



universität
wien

Diplomarbeit

Evaluierung eines ICF-basierten Fragebogens zur Erfassung der aktuellen schulischen Situation von Kindern und Jugendlichen nach Hirntumor-Erkrankungen aus der Sicht von LehrerInnen

Verfasserin

Stephanie-Dominique Khoss

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Naturwissenschaften (Mag.^a rer. nat.)

Wien, im November 2010

Studienkennzahl: 298

Studienrichtung: Psychologie

Betreuerinnen: Ass.-Prof. Dr. Pia Deimann und Ass.-Prof. Dr. Ursula Kastner-Koller

Meinem Vater

(Du lebst in meinem Herzen weiter...)

Abstract

Die Gruppe der Hirntumorerkrankungen stellt die häufigste solide Tumorerkrankung und nach der akuten lymphatischen Leukämie die zweithäufigste maligne Erkrankung im Kindes- und Jugendalter dar. Aufgrund der stetig steigenden Anzahl Überlebender, rücken wissenschaftliche Untersuchungen der Langzeitfolgen der Erkrankung und Therapie immer weiter in den Vordergrund.

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit der Evaluierung eines Fragebogens zur Erfassung der aktuellen Schulsituation neuroonkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher aus Sicht der Lehrer. In Anlehnung an die „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ (ICF) der Weltgesundheitsorganisation wurde an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien der FEAS-L entwickelt, ein Fragebogen, der die Einschätzung von Lehrern bezüglich schulischer Alltagskompetenzen betroffener Schüler erfasst. Der Fragebogen umfasst 65 Items, die sich inhaltlich auf 15 Bereiche der ICF beziehen (z.B. Funktionen der Aufmerksamkeit, Funktionen des Gedächtnisses, Funktionen der Wahrnehmung, etc.).

Die Stichprobe zur empirischen Überprüfung des Fragebogens umfasste insgesamt 40 Kinder bzw. Jugendliche nach Hirntumorerkrankungen im Alter von 6 bis 18 Jahren. Die durchgeführte Faktorenanalyse führte zu einer Extraktion von neun Faktoren, die eine erklärte Varianz von 79,67 ergeben. Von diesen zeigen sechs Faktoren beachtens- bzw. wünschenswerte Reliabilitäten. Die Überprüfung der Validität hinsichtlich des Kriteriums der konvergenten Validität zeigt inhaltlich nachvollziehbare Korrelationen für den Großteil der extrahierten Faktoren. Die insgesamt vielversprechenden Ergebnisse geben Anlass zu weiterführenden Untersuchungen hinsichtlich der differentialdiagnostischen Verwendbarkeit in der klinischen Praxis. Die Objektivität des FEAS-L kann hinsichtlich der Bereiche Auswertungs-, Durchführungs- und Interpretationsobjektivität als gegeben gesehen werden.

Abstract

Brain tumors are the most frequent solid cancer and after the acute lymphocytic leukemia the second most common malignant disease in childhood and adolescence. As survival rates of pediatric CNS-tumors rise, research on late effects after treatment for a brain tumor assumes considerable importance.

The purpose of this study is to evaluate a questionnaire to survey the current situation at school of children and adolescents treated for a neurooncological disease. Based on the “International Classification of Functioning, Disability and Health” (ICF) of the World Health Organisation the FEAS-L was developed at the department of paediatrics and adolescent medicine at the Vienna General Hospital (AKH Wien). This questionnaire aims at assessing the teachers’ view of the patients’ school functioning. It comprises 65 items, which meet 15 different functions as listed in the ICF and which have been defined as scales of the questionnaire (e.g. attention functions, memory functions, perceptual functions, etc.).

The sample used for theoretical analysis of the questionnaire consists of 40 patients aged between 6 and 18. By use of an exploratory factor analysis nine factors have been extracted, which explain a variance of 79.67. Out of these six factors show remarkable reliabilities. Verification of validity by means of convergent validity show comprehensive correlations for most of the extracted factors. The promising results give reason to continuative analysis of specific diagnostic applicability. Objectivity for the FEAS-L can be taken for granted regarding the areas of evaluation, execution and interpretation.

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei all jenen bedanken, die durch ihre fachliche und persönliche Unterstützung zum Gelingen dieser Diplomarbeit beigetragen haben.

Allen voran gilt mein Dank meinen beiden Diplomarbeitbetreuerinnen, Frau Ass. Prof. Dr. Pia Deimann und Frau Ass. Prof. Dr. Ursula Kastner-Koller für ihre Unterstützung und sehr nette Betreuung. Vielen Dank!

Des Weiteren gebührt Herrn Mag. Thomas Pletschko und Frau Dr. Ulrike Leiss, besonderer Dank, die mir bei Fragen im Laufe der Arbeit stets zur Seite standen und nützliche Hinweise geben konnten. Vielen Dank für eure Geduld!

Ein großes Dankeschön auch an alle Kinder, Eltern und vor allem Lehrer, die sich bereit erklärt haben an meiner Untersuchung teilzunehmen und mir durch ihr enormes Interesse daran gezeigt haben, dass ich das richtige Thema für meine Diplomarbeit gewählt habe.

Ich danke meiner Mutter, Susanne Khoss, die während meines gesamten Studiums immer hinter mir gestanden ist, mich unterstützt und an mich geglaubt hat. Ich danke ihr dafür, mir gezeigt zu haben, dass man alles im Leben erreichen kann, wenn man nur will und dafür, dass sie mich zu dem Menschen gemacht hat, der ich heute bin. Danke für alles!

Besonderer Dank gebührt meinem Freund Mag. Stephan Karigl, der mir immer dabei geholfen hat, an mich selbst zu glauben und für meine Ziele zu kämpfen. Vielen Dank für deinen großartigen Rückhalt während der gesamten Studienzeit und besonders während der Erstellung der Diplomarbeit. Ich könnte mir keinen wertvolleren Menschen an meiner Seite wünschen.

Last but not least möchte ich mich bei meinen wunderbaren Schwestern, Katharina Khoss und Victoria Khoss bedanken, die mich immer emotional unterstützt haben und mir besonders in schwierigen Zeiten mit aufmunternden Worten zur Seite standen. Ihr seid die Besten!

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
A. THEORETISCHER TEIL	5
2. Gehirntumoren des Kindes- und Jugendalters	5
2.1 Definition	5
2.2 Epidemiologie	6
2.3 Klinische Symptomatik.....	8
2.4 Diagnostik	9
2.5 Klassifikation	11
2.6 Hirntumorentitäten im Kindes- und Jugendalter.....	14
2.6.1 Astrozytome	15
2.6.2 Medulloblastom	17
2.6.3 Ependymom	19
2.6.4 Kraniopharyngeom	19
2.7 Behandlungsstrategien und Therapieformen	20
2.7.1 Operative Therapie.....	21
2.7.2 Strahlentherapie	22
2.7.3 Chemotherapie	25
2.7.4 Multimodale Therapiekonzepte	26
3. Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen mit Hirntumorerkrankungen	26
3.1 Das bio-psycho-soziale Modell der ICF	27
3.2 Diagnostik von Spätfolgen.....	30
3.3 Medizinische Langzeitfolgen	31
3.4 Kognitive und neuropsychologische Spätfolgen	33
3.5 Behaviorale und psychosoziale Spätfolgen	37
3.6 Lebensqualität	41

3.7 Rehabilitation.....	44
4. Schulische Situation und Reintegration von Kindern mit Hirntumoren	47
4.1 Darstellung der Schulsituation und Problematik der Reintegration	48
4.1.1 Teilnahme am Schulunterricht.....	48
4.1.2 Leistungsfähigkeit in der Schule.....	48
4.1.3 Probleme der Gleichaltrigenakzeptanz	50
4.1.4 Verhalten in der Schule.....	53
4.2 Schulische Reintegration	53
4.2.1 Phase I: Schulische Betreuung im Krankenhaus, Hausunterricht und Vorbereitung der schulischen Rückkehr.....	54
4.2.2 Phase II: Vorbereitung der Lehrer und Mitschüler, Rückkehr in die Klasse....	56
4.2.2.1 Die Rolle der Lehrer	57
4.2.2.2 Die Rolle der Mitschüler.....	59
4.2.3 Phase III: Laufende Unterstützung und Nachbetreuung.....	60
B. EMPIRISCHER TEIL.....	63
5. Zielsetzung	63
6. Fragebogenkonstruktion	64
6.1 Itemgenerierung	65
6.2 Inhaltliche Darstellung der Items und deren Funktionszugehörigkeit.....	68
7. Methode/Untersuchungsdesign.....	73
7.1 Versuchsplan.....	73
7.2 Erhebungsinstrumente.....	74
7.2.1 FEAS – L	74
7.2.2 Intelligenztestverfahren.....	75
7.2.3 Neuropsychologische Verfahren.....	77

7.2.4 Verhaltenseinschätzung	79
7.3 Untersuchungsdurchführung.....	79
7.4 Auswertungsmethoden.....	80
7.5 Stichprobenbeschreibung der Lehrer	81
8. Stichprobenbeschreibung der Kinder und Jugendlichen	82
8.1 Soziodemographische Daten.....	82
8.2 Schule und Unterricht	83
8.3 Intelligenzniveau.....	86
8.4 Krankheitsbild und Behandlungsform	87
9. Testtheoretische Analyse des Fragebogens.....	90
9.1 Deskriptive Analyse.....	90
9.2 Explorative Faktorenanalyse.....	98
9.3 Reliabilität.....	103
9.4 Validität.....	109
9.5 Objektivität	112
10. Zusammenfassung, Diskussion und Ausblick	114
Literaturverzeichnis	125
Tabellenverzeichnis.....	139
Abbildungsverzeichnis.....	141

1. Einleitung

Die Gruppe der Hirntumorerkrankungen stellt die häufigste solide Tumorerkrankung und nach der akuten lymphatischen Leukämie die zweithäufigste maligne Erkrankung im Kindes- und Jugendalter dar. Aufgrund der stetig steigenden Anzahl Überlebender, rücken wissenschaftliche Untersuchungen der Langzeitfolgen der Erkrankung und Therapie immer weiter in den Vordergrund.

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit der Entwicklung und Evaluierung eines Fragebogens zur Erfassung der aktuellen Schulsituation neuroonkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher aus Sicht der Lehrer. In Anlehnung an die „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ (ICF) der Weltgesundheitsorganisation wurde an der Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien der FEAS-L entwickelt, ein Fragebogen, der die Einschätzung von Lehrern bezüglich des Vorhandenseins schulischer Alltagskompetenzen betroffener Schüler erfasst.

Zum besseren Verständnis der Krankheit und deren Langzeitfolgen wird dem Leser im ersten Abschnitt dieser Arbeit zunächst ein theoretischer Einblick in die Thematik gegeben. Nach einer allgemeinen Definition und Klassifikation von Hirntumoren, deren Epidemiologie, klinischer Symptomatik und Diagnostik, behandelt Kapitel 2 zunächst Hirntumorentitäten des Kindes- und Jugendalters sowie deren Behandlungsstrategien und Therapieformen.

Kapitel 3 widmet sich den Spätfolgen einer Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter. Neben den medizinischen werden insbesondere kognitive und neuropsychologische Langzeitfolgen, die von leichten Lernschwierigkeiten bis hin zu Einschränkungen intellektueller Funktionen und der Lebensqualität reichen können, sowie behaviorale und psychosoziale Spätfolgen näher erläutert. Psychosoziale und behaviorale Probleme sind selbst Jahre nach der Behandlung bei Überlebenden eines ZNS-Tumors deutlich häufiger, als bei Überlebenden anderer Krebsarten. Sie reichen von leichten Verhaltensauffälligkeiten bis zu Verhaltensstörungen, depressiven Erscheinungen oder geringer Selbsteinschätzung, von leichten emotionalen Beeinträchtigungen bis zu erheblicheren emotionalen Störungen oder Psychosen.

Aufgrund dieser Spätfolgen stellt die Rehabilitation einen wesentlichen Bestandteil der Behandlung dar, weshalb diese zum Schluss des Kapitels eingehend beschrieben wird.

Für die vorliegende Arbeit ist vor allem die schulische Situation und Reintegration betroffener Kinder und Jugendlicher relevant, die in Kapitel 4 erläutert wird. Die Problematik der Reintegration betrifft sowohl die eingeschränkte Möglichkeit zur Teilnahme am Unterricht, was zu überhöhten Fehlzeiten, Vermissten von Lerninhalten sowie Schwierigkeiten beim Aufholen des verpassten Stoffes führt, als auch häufig auftretende Einschränkungen der Leistungsfähigkeit, wie Aufmerksamkeit- oder Gedächtnisprobleme, aufgrund der Erkrankung. Damit einhergehend können sich auch Probleme in der Beziehung zu Gleichaltrigen ergeben. Voraussetzungen erfolgreicher Wiedereingliederung sowie vorhandene Reintegrationsprogramme werden darauf aufbauend folglich vorgestellt.

Nach dieser theoretischen Darstellung der Thematik befasst sich der empirische Teil dieser Arbeit mit der Entwicklung und Analyse eines Fragebogens zur Erfassung der schulischen Situation neuroonkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher. Bisher liegt kein geeignetes Verfahren vor, das einen Einblick in diesen Bereich ermöglicht. Aufbauend auf einem Projekt der klinischen Abteilung für Allgemeine Pädiatrie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des Allgemeinen Krankenhauses der Stadt Wien, wurde daher der Fragebogen FEAS-L (Fragebogen zur Erfassung der aktuellen Schulsituation nach Kriterien der ICF für Lehrer) entwickelt.

Aufbau und Konstruktion des Fragebogens werden zunächst in Kapitel 6 vorgestellt. Kapitel 7 soll der Darstellung der methodischen Vorgehensweise der Untersuchung dienen. Eine detaillierte Beschreibung der Stichprobe in Kapitel 8 soll insbesondere die Komplexität und Heterogenität einer Hirntumorerkrankung in diesem Alter zeigen, da ein Verständnis hierfür für einen Fragebogen, der die aktuelle schulische Situation der Betroffenen widerspiegeln soll, von hoher Relevanz ist.

Wesentlicher Teil der Arbeit ist Kapitel 9, in dem die Qualität des Fragebogens analysiert wird. Die wichtigsten Gütekriterien psychologischer Tests, nämlich Reliabilität, Validität und Objektivität sollen untersucht und bestimmt werden.

Abschließend werden die Ergebnisse der Evaluierung zusammengefasst und diskutiert. Dabei werden auch erste inhaltliche Erkenntnisse dargestellt, wie Lehrer die Funktionsfähigkeit und Partizipationsmöglichkeiten neuroonkologisch erkrankter Schüler einschätzen. Dies soll einerseits das Potenzial des entwickelten Fragebogens darlegen, andererseits auch Kritik und Verbesserungsmöglichkeiten aufzeigen.

An dieser Stelle sei auch darauf hingewiesen, dass die sprachliche Gleichberechtigung für den Inhalt und das Verständnis dieser Arbeit nicht von Bedeutung ist und daher auf die Verwendung beider Geschlechtsformen verzichtet wird. Mit den männlichen Formen sind beide Geschlechter angesprochen.

A. THEORETISCHER TEIL

2. Gehirntumoren des Kindes- und Jugendalters

2.1 Definition

Der Begriff „Gehirntumor“ ist eine Sammelbezeichnung für alle intrakraniellen Neoplasien, also eigenständige, gutartige als auch bösartige Neubildungen innerhalb des knöchernen Schädels. Tumoren der Hirnhäute, Meningeome, zählen zwar ebenfalls zu den intrakraniellen Tumoren, nicht jedoch zu den Hirntumoren im engeren Sinn. Diese (Tumoren im engeren Sinn) bezeichnen in der Regel die Tumoren des Gehirnparenchyms, d.h. Wucherungen von Gehirngewebe (Hiddemann, Huber & Bartram, 2004).

Als Primäre Tumoren des Gehirns und Rückenmarks bezeichnet man alle gut- und bösartigen Geschwülste, die im zentralen Nervensystem entstehen, also vom Neuroepithel, den Ganglienzellen, den Hirnhäuten, den Nervenscheiden, der Hirnanhangdrüse oder den ektopen, intrakraniellen Geweben (Keimzell- und Fehlbildungstumoren) ausgehen. Dem gegenüber stehen die sogenannten sekundären Hirn- und Rückenmarkstumoren. Dabei handelt es sich um Tochtergeschwülste (Metastasen) anderer Tumoren und Tumoren, die von dem das Gehirn umgebenden Knochen ausgehen (Poeck & Hacke, 2001).

Im Allgemeinen bestehen Tumoren des Zentralnervensystems aus entarteten, zentralnervensystemeigenen Zellen, die sich im Schädelinneren und/oder im Rückenmarkskanal unkontrolliert vermehren. Das menschliche Gehirn setzt sich aus zahlreichen Aufgabenzentren, bestehend aus unterschiedlichen Zelltypen, zusammen. Aufgrund dieser großen Anzahl unterschiedlicher Zelltypen, unterscheidet man viele verschiedene Arten von Hirngeschwülsten.

Weiters können Hirntumoren hinsichtlich ihrer histologischen Kennzeichen in benigne (gutartige) und maligne (bösartige) Geschwülste unterteilt werden. Im Kindesalter werden alle Hirntumoren zu den bösartigen Erkrankungen gezählt, da auch feingeweblich gutartig erscheinende Tumoren zum Tod führen können, wenn sie durch ihr invasives Wachstum lebenswichtige Gehirnabschnitte bedrängen, in diese hineinwachsen und auf Grund ihrer Lokalisation inoperabel sind (Poeck & Hacke, 2001).

Das Spektrum der Tumorarten lässt sich nach den verschiedenen Altersgruppen stark unterscheiden. Während bei den Erwachsenen vorwiegend maligne Gliome, Meningeome und metastatische Tumoren vorkommen, kann man im Kindes- und Jugendalter hauptsächlich gutartige gliale Tumoren, speziell pilozytische Astrozytome, beobachten. Jedoch muss bei Kindern, im Vergleich zu Erwachsenen, auch mit sehr bösartigen (malignen) Gehirntumoren, sogenannten embryonalen Tumoren (z. B. Medulloblastom), gerechnet werden (Poeck & Hacke, 2001).

2.2 Epidemiologie

Die Gruppe der Hirntumorerkrankungen ist die häufigste solide Tumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter und nach der akuten lymphatischen Leukämie (ALL) die zweithäufigste maligne Erkrankung bei Kindern (Konrad, Gauggel & Jansen, 1998). Sie betrifft rund 22% aller Krebserkrankungen bei Kindern (Deutsches Kinderkrebsregister, 2008). Im Vergleich dazu zählen im Erwachsenenalter Tumoren des Zentralnervensystems mit etwa 2% zu einer kleinen Untergruppe aller Tumorerkrankungen (Kühl & Korinthenberg, 2006).

Die altersstandardisierte Anzahl der Neuerkrankungen (Inzidenz) beträgt weltweit 2,5-3/100.000 und Lebensjahr (Kühl & Korinthenberg, 2006). In Österreich erkranken jährlich 3 von 100.000 Kindern an Malignomen des Zentralnervensystems (Sinzig, Gasser, Jauk & Hausegger, 2008).

Hirngeschwülste treten in allen Altersstufen auf, wobei sich zeigte, dass hinsichtlich aller Hirntumorerkrankungen der Altersbereich der häufigsten Erstdiagnose zwischen dem dritten und dem neunten Lebensjahr liegt. Dies ist jedoch stark von der Tumorart abhängig (Carpentieri & Mulhern, 1993). Das Medulloblastom (Häufigkeitsgipfel zwischen dem 6.-8. Lebensjahr) und das pilozytische Astrozytom können bei Kindern im Hinblick auf alle intrakraniellen Tumoren am öftesten beobachtet werden und machen rund die Hälfte aller beobachtbarer Tumoren bei Kindern und Jugendlichen aus (Hiddemann et al., 2004). Weiters konnte festgestellt werden, dass in nahezu allen Altersgruppen Buben häufiger an Gehirntumoren erkranken als Mädchen (Gadner, 2004).

Unten angeführte Darstellung verdeutlicht dies anhand von Daten aus der deutschen Bevölkerung. Basis bilden sämtliche gemeldete Fälle erkrankter Kinder unter 15 Jahren in den Jahren 1998-2007 (Deutsches Kinderkrebsregister, 2008).

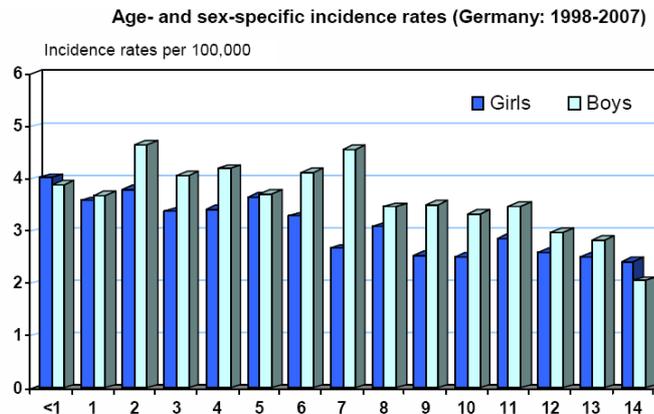


Abbildung 1 - Alters- und Geschlechtsspezifische Inzidenzraten in Deutschland 1998-2007
(Deutsches Kinderkrebsregister, 2008)

Im Allgemeinen lassen sich im Kindes- und Jugendalter, im Vergleich zu den Erwachsenen, häufiger Tumoren der hinteren Schädelgrube beobachten. Dazu zählen unter anderem das bereits weiter oben erwähnte Medulloblastom oder pilozytische Astrozytome des Kleinhirns. Darüber hinaus sind vor allem Tumoren des Hirnstamms und Zwischenhirns, wie beispielsweise Kraniopharyngiome oder Gliome, häufig. Im Bereich der Großhirnhemisphäre kommen vermehrt Ependymome vor (Poeck & Hacke, 2001). Eine detailliertere Erläuterung der angeführten Tumorarten folgt in Kapitel 2.6.

Hinsichtlich der Prognosefaktoren kindlicher Hirntumoren sind im Wesentlichen die histologische Diagnose und, innerhalb dieser, die Gradierung der WHO-Richtlinien (vgl. Kapitel 2.5) ausschlaggebend. Überdies bedeuten ein jüngeres Lebensalter und eine gute klinische Verfassung bei Diagnosestellung und Behandlungsbeginn eine prognostische Begünstigung (Hiddemann et al., 2004). Das Deutsche Kinderkrebsregister (2008) gibt für den Zeitraum 1998-2007 Überlebensraten von 71% nach fünf Jahren und 64% nach zehn bzw. fünfzehn Jahren an.

2.3 Klinische Symptomatik

Tumore des Zentralnervensystems treten mit sehr variablen Symptomen auf. Aufgrund der jedoch häufig unspezifischen Symptomatik kann eine Diagnose von kindlichen Hirntumoren schwierig sein bzw. häufig erst verzögert erfolgen. Das ist einerseits darauf zurückzuführen, dass viele Eltern die Erstsymptome als noch nicht auffällig beurteilen (z.B. Kopfschmerzen oder Erbrechen) und daher nicht unmittelbar einen Arzt konsultieren. Auf der anderen Seite kommt es immer wieder dazu, dass Ärzte die zum Teil sehr unspezifischen Symptomemissinterpretieren und somit eine weitere neurologische Untersuchung zunächst unterbleibt (Dobrovoljac & Grotzer, 2005).

Art und Ausmaß neurologischer Symptome sind sowohl vom Alter des Kindes als auch von der Lokalisation des Tumors abhängig, weniger von der Histologie (Dobrovoljac & Grotzer, 2005). Aufgrund spezifischer anatomischer und funktioneller Gegebenheiten im Kindesalter kann die klinische Symptomatik deutlich von jener im Erwachsenenalter differieren (Tumorzentrum München, 2007).

Die Symptome von Tumoren im Kleinkindalter sind besonders vielfältig und erstrecken sich von psychischen Veränderungen wie Antriebsstörung, Reizbarkeit und Teilnahmslosigkeit über Erbrechen und Wachstumsstörungen bis hin zur progressiven Makrozephalie (überdurchschnittliche Größe des Schädels). Aufgrund der noch offenen Suturen und Fontanellen macht sich der durch den Tumor entstehende Hydrocephalus occlusivus (Wasserkopf) nicht durch die typischen Symptome eines intrakraniellen Hirndrucks (z. B. Kopfschmerzen) bemerkbar, sondern häufig durch ein übermäßiges Wachsen des Kopfes (Dobrovoljac & Grotzer, 2005).

Bei älteren Kindern hingegen, bei denen die Suturen bereits geschlossen sind, kann man die auf Grund eines erhöhten intrakraniellen Drucks üblichen Zeichen beobachten. Speziell bei Tumoren der hinteren Schädelgrube, der Pinealisregion und der suprasellären Region treten gehäuft Symptome eines gesteigerten Hirndrucks auf (Dobrovoljac & Grotzer, 2005). Diese äußern sich einerseits in Form von Kopfschmerzen, die sich vor allem nachts und morgens bemerkbar machen und mit Übelkeit und Erbrechen einhergehen. Andererseits treten vermehrt psychische Veränderungen wie affektive Verflachung, Gleichgültigkeit, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen sowie eine

allgemeine Wesensveränderung auf. Ein weiteres Symptom, das häufig beobachtbar ist, ist das Entstehen von Stauungspapillen und in weiterer Folge – bei längerem Bestehen dieser – das Auftreten von Sehstörungen (Berlit, 2007).

Speziell bei infratentoriellen Tumoren sind außerdem Gangstörungen aber auch Hirnstammsymptome mit Lähmungen von Gesichtsnerven zu beobachten. Diese zeichnen sich durch ein plötzliches Schielen, Schiefhaltung des Kopfes oder Lähmungen einer Gesichtshälfte aus (Tumorzentrum München, 2007).

Epileptische Anfälle sind in 15-20% das Initialsymptom eines Hirntumors. Bereits jeder dritte Patient mit einem Hirntumor leidet unter diesen. Häufig können sie mit gutartigen hemisphäralen Tumoren verbunden werden.

2.4 Diagnostik

Bei Verdacht auf einen Gehirntumor überprüft der Neurologe zunächst mittels einfacher Tests die Funktion des Gedächtnisses, der Sinnesorgane und der Bewegungssteuerung. Zur weiterführenden Diagnostik wird anschließend in der Regel eine Magnetresonanztomographie (MRT) durchgeführt. In der bildgebenden Diagnostik steht dieses Verfahren aufgrund der außerordentlich guten Ortsauflösung, guter Gewebekontraste, der mannigfachen Bildkontraste(-gewichtungen), und beliebig wählbarer Bildebenen an erster Stelle. Hinsichtlich des heutigen Verbreitungsgrades der Magnetresonanztomographen, die eine ausreichend multiplanare Beurteilung der Tumorausdehnung und somit die Basis für die Planung der Behandlung darbieten, ist die Verwendung der Computertomographie (CT), als weiteres bildgebendes Verfahren, in den Hintergrund gerückt. Diese ist nun ausschließlich auf Notfallsituationen beschränkt, wenn kein Magnetresonanztomograph zur Verfügung steht, oder wenn es sich gelegentlich um differenzialdiagnostisch schwierige Situationen oder Fragen nach Verkalkung handelt (Tumorzentrum München, 2004).

Aufgrund dessen, dass die Magnetresonanztomographie auf den physikalischen Phänomenen der Kernresonanz aufbaut und daher keine Röntgenstrahlen benötigt, bietet

diese den zusätzlichen Vorteil des Fehlens einer Strahlenbelastung für den Patienten (Kühl & Korinthenberg, 2006).

Dieser Vorteil ist vor allem für Patienten im Kindes- und Jugendalter von großer Bedeutung. Gerade für Kinder unter fünf Jahren stellt das lange ruhige Liegen während einer Magnetresonanztomographie eine große Belastung dar. Daher ist in diesem Alter in der Regel eine Sedierung oder Vollnarkose bei Magnetresonanztomographie-Untersuchungen notwendig. Zusätzlich kann eine hinreichende Immobilisation der Kinder durch angemessene Lagerungshilfe erzielt werden. Aufgrund neuer, schnellerer oder gegen Bewegungsartefakte weniger anfälligerer Untersuchungssequenzen ist es bereits möglich, dass auch nicht sedierte Kinder problemlos einer Ausschlussdiagnostik nachkommen können (Tumorzentrum München, 2004).

Auch im Falle der Nachsorge nach der Behandlung eines Hirntumors im Kindesalter, der Rezidivdiagnostik und der Beurteilung eventueller Therapiefolgen sollte einzig eine Magnetresonanztomographie angewendet werden. Diese kann aufgrund der ausbleibenden Strahlenbelastung beliebig oft wiederholt werden (Hertzberg et al., 1997; Warmuth-Metz et al., 1999, zitiert nach Kühl & Korinthenberg, 2006).

Andererseits sollte darauf hingewiesen werden, dass trotz der deutlich verbesserten Möglichkeiten der strukturellen Magnetresonanztomographie die Morphologie und Lagebeziehungen von Gehirntumoren exakt abzubilden, nicht alle diagnostisch oder therapeutisch relevanten Fragen uneingeschränkt erklärbar sind. Daher ist eine zusätzliche histologische Untersuchung zur Differenzialdiagnose und Gradierung eines Hirntumors von enormer Bedeutung (Tumorzentrum München, 2004).

Die nachfolgende Abbildung zeigt die Grundprinzipien der Diagnostik und Differentialdiagnostik kindlicher Hirntumoren und soll einen Überblick über den Ablauf sowie die zur Verfügung stehenden Verfahren geben (um den Rahmen dieser Arbeit nicht zu sprengen, wird auf weitere Detailerläuterungen verzichtet).



Abbildung 2 - Grundprinzipien der Diagnostik und Differentialdiagnostik (Gadner & Kager, 2008)

2.5 Klassifikation

Primäre Tumoren des Gehirns und Rückenmarks gliedern sich in eine Vielzahl verschiedener Arten, die, wie bereits erwähnt, aus unterschiedlichen Zellen des Nervensystems bestehen und hinsichtlich ihres Wachstums, des Ansprechens auf eine Behandlung und der Prognose enorm differenzieren.

Zur Abschätzung der Prognose und zur Aufstellung des weiteren Behandlungsplanes ist die genaue Klassifikation die wichtigste Voraussetzung. Diese erfolgt auf Basis einer Beurteilung der Gewebprobe anhand der von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) herausgegebenen Kriterien zur Klassifikation der Tumoren des Nervensystems. Dabei hat es sich als vorteilhaft erwiesen die Tumoren des Zentralnervensystems nach dem jeweiligen Zelltyp, aus dem sie entstanden sind, einzuteilen (Hiddemann et. al., 2004). Siehe hierzu auch Tabelle 2 - WHO Klassifikation/Gradierung der Tumoren des ZNS auf der folgenden Seite.

Wie bereits angesprochen werden die Tumorentitäten darüber hinaus in benigne oder maligne eingeteilt. Die WHO-Gradierung unterscheidet hinsichtlich dieser Einteilung vier Malignitätsstufen. Der WHO-Grad I entspricht einem gutartigen, langsam wachsenden

Tumor mit günstiger Prognose und guter Heilungschance durch eine operative Tumorentfernung. Im Gegensatz dazu wird der WHO-Grad IV für bösartige, sehr rasch wachsende Tumoren mit ungünstiger Prognose vergeben, die mit den gegenwärtig verfügbaren Behandlungsmethoden (Operation, Strahlentherapie, Chemotherapie) zumeist nicht heilbar sind (DKG Deutsche Krebsgesellschaft e.V., 2009).

Tabelle 1 - Malignitätsgrade nach WHO-Klassifikation (in Anlehnung an Poeck & Hacke, 2001)

WHO-Grad	Charakteristika
Grad I	gutartig (benigne) Tumoren, langsames Tumorwachstum mit einer sehr guten postoperativen Prognose
Grad II	noch gutartige (semibenigne) Tumoren, aber erhöhte Neigung zur Rezidivbildung, Übergang in bösartige Tumoren möglich
Grad III	bereits bösartig (semimaligne) Tumoren, nach der Operation sind Strahlen- und/oder Chemotherapie notwendig
Grad IV	sehr bösartige (maligne) Tumoren, rasches Tumorwachstum, nach der Operation sind Strahlen- und/oder Chemotherapie notwendig, schlechte postoperative Prognose

Sowohl für die individuelle Prognose, aber auch bezüglich der weiteren Behandlungsformen ist die WHO-Gradierung von großer Bedeutung. Dahingehend erfolgt bei Tumoren der WHO-Grade I und II häufig eine einzige Operation mit anschließender regelmäßiger Beobachtung des Patienten. Bei Gehirntumoren der WHO-Grade III und IV ist nach der Operation eine zusätzliche Therapie in Form einer Bestrahlung und/oder Chemotherapie notwendig. Dabei ist es immer von der Tumorart abhängig, wie gut die Therapie anschlägt. Manche Tumorentitäten bilden sich langfristig und sehr gut zurück (z.B. Anaplastische Oligodendrogliome) und andere, wie beispielsweise das Glioblastom, beginnen nach kurzer Zeit wieder zu wachsen.

Die nachfolgende Tabelle soll einen Überblick über die Tumoren des Zentralnervensystems nach der WHO-Klassifikation sowie deren Gradierung in einer gekürzten Form geben (in Anlehnung an Louis et al., 2007):

Tabelle 2 - WHO Klassifikation/Gradierung der Tumoren des ZNS (in Anlehnung an Louis et al., 2007)

Tumorfamilie/Tumorentität	Grad I	Grad II	Grad III	Grad IV
I. Neuroepitheliale Tumoren				
Astrozytäre Tumoren				

<ul style="list-style-type: none"> • Pilozytisches Astrozytom • Diffuses Astrozytom • Anaplastisches Astrozytom • Glioblastom • Pleomorphes Xanthoastrozytom • Subependymales Riesenzellastrozytom 	x		x		x		x
Oligodendrogliale Tumoren							
<ul style="list-style-type: none"> • Oligodendrogliom • Anaplastisches Oligodendrogliom 			x				x
Mischgliome							
<ul style="list-style-type: none"> • Oligoastrozytom • Anaplastisches Oligoastrozytom 			x				x
Ependymale Tumoren							
<ul style="list-style-type: none"> • Myxopapilläres Ependymom • Subependymom • Ependymom • Anaplastisches Ependymom 	x	x		x			x
Tumoren des Plexus chorioideus							
<ul style="list-style-type: none"> • Plexuspapillom • Atypische Plexuspapillom • Plexuskarzinom 	x		x				x
Sonstige neuroepitheliale Tumoren							
<ul style="list-style-type: none"> • angiozentrisches Gliom • Chordoides Gliom des 3. Ventrikels 	x			x			
Neuronale und gemischt-glioneuronale Tumoren							
<ul style="list-style-type: none"> • Gangliogliom • Dysembryoplastischer neuroepithelialer Tumor • Zentrales Neurozytom • Zerebelläres Liponeurozytom 	x	x			x		x
Pinealistumoren							
<ul style="list-style-type: none"> • Pineozytom • Pineoblastom • Pinealisparenchym-Tumor intermediärer Differenzierung 	x				x	x	x
Embryonale Tumoren							
<ul style="list-style-type: none"> • Medulloblastom • Supratentorieller primitiver neuroektodermaler Tumor (PNET) • Atypischer teratoider/rhabdoider Tumor 							x
							x
II. Tumoren der peripheren Nerven							
Neurinom (Schwannom)							
Neurofibrom	x						
Perineuriom	x						
Maligner peripherer Nervenscheidentumor (MPNST)	x		x		x		x
			x		x		x
III. Tumoren der Meningen							
Meningotheliale Tumoren							
<ul style="list-style-type: none"> • Meningeom • Atypisches Meningeom • Anaplastisches Meningeom 	x			x			x
Mesenchymale, nichtmeningotheliale Tumoren							
<ul style="list-style-type: none"> • Hämangioperizytom • Anaplastisches Haemangioperizytom 			x				x
Tumoren unklarer Histogenese							
<ul style="list-style-type: none"> • Hämangioblastom 	x						
IV. Lymphome und hämatopoetische Tumoren							
V. Keimzelltumoren							
VI. Tumoren der Sellaregion							
Kraniopharyngeom							
Kranularzelltumor	x						
Pituizytom	x						
	x						
VII. Metastatische Tumoren							

2.6 Hirntumorentitäten im Kindes- und Jugendalter

Im folgenden Kapitel werden die im Kindes- und Jugendalter am häufigsten auftretenden Hirntumoren beschrieben. Hierzu soll unten stehende Tabelle einen Überblick über die wesentlichsten Tumorarten geben und neben Histologie und Malignitätsgrad auch die relative Häufigkeit, die typische Lokalisation und die neuroradiologischen Charakteristika aufzeigen. Angaben in Klammern zur Häufigkeit sind „Davon-Angaben“ zur übergeordneten Gruppe (d.h. pilozytische Astrozytome machen z.B. 60% der Astrozytome aus, somit 30% aller Tumorentitäten).

Tabelle 3 - Histologie, Malignitätsgrad, relative Häufigkeit, typische Lokalisation und neuroradiologische Charakteristika der häufigsten Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter (Rutkowski et al., 2008)

Histologie	WHO-Grad	Häufigkeit [%]	Typische Lokalisation und Charakteristika
Astrozytom		50	Variabel
Pilozytisch	I	(–60)	Infratentoriell, supratentorielle Mittellinie, N. opticus, Hirnstamm; häufig zystische Anteile, ausgeprägte Kontrastmittelaufnahme
Diffus	II	(–25)	Supratentoriell, Hirnstamm, keine Kontrastmittelaufnahme
Anaplastisch	III	(–10)	Variabel, peritumorales Ödem, diffuse Kontrastmittelaufnahme
Glioblastom	IV	(–5)	Variabel, ausgeprägtes Ödem, Nekrosen, teils ringförmige Kontrastmittelanreicherung
Medulloblastom	IV	20	Infratentoriell, vom Kleinhirnwurm ausgehend; seltener hemisphärisch
Sonstige PNET	IV	3	Supratentorielle Hemisphären, Pinealisregion
Ependymom	II	10	Variabel, inhomogen (Zysten, Verkalkungen), plastisches Wachstum
Anaplastisch	III		Häufig Kontrastmittelanreicherung
Myxopapillär	I		Cauda equina
Kraniopharyngeom	I	7	Suprasellär, Zyste(n) mit solidem Kontrastmittel aufnehmendem Tumoranteil, Ausweitung der Sella, Verkalkungen (CT!)
Keimzelltumoren	–	5	Suprasellär und/oder in der Pinealisregion, solider Tumor mit deutlicher Kontrastmittelanreicherung
Gangliogliom	I/II	2	Variabel, temporomediobasal, häufig Verkalkungen, DNT: kortikale Dysplasie
DNT	I		
Plexuspapillom	I	1	Beziehung zum Plexus, kräftige noduläre Kontrastmittelanreicherung (nur Plexuspapillom), häufig Verkalkungen
Plexuskarzinom	III		

Wie in Tabelle 3 ersichtlich, treten Astrozytome mit rund 50% am häufigsten im Kindes- und Jugendalter auf. Danach folgen das Medulloblastom mit rund 20%, das Ependymom mit rund 10% sowie das Kraniopharyngeom mit rund 7%. Diese sollen in der Folge genauer beschrieben werden.

2.6.1 Astrozytome

Astrozytäre Tumoren entstehen aus neuroepithelialen Strukturen und gehören hinsichtlich ihrer Entstehung aus astrozytären Elementen der Glia zur Gruppe der Gliome (Sinzig et al., 2008). Gemäß WHO-Klassifikation können sie in 4 Grade eingeteilt werden. Man unterscheidet, wie in Tabelle 3 ersichtlich, das pilozytische Astrozytom (Grad I), das niedriggradige (diffuse/“low-grade“) Astrozytom (Grad II), das anaplastische Astrozytom (Grad III) und das Glioblastom (Grad IV). Im Kindesalter können alle histologischen Grade auftreten (Ertl-Wagner, 2009). Zumeist handelt es sich um niedriggradige Astrozytome. Seltener können auch Glioblastome im Kindesalter vorkommen, die jedoch dann eine etwas bessere Prognose aufzeigen als bei Erwachsenen (Reith, Grunwald, Reinhard & Graf, 2003).

Die pilozytischen Astrozytome zählen zu den häufigsten Gliomen des Kindes- und Jugendalters. Ihren Namen verdanken sie den Pilozyten, das sind haarähnliche Fortsätze der Tumorzellen aus denen sie entstehen (Sinzig et al., 2008).

Sie gehören zu den gutartigen Hirntumoren, die als WHO-Grad I klassifiziert werden (Ertl-Wagner, 2009). Zumeist sind pilozytische Astrozytome im Kleinhirn (siehe Abbildung 3) und Hirnstamm, aber auch in den Stammganglien, im Chiasmabereich und im Rückenmark zu beobachten (Tumorzentrum München, 2007). Sie sind gut abgrenzbar, können jedoch zu Zystenbildung und Kalkeinlagerungen neigen. Dieses Vorkommen wirkt sich allerdings auf die gute Prognose, die sich in einer 5-Jahres-Überlebensrate von 90–100% widerspiegelt, nicht negativ aus (Sinzig et al., 2008). Beim pilozytischen Astrozytom handelt es sich um das einzige Gliom, bei dem eine Heilung, im Sinne einer Überlebenszeit von 20-40 Jahren, erreicht werden kann (Masuhr & Neumann, 2005).

