

**1. Projekttitlel [max. 300 Zeichen]**

Progredienzangst bei Eltern leukämiekranker Kinder – Untersuchung zum Zusammenhang von krankheitsbezogenen Angstbewältigungsstrategien und Angsterleben

**2. Kurztitel [max. 50 Zeichen]**

Progredienzangst bei Eltern

**3. Schlagworte**

**3.1. Krankheitsphase nach der S3-Leitlinie [Mehrfachnennungen möglich]**

- |  |  |
|--|--|
| <input checked="" type="checkbox"/> Diagnosephase    | <input checked="" type="checkbox"/> Rezidivphase |
| <input checked="" type="checkbox"/> Behandlungsphase | <input type="checkbox"/> Palliativphase          |
| <input checked="" type="checkbox"/> Nachsorge        |  |

**3.2. Zielgruppe [Mehrfachnennungen möglich]**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Patient*innen           | <input type="checkbox"/> erweiterte Familie                      |
| <input type="checkbox"/> Ehemalige Patient*innen | <input type="checkbox"/> verwaiste Familie                       |
| <input checked="" type="checkbox"/> Eltern       | <input checked="" type="checkbox"/> professionelles Helfersystem |
| <input type="checkbox"/> Geschwister             |  |

**3.3. Psychosoziale Intervention [Mehrfachnennungen möglich]**

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Familien-/Paar-/Erziehungsberatung | <input type="checkbox"/> Psychotherapie         |
| <input checked="" type="checkbox"/> Diagnostik              | <input type="checkbox"/> Künstlerische Therapie |
| <input checked="" type="checkbox"/> Supportive Therapie     | <input type="checkbox"/> Psychoedukation        |
| <input type="checkbox"/> Krisenintervention                 | <input type="checkbox"/> Sport/Bewegung         |
| <input type="checkbox"/> Sozialrechtliche Beratung          |   |

**4. Kontaktdaten**

**Studienzentrale**

Institution:

Universitätsklinikum Leipzig

### **Projektleitung**

*Titel, Vorname, Nachname:*

Univ.-Prof. Dr. med. Holger Christiansen

*Abteilung:*

Abteilung für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie

### **Projektmitarbeiter\*innen [Titel, Vorname, Nachname, Institution, Abteilung]**

Dipl.-Psych. Katharina Clever, Universitätsklinikum Leipzig, Abteilung für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie

Dr. rer. med. Florian Schepper, Universitätsklinikum Leipzig, Abteilung für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie

Jun.-Prof. Dr. rer. nat. Julia Martini, Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Medizinische Fakultät, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Technische Universität Dresden

### **Ansprechpartner\*in**

*Titel, Vorname, Nachname:*

Dipl.-Psych. Katharina Clever

*Anschrift:*

Universitätsklinikum Leipzig  
Abteilung für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie  
Liebigstraße 22  
04103 Leipzig

*Telefonnummer:*

-

*E-Mail:*

katharina.clever@medizin.uni-leipzig.de bzw.  
katharina.clever@uk-halle.de

**Kooperierende Einrichtungen bzw. Kooperationspartner\*innen**

[Titel, Vorname, Nachname, Institution, Abteilung]

kooperierende Einrichtungen (Stichprobenrekrutierung):

- Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH)
- Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie, Charité Universitätsmedizin Berlin
- Pädiatrische Hämatologie und Onkologie/Stammzelltherapie, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Essen
- Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Münster
- Pädiatrische Onkologie, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Ulm
- Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde/Neuroonkologie, Medizinische Universität Wien
- Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe
- Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e.V.
- Elternverein krebskranker Kinder e.V. Chemnitz
- Sonnenstrahl e.V. Dresden - Förderkreis für krebskranke Kinder und Jugendliche
- Elterninitiative leukämie- und tumorerkrankter Kinder Suhl/Erfurt e.V.
- Verein zur Förderung krebskranker Kinder Halle (Saale) e.V.
- Elterninitiative für krebskranke Kinder Jena e.V.

**Werden aktuell weitere Kooperationspartner\*innen gesucht?**

ja

nein

**5. Projektzeitraum** [Bitte im Format MM/JJJJ - MM/JJJJ angeben.]

12/2014 – 11/2017

**6. Projekthomepage** (falls vorhanden) [max. 100 Zeichen]

-

**7. Finanzierung/Förderung/Förderzeitraum** [max. 400 Zeichen]

Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung (F 14/06)  
Förderzeitraum 12/2014 - 11/2017

## 8. Abstract

Bei **abgeschlossenen** Projekten verwenden Sie bitte die folgende Strukturierung:

*[Hintergrund, Fragestellung(en)/Ziele, Methode, Ergebnisse, Diskussion (ggf. inkl. klinische Implikationen). Insgesamt max. 3.000 Zeichen]*

Bei **laufenden** Projekten verwenden Sie bitte die folgende Strukturierung:

*[Hintergrund, Fragestellung(en)/Ziele, Methode, Erwartete Ergebnisse. Insgesamt max. 3.000 Zeichen]*

### HINTERGRUND:

Progredienzangst (PA), d.h. die Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung, zählt zu den häufigsten psychischen Belastungen erwachsener Krebspatient\*innen und konnte auch bei gesunden Eltern krebskranker Kinder beobachtet werden. Obwohl psychische Belastungen von Eltern krebskranker Kinder in den letzten Jahren zunehmend untersucht wurden, gibt es nur wenige empirische Daten zu spezifischen Ängsten der Eltern in Bezug auf den weiteren Verlauf der Krebserkrankung ihres Kindes.

