

**Kann Zeit Wunden heilen? Eine multizentrische Längsschnittstudie
zu Angst und Depressionen bei Eltern krebskranker Kinder**

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades einer
Doktorin der Medizin (Dr. med.)

an der

Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg

vorgelegt von

Hannah Kurz

aus

Hamburg

2025

Betreuer:in / Gutachter:in der Dissertation: Prof. Dr. Laura Inhestern

Gutachter:in der Dissertation: Prof. Dr. Gabriele Escherich

Vorsitz der Prüfungskommission: Prof. Dr. Gabriele Escherich

Mitglied der Prüfungskommission: Prof. Dr. Matthias Rostock

Mitglied der Prüfungskommission: PD Dr. Marion Eisele

Datum der mündlichen Prüfung: 01.04.2026

Inhaltsverzeichnis

1. Darstellung der Publikation	3
1.1. Hintergrund	3
1.2. Methodik	6
1.2.1. Studiendesign	6
1.2.2. Rekrutierung	6
1.2.3. Ein- und Ausschlusskriterien	7
1.2.4. Erhebungszeitpunkte	7
1.2.5. Endpunkte und Messverfahren	8
1.2.6. Statistische Analysen	11
1.3. Ergebnisse	15
1.3.1. Deskriptive Daten	15
1.3.2. Assoziierte Faktoren von Angst und Depressionen zum Therapieende (T1)	18
1.3.3. Prädiktoren der Symptomveränderung im Zeitraum zwischen Therapieende (T1) und Nachsorge (T3)	19
1.3.4. Verlaufgruppen elterlicher Angst und assoziierte Faktoren	20
1.3.5. Verlaufgruppen elterlicher Depressionen und assoziierte Faktoren	21
1.4. Diskussion	22
1.5. Implikationen für die klinische Praxis und Forschung	26
1.5.1. Implikationen für die klinische Praxis	26
1.5.2. Implikationen für die Forschung	26
1.6. Limitationen	26
1.7. Fazit	27
2. Originalartikel	29
3. Zusammenfassung	40
3.1. Deutschsprachige Version	40
3.2. Englischsprachige Version	40
4. Literaturverzeichnis	41
5. Abkürzungsverzeichnis	46
6. Abbildungsverzeichnis	47
7. Tabellenverzeichnis	47
8. Erklärung des Eigenanteils	48
9. Eidesstattliche Versicherung	49
10. Danksagung	50

1. Darstellung der Publikation

Kann Zeit Wunden heilen? Eine multizentrische Längsschnittstudie zu Angst und Depressionen bei Eltern krebskranker Kinder

1.1. Hintergrund

Eine Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter geht mit einer erheblichen Belastung und einem hohen Leidensdruck für die Betroffenen und deren Angehörigen einher (Schröder et al. 2019). Trotz medizinischer Fortschritte und steigenden Heilungsraten versterben knapp 20 % der jungen Patient:innen in den ersten fünf Jahren nach Diagnosestellung (Botta et al. 2022). Gleichzeitig setzen die steigenden Heilungsraten sehr intensive Therapien voraus, die mit schweren Nebenwirkungen und Spätfolgen verbunden sind (Schröder et al. 2019). Abgesehen von körperlichen Veränderungen sind die betroffenen Kinder und Jugendliche mit einem hohen Ausmaß an strukturellen Veränderungen konfrontiert. Spätestens mit dem Tag der Diagnose werden sie (und mit ihnen die Familie) aus dem gewohnten Alltag gerissen (Peikert et al. 2017). Rollenbilder und Beziehungen verändern sich und das tägliche Leben wird fortan von regelmäßigen Arztbesuchen und Krankenhausaufenthalten bestimmt (McCaffrey 2006, Mess et al. 2022). Insgesamt scheint es kaum überraschend, dass Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung auch nach erfolgreichem Abschluss einer Behandlung im Vergleich zu Gleichaltrigen ein vermindertes psychisches Wohlbefinden und eine verminderte Lebensqualität aufweisen (Engelen et al. 2011, Lee et al. 2023, Reinfjell et al. 2009).

Auch Angehörige sind mit hohen psychosozialen Belastungen konfrontiert. Es gibt sogar Hinweise darauf, dass sie teilweise stärker belastet sein können als die Betroffenen selbst (McKenzie und Curle 2012). Insbesondere für Eltern zählt die Krebsdiagnose des eigenen Kindes wohl zu den einschneidendsten und belastendsten Erfahrungen, die sie machen können (Vrijmoet-Wiersma et al. 2008). Hinzu kommt eine enorme Doppelbelastung, da Eltern nicht nur ihre eigenen Emotionen bewältigen müssen, sondern oft auch die der betroffenen Kinder und der Geschwisterkinder mittragen (McKenzie und Curle 2012). Nicht selten hinterlässt der Umgang mit der Krebserkrankung des eigenen Kindes somit Spuren und kann noch Jahre später zur Entstehung von Angststörungen und Depressionen beitragen (Liu et al. 2023, Mess et al. 2022, van Warmerdam et al. 2019). Dies ist nicht nur auf individueller, elterlicher Ebene bedeutsam, sondern geht mit potenziellen Konsequenzen für die eigenen Kinder einher; schließlich ist das Wohlbefinden von Kindern

eng mit der psychischen Verfassung ihrer Eltern verknüpft (Barrera et al. 2009, Sawyer et al. 1998).

Vor diesem Hintergrund, sowie angesichts der steigenden Heilungsraten und der damit wachsenden Zahl an Eltern von Kindern, die eine Krebserkrankung überlebt haben, gewinnt die Erfassung elterlicher psychischer Belastung zunehmend an Bedeutung. Dies gilt auch für entsprechende Unterstützungsangebote. Allerdings liefert die bisherige Literatur zu Angststörungen und Depressionen bei Eltern krebskranker Kinder uneindeutige Ergebnisse. Laut einer Übersichtsarbeit, die Studien aus unterschiedlichen Phasen einer Krebserkrankung einschließt, liegen die Prävalenzen über alle Krankheitsphasen hinweg für Angststörungen bei 5-65 % und für Depressionen bei 7-91 % (van Warmerdam et al. 2019). Insgesamt ist die Literatur begrenzt, was insbesondere für Studien mit Fokus auf die Phase nach Abschluss der Behandlung gilt. So konnten die Autor:innen der Übersichtsarbeit von den insgesamt 58 erfassten Artikeln lediglich zwei Studien identifizieren, die sich mit Depressionen bei Eltern krebskranker Kinder nach abgeschlossener Behandlung befassen (van Warmerdam et al. 2019).

In der vorliegenden Studie ist der Abschluss der Behandlung als das Ende der Akutbehandlung definiert. Die Akutbehandlung meint die initiale, meist stationäre Behandlung und umfasst Therapiemodalitäten wie Chemo- oder Strahlentherapie, operative Resektion, Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantation. Der Abschluss der Akutbehandlung markiert gleichzeitig den Übergang zur Nachsorgephase - ein entscheidender Meilenstein für viele betroffene Familien. Nach einer Zeit intensivster medizinischer Betreuung, die mit regelmäßigen Krankenhausaufenthalten und zeitaufwändigen Behandlungsplänen einherging, kehren die Überlebenden und ihre Familien zurück in ihren vorherigen Alltag. Dieser Übergang wird üblicherweise durch das Läuten der traditionellen „Chemo-Glocke“ symbolisiert, wie es in vielen Kinderkrankenhäusern Deutschlands üblich ist. Doch trotz Erleichterung über das lang ersehnte Ende der Behandlung erleben viele Familien die Rückkehr in den Alltag als besonders herausfordernd (Labay et al. 2004, McKenzie und Curle 2012, Wilford et al. 2019). Während die Phase der Behandlung für viele Eltern in erster Linie vom Durchhalten und Funktionieren geprägt war, geht das Ende der Behandlung oft mit großen Unsicherheiten und einem Gefühl der Hilflosigkeit und Leere einher (Carlsson et al. 2019, McKenzie und Curle 2012, Peikert et al. 2017). Die Unterstützung durch medizinisches Fachpersonal nimmt zunehmend ab und Eltern müssen eine deutlich aktivere Rolle in der Versorgung ihres Kindes übernehmen, was mit einem hohen Maß an Verantwortung und

auch Überforderung verbunden sein kann (Wakefield et al. 2011). Hinzukommt, dass die emotionale Verarbeitung der Erkrankung des eigenen Kindes bei Eltern oft erst nach Abschluss der Behandlung in den Vordergrund rückt (Wilford et al. 2019).

Die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dieser vulnerablen Übergangsphase ist entscheidend, um langfristige Auswirkungen einer pädiatrischen Krebserkrankung auf die Eltern erfassen zu können. Außerdem kann so in einem zweiten Schritt die Versorgung und Lebensqualität betroffener Familien verbessert werden. Bisher liegen zu Angst und Depressionen bei Eltern krebskranker Kinder nach Abschluss der Akutbehandlung jedoch nur begrenzte Daten vor. Dies gilt insbesondere in Bezug auf assoziierte Risiko- und Schutzfaktoren und die Symptomentwicklung im weiteren Verlauf der Nachsorge. Vor diesem Hintergrund lauteten die Forschungsfragen der vorliegenden Studie (vgl. hierzu die Originalpublikation (Kurz et al. 2025)):

- 1.) Wie hoch ist der Anteil an Müttern und Vätern krebskranker Kinder und Jugendlicher, die nach Abschluss der Behandlung klinisch relevante Angst- und/oder Depressionssymptome angeben?
- 2.) Welche eltern-, patienten-, und familienbezogene Risiko- und Schutzfaktoren stehen mit Angst- und Depressionssymptomen in Zusammenhang?
- 3.) Welche übergeordneten Verlaufsmuster psychischer Symptome lassen sich über den Untersuchungszeitraum abbilden und welche Faktoren sind mit den jeweiligen Verlaufgruppen assoziiert?

Wie bereits in der Originalpublikation beschrieben wurde vor dem Hintergrund fehlender Evidenz ein explorativer Ansatz gewählt (Kurz et al. 2025). Um möglichst viele potenziell relevante Einflussfaktoren testen zu können, stützte sich die Auswahl der Variablen auf die Literatur (Engelen et al. 2011, Koc et al. 2024, Lewandowska et al. 2024, Liu et al. 2023) sowie auf unsere klinische Erfahrung. Die Ergebnisse sollen als Grundlage für gezielte psychosoziale Unterstützungsangebote und Screeninginstrumente dienen, insbesondere für die vulnerable Phase nach Abschluss der Akutbehandlung.

1.2. Methodik

1.2.1. Studiendesign

Die vorliegende Studie entstand im Rahmen des Forschungsprojektes „Evaluation der pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation: Eine prospektive Studie zu Inanspruchnahme und Wirksamkeit der Rehabilitation bei Patientinnen und Patienten mit Hirntumoren und Leukämien“ (Bergelt et al. 2021). Das Projekt untersucht die Rolle rehabilitativer Maßnahmen bei der Wiedereingliederung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen und deren Familien nach Abschluss der Behandlung. Im Fokus stehen dabei die zwei häufigsten pädiatrischen Krebserkrankungen in Deutschland, Hirntumore und Leukämien (Erdmann et al. 2020). Im Rahmen der prospektiven Studie wurden multizentrische Längsschnittdaten zu drei Messzeitpunkten erhoben. Die Datenerhebungen erfolgten fragebogenbasiert. Die vorliegende Studie basiert auf einer Sekundäranalyse der Daten des übergeordneten Forschungsprojektes. Das Projekt wurde von der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg genehmigt (Nummer: PV5277), detaillierte Informationen hierzu finden sich im Studienprotokoll (Peikert et al. 2017).

1.2.2. Rekrutierung

Die Studie besteht aus zwei Studienarmen mit jeweils unterschiedlichen Rekrutierungswegen. So wurden die Teilnehmenden entweder über nationale pädiatrisch-onkologische Studienregister rekrutiert (erster Studienarm) oder über eine kooperierende Rehabilitationsklinik (zweiter Studienarm). Im ersten Studienarm wurden die Familien nach Abschluss der Akutbehandlung über die Studie informiert. Zunächst wurden die zuständigen Ärzt:innen bei Zutreffen der Einschlusskriterien durch das jeweilige Studienregister über die Studie informiert. Anschließend informierten die Ärzt:innen die Familien. Die teilnehmenden Studienregister umfassten COALL 08-09 (ClinicalTrials.gov Identifier: NCT0122833), I-HIT-MED (NCT02417324) und SIOP-LGG 2004 (NCT00276640). Die Studienregister betreuen Patient:innen mit Leukämien (COALL 08-09), mit niedrig- (SIOP-LGG 2004) oder hochgradigen Hirntumoren (I-HIT-MED). Bei bestehendem Interesse an einer Studienteilnahme stellte das betreuende medizinische Personal Kontakt zum Forschungsteam am Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) her. Anschließend erhielten die Familien die initialen Studienunterlagen (Informationen und Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme) per Post. Im zweiten Studienarm wiederum wurden Familien unmittelbar zu Beginn des Rehabilitationsprogramms in der teilnehmenden Klinik Bad Oexen über die

Studie informiert. Hier erfolgte die Ansprache der potenziell teilnahmeberechtigten Familien über das medizinische Personal vor Ort. Wenn Familien zur Teilnahme einwilligten, aber bereits über den ersten Studienarm rekrutiert wurden, wurde die Studienleitung hierüber informiert und die Familie dem zweiten Studienarm zugeteilt (für weitere Informationen zur Rekrutierung siehe Abbildung 1).

1.2.3. Ein- und Ausschlusskriterien

Eingeschlossen wurden Eltern von Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren mit einer Leukämie oder einem Hirntumor. Eltern von Patient:innen mit niedriggradigen Hirntumoren (SIOP-LGG 2004 Register) wurden nur dann eingeschlossen, wenn die Betroffenen im Rahmen der Behandlung eine Chemo- oder Strahlentherapie erhalten hatten. Falls keine aktive Behandlung stattfand, wurden die Eltern aufgrund der fehlenden Vergleichbarkeit ausgeschlossen. Es wurden sowohl biologische Eltern, als auch andere, primäre Betreuungs-/Bezugspersonen eingeschlossen. Eine weitere Bedingung war das Unterzeichnen einer schriftlichen Einwilligungserklärung.

Ausschlusskriterien wiederum umfassten das Vorliegen erheblicher körperlicher oder psychischer Belastungen (ärztliche Einschätzung), kognitive Einschränkungen (ärztliche Einschätzung) oder unzureichende Deutschkenntnisse, die jeweils eine Studienteilnahme erschwert hätten. Falls jedoch einzelne Elternteile aus einer Familie über ausreichende Deutschkenntnisse verfügten, wurden diese eingeschlossen.

1.2.4. Erhebungszeitpunkte

Die Datenerhebung beider Studienarme erfolgte zwischen Juli 2016 und Dezember 2020 zu jeweils drei Zeitpunkten. Die Baseline-Erhebung (T1) erfolgte jeweils nach Abschluss der Akutbehandlung (erster Studienarm) beziehungsweise zu Beginn der Rehabilitationsmaßnahme (zweiter Studienarm; und somit ebenfalls unmittelbar nach Beendigung der Akutbehandlung). Die erste Follow-up-Erhebung (T2) erfolgte für Eltern im ersten Studienarm vier bis sechs Monate nach Abschluss der Behandlung und im zweiten Studienarm am Ende des Aufenthaltes in der Rehabilitationsklinik. Die zweite Follow-up-Erhebung (T3) erfolgte jeweils 12 Monate nach T2 und somit im Laufe der Nachsorge (für Details hierzu siehe Abbildung 1).

1.2.5. Endpunkte und Messverfahren

Die folgenden Angaben zu Endpunkten und entsprechenden Messinstrumenten beziehen sich auf die Darstellung in der Originalpublikation (Kurz et al. 2025). Die Erfragung erfolgte überwiegend mittels standardisierter Messinstrumente sowie mittels von uns entwickelten Items.

1.2.5.1. *Soziodemographische und medizinische Daten*

Soziodemographische und medizinische Daten wurden mithilfe eines von uns entwickelten Fragebogens erhoben. Abhängig vom Studienarm wurden medizinische Daten entweder durch die Eltern selbst (erster Studienarm) oder durch medizinisches Personal (zweiter Studienarm) angegeben. Alle übrigen Angaben erfolgten durch die Eltern selbst. Der sozioökonomische Status (engl. *socioeconomic status*, SES) wurde mittels Winkler-Index ermittelt (Winkler und Stolzenberg 1998). Dieser basiert auf den drei Komponenten Einkommen, Bildungsgrad und berufliche Stellung.

1.2.5.2. *Depressionen*

Depressive Symptome wurden mithilfe des Depressionsmoduls des Patient Health Questionnaires (PHQ-9) erhoben (Kroenke et al. 2001). Der PHQ-9 basiert auf den diagnostischen Kriterien für Depressionen gemäß Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV) (American Psychiatric Association 2000). Der PHQ-9 besteht aus neun Items, die auf einer vierstufigen Likert-Skala von 0 („überhaupt nicht“) bis 3 („beinahe jeden Tag“) bewertet werden. Ein Summenwert von mindestens 10 Punkten gilt als etablierter Schwellenwert für Major Depressionen und somit für klinisch relevante Depressionssymptome (Kroenke et al. 2001). Der PHQ-9 ist ein vielfach validiertes Messinstrument für Depressionen (Löwe et al. 2004, Martin et al. 2006). Für die vorliegende Stichprobe ergab sich eine interne Konsistenz von Cronbachs $\alpha = .85$.