Pilozytische Astrozytome im Kindesalter treten vor allem zwischen dem 5. und 15. Lebensjahr auf, wobei Mädchen etwas häufiger betroffen sind als Buben (Sinzig et al., 2008).

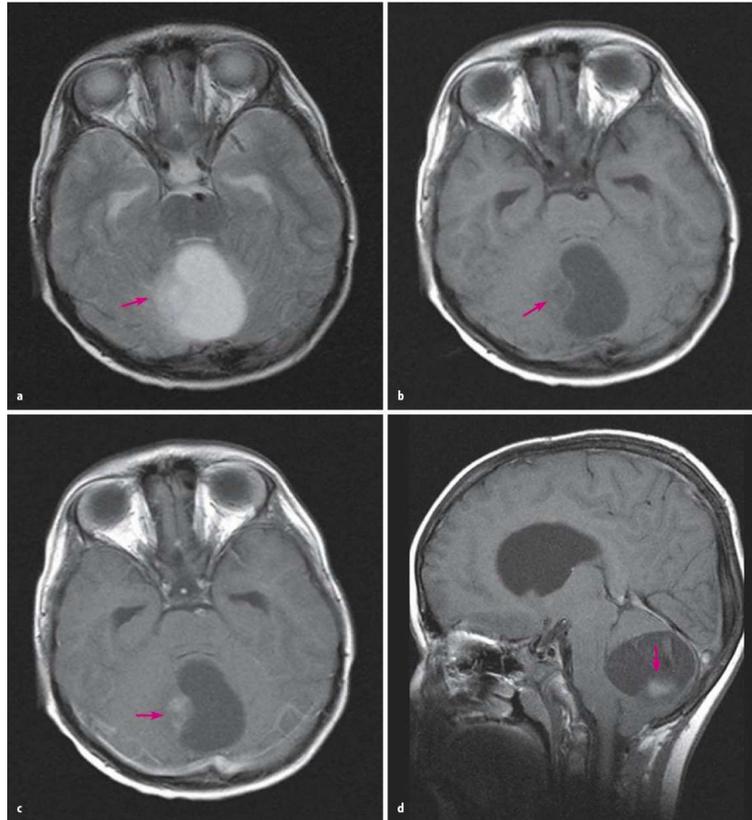


Abbildung 3 (a)–(d) – Infratentorielles pilozytisches Astrozytom. Die axiale T2-gewichtete Sequenz (a) und axiale T1-gewichtete Sequenzen (b) vor und (c) nach Kontrastmittel (KM)-Gabe sowie (d) koronare T1-gewichtete Sequenzen nach KM-Gabe zeigen einen ausgedehnten zystischen Tumor mit einem randständigen, KM-aufnehmenden Tumorknoten (Pfeile), (Ertl-Wagner, 2009).

Diffuse (fibrilläre) Astrozytome (Grad II) wachsen langsam und infiltrierend und sind häufig vom gesunden Gewebe schlecht abgrenzbar. Supratentoriell (d.h. oberhalb des Tentorium/Kleinhirnzelt) kann man diffuse Astrozytome vorwiegend in den zerebralen Hemisphären, am häufigsten in den Frontal- und Temporallappen beobachten.

Anaplastische Astrozytome werden als WHO-Grad III Tumoren klassifiziert. Sie können prinzipiell in jedem Lebensalter auftreten, sind jedoch bei Kindern gesamt gesehen seltener als bei Erwachsenen. Anaplastische Astrozytome sind Tumoren, die vorwiegend tief in den zerebralen Hemisphären vorkommen, aber auch eine hohe Zelldichte, Polymorphien, Blutungen, kleinere Nekrosen und pathologische Gefäße aufweisen können. Sie repräsentieren wahrscheinlich häufig nur ein kurzzeitiges Übergangsstadium von einem Grad-II- zu einem Grad-IV- Astrozytom (Sinzig et al., 2008).

Hinsichtlich der Überlebensrate können Astrozytome Grad I und II zu den „low-grade“ Gliomen gezählt werden, da ihre mittlere Überlebenszeit ca. 5 Jahre beträgt. Diesen „low-grade“ Gliomen werden die „high-grade“ Gliome, das Glioblastom, gegenübergestellt, welches weitaus schlechtere Prognosen besitzt.

Das Glioblastoma multiforme (GBM) stellt den bösartigsten Tumor der Astrozytome dar und wird wesentlich häufiger bei Erwachsenen als bei Kindern gefunden. Dabei handelt es sich um ein Grad-IV-Astrozytom, das seinen Häufigkeitsgipfel im 5. und 6. Lebensjahrzehnt hat und eine relativ schlechte Prognose aufweist. Es befindet sich im Marklager der Großhirnhemisphären, aber auch im Thalamus und den Basalganglien. Weiters kann es auch im Kleinhirn, dem Hirnstamm oder sogar im Rückenmark lokalisiert werden. Wenn das Glioblastom über das Corpus callosum die kontralaterale Hemisphäre infiltriert, nennt man es auch „Schmetterlingsgliom“ (Sinzig et al., 2008).

2.6.2 Medulloblastom

Das Medulloblastom ist mit einem WHO-Grad IV der häufigste hoch maligne Hirntumor des Kindesalters und mit etwa 20% einer der häufigsten kindlichen Tumoren überhaupt. Der Häufigkeitsgipfel der Erkrankung befindet sich im Kleinkind- bis hin zum jungen Schulkindalter. Grundsätzlich kann der embryonale Hirntumor allerdings vom Neugeborenenalter bis hin zum mittleren Erwachsenenalter auftreten (Reinhardt, 2008). Hinsichtlich der Auftrittswahrscheinlichkeit dominiert das männliche Geschlecht das weibliche. Buben erkranken zwei bis dreimal häufiger an einem Medulloblastom als Mädchen (Masuhr & Neumann, 2005). Medulloblastome entstehen aus primitiven neuroektodermalen Zellen, weshalb sie zu der Gruppe der PNET zählen (primitive neuroektodermale Tumoren; vgl. Abbildung 4) (Ertl-Wagner, 2009).

Medulloblastome liegen in mehr als 60% der Fälle im Kleinhirnwurm und wachsen von da aus in den vierten Ventrikel, den sie gewöhnlich vollständig ausfüllen. Bei jüngeren Patienten befindet sich das Medulloblastom häufiger im Bereich der Mittellinie (Wurm), bei älteren Patienten eher in den Kleinhirnhemisphären (Sinzig et al., 2008). Im Vergleich zu pilozytischen Astrozytomen haben die betroffenen Kinder eine wesentlich kürzere Anamnese von oft nur wenigen Wochen.

Die ersten Symptome äußern sich in Form von Kopfschmerzen, Übelkeit und Erbrechen sowie häufig auch in Form einer Ataxie (Ertl-Wagner, 2009). In weiterer Folge kommt es aufgrund der Blockade des Liquorabflusses der hinteren Schädelgrube häufig zu einem Hydrozephalus occlusivus (Sinzig et al., 2008). Bei 25–35% der Kinder ist das Medulloblastom bereits bei der Diagnosestellung über den Subarachnoidalraum (entlang der Liquorwege) metastasiert. Mit Response-Raten von über 60% ist das Medulloblastom eine für die Radio- und Chemotherapie sensible Tumorentität. Daher können in Kombination mit modernen Operationstechniken und kraniospinaler Bestrahlung Überlebensraten von bis zu 60% erreicht werden. Faktoren, die zu einer ungünstigen Prognose deutlich beitragen sind der Metastasenstatus, ein signifikanter postoperativer Resttumor und ein junges Alter der Patienten (Rutkowski & Fleischhack, 2008).

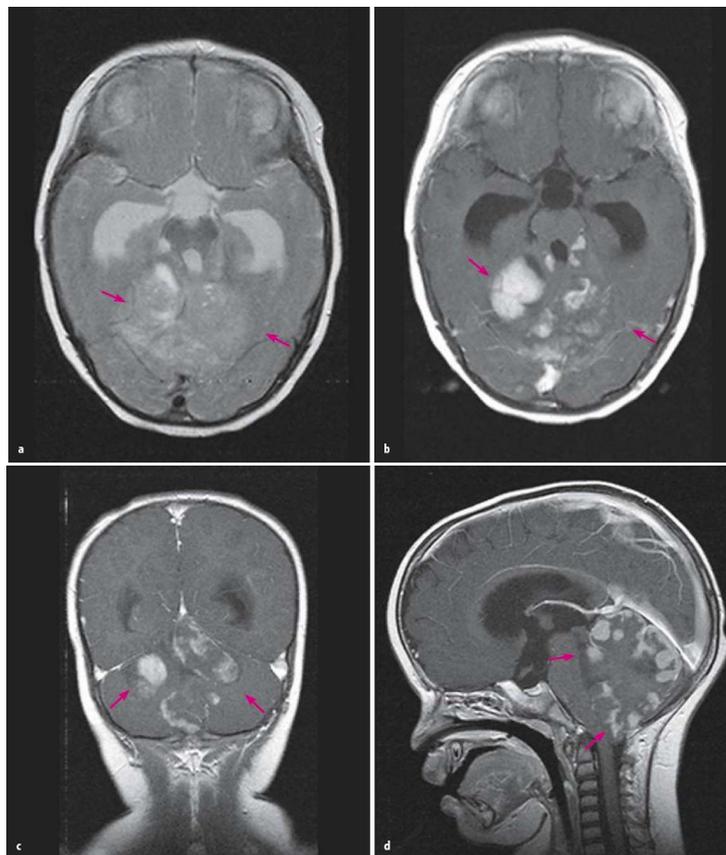


Abbildung 4 (a)–(d) – Medulloblastom (PNET-MB).Die axiale T2-gewichtete Sequenz (a) sowie axiale (b), koronare (c) und sagittale (d) T1-gewichtete Sequenzen nach KM-Gabe zeigen einen ausgedehnten, heterogenen, infratentoriellen Tumor (Pfeile) mit bereits beginnender meningealer Aussaat (Ertl-Wagner, 2009).

2.6.3 Ependymom

Die Gruppe der Ependymome stellt rund 10% aller kindlichen Tumoren dar. Die Gradierung der Ependymome erstreckt sich von Grad I bis Grad III, mit einer erhöhten Auftretswahrscheinlichkeit für Grad II und III Tumoren. Sie werden hauptsächlich im Kleinkind- und Kindergartenalter diagnostiziert (Ertl-Wagner, 2009).

Der Ursprung aller Ependymome und Subependymome ist das ventrikelauskleidende Neuroepithel (Ependym). 60–70% der Ependymome befinden sich infratentoriell, das heißt unterhalb des Tentoriums in der hinteren Schädelgrube liegend (Sinzig et al., 2008). Sie sind typischerweise im vierten Ventrikel lokalisiert, gehen aber auch von den Seitenventrikeln, vom dritten Ventrikel und dem Aquädukt aus. Zumeist wachsen sie verdrängend gegen das Parenchym oder in die Ventrikel hinein und sind zystisch und teils verkalkt. Hinsichtlich der ventrikelnahen Lokalisation der Ependymome kommt es häufig zu einem Hydrozephalus occlusivus mit intrakranielltem Druckanstieg (Masuhr & Neumann, 2005).

Ependymome liegen teilweise sehr fest an der Ventrikelwand, weshalb eine vollständige Resektion oft nicht möglich ist. Aufgrund dessen, dass Ependymome die strahlensensibelsten Gliome sind, ist eine Nachbestrahlung bei nicht vollständiger Resektion von großer Bedeutung. Die 5-Jahres-Überlebensrate nach einer postoperativen Bestrahlung liegt bei 45-50% (Masuhr & Neumann, 2005).

2.6.4 Kraniopharyngeom

Kraniopharyngeome stellen mit knapp 7% eine weitere wesentliche Gruppe kindlicher Hirntumoren dar. Diese zählen außerdem zu den häufigsten kindlichen Tumoren der Sellaregion, kommen aber auch bei Erwachsenen vor. Sie werden als WHO-Grad I Tumoren eingestuft, treten vor allem im Schulkindalter, insbesondere zwischen dem 10. und 15. Lebensjahr, auf und betreffen Mädchen wie Buben gleich oft. Ein zweiter Erkrankungszeitraum, der sehr häufig beobachtet werden kann, befindet sich im Erwachsenenalter, etwa um das 50. Lebensjahr (Reinhardt, 2008).

Kraniopharyngeome entstehen aus Resten der Rathke-Tasche, einer Einstülpung des Stomatoderms im Bereich der Hypophyse, oder als Epithelreste der Adenohypophyse

(Reinhardt, 2008). Histopathologisch unterscheidet man zwei Arten von Kraniopharyngeomen. Adamantinomatöse Kraniopharyngeome treten vorwiegend bei Kindern auf. Sie zeigen sich häufig in Form von Zysten mit einem meist zähflüssig-ölgigen Inhalt. Papilläre Kraniopharyngeome betreffen typischerweise das Erwachsenenalter und wachsen solider (Ertl-Wagner, 2009).

Kinder, die von einem Kraniopharyngeom betroffen sind klagen häufig über Kopfschmerzen oder Sehstörungen, aber auch Wachstumsverzögerungen geben häufig ersten Anlass zur eingehenden Untersuchung (Ertl-Wagner, 2009). Im Grunde metastasieren Kraniopharyngeome nur selten, können aber bei infratentorieller Lage mit Ausbreitung in den Kleinhirnbrückenwinkel oft nicht vollständig entfernt werden. In Studien stellte sich heraus, dass der Resektionsgrad den stärksten Prognosefaktor darstellt. Die erfolgversprechendste Therapiemodalität ist die Strahlentherapie, die auch im Falle einer vollkommenen Resektion eingesetzt wird, da die Lokalrezidivrate hinsichtlich der Gruppe der Kraniopharyngeome relativ hoch ist (Rutkowski & Fleischhack, 2008).

2.7 Behandlungsstrategien und Therapieformen

Die drei „klassischen“ Behandlungsformen bei Tumorerkrankungen des Zentralnervensystems umfassen die operative Therapie, die Radio- bzw. Strahlentherapie sowie die Chemotherapie. Die jeweiligen Behandlungen schließen einander nicht aus, je nach Hirntumorentität und Lokalisation kommt es häufig zu einer Kombination der angeführten Therapiemöglichkeiten.

Dies kann in Form einer präoperativen Bestrahlung oder Chemotherapie mit dem Ziel, den Tumor zu verkleinern und anschließend mit geringeren Risiken operieren zu können, stattfinden. Da bei den meisten Hirntumoren die neurochirurgische Resektion alleine nicht ausreicht, wird diese andererseits häufig auch mithilfe anderer Therapieformen vervollständigt und versucht, die nach der Operation möglicherweise noch vorhandenen Krebszellen zu beseitigen (Deutsche Krebshilfe, 2006).

In der Folge werden die unterschiedlichen Behandlungskonzepte näher erläutert.

2.7.1 Operative Therapie

Die operative Behandlung intrakranieller (kindlicher) Tumorerkrankungen verfolgt drei Ziele. Einerseits soll die Gewinnung einer Histologie zur Definition des vorhandenen Tumors und der therapeutischen Planung beitragen. Weiters soll die Entfernung einer Tumormasse und/oder eines Liquoraufstaus zur Verminderung des intrakraniellen Drucks, zur Behebung einer funktionellen und vitalen Bedrohung und zur Verbesserung der Lebensqualität führen. Vor allem soll aber eine möglichst vollständige Resektion des Tumors zur Erreichung langfristiger Heilung beitragen. (Hiddemann et al., 2004; Kühl & Korinthenberg, 2006).

Zur sichereren Gestaltung der operativen Behandlung, stehen heute die intraoperative Neuronavigation, die mikrochirurgischen Operationstechniken, das intraoperative Mapping und das elektrophysiologische Monitoring als unterstützende Instrumente zur Verfügung (Kühl & Korinthenberg, 2006).

Um subkortikale und tiefgelegene Hirntumoren, die an der Hirnoberfläche nicht sichtbar sind, dennoch lokalisieren zu können, werden intraoperative Hilfsmittel in Form von intraoperativem Ultraschall oder die computergesteuerte Neuronavigation eingesetzt. Somit kann ein unnötiges „Suchen“ und weiterer Schaden vermieden werden (Kühl & Korinthenberg, 2006).

Die mikrochirurgischen Operationstechniken dienen der gewebsschonenderen und gründlicheren Gestaltung des Eingriffs. Mit Hilfe fokussierter Beleuchtung und Vergrößerung unter dem Mikroskop können Läsionen haarscharf von dem umliegenden gesunden Gewebe abpräpariert werden und mittels eines Ultraschall Aspirators (CUSA) zertrümmert und abgesaugt werden (Kühl & Korinthenberg, 2006).

Das intraoperative Mapping und Monitoring dient ebenfalls der sichereren Gestaltung des Eingriffs. Es überwacht die Integrität funktionell wichtiger Hirnareale, wie der motorischen und sensiblen Zentralregion, der Sprachregion oder verschiedener Hirnnerven und kann den Neurochirurgen beim „funktionell gesteuerten“ Vorgehen während der Operation unterstützen, indem die gewonnenen Informationen des Monitoring in die operative Behandlung einfließen (Kühl & Korinthenberg, 2006).

Jedoch ist ein operativer Eingriff nicht immer möglich, wenn der Hirntumor beispielsweise ins umliegende Gewebe infiltriert (hineinwächst) und daher nicht vollständig entfernt werden kann (vollständige Resektion) ohne Schäden am Gehirn zu hinterlassen (Kühl & Korinthenberg, 2006). Jene Situation führt dazu, dass nur eine Biopsie (Entnahme einer Gewebeprobe), eine Teilresektion (bei der ein Teil des Hirntumors entfernt wird) oder alternative Therapiemöglichkeiten, wie beispielsweise die Chemotherapie, präferiert werden (Hiddemann et al., 2004). Darüberhinaus muss an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass auch nach einer „vollständigen“ Tumorentfernung ein Tumorrest übrig bleibt, da eine radikale Tumorentfernung im Gehirn nicht möglich ist. Der Eingriff in das gesunde Gewebe, wie bei anderen Tumoren im Körper, wird im Gehirn vermieden, um größere Schäden zu verhindern (Tumorzentrum München, 2007).

Bei einem operativen Eingriff im Kindesalter sind einige Besonderheiten des kindlichen Organismus zu beachten. So ist speziell im Säuglings- und Kleinkindalter ein sehr rasches Abkühlen während der Operation möglich. Ein relativ geringer Blutverlust kann bereits zu Kreislaufinstabilitäten führen, auch Lagerungsschäden und Drucknekrosen (Absterben von Gewebsteilen infolge andauernden Drucks) können leicht auftreten. Bei der Fixierung des Kopfes während der Operation ist auf die noch sehr dünne und leicht verformbare Schädeldecke zu achten (Tumorzentrum München, 2007).

2.7.2 Strahlentherapie

Neben den chirurgischen Verfahren ist die Radio- bzw. Strahlentherapie von Tumoren des Zentralnervensystems seit vielen Jahrzehnten ein integraler Bestandteil der unterschiedlichen Therapiemöglichkeiten. Sie stellt gleichzeitig die wirksamste Behandlungsform dar und spielt sowohl in der Primärbehandlung als auch in der Rezidivsituation eine wichtige Rolle (Tumorzentrum München, 2007, S. 46).

Bei der Strahlentherapie wird durch den Einsatz ionisierender Strahlen die Vermehrung von Krebszellen verhindert und somit eine fortschreitende Verringerung der Tumormasse erreicht. Dabei ist es von besonderer Bedeutung das den Tumor umliegende gesunde Gewebe weitestgehend zu schonen (Verhinderung einer strahlenbedingten Neurotoxizität) (Deutsche Krebshilfe e. V., 2006; Deutsche Krebshilfe e. V., 2007). Dies wird durch den

Einsatz einer dreidimensionalen computergestützten Bestrahlungsplanung zur zuverlässigen Erfassung der Tumorregion erreicht. Jedoch kann das Auftreten der Neurotoxizität nicht in allen Situationen vermieden werden (Tumorzentrum München, 2007).

Grundsätzlich stehen mehrere Möglichkeiten der Bestrahlung zur Verfügung. Die am häufigsten eingesetzte Methode ist die äußere Bestrahlung. Bei dieser wird durch sogenannte Linienbeschleuniger von außen durch Haut und Schädel hindurch eine stark gebündelte Strahlung direkt auf die Tumorregion konzentriert. Je nach Gewebetyp wird die Bestrahlung in unterschiedlichen Dosen und Behandlungszeiten von mehreren Wochen durchgeführt. Dabei wird die Bestrahlung zum Wochenende meist ausgesetzt um eine Regeneration der gesunden Zellen zu erreichen (Deutsche Krebshilfe e. V., 2006; Deutsche Krebshilfe e. V., 2007). Um die Präzision der Bestrahlung auf das zu bestrahlende Gewebe zu erhöhen ist die weitgehende Immobilisation der Patienten während der Bestrahlung von enormer Bedeutung. Hierzu werden Maskensysteme sowie individuelle Lagerungsschalen eingesetzt (Tumorzentrum München, 2007). Vgl. hierzu auch Abbildung 5.



Abbildung 5 – Patient mit Kunststoffmaske, auf der die Bestrahlungsfelder eingezeichnet sind (Deutsche Krebshilfe e.V., 2007)

Die verschiedenen Bestrahlungsformen werden im Folgenden kurz dargestellt. Einerseits gibt es die konventionelle Bestrahlung, auch konventionelle kraniospinale

Strahlentherapie genannt. Hierbei wird das gesamte Zentralnervensystem, also das Gehirn und das Rückenmark, aber auch die betroffene Tumorregion bestrahlt.

Da die Bestrahlung des gesamten Rückenmarks und des gesamten Gehirns vor allem im Kindesalter starke Nebenwirkungen mit sich bringt, werden Kinder und Jugendliche mit einem geringen Rückfallrisiko ausschließlich im Bereich des Tumors bestrahlt (einschließlich des den Tumor umgebenden Gewebes). Diese Art der Bestrahlung wird lokale Strahlentherapie genannt.

Eine weitere Form der Bestrahlung stellt die hyperfraktionierte Bestrahlung dar. Diese besitzt das Potential, die biologische Wirksamkeit der Bestrahlung gegenüber dem Tumorgewebe zu erhöhen und gleichzeitig das gesunde Gewebe zu schonen. Somit kann das Risiko für Spätfolgen minimiert werden. Im Unterschied zur konventionellen Bestrahlung wird hier die Gesamtdosis auf Einzeldosierungen aufgeteilt, die zweimal am Tag verabreicht werden. Auf diese Weise kann der gesamte Bestrahlungszeitraum erheblich verkürzt werden (Tallen & Yiallouros, 2009). Der Einsatz der Strahlentherapie im Kindesalter birgt spezielle Risiken. Im Laufe der ersten drei Lebensjahre entwickelt sich das kindliche Gehirn sehr stark, mit etwa sechs Jahren ist die Hirnreifung weitgehend abgeschlossen. Daher muss vor allem bei jungen Patienten mit radiogen bedingten, zerebralen Beeinträchtigungen gerechnet werden. Bei Säuglingen und Kleinkindern unter drei Jahren sollte eine Bestrahlung überhaupt weitgehend vermieden werden (Tumorzentrum München, 2007).

Die Nebenwirkungen einer Strahlentherapie sind heutzutage deutlich zurückgegangen. Dies ist vor allem auf technische Verbesserungen der Strahlengeräte zurückzuführen. Dennoch können diese nicht vollständig ausgeschlossen werden. Man unterscheidet zwischen akuten Nebenwirkungen und Spätreaktionen, die erst Jahre nach der Behandlung auftreten können. Akute Nebenwirkungen umfassen beispielsweise Hautreaktionen die einem Sonnenbrand ähneln, Übelkeit und Kopfschmerzen oder auch Haarausfall. Spätreaktionen können von Müdigkeit, Appetitlosigkeit und Fieber in den ersten Wochen nach der Behandlung bis hin zu Wachstumsstörungen oder womöglich auch zur Beeinträchtigung der Fortpflanzungsfähigkeit Jahre nach der Bestrahlung reichen (Deutsche Krebshilfe e. V., 2006).

2.7.3 Chemotherapie

Neben den bereits besprochenen Behandlungsmethoden bei Hirntumoren des Kindes- und Jugendalters besitzt die Chemotherapie im Hinblick auf alle Gehirntumorentitäten eine zunehmende Bedeutung (Deutsche Krebshilfe e. V., 2007).

Die Chemotherapie ist eine medikamentöse Behandlung, die (ähnlich der Strahlentherapie) Krebszellen schädigen und zerstören bzw. deren Wachstum hemmen soll. In Abhängigkeit der Tumorart, der Bösartigkeit, der Lage und des Wachstumsverhaltens des Tumors werden die chemotherapeutischen Medikamente intravenös, also über eine Infusion oder eine intravenöse Spritze, in Tablettenform oder als Injektion in den Liquorraum des Patienten verabreicht (Deutsche Krebshilfe e. V., 2007).

In der Regel dauert die Chemotherapie zwischen sechs Monaten und zwei Jahren in Abhängigkeit von Behandlungsmethode, der körperlichen Verfassung des Kindes, der Art des Tumors und des Krankheitsstadiums. Dabei werden häufig mehrere, auf die Krankheit des Kindes abgestimmte Medikamente verabreicht, weshalb man auch von einer kombinierten Chemotherapie spricht (Deutsche Krebshilfe e. V., 2006).

Die Chemotherapie wird nicht nur zur Verbesserung der Überlebensdauer eingesetzt, sondern auch zur Verminderung der Morbidität. Mit ihrer Hilfe soll vor allem eine Reduktion der Bestrahlungsdosis erreicht werden. Dieser Punkt ist gerade im Kindesalter von großer Bedeutung. Wie bereits bei der Strahlentherapie angesprochen, stellt die Chemotherapie daher speziell bei Säuglingen und Kleinkindern aufgrund der zu erwartenden kognitiven Langzeitfolgen des noch nicht entwickelten Gehirns die erste Wahl der Behandlung dar (Tumorzentrum München, 2007).

Ähnlich wie die Strahlentherapie zerstört die Chemotherapie nicht nur krebserkrankte, sondern teilweise auch gesunde, sich schnell teilende Zellen, wie beispielsweise Haarzellen. Dies führt ebenfalls dazu, dass durch die chemotherapeutische Behandlung unerwünschte Nebenwirkungen auftreten können. Da jedoch jedes Kind anders auf die unterschiedlichen Medikamente reagiert, lassen sich nur überblicksartig Beeinträchtigungen beschreiben. Im Verlauf der Chemotherapie können beispielsweise

Übelkeit und Erbrechen, Haarausfall, Verdauungsstörungen sowie Entzündungen der Schleimhäute im Mund auftreten. Die unterschiedlichen Nebenwirkungen sind vor allem von den jeweiligen Zytostatika, die die Kinder erhalten, abhängig (Deutsche Krebshilfe e. V., 2006).

2.7.4 Multimodale Therapiekonzepte

Zur Überprüfung der Effektivität der vorher genannten Therapiemöglichkeiten werden fortlaufend Studien durchgeführt. Das Hauptziel dieser Studien ist die Verbesserung der Heilungs- und Überlebensraten sowie die Erfassung und Verbesserung von therapieassoziierten Toxizität, Spätfolgen und Lebensqualität. Durch eine verbesserte Stratifizierung der Therapiegruppen und das Entdecken neuer Risikofaktoren sollen zunehmend risikoadaptierte Therapien flächendeckend in Deutschland und Österreich angeboten werden. Diese werden speziell in Abhängigkeit von Histologie, Metastasierungsgrad und Alter der Kinder entwickelt.

Die zahlenmäßig größten Studien, die sich mit der Entwicklung effektiver Therapiestrategien für die jeweiligen Tumorgruppen beschäftigen, sind HIT 2000 (für Medulloblastome/PNET/Ependymome), SIOP-LGG 2004 (für Gliome niedrigen Malignitätsgrades) und HIT-GBM (für maligne Gliome) und zählen zum Behandlungsnetzwerk HIT (Rutkowski, Gnekow & Wolff, 2004).

Die nähere Erläuterung detaillierter Behandlungspläne würde an dieser Stelle über den Rahmen dieser Diplomarbeit hinausgehen.

3. Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen mit Hirntumorerkrankungen

Heutzutage können bereits mehr als 70 % aller Kinder mit Krebserkrankungen geheilt werden. Ausschlaggebend dafür ist die Etablierung neuer, erfolgsversprechender Behandlungsstrategien (z.B. Therapieprotokolle HIT 2000, wie bereits weiter oben erwähnt). Dabei spielen nicht nur eine verbesserte Chirurgie, sondern auch hoch entwickelte Kombinationstherapien aus Chemo- und Strahlentherapie eine große Rolle. Dies bedeutet, dass in den kommenden Jahren jeder 250ste junge Erwachsene im Alter

zwischen 15 und 45 Jahren ein Überlebender eines im Kindesalter aufgetretenen Malignoms sein wird. Hinsichtlich der stetig steigenden Anzahl Überlebender, stellt man sich immer häufiger die Frage nach der Bedeutung der Langzeitfolgen der Erkrankung und der Therapie. Dabei richtet sich der Fokus vor allem auf die somatische und psychosoziale Entwicklung der Kinder und Jugendlichen, sowie den Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität in all ihren Dimensionen (Calaminus, 2006; Schweizer Forschungstiftung „Kind und Krebs“, 2006).

Im Folgenden soll auf die Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen mit Tumoren des Zentralnervensystems näher eingegangen werden. Dabei werden nicht nur die medizinischen Langzeitfolgen, sondern auch psychosoziale und neuropsychologische Folgen beleuchtet. Weiters gibt das Kapitel einen Überblick über die Lebensqualität und Rehabilitation betroffener Kinder. Zunächst erfolgt ein Überblick über das bio-psycho-soziale Modell der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF), das im Hinblick auf die Erhebung der Aktivitäts- und Partizipationseinschränkungen der Kinder und Jugendlichen eine wesentliche Rolle spielt. Im Anschluss daran werden die diagnostischen Verfahren zur Erhebung der Langzeitfolgen dargestellt.

3.1 Das bio-psycho-soziale Modell der ICF

Das bio-psycho-soziale Modell der ICF dient in erster Linie als Grundlage der sozialmedizinischen Begutachtung. Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, gehört zu der von der Weltgesundheitsorganisation (WHO, 2001) entwickelten „Familie“ von Klassifikationen für die Anwendung auf verschiedene Aspekte der Gesundheit. Sie dient als „länder- und fachübergreifende einheitliche Sprache zur Beschreibung des funktionalen Gesundheitszustandes, der Behinderung, der sozialen Beeinträchtigung und der relevanten Umgebungsfaktoren einer Person“ (Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information, 2005).

Somit erfüllt sie zwei Funktionen. Zum einen dient sie dem besseren Verständnis der Komponenten der Gesundheit und des Zusammenhangs zwischen den Komponenten, zum anderen stellt sie ein Schema zur Klassifizierung der Komponenten der Gesundheit und der Kontextfaktoren dar.

Die ICF besteht aus einer dualen Struktur, nämlich der „Funktionsfähigkeit und Behinderung“ sowie der „Kontextfaktoren“.

Unter dem Begriff „Funktionsfähigkeit“ wird ein Oberbegriff für Körperfunktionen und –strukturen, Aktivität und Teilhabe verstanden. Er bringt die positiven Aspekte der Interaktion zwischen einer Person mit einem speziellen Gesundheitszustand und deren individuellen umwelt- und personenbezogenen Kontextfaktoren näher.

Der Begriff „Behinderung“ ist ein Oberbegriff für Schädigung sowie Beeinträchtigung der Aktivitäten und Teilhabe und stellt somit den negativen Aspekt der Interaktion zwischen einer Person mit einem speziellen Gesundheitszustand und deren individuellen umwelt- und personenbezogenen Kontextfaktoren dar.

Die Kontextfaktoren spiegeln die gesamten Lebensumstände einer Person wider. Dabei unterscheidet man die Umweltfaktoren (die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt) und die personenbezogenen Faktoren (Merkmale einer Person, die nicht Teil ihres Gesundheitszustands oder -problems sind – Alter, Fitness, Lebensstil, sozialer Hintergrund, Bildung und Ausbildung, psychisches Leistungsvermögen).

Neben der Erfassung der körperlichen Funktionsfähigkeit richtet sich die genauere Betrachtung auf die Aktivitäts- und Partizipationseinschränkungen betroffener Kinder und Jugendlicher. Darunter versteht man einerseits das selbständige Ausführen einer Handlung (Aktivität) und andererseits die Teilhabe an sozialen Aktivitäten (Partizipation). Beide Konstrukte werden, wie bereits etwas weiter oben erwähnt, von Umweltfaktoren (z.B. Leistungsanforderungen im Alltag) und personenbezogenen Faktoren (z.B. Copingstrategien) beeinflusst. Zur Verdeutlichung der Wechselwirkungen zwischen den Dimensionen sollen die folgenden Abbildungen dienen. Dabei soll Abbildung 6 einen allgemeinen Überblick über das bio-psycho-soziale Modell bieten,

während Abbildung 7 speziell auf das Krankheitsbild von Gehirntumoren bei Kindern und Jugendlichen eingeht.



Abbildung 6 – Wechselwirkung der verschiedenen Komponenten der „Internationalen Klassifikation von Funktionsstörungen, Behinderung und Gesundheit“ (in Anlehnung an Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information, 2005)

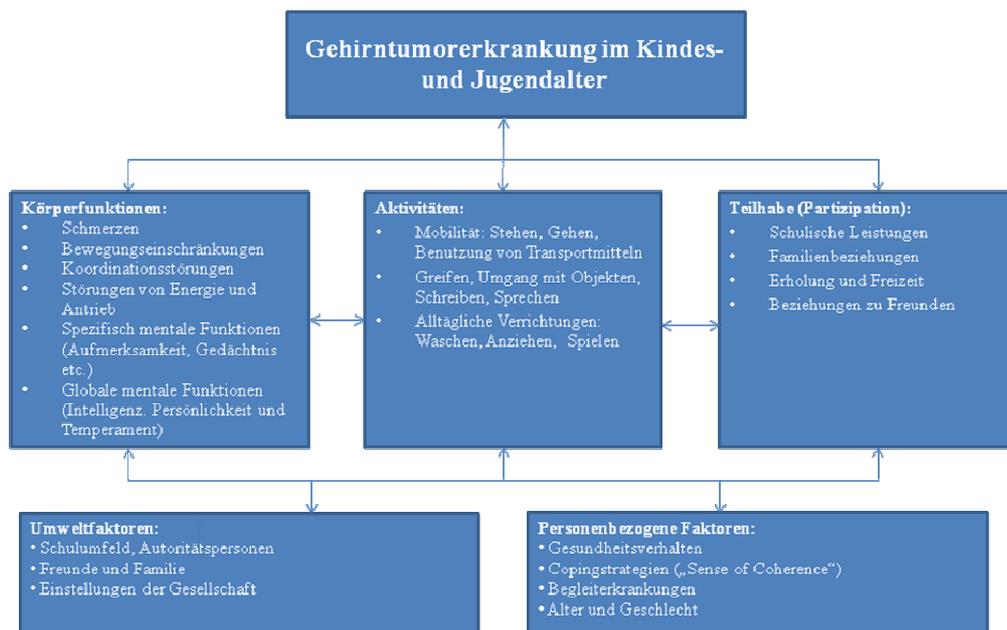


Abbildung 7 – Wechselwirkung der verschiedenen Komponenten der „internationalen Klassifikation von Funktionsstörungen, Behinderung und Gesundheit“ am Beispiel Hirntumoren bei Kindern- und Jugendlichen (in Anlehnung an Gutenbrunner, 2005)

3.2 Diagnostik von Spätfolgen

Zur Erfassung von Spätfolgen sollten zunächst die Basisuntersuchungen in Form einer neurologischen Untersuchung, mit Schwerpunkt auf Feinmotorik und Koordination, einer klinischen Untersuchung (Neurologie, Blutdruck, Gewicht, Körperhöhe) und einer regelmäßigen Kontrolle des endokrinen Systems durchgeführt werden. Aber auch neuropsychologische Testverfahren sind ein wesentlicher Bestandteil der Basisuntersuchungen und können mögliche Spätfolgen möglichst detailliert abbilden. Dahingehend unterscheidet man unterschiedliche Erhebungstechniken. Anfangs findet eine eingehende Anamnese statt, die die wichtigsten Informationen der Krankheitsgeschichte eruieren soll (häufig auch in Ergänzung mit einer Fremdanamnese, da die Eltern präzisere Auskünfte geben können). Anschließend können kognitive Beeinträchtigungen in den Bereichen Intelligenz, Aufmerksamkeit, Gedächtnis, aber auch Exekutivfunktionen mittels standardisierter Testverfahren ermittelt werden. Hinsichtlich der Erhebung des Aktivitäts- und Partizipationsniveaus dienen Ratingskalen, in denen das Kind oder der Jugendliche die entsprechenden Anforderungen im Alltag einschätzt (beispielsweise selbständig anziehen). Allerdings gibt es in diesem Bereich aus heutiger Sicht noch zu wenig adäquate Verfahren für Kinder und Jugendliche. Um sich ein Bild der Lebensqualität machen zu können stehen einige Fragebögen zur Verfügung. Weiters dient auch die Verhaltensbeobachtung neben den standardisierten Verfahren dazu mögliche Beeinträchtigungen und das Sozialverhalten der Kinder und Jugendlichen betrachten und einschätzen zu können (Gauggel & Volz-Sidiropoulou, 2008).

In weiterer Folge entscheidet der behandelnde Arzt, gegebenenfalls nach Rücksprache mit Experten, über den zeitlichen Verlauf und die Abstände der Untersuchungen unter Berücksichtigung der individuellen Krankengeschichte. Im Zuge der Nachsorge werden die individuellen Einschränkungen der Leistungsfähigkeit des Patienten dokumentiert und die nötigen somatischen und psychosozialen Rehabilitationsmaßnahmen bestimmt. Nach einer fünfjährigen Nachbeobachtungszeit werden die vorgeschlagenen Kontrolluntersuchungen stetig reduziert, mit Ausnahme des endokrinen Systems junger Kinder, das bis zur Pubertät untersucht wird. Wesentlich im Hinblick auf die Nachsorge, ist die Beobachtung des geheilten Kindes hinsichtlich eines Zweitmalignoms. Außerdem

sollte auf mögliche Spätfolgen regelmäßig geachtet werden, um Kindern nach ihrer Erkrankung die beste Unterstützung bieten zu können (Langer & Paulides, 2008).

Eine Grundlage für die oben erwähnte Diagnostik von Spätfolgen stellt die Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) dar, die in einem mehrjährigen Entwicklungsprozess die Leitlinie zur psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie erstellte. Die Leitlinie erfüllt dabei die Aufgabe der Sicherstellung einer qualitätsgerechten, wirtschaftlichen und vor allem wirksamen Versorgung. Weiters fließen sowohl wissenschaftliche Erkenntnisse als auch internationale Empfehlungen in die Erstellung der Leitlinie hinein. Die S3-Leitlinie beschreibt die Struktur- und Rahmenbedingungen psychosozialer Arbeit wie beispielsweise Grundprinzipien, ethische Grundhaltungen und fachliche Qualifikationen für Mitarbeiter. Weiters behandelt sie einige zentrale Fragen der Versorgungspraxis wie beispielsweise, welche psychosozialen Belastungen bei den Patienten und ihren Angehörigen beschrieben werden, welche Faktoren den Umgang mit der Erkrankung fördern oder erschweren, wie die individuellen Schutzfaktoren und Ressourcen der Familie gestärkt werden können, welche Unterstützungsangebote zur Förderung der Krankheitsbewältigung gemacht werden können oder worin die psychosoziale Nachsorge für krebserkrankte Kinder und Jugendliche und ihren Familien besteht. Die Leitlinie legt den diagnostischen Prozess, die Indikationsstellung und die Umsetzung der psychosozialen Grund- und intensivierten Versorgung dar. Außerdem präsentiert sie ein praxisnahes, wissenschaftliches Gesamtkonzept psychosozialer Versorgung zur Unterstützung der Lebensqualität und der Gesundheitsförderung der Patienten und ihrer Familien (Schröder et al., 2009)

3.3 Medizinische Langzeitfolgen

Medizinische Spätfolgen kindlicher Hirntumoren treten in den verschiedensten Facetten auf und sind mittlerweile sehr gut dokumentiert. Dabei konnte ein direkter Zusammenhang zwischen der Tumorlokalisierung im Zentralnervensystem und der Behandlungsmodalität (Operation, Bestrahlung und/oder Chemotherapie) festgestellt werden. Anhand von fünf Kategorien können die verschiedenen medizinischen

Langzeitfolgen eingeteilt werden. Dazu zählen die physischen, die endokrinologischen, die neurologischen und die sensorischen Spätfolgen sowie die Zweitmalignomentwicklung.

