



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT / DIPLOMA THESIS

Titel der Diplomarbeit / Title of the Diploma Thesis

„Die Pilotierung eines Verfahrens zur Erfassung der Ressourcen und Belastungsfaktoren von neuroonkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie von deren Eltern in der psychosozialen Versorgung der pädiatrischen Onkologie: Unter besonderer Berücksichtigung der Krankheitsadaptation“

verfasst von / submitted by

Christian Ansel

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of  
Magister der Naturwissenschaften (Mag. rer. nat.)

Wien, 2015 / Vienna, 2015

Studienkennzahl lt. Studienblatt /  
degree programme code as it appears on  
the student record sheet:

A 298

Studienrichtung lt. Studienblatt /  
degree programme as it appears on  
the student record sheet:

Diplomstudium Psychologie

Betreut von / Supervisor

Ass.-Prof. Dr. Pia Deimann



## Danksagung

An dieser Stelle möchte ich die Gelegenheit dazu nutzen, um mich bei denjenigen Personen zu bedanken, die zur Gestaltung und Fertigstellung dieser Diplomarbeit beigetragen haben.

Mein besonderer Dank gilt in erster Linie den Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern, denn ohne Ihre Teilnahme wäre die Entstehung dieser Arbeit nicht möglich gewesen. Maßgeblich verantwortlich für die Umsetzung des hier vorgestellten Pilotprojekts waren zudem die Bemühungen von Frau Mag.<sup>a</sup> Agathe Schwarzinger, Frau Mag.<sup>a</sup> Verena Fohn und Frau Mag.<sup>a</sup> Liesa Weiler sowie die Unterstützung von Frau Mag.<sup>a</sup> Dr. Anna Felnhofer und Frau Mag.<sup>a</sup> Neeltje Obergfell. Euch allen möchte ich meinen ganz herzlichen Dank aussprechen.

Weiterhin bedanke ich mich bei meinen Betreuerinnen der Universität Wien, Frau Ass.-Prof. Dr. Pia Deimann und Frau Ass.-Prof. Dr. Ursula Kastner-Koller, für Ihre durchwegs sehr kompetente, freundliche und ermutigende Unterstützung in den letzten 14 Monaten.

Ganz herzlich möchte ich mich auch bei Frau Mag.<sup>a</sup> Dr. Ulrike Leiss bedanken, die mich mit vollem Vertrauen in das psychosoziale Team der pädiatrischen Neuroonkologie am Allgemeinen Krankenhaus (AKH) Wien eingebunden hat und mir während der Gestaltung der Diplomarbeit stets sehr menschlich und mit wertvollen, fachlich kundigen Anregungen beiseite stand. Ihre Unterstützung hat mich über den fachlichen Kontext hinaus auch in meiner persönlichen Weiterentwicklung gefördert. Zudem gilt mein Dank Frau Mag.<sup>a</sup> Dr. Katharina Pal-Handl, Herrn MMag. Bernhard Binder sowie Herrn Mag. Dr. Thomas Pletschko, da Sie mich im Rahmen Ihrer Seminare und Vorlesungen an der Universität Wien maßgeblich dazu inspiriert haben, einen Weg in der pädiatrischen Neuroonkologie einzuschlagen.

Darüber hinaus möchte ich mich insbesondere bei Frau Dipl.-Psych. Beate Milena Schreiber-Gollwitzer für Ihre wertvolle Unterstützung bei der Entwicklung des hier pilotierten Fragebogens und Ihre Bereitschaft zu Integration des Projekts an der Diabetologie des Klinikums Dritter Orden München bedanken. Meinen weiteren Dank möchte ich Frau Kerstin Krottendorfer (BA) sowie Frau Dr. Nantje Otterpohl aussprechen.

Mein persönlichster und größter Dank gilt abschließend meiner Familie, denn ohne Ihre Anteilnahme wäre meine bisherige Studienzeit inklusive der Verfassung dieser Diplomarbeit nicht möglich gewesen. Ich danke Euch von ganzem Herzen für euer uneingeschränktes Vertrauen, euren positiven Zuspruch auch während der „Hochs“ und „Tiefs“, eure Geduld, eure anerkennenden Worte und eure – immer – sehr sehr liebevolle Unterstützung.

---

---

# Inhaltsverzeichnis

<b>EINLEITUNG.....</b>	<b>1</b>
<b>A.THEORETISCHER TEIL .....</b>	<b>4</b>
<b>1 GEHIRNTUMOREN IM KINDES- UND JUGENDALTER .....</b>	<b>4</b>
1.1 DEFINITION .....	4
1.2 EPIDEMIOLOGIE UND ÄTIOPATHOGENESE.....	5
1.3 DIAGNOSTIK .....	7
1.3.1 Klinische Symptomatik.....	7
1.3.2 Gängige diagnostische Verfahren .....	9
1.4 KLASSIFIKATION.....	10
1.5 DIE HÄUFIGSTEN GEHIRNTUMOREN IM KINDES- UND JUGENDALTER .....	11
1.5.1 Zerebelläres Astrozytom .....	12
1.5.2 Medulloblastom.....	14
1.5.3 Ependymom .....	15
1.5.4 Kraniopharyngeom .....	16
1.6 MEDIZINISCHE THERAPIE.....	17
1.6.1 Operative Therapie .....	17
1.6.2 Strahlentherapie .....	19
1.6.3 Chemotherapie.....	20
<b>2 BELASTUNGEN UND RESSOURCEN (NEURO-)ONKOLOGISCHER ERKRANKUNGEN.....</b>	<b>22</b>
2.1 KRANKHEITSABHÄNGIGE BELASTUNGSFAKTOREN.....	22
2.1.1 Somatische Belastungen und Spätfolgen.....	23
2.1.2 Psychosoziale Belastungen.....	24
2.2 KRANKHEITSUNABHÄNGIGE BELASTUNGSFAKTOREN .....	27
2.3 RESSOURCEN .....	27
2.3.1 Personale Ressourcen.....	28
2.3.2 Soziale Ressourcen.....	29
<b>3 PSYCHOSOZIALE VERSORGUNG IN DER PÄDIATRISCHEN ONKOLOGIE.....</b>	<b>31</b>
3.1 DEFINITION .....	31
3.2 ZIELE, PRINZIPIEN UND AUFGABEN DER PSYCHOSOZIALEN VERSORGUNG.....	33
3.3 PSYCHOSOZIALER VERSORGENSBEDARF IN DER PÄDIATRISCHEN ONKOLOGIE.....	36
3.3.1 Belastungsreaktionen = Psychische Störung?.....	37
3.3.2 Grund – versus Intensivierte psychosoziale Versorgung.....	39
3.4 DIAGNOSTIK UND DOKUMENTATION PSYCHOSOZIALER BELASTUNGEN .....	41
3.4.1 Das Ressourcen- und Belastungsprofil.....	44

<b>4 KRANKHEITSADAPTATION .....</b>	<b>49</b>
4.1 BEGRIFFSBESTIMMUNG UND DEFINITION .....	49
4.2 DISKRETE VERSUS NON-KATEGORIALE UNTERSUCHUNGSSÄTZE.....	51
4.3 ZIELE UND NUTZEN DER KRANKHEITSADAPTATION.....	52
4.4 KRANKHEITSADAPTATION VON KINDERN- UND JUGENDLICHEN .....	54
4.4.1 Entwicklungsaufgaben und Krankheitsadaption im Kindes- und Jugendalter.....	54
4.4.2 Die Bedeutung der Eltern für die Krankheitsadaptation.....	55
4.5 FAMILIÄRE KRANKHEITSADAPTATION .....	56
<b>5 AUSGEWÄHLTE PSYCHOSOZIALE DETERMINANTEN DER KRANKHEITS-</b>	
<b>ADAPTATION .....</b>	<b>58</b>
5.1 INTERNALISIERENDE UND EXTERNALISIERENDE PSYCHISCHE AUFFÄLLIGKEITEN .....	58
5.2 KRANKHEITSVERSTÄNDNIS .....	60
5.3 BEWÄLTIGUNGSKOMPETENZEN – EMOTIONSREGULATIONSFÄHIGKEIT.....	62
5.4 VERARBEITUNG KRITISCHER LEBENSEREIGNISSE.....	65
5.5 FAMILIÄRE ANPASSUNG AN DIE ERKRANKUNG .....	67
5.6 DAS DETERMINANTENMODELL ZUR KRANKHEITSADAPTATION VON KINDERN UND JUGENDLICHEN MIT EINER ONKOLOGISCHEN ERKRANKUNG .....	68
<b>B.EMPIRISCHER TEIL.....</b>	<b>70</b>
<b>6 ZIELSETZUNG.....</b>	<b>70</b>
6.1 FRAGESTELLUNGEN .....	71
<b>7 METHODIK .....</b>	<b>72</b>
7.1 UNTERSUCHUNGSDESIGN.....	72
7.2 ERHEBUNGSINSTRUMENTE .....	74
7.2.1 PatientInnenfragebogen – <i>R-BP PatientInnen</i> .....	78
7.2.2 Elternfragebogen – <i>R-BP Eltern</i> .....	87
7.2.3 Sozioökonomischer Fragebogen – <i>SozÖk</i> .....	97
7.2.4 Medizinisches Datenblatt.....	97
7.3 STICHPROBE .....	98
7.4 DATENERHEBUNG .....	98
7.5 AUSWERTUNG.....	100
7.5.1 Auswertung des <i>Ressourcen- und Belastungsprofils (R-BP)</i> .....	100
7.5.2 Methoden der statistischen Auswertung .....	102
<b>8 ERGEBNISSE .....</b>	<b>104</b>
8.1 BESCHREIBUNG DER STICHPROBE .....	104
8.1.1 Soziodemographische Daten der PatientInnen mit einem Gehirntumor.....	104
8.1.2 Medizinische Daten der PatientInnen mit einem Gehirntumor .....	105

8.1.3	Soziodemographische Daten der Eltern .....	108
8.2	BEANTWORTUNG DER FRAGESTELLUNGEN .....	111
8.2.1	Testtheoretische Analysen des <i>Ressourcen- und Belastungsprofils</i> .....	111
8.2.2	Die Beziehungen zwischen den psychosozialen Merkmalen der PatientInnen .	142
8.2.3	Die Beziehungen zwischen den psychosozialen Merkmalen der Krankheitsadaptation der Eltern .....	146
8.2.4	Die Beziehung zwischen der Krankheitsadaptation der PatientInnen und der Krankheitsadaptation der Eltern .....	147
8.2.5	Die Beziehungen zwischen psychischen Auffälligkeiten der PatientInnen und der Krankheitsadaptation der Eltern .....	150
<b>9</b>	<b>INTERPRETATION UND DISKUSSION DER ERGEBNISSE .....</b>	<b>153</b>
9.1	SOZIODEMOGRAFISCHE UND MEDIZINISCHE DATEN DER PATIENTINNENSTICHPROBE .....	154
9.2	SOZIODEMOGRAFISCHE DATEN DER ELTERNSTICHPROBE.....	154
9.3	TESTTHEORETISCHE ANALYSE DES <i>RESSOURCEN- UND BELASTUNGSPROFILS</i> .....	156
9.4	DIE BEZIEHUNGEN ZWISCHEN DEN PSYCHOSOZIALEN MERKMALEN DER PATIENTINNEN .....	162
9.5	DIE BEZIEHUNGEN ZWISCHEN DEN PSYCHOSOZIALEN MERKMALEN DER KRANKHEITSADAPTATION DER ELTERN .....	165
9.6	DIE BEZIEHUNG ZWISCHEN DER KRANKHEITSADAPTATION DER PATIENTINNEN UND DER KRANKHEITSADAPTATION DER ELTERN.....	167
9.7	DIE BEZIEHUNGEN ZWISCHEN DEN PSYCHISCHEN AUFFÄLLIGKEITEN DER PATIENTINNEN UND DER KRANKHEITSADAPTATION DER ELTERN.....	169
<b>10</b>	<b>KRITIK UND AUSBLICK .....</b>	<b>172</b>
<b>11</b>	<b>CONCLUSIO .....</b>	<b>176</b>
<b>12</b>	<b>LITERATURVERZEICHNIS.....</b>	<b>179</b>
<b>13</b>	<b>TABELLENVERZEICHNIS .....</b>	<b>195</b>
<b>14</b>	<b>ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....</b>	<b>197</b>
<b>15</b>	<b>ANHANG .....</b>	<b>199</b>
A.	ZUSAMMENFASSUNG & ABSTRACT .....	199
B.	<i>RESSOURCEN- UND BELASTUNGSPROFIL</i> – PATIENTINNENFRAGEBÖGEN .....	202
C.	<i>RESSOURCEN- UND BELASTUNGSPROFIL</i> – ELTERNFRAGEBOGEN: .....	219
D.	CURRICULUM VITAE .....	234

## Einleitung

Vor dem Hintergrund des medizinischen Fortschritts in der Behandlung von pädiatrischen Tumorerkrankungen des zentralen Nervensystems und den hierdurch erhöhten Überlebensraten, hat die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen (Neuro-)Onkologie einen wichtigen Stellenwert im medizinischen Versorgungsalltag von Akutkliniken eingenommen (Schröder, Lilienthal, Schreiber-Gollwitzer, Griessmeier & Leiss, 2013). Hinweise für die Wirksamkeit der psychosozialen Versorgung finden sich unter anderem in einer verbesserten Lebensqualität, dem Abbau von (un-)mittelbaren körperlichen und psychosozialen Belastungsreaktionen sowie der Förderung einer günstigen *Krankheitsadaptation* auf Seiten der betroffenen Kinder, Jugendlichen und deren Eltern (u.a. Di Gallo & Westhoff, 2014; Labouvie & Bode, 2006; Röttger, 2003). Die Bedeutung der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen (Neuro-)Onkologie ist aber nicht nur von wissenschaftlicher Seite her anerkannt, sondern wird seit dem Jahr 2008 für alle europäischen Mitgliedstaaten vom Konzil der Europäischen Union (EU) als im Gesundheitswesen zu implementierende Maßnahme im Rahmen der Behandlung von malignen Erkrankungen empfohlen.

Um die betroffenen PatientInnen und deren Eltern zielgerichteten und bedürfnisorientierten Behandlungsangeboten zuführen zu können, bedarf es in erster Linie eines sorgfältigen diagnostischen Prozesses, der nicht nur defizit-, sondern auch ressourcenorientiert ausgerichtet sein sollte. Doch trotz leitlinienorientierter Empfehlungen (z.B. *S3-Leitlinie der psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie* von Schröder et al., 2013) zu einer standardisierten diagnostischen Vorgehensweise in der pädiatrischen (Neuro-)Onkologie, kann bis dato nicht davon gesprochen werden, dass diese flächendeckend im deutschsprachigen Raum umgesetzt wird (Herschbach, 2006a).

Die vorliegende Diplomarbeit stellt die Pilotierung und testtheoretische Evaluierung eines neu entwickelten Fragebogens – das *Ressourcen- und Belastungsprofil* – vor, welcher darauf abzielt, die Ressourcen und Belastungsfaktoren von neuroonkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie von deren Eltern zu objektivieren und somit zu einer Optimierung des psychosozialen Behandlungsangebotes beizutragen. Die Konzeption des Fragebogens basiert grundlegend auf dem im weiteren Verlauf dieser Arbeit vorgestellten gleichnamigen Rahmenmodell, dem Ressourcen- und Belastungsprofil (Schreiber-Gollwitzer, 2013; Schreiber-Gollwitzer & Schröder, 2012). Zudem befasst sich diese Diplomarbeit mit den Beziehungen zwischen ausgewählten psychosozialen Korrelaten der Krankheitsadaptation der hier untersuchten neuroonkologisch erkrankten PatientInnen und

deren Eltern. Die vorliegende Diplomarbeit ist in einen theoretischen und einen empirischen Teil gegliedert. Kapitel 1 des **Theorieteils** befasst sich mit der Definition, Epidemiologie und der Klassifikation von Gehirntumoren im Kindes- und Jugendalter. Zudem werden im Rahmen von Kapitel 1 gängige diagnostische Verfahren sowie medizinische Behandlungsmaßnahmen vorgestellt.

Kapitel 2 befasst sich mit krankheits(un-)spezifischen Belastungen und Ressourcen, mit denen die PatientInnen und deren Eltern konfrontiert sein können. Hierbei wird ebenso auf dauerhafte psychische, körperliche und neurokognitive Spätfolgen einer neuroonkologischen Erkrankung eingegangen. Kapitel 3 setzt sich anschließend mit der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie auseinander, wobei neben einer einleitenden Definition im Speziellen auf die Ziele und Aufgabenbereiche der psychosozialen Versorgung (inkl. der Unterschiede zwischen einer Grund- und Intensivierten Versorgung), den psychosozialen Versorgungsbedarf von PatientInnenfamilien (u.a. Belastungsreaktionen als Indikationsgrund) sowie auf die zentrale Bedeutung der Diagnostik und Dokumentation psychosozialer Belastungen eingegangen wird. Zum Abschluss des Kapitels 3 wird zudem das Ressourcen- und Belastungsprofil von Schreiber-Gollwitzer & Schröder (2012) näher beschrieben.

Die Ausführungen im Rahmen des Kapitels 4 sind dem Forschungsbereich der Krankheitsadaptation (sinnverwand auch als Krankheitsbewältigung, Krankheitsverarbeitung oder mit dem englischen Begriff Coping bezeichnet) gewidmet. Nach einer einführenden Begriffsbestimmung geht das Kapitel 4 kurz auf die Unterschiede diskreter und non-kategorialer Untersuchungsansätze sowie die Zielsetzungen der Krankheitsadaptation ein, um sich im Weiteren genauer mit der individuellen Krankheitsadaptation von Kindern und Jugendlichen unter Berücksichtigung anfallender Entwicklungsaufgaben zu beschäftigen. Zudem wird auf die Rolle der Eltern respektive der Familie für die Krankheitsadaptation der Kinder und Jugendlichen eingegangen. Abschließend befasst sich Kapitel 4 mit der Krankheitsadaptation auf Seiten der Eltern (inkl. der Vorstellung gängiger Modelle zur familiären/elterlichen Krankheitsadaptation).

Kapitel 5 beschäftigt sich eingängig mit den wechselseitigen Beziehungen ausgewählter psychosozialer Korrelate der Krankheitsadaptation auf Seiten der PatientInnen und auf Seiten der Eltern. Hierunter fallen – in Anlehnung an das Ressourcen- und Belastungsprofil von Schreiber-Gollwitzer und Schröder (2012) – das Krankheitsverständnis, Bewältigungskompetenzen – Emotionsregulationsfähigkeit, die Verarbeitung kritischer Lebensereignisse sowie die familiäre Anpassung an die Erkrankung des Kindes.

Zudem werden die psychosozialen Variablen der Krankheitsadaptation in Beziehung zu internalisierenden respektive externalisierenden psychischen Auffälligkeiten der neuroonkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen gesetzt.

Der **empirische Teil** befasst sich zunächst mit den Zielsetzungen dieser Diplomarbeit und den damit assoziierten Fragestellungen (Kapitel 6). Im Rahmen des Kapitels 7 werden das Untersuchungsdesign dieser Pilotstudie sowie die Entwicklung und der Aufbau des Fragebogens *Ressourcen- und Belastungsprofil* vorgestellt. Zudem werden die diagnostischen Verfahren beschrieben, die zur Operationalisierung der im Rahmenmodell des Ressourcen- und Belastungsprofils (Schreiber-Gollwitzer & Schröder, 2012) verankerten Skalen herangezogen wurden. Anschließend präsentiert Kapitel 8 die Ergebnisse der testtheoretischen Überprüfung des *Ressourcen- und Belastungsprofils* sowie der Untersuchung der Zusammenhänge zwischen den oben erwähnten psychosozialen Variablen der PatientInnen und Eltern.

Kapitel 9 umfasst die Interpretation und Diskussion der hier gewonnenen Ergebnisse in Relation zur bestehenden Studienliteratur. Den Abschluss dieser Diplomarbeit bildet Kapitel 10 (Kritik & Ausblick), welches sich mit den Stärken und Schwächen der Fragebogenkonstruktion des *Ressourcen- und Belastungsprofils* und des Untersuchungsdesigns der hier präsentierten Pilotstudie sowie mit (methodischen) Einschränkungen im Hinblick auf die Beantwortung der Fragestellungen befasst. Über Kritikpunkte hinausgehend, wird in diesem abschließenden Kapitel ebenso ein Blick auf mögliche Verbesserungen sowie zukünftige Forschungsinteressen geworfen.

# **A. Theoretischer Teil**

## **1 Gehirntumoren im Kindes- und Jugendalter**

### **1.1 Definition**

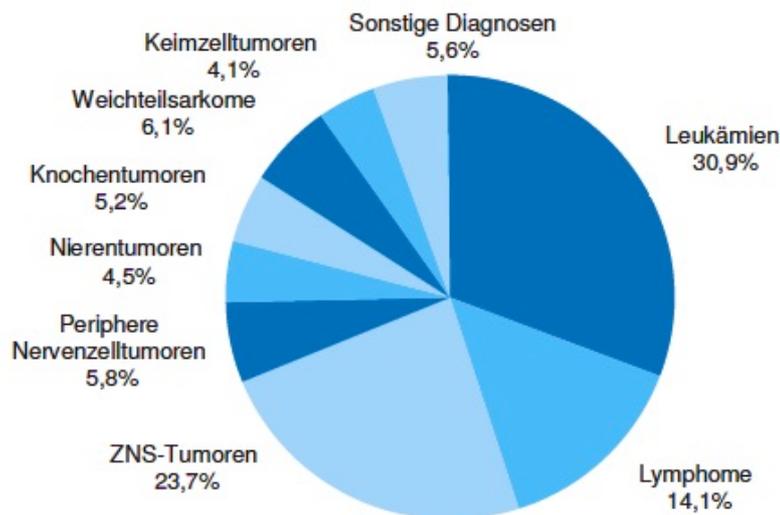
Tumoren des Zentralnervensystems (Hirn- und Rückenmarkstumoren) sind intrakranielle Raumforderungen, die innerhalb des Schädels infiltrierend, abgegrenzt sowie in seltenen Fällen diffus (Gliomatose) wachsen (Korinthenberg, Warmuth-Metz, Rutkowski & Weckesser, 2010; Rutkowski et al., 2008). Im Kindes- und Jugendalter bilden sie die größte Gruppe solider Tumoren und können durch Einklemmung beziehungsweise Verdrängung von Gehirngewebe zu einer (un-)mittelbaren funktionalen Beeinträchtigung des Gehirns führen (Deutsche Krebshilfe, 2014; Imbach, 2014).

Ferner ist zwischen primären Hirntumoren und sekundären Hirntumoren zu unterscheiden (Grisold, Krauseneck & Müller, 2000). Primäre intrakranielle Tumoren gehen vom Neuroepithel, Ganglienzellen, den Hirnhäuten (Meningen), den Nervenscheiden, Anhangsgebilden (Hypophyse und Epiphyse) sowie ortsständigem und isoliert zerebral auftretendem intrakraniellen Gewebe wie Keimzelltumoren, Lymphomen und Melanomen aus (Grisold et al., 2000; Poeck & Hacke, 2006; Schlegel, 2011). Unter sekundären intrakraniellen Tumoren sind „metastatische Prozesse“ (Grisold et al., 2000, S. 9) anderer extrazerebraler Tumoren zu verstehen, die in Gewebe des Zentralnervensystems infiltrierend oder verdrängend vorwachsen (Schlegel, 2011).

Zentralnervöse Tumoren stellen unter klinischen und histologischen Gesichtspunkten mit sowohl bösartigen (malignen) als auch gutartigen (benignen) Formen eine sehr heterogene Gruppe von Krebserkrankungen dar, was sich aus der Diversität ihrer Ursprungszellen herleitet (Gutjahr, 2004; Kaatsch & Spix, 2014). Jedoch erscheint eine Unterscheidung in gut- oder bösartig für Hirntumoren wenig sinnvoll, da auch gutartige Hirntumoren bei langsamem Wachstum, sofern aufgrund ihrer Lokalisation inoperabel und unbehandelt (Reifenberger & Felsberg, 2009), über eine Steigerung des intrakraniellen Drucks einen lebensbedrohlichen Erkrankungsverlauf nehmen können (Poeck & Hacke, 2006). Aufgrund dessen richtet sich die klinische Einschätzung des Grades der Malignität eines Hirntumors nach dessen biologischem Verhalten und histologischem Befund (Poeck & Hacke, 2006) (nähere Erläuterungen hierzu finden sich in Kapitel 1.4 zur Klassifikation pädiatrischer ZNS-Tumoren).

## 1.2 Epidemiologie und Ätiopathogenese

Im Kindes- und Jugendalter stellen Tumoren des zentralen Nervensystems mit circa 24% bei unter 18-jährigen PatientInnen<sup>1</sup> nach Leukämien die zweithäufigste Form von Krebserkrankungen dar (Kaatsch & Spix, 2014) (siehe Abbildung 1). Die weltweit jährliche Inzidenz bis zu einem Alter von 15 Jahren wird auf 2-4/100.000 geschätzt (Korinthenberg et al., 2010; Gutjahr, 2004; Kühl & Korinthenberg, 2006), wobei Jungen in etwa 20% häufiger betroffen sind als Mädchen (Kaatsch & Spix, 2014). Seit den 1980er-Jahren konnte bezüglich der Inzidenzrate ein stetiger Anstieg beobachtet werden (Baldwin & Martin, 2004). Die Gründe hierfür sind jedoch insbesondere in einer vollzähligeren Erfassung (u.a. die Mitberücksichtigung niedrigmaligner ZNS-Tumoren) sowie einer Verbesserung differenzierter Diagnosemethoden (v.a. bildgebende Verfahren) zu sehen (Baldwin & Martin, 2004; Kaatsch & Spix, 2014).



**Abbildung 1:** Relative Häufigkeiten pädiatrischer Krebsdiagnosegruppen (Kaatsch & Spix, 2014, S. 4).

Die Häufigkeiten zentralnervöser Tumorentitäten sind je nach Altersgruppe sehr unterschiedlich, wobei im Kindes- und Jugendalter am häufigsten niedrigmaligne gliale Tumoren, vor allem pilozytische Astrozytome beobachtet werden, gefolgt von embryonalen Tumoren wie dem Medulloblastom (Kühl & Korinthenberg, 2006; Reifenberger & Felsberg, 2009). Hirntumoren treten im Kindes- und Jugendalter zu etwa 60% in der hinteren Schädelgrube (infratentoriell) auf (Gutjahr, 2004, S. 373). Demgegenüber kommen supratentorielle Tumoren in etwa 40% der Fälle vor (Grunwald, Dillmann, Roth, Backens &

<sup>1</sup> basierend auf einem Beschluss aus dem Jahr 2010 des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) zur erweiterten Erfassung aller vor dem 18. Lebensjahr diagnostizierten Krebsfälle.

Reith, 2007, S. 471). Tumoren des Hirnstamms und des Zwischenhirns wie Kraniopharyngeome, Gliome und Pinealome sowie Tumoren der Großhirnhemisphäre (z.B. Ependymome) sind seltener anzutreffen (Poeck & Hacke, 2006). Abbildung 2 bietet einen detaillierten Überblick der relativen Häufigkeiten verschiedener Hirntumorarten bei Kindern- und Jugendlichen, geordnet nach deren zerebralen Lokalisation. Eine nähere Erläuterung der häufigsten Tumorarten im Kindes- und Jugendalter erfolgt in Kapitel 1.5.

Die prognostische Beurteilung hängt neben dem biologischen Verhalten eines Hirntumors wie der Wachstumsgeschwindigkeit, Malignität und Invasionsverhalten auch von der Tumorlokalisation, radiologischen Parametern sowie dem Erfolg der operativen Resektion ab (Louis et al., 2007; Schlegel, Weller & Westphal, 2009). Das Lebensalter und der Allgemeinzustand treten als moderierende Variablen hinzu (Grisold et al., 2000).

Location and Histology	Frequency (%)
Supratentorial	
Low-grade glioma	16
Ependymoma	3
High-grade glioma	5
Primitive neuroectodermal Tumor (PNET)	3
Other	2
Sella/chiasm	
Craniopharyngioma	6
Optic nerve glioma	<u>5</u>
Total	40
Infratentorial	
Cerebellum	
Medulloblastoma	20
Astrocytoma	18
Ependymoma	6
Brain stem	
Glioma	14
Other	<u>2</u>
Total	<u>60</u>

**Abbildung 2:** Häufigkeiten von ZNS-Tumoren im Kindes- und Jugendalter (Lanzkowsky, 2011, S. 648).

Vor allem die medizinischen Fortschritte, eine zunehmend differenziertere Diagnostik, multimodale Therapien sowie die Ausbildung eines Netzwerks kooperierender kideronkologischer Zentren im deutschsprachigen (aber auch internationalen) Raum ermöglichen heute in etwa 70-80% der betroffenen Kinder und Jugendlichen ein rezidivfreies Überleben (Gatta et al., 2014; Imbach, 2014; Rossig et al., 2013). Die Entstehung von Hirntumoren ist trotz umfangreicher Forschungsbemühungen bis dato weitgehend unbekannt (Gan & Haas-Kogan, 2010). Ein gesicherter Zusammenhang zwischen exogenen Risikofaktoren und Lebensgewohnheiten (z.B. Schädel-Hirn-Traumata, Rauchen der Eltern, elektromagnetische Felder durch Handy-Benützung) und dem Auftreten von Gehirntumoren

konnte nicht festgestellt werden (Deutsche Krebshilfe, 2014). Als unbestrittener Risikofaktor gilt jedoch eine therapeutische kranielle Bestrahlung in der Kindheit (Gutjahr, 2004). Gehirntumoren treten mehrheitlich sporadisch auf, wenngleich bestimmte familiäre Tumorsyndrome wie beispielsweise die Tuberöse Sklerose, das Von-Hippel-Lindau-Syndrom oder die Neurofibromatose Typ I und II für die Entwicklung zentralnervöser Tumoren genetisch prädisponiert sind (Gutjahr, 2004; Schlegel, 2011).

Pathogenetisch wird heute davon ausgegangen, dass das Auftreten von Gehirntumoren maßgeblich durch chromosomale oder genetische Mutationen beeinflusst wird (Kühl & Korinthenberg, 2006). Zu hieran beteiligten Prozessen gehören unter anderem die Deletion der Chromosomenarme 1, 17, 19 und 22 sowie die Aktivierung sogenannter Protoonkogen respektive die Inaktivierung von Tumorsuppressorgenen (Imbach, 2014; Kühl & Korinthenberg, 2006).

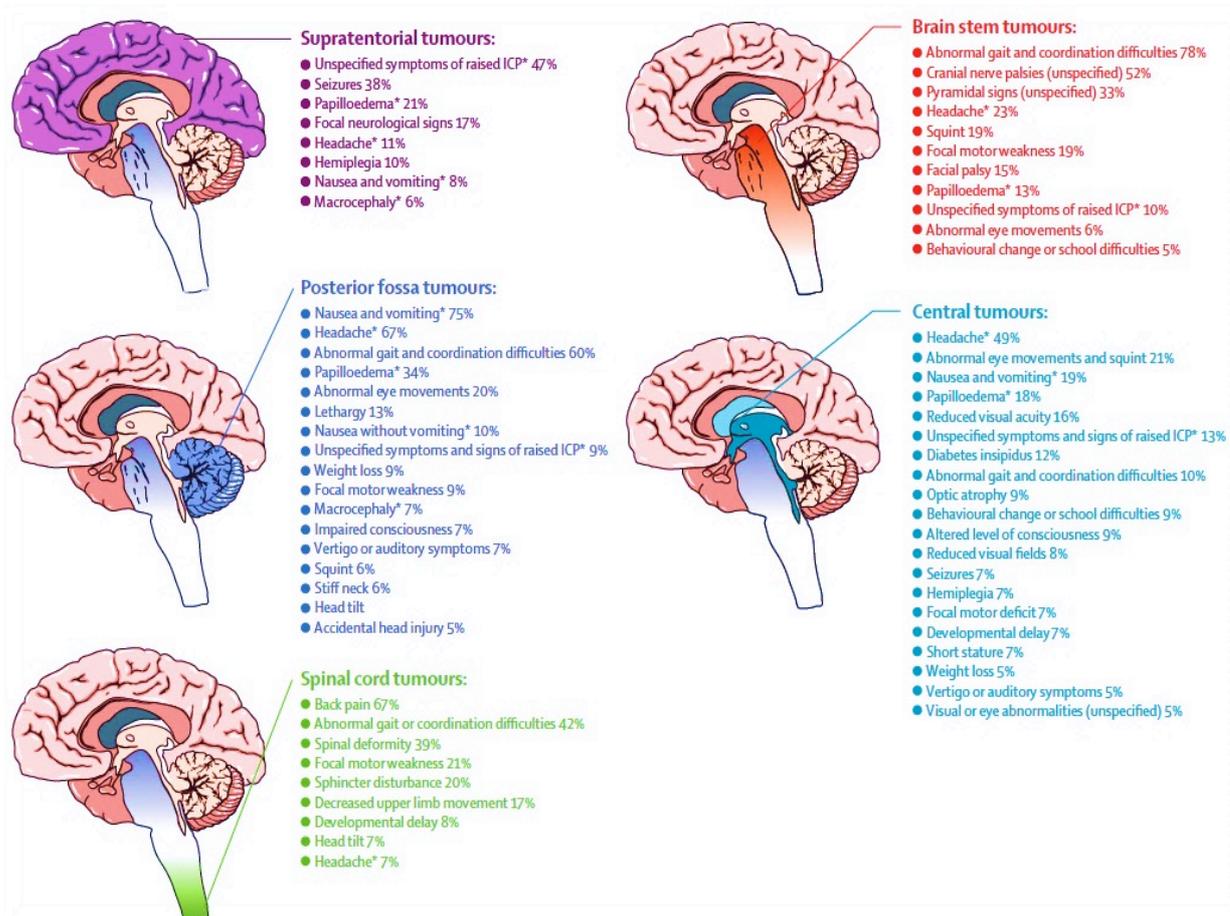
## **1.3 Diagnostik**

### **1.3.1 Klinische Symptomatik**

Für die klinische Symptomatik ist neben der Artdiagnose und des Grades der Malignität auch die Tumorlokalisation von Bedeutung (Reifenberger & Felsberg, 2009). Demnach kann der Tumorbefall einer kritischen Region des Gehirns früh zu gravierenden neurologischen Beeinträchtigungen führen, wohingegen der Sitz eines Tumors in „stummen Arealen“ lange Zeit keine merkliche Symptomausprägung mit sich führt (Kühl & Korinthenberg, 2006, S. 37).

Trotz der signifikanten Fortschritte radiologischer Techniken und moderner diagnostischer Methoden der Neurochirurgie, vergeht heutzutage häufig noch einige Zeit zwischen dem Auftreten von Erstsymptomen und der eigentlichen Diagnosestellung (Korinthenberg et al., 2010). Die Angaben zur Diagnoselatenz variieren hierbei zwischen fünf bis zehn Monaten (Korinthenberg et al., 2010). Die Gründe für eine verzögerte Diagnosestellung werden zumeist in der Heterogenität unspezifischer Symptome, der wahrgenommenen klinischen Seltenheit von ZNS-Erkrankungen und in der Ähnlichkeit des klinischen Erscheinungsbildes (v.a. psychologischer klinischer Merkmale) mit anderen Krankheitsformen des Kindes- und Jugendalter gesehen (Hayashi et al., 2010; Keene, Hsu & Ventureyra, 1999; Wilne et al., 2007). Eine Verkürzung der Diagnoselatenz ist jedoch bei hochgradigen malignen Tumoren zu beobachten, deren zumeist hohe mitotische Aktivität und deren rasches Wachstum schneller zur Manifestierung von Beschwerden führt (Korinthenberg et al., 2010).

Anfänglich vorherrschende unspezifische Symptome (mitunter auch als Fernsymptome tituliert) sind Kopfschmerzen (26-33%) sowie Übelkeit und Erbrechen (32-45%) in Folge einer intrakraniellen Drucksteigerung. Aber auch Wesensveränderungen, epileptische Anfälle, Sehstörungen, Lethargie, Makrozephalie (abnormer Kopfwachstum) sowie Gang- und Koordinationsstörungen zählen zu den häufigsten neurologischen Merkmalen zentralnervöser Tumoren bei Diagnosestellung (Kühl & Korinthenberg, 2006; Hayashi et al., 2010; Wilne et al., 2007). Den Fernsymptomen intrakranieller Raumforderungen stehen lokale Herdsymptome gegenüber, welche essentiell für die Diagnostik der Tumorlokalisation sind (Kühl & Korinthenberg, 2006). Abbildung 3 bietet einen detaillierten grafischen Überblick lokalisationsabhängiger Herdsymptome (samt deren relativen Häufigkeiten) von Gehirntumoren im Kindes- und Jugendalter.



**Abbildung 3:** Lokalisationsabhängige Herdsymptome samt deren relativen Häufigkeiten von ZNS-Tumoren im Kindes- und Jugendalter (Wilne et al., 2007, S. 691).

### **1.3.2 Gängige diagnostische Verfahren**

Die Diagnostik im Rahmen pädiatrischer Hirntumoren verfolgt maßgeblich das Ziel, intrakranielle Raumforderungen nachzuweisen sowie diese von anderen Krankheitsbildern abzugrenzen. Zudem bildet sie die Grundlage für die im Rahmen der weiteren Behandlungsplanung (inklusive der Nachsorge) indizierten therapeutischen Maßnahmen (Korinthenberg et al., 2010). Die Verfahren der Tumordiagnostik sind vielfältig und umfassen unter anderem eine eingängige klinische Anamnese, neurologische Untersuchungen samt Ophthalmologie, bildgebende Verfahren (u.a. MRT, CCT), Lumbalpunktion, endokrinologische und neurophysiologische Untersuchungen, Histopathologie (z.B. Biopsie), Liquordiagnostik sowie eine neuropsychologische Diagnostik (Korinthenberg et al., 2010; Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2013).

Für die bildgebende Diagnostik haben sich in der klinischen Praxis heute vor allem die kraniale Magnetresonanztomographie (MRT) sowie kraniale Computertomographie (CCT) als Standardverfahren etabliert (Grisold et al., 2000). Im Zusammenhang mit der Gabe von Kontrastmitteln ermöglichen die MRT und CCT eine möglichst genaue topographische Diagnose und Abschätzung der Dignität eines Tumors (Grisold et al., 2000). Aber auch wenn die modernen bildgebenden Verfahren sehr genau sind, so ist dennoch eine histologische Untersuchung (bzw. Gewebsdiagnostik) für die stichhaltige Diagnose eines Tumors und die medizinische Entscheidung über dessen Behandlung (mit Strahlen- und/oder Chemotherapie) unerlässlich (Grisold et al., 2000; Schlegel et al., 2009). Gemäß der Leitlinie zu pädiatrischen Hirntumoren der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) sind Entscheidungen über die anzuwendenden Verfahren prä- und postoperativ zu treffen (Korinthenberg et al., 2010). So sind beispielsweise im Rahmen einer postoperativen Resttumordiagnostik für Neoplasien nahe der Sehbahnen ophthalmologische Untersuchungen indiziert (u.a. die Überprüfung des Ausmaßes der Hirndrucksteigerung, Visusbestimmung), um Sehbeeinträchtigungen und Gesichtsfeldstörungen zu diagnostizieren (Thieme & Gnekow, 2008).

Des Weiteren nimmt die neuropsychologische Diagnostik in der Nachsorge eine wichtige Rolle ein, um eventuelle Folgen durch den Tumor und/oder die Therapie zu überprüfen (Korinthenberg et al., 2010). Die evidenzbasierte Herangehensweise im Rahmen der Neuropsychologie beziehungsweise psychosozialen Diagnostik ist in einer entsprechenden Leitlinie von Schröder, Lilienthal, Schreiber-Gollwitzer, Griessmeier und Leiss (2013) verankert, auf die in Kapitel 3.2 ausführlich eingegangen wird.

## **1.4 Klassifikation**

Sowohl Nerven-, Stütz-, und Mikrogliazellen konstituieren maßgeblich das Gehirn und das Rückenmark. Insbesondere die Stützzellen (auch Glia genannt), worunter Astrozyten, Oligodendrozyten und Ependymzellen subsumiert werden, sind für die Entstehung von Gehirntumoren und deren Einteilung in verschiedene Tumorarten bedeutsam (Deutsche Kinderkrebshilfe, 2014). Aufgrund biologischer Besonderheiten von Gehirntumoren divergiert deren Klassifikation vom üblicherweise in der allgemeinen Onkologie verwendeten TNM-System (die Abkürzung entspricht den drei Kategorien Tumor, Lymphknoten und Metastasen) (Grisold et al., 2000). Neben der bereits in Kapitel 1.1. skizzierten Eigenschaft von selbst gutartigen Hirntumoren zu einer potenziellen Erhöhung des Hirndrucks, die sich lebensbedrohlich auswirken kann, weisen niedriggradige Tumoren zumeist keine Kapselbildung auf und tendieren somit zur Infiltration in umgebendes Gehirngewebe (Reifenberger & Felsberg, 2009). Außerdem ist für intrakranielle Raumforderung im Gegensatz zu extrazerebralen malignen Tumoren eine Metastasierung in andere Körperregionen eher selten zu beobachten (Reifenberger & Felsberg, 2009).

Vor diesem Hintergrund hat sich international das Klassifikationssystem der Weltgesundheitsorganisation (WHO) etabliert, welches neben der histologischen Diagnostik eines Hirntumors eine Gradierung in vier Malignitätsstufen (WHO-Grad I-IV) anhand morphologischer Merkmale vornimmt (Tonn & Wiestler, 2010). Die Gradierung dient hierbei insbesondere der Einschätzung des biologischen Verhaltens eines Gehirntumors (Louis et al., 2007). Für die Einteilung eines ZNS-Tumors zu einem bestimmten WHO-Grad werden unter anderem die Tumorzellichte, zelluläre Differenzierung, mitotische Aktivität und pathologische Gefäßproliferation herangezogen (Schlegel, Weller & Westphal, 2009). Unter dem WHO-Grad I werden beispielsweise stark differenzierte Hirntumoren mit geringem Wachstumspotential und guter Heilungsprognose in Folge einer operativen Resektion subsumiert (Louis et al., 2007; Poeck & Hacke, 2006). Demgegenüber fallen unter den WHO-Grad IV hochmaligne Hirntumoren mit großer mitotischer Aktivität sowie einer prognostisch eher als gering einzuschätzenden Überlebenszeit (Louis et al., 2007; Poeck & Hacke, 2006). In Tabelle 1 sind die vier Malignitätsgrade laut der Weltgesundheitsorganisation (WHO) samt deren histologischen Eigenschaften und exemplarischen Tumorformen aufgeführt.

Für praktische Belange hat sich zudem eine topographische Kategorisierung bewährt, worunter der Sitz eines Tumors im Zentralnervensystem zu verstehen ist (Gutjahr, 2004; Korinthenberg, 2010). Laut Grunwald et al. (2007b) kann für Hirntumoren eine Unterscheidung zwischen einer intra- und extraaxialen sowie zwischen einer infra- und supratentoriellen Lokalisation getroffen werden. Eine intra- oder extraaxiale Lokalisation (bzw. intra- oder extraparenchymal) gibt Auskunft darüber, inwieweit ein Tumor zur

Infiltration in umliegendes Hirngewebe neigt. Die Einteilung in infra- oder supratentoriell rührt von der Lagebeziehung eines Hirntumors zum tentorium cerebelli her, welches das Großhirn vom Hirnstamm mit Kleinhirn abtrennt. Infratentorielle Tumoren befinden sich im Bereich zwischen Stamm- und Kleinhirn, wohingegen supratentorielle Neoplasmen im Bereich der Großhirnhemisphäre angesiedelt sind (Grunwald et al., 2007b).

Durch eine präzise Typisierung und Gradierung zentralnervöser Tumoren anhand der Kombination oben beschriebener Klassifikationsschemata werden Mischkategorien bestmöglich vermieden, was von tragender Bedeutung für den weiteren Krankheitsverlauf, die Erstellung eines adäquaten Behandlungskonzeptes sowie den Vergleich von Therapiekonzepten ist (Grisold et al., 2000; Louis et al., 2007).

Tabelle 1. WHO-Malignitätsgrade von Gehirntumoren (in Anlehnung an Poeck & Hacke, 2006).

WHO Grad	Dignität	Histologische Charakteristika	Beispiele
I	Benigne	Gut differenzierte Gewebe, keine Metastasen	Pilozytisches Astrozytom, Meningeom, Neurinom, Hypophysenadenom
II	Semibenigne	Einzelne atypische Zellen, noch gut differenziertes Gewebe, Kernatypien, keine/kaum Metastasen	Astrozytom II, Oligendrogliom, Ependymom, Pineozytom
III	Semimaligne	Viele atypische Zellen, Mitosen, Ursprungsgewebe noch erkennbar, jedoch bereits entdifferenziert	Anaplatisches Astrozytom, anaplatisches Oligodendrogliom, Plexuskarzinom
IV	Maligne	Entdifferenziertes Gewebe, viele Mitosen, Nekrosen, Endothelproliferation, Metastasen	Astrozytom IV, Medulloblastom, Meningosarkom, Glioblastom, malignes Lymphom

## 1.5 Die häufigsten Gehirntumoren im Kindes- und Jugendalter

Das folgende Kapitel befasst sich mit den häufigsten Gehirntumoren im Kindes- und Jugendalter. Die Verschiedenartigkeit der Zellen, aus denen Gehirntumoren hervorgehen können, determiniert hierbei neben der unterschiedlichen Häufigkeit pädiatrischer Hirntumorarten auch die oftmals großen Unterschiede im Bezug auf deren Eigenschaften (Deutsche Kinderkrebshilfe, 2014). Tabelle 2 bietet einen Überblick über die am häufigsten im Kindes- und Jugendalter anzutreffenden Tumorarten, spezifiziert nach deren WHO-Grad, relativen Häufigkeit sowie lokalisationsabhängigen neuroradiologischen Charakteristika.

Tabelle 2. Histologie, Malignitätsgrad, relative Häufigkeit, typische Lokalisation und neuroradiologische Eigenschaften der häufigsten zentralnervösen Tumoren bei Kindern und Jugendlichen (in Anlehnung an Rutkowski et al., 2008).

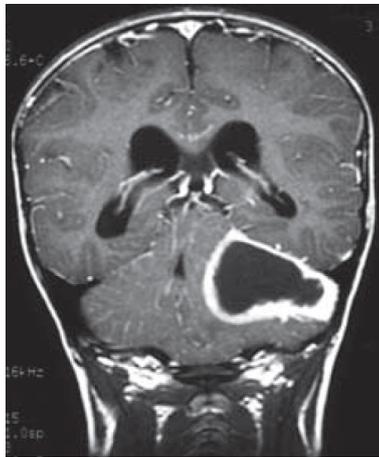
Histologie		WHO - Grad	Häufigkeit	Typische Lokalisation und Merkmale
<b>Zerebelläres Astrozytom</b>			50	Variabel
	<i>pilozytisch</i>	I	(-60)	Infratentoriell, supratentorielle Mittellinie, N. opticus, Hirnstamm; häufig zystsische Anteile, ausgeprägte Kontrastmittelaufnahme
	<i>diffus</i>	II	(-25)	Supratentoriell, Hirnstamm, keine Kontrastmittelaufnahme
	<i>anaplastisch</i>	III	(-10)	Variabel, peritumorales Ödem, diffuse Kontrastmittelaufnahme
	<i>Glioblastom</i>	IV	(-5)	Variabel, ausgeprägtes Ödem, Nekrosen, teils ringförmige Kontrastmittelanreicherung
<b>Medulloblastom</b>		IV	20	Infratentoriell, vom Kleinhirnwurm ausgehend; seltener hemisphärisch
<b>Ependymom</b>		II	10	
	<i>anaplastisch</i>	III		Variabel, inhomogen (Zysten, Verkalkungen), plastisches Wachstum, häufig Kontrastmittelanreicherung, Cauda equina
	<i>myxopapillär</i>	I		
<b>Kraniopharyngeom</b>		I	7	Suprasellär, Zyste(n) mit solidem Kontrastmittel aufnehmendem Tumoranteil, Ausweitung der Sella, Verkalkungen (CT!)

### 1.5.1 Zerebelläres Astrozytom

Zerebelläre Astrozytome konstituieren mit etwa 50% die häufigsten Hirntumoren des Kindes- und Jugendalters, wobei aus histologischer Sicht mehrheitlich niedriggradige pilozytische Astrozytome diagnostiziert werden (Lanzkowsky, 2011; Reith & Hagen, 2007). Laut Thieme und Gnakow (2008) verfügen zerebelläre Astrozytome über ein „biphasisches“ Wachstum, das heißt entweder umschrieben oder diffus, wobei diffuse Tumoren mitunter bis hin zur aggressivsten Form eines Glioblastoms (WHO-Grad IV) malignisieren können (S. 1173) (vgl. Tabelle 2). Das pilozytische Astrozytom steht exemplarisch für einen nicht-diffusen Hirntumor, der sich histologisch als gut abgegrenzt, rundlich und zellarm mit zystischen Anteilen auszeichnet (Grunwald et al., 2007a) (siehe Abbildung 4). Pilozytische Astrozytome sind zumeist in der Mittellinie des Kleinhirns, dem Chiasma Opticum (v.a. bei

der Neurofibromatose Recklingshausen Typ I) sowie seltener im Hypothalamus oder dem Hirnstamm lokalisiert (Grunwald et al., 2007b).

Die allgemeinen klinischen Merkmale zerebellärer Astrozytome werden maßgeblich durch die Tumorlokalisierung sowie die Aggressivität des Tumors bestimmt (Kühl & Korinthenberg, 2006). Die Symptomatik kann sich hierbei bereits einige Wochen und Monate vor der Diagnose in Form morgendlichen Erbrechens, Kopfschmerzen sowie anhand eines Abfalls der schulischen Leistungen bemerkbar machen (Gan & Haas-Kogan, 2010; Reith & Hagen, 2007). Ein spezifischeres klinisches Erscheinungsbild zeigt sich beispielsweise im Falle von Optikusgliomen anhand von Doppelbildern sowie einer frühzeitigen Erblindung oder bei Tumoren mit Sitz in Mittellinienstrukturen durch Entwicklungsstörungen beziehungsweise endokriner Insuffizienz (Poeck & Hacke, 2006; Schlegel et al., 2009).

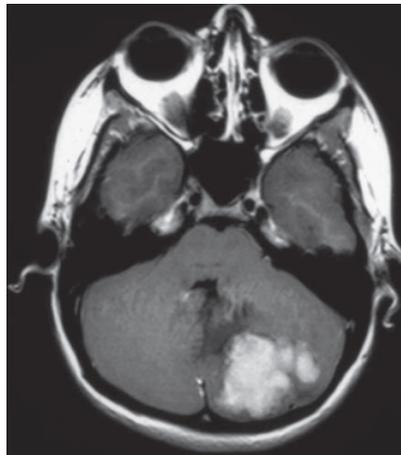


**Abbildung 4:** MRT-Scan eines typischen pilozytischen Astrozytoms (Gan & Haas-Kogan, 2010, S. 14).

Für niedriggradige Tumorentitäten wie dem pilozytischen Astrozytom ist eine komplette Resektion mit sehr guten Heilungschancen verbunden und das Gesamtüberleben wird mit etwa 90-100% als sehr hoch eingeschätzt (Reith & Hagen, 2007; Sinzig, Gasser, Jauk & Hausegger, 2008; Thieme & Gnakow, 2008). Die Prognose für diffuse Astrozytome ist aufgrund ihrer Eigenschaft zur Infiltration in umliegendes Hirngewebe, was eine vollständige Resektion des Tumors oftmals unmöglich macht, als geringer einzustufen (Poeck & Hacke, 2006).

### **1.5.2 Medulloblastom**

Beim Medulloblastom, einem primitiven neuroektodermalen (PNET) Tumor, handelt es sich um den häufigsten malignen Hirntumor des Kindes- und Jugendalters (WHO-Grad IV), der circa 30-40% aller intrakraniellen Raumforderungen der hinteren Schädelgrube ausmacht (Reith & Hagen, 2007). Histologisch sind Medulloblastome wenig differenzierte, blauzellige, embryonale Tumoren, die zumeist im Cerebellum beziehungsweise dem Kleinhirnwurm lokalisiert sind und von dort aus weiter in den 4. Ventrikel wachsen (Sinzig et al., 2008; Tonn & Wiestler, 2010) (siehe Abbildung 5). Zudem verfügen Medulloblastome über die seltene Eigenschaft zentralnervöser Tumoren zur Metastasierung in den Liquorraum über den Spinalkanal – ein Befund, der in circa 30% der Fälle bereits bei der Diagnosestellung auftreten kann (Gerber et al., 2014).



**Abbildung 5:** MRT-Scan eines infratentoriellen Medulloblastoms (Partap & Fisher, 2010, S. 93).

Ein häufige klinische Symptomatik von Medulloblastomen ist die Erweiterung des Kopfumfanges (Hydrozephalus) aufgrund einer „Liquorabflussbehinderung“ aus der hinteren Schädelgrube (Sinzig et al., 2008, S. 946). Zudem können neben den für intrakranielle Raumforderungen gängigen Symptomen wie Übelkeit, Erbrechen und Kopfschmerzen lokalisationspezifische Merkmale des Cerebellums wie Rumpf- und Standataxie, verwaschene Sprache, Gangunsicherheit, Wesensänderung sowie Antriebs- und Orientierungsstörungen auftreten (vgl. Grunwald et al., 2007; Lanzkowsky, 2011; Reith & Hagen, 2007; Partap & Fisher, 2010; Tonn & Wiestler, 2010). Gelegentlich ist auch eine Schiefstellung des Kopfes zu beobachten (Partap & Fisher, 2010).

Laut Rutkowski und Fleischhack (2008) wird bei etwa einem Drittel der PatientInnen mit einem Medulloblastom (i.d.R. nach ca. 1 ½ Jahren) ein Rezidiv diagnostiziert, wobei zum Rezidivzeitpunkt zu circa 80% ebenso eine Aussaat des Tumors vorliegend ist (S. 1191). In

Folge der Kombination aus operativer Tumorresektion, Chemotherapie und kraniospinaler Bestrahlung kann heute in etwa 60-70% der an einem Medulloblastom erkrankten PatientInnen ein Überleben ermöglicht werden (Gerber et al., 2014; von Hoff et al., 2009). Zu erwähnen ist in diesem Kontext die Abhängigkeit der Überlebensrate von signifikanten prognostischen Faktoren wie dem Alter, einer vollständigen Tumorresektion, dem Metastasenstatus sowie der Therapieform (Rutkowski & Fleischhack, 2008).

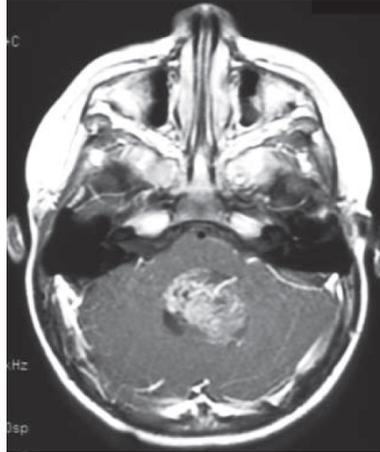
### **1.5.3 Ependymom**

Intrakranielle Ependymome werden als dritthäufigste Hirntumoren des Kindes- und Jugendalters in etwa 10% der Behandlungsfälle diagnostiziert (Smyth & Rubin, 2010). Sie gehen aus dem ependymalen Gewebe hervor, welches die Hirnkammern (Ventrikel) und den Zentralkanal des Rückenmarks auskleidet (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2013). Im Durchschnitt treten Ependymome zwischen dem 2. und 6. Lebensjahr auf, wovon in etwa zwei Drittel in der posterior fossa lokalisiert sind (Blaney et al., 2001; Imbach, 2014). In Abbildung 6 ist die magnetresonanztomographische Aufnahme eines typischen Ependymoms der posterior fossa dargestellt.

Gemäß Weltgesundheitsorganisation (WHO) wird für Ependymome ein „Grading“ der Malignität in die Formen (1) Subependymom (Grad I), (2) Myxopapilläres Ependymom (Grad I), (3) Ependymom (Grad II) und (4) anaplastisches Ependymom (Grad III) vorgenommen (Timmermann, 2010). Abgesehen von der anaplastischen Variante von Ependymomen, handelt es sich in der Regel um gut abgegrenzte, differenzierte und langsam wachsende Tumoren (Blaney et al., 2001; Timmermann, 2010). Ähnlich wie Medulloblastome (siehe oben) können Ependyme auch nach außerhalb des zentralen Nervensystems metastasieren, jedoch zu einem wesentlich geringeren Anteil (Gutjahr, 2004).

Aufgrund des häufigen Sitzes von Ependymomen in der hinteren Schädelgrube insbesondere im 4. Ventrikel, dem Kleinhirnbrückenwinkel sowie gelegentlich im Hirnstamm, treten die für diese Lokalisation typischen Symptome auf. Hierzu zählen ähnlich wie bei Medulloblastomen unter anderem neben „Liquorzirkulationsstörungen“ Nystagmus, Schiefhals sowie Rumpf- und Standataxie (Korinthenberg et al., 2010, S. 4). Für Ependymome gilt der Grad der Resektion des Tumors heute als der wichtigste prognostische Faktor, sodass die Überlebenszeit am günstigsten für Kinder und Jugendliche mit einem vollständig entfernten Tumor ist (Gutjahr, 2004; Rutkowski & Fleischhack, 2008). Aufgrund der Neigung von Ependymomen zur lokalen Rezidivierung ist dennoch auch bei vollständiger Resektion oftmals eine Nachbestrahlung indiziert (Rutkowski & Fleischhack, 2008).

Insgesamt wird die durchschnittliche Überlebenszeit von fünf Jahren bei einer Kombination aus Operation, Chemo- und Strahlentherapie bei etwa 70% eingeordnet (Rutkowski & Fleischhack, 2008).



**Abbildung 6:** MRT-Aufnahme eines infratentoriellen Ependymoms (Smyth & Rubin, 2010, S. 57).

#### **1.5.4 Kraniopharyngeom**

Das Kraniopharyngeom repräsentiert als niedriggradig maligner, embryonaler Fehlbildungstumor circa 7% aller intrakraniellen Raumforderungen im Kindes- und Jugendalter (Imbach, 2014; Müller et al., 2008). Es weist seinen Inzidenzgipfel zwischen dem 5. und 10. Lebensjahr auf (Müller & Sörensen, 2008). Trotz Gutartigkeit kann der Krankheitsverlauf des Kraniopharyngeoms aufgrund seiner topographischen Nähe zur Hirnanhangsdrüse, zum Sehnerv und zu hypothalamischen Arealen (siehe Abbildung 7) dem eines bösartigen Tumors gleichen (Müller & Sörensen, 2008; Müller et al., 2008). Histopathologisch verfügt das Kraniopharyngeom, epitheloidem Gewebe entstammend, über solide und zystische Anteile mit häufigen Verkalkungen (Blaney et al., 2001; Imbach, 2014).

Zu den klinischen Leitsymptomen gehören neben einer anfänglichen Hirndrucksteigerung und Kopfschmerzen zumeist hormonelle Ausfälle (mit subsequenten Wachstumsstörungen v.a. in der Pubertät, Problemen der Gewichtsregulation), Sehstörungen sowie Polydypsie (vgl. Blaney et al., 2001; Sughrue, Lustig, Fisch & Dermott, 2010; Müller et al., 2008).

Die Überlebenswahrscheinlichkeit ist mit etwa 80-90% als hoch einzustufen (Sughrue et al., 2010; Imbach, 2014). Kraniopharyngeome sind jedoch oftmals mit schwerwiegenden Spätfolgen (nähere Erläuterungen sind Kapitel 2.1.1 zu entnehmen) und Einschränkungen der Lebensqualität assoziiert, sodass einer frühzeitigen Diagnostik der Erkrankung sowie der

Vernetzung in einem multidisziplinärem Team (unter Inklusion der Endokrinologie) eine besondere Bedeutung zufällt (Müller & Sörensen, 2008; Müller et al., 2008).



**Abbildung 7:** Kranyopharyngeom im Hypothalamusbereich (Müller et al., 2008, S. 1197).

## 1.6 Medizinische Therapie

Das Therapiekonzept in der pädiatrischen Neuroonkologie beruht heutzutage auf einer Kombination von (1) lokalen operativen Eingriffen, (2) Chemotherapie und (3) kranieller Bestrahlung (Creutzig, 2015). Seit dem Jahr 2000 existiert im deutschen Sprachraum das Behandlungsnetzwerk HIT der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), welches über die Vernetzung verschiedener Referenzzentren eine flächendeckende Optimierung und Qualitätssicherung in der Diagnostik und vor allem in der Therapie von pädiatrischen Hirntumoren anstrebt (Frühwald & Rutkowski, 2011). Die folgenden Ausführungen versuchen den derzeit geltenden Standard in der Therapieversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Gehirntumoren in Kürze darzustellen.

### 1.6.1 Operative Therapie

Sowohl die Größe, Ausdehnung, Lage als auch die Art des Tumors determinieren maßgeblich die operative Therapie von Hirntumoren (Creutzig, 2015; Gutjahr, 2004). Das vorrangige Therapieziel eines neurochirurgischen Eingriffs stellt die vollständige Entfernung eines Hirntumors unter bestmöglicher Vermeidung der Verursachung neuronaler Funktionsbeeinträchtigungen dar (Gerber et al., 2014; Grisold et al., 2000). Sofern ein Tumor komplett entfernt werden kann (z.B. im Falle eines niedriggradigen Glioms) ist es erstrebenswert, nur mehr anschließende, strenge Kontrolluntersuchungen zu applizieren, anstatt radikalere Nachbehandlungsmethoden einzusetzen (Österreichische-Kinder-Krebs-Hilfe, 2013).

Eine komplette Tumoresektion ist allerdings nicht immer möglich (Grisold et al., 2000). Die Gründe hierfür liegen zumeist in einem zu großen Risiko der Beschädigung lebenswichtiger Gehirnstrukturen, wenn sich ein Hirntumor als nicht klar begrenzt erweist und in umliegendes Gewebe hineinwächst (Deutsche Krebshilfe, 2014). Dennoch führt auch eine partielle Tumoresektion bereits zur Verringerung des intrakraniellen Hirndrucks, die mit einer Symptomlinderung einhergeht, eine Verschlechterung des Zustands minimiert und eine bessere Ausgangslage für die anschließenden therapeutischen Maßnahmen darstellt (Grisold et al., 2000). Insgesamt kann somit die von einem Hirntumor ausgehende Lebensgefahr vorerst abgewendet werden (Tonn & Wiestler, 2010). Für alle Hirntumoren gilt hierbei der Grundsatz „so aggressiv wie nötig und so schonend wie möglich“ vorzugehen (Timmermann, 2010, S. 2). In seltenen Fällen kann die Verzögerung eines operativen Vorgehens beispielsweise dann sinnvoll sein, wenn ein Tumor starke Verkalkungen aufweist und dementsprechend über eine sehr geringe Wachstumstendenz verfügt (Deutsche Krebshilfe, 2014).

Ein weiteres Ziel operativer Eingriffe ist die Bereitstellung eines histopathologischen Befunds mittels Biopsie (Lanzkowsky, 2011). Es kann aber auch vorkommen, dass selbst eine Gewebentnahme zu gefährlich wäre, sodass nurmehr bildgebende Verfahren zur Diagnose herangezogen werden (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2013). Außerdem können operative Verfahren dazu dienen im Krankheitsverlauf auftretende Komplikationen durch die Legung einer Liquordrainage oder Shuntsystems zu entlasten (d.h. zur Gewährleistung des Abflusses von Liquor aus den Ventrikeln bei Bildung eines Hydrozephalus) (Creutzig, 2015; Grisold et al., 2000). Ebenso kann das Anlegen eines venösen Katheters (z.B. Ommaya-Reservoir) indiziert sein, um die Verabreichung von Medikamenten (Zytostatika) im Rahmen der Chemotherapie zu ermöglichen (Creutzig, 2015).

Moderne Operationstechniken erlauben heutzutage effiziente, zielgenaue und zumeist schonende neurochirurgische Eingriffe (Deutsche Krebshilfe, 2014). Zum Repertoire der operativen Therapie gehören neben intraoperativen Neuronavigationsmethoden wie dem intraoperativen Ultraschall und der computerassistierten Neuronavigation auch mikroskopische Operationstechniken sowie Fluoreszenzverfahren (Deutsche Krebshilfe, 2014; Kühl & Korinthenberg, 2006). Die im Rahmen einer neurochirurgischen Tumoresektion potentiell anzutreffenden Komplikation hängen vor allem von der Lokalisation des Tumors ab. Konkret bedeutet das, inwieweit ein Tumor seinen Sitz in „stummen“ im Gegensatz zu „eloquenten“ Regionen hat (d.h. in der Nähe zum Motorcortex und/oder zum Sprachzentrum) (Grisold et al., 2000, S. 156).

Zu den möglichen Komplikationen, die postoperativ zumeist binnen 24 bis 48 Stunden auftreten, gehören beispielsweise Blutungen, Infektionen, vorübergehender diabetes insipidus, emotionale Instabilität sowie Sprech- oder Schluckschwierigkeiten (Gerber et al. 2014).

### **1.6.2 Strahlentherapie**

Die kranielle Bestrahlung stellt nach der operativen Therapie die wirksamste Behandlungsmethode dar (Kühl & Korinthenberg, 2006). Wohingegen noch in den 60er-Jahren ausschließlich Operationen angewandt wurden, hat sich die Strahlentherapie heute als unverzichtbarer Baustein der adjuvanten, nicht-chirurgischen Therapie in der Behandlung von vor allem aggressiven Tumoren (WHO-Grad III & IV), Tumorrückbildungen (Rezidive) und nach einer unvollständigen Tumoresektion etabliert (Timmermann, 2010; Tonn & Wiestler, 2010). Laut der Deutschen Krebshilfe (2014) beruht die Strahlentherapie auf einer Schädigung der Tumorzellen und Vermeidung von deren Wachstum mittels ionisierender Strahlen, wobei das umliegende tumorfreie Gewebe weitgehend geschont werden soll.

Es gilt zu erwähnen, dass Kinder unter drei Jahren (bei niedriggradigen Gliomen gilt ein Richtwert von <8 Jahren) nur in Ausnahmefällen einer kraniellen Bestrahlung unterzogen werden sollten, da sich das Zentralnervensystem noch in der Entwicklung befindet und dementsprechend Säuglinge beziehungsweise Kleinkinder sehr empfindlich reagieren (Kühl & Korinthenberg, 2006; Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2013).

Zu Beginn der Strahlentherapie erfolgt eine Planung des Bestrahlungsgebietes mittels dreidimensionaler Bestrahlungssysteme anhand von Computermodellen und/oder postoperativen MRTs beziehungsweise CCTs, wodurch die Strahlenbelastung des umliegenden gesunden Gewebes heute auf bis zu circa 30% reduziert werden kann (Deutsche Krebshilfe, 2014; Lanzkowsky, 2011). Die Berechnung der Dosierung sowie die Auswahl des Behandlungsverfahrens richtet sich nach der Wachstumsrate, dem Hirntumortyp und dessen Ausbreitungscharakter (z.B. inklusive der Betroffenheit des Spinalkanals) sowie dem Alter der PatientInnen (Kühl & Korinthenberg, 2006; Lanzkowsky, 2011).

Durch die Weiterentwicklung der konventionellen Strahlentherapie hin zu einer intensitätsmodulierten Strahlentherapie (IMRT) kann heute die Dosis präziser an das Zielgebiet angepasst werden (Lanzkowsky, 2011). Vor Applikation der Strahlentherapie wird zudem eine Maske erstellt, um eine ruhige Lage zu gewährleisten und die Bestrahlung präzise ausrichten zu können (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2013).

Zu den häufigsten strahlentherapeutischen Verfahren gehören die fraktionierte stereotaktische Bestrahlung, die stereotaktische Einzeitbestrahlung, die Protonentherapie und die lokale interstitielle Bestrahlung (bzw. Brachytherapie) (Kühl & Korinthenberg, 2006). Den oben genannten Behandlungsverfahren ist zumeist eine externe Bestrahlung mittels hoch energetischer Linearbeschleuniger gemein (Kühl & Korinthenberg, 2006).

Für Kinder und Jugendliche erfolgt die Bestrahlung zumeist fraktioniert, das heißt zumeist über mehrere Wochen hinweg zu einzelnen Behandlungsterminen, um Nebenwirkungen und gravierende Langzeitfolgen wie neurokognitive Defizite bestmöglich zu vermeiden (Deutsche Krebshilfe, 2014; Lanzkowsky, 2011). Nähere Erläuterungen zu den Nebenwirkungen einer Strahlentherapie folgen im Kapitel 2.1.1.

### **1.6.3 Chemotherapie**

Einige Besonderheiten von zentralnervösen Tumoren begründen, warum die Chemotherapie, das heißt die medikamentöse Behandlung mit Zytostatika, lange Zeit nicht als eine zentrale Therapiemethode in der Behandlung von Gehirntumoren von Kindern und Jugendlichen angesehen war (Gutjahr, 2004). Hierzu gehören die oftmalige Intaktheit der Blut-Hirn-Schranke, was die Durchlässigkeit der Zytostatika und deren effiziente Wirksamkeit in den angestrebten Hirnarealen schmälert (Grisold et al., 2000). Hinzu kommt die Enge des Raums innerhalb des Schädels, welche bei voranschreitendem Wachstum eines Tumors die Zeit bis zum Wirksamwerden der Zytostatika verlängert (Grisold et al., 2000) Zudem weisen die diversen Tumorentitäten unterschiedliche Responseraten (d.h. Sensitivität) für die Gabe von Zytostatika auf (Kühl & Korinthenberg, 2006).