1.2.5.3. *Angst*

Angstsymptome wurden mithilfe der Generalized Anxiety Disorder (GAD-7) Skala erhoben (Spitzer et al. 2006). Der GAD-7 orientiert sich an den Kriterien für generalisierte Angststörungen gemäß DSM-IV und umfasst sieben Items, die auf einer vierstufigen Likert-Skala von 0 („überhaupt nicht“) bis 3 („beinahe jeden Tag“) bewertet werden (American Psychiatric Association 2000). Ein Summenwert von mindestens 10 Punkten gilt als

Schwellenwert für generalisierte Angststörungen und folglich für klinisch relevante Symptome (Spitzer et al. 2006). Der GAD-7 gilt als wissenschaftlich validiertes Instrument zur Erfassung von Angststörungen (Löwe et al. 2008). Für die vorliegende Stichprobe ergab sich eine interne Konsistenz von Cronbachs $\alpha = .86$.

1.2.5.4. Progressionsangst

Die Angst vor einem Krankheitsprogress (auch: Progressionsangst; PA) wurde mithilfe der Kurzform des Fear of Progression Questionnaires aus der Elternperspektive (FoP-Q-SF/PR) erfasst (Clever et al. 2018). Der FoP-Q-SF/PR ist eine für Eltern angepasste Version des ursprünglich für erwachsene Krebspatient:innen entwickelten Fear of Progression Questionnaire (FoP-Q-SF) (Mehnert et al. 2006). Der FoP-Q-SF/PR umfasst zwölf Items, die auf einer fünfstufigen Likert-Skala von 1 („nie“) bis 5 („sehr häufig“) bewertet werden. Ein Summenwert von mindestens 34 Punkten gilt als etablierter Schwellenwert für dysfunktionale und somit klinisch relevante PA (Clever et al. 2020, Herschbach et al. 2010). Der FoP-Q-SF/PR gilt als wissenschaftlich validiertes Messinstrument (Clever et al. 2018, Schepper et al. 2015). Für die vorliegende Stichprobe ergab sich eine interne Konsistenz von Cronbachs $\alpha = .86$.

1.2.5.5. Familiäres Funktionsniveau

Das familiäre Funktionsniveau (auch: Familienfunktionalität) wurde mithilfe der General Functioning Scale des Family Assessment Device (FAD-GF) erfasst (Kabacoff et al. 1990). Der FAD-GF basiert auf dem McMaster-Modell familiärer Funktionsweise (engl. *McMaster Family Function*, MMFF) und ermöglicht eine allgemeine Einschätzung der familiären Funktionalität. Anhand von zwölf Items werden verschiedene Aspekte familiärer Interaktion wie das Problemlöseverhalten, Kommunikationsverhalten oder emotionale Unterstützung auf einer vierstufigen Likert-Skala von 1 („stimme voll zu“) bis 4 („stimme überhaupt nicht zu“) bewertet. Ein höherer Summenwert weist auf ein niedrigeres familiäres Funktionsniveau hin (Kabacoff et al. 1990). Der FAD-GF gilt als wissenschaftlich validiertes Messinstrument (Beierlein et al. 2017). Die interne Konsistenz für unsere Stichprobe betrug Cronbachs $\alpha = .86$.

Abbildung 1: Rekrutierung und Erhebungszeitpunkte nach Studienarm ¹



¹ Übersetzt und modifiziert nach Bergelt et al. (2021)

1.2.6. Statistische Analysen

1.2.6.1. Allgemeines

Die Datenauswertung der vorliegenden Studie erfolgte mittels IBM SPSS Statistics (Version 28). Das Signifikanzniveau wurde auf $\alpha = .05$ festgelegt. Bei Bedarf wurden Dummy-Variablen gebildet. Fehlende Werte wurden durch die individuellen Mittelwerte ersetzt, vorausgesetzt, dass die Anzahl fehlender Werte innerhalb einer Skala nicht mehr als 30 % betrug. Um potenzielle Verzerrungen zu vermeiden, wurden Daten des Erhebungszeitpunktes T2 nicht in allen Analysen berücksichtigt. Hintergrund war, dass T2 je nach Studienarm zu unterschiedlichen Zeitpunkten erhoben wurde (siehe Abbildung 1). Daher gingen die T2-Daten nicht in die Beschreibung der Längsschnittdaten ein und wurden auch bei der Analyse assoziierter Faktoren zu Studienbeginn nicht berücksichtigt. In den Subgruppenanalysen hingegen wurden T2-Daten verwendet, da hierbei nicht einzelne Messzeitpunkte betrachtet, sondern übergeordnete Verlaufsmuster beschrieben wurden.

Zudem wurde Progressionsangst nur in den Analysen zu Depressionen berücksichtigt. In den Analysen zu Angst wurde sie hingegen bewusst ausgeschlossen, um eine inhaltliche Überlappung (zwischen Angst und PA) und damit eine potenzielle Verzerrung der Ergebnisse zu vermeiden.

1.2.6.2. Deskriptive Statistik

Der Abschnitt zur deskriptiven Statistik basiert auf der Originalpublikation (Kurz et al. 2025). So wurden zur Beschreibung der Stichprobe für alle relevanten Variablen deskriptive Statistiken berechnet (Häufigkeiten, Prozentsätze, Mittelwerte, Standardabweichungen, Spannweiten). Um geschlechtsspezifische Unterschiede zwischen Müttern und Vätern im Hinblick auf Belastungsfaktoren untersuchen zu können, wurden je nach Skalenniveau *t*-Tests für unabhängige Stichproben (metrische Variablen) oder *Chi*²-Tests (kategoriale Variablen) durchgeführt. Zum Vergleich unserer Stichprobe mit Normstichproben wurden ebenfalls *t*-Tests für unabhängige Stichproben angewandt. Wie zuvor beschrieben wurde T2 nicht in die deskriptive Statistik einbezogen.

1.2.6.3. Analyse assoziierter Faktoren

Die folgenden Angaben zur Analyse assoziierter Faktoren basieren auf der Darstellung in der Originalpublikation (Kurz et al. 2025). Um herauszufinden, welche Schutz- und Risikofaktoren mit Angst und Depressionen bei Eltern krebskranker Kinder in

Zusammenhang stehen, wurde aufgrund des explorativen Ansatzes der Studie ein zweistufiges Verfahren angewendet. Im ersten Schritt erfolgten univariate Analysen. So wurden zunächst für die jeweiligen Zielgrößen (Angst zu T1, Angst im Verlauf von T1 bis T3, Depressionen zu T1, Depressionen im Verlauf von T1 bis T3) Korrelationstabellen angelegt. Dabei wurden die untersuchten Variablen thematisch drei Gruppen zugeordnet: Elternbezogene Faktoren (z.B. Geschlecht, Alter, Beziehungsstatus), patientenbezogene Faktoren (z.B. Geschlecht und Alter des Kindes, Diagnose, vergangene Zeit seit Diagnosestellung) und familienbezogene Faktoren (Familienfunktionalität).

Im zweiten Schritt wurden Regressionsmodelle im Sinne von generalisierten linearen gemischten Modellen (engl. *generalized linear mixed models*, GLMM) berechnet. GLMMs berücksichtigen sowohl feste als auch zufällige Effekte und eignen sich somit zur Modellierung von hierarchischen Datenstrukturen, wie sie in der vorliegenden Stichprobe aufgrund der Befragung mehrerer Familienmitglieder gegeben waren (van Belle et al. 2004).

Es wurden insgesamt vier Modelle berechnet:

- Jeweils ein Modell zur Analyse assoziierter Faktoren von Angst- bzw. Depressionssymptomen zu Studienbeginn (T1) sowie
- jeweils ein Modell zur Analyse von Prädiktoren des Symptomverlaufs vom Studienbeginn bis zum dritten Erhebungszeitpunkt (T1 bis T3).

Für die Regressionsmodelle zur Analyse assoziierter Faktoren zum Studienbeginn stellte der Summenwert zum ersten Erhebungszeitpunkt (GAD-7 bzw. PHQ-9 zu T1) die jeweils abhängige Variable dar. Für die longitudinalen Modelle (Prädiktoren des Symptomverlaufs von T1 bis T3) wiederum wurde die Differenz der Summenwerte zwischen T3 und T1 ($\Delta = T3 - T1$) als abhängige Variable modelliert. Wie bereits beschrieben wurde T2 zur Vermeidung einer Verzerrung nicht in den Analysen berücksichtigt. Die unabhängigen Variablen basierten jeweils auf den Erhebungen zum ersten Messzeitpunkt (z.B. Geschlecht, Alter, Familienzugehörigkeit zu T1).

Alle Variablen, die in den Korrelationsanalysen statistisch signifikante Zusammenhänge zeigten ($p < .05$), flossen in die Regressionsmodelle ein. Zur Vermeidung von Multikollinearität wurden Variablen mit hoher Korrelation ($r \geq 0.7$) ausgeschlossen, wobei jeweils die diagnosebezogenen Variable beibehalten wurde. So wurde das Alter bei Diagnosestellung in die Regressionsmodelle aufgenommen, wohingegen das Alter des Kindes zum Erhebungszeitpunkt nicht berücksichtigt wurde.

Da in der Literatur ein Zusammenhang zwischen Arbeitslosigkeit und psychischer Belastung beschrieben ist (Paul und Moser 2009), wurde diese Variable in allen vier Regressionsmodellen berücksichtigt, obwohl unsere Analysen keine signifikanten Korrelationen zwischen Angst und Arbeitslosigkeit ergaben. Für Depressionen hingegen ergaben sich (passend zur Literatur) auch in unseren Korrelationsanalysen signifikante Zusammenhänge.

Alle patientenbezogenen Faktoren wurden aufgrund ihrer klinischen Relevanz und unabhängig von ihrer statistischen Signifikanz in den Regressionsmodellen berücksichtigt.

In den longitudinalen Modellen wurden die Summenwerte der Zielgrößen zum Ausgangszeitpunkt (GAD-7 und PHQ-9 zu T1) als Kovariate berücksichtigt, um die initiale Symptomausprägung zu kontrollieren. Zudem wurden alle potenziellen Einflussfaktoren aufgenommen, die sich in den jeweiligen Modellen zum Zeitpunkt T1 bereits als signifikant erwiesen hatten.

Da ein Teil der Erhebungen zum Zeitpunkt T3 in die COVID-19-Pandemie fiel, wurde eine entsprechende Kovariate (für Erhebungen ab März 2020) in die longitudinalen Modelle aufgenommen. Die Berücksichtigung erfolgte aufgrund der in der Literatur beschriebenen Assoziation zwischen der Pandemie und psychischer Belastung, auch wenn sich in unseren Korrelationsanalysen keine signifikanten Zusammenhänge zeigten (COVID-19 Mental Disorders Collaborators 2021, Herrman und Kieling 2021, Pérez-Cano et al. 2020).

Die zuvor mittels Korrelationsanalysen identifizierten Faktoren wurden als feste Effekte modelliert. Die Familienzugehörigkeit hingegen wurde als Zufallsfaktor in die Modelle aufgenommen, um eine mögliche Abhängigkeit bei Mehrfachbefragung innerhalb einer Familie zu kontrollieren.

Um die relevantesten assoziierten Faktoren bzw. Prädiktoren zu identifizieren und sicherzustellen, dass die finalen Modelle gut interpretierbar sind, wurde eine schrittweise Rückwärtsselektion (engl. *stepwise step-down procedure*) durchgeführt. Die finalen Regressionsanalysen wurden mittels Rückwärtsselektion jeweils so modelliert, dass sie nicht mehr als zehn assoziierte Faktoren bzw. Prädiktoren enthielten. Angesichts des explorativen Charakters der vorliegenden Studie erschien dieser Ansatz am geeignetsten, um die Interpretierbarkeit der Modelle zu optimieren, ohne die Aussagekraft zu beeinträchtigen (van Belle et al. 2004).

1.2.6.4. Analyse der Verlaufgruppen

Die Eltern wurden anschließend in Subgruppen eingeteilt, um die Symptomverläufe über den gesamten Erhebungszeitraum hinweg differenzierter betrachten zu können. Ziel der anschließenden Subgruppenanalysen war es, Faktoren zu identifizieren, die mit ähnlichen Symptomverläufen im Zusammenhang standen.

Die Gruppenbildung erfolgte danach, ob zum jeweiligen Erhebungszeitpunkt (T1, T2 und T3) dysfunktionale oder funktionale Summenwerte vorlagen. Dabei wurde sich an den Definitionen von Kroenke et al. und Spitzer et al. orientiert (Summenwert ≥ 10 Punkte) (Kroenke et al. 2001, Spitzer et al. 2006). Da hierbei nicht einzelne Messzeitpunkte modelliert, sondern Eltern nach Symptomverläufen gruppiert wurden, erschien die Einbeziehung der T2-Daten trotz unterschiedlicher Erhebungszeitpunkte vertretbar. Auch die Subgruppenanalyse erfolgte getrennt für Angst- und Depressionssymptome und im zweistufigen Verfahren.

Insgesamt wurden vier Subgruppen gebildet:

- Gruppe 1: Unverändert **niedrige Belastung** (funktionale Werte T1, T2 und T3).
- Gruppe 2: **Verbesserung** nach anfänglich hoher Belastung (dysfunktionale Summenwerte zu T1 und/oder T2, funktionale Werte zu T3).
- Gruppe 3: **Verschlechterung** im Laufe der Nachsorge (funktionale Summenwerte zu T1, funktionale oder dysfunktionale Werte zu T2, dysfunktionale Werte zu T3).
- Gruppe 4: Anhaltend **hohe Belastung** (dysfunktionale Werte T1, T2 und T3).

Im nächsten Schritt wurde geprüft, ob die COVID-19-Pandemie Einfluss auf den Symptomverlauf genommen haben könnte. Dabei wurde insbesondere Gruppe 4 (Verschlechterung) untersucht, um eine Verzerrung der Ergebnisse durch die COVID-19-Pandemie auszuschließen. Es stellte sich jedoch heraus, dass nur eine Person aus Gruppe 4 während der Pandemie befragt wurde, sodass sich kein Hinweis auf einen relevanten pandemiebedingten Einfluss auf die Symptomverschlechterung in Gruppe 4 ergab.

Anschließend wurden einfaktorielle Varianzanalysen (engl. *analysis of variance*, ANOVA) gerechnet. Die Subgruppen bildeten jeweils die unabhängigen Variablen, während die zuvor mittels Regressionsanalyse identifizierten assoziierten Faktoren/Prädiktoren als abhängige Variablen modelliert wurden.

Da es in der Literatur Hinweise darauf gibt, dass der SES mit dem psychischen Wohlbefinden in Zusammenhang stehen kann, wurde er trotz fehlender Signifikanz in den

vorausgegangen Regressionsmodellen als abhängige Variable mit in die Varianzanalysen aufgenommen (Wang und Geng 2019).

Variablen mit signifikanten Ergebnissen in den Varianzanalysen wurden anschließend durch paarweise Mittelwertvergleiche und unter Anwendung der Bonferroni-Korrektur weiter untersucht (van Belle et al. 2004).

1.3. Ergebnisse

Die folgende Darstellung der Ergebnisse der deskriptiven statistischen Verfahren sowie der Regressionsanalysen basieren größtenteils auf der Originalpublikation (Kurz et al. 2025, 19; vgl. hierzu auch Bergelt et al. 2021).

1.3.1. Deskriptive Daten

1.3.1.1. Stichprobenbeschreibung

Von 899 potenziell teilnahmeberechtigten Familien nahmen 312 Familien an der Studie teil, was einer Teilnahmerate von 35 % entspricht. Sieben Familien wurden nachträglich aus verschiedenen Gründen (z.B. unvollständige Einwilligungserklärung oder unzureichende Deutschkenntnisse) ausgeschlossen, sodass zum ersten Erhebungszeitpunkt Daten von insgesamt 305 Familien mit 516 Elternteilen in die Analysen einfließen. Über den ersten Studienarm (Studienregister) wurden 131 Familien und über den zweiten Studienarm (Rehabilitationsklinik) 174 Familien eingeschlossen. An der zweiten Erhebung nahmen 446 Eltern teil (Rücklaufquote: 86 %) und an der dritten Erhebung 292 Eltern (Rücklaufquote: 65 %).

Fragebögen vom Studienbeginn liegen von insgesamt 299 Müttern und 217 Vätern vor, Fragebögen vom zweiten Erhebungszeitpunkt von 263 Müttern und 183 Vätern und Fragebögen vom dritten Erhebungszeitpunkt von jeweils 171 Müttern und 121 Vätern. Somit ist der Anteil an Müttern (und anderen weiblichen Bezugspersonen) zu allen drei Zeitpunkten höher als der Anteil an Vätern (und anderen männlichen Bezugspersonen).