Physische Folgen machen sich in Form sichtbarer Narben am Schädel aufgrund des neurochirurgischen Eingriffs bemerkbar und erinnern das betroffene Kind immerfort an seine Erkrankung. Zusätzlich kann als Folge einer Hirnbestrahlung langfristiger Haarausfall auftreten. Kinder, die zum Zeitpunkt ihrer Erkrankung sehr jung sind, müssen mit einer Veränderung der Knochenstruktur des Schädels rechnen. Hinsichtlich der genannten physischen Langzeitfolgen sind betroffene Kinder und Jugendliche in der Öffentlichkeit häufig gehemmt, da sie ihre Folgeerscheinungen nur schwierig verstecken können. Dazu zählt auch die Problematik der durch eine Störung der Hypothalamus-Hypophysen-Funktion entstehenden Kleinwüchsigkeit. Laut einer Studie von Gurney et al. (2003) leiden nahezu 40% der Erwachsenen, die im Kindesalter einen Hirntumor überlebt haben, an dieser Folge.

Zu den endokrinen Spätfolgen zählen besonders Wachstumsstörungen, veränderte Pubertätsentwicklung oder Auffälligkeiten des Schilddrüsen- und des Knochenstoffwechsels (Shaw, 2009). Diese kommen hauptsächlich durch die Beeinträchtigung der Hypothalamus-Hypophysen-Funktion zustande, die nicht nur aufgrund einer Lokalisation des Tumors in ihrer Nähe, sondern auch einer Bestrahlungstherapie nach der Tumorresektion einer möglichen Schädigung ausgesetzt war (Turner, Rey-Casserly, Liptak & Chordas, 2009).

Aufgrund dieser Schädigung entwickeln rund 85-100% der durch einen Hirntumor bestrahlten Kinder innerhalb von zwei bis fünf Jahren einen Wachstumshormonmangel. Eine Störung des Längenwachstums und in weiterer Folge eine verminderte Endgröße gehören, wie bereits bei den physischen Folgen erwähnt, zu den häufigsten Spätfolgen nach der Therapie eines Hirntumors bei Kindern und Jugendlichen. Mittels endokrinologischer Substitution (Human Growth Hormon) wird versucht, die Wachstumsverzögerung nach Abschluss der Therapie auszugleichen. Auch eine vorzeitige oder verspätete Pubertätsentwicklung wird in der Regel endokrinologisch

behandelt (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, 2008; Langer & Paulides, 2008).

Zu den neurologischen Folgen kindlicher Hirntumorerkrankungen zählen Krampfanfälle (epileptische Anfälle), periphere Nervenerkrankungen, motorische Funktionsstörungen, aber auch die Moyamoya-Erkrankung (von jap. moyamoya „Nebel“ – diese stellt eine Erkrankung der Gehirngefäße dar, bei der es zu einer Verengung oder einem Verschluss von Hirn-Arterien kommt) (Poeck & Hacke, 2001; Turner et al., 2009).

Die sensorischen Folgeerscheinungen entstehen nicht nur durch einen Gehirntumor, sondern auch durch die Auswirkungen verschiedener Behandlungsmodalitäten. Dahingehend lassen sich bevorzugt Auswirkungen auf die Sehkraft, das Gehör und den Schmerz dokumentieren (Turner et al., 2009).

Aufgrund der Entwicklung optimierter Behandlungsmöglichkeiten und einer überwiegend guten Prognose von Primärneoplasien stellen Zweitmalignome ein immer größer werdendes Problem in der pädiatrischen Onkologie dar. Sie können bereits im ersten Jahr nach Beendigung der Primärbehandlung auftreten, sind aber auch erst nach über 20 Jahren möglich. Außerdem werden Zweittumoren durch eine genetische Disposition begünstigt und entwickeln sich besonders in früheren Bestrahlungsfeldern (Langer & Paulides, 2008).

3.4 Kognitive und neuropsychologische Spätfolgen

Die Konfrontation mit einem Gehirntumor im Kindesalter, die Notwendigkeit diesen aus dem Nervengewebe vollständig zu entfernen und die verschiedenen Behandlungsmodalitäten können das „normale“ Wachstum des kindlichen Gehirns enorm beeinflussen. Nicht selten lassen sich dabei kognitive Defizite beobachten, die die positive Einstellung des betroffenen Kindes stark einschränken können. Diese Defizite können von leichten Lernschwierigkeiten bis hin zur Einschränkung intellektueller Funktionen und der Lebensqualität reichen (Turner et al., 2009).

Mit dem Thema kognitive und neuropsychologische Langzeitfolgen haben sich bereits eine große Anzahl an Studien beschäftigt. Die Ergebnisse sind jedoch teils sehr unterschiedlich, sodass kein allgemein gültiger Schluss von typischerweise auftretenden Defiziten identifiziert werden kann. Allen Studien gemein ist jedoch das vermehrte Auftreten von kognitiven und neuropsychologischen Defiziten nach Hirntumorerkrankungen. Spezielle Tumorarten verzeichnen typische Folgen, die bei den meisten Betroffenen innerhalb ihrer Tumorgruppe beobachtet werden können.

Studien zur kognitiven Morbidität bei Überlebenden von Hirntumoren im Kindesalter identifizierten einige Faktoren, die einen wesentlichen Einfluss auf kognitive Defizite haben. Dazu zählen vor allem das Alter zum Zeitpunkt der Diagnose, Tumorentität und Lokalisation, Art und Dosis der Bestrahlung und die damit verbundenen Komplikationen. Kognitive Defizite machen sich in Form von Beeinträchtigungen der Aufmerksamkeit, der Verarbeitungsgeschwindigkeit und des Arbeitsgedächtnisses bemerkbar (Ris & Noll, 1994; Turner et al., 2009). Diese Defizite wirken sich allerdings erst dann aus, wenn Kinder an ihre entwicklungsbedingten Grenzen stoßen und bemerken, dass sie ihren altersentsprechenden Entwicklungsstand nicht erreichen können.

In einer Studie von Konrad, Gauggel und Jansen (1998) wurden 39 Kinder, deren Hirntumorerkrankung bereits mindestens ein Jahr zurücklag, neuropsychologisch-diagnostisch untersucht. Dabei handelte es sich um 19 Kinder die eine Bestrahlung erhielten und 20, die nicht bestrahlt wurden. Das durchschnittliche Alter lag zwischen elf und fünfzehn Jahren. Zu den neuropsychologisch-diagnostischen Untersuchungsbereichen zählten die Erhebung der intellektuellen Leistung, des kognitiven Tempos, des visuellen Gedächtnisses, des Problemlösens, der Sprache, der Stimmung, des Verhaltens, der Lebenszufriedenheit, der Familienbelastung, der Aktivitäten des täglichen Lebens und der sozialen Unterstützung. Auf die Ergebnisse der affektiven und psychosozialen Untersuchungsbereiche wird im nächsten Kapitel näher eingegangen. Zum jetzigen Zeitpunkt sind die Ergebnisse des kognitiven und neuropsychologischen Bereichs von größerem Interesse.

Die Ergebnisse zeigten, dass 56% der Gesamtstichprobe unterdurchschnittliche intellektuelle Leistungen aufwiesen. Bei sechs Kindern (15,4%) handelte es sich sogar um

eine stark unterdurchschnittliche Leistung (IQ unter 70). Hinsichtlich des kognitiven Tempos erreichten 68% der Betroffenen einen Prozentrang unter 20. Im Hinblick auf 18 Kinder (50%) wurde ein auffälliger Gedächtnisbefund diagnostiziert, wobei davon doppelt so viele bestrahlte Kinder wie nicht bestrahlte betroffen waren. Bei 59% zeigten sich Defizite in der Problemlösefähigkeit. Die Studie kommt daher zu dem Schluss, dass die kognitive Verlangsamung eine enorme Rolle und ein erhebliches Problem nach einer Hirntumorerkrankung darstellt. Im Vergleich von nicht bestrahlten und bestrahlten Kindern zeigte sich, dass letztere vermehrt mnestiche Störungen aufwiesen. Allerdings fanden sich im Bereich des kognitiven Tempos bzw. der allgemeinen intellektuellen Fähigkeiten und der Problemlösefähigkeit keine bemerkenswerten Unterschiede.

Mulhern (1994) berichtete hingegen, dass Vergleichsstudien zwischen bestrahlten und nicht bestrahlten Kindern und Vergleiche zwischen bestrahlten Kindern und einer gesunden Kontrollgruppe gezeigt haben, dass die Bestrahlung einen signifikant negativen Effekt auf die kognitive Entwicklung betroffener Kinder ausübt. Einen noch größeren negativen Effekt hinsichtlich kognitiver Defizite hätten laut Mulhern (1994) überdies Kinder, die eine Ganzhirnbestrahlung erhielten im Vergleich zu Kindern, die eine lokale Bestrahlung bekamen. Zu den spezifischen neuropsychologischen Defiziten dieser Studien, die bei Kindern nach einer Bestrahlung häufiger auftreten als bei nicht bestrahlten Kindern, zählen intellektuelle Leistung, Gedächtnisfunktionen, visuell-motorische Funktionen, visuo-graphische Funktionen und feinmotorische Fähigkeiten.

Eine Vielzahl an Studien beschäftigte sich mit dem Zusammenhang zwischen dem Alter bei Behandlung und einem unterdurchschnittlichen IQ. In einer (allerdings schon weiter zurück liegenden) Langzeitstudie von Danoff, Cowchok, Marquette, Mulgrew und Kramer (1982) zeigte sich, dass 17% langzeitüberlebender Kinder Schwierigkeiten im intellektuellen Bereich aufwiesen. Dabei wurde festgestellt, dass vor allem Kinder, die bei ihrer Erstdiagnose jünger als drei Jahre waren, unter größeren Defiziten litten als ältere Vergleichspersonen. Zu ähnlichen Ergebnissen kamen auch Studien von Ellenberg et al. (1987), Mulhern und Kun (1985) und Packer et al. (1989).

Der Einfluss der Tumorlokalisation auf die kognitive Entwicklung konnte ebenfalls mehrfach bestätigt werden. Studien zeigten, dass Tumoren des Großhirns

(supratentorielle Lokalisation) meist größere Defizite hervorbringen als Tumoren des Kleinhirns (infratentorielle Lokalisation). Jedoch ist eine spezifische Zuordnung unterschiedlicher Symptome zur Lokalisation eines Tumors in der Regel nicht möglich (Holtmann, 2008). Mulhern und Kun (1985) berichteten in ihrer Studie von einer größeren Verbesserung der IQ-Werte im Zeitverlauf bei Kindern nach einem Tumor der hinteren Schädelgrube im Vergleich zu Tumoren im Zwischenhirn und im Bereich der cerebralen Hemisphären. Diese Ergebnisse konnten allerdings nur bei Kindern jüngerer Alters festgestellt werden.

In einer weiteren großen Querschnittsstudie von Grill et al. (2004) wurden 76 Kinder nach der Behandlung eines Tumors der hinteren Schädelgrube neuropsychologisch untersucht. Auch hier konnte gezeigt werden, dass Kinder und Jugendliche, die ausschließlich operativ behandelt wurden, höhere kognitive Leistungen erzielten als Kinder, die zusätzlich eine Chemo- oder Strahlentherapie erhielten. Die Tumorlokalisation hatte in dieser Untersuchung keinen signifikanten Einfluss auf die kognitive Leistung. Allerdings zeigte sich, dass die Beeinträchtigung der motorischen Fertigkeiten, insbesondere der Handgeschicklichkeit, einen signifikanten negativen Einfluss auf die Intelligenz hatte. Weiters ergaben sich hohe Korrelationen zwischen dem Intelligenzquotienten und neurologischen Variablen. Beispielsweise das Auftreten eines präoperativen Hydrozephalus oder auch das Ausmaß der Kleinhirnschädigung konnte Einschränkungen im kognitiven Bereich zeigen. Außerdem berichteten die Autoren von signifikant höheren IQ's bei Kindern und Jugendlichen, die trotz ihrer Erkrankung die Regelschule besuchten, als bei denjenigen, die aufgrund der Erkrankung spezielle Unterrichtsformen besuchten.

Die Studie von Ronning et al. (2005) untersuchte 23 junge Erwachsene, die im Kindesalter an einem Hirntumor erkrankt sind. Zwölf Kinder erkrankten an einem Astrozytom des Kleinhirns und wurden ausschließlich operativ behandelt. Bei den anderen elf Kindern wurde ein Medulloblastom der hinteren Schädelgrube diagnostiziert, das sowohl operativ als auch chemo- und strahlentherapeutisch behandelt wurde. Das durchschnittliche Alter bei Diagnose lag zwischen sechs und acht Jahren. Zum Zeitpunkt der neuropsychologischen Untersuchung waren die jungen Erwachsenen bereits durchschnittlich 23 Jahre alt. Neuropsychologische Daten in den Bereichen Intelligenz,

motorische Funktionen, Aufmerksamkeit, psychomotorische Geschwindigkeit, verbales Gedächtnis und visuelles Gedächtnis wurden erhoben. Die Ergebnisse zeigten erneut, dass die jungen Erwachsenen, die an einem Astrozytom erkrankt waren, durchschnittlich bessere Werte erzielten als jene mit Medulloblastom. Allerdings lagen auch ihre Werte in allen Bereichen unter dem Durchschnitt gesunder Kinder und Jugendlicher. Die geringsten Werte erzielte die Gruppe der Astrozytome in den Bereichen der motorischen Geschwindigkeit, der Aufmerksamkeit und der exekutiven Funktionen. Allerdings konnte in dieser Gruppe gezeigt werden, dass jene junge Erwachsene, die früh erkrankt sind, eine bessere kognitive Leistungen erbrachten als ältere. In der Gruppe der Medulloblastome konnten ebenso signifikante Korrelationen zwischen Alter bei Behandlung und neuropsychologischen Ergebnissen beobachtet werden. Im Gegensatz zu den Ergebnissen der Gruppe der Astrozytome zeigte sich jedoch, dass umso geringere Werte im kognitiven Bereich erzielt wurden, je jünger die Patienten zum Zeitpunkt der Behandlung waren.

All jene Ergebnisse geben einen Überblick über mögliche kognitive und neuropsychologische Langzeitfolgen. Allerdings zeigt sich, dass keine generellen Aussagen getroffen werden können und somit stellt sich hier immer wieder die Frage, inwiefern es überhaupt sinnvoll erscheint, den IQ als Kriterium heranzuziehen. Rupp, Pletschko, Leiss, Slavic und Formann (in Vorb.) zeigten, dass speziell die Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit den IQ sehr stark beeinflusst. Dies stellt allerdings ein Problem der Tests dar (bei denen eine höhere Punktzahl häufig nur dann erreicht werden kann, wenn man eine bestimmte Leistung auch schnell erbringt) und nicht des IQ's selbst. Daher erscheint es sinnvoller, detailliert die neuropsychologischen Funktionen zu diagnostizieren und in Hinblick auf deren Beitrag zu vollständiger gesellschaftlicher Partizipation zu diskutieren.

3.5 Behaviorale und psychosoziale Spätfolgen

Im Vergleich zu der relativ großen Anzahl an Studien zum Thema neuropsychologische Spätfolgen nach Hirntumoren im Kindesalter liegen relativ wenig Studien zu behavioralen und psychosozialen Folgen vor. Erst in jüngerer Zeit fokussierten sich Untersuchungen auch auf die Betrachtung von Verhaltensauffälligkeiten, sozialen

Problemen sowie der Lebensqualität betroffener Kinder und Jugendlicher (Konrad, Gauggel, 2001). Studien zu den behavioralen und psychosozialen Folgen sind das Thema dieses Kapitels. Zur Lebensqualität betroffener Kinder folgt im Anschluss Kapitel 3.6 Lebensqualität.

Psychosoziale und behaviorale Beeinträchtigungen, die nach einer Hirntumorerkrankung bzw. deren Behandlung beobachtet wurden, reichen von leichten Verhaltensauffälligkeiten bis zu Verhaltensstörungen, depressiven Erscheinungen oder geringer Selbsteinschätzung, von leichten emotionalen Beeinträchtigungen bis zu erheblicheren emotionalen Störungen oder Psychosen. Psychosoziale Probleme sind selbst Jahre nach der Behandlung bei Überlebenden eines ZNS-Tumors deutlich häufiger, als bei Überlebenden anderer Krebsarten. Die genauen Ursachen hierfür sind bis heute nicht eindeutig geklärt, insbesondere ist nicht sichergestellt, ob dies in Abhängigkeit von der Tumorart, der Behandlung oder einer Kombination der beiden resultiert (Carpentieri et al., 2003).

In einer Studie von Gerber et al. (2007) konnte gezeigt werden, dass sich 66% der betroffenen Kinder und Jugendlichen selbst als auffällig im emotionalen Bereich einschätzten und von Verhaltensauffälligkeiten berichteten. Die Eltern beschrieben rund 60% ihrer Kinder als in Bezug auf emotionale und behaviorale Probleme klinisch auffällig. Dabei gaben sie an, dass internalisierende Probleme, wie beispielsweise Depressionen, Ängste, sozialer Rückzug oder körperliche Beschwerden, häufig auftreten. Externalisierende Verhaltensauffälligkeiten wie zum Beispiel Hyperaktivität, Impulsivität, Trotzverhalten und störendes Verhalten konnten sie hingegen seltener beobachten. Konrad, Gauggel und Jansen (1998) berichteten von ähnlichen Ergebnissen. In einer Befragung der Eltern mittels der von Döpfner, Schmeck und Berner (1994) entwickelten CBCL (Child Behavior Checklist - Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen) wurden 46% der Kinder als verhaltensauffällig beschrieben. Es wurde vor allem von Auffälligkeiten hinsichtlich der Rückzugssymptome und aggressiver Symptome berichtet, wobei es sich dabei sowohl um internalisierende als auch (im Gegensatz zur ersten Studie) um externalisierende Verhaltensweisen handelte.

Psychosoziale Auswirkungen betreffen einerseits das Leben in der Familie sowie Belastungen des familiären Umfelds. In verschiedenen Studien (unter anderem Konrad et al., 1998) konnte gezeigt werden, dass sich diese Auswirkungen als vergleichbar mit anderen malignen (nicht ZNS-) Tumorerkrankungen darstellten. Weiters ist die längerfristige Reintegration in die Schule oder der Einstieg ins Berufsleben von wesentlicher Bedeutung. Konrad et al. (1998) konnten in einer Nachuntersuchung feststellen, dass etwa drei Viertel der betroffenen Kinder und Jugendlichen wieder in der Lage waren, den Regelschulunterricht zu besuchen. Bei 23% (neun Kinder) war ein Schulwechsel notwendig. Als Ursache hierfür sehen die Autoren im Wesentlichen kognitive Defizite, insbesondere Aufmerksamkeits- und Gedächtnisdefizite. Gerber et al. (2007) berichteten, dass im Zuge der Reintegration sieben von elf Kindern und Jugendlichen Schwierigkeiten hatten Freunde zu finden. Bei vier von zehn Kindern wurde von Problemen in Bezug auf Ablehnung durch Gleichaltrige berichtet. An dieser Stelle sei für weitere Ausführungen auf das Kapitel 4 verwiesen, das sich explizit mit der Reintegrationsproblematik und der schulischen Situation nach einer neuroonkologischen Erkrankung beschäftigt.

In einer weiteren Studie von Carpentieri et al. (2003) wurden die psychosozialen und behavioralen Funktionen nicht nur aus Sicht der erkrankten Kinder selbst oder ihrer Eltern beschrieben, sondern auch aus der Sicht ihrer Lehrer. Mittels eines von Reynolds und Kamphaus (1992) entwickelten Papier-Bleistift Fragebogens (Behavioral Assessment System for Children-BASC) wurden das Verhalten und das Selbstbild der letzten sechs Monate der erkrankten Kinder und Jugendlichen zwischen vier und achtzehn Jahren eruiert. Nach Ansicht der Autoren sind aus den Selbsteinschätzungen der betroffenen Kinder und Jugendlichen keine signifikanten Werte ableitbar. Die Einschätzungen der Eltern wären laut Angabe der Autoren ebenfalls von wesentlichem Interesse, das Urteilsvermögen dieser müsse allerdings aufgrund der psychischen Belastung als beeinflusst bezeichnet werden. Daher versprachen sich die Autoren von den Lehrern eine exaktere Beschreibung spezifischer Verhaltensprobleme aus dem schulischen Umfeld zu erhalten, in das Eltern selten genaueren Einblick haben.

Die betroffenen Kinder und Jugendlichen selbst gaben in einer Selbsteinschätzung häufig keine behavioralen oder psychosozialen Probleme an. Lehrer hingegen beurteilten

Kinder, die eine Hirntumorerkrankung erlebten, als kränklicher, auffälliger im Bereich von Lern- und Anpassungsschwierigkeiten, sozial isolierter und sensibler. Jedoch berichteten die Lehrer, dass sie bei den betroffenen Kindern im Vergleich zu ihren Mitschülern nicht mehr Ängstlichkeit oder Depression beobachten konnten. Eltern schätzten ihre Kinder ebenfalls als „kränklicher“ ein. Darüber hinaus berichteten sie von Aufmerksamkeitsproblemen und Problemen im Führungsverhalten.

In einer Studie von Stam, Grootenhuis und Last (2005) wurde erstmals die Lebenssituation erkrankter Kinder und Jugendlicher im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen dargestellt. 353 junge Erwachsene, die unter 18 Jahren an einem Hirntumor erkrankt waren, wurden mittels Fragebogen eingeschätzt. Ihr durchschnittliches Alter zum Zeitpunkt der Befragung betrug 24,3 Jahre. Die Vergleichsgruppe der gesunden jungen Erwachsenen umfasste 508 Personen, die ein durchschnittliches Alter von 24,2 Jahren hatten. Die Ergebnisse zeigten, dass junge Erwachsene nach einer Hirntumorerkrankung durchschnittlich weniger Freundschaften zu Gleichaltrigen hatten und daher ihre Freizeit auch in geringerem Ausmaß mit Schulfreunden verbringen. Weiters trinken und rauchen sie weniger als ihre gleichaltrigen Schulkollegen. Sie sind risikoscheuer, seltener verheiratet oder in einer Partnerschaft lebend. Außerdem stehen sie weniger häufig im Berufsleben. Allerdings zeigte sich, dass sich die beiden Gruppen hinsichtlich ihres Bildungsniveaus nicht unterscheiden. Dies führen die Autoren vor allem auf die Möglichkeit des Unterrichts im Spital und zuhause zurück. Dadurch minimieren sich die Rückstände der schulischen Versäumnisse erkrankter Kinder und Jugendlicher bei ihrer Reintegration in die Schule. Jedoch berichteten die Autoren davon, dass die jungen Erwachsenen, die in ihrer Kindheit an einem Gehirntumor erkrankten, Entwicklungs-Meilensteine nicht oder erst später erreichten, als die Gruppe der gesunden Gleichaltrigen. Dabei konnte gezeigt werden, dass es sich vor allem um Rückstände in den Bereichen soziale und psychosoziale Entwicklung und im Bereich der Autonomieentwicklung handelte.

Aus allen oben erwähnten Studien lässt sich ableiten, dass Kinder und Jugendliche nach einem Hirntumor häufig deutliche Schwierigkeiten im behavioralen und psychosozialen Bereich aufweisen. Allerdings lässt sich kein allgemeiner Schluss über spezifische Auffälligkeiten oder Langzeitfolgen ziehen. Einhergehend mit den psychosozialen Folgen

sind häufig Einschränkungen der Lebensqualität festzustellen. Auf diese soll im Folgenden näher eingegangen werden.

3.6 Lebensqualität

Der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wird in der Literatur teils unterschiedlich verwendet. Dennoch konnte sich eine internationale Definition etablieren. Demnach versteht man unter gesundheitsbezogener Lebensqualität eine multidimensionale Größe, die physische, mentale, soziale, psychische und verhaltensbezogene Aspekte des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus der Sicht des Patienten bzw. dessen Familie umfasst (Calaminus, Weinspach, Teske & Göbel, 2000; Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998). Es gilt daher, den Einfluss der Erkrankung und Behandlung auf das alltägliche Leben des Kindes, speziell auf die physischen, sozialen, emotionalen und kognitiven Lebensdomänen zu bewerten (Calaminus et al., 2000). Aus diesem Kontext heraus stellen sich daher folgende Fragen: Wie bewerten Kinder und Jugendliche ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität (mehrere) Jahre nach erfolgter Erkrankung und Therapie? Welche Bereiche zeigen besondere Auffälligkeiten? Und wie sieht ein Vergleich zu Kindern und Jugendlichen ohne Tumorerkrankung aus?

Die Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen wird in der wissenschaftlichen Erforschung zumeist mittels Fragebögen durchgeführt. Dabei ist es wünschenswert, dass die Kinder die Bögen selbst ausfüllen können. Speziell bei den kideronkologischen Erkrankungen besteht aber eine – bezogen auf die unterschiedlichen Erkrankungen – große Altersspanne. Rund 60 % aller Neuerkrankungen betreffen Kinder unter 8 Jahren. In diesem Alter ist es aufgrund der nicht ausgereiften Sprachmöglichkeiten nur begrenzt möglich, selbst Auskunft über ihre Lebensqualität zu geben. Mittels altersspezifischer Messinstrumente (insbesondere kurzer, reliabler und valider Verfahren) können Kinder ab zirka dem achten Lebensjahr über ihre Gefühle und Eindrücke hinsichtlich ihrer Lebensqualität selbstständig Auskunft geben. Für jüngere Kinder müssen sog. „Proxies“ (meist die Eltern) befragt werden. Dabei taucht das Problem auf, dass zwar durch die Eltern die physische Funktionalität des Kindes beurteilbar ist, über die emotionale Funktionalität jedoch nur eine unzureichende

Aussage gemacht werden kann (Calaminus, 2006; Calaminus, Langer, Willich & Beck, 2000).

Ein Instrument zur Erhebung der Lebensqualität, das obigen Ansprüchen genügt, ist beispielsweise der von Varni (2008) entwickelte PEDIATRIC QUALITY OF LIFE – Fragebogen (PEDQOL-Kinder), der auch in einer Elternversion vorhanden ist, um aus Sicht der Eltern die Lebensqualitätsentwicklung ihrer Kinder erfassen zu können (PEDQOL-Eltern). Der PEDQOL enthält Fragen zu den Bereichen (Domänen) körperliche-, emotionale- und soziale Funktion (Familie, Freunde), Kognition/Lernfähigkeit, Schmerz, Angst bezogen auf die Krankheit, Körperbild und Autonomie (Calaminus, 2003).

Ein weiterer, ebenfalls häufig eingesetzter und etablierter Fragebogen zur Erfassung gesundheitsbezogenen Lebensqualität ist der KINDL^R-Fragebogen (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2008). Dieser liegt für unterschiedliche Alters- und Entwicklungsstufen vor (4–7 Jahre; 8–11 Jahre; 12–16 Jahre und eine Elternversion). Außerdem existiert der Fragebogen in zahlreichen Sprachen, ist für gesunde und erkrankte Kinder verwendbar (krankheitsübergreifender Ansatz) und kann durch krankheitsspezifische Module zu den Indikationen erweitert werden.

Auf diesen Fragebögen aufbauende Ergebnisse bisheriger Studien deuten insgesamt auf eine grundsätzlich positive Bewertung der Lebensqualität durch betroffene Kinder nach überstandener Erkrankung hin. Dies kommt vor allem durch eine adäquate psychosoziale Betreuung nach der Erkrankung zustande, die parallel zur medizinischen Betreuung stattfindet (Calaminus, 2003). Details einzelner Studien sollen in der Folge vorgestellt werden.

Calaminus (2003) berichtete, dass Hirntumorpatienten in einer Lebensqualitätserfassung eine reduzierte Mobilität erwähnten und angaben, mehr Schmerzen zu empfinden. Außerdem berichteten sie von Bewegungsschwierigkeiten, weniger Vertrauen in ihre eigenen Fähigkeiten, emotionalen Problemen und Schwierigkeiten im Verhältnis mit Gleichaltrigen, Leistungsminderung in der Schule, reduzierten körperlichen Aktivitäten und verlangsamten Handlungsabläufen.

Bei einem Vergleich der Lebensqualität von Kindern mit soliden Tumoren und Kindern nach einer Leukämie oder Lymphomen Erkrankung, stellten Calaminus et al. (2000) fest, dass Kinder mit soliden Tumoren ihre Lebensqualität besser einschätzten als Kinder nach Leukämien. Sie erklärten sich diese Ergebnisse durch das frühe Alter der Kinder bei der Diagnose und die darauf folgende längere Abhängigkeit der familiären Betreuung der Kinder, die „erzwungene“ Distanzierung zu Gleichaltrigen und den längeren Weg in die Selbstständigkeit. Kinder mit soliden Tumoren gaben hingegen an, dass sie sich hinsichtlich ihrer körperlichen Funktionen und ihres Körperbildes negativer betrachteten als Kinder nach anderen Krebserkrankungen oder gesunde Kinder.

In einer weiteren Studie von Calaminus, Weinspach, Teske und Göbel (2007) wurden erneut 36 Kinder und Jugendliche nach einer Krebserkrankung im Alter zwischen 8-18,11 Jahren hinsichtlich des Einflusses der Spätfolgen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität beobachtet. Alle Patienten wurden ärztlich untersucht und nach einer Dokumentation bestehender Langzeitfolgen mittels des PEDQOL (siehe oben) betrachtet. Dabei wurden sie mit einer großen Anzahl gesunder Schulkinder ohne onkologische Vorerkrankung verglichen. 24 von 36 Patienten litten unter vielfältigen Langzeitfolgen wie beispielsweise Organschäden, Skelettdeformitäten, Narben, Infektanfälligkeiten oder hormonellen Dysfunktionen. Patienten mit soliden Tumoren hatten mehr und schwerere organische Langzeitfolgen (13 von 14) als Patienten, die an Leukämie oder Lymphomen erkrankt waren (11 von 22). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde von den Patienten insgesamt als gut eingeschätzt. Die meisten Patienten beschrieben ihre Lebensqualität insgesamt sogar als besser als gleichaltrige Schulkinder ohne onkologische Vorerkrankung. Einzig die Patienten mit schweren körperlichen Langzeitfolgen schätzten ihre körperlichen und emotionalen Funktionen sowie den Bereich der Kognition und ihr Körperbild negativer ein als ihre Kontrollgruppe.

Insgesamt kann die Erforschung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen nach Krebserkrankungen als äußerst wichtig eingestuft werden. Trotz intensiver Untersuchungen in den letzten Jahren bedarf es weiterhin einer Vielzahl an Studien, um die genauen Problematiken der Kinder und Jugendlichen nach Hirntumorerkrankungen im Bereich ihrer Lebensqualität zu erfassen. Dies bezieht sich sowohl auf die Zeit vor der Therapie als auch danach. Denn nur durch eine gezielte Analyse der Lebensqualität kann

die Situation jedes einzelnen Kindes verstanden werden und zum Befinden des Kindes beigetragen werden. Auf diesem Weg kann bereits früh erkannt werden, welche Problembereiche Unterstützung benötigen und somit ins Blickfeld der psychosozialen Betreuung und Rehabilitation gerückt werden (Calaminus, 2003).

3.7 Rehabilitation

Aufgrund der in den vorhergehenden Kapiteln dargestellten Folgen einer onkologischen Erkrankung sowie deren Therapie, die langfristige, negative Auswirkungen auf Kinder und Jugendliche ausüben können, stellt die Rehabilitation einen wesentlichen Bestandteil der Behandlung dar.

Die allgemeinen Ziele der Rehabilitation lauten, Impairments (Schädigungen), Disabilities (Funktionsstörungen) und Handicaps (Beeinträchtigungen) zu minimieren. Weiters sollte die Entwicklung von Sekundärerkrankungen verhindert und die Möglichkeit der aktiven Teilhabe am normalen Leben gegeben werden. Dabei steht vor allem die erfolgreiche Wiedereingliederung in die Schule, die Ausbildung oder den Beruf aber auch in die Familie und Gesellschaft im Vordergrund. Wenngleich jene Kinder und Jugendliche unter bereits genannten Beeinträchtigungen leiden, stellt die Entwicklung der noch vorhandenen Kräfte die Grundlage dafür dar, ein möglichst normales Leben zu führen (Dopfer & Felder-Puig, 2006).

Die Rehabilitation kann, angepasst an die individuellen Bedürfnisse, sowohl stationär, im Anschluss an die Akutbehandlung, teilstationär, mit Verbleib des Patienten im familiären Umfeld (Tagesklinik), aber auch ambulant stattfinden (Tumorzentrum München, 2007). Dabei ist die Zusammenarbeit mit Kinderneurologen, niedergelassenen Therapeuten, sozialpädiatrische Zentren, sonstigen Fachärzten und vielen mehr von enormer Bedeutung (Kühl & Korinthenberg, 2006).

Motorischen Behinderungen und Problemen der Körperwahrnehmung wird mit Krankengymnastik, Ergotherapie oder aber auch in Form von orthopädischen Hilfsmitteln, wie beispielsweise einem Korsett oder einem Rollstuhl, entgegengewirkt. Außerdem können Hilfsmittel wie ein Pflegebett oder eine Badehilfe den Eltern den

Umgang mit ihrem erkrankten Kind erleichtern. Bei Sinnesbehinderungen (wie Seh- oder Hörbehinderung) kommen apparative und pädagogische Behandlungen zum Einsatz. Besonders die Frühförderung in entsprechenden Schulen stellt eine wesentliche Unterstützung der Kinder und Jugendlichen im Sinne der Rehabilitation dar (Kühl & Korinthenberg, 2006).

Neuropsychologische Teilleistungsstörungen wie beispielsweise Merkfähigkeitsstörungen, Aufmerksamkeitsdefizite, Dyskalkulie und Dyslexie können durch gezieltes Gedächtnis- und Wahrnehmungstraining verbessert werden. Die Selbstkontrolle und Aufmerksamkeitsleistung kann in Einzelfällen zusätzlich zu verschiedenen Behandlungsansätzen auch medikamentös (z.B. Methylphenidat) behandelt werden (Kühl & Korinthenberg, 2006).

Häufig kommt es aufgrund der akuten Lebensveränderungen zu starken familiären Belastungen. Daher hat sich in den letzten Jahren einerseits die familienorientierte Rehabilitation für Kinder unter fünfzehn Jahren und die allgemeine Rehabilitation für Jugendliche etabliert (Dopfer & Felder-Puig, 2006).

Kinder, die jünger als fünfzehn Jahre alt sind, werden einer familienorientierten Rehabilitation unterzogen. Aufgrund der allgemeinen familiären Belastungssituation hat sich jene Therapiemaßnahme als besonders förderlich erwiesen. Auf diese Weise haben auch die Eltern und Geschwister erkrankter Kinder die Möglichkeit die Ereignisse zu verarbeiten und gleichzeitig gestärkt zu werden. Die Behandlung der psychosozialen Familienproblematik übt einen wesentlichen, insbesondere positiven, Einfluss auf die Erreichung der Rehabilitationsziele aus und stellt sich daher als besonders förderlich dar. Daher hat sich in diesem Zusammenhang eine alleinige Mutter-Kind-Kur als wenig vielversprechend erwiesen. Die therapiebedingte Trennung der Familie führt zu zunehmender Belastung der nicht beteiligten Familienmitglieder. Umfragen zeigten, dass besonders die Geschwisterkinder einer starken Belastung ausgesetzt sind (Dopfer & Felder-Puig, 2006).

Angesichts der entwicklungspezifischen Situation der Jugendlichen (älter als fünfzehn Jahre) hat sich eine kleingruppenorientierte – im Gegensatz zur familienorientierten – Rehabilitation als vielversprechender erwiesen. Da das Jugendalter eine sehr spezielle

und sensible Lebensphase darstellt, wurden für diese Altersgruppe altersentsprechende Behandlungskonzepte entwickelt. Onkologisch erkrankte Kinder befinden sich diesbezüglich in einer doppelten Krisensituation. Neben den altersbedingten Problemen kommt es zusätzlich zum Auftreten krankheitsbedingter Schwierigkeiten. Jene Kinder sind auf ihr familiäres Umfeld verstärkt angewiesen, werden aus dem Alltag herausgerissen und haben daher vermehrt Schwierigkeiten in der sozialen Wiedereingliederung und müssen mit zusätzlichen physischen und psychischen Defiziten rechnen. Daher führt nach Yalom (1985, zitiert nach Dopfer & Felder-Puig, 2006) die Gruppe für den Einzelnen zu heilsamen Erfahrungen. Durch den Austausch mit anderen Betroffenen wird in den Jugendlichen neue Hoffnung geweckt. Weiters kann durch gegenseitige Unterstützung die Krankheit besser bewältigt und das Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen gestärkt werden (Dopfer & Felder-Puig, 2006).

4. Schulische Situation und Reintegration von Kindern mit Hirntumoren

Die Schule ist für die Entwicklung eines Kindes bzw. Jugendlichen heutzutage von enormer Bedeutung (Schiffermüller, 1997). Die achtjährige Pflichtschulzeit sowie darüber hinausgehende Schulgänge (Allgemeinbildende höher Schulen, Berufsbildende Schulen, polytechnische Schulen, Berufsschulen, etc.) prägen die Entwicklung eines jeden Kindes auf dem Weg zum Erwachsenen. Kinder und Jugendliche verbringen täglich mehrere Stunden in der Schule. Dies vermittelt ein Gefühl der Unabhängigkeit und fördert die Bildung von Selbstbewusstsein und Selbstwertschätzung (Weitzman, 1984). Die Schulklasse ist außerdem neben der Familie in der Regel die wichtigste soziale Bezugsgruppe (Schroeder, Hiller-Ketterer, Häcker, Klemm & Böpple, 2000).

Eine onkologische Erkrankung bedeutet ein abruptes Herausreißen aus diesem Umfeld. Der lange Therapiezeitraum und die Folgen der Erkrankung führen zu vermehrten Fehlzeiten in der Schule.

Gerade in dieser Zeit ist die Schule jedoch von besonderer Bedeutung. Der Bezug zur Schule stellt die Verbindung zum gewohnten Alltag dar, Schulaufgaben sind eine willkommene Abwechslung. Der Kontakt zu Mitschülern und Freunden gibt das Gefühl sozial integriert zu sein. Nicht zuletzt stellt die Schule eine wichtige Perspektive für die Zukunft dar und ist Hoffnungsträger für die Zeit nach der Erkrankung (Roosmalen & Assman-Hulsmans, 2001).

Eine rasche Reintegration des betroffenen Kindes oder Jugendlichen ist daher von besonderer Bedeutung. Das vorliegende Kapitel beschäftigt sich mit der schulischen Wiedereingliederung nach einer neuroonkologischen Erkrankung. Dabei werden die wichtigsten Eckpunkte sowie vorhandene Programme zur Reintegration dargestellt. Zum besseren Verständnis dieser erfolgt zuvor noch ein Überblick über die wesentlichsten Probleme des schulischen Alltags erkrankter Kinder.

4.1 Darstellung der Schulsituation und Problematik der Reintegration

Wie in Kapitel 3 Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen mit Hirntumorerkrankungen bereits detailliert erläutert, können nach einer Hirntumorerkrankung diverse Langzeitfolgen auftreten. Neben physischen und medizinischen Veränderungen können nach Hirntumorerkrankungen auch neuropsychologische und psychosoziale Beeinträchtigungen entstehen, die sich auf das tägliche Befinden und Verhalten eines Kindes oder Jugendlichen auswirken. Psychosoziale und neuropsychologische Veränderungen können bei Kindern und Jugendlichen speziell den schulischen Bereich beeinflussen. Das Aneignen von Wissen, das Lernen, aber auch die sozialen Kontakte zu Gleichaltrigen stellen wesentliche Bereiche der Schule dar, die bei Beeinträchtigung große Einbußen der Lebensqualität hervorrufen können (Steinhausen, 2006).

4.1.1 Teilnahme am Schulunterricht

Kindliche Hirntumorerkrankungen führen zu häufiger Abwesenheit vom Schulunterricht, einerseits aufgrund der notwendigen Behandlungsmaßnahmen andererseits aufgrund möglicher medizinischer Komplikationen (Prevatt, Heffer & Lowe, 2000). Die Abwesenheit vom Unterricht stellt ein Problem in allen Phasen der Erkrankung dar, sowohl vor der Behandlung als auch während sowie nach Abschluss dieser (Vance & Eiser, 2002). Im ersten Jahr nach Diagnose ist in der Regel mit den meisten Fehlzeiten zu rechnen, in den Folgejahren kommt es zu einem kontinuierlichen Rückgang dieser. Selbst drei Jahre nach der Erstdiagnose, wenn etwa 50% der Kinder als geheilt gelten, beträgt die durchschnittliche Fehlzeit jedoch immer noch über 20 Tage pro Jahr (Lansky et al., 1983, zitiert nach Prevatt, Heffer & Lowe, 2000).