Dennoch hat die chemotherapeutische Behandlung zunehmend an Bedeutung gewonnen, da diese zusätzlich zur Bestrahlung und Operation zu einer Erhöhung der Prognose von Kindern- und Jugendlichen mit erhöhter Rezidivrate, Metastasierung, unvollständiger Tumorresektion und niedrigem Alter beigetragen hat (Creutzig et al., 2003; Lanzkowsky, 2011). Creutzig (2015) sieht die Chemotherapie vor diesem Hintergrund als einen wesentlichen Bestandteil in der Kombination von Behandlungsstrategien an. Vor allem für Kinder eines sehr jungen Alters (<3 Jahre) stellt die Chemotherapie die vorrangige Therapiewahl dar, da wie oben angedeutet die Anwendung einer Strahlentherapie in diesem Alter als inadäquat anzusehen ist (Kühl & Korinthenberg, 2006).

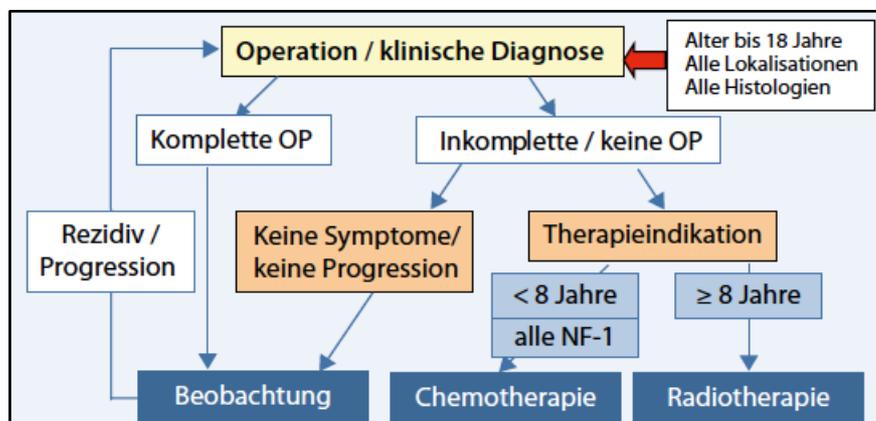
Primäre Ziele einer Chemotherapie sind die Kontrolle des Tumorwachstums, die Zerstörung von Mikrometastasen, die Erhöhung eines progressionsfreien Überlebens und das Hinauszögern der Strahlentherapie (zur Vermeidung der hierdurch potentiell erzeugten Langzeitfolgen) (Thieme & Gnekow, 2008).

Grundsätzlich kann zwischen neoadjuvanter (präoperativ) und adjuvanter (postoperativ) Chemotherapie unterschieden werden (Creutzig, 2015). Nach Creutzig (2015) verfügt beispielsweise die neoadjuvante Chemotherapie über die Möglichkeit der Verkleinerung eines inoperablen Tumors, was eine Resektion zum Teil erst ermöglichen respektive die Auswirkungen eines operativen Eingriffs vermindern kann.

Die Kombination der Zytostatika und deren Form der Verabreichung richten sich maßgeblich nach der Art, der Malignität, dem Wachstumsverhalten und der Lage eines Hirntumors (Deutsche Krebshilfe, 2014). In der Regel befindet sich aber zumeist eine Kombination aus Vincristin, Carboplatin, Etoposid und Cisplatin in der Anwendung (Thieme & Gnekow, 2008). Die Zytostatika werden hierbei entweder in Form einer Infusion, Tabletten oder in Form von Injektionen in die Rückenmarksflüssigkeit verabreicht (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2013). Gemäß Tiesmayer (2012) kann sich eine chemotherapeutische Behandlung durchaus als sehr langwierig erweisen und über mehrere Jahre erstrecken. Zudem sind Wechsel zwischen stationären, teilstationären und/oder ambulanten Behandlungssettings nicht unüblich.

Neben den wünschenswerten Wirkungen in der Tumorbekämpfung führt die Chemotherapie auch zu einer Verringerung der Blutzellen, welche oftmals mit einer verringerten Abwehr und erhöhtem Infektionsrisiko assoziiert ist (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2013). Auf weitere Nebenwirkungen der Behandlung mit Zytostatika wird im Rahmen des Kapitels 2.1.1 eingegangen.

Zur abschließenden Veranschaulichung der Therapiemöglichkeiten in der pädiatrischen Neuroonkologie ist in Abbildung 8 exemplarisch ein im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien entwickeltes Behandlungskonzept für niedriggradige Gehirntumoren angeführt.



**Abbildung 8:** Behandlungsstrategie niedriggradiger pädiatrischer Hirntumoren nach SIOPP Low Grade Gliomas "LGG" 2004 (Thieme & Gnekow, 2008, S. 1179).

## **2 Belastungen und Ressourcen (neuro-)onkologischer Erkrankungen**

Pädiatrische Tumorerkrankungen des Zentralnervensystems sind für die betroffenen PatientInnen und deren Angehörige neben (un-)mittelbaren körperlichen Beeinträchtigungen sehr häufig mit vielschichtigen psychischen und sozialen Belastungen verbunden (Labouvie & Bode, 2006). Durch die Diagnosemitteilung Krebs wird „das Anpassungsvermögen vieler Menschen zumindest kurzfristig [...] überfordert, was eine regelmäßig krisenhafte Entwicklung zur Folge hat“ (Schwarz & Götze, 2008, S. 228). Die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren gesamte Familie sind darin gefordert, sich an die drastischen Veränderungen des Familienlebens und der Alltagsgestaltung anzupassen, wozu insbesondere die Integration der krankheitserforderlichen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen in den Familienalltag gehört (Tiesmayer, 2012).

Insgesamt lässt sich gemäß der S3-Leitlinie zur psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (nähere Erläuterungen zu dieser Leitlinie finden sich in den Kapiteln 3.1 & 3.2) zwischen (1) *krankheitsabhängigen* somatischen (inkl. Spätfolgen) und psychosozialen Belastungen als auch (2) *krankheitsunabhängigen* Belastungen (z.B. sozioökonomischer Status) unterscheiden (Schröder et al., 2013). Im klinischen Diskurs um Belastungsfaktoren in der pädiatrischen Neuroonkologie werden heute auch simultan die personalen und sozialen Ressourcen einer PatientInnenfamilie angeführt, da diese den individuellen Verarbeitungsprozess positiv beeinflussen können. Es gilt zu erwähnen, dass die im Folgenden angeführten Belastungsfaktoren und Ressourcen zwischen den betroffenen Kindern, Jugendlichen und Angehörigen interindividuell variieren können sowie häufig in Wechselwirkung miteinander stehen (Hesselbarth & Graubner, 2009; Mehnert, 2013).

### **2.1 Krankheitsabhängige Belastungsfaktoren**

Unter krankheitsabhängigen Belastungsfaktoren werden gemeinhin all jene Bedingungen und Anforderungen an die PatientInnen und deren Familie subsumiert, die unmittelbar durch die Krankheit und die Therapie auftreten (Schröder et al., 2013).

### **2.1.1 Somatische Belastungen und Spätfolgen**

Somatische Belastungen umfassen die prognostischen Merkmale, Symptome, diagnostischen Maßnahmen, Operationen, Nebenwirkungen, Spätfolgen und Begleiterscheinungen der Erkrankung und Therapie (Schreiber-Gollwitzer, Schröder & Niethammer, 2002). Laut einer systematischen Review von Ladehoff, Koch und Mehnert aus dem Jahr 2011 leidet die Mehrheit (62%) von Kindern und Jugendlichen mit einer onkologischen Erkrankung an chronischen Erschöpfungszuständen beziehungsweise Fatigue als direkte Folge der Erkrankung selbst oder als direkte Folge der Therapie. Was die therapeutischen Behandlungsmaßnahmen anbelangt, so weisen sowohl die Strahlentherapie als auch die Chemotherapie eine Vielzahl von körperlichen Nebenwirkungen auf. Diese reichen von Haarverlust, Schleimhautentzündungen, Kopfschmerzen, Übelkeit und Erbrechen bis hin zu Hautproblemen und Infektionen (Deutsche Krebshilfe, 2014; Grisold et al., 2000; Hertl, 2004; Ladehoff et al., 2011). Im Rahmen der chemotherapeutischen Behandlung wird zudem versucht eine verbesserte Verträglichkeit durch die Verabreichung von Kortison zu erreichen, was wiederum mit Gewichtsproblemen assoziiert sein kann (Grisold et al., 2000).

Des Weiteren können die indizierten diagnostischen Maßnahmen wie bildgebende Verfahren und Blutproben von den betroffenen PatientInnen als körperlich unangenehm und beklemmend empfunden werden sowie im Falle von Lumbalpunktionen auch häufig mit Schmerzen verbunden sein (Schreiber-Gollwitzer et al., 2002; Schröder et al., 2013). Hervorzuheben sind an dieser Stelle auch körperlich sehr einschränkende operative Eingriffe (sei es zur Tumorresektion oder Vorbereitung auf therapeutische Maßnahmen), die ebenso sehr schmerzhaft Begleiterscheinungen mit sich führen können (Schröder et al., 2013).

Pädiatrische Hirntumorerkrankungen gehen neben vorübergehenden physischen Belastungen auch mit **dauerhaften Spätfolgen** einher, wobei diese für etwa 20-30% der PatientInnen schwer und lebens einschränkend ausgeprägt sind (Frey & Kerbl, 2009; Langer, Schuster & Eggert, 2015). Spätfolgen sind abhängig von der Art der Krebserkrankung, der Behandlungsform, dem Alter der PatientInnen, dem Geschlecht, der genetischen Prädisposition und von Vorerkrankungen (Langer et al., 2015).

So können beispielsweise operative Eingriffe (u.a. Amputationen, Beschädigungen umliegendes gesundes Hirngewebe) einen tiefgreifenden und physisch dauerhaften Funktionsverlust darstellen (Hesselbarth & Graubner, 2009; Schröder et al., 2013). Des Weiteren sind in Folge der Behandlung mit Zytostatika, namentlich Cisplatin und Carboplatin, bleibende Hörschäden (Ototoxizität) sowie durch die Anwendung mit Anthrazyklinen fortbestehende Herzscheiden zu beobachten (Langer et al., 2015). Weitere typische Langzeitbeeinträchtigungen umfassen endokrine Regulationsstörungen mit hieraus oftmals

resultierenden Gewichtsverlusten /-zunahmen und Minderwachstum, Fertilitätsstörungen sowie Organschäden (u.a. der Nieren- und Schilddrüsenfunktion) (Eilertsen, Rannestad, Indredavik & Vik, 2011; Meitert et al., 2009; Patenaude & Kupst, 2005).

Ferner wird im Speziellen bei Kindern und Jugendlichen mit Gehirntumoren über **neurokognitive und neuropsychologische Spätfolgen** berichtet. Symptomatisch für diese ist, dass Defizite potentiell in jeder neurokognitiven Domäne beobachtet werden können und bislang per se keine distinkten Hirntumorspezifischen neurokognitiven Profile erstellt werden konnten (Pletschko, 2014). Der mehrheitliche Zugang in der Forschungsliteratur zur Untersuchung neurokognitiver Defizite erfolgt hierbei anhand des globalen intellektuellen Funktionsniveaus (d.h. dem Gesamt-IQ) (Mulhern, Merchant, Gajjar, Reddick & Kun, 2004). Im Rahmen einer systematischen Review zeigten Mulhern et al. (2004), dass ein Abfall der globalen Intelligenzleistung maßgeblich mit der Malignität sowie der indizierten Behandlung eines Tumors zusammenhängt. Die höchsten kognitiven Leistungseinschränkungen im Vergleich zur Normpopulationen konnten hierbei für betroffene PatientInnen eines Medulloblastoms mit postoperativer Bestrahlung dokumentiert werden. Zudem schnitten laut Mulhern et al. (2004) Kinder eines jüngeren Alters schlechter ab als ältere.

Jedoch sollte bei der Analyse neurokognitiver Beeinträchtigungen laut Pletschko (2014) auch singulären kognitiven Domänen besonderes Augenmerk gewidmet werden, da diese einen abträglichen Einfluss auf die in Intelligenztests gezeigte Gesamtleistung haben können. Genannt werden hierbei unter anderem die visumotorische Koordination und Verarbeitungsgeschwindigkeit. Unterstützende Befunde werden von Ellenberg et al. (2009) geliefert, die zudem Einschränkungen hinsichtlich Gedächtnisaufgaben, exekutiven Funktionen (v.a. Initiierung von Aufgaben) und hinsichtlich der Aufmerksamkeit fanden. Jedoch gilt es zu berücksichtigen, dass körperliche Beeinträchtigungen wie Hörschäden und Lähmungserscheinungen (z.B. der Hand, des Gesichtsfelds) einen signifikanten moderierenden Einfluss auf die in neuropsychologischen Tests erbrachten Leistungen haben (können) (Ellenberg et al., 2009).

## **2.1.2 Psychosoziale Belastungen**

### *PatientInnenebene*

Insgesamt geht eine pädiatrische Hirntumorerkrankung und deren Behandlung für die betroffenen Kinder und Jugendlichen mit einem Verlust der körperlichen Unversehrtheit einher, welche weitreichende psychosoziale Implikationen haben kann (Hesselbarth & Graubner, 2009). Ein wichtiger, nicht zu unterschätzender Faktor in der thematischen Auseinandersetzung mit auftretenden psychosozialen Belastungen bei Kindern und

Jugendlichen mit einer neuroonkologischen Erkrankung, ist hierbei die individuelle Bewertung hinsichtlich der funktionalen Beeinträchtigung im Alltag (z.B. Schule, Beruf) sowie hinsichtlich ästhetischer Aspekte des Aussehens. Diese kann subjektiv sehr unterschiedlich ausfallen und demnach zu verschiedenen psychosozialen Belastungsreaktionen auf Seiten der betroffenen Kinder und Jugendliche führen (Frey & Kerbl, 2009).

Wie bereits im vorherigen Kapitel erläutert, gehen Gehirntumorerkrankungen mehrheitlich mit Veränderungen des äußeren Erscheinungsbildes einher, wodurch das Körperschema der betroffenen Kinder und Jugendlichen oftmals in Frage gestellt wird. Die hieraus potentiell entstehenden Auswirkungen umfassen eine Abwertung des Selbstkonzepts, eine wahrgenommene Bedrohung für die eigene Identitätsentwicklung, Schamgefühle sowie ein insgesamt gering ausgeprägtes Selbstwertgefühl (Hesselbart & Graubner, 2009; Mehnert, 2013). Gemäß einer umfassenden Literaturanalyse von Ziegler et al. (2011) deuten viele Studienbefunde darauf hin, dass psychische Belastungen von „normalen“ adaptiven bis hin zu klinisch bedeutsamen Symptomen reichen, welche die Diagnosekriterien von beispielsweise Angststörungen, Depressionen und Anpassungsstörungen erfüllen. Für nähere Ausführungen zu emotionalen- und behavioralen Auffälligkeiten sei an dieser Stelle auf Kapitel 5.1 verwiesen.

Weitere relevante, krankheitsbedingte psychische Belastungen liegen in der Ungewissheit und in existenziellen Ängsten bezüglich der Heilbarkeit und Spätfolgen der Tumorerkrankung (Schröder et al., 2013). Außerdem führen das weitestgehend sehr strenge Behandlungsregime sowie die wiederholt langwierigen Krankenhausaufenthalte zu Verlustgefühlen hinsichtlich der Autonomie (Hesselbart & Graubner, 2009; Ladehoff et al., 2011). Dies trifft insbesondere Jugendliche besonders schwer, da eine neuroonkologische Erkrankung dem für diese Entwicklungsphase üblichen Prozess der Ablösung von den Eltern und der Erlangung von Unabhängigkeit entgegenwirkt (Ladehoff et al., 2011). Zudem sind Jugendliche unter Umständen mit einer drohenden Infertilität konfrontiert, was neben großer Verunsicherung auch weitreichende Folgen für die zukünftige Lebensplanung haben kann (Schreiber-Gollwitzer et al., 2002). Die mit Hirntumorerkrankungen einhergehende soziale Isolierung, Trennung von Freunden und dem Familiensystem (u.a. Geschwistern) betrifft Kinder und Jugendliche gleichermaßen und kann mit nicht unbeträchtlichen Gefühlen der Einsamkeit verbunden sein (Mehnert, 2013).

Eine weitere krankheitsbedingte psychosoziale Belastung, die es auf Seiten der PatientInnen hervorzuheben gilt, ist die oftmals lange Abwesenheit von der Schule (Wiener et al., 2006a). Dieser Umstand verlangt den betroffenen Kindern und Jugendlichen ein sehr hohes Maß an Disziplin und Kooperation ab, da sie neben den laufenden Behandlungen regelmäßig in klinikorganisierte Hausunterrichte eingebunden sind, um einen

kontinuierlichen Lernprozess zu gewährleisten (Pletschko, 2014; Schreiber-Gollwitzer et al., 2002). Dennoch werden für neuroonkologische PatientInnen in etwa 46% der Fälle schulische Leistungsprobleme, Klassenwiederholungen (21%), notwendige Förderprogramme (20%) und unter Umständen Schulwechsel (k.A.) berichtet (Barrera, Shaw, Speechley, Maunsell & Pogany, 2005). Aufgrund dessen bedeuten neuroonkologische Erkrankungen in vielen Fällen laut Hesselbarth und Graubner (2009) eine Beeinträchtigung der Zukunftsplanung, was neben schulischen Umstellungen auch berufliche Planungsänderungen erfordert und in der Folge als existenzielle Bedrohung wahrgenommen werden kann. Vor diesem Hintergrund ist anzumerken, dass Kinder und Jugendliche mit klar sichtbaren Auswirkungen der Erkrankung (z.B. größere Narben, Notwendigkeit eines Rollstuhls) ein etwas größeres Risiko für soziale und schulische Probleme (u.a. Abweisung durch Schulkameraden) aufweisen (Ladehoff et al., 2011; Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2013).

### Elternebene

Die Erkrankung an einem Gehirntumor im Kindes- und Jugendalter stellt ebenso die Familienangehörigen, im Speziellen die Eltern vor besondere Herausforderungen. Diese sind einerseits mit der sehr schwierigen Aufgabe konfrontiert, ihrem erkrankten Kind und weiteren Familienmitgliedern (z.B. den Geschwisterkindern) so gut es geht beizustehen. Andererseits sind sie selbst darin gefordert sich mit ihren eigenen Sorgen und Ängsten auseinanderzusetzen sowie den neuen organisatorischen Herausforderungen im Alltag und im Berufsleben gerecht zu werden (Baider, 2013; Mehnert, 2013; Schreiber-Gollwitzer et al., 2002).

Zunächst einmal stellt die Diagnosemitteilung eines Gehirntumors für die Eltern eine massive Erschütterung ihres Lebens dar, die mit Gefühlen der Ohnmacht, Hilflosigkeit, emotionaler Taubheit, Überforderung und einem kompletten Verlust der Selbstkontrolle assoziiert sein kann (Hesselbart & Graubner, 2009). Hinzu treten Schuldgefühle, die sich in Äußerungen wie „Was habe ich falsch gemacht?“ zeigen (Janßen, 1996, S. 161). In der Literatur ist in diesem Zusammenhang auch gemeinhin von einem „Diagnoseschock“ (Schröder et al., 2013, S. 15) beziehungsweise einer „initialen Schockphase“ (Schwarz & Götze, 2008, S. 226) die Rede, welche(r) sich im Rahmen einer psychischen Krise zu einer Anpassungs-, oder posttraumatischen Belastungsstörung ausweiten kann (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008).

Im Speziellen wird es von Eltern als eine besonders schwerwiegende Belastung empfunden, die oftmals mit der Behandlung einhergehenden Auswirkungen wie Übelkeit, extreme Abgeschlagenheit und Schmerzen des Kindes mitzuerleben (bei ca. 40%) (Patterson,

Holm & Gurney, 2004). Zudem identifizierten Patterson et al. (2004) im Rahmen qualitativer Interviews bei etwa 71% der betroffenen Eltern Ängste vor dem Verlust des erkrankten Kindes, Ungewissheit hinsichtlich der Konsequenzen der Behandlung und einem Rezidiv, Belastungen durch den Verlust des alltäglichen Lebens und durch eingeschränkte Freizeitaktivitäten (ca. 11%) sowie Sorgen um zeitliche und finanzielle Mehraufwendungen (z.B. durch Fahrten zur Klinik) (ca. 7%). Eine weitere psychosoziale Belastung für Eltern präsentiert sich in der Sicherstellung der Betreuung des Kindes im Wechsel von stationären, teilstationären und ambulanten Settings (Tiesmayer, 2012).

Was das gesamte Familienleben anbelangt, so sind oftmals Umstrukturierungen notwendig, welche aufgrund mangelnder Kommunikation und unterschiedlicher Bewältigungsreaktionen zu innerfamiliären Spannungen sowie Problemen in der Partnerbeziehung führen können (Schreiber-Gollwitzer et al., 2002; Schröder et al., 2013). Darüber hinaus stellt eine neuroonkologische Erkrankung berufstätige Eltern vor die Herausforderung neben der Betreuung des Kindes das Fortbestehen des Arbeitsverhältnisses zu gewährleisten (Hesselbarth & Graubner, 2009). In einigen Fällen ist eine Reorganisation des Arbeitslebens erforderlich, was mit einem drohenden Arbeitsverlust assoziiert sein kann (Hesselbarth & Graubner, 2009; Schröder et al., 2013).

## **2.2 Krankheitsunabhängige Belastungsfaktoren**

Gemäß Schröder et al. (2013) sind unter krankheitsunabhängigen Belastungen solche Einflussfaktoren zu verstehen, die *nicht* direkt durch die Erkrankung oder deren Behandlung entstehen, sondern sich vielmehr aus den bereits vorbestehenden persönlichen, familiären und sozioökonomischen Gegebenheiten der PatientInnenfamilien herleiten. Für die gelingende Bewältigung einer neuroonkologischen Erkrankung stellen sie zumeist einen Risikofaktor dar. Eine genauere Erwähnung krankheitsunabhängiger psychosozialer Belastungsfaktoren erfolgt im Rahmen der Ausführungen zur Krankheitsadaptation der Kinder und Jugendlichen (siehe Kapitel 4.4) und deren Eltern (siehe Kapitel 4.5).

## **2.3 Ressourcen**

Im Sinne eines ganzheitlichen Gesundheitsverständnisses wird heutzutage in der psychosozialen Versorgung der pädiatrischen Neuroonkologie neben einer defizitorientierten Sichtweise auf die krankheits(un-)abhängigen Belastungen auch eine gezielte Wahrnehmung der Ressourcen der Kinder, Jugendlichen und deren Familien angestrebt (Pouget-Schors, 2009b; Schreiber-Gollwitzer et al., 2002).

Die theoretische Verwandtschaft des Begriffs Ressourcen (oft auch synonym als protektive Faktoren bezeichnet) findet sich unter anderem in Konzepten der Salutogenese und Resilienz wieder, die Bedingungsfaktoren umschreiben, welche die Gesundheit bewahren, zur Widerstandsfähigkeit gegenüber Stressoren beitragen und einen gelingenden Umgang mit Belastungen erleichtern (Bettge, 2004). Vor diesem Hintergrund werden Ressourcen als „positives Potenzial, das Patient und Familie in den Verarbeitungsprozess der lebensbedrohlichen Erkrankung und deren Behandlung einbringen“ aufgefasst (Schröder et al., 2013, S. 15). Unterschieden werden kann zwischen personalen (internen) Ressourcen und sozialen (externen) Ressourcen (Schröder et al., 2013).

### **2.3.1 Personale Ressourcen**

#### PatientInnenebene

Grootenhuis und Last (1997) nennen als bewältigungsfördernde Ressourcen der Kinder und Jugendlichen Persönlichkeitsmerkmale wie eine optimistische beziehungsweise hoffnungsvolle Grundhaltung, geringe Ängstlichkeit sowie die Fähigkeit, anderen Menschen offen zu begegnen und leicht Kontakte aufzubauen. Gerade im Zusammenhang mit einer geringen Ängstlichkeit wird ein hohes Kohärenzgefühl im Sinne Antonovskys (1987) als personale Ressource angeführt, worunter das überdauernde und generalisierte Gefühl des Vertrauens eines Menschen in sich selbst und seine Umwelt verstanden wird (Weis, 2002).

Als ebenso protektiv für die Bewältigung einer onkologischen Erkrankung von Kindern und Jugendlichen werden allgemein Resilienz fördernde Merkmale wie Selbstkontrolle, Selbstaufwertung sowie eine positive Selbstwirksamkeitserwartung angesehen (Röttger, 2003; Weis, 2002). Patterson et al. (2004) ließen Eltern zu den personalen Ressourcen ihres erkrankten Kindes Stellung nehmen, wobei diese hierbei unter anderem eine kämpferische Haltung und hohe Schmerztoleranz (ca. 30%) sowie Humor (ca. 9%) nannten.

#### Elternebene

Auf elterlicher Ebene werden in der Forschungsliteratur häufig personale Ressourcen beschrieben, die den Widerstandskraftfördernden Merkmalen von Kindern und Jugendlichen wie Kohärenzsinn, Selbstwirksamkeit und Optimismus entsprechen (Bettge, 2004). Andererseits kann während des Behandlungsverlaufs als elternspezifisches protektives Merkmal in einigen Fällen auch das Festhalten am religiösen Glauben beobachtet werden (Goldbeck, 1998; Mehnert, 2013).

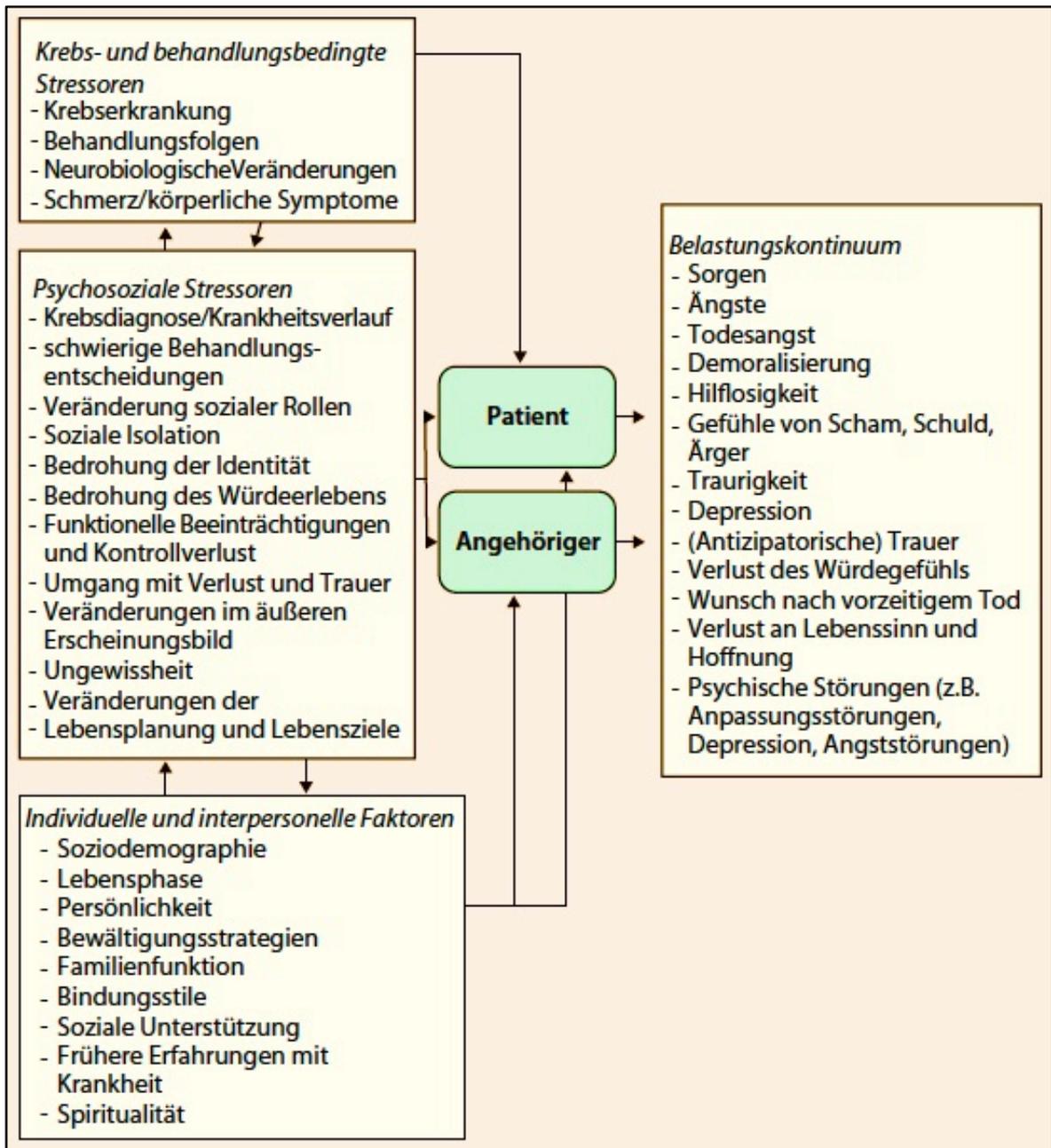
### **2.3.2 Soziale Ressourcen**

Die Bedeutung der sozialen Unterstützung als soziale Ressource für sowohl die PatientInnen als auch deren Eltern ist unbestritten (Röttger, 2003). Und zwar deswegen, weil aus einer zuverlässigen Unterstützung durch den erweiterten Familienkreis, Freunde, Partner, Nachbarn und Arbeitskollegen Kraft für die weiteren Herausforderungen geschöpft und emotionaler Halt gefunden werden kann (Weis, 2002).

Eine bedeutende soziale Ressource für die Eltern findet sich auch in einer vertrauensvollen Beziehung zum Versorgungsteam des Kindes (Ärzte, PsychologInnen, Sozialberaterin, etc.), da diese die Zuversicht in die medizinische Behandlung und die Hoffnung auf den Erfolg eben dieser stärkt (Labouvie & Bode, 2006).

Auf PatientInnenebene wird zudem eine einfühlsame, liebevolle soziale Unterstützung mit einer längeren Überlebenszeit in Verbindung gebracht (Röttger, 2003). Eine Studie von Neville (1998) zeigte, dass eine geringe soziale Unterstützung durch die Familie bei den PatientInnen mit einem hohen Ausmaß an Unsicherheit und psychischen Problemen einhergeht. Weitere soziale Ressourcen finden in den Ausführungen zur Krankheitsadaptation (siehe Kapitel 4) ihre Erwähnung.

Abbildung 9 bietet eine abschließende Zusammenschau und Veranschaulichung der gegenseitigen Wechselwirkungen (dargestellt anhand von Pfeilen) der in diesem Kapitel thematisierten Belastungsfaktoren und Ressourcen von Kindern und Jugendlichen mit einer (neuro-)onkologischen Erkrankung und deren Eltern.



**Abbildung 9:** Modell der Belastungsfaktoren bei Krebs- und Tumorkrankheiten und deren Angehörigen (in Anlehnung an Mehnert, 2013, S. 783).

## **3 Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie**

### **3.1 Definition**

Im diesem Kapitel wird hinleitend zur Begriffsbestimmung der *psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie* zunächst eine Definition des Fachgebietes der *Psychoonkologie* angeführt, da diese den übergreifenden Kontext vorgibt, in welchem die psychosoziale Versorgung implementiert ist.

Die Psychoonkologie ist, als ein Teilgebiet der Onkologie, gekennzeichnet durch die interdisziplinäre Zusammenarbeit diverser Fachdisziplinen wie beispielsweise Medizin, Psychosomatik, Psychologie, Psychiatrie und Soziologie (Weis et al., 2007). Die Interdisziplinarität des psychoonkologischen Arbeitsfeldes spiegelt sich hierbei in multiprofessionell zusammengesetzten Behandlungsteams aus unter anderem ÄrztInnen, PsychologInnen, SozialarbeiterInnen, PädagogInnen, Musik- und KunsttherapeutInnen und SeelsorgerInnen wider (Labouvie & Bode, 2006; Wickert, 2007). Die Tatsache, dass eine solch große Vielfalt an Fachdisziplinen den Arbeitsbereich der Psychoonkologie ausmacht, spricht für die Komplexität der Problemstellungen, die sich im Rahmen einer (neuro-)onkologischen Erkrankung ergeben und derer sich die Psychoonkologie versucht anzunehmen (Holland, 2006). Durch ein vernetztes multiprofessionelles Team kann eine enge Abstimmung unter den am Behandlungsprozess beteiligten Personen gewährleistet und plötzliche Krisen auf Seiten der betroffenen PatientInnenfamilien bestmöglich aufgefangen werden (Labouvie & Bode, 2006). Im deutschsprachigen Raum hat sich hierbei in den pädiatrisch onkologischen Einrichtungen vor allem das Konzept des psychosozialen Liaisondienstes etabliert, worunter der Einbezug der psychosozialen MitarbeiterInnen als integraler Bestandteil in die Betreuung und Therapie der betroffenen Kinder, Jugendlichen und deren Angehörigen zu verstehen ist (Di Gallo & Westhoff, 2014).

Die Termini Psychoonkologie und *Psychosoziale Onkologie* werden häufig synonym verwendet, wobei im Begriff Psychosoziale Onkologie laut Schwarz und Götze (2008) und Röttger (2003) einerseits die Interdisziplinarität besser zum Ausdruck kommt und andererseits die zwischenmenschlichen und gesellschaftlichen Gegebenheiten einer Tumorerkrankung besser erfasst werden. Vor diesem Hintergrund befasst sich die Psychosoziale Onkologie: (1) mit den Wechselwirkungen zwischen physischen, seelischen und sozialen Erscheinungen im Gesamtverlauf einer Tumorerkrankung, der Diagnostik und Behandlung psychosozialer Belastungsreaktionen der betroffenen und behandelnden Personen in der Prävention, Akutversorgung, Nachsorge und mit der Rehabilitation sowie der Entwicklung von Behandlungskonzepten.

Ein weiterer Bereich der Psychosozialen Onkologie liegt in (2) der wissenschaftlichen Erforschung des Einflusses psychosozialer und gesundheitsrelevanter behavioraler Faktoren auf die Entstehung und Prognose einer onkologischen Erkrankung (Schwarz & Götze, 2008; Sperner-Unterweger, 2010; Weis et al., 2007). Röttger (2003) betont in diesem Zusammenhang, dass die psychosoziale Onkologie sowohl ein Forschungs- als auch ein Praxisfeld darstellt.

Laut Sperner-Unterweger (2010) stellt die **Psychosoziale Versorgung** hierbei vornehmlich die Basis der psychoonkologischen Praxis dar. Sowohl die Entwicklung als auch der Stellenwert der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie sind vor allem vor dem Hintergrund der erhöhten Überlebensraten in Folge der medizinischen Fortschritte und den (un-)mittelbar damit assoziierten Belastungsfaktoren und Ressourcen zu betrachten, die im Rahmen einer (neuro-)onkologischen Erkrankung und deren Behandlung auf Seiten der Betroffenen und Angehörigen auftreten können. Ein weiterer zentraler Faktor betrifft die in vielfältigen wissenschaftlichen Studien erbrachten Hinweise zur Wirksamkeit psychosozialer Versorgung hinsichtlich einer verbesserten Lebensqualität und Krankheitsadaptation, verlängerten Überlebenszeit sowie hinsichtlich des Abbaus von Belastungsreaktionen (vgl. Di Gallo & Westhoff, 2014; Labouvie & Bode, 2006; Röttger, 2003; Schreiber-Gollwitzer, Di Gallo & Maier, 2007; Schröder et al., 2013). Die bio-psycho-soziale Auffassung sowie die praxisbezogenen Gesichtspunkte der psychosozialen Onkologie (siehe Punkt (1) der obigen Definition) schlagen sich letztendlich auch in der Definition der psychosozialen Versorgung nach Schreiber-Gollwitzer et al. (2007) nieder:

Psychosoziale Versorgung in der Akutklinik umfasst alle Leistungen der klinischen Tätigkeiten und der wissenschaftlichen Erkenntnisgewinnung, die der Erfassung und Behandlung krankheitsrelevanter individueller, familiärer, sozialer und sozialrechtlicher Problembereiche und deren Einfluss auf die Krankheitsbewältigung sowie der Entwicklung von Konzepten zur fortlaufenden Verbesserung der Behandlung dienen. (S. 369)

Die öffentliche Bewusstmachung der Bedeutung sowie die Übernahme der psychosozialen Versorgung in den medizinischen Versorgungsalltag der Kliniken wurde sowohl in Österreich als auch in Deutschland in erster Instanz (in den 1980er-Jahren) maßgeblich durch Elterninitiativen und Fördervereine begründet, welche die psychosoziale Begleitung bis heute zu einem bedeutsamen Anteil mitstützen und finanzieren (Kusch, Labouvie, Jäger & Bode, 1997; Tiesmayer, 2012). Eine tragende Bemühung zur Implementierung psychosozial tätiger Mitarbeiter in die (neuro-)onkologische Regelversorgung der Spitäler stellt in Österreich das Betreuungskonzept des St. Anna Kinderspitals zur Standardisierung und

Qualitätssicherung psychosozialer Versorgung in der pädiatrischen Onkologie dar (Topf, Trimmel, Vachalek, Felsberger & Gadner, 2014). Als weiteres bedeutsames Behandlungsprogramm im deutschsprachigen Raum - an welchem sich die klinische Praxis und die Forschungsbemühungen der psychosozialen Versorgung der pädiatrischen Neuroonkologie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des Allgemeinen Krankenhauses Wien (AKH) orientieren - ist im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit das Leitlinienkonzept der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) hervorzuheben. Die PSAPOH stellt hierbei einen wichtigen Bestandteil der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) dar (Schreiber-Gollwitzer et al., 2007). Die in Folge präsentierten Ziele, Aufgabenbereiche und Grundprinzipien psychosozialer Versorgung orientieren sich primär an der *S3-Leitlinie der psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie* aus dem Jahr 2013 von Schröder, Lilienthal, Schreiber-Gollwitzer, Griessmeier und Leiss, herausgegeben durch die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF).

### **3.2 Ziele, Prinzipien und Aufgaben der psychosozialen Versorgung**

Wichtige *Ziel- und Aufgabenbereiche* der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie sind: (1) die Unterstützung der Krankheitsbewältigung, (2) die Sicherstellung der Therapie und Kooperation, (3) die Behandlung spezifischer Symptome, (4) die Klärung sozialrechtlicher Fragestellungen und (5) Prävention. Die Ziele (1), (2) und (4) sollen an dieser Stelle näher erläutert werden.

Im Fokus der Unterstützung der Krankheitsbewältigung stehen insbesondere die Förderung der Ressourcen, Kompetenzen und Autonomie der betroffenen PatientInnen und Familien. Bezüglich der Autonomie sollte laut Labouvie und Bode (2006) dem Leitgedanken der „Hilfe zur Selbsthilfe“ entsprochen werden, wobei die PatientInnen und Familien zur eigenmächtigen Bewältigung der mit dem Krankheits- und Behandlungsverlauf assoziierten Belastungen angeleitet werden sollen (S. 1073). Ebenso gilt es eine möglichst hohe gesundheitsbezogene Lebensqualität der PatientInnen und deren Angehörigen aufrechtzuerhalten. Weitere Aspekte im Rahmen der Unterstützung der Krankheitsbewältigung stellen neben der Beratung und Behandlung in akuten Krisensituation auch die aktive Begleitung während des Sterbens des Kindes und der Trauer der Familie dar (Schreiber-Gollwitzer et al., 2007; Schröder et al., 2013).

Was die Sicherstellung der Therapie und Kooperation anbelangt, so spielt hierbei insbesondere die Förderung der Compliance und Therapieadhärenz der PatientInnenfamilien eine große Rolle. Ferner sollen die Eltern dazu befähigt werden, die Versorgung ihres erkrankten Kindes im häuslichen Umfeld zu übernehmen (Schröder et al., 2013).

Ein weiteres wichtiges Aufgabenfeld psychosozialer Versorgung liegt in der Vermittlung finanzieller Hilfen, der Gewährleistung von Leistungsansprüchen, in der Antragstellung für anschließende rehabilitative Maßnahmen sowie in der Beratung der Familien zur Wiedereingliederung ihres erkrankten Kindes in den Kindergarten, die Schule oder eine berufliche Ausbildung (Schröder et al., 2013).

Gemäß dem S3-Leitlinienkonzept von Schröder et al. (2013) sollen sich die im Rahmen der psychosozialen Versorgung gesetzten Maßnahmen primär an den *Grundprinzipien* „Familienorientierung, Individuumszentrierung und Ressourcenförderung orientieren“ (S. 28). Im Sinne einer Familienorientierung ist es gerade bei einer neuroonkologischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter von großer Bedeutung, die Aufmerksamkeit auch auf das Belastungserleben der Familie zu richten, da diese ihrer Rolle als wesentliche Unterstützungsquelle für das erkrankte Kind bei starker Beeinträchtigung nur vermindert oder gar nicht nachkommen kann (Röttger, 2003). Die Angehörigen (v.a. die Eltern) sind als „kompetente Hilfeleistende“ in die psychosozialen Behandlungskonzepte miteinzubeziehen (Röttger, 2003, S. 44). Zudem sind sie in ihren elterlichen Kompetenzen zur sozialen und emotionalen Versorgung der PatientInnen zu stärken (Schröder et al., 2013).

In einer individuumszentrierten psychosozialen Versorgung sollen wiederum die krankheitsspezifischen und entwicklungspsychologischen Besonderheiten der jeweiligen Altersstufe der Kinder und Jugendlichen Beachtung finden (Schreiber-Gollwitzer et al., 2002). Zudem gilt es als wissenschaftlich fundierte und ethische Richtlinie, neben der Expertenmeinung der psychosozial Tätigen (inkl. der medizinischen Expertise) die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen in den Betreuungsprozess miteinzubeziehen (Stabler, 1993, zitiert nach Labouvie & Bode, 2006). Insgesamt sollen die PatientInnen und Familien in ihren individuellen Eigenheiten (z.B. innerfamiliäre Wertvorstellungen, Religion, Sprache, Herkunft) respektiert werden (Schröder et al., 2013).

Was die Ressourcenorientierung anbelangt, so werden im Rahmen der psychosozialen Versorgung die Mobilisierung personaler und sozialer Ressourcen der PatientInnen und Familien angestrebt (u.a. eine optimistische Grundhaltung, Widerstandskraft, individuelle Stärken und Interessen, familiärer Zusammenhalt, offene Kommunikation, günstiges Erziehungsklima) (Schröder et al., 2013, S. 9). Zusätzliche Grundprinzipien, die der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie zugrunde liegen, können Abbildung 10 entnommen werden.

	Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie verfolgt einen Ansatz der ...
1	... ganzheitlichen Behandlung
2	... Prävention
3	... Familienorientierung
4	... Individuumszentrierung
5	... Ressourcenorientierung
6	... Supportiven Therapie
7	... Prozessorientierung am Krankheitsverlauf
8	... Interdisziplinären Kooperation
9	... Behandlung unter Einhaltung bestimmter ethischer Grundhaltungen

**Abbildung 10:** Grundprinzipien der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (in Anlehnung an Schröder et al., 2013, S. 8).

Die psychosoziale Versorgung soll im gesamten Behandlungs- und Krankheitsverlauf kontinuierlich und supportiv angeboten werden (Schröder et al., 2013). Supportiv bedeutet in diesem Zusammenhang, die betroffenen PatientInnen und Familien in deren gegenwärtigen Bemühungen zur Bewältigung der Erkrankung sowie in deren psychischen (emotionalen) Stabilität zu stärken (Schröder et al., 2013; Wickert, 2007). Ein supportiver Ansatz sollte hierbei im Rahmen eines stabilen Betreuungsangebots stützend und begleitend vermittelt werden (Wickert, 2007).

Insgesamt erstreckt sich die Vielfalt der im Rahmen der psychosozialen Versorgung gesetzten Interventionen in der pädiatrischen Neuroonkologie unter anderem von Informations- und Beratungshilfen über psychosoziale- und neuropsychologische Diagnostik, Kriseninterventionen, Musik- und Kunsttherapie, supportive Therapie, Paar- und Familientherapie bis hin zu psychotherapeutischen Interventionen und palliativer Begleitung (Schröder et al., 2013; Wickert, 2007). Die Behandlungsform und -intensität orientiert sich hierbei am individuellen Bedarf, da sich die Anforderungen und Belastungen im Krankheits- und Behandlungsverlauf phasenspezifisch verändern können (Schröder et al., 2013). Vor diesem Hintergrund können psychosoziale Interventionen in der pädiatrischen Onkologie gemäß der S3-Leitlinie zu den folgenden Phasen indiziert sein: (1) Diagnosephase/Therapiebeginn, (2) Behandlungsphase, (3) Remissionsphase/Nachsorge, (4) Verlaufsdagnostik und Behandlungsadaptation (4) Rezidiv/Progression und (5) Palliativphase/Sterben und Tod (Schröder et al., 2013).

### **3.3 Psychosozialer Versorgungsbedarf in der pädiatrischen Onkologie**

„Im klinischen Alltag finden wir immer wieder, dass es schwer kranke Patienten gibt, die ihre Situation erstaunlich gut bewältigen. Auf der anderen Seite stehen Patienten, die bei eher komplikationslosen Verläufen emotional massiv belastet sind“ (Herschbach, 2006a, S. 42). Das obige Zitat birgt zweierlei Aspekte in sich. Zum einen wird deutlich, dass das subjektive Belastungserleben interindividuell sehr unterschiedlich ausfallen kann. Der zweite Gesichtspunkt knüpft nahtlos an die subjektive Wahrnehmung der einzelnen PatientInnen an und mündet im eigenen Wunsch, versorgt zu werden beziehungsweise dem *Bedürfnis* danach.

Bei (neuro-)onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter gilt es, neben den PatientInnen selbst auch das engere Familiengefüge und deren Bedürfnisse miteinzubeziehen. Dies leitet sich neben der in den obigen Abschnitten beschriebenen Befundlage, dass pädiatrische Krebs- und Tumorerkrankungen auch die Familienangehörigen massiv beeinträchtigen, vor allem auch aus der ethisch-rechtlichen Verbindlichkeit her, bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen das Einverständnis der Eltern für indizierte Behandlungen einzuholen (Niethammer, 2006). Anzumerken ist aber, dass dieser Umstand das medizinisch-psychosoziale Versorgungsteam keineswegs von der ethischen Verpflichtung enthebt Kinder und Jugendliche aufzuklären (Niethammer, 2006).

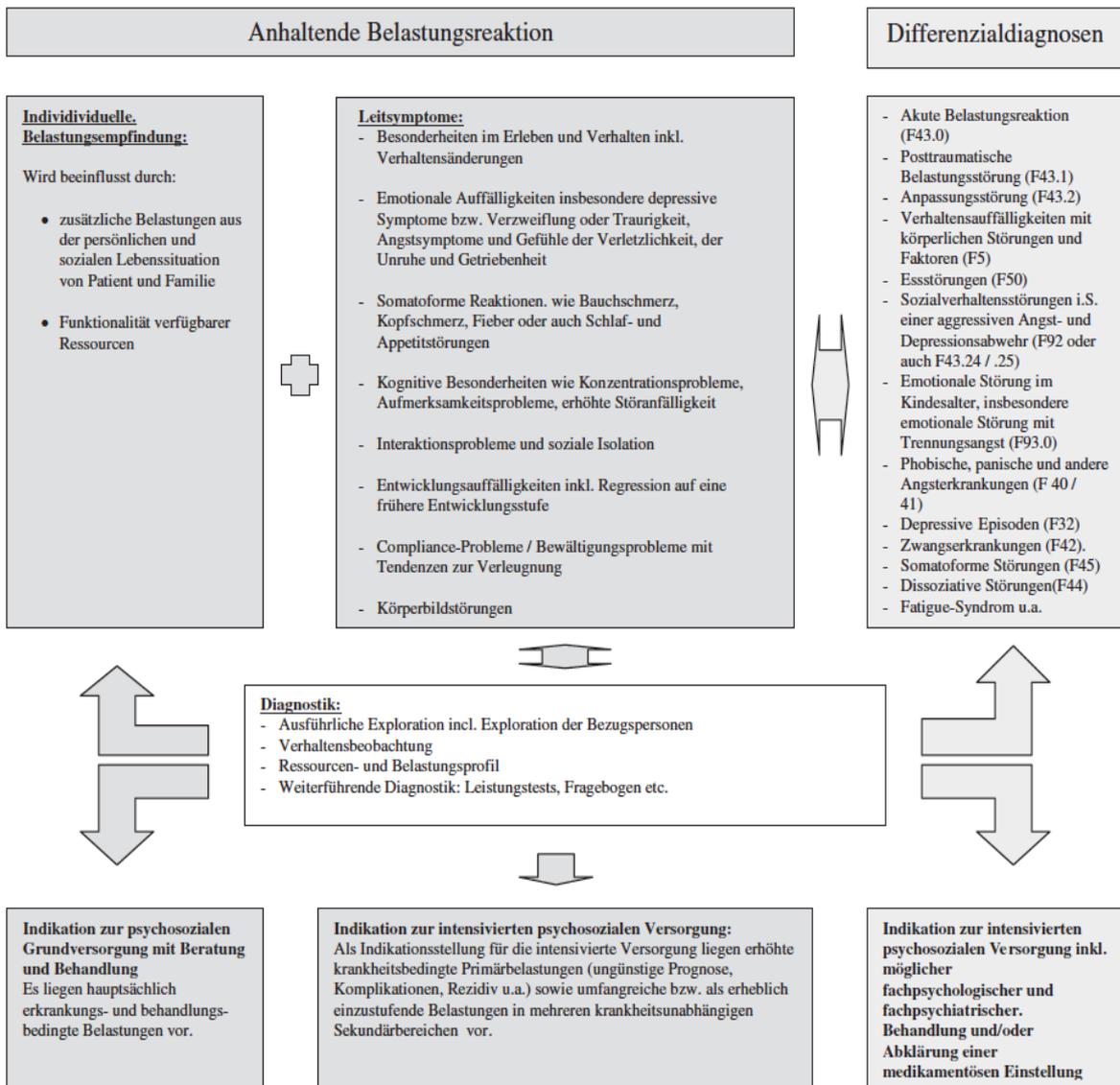
Als weitere Besonderheit im Kindes- und Jugendalter treten entwicklungspsychologische Aspekte wie beispielsweise das kognitive Entwicklungsniveau der Patientinnen hinzu, da dieses mit dem Krankheitsverständnis und dem wiederum hieraus geschlossenen subjektiven Bedürfnis auf Versorgung zusammenhängt (siehe hierzu auch die Ausführungen in den Kapiteln 4.4.1 und 5.2).

Das eben beschriebene subjektive Betreuungsbedürfnis divergiert im Klinikalltag oftmals vom objektiv durch das psychosoziale Versorgungsteam eingeschätzten *Bedarf* (Herschbach, 2006a; Singer, 2011). Die Ursache hierfür liegt primär in der Schwierigkeit valide Indikationskriterien festzulegen, die einen psychosozialen Versorgungsbedarf erfassen (Herschbach, 2006a). Laut Muthny (2004) stellt der Hauptindikator für einen psychosozialen Handlungsbedarf sehr häufig das Vorliegen einer erhöhten Prävalenzrate psychischer Störungsbilder im Sinne des ICD-10 oder DSM-IV dar. Die Befundlage hierzu präsentiert sich allerdings speziell für onkologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter als sehr uneinheitlich, wonach für Kinder, Jugendliche und deren Angehörige einerseits im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung keine erhöhten Raten psychischer Auffälligkeiten berichtet werden (Ladehoff et al., 2011; Stuber, 2012).

Andererseits scheinen speziell **Hirntumorerkrankungen** eine bestimmte Risikogruppe innerhalb des onkologischen Erkrankungsspektrums darzustellen (Patenaude & Kupst, 2005). So sind für pädiatrische HirntumorpatientInnen laut Poggi et al. (2005) vor allem internalisierende Störungen wie Depressionen, generalisierte Angststörungen und soziale Phobien zu verzeichnen (für differenziertere Ausführungen zu diesem Thema siehe die Kapitel 3.3.1 (unten) und 5.1). Die uneinheitliche Befundlage zur Prävalenz psychischer Störungsbilder illustriert vor allem, dass diese als alleiniger Indikator für einen bestehenden Versorgungsbedarf nicht ausreichen und fehlerhaft sein können. Fehlerhaft insofern, als dass oftmals krebsunspezifische Fragebögen beziehungsweise Screenings eingesetzt werden, gängige psychiatrische Diagnosen krebsspezifische psychosoziale Belastungen nicht registrieren und PatientInnen ihre psychischen Probleme häufig niedriger berichten (Herschbach, 2006b; Stuber, 2012). Aufgrund dessen sollte eine Integration verschiedener Indikationskriterien in die objektive Einschätzung des Versorgungsbedarfs einfließen (Pouget-Schors, 2009a). Gemäß der S3-Leitlinie zur psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie liegen psychosoziale Versorgungsmaßnahmen in der Gesamtheit der im Kapitel 2 beschriebenen krankheits(un-)spezifischen somatischen, psychischen und sozialen Belastungsfaktoren begründet (Schröder et al., 2013).

### **3.3.1 Belastungsreaktionen = Psychische Störung?**

Die Belastungsreaktionen der PatientInnen und Angehörigen sind nicht per se als psychische Störungen zu verstehen sondern können in Anbetracht der lebensbedrohlichen Umstände als angemessen und adäquat im Sinne einer anhaltenden Belastungsreaktion aufgefasst werden (Schröder et al., 2013). Diesen Passus stärkend, merken Constantini, Levenson und Bersani (2013) an: „Anxiety, depression, or anger can represent a normal component of the emotional response of people to the experience they are living. Anxiety, depression, irritable mood, or hostile reactions are not necessarily expressions of a disease or a disorder“ (S. 13). Dennoch besteht auch für anhaltende Belastungsreaktionen ein erheblicher psychosozialer Handlungsbedarf aufgrund eines allgemein herabgesetzten emotionalen, kognitiven, behavioralen und familiären Funktionsniveaus (Schröder et al., 2013). Zudem ist aus präventiven Gründen zu beachten, dass die gezeigten Belastungsreaktionen ihrer Ausprägung und Symptomatik nach im Krankheits- und Behandlungsverlauf auch eine Wertigkeit im Sinne psychischer Störungskategorien annehmen können (Schreiber-Gollwitzer & Gollwitzer, 2007). Mit klinisch relevanten internalisierenden und externalisierenden psychischen Auffälligkeiten auf Seiten der Kinder und Jugendlichen mit einer neuroonkologischen Erkrankung setzt sich das Kapitel 5.1. dieser Arbeit auseinander.



**Abbildung 11:** Indikation zur psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (in Anlehnung an Schreiber-Gollwitzer & Gollwitzer, 2007, S. 376).

Abbildung 11 veranschaulicht neben den Leitsymptomen für psychosoziale Versorgungsmaßnahmen einen diagnostischen Leitpfaden zur Abgrenzung adäquater anhaltender Belastungsreaktionen von psychischen Störungsbildern im Sinne des ICD-10 unter Einbezug personeller und familiärer Ressourcen sowie Vorbelastungen. Ferner lässt sich Abbildung 11 zur Indikation der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie entnehmen, dass zwischen einer psychosozialen *Grund- versus Intensivierten Versorgung* unterschieden wird.

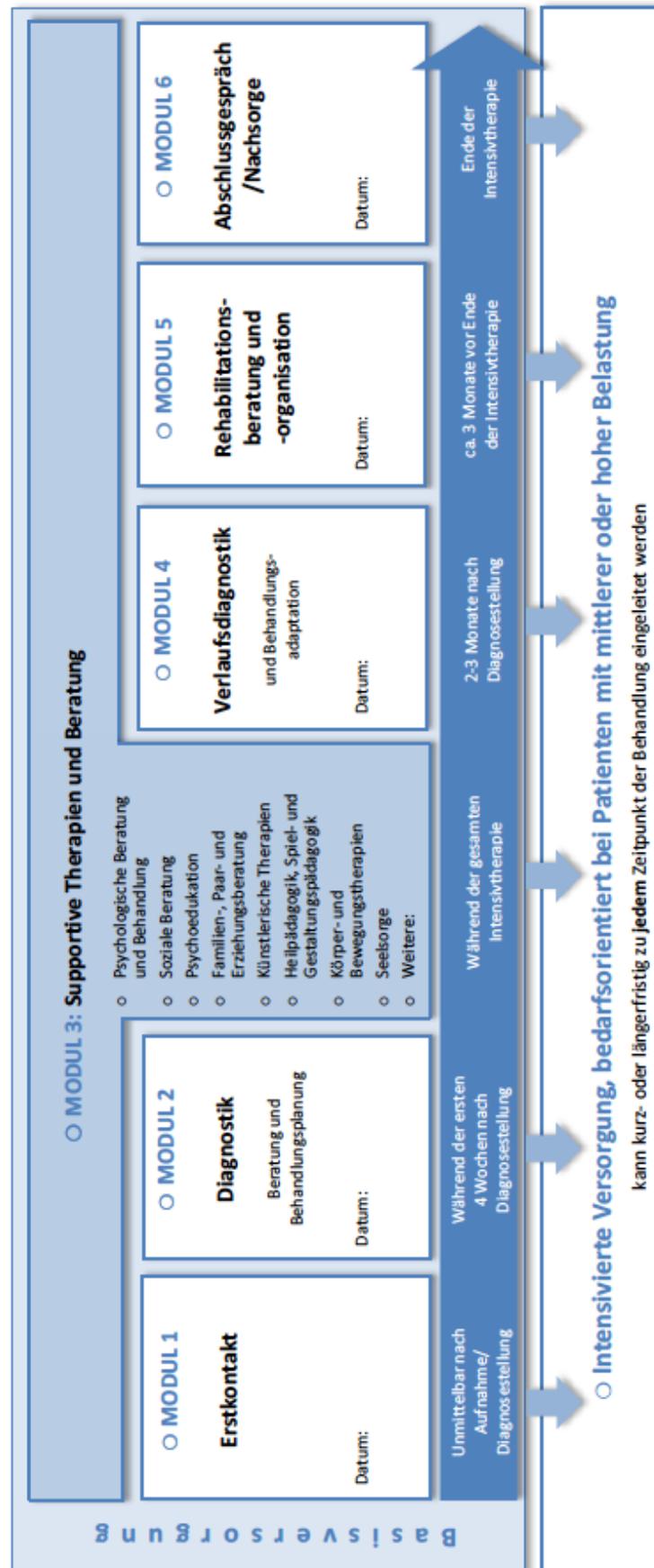
### **3.3.2 Grund – versus Intensivierte psychosoziale Versorgung**

Laut Leiss et al. (2012) soll grundsätzlich allen Kindern, Jugendlichen und deren Familien eine psychosoziale Grundversorgung angeboten werden. Diese umfasst von der Diagnosestellung bis zum Therapieende insgesamt sechs Module zu jeweils sechs Zeitpunkten (Leiss et al., 2012, S. 2).

- 1) Erstkontakt unmittelbar nach Diagnosestellung und Aufnahme
- 2) Diagnostik, Beratung und Behandlungsplanung während der ersten 4 Wochen
- 3) Supportive Therapien und Beratung während der gesamten Intensivtherapie
- 4) Krankheitsspezifische Verlaufsdagnostik und Behandlungsadaptation 2 bis 3 Monate nach der Diagnosestellung
- 5) Rehabilitationsberatung und -organisation circa 3 Monate vor Ende der Intensivtherapie
- 6) Abschlussgespräch / Nachsorge am Ende der Intensivtherapie

Für Kinder und Jugendliche, deren Diagnosen oder Behandlungsverläufe mit erhöhten krankheitsbedingten Belastungen und einem erhöhten Betreuungsbedarf einhergehen, ist eine intensivte Versorgung indiziert. Hierzu gehören unter anderem PatientInnen mit einer ungewissen Prognose, RezidivpatientInnen und **GehirntumorpatientInnen**. Zudem fallen einer intensivierten psychosozialen Versorgung je nach individuellem Bedarf PatientInnen und Familien mit geringen personellen und familiären Ressourcen, erhöhter psychosozialer Gesamtbelastung, vorbestehenden psychischen Auffälligkeiten beziehungsweise somatischen Erkrankungen oder ungünstigen sozioökonomischen Bedingungen zu. Eine intensivte Versorgung kann prinzipiell zu jedem Zeitpunkt der Behandlung entweder kurz- oder längerfristig begonnen werden. Diese zeichnet sich durch höherfrequentierte Interventionen aus und fügt den oben aufgelisteten Modulen der psychosozialen Grundversorgung weitere Ergänzungen hinzu. Diese umfassen Palliativbegleitung, Psychotherapie, Familien-, Paar- und Erziehungsberatung, künstlerische Therapien und Entspannungsverfahren (Schröder et al., 2013). Im speziellen Fall von HirntumorpatientInnen können zudem neuropsychologische Interventionen zur Förderung kognitiver Fähigkeiten, Beratung und Vorbereitung auf die schulische- oder berufliche Reintegration eingeleitet werden (Leiss et al., 2012).

Eine detaillierte Übersicht der psychosozialen Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie samt der darin vorgesehenen Interventionsformen kann Abbildung 12 entnommen werden.



**Abbildung 12:** Model der psychosozialen Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (Leiss et al., 2012, S. 16).

### 3.4 Diagnostik und Dokumentation psychosozialer Belastungen

Die Diagnostik ist „als zentraler Bestandteil“ der psychosozialen Versorgung sowie als unabdingbare Voraussetzung für jede psychoonkologische Intervention anzusehen (Pouget-Schors, 2009b, S. 35). Um Kinder und Jugendliche mit einer neuroonkologischen Erkrankung und deren Eltern adäquaten und individuell bedarfsgerechten psychosozialen Interventionen zuzuführen, erfordert es einen möglichst sorgfältigen diagnostischen Prozess in Form psychosozialer Bedarfsanalysen (Kusch, Labouvie & Hein-Nau, 2013; Labouvie & Bode, 2006). Die Bedeutung der Erfassung und Dokumentation psychosozialer Belastungen wird neben der S3-Leitlinie im deutschsprachigen Raum auch in internationalen Leitlinien wie jener des National Comprehensive Cancer Network (NCCN) (2015) zum Distress Management artikuliert: „Distress should be recognized, monitored, documented, and treated promptly at all stages of disease and in all settings“ (S. 3). Im internationalen Vergleich wird hierbei anstatt des Terminus „psychosozial“ (engl. „psychosocial“) der Begriff „*Distress*“ verwendet, da dieser mit einer geringeren Etikettierung (Stigmatisierung) der PatientInnen und Familien einhergeht (NCCN, 2015).

Generell hängt das diagnostische Vorgehen sowie die Auswahl der Erhebungsverfahren vom jeweiligen Ziel, den zugrundeliegenden Fragestellungen einer Erhebung sowie den zur Verfügung stehenden Ressourcen ab (Mehnert, Lehmann, Cao & Koch, 2006). Im klinischen Alltag der Spitäler hat sich vor allem aufgrund oft knapper (u.a. zeitlicher, finanzieller) Ressourcen der Einsatz von so genannten *diagnostischen Screenings* bewährt (Mehnert et al., 2006). Psychosoziale diagnostische Screenings sind in der pädiatrischen Onkologie dazu ausgelegt vor allem frühzeitig (aber prinzipiell im gesamten Krankheitsverlauf) vorliegende psychische Belastungen, Bewältigungsstrategien, Risikofaktoren und Ressourcen der PatientInnen und Angehörigen zu identifizieren, im Sinne einer sekundären Prävention der Verschlechterung klinisch relevanter Symptome vorzubeugen und auf Basis dessen die Entwicklung eines adäquaten Behandlungsplans zu ermöglichen (Kazak et al., 2012; Mehnert et al., 2006). Als eine wichtige Voraussetzung von Screening-Instrumenten gilt die Bestimmung eines Cutt-Off respektive Schwellenwertes, anhand dessen der prozentuale Anteil an korrekt zugewiesenen Kranken (*Sensitivität*) gegenüber dem Prozentsatz an korrekt zugeordneten Gesunden (*Spezifität*) ermittelt werden kann (Sommerfeldt, Ihrig, Brechtel & Keller, 2007).

Nach Kusch et al. (2013) sind Screenings jedoch nicht dazu gedacht eine sorgfältige klinische Diagnostik in der pädiatrischen Onkologie zu ersetzen, sondern sie sind vielmehr einer solchen vorauszugehen. Die diagnostischen Empfehlungen der S3-Leitlinie sehen daher eine Kombination aus psychosozialer Anamnese/Exploration, Basisdokumentation, Screenings und klinischen Interviews respektive Symptomchecklisten wie zum Beispiel der

Child Behavior Checklist (CBCL) (Döpfner, Berner & Lehmkuhl, 1994) vor (Schröder et al., 2013). Die psychosoziale Diagnostik soll hierbei zu Beginn, im Verlauf sowie am Ende der Behandlung erfolgen. Für spezielle Fragestellungen (u.a. Intelligenz, Leistung, Neuropsychologie, Entwicklung, Verhalten, Lebensqualität) sind ergänzende diagnostische Maßnahmen indiziert, wobei sich hier wiederum der Einsatz von Screeninginstrumenten anbietet (Schröder et al., 2013). Exemplarisch können der Abbildung 13 die für den Bereich der psychosozialen Funktionalität, Verhalten und emotionalen Befindlichkeit empfohlenen Verfahren der S3-Leitlinie zur psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie entnommen werden.

<b>Verhalten/ Emotionales Befinden/ Psychosoziale Funktionalität</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Deu)</li><li>- Child Behavior Checklist (CBCL), Youth Self Report (YSR)</li><li>- Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF)</li><li>- Fragebogen zur Erfassung kognitiver Prozesse bei 4- bis 6-jährigen Kindern (KOPKI 4-6)</li><li>- Diagnostik-System für psychische Störungen nach ICD-10 und DSM-IV für Kinder und Jugendliche – II (DISYPS-II)</li><li>- Interviews zu Belastungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen (IBS-KJ)</li><li>- Kinder-Angst-Test II (KAT-II)</li><li>- Depressions-Inventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ)</li><li>- Depressionstest für Kinder (DTK)</li><li>- Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Kindern und Jugendlichen (FEEL-KJ)</li><li>- Persönlichkeitsfragebogen für Kinder zwischen 9 und 14 (PFK 9-14)</li><li>- Children's Self-Report and Projective Inventory (CSRPI)</li><li>- Fragebogen zur Erhebung von Stresserleben und Stressbewältigung im Kindes- und Jugendalter (SSKJ 3-8)</li><li>- Stressverarbeitungsfragebogen (SVK-KJ)</li><li>- Fragebogen zur Leistungsmotivation für Schüler der 4.-6. Klasse/der 7.-13. Klasse (FLM 4-6, FLM7-13)</li><li>- Familie in Tieren (FIT)</li><li>- Szenotest</li></ul>
--	--

**Abbildung 13:** In der S3-Leitlinie empfohlene Diagnoseverfahren der speziellen Diagnostikbereiche Verhalten, emotionales Befinden und psychosoziale Funktionalität (in Anlehnung an Schröder et al., 2013, S. 19).

Labouvie (2005) stellt für die diagnostische Erfassung psychosozialer Belastungen in der pädiatrischen Onkologie fest, dass diese nicht nur den einzelnen PatientInnenfamilien zugute kommt, sondern ebenso für MitarbeiterInnen des psychosozialen Teams geeignet ist, um eigene Handlungen besser planen, strukturieren und evaluieren zu können. Im Rahmen psychosozialer Bedarfserhebungen sollte neben einer defizitorientierten Betrachtung der psychosozialen Belastungen vor allem auch ein ressourcenorientierter Zugang zu den Stärken, Begabungen und Interessen der Kinder, Jugendlichen und deren Eltern eingeschlagen werden (Neise, 2005; Schröder et al., 2013). Die Berücksichtigung der betroffenen Kinder, Jugendlichen und Eltern als Partner im Behandlungsprozess kommt hierbei dem Anspruch einer Ressourcenorientierung nach (Neise, 2005). Im Zuge dessen

kann der „Authentizität“ der PatientInnen und deren Eltern besser entsprochen werden, indem der diagnostische Prozess und Behandlungsprozess im Einklang steht mit dem Charakter, der Lebensgeschichte und der Lebenserfahrung einer Person (Dietzfelbinger, 2009, S. 276).

Im Rahmen einer langjährig angelegten Bonner Evaluationsstudie (1999 bis 2002) zur Optimierung der psychosozialen Versorgungskonzeption in der pädiatrischen Onkologie erwies sich laut Labouvie (2005) der zu Beginn eingeschätzte psychosoziale Belastungsgrad als ein guter prognostischer Indikator für den im Krankheitsverlauf auftretenden Bedarf an psychosozialer Betreuung. Und das obwohl sich die Belastungen im weiteren Verlauf der Behandlung mitunter noch sehr verändern. Es erfolgte eine Einteilung der PatientInnen in die drei Belastungsgruppen „niedrig“ (40%), „mittel“ (48%) und „hoch“ (11%) anhand einer anfänglichen psychosozialen Anamnese und eingangsdagnostischen Einschätzung<sup>2</sup>. Hoch belastete PatientInnen bedurften im Gegensatz zu niedrig beanspruchten PatientInnen das Doppelte an Zeit für psychosoziale Maßnahmen. Der (zeitliche) Aufwand an psychosozialer Versorgung stand insgesamt in direktem Zusammenhang mit dem ermittelten Ausmaß und Schweregrad der Belastungen einer PatientInnenfamilie (Labouvie, 2005).