Zum Studienbeginn ist die Mehrheit der Eltern verheiratet (77 %) und hat die deutsche Staatsangehörigkeit (92 %) (siehe Tabelle 1). Das durchschnittliche Alter der Mütter liegt bei 38.2 Jahren ($SD = 6.9$) und ist somit niedriger als das Durchschnittsalter der Väter ($M = 41.1$ Jahre, $SD = 7.6$). Zum Zeitpunkt der ersten Befragung sind 57 % der Mütter und 93 % der Väter erwerbstätig, wobei 19 % der Mütter und 90 % der Väter in Vollzeit arbeiten. 78 % der Väter sind die Hauptverdienenden in den Familien. Die Mehrheit der Eltern gehört

zum Studienbeginn der Mittelschicht (46 %) oder der Oberschicht (38 %) gemäß Winkler an (Winkler und Stolzenberg 1998).

Tabelle 1: Soziodemographische Daten der Eltern (n=516) ¹*

	Gesamt (n = 516)		Mütter (n = 299)		Väter (n = 217)	
	<i>M</i>	<i>SD/Range</i>	<i>M</i>	<i>SD/Range</i>	<i>M</i>	<i>SD/Range</i>
Alter in Jahren a	39.4	7.3/20-70	38.2	6.9/20-64	41.1	7.6/23-70
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Nationalität b						
Deutsch	470	92.0	265	90.0	205	95.0
andere	41	8.0	30	10.0	11	5.0
Migrationshintergrund c	110	21.4	67	22.5	43	19.8
Beziehungsstatus d						
verheiratet	396	77.2	216	72.7	180	83.3
ledig	74	14.4	49	16.5	25	11.6
geschieden	42	8.2	31	10.4	11	5.1
verwitwet	1	0.2	1	0.3	0	0
Bildung in Schuljahren e						
< 10 Jahren	244	49.6	146	50.7	98	48.0
> 10 Jahren	248	50.4	142	49.3	106	52.0
Erwerbsstatus f						
erwerbstätig	365	77.8	168	57.3	197	92.5
- davon Vollzeit	208	57.0	31	18.5	177	90.0
- davon Teilzeit	157	43.0	137	81.5	20	10.0
nicht erwerbstätig	104	22.2	125	42.7	16	7.5
SES** h						
niedrig	78	15.6	48	16.7	30	14.1
mittel	231	46.1	139	48.3	92	43.1
hoch	192	38.3	101	35.1	91	42.7

a 2 fehlend; b 5 fehlend; c 1 fehlend; d 3 fehlend; e 24 fehlend; f 47 fehlend; g 37 fehlend; h 15 fehlend

* Eltern und andere primäre Bezugs-/Betreuungspersonen

** gemäß Sozialindex von Winkler und Stolzenberg (1998)

¹ übersetzt und modifiziert nach Kurz et al. (2025)

Basierend auf den Angaben der Eltern setzt sich die Kohorte der pädiatrischen Krebspatient:innen zu Studienbeginn aus 135 Mädchen und 170 Jungen zusammen (siehe auch Tabelle 2). Hiervon waren insgesamt 62 % an einer Leukämie und 38 % an einem Hirntumor erkrankt. Die durchschnittliche Zeit seit Diagnosestellung betrug zum ersten Erhebungszeitpunkt 22 Monate. Der überwiegende Anteil der Patient:innen war zum Diagnosezeitpunkt zwischen 2 und 8 Jahren alt ($M = 5.5$ Jahre, $SD = 4.2$). Die häufigste Therapiemodalität war die Chemotherapie, die 90 % aller Patient:innen erhielten.

Tabelle 2: Soziodemographische und medizinische Daten der Patient:innen (n=305) ¹

	Gesamt (n = 305)		Mädchen (n = 135)		Jungen (n = 170)	
	n	%	n	%	n	%
Diagnoseart						
Leukämie	189	62.0	88	65.2	101	59.4
Hirntumor	116	38.0	47	34.8	69	40.6
Alter zum Studienbeginn (Jahre)						
≤1	8	2.6	4	2.9	4	2.4
2-8	189	62.0	90	66.7	99	58.2
≥9	108	35.4	41	30.4	67	39.4
Alter bei Diagnosestellung (Jahre)						
≤1	54	17.7	28	20.7	26	15.3
2-8	182	59.7	86	63.7	96	56.5
≥9	69	22.6	21	15.6	48	28.2
	M	SD/Range	M	SD/Range	M	SD/Range
Zeit seit Diagnosestellung (Monate)	22.1	21.8/5-178	22.2	22.5/5-178	22.1	21.3/5-152
Alter bei Diagnosestellung (Jahre)	5.5	4.2/0-17	4.6	3.8/0-16	6.1	4.5/0-17
	n	%	n	%	n	%
Therapiemodalitäten*						
Chemotherapie	275	90.2	119	88.1	156	91.8
Operation	154	50.5	61	45.2	93	54.7
Radiatio	90	29.6	33	24.4	57	33.5
weitere chronische Erkrankungen a	82	27.0	36	26.7	46	27.2
Anzahl der Geschwister						
0	59	19.3	30	22.2	29	17.1
1-2	222	72.8	98	72.6	124	72.9
>2	24	7.9	7	5.2	17	10.0

a z.B. Epilepsie; 1 fehlend

* Mehrfachnennung möglich

¹ übersetzt und modifiziert nach Kurz et al. (2025)

1.3.1.2. Angst und Depressionen

Mit Blick auf Angst- (GAD-7) und Depressionssymptome (PHQ-9) berichten Mütter sowohl unmittelbar nach Abschluss der Behandlung (T1; Angst: $p < .001$; Depressionen: $p < .001$) als auch in der Nachsorgephase (T3; Angst: $p = .007$; Depressionen: $p = .001$) signifikant höhere Summenwerte als Väter. Zu Studienbeginn zeigen 34 % der Eltern klinisch relevante Angstsymptome (Mütter: 42 %; Väter: 23 %; $p < .001$), wobei dieser Anteil bis zum Studienende auf 16 % sinkt (Mütter: 19 %; Väter: 11 %; $p = .05$) (Spitzer et al. 2006). Ein ähnliches Muster zeigt sich für Depressionen: Bei 30 % der Eltern zeigen sich nach Abschluss der Therapie klinisch relevante Symptome einer Depression (Mütter: 37 %; Väter: 21 %; $p < .001$), wobei der Anteil ebenfalls auf 16 % zum Studienende zurückgeht (Mütter: 18 %; Väter: 13 %; $p = .25$) (Löwe et al. 2004). Auch hinsichtlich Progressionsangst (FoP-Q-SF/PR) zeigen Mütter durchgehend höhere Summenwerte (T1: $p = .002$; T3: $p = .004$). Zu Studienbeginn geben 54 % der Mütter und 41 % der Väter klinisch relevante Progressionsangst an ($p = .003$) (Clever et al. 2020, Herschbach et al. 2010). Dieser Anteil sinkt zum Studienende auf 45 % (Mütter) beziehungsweise auf 31 % (Väter; $p = .011$). In Bezug auf die familiäre Funktionsweise (FAD-GF) ergeben sich hingegen keine signifikanten Unterschiede zwischen Müttern und Vätern. Eine Zusammenfassung ist Tabelle 3 zu entnehmen.

1.3.2. Assoziierte Faktoren von Angst und Depressionen zum Therapieende (T1)

Mittels Regressionsanalysen konnten mehrere Prädiktoren identifiziert werden, die mit Angst- und Depressionssymptomen nach Abschluss der Behandlung assoziiert sind. In beiden Modellen waren ein niedriges familiäres Funktionsniveau (jeweils $p < .001$), eine schwere körperliche Erkrankung der Eltern (Depressionen: $p = .021$; Angst: $p = .015$) sowie die Inanspruchnahme einer Psychotherapie (jeweils $p < .001$) mit einem höheren Ausmaß an Symptomen assoziiert. Eine längere Zeit seit Diagnosestellung (Depressionen: $p = .024$; Angst: $p = .034$) war wiederum mit weniger Symptomen assoziiert. Für einige der Faktoren ergab sich nur für eine der beiden Zielgrößen ein signifikanter Zusammenhang. So waren depressive Symptome zusätzlich mit Arbeitslosigkeit ($p = .024$), dem Alleinerziehendenstatus ($p = .047$) und mit Progressionsangst ($p < .001$) assoziiert. Im finalen Modell für Angstsymptome hingegen war das weibliche Geschlecht des befragten Elternteils ($p < .001$) signifikant mit einer höheren Symptomlast assoziiert.

Patientenbezogene Faktoren, wie beispielsweise die Art der Krebsdiagnose (Leukämie versus Hirntumor), erwiesen sich in keinem der Modelle als statistisch signifikant. Die Intraklassenkorrelationskoeffizienten (engl. *intraclass correlation coefficient*, ICC) waren sowohl für Depressionen (ICC = 0.119) als auch für Angst (ICC = 0.227) niedrig (Koo und Li 2016).

Tabelle 3: Deskriptive Daten und geschlechtsspezifische Unterschiede in Hinblick auf Belastungsfaktoren¹

		Gesamt		Mütter		Väter				
nach Therapieende (T1)		n=516		n=299		n=217				
im Laufe der Nachsorge (T3)		n=292		n=171		n=121				
Angst (GAD-7)		n	%	n	%	n	%	p	χ^2	
klinisch relevante Symptome*	T1 a	172	33.7	123	41.7	49	22.8	<.001	19.88	
	T3	46	15.8	33	19.4	13	10.7	.05	3.99	
Depressionen (PHQ-9)										
klinisch relevante Symptome*	T1 b	154	30.1	109	36.7	45	20.9	<.001	14.75	
	T3	47	16.2	31	18.2	16	13.2	.25	1.31	
Progressionsangst (FoP-Q-SF/PR)										
klinisch relevante Symptome**	T1 c	248	48.3	161	53.9	87	40.1	.003	8.70	
	T3	114	39.1	77	45.3	37	30.6	.011	6.42	
Familienfunktionalität (FAD-GF)		M	SD/range	M	SD/range	M	SD/range	t	p	Cohen's d
Summenwert	T1 d	1.8	0.5/1-4	1.8	0.5/1-3.5	1.8	0.5/1-4	0.88	.379	0.08
	T3	1.8	0.5/1-3.6	1.8	0.5/1-3.6	1.8	0.5/1-3.3	-0.45	.652	-0.05

a 6 fehlend; b 4 fehlend; c 3 fehlend; d 9 fehlend

*Summenwerte ≥ 10

**Summenwerte ≥ 34

¹ Modifiziert nach Kurz et al. (2025)

1.3.3. Prädiktoren der Symptomveränderung im Zeitraum zwischen Therapieende (T1) und Nachsorge (T3)

In den beiden longitudinalen Modellen erwies sich ein höheres Ausgangsniveau der Symptome (Summenwert GAD-7 bzw. PHQ-9 zu T1) als signifikanter Prädiktor (jeweils $p < .001$) für eine stärkere Reduktion der Belastung zu T3. Mehr Zeit seit Diagnosestellung

hingegen war jeweils mit einer geringeren Verbesserung der Symptome oder sogar einer Verschlechterung assoziiert (Depressionen: $p = .010$; Angst: $p = .007$). Weitere Prädiktoren für den Symptomverlauf konnten nicht identifiziert werden, insbesondere zeigte sich kein Zusammenhang mit der COVID-19-Pandemie. Auch in den longitudinalen Modellen fielen die ICCs jeweils niedrig aus (Depressionen = 0.295; Angst = 0.165) (44).

1.3.4. Verlaufgruppen elterlicher Angst und assoziierte Faktoren

Für 280 der insgesamt 516 Eltern liegen zu allen drei Erhebungszeitpunkten vollständige Daten zu Angstsymptomen vor. Diese Eltern verteilen sich auf die Verlaufgruppen wie folgt:

Gruppe 1 (niedrige Belastung): Der Großteil der Eltern ($n = 180$; 64 %) berichtet zu allen drei Erhebungszeitpunkten funktionale Summenwerte auf dem GAD-7 und zeigt somit minimale oder leichte Angstsymptome (Spitzer et al. 2006).

Gruppe 2 (Verbesserung): 55 Eltern (20 %) berichten initial (T1 und/oder T2) dysfunktionale Werte und somit eine mittelgradige bis schwere Angstsymptomatik. Zum Zeitpunkt der Nachsorge (T3) berichten sie jedoch keine klinisch relevanten Symptome mehr.

Gruppe 3 (Verschlechterung): 28 Eltern (10 %) berichten nach Abschluss der Therapie (T1) unauffällige Werte, entwickeln jedoch im Laufe der Nachsorge (T3) eine mittelgradige bis schwere Angstsymptomatik.

Gruppe 4 (hohe Belastung): 17 Eltern (6 %) zeigen über alle drei Erhebungszeitpunkten hinweg mittelgradige bis schwere Angstsymptome.

Für 236 der 516 Eltern liegen nicht zu allen drei Messzeitpunkten vollständige Daten vor, weshalb sie nicht in den Analysen berücksichtigt wurden.

Die Bonferroni-korrigierten Subgruppenanalysen ergaben mit Blick auf elterliche Angst in Bezug auf mehrere Faktoren signifikante Unterschiede. Insgesamt zeigten sich die deutlichsten Unterschiede zwischen Gruppe 1 (niedrige Belastung) und Gruppe 4 (hohe Belastung): Eltern in Gruppe 4 hatten im Vergleich zu Gruppe 1 einen signifikant niedrigeren SES, litten häufiger unter einer schweren körperlichen Erkrankung, gaben häufiger an, eine Psychotherapie in Anspruch genommen zu haben und berichteten insgesamt ein niedrigeres familiäres Funktionsniveau.

Weitere Unterschiede zeigten sich im Vergleich zwischen Gruppe 2 (Verbesserung) und 1 (niedrige Belastung), wobei in Gruppe 2 signifikant mehr Mütter vertreten waren. Im

Vergleich zur Gruppe 4 (hohe Belastung) wiederum berichteten Eltern in Gruppe 2 (Verbesserung) seltener von einer vorausgegangenen Psychotherapie. In Hinblick auf die Zeit seit Diagnosestellung zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den jeweiligen Gruppen.

1.3.5. Verlaufsgruppen elterlicher Depressionen und assoziierte Faktoren

Die Verteilung der Eltern auf die einzelnen Verlaufsgruppen mit Blick auf elterliche Depressionen folgt einem ähnlichen Muster. Insgesamt liegen von 282 der 516 Eltern vollständige Daten zu allen drei Messzeitpunkten vor. Diese Eltern verteilen sich wie folgt auf die vier Gruppen:

Gruppe 1 (niedrige Belastung): 184 Eltern (65 %) berichten zu allen drei Erhebungszeitpunkten unauffällige Werte auf dem PHQ-9 und somit keine bis leichte Depressionssymptome (Kroenke et al. 2001).

Gruppe 2 (Verbesserung): 51 Eltern (18 %) berichten initial (T1 und/oder T2) mittelgradige bis schwere Depressionssymptome. Im Laufe der Nachsorge (T3) berichten sie keine klinisch relevanten Symptome mehr.

Gruppe 3 (Verschlechterung): 28 Eltern (10 %) berichten nach Abschluss der Therapie (T1) unauffällige Werte, während sie im Laufe der Nachsorge (T3) mittelgradige bis schwere Depressionssymptome entwickeln.

Gruppe 4 (hohe Belastung): 19 Eltern (7 %) berichten zu allen drei Erhebungszeitpunkten mittelgradige bis schwere Depressionssymptome.

Für 234 der 516 Eltern liegen keine vollständigen Daten zu allen drei Erhebungszeitpunkten vor, weshalb sie in den Analysen nicht berücksichtigt wurden.

Erneut ergab die Bonferroni-korrigierte Subgruppenanalyse die deutlichsten Unterschiede zwischen Gruppe 1 (niedrige Belastung) und Gruppe 4 (hohe Belastung): Eltern in Gruppe 1 (niedrige Belastung) waren häufiger in festen Partnerschaften, hatten einen höheren SES, hatten weniger Progressionsangst und gaben seltener an, eine Psychotherapie in Anspruch genommen zu haben.

Eltern in Gruppe 2 (Verbesserung) unterschied sich von Gruppe 1 (niedrige Belastung) durch ein niedrigeres familiäres Funktionsniveau und mehr Progressionsangst. Im Vergleich zu Gruppe 4 (hohe Belastung) wiederum berichteten Eltern in Gruppe 2 (Verbesserung) signifikant seltener von der Inanspruchnahme einer Psychotherapie.

Symptome der Progressionsangst waren in Gruppe 4 (hohe Belastung) auch im Vergleich zur Gruppe 3 (Verschlechterung) stärker ausgeprägt. Zudem lag die Inanspruchnahme einer Psychotherapie in Gruppe 4 (hohe Belastung) signifikant höher als in Gruppe 3 (Verschlechterung).

Für die Faktoren elterliche schwere körperliche Erkrankung, Arbeitslosigkeit und Zeit seit Diagnosestellung ergaben sich keine signifikanten Unterschiede.