Häufige oder lang andauernde Abwesenheiten bedeuten für Kinder nicht nur das Vermissen von Lehrinhalten und Schwierigkeiten im Aufholen des verpassten Stoffs, sondern häufig vor allem auch soziale Isolation. Beide Bereiche werden in der Folge noch näher beleuchtet.

4.1.2 Leistungsfähigkeit in der Schule

Aufgrund der häufig auftretenden kognitiven Folgen einer Hirntumorerkrankung kommt es speziell im schulischen Bereich zu diversen Einschränkungen. Hierzu zählen besonders

Aufmerksamkeitsprobleme, Gedächtnisprobleme, Schwierigkeiten bei der Informationsverarbeitung sowie eine verlangsamte Verarbeitungsgeschwindigkeit (Roosmalen & Assman-Hulsmans, 2001).

Aufmerksamkeitsprobleme machen sich insbesondere im Unterricht bzw. beim Erledigen der Hausaufgaben bemerkbar. Betroffene Kinder können sich häufig nur kurzfristig konzentrieren, sind unruhig oder leicht ablenkbar. Auch die selektive Aufmerksamkeit ist öfters betroffen. Den Kindern fällt es besonders schwer, einer Informationsquelle Priorität zuzuordnen und andere Quellen auszuschalten, also beispielsweise gleichzeitig zuzuhören und mitzuschreiben.

Gedächtnisprobleme zeigen sich vor allem in Form von Schwierigkeiten, Informationen zu neu erlernten Inhalten zu behalten. Besonders beim Erlernen von Informationen ohne Bezug, also beispielsweise beim Ein-mal-Eins, machen sich diese bemerkbar. Da die Beeinträchtigungen auf unterschiedliche Bereiche des Gedächtnisses zurückzuführen sein können, ist es für eine gezielte Förderung insbesondere von Bedeutung herauszufinden, welche Bereiche betroffen sind (z.B. visuelles Gedächtnis, auditives Gedächtnis, Kurzzeit- oder Langzeitgedächtnis).

Beim Verarbeiten umfangreicherer Informationen kommt es häufig zu Problemen, wesentliche Inhalte von weniger relevanten zu unterscheiden. Hinzu können Probleme aufgrund einer verlangsamten Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit kommen. Das Lernen nimmt mehr Zeit in Anspruch, bei Zeitdruck kommt es zu vermehrten Fehlern oder dem gänzlichen Aufgeben einer Aufgabe (Roosmalen & Assman-Hulsmans, 2001).

Mehrere Studien befassten sich bereits mit oben genannten Problembereichen. In einer Studie von Palmer et al. (2001) wurden 44 Kinder mit Medulloblastomen hinsichtlich ihrer intellektuellen Fähigkeiten betrachtet. Diese wurden in regelmäßigen Abständen nach Abschluss ihrer Bestrahlungstherapie mittels Intelligenztestverfahren untersucht und anschließend ihre Daten ausgewertet. Zusammenfassend zeigte sich, dass die altersabhängigen Skalenwerte der untersuchten Kinder einen Rücklauf der intellektuellen Entwicklung bestätigten. Die Möglichkeit des Erwerbs neuer Informationen und Fähigkeiten konnte zwar als gegeben betrachtet werden, allerdings in einem geringeren Umfang und in einer geringeren zeitlichen Geschwindigkeit als bei gesunden Kindern.

Diese „Unfähigkeit“ erkrankter Kinder mit gleichaltrigen Schulkollegen mithalten zu können, macht sich besonders im Hinblick auf schulische Fähigkeiten, künftige wirtschaftliche Potentiale und soziale Fertigkeiten bemerkbar. Weiters zeigte die Studie, dass die bereits erwähnten auftretenden Defizite vermehrt bei Kindern nach einer Bestrahlungstherapie auftraten. Vor allem Kinder, die in jungen Jahren bestrahlt wurden, aber auch Kinder, die eine hohe Bestrahlungsdosis erhielten, waren stark betroffen. Kinder, die hingegen ausschließlich mit einer Chemotherapie behandelt wurden, zeigten keine signifikanten Unterschiede. Auch in einer Literaturstudie von Palmer, Reddick und Gajjar (2007), in der eine zusammenfassende Darstellung von relevanten Studien der letzten Jahre erfolgte, konnten die oben genannten Ergebnisse erneut weitgehend bestätigt werden.

In einer Langzeitstudie (zwischen Oktober 1996 und August 2003) von Mulhern et al. (2005) wurden neben dem Intelligenzquotienten insbesondere die grundlegenden schulischen Fähigkeiten Lesen und Rechtschreiben von insgesamt 111 Kindern mit der Diagnose Medulloblastom untersucht. Dabei zeigte sich, dass es im Zeitverlauf seit der Diagnose zu signifikanten Verschlechterungen der Lese- und Rechtschreibfähigkeiten kam. Auch hier waren wieder junge Patienten (< 7 Jahre bei Diagnosestellung) besonders betroffen. Bei einem direkten Vergleich konnte festgestellt werden, dass es bei jüngeren Kindern zu signifikant höheren Abnahmen der Lese- und Rechtschreibfertigkeiten kam, als bei Kindern die älter als sieben Jahre zum Zeitpunkt der Diagnose waren.

4.1.3 Probleme der Gleichaltrigenakzeptanz

Wie bereits erläutert kommt es durch die Erkrankung an einem Hirntumor aufgrund der stationären Behandlung sowie der Zeit danach bei den meisten Kindern und Jugendlichen zu steigenden Fehlzeiten in der Schule. In Folge dessen kommt es zu Einschränkungen des Familienlebens, sowie des Kontakts zu Gleichaltrigen, Freunden und Mitschülern. Dies führt dazu, dass krebskranke Kinder einem erhöhten Risiko für „Hänseleien“, soziale Ausgrenzung und Stigmatisierungen ausgesetzt sind (Noll et al., 1993). Außerdem leiden sie häufiger unter der Angst, sozial abgelehnt und isoliert zu werden.

Mit zunehmendem Alter bekommt die Beziehung zu Gleichaltrigen eine stetig größer werdende Bedeutung. Dabei ist im Laufe der Zeit nicht mehr nur das Verbringen

gemeinsamer Zeit mit Freunden und Mitschülern von Interesse, sondern auch das Entwickeln und Explorieren gemeinsamer Ziele. Das Sammeln kommunikativer und interaktiver Fertigkeiten im Zuge der sozialen Interaktion mit Gleichaltrigen bekommt zunehmende Bedeutung. Eine der wichtigsten Errungenschaften in den Gleichaltrigenbeziehungen ist es, „Vertrautheit“ zu Freunden und Mitschülern zu erlangen. Newcomb und Bukowski (1984) zeigten im Rahmen ihrer Studien, dass Kinder, die bereits in jungen Jahren sozial ausgegrenzt und abgelehnt werden, im Erwachsenenalter häufiger unter negativen sozialen Beziehungserlebnissen leiden und in weiterer Folge eine geringere Selbstsicherheit und Unfähigkeit zur Konfliktbewältigung entwickeln können.

Bereits die Krankheitswahrnehmung hat einen wesentlichen Einfluss auf die Gleichaltrigenakzeptanz (Kroll & Petermann, 2000). Das Erkennen der Krankheit und Behandlung und deren Interpretation wirken sich direkt auf die Zu- bzw. Ablehnung Gleichaltriger aus. Dabei geschieht es jedoch häufig, dass Mitschüler oder Freunde erkrankter Kinder aufgrund unzureichender Informationen die Ursache einer Hirntumorerkrankung falsch einschätzen. In einer Studie von Chin et al. (1998) wurde gezeigt, dass Grundschul Kinder als eine der Ursachen für Krebserkrankungen die Ansteckung bei anderen häufiger angaben als faktisch richtige Gründe. Im Vergleich dazu konnten sie Ursachen für Erkältungen und AIDS wesentlich präziser einschätzen. Die Ergebnisse dieser Studie belegen, dass die Informationsvermittlung der Ursachen und Folgen jener Krankheit ein wesentlicher Prädiktor für das Verhindern sozialer Ausgrenzung darstellt.

Auch das physische Erscheinungsbild wirkt sich auf die Gleichaltrigenakzeptanz aus. Studien zeigten, dass körperliche Veränderungen, die aufgrund der Erkrankung und Behandlung bei Kindern entstehen können, mit einem größeren Risiko für Probleme mit Freundschaftsbeziehungen einhergehen (Spirito et al., 1990; Varni & Setoguchi, 1991). Coie, Dodge und Coppotelli (1982) berichteten in ihrer Studie, dass allein die Einschätzung körperlicher Attraktivität durch Gleichaltrige ausreicht, um Personen zu „mögen“ oder „nicht zu mögen“. Da gerade bei Kindern nach einem Hirntumor häufig physische Veränderungen wie Haarausfall oder Gesichtsveränderungen entstehen können, sind jene Kinder in der Interaktion mit Gleichaltrigen besonders leicht verletzbar. Varni,

Katz, Colegrove und Dolgin (1995) haben in ihrer Studie herausgefunden, dass vor allem neu diagnostizierte Krebspatienten unter einer erhöhten sozialen Verletzbarkeit litten. Dies komme dadurch zu Stande, dass jene Kinder innerhalb kürzester Zeit mit extremen körperlichen Veränderungen zu kämpfen haben. In diesem Fall spielt jedoch auch die eigene Wahrnehmung des Körpers eine besondere Rolle, nicht die tatsächlich ersichtlichen Veränderungen. Auch eine Studie von Varni und Setoguchi (1991) bestätigt diese Ergebnisse. Bei einer Untersuchung mit 8- bis 13-jährigen körperbehinderten Kindern zeigte sich, dass diese von weniger Angst- und Depressionssymptomen und einem positiven Selbstwert berichteten, solange sie sich selbst körperlich attraktiver einschätzten.

In enger Verbindung zur Gleichaltrigenakzeptanz stehen auch Freundschaftsbeziehungen. Das Eingehen enger Beziehungen zu Gleichaltrigen stellt eine der wesentlichsten Aufgaben in der Entwicklung vom Kind zum jungen Erwachsenen dar. Kinder streben nach emotionaler Unabhängigkeit von der Familie und Selbstbestätigung. Darüberhinaus spielt der Erwerb sozialer Sicherheit eine große Rolle. All diese Ziele können Kinder besonders in stabilen Freundschaften, in denen gegenseitige Wertschätzung, Unterstützung und Selbstenthüllung übermittelt werden, erreichen. Dabei definiert sich die Gleichaltrigenakzeptanz als die „Mitgliedschaft“ in einer Gruppe von Gleichaltrigen (zumeist Mitschülern), die gemeinsame Ziele, die Akzeptanz von Unterschieden und die allgemeine Gerechtigkeit unter den Mitgliedern anstreben. Auch die Empfindungen der einzelnen Gruppenmitglieder den anderen gegenüber sind von großer Bedeutung. In einer Studie konnte gezeigt werden, dass Kinder und Jugendliche, die aufgrund ihrer Erkrankung keinen besten Freund hatten, sich selbst als am stärksten isoliert einschätzten (Seiffge-Krenke et al., 1996).

All diese Faktoren zur Annahme bzw. Ablehnung bei Mitschülern und Freunden zeigen einen großen Einfluss auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität krebskranker Kinder. Die Vermittlung von Wertschätzung und Akzeptanz kann betroffene Kinder in ihrer psychosozialen Kompetenz bestärken und ihnen die Wiedereingliederung in den schulischen Rahmen wesentlich erleichtern.

4.1.4 Verhalten in der Schule

Das Verhalten krebskranker Kinder in der Schule ist nicht typisierend feststellbar. Manche Studien berichten über keine bis kaum signifikante Auffälligkeiten von Kindern mit Tumoren des Zentralnervensystems, andere Studien berichten von diversen Verhaltensauffälligkeiten bei der Rückkehr in die Schule.

Hierzu zwei Beispiele, die in ihren Ergebnissen stark auseinandergehen. Glaser, Abdul Rashid, U. und Walker (1997) berichteten in ihrer Arbeit von Studien, in denen Kinder, die einerseits unter bösartigen Tumoren, die nicht im Zentralnervensystem lagen und andererseits unter Hirnstammgliomen litten, nach der Behandlung ohne auftauchende Verhaltensprobleme in die Grundschule zurückkamen. Im Gegensatz dazu berichtete Slavic et al. (1994) in ihrer Studie, in der 67 Kinder mit einem Tumor des Zentralnervensystems bei ihrer Rückkehr in die Schule beobachtet wurden, von konträren Ergebnissen. 25% der Überlebenden hatten Verhaltens- und Anpassungsprobleme und 25% benötigten eine spezielle Form des Schulunterrichts. Darüberhinaus berichteten sie, dass Kinder nach einer Tumorerkrankung des Zentralnervensystems im Vergleich zu allen anderen bösartigen Erkrankungen des Kindesalters, weniger häufig einen Universitätsabschluss machten oder einen ähnlichen schulischen Erfolg wie die Kinder ihrer Kontrollgruppe erzielten. Dies stand in engem Zusammenhang mit der verschlechterten Kognitionsfähigkeit betroffener Kinder (Glaser et al., 1997).

In Kapitel „3.5 Behaviorale und psychosoziale Spätfolgen“ wurden bereits unterschiedliche Studien zu diesem Thema näher zusammengefasst und erläutert. Um Wiederholungen zu vermeiden, wird daher auf dieses Kapitel verwiesen. Zusammenfassend lässt sich kein allgemein gültiger Schluss zum Vorhandensein behavioraler Auffälligkeiten nach Hirntumorerkrankungen geben. Dafür gehen die Ergebnisse vorhandener Studien zu weit auseinander.

4.2 Schulische Reintegration

Angesichts der zahlreichen Schwierigkeiten, die auf Kinder nach einem Hirntumor zukommen können, ist es von besonderer Bedeutung, den Kindern während sowie nach

dem stationären Aufenthalt adäquate Interventionen anzubieten, um auf diese Art und Weise den Wiedereinstieg in die Schule erleichtern zu können und die Lebensqualität des Kindes zu erhöhen. Aufgrund dessen, dass in den Krankheitsprozess des Kindes zahlreiche Personen mit eingeschlossen sind, wie beispielsweise die Familie, Lehrer und Mitschüler, müssen erfolgreiche Reintegrationsprogramme auf eben diese Personengruppen besonders eingehen. Der Prozess der Reintegration des Kindes kann auf diese Weise sein Ziel am besten erreichen.

Im Folgenden soll auf Voraussetzungen erfolgreicher Wiedereingliederung genauer eingegangen, sowie vorhandene Reintegrationsprogramme vorgestellt werden, um die Möglichkeiten betroffener Kinder auf dem Weg zurück in die Schule aufzuzeigen. In Anlehnung an Madan-Swain, Katz und LaGory (2004) werden hierzu drei Phasen des Reintegrationsprozesses unterschieden: Phase I beginnt bereits kurz nach der Diagnose und beinhaltet die Betreuung im Krankenhaus, Hausunterricht sowie die Vorbereitung eines Plans zur schulischen Rückkehr. Phase II beschäftigt sich vor allem mit der Vorbereitung der Lehrer und Klassenkameraden auf den Wiedereintritt sowie die Rückkehr des erkrankten Schülers in die Klasse. Hier ist ein enger Kontakt der Lehrer und der medizinischen sowie psychologischen Betreuer notwendig, um Informationen über die Krankheit, Folgen dieser und notwendige Unterstützungsmaßnahmen zu vermitteln. Aufklärung über die Krankheit steht auch in Bezug auf die Mitschüler an erster Stelle. In Phase III, der letzten Phase, soll eine laufende Unterstützung und Nachbetreuung geboten werden, um im Kontakt mit Lehrern und Eltern den Schulbesuch des Kindes soweit notwendig weiterhin zu unterstützen.

4.2.1 Phase I: Schulische Betreuung im Krankenhaus, Hausunterricht und Vorbereitung der schulischen Rückkehr

Erfolgreiche Reintegration beginnt nicht erst nach einem stationären Aufenthalt, sondern bereits während dessen. Aufgrund der notwendigen Intensivbehandlung im Krankenhaus zu Beginn können die Kinder nicht mehr am Schulunterricht teilnehmen. Für diesen Zeitraum steht die Möglichkeit der schulischen Betreuung im Krankenhaus sowie des Hausunterrichts zur Verfügung. In Österreich wird beispielsweise von LehrerInnen der Wiener Heilstättenschule, die dem Wiener Stadtschulrat unterstehen, einerseits Betreuung

im Spital, andererseits im Rahmen des „Integrativen Hausunterrichts“ auch Unterricht zuhause angeboten.

Die Wiener Heilstättenschule ermöglicht es krebskranken Kindern und Jugendlichen regelmäßig Prüfungen zu machen, ohne tatsächlich am Regelschulunterricht teilnehmen zu müssen. Dies erspart ihnen eine größere Abschlussprüfung am Ende des Schuljahres und ermöglicht ihnen auf diesem Weg ein Jahreszeugnis zu erhalten. Die regelmäßige schulische Betreuung auch während der Behandlung hat sich für den Krankheitsverlauf als sehr günstig erwiesen. Aufgrund der unterschiedlichen Belastbarkeit der Kinder erfolgt erst nach Rücksprache beim behandelnden Arzt ein gezielt geförderter und auf das jeweilige Kind angepasster Unterricht. Dadurch wird eine Überforderung der Kinder verhindert. Darüberhinaus haben die LehrerInnen einen regelmäßigen Kontakt zur Herkunftsschule, um den Kindern einen adäquaten schulischen Fortgang zu ermöglichen und ihnen nicht das Gefühl zu vermitteln, hinsichtlich des Lehrstoffs ihren Mitschülern hinterher zu sein. Dieser enge Kontakt zur Stammschule soll außerdem eine Erleichterung für das Kind bei der Wiedereingliederung beabsichtigen (Rudy & Remesperger, 2001; Topf, Trimmel, Vachalek, Felsberger, & Gadner, 1999).

Bei Kindern, die aus anderen Bundesländern kommen, wird in Zusammenarbeit mit der Stammschule ein geeigneter Hausunterricht organisiert. Dabei hat es sich am zielführendsten erwiesen, wenn die KlassenlehrerInnen der erkrankten Kinder selbst den Unterricht durchführen. Nicht nur durch den Unterricht im Spital, sondern auch mit Hilfe des Privatunterrichts zuhause, können die Kinder in der Regel das Schuljahr mit einem Zeugnis, das sie von ihrer Stammschule bekommen, positiv abschließen (Rudy & Remesperger, 2001).

Exkurs: Anwendung neuer Informationstechnologien

Zur Herstellung und Aufrechterhaltung sozialer Kontakte während der schulischen Absenz hat sich in den letzten Jahren auch das Internet als eine wesentliche, wenn nicht sogar die wesentlichste Informationsvermittlung etabliert. Ob in Gesprächsräumen (Chatrooms) oder durch elektronische Nachrichten (E-Mail) hat man jederzeit die Möglichkeit, sich auch über größere Distanzen auszutauschen. Auf diese Art und Weise, wenn auch nur virtuell, kann einem krebskranken Kind die Rückkehr in die Schule

wesentlich erleichtert werden. Darüberhinaus kann dessen soziale und schulische Integration, durch das Aufbauen eines engen Kontakts zu seinen Mitschülern, unterstützt werden, auch wenn das Kind in der Realität noch nicht in die Klasse zurückgekehrt ist (Kroll & Petermann, 2000).

Vorreiter auf diesem Gebiet ist die Universitätskinderklinik Heidelberg, die im Jahr 2000 ein deutschlandweites Internet-Pilotprojekt gestartet hat. Unter dem Namen „Onko-Kids-Online“ können onkologisch erkrankte Kinder und Jugendliche ab dem 6. Lebensjahr mit Hilfe des Internets mit Mitschülern, Lehrern und Freunden aber auch anderen betroffenen Kindern in interaktiven Kontakt treten. Bereits während des Krankenhausaufenthalts kann über E-Mail kommuniziert werden oder durch den Einsatz von Webcams eine Videokonferenz stattfinden. Neben dem pädagogischen Hintergrund empfiehlt sich das Medium Internet hierbei vor allem als Möglichkeit, sozialen – insbesondere visuellen – Kontakt zu den Mitschülern und Lehrern aufrechtzuerhalten. Dabei ist eine komplette Übertragung des Unterrichts nicht vorgesehen, da der gesundheitliche Zustand des Kindes bzw. die laufenden medizinischen Termine dies in der Regel nicht zu lassen (DLFH, Aktion für krebskranke Kinder e. V., 2009).

Auch in Österreich gibt es ähnliche Möglichkeiten. Seit 2001 besteht das Projekt „e-learning für krebskranke Kinder“ der Wiener Heilstättenschule und der Kinder-Krebs-Hilfe-Elterninitiative. Dadurch wird für die Patienten des St. Anna Kinderspitals das Klassenzimmer ins Krankenzimmer geholt. Durch die Installation von Computern und Webcams und dem Anschluss der onkologischen Stationen des St. Anna Kinderspitals an das Wiener Bildungsnetz wird ein direkter Kommunikationsweg eröffnet. So haben die Kinder die Möglichkeit, zumindest einen Teil des Regelunterrichts mitzerleben (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2009a).

4.2.2 Phase II: Vorbereitung der Lehrer und Mitschüler, Rückkehr in die Klasse

Erfolgreiche Reintegrationsprogramme werden exakt an das betroffene Kind, in Zusammenarbeit mit Ärzten, Psychologen, Lehrern und Eltern, angepasst. So können Inhalte, Zeitpläne und Durchführung individuell gestaltet und mit altersentsprechenden Materialien gearbeitet werden. Die Erstellung des Integrationsplanes wird bereits

während des Klinikaufenthalts entwickelt (Phase I), um einen reibungslosen Ablauf zu gewährleisten (Kroll & Petermann, 2000).

Essentiell hierbei ist die zeitgerechte und intensive Einbindung der Lehrer und Mitschüler, da diese, wie bereits erwähnt, eine besondere Rolle bei der Reintegration krebskranker Kinder und Jugendlicher spielen. Lehrer fühlen sich häufig unvorbereitet, wenn einer ihrer Schüler nach einer Hirntumorerkrankung wieder in die Schule zurückkehrt oder wenn betroffene Schüler neu in die Klasse kommen. Sie haben nicht ausreichende Kenntnisse über spezielle schulische und individuelle Bedürfnisse der Schüler und sind unsicher in ihrer Interaktion mit diesen. Auch die Mitschüler müssen darüber aufgeklärt werden, was die notwendigen Bedürfnisse des betroffenen Kindes auf dem Weg zurück in die Schule sind. Besonders im jungen Alter muss auch darüber informiert werden, dass die Erkrankung weder „ansteckend“ noch „selbstverursacht“ ist. Auf diese Weise sollen alle möglichen Informationen hinsichtlich der Erkrankung gegeben, mögliche Missverständnisse ausgeräumt und Ängste abgebaut werden.

Auch hier ist es besonders wichtig, dass nicht nur Informationsveranstaltungen stattfinden, sondern dass Eltern und das medizinische Personal bereits während der Intensivbehandlung einen regelmäßigen Kontakt zur Heimatschule aufrechterhalten. So können Lehrer bereits vorab erste Informationen erhalten und sich und die Mitschüler auf die Rückkehr des Kindes vorbereiten (Kroll & Petermann, 2000).

4.2.2.1 Die Rolle der Lehrer

Die Rolle der Lehrer während der Reintegrationsphase von Kindern nach Hirntumoren ist von großer Bedeutung. Um dieser Anforderung gerecht werden zu können, ist, wie bereits erwähnt, das Aneignen von relevanten Informationen hinsichtlich der Erkrankung des Schülers von großer Bedeutung.

Betroffene Lehrer sollten alle wichtigen Details, wie beispielsweise die Hirntumorart, dessen Symptome, die Prognose und die Behandlungsform kennen. Auch über die dadurch möglicherweise entstehenden Spätfolgen und Begleiterscheinungen sollten Lehrer informiert werden, insbesondere jene Folgen, die sich auf die Lernfähigkeit der Kinder auswirken können, wie beispielsweise auf die Aufmerksamkeit, das Gedächtnis,

nonverbale Fähigkeiten, sprachliche oder motorische Einschränkungen. Neben diesen medizinischen sollten Lehrer auch über psychologische Auswirkungen einer Krebserkrankung in Kenntnis gesetzt werden. Dabei müssen sie vor allem lernen, mit Problemen wie Angst, Verhaltensauffälligkeiten, emotionalen Auffälligkeiten, Schwierigkeiten in der Beziehung zu Mitschülern und Frustrationen im Hinblick auf schulische Schwierigkeiten adäquat umzugehen (Nessim & Katz, 1995, zitiert nach McDougal, 1997).

Informationsveranstaltungen für Lehrer können auf unterschiedliche Weise stattfinden. Prevatt et al. (2000) berichteten von mehreren Workshops, die speziell für Lehrer entwickelt wurden, um diese bei der Wiedereingliederung ihrer Schüler zu unterstützen. Die Workshops finden in Zusammenarbeit mit dem behandelnden Ärztekollegium, Psychologen, Sozialarbeitern und Krankenpflegern statt. Dabei können nicht nur direkt betroffene Lehrer teilnehmen, sondern auch „HilfslehrerInnen“, Direktoren, Schulberater oder Schulärzte. Im Durchschnitt dauert der Workshop ein bis zwei Tage und besteht aus kleinen Gruppendiskussionen, Informationsfoldern, Filmen und Präsentationen zum Thema „Hirntumoren bei Kindern“, oder manchmal auch Führungen direkt im Spital. Dabei liegt die Betonung des Workshops stets auf der Einstellung zum erkrankten Kind, dem Wissen über die Erkrankung und seine Behandlungsformen, den emotionalen Auswirkungen und der Arbeit mit dem Kind. Speziell letzteres wird den Lehrern und schulischen Mitarbeitern aus beiden Perspektiven, also aus Sicht des Kindes und aus Sicht des Lehrers, nähergebracht. Darüberhinaus wird auch der Kommunikation mit der Familie und den behandelnden Medizinern eine wesentliche Rolle eingeräumt.

Die Mehrzahl derartiger Programme erhält sehr positives Feedback von den Beteiligten. Teilnehmer berichten von verbessertem Verständnis über die Krankheit einerseits, und mehr Sicherheit und Selbstvertrauen im Umgang mit den erkrankten Kindern und Jugendlichen andererseits. Schwachstellen dieser Programme bestehen insofern, als diese keinem eindeutigen theoretischen Modell folgen. Außerdem fehlen Informationen über die Langzeit-Wirksamkeit der Workshops. Andererseits jedoch sind derartige Veranstaltungen in der Regel kostengünstig, und können trotzdem einen sehr weiten Personenkreis erreichen (Prevatt et al., 2000).

Eine weitere wesentliche Aufgabe der Lehrer ist das Vorbereiten der gesamten Klasse auf die Rückkehr des erkrankten Kindes. Dahingehend sollten die Lehrer in enger Zusammenarbeit mit dem Ärzte- und/oder Psychologenteam der Klinik den Mitschülern Informationen bezüglich der Erkrankung des Kindes geben, ihnen berichten was während einer solchen Erkrankung vor sich geht, aber auch für mögliche Fragen der Mitschüler zur Verfügung stehen und etwaige Stereotype über Krebs aufklären (Nessim & Katz, 1995, zitiert nach McDougal, 1997). Dabei muss jedoch beachtet werden, welche Wünsche die Eltern und Kinder bezüglich der Weitergabe von Informationen über die Erkrankung an Mitschüler und anderes schulisches Personal haben (McDougal, 1997). Möglichkeiten zur verständlichen Vermittlung der Information an die Mitschüler werden im folgenden Kapitel dargestellt.

Sollte ein Kind außer Stande sein die Schule zu besuchen, so ist es die Aufgabe der Lehrer die Mitschüler dazu zu ermuntern, Kontakt mit dem betroffenen Kind aufzunehmen, um es allenfalls auf diese Weise zu unterstützen. Jedoch können die Lehrer der Stammschule das erkrankte Kind auch selbst aktiv unterstützen, in dem sie sich für den Hausunterricht einsetzen. Diesen bekommen sie bezahlt und erklären sich somit dafür bereit, das Kind außerhalb der Schule im Einzelunterricht zu unterrichten (Chekryn, Deegan, & Reid, 1986).

4.2.2.2 Die Rolle der Mitschüler

Neben den Lehrern spielen die Mitschüler eine wesentliche Rolle im Zuge der Reintegration. Mitschüler, die eine hohe soziale Unterstützung bei der Wiedereingliederung bieten, verstärken dadurch die psychosoziale Anpassung der betroffenen Kinder (McDougal, 1997). In einer Studie von LaGreca (1990) konnten jene Ergebnisse bestätigt werden. Je mehr Einfluss die Krankheit auf die sozialen Funktionen des Kindes hat, umso mehr gefährdet sie die generelle psychosoziale Anpassung dessen. Darüberhinaus können Gleichaltrige oder Mitschüler die Behandlung und die Einhaltung der Medikamenteneinnahme stark beeinflussen. Das bedeutet, dass erkrankte Kinder eher ihre Behandlung oder Medikamenteneinnahme ignorieren, wenn dies soziale Situationen „störend“ beeinflusst.

Daher ist die Informationsvermittlung von enormer Bedeutung. Wenn Mitschüler über die Erkrankung des betroffenen Kindes informiert und aufgeklärt sind, fällt es ihnen leichter damit umzugehen, die Situation zu akzeptieren und mit dem erkrankten Kind mehr zu interagieren (McDougal, 1997). Jedoch unterscheidet sich das Wissen über eine Erkrankung hinsichtlich des Alters eines Kindes oder Jugendlichen. Kinder im Volksschulalter stellen hierzu beispielsweise Fragen wie „Was ist Krebs?“, „Kann er/sie davon sterben?“, „Kann ich auch Krebs bekommen?“, „Kann er/sie weiterhin mit mir spielen?“ und „Können wir über die Erkrankung reden oder sollen wir sie ignorieren?“. Jugendliche, die bereits die Unter- oder Oberstufe besuchen, stellen wesentlich theoretischere Fragen zur Erkrankung (Peckham, 1993; Sexson & Madan-Swain, 1993).

Aufgrund dessen, dass Kinder häufig zu Missverständnissen bezüglich der Erkrankung tendieren, sind jene Unterhaltungen darüber enorm wichtig um mögliche Gerüchte aus dem Weg zu räumen. Darüberhinaus würde eine vollständige Aufklärung dazu führen, dass Kinder ihre erkrankten Mitschüler anders, d.h. vor allem einfühlsamer, behandeln (McDougal, 1997).

Eine gute Möglichkeit zur altersentsprechenden Informationsvermittlung für Mitschüler ist das seit dem Jahr 2002 in Österreich bestehende Projekt „Schulkoffer“, eine Initiative der österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe, das die Reintegration von an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen in die Schule oder den Kindergarten erleichtern soll. Hierfür wurde ein Informationskoffer zusammengestellt, der pädagogisch aufbereitete Informationsmaterialien, die altersabhängig variiert werden können, enthält. Diese bestehen unter anderem aus Kinder- bzw. Jugendbüchern, die Krankheit und Tod thematisieren, Broschüren zum Thema Kinderkrebs, Videos oder Anschauungsmaterial wie z.B. Mundmasken. Der Schulkoffer unterstützt die Informationsveranstaltung, die für Schulklassen bzw. Kindergärten durch Heilstättenlehrer oder Mitarbeiter der Kinder-Krebs-Hilfe angeboten wird, oder kann für einen gewissen Zeitraum der Klasse zur Verfügung gestellt werden (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2009b).

4.2.3 Phase III: Laufende Unterstützung und Nachbetreuung

Nach der Rückkehr eines an Krebs erkrankten Kindes in die Schule und im darauf folgenden Zeitraum (dieser richtet sich je nach Bedürfnis des einzelnen Kindes oder

Jugendlichen) ist eine laufende Kommunikation zwischen Familie, den Lehrern sowie den medizinischen und psychologischen Betreuern wichtig, um schulische Probleme rasch und in geeignetem Rahmen besprechen zu können. So können beispielsweise zunehmende Fehlzeiten besprochen werden und entsprechende Maßnahmen getroffen werden, um eine aus medizinischer Sicht, aus Sicht der Familie sowie aus Sicht der Schule akzeptable Lösung zu finden.

Zur laufenden Unterstützung einerseits, sowie auch zur verbesserten Kommunikation mit allen Beteiligten andererseits, haben sich „Peer-Mentorenprogramme“ als hilfreich erwiesen. Während diese in Europa bis dato nur selten in der Unterstützung krebskranker Kinder berücksichtigt wurden, sind sie in den USA bereits sehr erfolgreich. Das Ziel dabei ist, eine Begleitung und positive Beeinflussung der Entwicklung erkrankter Kinder. Dabei spielen der Erfolg und das Zurechtkommen in der Schule eine besonders große Rolle. Vor allem im Zuge der Reintegration betroffener Kinder können Mentoren, die meistens älter als die Kinder selbst sind, als Informationsvermittler zwischen Schule, Freundeskreis, Eltern und Behandlungspersonal agieren. Darüberhinaus fungieren sie als positives Rollenvorbild, das Kindern adäquate Rückmeldung und vor allem Rückhalt vermittelt. Peer-Mentoren müssen daher vorab angemessene Informationen sammeln, Schulungen besuchen und regelmäßige Supervisionen erhalten, um Kindern die nötige Unterstützung bieten zu können (Kroll & Petermann, 2000).

B. EMPIRISCHER TEIL

5. Zielsetzung

Nach einführender Darstellung der Gehirntumoren im Kindes- und Jugendalter, der häufig auftretenden Spätfolgen einer Erkrankung, sowie der schulischen Situation betroffener Kinder und Möglichkeiten der Reintegration im theoretischen Teil dieser Arbeit, ist das primäre Ziel der empirischen Untersuchung, die Erfassung der aktuellen Schulsituation von neuroonkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen in Form einer Lehrerbefragung. Bis dato existiert kein Instrumentarium, das einen Einblick in diesen Bereich ermöglicht. Allerdings stellt jener Bereich einen bedeutenden Faktor dar, der – speziell für den Zeitraum nach der Erkrankung – wesentlich dazu beitragen kann, betroffene Kinder und Jugendliche im richtigen Ausmaß und spezifisch in Bezug auf deren Bedürfnisse zu unterstützen.

Wie bereits im vorherigen Abschnitt ausführlich erläutert, treten nach einer Hirntumorerkrankung häufig Spätfolgen auf, die vor allem im somatischen, kognitiven und psychosozialen Bereich beobachtet werden können. Dies – gemeinsam mit der Tatsache, dass Kinder und Jugendliche einen wesentlichen Teil ihrer Zeit in der Schule verbringen - führt zu dem dringenden Bedürfnis einer ganzheitlichen Betrachtung und Einschätzung der (Schul-)Situation aus Sicht der Lehrer. Je früher mögliche Defizite erkannt werden, desto eher ist eine gezielte Förderung der betroffenen Bereiche möglich und die vollständige Teilhabe in Alltagsbereichen im Sinne der ICF gewährleistet.

Dies führte zur Entwicklung eines geeigneten Lehrerfragebogens. Die Initiierung dieses Projekts geht auf Frau Dr. Ulrike Leiss und Mag. Thomas Pletschko zurück, die als Klinische und Gesundheitspsychologen an der Neuroonkologie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des Allgemeinen Krankenhauses der Stadt Wien tätig sind. Durch die tägliche Arbeit mit neuroonkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen, die häufig unter neuropsychologischen Defiziten leiden, wurde die Idee der Lehrerbefragung entwickelt. Der vorliegenden Arbeit gehen bereits zwei weitere empirische Untersuchungen mit ähnlichen Schwerpunkten voraus. Gmoser (2008) befasste sich mit der Evaluierung einer Fragebogenversion für Kinder- und Jugendliche (FEAS—G/FEAS-U/O) und Leeb (2008) evaluierten den dazugehörigen

Elternfragebogen (FEAS-E). Durch die gemeinsame Anwendung aller Verfahren soll in Zukunft die Möglichkeit geboten werden, die schulische Situation aus verschiedenen Gesichtspunkten möglichst vollständig zu erfassen.

Im Folgenden werden zunächst Aufbau und Konstruktion des Fragebogens vorgestellt. Dem folgt eine Beschreibung der Vorgehensweise der Untersuchung, der Datenerhebung und deren Auswertung. Eine detaillierte Stichprobenbeschreibung der erkrankten Kinder und Jugendlichen soll zur Verdeutlichung des komplexen Krankheitsbildes dargelegt werden.

Zentrale Forschungsfragen dieser Arbeit orientieren sich vorwiegend an der Evaluierung des Fragebogens. Dementsprechend steht die Analyse der Qualität des Fragebogens im Mittelpunkt des Interesses und soll anhand der Hauptgütekriterien Objektivität, Validität und Reliabilität statistisch überprüft werden. Dabei soll unter anderem die dem Fragebogen zugrunde liegenden Faktorenstruktur ermittelt werden sowie ein Vergleich mit den Funktionsbereichen der ICF angestellt werden. Außerdem werden gesammelte Testergebnisse aus psychologisch-diagnostischen Verfahren, medizinische Daten und die Einschätzungen der LehrerInnenfragebogen betroffener Kinder und Jugendlicher statistisch und inhaltlich analysiert. Dies soll auch bereits erste Erkenntnisse bringen, wie Lehrer die Funktionsfähigkeit und Partizipationsmöglichkeiten neuroonkologisch erkrankter Schüler einschätzen.

6. Fragebogenkonstruktion

Im Folgenden soll die Vorgehensweise zur Entwicklung des FEAS-L (Fragebogen zur Erfassung der aktuellen Schulsituation nach Kriterien der ICF für Lehrer) dargestellt werden. Hierzu werden der theoretische Hintergrund, die Itemkonstruktion und die formale Darstellung näher erläutert.

6.1 Itemgenerierung

Die theoretische Basis zur Konstruktion der Fragen stellte die internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) dar, die bereits in Kapitel 3.1 eingehend beschrieben wurde. Die Klassifikation baut vorwiegend auf dem biopsychosozialen Modell der Gesundheit auf, ist ressourcenorientiert und stark nach der Funktionsfähigkeit des Menschen orientiert. Darauf aufbauend konnten spezielle Items zum Bereich Schule entwickelt werden (Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information, DIMDI WHO-Kooperationszentrum für das System internationaler Klassifikationen, 2005).

Der FEAS-L basiert auf den seit 2008 bereits vorhandenen Eltern- (FEAS-E) und Schülerversionen (FEAS-G und FEAS-U/O) des Fragebogens zur Erhebung der aktuellen schulischen Situation von Kindern und Jugendlichen nach einer Hirntumorerkrankung. Eine Grundstruktur war daher bereits vorhanden. Die Hauptaufgabe bestand demnach darin, diese Grundstruktur derart weiter zu entwickeln, dass eine adäquate Form der Befragung für Lehrer geschaffen wird, die einerseits fachspezifischere und detailliertere Fragen zulässt und andererseits weitere Bereiche der schulischen Situation abdecken soll.

Die ausgewählten schulischen Bereiche und Fragestellungen der beiden vorangegangenen Versionen waren entweder auf Kinder und Jugendliche im Schulalter bezogen (FEAS-G und FEAS-U/O), oder als Fragestellungen für Eltern schulpflichtiger Kinder konstruiert (FEAS-E). Eltern haben jedoch einerseits einen wesentlich geringeren Einblick in den Schulalltag als Lehrer, andererseits fehlt in der Regel das Fachwissen über das Vorhandensein altersentsprechender bzw. lehrplangemäßer Fertigkeiten. Neben Überarbeitungen im sprachlich-formalen Bereich, waren daher insbesondere Weiterentwicklungen bei der Auswahl und dem Gehalt der Fragen notwendig. Dies sollte durch zusätzliche Aufnahme weiterer Items ermöglicht werden, die einerseits bisher nicht erfragte Bereiche abdecken, andererseits bereits vorhandene Themen detaillierter erfassen sollen. Während in den vorangegangenen Fragebögen unter anderem Wissensanwendungen wie Lesen, Schreiben, Rechnen lediglich in Bezug auf deren Vorhandensein bzw. Grad der Bewältigung erfragt wurden, sollte der FEAS-L im Detail erfassen, ob beispielsweise im Bereich „Lesen“ die Anforderungen an Lesegenauigkeit,

Voraussicht, Leseflüssigkeit und sinnerfassendes Lesen erfüllt werden. Eine derartige Aufgliederung sollte in mehreren Teilbereichen erfolgen.

Um diesen Anforderungen gerecht zu werden, wurden insbesondere Expertenmeinungen von Frau Dr. Leiss, Herrn Mag. Pletschko und drei Lehrerinnen der Wiener Heilstättenschule eingeholt. Hierzu wurden die vorangegangenen Fragebögen FEAS-G, FEAS-U/O und FEAS-E als Basis herangezogen und darüber entschieden, welche Bereiche des Schulalltags erfragt werden können, um einen möglichst vollständigen Überblick über die aktuelle schulische Situation eines erkrankten Kindes erhalten zu können.