Trotz leitlinienorientierter Empfehlungen zu einer standardisierten diagnostischen Vorgehensweise in der pädiatrischen Onkologie, kann bis dato nicht davon gesprochen werden, dass diese flächendeckend im deutschsprachigen Raum umgesetzt wird (Herschbach, 2006a). Zu bemängeln ist an dieser Stelle vor allem auch gerade in der pädiatrischen Onkologie das Nichtexistieren eines validen und standardisierten psychosozialen Fragebogens zur umfassenden Erhebung der Gesamtbelastung der PatientInnen und Familien. Und das, obwohl Bemühungen zur Veränderung dieses Sachverhalts bis in die frühen 1990er-Jahre zurückreichen. An dieser Stelle ist namentlich der „*Psychosoziale Fragebogen für die Pädiatrische Onkologie*“ (PSFPO) von Kusch und Bode (1992) hervorzuheben. Auch eine internationale Analyse der Children’s Oncology Group zur Durchführung psychosozialer Diagnostik in der pädiatrischen Onkologie in Nordamerika, Australien, Neuseeland und Europa gelangte zu einer ähnlichen Einschätzung. Hiernach verfolgten circa 67% der Kliniken eine nicht-standardisierte diagnostische Vorgehensweise und etwa 9% benutzten ihre „hauseigenen“ standardisierten Verfahren (Selove, Kroll, Coppes & Cheng, 2012). Insgesamt liegen die Gründe hinsichtlich einer mangelnden Implementierung einheitlich diagnostischer Abläufe und der Entwicklung valider standardisierter psychosozialer Fragebögen für die pädiatrische Onkologie in: (1) zusätzliche Gespräche und Erhebungen werden von PatientInnenfamilien als zusätzliche Belastung

---

<sup>2</sup> Anm. des Verfassers: spezifische Information zu den im Rahmen der Eingangsdagnostik verwendeten Verfahren richten sich nach dem „Manual der stationären psychosozialen Betreuung: Pädiatrische Onkologie“ (Kusch, Labouvie & Bode, 1994), welches für die vorliegende Arbeit nicht bezogen werden konnte.

empfunden, (2) sprachliche Barrieren der Familien, (3) zu wenig Personal, (4) Zeitknappheit des Personals, (5) knappe oder fehlende Fördermittel und (6) methodische Herausforderungen bei der Erstellung von Fragebögen im Kindes- und Jugendalter (Kazak et al., 2012; Kusch, Labouvie & Bode, 1994; Selove et al., 2012).

### **3.4.1 Das Ressourcen- und Belastungsprofil**

Eine konkrete Bemühung zur Überwindung der bestehenden Lücke bezüglich einer standardisierten und umfassenden Erhebung der körperlichen und psychosozialen Gesamtbelastung und vorhandener Ressourcen von PatientInnenfamilien in der pädiatrischen Onkologie stellt das *Ressourcen- und Belastungsprofil* dar (Schreiber-Gollwitzer, 2013; Schreiber-Gollwitzer & Schröder, 2012). Das Ressourcen und Belastungsprofil ist ein praxisorientierter/s Dokumentationsbogen und Rahmenmodell, welcher/s dem psychosozial tätigen Personal dazu dienen soll, eine präzise Einschätzung des psychosozialen Belastungsgrades vorzunehmen, um den betroffenen Kindern, Jugendlichen und Familien einen möglichst individuellen, auf ihre Bedürfnisse abgestimmten Behandlungsplan anbieten zu können (Schreiber-Gollwitzer, 2013). Ferner soll es die psychosozialen MitarbeiterInnen darin unterstützen den zu erwartenden Behandlungsaufwand beziehungsweise -umfang einer PatientInnenfamilie zu objektivieren und adäquat zu dokumentieren. Vorgesehene Erhebungszeitpunkte sind zu Beginn der Erkrankung in den ersten 4 Wochen nach Erstkontakt sowie nach circa 3 Monaten während der Intensivtherapie und/oder nach Abschluss der Behandlung.

Das Ressourcen- und Belastungsprofil setzt sich aus vier Faktoren zusammen: (1) Erkrankung, (2) Patient, (3) Familie und (4) Krankheitsadaptation, die anhand von jeweils fünf Einzelitems/Indikatoren auf einer fünfstufigen Ratingskala beurteilt werden. Eine detaillierte Ansicht des Ressourcen- und Belastungsprofils ist Tabelle 3 zu entnehmen.

Tabelle 3. Das Ressourcen- und Belastungsprofil (R-BP) – Dokumentationsbogen (in Anlehnung an Schreiber-Gollwitzer & Schröder, 2012).

Patient: FAKTOR	Geb.Dat.:	Diagnose / ED:	Psy. Diagn.:					Datum:	gez.:					
			R	1	2	3	4			N	Tendenz	BEMERKUNGEN	WERTE	
<b>Erkrankung</b>	INDIKATOR	Prognose der Grunderkrankung												
		Behandlungsintensität	vergleichsweise günstig							vergleichsw. sehr ungünstig				
		Allgemeinzustand des Patienten	vergleichsw. gering							vergleichsw. sehr hoch				
		Krankheitsspezifische körperl. Belastungen	gut, stabil							erheblich reduziert				
		Krankheitsspezifische seelische Belastungen	vergleichsw. gering belastet vergleichsw. gering belastet							vergleichsw. stark belastet vergleichsw. stark belastet				
			Gesamtpunkte / Anzahl = Faktorwert						/					
<b>Patient</b>		Entwicklungsstand	altersprechend unauffällig							sehr auffällig				
		Verhaltensauffälligkeiten	unauffällig							sehr auffällig				
		Körperliche Beeinträchtigungen	nicht vorhanden							erheblich eingeschränkt				
		Psychische Stabilität und Belastbarkeit	vergleichsw. stabil							sehr instabil				
		Soziale Integration	gut integriert							nicht integriert /kaum Kontakte				
			Gesamtpunkte / Anzahl = Faktorwert						/					
<b>Familie</b>		Sozioökonomische Faktoren	günstig							sehr ungünstig				
		Emotionales Klima in der Familie	vertrauensvoll, verbunden							verunsichert, kühl				
		Erziehungsverhalten	konsistent, liebevoll							inkonsistent, wenig Bindung				
		Alltagsbewältigung und Alltagsorganisation	strukturiert, bewältigbar							unstrukturiert, überfordern				
		Soziale Integration	gut integriert, unterstützt							nicht integriert				
			Gesamtpunkte / Anzahl = Faktorwert						/					
<b>Krankheitsverläufe</b>		Krankheitsverständnis	altersgerecht, gutes Verständnis							erhebliche Probleme				
		Compliance / Kooperation	gegeben							nicht gegeben				
		Bewältigungskompetenzen	funktional							dysfunktional				
		Verarbeitung kritischer Lebensereignisse und Krankheitsverläufe/Krankheitskonzept	förderlich							hinderlich				
		Aktuelle fam. Anpassung a. die Erkrankung	förderlich							hinderlich				
			Gesamtpunkte / Anzahl = Faktorwert						/					

Aufgrund der besonderen thematischen Auseinandersetzung dieser Diplomarbeit mit der Krankheitsadaptation der PatientInnenfamilien werden die Indikatoren des Faktors Krankheitsadaptation an dieser Stelle nochmals gesondert aufgelistet:

- 1) Krankheitsverständnis
- 2) Compliance/Kooperation
- 3) Bewältigungskompetenzen
- 4) Verarbeitung kritischer Lebensereignisse und Krankheitsvorerfahrungen/  
Krankheitskonzept
- 5) Aktuelle familiäre Anpassung an die Erkrankung

Die Einteilung des psychosozialen Belastungsgrades der PatientInnen und Familien reicht von 0 (= keine Belastung oder Ressource) über 1 (= eher geringe Belastung), 2 (= mittlere Belastung), 3 (= eher hohe Belastung) bis zu 4 (= sehr hohe Belastung) (Schreiber-Gollwitzer, 2013). Anhand der Belastungsstufeneinteilung und der vier Hauptfaktoren samt deren Einzelitems erlaubt das Ressourcen- und Belastungsprofil eine individuelle Profilanalyse der PatientInnenfamilien und die Einteilung in drei interventionsrelevante Belastungsgruppen, die unterschiedliche Betreuungsumfänge erwarten lassen (Schreiber-Gollwitzer, 2013):

- *S = Standardbelastungsgruppe:*

Es liegen krankheitsbedingte Primärbelastungen in einem vergleichsweise niedrigen Ausprägungsgrad mit eher günstiger Prognose und geringer Behandlungsintensität vor. Krankheitsunabhängige Sekundärfaktoren im Sinne von psychischen (Vor-)Belastungen eines oder mehrerer Familienmitglieder oder günstige soziokulturelle respektive psychosoziale Rahmenbedingungen sind als unauffällig einzustufen. Die Familie verfügt über stabile psychosoziale Ressourcen (z.B. ein stabiles soziales Umfeld und ein vertrauensvolles emotionales Klima).

- *M = Mehrdimensionale Belastungsgruppe:*

Es liegen erhöhte krankheitsbedingte Primärbelastungen (z.B. eine ungünstige Prognose, Komplikationen) und/oder Belastungen in mehreren krankheitsunabhängigen Sekundärbereichen vor. Die Anpassungsfähigkeiten der PatientInnen und Familien werden erschwert durch geminderte psychosoziale Ressourcen, ungünstige soziokulturelle Bedingungen oder moderate, zumeist vorbestehende Interaktionsrisiken.

- *H = Hochgradige Belastungsgruppe:*

Es liegen erhebliche krankheitsbedingte Primärbelastungen oder psychische Sekundärbelastungen im Sinne psychischer Störungen eines oder mehrerer Familienmitglieder sowie andere als besonders schwerwiegend einzustufende Belastungsfaktoren vor. Bewältigungsfördernde Ressourcen sind deutlich eingeschränkt.

Eine multizentrische Untersuchung an 26 deutschen Kliniken zur Einschätzung des psychosozialen Betreuungsaufwandes bei Kindern und Jugendlichen mit einer malignen Erkrankung (u.a. ZNS-Tumoren, Leukämien, Knochentumoren) gelangte auf Basis des Ressourcen- und Belastungsprofils zu dem Schluss, dass die Gruppe hochbelasteter PatientInnen um 70% mehr psychosoziale Betreuung erforderte als die Standardbelastungsgruppe (Familienangehörige wurden nicht erhoben). Signifikante Unterschiede hinsichtlich des Betreuungsaufwandes aufgrund der medizinischen Diagnose wurden nicht festgestellt (Schreiber-Gollwitzer, Schröder, Griessmeier, Labouvie & Lilienthal, 2003).

Eine vertiefte Auswertung der im Rahmen der Studie von Schreiber-Gollwitzer et al. (2003) gewonnenen Daten durch Mechels (2009) zeigte allerdings, dass die pädiatrischen Tumorerkrankungen des zentralen Nervensystems mit 35.7% den zweithöchsten Anteil hochbelasteter Patientinnen aufwiesen, mit Keimzelltumoren an erster Stelle (40%). Das Ressourcen- und Belastungsprofil gelangte hierbei ausschließlich als Fremdbeurteilungsverfahren (durch psychosoziale MitarbeiterInnen, ÄrztInnen) zum Einsatz. Als Methoden zur Erfassung des Ressourcen- und Belastungsprofils wurden neben einer psychosozialen Anamnese die in der S3-Leitlinie empfohlenen Verfahren aus den Bereichen der allgemeinen und speziellen Diagnostik (vgl. Abbildung 13 des vorherigen Kapitels 3.4) gewählt. Ergänzt wurden diese bei Bedarf durch die individuelle und erfahrungsgelitete Einschätzung der psychosozialen MitarbeiterInnen. In Form eines Fragebogenformats mit einer festen Itemstruktur lag das Ressourcen- und Belastungsprofil jedoch nicht vor.

Die Bemühungen im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit zur Konzeption des Ressourcen- und Belastungsprofils als diagnostisches Instrument in Form eines Paper-Pencil Fragebogens sind im Sinne einer Pilotphase einzuordnen. Eine feste, standardisierte Fragebogenversion des Ressourcen –und Belastungsprofils sollte im Kontrast zur oben beschriebenen Studie von Schreiber-Gollwitzer et al. (2003) als Fremd- und Selbstbeurteilungsverfahren vorgegeben werden können.

Zudem galt es durch die multiperspektivische Gestaltung (Beurteilung aus Sicht der PatientInnen, Eltern und/oder dem psychosozialen Team) des Ressourcen- und Belastungsprofils eine möglichst umfassende Einschätzung der vorhandenen Ressourcen sowie des psychosozialen Belastungsgrades der PatientInnenfamilien zu gewährleisten. Der genaue Aufbau und die Struktur (d.h. die darin verwendeten Items) des Fragebogens werden ausführlich im empirischen Teil dieser Arbeit vorgestellt.

## 4 Krankheitsadaptation

Die folgenden Ausführungen sind der Beschreibung der Krankheitsadaptation neuroonkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher sowie der Krankheitsadaptation der Eltern gewidmet. Zunächst wird in Kapitel 4.1 eine Begriffsbestimmung vorgenommen, bevor sich das Kapitel 4.2 mit unterschiedlichen Untersuchungsansätzen (diskret versus non-kategorial) auseinandersetzt. Zielsetzungen der Krankheitsadaptationsprozesse und deren Nutzen im Rahmen der psychosozialen Versorgung werden im Kapitel 4.3 dargeboten. Kapitel 4.4 befasst sich wiederum mit der individuellen Krankheitsadaptation der Kinder und Jugendlichen unter Berücksichtigung der für diese Lebensphase vorgesehenen Entwicklungsaufgaben sowie der Bedeutung des elterlichen Kontext[e]s. Abschließend bietet Kapitel 4.5 eine kurze Erläuterung der familiären respektive elterlichen Bewältigung.

### 4.1 Begriffsbestimmung und Definition

In Folge des medizinischen Fortschritts und hierdurch erhöhter Überlebensraten neuroonkologischer Erkrankungen ist die Qualität des (Über-)Lebens mit der Erkrankung stärker in den Mittelpunkt gerückt (Weis et al., 2007). Vor diesem Hintergrund hat sich vor allem in den letzten drei Jahrzehnten die Erforschung der Prozesse zur *Krankheitsadaptation* (sinnverwandtschaftlich auch als Krankheitsverarbeitung, Krankheitsbewältigung oder mit dem englischen Begriff Coping bezeichnet) zunehmend als eigenständiger Forschungsbereich etabliert (Muthny, 2004; Seiffge-Krenke & Brath, 1990; Warschburger, 2000; Wagner, 2004).

Wie in den vorangegangenen Kapiteln veranschaulicht, wird das individuelle Krankheitserleben der Kinder und Jugendlichen mit einer neuroonkologischen Erkrankung nicht nur durch physische Belastungsfaktoren (z.B. Diagnose, Schweregrad, Begleiterscheinungen der Therapie), sondern auch sehr stark durch vielfältige psychische und soziale Anforderungen bestimmt. Maßgeblich mitbetroffen sind ebenso die Eltern. Im Krankheits- und Behandlungsverlauf werden hierbei von den Kindern, Jugendlichen und Eltern verschiedenste Bewältigungsprozesse zur Adaptation an die Erkrankung initiiert, die wiederum auf die diversen Belastungsfaktoren einwirken (Warschburger, 2000). Aufgrund der großen Vielfalt möglicher krankheits(un-)spezifischer Belastungen und deren komplexen Wechselwirkungen fällt das Spektrum der Untersuchungsbereiche der Krankheitsadaptation sehr breit aus (Seiffge-Krenke, 1996). Je nachdem, ob Krankheitsadaptation als Strategie, Ziel oder Prozess aufgefasst wird, können hierbei unter anderem Copingstrategien, die psychosoziale Anpassung (zumeist als Outcomevariable anhand psychischer Auffälligkeiten operationalisiert), Compliance oder die integrierte Erfassung einer Vielfalt psychosozialer

Faktoren im Vordergrund stehen (Illhardt, Wersing & Ganser, 2007; Seiffge-Krenke, 2013; Seiffge-Krenke & Brath, 1990). Im Sinne einer integrierten Sichtweise der Krankheitsadaptation als Gesamtprozess wird in der Forschungsliteratur gemeinhin auf die Definition von Edgar Heim (1988) zurückgegriffen:

Unter Krankheitsverarbeitung wird die Gesamtheit der seelischen Prozesse verstanden, bestehende oder erwartete Belastungen im Zusammenhang mit Krankheiten und deren Auswirkungen durch zielgerichtetes Handeln zu reduzieren, auszugleichen, zu verarbeiten oder zu ertragen, um größtmögliche Stabilität wiederzugewinnen. Dabei kommt es zu einer Umdeutung der äußeren bedrohlichen Situation, zu Änderungen der inneren Einstellung zu der Bedrohung, Kompromisse müssen eingegangen werden, oft verbunden mit Verzichtleistungen. (S. 9)

Die Definition von Heim (1988) beruht im Wesentlichen auf der transaktionalen Stresstheorie von Lazarus und Folkman (1984), wonach der Umgang mit einem als Bedrohung wahrgenommenen Stressor (hier: die Erkrankung) charakterisiert ist durch die Wechselwirkung zwischen den sich stets ändernden innerpsychischen Anpassungsprozessen einer das Krankheitsgeschehen bewertenden Person (auf kognitiver, emotionaler und handlungsbezogener Ebene) und den situativen Belastungskonstellationen der Umwelt (Schwarz & Singer, 2008; Weis, 2002; Muthny, 2004). Schröder et al. (2013) fügen hinzu, dass die Anpassung an eine Krankheit unter Einbezug bestehender Ressourcen und der Entwicklung neuer Verhaltensweisen abläuft. Das Bewältigungsverhalten und die Ressourcen einer Person stehen hierbei in enger Beziehung zueinander. Gut ausgeprägte Ressourcen (personal, sozial) können zu einem günstigen Bewältigungsverhalten führen, welches wiederum selbst als Ressource aufgefasst werden und neue Ressourcen freisetzen kann (Filipp & Aymanns, 1996; zitiert nach Denk, 2005).

Ferner gilt zu betonen, dass Krankheitsadaptation stets individuell und altersbedingt abläuft (Illhardt et al., 2007). Gerade für das Kindes- und Jugendalter sollte die Auseinandersetzung mit dem Thema Krankheitsadaptation unter einer entwicklungsbezogenen Perspektive geschehen, da nur auf diese Weise spezifischen Entwicklungsaufgaben sowie Veränderungen im Bezug auf das Krankheitsverständnis und den emotionalen Bewältigungskompetenzen angemessen Rechnung getragen werden kann (Seiffge-Krenke, 2013; Warschburger, 2000).

## **4.2 Diskrete versus non-kategoriale Untersuchungssätze**

Untersuchungen zur Krankheitsadaptation können grundsätzlich aus zwei unterschiedlichen Perspektiven erfolgen. Anhand eines (1) diskreten Krankheitsschemas und anhand eines (2) non-kategorialen Krankheitsschemas. Wie in den vorigen Abschnitten beschrieben (vgl. Kapitel 2) geht eine pädiatrische Tumorerkrankung des Zentralnervensystems mit krankheitsspezifischen Belastungen und Folgen einher. Im Sinne eines diskreten Krankheitsansatzes schlagen sich diese auch in krankheitsspezifischen Belastungsprofilen und Adaptationsprozessen nieder (Warschburger, 2000). Die medizinische Diagnose determiniert demnach im Wesentlichen die Art und das Ausmaß der psychosozialen Folgen (Warschburger, 2000). In einer Studie von Robinson et al. (2015) an 56 Kindern und Jugendlichen (4-17 Jahre) mit Gehirntumoren innerhalb der ersten 6 Monate nach Diagnosestellung erwies sich die Tumorgröße als größter signifikanter Prädiktor für Beeinträchtigungen bezüglich der globalen Anpassung an die Erkrankung (erfasst mit dem Adaptive Behavior Assessment System; u.a. Kommunikation, soziales Kontaktverhalten, selbstbestimmtes Handeln). Des Weiteren hingen internalisierende Auffälligkeiten (im Behavior Assessment System for Children) signifikant mit einer supratentoriellen Lokalisation des Tumors zusammen. Allerdings war die Wahrscheinlichkeit für ein ungünstiges Adaptationsverhalten der Kinder und Jugendlichen auch durch ein geringes elterliches Einkommen, geringe elterliche Ausbildung und vorbestehende kindliche/jugendliche Verhaltensauffälligkeiten signifikant erhöht.

Dieser Befund verdeutlicht, dass neben medizinischen Parametern auch psychosoziale Determinanten von großer Bedeutung für die Krankheitsadaptation sind. Gemäß einer Metaanalyse zu psychosozialen Korrelaten der Krankheitsadaptation von chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und Ihren Eltern von Lavigne und Faier-Routman (1992) tragen Merkmale der Mutter, des Kindes und des sozialen Umfeldes sogar in einem höheren Ausmaß zur Erklärung der Krankheitsadaptation bei als diagnosespezifische Faktoren. Diese Ergebnisse fanden auch in anderen Studien und Reviews vielfach Bestätigung (u.a. Barlow & Ellard, 2006; Wallander & Varni, 1998).

Vor diesem Hintergrund führt im Sinne eines non-kategorialen (dimensionalen) Krankheitsschemas nach Stein und Jessop (1982) die Berücksichtigung gemeinsamer psychosozialer Dimensionen (und deren variable Ausprägung) verschiedener pädiatrischer Krankheitsbilder zu einem umfassenderen Verständnis der Krankheitsadaptation und Verbesserung der Versorgung. Zu gemeinsamen psychosozialen Dimensionen gehören unter anderem die Sichtbarkeit der Erkrankung, die Stabilität des Krankheitsverlaufs, Störungen des Alltagsrhythmus durch häufige Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte sowie Einschränkungen der alltäglichen Funktionsfähigkeit (kognitiver, motorischer, sensorischer

Aspekte). Ferner lassen sich laut Schwarz und Singer (2008) als übergeordnete Gemeinsamkeiten verschiedener Krankheitsbilder die Sicherung der persönlichen beziehungsweise familiären Existenz und Bestrebungen zur Aufrechterhaltung eines inneren Gleichgewichts aufzeigen.

### 4.3 Ziele und Nutzen der Krankheitsadaptation

Die Diskussion um die *Zielsetzung* der Krankheitsadaptation ist eng mit der Frage der Effektivität verbunden, das heißt, inwieweit die verschiedenen Verarbeitungsprozesse einer Person dabei helfen, sich an die Krankheit und die damit verbundenen Beeinträchtigungen sowie Lebensveränderungen anzupassen (Weis, 2002; Zschocke, 2001). Als eines der zentralen Zielkriterien der Krankheitsadaptation wird regelmäßig das Konzept der ‚gesundheitsbezogenen Lebensqualität‘ herangezogen (Bullinger, Ravens-Sieberer & Siegrist, 2000, S. 11). Hierunter wird ein mehrdimensionales, latentes Konstrukt verstanden, welches in Anlehnung an den Gesundheitsbegriff der Weltgesundheitsorganisation (WHO)<sup>3</sup> das (subjektiv) wahrgenommene physische, psychische und soziale Wohlbefinden sowie Handlungsvermögen der betroffenen PatientInnen (im Kindes- und Jugendalter auch der Eltern) umfasst (Bullinger, Schmidt & Morfeld, 2004; Rose et al., 2000).

Ein weiteres Ziel der Krankheitsadaptation stellt die Reduktion beziehungsweise Abmilderung der mit einer lebensbedrohlichen Krankheit einhergehenden krankheits- und behandlungsbedingten Symptome wie Übelkeit, Erbrechen und Schlaflosigkeit dar (Schulz, Winzer, Stump & Koch, 2001). Des Weiteren gilt es die im Krankheitsprozess auftretenden Ängste, Gefühle der Hoffnungslosigkeit und/oder depressiven Verstimmungen (bzw. Depressionen) zu vermindern. Zudem wird im Sinne des bereits im Kapitel 3.2 skizzierten Konzepts „Hilfe zur Selbsthilfe“ zunehmend das Ziel in den Vordergrund gerückt, die betroffenen PatientInnen und Eltern im Rahmen der psychosozialen Versorgung zu einer selbstverantwortlichen Bewältigung der Krankheit zu befähigen (Ilhardt et al., 2007). Hieraus leitet sich eine weitere Zielsetzung der Krankheitsadaptation ab, nämlich die Entwicklung eines selbstwirksamen Verständnisses, selbst Einfluss auf den weiteren Verlauf der Krankheit nehmen zu können (Ilhardt et al., 2007).

Ferner werden nach Lazarus und Folkman (1979) im Zuge des Prozesses zur Verarbeitung einer Krankheit die Aufrechterhaltung des emotionalen Gleichgewichts sowie die Etablierung und/oder Verbesserung der Kommunikation zwischen den PatientInnen, Eltern, Angehörigen und dem betreuenden Personal verfolgt (zitiert nach Noeker & Petermann, 1998).

---

<sup>3</sup> „Health is a state of of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity (World Health Organization, 1948, S. 100).

Als übergeordnetes Ziel der Krankheitsadaptation ist die Akzeptanz der Krankheit anzusehen, welche mit einer gelingenden Neustrukturierung des Alltags, neu definierten Rollendefinitionen und einer Betrachtung der Krankheit als „andere Normalität“ einhergeht (Ilhardt, n.d., S. 6). Die Akzeptanz der Erkrankung ist hierbei als letzter Schritt in einer prozesshaften Betrachtung der Krankheitsadaptation zu sehen. Die einzelnen Phasen der Krankheitsadaptation sind laut Ilhardt et al. (2007):

- 1) Schockphase
- 2) Phase der Verdrängung und Verleugnung
- 3) Phase der intensiven Gefühle
- 4) Phase des Handelns und Verhandeln
- 5) Phase des Gleichgewichts, der Akzeptanz und Normalisierung

Für die oben genannten Phasen der Krankheitsadaptation ist zu betonen, dass diese individuell sehr unterschiedlich ablaufen und dass vor allem Kinder und Jugendliche in Abhängigkeit ihrer jeweiligen Altersstufe nicht alle Phasen durchlaufen. Insgesamt können sie dem psychosozialen Team aber dennoch als Orientierungshilfe dienen (Ilhardt et al., 2007).

Die Art und Weise, wie die betroffenen PatientInnen und deren Eltern mit einer neuroonkologischen Erkrankung umgehen, ist von großem *Nutzen* für die tägliche medizinische und psychosoziale Betreuung (Röttger, 2003). Und zwar insofern, als dass aus der Beschäftigung des psychosozial tätigen Personals mit den Krankheitsadaptionsprozessen der PatientInnenfamilien Empfehlungen für die psychosoziale Versorgung abgeleitet werden können (Röttger, 2003). Die Bewältigungsprozesse der Betroffenen sind hierbei als „Ausdruck der vorhandenen Kompetenzen zu werten. Diese sollten dahingehend geprüft werden, inwieweit sie geeignet sind, längerfristig den Adaptationsprozess zu unterstützen“ (Schröder et al., 2013, S. 8). Zudem wird das betreuende Personal (u.a. ÄrztInnen, PsychologInnen, SozialarbeiterInnen) für die Fülle an Belastungsfaktoren, Bedürfnissen und Ressourcen der einzelnen PatientInnenfamilien sensibilisiert, was die schnelle Erkennung eines akuten Handlungsbedarfs fördert (Muthny, 2004). Zusätzlich schafft es Nähe zu den einzelnen PatientInnen und Eltern und trägt somit zu einer vertrauensvollen Beziehung bei (Muthny, 2004).

## **4.4 Krankheitsadaptation von Kindern- und Jugendlichen**

Die Krankheitsadaptation neuroonkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher ist laut Seiffge-Krenke (2013) stets in deren Lebenskontext zu betrachten. Und zwar insofern, als die Entwicklung hinsichtlich spezifischer Entwicklungsaufgaben zumeist noch nicht abgeschlossen ist und die Entwicklungsmöglichkeiten sowie Ressourcenbildung von unterschiedlichen sozialen Umfeldern abhängt. Im sozialen Umfeld ist im Speziellen die Rolle der Eltern für die Krankheitsadaptation von Kindern und Jugendlichen hervorzuheben.

### **4.4.1 Entwicklungsaufgaben und Krankheitsadaption im Kindes- und Jugendalter**

Für Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung, worunter auch neuroonkologische Erkrankungen zu subsumieren sind, ergibt sich laut Seiffge-Krenke (2000) das „Dilemma“, einerseits eine notwendige Krankheitsanpassung leisten zu müssen und andererseits aber auch ihre Entwicklung hinsichtlich wichtiger Entwicklungsaufgaben voranzutreiben (S. 274). Zur Konzeptualisierung von Entwicklungsaufgaben wird in der Forschungsliteratur zumeist auf das von Havighurst (1953, zitiert nach Mattejat & Schulte-Markwort, 2013) entwickelte Entwicklungskonzept zurückgegriffen, welches unter Berücksichtigung der gesamten Lebensspanne altersphasenspezifische Entwicklungsaufgaben postuliert. Diese sind in Tabelle 4 für das Schul- und Jugendalter veranschaulicht (Alterspanne von 6-18 Jahren). Konkret werden Entwicklungsaufgaben verstanden als „voraussehbare, und reguläre (d.h. normale) Anforderungen, die sich dem Individuum zu einer bestimmten Zeit in seiner Biographie stellen und deren erfolgreiche Bewältigung für die weitere Entwicklung von hoher Bedeutung ist“ (Mattejat & Schulte-Markwort, 2013, S. 39).

Chronische Erkrankungen können die Erfüllung altersgerechter Entwicklungsaufgaben gravierend erschweren und so einer normalen Entwicklung entgegenwirken (Mattejat & Schulte-Markwort, 2013; Seiffge-Krenke, 1996; Taylor, Gibson & Franck, 2008; Warschburger, 2000). Krankheitsübergreifend sind hierfür maßgeblich die oftmals lang andauernden oder wiederholenden Krankheitsaufenthalte, Störungen des Alltagsrhythmus und die Unterbrechungen beziehungsweise Abbrüche schulischer sowie beruflicher Ausbildungsmöglichkeiten verantwortlich (Schwarz & Singer, 2008; Taylor et al., 2008). Wie in den Erläuterungen zu den psychosozialen Belastungen bereits erwähnt (vgl. Kapitel 2.1.2), wirken gerade die längeren Krankenhausaufenthalte im Jugendalter einem regulär vorgesehenen Ablöseprozess von den Eltern und einer damit einhergehenden Autonomie entgegen (Ladehoff et al., 2011; Seiffge-Krenke, 2000). Insbesondere jugendliche

PatientInnen mit einem Gehirntumor scheinen aufgrund von Veränderungen des Körperschemas in Folge der Behandlung hinsichtlich ihrer Akzeptanz der eigenen körperlichen Erscheinung beeinträchtigt zu sein (Taylor et al., 2008).

Andererseits berichten Patterson et al. (2004), dass ein frühzeitiges Gezwungensein zur konkreten Auseinandersetzung mit existenziellen Fragen wie der Berufswahl mit einem hohen Maß an Reifung einhergehen kann. In diesem Zusammenhang sind ebenso eine frühe Ausbildung von Verantwortungsbewusstsein und Selbstständigkeit der erkrankten Kinder und Jugendlichen zu nennen (Warschburger, 2000).

Tabelle 4. *Entwicklungsaufgaben im Schul- und Jugendalter nach Havighurst (1953) (zitiert nach Warschburger & Petermann, 2002, S. 485).*

<b>Mittlere Kindheit (6 - 12 Jahre)</b>	<b>Jugendalter (12 - 18 Jahre)</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Erlernen körperlicher Geschicklichkeit, die für gewöhnliche Spiele notwendig ist.</li><li>• Aufbau einer positiven Einstellung zu sich als einem wachsenden Organismus.</li><li>• Lernen, mit Altersgenossen zurechtzukommen.</li><li>• Erlernen eines angemessenen männlichen oder weiblichen sozialen Rollenverhaltens.</li><li>• Entwicklung grundlegender Fertigkeiten im Lesen, Schreiben und Rechnen.</li><li>• Entwicklung von Konzepten und Denkschemata, die für das Alltagsleben notwendig sind.</li><li>• Entwicklung von Gewissen, Moral und einer Wertskala.</li><li>• Erreichen persönlicher Unabhängigkeit.</li><li>• Entwicklung von Einstellungen gegenüber sozialen Gruppen und Institutionen.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Neue und reifere Beziehungen zu Altersgenossen beiderlei Geschlechts aufbauen.</li><li>• Übernahme der männlichen oder weiblichen Geschlechtsrolle.</li><li>• Akzeptieren der eigenen körperlichen Erscheinung und effektive Nutzung des Körpers.</li><li>• Emotionale Unabhängigkeit von den Eltern und von anderen Erwachsenen.</li><li>• Vorbereitung auf Ehe und Familienleben.</li><li>• Vorbereitung auf eine berufliche Karriere.</li><li>• Werte und ein ethisches System erlangen, das als Leitfaden für das Verhalten dient – Entwicklung einer Ideologie.</li><li>• Sozial verantwortliches Verhalten erstreben und erreichen.</li></ul>

#### **4.4.2 Die Bedeutung der Eltern für die Krankheitsadaptation**

Die Eltern spielen für die individuelle Krankheitsadaptation der Kinder und Jugendlichen eine bedeutsame Rolle, weil sie den Bezugsrahmen dafür schaffen, in welchem die Krankheitsadaptation des erkrankten Kindes stattfinden kann (Baider, 2013). Demzufolge besitzt die Art und Weise, wie Eltern mit der Erkrankung ihres Kindes umgehen, eine wichtige Vorbildfunktion für die Krankheitsadaptation der betroffenen Kinder und Jugendlichen (Lehmkuhl, 1996; Noeker & Petermann, 1998).

Das lässt sich anhand vielfältiger Studienbefunde belegen, wonach eine negative emotionale Befindlichkeit und ein erhöhtes Stresserleben (Jeske, Bullinger, Pläß, Petermann & Wiegand-Grefe, 2009; Sawyer, Antoniou, Toogood & Rice, 1997), psychische Auffälligkeiten (Pai et al., 2007; Robinson, Gerhardt, Vannatta & Noll, 2007; Zimmermann, 1996),

innerfamiliäre Probleme (z.B. mangelnde offene Kommunikation, partnerschaftliche Konflikte) (Jeske et al., 2009; Schreiber-Gollwitzer et al., 2002) sowie maladaptive Copingstrategien (u.a. sozialer Rückzug, Verleugnung) (Goldbeck, 1998; Kazak et al., 2011) negativ auf die Adaptationsprozesse der Kinder und Jugendlichen mit einer (neuro-) onkologischen Erkrankung rückwirken.

Zimmermann (1996) sowie Noeker und Petermann (1998) betonen aber auch die positive Wirkung der Eltern als Ressource für die Krankheitsadaptation der Kinder und Jugendlichen. Hiernach wirkt ein feinfühliges, auf Reifung und Autonomie ausgerichtetes Erziehungsverhalten der Eltern einer Einengung der betroffenen Kinder und Jugendlichen entgegen und fördert so deren selbstverantwortliche Auseinandersetzung mit der Krankheit. Des Weiteren fällt den Eltern eine wichtige Mediatorrolle hinsichtlich der kommunikativen Vermittlung zwischen den Kindern/Jugendlichen und unterschiedlichen Sozialpartnern (psychosoziales Behandlungsteam, Familienangehörige, LehrerInnen, MitschülerInnen, etc.) zu (Noeker & Petermann, 1998).

#### **4.5 Familiäre Krankheitsadaptation**

Hält man sich an dieser Stelle die Gesamtheit der im Kapitel 2 erläuterten Belastungsfaktoren vor Augen, denen die betroffenen Familien ausgesetzt sein können, so wird schnell klar, welch enormen Kraftakt die familiäre beziehungsweise elterliche Bewältigung einer pädiatrischen Hirntumorerkrankung darstellt.

In verschiedenen Studien und Beiträgen werden die psychosozialen Faktoren familiärer Zusammenhalt (Kohäsion), offene innerfamiliäre Kommunikation, Unterstützung durch das soziale Umfeld, eine gut funktionierende Ehe-/Partnerbeziehung sowie eine optimistische, hoffnungsvolle Einstellung mit einer günstigen familiären/elterlichen Krankheitsbewältigung in Verbindung gebracht (Baider, 2013; Grootenhuis & Last, 1997; Long & Marsland, 2011; Pai et al., 2007).

Anzeichen einer problembehafteten Krankheitsbewältigung sind in einer verleugnenden, grüblerischen und pessimistischen Einstellung gegenüber der Erkrankung, in einem gedanklichen Festhalten (Rumination) an der Erkrankung sowie in bestehenden psychopathologischen Auffälligkeiten (u.a. Angststörungen, Depressionen, Anpassungs- oder posttraumatischen Belastungsstörungen) zu sehen (Ilhardt et al., 2007; Kazak et al., 2011; Knafl & Gilliss, 2002; McCubbin, Balling, Possin, Frierdich & Bryne, 2002). Als weitere Determinanten einer ungünstigen Krankheitsadaptation der Eltern können die Unfähigkeit, die Arbeit wieder aufzunehmen und die Aufgabe elterlicher Verantwortung angesehen werden (Wiener, Hersh & Kazak, 2006). Laut Wiener et al. (2006b) ist festzustellen, dass sich die Untersuchungen mehrheitlich auf das Befinden der Mütter stützen, weil Mütter zumeist

häufiger bei der Versorgung ihres Kindes vor Ort in den Spitälern anzutreffen sind. Aufgrund dessen bleibt die Rolle des Vaters meist ausgespart (Wiener et al., 2006b). Eine eingängigere Beschreibung der Gesamtheit oben genannter psychosozialer Determinanten entzieht sich dem Anliegen der vorliegenden Diplomarbeit. Jedoch werden die elterlichen Bewältigungsstrategien sowie die Faktoren familiärer Zusammenhalt und innerfamiliäre Kommunikation in den Kapiteln 5.3 sowie 5.5 detaillierter beschrieben.

In der Forschungsliteratur finden sich vielfältige Bemühungen zur theoretischen Konzeptualisierung der familiären beziehungsweise elterlichen Krankheitsadaptation. Erwähnenswert sind in diesem Zusammenhang aufgrund seiner hinlänglichen Anwendung in der pädiatrischen Onkologie das Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation (McCubbin, Balling, Possin, Friedrich & Bryne, 2002) und das Family Adjustment and adaptation response (FAAR) Model von Patterson (1988). Beiden Modellen ist der Bezug zu Resilienztheorien (wie z.B. der salutogenetischen Theorie nach Antonovsky) und eine entsprechende Ressourcenorientierung gemein (Gaisbauer, 2012). Zudem konzeptualisieren beide Modelle die familiäre/elterliche Krankheitsbewältigung (es kann eine gesamtfamiliäre oder individuelle Perspektive für die Eltern eingenommen werden) anhand von zwei Phasen: der (1) „Adjustment Phase“ und (2) „Adaptation Phase“ (McCubbin et al., 2002; Patterson et al. 2004).

Die Adjustment Phase sieht die Aufrechterhaltung des Familienzustands vor, wobei den Belastungsanforderungen in Folge einer onkologischen Erkrankung der Kinder und/oder Jugendlichen mit bestehenden individuellen und familiären Ressourcen, Bewältigungsstrategien sowie einer Einschätzung der Belastungssituation begegnet wird (McCubbin et al., 2002; Patterson et al., 2004). Wird die Bewältigung der Erkrankung im Sinne eines Gleichgewichts (Balance) zwischen den Belastungsanforderungen und bestehenden Familienmustern als nicht ausreichend eingeschätzt, so sieht sich die Familie mit einer Krise konfrontiert. Hier kommt die Adaptationsphase zum Tragen. Diese ist durch die Anpassung der familiären Strukturen, Wertesysteme, Bewältigungsmuster und Bereitstellung zusätzlicher Ressourcen charakterisiert (McCubbin et al., 2002; Patterson et al., 2004).

## **5 Ausgewählte psychosoziale Determinanten der Krankheitsadaptation**

Die Auswahl der hier vorgestellten psychosozialen Determinanten der Krankheitsadaptation richtet sich nach dem im Kapitel 3.4.1 beschriebenen Ressourcen- und Belastungsprofil. Auf eine Auseinandersetzung mit dem Faktor Compliance wird verzichtet, da dieser keinen Gegenstand der Untersuchung im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit bildet. Kapitel 5.1 setzt sich mit internalisierenden und externalisierenden psychischen Auffälligkeiten (neuro-)onkologischer PatientInnen auseinander. Die psychosozialen Faktoren Krankheitsverständnis (Kapitel 5.2) und Bewältigungskompetenzen – Emotionsregulationsfähigkeit (Kapitel 5.3) werden wiederum sowohl für die PatientInnen als auch deren Eltern dargestellt. Anschließend befasst sich Kapitel 5.4 mit der Verarbeitung kritischer Lebensereignisse der Eltern. Den Abschluss bilden Ausführungen zu familiären Anpassungsbemühungen an die Erkrankung des Kindes (Kapitel 5.5).

### **5.1 Internalisierende und externalisierende psychische Auffälligkeiten**

Den im Folgenden dargestellten Befunden sei vorangestellt, dass diese vor dem Hintergrund der im Kapitel 3.3.1 artikulierten Angemessenheit von Anpassungs- und Belastungsreaktionen angesichts einer neuroonkologischen Erkrankung zu betrachten sind.

Innerhalb des onkologischen und hämatologischen Krankheitsspektrums weisen insbesondere Kinder und Jugendliche mit Tumoren des zentralen Nervensystems ein erhöhtes Risiko zur Ausbildung von internalisierenden und/oder externalisierenden Auffälligkeiten auf (Patenaude & Kupst, 2005; Poggi et al., 2005; Sansom-Daly & Wakefield, 2013; Stuber, 2012). Die Mehrheit der Studien zieht diesen Schluss an Untersuchungen mit PatientInnen, deren Behandlung bereits abgeschlossen ist. Studien mit einem Fokus auf der laufenden Behandlungsphase sind bislang eher selten (Robinson et al., 2015).

Zur Erfassung internalisierender und externalisierender Probleme werden studienübergreifend zumeist das Behavior Assessment System for Children (BASC) (Reynolds & Kamphaus, 1992, zitiert nach Carpentieri et al. 2003), die Child Behavior Checklist (CBCL) (Achenbach & Edelbrock, 1983) sowie das Strengths and Difficulty Questionnaire (SDQ) (Goodman, 1997) herangezogen. Unter internalisierenden Auffälligkeiten werden hierbei vor allem Ängste, Depressionen, (psycho-)somatische Beschwerden und soziale Anpassungsprobleme angeführt. Externalisierende Auffälligkeiten umfassen verfahrensübergreifend Aggressionen, Hyperaktivität sowie delinquentes und auflehndes Verhalten.

Im Rahmen einer Studie von Eilertsen et al. (2011) an 50 Kindern und Jugendlichen (6-20 Jahre) mit onkologischen und hämatologischen Erkrankungen wiesen HirntumorpatientInnen ( $n=13$ ) laut Fremdbeurteilung durch die Eltern den höchsten Overall Stress Score im SDQ auf. Zudem zeigten sie die höchsten Werte hinsichtlich emotionaler und behavioraler Probleme sowie hinsichtlich Hyperaktivität und Aufmerksamkeitsdefiziten. Für die PatientInnen lag das Ende der Therapie jeweils zwischen 1 und 13 Jahren zurück. Zebrack et al. (2004) wiesen bei Survivors einer pädiatrischen ZNS-Tumorerkrankung vor allem erhöhte depressive Symptomwerte nach.

Während der Behandlungsphase fanden Poggi et al. (2005) bei 76 pädiatrischen HirntumorpatientInnen (0-18 Jahre) einen im Vergleich zur gesunden Normpopulation signifikant erhöhten Gesamtscore (in der CBCL) für psychische Probleme. Die häufigsten Auffälligkeiten stellten mit einem Anteil von 48,8% an der Stichprobe internalisierende Symptome dar (v.a. Depression, sozialer Rückzug). Externalisierende Auffälligkeiten waren weit weniger anzutreffen (11,8%). In einem Vergleich von pädiatrischen HirntumorpatientInnen während der Behandlung versus solcher mit abgeschlossener Behandlung (mind. 6 Monate danach) zeigten PatientInnen nach Therapieende signifikant mehr depressive Verstimmungen und aggressives Verhalten (Hardy, Willard, Watrall & Bonner, 2010).

Von Robinson et al. (2015) durchgeführte Analysen an 56 Kindern und Jugendlichen (4-17 Jahre) während der Behandlungsphase (<6 Monate nach Diagnose) konnten insgesamt weder klinisch auffällige Scores für internalisierende Symptome noch für externalisierende Auffälligkeiten dokumentieren. Auch Carpentieri et al. (2003) gelangten zu ähnlichen Ergebnissen.

Bezüglich der in den angeführten Studien festgehaltenen Tendenz (mit Ausnahme von Poggi et al., 2005) eines geringen Auftretens respektive der Unauffälligkeit internalisierender und (vor allem) externalisierender Symptome während der akuten Behandlungsphase argumentieren Robinson et al. (2015), dass diese womöglich ähnlich wie neurokognitive Defizite an Intensität zunehmen und sich schleichend im Krankheitsverlauf entwickeln. Zudem könnten psychische Auffälligkeiten von den PatientInnen selbst oder den Eltern (vor allem aufgrund der Fülle der insgesamt bestehenden Belastungen) noch nicht konkret einordenbar sein, was zu einem möglichen Unterrepräsentiertsein der klinischen Symptomatik in den Diagnoseverfahren beiträgt.

## **5.2 Krankheitsverständnis**

Die für die vorliegende Arbeit gewählte Definition vom Krankheitsverständnis einer Person ist an Moss-Morris et al. (2002) angelehnt, die zur Konzeptualisierung des Konstrukts auf die Teilkomponente *Verstehbarkeit* des Kohärenzgefühls nach Antonovsky (1987) zurückgreifen. Verstehbarkeit umfasst hierbei „the extent to which one perceives the stimuli that confront one, deriving from the internal and external environments, as making cognitive sense, as information that is ordered, consistent, structured and clear“ (Antonovsky, 1987, S. 16). Ferner umfasst das Krankheitsverständnis Vorstellungen über *Ursachen* der Entstehung einer Erkrankung und das Bewusstsein für die Auswirkungen der *Behandlung* (v.a. Nebenwirkungen) (Moss-Morris et al., 2002).

Die in der Studienliteratur existierenden Befunde zum Krankheitsverständnis befassen sich entweder mit PatientInnen des gesamten onkologischen Krankheitsspektrums oder verfolgen einen nonkategorialen Untersuchungsansatz.

### *PatientInnenebene*

Für Kinder und Jugendliche wird grundsätzlich angenommen, dass sich die Ausbildung des Krankheitsverständnisses in Abhängigkeit der *allgemeinen kognitiven Entwicklung* vollzieht (Schreiber-Gollwitzer et al., 2002; Lohaus, 1996; Lohaus & Ball, 2006). Hierbei wird gemeinhin auf die im Rahmen der Theorie zur kognitiven Entwicklung von Jean Piaget (1929) postulierten vier Entwicklungsstadien zurückgegriffen: Das (1) sensumotorische, (2) präoperationale, (3) konkret-operationale und (4) das formal-operationale Entwicklungsstadium (Lohaus, 1996). In Tabelle 5 sind die Eigenschaften des konkret-operationalen und formal-operationalen Entwicklungsstadiums und deren Bezüge zu Gesundheits- und Krankheitskonzepten veranschaulicht.

Bezüglich der Hypothesenbildung zur *Krankheitsentstehung* können im Sinne eines nonkategorialen Krankheitsschemas für das Grundschulalter (7-11 Jahre) die Ursachendimensionen (1) Viren und Bakterien, (2) Aspekte des Lebensstils (u.a. Unachtsamkeit, mangelhafte Ernährung), (3) Fehlfunktionen innerer Organe sowie (4) Verhalten, Einstellungen und Emotionen identifiziert werden (Lohaus & Ball, 2006, S. 58). Schuldgefühle, durch regelwidriges Verhalten für die Krankheit verantwortlich zu sein, sind im Grundschulalter selten anzutreffen und eher der präoperationalen Phase (3-6 Jahre) zuzuweisen (Lohaus & Ball, 2006). Im Jugendalter (ab 12 Jahren) gleicht sich das Denken allmählich dem von Erwachsenen an und es werden differenziertere und multiple Erklärungen gegeben, wobei neben biologischen Krankheitsprozessen auch die Bedeutung psychologischer Faktoren sowie deren gegenseitige Wechselwirkungen in Betracht gezogen

werden (Lohaus & Ball, 2006; Schreiber-Gollwitzer et al., 2002). Was die Kenntnis über die Behandlung anbelangt, so weisen onkologisch und hämatologisch erkrankte Kinder und Jugendliche mit einem hohen Informationsstand bezüglich der Behandlung und der damit assoziierten Nebenwirkungen nach Bashore (2004) sowie Last und van Veldhuizen (1996) signifikant weniger psychische Auffälligkeiten auf (v.a. Ängste und Depressionen).

Tabelle 5. *Eigenschaften der kognitiven Entwicklung ab einem Alter von 7 Jahren und deren Bezüge zur Konzeptbildung im Hinblick auf Gesundheit und Krankheit (in Anlehnung an Lohaus, 1996, S. 5).*

<p><b>Konkret-operationales Entwicklungsstadium</b></p> <p>Altersbereich: 7 bis 11 Jahre</p>	<p>Verständnis für einfache Zusammenhänge zwischen Sachverhalten</p> <p>Zunehmende Fähigkeit, mehrere Zustände gleichzeitig zu betrachten</p> <p>Konzentration auf konkrete Sachverhalte (wenig Abstraktionsfähigkeit)</p> <p>Fähigkeit, neben dem eigenen Blickwinkel auch andere Blickwinkel zu sehen</p>	<p>Verständnis einfacher Relationen zwischen Krankheitsursache und Wirkung</p> <p>Zunehmendes Verständnis für die Prozeßhaftigkeit von Erkrankungen</p> <p>Verständnis für Sachverhalte, die konkret beschrieben werden (konkrete Symptome, konkrete Therapien etc.)</p> <p>Fähigkeit, Denken und Gefühle anderer zu erschließen, und Wissen, daß auch andere dies können</p>
<p><b>Formal-operationales Entwicklungsstadium</b></p> <p>Altersbereich: ab 12 Jahre</p>	<p>Verständnis für komplexe Zusammenhänge und Fähigkeit, mehrere Zustände gleichzeitig zu betrachten</p> <p>Höhere Abstraktionsfähigkeit und Fähigkeit zu hypothetischem, von der Realität losgelöstem Denken</p> <p>Fähigkeit zur Betrachtung eines Sachverhaltes aus unterschiedlichsten Blickwinkeln</p>	<p>Verständnis für komplexe Funktionszusammenhänge</p> <p>Fähigkeit, abstrahierte Modelle (auch hypothetisch) auf andere Sachverhalte zu übertragen</p> <p>Fähigkeit, Sachverhalte aus den verschiedensten Perspektiven zu betrachten (z. B. Krankheit aus individueller und gesellschaftlicher Perspektive)</p>

### Elternebene

Wie im Kapitel 1.2 beschrieben, besteht trotz vielfacher Forschungsbemühungen eine Kenntnislücke hinsichtlich der Entstehung von Krebs- respektive Tumorerkrankungen. Dass psychogene Risikofaktoren (u.a Stress, Depressivität, Verdrängungsprozesse, Persönlichkeitsmerkmale) an der Entstehung beteiligt sind, ließ sich bislang wissenschaftlich nicht bekräftigen (Thielking-Wagner, 2006). Dennoch stellen gerade betroffene Eltern oftmals Spekulationen in diese Richtung an und Fragen nach der eigenen Schuld respektive nach der Mitschuld des familiären Umfelds an der Erkrankung des Kindes werden artikuliert (Schwarz & Singer, 2008).

Schwarz und Singer (2008) führen an, dass persönliche Ursachenzuschreibungen der Eltern im Kontext der Krankheitsadaptation als „Ordnungs- oder Sinnstiftungsversuche“ aufzufassen sind (S. 39).

Was das Krankheitsverständnis im Bezug auf die Behandlung anbelangt, so verfügen die betroffenen Eltern während der Intensivphase laut Vetsch et al. (2015) über genügend Informationen bezüglich der Krankheitsdiagnose und der Behandlung. Allerdings fühlen sich die Eltern nach Abschluss der Behandlung über Langzeitauswirkungen oftmals ungenügend informiert (Vetsch et al., 2015). In diesem Zusammenhang merkt Tiesmayer (2012) an, dass Eltern (neuro-)onkologisch erkrankter Kinder unmittelbar nach der Diagnose mit der Fülle an Informationen überfordert und zur eigenständigen Artikulation bestehender Informationsbedürfnisse selten imstande sind.

#### Zusammenhang zwischen PatientInnen- und Elternebene

Für die Eltern als unmittelbare Bezugspersonen des erkrankten Kindes wird angenommen, dass sich ein positives und differenziertes Krankheitsverständnis günstig auf die kindliche/jugendliche Krankheitsadaptation auswirkt. In diesem Zusammenhang erwähnenswert ist eine Studie von Mereuta und Craciun aus dem Jahr 2009 (mit der Illness Perception Questionnaire-Revised von Moss-Morris et al., 2002) an 25 pädiatrischen LeukämiepatientInnen, wonach ein höheres elterliches Krankheitsverständnis mit einer geringeren psychischen Beeinträchtigung der Kinder und Jugendlichen einherging.

Zudem wird in der Literatur ein Zusammenhang zwischen dem Krankheitsverständnis der Eltern und dem kindlichen/jugendlichen Krankheitsverständnis postuliert. Hesselbarth und Graubner (2010) vermuten, dass die Verbalisierungen der elterlichen Krankheitsvorstellungen im Dialog mit dem Kind zur Konzeptualisierung der Krankheit auf Seiten der PatientInnen beiträgt. Unterstützung für diese Überlegung liefert eine Studie von Campbell (1975), worin die Krankheitsdefinitionen der Kinder denen der Mütter ähnelten und vor allem in höheren Altersstufen an Übereinstimmung zunahmen.

### **5.3 Bewältigungskompetenzen – Emotionsregulationsfähigkeit**

Zur Konzeptualisierung von Bewältigungskompetenzen wird in der vorliegenden Arbeit auf das Konstrukt der Emotionsregulation zurückgegriffen. Emotionsregulation ist hierbei abzugrenzen vom Begriff Coping im Sinne von Lazarus und Folkman (1984), welcher sich ausschließlich auf die Regulation von negativen Emotionen angesichts stressvoller, belastender Situationen bezieht (Otterpohl, 2013). Emotionsregulation umfasst neben negativen auch positive Emotionen, sodass eine ressourcenorientierte Sichtweise, wie sie im

Rahmen der vorliegenden Arbeit verfolgt wird, gewährleistet ist. Laut Grob und Smolenski (2005) geht es um die Regulation von Emotionen selbst, die der Bewältigung eines emotionsauslösenden Ereignisses (hier: die Erkrankung eines Hirntumors) dient.

Zudem konstituiert sich Emotionsregulation aus intrinsischen (intrapersonalen) und extrinsischen (interpersonalen) Prozessen, wodurch neben der Regulation von Emotionen durch eine Person selbst auch die Bedeutung des Umfelds (bei Kindern und Jugendlichen v.a. die Eltern) Berücksichtigung findet (Otterpohl, 2013). Durch die Einteilung der Emotionsregulation in verschiedene Strategien (z.B. Akzeptanz, kognitives Problemlösen, Umbewertung, Vermeidung) und deren Bündelung in globale maladaptive und adaptive Strategien wird in der Forschungsliteratur einer Einschätzung der Funktionalität der Krankheitsadaptation (im Sinne von Effizienz) Rechnung getragen (Grob & Smolenski, 2005; Otterpohl, 2013). Die Art der Emotionsregulation kann hierbei als ein „aussagekräftiger Prädiktor für das Erleben von Gefühlen und für das Wohlbefinden einer Person betrachtet werden (Grob & Smolenski, 2005, S. 13).

### *PatientInnenenebene*

Konsistent mit den Studien zu den oben beschriebenen psychosozialen Faktoren internalisierende/externalisierende Auffälligkeiten und Krankheitsverständnis mangelt es auch den Untersuchungen zur Emotionsregulation an einem spezifischen Bezug zu pädiatrischen HirntumorpatientInnen.

Insgesamt weist die Befundlage darauf hin, dass Kinder und Jugendliche mit einer onkologischen Erkrankung unmittelbar nach der Diagnose eher zur Unterdrückung ihrer Emotionen neigen. Sie versuchen, ihre Stimmung zu verbessern und probieren sich mit Sachen abzulenken, die ihnen Spaß machen (u.a. Spiele, Bücher) (Aldridge & Roesch, 2006; Fitri, Atmodiwirjo & Wilman, 2011). Im weiteren Krankheitsverlauf und vor allem im Bezug auf ältere PatientInnen wird berichtet, dass die kognitive Auseinandersetzung mit der Erkrankung stärker in den Vordergrund rückt. Zu den häufiger anzutreffenden Emotionsregulationsstrategien gehören nun die Akzeptanz der Krankheit, kognitive Umbewertung, problemorientiertes Handeln und vor allem kognitives Problemlösen (Aldridge & Roesch, 2006; Fitri et al., 2011).

Ein vermeidender und repressiver Umgang der Kinder und Jugendlichen mit einer onkologischen Erkrankung wird in der Anfangsphase allgemein mit weniger psychischen Problemen in Verbindung gebracht (Elkin, Phipps, Mulhern & Fairclough, 1997; Phipps & Steele, 2002). Demzufolge lässt sich der zumeist an gesunden Normstichproben gewonnene Befund, wonach vermeidende Bewältigungsstrategien tendenziell mit erhöhten internalisierenden und/oder externalisierenden Auffälligkeiten assoziiert sind (Grob &

Smolenski, 2005; Otterpohl, 2013), nicht per se auf (neuro-)onkologisch erkrankte PatientInnen übertragen. Allerdings merken Aldridge und Roesch (2006) an, dass sich ein ausschließlich repressiver Bewältigungsstil über den gesamten Behandlungsverlauf negativ auf das psychische Wohlbefinden auswirkt und vielmehr die zunehmende Kombination mit kognitiv-problemlösenden Emotionsregulationsstrategien zu einer günstigen Krankheitsadaptation beiträgt.

Zudem spielt die Hinwendung zu den Eltern und die hierdurch erfahrene emotionale Unterstützung eine wichtige Rolle für die PatientInnen (v.a. für jüngere Kinder) (Fitri et al., 2011). Im Jugendalter nimmt wiederum die Bedeutung einer intrapsychischen und selbständigen Emotionsregulation zu (Zwölfer, 2013).

### Elternebene

Maladaptive Emotionsregulationsstrategien im Erwachsenenalter zeichnen sich laut Grob und Horowitz (2014) und Otterpohl (2013) durch eine mangelnde Impulskontrolle, das gedankliche Festhalten am emotionalen Erlebnis (Perseveration), die Unterdrückung von Emotionen (Suppression) sowie eine verzerrte Informationsverarbeitung aus. Zudem weisen Personen mit dysregulativen Emotionsregulationsstrategien ein höheres Risiko zur Ausbildung psychischer Auffälligkeiten auf (Bariola, Gullone & Hughes, 2011; Morris, Silk, Steinberg, Myers & Robinson, 2007).

### Zusammenhang zwischen PatientInnen- und Elternebene

An dieser Stelle ist anzumerken, dass in der Literatur kaum Studien auszumachen sind, die eine direkte Gegenüberstellung von kindlicher/jugendlicher und elterlicher Perzeption der Emotionsregulation vornehmen. Zudem erfolgt die Beurteilung der kindlichen/jugendlichen Emotionsregulationsstrategien zumeist ausschließlich durch die Eltern. Goldbeck (1998) berichtet von einem signifikant positiven Zusammenhang zwischen adaptiven Bewältigungskompetenzen (Fremdrating der Eltern) pädiatrischer Leukämie- und TumorpatientInnen (6-16 Jahre) und den Ablenkungsstrategien der Eltern. Die kindlichen/jugendlichen maladaptiven Strategien wiesen wiederum einen signifikant starken Zusammenhang mit den dysregulativen Verhaltensweisen der Eltern auf, die mit einem Risiko zur Ausbildung einer depressiven Symptomatik assoziiert sind. Hildenbrand, Clawson, Alderfer und Marsac (2011) fanden in qualitativen Interviews bei onkologischen PatientInnen (6-12 Jahre) und deren Eltern eine hohe Übereinstimmung zwischen den Emotionsregulationsstrategien kognitive Umbewertung und Ablenkung.

Wie im Kapitel 4.4.2 berichtet, können sich psychopathologische Auffälligkeiten der Eltern (wobei zumeist Mütter im Fokus stehen) negativ auf die Bewältigungsbemühungen der Kinder und Jugendlichen auswirken. Eine mögliche Hypothese für den zugrundeliegenden Wirkmechanismus dieses Effekts lässt sich anhand von depressiven Müttern illustrieren, die laut Morris et al. (2007) über eine geringere Emotionskontrolle, ein geringeres Repertoire an emotionsregulativen Strategien sowie über ein geringeres Ausmaß an Responsivität für die emotionalen Belange ihrer Kinder verfügen. In Folge dessen ist für Kinder depressiver Mütter ein limitierter Zugriff auf effiziente emotionsregulative Strategien zu beobachten (Silk, Shaw, Skuban, Oland, & Kovacs, 2006).

## **5.4 Verarbeitung kritischer Lebensereignisse**

Die Relevanz von Untersuchungen zu kritischen Lebensereignissen entwickelte sich aus der Hypothese heraus, dass sich „krankheitsfördernde Stressbelastungen eines Individuums aus der Summe der innerhalb eines bestimmten Zeitraums erlebten stresshaften Lebensereignisse (life events) ergeben“ (Röttger, S. 26). In der Literatur besteht eine erhebliche Uneinigkeit bezüglich der Konzeption von Lebensereignissen, welche sich vor allem aus der unterschiedlichen paradigmatischen Auffassung von Lebensereignissen aus entweder einer stresstheoretischen Perspektive oder aus dem Blickwinkel einer Entwicklungspsychologie über die Lebensspanne herleitet (Filipp & Aymanns, 2010).

Demnach können Lebensereignisse als negative versus positive Stressoren, normative versus non-normative Events oder in einem globalen Sinne als *kritische Lebensereignisse* aufgefasst werden (Filip & Aymanns, 2010; Schwarzer & Schulz, 2001). Kritische Lebensereignisse können eine Person sprichwörtlich aus dem Alltag werfen und ein gravierendes Ungleichgewicht zwischen dem bestehenden „Personen-Umwelt-Passungsgefüge“ erzeugen (Filip & Aymanns, 2010, S. 13). Hierbei sind die subjektiv erfahrenen Lebensereignisse stets in Relation zum Lebenskontext, den personalen sowie den sozialen Ressourcen einer Person zu betrachten, da dies darüber entscheidet, inwieweit ein Ereignis erst als kritisch und belastend wahrgenommen wird (Filip & Aymanns, 2010). Demnach können im Sinne einer stresstheoretischen Perspektive (vgl. Lazarus & Folkman, 1984) neben *major events* (z.B. Tod eines Ehepartners, Arbeitsplatzverlust) auch vermeintlich kleinere Ereignisse (z.B. Konflikte mit den Verwandten, finanzielle Probleme) als kritische Lebensereignisse angesehen werden. Boman, Kjallander, Eksborg und Becker (2013) zufolge zeigen sich Personen, die in ihrer Biographie eine erhöhte Anzahl kritischer Lebensereignisse aufweisen, angesichts neu auftretender kritischer und potentiell traumatischer Lebensereignisse (wie zum Beispiel in dieser Arbeit die Diagnose der

Erkrankung des Kindes) weniger resilient und stärker verletzlich. Das Outcome der Verarbeitung von kritischen Lebensereignissen wird häufig anhand von psychopathologischen Auffälligkeiten wie Depressionen, Angststörungen, Anpassungs- und posttraumatischen Belastungsstörungen operationalisiert (Boman et al., 2013; Luhmann, Hofmann, Eid & Lucas, 2011; Young, Cashwell & Shcherbakova, 2000). Luhman et al. (2011) fanden in einer Metaanalyse an 188 Artikeln eine signifikante Assoziation zwischen kritischen Lebensereignissen (u.a. Scheidung, Arbeitslosigkeit, Migration) und Depressionen. Laut Michl, McLaughlin, Shepherd und Nolen-Hoeksema (2013) trägt vor allem ein ruminativer Verarbeitungsstil (d.h. die wiederholte und passive Konzentration auf das stress- und emotionsauslösende Ereignisse ohne aktive oder problemlösende Bewältigungsbemühungen) zu dieser Assoziation bei.

Diagnostische Instrumente mit einem Fokus auf der Erhebung von posttraumatischen Belastungssymptomen (z.B. Impact of Events-Scale, Weiss & Marmar, 1997; Screening Skala für Posttraumatische Belastungsstörungen nach DSM-IV, Maercker, 2008) ziehen für die Güte der Verarbeitung zumeist die Dimensionen Intrusion, Avoidance und Hyperarousal im Sinne des DSM-IV bzw. V<sup>4</sup> heran (Boman et al., 2013). In diesem Zusammenhang fanden Boman et al. (2013), dass sich eine höhere Anzahl an kritischen Lebensereignissen der Eltern, die mit einer (neuro-)onkologischen Diagnose ihres Kindes konfrontiert sind, in einer höheren Erregtheit, Schlaflosigkeit und Konzentrationsproblemen (Symptome der Dimension hyperarousal) niederschlägt. In diesem Zusammenhang wird von Young et al. (2000) das Festhalten am Glauben als signifikante Moderatorvariable angeführt, welche die Beziehung zwischen kritischen Lebensereignissen und dem Auftreten psychopathologischer Auffälligkeiten abschwächt.

Zudem ging in einer Studie von Okado, Long und Phipps (2014) das Auftreten einer posttraumatischen Belastungsstörung auf Seiten der Mutter mit einem höheren Stresserleben (neuro-)onkologisch erkrankter PatientInnen ( $n=255$ ; 17,4% Hirntumoren; 8-17 Jahre) einher. Hierbei stellte sich die Anzahl der von den Kindern erlebten kritischen Lebensereignisse innerhalb der Familie als signifikante Moderatorvariable heraus. Bei einer höheren Anzahl an kritischen Lebensereignissen ergab sich ein geringerer Zusammenhang zwischen dem Stresserleben der Kinder und dem der Mütter (Okado et al., 2014). Bei Schuh (2008) wiesen Familien psychisch auffälliger Kinder im psychosozialen Stressindex (PSY-I, Riegel, Ohrt, Wolke & Österlund, 1995) die höchste Anzahl an kritischen Lebensereignissen auf. Für die Übertragung des negativen Effekts von kritischen Life-Events innerhalb der Familie auf die Kinder scheint die Intimität und Nähe hinsichtlich der Mutter-Kind-Beziehung

---

<sup>4</sup> Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, herausgegeben von der American Psychiatric Association.

eine wichtige Rolle zu spielen, wobei eine größere Mutter-Kind-Nähe mit geringeren psychischen Problemen der Kinder einhergeht (Ge, Natsuaki, Neiderhiser & Reiss, 2009).

## **5.5 Familiäre Anpassung an die Erkrankung**

Die in der Forschungsliteratur zumeist herangezogenen psychosozialen Konstrukte zur Operationalisierung der familiären Adaptation umfassen (1) den familiären Zusammenhalt/Kohäsion, (2) die innerfamiliäre Kommunikation, (3) die Organisationsstruktur, (4) die gegenseitige Unterstützung im Haushalt, (5) die Qualität der Partnerschaftsbeziehung/Ehe und (5) die soziale Unterstützung der Eltern durch die Familie oder der Familie durch die nähere Umgebung. Auf eine Darstellung des Konstrukts der sozialen Unterstützung wird an dieser Stelle verzichtet, da diese keinen Gegenstand der Untersuchungen in dieser Diplomarbeit bildet.

McCubbin et al. (2002) schildern ein Bild von Familien angesichts einer pädiatrischen Krebs-/Tumorerkrankung, wonach die Fähigkeit zur Reorganisation des familiären Rollengefüges und zur Mobilisierung innerfamiliärer Anstrengungen bei der Mehrheit der Familien stark ausgeprägt ist. Die Anpassung an die veränderten Alltagsabläufe und die Reorganisation der Familienstruktur scheint jedoch in den meisten Fällen nicht ohne familiäre Konflikte abzulaufen (Pai et al., 2007). Wichtig ist hierbei die Betrachtung der familiären Adaptation im zeitlichen Verlauf, wonach die initiale Behandlungsphase unmittelbar nach der Diagnose mit den höchsten Alltagsveränderungen einhergeht und demnach ein sehr hohes Potential für innerfamiliäre Konflikte mit sich führt (McGrath, Paton & Huff, 2005; Patterson et al., 2004). Insgesamt scheinen die Konflikte der Familie langsam abzuklingen, sodass von einem Zustand der „familiären Normalität“ in Anbetracht der Umstände zumeist erst nach einem Jahr nach der Diagnose gesprochen werden kann (Ward-Smith, Hetherington & Hubble, 2005; Woodgate, 2006). Familien, deren Kinder von einem Rezidiv betroffen sind, bemühen sich sogar in einem größeren Ausmaß um den Erhalt von Normalität (De Graves & Aranda, 2008). Es darf an dieser Stelle nicht vergessen werden, dass die Diagnose eines Rezidivs eine zusätzliche Erschütterung der familiären Hoffnungen auf das Überleben des Kindes darstellt und den Belastungsfaktoren einer (neuro-)onkologischen Behandlung aufs Neue begegnet werden muss. Dieser Umstand führt die Familien umso mehr an die Grenzen ihrer Belastbarkeit (Wiener et al., 2006b).

Trotz der Befunde zu erhöhten familiären Konflikten verweisen diverse Quer- und Längsschnittstudien sehr einheitlich auf eine Zunahme des familiären Zusammenhalts, eine erhöhte Priorität für den „Wert“ Familie sowie eine Stärkung der innerfamiliären Beziehung und der gegenseitigen Unterstützung im Haushalt angesichts einer pädiatrischen Krebs- und/oder Tumorerkrankung (Goldbeck, 1998; McCubbin et al., 2002; McGrath et al., 2005,

Patterson et al., 2004; Woodgate, 2006). Auch was die innerfamiliäre Kommunikation anbelangt, so zeichnet sich diese zumeist durch eine große Offenheit zwischen den Familienmitgliedern aus, was Raum fürs Anhören und Aussprechen individueller Bedürfnisse bietet (McCubbin et al., 2002; Patterson et al., 2004).

Insgesamt scheint die Ausrichtung des allgemeinen Familienlebens um die Pflege des Kindes herum dazu zu führen, dass als Familie weniger zusammen unternommen werden kann (u.a. Freizeitaktivitäten, Urlaub) (Grootenhuis & Last, 1997; McGrath et al., 2005).