1.4. Diskussion

Ziel der vorliegenden Studie war es, die Prävalenzen von Angst- und Depressionssymptomen bei Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher zu erfassen. Zudem sollten Risiko- und Schutzfaktoren elterlicher Belastung identifiziert werden und ermittelt werden, inwiefern diese Faktoren mit übergeordneten Symptomverläufen im Zusammenhang stehen. Der Fokus lag dabei auf der Phase nach Abschluss der Behandlung. In unserer Stichprobe erfüllte ein erheblicher Anteil der Eltern nach Therapieende die Kriterien für klinisch relevante Angst- (34 %) bzw. Depressionssymptome (30 %). Damit lag der Anteil signifikant höher als in Normstichproben (Vgl. hierzu Tabelle 4). So berichteten Studien, die dieselben Erhebungsinstrumente verwendeten, in der deutschen Allgemeinbevölkerung Prävalenzen von jeweils 6 % für klinisch relevante Angst- und für Depressionssymptome (Hinz et al. 2017, Kocalevent et al. 2013).

Tabelle 4: Vergleich von Angst und Depressionen zwischen unserer Stichprobe und Normstichproben ¹

4a: Vergleich der Angstsymptome (GAD-7) zwischen Elternstichprobe und Norm nach Löwe et al. (2008)

GAD-7 Summenwert	n (Eltern)	M (Eltern)	SD (Eltern)	n (Norm)	M (Norm)	SD (Norm)	t	p
Gesamt	510	8.0	4.9	5030	3.0	3.4	22.501	<.001
Frauen	295	8.8	4.9	2698	3.2	3.5	19.104	<.001
Männer	215	6.8	4.7	2332	2.7	3.2	12.526	<.001

4b: Vergleich der Depressionssymptome (GAD-7) zwischen Elternstichprobe und Norm nach Kocalevent et al. (2013)

PHQ-9 Summenwert	n (Eltern)	M (Eltern)	SD (Eltern)	n (Norm)	M (Norm)	SD (Norm)	t	p
Gesamt	512	7.4	5.2	5018	2.9	3.5	19.144	<.001
Frauen	297	8.2	5.2	2692	3.1	3.5	16.495	<.001
Männer	215	6.2	4.9	2326	2.7	3.5	10.234	<.001

¹ Modifiziert und neu berechnet nach Bergelt et al. (2021)

Im Vergleich zu einer ähnlichen Stichprobe wiederum liegen die Prävalenzen in unserer Stichprobe vergleichbar hoch bis höher. So wurden in der Übersichtsarbeit von van Warmerdam et al. für die insgesamt 9262 befragten Eltern Gesamtprävalenzen von 28 % für Depressionen und von 21 % für Angststörungen berechnet (van Warmerdam et al. 2019). An dieser Stelle sei angemerkt, dass die hohe methodische Heterogenität (z.B. in Bezug auf Erhebungszeitpunkte) die Vergleichbarkeit zwischen Studien zu Angst und Depressionen bei Eltern krebskranker Kinder erheblich einschränkt. Eine Standardisierung dieser Parameter würde die Aussagekraft und Vergleichbarkeit sicherlich erhöhen (van Warmerdam et al. 2019).

In unserer Studie zeigte sich im Verlauf der Nachsorge eine erhebliche Abnahme der Symptome: Bis zur dritten Erhebung halbierten sich die Prävalenzen nahezu und lagen schließlich bei jeweils 16%. Eine hohe psychische Belastung rund um das Ende der Behandlung, gefolgt von einem Rückgang der Symptome im weiteren Verlauf, ist ein Muster, das bereits in früheren Studien berichtet wurde (Maurice-Stam et al. 2008, Wakefield et al. 2011). Der Rückgang der Symptome im weiteren Verlauf kann als Hinweis auf die Anpassungsfähigkeit vieler Eltern gedeutet werden, was im Hinblick auf langfristige Entlastung hoffnungsvoll stimmen kann.

In unserer Studie berichteten Mütter über den gesamten Erhebungszeitraum hinweg höhere Summenwerte für Angst und Depressionen. Diese geschlechtsspezifische Ungleichverteilung psychischer Belastung ist ein häufig beschriebenes Phänomen und kann auch in der deutschen Allgemeinbevölkerung beobachtet werden (Beutel et al. 2020). Als mögliche Ursachen werden geschlechtsspezifische Unterschiede in der Kommunikation und im Umgang mit Emotionen diskutiert (Martin et al. 2013). Im Kontext von pädiatrischen Krebserkrankungen wird die höhere psychische Belastung bei Müttern unter anderem Aspekten wie deren primärer Rolle als Bezugs- und Betreuungsperson und dem damit einhergehenden hohen Verantwortungsgefühl und emotionalen Engagement zugeschrieben (Wikman et al. 2018, Yeh 2002). Im Gegenzug dazu scheinen Väter oft stärker beruflich eingebunden zu bleiben, was möglicherweise die Wiedereingliederung erleichtert (Wikman et al. 2018). So gaben in unserer Stichprobe 82% der Mütter an, nicht Hauptverdienende zu sein und lediglich 11% gingen einer Vollzeitbeschäftigung nach (bei den Vätern waren es wiederum 83%). Allerdings sei angemerkt, dass in unserer Studie Mütter zu allen Erhebungszeitpunkten stärker vertreten waren. Auch in der bisherigen Literatur scheinen Väter häufig unterrepräsentiert zu sein (Sultan et al. 2016, van Warmerdam et al. 2019). Zukünftige Forschung sollte daher stärker die psychische Belastung von Vätern berücksichtigen.

Hinweise auf geschlechtsspezifische Unterschiede ergaben sich zudem in unseren Regressionsanalysen zum Zeitpunkt nach Therapieende (T1). So erwies sich im finalen Modell das weibliche Geschlecht als assoziierter Faktor von elterlicher Angst. Darüber hinaus standen sowohl Angst- als auch Depressionssymptome in Zusammenhang mit einer schweren körperlichen Erkrankung des befragten Elternteils, der Inanspruchnahme einer Psychotherapie und einem niedrigeren familiären Funktionsniveau. Eine längere Zeit seit Diagnosestellung war wiederum mit einer geringeren Symptomausprägung verbunden. Depressive Symptome waren zusätzlich mit Arbeitslosigkeit, einem Alleinerziehendenstatus und Progressionsangst assoziiert.

In Hinblick auf die klinische Relevanz der identifizierten Faktoren lassen sich diese möglicherweise nach Modifizierbarkeit und Einflussgrad einteilen. Strukturelle Merkmale wie Arbeitslosigkeit können möglicherweise als Hochrisikofaktoren („red flags“) definiert werden, da ihr Einfluss recht stabil ist und außerhalb der unmittelbaren individuellen Kontrollmöglichkeiten liegt. Andere Merkmale wiederum lassen sich eher als potenzielle Risikofaktoren („yellow flags“) einordnen, da ihr Einfluss sehr kontextabhängig ist und beispielsweise in Abhängigkeit vom sozialen Umfeld und den individuellen Coping-Mechanismen modifizierbar ist. Dies gilt beispielsweise für ein niedriges familiäres Funktionsniveau.

Andere Faktoren, wie das Vorliegen von Progressionsangst, scheinen eher Begleitphänomene psychischer Belastung zu sein und weniger unabhängige Vorhersagefaktoren. Die Inanspruchnahme einer Psychotherapie wiederum ist eher Ausdruck einer erhöhten psychischen Belastung als ein kausaler Faktor.

In unseren longitudinalen Regressionsmodellen erwiesen sich die jeweiligen Ausgangswerte als zentrale Prädiktoren. Höhere Ausgangswerte (Summenwert PHQ-9 bzw. GAD-7 zu T1) waren mit einer stärkeren Abnahme der Belastung im Laufe der Nachsorge (T3) assoziiert. Dies könnte darauf hindeuten, dass Eltern mit initial hoher Belastung ein hohes Regenerationspotenzial mitbringen, was gerade für hoch belastete Eltern eine ermutigende Perspektive schafft. Gleichzeitig war eine längere Zeit seit Diagnosestellung mit einer geringeren Abnahme beziehungsweise einer Zunahme der Belastung assoziiert. Die wesentlichen psychologischen Anpassungs- und Regenerationsprozesse scheinen also vor allem in der frühen Übergangsphase zur Nachsorge stattzufinden und dann langsam abzunehmen - eine Beobachtung, die sich in der Literatur wiederfindet (Ljungman et al. 2015). Eine mögliche Erklärung hierfür könnte sein, dass im weiteren Verlauf Sorgen über Spätfolgen oder ein Rezidiv gegebenenfalls zunehmen.

Interessanterweise erwiesen sich klinische Merkmale der Patient:innen wie das Alter, Geschlecht oder die Krebsart (Leukämie versus Hirntumor) in keinem der Modelle als relevante Einflussfaktoren - obwohl sie teilweise mit unterschiedlichen Prognosen einhergehen. Es gibt jedoch in anderen Studien Hinweise darauf, dass das Alter des Kindes oder die Art der Krebsdiagnose, wie Hirntumore, mit einem erhöhten Risiko für Angststörungen und Depressionen einhergehen (Mess et al. 2022, Ramsey et al. 2019, Wan Ghazali et al. 2023).

Die in unseren Modellen ermittelten, niedrigen Intraklassenkorrelationskoeffizienten deuten zudem darauf hin, dass individuelle Unterschiede zwischen den jeweiligen Elternteilen einer Familie stärkeren Einfluss auf deren psychische Belastung nehmen als die gemeinsame Familienzugehörigkeit (Koo und Li 2016).

In den Subgruppendifferenzierungen zeigten sich systematische Unterschiede zwischen Eltern mit niedriger Belastung zu allen drei Messzeitpunkten (Gruppe 1) und jenen mit anhaltend hoher Belastung (Gruppe 4). Eltern mit niedriger psychischer Belastung hatten einen signifikant höheren SES, waren häufiger in festen Partnerschaften, nahmen seltener eine Psychotherapie in Anspruch, berichteten weniger Progressionsangst und wiesen ein höheres familiäres Funktionsniveau auf. In Hinblick auf die klinische Relevanz können diese Faktoren als potenzielle Schutzfaktoren verstanden werden, die das Risiko für elterliche psychische Belastungen reduzieren.

Im Gegenzug dazu scheinen ein niedriger SES, eine schwere körperliche Erkrankung, ein Alleinerziehendenstatus, psychotherapeutische Vorerfahrungen, ausgeprägte Progressionsangst sowie familiäre Dysfunktionalität Risikofaktoren für anhaltende psychische Belastung und Anpassungsschwierigkeiten zu sein. Insbesondere der Alleinerziehendenstatus, ein niedriger SES sowie eine vorausgegangene psychotherapeutische Behandlung konnten bereits in früheren Studien als Risikofaktoren für elterliche psychische Belastung identifiziert werden (Kearney et al. 2015, Wan Ghazali et al. 2023).

Eine frühzeitige und systematische Erfassung entsprechender Faktoren ist entscheidend, um Hochrisiko-Eltern rechtzeitig identifizieren zu können und um Familien mit hohem Unterstützungsbedarf gezielt psychosoziale Hilfe zukommen lassen zu können. Auf diesem Weg können chronische Belastungsverläufe reduziert oder gar verhindert werden. Mit Blick auf die eingeschränkten Kapazitäten und Ressourcen im klinischen Alltag erscheint der Einsatz standardisierter Screening-Instrumente sinnvoll. Allerdings sollten entsprechende Screenings durch ausführliche psychosoziale Diagnostik ergänzt werden. Dies gilt insbesondere für vulnerable Zeitpunkte, wie beispielsweise nach Abschluss der Akuttherapie (Schröder et al. 2019).

1.5. Implikationen für die klinische Praxis und Forschung

Die folgende Zusammenfassung orientiert sich an der Originalpublikation (Kurz et al. 2025).

1.5.1. Implikationen für die klinische Praxis

Unsere Ergebnisse unterstreichen die Notwendigkeit der Etablierung frühzeitiger und fortlaufender psychosozialer Screenings, die über die Behandlungsphase hinausgehen. Mithilfe der Screenings sollen insbesondere Hochrisiko-Eltern identifiziert werden. Gleichzeitig sollen die Screenings als Grundlage für die Entwicklung entsprechender Unterstützungsangebote dienen, um einer Chronifizierung psychischer Belastung entgegenzuwirken. Psychosoziale Screenings sollten durch umfassende Diagnostik ergänzt werden. Dies gilt mit Blick auf die Ressourcen und Kapazitäten der Behandler:innen insbesondere für vulnerable Zeitpunkte (z.B. beim Übergang zur Nachsorge) und für besonders vulnerable Elterngruppen (z.B. Alleinerziehende, Arbeitslose, Mütter oder Familien mit niedrigem SES).

1.5.2. Implikationen für die Forschung

Die Datenlage zu Angst und Depressionen bei Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher ist bislang begrenzt. Dies gilt insbesondere mit Blick auf Studien, die die Phase nach Abschluss der Akuttherapie berücksichtigen. Zudem besteht ein hoher Bedarf an Langzeitstudien. Gleichzeitig sind Väter (und andere männliche Bezugspersonen) krebskranker Kinder in der Forschung bislang unterrepräsentiert und sollten von zukünftiger Forschung vermehrt berücksichtigt werden. Künftige Studien sollten weitere Ressourcen in der Krankheitsbewältigung - wie zum Beispiel Spiritualität und Religion - erforschen, da sich hieraus gegebenenfalls wichtige Ansatzpunkte für weitere Unterstützungsangebote ableiten lassen.

1.6. Limitationen

Abschließend seien noch einige limitierende Aspekte benannt. Zum einen handelt es sich bei den Daten der vorliegenden Studie um Daten eines größeren Forschungsprojektes, wodurch eine Non-Responder-Analyse nicht möglich war. Dies schränkt die Generalisierbarkeit der Befunde ein. Zudem können die verwendeten Einschlusskriterien

sowie die freiwillige Teilnahme zu einem Selektionsbias geführt haben. So ist es denkbar, dass insbesondere weniger belastete Familien eher bereit zu einer Studienteilnahme waren. Zum anderen lässt sich nicht sicher ausschließen, dass einzelne Patient:innen im Erhebungszeitraum noch eine Erhaltungstherapie erhielten, was ebenfalls die Ergebnisse beeinflusst haben könnte. Ein weiterer methodischer Aspekt betrifft die ungleichen Gruppengrößen bei der Subgruppendifferenzierung, was die Aussagekraft gegebenenfalls einschränkt. Die eingesetzte schrittweise Rückwärtsselektion im Rahmen der Regressionsanalysen erhöht das Risiko für Overfitting und multiple Testungen, wodurch relevante Einflussfaktoren möglicherweise übersehen werden, wenn sie das Signifikanzniveau nicht überschreiten (Lydersen 2018). Trotz dieser Einschränkungen erlaubt der explorative Charakter der Studie einen ersten Überblick über potenzielle Einflussfaktoren elterlicher Belastung. Gleichzeitig ergeben sich daraus wichtige Anhaltspunkte für den Klinikalltag und zukünftige Forschung. Die vergleichsweise große Stichprobe, die Einbeziehung sowohl von Müttern als auch Vätern sowie der Einsatz validierter Messinstrumente unterstreichen die Aussagekraft der Ergebnisse.

1.7. Fazit

Zusammenfassend zeigten knapp ein Drittel aller Eltern nach Abschluss der Behandlung klinisch relevante Angst- und/oder Depressionssymptome. Im Verlauf der Nachsorge kam es jedoch bei vielen zu einer messbaren Entlastung und die Prävalenzen halbierten sich nahezu. Die Antwort auf die Frage, ob Zeit Wunden heilen kann, lässt sich somit vorsichtig bejahen (vgl. Ljungman et al. 2015). Nichtsdestotrotz blieb das Belastungsniveau im Vergleich zur deutschen Allgemeinbevölkerung über den gesamten Studienzeitraum deutlich erhöht. Für den klinischen Alltag lässt sich deswegen Folgendes ableiten:

Angst- und Depressionssymptome sowie entsprechende Einfluss-/Risikofaktoren sollten frühzeitig und systematisch erfasst werden. Eltern mit multiplen Risikofaktoren stellen eine Hochrisikogruppe dar, die nicht nur während der laufenden Behandlung, sondern auch im weiteren Verlauf der Nachsorge engmaschig begleitet werden sollten. Die Etablierung wiederholter psychosozialer Screenings in Kombination mit ausführlichen psychosozialen Untersuchungsmethoden erscheint vor diesem Hintergrund besonders relevant, beispielsweise nicht nur zur Diagnosestellung, sondern auch nach Abschluss der Therapie sowie im weiteren Verlauf der Nachsorge (Schröder et al. 2019). Aktuell fokussiert sich die psychosoziale Unterstützung in vielen Einrichtungen primär auf die Behandlungsphase. In der Nachsorge hingegen fehlt es oft an aktiv angebotener Begleitung und Familien müssen sich selbst Hilfe suchen. Die in Deutschland erfolgte Entwicklung der S3-Leitlinie zur psychosozialen Versorgung stellt sicherlich einen ersten Schritt in die richtige Richtung dar

und ist eine wichtige Orientierungshilfe für die klinische Praxis (Schröder et al. 2019). Entscheidend wird jedoch die konsequente Umsetzung der empfohlenen Maßnahmen im klinischen Alltag sein. In diesem Zusammenhang sind auch die OnkoZert-Zertifizierungskriterien für Kinderkrebszentren bedeutsam, die orientiert an der Leitlinie die Anforderungen an die psychosoziale Ausstattung und Diagnostik definieren, um so eine strukturierte und kontinuierliche psychosoziale Versorgung bis in die Nachsorge sicherzustellen (OnkoZert 2024).