Neben dem bisher erwähnten wurde außerdem insbesondere darauf Wert gelegt, dass die Fragen nicht nur den schulischen Alltag abdecken und möglichst vollständig beschreiben, sondern, dass auch Lehrer bei kürzerer Bekanntschaft mit dem Schüler die Möglichkeit haben, die Fragen möglichst vollständig zu beantworten. Eine weitere wesentliche Herausforderung stellte die Anpassung der Fragen an die enorme Altersspanne der Kinder und Jugendlichen dar. Lehrer von Schülern aus der ersten Volksschulklasse haben aufgrund der zu diesem Zeitpunkt teilweise geringer ausgeprägten Fertigkeiten nicht die gleichen Möglichkeiten wie Lehrer von Schülern der Unter- bzw. Oberstufe, ein vollständiges Bild der schulischen Situation des Kindes zu berichten. Eine Fragstellung, die für nahezu alle Altersstufen des schulfähigen Alters geeignet ist, ohne gleichzeitig an inhaltlicher Aussagekraft zu verlieren, musste gewählt werden.

Abschließend umfasste der erste Teil des überarbeiteten Fragebogens (zur Abfrage der altersentsprechenden bzw. lehrplangemäßen Erfüllung der schulischen Fertigkeiten) statt 34 Items im Elternfragebogen FEAS-E (Leeb, 2008) und 53 Items in der Version für Kinder und Jugendliche FEAS-G bzw. FEAS-U/O (Gmoser, 2008) 65 Items, die sich inhaltlich auf folgende 15 Bereiche der ICF beziehen:

- Funktionen der Aufmerksamkeit
- Funktionen des Gedächtnisses
- Psychomotorische Funktionen
- Aufgaben übernehmen
- Selbstversorgung
(Gesundheitsverhalten)

- Emotionale Funktionen
- Funktionen der Wahrnehmung
- Funktionen des Denkens
- Höhere kognitive Funktionen
- Kognitiv-sprachliche Funktionen (Sprache)
- Wissensanwendung
- Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs
- Gegenstände tragen, bewegen und handhaben/Gehen und sich fortbewegen (Funktionen der Fein- und Grobmotorik)
- Kommunikation
- Soziale Interaktion

Daran anschließend folgen im zweiten Teil des Fragebogens, der ebenfalls auf Basis der ICF konstruiert wurde, drei Fragen zur Stellung des Kindes innerhalb der Klassengemeinschaft und sieben Items zum Wohlbefinden in schulischen und sozialen Situationen. Weitere fünf Items wurden konstruiert, um die Beziehung des Lehrers zu dem betroffenen Schüler zu eruieren, und ebenfalls fünf Items versuchen die Beziehung zwischen den Mitschülern und dem betroffenen Schüler aus Sicht der Lehrer abzuklären. Abschließend dienen zehn Items der Abklärung der bisherigen Schullaufbahn des Schülers und weitere neun Items beziehen sich auf (unterrichtsbezogene) Angaben zur Person des Lehrers.

Hinsichtlich des Antwortformats wurde die in den vorangegangenen Fragebögen verwendete Analogskala übernommen. Diese ermöglicht nicht nur eine größere Anzahl an Abstufungen in der Beantwortung der Fragen, sondern verhindert auch weitgehend das Ankreuzen der neutralen Mitte. Der Fragebogen wurde mit zwei unterschiedlichen Analogskalen versehen. Erstere wurde insbesondere im Bereich der schulischen Fertigkeiten angewendet. Die beiden Pole bestehen aus einer Sonne und einer Regenwolke und wurden durch die Sätze „Der/die SchülerIn bewältigt folgende Fertigkeiten altersentsprechend/lehrplangemäß immer“ und „Der/die SchülerIn bewältigt folgende Fertigkeiten altersentsprechend/lehrplangemäß nie“ verbalisiert. Abbildung 8 symbolisiert die erste Form der Analogskala.

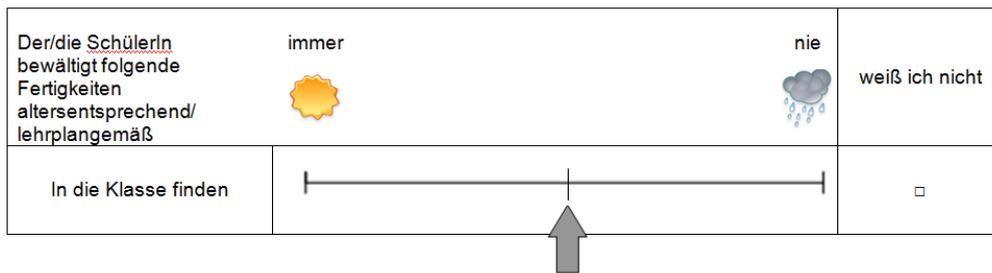


Abbildung 8 - Analogskala Form I

Die zweite Analogskala wurde für jene Items verwendet, die die Einschätzung einer Intensität, beispielsweise eines Gefühls, erfragen. An den Polen befanden sich die Begriffe „Der/die SchülerIn.... gar nicht“ und „Der/die SchülerIn.... immer“.

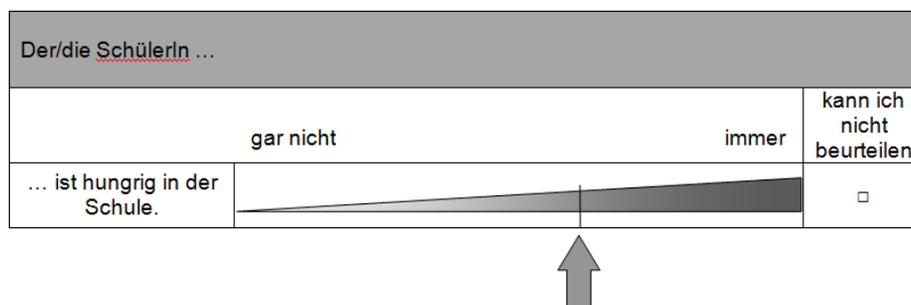


Abbildung 9 - Analogskala Form II

Die Aufgabe der Lehrer bestand darin einen vertikalen Strich auf der Linie oder auf dem Balken so zu platzieren, dass er mit ihrer Einschätzung hinsichtlich der Fragestellung übereinstimmte. Zu Beginn des Fragebogens erstrecken sich über eine knappe Seite die schriftlichen Instruktionen, in der die Lehrer über den besonders hohen Stellenwert ihrer Beantwortung zur aktuellen Schulsituation des Schülers informiert werden und gleichzeitig aufgefordert werden, so genaue Einschätzungen wie möglich zu geben und nur in Ausnahmefällen „weiß ich nicht“ bzw. „kann ich nicht beurteilen“ anzukreuzen. Diese Instruktion soll vor allem dazu dienen, validere Daten zu erhalten.

6.2 Inhaltliche Darstellung der Items und deren Funktionszugehörigkeit

Gleich zu Beginn des Fragebogens wurde in Bezug auf die emotionalen Funktionen die schulische Grundstimmung des Schülers aus Sicht des Lehrers erhoben. Die Entwicklung

dieses Items, das bereits in der Eltern- und Schülerversion vorgegeben wurde, basiert auf der Theorie der Grundemotionen nach Plutchik (1962). Folgende Emotionen wurden daraus entnommen und den Lehrern zur Antwort zur Verfügung gestellt:

„Wie geht es dem/der SchülerIn an den meisten Tagen in der Schule? Kreuzen Sie an!“



glücklich



ängstlich/besorgt



traurig



zornig/wütend



neutral

Die nach den Kriterien des ICF entwickelten Items zu den bereits oben erwähnten 15 Funktionsbereichen, sind in Tabelle 4 dargestellt. Aus Copyright Gründen gibt die Tabelle die im Fragebogen verwendeten Items nur beispielhaft wieder.

Tabelle 4 - Items und deren Funktionszugehörigkeit I

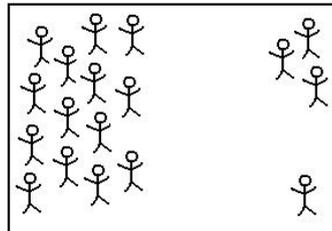
Kognitiv			
ICF-Code	ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen (beispielhaft)
b140 Aufmerksamkeit			
	b1400	Daueraufmerksamkeit	Die Aufmerksamkeit über eine längere Zeitspanne aufrecht erhalten
	d160	fokussierte Aufmerksamkeit	
	b1402	geteilte Aufmerksamkeit	
	b1403	mit anderen geteilte Aufmerksamkeit	
b144 Gedächtnis			
	b1440	Kurzzeitgedächtnis	Lösen von Aufgaben, die das Kurzzeitgedächtnis verlangen
	b1441	Langzeitgedächtnis	
	b1442	Abrufen von Gedächtnisinhalten	
	b1448	Funktionen des Gedächtnisses, anders bezeichnet (Gedächtniskapazität)	
b147 Psychomotorische Funktionen			
	b1470	psychomotorische Kontrolle	Handlungen in einem adäquaten Tempo (nicht zu schnell und nicht zu langsam) beenden können (z.B.: Abschreiben, Aufräumen)
	b1471	Qualität der psychomotorischen Funktionen	

ICF-Code	ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen (beispielhaft)
b152 Emotionale Funktionen			
	b1520	(Situations) Angemessenheit der Emotion (Passung der Gefühlsqualität)	Das mit der jeweiligen Situation übereinstimmende Gefühl zeigen können (z.B. in einer traurigen Situation weinen und nicht lachen)
	b1521	Affektkontrolle	
	b1528	emotionale Funktionen, anders bezeichnet	
b156 Funktionen der Wahrnehmung			
	d110	Zuschauen	Den/die LehrerIn aufmerksam beobachten können
	d115	Zuhören	
	b1565	räumlich-visuelle Wahrnehmung	
	b1560	auditive Wahrnehmung	
	b1561	visuelle Wahrnehmung	
	b1564	taktile Wahrnehmung	
b160 Denken			
	b1600	Denktempo	Rasches Verstehen der Aufgabenstellung
	b1601	Form des Denkens	
b164 höhere kognitive Funktionen			
	b1641	Das Organisieren und Planen betreffende Funktionen	Organisieren und Planen (z.B.: richtige Schulsachen für die Stunde/den Tag mithaben)
	b1642	Das Zeitmanagement betreffende Funktionen	
	b1643	Kognitive Flexibilität	
	b1644	Das Einsichtsvermögen betreffende Funktionen	
	b1646	Das Problemlösungsvermögen betreffende Funktionen	
	b1640	Das Abstraktionsvermögen betreffende Funktionen	
	b1645	Das Urteilsvermögen betreffende Funktionen	
b167 Kognitiv-sprachliche Funktionen			
	b1670	Das Sprachverständnis betreffende Funktionen	Gesprochene Sprache verstehen und die Bedeutung erfassen können
	b1671	Das sprachliche Ausdrucksvermögen betreffende Funktionen	
d160 Wissensanwendung			
	d166	Lesen	Texte fehlerfrei lesen können (Lesegenauigkeit)
	d170	Schreiben	Korrekte Bewegungsabläufe ausführen können
	b1720	Das einfache Rechnen betreffende Funktionen	Grundrechnungsarten anwenden können
	b1721	Das komplexe Rechnen betreffende Funktionen	

Verhaltensbezogen			
ICF-Code	ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen (beispielhaft)
b130 Psychische Energie und Antrieb			
	b1300	Ausmaß der psychischen Energie (Durchsetzungskraft und Durchhaltevermögen)	Durchhaltevermögen zeigen (z.B.: im Unterricht, Wandertag, Turnen)
	b1301	Motivation (Anreiz zu handeln)	
	b1304	Impulskontrolle	
d210 Aufgaben übernehmen			
	d210	eine Einzelaufgabe übernehmen	Einfache Aufgaben ausführen können (z.B.: eine Anweisung befolgen)
	d220	Mehrfachaufgaben übernehmen	
	d2401	mit Stress umgehen	
	d177	Entscheidungen treffen	
d570 Gesundheitsverhalten			
	d570	Auf seine Gesundheit achten	Mit krankheitsbedingten Einschränkungen umgehen können
d440 Feinmotorik/Grobmotorik			
	d440	Feinmotorischer Handgebrauch	Kleine Gegenstände, wie einen Bleistift, koordiniert aufnehmen, festhalten und loslassen können
	d455	Sich auf andere Weise fortbewegen	
	d460	Sich in verschiedenen Umgebungen fortbewegen	
d310 Kommunikation			
	d310	Kommunizieren als Empfänger gesprochener Mitteilungen	Verstehen können, was andere ihm/ihr erzählen
	d310	Kommunizieren als Sender	
d720 Soziale Interaktion			
	d710	Elementare interpersonelle Aktivitäten	Gefühle und Gedanken anderer nachvollziehen können
	d7200	Beziehungen eingehen	
	d7202	Verhalten in Beziehungen regulieren	
	d7204	Sozialen Abstand wahren	
	d7203	Sozialen Regeln gemäß interagieren	Soziale Regeln befolgen können (z.B. Verstehen von sozialen Regeln im schulischen Bereich und damit umgehen können)
	d7400	mit Autoritätspersonen umgehen	

Im Anschluss daran wurden, wie weiter oben bereits erwähnt, zur Eruiierung der Stellung des Kindes in der Klassengemeinschaft folgende Items entwickelt:

„Stellen Sie sich vor, dass dies die Klasse des/der SchülerIn ist. Kreisen Sie die Figur ein, die die Stellung des/der SchülerIn innerhalb der Klassengemeinschaft wiedergibt.“



„Wie viele gute Freunde hat der/die SchülerIn in der Klasse?“

keinen 1 2 3 4 mehr als 4

Als dritte und letzte Frage dieses Abschnitts wurde eine offene Frage konstruiert, die den Lehrern die Möglichkeit bieten sollte, ihre Gedanken und Beobachtungen bezüglich der sozialen Interaktion des betroffenen Schülers frei zu formulieren:

„Bitte beschreiben Sie die soziale Interaktion des/der SchülerIn...“

Die ebenfalls anhand der Kriterien des ICF entwickelten folgenden sieben Items zum Wohlbefinden in schulischen und sozialen Situationen, fünf Items zur Beziehung des Lehrers zu dem betroffenen Schüler, sowie fünf Items zur Beziehung zwischen den Mitschülern und dem betroffenen Schüler aus Sicht der Lehrer sind in Tabelle 5 dargestellt.

Tabelle 5 - Items und deren Skalenzugehörigkeit II

Wohlbefinden		
ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen
Der/die SchülerIn...		
b126	Funktionen von Temperament und Persönlichkeit	... fühlt sich wohl in der Schule.
b1263	Psychische Stabilität	
b1266	Selbstvertrauen	
b1301	Motivation (Anreiz zu handeln)	

Unterstützung und Beziehungen		
ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen
Beziehung Lehrer - Schüler		Sie...
e330	Autoritätspersonen	... sprechen mit ihm/ ihr über seine/ihre Erkrankung.
Beziehung Mitschüler - Schüler		Der/die MitschülerIn des/der SchülerIn...
e325	Bekannte, Seinesgleichen (Peers), Kollegen, Nachbarn und andere Gemeindemitglieder	... sprechen mit ihm/ihr über seine/ihre Erkrankung.

Im Anschluss an diesen Fragenabschnitt folgten demographische Fragen zur aktuellen Beschulung des Schülers und zur Person des Lehrers. Den Abschluss des Fragebogens stellten Items zur detaillierten Eruiierung der Reintegration des Schülers dar. Hier wurden die Lehrer aufgefordert sowohl die positiven Erfahrungen, als auch Schwierigkeiten und Verbesserungsvorschläge für die Zukunft offenzulegen. Daher wurde diese Variable mit einem offenen Antwortformat versehen.

7. Methode/Untersuchungsdesign

Das folgende Kapitel soll der Darstellung der methodischen Vorgehensweise der Untersuchung dienen. Dazu werden einerseits Versuchsplanung und Erläuterung der eingesetzten Erhebungsinstrumente dargestellt, andererseits die Durchführung der Untersuchung sowie deren Auswertung näher erläutert. Weiters soll ein kurzer Überblick über die Stichprobe der Lehrer dem besseren Verständnis der Untersuchung dienen. Eine ausführlichere Beschreibung der Patienten folgt im nächsten Kapitel.

7.1 Versuchsplan

Um eine empirische Analyse der Qualität des vorliegenden Fragebogens durchführen zu können, wird dieser Lehrern neuroonkologisch erkrankter Kinder oder Jugendlicher vorgegeben. An der onkologischen Ambulanz der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des Allgemeinen Krankenhauses der Stadt Wien werden betroffene Kinder und Jugendliche regelmäßigen Nachuntersuchungen unterzogen, die den – unten

angeführten – Kriterien für die vorliegende Studie entsprechen. Aufgrund dessen wurde das Ausmaß der Stichprobe vor Beginn festgelegt.

Hinsichtlich des erkrankten Kindes bzw. Jugendlichen wurde darauf geachtet, dass der betroffene Patient ausschließlich an einer Hirntumorerkrankung und an keinen anderen onkologischen Erkrankungen leidet oder gelitten hat. Eine Einschränkung des Alters ergibt sich indirekt, da entscheidende Voraussetzung ist, dass das Kind oder der Jugendliche zum Zeitpunkt der Befragung eine Schule besucht. Nur dies erlaubt die Befragung eines Lehrers über die aktuelle Schulsituation.

Wesentliches Kriterium für die Auswahl der befragten Lehrer ist deren Tätigkeit als Klassenvorstand des betroffenen Kindes oder Jugendlichen. Nur für den Fall, dass eine ausschließliche Befragung dieser nicht möglich ist, werden Lehrer gewählt, die den Schüler in mindestens einem Hauptfach unterrichten. Dies soll eine hohe Qualität der Antworten gewährleisten, da diese Lehrer einen genaueren Einblick in die schulischen Fertigkeiten des Schülers haben.

7.2 Erhebungsinstrumente

Wesentlichstes Erhebungs- und Untersuchungsinstrument für die vorliegende Studie stellt der neu entwickelte Fragebogen FEAS-L dar, der die schulischen Fertigkeiten betroffener Kinder und Jugendlicher aus Sicht der Lehrer erfragt. Darüber hinaus wurden auch Daten anderer Verfahren zur empirischen Untersuchung herangezogen. Jene Verfahren, die vor allem für die Betrachtung inhaltlicher Zusammenhänge ausschlaggebend sind, werden im Folgenden genauer beschrieben.

7.2.1 FEAS – L

Wie bereits erwähnt stellt der FEAS-L die Grundlage dieser Arbeit dar. Es gilt diesen zu analysieren und in weiterer Folge für den zukünftigen Einsatz an Kliniken vorzubereiten. Eine inhaltliche sowie formale Beschreibung erfolgte bereits in Kapitel 6. Die Aufstellung der Gütekriterien befindet sich in Kapitel 9.

7.2.2 Intelligenztestverfahren

Die Erhebung des Intelligenzniveaus der Kinder und Jugendlichen erfolgte im Zuge routinemäßig durchgeführter neuropsychologischer Nachsorge-Kontrollen, die von den Klinischen- und Gesundheitspsychologen durchgeführt werden. Die Verfahren werden dabei individuell entsprechend der Fragestellung, der Tumorart sowie des Alters des Kindes ausgewählt. Dies gilt auch für die im Folgenden beschriebenen neuropsychologischen Verfahren:

Adaptives Intelligenz Diagnostikum (AID 2, Kubinger & Wurst, 2000):

Die Testbatterie für Kinder und Jugendliche zwischen 6;0 und 15;11 Jahren stellt ein intelligenzdiagnostisches Instrument und gleichzeitig ein Screening-Verfahren zur Erfassung bestimmter Teilleistungsschwächen dar. Das Verfahren besteht aus 11 Untertests und 3 Zusatztests, die verschiedene Aspekte intellektueller Fähigkeiten zu erfassen versuchen. Neben der Intelligenzquantität (=minimale Testleistung) wird der Range (=Streuung der Testleistungen) errechnet. Weiters werden die einzelnen Untertestleistungen in einem Profil dargestellt. Die Ergebnisse werden mit Gleichaltrigen verglichen.

Tabelle 6 - Gütekriterien AID 2

Gütekriterien	
Reliabilität	Validität
<ul style="list-style-type: none">• Split-Half : $r = .70$ bis $.95$• Retest-Reliabilität nach mindestens einem Jahr: $r = .60$ bis $.80$	<ul style="list-style-type: none">• Inhaltliche Gültigkeit und diskriminante Validität ist aufgrund von Expertenratings gegeben

Hamburg-Wechsler-Intelligenztest IV (HAWIK IV, Petermann & Petermann, 2007):

Der Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder IV ist ein Individualtest zur Untersuchung der kognitiven Entwicklung von Kindern und Jugendlichen im Alter von 6 Jahren bis 16 Jahren. Mit insgesamt 10 Untertests (und 5 Zusatztests) werden unterschiedliche Aspekte der Intelligenz gemessen, wobei die einzelnen Fähigkeiten

jeweils den so genannten Indizes Sprachverständnis, wahrnehmungsgebundenes logisches Denken, Arbeitsgedächtnis und Verarbeitungsgeschwindigkeit zugeordnet werden können. Die Ergebnisse werden mit Gleichaltrigen verglichen.

Tabelle 7 - Gütekriterien HAWIK IV

Gütekriterien	
Reliabilität	Validität
<ul style="list-style-type: none"> • Split-Half: Gesamtteil $r = .96$ bis $.98$ 	<ul style="list-style-type: none"> • Kriteriumsvalidität und Konstruktvalidität gegeben

Wechsler Intelligenztest für Erwachsene (WIE; Aster, Neubauer & Horn, 2006):

Der Wechsler-Intelligenztest für Erwachsene ist ein Individualtest zur Untersuchung der kognitiven Fähigkeiten von Erwachsenen von 16 bis 89 Jahren. In 9 Standard- und 5 möglichen Zusatzuntertests werden unterschiedliche Teilbereiche der Intelligenz gemessen, wobei die einzelnen Fähigkeiten jeweils dem so genannten *Verbalteil* oder *Handlungsteil* zugeordnet werden können. Darüber hinaus können Kennwerte zum *Sprachlichen Verständnis*, zur *Wahrnehmungsorganisation*, zum *Arbeitsgedächtnis* und zur *Arbeitsgeschwindigkeit* ermittelt werden. Die Ergebnisse werden mit Gleichaltrigen verglichen.

Tabelle 8 - Gütekriterien WIE

Gütekriterien	
Reliabilität	Validität
<ul style="list-style-type: none"> • Split-Half: Zwischen $r = .70$ und $r = .97$ 	<ul style="list-style-type: none"> • Kriteriumsvalidität gegeben

7.2.3 Neuropsychologische Verfahren

D-KEFS Trailmaking-Test (aus dem Delis Kaplan Executive Function System, 2001):

Bei diesem Verfahren handelt es sich um ein neuropsychologisches Screeningverfahren zur Erfassung der Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit, visumotorischen Koordination und Flexibilität im Denken der Testperson. Die Ergebnisse werden mit Gleichaltrigen verglichen.

Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung (TAP 2.0, Zimmermann & Fimm, 2006):

Die TAP ist ein Computertestverfahren zur Überprüfung von Aufmerksamkeitsfunktionen, wobei verschiedene Testverfahren unterschiedliche Teilfunktionen der Aufmerksamkeit erfassen. Die Testbatterie ist für Jugendliche und Erwachsene normiert und besteht aus mehreren Verfahren, von denen folgendes hinsichtlich der Validität von Interesse ist:

- Arbeitsgedächtnis: Erfassung des informationsverarbeitenden Kurzzeitspeichers
- Alertness: Prüfung der Aufrechterhaltung der Aufmerksamkeit und Reaktionsbereitschaft
- Geteilte Aufmerksamkeit: Messung der Fähigkeit, simultan auf visuelle und akustische Reize zu achten und entsprechend zu reagieren
- Inkompatibilität: Messung der Fähigkeit zur Fokussierung der Aufmerksamkeit

Die Ergebnisse werden mit Gleichaltrigen verglichen.

Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung für Kinder (KITAP, Zimmermann, Gondan & Fimm, 2002):

Die KITAP ist ein kindgerechtes Verfahren zur Überprüfung der Aufmerksamkeitsleistung, wobei verschiedene Testverfahren eine differenzierte Erfassung unterschiedlicher Aufmerksamkeitsfunktionen ermöglichen. Die Testbatterie ist für Kinder zwischen 6 und 10 Jahren normiert und besteht aus acht Verfahren. Folgende werden im Zuge der Validität näher betrachtet:

- Ablenkbarkeit: Erhebung der Fähigkeit, die Aufmerksamkeit auf eine Aufgabe zu fokussieren, ohne sich dabei ablenken zu lassen

- Alertness: Prüfung der Aufrechterhaltung der Aufmerksamkeit und Reaktionsbereitschaft
- Flexibilität: Überprüfung der Fähigkeit, sich rasch auf neue Bedingungen einzustellen und wechselnde Zielreize zu erfassen.
- Geteilte Aufmerksamkeit: Messung der Fähigkeit, simultan zwei visuelle und auditive Reize zu beobachten und entsprechend zu reagieren

Die Ergebnisse werden mit Gleichaltrigen verglichen.

Developmental Scoring System for the Rey-Osterrieth Complex Figure (DSS ROCF, Bernstein & Waber, 1996):

Das Developmental Scoring System for the Rey-Osterrieth Complex Figure ist ein neuropsychologisches Verfahren zur Erfassung der visuellen-räumlichen Wahrnehmungs- und Reproduktionsleistung. Insbesondere können Aussagen über Wahrnehmungsorganisation, Wahrnehmungsstil und Wahrnehmungsgenauigkeit bei der Aufgabenerfüllung erfasst werden. Die Ergebnisse werden mit Gleichaltrigen verglichen.

Verbaler Lern- und Merkfähigkeitstest (VLMT, Helmstaedter, Lendt & Lux Verna, 2001):

In diesem Verfahren wird die verbale Lern- und Merkfähigkeit für Kinder ab 6 Jahren und Erwachsene gemessen. Erfasst werden das serielle Listenlernen mit nachfolgender Interferenz (Erlernen von neuer, ähnlicher Information), die Abrufleistung nach Interferenz und halbstündiger Verzögerung sowie die Wiedererkennleistung. Die Ergebnisse werden mit Gleichaltrigen verglichen.

Turm von London – deutsche Version (TL-D, Tucha & Lange, 2004) – Computerversion:

Dieses Verfahren für Kinder und Jugendliche im Alter von 6 bis 15 Jahren und Erwachsene erfasst komplexe Planungsprozesse, bei denen eine Vielzahl möglicher Handlungsoptionen erkannt und in der Vorstellung auf ihre Brauchbarkeit hinsichtlich des erwünschten Zielzustandes geprüft werden müssen. Die Ergebnisse werden mit Gleichaltrigen verglichen.

7.2.4 Verhaltenseinschätzung

Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ, Goodman, 1999):

Der SDQ ist ein Fragebogen, der in 5 Skalen Auskunft über das Vorliegen von emotionalen Problemen, Verhaltensprobleme, Hyperaktivität, Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen und prosozialem Verhalten gibt. Die Ergebnisse werden mit Gleichaltrigen verglichen.

KINDL^R-Fragebogen zur Lebensqualität (Ravens-Sieberer, Bullinger, 2008):

In diesem Fragebogen für 4-16jährige Kinder bzw. Jugendliche sowie deren Eltern (Erziehungsberechtigte) soll mittels Selbst- und Fremdbeurteilung die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen in folgenden Skalen erfasst werden: *Körper, Psyche, Selbstwert, Familie, Freunde, Schule*. Die Ergebnisse werden im Vergleich zu einer Normierungsstichprobe dargestellt bzw. wird ein Vergleich der Selbst- und Fremdbeurteilung angestellt. Die Ergebnisse werden mit Gleichaltrigen verglichen.

7.3 Untersuchungsdurchführung

Basis für die Auswahl der Stichprobe bildeten, wie bereits erwähnt, Kinder und Jugendliche, die im Rahmen der Nachuntersuchung an der onkologischen Ambulanz der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des Allgemeinen Krankenhauses der Stadt Wien behandelt bzw. kontrolliert werden.

Anhand der für den jeweiligen Tag erhaltenen Patientenliste war es möglich, bereits vorab eine Auswahl jener Patienten zu treffen, die für die Studie in Frage kommen konnten. Entscheidungsrelevant war zunächst in erster Linie das Alter, da jene Patienten, die für die Untersuchung herangezogen werden können, im schulfähigen Alter sein müssen und, wie bereits erwähnt, zum Zeitpunkt der Erhebung die Schule besuchen müssen.

Patienten, die noch stationär aufgenommen sind oder ambulant chemo- und/oder strahlentherapeutisch behandelt werden, sind nicht in der der onkologischen Nachsorge-

Ambulanz vorstellig und daher auch nicht Teil dieser Stichprobe. Daraus folgt, dass die Behandlung der Patienten dieser Stichprobe bereits als abgeschlossen gilt.

Im Rahmen der Nachuntersuchung an der Ambulanz wurden die Patienten bzw. deren Eltern vor Ort auf die Studie angesprochen und über Hintergrund und Wichtigkeit aufgeklärt. Aufgrund der Befragung der jeweiligen Lehrer war eine Einverständniserklärung der Eltern notwendig (siehe auch Anhang II). Mit ihrer Einwilligung und der Bekanntgabe der genauen Daten bezüglich Namen des Kindes bzw. Lehrers sowie Adresse und Telefonnummer der Schule war eine Kontaktaufnahme mit den jeweiligen Lehrern möglich.

Die Lehrer wurden in der Folge telefonisch kontaktiert und über die Befragung informiert. Bei gegebener Bereitschaft dieser wurden die Fragebögen (inklusive frankierter Rücksendekuverts) an die jeweiligen Lehrer zur Bearbeitung gesendet. Die Rücklaufquote zeigte sich hier erfreulich hoch. Von den 42 versendeten Fragebögen wurden 40 ausgefüllt retourniert. Dies dürfte vorwiegend auf das Engagement der Lehrer zurückzuführen sein, die bereits in den Telefongesprächen häufig zum Ausdruck brachten, die Studie gerne unterstützen zu wollen und die Fragebögen rechtzeitig zu retournieren.

7.4 Auswertungsmethoden

Im Sinne einer hohen Auswertungsobjektivität erfolgte sowohl Konstruktion als auch Auswertung der Antwortkategorien anhand der bereits in Kapitel 6.1 beschriebenen Analogskalen, die in Form von „Strahlen“ oder „Balken“ dargestellt werden. Die Beantwortung der Fragen erfolgte durch die Lehrer mit einem vertikalen Strich darauf. Die „Strahlen“ bzw. „Balken“ verfügen jeweils über eine Länge von genau zehn Zentimetern, die Auswertung erfolgt mit Hilfe einer Schablone oder eines Lineals. Dabei wird jeder Millimeter als Punkt verrechnet. Somit kann jeder Lehrer seinem Schüler zwischen null und hundert Punkte geben. Null bedeutet so viel wie „Er/sie schafft etwas NIE“ und hundert bezeichnet eine Fertigkeit, die „IMMER“ geschafft wird.

Jene Items, die einem anderen Antwortformat unterliegen, werden ebenfalls durch die Zuordnung von Zahlen bewertet. Auch die Fragen hinsichtlich der soziodemographischen Daten und Daten zur Person des Lehrers wurden kodiert und mittels Häufigkeitsverteilung analysiert, um genauere Informationen darüber zu erhalten. Die offenen Fragen am Ende des Fragebogens, die die positiven Eindrücke, aber auch Schwierigkeiten mit der Reintegration der betroffenen Kinder und Jugendlichen aus Sicht der Lehrer erfragen, sollen dazu dienen, weitere Einblicke in die Phase der Reintegration zu gewinnen, und werden in weiterer Folge einer qualitativen Analyse unterzogen.

Zur statistischen Auswertung wird das Programm SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) für Windows Version 17.0 herangezogen. Zur Überprüfung der Qualität des Fragebogens wurden Faktorenanalysen, Reliabilitätsanalysen und Korrelationen durchgeführt. Zur Analysierung inhaltlicher Zusammenhänge zwischen den Variablen wurden gleichfalls Korrelationen berechnet. Das gewählte Signifikanzniveau betrug 5% ($\alpha=0,05$).

7.5 Stichprobenbeschreibung der Lehrer

Im Folgenden soll die Stichprobe der Lehrer kurz dargestellt werden. Eine detaillierte Beschreibung der Kinder und Jugendlichen folgt in Kapitel 8.

Insgesamt wurden 42 Lehrer aus den unterschiedlichsten Schulen in Österreich befragt, die ein Kind nach einer Hirntumorerkrankung unterrichten. 40 Lehrer haben den Fragebogen nach Beantwortung retourniert. Diese stellen die Basisdaten für die Untersuchung dar.

Von den 40 befragten Lehrern handelt es sich um 14 Volksschullehrer und 26 Lehrer von Mittelschulen/höheren Schulen. Durchschnittlich unterrichtet jeder Volksschullehrer 19,3 Stunden/Woche und jeder Lehrer einer Mittelschule/höheren Schule 8,8 Stunden/Woche den betroffenen Schüler. 37 Lehrer sind gleichzeitig der Klassenvorstand des Schülers und drei Lehrer unterrichten den Schüler in zumindest einem Hauptgegenstand (Ersatzkriterium). 38 Lehrer berichteten, über die Erkrankung ihres Schülers aufgeklärt worden zu sein, ein Lehrer wurde nicht aufgeklärt und ein Lehrer konnte sich nicht mehr

erinnern. 25% der Lehrer gaben an von der Mutter aufgeklärt worden zu sein, 5% wurden vom Vater über die Krankheit unterrichtet und 22,5% berichteten von einer Aufklärung durch beide Elternteile. Weitere Personen, die die Lehrer aufgeklärt haben, waren Klassenvorstände, Kollegen, Psychologen, Schulärzte, Direktoren oder andere Familienmitglieder.

8. Stichprobenbeschreibung der Kinder und Jugendlichen

Eine detaillierte Beschreibung der Stichprobe der Kinder und Jugendlichen erscheint an dieser Stelle aufgrund der Komplexität und Heterogenität einer Hirntumorerkrankung in diesem Alter von großer Bedeutung. Ein Verständnis hierfür ist für einen Fragebogen, der die aktuelle schulische Situation der Betroffenen widerspiegeln soll, von hoher Relevanz. Die genauere Darstellung dient hier daher vor allem der Aufklärung der großen deskriptiv-statistischen Unterschiede innerhalb der Gruppe der erkrankten Kinder und Jugendlichen. Dabei ist die Heterogenität der Stichprobe für testtheoretische Analysen insofern als positiv zu bewerten, als sie die Realität gut abbildet.

8.1 Soziodemographische Daten

Insgesamt wurden Daten von 40 Kindern und Jugendlichen erhoben, die sich aus 25 Buben (62,5%) und 15 Mädchen (37,5%) zusammensetzen. Der verhältnismäßig höhere Anteil männlicher Patienten stimmt mit den Ergebnissen aus Literatur bzw. langjähriger Statistiken überein (vgl. Kapitel 2.2), was für eine repräsentative Stichprobe spricht.

Die Altersverteilung der Kinder und Jugendlichen ist in Abbildung 10 detailliert dargestellt.

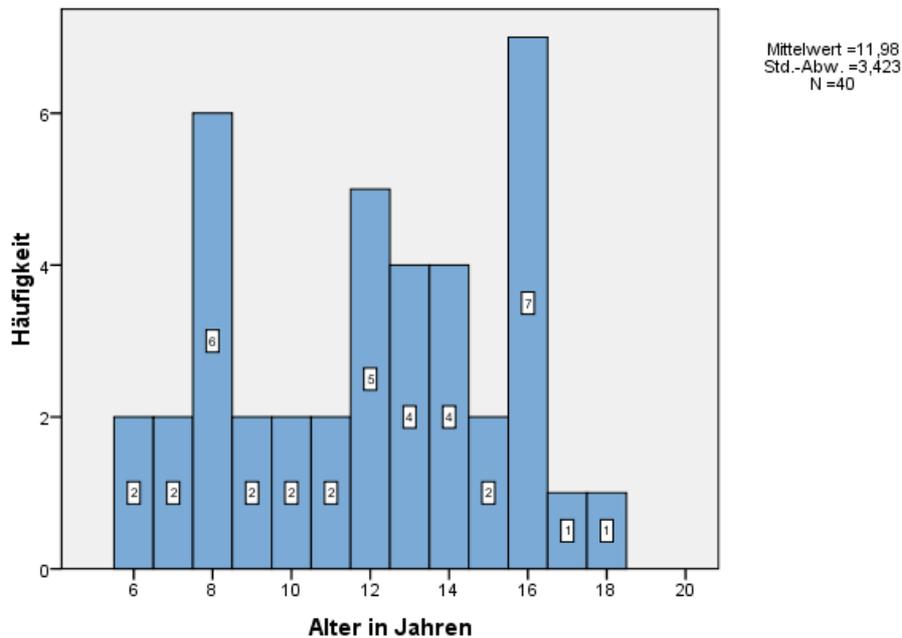


Abbildung 10 - Altersverteilung der Stichprobe

Das mittlere Alter beträgt 11,98 Jahre. Die Mädchen sind zum Zeitpunkt der Untersuchung im Durchschnitt 12,47 Jahre, die Buben 11,68 Jahre alt. Dies zeigt, dass sich die beiden Teilstichproben nicht wesentlich voneinander unterscheiden. Aufgrund des Kriteriums, dass die Kinder eine Schule besuchen müssen, liegt die allgemeine Altersspanne zwischen 6,67 Jahren und 18,75 Jahren.

Trotz der häufig üblichen Zurechnung der Daten bezüglich besuchter Schulform zu den soziodemographischen Daten, erfolgt die Darstellung in Kapitel 8.2 „Schule und Unterricht“, das, aufgrund der erhöhten Relevanz dieser Daten für die beschriebene Stichprobe sowie die gegenwärtige Untersuchung, detailliertere Daten zu diesem Themenbereich enthält.

8.2 Schule und Unterricht

Die folgende Tabelle zeigt die Verteilung der Schulformen, die die Kinder und Jugendlichen zum Zeitpunkt der Erhebung besucht haben.

Tabelle 9 - Verteilung der Stichprobe hinsichtlich der aktuell besuchten Schulform

Schulform	Häufigkeit	Prozent
Volksschule	14	35%
Hauptschule	9	22,5%
Allgemeinbildende höhere Schule	7	17,5%
Mittelschule	3	7,5%
Berufsbildende höhere Schule	2	5%
Berufsschule	1	2,5%
Sonstige	4	10%

Die Häufigkeitsverteilung der besuchten Schulstufe ist in Abbildung 11 dargestellt.

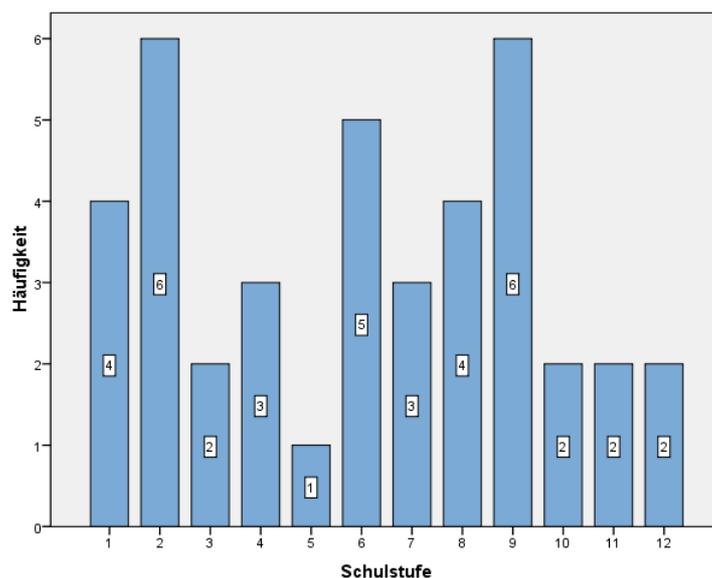


Abbildung 11 - Häufigkeitsverteilung der Schulstufe der Stichprobe

Volksschulen, Hauptschulen und Allgemeinbildende höhere Schulen machen mit gesamt 75% den größten Bereich hinsichtlich der zum Zeitpunkt der Befragung besuchten Schulformen aus. Bei einer Einteilung der Schulstufen in drei Gruppen, die den Schulstufen 1 bis 4 (entspricht im Wesentlichen der Volksschule), 5 bis 8 (entspricht den Unterstufen) sowie 9 bis 12 (Oberstufen) entsprechen, zeigt sich eine recht ausgewogene Verteilung innerhalb der Stichprobe.

Tabelle 10 zeigt weiters den zum Zeitpunkt der Befragung aktuellen Lehrplan, nach dem die Kinder bzw. Jugendlichen unterrichtet wurden.