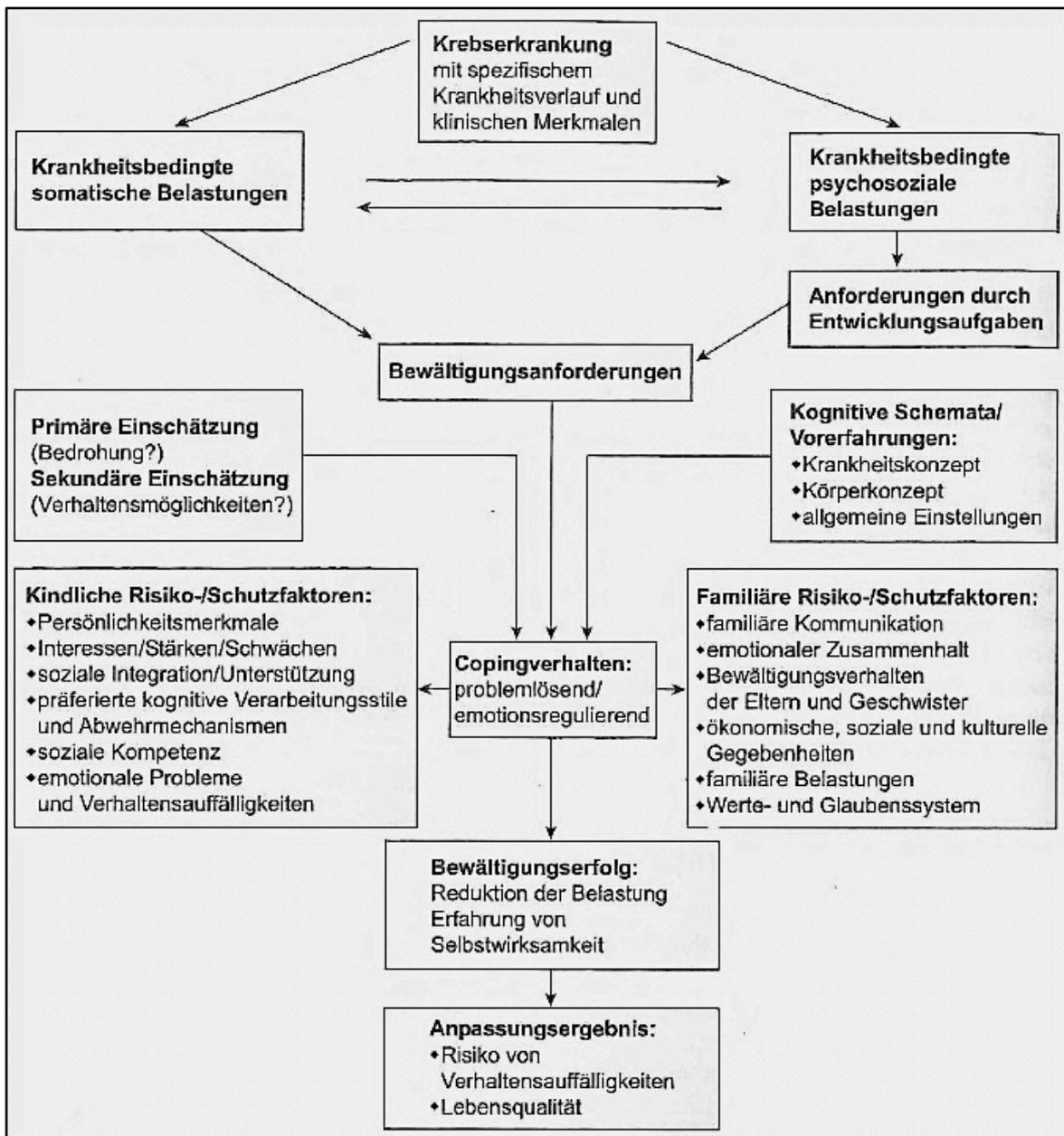
Für die Qualität der Partnerschaft beziehungsweise der Ehe erweist sich die Befundlage heterogen. Zum einen werden erhöhte Partnerschafts-/Eheprobleme berichtet, welche auf unterschiedliche Bewältigungsstrategien (Patterson et al., 2004; Goldbeck, 1998) oder auf das „living as a split family“ (McCubbin et al., 2002, S. 105) zurückgeführt werden. Zum anderen unterscheiden sich die Partnerschafts-/Eheprobleme laut einer Metaanalyse von Pai et al. (2007) zu den Auswirkungen einer onkologischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter auf das Familiensystem nicht signifikant von denen der gesunden Normpopulation.

## **5.6 Das Determinantenmodell zur Krankheitsadaptation von Kindern und Jugendlichen mit einer onkologischen Erkrankung**

Für die modellhafte Veranschaulichung des komplexen Bedingungsgefüges zwischen den im Verlauf der Diplomarbeit beschriebenen krankheits(un-)spezifischen Risikofaktoren, psychosozialen Belastungen, Entwicklungsaufgaben sowie elterlichen Funktionsweisen und deren Einfluss auf die individuelle Krankheitsadaptation der Kinder und Jugendlichen sei an dieser Stelle das Determinantenmodell von Noeker und Petermann (1998), modifiziert nach Hesselbarth und Graubner (2009), angeführt. Hierbei handelt es sich um ein spezifisches Krankheitsverarbeitungsmodell für (neuro-)onkologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (siehe Abbildung 15).

Nach Hesselbarth und Graubner (2009) werden die Belastungsfaktoren, die sich aus den krankheitsbedingten Anforderungen und altersphasenspezifischen Entwicklungsaufgaben zusammensetzen, im Sinne des transaktionalen Stressmodells von Lazarus und Folkman (1984) hinsichtlich ihrer Bedrohlichkeit bewertet (*primary appraisal*). In einem sekundären Einschätzungsprozess (*secondary appraisal*) prüfen die Kinder und Jugendlichen die ihnen zur Verfügung stehenden Handlungsmöglichkeiten. Welche Art und Weise des Umgangs mit einer (neuro-)onkologischen Erkrankung von den Kinder und Jugendlichen gewählt wird, ist wiederum abhängig von der eingeschätzten Bedrohlichkeit, dem individuellen Krankheitsverständnis sowie den kindlichen und elterlichen Ressourcen und Risikofaktoren.

Als Ergebnis des Adaptationsprozesses werden das Erleben der Lebensqualität sowie die (potentielle) Ausbildung von psychischen Verhaltensauffälligkeiten angeführt.



**Abbildung 14:** Das Determinantenmodell zur Krankheitsadaptation bei (neuro-)onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen (Noeker & Petermann, 1998; modifiziert nach Hesselbarth & Graubner, 2009, S. 258).

## B. Empirischer Teil

### 6 Zielsetzung

Wie im theoretischen Teil dieser Arbeit beschrieben, geht eine pädiatrische Tumorerkrankung des zentralen Nervensystems für die betroffenen Kinder und Jugendlichen neben (un-)mittelbaren körperlichen Beeinträchtigungen mit einer Vielzahl an psychischen und sozialen Belastungen einher. Auch die Eltern von neuroonkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen sind mit vielfältigen psychosozialen Belastungen und Herausforderungen konfrontiert. Um die betroffenen PatientInnen und Eltern zielgerichteten und bedürfnisorientierten Behandlungsangeboten zuführen zu können, bedarf es in erster Linie eines sorgfältigen diagnostischen Prozesses, der nicht nur defizit-, sondern auch ressourcenorientiert ausgerichtet sein sollte.

Für den psychosozialen Versorgungsalltag der pädiatrischen (Neuro-)Onkologie im deutschsprachigen Raum ist bislang – trotz vorangegangener Bemühungen (u.a. Kusch & Bode, 1992) – das Fehlen eines leitlinienorientierten, validen und standardisierten diagnostischen Verfahrens zur umfassenden Erhebung psychosozialer Ressourcen- und Belastungsfaktoren von Kindern, Jugendlichen und Eltern angesichts einer pädiatrischen Tumorerkrankung zu konstatieren.

Vor diesem Hintergrund galt das Hauptanliegen der vorliegenden Diplomarbeit der Entwicklung und Pilotierung eines Fragebogens, der darauf abzielt, die Ressourcen- und Belastungsfaktoren von neuroonkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie von deren Eltern zu objektivieren und somit zu einer Optimierung des psychosozialen Behandlungsangebotes beizutragen. Die Konzeption des Fragebogens basierte grundlegend auf dem im Kapitel 3.4.1 vorgestellten Ressourcen- und Belastungsprofil (Schreiber-Gollwitzer, 2013; Schreiber-Gollwitzer & Schröder, 2012). In Folge dessen wurde für den hier konzipierten Fragebogen der Name „*Ressourcen- und Belastungsprofil (R-BP)*“ gewählt (in weiterer Folge wird der Name des Fragebogens in Kursivschrift angeführt, um für den Leser/die Leserin die Abgrenzung vom zugrundeliegenden Rahmenmodell zu verdeutlichen).

Im Fokus der Untersuchungen dieser Diplomarbeit stand neben der testtheoretischen Überprüfung des *Ressourcen- und Belastungsprofils* die differenzierte Betrachtung der Krankheitsadaptation neuroonkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher sowie die Krankheitsadaptation der Eltern. Wie im Kapitel 3.4.1 erwähnt, wird der Faktor Krankheitsadaptation im Ressourcen- und Belastungsprofil durch die psychosozialen Skalen

(1) Krankheitsverständnis (*Patient & Eltern*), (2) Bewältigungskompetenz-Emotionsregulationsfähigkeit (*Patient & Eltern*), (3) Verarbeitung kritischer Lebensereignisse (*Eltern*) und (4) familiäre Anpassung an die Erkrankung (*Eltern*) konstituiert. Auf eine Untersuchung der Compliance, welche ebenso dem Faktor Krankheitsadaptation zuzuordnen ist, wurde in dieser Arbeit verzichtet. Darüber hinaus wurden die psychischen Auffälligkeiten der GehirntumorpatientInnen erfasst, welche im Ressourcen- und Belastungsprofil unter dem Faktor *Patient* subsumiert sind. Das Interesse der Diplomarbeit galt der Aufdeckung der Beziehungen zwischen den oben genannten psychosozialen Merkmalen der PatientInnen und der Eltern. Für die Pilotstudie der vorliegenden Diplomarbeit ergaben sich hieraus die folgenden zentralen Fragestellungen:

## **6.1 Fragestellungen**

### 1. Untersuchung des Fragebogenentwurfs:

- Welche Ergebnisse werden im Rahmen der testtheoretischen Analysen des *Ressourcen- und Belastungsprofils* erzielt?

### 2. Untersuchung der PatientInnen:

- Welcher Zusammenhang besteht zwischen dem Krankheitsverständnis und der Emotionsregulationsfähigkeit der Kinder und Jugendlichen?
- Welcher Zusammenhang besteht zwischen dem Krankheitsverständnis und psychischen Auffälligkeiten der Kinder und Jugendlichen?
- Welcher Zusammenhang besteht zwischen der Emotionsregulationsfähigkeit und psychischen Auffälligkeiten der Kinder und Jugendlichen?

### 3. Untersuchung der Eltern:

- Welche Zusammenhänge bestehen zwischen dem Krankheitsverständnis, der Emotionsregulationsfähigkeit, der elterlichen Verarbeitung kritischer Lebensereignisse und der familiären Anpassung an die Erkrankung?

### 4. Untersuchung der Beziehung zwischen den PatientInnen und deren Eltern:

- Welche Zusammenhänge bestehen zwischen den psychosozialen Merkmalen der Krankheitsadaptation der PatientInnen und den psychosozialen Merkmalen der Krankheitsadaptation der Eltern?
- Welche Zusammenhänge bestehen zwischen den psychischen Auffälligkeiten der PatientInnen und den psychosozialen Merkmalen der Krankheitsadaptation der Eltern?

## 7 Methodik

### 7.1 Untersuchungsdesign

Die Gestaltung des Untersuchungsdesigns gliederte sich in zwei Phasen. *Phase I* umfasste hierbei im Zeitraum von Oktober 2014 bis Jänner 2015 die Konstruktion eines Papier-Bleistift Fragebogens, welcher der inhaltlichen Faktoren- und Skalenstruktur des Ressourcen- und Belastungsprofils von Schreiber-Gollwitzer und Schröder (2012) entsprechen sollte. Aufgrund des multiperspektivischen Zugangs des Rahmenmodells zur Erfassung krankheits(un-)spezifischer Ressourcen- und Belastungsfaktoren einer PatientInnenfamilie, wurde der Fragebogen als Selbstbeurteilungsverfahren (1. *PatientInnenurteil*; 2. *Elternurteil*) und als Fremdbeurteilungsverfahren (1. *Beurteilung der PatientInnen durch die Eltern*; 2. *Beurteilung der PatientInnen sowie der Eltern durch das psychosoziale Team*) konzipiert (für konkrete Angaben zum Aufbau und der Struktur des Fragebogens siehe Kapitel 7.2).

Der entwickelte Fragebogen wurde im Februar 2015 im Rahmen eines Testlaufs an der Station für pädiatrische Neuroonkologie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des Allgemeinen Krankenhauses Wien (AKH) an zwei PatientInnenfamilien im Bezug auf seine Praktikabilität (z.B. Verständlichkeit der Instruktionen und Items), Akzeptanz (z.B. Zumutbarkeit der erfragten Iteminhalte) und Ökonomie erstmals überprüft. In Rücksprache mit den erhobenen PatientInnenfamilien und mit dem psychosozialen Personal der pädiatrischen Neuroonkologie (namentlich Fr. Dr. Leiss, Fr. Mag.<sup>a</sup> Schwarzinger, Fr. Krottendorfer (BA), Fr. Mag.<sup>a</sup> Weiler, Hr. Dr. Pletschko) sowie mit Fr. Dipl.-Psych. Schreiber-Gollwitzer des Klinikums Dritter Orden München, wurden im Anschluss an den Testlauf Optimierungen hinsichtlich der Itemauswahl, -reihenfolge und -formulierung, der inhaltlichen Gültigkeit sowie dem Layout des *Ressourcen- und Belastungsprofils (R-BP)* vorgenommen. Insgesamt umfasste die Entwicklungsphase die folgenden, bei Bühner (2011) empfohlenen Schritte zur Fragebogenkonstruktion:

- *Planung und Literatursuche*: Recherche von relevanter Literatur (u.a. PSYINDEX, PsycARTICLES, Web of Science, PubMed) zu den im Ressourcen- und Belastungsprofil verankerten Faktoren und Skalen – mit Fokus auf (neuro-)onkologischen Erkrankungsbildern beziehungsweise chronischen Erkrankungen.
- *Eingrenzung der Merkmale (Skalen)*: Konkrete Definition der zugrundeliegenden theoretischen Merkmale – anhand der Belastungsstufendefinition des Ressourcen- und Belastungsprofils (siehe Tabelle 8 des Abschnitts 7.2.1, S. 76. ff.).

- *Fragebogenentwurf und Definition eines Itempools:* Festlegung der Zielgruppe, der zu erfassenden Perspektive (Selbst-/ Fremdbeurteilung), Bestimmung von diagnostischen Instrumenten zur Erfassung subjektiver Informationen (z.B. Persönlichkeitstests), Itemauswahl und Festlegung des Antwortformats (z.B. Likert-Skala).
- *Überprüfung des Fragebogenentwurfs:* 1. Testlauf und Testvorrevision

In *Phase II* erfolgte die Pilotierung des Fragebogens in Form einer Querschnittsuntersuchung an neuroonkologisch erkrankten Kindern, Jugendlichen und deren Eltern, die sich zur Behandlung auf der Station oder an der Tagesklinik der pädiatrischen Neuroonkologie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde (AKH) befanden. Diese Pilotphase erstreckte sich von März 2015 bis Mitte Juli 2015. Eine zusammenfassende Darstellung des Untersuchungsdesigns ist in Tabelle 6 illustriert.

Tabelle 6. Überblick über das Untersuchungsdesign der Pilotstudie dieser Diplomarbeit

<p><b>PHASE I</b> – Entwicklung und Testlauf des Fragebogens: <i>Ressourcen- und Belastungsprofil (R-BP)</i> –</p>	<p><i>Oktober 2014 – Jänner 2015:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Recherche geeigneter diagnostischer Instrumente zur Operationalisierung der Faktoren und Skalenstruktur des Rahmenmodells des Ressourcen- und Belastungsprofils (Schreiber-Gollwitzer &amp; Schröder, 2012).</li> <li>▪ Konstruktion des Fragebogens <i>Ressourcen- und Belastungsprofil</i> im Selbst- und Fremdbeurteilungsformat – vorliegend in drei Versionen (PatientIn; Eltern; MitarbeiterInnen)</li> </ul>
	<p><i>Februar 2015:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Überprüfung der Praktikabilität und Ökonomie des Fragebogens im Rahmen eines Testlaufs an zwei PatientInnenfamilien</li> <li>▪ Evaluierung und Adaption des Fragebogens hinsichtlich Itemauswahl, Itemanzahl, Itemformulierung, Reihenfolge, inhaltliche Brauchbarkeit, struktureller Aufbau, Layout.</li> </ul>
<p><b>PHASE II</b> – Erhebungsphase und Pilotierung des <i>Ressourcen- und Belastungsprofils (R-BP)</i> –</p>	<p>März 2015 – Mitte Juli 2015:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Erhebungsphase und Pilotierung des Fragebogens an neuroonkologisch erkrankten Kindern, Jugendlichen und an deren Eltern (an der Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde, AKH, Wien)</li> </ul>

## 7.2 Erhebungsinstrumente

Zur Erhebung der krankheits(un-)spezifischen Ressourcen- und Belastungsfaktoren neuroonkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher sowie von deren Eltern wurde das *Ressourcen- und Belastungsprofil (R-BP)* eingesetzt. Zur Erfassung der sozioökonomischen Daten der Eltern wurde ein in Anlehnung an das Ressourcen- und Belastungsprofil (Schreiber-Gollwitzer & Schröder, 2012) konzipierter sozioökonomischer Fragebogen, der *SozÖk*, verwendet. Des Weiteren wurden die medizinischen Informationen der PatientInnen (u.a. Art und Lokalisation des Tumors, Behandlungsform, Alter zum Zeitpunkt der Diagnose) mittels eines medizinischen Datenblattes erhoben.

Der Fragebogen *Ressourcen- und Belastungsprofil (R-BP)* liegt je nach BeurteilerInnenperspektive (a. PatientInnen; b. Eltern; c. MitarbeiterInnen), Erkrankungsform (Ersterkrankung oder Rezidiv) und je nach Altersbereich der PatientInnen (7-9; 10; 11-13; 14-17) in den in Tabelle 7 illustrierten Versionen vor.

Tabelle 7. Fragebogenversionen des Ressourcen- und Belastungsprofils (R-BP).

<p><b>PatientInnen:</b></p> <p>Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 7;0 – 17;11 Jahren mit einer neuroonkologischen Erkrankung</p> <p><i>R-BP PatientInnen</i></p>	<p>a. Versionen für <b>Ersterkrankungen</b> für die Altersbereiche:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 7 bis 9 Jahre</li> <li>• 10 Jahre</li> <li>• 11 bis 13 Jahre</li> <li>• 14 bis 17 Jahre</li> </ul> <p>b. Versionen für <b>Rezidivkrankungen</b> für die Altersbereiche:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 7 bis 9 Jahre</li> <li>• 10 Jahre</li> <li>• 11 bis 13 Jahre</li> <li>• 14 bis 17 Jahre</li> </ul>
<p><b>Eltern</b></p> <p><i>R-BP Eltern</i></p>	<p>Die Elternversionen enthalten neben Items zur Selbstbeurteilung Items zum Fremdrating der psychosozialen Ressourcen- und Belastungsfaktoren des neuroonkologisch erkrankten Kindes:</p> <p>a. Version für Ersterkrankungen b. Version für Rezidivkrankungen</p>
<p><b>Psychosoziale MitarbeiterInnen der pädiatrischen (Neuro)Onkologie</b></p> <p><i>R-BP MitarbeiterInnen</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fragebogenversion zur Fremdbeurteilung der Compliance der PatientInnen und der Eltern unabhängig vom Alter und der Erkrankungsform</li> </ul>

Die Aufteilung der PatientInnenfragebögen in vier verschiedene Altersgruppen richtete sich nach den Altersvorgaben der für die Itemauswahl herangezogenen diagnostischen Verfahren (genaue Erläuterungen hierzu finden sich im Kapitel 7.2.1). Auf eine Darstellung des MitarbeiterInnenfragebogens wird verzichtet, da dieser für die Analysen der vorliegenden Diplomarbeit nicht berücksichtigt wurde.

Insgesamt orientierte sich die Auswahl der für die Fragebogenversionen des *R-BP* verwendeten Items an der S3-Leitlinie von Schröder et al. (2013) und den dort empfohlenen diagnostischen Erhebungsinstrumenten sowie an im Rahmen von peer-review Artikeln eingesetzten und (mehrheitlich) testtheoretisch überprüften Verfahren. Diese sollten eine Operationalisierung der im Rahmenmodell des Ressourcen- und Belastungsprofils implementierten Faktoren und Skalen ermöglichen. Wie in Kapitel 3.4.1 beschrieben, soll die Beurteilung des psychosozialen Belastungsgrades der PatientInnenfamilien anhand von fünf Stufen von 0 (= keine Belastung bzw. Ressource) bis 4 (= sehr hohe Belastung) vorgenommen werden. Jede dieser einzelnen Stufen ist im Ressourcen- und Belastungsprofil für jede einzelne Skala pro Faktor inhaltlich definiert (Schreiber-Gollwitzer, 2013). Die zur Auswahl herangezogenen diagnostischen Verfahren sollten diesen Belastungsstufendefinitionen möglichst gut entsprechen und somit die inhaltliche Gültigkeit des konstruierten Fragebogens im Hinblick auf die untersuchten Merkmale gewährleisten. In Tabelle 8 sind die Belastungsstufendefinitionen für die Skalen des Faktors Krankheitsadaptation illustriert.

An dieser Stelle ist hervorzuheben, dass eine Operationalisierung aller der im Ressourcen- und Belastungsprofil (vgl. Tabelle 3 des Kapitels 3.4.1) aufgeführten Faktoren samt deren Skalen im Rahmen dieser Diplomarbeit nicht geleistet werden konnte. Welche psychosozialen Faktoren und Skalen des Rahmenmodells von den für die Pilotstudie dieser Diplomarbeit konzipierten PatientInnen- und Elternfragebögen erfasst werden, ist den Kapiteln 7.2.1 und 7.2.2 zu entnehmen.

Tabelle 8. Belastungsstufendefinitionen des Faktors Krankheitsadaptation des Ressourcen- und Belastungsprofils von Schreiber-Gollwitzer (2013).

	Ressource / Belastungsstufe 0	1	2	3	Belastungsstufe 4
<b>Krankheitsverständnis</b> <i>Fokus bei dem, der Behandlungsanforderungen / Interventionen auslöst</i> <i>Im Bemerkungsfeld angeben</i>	Die Informationen zur Erkrankung wurden verstanden, es besteht Einsicht und Verständnis für die Konsequenzen und Anforderungen aus Erkrankung und Therapie	Unsicherheiten im Krankheitsverständnis	Einzelne Grundlagen der Besonderheiten von Erkrankung und erforderlicher Behandlung wurden nicht verstanden	Wiederholt gelingt die Integration neuer Information nicht,	Die Informationen zur Erkrankung wurden nicht verstanden, es besteht keine Einsicht und keine Verständnis für die Konsequenzen und Anforderungen aus Erkrankung und Therapie
<b>Compliance / Kooperation</b> <i>Fokus bei dem, der Behandlungsanforderungen / Interventionen auslöst</i> <i>Im Bemerkungsfeld angeben</i>	Aktive Auseinandersetzung, verantwortliche Umsetzung der Anforderungen, gute Kooperation	Zweifel und Unsicherheit, wiederholte Nachfrage, Lenkung gut möglich	Neigung zu Passivität, macht was verlangt wird	Nicht verlässliche Kooperation, wiederholte Weigerungshaltung, schwer zugänglich, wenig Selbstwirksamkeitsüberzeugung	Keine Eigenverantwortlichkeit, keine Selbstwirksamkeitsüberzeugung, Kontrollverlust, Verweigerungshaltung
<b>Bewältigungskompetenzen</b> <i>(Fokus: Kind hier spielt die Verarbeitung von Krankheitsvorerfahrungen aus Sicht des Kindes mit Auswirkung auf die Bewältigungsmechanismen eine Rolle). Aber: Individuelle Einschätzung über Funktionalität erforderlich</i>	Funktionale Bewältigungsmechanismen, die den Umgang mit sich und der aktuellen Lebensanforderung unterstützen. Eher positiv: Aktivität, Suche nach emotionaler Unterstützung, Information.	Wechselnd funktional/dysfunktional, Kind passt sich immer wieder langsam an neue Anforderungen an, hält dabei aber zunächst länger an einmal gewonnen Strategien fest	ausweichendes Verhalten Ablenkung steht im Vordergrund, Tendenz zum Kontaktverlust	Empfindungsabwehr: Wenig funktional, Kind muss bestimmte Dinge tun, um Empfindungen abwehren zu können, Starre Verhaltensweisen reduzierte Emotionen	Dysfunktionale Bewältigungsmechanismen, die den Umgang mit sich und der aktuellen Lebensanforderung behindern. Oftmals eher negativ: Passivität, Rückzug, Informationsvermeidung, Flucht, Vermeidung insgesamt

Fortsetzung von Tabelle 8 (S. 76).

	1	2	3	Belastungsstufe 4	
<b>Verarbeitung kritischer Lebensereignisse und Krankheitsvorerfahrungen/ Krankheitskonzept (Fokus: Eltern)</b>	Ressource / Belastungsstufe 0 Werden positiv, mutmachend, kraftspendend verarbeitet (das schaffen wir, wie wir anderes auch schon geschafft haben ...)	1 Rationale, sehr distanzierte Verarbeitung	2 Eher als belastend verarbeitete Vorerfahrung, rationaler Zugang möglich	3 Kritische Lebensereignisse oder Vorerfahrungen mit Krankheit und Behandlung werden äußerst negativ, entmutigend, Hoffnung entziehend, destruktiv verarbeitet (das schaffen wir nicht, immer wir ...) Stets wiederkehrende Ängste	Belastungsstufe 4 Traumatische Verarbeitung kritischer Vorerfahrung: Starre, Intrusion, Überwältigende Emotionen
<b>Aktuelle fam. Anpassung an die Erkrankung Integration</b>	Die Anpassung an die veränderten Erfordernisse des Alltages ist gelungen Alle Familienmitglieder haben die jeweils veränderte Rolle im großen und ganzen gefunden, Offenheit in der Kommunikation, jeder fühlt sich mit den jeweiligen Ängsten oder Sorgen wahrgenommen	Familie kämpft gemeinsam, jeder bemüht sich seine veränderte Rolle zu tragen aber es besteht eine ängstliche Kommunikation bei schnell oder anhaltend leicht zu verunsicherndem System,	Jeder bemüht sich eher für große Unsicherheiten, keine offenen Kommunikation	Integration der Erkrankung gelingt kaum, kein abgestimmtes Handeln möglich. Wahrnehmen der Bedürfnisse anderer kaum möglich	Die Anpassung an die veränderten Erfordernisse des Alltages gelingt nicht. Es kommt zu massiver Überforderung einzelner oder mehrerer Familienmitglieder. Vorbestehende oder neue Strukturprobleme können dabei gleichermaßen beteiligt sein. Nahezu alle Funktionsbereiche betroffen

### 7.2.1 PatientInnenfragebogen – R-BP PatientInnen

Wie in Tabelle 7 des vorherigen Abschnitts dargestellt, liegt das *Ressourcen- und Belastungsprofil* für die PatientInnen (zur Selbstbeurteilung) in den erkrankungsspezifischen Versionen Ersterkrankung und Rezidiverkrankung vor, welche wiederum in vier Altersbereiche aufgeteilt sind. Der *R-BP PatientInnenfragebogen* umfasst die im Rahmenmodell des Ressourcen- und Belastungsprofils verankerten Skalen (Indikatoren) *Soziale Integration* und *Verhaltensauffälligkeiten* des Faktors *Patient* sowie die Skalen *Krankheitsverständnis* und *Bewältigungskompetenzen – Emotionsregulationsfähigkeit* des Faktors *Krankheitsadaptation*.

Im Bezug auf die gewählte Instruktion auf dem Deckblatt des PatientInnenfragebogens unterscheiden sich die Versionen Ersterkrankung und Rezidiv über alle Altersbereiche hinweg in der einleitenden Formulierung „*Wir möchten gerne wissen, wie es dir momentan mit deiner Krankheit geht*“ (Version: Ersterkrankung) beziehungsweise „*Wir möchten gerne wissen, wie es dir seit der Rückkehr deiner Krankheit geht*“ (Version: Rezidiv). Ein weiterer Unterschied besteht hinsichtlich der einleitenden Formulierungen zu Fragen der sozialen Integration (nähere Informationen hierzu finden sich im unten folgenden Abschnitt *Soziale Integration*).

Die Versionen für den Altersbereich 7 bis 9 und 10 Jahre umfassen insgesamt 51 Items. Die Versionen für Kinder und Jugendliche im Alter von 11 bis 13 Jahren sowie 14 bis 17 Jahren umfassen insgesamt 81 Items. Der Beweggrund zur Konzeption von vier altersspezifischen Versionen samt divergierender Itemanzahlen resultiert aus den für die Itemauswahl herangezogenen unterschiedlichen diagnostischen Verfahren. Im Anhang dieser Arbeit kann Einsicht in den gesamten PatientInnenfragebogen genommen werden, wobei exemplarisch die Ersterkrankungsversionen der Altersbereiche 7 bis 9 sowie 14 bis 17 Jahre angefügt sind. Tabelle 9 bietet einen einleitenden Überblick über die im *R-BP PatientInnenfragebogen* erfassten psychosozialen Konstrukte und deren Operationalisierung in den verschiedenen Altersversionen.

Tabelle 9. Darstellung der im R-BP PatientInnenfragebogen erfassten Konstrukte und deren Operationalisierung in den entsprechenden Altersversionen.

Konstrukt	7-9 Jahre	10 Jahre	11-13 Jahre	14-17 Jahre
<b>Soziale Integration</b>  (14 Items)	<u>Kid-KINDL:</u> Skalen Familie & Freunde (je 4 Items) <sup>1</sup>  <u>KINDL-Modul Onkologie:</u> Skalen Schule, Freunde & Behandlung (je 1 Item) <sup>1</sup>  <u>SPS-24/7-G, SI/SII:</u> (2 geschlossene Items <sup>2</sup> + 1 offenes Item <sup>4</sup> )			<u>Kiddo-KINDL:</u> Skalen Familie & Freunde (je 4 Items). <sup>1</sup>  <u>KINDL-Modul Onkologie:</u> Skalen Schule, Freunde & Behandlung (je 1 Item)  <u>SPS-24/7-G, SI/SII</u> (3 Items)
Konstrukt	7-9 Jahre	10 Jahre	11-13 Jahre	14-17 Jahre
<b>Krankheitsverständnis</b>  (7 Items)	<u>Illness Perception Questionnaire (IPQ-R):</u> Skala Kohärenz (4 Items) <sup>2</sup>  <u>COMpliance Praxis Survey (COMPASS):</u> Skala Wissen (2 Items) <sup>2</sup>  1 offenes Item (Neukonzeption): Gründe der Erkrankung			
Konstrukt	7-9 Jahre	10 Jahre	11-13 Jahre	14-17 Jahre
<b>Emotionsregulationsfähigkeit</b>  (30 Items)	<u>Adaptierte Version des FEEL-KJ:</u> Skalen der Emotion Angst (30 Items) <sup>3</sup>	<u>FEEL-KJ:</u> Skalen der Emotion Angst (30 Items) <sup>1</sup>		
Konstrukt	7-9 Jahre	10 Jahre	11-13 Jahre	14-17 Jahre
<b>Stärken und psychische Auffälligkeiten</b>  (30 Items)	/		<u>Deutsche Version des SDQ</u> (Selbstbeurteilung) inkl. Impact Supplement <sup>3</sup>	

Anmerkungen. 1: 5-stufiges Antwortformat; 2: visuelle Analogskala; 3: 3-stufiges Antwortformat; 4: Grafik.

Die folgenden Teilabschnitte sind der ausführlichen Beschreibung der Operationalisierung der in Tabelle 9 veranschaulichten Konstrukte im R-BP PatientInnenfragebogen gewidmet.

Soziale Integration

Zur Operationalisierung der sozialen Integration der Kinder- und Jugendlichen mit einer neuroonkologischen Erkrankung wurde auf die Skalen *Familie* (4 Items) und *Freunde* (4 Items) der altersgerechten Selbstbeurteilungsversionen Kid-KINDL (Alter 7-13 Jahre) und Kiddo-KINDL (Alter 14-17 Jahre) des psychometrisch überprüften *Fragebogens zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen-Revidierte Form (KINDL)* von Ravens-Sieberer und Bullinger (2000) zurückgegriffen. Die innere Konsistenz (Cronbach Alpha) der herangezogenen Skalen Familie und Freunde beträgt  $\alpha = .76$  respektive  $\alpha = .74$ . Im Sinne eines besseren Fits der Items an den krankheitsspezifischen Kontext einer (neuro-)onkologischen Erkrankung wurden die Items der Skalen Freunde und Familie in ihren sprachlichen Formulierungen bei Bedarf leicht abgeändert. Zusätzlich wurden drei Items aus dem krankheitsspezifischen Modul Onkologie des Kid-& Kiddo-KINDL (7-17 Jahre) von Ravens-Sieberer (2004) (1 Item der Skala Schule, 1 Item der Skala Behandlung, 1 Item der Skala Freunde) zur Operationalisierung der sozialen Integration herangezogen. Für diese drei Items liegt bislang keine psychometrische Evaluierung vor. Die Items werden eingeleitet mit den Worten „In der letzten Woche...“. Die Antworten sind jeweils auf einer fünfstufigen Likert-Skala von „Nie“ bis „Immer“ zu geben.

Tabelle 10 illustriert die Originalitems der Skalen *Freunde* und *Familie* sowie die drei Originalitems des Moduls Onkologie aus den Selbstbeurteilungsversionen für Kinder und Jugendliche des KINDL. Gegenübergestellt finden sich die im *R-BP PatientInnen* (zum Teil) umformulierten Items.

Tabelle 10. *Originalitems aus dem Kid- & Kiddo-KINDL sowie dem Modul Onkologie des KINDL und deren Umformulierung im R-BP PatientInnenfragebogen.*

<b>Modul Onkologie - Original</b>	<b>Modul Onkologie - im R-BP</b>
(1) ... war ich im Krankenhaus. (2) ... bin ich zur Schule gegangen.  (3) ... hatte ich regelmäßig Kontakt zu meinen Schulkameraden gehabt.	(1) ... <i>wie Originalitem.</i> (2) ... hatte ich Schulunterricht in meiner normalen Schule außerhalb vom Krankenhaus (3) ... <i>wie Originalitem</i>
<b>Familie - Original</b>	<b>Familie - im R-BP</b>
(1) ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden. (2) ... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt. (3) ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause. (4) ... haben mir meine Eltern Sachen verboten (7-13 Jahre) bzw. ... fühlte ich mich durch meine Eltern eingeschränkt (14-17 Jahre).	(1) ... <i>wie Originalitem.</i> (2) ... habe ich mich in meiner Familie wohl gefühlt. (3) ... hatten wir schlimmen Streit. (4) ... <i>wie Originalitem</i>

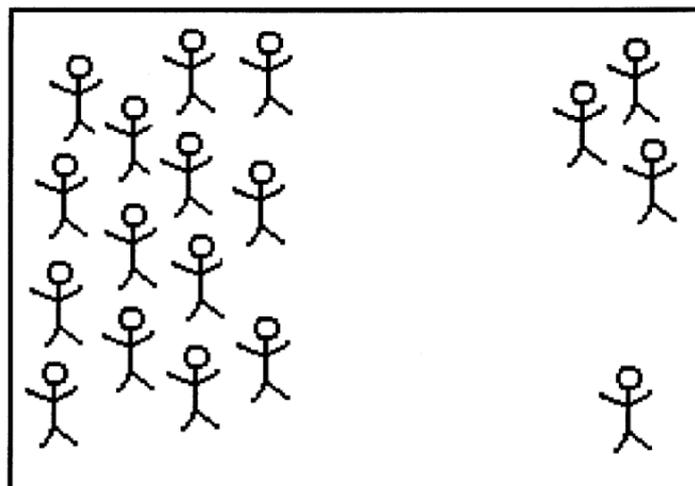
Freunde – Original	Freunde – im R-BP
(1) ... habe ich mit Freunden gespielt (7-13 Jahre) bzw. ... habe ich mich Freunden zusammen etwas gemacht (14-17 Jahre) (2) ... mochten mich die anderen Kinder (7-13 Jahre) bzw. ... bin ich bei anderen „gut angekommen“ (14-17 Jahre). (3) ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden. (4) ... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen	<i>Identische Übernahme der Formulierung aller Originalitems für die jeweiligen Altersbereiche</i>

Des Weiteren wird im *R-BP PatientInnenfragebogen* die Positionierung der Kinder und/oder Jugendlichen innerhalb ihrer Klassengemeinschaft qualitativ erfragt. Anhand einer Grafik (diese wird zweimal in identer Form untereinander angeführt), welche den *Schulischen Partizipations-Skalen 24/7* für Kinder und Jugendliche (G, SI/SII) von Pletschko, Schwarzinger und Leiss (2014) entlehnt ist, können die PatientInnen beurteilen, wie Ihre Positionierung in der Schulklasse vor und nach der Erkrankung war/ist (vgl. Abbildung 15).

Die Versionen Ersterkrankung und Rezidiv des *R-BP PatientInnenfragebogens* unterscheiden sich hierbei lediglich in den Instruktionen zu den zwei untereinander angeführten Grafiken: „Stell dir vor die Abbildung unten ist deine Klasse **VOR** deiner Erkrankung bzw. **VOR** der Rückkehr deiner Erkrankung“ und „Stell dir nun vor die Abbildung unten ist deine Klasse **SEIT** deiner Erkrankung bzw. **SEIT** der Rückkehr deiner Erkrankung“. Die Grafiken und deren Instruktionen sind hierbei für alle Altersbereiche gleich gewählt.

Stell dir vor die Abbildung unten ist **deine** Klasse **VOR** der **Rückkehr** deiner Erkrankung.

Bitte kreise die Figur ein, die du bist.



**Abbildung 15:** Qualitatives Item im *R-BP PatientInnenfragebogen* zur Illustration der sozialen Positionierung der PatientInnen innerhalb der Klassengemeinschaft (aus den S-PS 24/7-G, SI/SII).

Abgeschlossen werden die Fragen zur sozialen Integration mit zwei, abermals den S-PS 24/7-G & SI/SII entnommenen Items zur Beurteilung der PatientInnen, ob und wie sich die Beziehungen zu ihren FreundInnen verändert haben. Das Antwortformat anhand einer visuellen Analogskala mit den Anfangs- und Endpunkten „*Stimmt gar nicht*“ und „*Immer*“ aus den S-PS 24/7 wurde beibehalten und lediglich hinsichtlich der grafischen Gestaltung an das Layout des *R-BP PatientInnenfragebogens* angepasst (für die Auswertung der visuellen Analogskala siehe Kapitel 7.5). Hinleitend zu den Fragen wird vorher ein Beispielitem gegeben, welches die Beantwortung der Fragen auf der Analogskala erklärt. In Abbildung 16 ist ein Beispielitem samt visueller Analogskala veranschaulicht.

	Stimmt gar nicht	Immer
1. ...sprechen mit mir über meine Erkrankung.		

**Abbildung 16:** Beispielitem der sozialen Integration aus dem *R-BP PatientInnenfragebogen*.

### Krankheitsverständnis

Die Skala Krankheitsverständnis aus Sicht der neuroonkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen umfasst insgesamt sechs Items. Zur Operationalisierung des Krankheitsverständnisses wurde auf vier von insgesamt fünf Items des Faktors *Kohärenz* der *Illness-Perception-Questionnaire-Revised (IPQ-R)* von Moss-Morris et al. (2002) in der deutschen Übersetzung (Gaab & Ehlert, 2005) zurückgegriffen. Die Konzeptualisierung des Faktors Kohärenz ist hierbei angelehnt an die im Kapitel 5.2. beschriebene Teilkomponente *Verstehbarkeit* des Kohärenzgefühls nach Antonovsky (1987). Bei der IPQ-R handelt es sich um ein paper-pencil Verfahren zur Erfassung kognitiver Krankheitsrepräsentationen aus der Sicht von erwachsenen Personen mit chronisch somatischen Erkrankungen.

Neben der Kohärenz umfasst die IPQ-R die Faktoren (1) Zeitverlauf: chronisch, (2) Konsequenzen, (3) Persönliche Kontrolle, (4) Behandlungskontrolle, (5) Zeitverlauf zyklisch und (6) Emotionale Repräsentation (Moss-Morris et al., 2002). Obwohl die IPQ-R erst ab einem Alter von 18 Jahren vorgesehen ist, orientierte sich die Operationalisierung des Krankheitsverständnisses im *R-BP PatientInnenfragebogen* an dieser, da es sich um ein im Hinblick auf Validität und Reliabilität psychometrisch überprüfbares Verfahren handelt und für den Kinder- und Jugendbereich kein vergleichbares diagnostisches Verfahren existiert.

Aus der IPQ-R übernommene Items wurden in Absprache mit dem psychosozialen Team der pädiatrischen Neuroonkologie des AKH Wien, vornehmlich mit Frau Dr. Leiss, auf eine altersgerechte Passung für das Kindes- und Jugendalter hin überprüft und wenn nötig für die Konstruktion des *R-BP* umformuliert. Zudem wurde das in der ursprünglichen Version der IPQ-R verwendete Antwortformat einer fünfstufigen Likertskala von „*Stimmt überhaupt nicht*“ bis „*Stimmt voll und ganz*“ durch eine visuelle Analogskala mit den Anfangs- und Endpunkten „*Stimmt gar nicht*“ und „*Stimmt voll*“ ersetzt

Die deutsche Übersetzung der IPQ-R wurde 2009 von Glattacker, Bengel und Jäckel psychometrisch evaluiert, wobei für die Skala Kohärenz eine innere Konsistenz von  $\alpha = .78$  dokumentiert wurde (Frage 4 – siehe Tabelle 8 – floss nicht in die Reliabilitätsberechnungen ein). Zudem konnte die Faktorenstruktur der englischen Versionen ebenso in der deutschen Version repliziert werden (Glattacker et al., 2009). In Tabelle 11 sind die herangezogenen Originalitems der Skala Kohärenz illustriert. Diese werden den eigens für das *Ressourcen- und Belastungsprofil* umformulierten Items gegenübergestellt. Die umformulierten Items werden in allen Altersversionen des *R-BP PatientInnenfragebogens* ident verwendet.

Tabelle 11. *Originalitems der deutschen Übersetzung der Skala Kohärenz der IPQ-R und deren Umformulierungen im R-BP PatientInnenfragebogen.*

Originalitems der IPQ-R	Umformulierung für das <i>R-BP</i>
(1) Meine Krankheit ist für mich ein Rätsel	(1) Meine Krankheit ist ein Rätsel für mich.
(2) Ich verstehe meine Krankheit nicht.	(2) Ich verstehe meine Krankheit.
(3) Meine Krankheit macht für mich keinen Sinn.	(3) Ich weiß nicht, was meine Krankheit soll.
(4) Ich habe ein klares Verständnis meines Zustands.	(4) Ich weiß genau, wie es mir geht.

Des Weiteren orientierte sich die Konstruktion von Fragebogenitems zur Erfassung des Krankheitsverständnisses der PatientInnen, an der Subskala *Wissen* der Selbstbeurteilungsversion des *COMpliance Praxis Survey (COMPASS)* von Schoberberger, Janda, Pescosta & Sonneck (2013). Speziell zwei Items der Skala Wissen des COMPASS schienen gut geeignet, um vorhandene Kenntnisse der PatientInnen hinsichtlich der Behandlung zu erfragen. Beim COMPASS handelt es sich in seiner originalen Anwendung um ein diagnostisches Verfahren zur Einschätzung der Compliance beziehungsweise Behandlungsadhärenz von somatisch erkrankten PatientInnen ab dem Erwachsenenalter.

Die Wissensskala des COMPASS verfügt über eine gute innere Konsistenz von Cronbach  $\alpha = .88$ . Für die Konzeption der PatientInnenversionen des *Ressourcen- und Belastungsprofils* wurden die zwei ausgewählten Items der Wissensskala des COMPASS für das Kindes- und

Jugendalter altersgerecht umformuliert. Zudem wurde das fünfstufige Antwortformat äquivalent zu den Items aus der IPQ-R durch eine visuelle Analogskala ersetzt. Dieser Schritt geschah wiederum in genauer Rücksprache mit dem psychosozialen Team der pädiatrischen Neuroonkologie des AKH Wien. Die Originalitems und deren entsprechende Umformulierung sind Tabelle 11 zu entnehmen. Die Formulierung von Item 1 weicht in der Altersversion von 7 bis 9 Jahren leicht von der gewählten Itemformulierung in den Altersversionen von 10 bis 17 Jahren ab (siehe Tabelle 12).

Tabelle 12. Originalitems des COMPASS und deren Umformulierung im R-BP PatientInnenfragebogen.

Originalitems des COMPASS	Umformulierung im R-BP
(1) Ich bin mir möglicher Folgeerkrankungen bewusst.	(1) Ich weiß, was meine Behandlung mit mir tun kann ( <i>Version: 7-9 Jahre</i> ) bzw. Ich kenne die Folgen meiner Behandlung und weiß, was sie mit mir tun kann ( <i>Version: ab 10 Jahren</i> ).
(2) Ich verstehe die notwendigen Behandlungsmaßnahmen (inklusive der medikamentösen Therapie).	(2) Ich weiß, was in der Behandlung gemacht wird.

Um die subjektiven Krankheitsursachen der Kinder und Jugendlichen mit einem Gehirntumor zu erfassen, wurde ein selbstkonzipiertes Item im offenen Antwortformat in die PatientInnenfragebögen des R-BP integriert. Für den Altersbereich von 7 bis Jahren lautet die gewählte Formulierung hierbei „Was denkst DU, warum du krank geworden bist?“ und für die Altersversion ab 10 Jahren „Was denkst DU, ist der Grund oder sind die Gründe für Deine Krankheit?“.

### Verhaltensauffälligkeiten

Zur Erfassung der Stärken und klinisch-psychiatrischen Verhaltensauffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen mit einem Gehirntumor wurde für den R-BP PatientInnenfragebogen die deutsche Fassung der *Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-deu)* (Goodman, 1997) in der Selbstbeurteilungsversion herangezogen. Die Version zur Selbstbeurteilung gilt ab einem Alter von 11 Jahren und reicht seit Juni 2014 offiziell bis zu einem Alter von 17 Jahren<sup>5</sup>. Der kurze Fragebogen respektive das häufig als Screening eingesetzte diagnostische Instrument umfasst 25 Items, wobei sich je 5 Items auf die 4 Problemskalen emotionale Probleme, Verhaltensauffälligkeiten, Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit und Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen sowie auf

<sup>5</sup> Laut entsprechender Information auf der Website zum Scoring des SDQ unter dem Link: <http://www.sdqinfo.com/py/sdqinfo/b0.py>

eine Skala zur Erfassung von prosozialem Verhalten aufteilen. Jedes einzelne Item wird hierbei auf einer dreistufigen Likert Skala mit 0 (= nicht zutreffend), 1 (= teilweise zutreffend) oder 2 (= eindeutig zutreffend) beantwortet. Der *R-BP PatientInnenfragebogen* sieht die Vorgabe des SDQ-deu in der erweiterten Version inklusive des Impact Supplements nach Goodman (1999) vor, welches zusätzlich zu den oben vorgestellten Subskalen nach einer subjektiven Einschätzung des empfundenen Leidensdrucks aufgrund bestehender Schwierigkeiten (u.a. Stimmung, Konzentration) und damit einhergehenden Beeinträchtigungen in verschiedenen Lebenskontexten (u.a. zu Hause, Freizeit, Schule) fragt.

Die Summenscores der vier Problemskalen werden zu einer Gesamtproblemskala, dem Overall Score, zusammengefasst. In verschiedenen Studien wurden für den Gesamtproblemwert des SDQ (deutsche & englische Versionen) innere Konsistenzen zwischen  $\alpha = .76$  und  $\alpha = .82$  gefunden (Becker, Hagenberg, Roessner, Woerner & Rothenberger, 2004; Goodman, 2001; Hölling et al., 2014; Muris, Meesters & van den Berg, 2003; Woerner et al., 2002). Die inneren Konsistenzen der einzelnen Subskalen der deutschen Selbstbeurteilungsversion des SDQ lagen in einer Studie von Becker et al. (2004) zwischen  $\alpha = .58$  (Verhaltensauffälligkeiten) und  $\alpha = .76$  (prosoziales Verhalten).

#### Bewältigungskompetenz – Emotionsregulationsfähigkeit (Emotion: Angst)

Wie bereits im theoretischen Teil der vorliegenden Diplomarbeit (siehe Kapitel 5.3) erläutert, wurde zur Konzeptualisierung des Faktors Bewältigungskompetenzen des Ressourcen- und Belastungsprofils auf das Konstrukt der Emotionsregulationsfähigkeit zurückgegriffen. Zur Operationalisierung der Emotionsregulationsfähigkeit wurde der *Fragebogen zur Erhebung des Emotionsregulationsverhaltens bei Kindern und Jugendlichen (FEEL-KJ)* von Grob und Smolenski (2005) ausgewählt.

Der FEEL-KJ erlaubt die mehrdimensionale Erfassung von 15 habituellen Emotionsregulationsstrategien jeweils für die Gefühle Angst, Trauer und Wut bei Kindern und Jugendlichen im Alter von 10;0 und 19;11 Jahren. Der FEEL-KJ umfasst insgesamt 90 Fragen, das heißt 30 Items je Emotion. 12 der 15 Emotionsregulationstrategien können hierbei zu den Sekundärskalen *Adaptive* und *Maladaptive Strategien* gebündelt werden, welche eine Aussage über die Effektivität der emotionalen Bewältigung in Anbetracht aktueller und anhaltender Belastungen ermöglichen. Unter Adaptiven Strategien werden hierbei Emotionsregulationsstrategien wie Kognitives Problemlösen, Akzeptieren, Problemorientiertes Handeln oder Stimmung anheben subsumiert. Zu den Maladaptiven Strategien werden unter anderem Selbstabwertung, Rückzug, Aufgeben und aggressives Verhalten gezählt.

Die Wahl fiel auf den FEEL-KJ, weil er die Erstellung eines individuellen Ressourcenprofils im Hinblick auf bestehende Stärken und Schwächen von Kindern und Jugendlichen bei der Bewältigung eines emotional belastenden Ereignisses erlaubt. Aus testökonomischen Gründen wurde für die Konzeption der PatientInnenversion des *Ressourcen- und Belastungsprofils* nur auf die Emotion Angst zurückgegriffen, da die gesamte Testvorgabe des Feel-KJ mit 20 bis 30 Minuten zu lang ausfällt. In Absprache mit dem psychosozialen Team der pädiatrischen Neuroonkologie des AKH Wien sowie mit Fr. Schreiber-Gollwitzer des Klinikums Dritter Orden München, fiel die Wahl auf die Emotion Angst, da diese innerhalb der ersten 6 Wochen der Behandlung (was dem Zeitraum entspricht, in welchem die Erhebungen stattfanden – siehe Kapitel 7.4) die höchste Prävalenz bei (neuro-)onkologischen PatientInnen aufweist.

Die Fragen im Feel-KJ werden mit dem spezifischen Bezug zum Gefühl Angst durch die Worte „*Wenn ich Angst habe...*“ eingeleitet und anhand einer fünfstufigen Likertskala von „*Fast nie*“ über „*Ab und zu*“ bis hin zu „*Fast immer*“ beantwortet. Da diese Antwortabstufungen für den Altersbereich von 10;0 bis 19;11 vorgesehen sind, wurde diese auch für die Altersversion 10, 11 bis 13 sowie 14 bis 17 der PatientInnenfragebogen des *R-BP* eingesetzt. Für den Altersbereich von 7 bis 9 Jahren gelangte eine altersangepasste Version des FEEL-KJ mit einem von fünf auf drei Stufen reduzierten Antwortformat („*Fast nie*“, „*Manchmal*“, „*Oft*“) zur Anwendung, welches im Rahmen einer Studie von Otterpohl, Imort, Lohaus und Heinrichs (2012) angewandt und psychometrisch überprüft wurde (in dieser Studie wurden außerdem die Formulierungen der Items geringfügig verändert, was für die Konzeption des *R-BP PatientInnenfragebogens* nicht geschah).

Die inneren Konsistenzen der Originalversion des FEEL-KJ im fünfstufigen Antwortformat liegen für die 15 Emotionsregulationsstrategien emotionsübergreifend zwischen  $\alpha = .69$  (Aufgeben, Vergessen und Perseveration) und  $\alpha = .91$  (Soziale Unterstützung). Die inneren Konsistenzen der Sekundärskalen Maladaptive und Adaptive Strategien für die Emotion Angst fallen mit einem Cronbach  $\alpha = .59$  respektive  $\alpha = .83$  mäßig bis gut aus (Grob & Smolenski, 2005). Die Reliabilität der Adaptiven beziehungsweise Maladaptiven Strategien der modifizierten FEEL-KJ Version von Otterpohl et al. (2012) fällt gegenüber der Originalversion mit  $\alpha = .81$  respektive  $\alpha = .49$  geringer aus.

In Tabelle 13 sind Beispielitems der Emotionsregulationsstrategien Akzeptieren, Kognitives Problemlösen sowie Aufgeben und Perseveration angeführt, wobei die zwei ersten der Sekundärskala Adaptive Strategien und die zwei letzteren der Sekundärskala Maladaptive Strategien zuzuordnen sind.

Tabelle 13. *Beispielitems der Emotionsregulationsstrategien Akzeptieren, Kognitives Problemlösen, Aufgeben und Perseveration sowie deren Zuordnung zu den Sekundärskalen des FEEL-KJ.*

Sekundärskala	Strategie-Skala	Beispielitems
<i>Adaptive Strategien</i>	Akzeptieren Kognitives Problemlösen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mache ich das Beste daraus.</li> <li>• Denke ich darüber nach, was ich tun könnte</li> </ul>
<i>Maladaptive Strategien</i>	Aufgeben Perseveration	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mag ich nichts mehr tun.</li> <li>• Will es mir einfach nicht aus dem Kopf gehen.</li> </ul>

### 7.2.2 Elternfragebogen – R-BP Eltern

Der Elternfragebogen des *Ressourcen- und Belastungsprofils – R-BP Eltern* liegt in den zwei Versionen *Ersterkrankung* und *Rezidiv* vor. Die Versionen umfassen je 133 identisch formulierte Items und gliedern sich in 41 Items zur Fremdbeurteilung der Kinder und Jugendlichen sowie in 92 Items zur Selbstbeurteilung der Eltern. Die Fremdbeurteilungsitems sind hierbei im ersten Teil des Elternfragebogens angeführt und die Fragen zur Selbstbeurteilung im zweiten Teil. Auf diese Untergliederung wird vor den Items zur Selbstbeurteilung mit den Worten „*Ab hier geht es mit Fragen weiter, die sich auf die Situation der Familie und Ihr eigenes Empfinden aufgrund der Erkrankung Ihres Kindes beziehen*“, hingewiesen.

Erhoben werden in Anlehnung an das Rahmenmodell des Ressourcen- und Belastungsprofils die Skalen *soziale Integration* sowie *Alltagsbewältigung und -organisation* des Faktors *Familie*, die Skala *Verhaltensauffälligkeiten* des Faktors *Patient* sowie die Skalen *Krankheitsverständnis*, *Bewältigungskompetenz-Emotionsregulationsfähigkeit*, *Verarbeitung kritischer Lebensereignisse* und die *familiäre Anpassung an die Erkrankung* des Faktors *Krankheitsadaptation*. Im Anhang dieser Arbeit kann ein Einblick in den vollständigen *R-BP Elternfragebogen* genommen werden. In Tabelle 14 findet sich ein Überblick über die im *R-BP Elternfragebogen* erfassten Konstrukte und deren Operationalisierung.

Tabelle 14. Darstellung des Aufbaus des R-BP Elternfragebogens.

	<b>Selbstbeurteilung</b>	<b>Fremdbeurteilung</b>
<b>Soziale Integration<sup>1</sup></b> (13 Items Selbstrating; 11 Fremdrating)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Fragebogen zur Erfassung der erlebten gesellschaftlichen Wertschätzung</u>: Skala Anerkennung &amp; familiäres Unverständnis (je 1 Item).</li> <li>• <u>CHIP</u>: Skala Aufrechterhaltung der familiären Integration und Kooperation (1 Item).</li> <li>• <u>Neukonzeption</u>: Offene Fragen (4 Items)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Kid-/Kiddo-KINDL (7-17 Jahre)</u>: Skala Familie &amp; Freunde (je 4 Items).</li> <li>• <u>KINDL-Modul Onkologie</u>: (3 Items).</li> </ul>
<b>Stärken und psychische Auffälligkeiten<sup>2</sup></b> (30 Items)	/	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Deutsche Elternversion des SDQ inkl. Impact Supplement</u>.</li> </ul>
<b>Krankheitsverständnis<sup>1</sup></b> (7 Items + Liste von 13 Krankheitsursachen)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>IPQ-R</u>: Skala Kohärenz (5 Items) sowie Ursachen der Erkrankung (qualitative Liste von 13 Ursachenfaktoren).</li> <li>• <u>COMPASS</u>: Skala Wissen (2 Items).</li> </ul>	/
<b>Emotionsregulationsfähigkeit<sup>1</sup></b> (24 Items)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>FEEL-E</u>: Skalen der Emotion Angst (24 Items).</li> </ul>	/
<b>Verarbeitung kritischer Lebensereignisse<sup>1</sup></b> (6 Items + Liste von 14 Lebensereignissen)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Psychosozialer Stressindex</u>: Auflistung von 14 kritischen Lebensereignissen.</li> <li>• <u>M-Cope</u>: Skalen Optimismus, sozialer Rückzug, Religiosität, Vermeidung (je 1 Item).</li> <li>• <u>Fragebogen zur Erfassung von Anpassungsstörungen</u>: Skala Intrusion &amp; vermeidende Verarbeitung (je 1 Item).</li> </ul>	/
<b>Familiäre Anpassung an die Erkrankung<sup>1</sup></b> (7 Items)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>M-COPE</u>: Skala Inanspruchnahme sozialer Unterstützung (1 Item).</li> <li>• <u>ULQUIE</u>: Skala Zufriedenheit mit der familiären Situation (2 Items).</li> <li>• <u>CHIP</u>: Skala Aufrechterhaltung der familiären Integration und Kooperation (1 Item).</li> <li>• <u>FaBEL</u>: Skala Probleme bei der Bewältigung (2 Items).</li> </ul>	/
<b>Alltagsbewältigung und -organisation<sup>1</sup></b> (8 Items)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>FaBEL</u>: Skala tägliche soziale Belastung (3 Items), finanzielle Belastung (2 Items), Belastung der Geschwister (3 Items).</li> </ul>	/

Anmerkungen. <sup>1</sup>: 5-stufiges Antwortformat; <sup>2</sup>: 3-stufiges Antwortformat.

Alle Fragen, mit Ausnahme der Items zur Erfassung der Bewältigungskompetenzen-Emotionsregulationsfähigkeit, sozialen Integration (Items zur Fremdbeurteilung) sowie Verhaltensauffälligkeiten, werden eingeleitet mit den Worten „In den letzten Tagen bzw. Wochen seit der Diagnose der Erkrankung meines Kindes...“ (Version: Ersterkrankung) beziehungsweise „In den letzten Tagen bzw. Wochen seit der Diagnose der Rückkehr der Erkrankung (Rezidiv) bei meinem Kind...“ (Version: Rezidivkrankung). Die Beantwortung der Fragebogenitems erfolgt auf einer fünfstufigen Likert-Skala anhand der numerischen Antwortkategorien von „1“ bis „5“. Zur Konkretisierung der inhaltlichen Bedeutung der numerischen Werte, ist über den Antwortfeldern eine visuelle Auswahlskala mit den Anfangs- und Endpunkten 1 (= *stimmt gar nicht*) und 5 (= *stimmt sehr*) vorgegeben. Die mittleren Kategorien „2“, „3“ und „4“ werden sprachlich nicht definiert. In Abbildung 17 ist ein Beispielitem (zur Erfassung der *Verarbeitung kritischer Lebensereignisse*) aus einer Version für Rezidivkrankungen illustriert.

<b>In den letzten Tagen bzw. Wochen seit der Diagnose der Rückkehr der Erkrankung (Rezidiv) bei meinem Kind...</b>	STIMMT GAR NICHT <span style="float: right;">STIMMT SEHR</span>				
1. ...kreisen meine Gedanken ständig um die Erkrankung meines Kindes.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**Abbildung 17:** Beispielitem aus dem Elternfragebogen des *Ressourcen- und Belastungsprofils* (Version: Rezidivkrankung).

In den folgenden Abschnitten werden die in Tabelle 14 erwähnten diagnostischen Verfahren und deren Verwendung im *R-BP Elternfragebogen* ausführlich vorgestellt.

### Soziale Integration

Die Fragen zur sozialen Integration im *R-BP Elternfragebogen* teilen sich in 11 Items zur Fremdbeurteilung der sozialen Integration der PatientInnen und in 13 Items zur Selbstbeurteilung der elterlichen sozialen Integration auf:

Die Fremdbeurteilungitems wurden hierbei mittels der Skalen *Familie* (4 Items) und *Freunde* (4 Items) der Elternversion des *Fragebogens zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (Kid-/Kiddo-KINDL)* von Ravens-Sieberer und Bullinger (2000) für das Alter von 7 bis 17 Jahren gebildet. Die Fragen werden wie beim *R-BP PatientInnenfragebogen* mit den Worten „In der letzten Woche...“ eingeleitet. Insgesamt

wurden alle acht herangezogenen Fragebogenitems in ihren ursprünglichen Formulierungen belassen – ausgenommen des Items „...hat mein Kind sich zu Hause wohlgefühlt“, welches zu „...hat mein Kind sich innerhalb der Familie wohl gefühlt“ abgeändert wurde. Zudem wurden die ebenfalls im *R-BP PatientInnenfragebogen* verwendeten drei Items des *Moduls Onkologie* des KINDL (Ravens-Sieberer, 2004), nach entsprechender sprachlicher Adaptation für die Fremdbeurteilungsperspektive, in den *R-BP Elternfragebogen* integriert. Zum Beispiel wurde aus dem Item „In der letzten Woche... bin ich zur Schule gegangen“ = „In der letzten Woche... hat mein Kind die Schule besucht (d.h. den regulären Schulunterricht außerhalb des Spitals)“.

Zur Konzeption von Items zur Selbstbeurteilung der sozialen Integration der Eltern wurde auf je eine Frage der Subskalen *Anerkennung* und *familiäres Unverständnis* des *Fragebogens zur Erfassung der erlebten (gesellschaftlichen) Wertschätzung* (Maercker & Müller, 2000) angesichts eines kritischen Lebensereignisses (z.B. körperlicher Übergriff, Unfall, Tod eines Angehörigen, etc.) zurückgegriffen. Informationen zur testtheoretischen Güte dieses Fragebogens konnten nicht bezogen werden beziehungsweise waren keine vorliegend.

Zudem wurde ein Item des *Fragebogens zur elterlichen Krankheitsbewältigung – Coping Health Inventory for Parents (CHIP)* (McCubbin, McCubbin, Cauble & Goldbeck, 2001) in den *R-BP Elternfragebogen* miteinbezogen. Beim CHIP handelt es sich um einen Fragebogen zur Erfassung der Bewältigungsstrategien von Eltern, deren Kind sich aufgrund einer chronischen Erkrankung regelmäßig in ärztlicher Behandlung befindet (McCubbin et al., 2001). Das dem CHIP entnommene Item geht auf die dortige Skala „Aufrechterhalten der familiären Integration und Kooperation sowie einer optimistischen Sichtweise der Situation“ zurück, welche ein Cronbach  $\alpha = .74$  aufweist.

Um den Fokus der Eltern nicht nur auf das engste familiäre Umfeld zu lenken, sondern auch auf die soziale Integration innerhalb des Freundeskreises und des Arbeitsumfeldes, wurden die ausgewählten Items jeweils mit einem konkreten Bezug zu diesen Kontexten formuliert. In Tabelle 15 sind die Originalitems des Fragebogens zur erlebten (gesellschaftlichen) Wertschätzung und des CHIP sowie deren sprachliche Adaptation für den *R-BP Elternfragebogen* dargestellt. Zudem wurde zur Erfassung der sozialen Integration in der Familie sowie dem Freundeskreis ein weiteres Item zusammen mit Frau Dr. Leiss konzipiert, welches ebenfalls in Tabelle 15 dargestellt ist.

Tabelle 15. Originalitems des Fragebogens der erlebten (gesellschaftlichen) Wertschätzung und des CHIP in Gegenüberstellung mit den im R-BP Eltern verwendeten Items.

Originalitems	Umformulierung im R-BP Eltern
<b>Fragebogen zur Erfassung der erlebten (gesellschaftlichen Wertschätzung)</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meine Familie zeigt viel Verständnis für meine Verfassung nach dem Vorfall.</li> <li>• In den ersten Tagen nach dem Vorfall haben mir viele Leute ihre Hilfe angeboten.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... hat/haben meine Familie/Freunde/ Personen aus meinem Umfeld Verständnis für meine Situation gezeigt.</li> <li>• ... konnte ich meine Familie/Freunde um Hilfe bitten.</li> </ul>
<b>CHIP</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• In der Familie mit allen etwas gemeinsam machen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... habe ich etwas mit meinen Freunden zusammen unternommen.</li> </ul>
<b>Selbstkonzeption</b>	
/	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... hat/haben mich meine Familie/Freunde aktiv unterstützt.</li> </ul>

Um eine zusätzliche inhaltliche Abdeckung der Belastungsstufendefinition der Skala *Soziale Integration* des Ressourcen- und Belastungsprofils zu erreichen, wurden drei weitere Items in Rücksprache mit Frau Dr. Leiss sowie dem psychosozialen Team der pädiatrischen Neuroonkologie entworfen. Diese sollten neben der Familiengröße erfragen, ob eine PatientInnenfamilie für die Zeit der Behandlung des erkrankten Kindes ihren Wohnort gewechselt hat. Diese Items können dem *Elternfragebogen des R-BP* (Version: Ersterkrankung) im Anhang dieser Diplomarbeit entnommen werden.

### Verhaltensauffälligkeiten

Zur Erfassung der Verhaltensauffälligkeiten der neuroonkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen aus Sicht der Eltern wurde die Fremdbeurteilungsversion der deutschen Fassung der *Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-deu-E)* (Goodman, 1997) inklusive des Impact Supplement herangezogen. Die hier verwendete deutsche Elternversion des SDQ ist für einen Altersbereich zwischen 4 und 17 Jahren anwendbar und umfasst ebenso wie die Selbstbeurteilungsversion der Kinder und Jugendlichen 25 Items, die sich auf die vier Problemskalen sowie die Skala Prosoziales Verhalten aufteilen. Die Reliabilität der Subskalen mittels Cronbach Alpha reichen für die deutsche Elternversion des SDQ laut Woerner et al. (2002) von  $\alpha = .58$  (Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen) bis zu  $\alpha = .78$  (Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit). Die innere Konsistenz des Gesamtproblemscores liegt bei  $\alpha = .82$  (Woerner et al., 2002).

### Krankheitsverständnis

Zur Selbstbeurteilung des Krankheitsverständnisses durch die Eltern gelangen die bereits im Zuge der Beschreibung des *R-BP PatientInnenfragebogen* vorgestellten Originalitems der Illness-Perception-Questionnaire-Revised (IPQ-R) von Moss-Morris et al. (2002) sowie der COMpliance Praxis Survey (COMPASS) von Janda et al. (2013) zum Einsatz (siehe Tabelle 8 & 9 des Kapitels 7.2.1). Außerdem wurde für den *R-BP Elternfragebogen* ein zusätzliches Item aus der IPQ-R übernommen und sprachlich adaptiert: „*Ich kann mir die Symptome meiner Krankheit nicht erklären*“ zu „*Ich kann mir die Krankheitssymptome meines Kindes nicht erklären*“. Sämtliche Items zur Erfassung des elterlichen Krankheitsverständnisses sind dem vollständigen *R-BP Elternfragebogen* (S. 12) zu entnehmen (siehe Anhang).

Des Weiteren werden die subjektiven Vorstellungen der Eltern zur Verursachung der Gehirntumorerkrankung ihres Kindes anhand einer Liste mit 13 möglichen Ursachenfaktoren erhoben. Zu diesen gehören unter anderem Stress und Sorgen, Zufall oder Pech, Bakterien und Viren, Probleme in der Familie, ein verändertes Immunsystem oder negatives Denken über das Leben. Die Ursachenliste ist hierbei an die Illness Perception Questionnaire-Revised (Moss-Morris et al., 2002) angelehnt, wobei das ursprünglich verwendete fünfstufige Antwortformat von „*Stimmt überhaupt nicht*“ bis „*Stimmt voll und ganz*“ im Elternfragebogen des *R-BP* durch ein dichotomes Antwortformat ersetzt wurde. Hierbei kann durch Ankreuzen von „*Ja*“ oder „*Nein*“ von einer Person subjektiv befunden werden, ob für sie eine Ursache in Frage kommt oder nicht.