2. Originalartikel

ORIGINAL ARTICLE **OPEN ACCESS**

Beyond Treatment: Prevalence, Predictors, and Changes in Anxiety and Depression Among Parents of Childhood Cancer Survivors

Hannah Kurz¹ | Verena Paul² | Mona L. Nasse² | Konstantin A. Krauth³ | Daniela Kandels⁴ | Stefan Rutkowski⁵ | Gabriele Escherich⁵ | Laura Inhestern^{2,6} | Corinna Bergelt^{2,7}

¹Department of Pediatrics, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany | ²Department of Medical Psychology, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany | ³Department of Pediatrics, Pediatric Hematology and Oncology, Klinik Bad Oexen, Bad Oexen, Germany | ⁴Medical Faculty, Swabian Children's Cancer Center, University of Augsburg, Augsburg, Germany | ⁵Department of Pediatric Hematology and Oncology, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany | ⁶Partner Site Hamburg of the German Center for Child and Adolescent Health (Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, DZKJ), Hamburg, Germany | ⁷Department of Medical Psychology, University Medical Center Greifswald, Greifswald, Germany

Correspondence: Hannah Kurz (h.kurz@uke.de)

Received: 16 November 2024 | **Revised:** 12 February 2025 | **Accepted:** 18 February 2025

Funding: This research was funded by the North Rhine-Westphalia Association for Cancer Control, Germany (Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung im Lande Nordrhein-Westfalen, ARGE), and was conducted within the Kindness for Kids endowed professorship for health care research in pediatric rare diseases.

Keywords: anxiety | cancer | cancer survivors | central nervous system neoplasms | depression | leukemia | oncology | parents | psycho-oncology | risk factors

ABSTRACT

Background: Childhood cancer remains a significant psychological burden for parents. Even after end of treatment, parents of childhood cancer survivors remain at high risk of developing anxiety and depression. However, knowledge about the prevalence and changes of these conditions post-treatment is limited.

Aims: This study aimed to assess the proportion of parents exhibiting clinically relevant symptoms of anxiety and/or depression, explore gender differences, examine factors associated with these conditions and their longitudinal data.

Methods: Five hundred and sixteen parents of childhood cancer survivors (aged 0–17 years at diagnosis of leukemia or central nervous system tumors) were evaluated after treatment and again 12–18 months later. Anxiety (GAD-7) and depression (PHQ-9) symptoms were assessed. Generalized linear mixed models were used to analyze factors influencing these conditions and their changes.

Results: At baseline, 30% of parents reported clinically relevant depression, and 34% reported anxiety, both decreasing to 16% at follow-up. Mothers reported higher anxiety and depression scores, with more meeting clinically relevant thresholds. Low family functioning, psychotherapy, physical illness, and a recent diagnosis were significant predictors of both conditions. Additional predictors for depression included unemployment, single-parent status, and fear of progression, while female gender was a predictor for anxiety in the final model. Greater symptom improvements were associated with higher baseline symptoms, whereas longer time since diagnosis was linked to less improvement.

Abbreviations: CCS, childhood cancer survivors; CNS, central nervous system; EOT, end of treatment; FoP, fear of progression; GLMM, generalized mixed model; ICC, intraclass correlation coefficient; SES, socioeconomic status.

Laura Inhestern and Corinna Bergelt shared last authorship.

This is an open access article under the terms of the [Creative Commons Attribution](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

© 2025 The Author(s). *Psycho-Oncology* published by John Wiley & Sons Ltd.

Conclusion: Anxiety and depression represent significant burdens for parents of childhood cancer survivors, with several modifiable risk factors identified. Targeted psychosocial support, early screening, and tailored interventions may reduce distress and improve family well-being.

1 | Background

Approximately 1 out of 300 newborns in Europe will develop cancer before reaching the age of 20 [1]. Although childhood cancer is rare, affecting fewer than 1 in 2000 children, it remains the leading cause of disease-related death among children and adolescents in Europe [2]. The 5-year survival rates for pediatric cancer diseases in Europe have dramatically increased, still approximately 20% of children diagnosed with cancer in developed countries will not survive the disease [3]. Notably, nearly 40% of cancer deaths in children are due to central nervous system (CNS) tumors [2, 3]. Despite advancements in diagnostics, treatment options, and survival rates, a child's cancer diagnosis remains an emotionally stressful event with potential long-lasting consequences for the entire family [4–6]. The diagnosis of childhood cancer has been described as one of the most intense, disruptive, and enduring experiences that parents can have [4, 7]. Hospital admissions, not being able to work anymore, worries about the survival of the affected child, fear of progression as well as worries about neglecting siblings and relationship problems might suddenly predominate everyday family life [4, 6–8]. Whereas children may adapt quickly to new situations, coping with a child's illness—both during and after the end of treatment (EOT)—can contribute to the development of anxiety and depressive disorders in parents, even years after treatment [8–10]. These conditions might have serious consequences, not only for the individual, but also for the society.

According to a recent meta-analysis, the prevalence of anxiety and depression among parents of children with cancer varies widely, ranging from 5% to 65% for anxiety and 7%–91% for depression [11]. This wide range might reflect high methodological heterogeneity among different studies, including measurement tools and the parent being surveyed, as mothers often report higher levels of distress compared to fathers [5, 12]. Additionally, multiple studies indicate that parents experience higher levels of depression and anxiety closer to diagnosis [10, 11, 13]. Overall, little is known about anxiety and depressive symptoms in parents of childhood cancer survivors (CCS), particularly in the post-treatment phase. At that point, families are discharged from structured treatment plans and return to daily life. Parents may experience feelings of emptiness and exhaustion, which can contribute to psychological distress [14, 15]. Addressing this transition period is crucial to identify parents at greatest risk for maladjustment and in need of additional support from healthcare providers. Moreover, there is limited knowledge about how these conditions evolve during the aftercare period.

Hence, this study aimed to assess anxiety and depression symptoms among parents of CCS at two critical time points: immediately after the end of acute treatment (EOT) and 12–18 months later during aftercare. Our research objectives were: (1) to examine the prevalence of clinically relevant symptoms

after EOT and during aftercare, (2) to identify parent-, family-, and patient-related factors associated with these symptoms after EOT, and (3) to explore factors related to symptom changes during the aftercare period. Given the limited data available, the selection of potentially associated factors followed a rather explorative approach and was based on prior research on parental distress in childhood cancer and on our clinical experience [4, 5, 7–9]. By identifying parents at higher risk for psychological distress, the study aimed to provide a deeper understanding of how parental mental health evolves during aftercare. These insights may contribute to the development of targeted interventions aimed at reducing the negative impact of these conditions and improving the well-being of families affected by pediatric cancer.

Based on literature, we hypothesized that:

1. Levels of anxiety and depression in parents of CCS are higher than in normative samples.
2. Mothers report higher levels of anxiety and depression compared to fathers.
3. Longer time since treatment completion is associated with lower levels of anxiety and depression.
4. Baseline levels of anxiety and depression, as well as changes in these symptoms from baseline to follow-up, are predicted by parent-, family-, and patient-related variables.

2 | Methods

2.1 | Design

This study is a secondary analysis of data from a prospective observational study with a longitudinal mixed method design [14]. The overall study was approved by the Ethics Committee of the Medical Chamber of Hamburg (number PV5277) and has been described in a study protocol [14].

2.2 | Participants and Procedure

The overall study focused on leukemia and brain tumors, the most common childhood cancer diagnoses in Germany [16]. Biological parents and other caregivers of children diagnosed before age 18 were included. Participants completed standardized self-report questionnaires either at the end of acute treatment or the beginning of rehabilitation (baseline) and at a 12- to 18-months follow-up. Exclusion criteria were insufficient German language skills, severe cognitive impairments, or too high physical/mental burden (self-assessed or determined by healthcare providers).

Data were collected in Germany between July 2016 and December 2020 through two recruitment methods: via national pediatric cancer study registries (COALL 08-09 [NCT0122833], I-HIT-MED [NCT02417324], and SIOP-LGG 2004 [NCT00276640]) or through a cooperating rehabilitation clinic. In both cases, parents were informed by healthcare providers and received study materials upon willingness to participate. Detailed information can be found in the study protocol [14].

2.3 | Measures

2.3.1 | Sociodemographic and Medical Data

Sociodemographic (e.g., gender) and medical (e.g., diagnosis type) data were assessed by self-developed questionnaires. Based on the recruitment method, the diagnosis and time since diagnosis were reported either by physicians at the rehabilitation clinic or by parents. All other variables were self-reported by the parents. The socioeconomic status (SES) was calculated by using the Winkler Index, which is based on three variables: income, education and occupation [17].

2.3.2 | Anxiety

Parental anxiety symptoms were assessed by the Generalized Anxiety Disorder Scale (GAD-7). The 7-item questionnaire is based on the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV) for generalized anxiety disorders [18]. Response options range from 0 (not at all) to 3 (nearly every day) on a 4-point Likert scale. Sum scores ≥ 10 were used as cut-off in the present analyses to indicate clinically relevant anxiety symptoms [18]. The GAD-7 has proved to be reliable and valid [18]. Cronbach's alpha in our sample was 0.86.

2.3.3 | Depression

Parental depressive symptoms were assessed by the PHQ-9, a 9-item depression scale of the Patient Health Questionnaire [19]. It rates depression severity based on self-reported items on a 4-point Likert scale scoring from 0 (not at all) to 3 (nearly every day). Clinically relevant depressive symptoms were defined by a sum score of ≥ 10 with a sensitivity of 88% and a specificity of 88% for major depression [19]. The PHQ-9 has proved to be a reliable and valid questionnaire [19]. Cronbach's alpha in our sample was 0.85.

2.3.4 | Family Functioning

Family functioning was assessed by the general functioning scale of the Family Assessment Device (FAD-GF) [20]. The FAD is based on the McMaster Model of Family Functioning (MMFF)—a clinical orientated conceptualization of family functioning. The FAD-GF sub scale comprises 12 items ranking on a 4-point Likert scale from 1 (strongly agree) to 4 (strongly disagree). The FAD-GF includes different features of family functioning such as communication skills. Higher scores

indicate lower family functioning. The FAD-GF is proven to be a reliable and valid questionnaire [20]. Cronbach's alpha in our sample was 0.86.

2.3.5 | Fear of Progression

Parental fear of progression (FoP) was assessed by the Fear of Progression Questionnaire-Short Form for Parents (FoP-Q-SF/PR) [21]. This questionnaire is a modified version of the FoP-Q-SF designed to assess fear of further disease progression in adult patients. The FoP-Q-SF/PR sub scale comprises 12 items ranking on a 5-point Likert scale from 1 (never) to 5 (very often). The FoP-Q-SF/PR generates a sum score, with higher scores reflecting higher levels of FoP. As in an earlier study on FoP in parents of childhood cancer patients, scores ≥ 34 were used as a cut-off for dysfunctional FoP [22]. The FoP-Q-SF/PR has demonstrated reliability and validity [21]. Cronbach's alpha in our sample was 0.86.

2.4 | Statistical Analysis

To examine the sample, descriptive statistics (frequencies, means, standard deviations, medians, and ranges) were calculated. Differences in psychological measures between mothers and fathers (GAD-7 for anxiety, PHQ-9 for depression, FAD-GF for family functioning, and FoP-Q-SF/PR for FoP) were analyzed using unpaired *t*-tests and Chi² tests.

We examined whether anxiety and depression at the EOT (*T*₁) and changes in symptom levels ($\Delta T = T_2 - T_1$) during the aftercare period could be predicted by baseline variables categorized into parent-, family-, and patient-related factors. Variable selection was based on prior research and clinical experience, considering both established risk factors (e.g., unemployment, diagnosis type) and general correlates of psychological distress (e.g., fear of progression) [4, 6–9].

To account for the hierarchical data structure, with two family members assessed, generalized linear mixed models (GLMM) were used to identify predictors, allowing for both fixed and random effects [23]. Two models were constructed for both anxiety and depression: one predicting baseline symptoms and one predicting symptom changes. In the longitudinal analysis, the GLMM outcomes were represented by the difference in sum scores between *T*₂ and *T*₁ ($\Delta T = T_2 - T_1$). A two-step approach was applied to all outcomes. Given the exploratory nature of the study, univariate analyses were conducted first, and correlation tables were calculated to include all relevant variables. Variables were grouped into parent-related factors (e.g., age, gender, single parent status, unemployment), patient-related factors (e.g., age, gender, diagnosis type, time since diagnosis), and family-related factors (family functioning). FoP was included as a parent-related factor in the depression models but excluded from the anxiety models to avoid using a variable closely linked to anxiety.

Variables with significant correlations ($p < 0.05$) were selected for further analysis. Although unemployment did not show

significant correlations in the preliminary analysis, it was included in the anxiety models (both baseline and longitudinal) due to its relevance in the literature [24, 25]. Patient-related factors (e.g., children's gender and age, diagnosis type, and time since diagnosis) were included in all four models based on their clinical importance, regardless of statistical significance in the correlation analyses. To avoid multicollinearity, variables with high correlations ($r \geq 0.7$) were excluded, retaining diagnosis-related variables. "Patient's age at baseline" was excluded, and "age at diagnosis" was included.

In the second step, GLMMs were conducted to identify predictors for each of the four outcomes. For the baseline analyses, predictors were selected as described above. In the longitudinal analyses, additional predictors included baseline levels of anxiety and depression (*T1* scores) to account for initial symptom severity, and all significant predictors identified in the baseline models to ensure continuity and account for their relevance. COVID-19 was added as a covariate because some follow-up assessments occurred during the pandemic (after March 2020). Although COVID-19 was not significantly correlated with the outcomes, it was retained due to its established association with anxiety and depression in the literature [26–28].

All independent variables were included as fixed factors, and family affiliation was treated as a random effect to account for inter-individual variability. Dummy coding was used where necessary. A step-down stepwise procedure was applied to identify the most relevant predictors by removing non-significant variables, ensuring that the final models contained fewer than 10 predictors. Given the exploratory nature of this study, this approach improves model interpretability without compromising explanatory power [23]. Missing values were replaced by the individual's mean, provided that < 30% of data were missing for a given scale. An alpha level of 0.05 was used for all analyses, which were conducted using IBM SPSS Statistics 28.

3 | Results

3.1 | Sample Features

Eight hundred and ninety-nine families were potentially eligible to be enrolled in this study. The initial participation rate was 35%, with 312 families actively participating in the survey. Among the 587 families that did not participate, 527 were identified via the national study registries. They did not participate because they either could not be informed by healthcare providers, met the exclusion criteria, or were not interested in participation. The remaining 60 families that were ultimately excluded from the study were recruited via the rehabilitation clinic. Exclusion reasons were insufficient German language skills ($n = 14$), cognitive limitations ($n = 3$), high physical and/or mental burden ($n = 12$), lack of interest ($n = 21$), or unspecified reasons ($n = 10$). Out of the initially participating 312 families, 7 were subsequently excluded from these analyses due to an inaccurate diagnosis ($n = 2$), missing consent forms ($n = 2$), incomplete questionnaires due to insufficient German language skills ($n = 1$), or because only the children completed the survey ($n = 2$).

Consequently, data from 305 families with 516 parents were analyzed in this study. Of these, 131 families were recruited through study registries, and 174 via the rehabilitation clinic. Among the participating families, 211 involved both parents. A total of 292 parents completed the 12- to 18-months follow-up. The proportion of mothers was higher than that of fathers at both measurement points. Table 1 presents the sociodemographic characteristics of 516 parents and the medical data of 305 CCS.

3.2 | Descriptive Data and Gender-Based Differences

Mothers reported statistically significant higher depression scores (PHQ-9) at both measurement points (Table 2). The overall sample had a mean depression score of $M = 7.4$ ($SD = 5.2$) at baseline, with 30% of parents showing clinically relevant symptoms (sum score ≥ 10) [19, 20]. This proportion decreased to 16% at the 12- to 18-months follow-up.

Anxiety levels (GAD-7) followed a similar pattern, with mothers reporting significantly higher scores at both measurements. The mean anxiety score for the overall sample at baseline was $M = 8.0$ ($SD = 4.9$), with 34% of parents showing clinically relevant symptoms (sum score ≥ 10) [18]. This proportion decreased to 16% at the 12–18-months follow-up.

Mothers also reported higher Fear of Progression scores (FoP-Q-SF/PR) at both measurement points. No significant differences between mothers and fathers were found in family functioning (FAD-GF).