Tabelle 10 - Verteilung der Stichprobe hinsichtlich des Lehrplans der Stichprobe

Lehrplan	Häufigkeit	Prozent
APS - Allgemein bildende Pflichtschulen	18	45%
AHS - Allgemein bildende höhere Schule	11	27,5%
BHS - Berufsbildende höhere Schule	4	10%
ASO - Allgemeinen Sonderschule	3	7,5%
S - Lehrplan für Schwerstbehinderte	1	2,5%
SPF - Sonderpädagogischer Förderbedarf	1	2,5%
Andere	2	5%

Neben dem Lehrplan wurde auch der Besuch einer Leistungsgruppe erfragt, welche in Österreich in der Regel in Haupt- oder Mittelschulen vertreten sind. Bei zwölf Schülern – entsprechend der Anzahl der oben dargestellten Schulformen Haupt- bzw. Mittelschule – erfolgten Angaben zu Leistungsgruppen, die in Tabelle 11 dargestellt sind.

Tabelle 11 - Leistungsgruppen innerhalb der Stichprobe

Leistungsgruppe	Häufigkeit			Gesamt
	LG I	LG II	LG III	
Mathematik	5	3	4	12
Deutsch	5	1	4	10
Englisch	4	1	5	10

LG I bis LG III steht hier für Leistungsgruppe I bis III. Diese spiegeln das Schwierigkeitsniveau des Unterrichts wieder, wobei Leistungsgruppe I einem Unterricht auf Gymnasialniveau entspricht und das Schwierigkeitsniveau mit steigender Leistungsgruppenzahl sinkt.

Weitere wesentliche Informationen beziehen sich auf die Themen „Wiederholung einer Schulklasse“, „zusätzliche Förderung“ sowie „Besuch einer Integrationsklasse“. Tabelle 12 fasst diese zusammen.

Tabelle 12 - Wiederholung/Förderung/Integrationsklasse innerhalb der Stichprobe

	Häufigkeit	Prozent
Wiederholung einer Schulklasse		
<i>Ja</i>	9	22,5%
<i>Nein</i>	24	60%
<i>Keine Angaben/Weiß nicht</i>	7	7,5%
Erhalt zusätzlicher Förderung		
<i>Ja</i>	13	32,5%
<i>Nein</i>	19	47,5%
<i>Keine Angaben/Weiß nicht</i>	8	12,5%
Besuch einer Integrationsklasse		
<i>Ja, als Integrationskind</i>	5	12,5%
<i>Ja, aber nicht als Integrationskind</i>	5	12,5%
<i>Nein</i>	30	75%

8.3 Intelligenzniveau

Auswirkungen einer Hirntumorerkrankung bei Kindern und Jugendlichen auf kognitive Bereiche werden in bisherigen Studien häufig behandelt, wenngleich die Ergebnisse nicht durchwegs einheitlich ausfallen (vgl. Kapitel 3.4). Ein Großteil der Studien spricht jedoch zumindest von erkennbaren Tendenzen zu kognitiven Beeinträchtigungen, häufig in Abhängigkeit von Tumorlokalisierung und Behandlungsform (insbesondere bei Strahlentherapie).

Die IQ-Werte der Kinder und Jugendlichen der Stichprobe werden – soweit vorhanden – in Tabelle 13 dargestellt. Die Messung erfolgte mittels AID2, HAWIK IV oder WIE. Die Gliederung erfolgt nach unterdurchschnittlichen Werten (IQ-Werte < 85), durchschnittlichen Werten (IQ-Werte zwischen 85 und 115) und überdurchschnittlichen Werten (IQ-Werte > 115).

Tabelle 13 – Verteilung der IQ-Werte der Stichprobe

Intelligenzniveau	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent
Unterdurchschnittlich	4	10%	20%
Durchschnittlich	15	37,5%	75%
Überdurchschnittlich	1	2,5%	5%
Gesamt	20	50%	100%
Fehlende Werte	20	50%	
Gesamt	40	100%	

Wie aus Tabelle 13 ersichtlich, liegen 75% der (gültigen) Werte im durchschnittlichen Intelligenzbereich. Lediglich ein Kind (5%) zeigt einen überdurchschnittlichen Wert, 20% der getesteten Stichprobe zeigen unterdurchschnittliche Werte.

8.4 Krankheitsbild und Behandlungsform

Nachstehende Tabelle gibt einen Überblick über die in der Stichprobe aufgetretenen Tumortypen und deren Lokalisation.

Tabelle 14 - Tumortyp und Lokalisation

Tumortyp	Lokalisation	Häufigkeit	Prozent
LGG		18	45%
	Hintere Schädelgrube	7	17,5%
	Großhirn	4	10%
	Nervus Opticus	3	7,5%
	Sonstige	4	10%
Medulloblastom	Hintere Schädelgrube	5	12,5%
HGG-Sonstige		5	12,5%
	Großhirn	4	10%
	Spinaler Tumor	1	2,5%
Ependymom		4	10%
	Spinaler Tumor	2	5%
	Großhirn	1	2,5%
	Hintere Schädelgrube	1	2,5%
Pineoblastom	Pinealisregion	2	5%
Kraniopharyngeom	suprasellär/sellär/supratentorielle Mittellinie	1	2,5%
PNET	Hirnstamm	1	2,5%
Keimzelltumor	suprasellär/sellär/supratentorielle Mittellinie	1	2,5%
ATRT	hintere Schädelgrube	1	2,5%
Plexuskarzinom	Seitenventrikel/dritter Ventrikel	1	2,5%
Sonstige (Ewing, LHZ, Meningeom, Mischtumore, Epitheloide Tumore)	Hirnstamm	1	2,5%

Trotz der geringen Stichprobengröße dieser Studie von 40 Patienten sowie der bereits erfolgten Zusammenfassung nach Tumortyp und Lokalisation, zeigt sich anhand obiger Tabelle bereits deutlich die Heterogenität einer Hirntumorerkrankung. Nicht allein deshalb zeigen sich daher Krankheitsverlauf, Behandlung und Spätfolgen derartiger Erkrankungen in sehr unterschiedlicher Weise, was auch die im theoretischen Teil vorgestellten Studien und Untersuchungen belegen.

Wie bereits im Theorieteil ausführlich dargestellt, sowie in Kapitel 8.3 nochmal erwähnt, steht die gewählte Behandlungsform häufig in Zusammenhang mit dem Auftreten kognitiver Spätfolgen. Auch wenn aufgrund der vorliegenden Daten dieser Untersuchung keine signifikanten Zusammenhänge feststellbar waren (siehe oben), dürfte aufgrund der bisherigen Studien ein Einfluss der gewählten Behandlungsform auf den weiteren Krankheitsverlauf und das Auftreten von Spätfolgen häufig der Fall sein. Tabelle 15 soll daher einen kurzen Überblick darüber geben.

Tabelle 15 - Verteilung der Behandlungsformen der Stichprobe

Behandlungsform	Häufigkeit	Prozent
OP & Chemotherapie & Strahlentherapie	15	37,5%
OP	12	30%
OP & Strahlentherapie	5	12,5%
Observanz	3	7,5%
OP & Chemotherapie	3	7,5%
Chemotherapie	2	5%

Die Häufigkeitsverteilung der Zeit, die seit der Diagnosestellung vergangen ist, ist in Tabelle 16 veranschaulicht. Die Darstellung erfolgt in Jahren. Durchschnittlich sind seit der Erstdiagnose bis zum Zeitpunkt der Erhebung des Fragebogens FEAS-L sechs Jahre vergangen. Das mittlere Alter zum Zeitpunkt der Diagnose beträgt 6,46 Jahre.

Tabelle 16 - Zeit seit Diagnosestellung in Jahren

Zeit seit Diagnosestellung in Jahren	Häufigkeit	Prozent
1 Jahr	1	3%
2 Jahre	6	15%
3 Jahre	5	13%
4 Jahre	7	18%
5 Jahre	2	5%
6 Jahre	5	13%
7 Jahre	3	8%
8 Jahre	3	8%
10 Jahre	3	8%
12 Jahre	2	5%
13 Jahre	2	5%
17 Jahre	1	3%
Gesamt	40	100%

Tabelle 17 zeigt die Häufigkeit neurologischer Beeinträchtigungen innerhalb der Stichprobe unterteilt in die vier Bereiche Hirnnerven, Motorik (Kraft), Sensibilität (inkl. Reflexe) und Koordination (inkl. Feinmotorik). Die überwiegende Zahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen zeigt keine bis mäßige neurologische Beeinträchtigungen. Deutliche Beeinträchtigungen sind innerhalb der vier Bereiche bei 5% bis maximal 15% der Patienten festgestellt worden.

Tabelle 17 - Häufigkeit neurologischer Beeinträchtigungen

Neurostatus	Hirnnerven		Motorik (Kraft)		Sensibilität (inkl. Reflexe)		Koordination (inkl. Feinmotorik)	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Keine	27	67,5%	28	70,0%	36	90,0%	24	60,0%
Mäßige	7	17,5%	8	20,0%	2	5,0%	14	35,0%
Deutliche	6	15,0%	4	10,0%	2	5,0%	2	5,0%
Gesamt	40	100%	40	100%	40	100%	40	100%

9. Testtheoretische Analyse des Fragebogens

Das folgende Kapitel dient der qualitativen Beurteilung des Fragebogens hinsichtlich der Gütekriterien Reliabilität, Validität und Objektivität. Mit Hilfe einer explorativen Faktorenanalyse erfolgt zur statistischen Überprüfung der Dimensionalität der Items eine Überprüfung der zu Beginn definierten Funktionsbereiche auf Übereinstimmung mit den errechneten Faktoren. Darüber hinaus werden die Faktoren in der Folge zur Berechnung der Reliabilitäten verwendet. Die Validität des Fragebogens wird durch Korrelationen mit anderen Leistungstest und Untertests neuropsychologischer Verfahren überprüft. Weiters erfolgt eine kurze Betrachtung der Durchführungs-, Auswertungs- und Interpretationsobjektivität des Fragebogens. Zunächst soll jedoch eine Deskriptivstatistik einen Überblick über die Beantwortung der Items geben.

9.1 Deskriptive Analyse

Nachfolgende Tabelle zeigt in übersichtlicher Weise für die 65 Items des ersten Teils des Fragebogens FEAS-L jeweils den Mittelwert, Standardabweichung, Minimum (Min) und Maximum (Max) sowie die Anzahl der gültig abgegeben Antworten (n). Aufgrund der verwendeten Analogskalen der Form I (vgl. Abbildung 8 in Kapitel 6.1) war eine Punktevergabe jeweils zwischen 0 und 100 möglich. Wie in Tabelle 4 wird aus Copyright Gründen auf die vollständige Anführung der Items verzichtet.

Tabelle 18 - Deskriptivstatistik der Items, Teil I

Kognitiv							
ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen	n	Mittelwert	Standardabweichung	Min	Max
b140	Aufmerksamkeit			56,89			
b1400	Daueraufmerksamkeit	Die Aufmerksamkeit über eine längere Zeitspanne aufrecht erhalten	40	61,28	27,855	11	98
d160	fokussierte Aufmerksamkeit		40	56,75	31,154	0	98
b1402	geteilte Aufmerksamkeit		40	49,08	28,811	1	98
b1403	mit anderen geteilte Aufmerksamkeit		40	60,48	29,903	1	100

ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen	n	Mittelwert	Standardabweichung	Min	Max
b144 Gedächtnis			67,21				
b1440	Kurzzeitgedächtnis	Lösen von Aufgaben, die das Kurzzeitgedächtnis verlangen	39	71,72	22,581	16	99
b1441	Langzeitgedächtnis		39	66,82	25,696	14	97
b1442	Abrufen von Gedächtnisinhalten		39	64,03	25,489	13	97
b1448	Funktionen des Gedächtnisses, anders bezeichnet (Gedächtniskapazität)		38	66,26	28,410	10	100
b147 Psychomotorische Funktionen			66,13				
b1470	psychomotorische Kontrolle	Handlungen in einem adäquaten Tempo (nicht zu schnell und nicht zu langsam) beenden können (z.B.: Abschreiben, Aufräumen)	38	57,39	29,634	2	100
b1471	Qualität der psychomotorischen Funktionen		38	74,87	22,469	13	100
b152 Emotionale Funktionen			74,07				
b1520	(Situations) Angemessenheit der Emotion (Passung der Gefühlsqualität)	Das mit der jeweiligen Situation übereinstimmende Gefühl zeigen können (z.B. in einer traurigen Situation weinen und nicht lachen)	37	77,65	27,082	10	100
b1521	Affektkontrolle		39	70,51	30,329	0	100
b1528	emotionale Funktionen, anders bezeichnet		37	74,05	25,362	7	100
b156 Funktionen der Wahrnehmung			72,11				
d110	Zuschauen	Den/die LehrerIn aufmerksam beobachten können	39	75,90	24,021	3	100
d115	Zuhören		40	71,40	24,696	8	100
b1565	räumlich-visuelle Wahrnehmung		30	64,13	24,490	23	99
b1560	auditive Wahrnehmung		38	70,26	25,232	12	99
b1561	visuelle Wahrnehmung		38	67,47	26,996	1	99
b1564	taktile Wahrnehmung		28	83,46	18,460	39	100
b160 Denken			66,58				
b1600	Denktempo	Rasches Verstehen der Aufgabenstellung	40	64,68	25,989	8	96
b1601	Form des Denkens		39	68,49	24,688	8	97

ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen	n	Mittelwert	Standardabweichung	Min	Max
b164 höhere kognitive Funktionen			62,60				
b1641	Das Organisieren und Planen betreffende Funktionen	Organisieren und Planen (z.B.: richtige Schulsachen für die Stunde/den Tag mithaben)	38	71,50	25,483	12	99
b1642	Das Zeitmanagement betreffende Funktionen I		35	61,29	32,150	0	99
	Das Zeitmanagement betreffende Funktionen II		38	61,63	30,825	6	99
b1643	Kognitive Flexibilität		38	58,21	29,007	5	98
b1644	Das Einsichtsvermögen betreffende Funktionen		37	66,14	27,704	2	99
b1646	Das Problemlösungsvermögen betreffende Funktionen		38	55,47	29,716	0	99
b1640	Das Abstraktionsvermögen betreffende Funktionen		35	57,49	28,448	9	99
b1645	Das Urteilsvermögen betreffende Funktionen		38	69,11	25,045	13	99
b167 Kognitiv-sprachliche Funktionen			77,42				
b1670	Das Sprachverständnis betreffende Funktionen	Gesprochene Sprache verstehen und die Bedeutung erfassen können	39	82,21	23,588	17	100
b1671	Das sprachliche Ausdrucksvermögen betreffende Funktionen I		39	74,18	28,283	5	100
	Das sprachliche Ausdrucksvermögen betreffende Funktionen II		39	75,87	28,400	3	100
d160 Wissensanwendung			67,58				
d166	Lesen I	Texte fehlerfrei lesen können (Lesegenauigkeit)	38	71,61	28,172	2	98
	Lesen II		35	60,74	33,859	2	98
	Lesen III		37	65,32	29,066	4	99
	Lesen IV		37	68,43	27,615	3	99
d170	Schreiben I	Korrekte Bewegungsabläufe ausführen können	39	71,62	25,909	7	100
	Schreiben II		39	64,28	31,472	1	100
	Schreiben III		36	67,56	31,667	3	99
	Schreiben IV		32	57,84	33,753	0	98
	Schreiben V		33	69,52	31,242	0	99
b1720	Das einfache Rechnen betreffende Funktionen	Grundrechnungsarten anwenden können	35	78,31	23,504	5	100
b1721	Das komplexe Rechnen betreffende Funktionen		28	68,14	25,369	4	98

Verhaltensbezogen							
ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen	N	Mittelwert	Standardabweichung	Min	Max
b130 Psychische Energie und Antrieb			68,64				
b1300	Ausmaß der psychischen Energie (Durchsetzungskraft und Durchhaltevermögen) I	Durchhaltevermögen zeigen (z.B.: im Unterricht, Wandertag, Turnen)	40	64,00	29,158	2	100
	Ausmaß der psychischen Energie (Durchsetzungskraft und Durchhaltevermögen) II		39	59,15	29,977	3	100
b1301	Motivation (Anreiz zu handeln)		40	76,30	23,116	15	100
b1304	Impulskontrolle		39	75,10	30,066	2	100
d210 Aufgaben übernehmen			75,08				
d210	eine Einzelaufgabe übernehmen	Einfache Aufgaben ausführen können (z.B.: eine Anweisung befolgen)	40	85,20	20,095	3	100
d220	Mehrfachaufgaben übernehmen		40	80,45	24,499	16	100
d2401	mit Stress umgehen		37	62,86	29,809	2	99
d177	Entscheidungen treffen		38	71,79	26,909	1	100
d570 Gesundheitsverhalten			79,67				
	Auf seine Gesundheit achten	Mit krankheitsbedingten Einschränkungen umgehen können	39	79,67	19,440	35	100
d440 Feinmotorik/Grobmotorik			88,13				
d440	Feinmotorischer Handgebrauch I	Kleine Gegenstände, wie einen Bleistift, koordiniert aufnehmen, festhalten und loslassen können	40	92,48	14,700	17	100
	Feinmotorischer Handgebrauch II		40	89,23	17,152	20	100
d455	Sich auf andere Weise fortbewegen		34	79,15	23,818	21	100
d460	Sich in verschiedenen Umgebungen fortbewegen		40	91,68	13,010	52	100
d310 Kommunikation			89,11				
d310	Kommunizieren als Empfänger gesprochener Mitteilungen	Verstehen können, was andere ihm/ihr erzählen	40	90,83	14,693	35	100
	Kommunizieren als Sender I		40	88,98	16,152	40	100
	Kommunizieren als Sender II		40	87,53	19,400	22	100
d720 Soziale Interaktion			76,50				
d710	Elementare interpersonelle Aktivitäten	Gefühle und Gedanken anderer nachvollziehen können	36	79,72	27,467	4	100
d7200	Beziehungen eingehen		38	71,61	31,924	2	100
d7202	Verhalten in Beziehungen regulieren		37	70,00	33,162	1	100
d7204	Sozialen Abstand wahren		40	76,25	27,532	2	100
d7203	Sozialen Regeln gemäß interagieren		40	78,13	29,386	2	100
d7400	mit Autoritätspersonen umgehen		40	83,33	25,327	2	100

Wie aus Tabelle 18 ersichtlich, ergeben sich bei der deskriptiven Auswertung der Items Mittelwerte zwischen 49,08 und 92,48. Probleme zeigen sich demnach insbesondere in den Bereichen Aufmerksamkeit und höhere kognitive Funktionen. In fast allen Teilbereichen des Funktionsbereichs Aufmerksamkeit zeigen sich die durchschnittlich niedrigsten Mittelwerte, insbesondere die Funktionen geteilte Aufmerksamkeit (MW = 49,08) und fokussierte Aufmerksamkeit (MW = 56,75) dürften Problembereiche darstellen. Bei den höheren kognitiven Funktionen sind insbesondere bei den das Problemlösungsvermögen betreffenden Funktionen (MW = 55,47), das Abstraktionsvermögen betreffenden Funktionen (MW = 57,49) sowie der kognitive Flexibilität (MW = 58,21) Tendenzen zu Schwierigkeiten zu erkennen. Einzelne Items mit geringen Mittelwerten in der Stichprobe betreffen darüber hinaus die psychomotorische Kontrolle („Handlungen in einem adäquaten Tempo - nicht zu schnell und nicht zu langsam - beenden können (z.B.: Abschreiben, Aufräumen)“, MW = 57,39), die Rechtschreibung („Rechtschreibregeln anwenden können“, MW = 57,84) sowie das Ausmaß der psychischen Energie („Energie für den ganzen Schultag haben“, MW = 59,15). Die Standardabweichung bei diesen Items ist vergleichsweise hoch, was auf eine größere Streuung der Werte deutet.

Bereiche, die von den Lehrern besonders hoch eingeschätzt wurden, betreffen vor allem die Kommunikation sowie die Fein- & Grobmotorik. Mit Ausnahme des Items „Sich auf andere Weise fortbewegen“ (MW = 79,15, Funktionsbereich Feinmotorik/Grobmotorik) ergeben sich Mittelwerte zwischen 87,53 und 92,48. Gleichzeitig zeigt sich eine vergleichsweise geringe Standardabweichung bei diesen Items, was darauf hindeutet, dass die überwiegende Zahl der Patienten in der Stichprobe gute Ergebnisse in diesen Bereichen erzielt.

Eine deskriptive Analyse des zweiten Teils des Fragebogens zur Abfrage des Wohlbefindens des Kindes und der Beziehung zwischen Lehrer und betroffenem Schüler sowie Mitschüler und betroffenem Schüler, zeigt die in Tabelle 19 dargestellten Ergebnisse.

Tabelle 19 - Deskriptivstatistik der Items, Teil II

Wohlbefinden								
ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen	N	Missings	Mittelwert	Standard-abweichung	Min	Max
Wohlbefinden		Der/die SchülerIn...						
b126	Funktionen von Temperament und Persönlichkeit	... fühlt sich wohl in der Schule.	40	0	69,30	22,782	21	99
b1263	Psychische Stabilität I		40	0	30,63	26,662	1	87
	Psychische Stabilität II		40	0	38,38	27,258	3	98
	Psychische Stabilität III		40	0	61,88	27,405	1	100
	Psychische Stabilität IV		40	0	28,10	21,440	2	83
b1266	Selbstvertrauen		39	1	71,77	22,087	15	97
b1301	Motivation (Anreiz zu handeln)		38	2	67,61	21,265	13	100
Unterstützung und Beziehungen								
ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen	N	Missings	Mittelwert	Standard-abweichung	Min	Max
Beziehung Lehrer - Schüler		Sie...						
e330	Autoritätspersonen I	... sprechen mit ihm/ ihr über seine/ihre Erkrankung.	40	0	31,00	26,500	0	94
	Autoritätspersonen II		16	24	9,25	8,513	1	29
	Autoritätspersonen III		40	0	20,93	26,198	0	98
	Autoritätspersonen IV		40	0	27,15	29,510	0	98
	Autoritätspersonen V		39	1	37,31	31,941	1	100
Beziehung Mitschüler - Schüler		Der/die MitschülerIn des/der SchülerIn...						
e325	Bekannte, Seinesgleichen (Peers), Kollegen, Nachbarn und andere Gemeindemitglieder I	... sprechen mit ihm/ihr über seine/ihre Erkrankung.	32	8	16,31	18,828	0	70
	Bekannte, Seinesgleichen (Peers), Kollegen, Nachbarn und andere Gemeindemitglieder II		16	24	9,44	16,533	1	53
	Bekannte, Seinesgleichen (Peers), Kollegen, Nachbarn und andere Gemeindemitglieder III		38	2	23,89	29,990	0	97
	Bekannte, Seinesgleichen (Peers), Kollegen, Nachbarn und andere Gemeindemitglieder IV		35	5	48,63	28,887	1	100
	Bekannte, Seinesgleichen (Peers), Kollegen, Nachbarn und andere Gemeindemitglieder V		38	2	31,53	30,508	0	93

Zur richtigen Interpretation der Tabelle, sei nochmal auf das Antwortformat der Analogskala Form II (vgl. Abbildung 9 in Kapitel 6.1) verwiesen, wonach 0 mit „gar nicht zutreffend“ und 100 mit „immer zutreffend“ zu verstehen ist. Niedrige Mittelwerte

in obiger Tabelle sind daher nicht immer als negative Werte, sondern in Abhängigkeit der Fragestellung zu interpretieren.

Zu erwähnen ist außerdem die hohe Anzahl der nicht-beurteilbaren bzw. fehlenden Antworten (Missings) bei der Frage nach einem geänderten Verhalten des Lehrers bzw. der Mitschüler nach der Erkrankung. Mehr als die Hälfte der Befragten konnten diese Frage nicht beantworten (N = 16, Missings = 24). Dies dürfte vor allem dadurch begründet sein, dass viele Lehrer die betroffenen Kinder bzw. Jugendlichen erst nach deren Erkrankung unterrichtet haben bzw. einige Kinder erst nachher eingeschult wurden. Auch die Fragen zum Bereich der Beziehung zwischen Mitschüler und betroffenem Schüler stellen für die Lehrer anscheinend größere Schwierigkeiten dar, als die Beantwortung der eigenen Beziehung.

Auch zur sozialen Stellung des Kindes innerhalb der Klassengemeinschaft wurden drei Items in den Fragebogen aufgenommen, wobei eine davon als offene Fragestellung formuliert wurde. Die Auswertung der anderen beiden Fragen zeigt die in Tabelle 18 (Frage nach der Anzahl guter Freunde in der Schule) bzw. Tabelle 20 (Frage nach der informellen sozialen Beziehung) dargestellten Häufigkeiten.

Tabelle 20 - Häufigkeitsverteilung der Anzahl der Freunde innerhalb der Stichprobe

Anzahl der Freunde	Häufigkeit	Prozent	Kumulierte Prozente
keine	5	12,5%	12,5%
1	6	15%	27,5%
2	15	37,5%	65%
3	7	17,5%	82,5%
4	2	5%	87,5%
mehr als 4	3	7,5%	95%
Fehlende Werte	2	5%	100%
Gesamt	40	100%	

Hinsichtlich der informellen sozialen Beziehung der Kinder und Jugendlichen in ihrer Klasse, die wie bereits erwähnt mit Hilfe einer Graphik erfragt wurde (vgl. Kapitel 6.3), zeigt sich folgendes.

Tabelle 21 - Häufigkeitsverteilung der sozialen Beziehung innerhalb der Stichprobe

Soziale Beziehung	Häufigkeit	Prozent
allein	4	10%
wenig	22	55%
viele	14	35%
Gesamt	40	100%

Aus Tabelle 20 und 21 ist ersichtlich, dass betroffene Kinder und Jugendliche in der Stichprobe zwar nicht sozial isoliert sind, die Anzahl der Freunde – aus Sicht der Lehrer – jedoch eher gering ausfällt.

Abschließend soll noch die Auswertung der emotionalen Grundstimmung des Schülers aus Sicht des Lehrers, deren Abfrage anhand der Grundemotionen nach Plutschnik (1962) erfolgte, dargestellt werden. Tabelle 22 fasst diese zusammen.

Tabelle 22 - Häufigkeitsverteilung schulischer Grundstimmung innerhalb der Stichprobe

Grundstimmung	Häufigkeit	Prozent	Kumulierte Prozente
Glücklich	20	50%	50%
Ängstlich/Besorgt	3	7,5%	57,5%
Traurig	1	2,5%	60%
Zornig/Wütend	1	2,5%	62,5%
Neutral	14	35%	97,5%
Fehlende Werte	1	2,5%	100%
Gesamt	40	100%	

Über 50% der gültigen Antworten beziehen sich auf eine glückliche Grundstimmung der Kinder. Eine neutrale Grundstimmung ist bei 35,8% der Kinder und Jugendlichen der Stichprobe angegeben worden. Lediglich eine geringe Anzahl der Lehrer, berichtet über eine ängstlich/besorgte, traurige oder zornig/wütende Stimmung.

9.2 Explorative Faktorenanalyse

Wie bereits einleitend erwähnt, erfolgt zu Beginn der testtheoretischen Überprüfung des FEAS-L eine explorative Faktorenanalyse, um die Hauptkomponenten zu identifizieren, einen möglichen inhaltlichen Zusammenhang der neu gewonnenen Faktoren aufzudecken und mit den von der ICF festgelegten Funktionsbereichen zu vergleichen.

Die Berechnung der Faktorenanalyse wurde anhand von 40 Datensätzen durchgeführt. Als Extraktionsmethode wurde die Hauptkomponentenanalyse verwendet, als Rotationstechnik die Varimax Rotation mit Kaiser-Normalisierung. Sofern einzelne Datensätze fehlende Werte enthielten, erfolgte eine Imputation mit Hilfe des Mittelwertes der jeweiligen Variable.

Zur Ermittlung der Anzahl der Faktoren wurde zunächst das Kaiser-Kriterium (Backhaus, Erichson, Plinke und Weber, 2003) angewendet. Demnach ergeben sich 13 Faktoren, deren Eigenwerte und damit deren Varianz größer als Eins sind. Ergänzend hierzu wurde ein Scree-Test (Backhaus et al., 2003) durchgeführt. Die graphische Analyse des Verlaufs der Eigenwerte führt zu keiner eindeutigen Lösung, da ähnliche Differenzen der Eigenwerte bei 4 bis 7 Faktoren keinen eindeutigen Knick („Ellbogen“) erkennen lassen. Wegen der unterschiedlichen Ergebnisse der beiden Extraktionskriterien wurden schließlich mehrere rotierte Faktorenlösungen mit einander verglichen und auf ihre jeweilige Interpretierbarkeit der extrahierten Faktoren analysiert. Dementsprechend wurde die Anzahl der Faktoren mit Neun festgelegt. Dies ergibt eine erklärte Varianz von 79,67.

Abbildung 12 verdeutlicht die beiden Extraktionsansätze Kaiser-Kriterium und Scree-Test. Die vertikale Linie bei einem Eigenwert von Eins dient der Darstellung des Kaiser-Kriteriums.

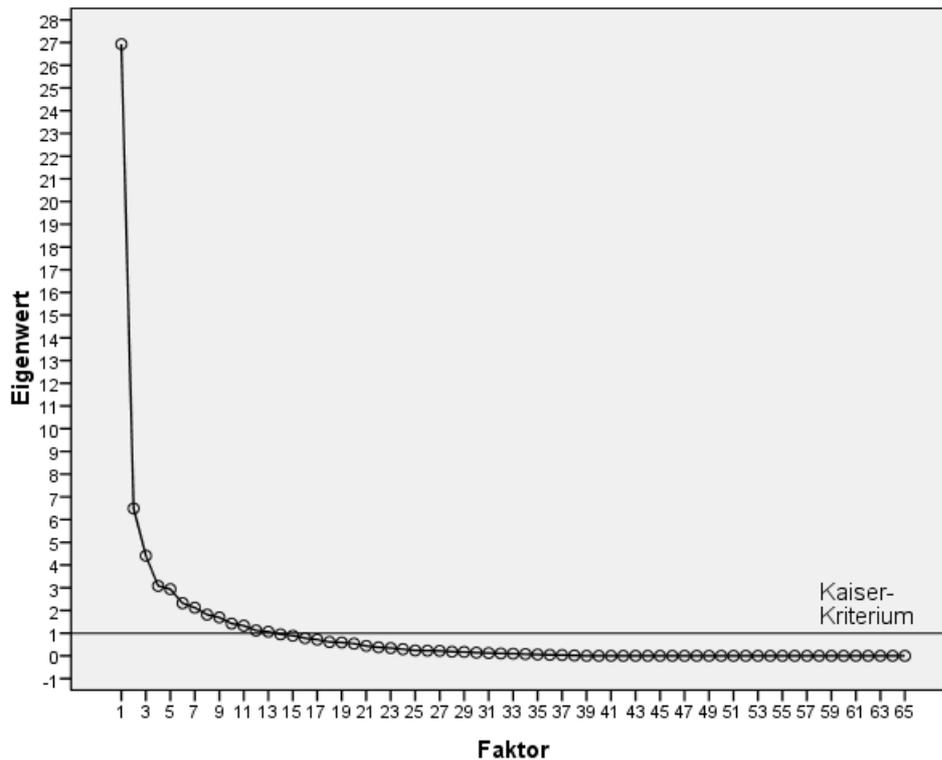


Abbildung 12 – Scree-Test und Kaiser-Kriterium

Tabelle 23 gibt einen Überblick über die extrahierten Faktoren, die zugehörigen Items sowie deren Funktionszugehörigkeit, ICF-Code, Titel und Beschreibung und Ladungszahlen. Auch hier werden die Items – wie bisher aus Copyright Gründen – nicht vollständig dargestellt.

Tabelle 23 - Darstellung der Faktoren und Funktionszugehörigkeit

Funktionsbereich	ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen	Ladung
Faktor 1 - Komplexe kognitive Funktionen			19,7% erklärte Varianz	
Höhere kognitive Funktionen	b1640	Das Abstraktionsvermögen betreffende Funktionen		.801
Denken	b1601	Form des Denkens		.781
Höhere kognitive Funktionen	b1646	Das Problemlösungsvermögen betreffende Funktionen		.780
Wissensanwendung	d166	Lesen I	Texte fehlerfrei lesen können (Lesegenauigkeit)	.774
Wissensanwendung	d170	Schreiben III		.750
Wissensanwendung	d170	Schreiben V		.743

Funktionsbereich	ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen	Ladung
Wissensanwendung	d166	Lesen III		.740
Denken	b1600	Denktempo	Rasches Verstehen der Aufgabenstellung	.737
Höhere kognitive Funktionen	b1643	Kognitive Flexibilität		.720
Wissensanwendung	b1720	Das einfache Rechnen betreffende Funktionen	Grundrechnungsarten anwenden können	.706
Wissensanwendung	b1721	Das komplexe Rechnen betreffende Funktionen		.706
Wissensanwendung	d166	Lesen IV		.683
Wissensanwendung	d166	Lesen II		.665
Kognitiv-sprachliche Funktionen	b1671	Das sprachliche Ausdrucksvermögen betreffende Funktionen I		.626
Wissensanwendung	d170	Schreiben IV		.622
Aufgaben übernehmen	d177	Entscheidungen treffen		.614
Höhere kognitive Funktionen	b1642	Das Zeitmanagement betreffende Funktionen II		.555
Höhere kognitive Funktionen	b1642	Das Zeitmanagement betreffende Funktionen I		.551
Gedächtnis	b1441	Langzeitgedächtnis		.548
Kognitiv-sprachliche Funktionen	b1670	Das Sprachverständnis betreffende Funktionen	Gesprochene Sprache verstehen und die Bedeutung erfassen können	.530
Höhere kognitive Funktionen	b1644	Das Einsichtsvermögen betreffende Funktionen		.479
Faktor 2 - Aufmerksamkeit und Energie			19,4% erklärte Varianz	
Psychische Energie und Antrieb	b1304	Impulskontrolle		.845
Aufmerksamkeit	b1400	Daueraufmerksamkeit	Die Aufmerksamkeit über eine längere Zeitspanne aufrecht erhalten	.842
Psychische Energie und Antrieb	b1300	Ausmaß der psychischen Energie (Durchsetzungskraft und Durchhaltevermögen) I	Durchhaltevermögen zeigen (z.B.: im Unterricht, Wandertag, Turnen)	.822
Psychische Energie und Antrieb	b1300	Ausmaß der psychischen Energie (Durchsetzungskraft und Durchhaltevermögen) II		.812
Aufmerksamkeit	d160	fokussierte Aufmerksamkeit		.805
Aufmerksamkeit	b1403	mit anderen geteilte Aufmerksamkeit		.788
Funktionen der Wahrnehmung	d115	Zuhören		.724
Aufmerksamkeit	b1402	geteilte Aufmerksamkeit		.699
Soziale Interaktion	d7400	mit Autoritätspersonen umgehen		.699
Soziale Interaktion	d7203	Sozialen Regeln gemäß interagieren		.697
Psychische Energie und Antrieb	b1301	Motivation (Anreiz zu handeln)		.679
Emotionale Funktionen	b1528	emotionale Funktionen, anders bezeichnet		.631
Soziale Interaktion	d7204	Sozialen Abstand wahren		.629
Aufgaben übernehmen	d210	eine Einzelaufgabe übernehmen	Einfache Aufgaben ausführen können (z.B.: eine Anweisung befolgen)	.576
Funktionen der Wahrnehmung	b1560	auditive Wahrnehmung		.556
Aufgaben übernehmen	d220	Mehrfachaufgaben übernehmen		.531
Soziale Interaktion	d7200	Beziehungen eingehen		.515
Aufgaben übernehmen	d2401	mit Stress umgehen		.508
Höhere kognitive Funktionen	b1645	Das Urteilsvermögen betreffende Funktionen		.477

Funktionsbereich	ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen	Ladung
Faktor 3 - Kommunikation und Beziehungsfähigkeit			10,8% erklärte Varianz	
Kommunikation		Kommunikation II		.857
Kommunikation		Kommunikation I		.851
Kommunikation	d310	Kommunikation gesprochener Mitteilungen	Verstehen können, was andere ihm/ihr erzählen	.760
Kognitiv-sprachliche Funktionen	b1671	Das sprachliche Ausdrucksvermögen betreffende Funktionen II		.704
Feinmotorik/ Grobmotorik	d460	Sich in verschiedenen Umgebungen fortbewegen		.674
Feinmotorik/ Grobmotorik	d440	Feinmotorischer Handgebrauch I	Kleine Gegenstände, wie einen Bleistift, koordiniert aufnehmen, festhalten und loslassen können	.607
Soziale Interaktion	d7202	Verhalten in Beziehungen regulieren		.586
Soziale Interaktion	d710	Elementare interpersonelle Aktivitäten	Gefühle und Gedanken anderer nachvollziehen können	.531
Faktor 4 - Emotionale Kontrolle			7,5% erklärte Varianz	
Emotionale Funktionen	b1520	(Situations) Angemessenheit der Emotion (Passung der Gefühlsqualität)	Das mit der jeweiligen Situation übereinstimmende Gefühl zeigen können (z.B. in einer traurigen Situation weinen und nicht lachen)	.817
Emotionale Funktionen	b1521	Affektkontrolle		.652
Feinmotorik/ Grobmotorik	d440	Feinmotorischer Handgebrauch II		.594
Faktor 5 - Wahrnehmung und Gedächtniskapazität			7,3% erklärte Varianz	
Gedächtnis	b1440	Kurzzeitgedächtnis	Lösen von Aufgaben, die das Kurzzeitgedächtnis verlangen	.782
Funktionen der Wahrnehmung	d110	Zuschauen	Den/die LehrerIn aufmerksam beobachten können	.762
Funktionen der Wahrnehmung	b1561	visuelle Wahrnehmung		.749
Gedächtnis	b1442	Abrufen von Gedächtnisinhalten		.690
Gedächtnis	b1448	Funktionen des Gedächtnisses, anders bezeichnet (Gedächtniskapazität)		.623
Faktor 6 - Organisieren und Planen			5% erklärte Varianz	
Höhere kognitive Funktionen	b1641	Das Organisieren und Planen betreffende Funktionen	Organisieren und Planen (z.B.: richtige Schulsachen für die Stunde/den Tag mithaben)	.636
Funktionen der Wahrnehmung	b1565	räumlich-visuelle Wahrnehmung		.593
Wissensanwendung	d170	Schreiben II		.534
Wissensanwendung	d170	Schreiben I	Korrekte Bewegungsabläufe ausführen können	.495
Faktor 7 - Psychomotorische Kontrolle			3,4% erklärte Varianz	
Psychomotorische Funktionen	b1470	Psychomotorische Kontrolle	Handlungen in einem adäquaten Tempo (nicht zu schnell und nicht zu langsam) beenden können (z.B.: Abschreiben, Aufräumen)	.713
Psychomotorische Funktionen	b1471	Qualität der psychomotorischen Funktionen		.619
Faktor 8 - Bewegungskoordination und taktile Wahrnehmung			3,3% erklärte Varianz	
Feinmotorik/ Grobmotorik	d455	Sich auf andere Weise fortbewegen		.593
Funktionen der Wahrnehmung	b1564	taktile Wahrnehmung		.470
Faktor 9 - Gesundheitsverhalten			3,2% erklärte Varianz	
Gesundheitsverhalten	d570	Auf seine Gesundheit achten	Mit krankheitsbedingten Einschränkungen umgehen können	.740

Zur inhaltlichen Überprüfung der extrahierten Faktoren, wurden die Items je Faktor und deren Funktionszugehörigkeit auf inhaltliche Zusammenhänge analysiert. Für jeden Faktor wurde dementsprechend ein Überbegriff gewählt.

Faktor 1 besteht aus 21 Items, die vor allem den Funktionsbereichen höhere kognitive Funktionen, Wissensanwendung und Denken zugeordnet werden. Als Überbegriff wurde daher die Bezeichnung „Komplexe kognitive Funktionen“ gewählt. Die erklärte Varianz des Faktors beträgt 19,7% der Gesamtvarianz.

Faktor 2 setzt sich aus 19 Items zusammen. Aufgrund des vorwiegenden Inhalts von Items, die den Funktionsbereichen psychische Energie und Antrieb sowie Funktionen der Aufmerksamkeit zugeordnet werden können, wurde der Faktor mit „Aufmerksamkeit und Energie“ bezeichnet. Der Faktor erklärt weitere 19,4% der Gesamtvarianz.

Die 8 zu Faktor 3 gehörenden Items, die aus den Bereichen Kommunikation, kognitiv-sprachliche Funktionen, Fein-/Grobmotorik und soziale Interaktion stammen, wurden unter dem Überbegriff „Kommunikation und Beziehungsfähigkeit“ zusammengefasst. Sie erklären einen Anteil von 10,8% an der Gesamtvarianz.

Faktor 4 beinhaltet 3 Items, die 7,5% der Gesamtvarianz erklären. Die beiden Items, deren Ladungen am höchsten sind, werden dem Funktionsbereich Emotionale Funktionen zugeordnet, weshalb der Faktor auch „Emotionale Kontrolle“ genannt wurde.

Faktor 5, der mit „Wahrnehmung und Gedächtniskapazität“ bezeichnet wurde, enthält 5 Items aus den Bereichen Gedächtnis und Funktionen der Wahrnehmung. Die erklärte Varianz des Faktors beträgt 7,3%.