### Bewältigungskompetenz – Emotionsregulationsfähigkeit (Emotion: Angst)

Zur Operationalisierung der Emotionsregulationsfähigkeit der Eltern neuroonkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher, wurde der *Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Erwachsenen (FEEL-E)* von Grob und Horowitz aus dem Jahr 2014 herangezogen. Dieser ist in seiner Konzeption an den im vorhergehenden Abschnitt 7.2.1 beschriebenen FEEL-KJ (Grob & Smolenski, 2005) angelehnt. Untersuchungen von Grob und Horowitz (2014) zur Konstruktvalidität des FEEL-E konnten hierbei ebenso die im FEEL-KJ verwendete Faktorenstruktur sowie 12 der ehemals 15 Emotionsregulationsstrategien replizieren. Im Gegensatz zum FEEL-KJ umfasst der FEEL-E insgesamt 72 Items, wovon jeweils 24 den Emotionen Angst, Trauer oder Wut zuzuordnen sind.

Dass im Speziellen auf den FEEL-E zur Konstruktion des *R-BP Elternfragebogens* zurückgegriffen wurde, begründet sich aus dem Anspruch heraus, die Emotionsregulationsfähigkeiten der PatientInnen denen der Eltern anhand eines kongruenten Konstrukts gegenüberzustellen. Für die vorliegenden Untersuchungen sollten aus diesem Grund auch wie bei den PatientInnen die adaptiven beziehungsweise maladaptiven Emotionsregulationsstrategien der spezifischen Emotion *Angst* erfasst werden. Im FEEL-E weisen die emotionsspezifischen Adaptiven respektive Maladaptiven Strategien der Angst innere Konsistenzen von  $\alpha = .76$  und  $\alpha = .74$  auf.

#### Verarbeitung kritischer Lebensereignisse

Die Fragen zur *Verarbeitung kritischer Lebensereignisse* der Eltern setzen sich aus 14 Items des *Psychosozialen Stressindex (PSY-I)* von Riegel, Ohrt, Wolke und Osterlund (1995) sowie aus weiteren sechs Items zusammen, die dem M-Cope (Becker & Muthny, 2012) sowie dem Fragebogen zur Erfassung von Anpassungsstörungen (Maercker, Einsle & Köllner, 2007) entlehnt sind.

Der Psychosoziale Stressindex (PSY-I) (Riegel et al., 1995), erhebt die familiären Belastungen und kritischen Lebensereignisse des letzten Jahres. Hierbei stehen 14 Antwortalternativen zur Auswahl, welche jeweils dichotom mit „Ja“ oder „Nein“ zu beantworten sind. Zum Beispiel: „*Welche Lebensereignisse trafen im letzten Jahr auf die Familie zu?*“: *Tod eines Familienangehörigen, Ehe- und Partnerprobleme, Psychische Störung der Mutter, Finanzielle Schwierigkeiten, ...*

Bei dem M-Cope handelt es sich um einen Fragebogen zur Erfassung der Krankheitsverarbeitung onkologischer PatientInnen im Erwachsenenalter. Becker und Muthny (2012) untersuchten hierbei die für die Krankheitsverarbeitung relevanten Dimensionen und verarbeiteten diese zu 87 Items. In Anlehnung an die im Theorieteil dieser Diplomarbeit beschriebenen Mechanismen der elterlichen Krankheitsverarbeitung wurden zur Gestaltung des *R-BP Elternfragebogens* jeweils ein Item der Dimensionen *Vermeidung* (Cronbach  $\alpha = .81$ ), *Optimismus* ( $\alpha = .91$ ), *sozialer Rückzug* ( $\alpha = .84$ ) und *Religiosität* ( $\alpha = .96$ ) aus dem M-Cope übernommen. Die übernommenen Items wurden für die Eltern im Sinne eines besseren Fits an den Kontext der neuroonkologischen Erkrankung des Kindes sprachlich angepasst.

Aus dem Fragebogen zur Erfassung von Anpassungsstörungen (deutsche Übersetzung des Adjustment Disorder New Module, ADNМ) von Maercker et al. (2007), wurde jeweils ein Item der Skalen *Intrusion* und *vermeidende Verarbeitung* übernommen und umformuliert. Das ursprünglich vierstufige Antwortformat wurde für das oben beschriebene fünfstufige

Antwortformat aufbereitet. Die inneren Konsistenzen (Cronbach Alpha) der Skalen Intrusion und Vermeidung erweisen sich mit  $\alpha = .85$  respektive  $\alpha = .80$  als gut. Tabelle 16 gibt einen Überblick über ein originales Beispielitem des M-Cope (Skala Optimismus) sowie des ADN (Skala Intrusion) und deren sprachliche Adaptation für den *R-BP Elternfragebogen*.

Tabelle 16. Originale Beispielitems des M-Cope sowie des Fragebogens zur Erfassung von Anpassungsstörungen (ADNM) und deren Umformulierungen für den *R-BP Elternfragebogen*.

Originalitems	Umformulierungen im Elternfragebogen des <i>R-BP</i>
<b>Fragebogen zur Erfassung von Anpassungsstörungen (ADNM)</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meine Gedanken kreisen um alles, was mit der belastenden Situation zu tun hat.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... kreisen meine Gedanken ständig um die Erkrankung meines Kindes</li> </ul>
<b>M-Cope</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ich habe versucht das Ganze einfach zu vergessen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... versuche ich die Erkrankung meines Kindes zu vergessen.</li> </ul>

#### Familiäre Anpassung an die Erkrankung

Zur Operationalisierung der Skala „familiäre Anpassung an die Erkrankung“ des Faktors Krankheitsadaptation, wurde auf zwei Items des *Ulmer-Lebensqualitäts-Inventars für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQUIE)* (Goldbeck & Storck, 2002), ein Item des M-Cope (Becker & Muthny, 2012), zwei Items des *Fragebogens zur elterlichen Krankheitsbewältigung – Coping Health Inventory for Parents (CHIP)* (McCubbin et al., 2001) sowie auf zwei Items des *Familien-Belastungs-Fragebogens (FaBel)* (Ravens-Sieberer et al., 2001) zurückgegriffen.

Aus dem ULQUIE, welcher die Krankheitsbewältigung von Familien angesichts einer chronischen Erkrankung erfasst (u.a. onkologische Erkrankungen), wurden hierbei zwei Items der Skala „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ entnommen. Die gesamte Skala weist eine innere Konsistenz von  $\alpha = .81$  auf (Goldbeck & Storck, 2002). Das dem M-Cope entstammende Item (der Fragebogen wurde bereits im vorigen Abschnitt zur Verarbeitung kritischer Lebensereignisse beschrieben) ist der dortigen Dimension „Inanspruchnahme sozialer Unterstützung“ zuzuordnen, welche sich aus insgesamt fünf Items konstituiert und über eine innere Konsistenz von  $\alpha = .77$  verfügt (Becker & Muthny, 2012). Die zwei Items des CHIP entstammen der Skala „Aufrechterhalten der familiären Integration und Kooperation sowie einer optimistischen Sichtweise der Situation“. Die innere Konsistenz der Skala wurde bereits im Abschnitt *Soziale Integration* berichtet.

Der Familien Belastungsfragebogen – FaBel (Ravens-Sieberer et al., 2001) entspricht der deutschen Übersetzung der „*Impact on Family Scale*“ (Stein & Riessmann, 1980) und dient der Erfassung familiärer Belastungen in Anbetracht einer Krankheit oder Behinderung des eigenen Kindes anhand der Skalen „*persönliche Belastung*“, „*tägliche soziale Belastung*“, „*finanzielle Belastung*“, „*Belastung der Geschwisterkinder*“ sowie „*Probleme bei der Bewältigung*“. Für die Konstruktion des *R-BP Elternfragebogens* wurden zwei Items der Skala *Probleme bei der Bewältigung* herangezogen. Die innere Konsistenz dieser Skala liegt bei  $\alpha = .87$ . In Tabelle 17 sind die originalen Items des ULQUIE, M-Cope, CHIP sowie des FaBel und deren sprachliche Verwendung im *R-BP Elternfragebogen* illustriert. Sämtliche Items werden anhand des bereits im Abschnitt *Krankheitsverständnis* vorgestellten Antwortformats beantwortet und mit den Worten „*In den letzten Tagen bzw. Wochen seit der Diagnose der Erkrankung/ Rückkehr der Erkrankung meines Kindes...*“ eingeleitet.

Tabelle 17. Originalitems des ULQUIE, M-Cope, FaBel und CHIP sowie deren Umformulierungen im *R-BP Elternfragebogen*.

Originalitems	Umformulierung im Elternfragebogen des <i>R-BP</i>
<b>ULQUIE</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Konnten wir in der Familie offen miteinander reden.</li> <li>• Konnten wir uns in der Familie gegenseitig unterstützen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... konnten wir in der Familie offen miteinander über die Erkrankung reden.</li> <li>• ... haben wir uns zuhause gegenseitig geholfen (z.B. Aufräumen, Abwaschen, Einkaufen, etc.).</li> </ul>
<b>M-COPE</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ich habe meiner Familie bzw. meinen Freunden meine Ängste und Sorgen anvertraut.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... hatte ich jemanden in der Familie, mit dem ich über meine Ängste und Sorgen um mein Kind reden konnte.</li> </ul>
<b>CHIP</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Stabilität der Familie aufrechterhalten.</li> <li>• In der Familie mit allen etwas gemeinsam machen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... haben wir uns als Familie darum bemüht zusammenzuhalten und die Erkrankung gut zu überstehen.</li> <li>• ... haben wir als Familie etwas zusammen unternommen.</li> </ul>
<b>FaBeL</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.</li> <li>• Mein/e Lebenspartner/in und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... standen wir uns als Familie näher.</li> <li>• ... haben mein/e Lebenspartner/in und ich die Probleme des Kindes gemeinsam besprochen.</li> </ul>

Alltagsbewältigung und -organisation

Die Items im *R-BP Elternfragebogen* zur Selbstbeurteilung der aktuellen Alltagsbewältigung und -organisation der Eltern wurden aus acht Items des bereits oben beschriebenen *Familien-Belastungs-Fragebogens (FaBel)* von Ravens-Sieberer et al. (2001) gebildet. Hiervon sind drei Items der Skala *tägliche soziale Belastung* (Cronbach  $\alpha = .60$ ), zwei Items der Skala *finanzielle Belastung* (Cronbach  $\alpha = .74$ ) sowie drei Items der Skala *Belastung der Geschwister* (Cronbach  $\alpha = .72$ ) entlehnt. Ähnlich der Operationalisierung der zuvor beschriebenen Skalen wurden auch diese Items hinsichtlich ihrer sprachlichen Formulierung an den spezifischen Lebenskontext der Eltern angepasst. Die Originalitems sowie deren sprachliche Adaptation sind in Tabelle 18 illustriert.

Tabelle 18. *Originalitems des FaBel und deren sprachliche Adaptation für den R-BP Elternfragebogen.*

Originalitems des FaBel	Umformulierung im R-BP Eltern
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet</li> <li>• Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich.</li> <li>• Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.</li> <li>• Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen notwendig.</li> <li>• Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.</li> </ul> <p><b>Falls zutreffend (optional):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst</li> <li>• Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.</li> <li>• Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ... bin ich ständig übermüdet und abgespant.</li> <li>• ... fühle ich mich durch die Fahrten/ Transporte ins Spital belastet.</li> <li>• ... musste ich meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich im mein erkranktes Kindes kümmern musste.</li> <li>• ... ist zusätzliches Geld/Einkommen notwendig, um die Behandlungskosten zu decken.</li> <li>• ... hat die Krankheit der Familie finanzielle Probleme verursacht.</li> </ul> <p><b>Falls zutreffend (optional):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ... hat die Erkrankung meines Kindes seinen/ihren Geschwistern Angst gemacht.</li> <li>• ... kam es öfter zu Streitereien zwischen meinen anderen Kindern.</li> <li>• ... sind die anderen Kinder öfter krank.</li> </ul>

### 7.2.3 Sozioökonomischer Fragebogen – *SozÖk*

Die Erfassung der sozioökonomischen Daten der Eltern orientierte sich an der im Ressourcen- und Belastungsprofil formulierten inhaltlichen Definition der Skala *sozioökonomische Faktoren*. Diese sieht neben der Berücksichtigung allgemeiner Angaben zur Person wie der Staatsbürgerschaft, dem Versicherungs- und Familienstand die Erhebung sozioökonomischer Eckdaten im Sinne des *Winkler Schicht Index (WSI)* von Winkler und Stolzenberg (1999) vor. Die in den WSI eingehenden Variablen konstituieren sich aus den Bereichen Schulbildung, berufliche Qualifikation sowie dem Haushaltseinkommen. Im Ressourcen- und Belastungsprofil soll der WSI im Speziellen dazu dienen, eine Einteilung des sozioökonomischen Belastungsgrades in fünf Stufen vorzunehmen. Im Rahmen dieser Diplomarbeit werden die sozioökonomischen Daten lediglich deskriptiv verwertet. Zur Operationalisierung der laut dem Ressourcen- und Belastungsprofil vorgesehenen sozioökonomischen Faktoren wurde in Zusammenarbeit mit Frau Krottendorfer (BA) ein sozioökonomischer Fragebogen, der *SozÖk*, entworfen. Der Fragebogen besteht insgesamt aus 25 Fragen.

Die Auswahl der Items erfolgte maßgeblich in Anlehnung an das *Psychosoziale Ressourcenorientierte Diagnostiksystem – PREDI* (Version 3.0) von Küfner, Coenen und Indlekofer (2006) sowie in Anlehnung an Personen- und Haushaltsfragebögen (im Rahmen von Konsumbefragungen sowie Erhebungen des Mikrozensus) der Statistik Austria. Die Formulierung der Fragen wurde bei Bedarf an den klinischen Kontext der Pilotstudie und die Zielstichprobe der Eltern angepasst.

Da weder der *R-BP Elternfragebogen* noch der *SozÖk* eine Erfassung des Alters sowie des Herkunftslandes der Eltern vorsehen, wurden die entsprechenden Informationen aus den psychosozialen Anamnesebögen bezogen, welche an der Station der pädiatrischen Neuroonkologie des AKH Wien angewandt werden.

### 7.2.4 Medizinisches Datenblatt

Das medizinische Datenblatt dient der Aufzeichnung der individuellen Krankengeschichte der PatientInnen. Vermerkt werden genaue Informationen zur Krankheitsdiagnose, wie dem histologischen Grad und der Lokalisation eines zentralnervösen Tumors, der Form der Behandlung sowie dem neuropsychologischen Status der PatientInnen. Außerdem enthält das medizinische Datenblatt Angaben über erfolgte Untersuchungen, wie zum Beispiel Befunde der Magnetresonanztomographie (MRT), der Augenambulanz oder weiterführende ärztliche Maßnahmen. Die medizinischen Daten der PatientInnen werden von dem/der zuständigen Arzt/Ärztin im Rahmen eines Untersuchungstermins erfragt und gegebenenfalls

aktualisiert. Das medizinische Datenblatt wird dementsprechend auch von den zuständigen Ärzten/Arztinnen ausgefüllt.

### **7.3 Stichprobe**

In die Pilotstudie sollten Kinder- und Jugendliche mit einer Tumorerkrankung des zentralen Nervensystems eingeschlossen werden, die sich entweder zur Behandlung einer Ersterkrankung oder einer Rezidivkrankung an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien befanden. Für Rezidivkrankungen stellte es keine Bedingung dar, dass die Behandlung der Ersterkrankung ebenfalls bereits am AKH Wien stattfand. Für die Auswahl der PatientInnen wurde ein Altersbereich zwischen 7;0 und 17;11 Jahren festgelegt. Zudem galt es mindestens einen Elternteil und/oder eine(n) Erziehungsberechtigte(n) der Kinder und Jugendlichen für die Teilnahme an den Erhebungen zu gewinnen.

Die Rekrutierung der Patientinnen und Eltern wurde auf einen Zeitraum innerhalb der ersten 6 Wochen nach Erstaufnahme an die Klinik eingegrenzt, da der Fokus auf Kindern und Jugendlichen liegen sollte, die eine erstmalige respektive im Falle von Rezidivkrankungen neue Behandlungsplanung erhielten. Eine Grundvoraussetzung zur Teilnahme der Kinder, Jugendlichen und deren Eltern stellte das Vorhandensein ausreichend deutscher Sprachkenntnisse dar, da der Fragebogen ausschließlich in deutsch vorliegt und so ein inhaltliches Verständnis der Fragen gewährleistet sein musste.

### **7.4 Datenerhebung**

Die Vorgabe der Fragebögen sowie die Kontaktaufnahme mit den PatientInnen und Eltern, die den Einschlusskriterien entsprachen, erfolgte durch die klinischen Gesundheitspsychologinnen (auch in Ausbildung stehende) des psychosozialen Teams der pädiatrischen Neuroonkologie des AKH Wien. Die Kinder, Jugendlichen und deren Eltern wurden zunächst mündlich über den Hintergrund und das Anliegen der Pilotstudie aufgeklärt.

Nach mündlicher Zustimmung der Kinder und Jugendlichen (assent & consent) sowie deren Eltern (consent) zur Teilnahme an der Pilotstudie, erfolgte die Vorgabe der Fragebögen entweder direkt auf der Station der pädiatrischen Neuroonkologie oder an der Tagesklinik (z.B. im Rahmen von Wartezeiten oder der Verlaufsdiagnostik). An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass für die hier beschriebene Studie eine mündliche Zustimmung der PatientInnenfamilie genügte und kein Ethikvotum erforderlich war, da die Untersuchungen eingebettet waren in den Standard der klinischen Praxis. Die Durchführung der Pilotstudie

wurde allerdings vom gesamten medizinisch-psychologischen Team der Abteilung für pädiatrische Neuroonkologie des AKH Wien vorab bewilligt.

Sofern die komplette Vorgabe der Fragebögen an einem einzigen Termin nicht durchführbar war (v.a. bei PatientInnenfamilien an der Tagesklinik), fand die Fortsetzung im Rahmen eines weiteren zeitnahen Besuchstermins statt. Eine außerordentliche Terminvereinbarung zur Vorgabe der Fragebögen war nicht vorgesehen. Bei allen Erhebungen handelte es sich um Individualtestungen, um die Privatsphäre der teilnehmenden PatientInnen und Eltern bei der Beantwortung der Fragen zu gewährleisten.

Die Kinder und Jugendlichen bekamen unter Supervision einer Testleiterin einen PatientInnenfragebogen in der alters- und erkrankungsspezifischen Version vorgegeben. Begleitet wurde die Vorgabe mit einem Hinweis auf die Instruktion auf dem Deckblatt der Fragebögen. Exemplarisch ist in Tabelle 19 die Instruktion des *Ressourcen- und Belastungsprofils* in der Ersterkrankungsversion für den Altersbereich von 11 bis 13 Jahren angeführt. Auch wenn der PatientInnenfragebogen in seinen Formulierungen möglichst selbsterklärend gestaltet wurde, um ein selbstständiges Ausfüllen der PatientInnen zu ermöglichen, so hielt sich die Testleiterin für etwaige Rückfragen stets in unmittelbarer Nähe auf. Bei Bedarf (v.a. bei jüngeren Kinder von 7 bis 9 Jahren und abhängig von der erfahrungsgeliteten Einschätzung der Testleiterinnen), wurde die Beantwortung des Fragebogens durchweg durch die Testleiterin assistiert. Die Dauer der Durchführung der PatientInnenfragebögen lag zwischen 12 und 15 Minuten.

Tabelle 19. *Instruktion des Ressourcen- und Belastungsprofils - R-BP 11-13 Jahre in der Version für Ersterkrankungen.*

**Hallo! Danke, dass du mitmachst!**

Wir möchten gerne wissen, wie es dir momentan mit deiner Krankheit geht und wie du dich fühlst. Dazu haben wir uns einige Fragen ausgedacht und bitten dich um deine Antwort.

Bitte beantworte alle Fragen, so wie du sie richtig findest. Es ist **kein Test** wie in der Schule. Deswegen gibt es keine richtigen oder falschen Antworten. Versuche so **ehrlich** wie möglich zu antworten.

Falls du die Antwort auf eine Frage nicht genau weißt, so versuche trotzdem eine Einschätzung abzugeben, die am ehesten zu dir passt.

Wenn du Fragen hast, kannst du dich gerne an den/die zuständige/n Psychologen/Psychologin wenden.

**Lies dir bitte jede Frage genau durch.**

**Wir werden deine Antworten niemand anderem weitersagen.**

Bei den Eltern bekamen entweder die Mutter oder der Vater des erkrankten Kindes den sozioökonomischen Fragebogen (*SozÖk*) (Dauer: ca. 5-7 Min) sowie im Anschluss das *Ressourcen- und Belastungsprofil* in der Elternversion (Dauer: etwa 12-15 Min.) vorgelegt. Wie bei den PatientInnen erfolgte auch hier ein Hinweis auf die Instruktion auf dem Deckblatt der Fragebögen. Die Erhebungen der Eltern fanden zumeist simultan mit denen der PatientInnen statt. Jedoch konnte eine simultane Vorgabe nicht immer realisiert werden (v.a. aufgrund mangelnder zeitlicher Ressourcen), sodass diese unter Umständen auch getrennt von den PatientInnen stattfanden. Abschließend wurden die PatientInnen- und Elternfragebögen von den Testleiterinnen eingesammelt und an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien ordnungsgemäß archiviert.

## 7.5 Auswertung

Vor dem Hintergrund der zu beantwortenden Fragestellungen (siehe Kapitel 6.1.) wurden für die vorliegende Diplomarbeit nicht alle der im *R-BP PatientInnen- und Elternfragebogen* operationalisierten Konstrukte in die statistischen Analysen miteinbezogen. Ausgeschlossen wurden hierbei konkret die Skalen soziale Integration der Kinder und Jugendlichen sowie die Skalen soziale Integration und Alltagsbewältigung und -organisation der Eltern.

Zudem wurde auf eine Darstellung der Ergebnisse der Selbstbeurteilungsversion der deutschen Versionen der Strengths and Difficulties Questionnaire (11-17 Jahre) in dieser Diplomarbeit verzichtet und ausschließlich auf die Fremdbeurteilungsversion des deutschsprachigen SDQ durch die Eltern (SDQ-deu-E) zurückgegriffen. Dieser Schritt wurde vollzogen, um einen einheitlichen Eindruck der Stärken und psychischen Auffälligkeiten der neuroonkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen über die gesamte Altersrange von 7 bis 17 Jahren zu erhalten.

### 7.5.1 Auswertung des *Ressourcen- und Belastungsprofils (R-BP)*

Für die statistische Auswertung des *Ressourcen- und Belastungsprofils* der PatientInnen als auch der Eltern wurde pro Skala ein Summenscore durch Addition der Rohwerte der einzelnen Items der Skala gebildet. Zuvor wurde für jede Skala überprüft, ob alle Items einheitlich so formuliert sind, dass niedrige respektive hohe Itemausprägungen auch niedrige respektive hohe Ausprägungen im Sinne des zu messenden Merkmals ausdrücken. Hiervon ausgenommen ist die Skala Verarbeitung kritischer Lebensereignisse, wo ein hoher Summenscore einer geringen positiven Verarbeitung entspricht. Die dem Sinne einer Skala entgegengesetzten Items (negative Items) wurden vor dem Einbezug in die statistischen Analysen umgepolt, wobei die Itemrohwerte von 1 zu 5, 2 zu 4, 3 zu 3, 4 zu 2 und 5 zu 1

recodiert wurden. Für die Auswertung des FEEL-KJ und des FEEL-E beziehungsweise des SDQ-deu-E wurden die entsprechenden Manuale respektive Anleitungen auf der Website des SDQ <http://www.sdqinfo.com> herangezogen. Beim FEEL-KJ und FEEL-E erlaubte die ausschließlich emotionsspezifische Erhebung des Gefühls Angst keine Auswertung der einzelnen Emotionsregulationsstrategien (z.B. Akzeptanz, Perseveration, Aufgaben, usw.), sondern lediglich die Bündelung der Antworthäufigkeiten zu den Sekundärskalen Adaptive und Maladaptive Strategien. Im Folgenden soll kurz auf die Besonderheiten bezüglich der Auswertung des PatientInnen- und des Elternfragebogens eingegangen werden.

### R-BP PatientInnenfragebogen

Wie im Kapitel 7.2.1 beschrieben, erfolgt die Beantwortung der Skala Krankheitsverständnis im PatientInnenfragebogen anhand einer visuellen Analogskala mit den Anfangs- und Endpunkten „*Stimmt gar nicht*“ und „*Immer*“. Die gesamte Länge der Analogskala bemisst genau 9 Zentimeter. Zur Kategorisierung der Skala in ein fünfstufiges Antwortformat, wurde diese in fünf Intervalle von jeweils 1.8 Zentimetern aufgeteilt. Eine Antwort der Antwortkategorie 1 war demnach in den ersten 1.8 Zentimetern (0-1.8 cm) der visuellen Analogskala angesiedelt. Antwortkategorie 2 entfiel auf den Bereich zwischen 1.8 und 3.6 Zentimetern, mit Antwortkategorie 3 im Intervall 3.6 bis 5.4 Zentimeter, usw. Eine Antwort, die genau an der Grenze zwischen zwei Antwortkategorien lag (z. B. genau bei 1.8 cm), wurde zugunsten einer niedrigen Antwortstufe eingeordnet.

Bezüglich der Skala Bewältigungskompetenz-Emotionsregulationsfähigkeit (Emotion: Angst), wurde nach Abschluss der Datenerhebungen zum Zweck der Vereinheitlichung der Skala über alle Altersversionen hinweg die den Kindern und Jugendlichen im Alter von 10 bis 17 Jahren vorgegebene Originalversion des FEEL-KJ im fünfstufigen Antwortformat (*1 = Fast nie, 2 = Selten, 3 = ab und zu, 4 = oft, 5 = fast immer*) an das dreistufige Antwortformat der Altersversionen von 7 bis 9 Jahren (*1 = Fast nie, 2 = Manchmal, 3 = Oft*) angeglichen. Die Angleichung der Antwortformate der Skalen geschah anhand der folgenden, mit den psychosozialen MitarbeiterInnen der pädiatrischen Neuroonkologie des AKH Wien ausgearbeiteten Transformationsregel:

Transformationsregel der Antwortkategorien des FEEL-KJ		
1 = (Fast nie) & 2 = (Selten) ↓ 1 = (Fast nie)	3 = (Manchmal) ↓ 2 = (Manchmal)	4 = (oft) & 5 = (Fast immer) ↓ 3 = (Oft)

### R-BP Elternfragebogen

Die Auswertung der SDQ-deu-E erfolgte online, wobei die englischen Normwerte verwendet wurden. Laut Rothenberger, Becker, Erhart, Wille und Ravens-Sieberer (2008) weichen die Skalenmittelwerte des Overall Scores sowie der Subskalen der Elternversionen des SDQ in der deutschen Normstichprobe nur geringfügig von der englischen Normstichprobe ab und die Cut-Off Werte für die kategoriale Auswertung in (1) *close to average*, (2) *slightly raised/slightly lowered*, (3) *high/low* und (4) *very high/very low* konnten weitgehend bestätigt werden. Neben der herkömmlichen Auswertung der SDQ-Subskalen wurde ebenso ein Gesamtscore für internalisierende Auffälligkeiten (Addition der Skala emotionale Probleme und der Skala Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen) und externalisierende Auffälligkeiten (Addition der Skala Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit und der Skala Verhaltensprobleme) berechnet. Die Grundlagen für diese Berechnung finden sich bei Goodman, Lamping und Ploubidis (2010), welche diese Form der Einteilung für Untersuchungen empfehlen, die eine globale deskriptive Erfassung bestehender psychischer Auffälligkeiten in einer klinischen Risikopopulation verfolgen. Da die Entwicklung des *Ressourcen- und Belastungsprofils* zukünftig zu einem Screening-Instrument hin erfolgen soll, wurde diese Kategorisierung hier angewandt, um hinsichtlich ihrer Nützlichkeit überprüft zu werden. Da diese Form der Einteilung bis dato nur anhand englischen Normwerte möglich ist, fand sich hier ein zusätzliches Argument, um auf diese in der vorliegenden Untersuchung zurückzugreifen.

Der psychosoziale Stressindex von Riegel et al. (1995) erlaubte eine Einschätzung der Anzahl erlebter kritischer Lebensereignisse der Eltern im letzten Jahr. Die Beantwortung einer Person, ob ein Lebensereignis zutraf oder nicht, wurde mit 0 für „Nein“ und 1 für „Ja“ codiert. Durch Aufsummierung dieser Antworten ließ sich pro Person die Anzahl der im letzten Jahr erlebten kritischen Lebensereignisse feststellen (mit einem Minimum von 0 und Maximum von 14). Zudem wurde die Frage „Habe ich Halt im Glauben gesucht“ vor der statistischen Analyse von der Skala Verarbeitung kritischer Lebensereignisse aussortiert, da weder eine hohe Zustimmung noch eine hohe Ablehnung des Items einer eindeutigen inhaltlichen Entsprechung als Beeinträchtigung oder Ressource zuzuordnen war.

### **7.5.2 Methoden der statistischen Auswertung**

Für die statistische Auswertung wurde das Programm IBM SPSS (Version 23) für Mac OS verwendet. Die statistischen Analysen der Zusammenhänge zwischen den Skalen der PatientInnen sowie der Eltern (Fragestellungen 2 bis 4, siehe Kapitel 6.1) wurden mittels Korrelationen berechnet. Alle Korrelationen wurden auf einem zweiseitigen Signifikanzniveau

von  $\alpha = .05$  untersucht. Sofern die Voraussetzungen für die Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson ( $r$ ) erfüllt waren (Intervallskalenniveau, Normalverteilung der Daten) wurde diese als Maß für die Stärke und Richtung des Zusammenhangs der Variablen berechnet. Bei Verletzung der Voraussetzungen wurde auf den Spearman-Rang-Korrelationskoeffizienten ( $r_s$ ) zurückgegriffen. Sowohl die Produkt-Moment Korrelation nach Pearson als auch die Spearman-Rang Korrelation können Werte zwischen -1 (perfekter negative Zusammenhang) und +1 (perfekter positiver Zusammenhang) annehmen, wobei bei einem Korrelationskoeffizienten von  $r = .10$  von einem kleinen Effekt, bei  $r = .30$  von einem mittelgroßen Effekt und bei  $r = .50$  von einem großem Effekt gesprochen werden kann (Cohen, 1988, zitiert nach Bortz & Schuster, 2010).

Im Rahmen der testtheoretischen Analysen wurden die Skalen und Items der PatientInnen- und Elternversionen des *Ressourcen- und Belastungsprofils (R-BP)* zunächst im Hinblick auf deren deskriptive Maßzahlen der Lage (Mittelwert), Streuung (Standardabweichung, Minimum, Maximum) und Verteilung (Schiefe, Kurtosis, Normalverteilung) untersucht. Die Untersuchung des Testgüte des Fragebogens sah die Analyse der Reliabilität (genauer der inneren Konsistenz) mittels Cronbach Alpha sowie die Betrachtung der Trennschärpen ( $r_{i(t-i)}$ ) der einzelnen Skalenitems vor.

Bei Cronbachs Alphakoeffizienten handelt es sich um eine Abschätzung der unteren Grenze der Reliabilität (Kubinger, 2009). Ein Cronbach Alphakoeffizient ab  $\alpha = .80$  gilt als gut, ab  $\alpha = .90$  als sehr gut. Cronbach Alphakoeffizienten von  $\alpha = .70$  sind für Persönlichkeitsfragebögen noch als zufriedenstellend anzusehen (Field, 2009). Für den Gesamtbeeinträchtigungswert (Impact Score) des SDQ-deu-E kann trotz einer möglichen Aufsummierung der relevanten Items zu einem Summenscore, keine Abschätzung der Reliabilität erfolgen, da der Beantwortung der Items in der deutschsprachigen Elternversion kein einheitliches Antwortniveau zugrundliegt (Hölling et al., 2014).

Die Itemtrennschärfe entspricht einer Produkt-Moment Korrelation nach Pearson, wobei in SPSS die korrigierte Trennschärfe ausgegeben wird, welche der Korrelation eines Items mit dem Gesamtwert einer Skala (in welchem das in Frage stehende Item nicht berücksichtigt ist) entspricht. Itemtrennschärpen in einem mittleren Bereich von  $r_{i(t-i)} = .30$  bis  $.80$  sind zu bevorzugen (Lienert & Raatz, 1998). Für die Itemschwierigkeit wurde der jeweilige Mittelwert des Items der Skala betrachtet. Zudem wurden die mittleren Itemkorrelationen der Skalenitems (Mean-Inter-Itemkorrelationen) berechnet, um die Homogenität der Skalenitems im Bezug auf das zu messende Merkmal zu überprüfen.

## 8 Ergebnisse

### 8.1 Beschreibung der Stichprobe

Insgesamt kamen 19 Kinder und Jugendliche für die Erhebungen in Frage, wobei zwei PatientInnen während der Durchführung zu große sprachliche Einschränkungen offenbarten, um in die Studie eingeschlossen zu werden. Ein weiteres Kind war aufgrund einer mangelnden Impulskontrolle nicht zum Ausfüllen des Fragebogens imstande. Somit wurden 16 PatientInnen erhoben, wobei für die statistischen Analysen letztendlich insgesamt 15 PatientInnenfragebögen berücksichtigt wurden, da ein Fragebogen lediglich beantwortete Items der Skala soziale Integration enthielt (deren Auswertung keinen Gegenstand der hier untersuchten Fragestellungen bildet) und die übrigen Skalen der Krankheitsadaptation ausgespart blieben.

Von den ursprünglich 16 PatientInnen (vor der Auslese für die statistische Analyse) waren 16 Elternteile (die Mutter *oder* Vater des Kindes) dazu bereit, den Elternfragebogen des *Ressourcen- und Belastungsprofils* auszufüllen. Ein Elternteil füllte jedoch nur den SDQ-deu-E aus und ließ die weiteren Skalen des *R-BP Elternfragebogens* unbeantwortet. Der SDQ-deu-E stellte einen essentiellen Bestandteil des Untersuchungsgegenstandes dar, sodass dieser Elternfragebogen nicht gänzlich von den Analysen ausgeschlossen wurde. Da es sich bei diesem Elternteil, dessen Fragebogen unvollständig retourniert wurde, *nicht* um die Eltern des Kindes handelte, dessen PatientInnenfragebogen von den statistischen Analysen ausgeschlossen wurde, ergaben sich insgesamt 14 direkte Eltern-Kind Paare, die für die Beantwortung der Fragestellungen einander gegenübergestellt werden konnten. Der sozioökonomische Fragebogen wurde von 13 Elternteilen ausgefüllt, da drei Elternteile die Beantwortung als zu privat empfanden.

#### 8.1.1 Soziodemographische Daten der PatientInnen mit einem Gehirntumor

Von den insgesamt 15 Kindern und Jugendlichen mit einer neuroonkologischen Erkrankung, deren Daten für die statistische Auswertung aufbereitet werden konnten, waren 8 männlichen (53.3%) und 7 weiblichen (46.7%) Geschlechts. Das Geschlechterverhältnis der Stichprobe war gleichverteilt mit  $\chi^2(1) = .067, p > .05$ . Das Alter der PatientInnen betrug durchschnittlich 12.00 Jahre ( $SD = 3.566$ ) (siehe Abbildung 18), wobei die Mädchen im Mittel 11.00 Jahre ( $SD = 3.317$ ) und die Burschen 12.88 Jahre ( $SD = 3.758$ ) alt waren. 6 der 15 PatientInnen (40%) waren jünger als 10 Jahre, wobei das jüngste Alter in der Stichprobe bei

8 Jahren lag. Den Fragebogen füllten insgesamt 8 PatientInnen selbstständig (53.3%) und 7 mittels Assistenz (46.7%) durch eine Testleiterin aus. Unter den 7 PatientInnen, die den Fragebogen gemeinsam mit einer Testleiterin ausfüllten, waren alle 6 Kinder der Teilstichprobe < 10 Jahre vertreten sowie ein Kind im Alter von 10 Jahren. Insgesamt hatten von den 15 neuroonkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen 11 (73.3%) mindestens einen Geschwisterteil.

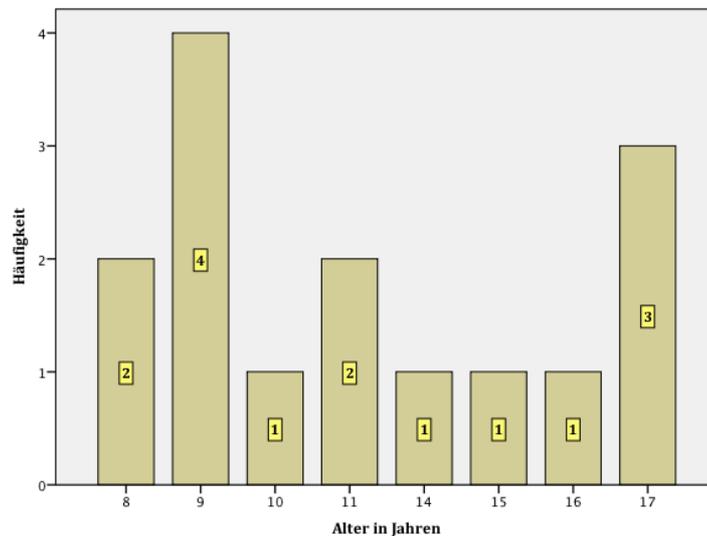


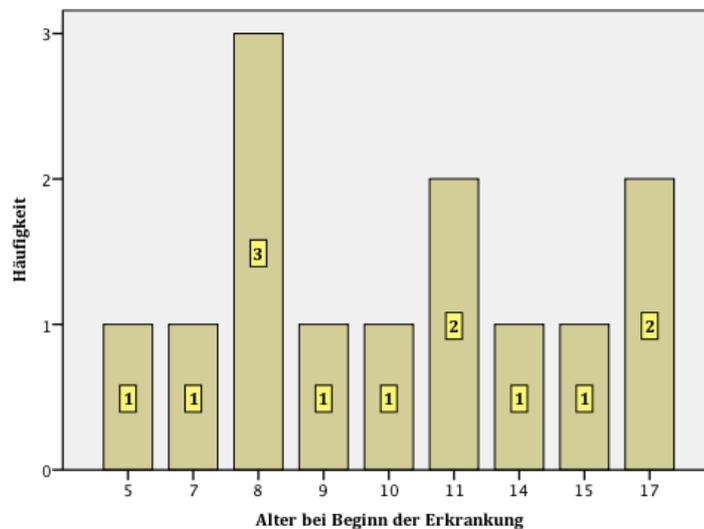
Abbildung 18: Altersverteilung der PatientInnenstichprobe.

### 8.1.2 Medizinische Daten der PatientInnen mit einem Gehirntumor

Die Information, ob die Kinder und Jugendlichen erstmals von einer neuroonkologischen Erkrankung betroffen waren oder ob es sich um ein Rezidiv handelte, konnte für die gesamte PatientInnenstichprobe ( $N = 15$ ) bezogen werden. Die jeweiligen Angaben waren im *R-BP PatientInnenfragebögen* enthalten. Darüber hinausgehende medizinische Informationen konnten indes nur für 13 der 15 (Anteil fehlender Werte: 13.3%) untersuchten PatientInnen gewonnen werden, da nicht für alle das medizinische Datenblatt bezogen werden konnte.

Von den 15 Kindern und Jugendlichen wurden 8 (53.3%) erstmals mit einem Gehirntumor diagnostiziert (Ersterkrankung) und 7 (46.7%) erhielten die Diagnose eines Rezidivs. Das Verhältnis von Ersterkrankungen zu Rezidiverkrankungen war in dieser Stichprobe gleichverteilt ( $\chi^2(1) = .067, p > .05$ ). Von den Mädchen waren 3 (42.9%) von einer Ersterkrankung und 4 (57.1%) von einer Rezidiverkrankung betroffen. Bei den Burschen waren es 5 (62.5%) mit einer Ersterkrankung und 3 (37.5%) mit einem Rezidiv.

Die im Folgenden präsentierten medizinischen Daten entstammen dem medizinischen Datenblatt, welches wie oben erwähnt für 13 der 15 PatientInnen vorlag. Bei den Prozentangaben handelt es sich um die jeweils gültigen Prozente. Das Alter der PatientInnen bei Beginn der Erkrankung betrug durchschnittlich 10.77 Jahre ( $SD = 3.876$ ) (siehe Abbildung 19), wobei die Mädchen im Mittel 12.40 Jahre ( $SD = 3.578$ ) und die Burschen 9.75 Jahre ( $SD = 3.919$ ) waren. Das jüngste dokumentierte Alter bei Beginn der Erkrankung lag bei 5 Jahren und das höchste bei 17 Jahren.



**Abbildung 19:** Altersverteilung der PatientInnenstichprobe bei Beginn der Erkrankung.

Tabelle 20 bietet einen umfassenden Überblick über die in der PatientInnenstichprobe diagnostizierten Hirntumorarten samt deren jeweiligen Malignitätsgraden und zerebralen Lokalisationen. Von einem Astrozytom (Low Grade Glioma) beziehungsweise einem Medulloblastom waren jeweils 3 der 13 PatientInnen betroffen (23.1%), gefolgt von 2 PatientInnen mit einem Kraniopharyngeom (15.4%). Die Gehirntumoren waren mit 30.8% am häufigsten in der supratentoriellen Mittellinie (u.a. Thalamus, Hypothalamus, Hypophyse) lokalisiert, gefolgt von 23.1% im Cerebellum respektive der posterior fossa (hinteren Schädelgrube) und 15.4% in den zerebralen Hemisphären (u.a. Temporallappen, Okkzipitallappen). Insgesamt waren die Hirntumoren mit jeweils 30.8% gleich häufig infratentoriell (u.a. Tumoren des Hirnstamms und des Cerebellums) und supratentoriell lokalisiert.

Tabelle 20. Hirntumorarten innerhalb der PatientInnenstichprobe samt deren Malignitätsgrade und zerebralen Lokalisationen.

Histologie	WHO-Grad	Lokalisation	Häufigkeit	Gültige Prozenz (%)
<b>Astrozytom-LGG</b>	I		3	23.1
		Supratentorielle Mittellinie	2	15.4
		Hirnstamm	1	7.7
<b>Medulloblastom</b>	III-IV	Cerebellum/Posterior Fossa	3	23.1
<b>Kraniopharyngeom</b>	I	Supratentorielle Mittellinie	2	15.4
<b>Oligodendrogliom</b>	II	Zerebrale Hemisphäre (Temporallappen)	1	7.7
<b>Germinom (Keimzelltumor)</b>	I	Mehrere Lokalisationen	1	7.7
<b>Andere Hirntumoren:</b> Dysembryoplastischer neuroepithelialer Tumor Pleomorphes Xanthroastrozytom N.d. <sup>1</sup>	I	Ventrikuläres System	1	7.7
	II	Zerebrale Hemisphäre	1	7.7
	N.d.	Schädelbasis	1	7.7

Anmerkungen. 1: N.d. = nicht definiert.

Was die Behandlungsform anbelangt, so wurde bei 12 von 13 PatientInnen ein operativer Eingriff angewandt (92.3%), wobei es sich mit 5 Teilresektionen (41.7%) um die anteilmäßig häufigste Operationsform handelte, gefolgt von 3 vollständigen Resektionen (25.0%) sowie 2 subtotalen Resektionen und 2 Biopsien (jeweils 16.7%). Bei 8 PatientInnen wurde die Methode der Observanz eingesetzt (61.5%). Eine chemotherapeutische beziehungsweise strahlentherapeutische Behandlung war in dieser Stichprobe für jeweils 2 der 13 PatientInnen indiziert (jeweils 15.4%). 7 PatientInnen erhielten eine Kombination aus Observanz und Operation (53.8%) und 2 PatientInnen bekamen eine Kombination aus Operation, Chemo- und Strahlentherapie (15.4%). Für 3 PatientInnen war eine Operation als alleinige Behandlungsmaßnahme indiziert (23.1%) und für 1 PatientInnen als alleinige Maßnahme Observanz (7.7%).

Des Weiteren litten 3 PatientInnen an einem präoperativen Hydrozephalus und für 3 war eine Tumorprogression während der Behandlung zu beobachten (jeweils 23.1%), 2 PatientInnen litten an einem Resttumor nach operativem Eingriff (15.4%) und 1 PatientIn zeigte begleitende epileptische Anfälle (7.7%).

### 8.1.3 Soziodemographische Daten der Eltern

Unter den 16 Eltern, die in die Erhebung eingeschlossen wurden, befanden sich 13 Mütter (81.3%) und 3 Väter (18.8%). Die Mütter waren demnach gegenüber den Vätern in der Stichprobe signifikant überrepräsentiert ( $\chi^2(1) = 6.250, p < .05$ ). Das Alter der Elternstichprobe betrug im Durchschnitt 43.19 Jahre ( $SD = 6.685$ ) (siehe Abbildung 20), mit einem mittleren Alter der Mütter von 43.62 ( $SD = 7.124$ ) und der Väter von 41.33 ( $SD = 4.933$ ). Das Herkunftsland von 9 Müttern und/oder Vätern war Österreich (56.3%), gefolgt von 2 Eltern aus Polen (12.5%). Tabelle 21 gibt einen Überblick über die verschiedenen Herkunftsländer der Eltern. Von den insgesamt 16 Eltern verfügten 14 über die österreichische Staatsbürgerschaft (87.5%), 1 Elternteil über die deutsche (6.3%) und wiederum 1 anderes Elternteil über die polnische (6.3%) Staatsbürgerschaft.

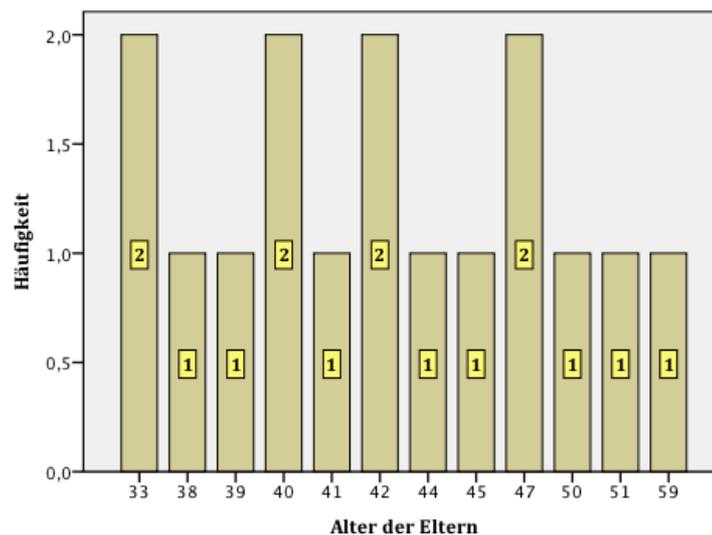


Abbildung 20: Altersverteilung der Elternstichprobe.

Tabelle 21. Herkunftsländer der Elternstichprobe

	Häufigkeit	Prozente (%)
Österreich	9	56.3
Polen	2	12.5
Albanien	1	6.3
Iran	1	6.3
Russland	1	6.3
Südafrika	1	6.3
Türkei	1	6.3

Die folgenden Stichprobenangaben entstammen dem *SozÖk*, welcher wie oben erwähnt von 13 der insgesamt 16 Eltern beantwortet wurde (Anteil fehlender Werte: 18.8%). Bei den im Folgenden angeführten Prozentangaben handelt es sich jeweils um die gültigen Prozente. Bezüglich des Familienstandes gaben 9 der 13 Elternteile an, verheiratet zu sein und zusammen zu leben (69.2%). Wiederum 2 Eltern befanden sich in einer Partnerschaft (15.4%) und 2 weitere Eltern waren ledig respektive geschieden (je 7.7%).

Nach dem Versicherungsstand befragt, gaben 10 Eltern an, über eine Pflichtversicherung zu verfügen (76.9%). 1 Elternteil war freiwillig kranken- und pensionsversichert, 1 Elternteil war nicht in Österreich versichert, besaß aber eine europäische Krankenversicherung und ein weiterer Elternteil war familienversichert (jeweils 7.7%).

Was den Bildungsstand betraf, so handelte es sich bei der Matura (u.a. AHS, HAK, HTL) mit 4 von 13 Eltern (30.8%) um den verhältnismäßig häufigsten Abschluss, gefolgt von 3 Eltern mit einer Lehre mit Berufsschule (23.1%). In Tabelle 22 sind die einzelnen Bildungsabschlüsse der Elternstichprobe illustriert.

Tabelle 22. *Bildungsabschlüsse der Elternstichprobe.*

	Häufigkeit	Prozent (%)	Gültige Prozente (%)
Pflichtschule	1	6.3	7.7
Lehre mit Berufsschule	3	18.8	23.1
Fach-oder Handelsschule	2	12.5	15.4
Matura (u.a. AHS, HAK, HTL, HBLA, Gymnasium, Lehre mit Matura)	4	25.0	30.8
Abschluss an einer Universität / Fachhochschule (z.B. Bachelor, Master, Diplom, Phd)	2	12.5	15.4
Anderer Abschluss nach der Matura (Pädak, SozAK, Med. Tech. Akademie)	1	6.3	7.7
Gesamt	13	81.3	100
Fehlende Werte	3	18.8	

Im Hinblick auf den Berufsstand gaben 9 Eltern an Angestellte(r) zu sein (69.2%), 2 weitere waren gelernte Arbeiter/Arbeiterinnen (15.4%), eine Person war Beamte(r) (7.7%) sowie eine Person gab an, nach Erlernen des Berufs nie erwerbstätig gewesen zu sein (7.7%). Eine Liste der erlernten Berufe ist Tabelle 23 zu entnehmen.

Von den 13 Eltern, die den *SozÖk* ausfüllten, gaben insgesamt 7 (53.8%) an, derzeit erwerbstätig zu sein. Demgegenüber standen 6 Eltern (46.2%), die zum Zeitpunkt der Erhebungen nicht erwerbstätig waren. Von diesen 6 nicht erwerbstätigen Eltern, waren 2 arbeitssuchend (33.3%), 2 waren Hausfrauen/ -männer (33.3%), 1 Elternteil befand sich in

Pension (16.7%) und 1 Elternteil gab an, sich aufgrund der Erkrankung des Kindes in Familienhospizkarenz (Vollzeit) zu befinden (16.7%). Die Frage, ob die Familie aufgrund der Hirntumorerkrankung des Kindes den derzeitigen Wohnort wechseln musste, wurde von 12 Eltern verneint (92.3%) und von 1 Elternteil bejaht (7.7%).

Tabelle 23. Auflistung der erlernten Berufe der Elternstichprobe.

	Häufigkeit	Prozent (%)	Gültige Prozente (%)
Arbeiter	1	6.3	9.1
Ärztin	1	6.3	9.1
Einzelhandelskauffrau	1	6.3	9.1
Erlebnispädagoge/-in	1	6.3	9.1
Gastgewerbe	1	6.3	9.1
Industriemechaniker	1	6.3	9.1
Lehrerin	1	6.3	9.1
Magistratsbedienstete	1	6.3	9.1
Mechaniker	1	6.3	9.1
Reisebüroangestellte	1	6.3	9.1
Tischler	1	6.3	9.1
Gesamt	11	68.8	100
Fehlende Werte*	5	31.3	

Anmerkungen. \*: 2 Eltern machten *keine Angaben*, was neben Nicht-Ausfüllen des sozioökonomischen Fragebogens ebenso als fehlende Werte behandelt wurde.

## 8.2 Beantwortung der Fragestellungen

### 8.2.1 Testtheoretische Analysen des *Ressourcen- und Belastungsprofils*

**Fragestellung:** Welche Ergebnisse werden im Rahmen der testtheoretischen Analysen des *Ressourcen- und Belastungsprofils* erzielt?

Im Rahmen der testtheoretischen Analysen des Paper-pencil Fragebogens *Ressourcen- und Belastungsprofil* werden zunächst die deskriptiven Maßzahlen (Lagemaße, Streuung, Verteilungsmaße) der einzelnen Skalen und deren zugehörigen Items berichtet, bevor im Zuge anschließender Reliabilitätsanalysen näher auf die Trennschärfen der Items sowie die inneren Konsistenzen (mittels Cronbach Alpha) der Skalen eingegangen wird. Die testtheoretischen Analysen erfolgen hierbei gesondert für den *R-BP PatientInnenfragebogen* und *R-BP Elternfragebogen* in den Kapiteln 8.2.1.1 respektive 8.2.1.2.

#### 8.2.1.1 *R-BP PatientInnen (7-17 Jahre)*

Im Folgenden werden die testtheoretischen Eigenschaften der Skala Krankheitsverständnis sowie der Skala Bewältigungskompetenzen-Emotionsregulation (Emotion: *Angst*) berichtet. Hierbei sollen neben den deskriptiven Kennwerten und der Testgüte des PatientInnenfragebogens über alle Altersversionen hinweg (7-17 Jahre) ( $N = 15$ ) auch die Besonderheiten der Versionen für den Altersbereich von 7 bis 9 Jahren ( $n = 6$ ) und der Fragebogenversionen für den Altersbereich von 10 bis 17 Jahren erwähnt werden ( $n = 9$ ). Wie im Kapitel 7.5 erwähnt, drücken niedrige beziehungsweise hohe Ausprägungen der Skalen niedrige beziehungsweise hohe Ausprägungen im Sinne des jeweiligen zu messenden Merkmals aus.

#### Krankheitsverständnis: Deskriptive Analyse

Die Skala Krankheitsverständnis im PatientInnenfragebogen umfasst insgesamt sechs Items, wobei über alle Altersversionen (7-17 Jahre) hinweg das arithmetische Mittel der Items bei einem Mittelwert von 4.01 ( $SD = 1.24$ ) lag. Die Beantwortung der Items erfolgte auf einer visuellen Analogskala, welche ausgenommen von Item 2 in ihrer vollen Breite ausgenutzt wurde ( $Min. = 1$ ,  $Max. = 5$ ). Die Mittelwerte der Items rangierten hierbei zwischen 3.60 (Item 3) und 4.20 (Item 4). Des Weiteren unterschieden sich die PatientInnen am meisten in der Beantwortung von Item 5 ( $SD = 1.356$ ) und am wenigsten hinsichtlich der Beantwortung von

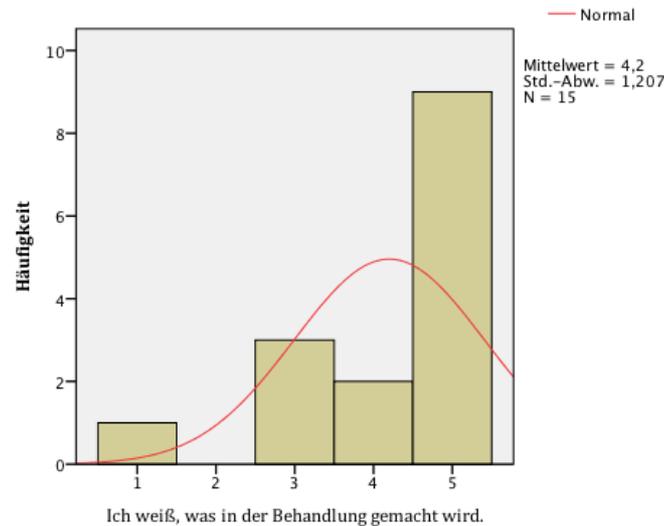
Item 3 ( $SD = 0.986$ ) (siehe Tabelle 24). Der Summenscore der Skala verfügte über einem Mittelwert von 24.07 ( $SD = 5.36$ ) und war normalverteilt mit  $D(15) = 0.200$ ,  $p > .05$ ).

Die Prüfung der Normalverteilung der einzelnen Items erbrachte, dass alle Items signifikant von der Normalverteilung abwichen ( $D(15) = 0.000$  bis  $0.004$ ,  $p < .05$ ). Dementsprechend vermittelten die Schiefe und Kurtosis (bzw. Exzess) einen besseren Eindruck von der Verteilung der Items. Wie Tabelle 24 zeigt, sind bis auf das Item 3 alle Items der Skala stark rechtssteil und schmalgipfelig verteilt. Somit kamen für die Items 1, 2, 4, 5 und 6 zumeist Antworten ab einem Skalenwert  $\geq 4$  vor. Das weist auf einen bestehenden Deckeneffekt dieser Items hin. Zur Verdeutlichung sei exemplarisch die Verteilung des schiefsten Items 6 „Ich weiß, was in der Behandlung gemacht wird“ in Abbildung 21 illustriert. Demgegenüber verfügte Item 3 über eine leichte Häufung der Messwerte links vom arithmetischen Mittel.

Tabelle 24. Deskriptive Statistik der Skala Krankheitsverständnis und deren Items im R-BP PatientInnenfragebogen für alle Altersversionen (7-17 Jahre).

KRANKHEITSVERSTÄNDNIS	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Schiefe</i>	<i>Kurtosis</i>
<b>Skalenstatistik</b>	15	<b>24.07</b>	<b>5.365</b>	<b>13</b>	<b>30</b>	<b>-.629</b>	<b>-.404</b>
<b>Itemstatistik</b>	15	<b>4.01</b>	<b>1.245</b>	<b>3.60</b>	<b>4.20</b>		
(1) Meine Krankheit ist ein Rätsel für mich*	15	4.13	1.246	1	5	-1.309	1.159
(2) Ich verstehe meine Krankheit.	15	4.07	1.335	1	5	-1.179	.298
(3) Ich weiß nicht, was meine Krankheit soll*	15	3.60	.986	2	5	.455	-1.090
(4) Ich weiß genau, wie es mir geht.	15	4.20	1.265	2	5	-1.163	-.488
(5) Ich weiß, was meine Behandlung mit mir tun kann (7-9 Jahre) / Ich kenne die Folgen meiner Behandlung und weiß, was sie mit mir tun kann (ab 10 Jahre).	15	3.87	1.356	1	5	-1.312	.982
(6) Ich weiß, was in der Behandlung gemacht wird.	15	4.20	1.207	1	5	-1.563	2.171

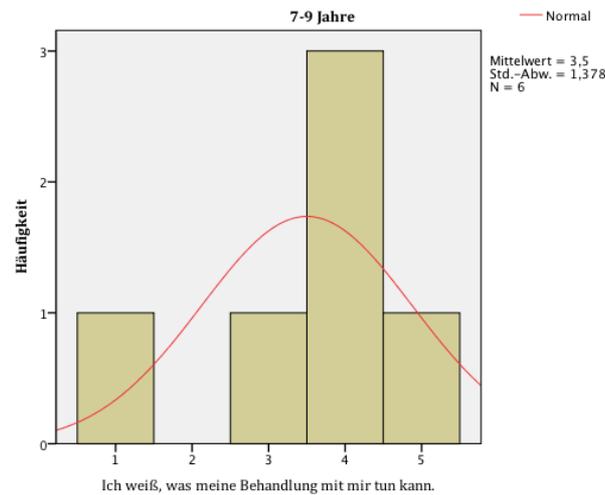
Anmerkungen. \*: Item vor der Auswertung umgepolt.



**Abbildung 21:** Darstellung des schiefersten Items 6 (rechtssteil) der Skala Krankheitsverständnis des R-BP PatientInnenfragebogens (7-17 Jahre).

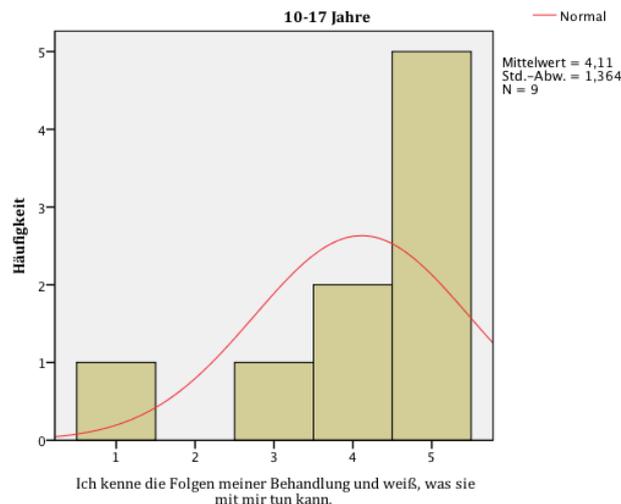
Bezüglich Item 5 ist anzumerken, dass dessen Formulierung für den Altersbereich von 7 bis 9 Jahren („Ich weiß, was meine Behandlung mit mir tun kann“) von der verwendeten Formulierung in den Versionen des PatientInnenfragebogens von 10 bis 17 Jahren („Ich kenne die Folgen meiner Behandlung und weiß, was sie mit mir tun kann“) abweicht. Aus diesem Grund soll an dieser Stelle auch auf die Unterschiede hinsichtlich der Verteilung des Items in den Altersversionen 7 bis 9 Jahre und ab 10 Jahren eingegangen werden.

In der Altersversion von 7 bis 9 Jahren wurde Item 5 von sechs PatientInnen ausgefüllt und präsentierte sich als rechtssteil (*Schiefe* = - 1.375) und schmalgipfelig (*Kurtosis* = 2.355), wobei das Item insgesamt normalverteilt war ( $D(6) = 0.077, p > .05$ ). Der Mittelwert des Items lag bei 3.5 ( $SD = 1.378$ ), wobei auf die volle Breite der visuellen Analogskala zurückgegriffen wurde (*Min.* = 1, *Max.* = 5). Der Bereich der visuellen Skala, welcher dem numerischen Wert 2 entspricht, blieb ausgespart (siehe Abbildung 22). Der durchschnittliche Itemmittelwert der einzelnen Items der Skala Krankheitsverständnis in der Altersversion 7 bis 9 Jahre des R-BP PatientInnen betrug 3.61 ( $SD = 1.29$ ). Der Summenscore der Skala präsentierte sich als normalverteilt ( $D(6) = 0.200, p > .05$ ) mit einem arithmetischen Mittel von 21.67 ( $SD = 6.055$ ).



**Abbildung 22:** Verteilung von Item 5 der Skala Krankheitsverständnis in der Altersversion 7 bis 9 Jahre des *R-BP PatientInnenfragebogens*.

Das in den Altersversionen ab 10 Jahren verwendete Item 5 verfügte über einen Mittelwert von 4.11 ( $SD = 1.364$ ) bei einer stark rechtssteilen ( $Schiefe = -1.771$ ) und steilgipfeligen Verteilung ( $Kurtosis = 3.033$ ). Die Verteilung des verwendeten Items 5 (siehe Abbildung 23) in der Altersversion ab 10 Jahren wies gegenüber Item 5 der Altersversion von 7 bis 9 Jahren einen eindeutigen Deckeneffekt auf und war nicht normalverteilt ( $D(9) = 0.000, p < .05$ ). Ebenso wie in der Altersversionen von 7 bis 9 Jahren blieb auch im Altersbereich ab 10 Jahren die Beantwortung des Intervalls auf der visuellen Analogskala, welcher der Antwortkategorie 2 entspricht, ausgespart. Der Itemmittelwert der einzelnen Items der Skala in den Altersversionen ab 10 Jahren des *R-BP PatientInnenfragebogens* betrug 4.28 ( $SD = 1.18$ ). Der Summenscore der Skala war normalverteilt ( $D(9) = 0.200, p > .05$ ) mit einem arithmetischen Mittel von 25.67 ( $SD = 4.500$ ).



**Abbildung 23:** Darstellung der Verteilung von Item 5 der Skala Krankheitsverständnis in den Altersversionen 10 bis 17 Jahre des *R-BP PatientInnenfragebogens*.

Krankheitsverständnis: Reliabilitätsanalyse

Wie in Tabelle 25 veranschaulicht, verfügte die Skala Krankheitsverständnis über alle Altersversionen (7-17 Jahre) des PatientInnenfragebogens hinweg, über eine innere Konsistenz von Cronbach  $\alpha = .816$ . Die mittlere Itemkorrelation („Mean-Inter-Itemkorrelation“) von  $r = .428$  wies auf eine gute inhaltliche Homogenität der einzelnen Skalenitems im Bezug auf das zu messende Merkmal Krankheitsverständnis hin. Bei Betrachtung der Itemtrennschärfen („Korrigierte Item-Skala-Korrelation“) der einzelnen sechs Items fiel auf, dass diese zwischen  $r_{i(t-i)} = .463$  (Item 5) und  $r_{i(t-i)} = .760$  (Item 6) rangierten. Hierbei lag für keines der Items der Hinweis vor, dass durch dessen Eliminierung die innere Konsistenz der Skala erhöht würde.

Tabelle 25. Darstellung der Itemtrennschärfen und inneren Konsistenzen der Skala Krankheitsverständnis über alle Altersversionen (7-17 Jahre) des R-BP PatientInnenfragebogens.

KRANKHEITSVERSTÄNDNIS	Altersbereich 7-17 Jahre	
	Cronbach Alpha	
<b>Skalenstatistik</b>	$\alpha = .816$	
<b>Itemstatistik</b>	Korrigierte Item-Skala-Korrelation ( $r_{i(t-i)}$ )	Cronbachs $\alpha$ , wenn Item weggelassen
(1) Meine Krankheit ist ein Rätsel für mich.*	.612	.780
(2) Ich verstehe meine Krankheit.	.629	.776
(3) Ich weiß nicht, was meine Krankheit soll.*	.478	.808
(4) Ich weiß genau, wie es mir geht.	.564	.791
(5) Ich weiß, was meine Behandlung mit mir tun kann (7-9 Jahre) <b>bzw.</b> Ich kenne die Folgen meiner Behandlung und weiß, was sie mit mir tun kann (10-17 Jahre).	.463	.815
(6) Ich weiß, was in der Behandlung gemacht wird.	.760	.748

Anmerkungen. \*: Item vor der Auswertung umgepolt.;  $N = 15$ .

Wie bereits beschrieben, handelt es sich bei Item 5 um ein Item, dessen Formulierung in den Altersversionen unterschiedlich ausfällt. Dies verhinderte eine schlüssige Aussage über die einzelnen Itemtrennschärfen der Skala Krankheitsverständnis über die Altersversionen von 7 bis 17 Jahren hinweg, sodass die Skala auch *ohne* Item 5 betrachtet wurde. Nach Ausschluss des Items wies Item 3 die niedrigste Trennschärfe mit  $r_{i(t-i)} = .378$  und Item 2 die höchste Trennschärfe mit  $r_{i(t-i)} = .742$  auf. Die übrigen drei Items verfügten über eine Trennschärfe von  $r_{i(t-i)} = .518$  (Item 4),  $r_{i(t-i)} = .688$  (Item 1) und  $r_{i(t-i)} = .710$  (Item 6).

Wie bereits in Tabelle 25 indiziert, verringert sich die innere Konsistenz durch Herausnahme von Item 5 unwesentlich von  $\alpha = .816$  auf  $\alpha = .815$ . In der neuen Skala nach Ausschluss von Item 5, würde die Eliminierung von Item 3 (dem Item mit der geringsten Trennschärfe) zu einer Erhöhung des Cronbach Alphakoeffizienten von  $\alpha = .815$  auf  $\alpha = .835$  führen. Insgesamt würde also eine für alle Altersversionen des *R-BP PatientInnenfragebogens* vereinheitlichte und durch die Items 5 und 3 bereinigte Skala Krankheitsverständnis in ihrer inneren Konsistenz von ursprünglich  $\alpha = .816$  (6 Items) auf  $\alpha = .835$  (4 Items) erhöht werden. Zudem würde sich die mittlere Itemkorrelation auf  $r = .559$  erhöhen.

Darüber hinaus soll an dieser Stelle ebenso eine kurze Gegenüberstellung (siehe Tabelle 26) der Testgüte der Altersversionen 7 bis 9 Jahre mit den Altersversionen ab 10 Jahren geleistet werden, da diese wie bereits bekannt eine jeweils unterschiedliche Formulierung von Item 5 verwenden.

Tabelle 26. Darstellung der Itemtrennschärfen und inneren Konsistenzen der Skala Krankheitsverständnis der Altersversionen 7-9 Jahre und 10-17 Jahre.

KRANKHEITS- VERSTÄNDNIS	Altersbereich 7-9 Jahre			Altersbereich 10-17 Jahre		
		Cronbach Alpha			Cronbach Alpha	
<i>Skalenstatistik</i>		$\alpha = .873$			$\alpha = .705$	
<i>Itemstatistik</i>	N	Korrigierte Item-Skala- Korrelation ( $r_{i(t-i)}$ )	Cronbachs $\alpha$ , wenn Item weggelassen	N	Korrigierte Item-Skala- Korrelation ( $r_{i(t-i)}$ )	Cronbachs $\alpha$ , wenn Item weggelassen
(1) Meine Krankheit ist ein Rätsel für mich.	6	.573	.868	9	.608	.602
(2) Ich verstehe meine Krankheit.	6	.712	.844	9	.585	.610
(3) Ich weiß nicht, was meine Krankheit soll.	6	.537	.875	9	.495	.647
(4) Ich weiß genau, wie es mir geht.	6	.842	.818	9	.159	.737
(5) Ich weiß, was meine Behandlung mit mir tun kann (7-9 Jahre) <b>bzw.</b> Ich kenne die Folgen meiner Behandlung und weiß, was sie mit mir tun kann (10-17 Jahre).	6	.643	.857	9	.241	.735
(6) Ich weiß, was in der Behandlung gemacht wird.	6	.784	.831	9	.713	.626

Die innere Konsistenz der Skala Krankheitsverständnis in der Altersversion von 7 bis 9 Jahre ( $n = 6$ ) betrug  $\alpha = .873$ . Demgegenüber stand ein Cronbach  $\alpha = .705$  der Altersversionen ab 10 Jahren ( $n = 9$ ). Die Itemtrennschärfen in der Altersversion von 7 bis 9 Jahren lagen hierbei allesamt in einem mittleren bis hohen Bereich ( $r_{i(t-i)} = .537 - .842$ ). In den Altersversionen ab 10 Jahren lagen die Trennschärfen wiederum zwischen sehr niedrigen und mittleren Trennschärfen ( $r_{i(t-i)} = .159 - .713$ ). Auffallend ist, dass die Trennschärfe von Item 5 in der Altersversion von 7 bis 9 Jahren bei mittleren  $r_{i(t-i)} = .643$  ( $M = 3.50, SD = 1.378$ ) lag und sich in den Altersversionen ab 10 Jahren als weitaus niedriger erwies mit  $r_{i(t-i)} = .241$  ( $M = 4.11, SD = 1.364$ ). Am prägnantesten war jedoch die große Differenz hinsichtlich der Trennschärfe von Item 4 „*Ich weiß genau, wie es mir geht*“, welche von  $r_{i(t-i)} = .842$  ( $M = 3.67, SD = 1.506$ ) in der Version 7 bis 9 Jahre auf  $r_{i(t-i)} = .159$  ( $M = 4.56, SD = 1.014$ ) in den Altersversionen ab 10 Jahren absinkt. Hierbei galt für die Items 4 und 5 zu berücksichtigen, dass sich deren Itemschwierigkeiten in den Fragebogenversionen ab 10 Jahren im Vergleich zur Version 7 bis 9 Jahre jeweils im Sinne des zu messenden Merkmals verminderten beziehungsweise die Tendenz zur Wahl einer hohen Antwortkategorie anstieg.