3.3 | Predictors of Anxiety and Depressive Symptoms After the EOT

After accounting for inter-individual differences due to family affiliation, the GLMM results identified several significant predictors for depressive and anxiety symptoms at baseline (Table 3). Across both final models, worse family functioning, previous participation in psychotherapy, and a serious physical illness of the parent were associated with higher symptom levels. Additionally, a longer time since diagnosis was linked to lower depressive and anxiety symptoms. Patient-related factors such as the child's type of cancer (leukemia vs. brain tumor) did not significantly predict symptom levels.

Some predictors were specific to either depression or anxiety. For depressive symptoms, being a single parent/caregiver, unemployment, and higher FoP emerged as significant predictors. In contrast, for anxiety symptoms, being a female parent/caregiver was significantly associated with higher symptom levels in the final model.

The intraclass correlation coefficient (ICC) values were low for both depressive symptoms ($ICC = 0.119$) and anxiety symptoms ($ICC = 0.227$), indicating limited within-family clustering [29].

TABLE 2 | Descriptive statistics and gender-based differences in self-reported outcomes among parents of childhood cancer survivors post-treatment ($n = 516$) and at follow-up ($n = 292$).

	Total		Mothers				Fathers			
Baseline	$n = 516$		$n = 299$				$n = 217$			
Follow-up	$n = 292$		$n = 171$				$n = 121$			
Depression (PHQ-9)	<i>M</i>	SD/range	<i>M</i>	SD/range	<i>M</i>	SD/range	<i>t</i>	<i>p</i>	Cohen's <i>d</i>	
Sum scores										
Baseline ^a	7.4	5.2/0–25	8.2	5.2/0–25	6.2	4.9/0–23	4.43	< 0.001	0.40	
Follow-up	5.6	4.7/0–25	6.2	5.0/0–25	4.7	4.1/0–19	2.72	0.007	0.32	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%		<i>p</i>	χ^2	
Depression cut off ^c										
Clinically relevant level										
Baseline ^a	154	30.1	109	36.7	45	20.9		< 0.001	14.75	
Follow-up	47	16.2	31	18.2	16	13.2		0.25	1.31	
Anxiety (GAD-7)	<i>M</i>	SD/range	<i>M</i>	SD/range	<i>M</i>	SD/range	<i>t</i>	<i>p</i>	Cohen's <i>d</i>	
Sum scores										
Baseline ^b	8.0	4.9/0–21	8.8	4.9/0–21	6.8	4.7/0–21	4.72	< 0.001	0.42	
Follow-up	5.8	4.3/0–21	6.5	4.6/0–21	4.9	3.8/0–19	3.22	0.001	0.40	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%		<i>p</i>	χ^2	
Anxiety cut-off ^e										
Clinically relevant level										
Baseline ^b	172	33.7	123	41.7	49	22.8		< 0.001	19.88	
Follow-up	46	15.8	33	19.4	13	10.7		0.05	3.99	
Family functioning (FAD-GF)	<i>M</i>	SD/range	<i>M</i>	SD/range	<i>M</i>	SD/range	<i>t</i>	<i>p</i>	Cohen's <i>d</i>	
Sum scores										
Baseline ^c		1.8	0.5/1–4	1.8	0.5/1–3.5	1.8	0.5/1–4	0.88	0.379	0.08
Follow-up		1.8	0.5/1–3.6	1.8	0.5/1–3.6	1.8	0.5/1–3.3	–0.45	0.652	–0.05
Fear of progression (FoP-Q-SF/PR)	<i>M</i>	SD/range	<i>M</i>	SD/range	<i>M</i>	SD/range	<i>t</i>	<i>p</i>	Cohen's <i>d</i>	
Sum scores										
Baseline ^d			33.8		34.9		32.3	3.10	0.002	0.28
Follow-up			31.1		32.4		29.1	2.91	0.004	0.35
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%		<i>p</i>	χ^2	
Fear of progression cut-off ^f										
Clinically relevant										
Baseline ^d	248	48.3	161	53.9	87	40.1		0.003	8.70	
Follow-up	114	39.1	77	45.3	37	30.6		0.011	6.42	

^a4 missing.

^b6 missing.

^c9 missing.

^d3 missing.

^eSum scores ≥ 10 were considered dysfunctional.

^fSum scores ≥ 34 were considered dysfunctional.

distress. This study investigated the prevalence, predictors, and changes in anxiety and depressive symptoms among parents of CCS following the EOT.

An increase in distress around the EOT, followed by a significant decline, is commonly observed in earlier research [30, 31]. As time passes, parents adapt to the new normal and experience

relief from the end of constant medical interventions. Our study confirmed this pattern, with the highest levels of anxiety and depression reported immediately after EOT and a notable decrease at follow up. Approximately 22 months after the child's cancer diagnosis, 34% of parents reported clinically significant anxiety symptoms, and 30% reported clinically significant depressive symptoms, which aligns with results of earlier

TABLE 3 | Mixed model estimates for predicting anxiety and depression in parents ($n = 516$) of childhood cancer survivors post-treatment.

(a) Predictors of depressive symptoms in parents post-treatment						
Factor	Est.	SE	t	p	95% CI	
					Lower	Upper
Intercept	-5.404	13.899	-3.888	< 0.001	-8.138	-2.670
Fixed effects						
Parent-related factors						
Unemployed ^a	1.142	0.5059	2258	0.024	0.148	2137
Fear of progression ^d	0.228	0.0233	9.787	< 0.001	0.183	0.274
Participation in psychotherapy ^a	2.247	0.4486	5.010	< 0.001	1.365	3.129
Serious physical illness ^a	1.557	0.6727	2.315	0.021	0.235	2.879
Single parent	1.450	0.7286	1.990	0.047	0.017	2.883
Family-related factors						
Family functioning ^b	2.396	0.4368	5.485	< 0.001	1.537	3.255
Patient-related factors						
Age at diagnosis	-0.071	0.0495	-1.428	0.155	-0.168	0.027
Diagnosis (leukemia) ^c	0.830	0.4320	1.922	0.056	-0.021	1.682
Time since diagnosis	-0.023	0.0100	-2.265	0.024	-0.042	-0.003
Random effects						
Residual σ^2	14.300	1.806	7.916	< 0.001	11.164	18.317
ICC	0.119					
(b) Predictors of anxiety symptoms in parents post-treatment						
Factor	Est.	SE	t	p	95% CI	
					Lower	Upper
Intercept	3.520	11.781	2.988	0.003	1.204	5.836
Fixed effects						
Parent-related factors						
Female parent/caregiver	1.687	0.3756	4.491	< 0.001	0.947	2.426
Socioeconomic status ^e	-0.095	0.0493	-1.930	0.054	-0.192	0.002
Serious physical illness ^a	1.660	0.6808	2.438	0.015	0.322	2.998
Participation in psychotherapy ^a	1.961	0.4437	4.418	< 0.001	1.089	2.833
Family-related factors						
Family functioning ^b	2.861	0.4266	6.706	< 0.001	2.023	3.700
Patient-related factors						
Age at diagnosis	-0.097	0.0533	-1.820	0.070	-0.202	0.008
Female child	-0.301	0.4442	-0.677	0.499	-1.175	0.574
Time since diagnosis	-0.023	0.0107	-2.134	0.034	-0.044	-0.002
Random effects						
Residual σ^2	14.885	1.502	9.910	< 0.001	12.214	18.140
ICC	0.227					

Note: The bold value signifies the statistically significant results, with p -values less than 0.05.

Abbreviations: CI, confidence interval; Est, estimations; ICC, intraclass correlation coefficient; SE, standard error.

^aYes/no.

^bFAD-GF score.

^cLeukemia versus CNS tumor.

^dFoP-Q-SF/PR-Score.

^eSES according to Winkler.

studies [4, 8, 11]. During aftercare, 12–18 months later, the prevalence of clinically significant anxiety and depression decreased markedly to approximately 16% for both, reflecting substantial symptom remission. While prevalence rates remained higher than those reported in the general German population at both time points, and while psychological distress remains noteworthy at any stage, the significant symptom remission during aftercare is notable [32]. Our findings highlight the adaptive capacity of most parents and offer an optimistic perspective for many families facing a child's cancer disease.

Mothers consistently reported higher levels of anxiety and depression, a common finding attributed to factors like the primary caregiving role, emotional investment, professional sacrifices, accompanied by a lack of work-life balance and changes in daily routine [9, 12, 33]. However, gender-specific reporting styles and expression of feelings may also contribute to this gender disparity [34]. Although scores decreased for both parents, the disparity persisted, albeit on a lower level. A previous study reported that while fathers' mental health remained stable, mothers experienced a worsening of mental health up to 7 years after their child's diagnosis, highlighting gender-specific patterns [9]. In contrast, a recent meta-analysis of 58 studies found no significant gender-specific differences in reported anxiety and depression [11]. It is important to note, that only 29% of participants in the included studies were fathers, and 17 of the studies focused exclusively on mothers, suggesting that fathers may be a neglected population in research on parental distress.

Gender differences were further reflected in our GLMM results at EOT, where being a female caregiver predicted higher anxiety levels in the final model. Furthermore, anxiety and depression were both associated with physical illness, psychotherapy, and lower family functioning. More time since diagnosis was linked to lower symptoms, and depression was further associated with unemployment, single parenting, and FoP. When considering the clinical implications of these findings, predictors of psychological distress can be viewed in terms of their level of influence and potential for intervention. Certain structural and demographic characteristics, like unemployment and physical illness, may represent high-risk indicators ("red flags"), as they are relatively stable and typically beyond the individual's control. Other factors, like being a female caregiver, may function as potential risk-factors ("yellow flags"), with their impact depending on contextual factors like coping strategies or social support, representing areas that are modifiable through interventions. Some variables may be better understood as correlates of distress rather than predictors. For instance, FoP and lower family functioning reflect emotional burden, not independent predictors. Similarly, previous psychotherapy may reflect a response to pre-existing psychological challenges or an increased emotional awareness, rather than a predictor of distress.

In our GLMM results on longitudinal data, baseline anxiety and depression levels were key predictors, with higher levels linked to greater improvements. This finding suggests that parents with initially higher distress may experience greater potential for recovery post-treatment. Time since diagnosis also emerged as

significant, with a longer time since diagnosis being associated with smaller symptom reductions or even worsening, suggesting that the most significant psychological adaptation occurs early in the transition to survivorship, while prolonged survivorship may be associated with persistent or increasing psychological distress.

Clinical characteristics such as the child's gender, age, or type of cancer (leukemia vs. CNS tumor) did not predict parental anxiety or depression symptoms in any of the models, despite the differing prognoses associated with different cancers. Contrasting findings in earlier studies point to the possible influence of the child's age, the child's performance, and the cancer subtype [8, 9]. Notably, low ICC values indicated that individual differences between parents within families were more significant in predicting anxiety and depression than shared family experiences [29]. These findings suggest that parental emotional well-being is primarily influenced by personal factors like the caregiving role and psychological state.

Overall, evidence suggests that time facilitates emotional recovery, with most parents experiencing a significant reduction in psychological distress over time. In our study, clinically significant anxiety and depressive symptoms decreased markedly during aftercare, underscoring many parents' capacity to recover as they adjust to life beyond their child's acute cancer treatment. However, our findings reveal that anxiety and depression levels in parents of CCS remain higher than in the general population, even long after EOT. This highlights the importance of recognizing that while time aids recovery, additional factors like pre-existing psychological vulnerabilities, caregiving roles, and family dynamics likely play a crucial role in shaping long-term mental health outcomes.

5 | Implications

Our findings underscore the critical need for early and ongoing psychological screening for at-risk parents in clinical settings. This screening should be complemented by tailored psychological support to improve long-term mental health outcomes. Parents closer to the time of their child's diagnosis may particularly benefit from timely interventions. Currently, psychological services vary widely across pediatric oncology centers and are often limited to the treatment phase. After treatment, parents are frequently left responsible for seeking these services themselves, as they are too rarely actively offered [35]. In Germany, the establishment of the nationwide S3 guideline for psychosocial care in pediatric oncology and hematology is a step in the right direction [36]. However, consistent implementation is crucial to ensure that parents who may require psychological support, even years after their child's treatment, receive adequate care.

Research on long-term anxiety and depression among parents of children with cancer remains limited, highlighting the need for extends follow-up studies to better understand distress trajectories over time. Moreover, as fathers of children with cancer are often a neglected population in research, future work should also prioritize understanding their specific experiences of

distress [11]. In addition, parents of children with cancer often identify religion and spirituality as important coping resources that enhance resilience [37, 38]. Future studies are needed that investigate the role of these factors in mitigating anxiety and depression among parents of CCS. Lastly, targeted interventions should be developed for high-risk groups, including mothers, unemployed parents, and single parents.

6 | Limitations

Several limitations should be considered when interpreting our results. First, this study is a secondary analysis of data from a larger project focused on rehabilitation, which prevented a non-responder analysis and may affect the generalizability of the findings. The exclusion criteria and voluntary participation introduce a potential selection bias, as the study design does not provide a comprehensive overview of the entire population, and it is possible that only families less burdened by their circumstances ultimately participated. Additionally, some patients may have received maintenance therapy during the study period, which could have influenced the results.

The step-down stepwise procedure enhances model interpretability and reduces complexity by focusing on significant predictors [23]. However, it increases the risk of overfitting and may lead to multiple hypothesis testing issues, potentially reducing model robustness [39]. Clinically relevant variables could also be overlooked if they don't meet inclusion thresholds. Despite these limitations, the exploratory nature of this study prioritized gaining an initial overview of key factors in parental psychological distress, providing valuable insights into the psychological burden faced by parents of childhood cancer survivors. Furthermore, the comparatively large sample size, inclusion of both mothers and fathers, and use of validated questionnaires strengthen the reliability of our findings in this research field.

7 | Conclusion

About one-third of parents in our sample experienced clinically relevant symptoms of depression and anxiety after the EOT. Our findings demonstrated a marked decrease in these symptoms during aftercare, highlighting the potential for emotional recovery for many parents. These results emphasize the importance of providing early and ongoing psychosocial screening and needs-based support for parents of CCS. We identified both modifiable and structural predictors of parental distress. Certain demographic and structural characteristics, such as parental illness or unemployment, may serve as high-risk indicators. In contrast, factors such as being a mother may function as moderate-risk indicators, with distress being influenced by contextual factors like coping resources. Some factors, such as FoP and family functioning, were more reflective of correlates of distress rather than predictors, suggesting that they could be specifically targeted by health care providers within psychosocial interactions. Overall, integrating psychological support into routine cancer care and after care is crucial to address the psychological burden experienced by

parents of CCS. Future research is needed to assess long-term psychological distress and adjustment during survivorship or palliation.

Author Contributions

C.B. served as the principal investigator for the study. The study concept and design were developed by C.B., L.I., M.L.N., and H.K. Material preparation and data collection were carried out by L.I., M.L.N., V.P., K. A.K., D.K., G.E., and S.R. H.K. was responsible for data analysis, interpretation, and drafting the initial manuscript. All authors reviewed and approved the final manuscript.

Acknowledgments

We would like to gratefully thank all parents and caregivers who participated in this study. We would also like to acknowledge our student assistants for their help. Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Ethics Statement

This study was approved by the Ethics Committee of the Medical Chamber of Hamburg (Reference Number PV5277).

Consent

Informed consent was obtained from all families involved in the study. As the data are anonymized, consent for publication was not required.

Conflicts of Interest

The authors declare no conflicts of interest.

Data Availability Statement

The data supporting the findings of this study can be obtained from the corresponding author upon reasonable request and after correspondence with the data protection manager of the institution.

Large Language Models

ChatGPT was used to assist with translations, grammar, and language corrections [40].

References

1. N. Couespel and R. Price, *Strengthening Europe in the Fight Against Cancer, Study for the Committee on Environment* (Luxembourg: Policy Department for Economic, Scientific and Quality of Life Policies, European Parliament, European Parliament, 2020).
2. European Commission, *Inequalities in Childhood Cancer Outcomes in Europe [Homepage on the Internet]* (European Cancer Inequalities Registry, 2023), <https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu/>.
3. L. Botta, G. Gatta, R. Capocaccia, et al., "Long-Term Survival and Cure Fraction Estimates for Childhood Cancer in Europe (EUROCORE-6): Results From a Population-Based Study," *Lancet Oncology* 23, no. 12 (2022): 1525–1536, [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(22\)00637-4](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(22)00637-4).
4. A. Lewandowska, T. Lewandowski, A. Bartosiewicz, et al., "Prevalence of Anxiety and Depression Among Parents of Children With Cancer-A Preliminary Study," *Children* 11, no. 10 (2024): 1227, <https://doi.org/10.3390/children11101227>.
5. X. Hu, S. D. Grosse, X. Han, J. G. Marchak, and X. Ji, "Mental Health Care Utilization Among Parents of Children With Cancer," *JAMA Network Open* 7, no. 4 (2024): e244531, <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.4531>.