Mit weiteren 4 Items, die 5% der Gesamtvarianz erklären, lässt sich Faktor 6 unter dem Namen „Organisieren und Planen“ zusammenfassen.

Die Faktoren 7 bis 9 erklären in Summe 9,9% der Gesamtvarianz. Faktor 7 wurde als „Psychomotorische Kontrolle“, Faktor 8 als „Bewegungskoordination und taktile Wahrnehmung“ und Faktor 9 aufgrund der Zugehörigkeit nur eines einzigen Items, so wie der Funktionsbereich dieses Items, nämlich „Gesundheitsverhalten“ bezeichnet.

Tabelle 24 zeigt abschließend die Interkorrelationen der Faktoren, d.h. die Korrelation jedes Faktors mit den acht anderen Faktoren, basierend auf den Faktorscores, die den Ausprägungsgrad jeder Person pro Faktor angeben (Kubinger, 2006). Die Berechnung der Korrelationen erfolgt nach Pearson.

Tabelle 24 - Interkorrelationen der Faktoren

	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3	Faktor 4	Faktor 5	Faktor 6	Faktor 7	Faktor 8	Faktor 9
Faktor 1	1								
Faktor 2	.674**	1							
Faktor 3	.536**	.640**	1						
Faktor 4	.470**	.512**	.522**	1					
Faktor 5	.640**	.414**	.295	.193	1				
Faktor 6	.546**	.470**	.534**	.482**	.483**	1			
Faktor 7	.404**	.547**	.347*	.433**	.284	.258	1		
Faktor 8	.389*	.407**	.566**	.327*	.223	.437**	.296	1	
Faktor 9	.403**	.402*	.234	.349*	.301	.319*	.059	.146	1

** Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Großteils zeigen sich signifikante Korrelationen, insbesondere Faktor 1 (Komplexe kognitive Funktionen) und Faktor 2 (Aufmerksamkeit und Energie) korrelieren signifikant mit allen anderen Faktoren. Faktor 5 (Wahrnehmung und Gedächtniskapazität) zeigt die geringsten Korrelationen zu den anderen Faktoren. Ebenso korrelieren die Faktoren 7 bis 9 gering oder gar nicht mit den anderen Faktoren, vor allem untereinander.

9.3 Reliabilität

Die folgende Reliabilitätsanalyse dient der Überprüfung der Messgenauigkeit des vorliegenden Fragebogens. Zur Bestimmung der inneren Konsistenz wurden die „Split-half“-Methode (Testhalbierungsmethode) sowie Cronbachs-alpha herangezogen. Der Reliabilitätskoeffizient kann Werte zwischen 0 und 1 annehmen, wobei 1 einer perfekten Übereinstimmung zwischen Messwert und wahren Wert entspricht. Reliabilitäten über .8 gelten als mittelmäßig, Reliabilitäten über .9 als hoch (Weise, 1975). In der Praxis werden oft Werte von .7 noch akzeptiert.

Nachstehende Tabellen zeigen die Reliabilitäten getrennt für jeden (zuvor extrahierten) Faktor. Neben der „Split-half“-Reliabilität sowie Cronbachs- α , wird die korrigierte Item-Trennschärfe (Trennschärfekoeffizient) angegeben. Diese gibt an, wie gut ein Item das Gesamtergebnis des Faktors repräsentiert, indem die Korrelation zwischen jedem Item und dem zugehörigen Faktor, die sich unter Ausschluss des jeweiligen Items ergäbe, berechnet wird. Items, die Werte zwischen .3 und .5 aufweisen, gelten als mittelmäßig, Werte größer als .5 als hoch. Items mit geringer Trennschärfe generieren Ergebnisse, die nicht mit dem Gesamtergebnis übereinstimmen, und sollten daher ausgeschlossen werden (Weise, 1975). In der Spalte „Cronbachs- α , wenn Item weggelassen“ wird weiters jenes Cronbach- α angegeben, das sich ergeben würde, wenn das jeweilige Item aus dem Gesamtfaktor ausgeschlossen wird. Items, die in dieser Spalte daher einen höheren α -Wert aufweisen als jener des Gesamtfaktors, sollten ebenfalls ausgeschlossen werden.

Tabelle 25 - Reliabilitätsanalyse Faktor 1

ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen	Korrigierte Item-Trennschärfe	Cronbachs- α , wenn Item weggelassen
Faktor 1 - Komplexe kognitive Funktionen			Cronbachs-α = .968	Split-half = .932
b1640	Das Abstraktionsvermögen betreffende Funktionen		.804	.966
b1601	Form des Denkens		.753	.966
b1646	Das Problemlösungsvermögen betreffende Funktionen		.821	.965
d166	Lesen I	Texte fehlerfrei lesen können (Lesegenauigkeit)	.779	.966
d170	Schreiben III		.845	.965
d170	Schreiben V		.773	.966
d166	Lesen III		.823	.965
b1600	Denktempo	Rasches Verstehen der Aufgabenstellung	.726	.966
b1643	Kognitive Flexibilität		.878	.965
b1720	Das einfache Rechnen betreffende Funktionen	Grundrechnungsarten anwenden können	.670	.967
b1721	Das komplexe Rechnen betreffende Funktionen		.692	.967
d166	Lesen IV		.796	.966
d166	Lesen II		.746	.966
b1671	Das sprachliche Ausdrucksvermögen betreffende Funktionen I		.749	.966
d170	Schreiben IV		.687	.967
d177	Entscheidungen treffen		.725	.966
b1642	Das Zeitmanagement betreffende Funktionen II		.783	.966
b1642	Das Zeitmanagement betreffende Funktionen I		.771	.966

b1441	Langzeitgedächtnis		.588	.968
b1670	Das Sprachverständnis betreffende Funktionen	Gesprochene Sprache verstehen und die Bedeutung erfassen können	.665	.967
b1644	Das Einsichtsvermögen betreffende Funktionen		.782	.966

Die Reliabilitätskoeffizienten für Faktor 1, die aus insgesamt 21 Items berechnet wurden, zeigen Werte von .968 (Cronbachs- α) bzw. .932 (Split-half) und liegen damit in einem hohen Bereich. Auch die korrigierten Item-Trennschärfen mit Werten zwischen .588 und .878 deuten nicht darauf hin, gewisse Items auszuschließen.

Tabelle 26 - Reliabilitätsanalyse Faktor 2

ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen	Korrigierte Item-Trennschärfe	Cronbachs- α , wenn Item weggelassen
Faktor 2 - Aufmerksamkeit und Energie			Cronbachs-α = .963	Split-half = .905
b1304	Impulskontrolle		.831	.960
b1400	Daueraufmerksamkeit	Die Aufmerksamkeit über eine längere Zeitspanne aufrecht erhalten	.832	.960
b1300	Ausmaß der psychischen Energie (Durchsetzungskraft und Durchhaltevermögen) I	Durchhaltevermögen zeigen (z.B.: im Unterricht, Wandertag, Turnen)	.808	.960
b1300	Ausmaß der psychischen Energie (Durchsetzungskraft und Durchhaltevermögen) II		.801	.961
d160	fokussierte Aufmerksamkeit		.780	.961
b1403	mit anderen geteilte Aufmerksamkeit		.806	.960
d115	Zuhören		.799	.961
b1402	geteilte Aufmerksamkeit		.671	.962
d7400	mit Autoritätspersonen umgehen		.724	.962
d7203	Sozialen Regeln gemäß interagieren		.778	.961
b1301	Motivation (Anreiz zu handeln)		.702	.962
b1528	emotionale Funktionen, anders bezeichnet		.781	.961
d7204	Sozialen Abstand wahren		.751	.961
d210	eine Einzelaufgabe übernehmen	Einfache Aufgaben ausführen können (z.B.: eine Anweisung befolgen)	.767	.961
b1560	auditive Wahrnehmung		.748	.961
d220	Mehrfachaufgaben übernehmen		.754	.961
d7200	Beziehungen eingehen		.623	.963
d2401	mit Stress umgehen		.616	.963
b1645	Das Urteilsvermögen betreffende Funktionen		.716	.962

Auch Faktor 2 zeigt mit Werten von .963 (Cronbachs- α) bzw. .905 (Split-half) eine hohe innere Konsistenz. Die korrigierten Item-Trennschärfen für die 19 Items liegen ebenfalls mit Werten zwischen .616 und .832 im angemessenen Bereich.

Tabelle 27 - Reliabilitätsanalyse Faktor 3

ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen	Korrigierte Item-Trennschärfe	Cronbachs- α , wenn Item weggelassen
Faktor 3 - Kommunikation und Beziehungsfähigkeit			Cronbachs-α = .890 Split-half = .858	
d330	Kommunikation II		.768	.868
d330	Kommunikation I		.825	.867
d310	Kommunikation gesprochener Mitteilungen	Verstehen können, was andere ihm/ihr erzählen	.720	.877
b1671	Das sprachliche Ausdrucksvermögen betreffende Funktionen II		.759	.869
d460	Sich in verschiedenen Umgebungen fortbewegen		.603	.886
d440	Feinmotorischer Handgebrauch I	Kleine Gegenstände, wie einen Bleistift, koordiniert aufnehmen, festhalten und loslassen können	.598	.885
d7202	Verhalten in Beziehungen regulieren		.690	.884
d710	Elementare interpersonelle Aktivitäten	Gefühle und Gedanken anderer nachvollziehen können	.693	.875

Zur Berechnung der Reliabilitätskoeffizienten von Faktor 3 wurden 8 Items miteinbezogen. Cronbachs- α beträgt .890, die Split-half Reliabilität .858. Die Item-Trennschärfen liegen zwischen .598 und .825.

Tabelle 28 - Reliabilitätsanalyse Faktor 4

ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen	Korrigierte Item-Trennschärfe	Cronbachs- α , wenn Item weggelassen
Faktor 4 - Emotionale Kontrolle			Cronbachs-α = .794 Split-half = .817	
b1520	(Situations) Angemessenheit der Emotion (Passung der Gefühlsqualität)	Das mit der jeweiligen Situation übereinstimmende Gefühl zeigen können (z.B. in einer traurigen Situation weinen und nicht lachen)	.828	.490
b1521	Affektkontrolle		.711	.659
d440	Feinmotorischer Handgebrauch II		.475	.879

Mit Reliabilitätskoeffizienten von .794 (Cronbachs- α) und .817 (Split-half) liegt auch Faktor 4 in einem akzeptablen Bereich. Der korrigierte Item-Trennschärfekoeffizient

zeigt jedoch, dass durch Ausschluss des Items „Kleine Gegenständen koordiniert handhaben können (z.B. mit einer Schere schneiden können)“ eine deutliche Erhöhung der Reliabilität (Cronbachs- α) auf .879 möglich ist.

Tabelle 29 - Reliabilitätsanalyse Faktor 5

ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen	Korrigierte Item-Trennschärfe	Cronbachs- α , wenn Item weggelassen
Faktor 5 - Wahrnehmung und Gedächtniskapazität			Cronbachs-α = .902	Split-half = .855
b1440	Kurzzeitgedächtnis	Lösen von Aufgaben, die das Kurzzeitgedächtnis verlangen	.732	.887
d110	Zuschauen	Den/die LehrerIn aufmerksam beobachten können	.612	.909
b1561	visuelle Wahrnehmung		.826	.865
b1442	Abrufen von Gedächtnisinhalten		.816	.867
b1448	Funktionen des Gedächtnisses, anders bezeichnet (Gedächtniskapazität)		.807	.870

Die 5 Items, die zur Berechnung der Reliabilität von Faktor 5 herangezogen wurden, führen zu hohen Reliabilitätskoeffizienten von .902 (Cronbachs- α) bzw. .855 (Split-half). Auch die Trennschärfen liegen mit Werten zwischen .612 und .826 in einem entsprechenden Bereich.

Tabelle 30 - Reliabilitätsanalyse Faktor 6

ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen	Korrigierte Item-Trennschärfe	Cronbachs- α , wenn Item weggelassen
Faktor 6 - Organisieren und Planen			Cronbachs-α = .786	Split-half = .857
b1641	Das Organisieren und Planen betreffende Funktionen	Organisieren und Planen (z.B.: richtige Schulsachen für die Stunde/den Tag mithaben)	.520	.769
b1565	räumlich-visuelle Wahrnehmung		.433	.805
d170	Schreiben II		.714	.653
d170	Schreiben I	Korrekte Bewegungsabläufe ausführen können	.747	.677

Faktor 6 weist eine Reliabilität von .786 (Cronbachs- α) bzw. .857 (Split-half) auf. Aufgrund der Analyse der korrigierten Item-Trennschärfe zeigt sich jedoch eine mögliche Erhöhung der Reliabilität nach Cronbach auf $\alpha = .805$ bei einem Ausschluss des Items

„Aufgaben lösen, die räumlich-visuelle Wahrnehmung erfordern“ (Trennschärfenindex = .433).

Tabelle 31 - Reliabilitätsanalyse Faktor 7

ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen	Korrigierte Item-Trennschärfe	Cronbachs- α , wenn Item weggelassen
Faktor 7 - Psychomotorische Kontrolle			Cronbachs-α = .730 Split-half = .730	
b1470	Psychomotorische Kontrolle	Handlungen in einem adäquaten Tempo (nicht zu schnell und nicht zu langsam) beenden können (z.B.: Abschreiben, Aufräumen)	.597	
b1471	Qualität der psychomotorischen Funktionen		.597	

Faktor 7 besteht lediglich aus 2 Items, die zu einer Reliabilität von .730 sowohl nach Cronbach als auch Split-Half führen. Dies sind keinesfalls wünschenswerte Reliabilitäten, werden aber in der Praxis häufig noch akzeptiert. Die korrigierten Item-Trennschärfen weisen einen Wert von .597 auf und sind somit in einem ausreichenden Bereich.

Tabelle 32 - Reliabilitätsanalyse Faktor 8

ICF-Code	Titel und Beschreibung	Items im Fragebogen	Korrigierte Item-Trennschärfe	Cronbachs- α , wenn Item weggelassen
Faktor 8 - Bewegungskoordination und taktile Wahrnehmung			Cronbachs-α = .380 Split-half = .380	
d455	Sich auf andere Weise fortbewegen		.249	
b1564	taktile Wahrnehmung		.249	

Faktor 8 zeigt als einziger Faktor des Fragebogens jedenfalls keine ausreichenden Reliabilitätswerte. Auch die Trennschärfen liegen mit Werten von .249 deutlich unter einem angemessenen Bereich.

Faktor 9 besteht lediglich aus einem Item, weshalb eine Berechnung der Reliabilität nicht möglich ist.

9.4 Validität

Als wichtigstes Gütekriterium psychologischer Tests gibt die Validität an, ob ein Test tatsächlich das misst, was er zu messen vorgibt (Bortz & Döring, 2003). Die Validität wurde im Rahmen der ersten Kalibrierung des Fragebogens anhand der Kriteriumsvalidität bestimmt.

Kriteriumsvalidität liegt vor, wenn Items eines Fragebogens mit den Messungen eines anderen (konstruktvaliden) Verfahrens, das dieselbe oder ähnliche Messintention verfolgt, annähernd übereinstimmen, d.h. hoch korrelieren. Die Überprüfung der Kriteriumsvalidität für den vorliegenden Fragebogen erfolgt durch Berechnung der Korrelationen mit einzelnen Testwerten neuropsychologischer Verfahren, Intelligenztestverfahren oder Fragebögen zur Verhaltenseinschätzung, die ebenfalls den betroffenen Kindern und Jugendlichen vorgegeben wurden (vgl. Ausführungen in Kapitel 7). Dieses Verfahren wird auch als Übereinstimmungsvalidität bezeichnet (Kubinger, 2006).

Von hoher bzw. niedriger Validität spricht man bei Korrelationskoeffizienten von über .6 bzw. unter .4. Korrelationen zwischen .4 und .6 gelten als mittelmäßig (Bortz & Döring, 2003). Dementsprechend werden nur Korrelationen, die eine absolute Höhe von .40 überschreiten, im Folgenden aufgelistet.

Die Berechnung erfolgt je Faktor mit Hilfe der aus der Faktorenanalyse resultierenden Faktorscores, die den Ausprägungsgrad jeder Person pro Faktor angeben (Kubinger, 2006). Die Ergebnisse der jeweiligen (Unter-) Tests der angewandten neuropsychologischen Verfahren basieren ausschließlich auf Prozenträngen. Für intervallskalierte Daten erfolgt die Berechnung der Korrelation nach Pearson, für rangskalierte nach Spearman. Die jeweilige Berechnungsmethode ist in untenstehender Tabelle angegeben. Weiters wird zu jeder Korrelation das Signifikanzniveau angegeben (bzw. ob und auf welchem Niveau die Korrelation zweiseitig signifikant ist). In der letzten Spalte wird die Stichprobengröße (n) angeführt. Aufgrund dessen, dass teilweise nicht mit allen in der Stichprobe enthaltenen Kindern und Jugendlichen sämtliche neuropsychologische Verfahren durchgeführt wurden, ergibt sich für die einzelnen (Unter-)Tests eine reduzierte Stichprobengröße (n). Ausgewählt und in untenstehender

Tabelle dargestellt wurden nur jene Korrelationen, deren Berechnung auf einer Stichprobe von mindestens 10 Personen beruht, da ansonsten die Aussagekraft der Korrelationen stark eingeschränkt ist.

Tabelle 33 - Konvergente Validität der Faktoren

Testverfahren/Untertest	Methode	Korrelationskoeffizient	Signifikanz	n
Faktor 1 - Komplexe kognitive Funktionen				
HAWIK IV/AID2/WIE - IQ	Pearson	.458*	.042	20
SDQ Conduct Problems	Spearman-Rho	-.426*	.038	24
Trailmaking - Switching	Spearman-Rho	.431	.051	21
DSS ROCF - Copy Style	Spearman-Rho	.408	.105	17
DSS ROCF - DR Errors	Spearman-Rho	-.461	.113	13
(KI)TAP - Divided Attention Reaction Time auditory	Pearson	.425	.193	11
(KI)TAP - Divided Attention Reaction Time visual	Pearson	.476	.139	11
Faktor 2 - Aufmerksamkeit und Energie				
SDQ Hyperactivity Score	Spearman-Rho	-.436*	.033	24
(KI)TAP - Alertness Reaction Time	Pearson	-.424	.149	13
(KI)TAP - Focused Attention Reaction Time with Distractor	Pearson	-.465	.094	14
Faktor 3 - Kommunikation und Beziehungsfähigkeit				
(KI)TAP - Divided Attention Reaction Time auditory	Pearson	.511	.108	11
(KI)TAP - Divided Attention Reaction Time visual	Pearson	.507	.111	11
Faktor 4 - Emotionale Kontrolle				
keine beachtenswerten Korrelationen	n/a	n/a	n/a	n/a
Faktor 5 - Wahrnehmung und Gedächtniskapazität				
DSS ROCF - Copy Organization Percentile	Spearman-Rho	.408	.117	16
DSS ROCF - Copy Style	Spearman-Rho	.433	.082	17
TAP - Working Memory Errors	Pearson	-.623*	.030	12
Faktor 6 - Organisieren und Planen				
SDQ Conduct Problems	Spearman-Rho	-.500*	.013	24
SDQ Prosocial Behavior	Spearman-Rho	-.446*	.029	24
DSS ROCF - Copy Style	Spearman-Rho	.414	.099	17
Trailmaking - Overall Switching	Spearman-Rho	.419	.066	20
Faktor 7 - Psychomotorische Kontrolle				
(KI)TAP - Divided Attention Reaction Time visual	Pearson	.458	.157	11
Faktor 8 - Bewegungskoordination und taktile Wahrnehmung				
keine beachtenswerten Korrelationen	n/a	n/a	n/a	n/a
Faktor 9 - Gesundheitsverhalten				
HAWIK IV/AID2/WIE - IQ	Pearson	.432	.057	20

* Die Korrelation ist auf einem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Wie aus Tabelle 33 ersichtlich, zeigen sich deutliche Zusammenhänge zwischen den Faktoren des Fragebogens und den Ergebnissen der jeweiligen Testverfahren. Faktor 1 (Komplexe kognitive Funktionen) korreliert daher insbesondere mit Ergebnissen aus Intelligenztestverfahren sowie aus neuropsychologischen Verfahren, die mit kognitiven Funktionen inhaltlich zusammenhängen. Beispielsweise resultiert die positive Korrelation mit den Ergebnissen aus Trailmaking – Switching aus der ebenfalls in Faktor 1 einfließenden kognitiven Flexibilität.

Faktor 2 (Aufmerksamkeit und Energie) zeigt Korrelationen mit neuropsychologischen Verfahren zur Messung der Aufmerksamkeitsleistung. Während hier die negative Korrelation mit dem SDQ-Untertest Hyperaktivität inhaltlich nachvollziehbar ist (höhere Aufmerksamkeit bei geringerer Hyperaktivität), sind die negativen Korrelationen der beiden Untertests der (KI)TAP nicht sinnvoll interpretierbar.

Faktor 3 (Kommunikation und Beziehungsfähigkeit) zeigt positive Korrelationen zu (KI)TAP-Untertests zur geteilten Aufmerksamkeit, was darauf zurückführbar ist, dass man umso besser kommunizieren kann, je mehr Aspekte man gleichzeitig beachten kann bzw. auf andere Aspekte der Kommunikation gut reagieren kann.

Faktor 4 (Emotionale Kontrolle) zeigt keine beachtenswerten Korrelationen, was auch inhaltlich nicht zu erwarten war, da die vorgegeben Verfahren sich insbesondere auf neurokognitive Funktionsbereiche beziehen und emotionale Verfahren zur Erfassung der emotionalen Kontrolle (z.B. FEEL-KJ, Grob & Smolenski, 2005) nur in Einzelfällen vorgegeben wurden.

Deutliche Korrelationen zeigt Faktor 5 (Wahrnehmung und Gedächtniskapazität) zu Unterstests des DSS ROCF zur Messung der visuell-räumlichen Wahrnehmungs- und Reproduktionsleistung. Inhaltlich weniger nachvollziehbar ist die signifikant negative Korrelation des Faktors zum TAP-Untertest „Arbeitsgedächtnis“, was als Hinweis dahingehend zu werten ist, dass die verschiedenen Komponenten des Gedächtnisses als separate Funktionen betrachtet werden müssen.

Faktor 6 (Organisieren und Planen) zeigt signifikante Korrelationen zu Untertests des SDQ, sowie DSS ROCF und Trailmaking. Der Wahrnehmungsstil und die kognitive

Flexibilität scheinen im Lehrerurteil daher einen Zusammenhang mit diesem Faktor aufzuweisen. Dies scheint auch mit der Zuschreibung geringerer Verhaltensprobleme und höherem prosozialem Verhalten einherzugehen.

Faktor 7 (Psychomotorische Kontrolle) korreliert positiv mit den Ergebnissen des (KI)TAP-Untertests zur geteilten Aufmerksamkeit, was darauf zurückzuführen ist, dass das Ausführen koordinierter Handlungs- und Bewegungsabläufe leichter fällt, je mehr Aspekte man gleichzeitig beachten kann.

Faktor 8 (Bewegungskoordination und taktile Wahrnehmung) zeigt keine relevanten Korrelationen zu den in die Berechnung miteinbezogenen Testverfahren. Auch hier waren keine inhaltlich interpretierbaren Korrelationen zu erwarten, da die vorgegeben Verfahren sich insbesondere auf neurokognitive Funktionsbereiche beziehen und neuropsychologische Verfahren zur Erfassung der Feinmotorik nur in Einzelfällen vorgegeben wurden.

Faktor 9 (Gesundheitsverhalten) zeigt eine positive Korrelation zu Ergebnissen aus Intelligenztestverfahren. Höhere Intelligenzquotienten scheinen daher mit einem besseren Umgang krankheitsbedingter Einschränkungen einherzugehen.

Insgesamt kann festgehalten werden, dass sich durchaus beachtenswerte Korrelationen zwischen den einzelnen Faktoren des FEAS-L und den korrespondierenden Ergebnissen der Testverfahren zeigen. Zur weiteren Interpretation, aber auch Einschränkung der Ergebnisse sei auf Kapitel 10 „Zusammenfassung, Diskussion und Ausblick“ verwiesen.

9.5 Objektivität

Die Objektivität, als eines der wesentlichsten Gütekriterien kann in drei Bereiche Auswertungs-, Durchführungs- und Interpretationsobjektivität unterteilt werden.

Die vorliegende Stichprobe erfüllt die Anforderungen aller drei Teilbereiche. Die Durchführungsobjektivität soll durch die zu Beginn des Fragebogens angeführte schriftliche Instruktion sowie Beispielitems zur näheren Erläuterung gewährleistet werden. Die Auswertung der einzelnen Items erfolgt mit Hilfe eines Lineals oder einer

Schablone, sodass jeder Testleiter zu denselben Ergebnissen gelangt (zwischen 0 und 100). Die ausreichend große Abstufung lässt hier keinen Interpretationsspielraum. Die Analogskalen bieten die Möglichkeit, dass jeder Testleiter zu denselben Interpretationen der Ergebnisse gelangt und erfüllen somit auch die Interpretationsobjektivität.

10. Zusammenfassung, Diskussion und Ausblick

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit der Evaluierung der schulischen Reintegration von Kindern nach einer Hirntumorerkrankung. Da zuvor kein geeignetes Verfahren vorlag, das einen Einblick in diesen Bereich ermöglicht, wurde – aufbauend auf einem Projekt der Subeinheit Neuroonkologie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des Allgemeinen Krankenhauses der Stadt Wien – in Anlehnung an das ICF-Modell der Weltgesundheitsorganisation der Fragebogen FEAS-L (Fragebogen zur Erfassung der aktuellen Schulsituation nach Kriterien der ICF für Lehrer) evaluiert, ein Fragebogen also zur Erfassung schulischer Alltagskompetenzen betroffener Schüler aus Sicht der Lehrer.

Nach Darlegung des theoretischen Hintergrunds im ersten Teil dieser Arbeit, sowie Beschreibung über Aufbau und Konstruktion des Fragebogens zu Beginn des zweiten Teils, bildet die erste Evaluierung des Fragebogens, die anhand einer Stichprobe von 40 Kindern und Jugendlichen erfolgte, deren Lehrern der FEAS-L vorgelegt wurde, den empirischen Teil dieser Arbeit. Die Darstellung der Ergebnisse erfolgte vor allem in Kapitel 9, welches die wichtigsten Gütekriterien psychologischer Tests, nämlich Reliabilität, Validität und Objektivität für den vorgenannten Fragebogen bestimmen soll.

Die folgenden Ausführungen sollen einerseits der Diskussion der Ergebnisse der durchgeführten Evaluierung dienen, um gewonnene Erkenntnisse zu reflektieren, zu hinterfragen und auch Schwächen aufzuzeigen und Impulse für weitere Verbesserungspotenziale zu geben. Andererseits sollen bereits erste Erkenntnisse dargestellt werden, wie Lehrer die Funktionsfähigkeit und Partizipationsmöglichkeiten neuroonkologisch erkrankter Schüler einschätzen und welchen Wert der Fragebogen hat, um die schulische Partizipation zu unterstützen.

Der Aufbau des Fragebogens orientierte sich an den seit 2008 bereits vorhandenen Eltern- (FEAS-E) und Schülerversionen (FEAS-G und FEAS-U/O) des Fragebogens zur Erhebung der aktuellen schulischen Situation von Kindern und Jugendlichen nach einer Hirntumorerkrankung. Wie in Kapitel 6.1 dargelegt, bestand die Hauptaufgabe daher darin, die vorhandene Grundstruktur derart weiter zu entwickeln, dass eine adäquate Form der Befragung für Lehrer geschaffen wird, die einerseits fachspezifischere und

detailliertere Fragen zulässt und andererseits weitere Bereiche der schulischen Situation abdecken soll. Die positiven Reaktionen und Rückmeldungen der Lehrer sowie die geringe Anzahl der nicht beantworteten Fragen je Fragebogen deuten auf eine gelungene Umsetzung hin. Bei einzelnen Fragen zeigt sich nach Auswertung der Ergebnisse rückblickend dennoch Verbesserungspotenzial. Hierzu zählen insbesondere Fragen zur räumlich-visuellen und taktilen Wahrnehmung sowie in Teilen der Bereiche Schreiben und Rechnen, vor allem bei jenen Fragestellungen, die in höherem Maße alters- und lehrplanabhängig sind. Hier ist daher in Zukunft anzudenken, in wie weit diese Fragen umformuliert werden sollten oder eventuell aufgrund mangelnder Einschätzbarkeit durch die Lehrer aus dem Fragebogen entfernt werden sollten. Auch eine weitere Differenzierung des Fragebogens in Abhängigkeit der Schulstufe (also beispielsweise getrennte Versionen für Volksschule und Unter-/Oberstufe) ist überlegenswert und könnte über die zuvor genannten Probleme hinaus weitere Möglichkeiten für altersspezifischere Fragestellungen eröffnen.

Die Durchführung der Untersuchung stellte sich erfreulich erfolgreich dar. Einerseits zeigte sich eine hohe Bereitschaft der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern zur Teilnahme an der Studie. Andererseits zeigte sich auch ein besonders hohes Engagement der befragten Lehrer, was sich – wie in Kapitel 7.3 dargestellt – insbesondere in der überdurchschnittlich hohen Rücklaufquote manifestierte. Von den 42 versendeten Fragebögen wurden 40 (rd. 95%) ausgefüllt retourniert.

Trotz dieser hohen Rücklaufquote ist einschränkend anzumerken, dass die Stichprobengröße von (absolut) 40 Kindern bzw. Jugendlichen eher gering ist. Dies ist auf die insgesamt beschränkte Anzahl von Hirntumorpatienten zurückzuführen. Dennoch wurde im Rahmen der Nachuntersuchung an der onkologischen Ambulanz der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des Allgemeinen Krankenhauses der Stadt Wien eine Vollerhebung jener Patienten, die den Kriterien für die vorliegende Untersuchung entsprachen und im Untersuchungszeitraum von einem halben Jahr zur Kontrolluntersuchung kamen, angestrebt.

Betrachtet man die Häufigkeit einzelner Tumorarten in der Gesamtbevölkerung so spiegelt die erhobene Stichprobe diese Verteilung weitgehend wieder. LGGs (Low Grade

Gliomas) stellen mit rd. 45% den größten Anteil der in der Stichprobe enthaltenen Tumorarten dar. Dies entspricht in etwa der in der Literatur berichteten relativen Häufigkeit des Auftretens niedrig maligner Gliome (WHO-Grad I & II), insbesondere niedriggradiger Astrozytome und Oligodendrogliome (vgl. Kapitel 2.6). Medulloblastome stellen mit 12,5% die zweithäufigste Gruppe der in der Studie vertretenen Hirntumoren dar, was sich ebenfalls mit den Ergebnissen der in Kapitel 2.6 berichteten Studien deckt. Gleiches gilt weitgehend für die übrigen Hirntumorentitäten, weshalb die Stichprobe hinsichtlich der Tumorverteilung daher als repräsentativ eingestuft werden kann.

Gleichzeitig zeigt sich die im theoretischen Teil dieser Arbeit häufig angesprochene hohe Heterogenität der Hirntumoren in Bezug auf deren Histologie und Lokalisation. Als Folge dieser Heterogenität ist jedoch die Aussagekraft der Ergebnisse in Bezug auf einzelne Tumorarten nur eingeschränkt vorhanden und bei der Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen. Auch der Umstand, dass bei den befragten Kindern und Jugendlichen nicht durchgehend alle verwendeten Intelligenztestverfahren bzw. neuropsychologischen Untersuchungen durchgeführt wurden, da im klinischen Alltag häufig die individuelle Behandlung der Patienten Vorrang vor wissenschaftlichen Erhebungen hat, führte insbesondere bei der Berechnung der Validität zu weiteren Einschränkungen und folglich möglichen Verzerrungen der Ergebnisse. Schließlich muss in diesem Zusammenhang noch erwähnt werden, dass keine Untersuchung mit einer Kontrollgruppe gesunder Kinder und Jugendlicher durchgeführt und zum Vergleich herangezogen wurde.

Zur Ermittlung der dem Fragebogen zugrundeliegenden Faktorenstruktur wurde eine explorative Faktorenanalyse durchgeführt. Diese führte zur Extraktion von 9 Faktoren, die in Summe eine erklärte Varianz von 79,67 ergeben. Die Anzahl der in den Faktoren jeweils enthaltenen Items liegt zwischen 1 und 21. Eine Analyse auf inhaltliche Zusammenhänge zwischen den Items je Faktor führte zu gut interpretierbaren inhaltlichen Beziehungen, weshalb jedem Faktor eine eindeutige Bezeichnung zugeordnet werden konnte. Ein Vergleich mit den von der ICF festgelegten Funktionsbereichen zeigt ebenfalls weitgehende Übereinstimmungen mit den extrahierten Faktoren. Ähnliche bzw. zusammenhängende Funktionsbereiche werden in den Faktoren weitgehend zusammengefasst. Weiters zeigt sich, dass Items, die einem von der ICF definierten Funktionsbereich zugehören, überwiegend auf dem gleichen Faktor laden.

Für die Überprüfung der Reliabilität wurde die „Split-half“-Methode (Testhalbierungsmethode) sowie Cronbachs-alpha herangezogen. Weiters wurde für jedes Item eines Faktors die korrigierte Item-Trennschärfe (Trennschärfekoeffizient) berechnet. Die Faktoren zeigen – mit Ausnahme der Faktoren 7 bis 9 – durchgehend beachtens- und wünschenswerte Reliabilitäten. Faktor 9 besteht lediglich aus einem Item, weshalb eine Berechnung der Reliabilität nicht möglich ist. Faktor 7 besteht lediglich aus 2 Items, die zu einer Reliabilität von .730 sowohl nach Cronbach als auch Split-Half führen. Dies sind keinesfalls wünschenswerte Reliabilitäten, werden aber in der Praxis häufig noch akzeptiert. Lediglich Faktor 8 zeigt als einziger Faktor des Fragebogens jedenfalls keine ausreichenden Reliabilitätswerte. Auch die Trennschärfen liegen mit Werten von .249 deutlich unter einem angemessenen Bereich. Hier besteht folglich Potenzial für Verbesserungen, die durch eine Neuformulierung oder durch Ausschluss der jeweiligen Items erreicht werden könnten.

Im Hinblick auf die durchgeführte Validitätsüberprüfung anhand des Kriteriums der konvergenten Validität der Faktoren zeigten sich einerseits inhaltlich nachvollziehbare (teilweise signifikante) Korrelationen, andererseits jedoch auch nicht interpretierbare Ergebnisse. Wie bereits in Kapitel 9.4 dargelegt sind beispielsweise insbesondere die Korrelationen mit neuropsychologischen Testverfahren zur Messung der Aufmerksamkeit nicht durchgehend nachvollziehbar. Die in Tabelle 33 dargestellten negativen Korrelationen des Faktors 2 oder des Faktors 5 mit Werten der (KI)TAP-Untertests wären grundsätzlich positiv zu erwarten. Nach eingehender Analyse kann dies auf mehrere Umstände zurückzuführen sein. Einerseits führt die bereits erwähnte hohe Anzahl an Items – wenngleich diese ähnlichen oder zusammenhängenden Funktionsbereichen angehören – zu breit gefächerten Faktoren, die folglich nicht mehr nur einen Aspekt erfassen, wie er in den Untertests der jeweiligen neuropsychologischen Verfahren ermittelt wird. Weiters stehen für einige der erfassten Items oder Skalen, die in diesem Zusammenhang teilweise erstmals ermittelt wurden, keine vergleichbaren Instrumente (Verfahren) zur Überprüfung der Kriteriumsvalidität zur Verfügung. Nicht zuletzt sei auch nochmal an die geringe Anzahl der zur Verfügung stehenden Daten erinnert, die die bereits geringe Anzahl der Stichprobe von 40 Patienten nochmals reduzierte. Dies kann einerseits zu Verzerrungen dargestellter Ergebnisse führen, andererseits führte dies jedoch

auch zu wesentlichen Einschränkungen bei der Berechnung möglicher Zusammenhänge, da eine Stichprobe von mindestens 10 Personen gefordert wurde.

Weitere Untersuchungen zur Überprüfung der Validität sollten daher insbesondere eine größere Stichprobe umfassen, beispielsweise durch Erhebung von Daten an mehreren deutschsprachigen Kliniken. Multizentrische Studien sind vor allem auch deshalb notwendig, um weitere medizinische Einflussvariablen untersuchen zu können sowie Subgruppen (Tumorart, Behandlung, etc.) differenzierter analysieren zu können. Schließlich wäre eine Zusammenführung der FEAS-Fragebögen (FEAS-G, FEAS-U/O, FEAS-E und FEAS-L) von großem Interesse, in der die zusammengefassten Einschätzungen der Schüler selbst, der Eltern und der Lehrer Aufschluss über unterschiedliche Sichtweisen und damit einhergehende Verzerrungen im Antwortverhalten geben können.

Die Anforderungen hinsichtlich Auswertungs-, Durchführungs- und Interpretationsobjektivität können als erfüllt gesehen werden. Allerdings ist für die Zukunft anzuraten, dass zur leichteren Interpretierbarkeit der Ergebnisse noch weitere Schritte ergriffen werden, z.B. die Umwandlung der Rohwerte in Prozenträge im Zuge einer wesentlichen Erweiterung der Stichprobe.

Neben der bisher besprochenen Evaluierung des Fragebogens hinsichtlich der zugrundeliegenden Faktorenstruktur sowie der Gütekriterien Reliabilität, Objektivität und Validität, sollen an dieser Stelle auch erste inhaltliche Erkenntnisse aus der Befragung diskutiert werden und Aufschluss über die schulische Partizipation betroffener Kinder und Jugendlicher (aus Sicht der Lehrer) geben.

Hierzu sollen zunächst die wichtigsten Erkenntnisse aus der Stichprobenbeschreibung der Kinder und Jugendlichen (Kapitel 8) näher betrachtet werden. Eine Beschreibung der Tumorverteilung und Diskussion der Repräsentativität hinsichtlich dieser Verteilung wurde bereits weiter oben erwähnt. Auch hinsichtlich der Altersverteilung der Stichprobe sowie des Anteils männlicher und weiblicher Patienten ist die Stichprobe als repräsentativ einzuschätzen. Der höhere Anteil an Buben (62,5%) entspricht den in der Literatur genannten bzw. in Langzeitstatistiken erhobenen Verteilungen (vgl. z.B. Deutsches Kinderkrebsregister, 2008 bzw. Gadner, 2004). Das durchschnittliche Alter der Mädchen

beträgt 12,47, jenes der Buben 11,68 Jahre. Die beiden Teilstichproben sind daher hinsichtlich des Alters homogen. Das mittlere Alter zum Zeitpunkt der Diagnose beträgt 6,46 Jahre. Seit der Erstdiagnose sind (zum Zeitpunkt der Erhebung) durchschnittlich sechs Jahre vergangen.

Die überwiegende Anzahl der in der Stichprobe enthaltenen Kinder und Jugendlichen zeigt keine neurologischen Beeinträchtigungen. Mäßige bis deutliche Beeinträchtigungen zeigten sich insbesondere in den Bereichen Koordination inkl. Feinmotorik (kumulativ 40%), Hirnnerven (kumulativ 32,5%) und Motorik/Kraft (kumulativ 30%). Dies steht teilweise im Gegensatz zu den von den Lehrern berichteten Einschätzungen, insbesondere hinsichtlich Fein- und Grobmotorik, die vergleichsweise hoch (MW = 88,13) beurteilt wurden.

In Hinblick auf die kognitiven und neuropsychologischen Spätfolgen können die in der Literatur genannten Ergebnisse nur teilweise bestätigt werden. Bei 75% der in der Stichprobe getesteten Kinder und Jugendlichen ergibt sich ein (durch Intelligenztestverfahren erhobenes) durchschnittliches Intelligenzniveau, bei 20% zeigten sich unterdurchschnittliche Werte, bei 5% überdurchschnittliche. Bisherige Studien sprechen hingegen teilweise von deutlich häufigeren Intelligenzeinbußen. Konrad, Gauggel und Jansen (1998) berichteten beispielsweise von unterdurchschnittlichen intellektuellen Leistungen bei 56% der Gesamtstichprobe, wovon 15,4% sogar im stark unterdurchschnittlichen Bereich lagen (IQ unter 70). Zu ähnlichen Ergebnissen kommen auch Ronning et al. (2005). Hinsichtlich des Einflusses einer Strahlentherapie zeigt sich in bisherigen Studien häufig, dass diese einen signifikant negativen Effekt auf die kognitive Entwicklung hat (vgl. Mulhern, 1994 oder Konrad, Gauggel & Jansen, 1998). In Bezug auf Tumorlokalisation und Behandlungsform konnten in der vorliegenden Stichprobe jedoch keine Zusammenhänge mit dem Intelligenzniveau nach Behandlung festgestellt werden. Einschränkend anzumerken ist jedoch, dass zum Zeitpunkt der Untersuchung für 20 Kinder oder Jugendliche der Stichprobe (50%) noch keine IQ-Werte vorlagen. Dies ist vor allem darauf zurückzuführen, dass die psychologisch-diagnostischen Verfahren bis dato noch nicht durchgeführt oder abgeschlossen waren.