#### Emotionsregulationsfähigkeit (Emotion: Angst): Deskriptive Analyse

Wie im Kapitel 7.2.1 (*Erhebungsmethoden – R-BP PatientInnenfragebogen*) ausgeführt, wurde für den Altersbereich von 7 bis 9 Jahren ( $n = 6$ ) eine altersangepasste Version der Originalfassung des FEEL-KJ mit einem von fünf („Fast nie“, „Selten“, „Ab und Zu“, „Oft“, „Fast Immer“) auf drei Stufen („Fast nie“, „Manchmal“, „Oft“) reduzierten Antwortformat vorgegeben, welches von Otterpohl et al. (2012) adaptiert wurde. Zum Zweck der Vereinheitlichung des Antwortformats über alle Altersversionen hinweg, wurde nach Abschluss der Datenerhebungen (wie im Kapitel 7.5.1 erwähnt) die für den Altersbereich von 10 bis 17 Jahren vorgesehene Originalversion des FEEL-KJ an das dreistufige Antwortformat der Altersversionen von 7 bis 9 Jahren angeglichen.

Insgesamt füllten 9 Kinder und Jugendliche die Originalversion des FEEL-KJ aus. Zur Überprüfung der Anpassungsgüte der transformierten dreistufigen Skalen Adaptive und Maladaptive Strategien, wurden diese mit den originalen fünfstufigen Skalen korreliert. Da die transformierte Skalen der Adaptiven Strategien sowie die Originalskala der Maladaptiven Strategien keine Normalverteilung aufwiesen ( $D(9) = 0.025, p < .05$  bzw.  $D(9) = 0.049, p < .05$ ), wurde der Spearman-Rang Korrelationskoeffizient herangezogen. Die Originalskala der Adaptiven Strategien korrelierte mit der „herunter“ transformierten Skala der Adaptiven Strategien in einem sehr hohen positiven Ausmaß ( $r_s = .911, p < .05$ ). Die Originalskala der Maladaptiven Strategien wies einen sehr starken positiven Zusammenhang mit der neuen

transformierten Skala Maladaptiver Strategien auf ( $r_s = .970, p < .05$ ). Die Höhe der jeweiligen Spearman-Rang Korrelationskoeffizienten zeigte, dass zwischen der Originalversion und den transformierten Skalen kaum eine Veränderung bestand, auch wenn ein leichter Informationsverlust gegenüber der ursprünglichen Version zu verzeichnen war. Dieser fiel hierbei für die Adaptiven Strategien etwas höher aus als für die Maladaptiven Strategien. Im Folgenden werden die Deskriptiven Analysen der Adaptiven und Maladaptiven Strategien im dreistufigen Antwortformat für die Gesamtstichprobe der Kinder und Jugendlichen berichtet ( $N = 15$ ) (siehe Tabelle 27).

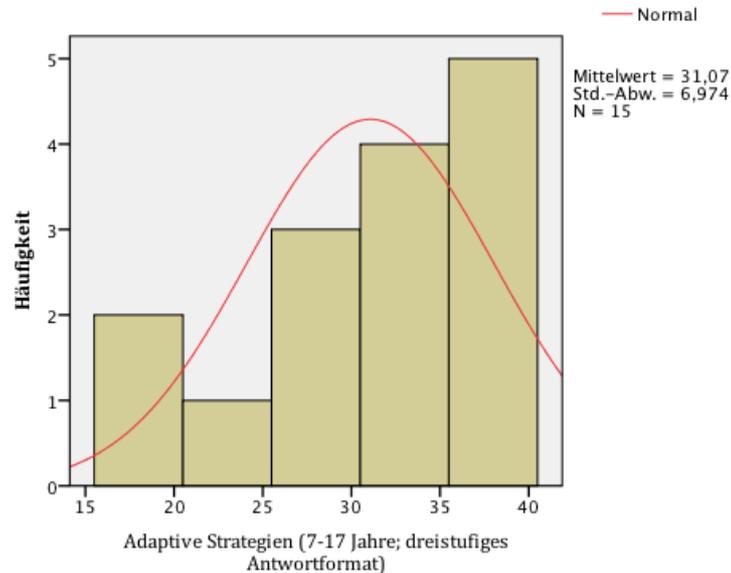
Tabelle 27. Deskriptive Statistik der Skala Adaptive Emotionsregulationsstrategien (FEEL-KJ im dreistufigen Antwortformat) im R-BP PatientInnenfragebogen (7 bis 17 Jahre).

<b>ADAPTIVE STRATEGIEN: ANGST*</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>	<b>Schiefe</b>	<b>Kurtosis</b>
<b>Skalenstatistik</b>	15	<b>31.07</b>	<b>6.974</b>	<b>18</b>	<b>40</b>	<b>-.756</b>	<b>-.668</b>
<b>Itemstatistik</b>	15	<b>2.22</b>	<b>.810</b>	<b>1.80</b>	<b>2.60</b>		
(1) Versuche ich das zu verändern, was mir Angst macht.	15	1.80	.775	1	3	.383	-1.117
(2) Denke ich über Dinge nach, die mich glücklich machen	15	2.27	.799	1	3	-.555	-1.132
(3) Tue ich etwas, was mir Spaß macht.	15	2.13	.834	1	3	-.274	-1.499
(4) Mache ich das Beste daraus.	15	2.33	.816	1	3	-.740	-1.022
(5) Denke ich darüber nach, was ich tun könnte.	15	2.27	.884	1	3	-.601	-1.494
(6) Sage ich mir, dass das Problem nicht so schlimm ist.	15	2.27	.799	1	3	-.555	-1.132
(7) Versuche ich zu vergessen, was mir Angst macht.	15	2.13	.834	1	3	-.274	-1.499
(8) Erinnere ich mich an fröhliche Dinge.	15	2.27	.884	1	3	-.601	-1.494
(9) Versuche ich selber, das Beste aus der Situation zu machen.	15	2.33	.900	1	3	-.780	-1.347
(10) Denke ich, dass es vorbei geht.	15	2.60	.632	1	3	-1.407	1.264
(11) Akzeptiere ich, was mir Angst macht.	15	2.13	.915	1	3	-.293	-1.861
(12) Mache ich etwas, das mich freut.	15	2.20	.862	1	3	-.433	-1.545
(13) Denke ich darüber nach, wie ich das Problem lösen könnte.	15	2.40	.632	1	3	-.547	-.385
(14) Sage ich mir, dass es nichts Wichtiges ist.	15	1.93	.704	1	3	.092	-.669

Anmerkungen. \*: Skala mit Antwortformat: Fast nie (1), Manchmal (2), Oft (3).

Der Itemmittelwert der 14 Items der Skala Adaptive Strategien betrug 2.22 ( $SD = .810$ ), wobei der niedrigste Itemmittelwert bei 1.80 (Item 1) und der höchste bei 2.60 (Item 10) angesiedelt war. Die PatientInnen unterschieden sich am meisten in der Beantwortung von Item 11 („Akzeptiere ich, was mir Angst macht“, Strategie: Akzeptieren) ( $SD = .915$ ) und am wenigsten im Bezug auf die Items 10 („Denke ich, dass es vorbei geht“, Strategie: Vergessen)

und 13 („Denke ich darüber nach, wie ich das Problem lösen könnte“, Strategie: Kognitives Problemlösen) (jeweils  $SD = .632$ ). Der Summenscore der Skala Adaptive Strategien betrug durchschnittlich 31.07 ( $SD = 6.974$ ). Insgesamt erwies sich die Skala als normalverteilt ( $D(15) = 0.124, p > .05$ ) (siehe Abbildung 24).



**Abbildung 24:** Verteilung des Summenscores der Skala Adaptive Strategien der PatientInnen.

Was die Normalverteilung der einzelnen Items anbelangte, so waren diese allesamt nicht normalverteilt ( $D(15) = 0.000 - 0.013, p < .05$ ). Dies resultierte, wie in Tabelle 21 veranschaulicht, aus der mehrheitlich unsymmetrischen Verteilung der Items mit einer mittelmäßigen Tendenz zur Linksschiefe (bzw. Rechtsgipfeligkeit) (mit Ausnahme der Items 1 & 14) sowie einer größtenteils starken Breitgipfeligkeit (plateauartigen Verteilung) der Items. Item 10 verfügte demgegenüber als einziges Item über eine starke Steilgipfeligkeit. Die geringe Streuung des Items 10 sowie dessen hoher Mittelwert von 2.60 bei gleichzeitigem Vorliegen einer starken Rechtssteilheit ( $Schiefe = -1.407$ ) wiesen auf einen bestehenden Deckeneffekt hin.

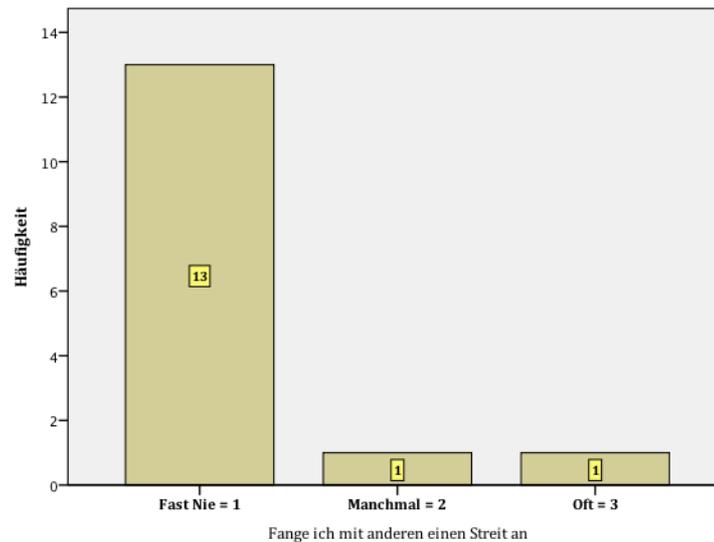
Die deskriptiven Analysen der Skala Maladaptive Strategien und deren Items sind in Tabelle 28 dargestellt. Die Maladaptiven Strategien werden im FEEL-KJ aus insgesamt 10 Items gebildet, wobei der durchschnittliche Itemrohwert 1.67 betrug ( $SD = .818$ ). Der Summenscore der Maladaptiven Strategien erwies sich als nicht normalverteilt ( $D(15) = 0.02, p < .05$ ). Zudem wichen die einzelnen Items der Skala allesamt signifikant von einer Normalverteilung ab ( $D(15) = 0.000 - 0.01, p < .05$ ). Die Itemmittelwerte bewegten sich in einem Bereich von 1.20 (Item 5) und 2.07 (Item 4). Die geringste Streuung lag für das Item 5 vor ( $SD = .561$ ).

Bei genauer Betrachtung der Antwortverteilung von Item 5 „Fange ich mit anderen Streit an“ (Strategie: Aggressives Verhalten) fiel auf, dass bis auf 2 PatientInnen alle anderen PatientInnen die Antwortkategorie „Fast Nie“ wählten, was sich in einer starken Linkssteilheit und einer extrem ausgeprägten Steilgipfeligkeit (*Schiefe* = 2.919, *Kurtosis* = 8.388) niederschlug (siehe Abbildung 25). Wie der geringe Mittelwert des Items von 1.20 indizierte, fiel dessen Beantwortung im Vergleich zu den anderen Items der Skala am schwersten aus. Die differenzierteste Antwortenverteilung gab es für Item 1 „Will ich Niemanden sehen“ (Strategie: Rückzug) (*SD* = .926).

Tabelle 28. Deskriptive Statistik der Skala Maladaptive Emotionsregulationsstrategien (FEEL-KJ im dreistufigen Antwortformat) im R-BP PatientInnenfragebogen (7 bis 17 Jahre).

<b>MALADAPTIVE STRATEGIEN: ANGST*</b>	<b><i>N</i></b>	<b><i>M</i></b>	<b><i>SD</i></b>	<b><i>Min</i></b>	<b><i>Max</i></b>	<b><i>Schiefe</i></b>	<b><i>Kurtosis</i></b>
<b>Skalenstatistik</b>	15	<b>16.47</b>	<b>4.086</b>	<b>11</b>	<b>24</b>	<b>.459</b>	<b>-1.252</b>
<b>Itemstatistik</b>	15	<b>1.64</b>	<b>0.818</b>	<b>1.20</b>	<b>2.07</b>		
(1) Will ich niemanden sehen.	15	2.00	.926	1	3	.000	-1.974
(2) Denke ich, dass es mein eigenes Problem ist.	15	1.60	.910	1	3	.970	-1.098
(3) Mag ich nichts mehr tun.	15	1.47	.743	1	3	1.335	.471
(4) Überlege ich immer wieder, warum ich Angst habe.	15	2.07	.884	1	3	-.142	-1.783
(5) Fange ich mit anderen einen Streit an.	15	1.20	.561	1	3	2.919	8.388
(6) Suche ich den Fehler zuerst bei mir.	15	1.87	.915	1	3	.293	-1.861
(7) Lasse ich meine Gefühle an anderen Leuten aus.	15	1.33	.617	1	3	1.792	2.625
(8) Will es mir einfach nicht aus dem Kopf gehen.	15	1.73	.884	1	3	.601	-1.494
(9) Ziehe ich mich zurück.	15	1.60	.910	1	3	.970	-1.098
(10) Kann ich sowieso nichts gegen meine Angst machen.	15	1.60	.737	1	3	.841	-.470

Anmerkungen. \*: Skala mit Antwortformat: „Fast Nie“ = (1), „Manchmal“ = (2), „Oft“ = (3).



**Abbildung 25:** Darstellung der Antwortenverteilung von Item 5 der Skala Maladaptive Strategien der PatientInnen.

#### Emotionsregulationsfähigkeit (Emotion: Angst): Reliabilitätsanalyse

Wie in Tabelle 29 veranschaulicht, verfügte die Skala Adaptive Strategien im dreistufigen Antwortformat über alle Altersversionen (7-17 Jahre) des *R-BP PatientInnenfragebogens* hinweg über eine innere Konsistenz von Cronbach  $\alpha = .874$ . Die mittlere Itemkorrelation lag bei  $r = .331$ . Bei differenzierter Betrachtung der Trennschärfen der 14 Skalenitems fiel auf, dass sich die Items mehrheitlich in einem mittleren Bereich zwischen  $r_{i(t-i)} = .30$  und  $r_{i(t-i)} = .80$  aufhielten. Lediglich die Trennschärfen des Items 5 ( $r_{i(t-i)} = .226$ ) („Denke ich darüber nach, was ich tun könnte“, Strategie: Kognitives Problemlösen) und Items 6 ( $r_{i(t-i)} = .874$ ) („Sage ich mir, dass das Problem nicht so schlimm ist“, Strategie: Umbewertung) bewegten sich unterhalb respektive oberhalb dieses Bereichs. Insgesamt wirkte sich Item 5 negativ auf die innere Konsistenz der Skala aus, da diese durch die Herausnahme des Items 5 auf  $\alpha = .882$  ansteigen würde. Dies traf auf kein anderes Item der Skala Adaptive Strategien zu.

Tabelle 29. Darstellung der Itemtrennschärfen und inneren Konsistenzen der Skala Adaptive Strategien im R-BP PatientInnenfragebogen über alle Altersversionen (7-17 Jahre).

ADAPTIVE STRATEGIEN		Altersbereich 7-17 Jahre	
		Cronbach Alpha	
<b>Skalenstatistik</b>		<b><math>\alpha = .874</math></b>	
<b>Itemstatistik</b>	N	Korrigierte Item-Skala-Korrelation ( $r_{i(t-i)}$ )	Cronbachs $\alpha$ , wenn Item weggelassen.
(1) Versuche ich das zu verändern, was mir Angst macht.	15	.504	.867
(2) Denke ich über Dinge nach, die mich glücklich machen	15	.489	.868
(3) Tue ich etwas, was mir Spaß macht.	15	.629	.860
(4) Mache ich das Beste daraus.	15	.500	.867
(5) Denke ich darüber nach, was ich tun könnte.	15	.226	.882
(6) Sage ich mir, dass das Problem nicht so schlimm ist.	15	.403	.872
(7) Versuche ich zu vergessen, was mir Angst macht.	15	.432	.871
(8) Erinnerere ich mich an fröhliche Dinge.	15	.443	.870
(9) Versuche ich selber, das Beste aus der Situation zu machen.	15	.879	.845
(10) Denke ich, dass es vorbei geht.	15	.525	.866
(11) Akzeptiere ich, was mir Angst macht.	15	.763	.852
(12) Mache ich etwas, das mich freut.	15	.741	.854
(13) Denke ich darüber nach, wie ich das Problem lösen könnte.	15	.638	.862
(14) Sage ich mir, dass es nichts Wichtiges ist.	15	.382	.826

Die Skala Maladaptive Strategien zeichnete sich insgesamt durch eine innere Konsistenz von  $\alpha = .665$  aus. Die durchschnittliche Itemkorrelation betrug  $r = .179$ . Bezüglich der Trennschärfe von Item 5 ließ sich festhalten, dass dieses in einem geringen negativen Ausmaß von  $r_{i(t-i)} = -.095$  mit dem Gesamtwert (ohne Item 5) der Skala korrelierte. Item 5 („Fange ich mit anderen Streit an“, Strategie: Aggressive Verhalten) erwies sich daher in dieser Stichprobe als ungeeignet, um das Gesamtergebnis der Skala Maladaptive Strategien vorherzusagen. Demzufolge spiegelte sich die zuvor in der deskriptiven Analyse der Skala Maladaptive Strategien beschriebene höchste Itemschwierigkeit dieses Items 5 (im Vergleich zu allen anderen Items der Skala) in dieser inadäquaten Itemtrennschärfe wider. Die Herausnahme des Items würde insgesamt eine höhere Reliabilität der Gesamtskala von  $\alpha = .728$  bewirken.

Als ebenso eher ungeeignet, um die Gesamtskala Maladaptive Strategien zu repräsentieren, stellte sich Item 8 („Will es mir einfach nicht aus dem Kopf gehen“, Strategie: Perseveration) mit einer Trennschärfe von  $r_{i(t-i)} = .125$  dar. Die Eliminierung dieses Items würde zu einem leichten Anstieg der inneren Konsistenz von  $\alpha = .665$  auf  $\alpha = .684$  führen (siehe Tabelle 30).

Tabelle 30. Darstellung der Itemtrennschärfen und inneren Konsistenzen der Skala Maladaptive Strategien im R-BP PatientInnenfragebogen über alle Altersversionen (7-17 Jahre).

MALADAPTIVE STRATEGIEN		Altersbereich 7-17 Jahre	
		Cronbach Alpha	
<b>Skalenstatistik</b>		<b><math>\alpha = .665</math></b>	
<b>Itemstatistik</b>	N	Korrigierte Item-Skala-Korrelation ( $r_{i(t-i)}$ )	Cronbachs $\alpha$ , wenn Item weggelassen
(1) Will ich niemanden sehen.	15	.277	.650
(2) Denke ich, dass es mein eigenes Problem ist.	15	.567	.597
(3) Mag ich nichts mehr tun.	15	.478	.624
(4) Überlege ich immer wieder, warum ich Angst habe.	15	.187	.663
(5) Fange ich mit anderen einen Streit an.	15	-.095	.728
(6) Suche ich den Fehler zuerst bei mir.	15	.725	.546
(7) Lasse ich meine Gefühle an anderen Leuten aus.	15	.514	.598
(8) Will es mir einfach nicht aus dem Kopf gehen.	15	.125	.684
(9) Ziehe ich mich zurück.	15	.365	.633
(10) Kann ich sowieso nichts gegen meine Angst machen.	15	.325	.641

### 8.2.1.2 R-BP Eltern

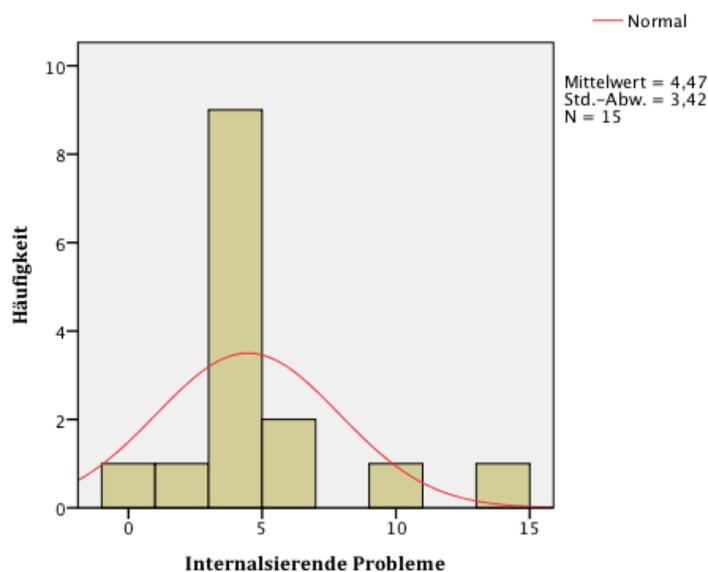
Dieses Kapitel befasst sich mit den testtheoretischen Analysen des Ressourcen- und Belastungsprofils der Eltern, wobei im Speziellen die Skalen Krankheitsverständnis, Bewältigungskompetenzen-Emotionsregulationsfähigkeit (Emotion: Angst) (FEEL-E), Verarbeitung kritischer Lebensereignisse sowie die Skala familiäre Anpassung an die Erkrankung betrachtet werden. Zudem werden die testtheoretischen Kennwerte der deutschen Elternversion des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-deu-E) näher betrachtet. Insgesamt drücken niedrige beziehungsweise hohe Ausprägungen der hier untersuchten Skalen niedrige beziehungsweise hohe Ausprägungen im Sinne des zu messenden Merkmals aus. Hiervon ausgenommen ist die Skala Verarbeitung kritischer Lebensereignisse, wo ein hoher Summenscore einer geringen positiven Verarbeitung entspricht. Wie in der Stichprobenbeschreibung der Eltern ( $N = 16$ ) erwähnt, erwies sich ein Elternfragebogen im Hinblick auf die Beantwortung der Skalen der Krankheitsadaptation als unvollständig, was einen Anteil fehlender Werte von 6.3% ausmachte. Außerdem wurde der SDQ-deu-E lediglich von 15 der 16 Eltern retourniert, was ebenso einen Anteil von 6.3% fehlender Werte ergab. Die in den Tabellen der deskriptiven Analysen angegebenen  $N$  beschreiben den gültigen Anteil der Stichprobe im Hinblick auf die Beantwortung der in Frage stehenden Konstrukte.

#### *Strengths and Difficulties Questionnaire – deutsche Elternversion: Deskriptive Analyse*

Wie in Tabelle 31 dargestellt, lag der Gesamtwert (Overall Score) im SDQ-deu-E durchschnittlich bei 8.07 ( $SD = 5.216$ ) und verfügte über eine annähernd symmetrische Verteilung mit einer Schiefe von .462 und Kurtosis von -.310, sodass die Normalverteilung angenommen werden konnte ( $D(15) = 0.200, p > .05$ ). Der minimale Overall Score lag bei 0 und der höchste erreichte Summenwert über alle vier Problemskalen hinweg betrug 18. Von den vier Problemskalen wiesen die Eltern den Kinder und Jugendlichen mit einer neuroonkologischen Erkrankung im Schnitt den höchsten Wert im Bezug auf emotionale Probleme zu ( $M = 2.67, SD = 1.799$ ), gefolgt von Verhaltensproblemen ( $M = 1.87, SD = 1.727$ ).

Die durchschnittliche Einschätzung der Eltern über die Probleme der Kinder und Jugendlichen im Umgang mit Gleichaltrigen lag bei 1.80, wobei sich die Eltern in der Beantwortung dieser Skala am meisten unterschieden ( $SD = 2.111$ ). Psychische Auffälligkeiten im Bezug auf Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit waren laut Urteil der Eltern mit einem arithmetischen Mittel von 1.73 ( $SD = 1.792$ ) am geringsten ausgeprägt. Insgesamt waren die internalisierenden Probleme (Addition der Skala Emotionale Probleme und der

Skala Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen) der Kinder und Jugendlichen mit einem Durchschnittscore von 4.47 ( $SD = 3.420$ ) gegenüber externalisierenden psychischen Auffälligkeiten (Addition der Skala Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit und der Skala Verhaltensprobleme) ( $M = 3.60$   $SD = 3.334$ ) stärker ausgeprägt. Der Score der internalisierenden Auffälligkeiten erwies sich mit  $D(15) = 0.001$ ,  $p < .05$  gegenüber dem Score der externalisierenden Auffälligkeiten mit  $D(15) = .200$ ,  $p > .05$  als nicht normalverteilt. In Abbildung 26 ist der nicht normalverteilte Score der internalisierenden Auffälligkeiten dargestellt. Was die Stärken der PatientInnen anbelangte, so lag die Skala Prosoziales Verhalten im Schnitt bei einem Score von 8.40 ( $SD = 2.028$ ). Hierbei erreichte kein(e) Patient oder Patientin einen Summenscore von weniger als 4. Der maximale Score betrug 10.



**Abbildung 26:** Darstellung der Verteilung der internalisierenden Auffälligkeiten des SDQ-deu-E.

Tabelle 31. Deskriptive Statistik der Skalen und Items der deutschsprachigen Elternversion der Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-deu-E).

<b>GESAMTPROBLEMSCORE</b>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Schiefe</i>	<i>Kurtosis</i>
<b>Skalenstatistik</b>	15	8.07	.585	0	18	.462	-.310
<b>INTERNALISIERENDE AUFFÄLLIGKEITEN</b>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Schiefe</i>	<i>Kurtosis</i>
<b>Skalenstatistik</b>	15	4.47	3.420	0	14	1.839	4.071
<b>EXTERNALISIERENDE AUFFÄLLIGKEITEN</b>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Schiefe</i>	<i>Kurtosis</i>
<b>Skalenstatistik</b>	15	3.60	3.340	0	12	1.232	1.488

<b>EMOTIONALE PROBLEME<sup>1</sup></b>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Schiefe</i>	<i>Kurtosis</i>
<b>Skalenstatistik</b>	<b>15</b>	<b>2.67</b>	<b>1.799</b>	<b>0</b>	<b>7</b>	<b>.918</b>	<b>1.084</b>
<b>Itemstatistik</b>	<b>15</b>	<b>.53</b>	<b>.700</b>	<b>.33</b>	<b>.80</b>		
Klagt häufig über Kopfschmerzen.	15	.80	.941	0	2	.451	-1.857
Hat viele Sorgen; erscheint häufig bedrückt.	15	.33	.488	0	1	.788	-1.615
Oft unglücklich oder niedergeschlagen; weint häufig.	15	.33	.488	0	1	.788	-1.615
Nervös oder anklammernd in neuen Situationen; verliert leicht das Selbstvertrauen.	15	.60	.828	0	2	.941	-.785
Hat viele Ängste; fürchtet sich leicht.	15	.60	.632	0	2	.547	-.385
<b>VERHALTENSPROBLEME<sup>1</sup></b>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Schiefe</i>	<i>Kurtosis</i>
<b>Skalenstatistik</b>	<b>15</b>	<b>1.87</b>	<b>1.727</b>	<b>0</b>	<b>6</b>	<b>.908</b>	<b>.779</b>
<b>Itemstatistik</b>	<b>15</b>	<b>.37</b>	<b>.539</b>	<b>.06</b>	<b>.54</b>		
Hat oft Wutanfälle, ist aufbrausend.	15	.60	.737	0	2	.841	-.470
Im Allgemeinen folgsam; macht meist, was Erwachsene verlangen.*	15	.47	.516	0	1	.149	-2.308
Streitet sich oft mit anderen Kindern oder schikaniert sie.	15	.20	.414	0	1	1.672	.897
Lügt oder mogelt häufig.	15	.07	.258	0	1	3.873	15.000
Stiehlt zu Hause, in der Schule oder anderswo.	15	.53	.640	0	2	.802	-.127
<b>HYPERAKTIVITÄT/ UNAUFMERKSAMKEIT<sup>1</sup></b>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Schiefe</i>	<i>Kurtosis</i>
<b>Skalenstatistik</b>	<b>15</b>	<b>1.73</b>	<b>1.792</b>	<b>0</b>	<b>6</b>	<b>.978</b>	<b>.621</b>
<b>Itemstatistik</b>	<b>15</b>	<b>.35</b>	<b>.500</b>	<b>.12</b>	<b>.52</b>		
Unruhig, überaktiv, kann nicht lange stillsitzen.	15	.13	.352	0	1	2.405	4.349
Ständig zappelig.	15	.13	.352	0	1	2.405	4.349
Leicht ablenkbar, unkonzentriert.	15	.67	.724	0	2	.628	-.654
Denkt nach, bevor er/sie handelt.*	15	.53	.516	0	1	-.149	-2.308
Führt Aufgaben zu Ende; gute Konzentrationsspanne.*	15	.27	.458	0	1	1.176	-.734
<b>PROBLEME IM UMGANG MIT GLEICHALTRIGEN<sup>1</sup></b>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Schiefe</i>	<i>Kurtosis</i>
<b>Skalenstatistik</b>	<b>15</b>	<b>1.80</b>	<b>2.111</b>	<b>0</b>	<b>7</b>	<b>1.616</b>	<b>2.291</b>
<b>Itemstatistik</b>	<b>15</b>	<b>.36</b>	<b>.583</b>	<b>.20</b>	<b>.73</b>		
Einzelgänger; spielt meist alleine,	15	.47	.640	0	2	2.919	8.388
Hat wenigstens einen guten Freund oder eine gute Freundin.*	15	.20	.561	0	2	.555	-1.132
Im Allgemeinen bei anderen Kindern beliebt.*	15	.73	.799	0	2	1.672	.897
Wird von anderen gehänselt oder schikaniert.	15	.20	.414	0	1	1.672	.897
Kommt besser mit Erwachsenen aus als mit anderen Kindern.	15	.20	.414	0	1	1.085	.398

<b>PROSOZIALES VERHALTEN<sup>1</sup></b>	<b><i>N</i></b>	<b><i>M</i></b>	<b><i>SD</i></b>	<b><i>Min</i></b>	<b><i>Max</i></b>	<b><i>Schiefe</i></b>	<b><i>Kurtosis</i></b>
<b><i>Skalenstatistik</i></b>	<b>15</b>	<b>8.40</b>	<b>2.028</b>	<b>4</b>	<b>10</b>	<b>-1.107</b>	<b>.072</b>
<b><i>Itemstatistik</i></b>	<b>15</b>	<b>1.68</b>	<b>.055</b>	<b>1.47</b>	<b>1.87</b>		
Rücksichtsvoll.	15	1.47	.640	0	2	-.802	-.127
Teilt gerne mit anderen Kindern (Süßigkeiten, Spielzeug, Buntstifte usw.).	15	1.73	.594	0	2	-2.273	4.785
Hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind.	15	1.67	.488	1	2	-.788	-1.615
Lieb zu jüngeren Kindern.	15	1.87	.352	1	2	-2.405	4.349
Hilft anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder anderen Kindern).	15	1.67	.617	0	2	-1.792	2.625
<b>IMPACT SCORE</b>	<b><i>N</i></b>	<b><i>M</i></b>	<b><i>SD</i></b>	<b><i>Min</i></b>	<b><i>Max</i></b>	<b><i>Schiefe</i></b>	<b><i>Kurtosis</i></b>
<b><i>Skalenstatistik</i></b>	<b>15</b>	<b>2.07</b>	<b>3.950</b>	<b>0</b>	<b>10</b>	<b>1.613</b>	<b>1.904</b>
<b><i>Itemstatistik</i></b>	<b>15</b>	<b>.41</b>	<b>.702</b>	<b>.13</b>	<b>.53</b>		
Leidet Ihr Kind unter diesen Schwierigkeiten? <sup>2</sup>	15	.53	.743	0	2	1.074	-.106
Beeinträchtigung zu Hause. <sup>3</sup>	15	.13	.516	0	2	3.873	15.000
Beeinträchtigung mit Freunden. <sup>3</sup>	15	.53	.743	0	2	1.074	-.106
Beeinträchtigung im Unterricht. <sup>3</sup>	15	.40	.737	0	2	1.632	1.320
Beeinträchtigung in der Freizeit. <sup>3</sup>	15	.47	.743	0	2	1.335	.471

*Anmerkungen.* \*: Items wie im SDQ vorgeschrieben vor der Analyse umgepolt; <sup>1</sup>: Skalen mit Antwortformat „Nicht zutreffend“ = 0, „Teilweise zutreffend“ = 1, „Eindeutig zutreffend“ = 2; <sup>2</sup>: Antwortformat „Gar nicht“ = 0, „Kaum“ = 1, „Deutlich“ = 2; <sup>3</sup>: Antwortformat „Gar nicht“ = 0, „Kaum“ = 1, „Deutlich“ = 2, „Schwer“ = 3.

Sowohl für die Skalen Emotionale Probleme und Verhaltensprobleme (jeweils  $D(15) = 0.200$ ,  $p > .05$ ) als auch für die Skala Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit ( $D(15) = 0.141$ ,  $p > .05$ ) konnte die Normalverteilung angenommen werden. Die Skalen Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen ( $D(15) = 0.000$ ,  $p < .05$ ) und Prosoziales Verhalten ( $D(15) = 0.011$ ,  $p < .05$ ) wichen signifikant von einer Normalverteilung ab.

Im Hinblick auf die Gesamtbeeinträchtigung (Impact Score) wiesen 6 von 15 Eltern (40%) den neuroonkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen einen Wert von  $\geq 3$  zu, was einer sehr hohen Beeinträchtigung entspricht. 9 Eltern gaben an, dass ihr Kind keinen Leidensdruck empfindet und keine Beeinträchtigungen im Alltag auszumachen sind ( $Min. = 0$ ). Der maximale Impact Score betrug 10. Im Schnitt ergab sich ein Impact Score von 2.07 ( $SD = 3.950$ ). Die Verteilung des Impact Score erwies sich als linkssteil ( $Schiefe = 1.613$ ) und schmal ( $Kurtosis = 1.904$ ) sowie als nicht normalverteilt ( $D(15) = 0.000$ ,  $p < .05$ ) (siehe Tabelle 31).

Strengths and Difficulties Questionnaire – deutsche Elternversion: Reliabilitätsanalyse

Tabelle 32 vermittelt einen detaillierten Überblick über die inneren Konsistenzen der fünf Skalen und Trennschärfen der einzelnen Items im SDQ-deu-E. Für den Overall Score ließ sich eine innere Konsistenz von  $\alpha = .787$  festhalten.

Unter den Problemskalen verfügte die Skala Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen über die höchste Reliabilität von  $\alpha = .772$ . Innerhalb dieser Skala wies die Frage „Einzelgänger; spielt meist alleine“ mit  $r_{i(t-i)} = .283$  die geringste Trennschärfe auf und dessen Eliminierung hätte eine Erhöhung des Cronbach Alphakoeffizienten von  $\alpha = .772$  auf  $\alpha = .823$  zur Folge. Über die zweithöchste innere Konsistenz unter den Problemskalen verfügte die Skala Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit mit  $\alpha = .764$ . Kein Item der Skala würde durch dessen Herausnahme zu einer Verbesserung der inneren Konsistenz beitragen. Die Frage „Führt Aufgaben zu Ende; gute Konzentrationsspanne“ war mit einer Trennschärfe von  $r_{i(t-i)} = .657$  insgesamt am besten dazu geeignet die PatientInnen im Hinblick auf das in Frage stehende Merkmal zu differenzieren.

Die Skala Verhaltensprobleme verfügte über eine innere Konsistenz von  $\alpha = .639$ , wobei die Herausnahme der Frage „Stiehlt zu Hause, in der Schule oder anderswo“, welche eine negative Trennschärfe von  $r_{i(t-i)} = -.127$  aufwies, zu einer deutlichen Erhöhung der Reliabilität auf  $\alpha = .721$  beitragen würde. Bezüglich der Skala Emotionale Probleme, die über eine innere Konsistenz von  $\alpha = .305$  verfügte, ordneten sich die Trennschärfen der Items in einem Bereich von  $r_{i(t-i)} = -.067$  bis  $r_{i(t-i)} = .209$  ein. Eine Ausnahme stellte die Frage „Oft unglücklich oder niedergeschlagen; weint häufig“, mit einer mittleren Itemtrennschärfe von  $r_{i(t-i)} = .522$ , dar. Zur größten Verbesserung im Sinne einer höheren Konsistenz der Skala Emotionale Probleme würde die Eliminierung der Frage „Klagt häufig über Kopfschmerzen“ ( $r_{i(t-i)} = -.067$ ) beitragen, wobei sich Cronbachs Alphakoeffizient von  $\alpha = .305$  auf  $\alpha = .517$  erhöhen würde.

Für die Skala Prosoziales Verhalten ließ sich an der hier untersuchten Stichprobe eine innere Konsistenz von  $\alpha = .793$  verzeichnen. Die Itemtrennschärfen der einzelnen Fragen bewegten sich alle in einem mittleren Bereich von  $r_{i(t-i)} = .433$  (Frage: „Rücksichtsvoll“) bis  $r_{i(t-i)} = .781$  (Frage: „Hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind“). Einzig für die Frage „Rücksichtsvoll“ bestand der Hinweis, dass dessen Eliminierung einen Anstieg der inneren Konsistenz auf  $\alpha = .808$  bewirken würde.

Tabelle 32. Innere Konsistenzen (Cronbach Alpha) und Itemtrennschärfen der Skalen des SDQ-deu-E.

<b>GESAMTPROBLEMSCORE</b>		<b><math>\alpha = .787</math></b>	
<b>INTERNALISIERENDE AUFFÄLLIGKEITEN</b>		<b><math>\alpha = .717</math></b>	
<b>EXTERNALISIERENDE AUFFÄLLIGKEITEN</b>		<b><math>\alpha = .841</math></b>	
<b>EMOTIONALE PROBLEME</b>		<b><math>\alpha = .305</math></b>	
<i>Itemstatistik</i>	Korrigierte Item-Skala-Korrelation ( $r_{i(t-i)}$ )	Cronbachs $\alpha$ , wenn Item weggelassen	
Klagt häufig über Kopfschmerzen.	-.067	.517	
Hat viele Sorgen; erscheint häufig bedrückt.	.209	.229	
Oft unglücklich oder niedergeschlagen; weint häufig.	.522	.017	
Nervös oder anklammernd in neuen Situationen; verliert leicht das Selbstvertrauen.	.139	.270	
Hat viele Ängste; fürchtet sich leicht.	.172	.239	
<b>VERHALTENSPROBLEME</b>		<b><math>\alpha = .639</math></b>	
<i>Itemstatistik</i>	Korrigierte Item-Skala-Korrelation ( $r_{i(t-i)}$ )	Cronbachs $\alpha$ , wenn Item weggelassen	
Hat oft Wutanfälle, ist aufbrausend.	.523	.518	
Im Allgemeinen folgsam; macht meist, was Erwachsene verlangen.*	.346	.618	
Streitet sich oft mit anderen Kindern oder schikaniert sie.	.634	.465	
Lügt oder mogelt häufig.	.596	.515	
Stiehlt zu Hause, in der Schule oder anderswo.	-.127	.721	
<b>HYPERAKTIVITÄT/UNAUFMERKSAMKEIT</b>		<b><math>\alpha = .764</math></b>	
<i>Itemstatistik</i>	Korrigierte Item-Skala-Korrelation ( $r_{i(t-i)}$ )	Cronbachs $\alpha$ , wenn Item weggelassen	
Unruhig, überaktiv, kann nicht lange stillsitzen.	.484	.744	
Ständig zappelig.	.629	.709	
Leicht ablenkbar, unkonzentriert.	.565	.744	
Denkt nach, bevor er/sie handelt.*	.507	.731	
Führt Aufgaben zu Ende; gute Konzentrationsspanne.*	.657	.682	
<b>PROBLEME IM UMGANG MIT GLEICHALTRIGEN</b>		<b><math>\alpha = .772</math></b>	
<i>Itemstatistik</i>	Korrigierte Item-Skala-Korrelation ( $r_{i(t-i)}$ )	Cronbachs $\alpha$ , wenn Item weggelassen	
Einzelgänger; spielt meist alleine.	.283	.823	
Hat wenigstens einen guten Freund oder eine gute Freundin.*	.688	.706	
Im Allgemeinen bei anderen Kindern beliebt.*	.688	.706	
Wird von anderen gehänselt oder schikaniert.	.697	.678	
Kommt besser mit Erwachsenen aus als mit anderen Kindern.	.599	.729	

PROSOZIALES VERHALTEN	$\alpha = .793$	
<i>Itemstatistik</i>	Korrigierte Item-Skala-Korrelation ( $r_{i(t-i)}$ )	Cronbachs $\alpha$ , wenn Item weggelassen
Rücksichtsvoll.	.433	.808
Teilt gerne mit anderen Kindern (Süssigkeiten, Spielzeug, Buntstifte usw.).	.656	.725
Hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind.	.781	.693
Lieb zu jüngeren Kindern.	.447	.793
Hilft anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder anderen Kindern).	.635	.733

Anmerkungen. \*: Items wie im SDQ vorgeschrieben vor der statistischen Analyse umgepolt;  $N = 15$ .

### Emotionsregulationsfähigkeit (Emotion: Angst): Deskriptive Analyse

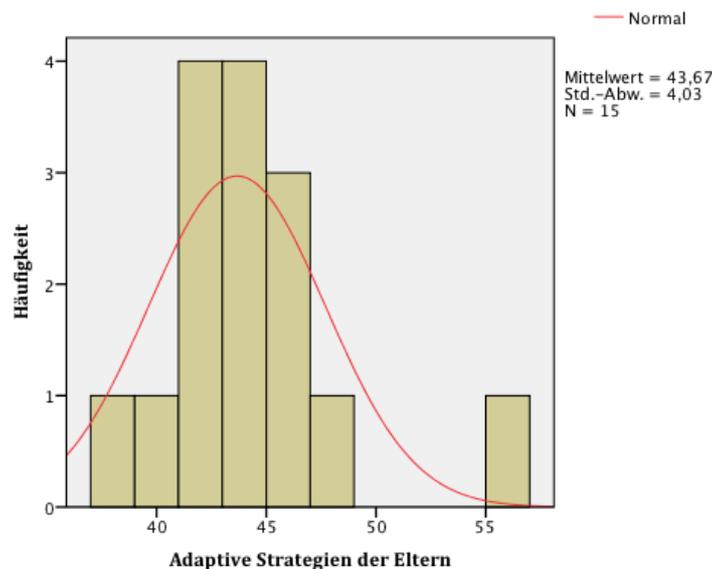
Wie in Tabelle 33 illustriert, betrug der durchschnittliche Summenscore der Adaptiven Strategien der Eltern 43.67 ( $SD = 4.030$ ), wobei neben einer Tendenz zur Steilgipfeligkeit der Verteilungskurve ( $Kurtosis = 3.860$ ) auch eine Häufung der Daten links vom Durchschnitt ( $Schiefe = 1.497$ ) zu beobachten war. Insgesamt erwies sich der Summenscore als normalverteilt ( $D(15) = 0.200, p > .05$ ). Der Skalenscore bewegte sich in einem Bereich von 38 bis 55. Abbildung 27 vermittelt einen Eindruck von der Verteilung des Summenscores der Adaptiven Strategien der Eltern.

Der Mittelwert der einzelnen 12 Items der Skala betrug im Schnitt 3.64 ( $SD = .911$ ) und reichte von 2.40 für Item 12 („Sage ich mir, dass es nichts Wichtiges ist“; Strategie: Kognitives Problemlösen) bis 4.40 für Item 11 („Denke ich darüber nach, wie ich das Problem lösen könnte“; Strategie: Problemorientiertes Handeln). Die Eltern unterschieden sich in der Beantwortung von Item 7 „Versuche ich zu vergessen, was mir Angst macht“ (Strategie: Vergessen) am meisten und nutzten dementsprechend die gesamte Breite der Skala aus ( $SD = 1.356, Min. = 1, Max. = 5$ ). Item 11 hingegen verfügte über die geringste Streuung, was sich vor allem darin niederschlug, dass nur die oberen Kategorien „Oft“ (4) und „Fast Immer“ (5) angekreuzt wurden. Für Item 2 „Versuche ich Selbst das Beste aus der Situation zu machen“ (Strategie: Problemorientiertes Handeln) erfolgte die Beantwortung ebenso ausschließlich anhand der oberen zwei Antwortkategorien. Die Prüfung der Normalverteilung der einzelnen Items gelangte zu dem Ergebnis, dass 3 von 12 Items der Skala normalverteilt waren mit  $D(15) = 0.087 - 0.200, p > .05$  (Item 4, 7 & 10).

Tabelle 33. Deskriptive Statistik der Skala Adaptive Strategien des FEEL-E im R-BP Elternfragebogen.

<b>ADAPTIVE STRATEGIEN: ANGST*</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>	<b>Schiefe</b>	<b>Kurtosis</b>
<b>Skalenstatistik</b>	<b>15</b>	<b>43.67</b>	<b>4.030</b>	<b>38</b>	<b>55</b>	<b>1.497</b>	<b>3.860</b>
<b>Itemstatistik</b>	<b>15</b>	<b>3.64</b>	<b>.911</b>	<b>2.40</b>	<b>4.40</b>		
(1) Versuche ich das zu verändern, was mir Angst macht.	15	4.13	.743	3	5	-.227	-.970
(2) Versuche ich Selbst, das Beste aus der Situation zu machen.	15	4.33	.488	4	5	.788	-1.615
(3) Mache ich das Beste daraus.	15	4.33	.724	3	5	-.628	-.654
(4) Denke ich darüber nach, was ich tun könnte.	15	3.80	1.082	2	5	-.328	-1.126
(5) Sage ich mir, dass das Problem nicht so schlimm ist.	15	3.27	.961	1	5	-.616	1.314
(6) Denke ich über Dinge nach, die mich glücklich machen.	15	3.60	1.056	1	5	-1.144	1.588
(7) Versuche ich zu vergessen, was mir Angst macht.	15	2.87	1.356	1	5	-.320	-1.229
(8) Denke ich, dass es vorbeigeht.	15	3.93	.594	3	5	-.004	.537
(9) Akzeptiere ich, was mir Angst macht.	15	3.33	.724	2	5	.676	.948
(10) Mache ich etwas, das mich freut.	15	3.27	1.335	1	5	-.355	-.783
(11) Denke ich darüber nach, wie ich das Problem lösen könnte.	15	4.40	.507	4	5	.455	-2.094
(12) Sage ich mir, dass es nichts Wichtiges ist.	15	2.40	.828	1	4	-.070	-.224

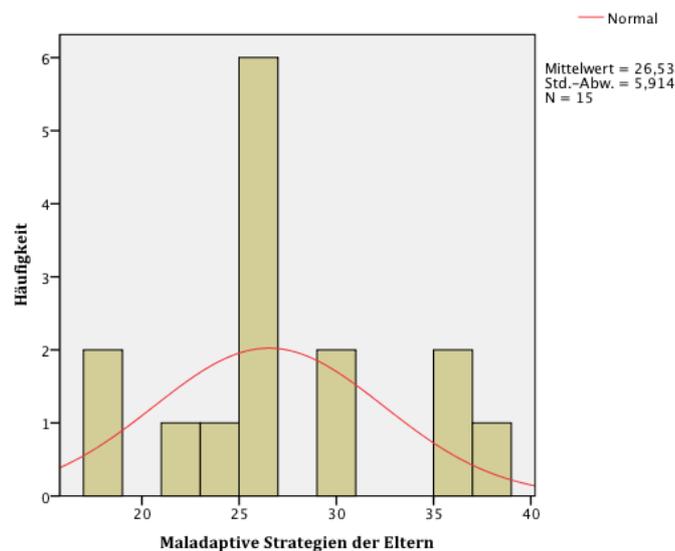
Anmerkungen. \*: Skala mit Antwortformat: „Fast Nie“ = (1), „Selten“ = (2), „Ab und Zu“ = (3), „Oft“ = (4), „Fast Immer“ = (5).



**Abbildung 27:** Darstellung der Verteilung des Summenscores der Adaptiven Strategien der Eltern im R-BP Elternfragebogen.

Bei den Maladaptiven Strategien betrug der Mittelwert des Summenscores 26.53 ( $SD = 5.914$ ), mit einem Minimal- und Maximalscore von 18 respektive 37. Die Verteilung erwies sich als leicht linksteil und breit ( $Schiefe = .472$ ,  $Kurtosis = -.439$ ) und wich insgesamt nicht von einer Normalverteilung ab ( $D(15) = 0.099$ ,  $p > .05$ ) (siehe Abbildung 28). Der durchschnittliche Rohscore der 12 Items lag bei 2.22 ( $SD = 1.060$ ), wobei Item 10 „Denke ich, dass das Hauptproblem bei den anderen liegt“ (Strategie: Anderen die Schuld zuweisen) im Durchschnitt die niedrigste Zustimmung erhielt ( $M = 1.40$ ) und Item 8 „Will es mir einfach nicht aus dem Kopf gehen“ ( $M = 3.13$ ) (Strategie: Perseveration) die höchste. Was die Streuung der einzelnen Items der Skala Maladaptive Strategien anbelangte, so unterschieden sich die Eltern am meisten in der Beantwortung der Frage 4 „Überlege ich immer wieder, warum ich Angst habe“ (Strategie: Perseveration) ( $SD = 1.624$ ), gefolgt von Frage 9 „Ziehe ich mich zurück“ (Strategie: Rückzug) ( $SD = 1.387$ ) (siehe Tabelle 34).

Insgesamt wies Item 7 „Denke ich, dass andere für das verantwortlich sind, was passiert ist“ (Strategie: Anderen die Schuld zuweisen) den auffälligsten Exzess mit  $-2.308$  auf, welches auf eine sehr schmale Verteilung der Antworthäufigkeiten des Items hinwies. Verdeutlicht wurde dies durch die geringe Range der Antworten von ausschließlich „Fast Nie“ bis „Selten“ ( $Min. = 1$ ,  $Max. = 2$ ). Ähnlich verhielt es sich für das Item 10 „Denke ich, dass das Hauptproblem bei den anderen liegt“ (Strategie: siehe oben) und Item 11 „Kann ich sowieso nichts gegen meine Angst machen“ (Strategie: Aufgeben) mit einer Kurtosis von  $-2.094$  respektive  $-2.123$  (siehe Tabelle 33). Die Prüfung der Normalverteilung der einzelnen Items erbrachte, dass bis auf Item 4 ( $D(15) = 0.148$ ,  $p > .05$ ) alle Items der Skala Maladaptive Strategien signifikant von dieser abwichen ( $D(15) = 0.000 - 0.022$ ,  $p < .05$ ).



**Abbildung 28:** Darstellung der Verteilung des Summenscores der Skala Maladaptive Strategien im R-BP Elternfragebogen.

Tabelle 34. Deskriptive Statistik der Skala Maladaptive Strategien des FEEL-E im R-BP Elternfragebogen.

<b>MALADAPTIVE STRATEGIEN: ANGST*</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>	<b>Schiefe</b>	<b>Kurtosis</b>
<b>Skalenstatistik</b>	<b>15</b>	<b>26.53</b>	<b>5.914</b>	<b>18</b>	<b>37</b>	<b>.472</b>	<b>-.439</b>
<b>Itemstatistik</b>	<b>15</b>	<b>2.22</b>	<b>1.060</b>	<b>1.40</b>	<b>3.13</b>		
(1) Will ich Niemanden sehen.	15	2.00	1.134	1	4	.678	-.977
(2) Denke ich, dass es mein Problem ist.	15	2.73	1.100	1	5	-.134	.466
(3) Mag ich nichts mehr tun	15	2.00	.926	1	4	.623	-.179
(4) Überlege ich immer wieder, warum ich Angst habe.	15	2.73	1.624	1	5	.381	-1.380
(5) Suche ich den Fehler bei mir.	15	2.47	.990	1	4	-.149	-.844
(6) Denke ich, dass das, was ich erlebt habe, schlimmer ist als die Erfahrungen, die viele anderen Menschen machen.	15	2.40	1.121	1	5	.814	.712
(7) Denke ich, dass andere verantwortlich sind für das, was passiert ist.	15	1.53	.516	1	2	-.149	-2.308
(8) Will es mir einfach nicht aus dem Kopf gehen.	15	3.13	.915	1	4	-.938	.517
(9) Ziehe ich mich zurück.	15	2.07	1.387	1	5	.976	-.389
(10) Denke ich, dass das Hauptproblem bei den anderen liegt .	15	1.40	.507	1	2	.455	-2.094
(11) Kann ich sowieso nichts gegen meine Angst machen.	15	2.13	.990	1	3	-.299	-2.123
(12) Denke ich, dass das, was ich erlebt habe, das Schlimmste ist, was einer Person passieren kann.	15	2.00	1.000	1	4	.495	-.912

Anmerkungen. \*: Skala mit Antwortformat: „Fast Nie“ = (1), „Selten“ = (2), „Ab und Zu“ = (3), „Oft“ = (4), „Fast Immer“ = (5).

#### Emotionsregulationsfähigkeit (Emotion: Angst): Reliabilitätsanalyse

Die Skala Adaptive Strategien der Eltern verfügte insgesamt über eine Reliabilität von  $\alpha = .422$ . Tabelle 35 bietet einen Überblick über die einzelnen Trennschärfen der Skalenitems. Für fünf Items (Item 3, 4, 8, 9 & 11) betrug der Trennschärfekoeffizient  $r_{i(t-i)} < .20$ , wobei Item 9 „Akzeptiere ich, was mir Angst macht“ (Strategie: Akzeptanz) eine negative Trennschärfe von  $r_{i(t-i)} = -.616$  aufwies. Durch Eliminierung der Items 3 „Mache ich das Beste daraus“ ( $r_{i(t-i)} = .010$ ) (Strategie: Akzeptanz), Item 11 „Denke ich darüber nach, wie das Problem lösen könnte“ ( $r_{i(t-i)} = .014$ ) (Strategie: Kognitives Problemlösen) sowie durch die Herausnahme von Item 9 mit einer negativen Trennschärfe würde jeweils eine Erhöhung der inneren Konsistenz der Skala erzielt, welche im Falle von Item 9 am höchsten ausfallen würde (auf  $\alpha = .572$ ).

Ansonsten rangierten die Itemtrennschärfen zwischen  $r_{i(t-i)} = .203$  (Item 6 „Denke ich über Dinge nach, die mich glücklich machen“, Strategie: Stimmung anheben) und  $r_{i(t-i)} = .437$  (Item 7 „Versuche ich zu vergessen, was mir Angst macht“, Strategie: Vergessen).

Tabelle 35. Innere Konsistenzen und Itemtrennschärfen der Skala Adaptive Strategien im R-BP Elternfragebogen.

ADAPTIVE STRATEGIEN	Cronbach Alpha	
Skalenstatistik	$\alpha = .422$	
Itemstatistik	Korrigierte Item-Skala-Korrelation ( $r_{i(t-i)}$ )	Cronbachs $\alpha$ , wenn Item weggelassen
(1) Versuche ich das zu verändern, was mir Angst macht.	.362	.344
(2) Versuche ich Selbst, das Beste aus der Situation zu machen.	.298	.363
(3) Mache ich das Beste daraus.	.010	.455
(4) Denke ich darüber nach, was ich tun könnte.	.105	.416
(5) Sage ich mir, dass das Problem nicht so schlimm ist.	.310	.339
(6) Denke ich über Dinge nach, die mich glücklich machen.	.203	.383
(7) Versuche ich zu vergessen, was mir Angst macht.	.437	.356
(8) Denke ich, dass es vorbeigeht.	.146	.405
(9) Akzeptiere ich, was mir Angst macht.	-.616	.572
(10) Mache ich etwas, das mich freut.	.432	.258
(11) Denke ich darüber nach, wie ich das Problem lösen könnte.	.014	.430
(12) Sage ich mir, dass es nichts Wichtiges ist.	.264	.367

Anmerkungen.  $N = 15$ .

Die Sekundärskala Maladaptive Strategien verfügte im R-BP Elternfragebogen über eine innere Konsistenz von  $\alpha = .668$ . Ähnlich wie bei der Skala Adaptive Strategien blieben auch hier einige Items (Item 4, 7, 10 & 12) unterhalb eines Trennschärfekoeffizienten von  $r_{i(t-i)} = .20$ . Für jedes dieser Items, die unterhalb von  $r_{i(t-i)} = .20$  angesiedelt waren, lag der Hinweis vor, dass deren Eliminierung eine Erhöhung der inneren Konsistenz der Skala zur Folge hätte. Die geringste Trennschärfe war für Item 4 „Überlege ich immer wieder, warum ich Angst habe“ (Strategie: Perseveration) zu beobachten mit  $r_{i(t-i)} = -.124$ . Durch die Herausnahme dieses Items würde die innere Konsistenz der Skala Maladaptive Strategien am stärksten von ursprünglich  $\alpha = .668$  auf  $\alpha = .764$  ansteigen (siehe Tabelle 36).

Tabelle 36. Innere Konsistenzen und Itemtrennschärfen der Skala Maladaptive Strategien im R-BP Elternfragebogen.

MALADAPTIVE STRATEGIEN	Cronbach Alpha	
Skalenstatistik	$\alpha = .668$	
Itemstatistik	Korrigierte Item-Skala-Korrelation ( $r_{i(t-i)}$ )	Cronbachs $\alpha$ , wenn Item weggelassen
(1) Will ich Niemanden sehen.	.684	.577
(2) Denke ich, dass es mein Problem ist.	.340	.643
(3) Mag ich nichts mehr tun	.745	.582
(4) Überlege ich immer wieder, warum ich Angst habe.	-.124	.754
(5) Suche ich den Fehler bei mir.	.246	.658
(6) Denke ich, dass das, was ich erlebt habe, schlimmer ist als die Erfahrungen, die viele anderen Menschen machen.	.589	.597
(7) Denke ich, dass andere verantwortlich sind für das, was passiert ist.	.035	.676
(8) Will es mir einfach nicht aus dem Kopf gehen.	.208	.663
(9) Ziehe ich mich zurück.	.632	.575
(10) Denke ich, dass das Hauptproblem bei den anderen liegt .	.116	.670
(11) Kann ich sowieso nichts gegen meine Angst machen.	.357	.641
(12) Denke ich, dass das, was ich erlebt habe, das Schlimmste ist, was einer Person passieren kann.	.075	.683

Anmerkungen.  $N = 15$ .

#### Krankheitsverständnis der Eltern: Deskriptive Analyse

Das arithmetische Mittel des Summenscores der Skala Krankheitsverständnis betrug 31.67 ( $SD = 4.254$ ) mit einem Minimum von 23 und Maximum von 35. Die Daten waren mehrheitlich rechts vom Median (34.00) angesiedelt ( $Schiefe = -.973$ ). Zudem erwies sich die Verteilungskurve des Summenscores als eher flach ( $Kurtosis = -.503$ ). Die Skala war insgesamt nicht normalverteilt ( $D(15) = 0.012, p < .05$ ) (siehe Tabelle 37). Der Itemmittelwert der Skala Krankheitsverständnis lag bei 4.524 ( $SD = .866$ ), wobei für das negative Item 6 „Ich kann mir die Krankheitssymptome meines Kindes nicht erklären“ ( $M = 4.07$ ) beziehungsweise für Item 3 „Ich verstehe die möglichen Folgen der Krankheit meines Kindes“ ( $M = 4.80$ ) durchschnittlich die geringste respektive höchste Zustimmung zu verzeichnen war. Bei Betrachtung der Schiefe der Items fiel auf, dass alle Items der Skala eine deutliche Rechtsgipfeligkeit aufwiesen (von -1.132 bis -1.792). Sämtliche Items wichen von einer Normalverteilung ab ( $D(15) = 0.000, p < .05$ ). Für 2 von 7 Skalenitems wurde die gesamte Skalenbreite von „Stimmt gar nicht“ (= 1) bis „Stimmt sehr“ (= 5) ausgenutzt. Das traf auf die negativen Items 5 und 6 der Skala zu (siehe Tabelle 37). Dementsprechend war für diese beiden Items auch die höchste Streuung zu verzeichnen (Item 5:  $SD = 1.320$ ; Item 6:  $SD =$

1.438). Trotz der eher hohen Streuung der Antworten für das Item 5 „Die Krankheit meines Kindes ist ein Rätsel für mich“ fiel auf, das dessen Verteilung eher schmal war, wobei die graphische Analyse des Items mittels Boxplot einen Ausreißerwert auf der Antwortkategorie „Stimmt gar nicht“ offenbarte (siehe Abbildung 29). Zudem wies vor allem die geringe Streuung des Items 3 ( $SD = .414$ ) und des Items 4 ( $SD = .458$ ) sowie deren ausschließliche Konzentration der Scores auf die oberen Antwortkategorien ( $Min. = 4$ ,  $Max. = 5$ ) auf einen bestehenden Deckeneffekt hin.

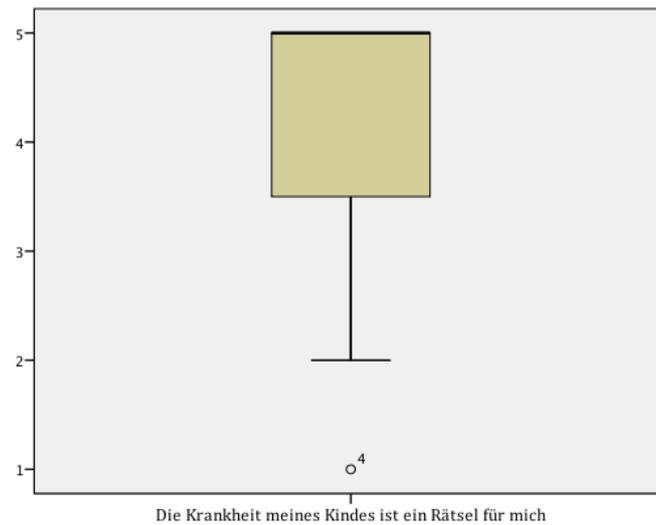
Tabelle 37. Deskriptive Statistik der Skala Krankheitsverständnis im R-BP Elternfragebogen.

KRANKHEITSVERTÄNDNIS <sup>1</sup>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Schiefe</i>	<i>Kurtosis</i>
<b>Skalenstatistik</b>	<b>15</b>	<b>31.67</b>	<b>4.254</b>	<b>23</b>	<b>35</b>	<b>-.973</b>	<b>-.503</b>
<b>Itemstatistik</b>	<b>15</b>	<b>4.524</b>	<b>.866</b>	<b>4.07</b>	<b>4.80</b>		
(1) Ich habe ein klares Verständnis vom Gesundheitszustand meines Kindes.	15	4.67	.617	3	5	-1.792	2.625
(2) Ich verstehe die Krankheit meines Kindes.	15	4.67	.617	3	5	-1.792	2.625
(3) Ich verstehe die möglichen Folgen der Krankheit meines Kindes.	15	4.80	.414	4	5	-1.672	.897
(4) Ich verstehe die notwendigen Behandlungsmaßnahmen (inklusive der medikamentösen Therapie).	15	4.73	.458	4	5	-1.176	-.734
(5) Die Krankheit meines Kindes ist ein Rätsel für mich.*	15	4.20	1.320	1	5	-1.496	1.170
(6) Ich kann mir die Krankheitssymptome meines Kindes nicht erklären.*	15	4.07	1.438	1	5	-1.132	-.293
(7) Ich bin mir der möglichen Nebenwirkungen der Behandlung bewusst.	15	4.53	.743	3	5	-1.335	.471

Anmerkungen. \*: Items vor der statistischen Analyse umgepolt; <sup>1</sup>: Skala mit Antwortformat: Stimmt gar nicht = (1) bis Stimmt sehr = (5).

#### Krankheitsverständnis der Eltern: Reliabilitätsanalyse

Die Reliabilitätsschätzung der Skala Krankheitsverständnis der Eltern mittels Cronbach Alpha betrug  $\alpha = .812$ . Die mittlere Itemkorrelation war  $r = .452$ . Die einzelnen Trennschärfen der Items bewegten sich mit Ausnahme von Item 1 ( $r_{i(t-i)} = .198$ ) zwischen  $r_{i(t-i)} = .541$  (Item 3) und  $r_{i(t-i)} = .819$  (Item 7). Die Eliminierung von Item 1, welches am geringsten mit dem Gesamtwert der Skala korrelierte, würde zu einer Erhöhung der Reliabilität auf  $\alpha = .832$  beitragen (siehe Tabelle 38).



**Abbildung 29:** Boxplot zur Veranschaulichung von Ausreißerwerten von Item 5 der Skala Krankheitsverständnis im R-BP Elternfragebogen. (Y-Achse mit Antwortkategorien von 1 = *Stimmt gar nicht* bis 5 = *Stimmt sehr*).

Tabelle 38. Innere Konsistenzen und Itemtrennschärfen der Skala Krankheitsverständnis im R-BP Elternfragebogen.

KRANKHEITSVERSTÄNDNIS	Cronbach Alpha	
Skalenstatistik	$\alpha = .812$	
Itemstatistik	Korrigierte Item-Skala-Korrelation ( $r_{i(t-j)}$ )	Cronbachs $\alpha$ , wenn Item weggelassen
(1) Ich habe ein klares Verständnis vom Gesundheitszustand meines Kindes.	.198	.832
(2) Ich verstehe die Krankheit meines Kindes.	.701	.774
(3) Ich verstehe die möglichen Folgen der Krankheit meines Kindes.	.541	.803
(4) Ich verstehe die notwendigen Behandlungsmaßnahmen (inklusive der medikamentösen Therapie).	.621	.794
(5) Die Krankheit meines Kindes ist ein Rätsel für mich.*	.612	.779
(6) Ich kann mir die Krankheitssymptome meines Kindes nicht erklären.*	.764	.748
(7) Ich bin mir der möglichen Nebenwirkungen der Behandlung bewusst.	.819	.740

Anmerkungen. \*: Items vor der statistischen Analyse umgepolt;  $N = 15$ .

Elterliche Verarbeitung kritischer Lebensereignisse: Deskriptive Analyse

Der Mittelwert des Summenscores der Skala betrug 12.67 ( $SD = 3.044$ ). Der Score lag hierbei zwischen 7 und 18. Die Kennwerte der Schiefe (.134) und Kurtosis (-.379) verwiesen auf eine annähernd normale Verteilung der Daten, was mittels Kolmogorow-Smirnov-Test bestätigt werden konnte ( $D(15) = 0.200, p > .05$ ) (siehe Tabelle 39). Der durchschnittliche Itemrohwert der Skala Verarbeitung kritischer Lebensereignisse lag bei 2.49 ( $SD = 1.154$ ).

Über den geringsten Itemmittelwert verfügte Item 5 („Habe ich mir gesagt, das schaffst du schon“) mit 1.53 und über den höchsten Item 1 („Kreisen meine Gedanken ständig um die Erkrankung meines Kindes“) mit 4.13. Insgesamt fiel die Beantwortung der einzelnen Skalenitems eher heterogen aus ( $SD = 1.154$ ). Was die Verteilung der Antworten über die gesamte Skalenbreite („Stimmt gar nicht“ = 1 bis „Stimmt sehr“ = 5) anbelangte, so wurde diese von den Eltern für die Beantwortung von Item 3 und Item 4 zur Gänze ausgenutzt. Diese beiden Items wiesen in Folge dessen, wie Tabelle 39 veranschaulicht, auch die höchste Streuung auf (Item 3:  $SD = 1.558$ ; Item 4:  $SD = 1.223$ ). Insgesamt ließ sich für die Verteilung der fünf Skalenitems kein einheitlicher Trend im Bezug auf Schiefe und Kurtosis feststellen.

Am prägnantesten war die Verteilung von Item 4 („Bin ich Menschen aus dem Weg gegangen, um allein zu sein“) mit einem deutlichen Trend zur Links- und Steilgipfeligkeit ( $Schiefe = 1.669, Kurtosis = 2.350$ ). Eine genaue Betrachtung dieses Items offenbarte einen extremen Ausreißerwert auf der höchsten Antwortkategorie 5 „Stimmt sehr“. Die Prüfung der Normalverteilung der einzelnen Items ergab, dass bis auf Item 3 ( $D(15) = 0.086, p > .05$ ) alle Skalenitems nicht normalverteilt waren ( $D(15) = 0.000 - .027, p < .05$ ).

Tabelle 39. Deskriptive Statistik der Skala Verarbeitung kritischer Lebensereignisse im R-BP Elternfragebogen.

<b>VERARBEITUNG KRITISCHER LEBENSEREIGNISSE<sup>1</sup></b>	<b><i>N</i></b>	<b><i>M</i></b>	<b><i>SD</i></b>	<b><i>Min</i></b>	<b><i>Max</i></b>	<b><i>Schiefe</i></b>	<b><i>Kurtosis</i></b>
<b>Skalenstatistik</b>	<b>15</b>	<b>12.67</b>	<b>3.044</b>	<b>7</b>	<b>18</b>	<b>0.134</b>	<b>-.379</b>
<b>Itemstatistik</b>	<b>15</b>	<b>2.49</b>	<b>1.154</b>	<b>1.53</b>	<b>4.13</b>		
(1) Kreisen meine Gedanken ständig um die Erkrankung meines Kindes.	15	4.13	.990	2	5	-1.317	1.348
(2) Versuche ich die Erkrankung meines Kindes zu vergessen.	15	2.07	1.100	1	4	.595	-.916
(3) Habe ich aufgehört Dinge/Tätigkeiten zu tun, die mich interessieren.	15	3.00	1.558	1	5	-.131	-1.571
(4) Bin ich Menschen aus dem Weg gegangen, um allein zu sein.	15	1.73	1.223	1	5	1.669	2.350
(5) Habe ich mir gesagt das schaffst du schon.*	15	1.53	.743	1	3	1.074	-.106

Anmerkungen. \*: Item vor der statistischen Analyse umgepolt; <sup>1</sup>: Skala mit Antwortformat: Stimmt gar nicht = (1) bis Stimmt sehr = (5).