6. S. A. Alsirafy, R. Nagy, A. D. Hassan, et al., "Caregiver Burden Among Family Caregivers of Incurable Cancer Patients in Two Eastern Mediterranean Countries," *BMC Palliative Care* 20, no. 1 (2021): 163, <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00857-5>.
7. B. S. Koc, F. Tekkesin, A. K. Aydin, et al., "The Effects of Having a Child With Cancer on Parental Psychology: A Cross-Sectional Study," *Journal of Clinical Medicine* 13, no. 19 (2024): 6015, <https://doi.org/10.3390/jcm13196015>.
8. E. Mess, W. Misiąg, T. Klaszczyk, and K. Kryś, "Depressive and Anxiety Disorders of Parents of Children With Cancer," *Journal of Clinical Medicine* 11, no. 19 (2022): 5670, <https://doi.org/10.3390/jcm11195670>.
9. Y. Liu, J. Sundquist, K. Sundquist, D. Zheng, and J. Ji, "Mental Health Outcomes in Parents of Children With a Cancer Diagnosis in Sweden: A Nationwide Cohort Study," *EClinicalMedicine* 55 (2023): 101734, <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2022.101734>.
10. S. M. Khoury and S. Egozi, "Anxiety and Decision-Making Among Parents Coping With Childhood Cancer During the First Year of Treatment," *Journal of Child and Family Studies* 33, no. 3 (2024): 898–907, <https://doi.org/10.1007/s10826-023-02686-x>.
11. J. van Warmerdam, V. Zabih, P. Kurdyak, R. Sutradhar, P. C. Nathan, and S. Gupta, "Prevalence of Anxiety, Depression, and Post-traumatic Stress Disorder in Parents of Children With Cancer: A Meta-Analysis," *Pediatric Blood and Cancer* 66, no. 6 (2019): e27677, <https://doi.org/10.1002/pbc.27677>.
12. N. Rensen, L. M. Steur, S. A. Schepers, et al., "Gender-Specific Differences in Parental Health-Related Quality of Life in Childhood Cancer," *Pediatric Blood and Cancer* 66, no. 7 (2019): e27728, <https://doi.org/10.1002/pbc.27728>.
13. I. Lietaviete and B. Martinson, "Illness Cognitions and Parental Stress Symptoms Following a Child's Cancer Diagnosis," *Frontiers in Psychology* 15 (2024): 1436231, <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1436231>.
14. M. L. Peikert, L. Inhestern, and C. Bergelt, "The Role of Rehabilitation Measures in Reintegration of Children With Brain Tumours or Leukaemia and Their Families After Completion of Cancer Treatment: A Study Protocol," *BMJ Open* 7, no. 8 (2017): e014505, <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014505>.
15. T. Carlsson, L. Kukkola, L. Ljungman, E. Hovén, and L. von Essen, "Psychological Distress in Parents of Children Treated for Cancer: An Exploratory Study," *PLoS One* 14, no. 6 (2019): e0218860, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0218860>.
16. F. Erdmann, C. Spix, M. Schrappe, A. Borkhardt, and J. Schüz, "Temporal Changes of the Incidence of Childhood Cancer in Germany During the COVID-19 Pandemic: Updated Analyses From the German Childhood Cancer Registry," *Lancet Regional Health–Europe* 17 (2022): 100398, <https://doi.org/10.1016/j.lanep.2022.100398>.
17. J. Winkler and H. Stolzenberg, "Der Sozialschichtindex im Bundes-Gesundheitssurvey," *Das Gesundheitswesen* 61, special no. 2 (1999): 178–183.
18. B. Löwe, O. Decker, S. Müller, et al., "Validation and Standardization of the Generalized Anxiety Disorder Screener (GAD-7) in the General Population," *Medical Care* 46, no. 3 (2008): 266–274, <https://doi.org/10.1097/mlr.0b013e318160d093>.
19. K. Kroenke, R. L. Spitzer, and J. B. Williams, "The PHQ-9: Validity of a Brief Depression Severity Measure," *Journal of General Internal Medicine* 16, no. 9 (2001): 606–613, <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2001.01609606.x>.
20. R. I. Kabacoff, I. W. Miller, D. S. Bishop, N. B. Epstein, and G. I. Keitner, "A Psychometric Study of the McMaster Family Assessment Device in Psychiatric, Medical, and Nonclinical Samples," *Journal of Family Psychology* 3, no. 4 (1990): 431–439, <https://doi.org/10.1037/0893-3200.3.4.431>.
21. F. Schepper, K. Abel, P. Herschbach, H. Christiansen, A. Mehnert, and J. Martini, "Progredienzangst bei Eltern krebskranker Kinder: Adaptation eines Fragebogens und Korrelate [Fear of Progression in Parents of Children With Cancer: Adaptation of the Fear of Progression Questionnaire and Correlates]," *Klinische Pädiatrie* 227, no. 3 (2015): 151–156, <https://doi.org/10.1055/s-0035-1545352>.
22. K. Clever, F. Schepper, S. Maier, H. Christiansen, and J. Martini, "Individual and Dyadic Coping and Fear of Progression in Mothers and Fathers of Children With Hematologic Cancer," *Family Process* 59, no. 3 (2020): 1225–1242, <https://doi.org/10.1111/famp.12480>.
23. G. van Belle, L. D. Fisher, P. J. Heagerty, and T. Lumley, *Biostatistics: A Methodology for the Health Sciences*, 2nd ed. (Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, 2004).
24. I. Borrelli, P. E. Santoro, G. Melcore, et al., "Depression and Anxiety in Voluntarily Unemployed People: A Systematic Review," *Medicina del Lavoro* 115, no. 5 (2024): e2024030.
25. S. Amiri, "Unemployment Associated With Major Depression Disorder and Depressive Symptoms: A Systematic Review and Meta-Analysis," *International Journal of Occupational Safety and Ergonomics* 28, no. 4 (2022): 2080–2092, <https://doi.org/10.1080/10803548.2021.1954793>.
26. D. F. Santomauro, A. M. Mantilla Herrera, J. Shadid, et al., "Global Prevalence and Burden of Depressive and Anxiety Disorders in 204 Countries and Territories in 2020 Due to the COVID-19 Pandemic," *Lancet* 398, no. 10312 (2021): 1700–1712, [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(21\)02143-7](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(21)02143-7).
27. H. J. Pérez-Cano, M. B. Moreno-Murguía, O. Morales-López, et al., "Anxiety, Depression, and Stress in Response to the Coronavirus Disease-19 Pandemic," *Cirugia y Cirujanos* 88, no. 5 (2020): 562–568, <https://doi.org/10.24875/ciru.20000561>.
28. H. Herrman and C. Kieling, "Symptoms of Depression and Anxiety During the COVID-19 Pandemic: Implications for Mental Health," *Medical Journal of Australia* 214, no. 10 (2021): 460–461, <https://doi.org/10.5694/mja.2.51080>.
29. T. K. Koo and M. Y. Li, "A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research," *Journal of Chiropractic Medicine* 15, no. 2 (2016): 155–163, <https://doi.org/10.1016/j.jcm.2016.02.012>.
30. M. C. Keller, A. Needham, E. Holden, et al., "We Are Done! Now What? Exploring End of Treatment Needs of Childhood Cancer Survivors and Their Parents," *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 41, no. 2 (2024): 96–106, <https://doi.org/10.1177/27527530231194598>.
31. J. G. Wilford, S. Hopfer, and L. Wenzel, "Perceptions of Changes in Clinical, Informational, and Supportive Relationships After End of Treatment Among Parents of Young Childhood Cancer Survivors," *Psycho-Oncology* 28, no. 4 (2019): 913–919, <https://doi.org/10.1002/pon.5042>.
32. A. Hajek and H. H. König, "Prevalence and Correlates of Individuals Screening Positive for Depression and Anxiety on the PHQ-4 in the German General Population: Findings From the Nationally Representative German Socio-Economic Panel (GSOEP)," *International Journal of Environmental Research and Public Health* 17, no. 21 (2020): 7865, <https://doi.org/10.3390/ijerph17217865>.
33. S. K. Hjelmsstedt, U. M. Forinder, A. M. Lindahl Norberg, and E. I. M. Hovén, "A Balancing Act: Working and Caring for a Child With Cancer," *Journal of Child and Family Studies* 30, no. 8 (2021): 1881–1894, <https://doi.org/10.1007/s10826-021-01997-1>.
34. P. Shi, A. Yang, Q. Zhao, Z. Chen, X. Ren, and Q. Dai, "A Hypothesis of Gender Differences in Self-Reporting Symptom of Depression: Implications to Solve Under-Diagnosis and Under-Treatment of Depression in Males," *Frontiers in Psychiatry* 12 (2021): 589687, <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.589687>.

35. V. Paul, L. Inhestern, D. Sigmund, et al., "Addressing Gaps and Enhancing Experiences in Support Services for Families of Pediatric Cancer Survivors," *Pediatric Research* (2024): 1–6, <https://doi.org/10.1038/s41390-024-03320-2>.
36. AWMF AdWWMFeV, S3-Leitlinie Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (AWMF-Registernummer 025-002) (2019).
37. J. G. Dolan, D. L. Hill, J. A. Faerber, L. E. Palmer, L. P. Barakat, and C. Feudtner, "Association of Psychological Distress and Religious Coping Tendencies in Parents of Children Recently Diagnosed With Cancer: A Cross-Sectional Study," *Pediatric Blood and Cancer* 68, no. 7 (2021): e28991, <https://doi.org/10.1002/pbc.28991>.
38. A. K. Superdock, M. Trejo, Y. Yang, et al., "'Understanding Why She Had to Leave Me': The Roles of Religion and Spirituality in Narratives of Parents Grieving the Loss of a Child to Cancer," *Death Studies* (2024): 1–12, <https://doi.org/10.1080/07481187.2024.2348059>.
39. S. Rose and T. G. McGuire, "Limitations of P-Values and R-Squared for Stepwise Regression Building: A Fairness Demonstration in Health Policy Risk Adjustment," supplement, *American Statistician* 73, no. S1 (2019): 152–156, <https://doi.org/10.1080/00031305.2018.1518269>.
40. OpenAI, *ChatGPT (November 2024 Version) [Homepage on the Internet]* (San Francisco: OpenAI, 2025), <https://chat.openai.com/>.

Supporting Information

Additional supporting information can be found online in the Supporting Information section.

3. Zusammenfassung

3.1. Deutschsprachige Version

Eine Krebserkrankung im Kindesalter geht auch nach abgeschlossener Therapie für Eltern mit einem hohen Risiko für Angst und Depressionen einher. Doch die Literatur hierzu ist begrenzt. Dies gilt insbesondere in Bezug auf Prävalenzen, Schutz- und Risikofaktoren sowie den weiteren Verlauf in der Nachsorge. In einer multizentrischen Studie haben wir hierzu 516 Eltern krebskranker Kinder (<18 J.; Leukämien und Hirntumore) zu drei Zeitpunkten befragt. Nach Therapieende geben 34 % Angst- und 30 % Depressionssymptome an (jeweils klinisch relevant). Zum Studienende sinkt der Anteil auf 16 %. Mütter berichten durchgehend höhere Werte. Assoziierte Faktoren von elterlicher Angst/Depressionen sind u.a. eine niedrige Familienfunktionalität, eine schwere körperliche Erkrankung, Teilnahme an Psychotherapie sowie eine kürzere Zeit seit Diagnosestellung. Hohe Ausgangswerte gehen mit einer stärkeren Symptomverbesserung einher, mehr Zeit seit Diagnose wiederum mit weniger Symptomveränderung. Die größten Unterschiede zeigen sich zwischen Gruppe 1 (niedrige Belastung) und Gruppe 4 (hohe Belastung), wobei sich letztere u.a. durch einen niedrigen SES und einen höheren Anteil an Alleinerziehenden kennzeichnete. Unsere Ergebnisse unterstreichen die Notwendigkeit früher und anhaltender psychosozialer Screenings über die Behandlungsphase hinaus, um insbesondere Hochrisiko-Eltern rechtzeitig identifizieren und unterstützen zu können.

3.2. Englischsprachige Version

Parents of childhood cancer survivors often experience significant psychological burdens even after treatment has ended. Although the risk of developing anxiety and depression remains elevated, little is known about the prevalences, associated factors and the trajectory of these conditions throughout the post-treatment phase. In a study involving 516 parents of children (<18 years) with leukemia or central nervous system tumors, we assessed anxiety and depression shortly after the end of treatment and at two follow-ups. At baseline, 34 % of parents reported anxiety and 30 % depression at clinically significant threshold. Both rates declined to 16% at second follow-up. Mothers reported consistently higher scores than fathers. Significant predictors for both anxiety and depression included former participation in psychotherapy, low family functioning, a parental physical illness, and a recent cancer diagnosis. Higher baseline symptoms predicted greater improvements, whereas longer time since diagnosis predicted less changes. Subgroup analysis revealed the most pronounced differences among group 1 (low distress) and group 4 (high distress) with group 4 having e.g. a lower SES and a greater proportion of single parents. Our findings underscore the need of early and ongoing psychosocial screenings, especially to identify those parents at highest risk.

4. Literaturverzeichnis

- American Psychiatric Association (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Barrera, M., E. Atenafu, K. Hancock (2009). Longitudinal health-related quality of life outcomes and related factors after pediatric SCT. In: *Bone Marrow Transplant* 44(4): 249-256.
- Beierlein, V., Bultmann, J. C., Möller, B., von Klitzing, K., Flechtner, H. H., Resch, F., Herzog, W., Brähler, E., Führer, D., Romer, G., Koch, U, Bergelt, C. (2017). Measuring family functioning in families with parental cancer: Reliability and validity of the German adaptation of the Family Assessment Device (FAD). In: *J Psychosom Res* 93: 110-117.
- Bergelt, C., Inhestern, L., Peikert, M. L. (2021). Evaluation der pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation: Eine prospektive Studie zu Inanspruchnahme und Wirksamkeit der Rehabilitation bei Patientinnen und Patienten mit Hirntumoren und Leukämien. Abschlussbericht. Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. [Online im Internet.] URL: <https://www.argekrebsnw.de/wp-content/uploads/Eval.-paed.-onkol.-Reha-Abschlussbericht.pdf> [Stand: 12.08.2025, 18:06].
- Beutel, M. E., Tibubos, A. N., Michal, M., Wiltink, J., Otten, D., Werner, A., Wild, P. S., Münzel, T., Lackner, K. J., Pfeiffer, N., König, J., Brähler, E. (2020). Psychosomatic medicine in the Gutenberg Health Study (GHS) - research questions, measurement instruments, selected results. In: *Z Psychosom Med Psychother* 66(4): 355-375.
- Botta, L., Gatta, G., Capocaccia, R., Stiller, C., Cañete, A., Dal Maso, L., Innos, K., Mihor, A., Erdmann, F., Spix, C., Lacour, B., Marcos-Gragera, R., Murray, D., Rossi, S. (2022). Long-term survival and cure fraction estimates for childhood cancer in Europe (EUROCare-6): results from a population-based study. In: *Lancet Oncol* 23(12): 1525-1536.
- Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hovén, E., von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. In: *PLoS One* 14(6): e0218860.
- Clever, K., Schepper, F., Maier, S., Christiansen, H., Martini, J. (2020). Individual and Dyadic Coping and Fear of Progression in Mothers and Fathers of Children with Hematologic Cancer. In: *Fam Process* 59(3): 1225-1242.
- Clever, K., Schepper, F., Pletschko, T., Herschbach, P., Christiansen, H., Martini, J.(2018). Psychometric properties of the Fear of Progression Questionnaire for parents of children with cancer (FoP-Q-SF/PR). In: *J Psychosom Res* 107: 7-13.
- COVID-19 Mental Disorders Collaborators (2021). Global prevalence and burden of depressive and anxiety disorders in 204 countries and territories in 2020 due to the COVID-19 pandemic. In: *Lancet* 398(10312): 1700-1712.
- Engelen, V., Koopman, H. M., Detmar, S. B., Raat, H., van de Wetering, M. D., Brons, P., Anninga, J. K., Abbink, F., Grootenhuis, M. A. (2011). Health-related quality of life after completion of successful treatment for childhood cancer. In: *Pediatr Blood Cancer* 56(4): 646-653.