Die durch den FEAS-L erhobenen Einschätzungen der Lehrer hinsichtlich höherer kognitiver Funktionen zeigen insbesondere bei den das Problemlösungsvermögen betreffenden Funktionen (MW = 55,47), das Abstraktionsvermögen betreffenden Funktionen (MW = 57,49) sowie der kognitive Flexibilität (MW = 58,21) Tendenzen zu Schwierigkeiten. Auch im Bereich der psychomotorischen Kontrolle („Handlungen in einem adäquaten Tempo - nicht zu schnell und nicht zu langsam - beenden können wie z.B.: Abschreiben, Aufräumen“, MW = 57,39), der Rechtschreibung („Rechtschreibregeln anwenden können“, MW = 57,84) sowie des Ausmaßes der psychischen Energie („Energie für den ganzen Schultag haben“, MW = 59,15) zeigen sich im Vergleich zu den übrigen Einschätzungen geringere Mittelwerte. Wenngleich einschränkend anzumerken ist, dass sich die niedrigsten Mittelwerte einerseits immer noch fast ausschließlich im Bereich von über 50 (von 100) Punkten befinden und kein Vergleich mit einer Stichprobe „gesunder“ Kinder und Jugendlicher vorliegt, werden diese Ergebnisse auch von anderen Studien belegt. Bei Konrad, Gauggel und Jansen (1998) zeigten sich bei 59% der Patienten Defizite im Bereich der Problemlösefähigkeit. Ris und Noll (1994) oder Turner et al. (2009) schildern weiters beispielsweise kognitive Defizite im Bereich der Verarbeitungsgeschwindigkeit und des Arbeitsgedächtnisses. In einer Langzeitstudie von Mulhern et al. (2005) wurden neben dem Intelligenzquotienten insbesondere die grundlegenden schulischen Fähigkeiten Lesen und Rechtschreiben von insgesamt 111 Kindern mit der Diagnose Medulloblastom untersucht. Dabei zeigte sich, dass es im Zeitverlauf seit der Diagnose zu signifikanten Verschlechterungen der Lese- und Rechtschreibfähigkeiten kam.

Die von den Lehrern berichteten Probleme zeigen sich darüber hinaus insbesondere auch im Bereich der Aufmerksamkeit. In fast allen Teilbereichen des Funktionsbereichs Aufmerksamkeit zeigen sich die durchschnittlich niedrigsten Mittelwerte, insbesondere die Funktionen geteilte Aufmerksamkeit (MW = 49,08) und fokussierte Aufmerksamkeit (MW = 56,75) dürften Problembereiche darstellen. Zu ähnlichen Ergebnissen kamen auch Ris und Noll (1994). Auch Roosmalen und Assman-Hulsmans (2001) legten dar, dass sich Aufmerksamkeitsprobleme insbesondere im Unterricht bzw. beim Erledigen der Hausaufgaben bemerkbar machen. Betroffene Kinder können sich häufig nur kurzfristig konzentrieren, sind unruhig oder leicht ablenkbar. Auch die fokussierte Aufmerksamkeit

ist nach Meinung der Autoren öfters betroffen. Den Kindern fällt es besonders schwer, einer Informationsquelle Priorität zuzuordnen und andere Quellen auszuschalten, also beispielsweise gleichzeitig zuzuhören und mitzuschreiben.

Die dargestellten Ergebnisse aus Fragebogen und Literatur verdeutlichen auch, dass keine generellen Aussagen zu kognitiven und neuropsychologischen Funktionen getroffen werden können. Wenngleich auch gezeigt werden konnte, dass zwischen den einzelnen Faktoren (Funktionsbereichen) Interdependenzen bestehen (vgl. Tabelle 24), können die von Rupp et al. (in Vorb.) berichteten Defizite einzelner neurokognitiver Funktionen, nicht jedoch die generelle Beeinträchtigung des globalen Intelligenzniveaus nach einer Hirntumorerkrankung bestätigt werden. Gerade in diesem Bereich kann der Fragebogen daher wichtige Beiträge zum Erkennen dieser Teilleistungsschwächen liefern und zu einem besseren Verständnis hinsichtlich der schulischen Partizipation beitragen.

Ein weiteres Problemfeld, das sowohl in der Literatur häufig beschrieben wurde und im Rahmen dieser Untersuchung teilweise bestätigt werden kann, bezieht sich auf die soziale Stellung des Kindes innerhalb der Schulklasse und die damit verbundene Reintegration. Die Schulklasse ist neben der Familie in der Regel die wichtigste soziale Bezugsgruppe (Schroeder et al., 2000). Eine onkologische Erkrankung bedeutet ein abruptes Herausreißen aus diesem Umfeld. Der lange Therapiezeitraum und die Folgen der Erkrankung führen zu vermehrten Fehlzeiten in der Schule. Gerber et al. (2007) berichteten, dass im Zuge der Reintegration sieben von elf Kindern und Jugendlichen Schwierigkeiten hatten Freunde zu finden. Bei vier von zehn Kindern wurde von Problemen in Bezug auf Ablehnung durch Gleichaltrige berichtet. Von den 40 in der Stichprobe des FEAS-L enthaltenen Kindern und Jugendlichen zeigt sich, dass 4 (10%) eine sozial isolierte Stellung einnehmen, 22 (55%) haben wenige und 14 (35%) viele Freunde. Auch die Anzahl guter Freunde beschränkt sich bei 65% auf 2 oder weniger.

All diese Faktoren zur Annahme bzw. Ablehnung bei Mitschülern und Freunden zeigen einen großen Einfluss auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität krebskranker Kinder. Die Vermittlung von Wertschätzung und Akzeptanz kann betroffene Kinder in ihrer psychosozialen Kompetenz bestärken und ihnen die Wiedereingliederung in den schulischen Rahmen wesentlich erleichtern.

Weiters ist der Anteil der Wiederholungen einer Schulklasse mit 22,5% im Vergleich zur Normalpopulation verhältnismäßig hoch. Die Gründe hierfür können sowohl in den Fehlzeiten begründet sein, aber auch ihre Ursache in kognitiven Defiziten, insbesondere Aufmerksamkeits- und Gedächtnisdefiziten, finden. Der Anteil zusätzlicher Förderungsmaßnahmen liegt innerhalb der Stichprobe bei 32,5%.

Neben den bisher erwähnten Problembereichen sollen an dieser Stelle auch die von den Lehrern berichteten Stärken erwähnt werden. Bereiche, die besonders hoch eingeschätzt wurden, betreffen vor allem die Kommunikation (MW = 89,11) sowie die Fein- & Grobmotorik (MW = 88,13). Sowohl die Kommunikation mit den Lehrern, als auch jene mit den Mitschülern wird von den Lehrern als weitgehend problemlos eingeschätzt. Auch im Bereich der Fein- und Grobmotorik sehen die Lehrer durchwegs altersentsprechende Fähigkeiten. Auch das Gesundheitsverhalten, d.h. mit den krankheitsbedingten Einschränkungen umgehen zu können, wird bei einem Mittelwert von 79,67 vergleichsweise hoch eingeschätzt. Interessant in diesem Zusammenhang stellt sich auch die von den Lehrern berichtete Einschätzung des schulischen Wohlbefindens dar. Die betroffenen Kinder und Jugendlichen werden überwiegend als psychisch stabil und motiviert dargestellt. In sozialen und lernbezogenen Situationen zeigen sich keine übermäßigen Ängste, die Grundstimmung wird mehrheitlich als glücklich oder neutral eingestuft. Die von Gerber et al. (2007) aus Sicht der Eltern berichteten internalisierenden Probleme, wie beispielsweise Depressionen, Ängste oder sozialer Rückzug, können in der vorliegenden Stichprobe aus Sicht der Lehrer daher nicht bestätigt werden.

Abschließend kann daher folgendes festgehalten werden. Der Wert des Fragebogens für die klinische Einzelfalldiagnostik und die folgende schulische Reintegration besteht daher insbesondere darin, neben den bereits vorhandenen Möglichkeiten zur Erfassung möglicher Problemfelder (ambulante Nachsorge, neuropsychologische Verfahren, Erhebung der Lebensqualität, etc.) speziell die im Rahmen der schulischen Partizipation vorhandenen Schwierigkeiten, aber auch Stärken zu erfassen. Wie im letzten Absatz beispielsweise gezeigt, fallen hier die Fremdeinschätzungen unterschiedlicher Bezugspersonen teilweise konträr zueinander aus. Um ein umfassendes Verständnis der schulischen Situation zu gewinnen, ist daher auch insbesondere eine Einschätzung der Lehrer essentiell. Insofern ist auch die zeitgerechte und intensive Einbindung der Lehrer

(und folglich auch der Mitschüler) von großer Bedeutung, da diese, wie bereits erwähnt, eine besondere Rolle bei der Reintegration krebskranker Kinder und Jugendlicher spielen. Ein regelmäßiger Kontakt bereits während der Intensivbehandlung kann zum besseren Verständnis der Lehrer für die Krankheit beitragen, insbesondere in Bezug auf jene Folgen, die sich auf die Lernfähigkeit der Kinder auswirken können, wie beispielsweise auf die Aufmerksamkeit und gewisse kognitive Funktionen, aber auch Problemen wie Angst, Verhaltensauffälligkeiten, Schwierigkeiten in der Beziehung zu Mitschülern und Frustrationen im Hinblick auf schulische Schwierigkeiten. Dies soll zu mehr Sicherheit und Selbstvertrauen der Lehrer im Umgang mit den erkrankten Kindern und Jugendlichen führen.

Um den Fragebogen in der Praxis einsetzen zu können, um damit inhaltlich wertvolle Schlüsse zur Verbesserung der Reintegration von Kindern und Jugendlichen nach einer Hirntumorerkrankung ziehen zu können, bedarf es – wie bereits weiter oben erwähnt – noch weiterführender Untersuchungen und Modifizierungen. Allerdings ist mit der vorliegenden Arbeit nicht nur ein Grundstein sondern bereits ein wesentlicher Schritt zur Entwicklung eines Instruments zur Erhebung der aktuellen Schulsituation neuroonkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher aus Sicht der Lehrer gelungen auf das in der Folge zurückgegriffen werden kann.

Literaturverzeichnis

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (2008). *Leitlinien für die Diagnostik und Therapie in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie*. Zugriff am 26.11.2009 unter <http://www.leitlinien.net>.

Aster, M., Neubauer, A.C. & Horn, R. (2006). *Hamburg-Wechsler-Intelligenz-Test für Erwachsene III*. Frankfurt: Harcourt.

Backhaus, K., Erichson, B., Plinke, W. & Weiber, R. (2003). *Multivariate Analysemethoden. Eine anwendungsorientierte Einführung* (10., neu bearbeitete und erweiterte Aufl.). Berlin: Springer.

Berlit, P. (2007). *Basiswissen Neurologie* (5., überarbeitete und erweiterte Auflage). Berlin: Springer.

Bernstein, J. H. & Waber, D. (1996). *Developmental Scoring System for the Rey–Osterrieth Complex Figure (DSS-ROCF)*, Psychological Assessment Resources, Odessa, FL.

Bortz, J. & Döring, N. (2003). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (3. Auflage). Berlin: Springer.

Calaminus, G. (2006). *Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren*. Zugriff am 30.11.2009 unter http://www.kraniopharyngeom.de/infos/texte/downloads/calaminus_lebensqualitaet.pdf.

Calaminus, G. (2003). Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen. *Zeitschrift WIR*, 3, 6-7.

Calaminus, G. (2006). Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Krebs. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 154 (7), 644–649.

Calaminus, G. & Kaatsch, P. (2007). Positionspapier der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) zu (Langzeit-)Nachbeobachtung, (Langzeit-)

Nachsorge und Spätfolgenerhebung bei pädiatrisch-onkologischen Patienten. *Klin Padiatr*, 219, 173–178.

Calaminus, G., Langer, T., Willich, N. & Beck, J. D. (2000) Lebensqualität und Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen. *Onkologe*, 6, 868-877.

Calaminus, G., Weinspach, S., Teske, C. & Göbel, U. (2000). Quality of life in children and adolescents with cancer, first results of an evaluation of 49 patients with the PEDQOL-questionnaire. *Klin Padiatr*, 212, 211–215.

Calaminus, G., Weinspach, S., Teske, C. & Göbel, U. (2007). Quality of survival in children and adolescents after treatment for childhood cancer: The influence of reported late effects on health related quality of life. *Klin Padiatr*, 219, 152–157.

Carpentieri, S.C., Meyer, E. A., Delaney, B. L., Victoria, M. L., Gannon, B. K., Doyle, J. M. & Kieran, M. W. (2003). Psychosocial and behavioral functioning among pediatric brain tumor survivors. *Journal of Neuro-Oncology*, 63, 279–287.

Carpentieri, S. C. & Mulhern, R. K. (1993). Patterns of memory dysfunction among children surviving temporal lobe tumors. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 8(4), 345-357.

Chekryn, J., Deegan, M. & Reid, J. (1986). Normalizing the return to school of the child with cancer. *Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 3, 20-24.

Chin, D.G., Schonfeld, D. J., O'Hare, L. L., Mayne, S. T., Salovey, P., Schowalter, D. R. & Cicchetti, D. V. (1998). Elementary school-age childrens developmental understanding of the causes of cancer. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 19(6), 397-403.

Coie, J. D., Dodge, K. A. & Coppotelli, H. (1982). Dimensions and types of social status: A cross-age perspective. *Developmental Psychology*, 18, 557-570.

Danoff, B. F., Cowchock, F.S., Marquette, C., Mulgrew, L. & Kramer, S. (1982). Assessment of the long-term effects of primary radiation therapy for brain tumors in children. *Cancer*, 49 (8), 1580-1586.

Delank, H. W. & Gehlen, W. (2001). *Neurologie* (9., unveränderte Auflage). Stuttgart: Thieme.

Delis, D. C., Kaplan, E. & Kramer, J. H. (2001). *Delis Kaplan Executive Function System (D-KEFS)*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.

DKG Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (2009), *Primäre Tumoren von Gehirn und Rückenmark*. Zugriff am 05.11.2009, von http://www.krebsgesellschaft.de/hirntumor_uebersicht.4183.html .

Deutsche Krebshilfe e.V. (2007), *Gehirntumoren. Der blaue Ratgeber 8*. Zugriff am 10.11.2009, von http://www.krebshilfe.de/fileadmin/Inhalte/Downloads/PDFs/Blaue_Ratgeber/008_kinder.pdf .

Deutsche Krebshilfe e.V. (2006), *Krebs im Kindesalter. Der blaue Ratgeber 4*. Zugriff am 10.10.2009, von http://www.krebshilfe.de/fileadmin/Inhalte/Downloads/PDFs/Blaue_Ratgeber/004_kinder.pdf .

Deutsches Kinderkrebsregister (2008), *Jahresbericht 2008*. Zugriff am 25.10.2009, von <http://www.kinderkrebsregister.de> .

DLFH, Aktion für krebskranke Kinder e. V. (2009), *Onko-Kids-Online. Ein Internet-Projekt für krebskranke Kinder und Jugendliche und ihre Familien*. Zugriff am 10.12.2009, unter http://onkokids.de/content/joomla/index.php?option=com_content&view=article&id=46&Itemid=27 .

Dobrovoljac, M. & Grotzer, M. A. (2005). *Kindliche Hirntumoren: Diagnose ohne Verzögerung!* Zugriff am 28.10.2009, unter http://www.tellmed.ch/include_php/previewdoc.php?file_id=1386 .

Döpfner, M., Schmeck, K. & Berner, W. (1994). *Handbuch: Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen. Forschungsergebnisse zur Deutschen Fassung der Child Behavior Checklist (CBCL/4-18)*. Köln: Arbeitsgruppe Kinder-, Jugend- und Familiendiagnostik (KJFD).

Dopfer, R. & Felder-Puig, R. (2006). Rehabilitation und Lebensqualität. In Gadner, H., Gaedicke, G., Niemeyer, C. & Ritter, J. (Hrsg.), *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie*. (S. 1132-1139). Berlin: Springer.

Ellenberg, L., McComb, G. J., Siegel, S. E. & Stowe, S. (1987). Factors affecting intellectual outcome in pediatric brain tumor patients. *Neurosurgery*, 21 (5), 638-644.

Ertl-Wagner, B. B. (2009). *Pädiatrische Neuroradiologie*. Berlin: Springer.

Gadner, H. (2004). *Krebs im Kindesalter – Fortschritte und Perspektiven*. Zugriff am 03.11.2009, unter [http://www.apotheker.or.at/internet/OEAK/NewsPresse_1_0_0a.nsf/ca4d14672a08756bc125697d004f8841/ab1bfa5ed90f31afc1256e5a0032679d/\\$FILE/Vortrag%20Prof.%20Gadner.pdf](http://www.apotheker.or.at/internet/OEAK/NewsPresse_1_0_0a.nsf/ca4d14672a08756bc125697d004f8841/ab1bfa5ed90f31afc1256e5a0032679d/$FILE/Vortrag%20Prof.%20Gadner.pdf).

Gadner, H. & Kager, L. (2008). Krebs bei Kindern. *Österreichische Ärztezeitung*, 17, 34-44.

Gauggel, S. & Volz-Sidiropoulou, E. (2008). Neuropsychologische Diagnostik. *Klinische Diagnostik und Evaluation*, 1, 107-121.

Gerber, N. U., Zehnder, D., Zuzak, T., Poretti, A., Boltshauser, E. & Grotzer, M. A. (2007). *Outcome of children with brain tumours diagnosed in the first year: long-term complications and quality of life*. Zugriff am 03.12.2009, unter <http://adc.bmj.com/cgi/eletter-submit/adc.2007.116202v1>.

Glaser, A. W., Abdul Rashid, N. F., U, C. L. & Walker, D. A. (1997). School behaviour and health status after central nervous system tumours in childhood. *British Journal of Cancer*, 76(5), 643-650.

Gmoser, S. B. (2008). *Die Entwicklung des FEAS-G und FEAS-U/O Fragebogen zur Erfassung der aktuellen Schulsituation (von neuroonkologischen Patienten) nach Kriterien des ICF für Grundschüler und Schüler der Unter- und Oberstufe*. Diplomarbeit, Universität Wien.

Goodman, R (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 581-586.

Grill, J., Viguier, D., Kieffer, V., Bulteau, C., Sainte-Rose, C., Hartmann, O., Kalifa, C. & Dellatolas, G. (2004). Critical risk factors for intellectual impairment in children with posterior fossa tumors: the role of cerebellar damage. *Journal of Neurosurgery (Pediatrics 2)*, 101, 152-158.

Grob, A. & Smolenski, C. (2005). *Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Kindern und Jugendlichen (FEEL-KJ)*. Bern: Verlag Hans Huber.

Gurney, J. G., Ness, K. K., Stovall, M., Wolden, S., Punyko, J. A., Neglia, J., Mertens, A. C., Packer, R. J., Robinson, L. L. & Sklar, C. A. (2003). Final height and body mass index among adult survivors of childhood brain cancer: childhood cancer survivor study. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 88(10), 4731–4739.

Gutenbrunner, C. (2005). *Die Bedeutung der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der WHO für die Rehabilitationsforschung*. Zugriff am 26.11.2009, unter http://www.mh-hannover.de/fileadmin/kliniken/rehabilitation/KoReFo/Aktuelles/Vortraege_Werkstattges_praech/7.HWR-Gutenbrunner-05-10-25-MS.pdf.

Grunwald, I., Dillmann, K., Roth, C., Backens, M. & Reith, W. (2007). Supratentorielle Tumoren im Kindesalter. *Der Radiologe*, 47(6), 471-485.

Helmstaedter, C., Lendt, M. & Lux, S. (2001). *Verbaler Lern- und Merkfähigkeitstest* (1.Auflage). Göttingen: Hogrefe.

Hiddemann, W., Huber, H. & Bartram, C. R. (2004). *Die Onkologie – Teil 2. Solide Tumoren, Lymphome, Leukämien*. Berlin: Springer.

Holtmann, M. (2008). *Psychiatrische Syndrome nach Hirnfunktionsstörungen*. (Reihe: Manuale psychischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen). Berlin: Springer.

Kleihues, P. & Cavanee, W. K. (2000). *World Health Organization: Classification of Tumours. Pathology and Genetics of Tumours of the Nervous System*. IARC Press: Lyon.

- Konrad, K. & Gauggel, S. (2001). Eine Übersicht über kognitive, behaviorale und psychosoziale Langzeitfolgen nach pädiatrischen Hirntumoren. *Kindheit und Entwicklung*, 10(2), 78-86.
- Konrad, K., Gauggel, S. & Jansen, H. T. (1998). Hirntumorerkrankungen im Kindesalter: Kognitive, affektive und psychosoziale Langzeitfolgen. *Kindheit und Entwicklung*, 7(3), 154-162.
- Kroll, T. & Petermann, F. (2000). Soziale Integrationsförderung als Aufgabe der Rehabilitation in der pädiatrischen Onkologie. *Rehabilitation 2000*, 39, 324-337.
- Kubinger, K. D. (2006). *Psychologische Diagnostik. Theorie und Praxis psychologischen Diagnostizierens*. Göttingen: Hogrefe.
- Kubinger, K. D. & Wurst, E. (2000). *Adaptives Intelligenzdiagnostikum 2.1*. Göttingen: Hogrefe.
- Kühl, J. & Korinthenberg, R. (2006). ZNS-Tumoren. In Gadner, H., Gaedicke, G., Niemeyer, C. & Ritter, J. (Hrsg.), *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie*. (S. 777-822). Berlin: Springer.
- LaGreca, A. M. (1990). Social consequences of pediatric conditions: Fertile area for future investigation and intervention. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 285-307.
- Langer, T. & Paulides, M. (2008). *Nachsorge von krebskranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen – Erkennen, Vermeiden und Behandeln von Spätfolgen*. Zugriff am 26.11.2009, unter http://www.bayerische.krebsgesellschaft.de/download/ll_k_02.pdf.
- Leeb, L. (2008). *Entwicklung und Evaluierung eines Fragebogens zur Erfassung der aktuellen Schulsituation von neuroonkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen nach Kriterien des ICF, Elternversion*. Diplomarbeit, Universität Wien.
- Louis, D. N., Ohgaki, H., Wiestler, O. D., Cavenee, W. K., Burger, P. C., Jouvett, A., Scheithauer, B. W. & Kleihues, P. (2007), The 2007 WHO Classification of Tumours of the Central Nervous System. *Acta Neuropathol.* 114(2), 97-109.

Madan-Swain, A., Katz, E. R. & LaGory, J. (2004). School and social reintegration after a serious illness or injury. In R. T. Brown (Ed.), *Handbook of pediatric psychology in school settings* (S. 637-655). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Masuhr, K. F. & Neumann, M. (2005). *Neurologie* (5., vollständig überarbeitete Auflage). Stuttgart: Thieme.

McCabe, M. A., Getson, P., Brasseux, C. & Johnson, D. L. (1995). Survivors of medulloblastoma: implications for program planning. *Cancer Pract.*, 3(1), 47-53.

McDougal, S. (1997). *Children With Cancer; Effects and Educational Implications*. Zugriff am 25.10.2009, unter <http://www.acor.org/ped-onc/cfissues/backtoschool/cwc.html> .

Mulhern, R. K. (1994). Neuropsychological late effects. In Bearison, D.J. & Mulhern, R.K. (Ed.), *Pediatric psychooncology: Psychological perspectives on children with cancer* (S. 99-121). New York: Oxford University Press US.

Mulhern, R. K. & Kun, L. E. (1985). Neuropsychologic function in children with brain tumors: III. Interval changes in the six month following treatment. *Medical and Pediatric Oncology*, 13, 318-324.

Mulhern, R. K., Palmer, S. L., Merchant, T. E., Wallace, D., Kocak, M., Brouwers, P., Krull, K., Chintagumpala, M., Stargatt, R., Ashley, D. M., Tyc, V. L., Kun, L., Boyett, J. & Gajjar, A. (2005). Neurocognitive consequences of risk-adapted therapy for childhood medulloblastoma. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (24), 5511-5519.

Nessim, S. & Katz, E. R. (1995). A model for school and social reintegration of children with chronic illness. Los Angeles, California: Children's Center for Cancer and Blood Diseases.

Newcomb, A.F. & Bukowski, W.M. (1984). A longitudinal study of the utility of social preference and social impact sociometric classification schemes. *Child Development*, 55, 1434-1447.

Noll, R. B., Bukowski, W. M., Hobart Davies, W., Koontz, K. & Kulkarni, R. (1993). Adjustment in the peer system of adolescents with cancer: A two-year study. *Journal of Pediatric Psychology*, 18(3), 351-364.

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe (2009a), *e-learning für krebskranke Kinder. Ein Projekt der Wiener Heilstättenschule und der Kinder-Krebs-Hilfe-Elterninitiative*. Zugriff am 10.12.2009, unter <http://www.kinderkrebshilfe.at/pages/page.asp?id=33> .

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe (2009b), *Informationskoffer für Schulen und Kindergärten*. Zugriff am 10.12.2009, unter <http://www.kinderkrebshilfe.at/pages/page.asp?id=28> .

Packer, R. J., Sutton, L. N., Atkins, T. E., Radcliffe, J., Bunin, G. R., D'Angio, G., Siegel, K. R. & Schut, L. (1989). A prospective study of cognitive function in children receiving whole- brain radiotherapy and chemotherapy: 2-year results. *Journal of Neurosurgery*, 70, 707-730.

Palmer, S. L., Goloubeva, O., Reddick, W. E., Glass, J.O., Gajjar, A., Kun, L., Merchant, T. E. & Mulhern, R. K. (2001). Patterns of intellectual development among survivors of pediatric medulloblastoma: A longitudinal analysis. *Journal of Clinical Oncology*, 19(8), 2302-2308.

Palmer, S. L., Reddick, W. E. & Gajjar, A. (2007). Understanding the cognitive impact on children who are treated for medulloblastoma. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1040-1049.

Peckham, V. C. (1993). Children with cancer in the classroom. *Teaching Exceptional Children*, 26, 26-32.

Petermann, F., Petermann, U., (Hrsg.), 2. ergänzte Auflage 2008, *Manual HAWIK IV*, Huber: Hogrefe.

Poeck, K. & Hacke, W. (2001). *Neurologie* (11., überarbeitete und aktualisierte Auflage). Berlin: Springer.

- Prevatt, F. F., Heffer, R. W. & Lowe, P. A. (2000). A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of School Psychology, 38* (5), 447–467.
- Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research, 7* (5), 399-407.
- Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (2008). *Der KINDL^R-Fragebogen*. Zugriff am 01.12.2009, von <http://kindl.org/cms/information> .
- Reimers, T.S., Ehrenfels, S., Mortensen, E.L., Schmiegelow, M., Sønderkær, S., Carstensen, H., Schmiegelow, K. & Müller, J. (2003). Cognitive deficits in long-term survivors of childhood brain tumors: identification of predictive factors. *Medical and Pediatric Oncology, 40*(1), 26-34.
- Reinhardt, D. (2008). *Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter* (8., vollständig bearbeitete Auflage). Berlin: Springer.
- Reith, W., Grunwald, I., Reinhard, H. & Graf, N. (2003). Supratentorielle Tumoren im Kindesalter. *Der Radiologe, 43*(11), 986-996.
- Reynolds, C. R. & Kamphaus, R. W. (1992). *Behavior Assessment System For Children*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Ris, M. D. & Noll, R. B. (1994). Longterm neurobehavioral outcome in pediatric brain-tumor patients: Review and methodological critique. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 16* (1), 21-42.
- Ronning, C., Sundet, K., Due-Tønnessen, B., Lundar, T. & Helseth, E. (2005). Persistent cognitive dysfunction secondary to cerebellar injury in patients treated for posterior fossa tumors in childhood. *Pediatric Neurosurgery, 41*, 15-21.
- Roosmalen van, T. & Assman-Hulsmans, C. (2001). Zurück in die Schule. Schulische Reintegration nach einer Krebserkrankung in Holland. *Zeitschrift WIR, 1*, 9-12.

Rudy, M. & Remesperger, S. (2001). *Schulische Betreuung krebskranker Kinder. Eine Information für LehrerInnen*. Zugriff am 01.12.2009, von http://www.heilstaettenschule.at/anna/anna_folder.pdf.

Rupp, B., Pletschko, T., Leiss, U., Formann, A. & Slavec, I. (in prep.). *Do we still need IQ-scores? Misleading interpretations of neurocognitive outcome in pediatric patients with Medulloblastoma*.

Rutkowski, S. & Fleischhack, G. (2008). Medulloblastome, primitiv neuroektodermale Tumoren und Ependymome. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 156 (12), 1187–1193.

Rutkowski, S., Fleischhack, G., Gnekow, A., Kramm, C. Müller, H., Calaminus, G. Wrede, B., Frühwald, M., Krauss, J., Faldum, A., Kortmann, R., Pietsch, T. & Warmuth-Metz, M. (2008), Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen – Leitsymptome und diagnostische Standards. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 156(12), 1165–1172.

Rutkowski, S., Gnekow, A. & Wolff, J. (2004). *Multimodale Therapiekonzepte für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren*. *Journal Onkologie – Zeitschrift online*, Ausgabe 08 - 04. Zugriff am 10.01.2010 unter <http://www.journalonko.de/aktuellview.php?id=1039>.

Schiffermüller, V. (1997). Krebskranke Kinder und Schule – ein persönlicher Zugang. In Ertle, C. (Hrsg.). *Schule bei kranken Kindern und Jugendlichen* (S. 111-131). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Schroeder, J., Hiller-Ketterer, I., Häcker, W., Klemm, M. & Böpple, E. (2000). *Liebe Klasse ich habe Krebs! Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher* (2., unveränderte Aufl.). Tübingen: Attempto Verlag.

Schröder, H. M., Lilienthal, S., Schreiber-Gollwitzer, B. M. & Griessmeier, G. (2009). *Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie*. Zugriff am 01.03.2010, von http://www.krebsgesellschaft.de/download/ll_k_01.pdf.

Schweizer Forschungsstiftung „Kind und Krebs“ (2006), *Newsletter Nr. 1*. Zugriff am 01.12.2009, von http://www.kindundkrebs.ch/Newsletter/SFKK_newsletter_0106.pdf.

- Seiffge-Krenke, I., Boeger, A., Schmidt, C., Kollmar, F., Floss, A. & Roth, M. (1996). *Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien: Belastungen, Bewältigung und psychosoziale Folgen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Sexson, S. B. & Madan-Swain, A. (1993). School reentry for the child with chronic illness. *Journal of Learning Disabilities*, 26, 115-125.
- Shaw, S. (2009). Endocrine Late Effects in Survivors of Pediatric Brain Tumors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(5), 295–302.
- Sinzig, M., Gasser, J., Jauk, B. & Hausegger, K.A. (2008). Hirntumoren im Kindesalter. *Der Radiologe*, 48(10), 946-954.
- Slavc, I., Salchegger, C., Hauer, C., Urban, C., Oberbauer, R., Pakisch, B., Ebner, F., Schwinger, W., Mokry, M. & Ranner, G. (1994) Follow-up and quality of survival of 67 consecutive children with CNS tumors. *Child's Nervous System*, 10, 433-443
- Spirito, A., Stark, L. J., Cobiella, C., Drigan, R., Androkites, A. & Hewett, K. (1990). Social adjustment of children successfully treated for cancer. *Journal of Pediatric Psychology*; 15(3), 359-371.
- Stam, H., Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. (2005). The course of life of survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 227-238.
- Steinhausen, H. C. (Hrsg.). (2006). *Schule und psychische Störungen*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Tallen, G. & Yiallourous, M. (2009). *Strahlentherapie*. Zugriff am 02.02.2010, unter http://www.kinderkrebsinfo.de/e9031/e10566/e51415/e51729/e51731/e51752/index_ger.html.
- Topf, R., Trimmel, J., Vachalek, L., Felsberger, C. & Gadner, H. (1999). Das Psychosoziale Betreuungskonzept der pädiatrischen Onkologie des St. Anna-Kinderspitals. *Psychologie in Österreich*, Feb; 89-100.

Tucha, O. & Lange, K.W. (2004). *The Tower of London - German Version [Der Turm von London - Deutsche Version]*. Göttingen: Hogrefe.

Tumorzentrum München. (2004). *Manual. Hirntumoren und primäre Tumoren des Rückenmarks*. Zugriff am 26.10.2009, unter http://tumorzentrum-muenchen.de/fileadmin/manuale/827_Manual_Hirntumoren.pdf .

Tumorzentrum München. (2007). *Manual. Hirntumoren und primäre Tumoren des Rückenmarks*. Zugriff am 02.11.2009, unter http://tumorzentrum-muenchen.de/fileadmin/manuale/923_Manual_Hirntumoren.pdf .

Turner, C. D., Rey-Casserly, C., Liptak, C. C. & Chordas, C. (2009). Late Effects of Therapy for Pediatric Brain Tumor Survivors. *Journal of Child Neurology*, 24(11), 1455-1463.

Upton, P. & Eiser, C. (2006). School experiences after treatment for a brain tumour. *Child: Care, Health & Development*, 32 (1), 9-17.

Vance, Y. H. & Eiser, C. (2002). The school experience of the child with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 28 (1), 5-19.

Varni, J. W. (2008). *The PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of life Inventory™*. Zugriff am 10.01.2010 unter http://www.pedsq.org/about_pedsq.html .

Varni, J. W. & Setoguchi, Y. (1991). Correlates of perceived physical appearance in children with congenital/acquired limb deficiencies. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 12(3), 171-176.

Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove, R. & Dolgin, M. (1995). Adjustment of children with newly diagnosed cancer: Cross-informant variance. *Journal of Psychosocial Oncology*; 13(4), 23-37.

Weise, G. (1975). Psychologische Leistungstests. In Bortz, J. & Döring, N. (2003). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (3. Auflage). Berlin: Springer.

Weitzman, M. (1984). School and peer relations. *Pediatric clinics of North America*, 31(1), 59-69.

Zimmermann, P. & Fimm, B. (2006). *Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung (2. Version)*. Freiburg: Psytests.

Zimmermann, P., Gondan, M. & Fimm, B. (2002). *Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung für Kinder*. Herzogenrath: Vera Fimm Psychologische Testsysteme.

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 - Malignitätsgrade nach WHO-Klassifikation (in Anlehnung an Poeck & Hacke, 2001)	12
Tabelle 2 - WHO Klassifikation/Gradierung der Tumoren des ZNS (in Anlehnung an Louis et al., 2007)	12
Tabelle 3 - Histologie, Malignitätsgrad, relative Häufigkeit, typische Lokalisation und neuroradiologische Charakteristika der häufigsten Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter (Rutkowski et al., 2008)	14
Tabelle 4 - Items und deren Funktionszugehörigkeit I	69
Tabelle 5 - Items und deren Skalenzugehörigkeit II	72
Tabelle 6 - Gütekriterien AID 2	75
Tabelle 7 - Gütekriterien HAWIK IV	76
Tabelle 8 - Gütekriterien WIE	76
Tabelle 9 - Verteilung der Stichprobe hinsichtlich der aktuell besuchten Schulform	84
Tabelle 10 - Verteilung der Stichprobe hinsichtlich des Lehrplans der Stichprobe	85
Tabelle 11 - Leistungsgruppen innerhalb der Stichprobe	85
Tabelle 12 - Wiederholung/Förderung/Integrationsklasse innerhalb der Stichprobe	86
Tabelle 13 – Verteilung der IQ-Werte der Stichprobe.....	86
Tabelle 14 - Tumortyp und Lokalisation	87
Tabelle 15 - Verteilung der Behandlungsformen der Stichprobe	88
Tabelle 16 - Zeit seit Diagnosestellung in Jahren.....	89

Tabelle 17 - Häufigkeit neurologischer Beeinträchtigungen	89
Tabelle 18 - Deskriptivstatistik der Items, Teil I	90
Tabelle 19 - Deskriptivstatistik der Items, Teil II.....	95
Tabelle 20 - Häufigkeitsverteilung der Anzahl der Freunde innerhalb der Stichprobe	96
Tabelle 21 - Häufigkeitsverteilung der sozialen Beziehung innerhalb der Stichprobe	97
Tabelle 22 - Häufigkeitsverteilung schulischer Grundstimmung innerhalb der Stichprobe	97
Tabelle 23 - Darstellung der Faktoren und Funktionszugehörigkeit	99
Tabelle 24 - Interkorrelationen der Faktoren	103
Tabelle 25 - Reliabilitätsanalyse Faktor 1	104
Tabelle 26 - Reliabilitätsanalyse Faktor 2	105
Tabelle 27 - Reliabilitätsanalyse Faktor 3	106
Tabelle 28 - Reliabilitätsanalyse Faktor 4	106
Tabelle 29 - Reliabilitätsanalyse Faktor 5	107
Tabelle 30 - Reliabilitätsanalyse Faktor 6	107
Tabelle 31 - Reliabilitätsanalyse Faktor 7	108
Tabelle 32 - Reliabilitätsanalyse Faktor 8	108
Tabelle 33 - Konvergente Validität der Faktoren	110

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 - Alters- und Geschlechtsspezifische Inzidenzraten in Deutschland 1998-2007 (Deutsches Kinderkrebsregister, 2008).....	7
Abbildung 2 - Grundprinzipien der Diagnostik und Differentialdiagnostik (Gadner & Kager, 2008)	11
Abbildung 3 (a)–(d) – Infratentorielles pilozytisches Astrozytom. Die axiale T2-gewichtete Sequenz (a) und axiale T1-gewichtete Sequenzen (b) vor und (c) nach Kontrastmittel (KM)-Gabe sowie (d) koronare T1-gewichtete Sequenzen nach KM-Gabe zeigen einen ausgedehnten zystischen Tumor mit einem randständigen, KM-aufnehmenden Tumorknoten (Pfeile), (Ertl-Wagner, 2009).....	16
Abbildung 4 (a)–(d) – Medulloblastom (PNET-MB).Die axiale T2-gewichtete Sequenz (a) sowie axiale (b), koronare (c) und sagittale (d) T1-gewichtete Sequenzen nach KM-Gabe zeigen einen ausgedehnten, heterogenen, infratentoriellen Tumor (Pfeile) mit bereits beginnender meningealer Aussaat (Ertl-Wagner, 2009).....	18
Abbildung 5 – Patient mit Kunststoffmaske, auf der die Bestrahlungsfelder eingezeichnet sind (Deutsche Krebshilfe e.V., 2007).....	23
Abbildung 6 – Wechselwirkung der verschiedenen Komponenten der „Internationalen Klassifikation von Funktionsstörungen, Behinderung und Gesundheit“ (in Anlehnung an Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information, 2005).....	29
Abbildung 7 – Wechselwirkung der verschiedenen Komponenten der „internationalen Klassifikation von Funktionsstörungen, Behinderung und Gesundheit“ am Beispiel Hirntumoren bei Kindern- und Jugendlichen (in Anlehnung an Gutenbrunner, 2005).....	29
Abbildung 8 - Analogskala Form I.....	68
Abbildung 9 - Analogskala Form II.....	68
Abbildung 10 - Altersverteilung der Stichprobe.....	83

Abbildung 11 - Häufigkeitsverteilung der Schulstufe der Stichprobe.....	84
Abbildung 12 – Scree-Test und Kaiser-Kriterium.....	99

Curriculum Vitae



Persönliche Daten:

Name: Stephanie-Dominique Khoss
geboren am: 20. 06. 1983
Familienstand: ledig
wohnhaft in: 1160 Wien, Kempfengergasse 3

Ausbildung:

09/89 – 06/93 Volksschule Julius-Meinl Gasse
09/93 – 06/97 Bundesgymnasium Wien VIII - Piaristengymnasium
- mit Englisch ab der 1. Klasse, Latein ab der 3. Klasse und
Französisch ab der 5. Klasse
06/01 AHS – Matura im Piaristengymnasium
seit 10/01 Hauptuniversität Wien, Studium der Psychologie
Verpflichtendes Wahlfach: Entwicklungspsychologie und Klinische
und Gesundheitspsychologie
10/08 – 05/09 Ausbildung zum Lerncoach an der Hauptuniversität Wien

Berufstätigkeit:

07/00 – 08/00 Architekturbüro Lichtblau & Spindler, Praktikum
11/01 - 06/03 Do & Co Catering
09/03 – 01/07 Blaulicht Interieure, Verkauf
07/04 – 02/08 Rechtsanwaltskanzlei Roschek & Biely
06/07-07/07 Kinderklinik AKH Wien/Kinder- und Jugendpsychiatrie,
Pflichtpraktikum des Studiums der Psychologie bei Ass.-Prof. Mag.
Dr. Susanne Ohmann – im Bereich psychologischen/klinischen
Diagnostizierens von Kindern- und Jugendlichen
Seit 02/08 Chance Plus/Lebenshilfe Niederösterreich, Trainerin für
Jugendliche mit Lernschwierigkeiten, die sich auf dem Weg in die
Arbeitswelt befinden

Sprachkenntnisse:

Deutsch: Muttersprache
Englisch: Sehr gut
Französisch: Grundkenntnisse