Elterliche Verarbeitung kritischer Lebensereignisse: Reliabilitätsanalyse

Die innere Konsistenz der Skala betrug  $\alpha = .351$  mit einer durchschnittlichen Korrelation der Skalenitems von  $r = .064$ . Als einzige Items der Skala lagen die Trennschärfen der Items 3 („Habe ich aufgehört Dinge/Tätigkeiten zu tun, die mich interessieren“) und 4 („Bin ich Menschen aus dem Weg gegangen, um allein zu sein“) in einem mittleren Bereich von  $r_{i(t-i)} = .459$  beziehungsweise  $r_{i(t-i)} = .339$ . Wie in den deskriptiven Analysen beschrieben, verfügten diese beiden Items auch über die höchste Streuung. Die Entfernung des trennschärfsten Items 3 hätte eine Absenkung der inneren Konsistenz in einen negativen Bereich von  $\alpha = -.086$  zur Folge. Item 1 verfügte über eine Itemtrennschärfe von  $r_{i(t-i)} = .168$ .

Sowohl Item 2 „Versuche ich die Erkrankung meines Kindes zu vergessen“ ( $r_{i(t-i)} = -.054$ ) als auch Item 5 „Habe ich mir gesagt das schaffst du schon“ ( $r_{i(t-i)} = -.047$ ) wiesen eine negative Trennschärfe auf. Item 5 verfügte hierbei, wie in der deskriptive Itemanalyse beschrieben, über die höchste Itemschwierigkeit ( $M = 1.53$ ) und erhielt somit von den Eltern die niedrigste Zustimmung im Sinne des Merkmals einer geringen positiven Verarbeitung kritischer Lebensereignisse. Sowohl durch die Eliminierung von Item 2 als auch von Item 5 würde die innere Konsistenz auf  $\alpha > .40$  ansteigen (siehe Tabelle 40). Die Betrachtung des Cronbach  $\alpha$  nach Herausnahme beider Items erbrachte eine Erhöhung der inneren Konsistenz der Skala von ursprünglich  $\alpha = .351$  auf  $\alpha = .526$ . Die Trennschärfen dieser auf drei Items reduzierten Skala betragen  $r_{i(t-i)} = .288$  (Item 4),  $r_{i(t-i)} = .375$  (Item 1) und  $r_{i(t-i)} = .398$  (Item 3), die durchschnittlich mit  $r = .280$  miteinander korrelierten.

Tabelle 40. Innere Konsistenzen und Itemtrennschärfen der Skala Verarbeitung kritischer Lebensereignisse im R-BP Elternfragebogen.

VERARBEITUNG KRITISCHER LEBENSEREIGNISSE	Cronbach Alpha	
Skalenstatistik	$\alpha = .351$	
Itemstatistik	Korrigierte Item-Skala-Korrelation ( $r_{i(t-i)}$ )	Cronbachs $\alpha$ , wenn Item weggelassen
(1) Kreisen meine Gedanken ständig um die Erkrankung meines Kindes.	.168	.306
(2) Versuche ich die Erkrankung meines Kindes zu vergessen.	-.054	.467
(3) Habe ich aufgehört Dinge/Tätigkeiten zu tun, die mich interessieren.	.459	-.086
(4) Bin ich Menschen aus dem Weg gegangen, um allein zu sein.	.339	.141
(5) Habe ich mir gesagt das schaffst du schon.*	-.047	.420

Anmerkungen. \*: Item vor der statistischen Analyse umgepolt.

Familiäre Anpassung an die Erkrankung des Kindes: Deskriptive Analyse

Tabelle 41 zeigt die deskriptive Statistik der Skala Familiäre Anpassung an die Erkrankung des Kindes und deren sieben Items. Der Mittelwert des Summenscores der Skala betrug 30.60 ( $SD = 3.719$ ) mit einem Minimal- beziehungsweise Maximalscore von 20 respektive 35. Die Verteilung des Summenscores präsentierte sich stark rechts- und schmalgipfelig ( $Schiefe = -.1703$ ,  $Kurtosis = 4.024$ ). Der Summenscore war normalverteilt mit  $D(15) = 0.200$ ,  $p > .05$ .

Die Itemschwierigkeiten der Skala variierten eher gering ( $SD = .617$ ) mit einem Mittelwert von 3.67 für Item 4 bis zu einem Mittelwert von 4.93 für Item 2. Für die Beantwortung der Items wurden mehrheitlich Antwortkategorien  $\geq 4$  besetzt, was sich in einem durchschnittlichen Itemrohwert von 4.41 manifestierte. Die Verteilung der Items fiel stark rechtssteil aus, mit der auffälligsten asymmetrischen Verteilung für das Item 2 ( $Schiefe = -3.873$ ,  $Kurtosis = 15.000$ ) und Item 3 ( $Schiefe = -2.919$ ,  $Kurtosis = 8.388$ ). Für die Mehrheit der sieben Skalenitems lagen aufgrund der geringen Streuung sowie einer deutlichen Tendenz zur Rechtsgipfeligkeit Deckeneffekte vor. Die Prüfung der Normalverteilung der einzelnen Items ergab, dass alle signifikant von dieser abwichen (jeweils  $D(15) = 0.000$ ,  $p < .05$ ).

Tabelle 41. Deskriptive Statistik der Skala Familiäre Anpassung an die Erkrankung des Kindes im R-BP Elternfragebogen.

<b>FAMILIÄRE ANPASSUNG AN DIE ERKRANKUNG DES KINDES<sup>1</sup></b>	<b><i>N</i></b>	<b><i>M</i></b>	<b><i>SD</i></b>	<b><i>Min</i></b>	<b><i>Max</i></b>	<b><i>Schiefe</i></b>	<b><i>Kurtosis</i></b>
<b>Skalenstatistik</b>	<b>15</b>	<b>30.60</b>	<b>3.719</b>	<b>20</b>	<b>35</b>	<b>-.1703</b>	<b>4.024</b>
<b>Itemstatistik</b>	<b>15</b>	<b>4.41</b>	<b>.995</b>	<b>3.67</b>	<b>4.93</b>		
(1) Konnten wir in der Familie offen über die Erkrankung reden.	15	4.67	.617	3	5	-1.792	2.625
(2) Hatte ich jemanden in der Familie, mit dem ich über meine Ängste und Sorgen um mein Kind reden konnte.	15	4.93	.258	4	5	-3.873	15.000
(3) Haben wir uns als Familie darum bemüht zusammenzuhalten und die Erkrankung gut zu überstehen.	15	4.80	.561	3	5	-2.919	8.388
(4) Haben wir uns zuhause gegenseitig geholfen (z.B. Aufräumen, Abwaschen, Einkaufen, etc.).	15	3.67	1.633	1	5	-.740	-1.022
(5) Standen wir uns als Familie näher.	15	4.07	1.335	1	5	-1.179	.298
(6) Haben mein/e Lebenspartner/in und ich die Probleme des Kindes gemeinsam besprochen	15	4.07	1.223	1	5	-1.226	1.131
(7) Haben wir als Familie etwas zusammen unternommen	15	4.67	.488	4	5	-.788	-1.615

Anmerkungen. <sup>1</sup>: Skala mit Antwortformat: Stimmt gar nicht = (1) bis Stimmt sehr = (5).

Familiäre Anpassung an die Erkrankung des Kindes: Reliabilitätsanalyse

Die Reliabilität der Skala betrug  $\alpha = .536$  und die mittlere Itemkorrelation lag bei  $r = .259$ . Die Trennschärfen von fünf der sieben Skalenitems bewegten sich im Bereich von  $r_{i(t-i)} = .214$  (Item 4) bis  $r_{i(t-i)} = .782$  (Item 3). Item 2 ( $r_{i(t-i)} = .073$ ) und Item 6 ( $r_{i(t-i)} = .021$ ) erwiesen sich mit einer Trennschärfe nahe Null als ungeeignet zur Vorhersage des Gesamtwertes der Skala, sodass deren Herausnahme jeweils eine Erhöhung des Cronbach Alpha auf  $\alpha = .547$  (im Falle der Eliminierung von Item 2) respektive  $\alpha = .615$  (im Falle der Eliminierung von Item 6) bewirken würde. Die Abschätzung der Reliabilität der Skala ohne Item 2 und Item 6 ergab einen Cronbach Alphakoeffizienten von  $\alpha = .645$  und Itemtrennschärfen zwischen  $r_{i(t-i)} = .375$  (Item 5) und  $r_{i(t-i)} = .659$  (Item 3). Die Eliminierung eines der Items von der auf fünf Items reduzierten Skala hätte keine weitere Verbesserung der inneren Konsistenz zur Folge (siehe Tabelle 42). Die neue mittlere Inter-Itemkorrelation stieg nach der Reduktion der Skala von sieben auf fünf Items von  $r = .259$  auf  $r = .411$  an.

Tabelle 42. Innere Konsistenzen und Itemtrennschärfen der Skala Familiäre Anpassung an die Erkrankung des Kindes im R-BP Elternfragebogen.

<b>FAMILIÄRE ANPASSUNG AN DIE ERKRANKUNG DES KINDES</b>	<b>Cronbach Alpha</b>	
<b>Skalenstatistik</b>	<b><math>\alpha = .536</math></b>	
<b>Itemstatistik</b>	Korrigierte Item-Skala-Korrelation ( $r_{i(t-i)}$ )	Cronbachs $\alpha$ , wenn Item weggelassen
(1) Konnten wir in der Familie offen über die Erkrankung reden.	.581	.426
(2) Hatte ich jemanden in der Familie, mit dem ich über meine Ängste und Sorgen um mein Kind reden konnte.	.073	.547
(3) Haben wir uns als Familie darum bemüht zusammenzuhalten und die Erkrankung gut zu überstehen.	.782	.387
(4) Haben wir uns zuhause gegenseitig geholfen (z.B. Aufräumen, Abwaschen, Einkaufen, etc.).	.214	.572
(5) Standen wir uns als Familie näher.	.335	.468
(6) Haben mein/e Lebenspartner/in und ich die Probleme des Kindes gemeinsam besprochen.	.021	.615
(7) Haben wir als Familie etwas zusammen unternommen.	.581	.451

Anmerkungen.  $N = 15$ .

## 8.2.2 Die Beziehungen zwischen den psychosozialen Merkmalen der PatientInnen

Soweit die Voraussetzungen für eine Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson erfüllt waren, wurde diese auch für die Ergebnisdarstellung der Korrelationen der hier untersuchten Variablen auf PatientInnenebene herangezogen. Ansonsten wurde die Spearman-Rang Korrelation verwendet. Aufgrund der Verletzung der Normalverteilung der Skala Maladaptive Strategien des FEEL-KJ sowie der Skalen Prosoziales Verhalten, Umgang mit Gleichaltrigen, Internalisierende Auffälligkeiten und dem Impact Score des SDQ-deu-E wurden deren statistischen Zusammenhänge mittels Spearman-Rang Korrelation berechnet. An dieser Stelle sei daran erinnert, dass niedrige respektive hohe Ausprägungen der Summenscores der Skalen niedrige respektive hohe Ausprägungen im Sinne des zu messenden Merkmals ausdrücken.

**Fragestellung:** Welcher Zusammenhang besteht zwischen dem Krankheitsverständnis und der Emotionsregulationsfähigkeit der neuroonkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen?

Zwischen dem Krankheitsverständnis der PatientInnen und den Adaptiven Strategien im FEEL-KJ ließ sich ein schwacher positiver Zusammenhang festhalten ( $r = .128, p > .05$ ). Des Weiteren korrelierten das Krankheitsverständnis und die Maladaptiven Strategien im FEEL-KJ sehr gering positiv miteinander ( $r_s = .069, p > .05$ ) (siehe Tabelle 43).

Tabelle 43. Einfache Korrelationen zwischen dem Krankheitsverständnis und den Emotionsregulationsstrategien (FEEL-KJ) der Kinder und Jugendlichen.

Skalen	Krankheitsverständnis
Adaptive Strategien	.128 <sup>1</sup>
Maladaptive Strategien	.069 <sup>2</sup>

Anmerkungen. <sup>1</sup>: Produkt-Moment-Korrelationskoeffizient nach Pearson; <sup>2</sup>: Spearman-Rang-Korrelationskoeffizient;  $N = 15$ .

**Fragestellung:** Welcher Zusammenhang besteht zwischen dem Krankheitsverständnis und psychischen Auffälligkeiten der neuroonkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen?

Das Krankheitsverständnis der PatientInnen war sowohl mit der Gesamtbelastung des SDQ-deu-E ( $r = -.235, p > .05$ ) als auch mit den Skalen emotionale Probleme ( $r = -.183, p > .05$ ), und Verhaltensprobleme des SDQ-deu-E ( $r = -.253, p > .05$ ) in einem geringem Ausmaß negativ korreliert. Die Korrelation zwischen dem Krankheitsverständnis und der Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit des SDQ-deu-E betrug  $r = -.102, p > .05$ . Diese Zusammenhänge waren allesamt nicht signifikant. Zudem konnte zwischen dem Krankheitsverständnis und der Skala Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen ( $r_s = -.044, p > .05$ ) ein schwacher negativer Zusammenhang dokumentiert werden. Das Krankheitsverständnis der PatientInnen und die Skala Prosoziales Verhalten des SDQ-deu-E korrelierten in nicht signifikanter Weise schwach negativ miteinander ( $r_s = -.108, p > .05$ ). Insgesamt fand sich ein mittelgroßer negativer Zusammenhang zwischen den internalisierenden Auffälligkeiten der Kinder und Jugendlichen und deren Krankheitsverständnis ( $r_s = -.332, p > .05$ ). Die Korrelation zwischen den externalisierenden Auffälligkeiten und dem Krankheitsverständnis war schwach negativ mit  $r = -.186, p > .05$  (siehe Tabelle 44). Zwischen dem Krankheitsverständnis und dem Gesamtbeeinträchtigungswert respektive dem Impact Score war ein sehr kleiner positiver Effekt zu verzeichnen ( $r_s = -.025, p > .05$ )

Tabelle 44. Einfache Korrelationen zwischen dem Krankheitsverständnis der PatientInnen und den Skalen des SDQ-deu-E.

Skalen	Krankheitsverständnis
Gesamtbelastung	-.235 <sup>1</sup>
Internalisierende Auffälligkeiten	-.332 <sup>2</sup>
Externalisierende Auffälligkeiten	-.186 <sup>1</sup>
Emotionale Probleme	-.183 <sup>1</sup>
Verhaltensauffälligkeiten	-.253 <sup>1</sup>
Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit	-.102 <sup>1</sup>
Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen	-.044 <sup>2</sup>
Prosoziales Verhalten	-.108 <sup>2</sup>

Anmerkungen. <sup>1</sup>: Produkt-Moment-Korrelationskoeffizient nach Pearson; <sup>2</sup>: Spearman-Rang Korrelationskoeffizient;  $N = 15$ .

**Fragestellung:** Welcher Zusammenhang besteht zwischen der Emotionsregulationsfähigkeit und psychischen Auffälligkeiten der neuroonkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen?

Die Adaptiven Strategien und die Gesamtbelastung des SDQ-deu-E korrelierten schwach negativ miteinander ( $r = -.104, p > .05$ ). Zwischen den Adaptiven Strategien und dem Gesamtbeeinträchtigungswert (Impact Score) stellte sich ein schwach negativer Zusammenhang ein, der sich als nicht signifikant erwies ( $r_s = -.199, p > .05$ ). Außerdem waren zwischen den Adaptiven Strategien des FEEL-KJ und der Skala Verhaltensprobleme ( $r = -.195, p > .05$ ) sowie zwischen den Adaptiven Strategien und der Skala Hyperaktivität ( $r = -.130, p > .05$ ) schwache negative Korrelationen zu beobachten. Die externalisierenden Probleme waren insgesamt schwach negativ mit den Adaptiven Strategien korreliert ( $r = -.171, p > .05$ ). Die Skala Emotionale Probleme korrelierte in einem geringen negativen Ausmaß mit den Adaptiven Strategien der Kinder und Jugendlichen ( $r = -.169, p > .05$ ). Zudem korrelierten die Adaptiven Strategien und die Skala Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen der PatientInnen in einem sehr geringen Ausmaß negativ miteinander ( $r_s = -.025, p > .05$ ). Die gemeinsame Berücksichtigung der beiden Skalen emotionale Probleme und Probleme mit Gleichaltrigen anhand des Gesamtscores internalisierender Auffälligkeiten, ergab eine mittelgroße negative Korrelation nicht signifikanten Ausmaßes mit den Adaptiven Strategien ( $r_s = -.327, p > .05$ ). Für die Beziehung zwischen den Adaptiven Strategien und der Skala Prosoziales Verhalten des SDQ-Ddeu-E fand sich ein mittelstarker positiver Zusammenhang oberhalb des Signifikanzniveaus ( $r_s = .379, p > .05$ ) (siehe Tabelle 45).

Tabelle 45. Einfache Korrelationen zwischen den Adaptiven Strategien (FEEL-KJ) der PatientInnen und den Skalen des SDQ-deu-E.

Skalen	Adaptive Strategien
Gesamtbelastung	-.104 <sup>1</sup>
Internalisierende Auffälligkeiten	-.327 <sup>2</sup>
Externalisierende Auffälligkeiten	-.171 <sup>1</sup>
Emotionale Probleme	-.169 <sup>1</sup>
Verhaltensprobleme	-.195 <sup>1</sup>
Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit	-.130 <sup>1</sup>
Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen	-.025 <sup>2</sup>
Prosoziales Verhalten	.379 <sup>2</sup>

Anmerkungen. <sup>1</sup>: Produkt-Moment-Korrelationskoeffizient nach Pearson; <sup>2</sup>: Spearman-Rang-Korrelationskoeffizient;  $N = 15$ .

Zwischen den Maladaptiven Strategien und dem Gesamtbelastungsscore des SDQ-deu-E stellte sich ein schwacher positiver Zusammenhang ein ( $r_s = .237, p > .05$ ). Die internalisierenden respektive externalisierenden Auffälligkeiten standen in geringer positiver Weise ( $r_s = .102, p > .05$  bzw.  $r_s = .044, p > .05$ ) in Beziehung mit den Maladaptiven Strategien der Kinder und Jugendlichen. Im Hinblick auf die Beziehung zwischen den Maladaptiven Strategien der PatientInnen und dem Impact Score wurde eine stark positive Korrelation festgehalten, die sich als signifikant erwies ( $r_s = .515, p < .05$ ).

Weitere Korrelationen zwischen den Maladaptiven Strategien der PatientInnen und den Skalen Emotionale Probleme, Verhaltensauffälligkeiten, Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit, Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen sowie der Skala Prosoziales Verhalten des SDQ-deu-E sind in Tabelle 46 berichtet.

Tabelle 46. Spearman-Rang Korrelationskoeffizienten zwischen den Maladaptiven Strategien (FEEL-KJ) der Patientinnen und den Skalen des SDQ-deu-E.

Skalen	Maladaptive Strategien
Gesamtbelastung	.237
Internalisierende Auffälligkeiten	.102
Externalisierende Auffälligkeiten	.044
Emotionale Probleme	.093
Verhaltensprobleme	-.005
Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit	.167
Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen	.178
Prosoziales Verhalten	-.023

Anmerkungen.  $N = 15$ .

### 8.2.3 Die Beziehungen zwischen den psychosozialen Merkmalen der Krankheitsadaptation der Eltern

Der Summenscore der Skala Krankheitsverständnis erwies sich als nicht normalverteilt, sodass dessen statistischen Zusammenhänge mittels des Spearman-Rang Korrelationskoeffizienten angegeben werden.

**Fragestellung:** Welche Zusammenhänge bestehen zwischen dem Krankheitsverständnis, der Emotionsregulationsfähigkeit, der elterlichen Verarbeitung kritischer Lebensereignisse und der familiären Anpassung an die Erkrankung?

Bezüglich der Beziehung zwischen der Verarbeitung kritischer Lebensereignisse und den Adaptiven Strategien (FEEL-E) war eine starke negative Korrelation zu beobachten. Diese erwies sich zudem als signifikant ( $r = -.528, p < .05$ ). Des Weiteren standen die Skala Verarbeitung kritischer Lebensereignisse und die Maladaptiven Strategien in einer starken negativen Beziehung signifikanten Ausmaßes zueinander ( $r = .588, p < .05$ ). Ein mittelgroßer negativer Effekt, der oberhalb des Signifikanzniveaus blieb, war zwischen den Maladaptiven Strategien der Eltern und deren Verständnis von der Erkrankung Ihres Kindes zu verzeichnen ( $r_s = -.395, p > .05$ ). Zudem korrelierte das elterliche Krankheitsverständnis in einem mittelgroßen negativen Ausmaß nicht signifikant mit der Skala familiäre Anpassung an die Erkrankung ( $r_s = -.376, p > .05$ ).

Zwischen der familiären Anpassung und der Verarbeitung kritischer Lebensereignisse konnte ein kleiner positiver Effekt mit  $r = .220, p > .05$  dokumentiert werden. Die Beziehung zwischen dem Krankheitsverständnis und der Verarbeitung kritischer Lebensereignisse war durch einen kleinen negativen Zusammenhang geprägt ( $r_s = -.236, p > .05$ ). Tabelle 47 bietet eine detaillierte Veranschaulichung der oben beschriebenen Korrelationen sowie aller weiteren Korrelationen zwischen den einzelnen psychosozialen Skalen der elterlichen Krankheitsadaptation.

Bei Betrachtung der Beziehung der Anzahl erlebter kritischer Lebensereignisse der Eltern (Psychosozialer Stressindex) mit den einzelnen psychosozialen Variablen der Krankheitsadaptation, war eine signifikante und sehr starke negative Korrelation mit der Skala familiäre Anpassung an die Erkrankung des Kindes zu verzeichnen ( $r_s = -.704, p < .05$ ). Des Weiteren stand die Anzahl der Lebensereignisse in einer kleinen positiven Beziehung mit dem elterlichen Krankheitsverständnis ( $r_s = .202, p > .05$ ) sowie einer kleinen negativen Beziehung mit den Adaptiven Strategien der Eltern ( $r_s = -.137, p > .05$ ).

Der Zusammenhang mit den Maladaptiven Strategien ( $r_s = -.014, p > .05$ ) beziehungsweise mit der Verarbeitung kritischer Lebensereignisse ( $r_s = -.003, p > .05$ ) war sehr schwach negativ ausgeprägt respektive statistisch nicht vorhanden.

Tabelle 47. Interkorrelationsmatrix der psychosozialen Skalen der elterlichen Krankheitsadaptation.

Skalen	Verarbeitung kritischer Lebensereignisse	Familiäre Anpassung an die Erkrankung	Krankheitsverständnis	Adaptive Strategien	Maladaptive Strategien
Verarbeitung kritischer Lebensereignisse	1	.220 <sup>1</sup>	-.236 <sup>2</sup>	-.528 <sup>1*</sup>	.588 <sup>1*</sup>
Familiäre Anpassung an die Erkrankung	.220 <sup>1</sup>	1	-.376 <sup>2</sup>	.024 <sup>1</sup>	.377 <sup>1</sup>
Krankheitsverständnis	-.236 <sup>2</sup>	-.376 <sup>2</sup>	1	-.119 <sup>2</sup>	-.395 <sup>2</sup>
Adaptive Strategien	-.528 <sup>1*</sup>	.024 <sup>1</sup>	-.119 <sup>2</sup>	1	-.310 <sup>1</sup>
Maladaptive Strategien	.588 <sup>1*</sup>	.377 <sup>1</sup>	-.395 <sup>2</sup>	-.310 <sup>1</sup>	1

Anmerkungen. <sup>1</sup>: Produkt-Moment-Korrelationskoeffizient nach Pearson; <sup>2</sup>: Spearman-Rang-Korrelationskoeffizient; \*: signifikant auf einem 2-seitigem Signifikanzniveau von  $\alpha = .05$ ;  $N = 15$ .

#### 8.2.4 Die Beziehung zwischen der Krankheitsadaptation der PatientInnen und der Krankheitsadaptation der Eltern

**Fragestellung:** Welche Zusammenhänge bestehen zwischen den psychosozialen Merkmalen der Krankheitsadaptation der PatientInnen und den psychosozialen Merkmalen der Krankheitsadaptation der Eltern?

Zur Untersuchung dieser Fragestellung wurden die Skalen Krankheitsverständnis und (Mal-) Adaptive Emotionsregulationsstrategien (FEEL-KJ) der neuroonkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen mit den elterlichen Skalen Krankheitsverständnis, (Mal-)Adaptive Emotionsregulationsstrategien (FEEL-E), Verarbeitung kritischer Lebensereignisse und familiäre Anpassung an die Erkrankung korreliert. Insgesamt ergaben sich 14 miteinander zu vergleichende Eltern-Kind Paare.

### 8.2.4.1 Die Beziehungen zwischen dem Krankheitsverständnis der PatientInnen und den psychosozialen Merkmalen der Krankheitsadaptation der Eltern

Zwischen dem Krankheitsverständnis der PatientInnen und dem elterlichen Krankheitsverständnis war eine mittelstarke positive Korrelation zu verzeichnen ( $r_s = .446, p > .05$ ). Zudem korrelierte das Krankheitsverständnis der Kinder und Jugendlichen in einem mittleren Ausmaß negativ mit den Adaptiven Strategien ( $r = -.403, p > .05$ ) und gering positiv mit den Maladaptiven Strategien der Eltern ( $r = .108, p > .05$ ).

Eine geringer positiver linearer Zusammenhang stellte sich zwischen dem Krankheitsverständnis der PatientInnen und der elterlichen Verarbeitung kritischer Lebensereignisse mit  $r = .277, p > .05$  ein. Die Beziehung zwischen dem Krankheitsverständnis der PatientInnen und der familiären Anpassung an die Erkrankung war durch eine kleine negative Korrelation geprägt ( $r = -.101, p > .05$ ) (siehe Tabelle 48). Die korrelativen Zusammenhänge zwischen dem Krankheitsverständnis und den psychosozialen Skalen der Krankheitsadaptation der Eltern erwiesen sich allesamt als nicht signifikant.

Tabelle 48. Einfache Korrelationen zwischen dem Krankheitsverständnis der PatientInnen und den psychosozialen Skalen der Krankheitsadaptation der Eltern.

Skalen	Krankheitsverständnis PatientInnen
Krankheitsverständnis Eltern	.446 <sup>2</sup>
Familiäre Anpassung an die Erkrankung	-.101 <sup>1</sup>
Verarbeitung kritischer Lebensereignisse	.277 <sup>1</sup>
Adaptive Strategien	-.403 <sup>1</sup>
Maladaptive Strategien	.108 <sup>1</sup>

Anmerkungen. <sup>1</sup>: Produkt-Moment-Korrelationskoeffizient nach Pearson; <sup>2</sup>: Spearman-Rang-Korrelationskoeffizient;  $N = 14$ .

Des Weiteren war zwischen der Anzahl kritischer Lebensereignisse der Eltern und dem Krankheitsverständnis der PatientInnen ein sehr kleiner negativer Zusammenhang zu beobachten ( $r_s = -.097, p > .05$ ).

### 8.2.4.2 Die Beziehungen zwischen der Emotionsregulationsfähigkeit der PatientInnen und den psychosozialen Merkmalen der Krankheitsadaptation der Eltern

Die adaptiven Emotionsregulationsstrategien der PatientInnen und adaptiven Emotionsregulationsstrategien der Eltern korrelierten in einem geringen positiven Ausmaß nicht signifikant miteinander ( $r = .119, p > .05$ ). Zudem korrelierten die Adaptiven Strategien des FEEL-KJ einem geringen positiven Ausmaß mit den Maladaptiven Strategien des FEEL-E ( $r = .228, p > .05$ ). Die Maladaptiven Strategien der Kinder und Jugendlichen und Adaptiven Strategien der Eltern standen in einer sehr schwachen negativen Beziehung zueinander ( $r_s = -.078, p > .05$ ). Des Weiteren zeigte sich zwischen den Maladaptiven Strategien der PatientInnen und den Maladaptiven Strategien der Eltern ein mittelstarker positiver und nicht signifikanter Zusammenhang ( $r_s = .323, p > .05$ ) (siehe Tabelle 49).

Tabelle 49. Einfache Korrelationen zwischen den Emotionsregulationsstrategien der PatientInnen und den Emotionsregulationsstrategien der Eltern.

Skalen	FEEL-KJ: Adaptive Strategien	FEEL-KJ: Maladaptive Strategien
FEEL-E: Adaptive Strategien	.119 <sup>1</sup>	-.078 <sup>2</sup>
FEEL-E: Maladaptive Strategien	.228 <sup>1</sup>	.323 <sup>2</sup>

Anmerkungen. <sup>1</sup>: Produkt-Moment-Korrelationskoeffizient nach Pearson; <sup>2</sup>: Spearman-Rang-Korrelationskoeffizient;  $N = 14$ .

Bezüglich der Beziehungen zwischen den Adaptiven Strategien der Kinder und Jugendlichen und dem Krankheitsverständnis ( $r_s = -.128, p > .05$ ) sowie der elterlichen Verarbeitung kritischer Lebensereignisse ( $r = -.151, p > .05$ ) war ein geringer negativer Zusammenhang zu beobachten. Die Adaptiven Strategien der PatientInnen korrelierten mit der familiären Anpassung an die Erkrankung in einem mittelstarken positiven Ausmaß ( $r = .476, p > .05$ ). Dieser Zusammenhang war nicht signifikant (siehe Tabelle 50).

Zwischen den Maladaptiven Strategien der PatientInnen und der elterlichen Verarbeitung kritischer Lebensereignisse stellte sich ein kleiner negativer Zusammenhang ein ( $r_s = -.132, p > .05$ ). Zwischen den Maladaptiven Strategien der PatientInnen und der familiären Anpassung an die Erkrankung war ein kleiner positiver Zusammenhang zu beobachten ( $r_s = .173, p > .05$ ). Zudem korrelierten die Maladaptiven Strategien der neuroonkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen und das Krankheitsverständnis der Eltern in einem mittelstarken Ausmaß negativ miteinander, wobei dieser Zusammenhang oberhalb des festgesetzten Signifikanzniveaus blieb ( $r_s = -.420, p > .05$ ) (siehe Tabelle 50).

Tabelle 50. Einfache Korrelationen zwischen den Emotionsregulationsstrategien der PatientInnen im FEEL-KJ und psychosozialen Skalen der Krankheitsadaptation der Eltern.

Skalen	Adaptive Strategien	Maladaptive Strategien
Verarbeitung kritischer Lebensereignisse	-.151 <sup>1</sup>	-.132 <sup>2</sup>
Familiäre Anpassung an die Erkrankung	.476 <sup>1</sup>	.173 <sup>2</sup>
Krankheitsverständnis der Eltern	-.128 <sup>2</sup>	-.420 <sup>2</sup>

Anmerkungen. <sup>1</sup>: Produkt-Moment Korrelationskoeffizient nach Pearson; <sup>2</sup>: Spearman-Rang-Korrelationskoeffizient;  $N = 14$ .

Zudem stellte sich zwischen der Anzahl kritischer Lebensereignisse der Eltern und den Adaptiven Strategien der Kinder und Jugendlichen ein noch mittelgroßer, nicht signifikanter negativer Zusammenhang ein ( $r_s = -.497$ ,  $p > .05$ ). Mit den Maladaptiven Strategien der PatientInnen war eine kleine positive Beziehung zu verzeichnen ( $r_s = .140$ ).

### 8.2.5 Die Beziehungen zwischen psychischen Auffälligkeiten der PatientInnen und der Krankheitsadaptation der Eltern

**Fragestellung:** Welche Zusammenhänge bestehen zwischen den psychischen Auffälligkeiten der PatientInnen und den psychosozialen Merkmalen der Krankheitsadaptation der Eltern?

Die psychischen Auffälligkeiten der neuroonkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen im SDQ-deu-E hingen bis auf den Gesamtscore internalisierender Probleme allesamt nicht signifikant mit den psychosozialen Skalen der Krankheitsadaptation der Eltern zusammen ( $p > .05$ ). Für die internalisierenden Auffälligkeiten konnte ein sehr starker negativer Zusammenhang mit der familiären Anpassung an die Erkrankung festgestellt werden ( $r_s = -.748$ ,  $p < .05$ ). Tabelle 51 bietet einen Gesamtüberblick über die untersuchten korrelativen Zusammenhänge. Ein mittelstarker positiver Zusammenhänge fanden sich hierbei zwischen der Skala Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen und der Verarbeitung kritischer Lebensereignisse ( $r = .405$ ,  $p > .05$ ) beziehungsweise zwischen der Skala Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen und den Maladaptiven Strategien im FEEL-E ( $r_s = .425$ ,  $p > .05$ ).

Des Weiteren war eine mittelstarke positive Korrelation zwischen dem Prosozialem Verhalten der Kinder und Jugendlichen und den Maladaptiven Strategien der Eltern zu verzeichnen ( $r_s = .431$ ,  $p > .05$ ).

Mittelgroße negative Korrelationen stellten sich zwischen der Skala Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen und dem Krankheitsverständnis der Eltern ( $r_s = -.416, p > .05$ ) sowie zwischen dem Impact Score und der familiären Anpassung an die Erkrankung ( $r_s = -.402, p > .05$ ) ein.

Tabelle 51. Einfache Korrelationen zwischen den psychischen Auffälligkeiten der PatientInnen im SDQ-deu-E und den psychosozialen Skalen der Krankheitsadaptation der Eltern.

	Verarbeitung kritischer Lebensereignisse	Krankheitsverständnis	Familiäre Anpassung an die Erkrankung	Adaptive Strategien	Maladaptive Strategien
Gesamtbelastung	-.079 <sup>1</sup>	-.045 <sup>2</sup>	-.328 <sup>1</sup>	-.062 <sup>1</sup>	.060 <sup>2</sup>
Internalisierende Auffälligkeiten	-.039 <sup>1</sup>	-.060 <sup>2</sup>	-.748 <sup>2*</sup>	.088 <sup>1</sup>	.157 <sup>2</sup>
Externalisierende Auffälligkeiten	-.337 <sup>1</sup>	.092 <sup>2</sup>	-.226 <sup>1</sup>	.099 <sup>1</sup>	-.059 <sup>2</sup>
Emotionale Probleme	.095 <sup>1</sup>	-.069 <sup>2</sup>	-.285 <sup>1</sup>	.078 <sup>1</sup>	-.037 <sup>2</sup>
Verhaltensprobleme	-.272 <sup>1</sup>	-.132 <sup>2</sup>	-.104 <sup>1</sup>	.070 <sup>1</sup>	-.044 <sup>2</sup>
Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit	-.365 <sup>1</sup>	.309 <sup>2</sup>	-.319 <sup>1</sup>	.116 <sup>1</sup>	-.168 <sup>2</sup>
Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen	.405 <sup>2</sup>	-.337 <sup>2</sup>	-.392 <sup>2</sup>	-.305 <sup>2</sup>	.425 <sup>2</sup>
Prosoziales Verhalten	.264 <sup>2</sup>	-.213 <sup>2</sup>	.122 <sup>2</sup>	-.097 <sup>2</sup>	.431 <sup>2</sup>
Impact Score	-.014 <sup>2</sup>	-.345 <sup>2</sup>	-.402 <sup>2</sup>	.160 <sup>2</sup>	.217 <sup>2</sup>

Anmerkungen. . <sup>1</sup>: Produkt-Moment Korrelationskoeffizient nach Pearson; <sup>2</sup>: Spearman-Rang Korrelationskoeffizient; \*: signifikant auf einem 2-seitigem Signifikanzniveau von  $\alpha = .05$ ;  $N = 14$ .

Die Betrachtung der Beziehung zwischen der Anzahl kritischer Lebensereignisse der Eltern und dem SDQ-deu-E ergab eine stark positive und signifikante Korrelation mit der Gesamtbelastung respektive dem Overall Score ( $r_s = .572, p < .05$ ) sowie mit der Gesamtbeeinträchtigung (Impact Score) ( $r_s = .571, p < .05$ ) des SDQ-deu-E. Zwischen den internalisierenden Problemen der neuroonkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen und der Anzahl kritischer Lebensereignisse stellte sich eine sehr starke positive Korrelation auf dem festgesetzten Signifikanzniveau ein ( $r_s = .752, p < .05$ ). Die emotionalen Probleme korrelierten hierbei in einem großem positiven Ausmaß signifikant ( $r_s = .560, p < .05$ ) sowie die Subskala Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen in einem mittleren Ausmaß nicht signifikant ( $r_s = .433, p < .05$ ) mit der Anzahl der im letzten Jahr erlebten kritischen Lebensereignisse der Eltern.

Die externalisierenden Probleme der PatientInnen waren insgesamt in einem mittleren Ausmaß positiv und nicht signifikant mit dem psychosozialen Stressindex assoziiert ( $r_s = .363, p > .05$ ), wobei sich mit der Skala Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit ein großer positiver Zusammenhang nicht signifikanten Ausmaßes ( $r_s = .523, p > .05$ ) und mit der Skala Verhaltensprobleme ein sehr kleiner positiver Zusammenhang ( $r_s = .079, p > .05$ ) auftrat. Das Prosoziale Verhalten der Kinder und Jugendlichen mit einem Gehirntumor korrelierte in einem geringen negativen Ausmaß ( $r_s = -.131, p > .05$ ) mit der Anzahl kritischer Lebensereignisse der Eltern.

## 9 Interpretation und Diskussion der Ergebnisse

Im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit wurde ein neu entwickelter Papier-Bleistift Fragebogen vorgestellt, das *Ressourcen- und Belastungsprofil*, welcher darauf abzielt, die psychosozialen Ressourcen- und Belastungsfaktoren von neuroonkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie von deren Eltern zu objektivieren und hierdurch zu einer Optimierung des psychosozialen Behandlungsangebotes beizutragen. Der grundlegende Entwurf des Fragebogens basiert auf dem praxisorientierten Dokumentationsbogen und Rahmenmodell des Ressourcen- und Belastungsprofils von Schreiber-Gollwitzer und Schröder (2012) (siehe Kapitel 3.4.1).

Die Fragestellungen der Diplomarbeit (siehe Kapitel 6.1) gliedern sich thematisch in: (1) die testtheoretische Überprüfung der PatientInnen- und Elternversion des neu konzipierten Fragebogens *Ressourcen- und Belastungsprofil* und (2) die Aufdeckung der Beziehungen respektive Zusammenhänge zwischen den im *Ressourcen- und Belastungsprofil* erfassten psychosozialen Merkmale Krankheitsverständnis (PatientInnen & Eltern), Bewältigungskompetenz–Emotionsregulationsfähigkeit (PatientInnen & Eltern), Verarbeitung kritischer Lebensereignisse (Eltern) sowie der familiären Anpassung an die Erkrankung (Eltern) des Faktors Krankheitsadaptation. Als weiteres psychosoziales Merkmal wurden die Stärken und psychischen Auffälligkeiten der GehirntumorpatientInnen in Beziehung zur Krankheitsadaptation der PatientInnen und Eltern gesetzt. Die Zusammenhänge der oben beschriebenen psychosozialen Merkmale wurden sowohl auf (a) PatientInnenebene, (b) Elternebene sowie (c) zwischen der PatientInnen- und Elternebene untersucht.

Die Interpretation und Diskussion der Ergebnisse orientiert sich im Folgenden an den thematischen Untergliederungen der Fragestellungen. Ferner ist zu Beginn eine kurze Diskussion der untersuchten PatientInnen- und Elternstichprobe angeführt. Für die untersuchten Beziehungen zwischen den einzelnen psychosozialen Merkmalen der PatientInnen und deren Eltern sei vorweggenommen, dass sich nicht für alle berichteten Ergebnisse eine Referenz in der bestehenden Forschungsliteratur fand, sodass diese Befunde als hypothesengenerierend einzustufen sind. Zudem lassen die Ergebnisse aus den Zusammenhangsanalysen Aussagen über die Enge und Richtung der Beziehung zwischen zwei Variablen zu, nicht jedoch über die Ursachen. Die im Kontext eines Ergebnisses angeführten, zumeist hypothetischen Ursachen zur Erklärung einer Beziehung, orientieren sich (wo möglich) an der existierenden Forschungsliteratur.

## 9.1 Soziodemografische und medizinische Daten der PatientInnenstichprobe

Das Geschlechterverhältnis der Kinder und Jugendlichen mit einer neuroonkologischen Erkrankung erwies sich als insgesamt ausgewogen. Demnach konnte das im deutschen Kinderkrebsregister (Kaatsch & Spix, 2014) ausgewiesene Verhältnis einer größeren Betroffenheit von Burschen gegenüber Mädchen in dieser Stichprobe nicht gefunden werden. Insgesamt spiegelten die medizinischen Daten die Heterogenität einer neuroonkologischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter wieder, was sich neben der vielfältigen Histologie der Hirntumoren auch in deren unterschiedlichen Lokalisationen manifestierte. Insgesamt stellten Astrozytome (Low Grade Glioma) unter den benignen Tumoren (WHO Grad I) aber die am häufigsten vertretene Hirntumorgruppe dar. Unter den malignen Tumoren (WHO Grad III-IV) waren es Medulloblastome. Diese Verhältnisse entsprechen den im theoretischen Teil dieser Diplomarbeit (siehe Kapitel 1.5.) erwähnten Prävalenzraten von Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter.

Im Hinblick auf die Behandlungsform erhielten die PatientInnen am häufigsten eine Kombination aus Observanz und Operation. Als operative Maßnahme wurde zumeist auf Teilresektionen zurückgegriffen. Laut der Deutschen Krebshilfe (2014) stellt eine Teilresektion vor allem dann die Methode der Wahl dar, wenn ein Hirntumor nicht klar von umliegendem Gehirngewebe abgegrenzt ist und das Risiko zur Beschädigung lebenswichtiger Gehirnstrukturen im Rahmen einer vollständigen Resektion zu groß wäre. Chemo- und strahlentherapeutische Maßnahmen waren in dieser PatientInnenstichprobe eher selten anzutreffen.

## 9.2 Soziodemografische Daten der Elternstichprobe

Bei den Eltern waren die Mütter gegenüber den Vätern deutlich überrepräsentiert. Dieses Stichprobenverhältnis steht im Einklang mit den Analysen von Wiener et al. (2006b), wonach in der Studienliteratur zu neuroonkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ein deutlich höherer Anteil von Müttern unter den Elternstichproben auszumachen ist. Bezüglich des Bildungsstandes der Eltern waren die Bildungsabschlüsse, die gemäß der International Standard Classification of Education (ISCED)<sup>6</sup> (Statistik Austria, 2013) einem unteren Sekundärbereich zuzuordnen sind (Lehre mit Berufsschule, Fach- oder Handelsschule) gegenüber Bildungsabschlüssen des oberen Sekundärbereichs (Allgemein bildende höhere

---

<sup>6</sup> herausgegeben von der United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO)

Schulen, Höhere technische Lehranstalt, Handelsakademie, Lehre mit Matura) in etwa gleich häufig vertreten. Demnach waren die Bildungsabschlüsse des unteren Sekundärbereichs gemäß österreichischer Bildungsverhältnisse der Allgemeinbevölkerung auf Bundesebene (Statistik Austria, 2013) eher unterrepräsentiert. Zudem standen die Bildungsverhältnisse der untersuchten Stichprobe im Gegensatz zum in der Forschungsliteratur vorherrschenden Trend, wonach chronische Erkrankungen im Allgemeinen und neuroonkologische Erkrankungen im Speziellen eher in Familien eines geringeren Bildungsstandes anzutreffen sind (u.a. Singer, 2014; Warschburger, 2000).

### 9.3 Testtheoretische Analyse des Ressourcen- und Belastungsprofils

Der eingängigen Interpretation und Diskussion der testtheoretischen Analyse des *Ressourcen- und Belastungsprofils* sei an dieser Stelle vorangestellt, dass die Vorgabe des *R-BP PatientInnen-* als auch des *R-BP Elternfragebogens* insgesamt positiv aufgenommen wurde, was sich vor allem darin manifestierte, dass auf Seiten der PatientInnen von den 16 vorgegebenen Fragebögen lediglich ein Fragebogen unvollständig retourniert wurde. Von den 16 Eltern, die für die Erhebungen gewonnen werden konnten, blieb äquivalent zu den PatientInnen ebenfalls ein Fragebogen unvollständig ausgefüllt. Zudem erwies sich die Dauer der Fragebogenversionen des *Ressourcen- und Belastungsprofils* mit jeweils etwa 12-15 Minuten als durchaus zumutbar. Die Interpretation und Diskussion der testtheoretischen Analyse erfolgt gesondert für den *R-BP PatientInnenfragebogen* und den *R-BP Elternfragebogen*.

#### *R-BP PatientInnenfragebogen*

Für die testtheoretische Überprüfung des *R-BP PatientInnenfragebogens*, wurde der Fokus ausschließlich auf die psychosozialen Konstrukte Krankheitsverständnis und Bewältigungskompetenz-Emotionsregulationsfähigkeit des Faktors Krankheitsadaptation gelegt.

Für die Skala Krankheitsverständnis (6 Items) konnte über alle Altersbereiche hinweg (7-17 Jahre) eine innere Konsistenz von  $\alpha = .816$  festgehalten werden. Nach Field (2009) ist ein Cronbach Alphakoeffizient ab  $\alpha = .80$  als gut zu interpretieren. Die durchschnittliche Itemkorrelation der sechs Items von  $r = .428$  weist auf eine gute inhaltliche Homogenität der Skala hin, wobei anzumerken ist, dass diese leicht oberhalb des von Bühner (2011) für Mean-Inter-Item-Korrelationen empfohlenen Intervalls von  $r = .20 - .40$  liegt. Dementsprechend sinkt bei Zunahme der mittleren Itemkorrelation auch die inhaltliche Aussagekraft einer Skala, da der zu messende Eigenschaftsbereich verengt wird. Die Itemtrennschärfen der Skala für alle Altersversionen (7-17 Jahre) rangierten von  $r_{i(t-i)} = .463$  bis  $r_{i(t-i)} = .760$ , welche nach Lienert und Raatz (1998) als im erwünschten Bereich liegend zu beurteilen sind. Für keines der Items lag der Hinweis vor, dass dessen Eliminierung die innere Konsistenz der Skala erhöht. Vier von sechs Items verfügten über eine Itemschwierigkeit oberhalb des Skalenwertes von 4. Die unzuweckmäßige Verteilung der Itemschwierigkeit dieser vier Items manifestierte sich in einer starken Rechtsgipfeligkeit, sodass Deckeneffekte für die Skala Krankheitsverständnis vorliegen.

Die Skala Krankheitsverständnis wurde zudem getrennt für die Altersbereiche 7-9 Jahre sowie 10-17 Jahre betrachtet, da die Formulierung von Item 5 in diesen Altersversionen unterschiedlich ausfällt (Altersversion 7-9 Jahre: „*Ich weiß, was meine Behandlung mit mir tun kann*“ versus die Altersversionen ab 10 Jahren: „*Ich kenne die Folgen meiner Behandlung und weiß, was sie mit mir tun kann*“). Für Item 5 war hierbei ein deutlicher Abfall der Itemtrennschärfe sowie der Itemschwierigkeit in den höheren Altersstufen zu verzeichnen. Das Item ist daher in seiner jetzigen Konstruktion nicht dazu geeignet, (neuro-)onkologisch erkrankte Kinder und Jugendliche ab einem 10 Alter von Jahren im Hinblick auf deren Krankheitsverständnis zu differenzieren. Bevor im Sinne einer zukünftigen Verbesserung der Skalengüte ein vollständiger Ausschluss des Items erwogen wird, sollte die Formulierung des Items entweder auf einen Sachverhalt eingegrenzt oder auf zwei Teilfragen aufgesplittet werden, da es in seiner jetzigen Form zum einen die Erfassung des reinen Wissens um die Konsequenzen der Behandlung enthält („*Ich kenne die Folgen meiner Behandlung*“) und andererseits die Auswirkung der Behandlung für einen selbst erfragt („*...und weiß, was sie mit mir tun kann*“). Insofern werden hier zwei unterschiedliche Sachverhalte in einem Item erfragt, was laut Lienert und Raatz (1998) vermieden werden sollte.

Insgesamt verfügte die Skala Krankheitsverständnis in den Altersversionen von 7-9 Jahren über eine gute innere Konsistenz von  $\alpha = .873$  sowie über gute mittlere Itemtrennschärfen ( $r_{i(t-i)} = .537 - .842$ ). Demgegenüber fiel die innere Konsistenz der Skala in den Altersbereichen von 10 bis 17 Jahren auf  $\alpha = .705$  ab. Insgesamt nahmen die Itemschwierigkeiten der Skalenitems in den Altersversionen ab 10 Jahren gegenüber der Altersversion von 7-9 Jahren ab, was ein Beleg dafür ist, dass die Tendenz zur Wahl einer hohen Antwortkategorie für die Items ab einem Alter von 10 Jahren in ihrer jetzigen Darbietung sehr leicht ausfällt. In diesem Zusammenhang ist zu erwähnen, dass nach Lohaus und Ball (2006) eine voranschreitende kognitive Entwicklung im Sinne Piagets mit zunehmenden Alter (siehe Kapitel 5.2) eine differenziertere Konzeptbildung der eigenen Krankheit und somit ein genaueres Krankheitsverständnis erwarten lässt.

Die testtheoretischen Befunde der Skala Krankheitsverständnis im *R-BP PatientInnenfragebogen* lassen den Schluss zu, dass sich der Alterseffekt einer zunehmenden Differenzierung des Krankheitsverständnisses in Form der oben beschriebenen Abnahme der Itemschwierigkeiten in den höheren Altersstufen niederschlägt. Gemäß Empfehlungen von Lienert und Raatz (1998) zur Anhebung von Itemschwierigkeiten sollte die zukünftige Weiterentwicklung der Skala Krankheitsverständnis eine Spezifizierung der Itemformulierungen in den Altersversionen ab 10 Jahren umfassen.

Die Skala Bewältigungskompetenz-Emotionsregulationsfähigkeit wurde mittels des FEEL-KJ von Grob und Smolenski (2005) operationalisiert, da hierüber Rückschlüsse über die Adaptivität der emotionalen Auseinandersetzung der Kinder und Jugendlichen mit der neuroonkologischen Erkrankung gezogen werden können. Aus testökonomischen Gründen werden im *R-BP PatientInnenfragebogen* ausschließlich die Items der Emotion Angst vorgegeben. Für die testtheoretische Überprüfung der Skala wurde das originale 5-stufige Antwortformat des FEEL-KJ, welches in den Altersversionen ab 10 Jahren zum Einsatz gelangte, an das 3-stufige Antwortformat (angelehnt an Otterpohl et al., 2012) der Altersversion von 7-9 Jahren angeglichen.

Die Sekundärskala Adaptive Strategien (Emotion: Angst) wies eine gute innere Konsistenz von  $\alpha = .874$  auf. Die Trennschärfen der Skalenitems zur Erfassung der emotionsspezifischen adaptiven Emotionsregulationsstrategien rangierten in einem akzeptablen Bereich ( $r_{i(t-i)} = .226 - .874$ ). Die innere Konsistenz der Maladaptiven Strategien (Emotion: Angst) erwies sich als befriedigend ( $\alpha = .665$ ). Die Trennschärfen der Skalenitems nahmen teilweise negative und somit deutlich inakzeptable Kennwerte an ( $r_{i(t-i)} = -.095 - .725$ ). Die emotionsspezifischen Adaptiven beziehungsweise Maladaptiven Strategien in der Originalversion des FEEL-KJ im 5-stufigen Antwortformat weisen innere Konsistenzen von  $\alpha = .83$  respektive  $\alpha = .59$  auf. Demnach waren die im *R-BP PatientInnenfragebogen* festgehaltenen Konsistenzschätzungen anhand des 3-stufigen Antwortformats im Vergleich zu den inneren Konsistenzen der emotionsspezifischen Adaptiven und Maladaptiven Strategien des originalen 5-stufigen Antwortformats höher ausgeprägt.

Für die weitere Entwicklung des Fragebogens ist abzuwägen, inwieweit ein für alle Altersversionen von 7-17 Jahren vereinheitlichtes 3-stufiges Antwortformat gegenüber einer altersspezifischen Unterteilung der Antwortformate für PatientInnen von 7-9 Jahren und PatientInnen von 10-17 Jahren zu bevorzugen ist. Auch wenn die Reduktion des 5-stufigen Antwortformats des FEEL-KJ auf ein 3-stufiges Antwortformat nur einen kleinen Informationsverlust zu Folge hatte und gegenüber der Originalversion höhere innere Konsistenzen erbrachte, so motiviert die zusätzliche Berücksichtigung des testtheoretischen Befundes der Skala Krankheitsverständnis, wonach die Beantwortung ab einem Alter von 10 Jahren gegenüber jüngeren Altersstufen unterschiedlich ausfällt, zu einer altersspezifischen Unterteilung. Zudem wäre durch die Beibehaltung des originalen 5-stufigen Antwortformats des validierten FEEL-KJ die Vergleichbarkeit von PatientInnenstichproben ab einem Alter von 10 Jahren mit bestehenden Normwerten gewährleistet.

*R-BP Elternfragebogen*

Bezüglich der Elternversion des *Ressourcen- und Belastungsprofils* wurden die Skalen Krankheitsverständnis, Bewältigungskompetenzen–Emotionsregulationsfähigkeit (Emotion: Angst), Verarbeitung kritischer Lebensereignisse sowie die Skala familiäre Anpassung an die Erkrankung des Faktors Krankheitsadaptation einer testtheoretischen Überprüfung unterzogen. Zudem wurden die testtheoretischen Kennwerte der deutschen Elternversion des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-deu-E) näher betrachtet.

Was die Beurteilung der Stärken und psychischen Auffälligkeiten neuroonkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher durch die Eltern anbelangt, so wurde für den Overall Score des SDQ-deu-E eine zufriedenstellende innere Konsistenz von  $\alpha = .787$  dokumentiert. Die Reliabilität des Gesamtproblemwertes bleibt in der vorliegenden Pilotstudie somit leicht hinter der von Woerner et al. (2002) identifizierten inneren Konsistenz von  $\alpha = .82$  zurück.

Da die Entwicklung des *Ressourcen- und Belastungsprofils* zukünftig in Richtung eines diagnostischen Screenings erfolgen soll, welches einen – gemessen an den im klinischen Versorgungsalltag zur Verfügung stehenden zeitlichen und personalen Ressourcen – ökonomischen und dennoch genauen Eindruck bestehender klinischer Risikofaktoren vermittelt, wurden die vier Problemskalen des SDQ-deu-E in Anlehnung an Goodman et al. (2010) zu globalen internalisierenden und externalisierenden Auffälligkeiten gebündelt (siehe Kapitel 7.5.1). Die Skala internalisierende Probleme erreichte ein noch akzeptables Cronbach  $\alpha = .717$  und die Skala externalisierende Probleme eine gute innere Konsistenz von  $\alpha = .841$ . Unter den Problemskalen verfügte die Skala Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen über die höchste Reliabilität ( $\alpha = .772$ ), gefolgt von der Skala Hyperaktivität/Unaufmerksamkeit ( $\alpha = .764$ ). Die innere Konsistenz der Skala Emotionale Probleme von  $\alpha = .305$  ist als unzureichend zu interpretieren. Die Eltern sahen die höchsten psychischen Auffälligkeiten der neuroonkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen im Bezug auf emotionale Probleme. Insgesamt waren internalisierende Probleme gegenüber externalisierenden Problemen laut Urteil der Eltern stärker ausgeprägt, was im Einklang mit den von Poggi et al. (2005) an pädiatrischen HirnutumorpatientInnen gewonnenen Befunden steht.

Die innere Konsistenz der Adaptiven respektive Maladaptiven Emotionsregulationsstrategien (Emotion: Angst) war mit einem Cronbach  $\alpha = .422$  nicht zufriedenstellend respektive mit  $\alpha = .668$  nur mäßig ausgeprägt. Die mit dem *R-BP Elternfragebogen* ermittelten Cronbach Alphakoeffizienten bleiben demnach unterhalb der laut Manual des FEEL-E (Grob & Horowitz, 2014) ausgewiesenen inneren Konsistenzen für Adaptive ( $\alpha = .76$ ) und Maladaptive ( $\alpha = .74$ ) Strategien der Emotion Angst.

Bezüglich der Skala Krankheitsverständnis (7 Items) fand sich eine innere Konsistenz von  $\alpha = .812$ , die als gut zu interpretieren ist. Zudem wiesen die Items eine gute inhaltliche Homogenität auf ( $r = .452$ ). Die Trennschärfe des Items „*Ich habe ein klares Verständnis von Gesundheitszustand meines Kindes*“ blieb unterhalb eines akzeptablen Grenzwertes von  $r_{i(t-i)} = .20$  und dessen Eliminierung vom Itempool hätte eine Maximierung der inneren Konsistenz der Skala auf  $\alpha = .832$  zur Folge. Insgesamt unterlag die Beantwortung der Skala Deckeneffekten, welche eine hinlängliche Differenzierung des elterlichen Krankheitsverständnisses in oberen Ausprägungsbereichen erschweren. Aufgrund dessen sollte die zukünftige Überarbeitung der Skala neben einer Reduktion der Itemanzahl von 7 auf 6 Items eine Konkretisierung der Itemformulierungen umfassen.

Um die im Rahmenmodell des Ressourcen- und Belastungsprofils unter dem Faktor Krankheitsadaptation subsumierte Skala Verarbeitung kritischer Lebensereignisse möglichst inhaltsgetreu zu operationalisieren, wurde neben der Konzeption von fünf Skalenitems zusätzlich auf den psychosozialen Stressindex (Riegel et al., 1995) zurückgegriffen, welcher die Anzahl kritischer Lebensereignisse und familiärer Belastungen bezogen auf das letzte Kalenderjahr erfasst. Zwischen dem Gesamtscore der fünf Skalenitems und dem psychosozialen Stressindex fand sich kein statistischer Zusammenhang. Dieses Ergebnis deutet daraufhin, dass die beiden Konstrukte inhaltlich unterschiedliche Dimensionen messen. Die innere Konsistenz der Skala lag bei unzureichenden  $\alpha = .351$ . Die geringen und teils negativen Trennschärfen der Skalenitems ( $r_{i(t-i)} = -.054 - .459$ ) weisen daraufhin, dass diese in ihrer bestehenden Form nicht dazu geeignet sind, Eltern im Hinblick auf das in Frage stehende Merkmal der Verarbeitung kritischer Lebensereignisse voneinander zu unterscheiden. Die Herausnahme der Items mit einer negativen Trennschärfe „*Versuche ich die Erkrankung meines Kindes zu vergessen*“ sowie „*Habe ich mir gesagt, das schaffst du schon*“ hätte eine deutliche Erhöhung der inneren Konsistenz  $\alpha = .526$  zur Folge. Für die testtheoretische Analyse der Skala ist zudem die sehr niedrige durchschnittliche Korrelation der Skalenitems zu berücksichtigen, die keine hohe innere Konsistenzschätzung erwarten lässt.

Gründe für die niedrige Homogenität der Skalenitems sind einerseits in den für die Operationalisierung des psychosozialen Konstrukts gewählten diagnostischen Verfahren zu sehen. Aus dem M-Cope von Becker und Muthny (2012) wurden Items der inhaltlich distinkten Dimensionen Vermeidung, Optimismus und sozialer Rückzug verwendet. Andererseits liegt der Rückgriff auf diese verschiedenartigen Items in der mehrdimensionalen inhaltlichen Definition des Konstrukts im Rahmenmodell des Ressourcen- und Belastungsprofils (Schreiber-Gollwitzer & Schröder, 2012) begründet. Daher ist eine Überprüfung der Inhaltsdefinition des Konstrukts im Ressourcen- und

Belastungsprofil empfehlenswert. Allerdings ist zu betonen, dass der praxisbezogene Informationsgewinn im Vordergrund stehen sollte und somit auch die Heterogenität der Eigenschaft der Verarbeitung kritischer Lebensereignisse, da diese differenziertere Rückschlüsse für den individuellen Umgang mit betroffenen Eltern zulässt. In solchen Fällen stellt laut Bühner (2011) die zukünftige Berücksichtigung der Test-Retestreliabilität gegenüber der Konsistenzschätzung mittels Cronbach Alpha einen wohl besseren Gütekennwert dar. Unter Berücksichtigung aller testtheoretischer Befunde der Skala Verarbeitung kritischer Lebensereignisse sollte im Zuge der Weiterentwicklung des *R-BP Elternfragebogens* abgewogen werden, inwieweit sich zukünftig möglicherweise nur der Rückgriff auf den Psychosozialen Stressindex von Riegel et al. (1995) anbietet. Dieser Schritt hätte eine Reduktion der Fragebogenlänge und eine dementsprechende Verbesserung der Ökonomie zur Folge.

Die Skala Familiäre Anpassung an die Erkrankung des Kindes (7 Items) wies eine nicht zufriedenstellende Konsistenz von Cronbach  $\alpha = .536$  auf, wobei die Eliminierung der Items „*Hatte ich jemanden in der Familie, mit dem ich über meine Ängste und Sorgen um mein Kind reden konnte*“ und „*Haben mein/e Lebenspartner/in und ich die Probleme des Kindes gemeinsam besprochen*“ zu einer Maximierung der inneren Konsistenz auf ein befriedigendes  $\alpha = .645$  beiträgt. Die Reduktion der Itemanzahl von sieben auf fünf Items hätte ebenso eine Erhöhung der inhaltlichen Homogenität der Skala auf  $r = .411$  zur Folge, die nach Bühner (2011) somit noch als im gewünschten Bereich liegend zu interpretieren ist. Anzuführen ist zudem, dass die Skalenitems mehrheitlich Deckeneffekte aufweisen. Die Wahrscheinlichkeit zur Wahl einer hohen Antwortkategorie der Skalenitems fällt demnach sehr hoch aus. Äquivalent zu den erläuterten Verbesserungsmöglichkeiten der oben beschriebenen psychosozialen Skalen bietet sich auch für die Skala Familiäre Anpassung an die Erkrankung des Kindes eine Erhöhung der Itemschwierigkeit durch eine Konkretisierung der erfragten Iteminhalte an.

## 9.4 Die Beziehungen zwischen den psychosozialen Merkmalen der PatientInnen

Auf PatientInnenebene wurden die einzelnen Beziehungen zwischen den psychosozialen Konstrukten Krankheitsverständnis, Emotionsregulationsfähigkeit sowie den Stärken (prosoziales Verhalten) und psychischen (internalisierenden/externalisierenden) Auffälligkeiten untersucht.

Die einzelnen Zusammenhänge zwischen dem Krankheitsverständnis und der Emotionsregulationsfähigkeit (Emotion: Angst) waren insgesamt schwach ausgeprägt. Bei Betrachtung der Beziehung zwischen dem Krankheitsverständnis und psychischen Auffälligkeiten neuroonkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher fand sich der höchste Zusammenhang mit internalisierenden Problemen. Dieser Zusammenhang war in einem mittelgroßen Ausmaß negativ ausgeprägt, sodass PatientInnen mit einem höheren Informationsstand bezüglich ihrer Erkrankung, der Behandlung und damit assoziierten Nebenwirkungen insgesamt weniger psychische Auffälligkeiten hinsichtlich emotionaler Probleme (Sorgen, Ängste, Niedergeschlagenheit) und Problemen im Umgang mit Gleichaltrigen (Einzelgänger sein, Gehänselt werden) aufwiesen. Zu berücksichtigen ist bei diesem Ergebnis, dass die gesonderte Betrachtung der Skalen Emotionale Probleme und Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen des SDQ-deu-E lediglich zu kleinen Effekten führte und erst die Bündelung dieser Skalen zu globalen internalisierenden Problemen diesen Befund erbrachte. Externalisierende Auffälligkeiten standen hingegen in einem eher kleinen negativen Zusammenhang mit dem Krankheitsverständnis der PatientInnen. Der Gesamtbelastungswert (Overall Score) des SDQ-deu-E stand insgesamt in einer geringen Beziehung zum Krankheitsverständnis der PatientInnen.

Dass im Speziellen stärker ausgeprägte internalisierende Probleme mit einem geringeren Informationsstand bezüglich der eigenen Erkrankung einhergehen, konnte auch von Last und van Veldhuizen (1996) an onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen (6-18 Jahre) nachgewiesen werden. Last und van Veldhuizen (1996) begründen diesen Zusammenhang mit dem Umstand, dass durch die Erhöhung des Wissens über die Erkrankung und deren Behandlung die Möglichkeit für betroffene Kinder und Jugendliche ansteigt, klärende Fragen einzuholen sowie eigene Ängste und Sorgen offen anzusprechen. Emotionale Belastungsfaktoren könnten hierdurch reduziert und die Teilhabe der PatientInnen im (Klinik-)Alltag erhöht werden. Zudem wird der Weg zu einer offenen Kommunikation der Eltern mit ihrem Kind über die Krankheit bereitet (Last & van Veldhuizen, 1996).

Dieser Befund untermauert daher die besondere Bedeutung einer frühzeitigen diagnostischen Erfassung des Krankheitsverständnisses (neuro-)onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher.

Die Beziehung zwischen emotionsspezifischen Adaptiven Emotionsregulationsstrategien (u.a. Kognitives Problemlösen, Akzeptieren, Problemorientiertes Handeln, Umbewertung) und psychischen Auffälligkeiten war durch eine mittelstarke, negative Korrelation mit internalisierenden Problemen geprägt. Externalisierende Auffälligkeiten waren hingegen in einem kleinen, negativen Ausmaß mit Adaptiven Strategien assoziiert. Der Gesamtbelastungswert für psychische Auffälligkeiten (Overall Score) hing nur schwach mit Adaptiven Strategien zusammen. Des Weiteren verfügten neuroonkologisch erkrankte Kinder und Jugendliche, die laut Selbsturteil häufiger Adaptive Strategien verwendeten über stärker ausgeprägte prosoziale Verhaltensweisen.

Im Gegensatz zu den emotionsspezifischen Adaptiven Strategien ließen sich für Maladaptive Strategien (Aufgeben, Aggressives Verhalten, Rückzug, Selbstabwertung, Perseveration) lediglich durchwegs schwache, positive Zusammenhänge mit den einzelnen Problemskalen sowie dem Gesamtbelastungswert des SDQ-deu-E dokumentieren. Allerdings fand sich ein starker und signifikanter Zusammenhang mit dem Impact Score, welcher die Gesamtbeeinträchtigung der PatientInnen aufgrund von psychischen Auffälligkeiten in verschiedenen Lebenskontexten (Freizeit, mit FreundInnen, Schule, zu Hause) erfasst.

Die Ergebnisse der vorliegenden Pilotstudie illustrieren, dass ein vermehrter Einsatz von Adaptiven Emotionsregulationsstrategien in einem klaren Verhältnis zur Aufrechterhaltung eines positiven emotionalen und sozialen Befindens steht. Für externalisierende Auffälligkeiten ließ sich ein Bezug in solcher Deutlichkeit nicht stellen, wobei die Negativität der Korrelationskoeffizienten auf eine gleichsinnige Richtung hindeutet.

Die hier präsentierten Ergebnisse stehen im Gegensatz zum gegenwärtig in der Forschungsliteratur diskutierten Trend, wonach gerade in der Anfangsphase einer (neuro-)onkologischen Erkrankung die Anwendung konfrontativer und annähernder Bewältigungsstrategien mit einem negativen emotionalen Wohlbefinden der betroffenen Kinder und Jugendlichen assoziiert ist (Aldridge & Roesch, 2006; Fitri et al., 2011). Adaptive Strategien wie beispielsweise kognitives Problemlösen, positive Umbewertung, und Informationssuche werden hierbei zumeist in späteren Behandlungsphasen oder gar erst nach Abschluss der Behandlung berichtet und dann auch mit weniger Angstsymptomen und depressiven Auffälligkeiten in Verbindung gebracht (Aldridge & Roesch, 2006; Fitri et al., 2011). Interessanterweise finden sich auch bei Aldridge und Roesch (2006) keine nennenswerten Assoziationen zwischen Maladaptiven Strategien und internalisierenden und/oder externalisierenden Symptomen, wie sie vor allem für gesunde Normstichproben

postuliert werden (u.a. Connor-Smith, Compas, Wadsworth, Thomson & Saltzman, 2000; Gross & John, 2003; Seiffge-Krenke & Klessinger, 2000). Elkin et al. (1997) sowie Phipps und Steele (2002) bringen einen repressiven Verarbeitungsstil sogar mit weniger internalisierenden und/oder externalisierenden Auffälligkeiten in Verbindung. In diesem Zusammenhang argumentieren Seiffge-Krenke und Skaletz (2006), dass die häufig für (neuro-)onkologisch erkrankte Kinder und Jugendliche berichteten geringen Prävalenzraten psychischer Auffälligkeiten (im Vergleich zu gesunden Stichproben) durch eine repressive Verarbeitung erklärbar sind. Zu beachten ist hierbei, dass eine repressive Verarbeitung laut Seiffge-Krenke und Skaletz (2006) gemessen an der Situation einer eher gering kontrollierbaren (neuro-)onkologischen Erkrankung als effizient und nicht maladaptiv einzustufen ist. Vor diesem Hintergrund präsentiert sich das Ergebnis der vorliegenden Diplomarbeit, wonach eine häufigere Anwendung Maladaptiver Emotionsregulationsstrategien sehr deutlich mit dem subjektiven Leidensdruck (laut Elternurteil) und mit den Beeinträchtigungen der PatientInnen in verschiedenen Lebenskontexten assoziiert ist, als eher überraschend.