### ZIEL:

Ziel des Forschungsprojektes war es 1) Expert\*inneneinschätzungen zum Umgang mit elterlicher PA im Versorgungskontext der Pädiatrischen Onkologie zu erheben, 2) ein ökonomisches Screeninginstrument zur Erfassung elterlicher PA zu entwickeln und 3) Zusammenhänge zwischen Bewältigungsstrategien und PA bei Eltern hämato-onkologisch erkrankter Kinder zu untersuchen.

### METHODE:

Das Forschungsprojekt wurde z.T. multizentrisch durchgeführt und beinhaltet folgende Teilstudien: 1) Online-Expertenbefragung an N=77 psychosozialen/medizinischen Mitarbeiter\*innen in der Pädiatrischen Onkologie zur Wahrnehmung, Diagnostik und Therapie von PA bei Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher; 2) Validierung der adaptierten Elternversion des Progredienzangst-Fragebogens (PA-F-KF/E) an einer Stichprobe von N=181 Eltern krebskranker Kinder; 3) Fragebogenstudie zum Zusammenhang von individuellen/dyadischen Bewältigungsstrategien mit der Ausprägung der PA an N=44 Elternpaaren, deren Kind hämato-onkologisch erkrankt ist.

### ERGEBNISSE:

1) Die Mehrheit der befragten Expert\*innen gab an, in der klinischen Praxis (sehr) oft mit PA bei Eltern konfrontiert zu werden. Elterliche PA wurde mit einer Vielzahl negativer Konsequenzen assoziiert. Nur wenige Expert\*innen (n=6) nannten ein spezifisches diagnostisches Instrument für die Erfassung von PA. Die berichteten Behandlungsoptionen (u.a. Supportive Beratung, Entspannungstechniken) variierten stark. 2) Der PA-F-KF/PR zeigte adäquate psychometrische Eigenschaften (u.a. Cronbachs  $\alpha = 0,89$ ; Konstruktvalidität: Angst (HADS  $r=.69$ ; STAI  $r=.60/.62$ ). Die explorative Faktorenanalyse extrahierte zwei Faktoren. 3) Individuelle und dyadische Bewältigungsstrategien waren signifikant mit PA bei Müttern assoziiert. Für Väter zeigten sich keine signifikanten Korrelationen. Unterschiede in individuellen/dyadischen Bewältigungsstrategien innerhalb der Elternpaare waren nicht mit PA assoziiert.

### DISKUSSION:

PA sollte in der psychosozialen Versorgung von Eltern krebskranker Kinder berücksichtigt werden. Der PA-F-KF/E ist ein validierter Fragebogen zur Diagnostik von PA bei Eltern krebskranker Kinder, dessen standardisierte Anwendung die klinische Einschätzung elterlicher PA vergleichbar machen und Behandlungsempfehlungen vereinheitlichen kann. Individuelle und dyadische Bewältigungsstrategien, die mit einer geringeren PA assoziiert sind, sollten in Interventionen für Eltern in der Pädiatrischen Onkologie integriert werden.

**9. Publikationen zum Projekt oder zu Vorarbeiten** (auch graue Literatur und Qualifizierungsarbeiten)

*[max. 2.000 Zeichen, Literaturangabe inkl. DOI (wenn vorhanden)]*

Clever K, Schepper F, Maier S, Christiansen H, Martini J. Individual and dyadic coping and fear of progression in mothers and fathers of children with hematologic cancer. *Family Process*. 2019 Aug 13. DOI: 10.1111/famp.12480 [Epub ahead of print]

Clever K, Schepper F, Küpper L, Christiansen H, Martini J. Fear of progression in parents of children with cancer: results of an online expert survey in pediatric oncology. *Klinische Pädiatrie* 2018, 230: 130-137, DOI: <https://doi.org/10.1055/a-0586-8921>

Clever K, Schepper F, Pletschko T, Herschbach P, Christiansen H, Martini J. Psychometric properties of the Fear of Progression Questionnaire for parents of children with cancer (FoP-Q-SF/PR). *Journal of Psychosomatic Research* 2018, 107: 7-13, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2018.01.008>

Schepper F, Abel K, Herschbach P, Christiansen H, Mehnert A, Martini J. Progredienzangst bei Eltern krebskranker Kinder: Adaptation eines Fragebogens und Korrelate. *Klinische Pädiatrie* 2015; 227(3): 151–6, DOI: 10.1055/s-0035-1545352.