- Erdmann, F., Kaatsch, P., Grabow, D., Spix, C (2020). German Childhood Cancer Registry - Annual Report 2019 (1980-2018). Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics (IMBEI) at the University Medical Center of the Johannes Gutenberg University, Mainz. [Online im Internet] URL: https://www.kinderkrebsregister.de/fileadmin/kliniken/dkkr/pdf/jb/jb2019/Buch_DKKR_Jahr_esbericht_2019_komplett.pdf [Stand: 12.08.2025, 18:58]
- Herrman, H. und C. Kieling (2021). Symptoms of depression and anxiety during the COVID-19 pandemic: implications for mental health. In: *Med J Aust* 214(10): 460-461.
- Herschbach P, Berg P, Waadt S, Duran G, Engst-Hastreiter U, Henrich G, Book K, Dinkel A. (2010). Group psychotherapy of dysfunctional fear of progression in patients with chronic arthritis or cancer. In: *Psychother. Psychosom.* 79 (1): 31–38.
- Hinz, A., Klein, A. M., Brähler, E., Glaesmer, H., Luck, T., Riedel-Heller, S. G., Wirkner, K., Hilbert, A. (2017). Psychometric evaluation of the Generalized Anxiety Disorder Screener GAD-7, based on a large German general population sample. In: *J Affect Disord* 210: 338-344.
- Kabacoff, R. I., Miller, I. W., Bishop, D. S., Epstein, N. B., Keitner, G. I. (1990). A psychometric study of the McMaster Family Assessment Device in psychiatric, medical, and nonclinical samples. In: *Journal of Family Psychology* 3(4): 431-439.
- Kearney, J. A., Salley, C. G., Muriel, A. C. (2015). Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. In: *Pediatr Blood Cancer* 62 Suppl 5(Suppl 5): S632-683.
- Koc, B. S., Tekkesin, F., Aydin, A. K., Balik, Z., Yildirim, U. M., Aydogdu, S., Kilic, S. C. (2024). The Effects of Having a Child with Cancer on Parental Psychology: A Cross-Sectional Study. In: *J Clin Med* 13(19).
- Kocalevent, R. D., Hinz, A., Brähler, E. (2013). Standardization of the depression screener patient health questionnaire (PHQ-9) in the general population. In: *Gen Hosp Psychiatry* 35(5): 551-555.
- Koo, T. K. und Li, M. Y. (2016). A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. In: *Journal of Chiropractic Medicine* 15(2): 155-163.
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., Williams, J. B. (2001). The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. In: *J Gen Intern Med* 16(9): 606-613.
- Kurz, H., Paul, V., Nasse, M. L., Krauth, K. A., Kandels, D., Rutkowski, S., Escherich, G., Inhestern, L., Bergelt, C. (2025). Beyond Treatment: Prevalence, Predictors, and Changes in Anxiety and Depression Among Parents of Childhood Cancer Survivors. In: *Psychooncology* 34(3): e70115.
- Labay, L. E., Mayans, S., Harris, M. B. (2004). Integrating the child into home and community following the completion of cancer treatment. In: *J Pediatr Oncol Nurs* 21(3): 165-169.
- Lee, A., Low, C. E., Yau, C. E., Li, J., Ho, R., Ho, C. S. H. (2023). Lifetime Burden of Psychological Symptoms, Disorders, and Suicide Due to Cancer in Childhood, Adolescent, and Young Adult Years: A Systematic Review and Meta-analysis. In: *JAMA Pediatr* 177(8): 790-799.
- Lewandowska, A., Lewandowski, T., Bartosiewicz, A., Papp, K., Zrubcová, D., Šupínová, M., Strykowska-Góra, A., Laskowska, B., Joniec, G., Apay, S. E. (2024). Prevalence of Anxiety and Depression among Parents of Children with Cancer-A Preliminary Study. In: *Children (Basel)* 11(10).

- Liu, Y., Sundquist, J., Sundquist, K., Zheng, D., Ji, J. (2023). Mental health outcomes in parents of children with a cancer diagnosis in Sweden: A nationwide cohort study. In: *EClinicalMedicine* 55: 101734.
- Ljungman, L., Hovén, E., Ljungman, G., Cernvall, M., von Essen, L.(2015). Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood cancer and bereaved parents. In: *Psychooncology* 24(12): 1792-1798.
- Löwe, B., Decker, O., Müller, S., Brähler, E., Schellberg, D., Herzog, W., Herzberg, P. Y. (2008). Validation and standardization of the Generalized Anxiety Disorder Screener (GAD-7) in the general population. In: *Med Care* 46(3): 266-274.
- Löwe, B., Kroenke, K., Herzog, W., Gräfe, K. (2004). Measuring depression outcome with a brief self-report instrument: sensitivity to change of the Patient Health Questionnaire (PHQ-9). In: *J Affect Disord* 81(1): 61-66.
- Lydersen, S. (2018). SP0016 Stepwise or not to stepwise? the do's and dont's of multivariable modelling. In: *Annals of the Rheumatic Diseases* 77(Suppl 2): 5-5.
- Martin, A., Rief, W., Klaiberg, A., Braehler, E. (2006). Validity of the Brief Patient Health Questionnaire Mood Scale (PHQ-9) in the general population. In: *Gen Hosp Psychiatry* 28(1): 71-77.
- Martin, L. A., Neighbors, H. W., Griffith, D. M. (2013). The experience of symptoms of depression in men vs women: analysis of the National Comorbidity Survey Replication. In: *JAMA Psychiatry* 70(10): 1100-1106.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. In: *Psychooncology* 17(5): 448-459.
- McCaffrey, C. N. (2006). Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. In: *J Pediatr Nurs* 21(1): 59-66.
- McKenzie, S. E. und Curle, C. (2012). The end of treatment is not the end': parents' experiences of their child's transition from treatment for childhood cancer. In: *Psychooncology* 21(6): 647-654.
- Mehnert, A., Herschbach, P., Berg, P., Henrich, G., Koch, U. (2006). Fear of progression in breast cancer patients--validation of the short form of the Fear of Progression Questionnaire (FoP-Q-SF). In: *Z Psychosom Med Psychother* 52(3): 274-288.
- Mess, E., Misiąg, W., Klaszczyk, T., Kryś, K. (2022). Depressive and Anxiety Disorders of Parents of Children with Cancer. In: *J Clin Med* 11(19).
- OnkoZert. (2024). Erhebungsbogen Kinderonkologische Zentren, Stand 23.07.2024, Version F1. Erarbeitet von der Zertifizierungskommission Kinderonkologische Zentren der Deutschen Krebsgesellschaft (Vorsitz: Prof. Dr. M. Nathrath, Prof. Dr. M. Schrappe). [Online im Internet] URL: <https://www.onkozert.de/system/kinder/> (Stand: 13.08.2025, 10:11)
- Paul, K. und Moser, K. (2009). Unemployment Impairs Mental Health: Meta-Analyses. In: *Journal of Vocational Behavior* 74: 264-282.

- Peikert, M. L., Inhestern, L., Bergelt, C. (2017). The role of rehabilitation measures in reintegration of children with brain tumours or leukaemia and their families after completion of cancer treatment: a study protocol. In: *BMJ Open* 7(8): e014505.
- Pérez-Cano, H. J., Moreno-Murguía, M. B., Morales-López, O., Crow-Buchanan, O., English, J. A., Lozano-Alcázar, J., Somilleda-Ventura, S. A. (2020). Anxiety, depression, and stress in response to the coronavirus disease-19 pandemic. In: *Cir Cir* 88(5): 562-568.
- Ramsey, L. H., Graves, P. E., Howard Sharp, K. M., Seals, S. R., Collier, A. B., Karlson, C. W. (2019). Impact of Race and Socioeconomic Status on Psychologic Outcomes in Childhood Cancer Patients and Caregivers. In: *J Pediatr Hematol Oncol* 41(6): 433-437.
- Reinfjell, T., Lofstad, G. E., Nordahl, H. M., Vikan, A., Diseth, T. H. (2009). Children in remission from acute lymphoblastic leukaemia: mental health, psychosocial adjustment and parental functioning. In: *Eur J Cancer Care (Engl)* 18(4): 364-370.
- Sawyer, M. G., Streiner, D. L., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M. (1998). Influence of parental and family adjustment on the later psychological adjustment of children treated for cancer. In: *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 37(8): 815-822.
- Schepper, F., Abel, K., Herschbach, P., Christiansen, H., Mehnert, A., Martini, J. (2015). Progredienzangst bei Eltern krebskranker Kinder: Adaptation eines Fragebogens und Korrelate [Fear of progression in parents of children with cancer: adaptation of the Fear of Progression Questionnaire and correlates]. In: *Klin Padiatr.* 227(3):151–6.
- Schröder, H. M., Lilienthal, S., Schreiber-Gollwitzer, B. M., Grießmeier, B., Hesselbarth, B., Lein-Köhler, I., Nest, A., Weiler-Wichtl, L. J., Leiss, U. (2019). Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (AWMF-Registernummer 025-002). [Online im Internet] URL: https://www.gpoh.de/sites/gpoh/kinderkrebsinfo/content/e1676/e176475/e176588/e176593/PSAPOHS3-Leitlinie_025_002_Langfassung2019_ger.pdf (Stand: 13.08.2025, 10:37)
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B., Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. In: *Arch Intern Med* 166(10): 1092-1097.
- Sultan, S., Leclair, T., Rondeau, É, Burns, W., Abate, C. (2016). A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. In: *Eur J Cancer Care (Engl)* 25(4): 616-637.
- van Belle, G., Fisher, L. D., Heagerty, P. J., Lumley, T. (2004). *Biostatistics: A Methodology For the Health Sciences*, 2nd Edition, John Wiley & Sons.
- van Warmerdam, J., Zabih, V., Kurdyak, P., Sutradhar, R., Nathan, P. C., Gupta, S. (2019). Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: A meta-analysis. In: *Pediatr Blood Cancer* 66(6): e27677.
- Vrijmoet-Wiersma, C. M., van Klink, J. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., Maarten Egeler, R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. In: *J Pediatr Psychol* 33(7): 694-706.
- Wakefield, C. E., McLoone, J. K., Butow, P., Lenthen, K., Cohn, R. J. (2011). Parental adjustment to the completion of their child's cancer treatment. In: *Pediatr Blood Cancer* 56(4): 524-531.

- Wan Ghazali, W. S., Minhat, H. S., Mohd Zulkefli, N. A., Ahmad, N., Ismail, F., Mashudi, D. N., Mud Shukri, M. I., Kanthavelu, C. (2023). Systematic review on factors associated with depression among mothers of children with cancer. In: PLoS One 18(8): e0285366.
- Wang, J. und Geng, L. (2019). Effects of Socioeconomic Status on Physical and Psychological Health: Lifestyle as a Mediator. In: Int J Environ Res Public Health 16(2).
- Wikman, A., Mattsson, E., von Essen, L., Hovén, E. (2018). Prevalence and predictors of symptoms of anxiety and depression, and comorbid symptoms of distress in parents of childhood cancer survivors and bereaved parents five years after end of treatment or a child's death. In: Acta Oncologica 57:7: 950-957.
- Wilford, J. G., Hopfer, S., Wenzel, L. (2019). Perceptions of changes in clinical, informational, and supportive relationships after end of treatment among parents of young childhood cancer survivors. In: Psychooncology 28(4): 913-919.
- Winkler, J. und Stolzenberg, H. (1999). Der Sozialschichtindex im Bundes- Gesundheitssurvey. In: Gesundheitswesen 61 (Sonderheft 2): 187-183.
- Yeh, C. H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. In: J Adv Nurs 38(6): 598-606.

5. Abkürzungsverzeichnis

ANOVA = *analysis of variance*

DSM-IV = Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition

FAD-GF = General Functioning Scale des Family Assessment Device

FoP-Q-SF/PR = Fear of Progression Questionnaires, Kurzform aus der Elternperspektive

GAD-7 = Generalized Anxiety Disorder 7

GLMM = generalisiertes lineares gemischtes Modell

ICC = Intraklassenkorrelationskoeffizient

M = Mittelwert

PA = Progressionsangst

PHQ-9 = Patient Health Questionnaires 9

SES = sozioökonomischer Status

SD = Standardabweichung

UKE = Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

u.a. = unter anderem

Vgl. = vergleiche

6. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Rekrutierung und Erhebungszeitpunkte nach Studienarm ¹	10
--------------------------------------------------------------------------------------	----

7. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Soziodemographische Daten der Eltern* (n=516) ¹	16
Tabelle 2: Soziodemographische und medizinische Daten der Patient:innen (n=305) ¹	17
Tabelle 3: Deskriptive Daten und geschlechtsspezifische Unterschiede in Hinblick auf Belastungsfaktoren ¹	19
Tabelle 4: Vergleich von Angst und Depressionen zwischen unserer Stichprobe und Normstichproben ¹	22

8. Erklärung des Eigenanteils

Das Gesamtkonzept der vorliegenden Studie sowie die konkrete methodische Ausgestaltung im Sinne des Studiendesigns wurden von Prof. Dr. Corinna Bergelt, Prof. Dr. Laura Inhestern, Dr. Mona L. Nasse und Hannah Kurz am Institut für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf unter der Leitung von Prof. Dr. Dr. Dipl.-Psych. Martin Härter entwickelt.

Die Instrumentenauswahl/-erstellung und Datenerhebung erfolgte durch Prof. Dr. Laura Inhestern, Dr. Mona L. Nasse, Verena Paul, Dr. Konstatin A. Krauth, Daniela Kandels, PD Dr. Gabriele Escherich und Prof. Dr. Stefan Rutkowski.

Die statistische Aufbereitung der Daten (wie beispielsweise die Zusammenführung der einzelnen Datensätze), die Auswahl der statistischen Methoden, die statistischen Analysen sowie die Interpretation der Ergebnisse erfolgten eigenständig durch Hannah Kurz.

Das Manuskript der vorliegenden Originalpublikation sowie die Promotionsschrift wurden eigenständig von Hannah Kurz erstellt.

Beim Verfassen der Originalpublikation und der Promotionsschrift wurden KI-basierte Tools (ChatGPT, Perplexity) zur sprachlichen Unterstützung genutzt. Dies umfasste in der Promotionsschrift die punktuelle Überprüfung von Grammatik, Rechtschreibung und Formulierungen. In der englischen Originalpublikation wurde, wie dort angegeben, zudem ChatGPT genutzt, um Übersetzungen zu überprüfen und zu optimieren. Die Nutzung KI-basierter Tools erfolgte ausschließlich zur sprachlichen Qualitätssicherung und entspricht demnach einem „nicht-menschlichen Lektorat“, wie es im Rahmen des Publikationsprozesses vom Journal explizit empfohlen wurde. Die inhaltliche und konzeptionelle Erstellung der Textabschnitte, die Literaturrecherche, die Datenanalyse/-auswertung und Interpretation der Ergebnisse sowie die wissenschaftlichen Argumentationen und Schlussfolgerungen wurden ausschließlich von Hannah Kurz erbracht. Die inhaltliche Verantwortung für die gesamte Arbeit liegt vollständig bei Hannah Kurz. Diese Nutzung wurde in der Originalpublikation bereits transparent offengelegt und entspricht den Vorgaben der „Stellungnahme des Präsidiums der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) zum Einfluss generativer Modelle für die Text- und Bilderstellung auf die Wissenschaften und das Förderhandeln der DFG“ aus September 2023.

9. Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe, insbesondere ohne entgeltliche Hilfe von Vermittlungs- und Beratungsdiensten, verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe. Das gilt insbesondere auch für alle Informationen aus Internetquellen.

Soweit beim Verfassen der Dissertation KI-basierte Tools („Chatbots“) verwendet wurden, versichere ich ausdrücklich, den daraus generierten Anteil deutlich kenntlich gemacht zu haben. Die „Stellungnahme des Präsidiums der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) zum Einfluss generativer Modelle für die Text- und Bilderstellung auf die Wissenschaften und das Förderhandeln der DFG“ aus September 2023 wurde dabei beachtet.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Datum

Unterschrift

10. Danksagung

Mein großer Dank gilt zunächst Prof. Dr. Laura Inhestern für die großartige Betreuung und Zusammenarbeit im Rahmen dieser Doktorarbeit. Ihre klugen und konstruktiven Kommentare haben mich immer wieder dazu angeregt, Themen zu vertiefen und aus unterschiedlichen Perspektiven zu betrachten. Sie hat mir gezeigt, dass es sich in der Forschung lohnt, auch in herausfordernden Phasen dranzubleiben – herzlichen Dank!

Danke auch an Verena Paul für die Bereitschaft, bei Erstellung des Originalartikels jederzeit meinen Fragen Antwort zu stehen. Mein Dank gilt allen weiteren Co-Autor:innen der Originalpublikation - PD Dr. Gabriele Escherich, Daniela Kandels, Dr. Konstantin A. Krauth, Mona L. Nasse, Prof. Dr. Stefan Rutkowski - und insbesondere der Studienleitung, Prof. Dr. Corinna Bergelt, ohne deren Beitrag die Studie und die Publikation niemals möglich gewesen wären. Vielen Dank für das Engagement und das konstruktive Feedback mit Blick auf das Manuskript!

Ich danke besonders der Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung im Lande Nordrhein-Westfalen (ARGE), durch deren Förderung diese Forschung ermöglicht wurde.

Mein Dank gilt auch den Mitarbeitenden des Instituts für Medizinische Biometrie und Epidemiologie, die mich im Rahmen einer längeren Sitzung und eines Telefonats kompetent zu statistischen Analysemethoden beraten haben.

Ebenfalls danke ich Dietmar Jungnickel, der mir bereits während meines Politikstudiums SPSS beibrachte und mich damals ermutigte, nicht aufzugeben, wenn es kompliziert wurde. Wer hätte damals gedacht, dass sich dies so viele Jahre später als nützlich erweisen würde.

Von Herzen danke ich auch meinen (Stief-) Eltern, (Stief-) Geschwistern und meinem Partner, dafür, dass sie stets hinter mir stehen und mich auf meinem Weg zur Verwirklichung meiner beruflichen und persönlichen Ziele begleiten. Ganz besonders danke ich meiner Mutter und meinem Bruder für die engagierte Korrektur der vorliegenden Arbeit. Danke für alles!