Bedenkt man aber, dass laut Gross und Levenson (1997) vor allem internalisierenden psychischen Störungsbildern dysregulative Emotionsregulationsstrategien zugrunde liegen, so ist davon auszugehen, dass sich diese auch im Alltag des Kindes in spezifischer Form manifestieren. Da im Impact Supplement die Einschätzung der Eltern von bestehenden Beeinträchtigungen des Kindes in deren konkreten Alltagsleben erfragt wird, ist es möglich, dass hierbei Gedanken an die Manifestierung der psychischen internalisierenden Probleme in Form der für die Eltern im Alltag beobachtbaren Maladaptiven Emotionsregulationsstrategien evoziert werden. Die formulierten Symptombeschreibungen der einzelnen Items der Problemskalen im 1. Fragebogenteil des SDQ-deu-E schränken die Möglichkeit zur Assoziationsbildung mit Emotionsregulationsstrategien eher ein, was die durchweg eher geringen Zusammenhänge mit den Problemskalen erklären könnte. Für den deutlichen Bezug Maladaptiver Bewältigungsstrategien zu manifesten Beeinträchtigungen im Lebensumfeld der PatientInnen aufgrund bestehender psychischer Probleme fanden sich keine Referenzen in der existierenden Studienliteratur.

## **9.5 Die Beziehungen zwischen den psychosozialen Merkmalen der Krankheitsadaptation der Eltern**

Auf Seiten der Eltern war es das Anliegen der vorliegenden Pilotstudie die Beziehungen zwischen den psychosozialen Variablen Krankheitsverständnis, Bewältigungskompetenzen – Emotionsregulationsfähigkeit (Emotion: Angst), Verarbeitung kritischer Lebensereignisse und familiäre Anpassung an die Erkrankung des Kindes aufzudecken.

Die Beziehung zwischen der Anzahl kritischer Lebensereignisse (Psychosozialer Stressindex) und der familiären Anpassung an die Erkrankung des Kindes war insgesamt am stärksten ausgeprägt. Hierbei war ein großer negativer Zusammenhang auf Signifikanzniveau zu verzeichnen. Demnach verfügten Familien, die im letzten Kalenderjahr mehreren Stressoren wie zum Beispiel finanziellen Engpässen, psychischen Problemen der Eltern, Ehe- und Partnerschaftsproblemen und/oder familiären Konflikten mit Familienangehörigen ausgesetzt waren, über einen geringeren familiären Zusammenhalt sowie eine geringere innerfamiliäre Unterstützung. Es lassen sich vielfältige Forschungsergebnisse dafür finden, dass einzelne Faktoren wie finanzielle Probleme (McCubbin, McCubbin, Thompson, Han & Allen, 1997; Warschburger, 2000), psychische Auffälligkeiten der Eltern oder anderer Familienangehöriger (Kazak et al., 2011; Robinson et al., 2007; Sawyer, 1997) sowie Ehe- und Partnerschaftsprobleme (Long & Marsland, 2011; Schreiber-Gollwitzer et al., 2002) einer günstigen familiären Krankheitsbewältigung angesichts einer (neuro-)onkologischen Erkrankung des Kindes entgegenwirken.

Die Abwesenheit dieser Stressfaktoren wird im Sinne familiärer Stressmodelle wiederum als wichtiger Beitrag zur Förderung der Resilienz einer Familie und Aufrechterhaltung des familiären Gleichgewichts in Anbetracht bedrohlicher (Krankheits-) Umstände angesehen (vgl. McCubbin et al., 1997, 2002; Patterson et al., 2004). Wie im theoretischen Teil dieser Arbeit beschrieben, stellt die familiäre respektive elterliche Krankheitsbewältigung eine wichtige Ressource für die Krankheitsadaptation neuroonkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher dar. Bemerkenswerterweise wurde der kumulative Effekt vorhandener sozialer, individueller und familiärer Stressoren und deren Auswirkung auf das Familiengefüge noch nicht im Kontext der pädiatrischen Psychoonkologie untersucht. Studien, die der „cumulative risk hypothesis“ (Morales & Guerra, 2006, S. 909) nachgehen - wonach weder die An- oder Abwesenheit einzelner Risikofaktoren, sondern vielmehr die Anhäufung dieser zu einer nachteiligen Entwicklung von Kindern und Jugendlichen beiträgt – belegen, dass gerade kumulative familiäre Stressoren wie eine mütterliche/väterliche psychische Störung, familiäre Konflikte und finanzielle Probleme mit einer erhöhten Vulnerabilität von Kindern und Jugendlichen zur

Ausbildung psychischer internalisierender und/oder externalisierender Auffälligkeiten einhergehen (Appleyard, Egeland, vanDulmen & Sroufe, 2005). Insofern hat der hier dokumentierte Befund eines starken negativen Zusammenhangs zwischen der Anzahl kritischer Lebensereignisse und der familiären Anpassung an die Erkrankung des Kindes wichtige Implikationen für die Identifikation von entsprechenden „Risikofamilien“ in der psychosozialen Versorgung der pädiatrischen (Neuro-)Onkologie.

Die Untersuchung der Beziehung zwischen dem Krankheitsverständnis und emotionsspezifischen Emotionsregulationsstrategien der Eltern erbrachte vor allem im Hinblick auf Maladaptive Strategien ein substantielles Ergebnis. Das Verhältnis zwischen dem Krankheitsverständnis der Eltern und deren Maladaptiven Strategien war hierbei durch einen mittelstarken negativen Zusammenhang charakterisiert. Dieser Befund findet ebenso Bestätigung bei Mereuta und Craciun (2009), die das elterliche Krankheitsverständnis im Rahmen einer Pilotstudie an 25 an Leukämie erkrankten Kindern und Jugendlichen (9 bis 16 Jahre) und deren Eltern äquivalent zur vorliegenden Diplomarbeit mittels der Illness-Perception Questionnaire (IPQ-R) von Moss-Morris et al. (2002) erhoben.

Des Weiteren stellte sich zwischen den Adaptiven Emotionsregulationsstrategien und der Skala Verarbeitung kritischer Lebensereignisse ein großer (signifikanter) negativer Zusammenhang ein, sodass eine vermehrte Anwendung Adaptiver Strategien mit einem positiveren Umgang der Eltern mit der neuroonkologischen Erkrankung des Kindes assoziiert war. Umgekehrt hing der häufigere Einsatz Maladaptiver Emotionsregulationsstrategien in einem starken, signifikanten Ausmaß mit einer eher vermeidenden und ruminativen Krankheitsverarbeitung zusammen, was im Einklang mit der Forschungsliteratur steht (Becker & Muthny, 2012; Grob & Horowitz, 2014).

Laut Baumeister, Gailliot, DeWall und Oaten (2006) sowie Boman et al. (2013) geht eine höhere Anzahl an kritischen Lebensereignissen mit einer größeren Vulnerabilität für den Verlust der Selbstkontrolle, einer geringeren Fähigkeit zur emotionalen Selbstregulation sowie einer geringeren Resilienz einher, was wiederum einen eher limitierten Einsatz Adaptiver Strategien respektive den vermehrten Einsatz Maladaptiver Strategien bedingt. Die vorliegende Diplomarbeit konnte indessen aufgrund eines eher kleinen korrelativen Zusammenhangs zwischen der Anzahl kritischer Lebensereignisse und Adaptiven Strategien beziehungsweise aufgrund eines statistisch nicht vorhandenen Zusammenhangs mit Maladaptiven Strategien keine substantiellen Belege hierfür liefern.

Weitere, auf den ersten Blick eher kontraintuitive Ergebnisse, manifestierten sich in den jeweils mittelmäßig negativ ausgeprägten Zusammenhängen zwischen Maladaptiven Strategien und der familiären Anpassung beziehungsweise zwischen Maladaptiven Strategien und dem Krankheitsverständnis der Eltern. Beide Ergebnisse sind eher hypothesengenerierender Natur, sodass keine Referenzen zur Forschungsliteratur gezogen werden können. Für diese Befunde kann gemutmaßt werden, dass eine höhere familiäre Anpassung (u.a. höhere innerfamiliäre Kommunikation, gegenseitige Unterstützung, familiärer Zusammenhalt) als kompensierender Effekt in Anbetracht einer weniger effizienten emotionalen Bewältigung der Eltern auftritt. Zudem ist denkbar, dass Eltern mit einem tendenziell eher geringen Krankheitsverständnis von ihren Familien verstärkt aufgefangen werden. Wie eingangs des Kapitels 9 erwähnt, gilt es zu berücksichtigen, dass in dieser Diplomarbeit keine Aussagen darüber gemacht werden können, welches psychosoziale Merkmal an erster Stelle einer Ursachenkette steht.

## **9.6 Die Beziehung zwischen der Krankheitsadaptation der PatientInnen und der Krankheitsadaptation der Eltern**

Zur Untersuchung der Interaktion zwischen der Krankheitsadaptation der PatientInnen und der Krankheitsadaptation der Eltern wurden die Skalen Krankheitsverständnis und (Mal-)adaptive Emotionsregulationsstrategien (FEEL-KJ) der neuroonkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen in Beziehung zu den elterlichen Skalen Krankheitsverständnis, (Mal-)adaptive Emotionsregulationsstrategien (FEEL-E), Verarbeitung kritischer Lebensereignisse und familiäre Anpassung an die Erkrankung gesetzt.

Zwischen dem Krankheitsverständnis der Eltern und dem Krankheitsverständnis der PatientInnen war ein mittelgroßer positiver (nicht signifikanter) Zusammenhang zu beobachten. Insgesamt gilt dieser Zusammenhang vor allem im Kontext onkologischer Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters als weniger gut erforscht. Campbell (1975) untersuchte die Ähnlichkeiten allgemeiner Krankheitsvor- und -einstellungen von 264 Müttern und deren Kindern, die sich zur Behandlung einer temporären Erkrankung in einer Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde befanden. Campbell (1975) fand, dass das Krankheitsverständnis der Kinder und Jugendlichen vor allem in höheren Altersgruppen an Ähnlichkeit mit dem Krankheitsverständnis der Mütter zunimmt. Aufgrund dessen wäre es für zukünftige Arbeiten von Interesse, inwieweit sich der in der vorliegenden Pilotstudie dokumentierte mittlere positive Zusammenhang in Abhängigkeit vom Alter der (neuro-)onkologisch erkrankten PatientInnen verändert.

Während Hesselbarth und Graubner (2010) vermuten, dass das Krankheitsverständnis von Kindern und Jugendlichen durch den direkten Dialog mit den Eltern geprägt wird, hypothetisiert Tinsley (1992), dass das Krankheitsverständnis der Eltern vielmehr auf indirektem Wege über das elterliche Krankheitsverhalten auf die Kinder und Jugendlichen einwirkt. Insgesamt gelten die Mechanismen dieses Zusammenhangs als bislang ungeklärt.

Zwischen den Emotionsregulationsfähigkeiten der PatientInnen und den psychosozialen Korrelaten der Krankheitsadaptation der Eltern fanden sich größtenteils mittelgroße Zusammenhänge. Die Maladaptiven Strategien der PatientInnen korrelierten hierbei in einem mittelgroßen, positiven Ausmaß mit den Maladaptiven Strategien der Eltern. Für die Adaptiven Strategien der PatientInnen konnten durchweg nur schwache Zusammenhänge festgehalten werden. Auch Goldbeck (1998) fand, dass der vermehrte Einsatz Maladaptiver Strategien von 65 pädiatrischen Leukämie- und HirntumorpatientInnen (gemessen mit dem *Coping Health Inventory for Children*) mit einer häufigeren Anwendung Maladaptiver Strategien der Eltern (u.a. depressive Verarbeitung, Bagatellisieren - gemessen mit dem *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung*) einhergeht. Bei Goldbeck (1998) war diese Beziehung sogar in einer signifikanten Weise stark positiv ausgeprägt. Zudem konnte eben dieser Autor einen signifikanten, positiven Zusammenhang zwischen den Adaptiven Strategien der PatientInnen und den Adaptiven Strategien der Eltern festhalten – ein Ergebnis, welches in der vorliegenden Pilotstudie nicht repliziert werden konnte.

Als Wirkmechanismen werden hierbei unter anderem das Erziehungsverhalten, das kindliche Beobachtungslernen der elterlichen Emotionsregulationsstrategien, die Mutter-Kind Bindung und das familiäre Klima genannt (Morris et al., 2007). Für eine weiterführende Auseinandersetzung mit dem komplexen Sozialisierungsprozess der kindlichen respektive jugendlichen Emotionsregulationsfähigkeit sei an dieser Stelle auf die Arbeiten von Morris et al. (2007) und Otterpohl (2013) verwiesen.

Zudem gelangte die hier präsentierte Pilotstudie zu weiteren prägnanten Ergebnissen, die allerdings als hypothesengenerierend einzustufen sind. Hierbei korrelierten die Adaptiven Emotionsregulationsstrategien der PatientInnen in einem mittleren Ausmaß negativ mit der Anzahl kritischer Lebensereignisse. Demnach ging eine geringere Anwendung Adaptiver Emotionsregulationsstrategien mit einer höheren Anzahl kritischer Lebensereignisses innerhalb einer Familie einher. Demgegenüber fand sich eine positive und mittelgroße Assoziation zwischen den Adaptiven Strategien der Patientinnen und der familiären Anpassung an die Erkrankung. Eine weitere erwähnenswerte Beziehung stellte sich in Form einer mittelstarken negativen Korrelation zwischen den Maladaptiven Emotionsregulationsstrategien neuroonkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher und dem Krankheitsverständnis der Eltern ein.

Ein erhöhter Einsatz Maladaptiver Strategien der PatientInnen war dementsprechend mit einem geringeren Krankheitsverständnis der Eltern assoziiert. Inwieweit diese Ergebnisse empirischen Bestand haben, könnte Gegenstand zukünftiger Forschungsarbeiten sein.

In ihrer Gesamtheit unterstreichen die hier präsentierten Befunde die Bedeutung einer günstigen elterlichen (und familiären) Krankheitsadaptation für eine positive Krankheitsadaptation neuroonkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher und vice versa.

## **9.7 Die Beziehungen zwischen den psychischen Auffälligkeiten der PatientInnen und der Krankheitsadaptation der Eltern**

Die einzelnen Beziehungen zwischen den psychosozialen Auffälligkeiten der PatientInnen und den psychosozialen Korrelaten der Krankheitsadaptation der Eltern waren mehrheitlich mittelgroß bis teilweise stark ausgeprägt. Die stärksten korrelativen Zusammenhänge waren zwischen der Gesamtanzahl kritischer Lebensereignisse und psychischen Auffälligkeiten neuroonkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher zu verzeichnen. Hervorzuheben sind hierbei die jeweils stark positiv und signifikant ausgeprägten Assoziationen zwischen der Anzahl kritischer Lebensereignisse und internalisierenden Auffälligkeiten, dem Gesamtproblemscore sowie dem Gesamtbeeinträchtigungswert (Impact Score).

Insbesondere der Befund, wonach eine höhere Anzahl kritischer Life-Events (u.a. der kürzliche Tod eines Familienangehörigen, Eheprobleme der Eltern, psychische Erkrankung der Eltern, familiäre Konflikte) mit einem vermehrten Auftreten internalisierender Auffälligkeiten (Angststörungen, depressive Symptomatik) einhergeht, ist konsistent mit Ergebnissen aus Längsschnittstudien an gesunden Adoleszenten der Allgemeinbevölkerung und adoleszenten PatientInnen mit klinisch relevanten Angst- und depressiven Störungen (Bittner, 2006; de Graaf, Bijl, Ravelli, Smit & Vollebergh, 2002; Patton, Coffey, Posterino, Carlin & Bowes, 2003). Eine Forschungslücke existiert bislang für pädiatrische Populationen mit körperlichen Erkrankungen beziehungsweise (neuro-)onkologischen Erkrankungen. Zur Erklärung des Zusammenhangs zwischen kritischen Life-Events und dem Auftreten internalisierender Störungsbilder wird von Post (2007, S. 858) das „Kindling“ Phänomen angeführt. Demnach stellen psychosoziale Stressoren für den Beginn emotionaler Probleme wie zum Beispiel Depressionen einen bedeutenden Prädiktor dar, nehmen aber in weiterer Folge immer mehr an Bedeutung für das Auftreten depressiver Episoden ab. Psychosoziale Stressoren können somit die allgemeine Vulnerabilität für das Auftreten subsequenter psychischer internalisierende Störungsbilder erhöhen, da die Toleranzschwelle, die nötig ist, um eine stressvolle Reaktion auszulösen, verringert wird (Bender & Alloy, 2011; Post, 2007).

Dieser Befund hat daher weitreichende Implikationen für die psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit einer neuroonkologischen Erkrankung, die aus Familien mit multiplen kritischen Life-Events stammen.

Des Weiteren stand die familiäre Anpassung an die Erkrankung in einer sehr starken negativen und signifikanten Relation zu internalisierenden Auffälligkeiten respektive in einer mittelgroßen negativen Beziehung zum Impact Score der PatientInnen im SDQ-deu-E. Dieses Ergebnis steht im Einklang mit den Aussagen von Schreiber-Gollwitzer et al. (2002), die unter anderem eine Verbindung zwischen einer mangelnden offenen innerfamiliären Kommunikation sowie Ehe- und Partnerschaftsproblemen der Eltern und einer maladaptiven Krankheitsadaptation von neuroonkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen herstellen.

Beachtet man an dieser Stelle die in dieser Pilotstudie identifizierten signifikanten Zusammenhänge zwischen der Anzahl kritischer Lebensereignisse und internalisierenden Auffälligkeiten der PatientInnen sowie zwischen der familiären Anpassung an die Erkrankung und internalisierenden Auffälligkeiten der PatientInnen und nimmt man ferner den auf Seiten der Eltern diskutierten Befund eines starken negativen Zusammenhangs zwischen der Anzahl kritischer Lebensereignisse und der familiären Anpassung an die Erkrankung hinzu, so ergibt sich ein sehr interessantes Beziehungsgeflecht zwischen diesen drei psychosozialen Faktoren. Unklar bleibt in dieser Diplomarbeit allerdings, in welcher kausalen Beziehung diese drei Faktoren zueinander stehen. Denkbar wäre, dass eine hohe Anzahl kritischer Lebensereignisse zur Destabilisierung des Familienverbundes beiträgt, die zudem durch die neuroonkologische Erkrankung des Kindes verstärkt wird. Die hieraus resultierenden dysregulativen Familienmuster könnten in weiterer Folge die Entstehung respektive die Verstärkung (präorbider) emotionaler Befindlichkeiten auf Seiten der erkrankten Kinder und Jugendlichen bedingen. Die Aufdeckung der wechselseitigen Wirkungsweisen zwischen diesen drei Faktoren könnte hierbei ein aufschlussreiches Forschungsfeld zukünftiger Studien darstellen.

Ferner gelangte die vorliegende Diplomarbeit zu dem Ergebnis, dass ein höheres Krankheitsverständnis der Eltern mit einem geringeren Leidensdruck sowie geringeren Beeinträchtigungen der Kinder (Impact Score) einhergeht. Die Beziehung zeichnete sich durch eine mittlere Stärke aus. Laut Mereuta und Craciun (2009) stellt ein gutes Krankheitsverständnis der Eltern eine wichtige Ressource zur Abpufferung der Auswirkungen negativer elterlicher Verhaltensweisen auf das emotionale Befinden onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher dar.

Zu diesem Schluss gelangten Mereuta und Craciun (2009) im Zuge der Untersuchung der Beziehung zwischen maladaptiven Bewältigungsstrategien der Eltern und dem subjektiven Wohlbefinden der PatientInnen. Hierbei konnten sie zeigen, dass sich das Verhältnis zwischen diesen beiden Variablen bei Konstanthaltung des elterlichen Krankheitsverständnisses verstärkte.

Insgesamt ließen sich in der hier präsentierten Pilotstudie keine einheitlichen Beziehungen zwischen den Maladaptiven Strategien der Eltern und psychischen Auffälligkeiten der PatientInnen herstellen. Im Gegensatz zur Studie von Mereuta und Craciun (2009) waren teilweise sogar negative korrelative Zusammenhänge zu verzeichnen. Lediglich eine mittelgroße positive Beziehung zwischen der Skala Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen und den maladaptiven Strategien der Eltern stand im Einklang mit den Forschungsergebnissen von Mereuta und Craciun (2009).

Zusammenfassend illustrieren die hier diskutierten Ergebnisse der Zusammenhangsanalysen sehr eindrücklich das komplexe und wechselseitige Beziehungsgeflecht zwischen den psychosozialen Ressourcen und Belastungsfaktoren der neuroonkologisch erkrankten PatientInnen und denen der Eltern. Die in der vorliegenden Pilotstudie gewonnenen Ergebnisse haben in ihrer Gesamtheit weitreichende Implikationen für die psychosoziale Versorgung von PatientInnenfamilien in der pädiatrischen (Neuro-) Onkologie und unterstreichen daher umso mehr die Relevanz einer möglichst frühzeitigen und individuellen diagnostischen Erfassung bestehender Ressourcen und Belastungsfaktoren.

## 10 Kritik und Ausblick

Dieses abschließende Kapitel befasst sich mit den Stärken und Schwächen der Fragebogenkonstruktion des *Ressourcen- und Belastungsprofils* und des Untersuchungsdesigns der hier präsentierten Pilotstudie sowie mit (methodischen) Einschränkungen im Hinblick auf die Beantwortung der Fragestellungen. Über Kritikpunkte hinausgehend, soll in diesem Abschnitt ebenso ein Blick auf mögliche Verbesserungen und zukünftige Forschungsinteressen geworfen werden.

In Anbetracht der Tatsache, dass es sich bei den PatientInnen- und Elternfragebögen des *Ressourcen- und Belastungsprofils* um Neukonzeptionen handelt, lässt sich an dieser Stelle ein insgesamt positives Fazit im Hinblick auf deren Testgüte ziehen. Hervorzuheben ist im Speziellen die gute Qualität der Skala Krankheitsverständnis im *R-BP PatientInnen-* und *R-BP Elternfragebogen*. Für die Skala Verarbeitung kritischer Lebensereignisse bietet sich zukünftig möglicherweise nur der Rückgriff auf den psychosozialen Stressindex von Riegel et al. (1995) an, welcher zudem einen wichtigen Beitrag zur Aufdeckung der Beziehung zu anderen psychosozialen Korrelaten der kindlichen/jugendlichen und elterlichen Krankheitsadaptation leistete. Für die Überprüfung der Testgüte des Fragebogens ist zu berücksichtigen, dass diese nur an einer sehr kleinen Stichprobe erfolgen konnte, was eine endgültige Beurteilung der inneren Konsistenz des Fragebogens erschwerte und womöglich auch eine etwas geringere Abschätzung zur Folge hatte, da eventuelle Ausreißer bei einer kleinen Stichprobe stärker ins Gewicht fallen. Als eher kritisch erwiesen sich die Deckeneffekte der Skalenitems in den *R-BP PatientInnen-* und vor allem den *R-BP Elternfragebögen*. Dies illustriert die Notwendigkeit zur Anhebung der Itemschwierigkeiten mittels Spezifizierung der Itemformulierungen.

Insgesamt unterstützten die testtheoretischen Analysen des *R-BP PatientInnenfragebogens* dessen Aufteilung in verschiedene Altersversionen. Vor allem die Zäsur zwischen 7 bis 9 und 10 bis 17 Jahren stellte sich als testanalytisch sinnvoll heraus. Zukünftig bietet sich für die oberen Altersbereiche eine Aufspaltung auf lediglich zwei (anstatt momentan drei) Altersversionen an: von 10 bis 13 und 14 bis 17 Jahre. Die Praktikabilität des Fragebogens würde somit zusätzlich vereinfacht.

Was die Vorgabe des Fragebogens anbelangt, so bietet sich hier noch Raum für Verbesserungen. Eine standardisierte Durchführung, wie sie unter experimentellen Bedingungen angestrebt wird, ist im klinischen Versorgungsalltag wohl kaum zu realisieren. Nichtsdestotrotz bieten sich vor allem Ansatzpunkte in einer standardisierten Testleiterinstruktion, um Versuchsleitereffekte bestmöglich zu reduzieren. Auch für die Untersuchungssituation könnten sich weitere Regeln finden lassen, zum Beispiel unter

welchen Bedingungen die Vorgabe zu einem nächsten Termin nachgeholt werden kann und in welchem Zeitraum eine Erhebung abgeschlossen sein sollte, wenn die vollständige Durchführung an einem Tag nicht machbar ist. Insgesamt kann über eine Erhöhung der Objektivität auch eine Steigerung der Reliabilität des Fragebogens erreicht werden.

Die Entscheidung, die vier Problemskalen des SDQ-deu-E zu globalen internalisierenden und externalisierenden psychischen Auffälligkeiten zusammenzufassen, trug zu einem zusätzlichen Informationsgewinn im Rahmen der Zusammenhangsanalysen bei. Dies untermauert die Relevanz zur Beibehaltung dieser globalen Betrachtungsweise für die weitere Entwicklung des *Ressourcen- und Belastungsprofils* als diagnostisches Screeningtool.

Laut Seiffge-Krenke (2013) zeichnet sich die Krankheitsbewältigungsforschung durch eine Überzahl an empirischen Studien aus, die sich mit der elterlichen Adaptation an die Erkrankung des Kindes auseinandersetzen. Demgegenüber finden sich weniger Studien, die sich mit der individuellen Krankheitsadaptation von Kindern *und* Jugendlichen beschäftigen – und wenn, dann zumeist im familiären Kontext. In der vorliegenden Pilotstudie gelang es sowohl die Verarbeitungsebene der Eltern als auch jene der Kinder und Jugendlichen zu betrachten und diese darüber hinaus miteinander in Beziehung zu setzen. Dies ist vor allem dem Anspruch des Ressourcen- und Belastungsprofils von Schreiber-Gollwitzer und Schröder (2012) zu verdanken, welches eine umfassende individuelle und familiäre Erhebung psychosozialer Risikofaktoren und Ressourcen anstrebt. Die Gestaltung des hier präsentierten Fragebogens in Form einer PatientInnen- und Elternversion versuchte diesem Anspruch gerecht zu werden. Zusätzlich sieht das Ressourcen- und Belastungsprofil auch den Einbezug der Perspektive des medizinischen und psychosozialen Teams vor, was in zukünftigen Studien umgesetzt werden sollte und eine interessante methodische Ergänzung zur Sicht der PatientInnen und der Eltern bietet.

Empirischen Studien zur Krankheitsadaptation mangelt es mehrheitlich an einem spezifischen Bezug zu pädiatrischen GehirntumorpatientInnen. Stehen diese dennoch einmal im Fokus, so wird zumeist ein eher begrenzter Variablenausschnitt untersucht. Vor diesem Hintergrund sind die Bemühungen dieser Pilotstudie sowie des zugrundeliegenden Ressourcen- und Belastungsprofils von Schreiber-Gollwitzer und Schröder (2012) zur simultanen Berücksichtigung einer Vielzahl von psychosozialen Korrelaten der Krankheitsadaptation als besondere Stärke hervorzuheben. In diesem Zusammenhang sei aber auch angemerkt, dass die Untersuchung der einzelnen Beziehungen zwischen den psychosozialen Determinanten der Krankheitsadaptation auf PatientInnen- und Elternebene einige methodische Herausforderungen und Einschränkungen mit sich brachte.

Methodische Einschränkungen lassen sich vor allem im Bezug auf die kleine Stichprobengröße finden, welche vor allem auf die geringe Prävalenz von neuroonkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zurückzuführen ist. Ein weiterer methodischer Kritikpunkt findet sich im Fehlen einer Vergleichs- respektive Kontrollgruppe. Die hier gewonnenen Ergebnisse lassen daher keinen Vergleich mit anderen Erkrankungsbildern oder der gesunden Normpopulation zu, was jedoch ein wichtiges Unterfangen von zukünftigen Studien darstellen sollte. Durch die Gegenüberstellung mit anderen chronischen Erkrankungen, beispielsweise im Rahmen einer multizentrischen Untersuchung, könnte überprüft werden, inwieweit sich Kinder- und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung in ihren Ressourcen und Belastungen im Sinne eines non-kategorialen Forschungsansatzes ähneln respektive im Sinne eines diskreten Forschungsansatzes voneinander unterscheiden.

Des Weiteren lag der hier präsentierten Pilotstudie ein korrelatives Untersuchungsdesign zugrunde, welches weder Aussagen über die Ursachen zulässt noch darüber, welchen Anteil eine Variable an einer anderen erklärt. Um zu ergründen, welches psychosoziale Merkmal die größte Varianz an beispielsweise psychischen Auffälligkeiten der neuroonkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen aufklärt, könnten in Zukunft multiple Regressionsmodelle eingesetzt werden.

Für die Ergebnisse bezüglich Maladaptiver und Adaptiver Emotionsregulationsstrategien muss einschränkend angemerkt werden, dass keine Aussagen über die allgemeine Emotionsregulationsfähigkeit getroffen werden konnten, sondern lediglich im Bezug auf die Emotion Angst. Generell wird die Vergleichbarkeit von Befunden zu Bewältigungsstrategien durch den Umstand erschwert, dass Studien in Abhängigkeit der eingesetzten Verfahren unterschiedliche Taxonomien von Bewältigungsstrategien verwenden. Auch wenn sich in der vorliegenden Diplomarbeit mit der Studienliteratur übereinstimmende Ergebnisse fanden, so sollten zukünftige Forschungsarbeiten die Verwendung von diagnostischen Instrumenten anstreben, die zumindest die gleiche inhaltliche Klassifikation von Bewältigungsstrategien teilen.

Aus Gründen der einfacheren Interpretierbarkeit wurde in dieser Diplomarbeit lediglich auf die elterliche Wahrnehmung der psychischen Auffälligkeiten der Kinder und Jugendlichen zurückgegriffen. Zukünftig wäre es von Interesse, zu erfahren, inwieweit sich die Eltern und Kinder in ihren Einschätzungen unterscheiden respektive ähneln und inwiefern die hier gefundenen Beziehungen zu den psychosozialen Merkmalen der Krankheitsadaptation auch aus Sicht der Kinder und Jugendlichen repliziert werden können.

Die vorliegende Pilotstudie sah zudem die Erhebung der PatientInnen und deren Eltern zu einem Zeitpunkt vor (Querschnittsuntersuchung), was keine Aussagen über den Prozess der Krankheitsadaptation über einen längeren Behandlungszeitraum erlaubt. Da jedoch gerade prospektive Aussagen eine spezifische Gestaltung von psychosozialen Interventionen in der pädiatrischen (Neuro-)Onkologie ermöglichen, sollten zukünftig weitere Erhebungstermine (z.B. nach 3 Monaten und nochmals nach Abschluss der Behandlung) im Rahmen eines longitudinalen Untersuchungsdesigns angesetzt werden.

Laut Weis (2002) wird gerade in der Forschung zur Krankheitsadaptation im psychoonkologischen Versorgungsbereich eine zeitnahe Erhebung an belastenden Ereignissen verabsäumt. In diesem Zusammenhang gilt es als positiv anzumerken, dass die Erhebungen dieser Pilotstudie innerhalb von (maximal) 6 Wochen nach der Diagnosestellung stattfanden, was die Wahrscheinlichkeit retrospektiver Verzerrungen erheblich minimiert.

Insgesamt unterstreichen die im Zuge der Zusammenhangsanalysen identifizierten Befunde trotz der oben erwähnten Einschränkungen die Legitimation der im Ressourcen- und Belastungsprofil postulierten – und hier untersuchten – Skalen als bedeutsame Determinanten der Krankheitsadaptation. Der nächste wichtige Schritt sollte die Überprüfung der Konstruktvalidität des *Ressourcen- und Belastungsprofils* mittels konfirmatorischer Faktorenanalyse sein, worüber Aussagen über die jeweiligen Varianzanteile der einzelnen psychosozialen Merkmale am Faktor Krankheitsadaptation gewonnen werden können.

Die Weiterentwicklung der Fragebögen sollte darüber hinaus die Operationalisierung weiterer im Ressourcen- und Belastungsprofil verankerter Faktoren und Skalen (siehe Kapitel 3.4.1) anstreben. Außerdem war es bislang noch nicht möglich die PatientInnen und Eltern anhand ihrer Ressourcen und Belastungsfaktoren in einzelne „Belastungsgrade“ einzuteilen, was jedoch eine hinlängliche Voraussetzung dafür darstellt, den Behandlungsaufwand und –umfang einer PatientInnenfamilie adäquat einschätzen. Die vorliegende Diplomarbeit hat diesbezüglich bereits die Grundlage dafür geschaffen, um aus den einzelnen Skalenitems konkrete inhaltliche Kriterien und Cut-Off Werte für die Zuordnung zu Belastungsgruppen abzuleiten. Zukünftigen Forschungsarbeiten bietet sich daher die Möglichkeit hieran nahtlos anzuknüpfen und somit zu einer weiteren Optimierung der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen (Neuro-)Onkologie beizutragen.

## 11 Conclusio

Vor dem Hintergrund des medizinischen Fortschritts in der Behandlung von pädiatrischen Tumorerkrankungen des zentralen Nervensystems und den hierdurch erhöhten Überlebensraten, hat die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen (Neuro-)Onkologie einen wichtigen Stellenwert im medizinischen Versorgungsalltag von Akutkliniken eingenommen (Schröder et al., 2013). Die Bedeutung der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie liegt hierbei vor allem in den (un-)mittelbaren körperlichen, psychischen und sozialen Belastungen begründet, mit denen neuroonkologisch erkrankte Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern während des Behandlungsverlaufs konfrontiert sind. Um für die betroffenen PatientInnen sowie deren Eltern adäquate und bedürfnisorientierte psychosoziale Behandlungsangebote zu formulieren, bedarf es in erster Linie eines sorgfältigen diagnostischen Prozesses, der nicht nur defizit-, sondern vor allem auch ressourcenorientiert ausgerichtet sein sollte. Doch trotz leitlinienorientierter Empfehlungen (z.B. *S3-Leitlinie der psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie* von Schröder et al., 2013) zu einer standardisierten diagnostischen Vorgehensweise in der pädiatrischen (Neuro-)Onkologie, kann bis dato nicht davon gesprochen werden, dass diese flächendeckend im deutschsprachigen Raum umgesetzt wird (Herschbach, 2006a).

Vor diesem Hintergrund galt das Hauptanliegen der vorliegenden Diplomarbeit der Konzeption eines Papier-Bleistift Fragebogens, dem *Ressourcen- und Belastungsprofil (R-BP)*, welcher darauf abzielt, die psychosozialen Ressourcen- und Belastungsfaktoren von neuroonkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie von deren Eltern zu objektivieren und hierdurch zu einer Optimierung des psychosozialen Behandlungsangebotes beizutragen. Der grundlegende Entwurf des Fragebogens basierte auf dem gleichnamigen praxisorientierten Dokumentationsbogen und Rahmenmodell von Schreiber-Gollwitzer und Schröder (2012).

Neben der testtheoretischen Überprüfung des *R-BP* wurden in der vorliegenden Diplomarbeit die mit dem *R-BP* auf Seiten der PatientInnen und Eltern erfassten psychosozialen Korrelate der Krankheitsadaptation (Krankheitsverständnis, Emotionsregulationsfähigkeit, Verarbeitung kritischer Lebensereignisse, familiäre Anpassung an die Erkrankung) sowie die psychischen Auffälligkeiten der PatientInnen miteinander in Beziehung gesetzt. Die Zusammenhänge der oben beschriebenen psychosozialen Merkmale wurden sowohl auf (a) PatientInnenebene, (b) Elternebene sowie (c) zwischen der PatientInnen- und Elternebene untersucht.

Die Vorgabe des *R-BP* erfolgte an 15 neuroonkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen im Alter von 8-17 Jahren und an 16 betroffenen Eltern innerhalb der ersten 6 Wochen nach Diagnosestellung an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien. Astrozytome respektive Medulloblastome stellten mit jeweils 23.1% die größte Tumorgruppe dar, gefolgt von Kraniopharyngeomen mit 15.4%. Zwecks Untersuchung der Testgüte des *R-BP* wurden Reliabilitätsanalysen berechnet. Die Aufdeckung der Zusammenhänge zwischen den psychosozialen Skalen der Krankheitsadaptation der PatientInnen sowie der Eltern erfolgte mittels Korrelationsanalysen.

Insgesamt erwies sich die Testgüte des *R-BP* als gut. Die inneren Konsistenzen der Skalen des *R-BP* rangierten zwischen  $\alpha = .873$  (Skala: Krankheitsverständnis) und  $\alpha = .351$  (Skala: Verarbeitung kritischer Lebensereignisse). Die Korrelationsanalysen erbrachten auf Seiten der PatientInnen einen großen signifikanten Zusammenhang zwischen den Maladaptiven Emotionsregulationsstrategien (Emotion: Angst) und alltäglichen Beeinträchtigungen aufgrund bestehender psychischer Auffälligkeiten (Impact Score laut Elternurteil). Zudem standen die internalisierenden Symptome der PatientInnen jeweils in einer mittelgroßen Beziehung zu Adaptiven Emotionsregulationsstrategien respektive dem Krankheitsverständnis. Auf Seiten der Eltern ging eine höhere Anzahl kritischer Lebensereignisse in einem signifikanten Ausmaß mit einer geringeren familiären Anpassung (familiäre Kommunikation, Zusammenhalt, Unterstützung) an die Erkrankung des Kindes einher. Zwischen den Maladaptiven Emotionsregulationsstrategien der Eltern und deren Krankheitsverständnis war ein mittelgroßer, negativer Effekt zu verzeichnen. Zwischen den Eltern und deren Kindern stellten sich die höchsten positiven (signifikanten) Assoziationen zwischen der Anzahl kritischer Lebensereignisse innerhalb einer Familie und den internalisierenden Auffälligkeiten, der Gesamtbelastung (Overall Score) und dem Impact Score der PatientInnen ein. Zudem standen die internalisierenden Probleme der PatientInnen in einem starken, negativen Ausmaß signifikant mit der familiären Anpassung an die Erkrankung in Verbindung. Zwischen dem Krankheitsverständnis der Eltern und jenem der neuroonkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen war ein mittelgroßer positiver Zusammenhang zu beobachten.

Die in der vorliegenden Pilotstudie gewonnenen Ergebnisse verfügen über wichtige Implikationen für die psychosoziale Versorgung von PatientInnenfamilien in der pädiatrischen (Neuro-)Onkologie und unterstreichen umso mehr die Relevanz einer möglichst frühzeitigen und individuellen diagnostischen Erfassung bestehender Ressourcen und Belastungsfaktoren.

---

## 12 Literaturverzeichnis

- Aldridge, A. A. & Roesch, S. C. (2007). Coping and Adjustment in Children with Cancer: A Meta-Analytic Study. *Journal of Behavioral Medicine, 30*, 115-127.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Appleyard, K., Egeland, B., van Dulmen, M. H. M. & Sroufe, L. A. (2005). When more is not better: the role of cumulative risk in child behavior outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 46*(3), 235-245.
- Baider, L. (2013). Cancer: A family Affair. In T. N. Wise, M. Bondi & A. Constantini (Eds.), *Psycho-Oncology* (S. 33-56). Washington: American Psychiatric Publishing.
- Baldwin, R. T. & Preston-Martin, S. (2004). Epidemiology of brain tumors in childhood – a review. *Toxicology and Applied Pharmacology, 199*, 118-131.
- Bariola, E., Gullone, E. & Hughes, E. K. (2011). Child and Adolescent Emotion Regulation: The Role of Parental Emotion Regulation and Expression. *Clinical Child and Family Psychology Review, 14*, 198-212.
- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development, 32*(1), 19-31.
- Barrera, M., Shaw, A. K., Speechley, K. N., Maunsell, E. & Pogany, L. (2005). Educational and Social Late Effects of Childhood Cancer and Related Clinical, Personal, and Familial Characteristics. *Cancer, 104*(8), 1751-1760.
- Bashore, L. (2004). Childhood and Adolescent Cancer Survivors' Knowledge of Their Disease and Effects of Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 21*(2), 98-102.
- Baumeister, R. F., Gailliot, M., De Wall, C. N. & Oaten, M. (2006). Self-Regulation and Personality: How Interventions Increase Regulatory Success, and How Depletion Moderates the Effects of Traits on Behavior. *Journal of Personality, 74*(6), 1773-1802.
- Becker, A., Hagenberg, N., Roessner, V., Woerner, W. & Rothenberger, A. (2004). Evaluation of the self-reported SDQ in a clinical setting: Do self-reports tell us more than ratings by adult informants? *European Journal of Child and Adolescent Psychiatry, 13*(2), 17-23.
- Becker, S. & Muthny, F. A. (2012). Coping mit Krebs. Was sind die relevanten Dimensionen? *Nervenheilkunde, 31*(6), 455-460.
- Bender, R. E. & Alloy, L. B. (2011). Life Stress and kindling in bipolar disorder: Review of the evidence and integration with emerging biopsychosocial theories. *Clinical Psychology Review, 31*, 383-398.
- Bettge, S. (2004). *Schutzfaktoren für die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. Charakterisierung, Klassifizierung und Operationalisierung*. Unveröffentlichte Dissertation, Technische Universität, Berlin.

- Bittner, A. (2006). *Gemeinsamkeiten und Unterschiede von Vulnerabilitäts- und Risikofaktoren bei Angststörungen und Depression: Eine epidemiologische Studie*. Unveröffentlichte Dissertation, Technische Universität Dresden.
- Blaney, S. M., Kun, L. E., Hunter, J., Rorke-Adams, L. B., Lau, C., Strother, D. et al. (2006). Tumors of the Central Nervous System. In P. A. Pizzo & D. G. Poplack (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (5<sup>th</sup> ed.) (pp. 786-864). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Boman, K. K., Kjaällander, Y., Eksborg, S. & Becker, J. (2013). Impact of Prior Traumatic Life Events on Parental Early Stage Reactions following a Child's Cancer. DOI: 10.1371/journal.pone.0057556
- Bortz, J. & Schuster, C. (2010). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler* (7., überarb. Aufl.). Berlin: Springer Verlag.
- Bühner, M. (2011). *Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion* (3., akt. Aufl.). München: Pearson-Studium.
- Bullinger, M., Ravens-Sieberer, U. & Siegrist, J. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin – eine Einführung. In M. Bullinger, J. Siegrist & U. Ravens-Sieberer (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive* (S. 11-24). Göttingen: Hogrefe-Verlag.
- Bullinger, M., Schmidt, S. & Morfeld, M. (2004). Lebensqualität bei körperlichen Erkrankungen. In V. Arolt & A. Diefenbacher (Hrsg.), *Psychiatrie in der klinischen Medizin. Konsiliarpsychiatrie, -psychosomatik und -psychotherapie* (S. 86-99). Darmstadt: Steinkopff Verlag.
- Campbell, J. D. (1975). Illness is a point of view: The development of children's concepts of illness. *Child Development*, 46, 92-100.
- Carpentieri, S. C., Meyer, E. A., Delaney, B. L., Victoria, M. L., Gannon, B. K., Doyle, J. M. et al. (2003). Psychosocial and behavioral functioning among pediatric brain tumor survivors. *Journal of Neuro-Oncology*, 63, 279-287.
- Connor-Smith, J. K., Compas, B. E., Wadsworth, M. E., Thomson, A. H. & Saltzman, H. (2000). Responses to Stress in Adolescence: Measurement of Coping and Involuntary Stress Responses. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68(6), 976-992.
- Creutzig, U. (2015, April). *Therapiekonzepte. Grundlagen bei der Therapie von Tumoren und malignen Systemerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen*. Zugriff am 22.06.2015, von [http://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/behandlung/therapiekonzepte/index\\_ger.html](http://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/behandlung/therapiekonzepte/index_ger.html)
- Creutzig, U., Henze, G., Bielack, S., Herold, R., Kaatsch, P., Klusmann, J.-H. et al. (2003). Krebserkrankungen bei Kindern. Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. *Deutsches Ärzteblatt*, 13, 842-852.
- De Graaf, R., Bijl, R. V., Ravelli, A., Smit, F. & Vollebergh, W. A. M. (2002). Predictors of first incidence of DSM-III-R psychiatric disorders in the general population: findings from the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106, 303-313.
- De Graves, S. & Aranda, S. (2008). Living with hope and fear—the uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer Nursing*, 31(4), 292–301.

- Denk, A. (2005). Ressourcen. In A. Sellschopp (Hrsg.), *MANUAL Psychoonkologie* (S. 9-10). München: Tumorzentrum München und Zuckschwerdt Verlag.
- Deutsche Krebshilfe (2014). *Die blauen Ratgeber 08. Gehirntumoren. Antworten. Hilfen. Perspektiven* [Broschüre]. Zugriff am 20.06.2015. Verfügbar unter [http://www.krebshilfe.de/fileadmin/Inhalte/Downloads/PDFs/Blaue\\_Ratgeber/008\\_0024\\_gehirn.pdf](http://www.krebshilfe.de/fileadmin/Inhalte/Downloads/PDFs/Blaue_Ratgeber/008_0024_gehirn.pdf)
- Di Gallo, A. & Westhoff, K. (2014). Kinderpsychoonkologie. In P. Imbach & T. Kühne (Hrsg.), *Kompendium Kinderonkologie* (S. 313-332). Berlin: Springer-Verlag.
- Dietzfelbinger, H. (2009). Psychoonkologie in der inneren Medizin. In M. Dorfmueller & H. Dietzfelbinger (Hrsg.), *Psychoonkologie* (S. 273-276). München: Elsevier.
- Dolgin, M. J. & Phipps, S. (1996). Reciprocal Influences in Family Adjustment to Childhood Cancer. In L. Baider, C. L. Cooper & A. K. De-Nour (Eds.), *Cancer and the family* (pp. 73-92). Chichester: John Wiley & Sons.
- Döpfner M., Berner W. & Lehmkuhl G. (1994). *Handbuch: Fragebogen für Jugendliche. Forschungsergebnisse zur deutschen Fassung der Youth Self-Report Form (YSR) der Child Behavior Checklist*. Köln: Arbeitsgruppe Kinder-, Jugend- und Familiendiagnostik (KJFD).
- Eilertsen, E. B., Rannestad, T., Indredavik, M. S. & Vik, T. (2011). Psychosocial health in children and adolescents surviving cancer. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 25, 725-734.
- Ellenberg, L., Gioia, G., Packer, R. J., Donaldson, S. S., Kadan-Lottick, N., Liu, Q. et al. (2009). Neurocognitive Status in Long-Term Survivors of Childhood CNS Malignancies: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Neuropsychology*, 23(6), 705-717.
- Elkin, T. D., Phipps, S., Mulhern, R. K. & Fairclough, D. (1997). Psychological Functioning of Adolescent and Young Adult Survivors of Pediatric Malignancy. *Medical and Pediatric Oncology*, 29, 582-588.
- Europäische Union (2008). *Council Conclusions on reducing the burden of cancer*. Brussels, 22 May, 2008. Zugriff am 02.06.2015. Verfügbar unter: <http://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-9636-2008-INIT/en/pdf>
- Field, A. (2009). *Discovering Statistics Using SPSS* (3<sup>rd</sup> ed.). Los Angeles: SAGE Publications Ltd.
- Filipp, S.-H. & Aymanns, P. (2010). *Kritische Lebensereignisse und Lebenskrisen. Vom Umgang mit den Schattenseiten des Lebens*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Fitri, S. Y. R., Atmodiwirjo, E. T. & Wilman, W. (2011). Emotion Regulation in Childhood with Cancer (Acute Lymphocytic Leukemia). *American Medical Journal*, 2(2), 79-86.
- Frey, E. & Kerbl, R. (2009). Spätfolgen in der pädiatrischen Onkologie. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 157, 327-328.
- Frühwald, M. C. & Rutkowski, S. (2011). Tumors of the central nervous system in children and adolescents. *Deutsches Ärzteblatt international*, 108(22), 390-397.
- Gaab, J. & Ehlert U. (2005). *Chronische Erschöpfung und Chronisches Erschöpfungssyndrom*. Göttingen: Hogrefe.
- Gaisbauer, B. (2012). *Familiäre Krankheitsbewältigung bei Kindern mit Krebs – Bedeutung und Intervention – ein systematisches Review*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Wien.

- Gan, G. & Haas-Kogan, D. (2010). Low-Grade Gliomas. In N. Gupta, A. Banerjee & D. Haas-Kogan (Eds.), *Pediatric CNS Tumors* (pp. 2-36). Heidelberg: Springer.
- Gatta, G., Botta, L., Rossi, S., Aareleid, T., Bielska-Lasota, M., Clavel, J., et al. (2014). Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EUROCare-5 – a population-based study. *Lancet Oncology*, *15*, 35-47.
- Ge, X., Natsuaki, M. N., Neiderhiser, J. M. & Reiss, D. (2009). The longitudinal effects of stressful life events on adolescent depression are buffered by parent-child closeness. *Development and Psychopathology*, *21*, 621-635.
- Gerber, N. U., Mynarek, M., von Hoff, K., Friedrich, C., Resch, A. & Rutkowski, S. (2014). Recent Developments and current concepts in medulloblastoma. *Cancer Treatment Reviews*, *40*, 356-365.
- Glattacker, M., Bengel, J. & Jäckel, W. H. (2009). Die deutschsprachige Version des Illness Perception Questionnaire-Revised. Psychometrische Evaluation an Patienten mit chronisch somatischen Erkrankungen. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, *14*(4), 158-169.
- Goldbeck, L. (1998). Die familiäre Bewältigung einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter – Möglichkeiten der standardisierten Erfassung mit Selbstbeurteilungsverfahren: Ergebnisse einer empirischen Vorstudie. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, *47*(8), 552-573.
- Goldbeck, L. & Storck, M. (2002). Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, *31*(1), 31-39.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *38*, 581-586.
- Goodman, R. (1999). The Extended Version of the Strengths and Difficulties Questionnaire as a Guide to Child Psychiatric Caseness and Consequent Burden. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *40*(5), 791-799.
- Goodman, R. (2001). Psychometric properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *40*, 1337-1345.
- Goodman, A., Lamping, D. L. & Ploubidis, G. B. (2010). When to Use Broader Internalising and Externalising Subscales instead of the Hypothesised Five Subscales on the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ): Data from British Parents, Teachers and Children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *38*, 1179-1191.
- Grisold, W., Krauseneck, P. & Müller, B. (2000). *Praktische Neuroonkologie*. Wien: Springer.
- Grob, A. & Horowitz, D. (2014). *FEEL-E. Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Erwachsenen*. Bern: Huber.
- Grob, A. & Smolenski, C. (2005). *Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Kindern und Jugendlichen (FEEL-KJ)*. Bern: Huber.
- Grootenhuis, M. & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, *5*, 466-484.
- Gross, J. J. & John, O. P. (2003). Individual Differences in Two Emotion Regulation Processes: Implications for Affect, Relationships, and Well-Being. *Journal of Personality and Social Psychology*, *85*(2), 348-362.

- Gross, J. J. & Levenson, R. W. (1997). Hiding Feelings: The Acute Effect of Inhibiting Negative and Positive Emotion. *Journal of Abnormal Psychology, 106*(1), 95-103.
- Grunwald, I., Dillmann, K., Roth., Backens, M. & Reith, W. (2007a). Supratentorielle Tumoren. *Der Radiologe, 47*, 471-485.
- Grunwald, I., Veith, C., Backens, M., Roth., Papanagiotou, P. & Reith, W. (2007b). Infratentorielle Tumoren. *Der Radiologe, 47*, 486-491.
- Gutjahr, P. (2004). Tumoren des Zentralnervensystems. In P. Gutjahr (Hrsg.), *Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Klinik und Praxis der Pädiatrischen Onkologie* (S. 373-410). Köln: Deutscher-Ärzte Verlag.
- Hardy, K. K., Willard, V. W., Watral, M. A. & Bonner, M. J. (2010). Perceived Social Competency in Children with Brain Tumors: Comparison between Children on and off Therapy. *Journal of Pediatric Oncology, 27*(3), 156-163.
- Hayashi, N., Kidokoro, H., Miyajima, Y. Fukazawa, T., Natsume., Kubota, T., et al. (2010). How do the clinical features of brain tumours in childhood progress before diagnosis? *Brain and Development, 32*, 636-641.
- Heim, E. (1988). Coping und Adaptivität: Gibt es geeignetes oder ungeeignetes Coping? *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie, 38*, 8-18.
- Herschbach, P. (2006a). Behandlungsbedarf in der Psychoonkologie. Grundlagen und Erfassungsmethoden. *Der Onkologe, 12*, 41-47.
- Herschbach, P. (2006b). Psycho-Onkologie – Zwischen psychiatrische Klassifikation und krankheitsspezifischer Belastung. In P. Herschbach, P. Heußner & A. Sellschopp (Hrsg.), *Psycho-Onkologie. Perspektiven heute* (S. 65-78). Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Hertl, M. (2004). Psychosoziale Probleme und ihre Bewältigung. In P. Gutjahr (Hrsg.), *Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Klinik und Praxis der Pädiatrischen Onkologie* (5. erweiterte Aufl.) (S. 572-621). Köln: Deutscher-Ärzte Verlag.
- Hesselbarth, B. & Graubner, U. (2009). Psychoonkologie in der Pädiatrie. In M. Dorfmueller & K. Abbrederis (Hrsg.), *Psychoonkologie* (S. 253-263). München: Elsevier.
- Hildenbrandt, A. K., Clawson, K. L., Alderfer, M. A. & Marsac, M. L. (2011). Coping with Pediatric Cancer: Strategies Employed by Children and Their Parents to Manage Cancer-Related Stressors during Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 28*(6), 344-354.
- Holland, J. C. (2006). Psycho-Oncology: From Empirical Research to Screening Programs. In P. Herschbach, P. Heußner & A. Sellschopp (Hrsg.), *Psycho-Onkologie. Perspektiven heute* (S. 17-43). Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Holland, J. C., Jacobsen, P. B., Andersen, B., Awashti, S., Breitbart, W. S., Brewer, B. W. et al. (2015). *National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines). Distress Management*. Zugriff am 10.08.2015. Verfügbar unter [http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/distress.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf)
- Hölling, H., Schlack, R., Petermann, F., Ravens-Sieberer, U. & Mauz, E. Psychische Auffälligkeiten und psychosoziale Beeinträchtigungen bei Kindern und Jugendlichen im Alter von 3 bis 17 Jahren in Deutschland – Prävalenz und zeitliche Trends zu 2 Erhebungszeitpunkten (2003-2006 und 2009-

- 2012). Ergebnisse der KiGGS-Studie – Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1). *Bundesgesundheitsblatt*, 57, 807-819.
- Illhardt, A. (n.d.). Krankheitsbewältigung – allgemeine Aspekte. Zugriff am 03.08.2015, von der Website des Bundesverbandes Kinderrheuma: [http://www.kinderrheuma.com/uploads/images/content/kinder\\_und\\_jugendrheuma/krankheit\\_sbewaeltigung/Krankheitsbewaeltigung%20-%20allgemeine%20Aspekte.pdf](http://www.kinderrheuma.com/uploads/images/content/kinder_und_jugendrheuma/krankheit_sbewaeltigung/Krankheitsbewaeltigung%20-%20allgemeine%20Aspekte.pdf)
- Illhardt, A., Wersing, K. & Ganser, G. (2007). Krankheitsbewältigung im Alltag. In G. Dannecker & N. Wagner (Hrsg.), *Pädiatrische Rheumatologie* (S. 565-586). Heidelberg: Springer Verlag.
- Imbach, P., & Kühne, T. (2014). Hirntumoren (5. Aufl.). In P. Imbach & T. Kühne (Hrsg.), *Kompendium Kinderonkologie* (S. 117-130). Berlin: Springer-Verlag.
- Janßen, F. (1996). Frühes Leid – Mutiger Aufbruch. Gedanken zur Krebserkrankung einer jungen Familie. In G. M. Schmitt, E. Kammerer & E. Harms (Hrsg.), *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Verstehen und Bewältigen von Belastung und Bedrohung* (S. 160-172). Göttingen: Hogrefe-Verlag.
- Jeske, J., Bullinger, M., Plaß, A., Petermann, F. & Wiegand-Grefe, S. (2009). Risikofaktor Krankheitsverarbeitung. Zusammenhänge zwischen der Krankheitsverarbeitung einer elterlichen psychischen Erkrankung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 57(3), 207-213.
- Kaatsch, P. & Spix, C. (2014). *German Childhood Cancer Registry – Report 2013/14 (1980-2013)*. Mainz: Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics (IMBEI) at the University Medical Center of the Johannes Gutenberg University.
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Hwang, W.-T., Ditaranto, S., Biros, D., Beele, D. et al. (2011). Association of psychosocial risk screening in pediatric cancer with psychosocial services provided. *Psycho-Oncology*, 20, 715-723.
- Kazak, A. E., Brier, M., Alderfer, M. A., Reilly, A., Fooks-Parker, S., Rogerwick, S. et al. (2012). Screening for Psychosocial Risk in Pediatric Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 59(5), 822-827.
- Keene, D. L., Hsu, E. & Ventureyra, E. (1999). Brain Tumors in Childhood and Adolescence. *Pediatric Neurology*, 20(3), 198-203.
- Knafl, K. A. & Gilliss, C. L. (2002). Families and Chronic Illness: A Synthesis of Current Research. *Journal of Family Nursing*, 8(3), 178-198.
- Korinthenberg, R., Warmuth-Metz, M., Rutkowski, S., & Weckesser, M. (2010). *Leitsymptome und Diagnostik der Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter. Interdisziplinäre Leitlinie der Deutschen Krebsgesellschaft (Gemeinsame Leitlinie der Gesellschaft für Neuropädiatrie und der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie)*. Zugriff am 6.6.2015 von [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de): [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/025-022l\\_S1\\_Hirntumoren.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/025-022l_S1_Hirntumoren.pdf)
- Kubinger, K. (2009). *Psychologische Diagnostik* (2., überarb. Aufl.). Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Küfner, H., Coenen, M. & Indlekofer, W. (2006). *PREDI – Psychosoziale ressourcenorientierte Diagnostik: Ein problem- und lösungsorientierter Ansatz, Version 3.0*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Kühl, J. & Korinthenberg, R. (2006). ZNS-Tumoren. In H. Gadner, G. Gaedicker, C. Niemeyer & J. Ritter (Hrsg.), *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie* (S. 777-822). Heidelberg: Springer Verlag.

- Kusch, M. & Bode, U. (1992). Der Psycho-Soziale Fragebogen für die Pädiatrische Onkologie (PSFPO). *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 41(7), 240-246.
- Kusch, M., Labouvie, H. & Bode, U. (1994). Unterschiede im aktuellen Befinden zu Beginn der Krebserkrankung und möglich Folgen: eine Pilotstudie in der pädiatrischen Onkologie. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 43(3), 98-106.
- Kusch, M., Labouvie, H. & Hein-Nau, B. (2013). *Klinische Psychoonkologie*. Heidelberg: Springer Verlag.
- Kusch, M., Labouvie, H., Jäger, R. S. & Bode, U. (1997). Versorgungspsychologie: Erprobung und Qualitätssicherung der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie. *Gesundheitswesen*, 59, 87-94.
- Labouvie, H. (2005). Psychosoziale Betreuung krebskranker Kinder und ihrer Familien. Evaluation und Optimierung einer Versorgungskonzeption. *Wir*, 3, 20-24.
- Labouvie, H. & Bode, G. (2006). Psychosoziale Unterstützung von Patienten und ihren Angehörigen. In H. Gadner, G. Gaedicke, C. Niemeyer & J. Ritter (Hrsg.), *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie* (S. 1070-1076). Heidelberg: Springer Verlag.
- Ladehoff, N., Koch, U. & Mehnert, A. (2011). Körperliche und psychosoziale Belastung bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Krebserkrankung. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 19(1), 43-64.
- Langer, T., Schuster, S. & Eggert, A. (2015). Nachsorge nach onkologischen Erkrankungen. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 163, 112-119.
- Lanzkowsky, P. (Ed.). (2011). *Manual of Pediatric Hematology and Oncology* (5<sup>th</sup> ed.). Amsterdam: Academic Press.
- Last, B. F. & van Veldhuizen, A. M. H. (1996). Information about Diagnosis and Prognosis Related to Anxiety and Depression in Children with Cancer Aged 8-16 Years. *European Journal of Cancer*, 32(2), 290-294.
- Lavigne, J. V. & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 133-157.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Verlag.
- Lehmkuhl, G. (Hrsg.). (1996). *Chronisch kranke Kinder und ihre Familien*. München: Quintessenz.
- Leiss U., Griessmeier B., Minetzke-Grüner A.-C., Schreiber-Gollwitzer B. M., Schröder H. M. & Wevers-Donauer G. (2012). *Psychosoziale Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Allgemeine Module & Ergänzungsmodule gemäß der S3-Leitlinie Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie*. Zugriff am 09.08.2015. Verfügbar unter [http://www.kinderkrebsinfo.de/sites/kinderkrebsinfo/content/e2260/e5902/e61332/e111433/ManualBasisversorgung\\_9\\_2012-05-07\\_Vers1\\_ger.pdf](http://www.kinderkrebsinfo.de/sites/kinderkrebsinfo/content/e2260/e5902/e61332/e111433/ManualBasisversorgung_9_2012-05-07_Vers1_ger.pdf)
- Lienert, G. A. & Raatz, U. (1998). *Testaufbau und Testanalyse* (6. Aufl.). Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Lohaus, A. (1996). Krankheitskonzepte von Kindern aus entwicklungspsychologischer Sicht. In G. M. Schmitt, E. Kammerer & E. Harms (Hrsg.), *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Verstehen und Bewältigen von Belastung und Bedrohung* (S. 3-14). Göttingen: Hogrefe-Verlag.

- Lohaus, A. & Ball, J. (2006). *Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern* (2., überarb. Aufl.). Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Long, K. A. & Marsland, A. L. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14, 57-88.
- Louis, D. N., Ohgaki, H., Wiestler, O. D., Cavenee, W. K., Burger, P. C., Jouvett, A., et al. (2007). The 2007 WHO Classification of Tumours of the Central Nervous System. *Acta Neuropathologica*, 114, 97-109.
- Luhmann, M., Hofmann, W., Eid, M. & Lucas, R. E. (2011). Subjective Well-Being and Adaptation to Life-Events: A Meta-Analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 3, 592-615.
- Maercker, A. (2008). *Kurze Screening-Skala für Posttraumatische Belastungsstörungen nach DSM-IV*. Zugriff am 01.12.2014. Verfügbar unter <http://www.psychologie.uzh.ch/fachrichtungen/psypath/ForschungTools/Fragebogen/7itemskalaafb.pdf>
- Maercker, A. & Müller, J. (2000). *Erlebte (gesellschaftliche) Wertschätzung* [Fragebogen]. Zugriff am 03.12.2014. Verfügbar unter: <http://www.psychologie.uzh.ch/fachrichtungen/psypath/ForschungTools/Fragebogen.html#24>
- Maercker, A., Einsle, F. & Köllner, V. (2007). Adjustment disorders as stress response syndromes: A new diagnostic concept and its exploration in a medical sample. *Psychopathology*, 40, 135-146.
- Mattejat, F. & Schulte-Markwort, M. (2013). *Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie. Systematisch* (5. Aufl.). Bremen: UNI-MED. Die beste Medizin.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S. & Bryne, B. (2002). Family Resiliency in Childhood Cancer. *Family Relations*, 51, 103-111.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Cauble, E. & Goldbeck, L. (2001). Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung: Coping Health Inventory for Parents (CHIP). Deutsche Version. *Kindheit und Entwicklung*, 10, 28-35.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Thompson, A. I., Han, S.-Y. & Allen, C. T. (1997). Families under Stress: What Makes the Resilient. *Journal of Family and Consumer Sciences*, 89(3), 2-11.
- McGrath, P., Paton, M. A. & Huff, N. (2005). Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: The family connection. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28, 97-114.
- Mechels, M. (2009). *Beschreibung der psychosozialen Versorgung onkologisch erkrankter Kinder und ihrer Familien in Deutschland – Eine vertiefte Auswertung der Studie der PSAPOH zur psychosozialen Versorgung 2002*. Unveröffentlichte Dissertation, Universität Hamburg.
- Mehnert, A. (2013). Psychoonkologie. *Der Onkologe*, 19, 781-788.
- Mehnert, A., Lehmann, C., Cao, P. & Koch, U. (2006). Die Erfassung psychosozialer Belastungen und Ressourcen in der Onkologie – Ein Literaturüberblick zu Screeningmethoden und Entwicklungstrends. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 56, 462-479.
- Meitert, J., Peeters, J., Paulides, M., Metzler, M., Beck, J. D., Dörr, H. G. & Langer, T. (2009). Nachsorge von Patienten mit Krebs im Kindes- und Jugendalter. Damit aus Überlebenden Geheilte werden. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 157, 329-338.

- Mereuta, O. C. & Craciun, C. (2009). Parents' Illness Perceptions, Maladaptive Behaviors, and their Influence on the Emotional Distress of the Child. A Pilot Study on a Romanian Pediatric Cancer Group. *Cognition, Brain, Behavior. An Interdisciplinary Journal*, 13(2), 207-219.
- Michl, L. C., McLaughlin K. A., Shepherd, K. & Nolen-Hoeksema, S. (2013). Rumination as a Mechanism Linking Stressful Life Events to Symptoms of Depression and Anxiety: Longitudinal Evidence in Early Adolescents and Adults. *Journal of Abnormal Psychology*, 122(2), 399-352.
- Molly, A., Zeman, J. & Veits, G. (2011). Methodological implications of the affect revolution: A 35-year review of emotion regulation assessment in children. *Journal of Experimental Child Psychology*, 110, 171-197.
- Morales, J. R. & Guerra, N. G. (2006). Effects of Multiple Context and Cumulative Stress on Urban Children's Adjustment in Elementary School. *Child Development*, 77(4), 907-923.
- Morris, A. S., Silk, J. S., Steinberg, L., Myers, S. S. & Robinson, L. R. (2007). The Role of the Family Context in the Development of Emotion Regulation. *Social Development*, 16(2), 361-388.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L. & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology & Health*, 17(1), 1-16.
- Mulhern, R. K., Merchant, T. E., Gajjar, A. Reddick, W. E. & Kun, L. E. (2004). Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumours in childhood. *Lancet Oncology*, 5, 399-408.
- Müller, H. L., Gebhardt, U., Kortmann, R.-D., Pohl, F., Pietsch, T., Warmuth, M. et al. (2008). Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 156, 1194-1200.
- Müller, H. L. & Sörensen, N. (2013). *Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. Interdisziplinäre Leitlinie der Deutschen Krebsgesellschaft und der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie.* Zugriff am 22.06.2015. Verfügbar unter [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/0250261\\_S1\\_Kraniopharyngeom\\_Kindesalter\\_Jugendalter\\_2013-06.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/0250261_S1_Kraniopharyngeom_Kindesalter_Jugendalter_2013-06.pdf)
- Muris, P., Meesters, C. & van den Berg, F. (2003). The Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). Further evidence for its reliability and validity in a community sample of Dutch children and adolescents. *European child and adolescent psychiatry*, 12, 1-8.
- Muthny, F. A. (2004). Krankheitsverarbeitung bei körperlichen Erkrankungen und Erfordernisse des psychosozialen Konsiliardienstes. In V. Arolt & A. Diefenbacher (Hrsg.), *Psychiatrie in der klinischen Medizin. Konsiliarpsychiatrie, -psychosomatik und -psychotherapie* (S. 100-121). Darmstadt: Steinkopff Verlag.
- Neise, A. (2005). *Ressourcenorientierte psychologische Begleitung onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher.* Referat anlässlich des 2. Onkologischen Symposiums Charité Campus Virchow-Klinikum, Tumor Zentrum Berlin. Zugriff am 02.04.2015. Verfügbar unter [http://www.tzb.de/projektgruppen/psychosozial/2005\\_09-24b.pdf](http://www.tzb.de/projektgruppen/psychosozial/2005_09-24b.pdf)
- Neville, K. L. (1998). Recently diagnosed with cancer. The relationships among Uncertainty, social support, and psychological distress in adolescents. *Journal of Pediatric Oncology, Nursing*, 15, 37-46.

- Niethammer, D. (2006). Ethische und juristische Aspekte. In H. Gadner, G. Gaedicker, C. Niemeyer & J. Ritter (Hrsg.), *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie* (S. 1123-1126). Heidelberg: Springer Verlag.
- Noeker, M. & Petermann, F. (1998). Körperlich-chronisch kranke Kinder. In F. Petermann (Hrsg.), *Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie. Erklärungsansätze und Interventionsverfahren* (S. 517-554). Göttingen: Hogrefe.
- Okado, Y., Long, A. M. & Phipps, S. (2014). Association between Parent and Child Distress and the Moderating Effects of Life Events in Families with and without a history of Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(9), 1049-1060.
- Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe. (2013). *Theorie und Praxis der psychosozialen Nachsorge der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe* (1. Aufl.) [Broschüre]. Riegler, S., Schwarzinger, A., Dworzak, M., Schmidtmayer, B., Bachschwöll, M., Kienesberger, A. & Aulehla, E.: Autoren.
- Otterpohl, N. (2013). *Emotionsregulation im Kindes- und Jugendalter: Familiäre Determinanten und psychosoziale Konsequenzen der kindlichen Regulation von Wut*. Unveröffentlichte Dissertation, Universität Bielefeld.
- Otterpohl, N., Imort, S., Lohaus, A. & Heinrichs, N. (2012). Kindliche Regulation von Wut: Effekte familiärer Kontextfaktoren. *Kindheit und Entwicklung*, 21, 47-56.
- Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E. & Peterson, C. C. (2007). A Meta-Analytic Review of the Influence of Pediatric Cancer on Parent and Family Functioning. *Journal of Family Psychology*, 21(3), 407-415.
- Partap, S. & Fisher, P. G. (2010). Embryonal Tumors. In N. Gupta, A. Banerjee & D. Haas-Kogan (Eds.), *Pediatric CNS Tumors* (pp. 89-114). Heidelberg: Springer.
- Patenaude, A. F. & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial Functioning in Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 9-27.
- Patterson, J. M., Holm, K. E. & Gurney, J. G. (2004). The Impact of Childhood Cancer on the Family: A qualitative Analysis of Strains, Resources, and Coping Behaviors. *Psychooncology*, 13, 390-407.
- Patton, G. C., Coffey, C., Posterino, M., Carlin, J. B. & Bowes, G. (2003). Life Events and early onset depression: cause or consequence? *Psychological Medicine*, 33, 1203-1210.
- Phipps, S. & Steele, R. (2002). Repressive adaptive Style in children with chronic illness. *Psychosomatic Medicine*, 64, 34-42.
- Pletschko, T. (2014). *The School Participation Scales 24/7. Advantages of an ICF-based neuropsychological assessment strategy to facilitate school participation of pediatric brain tumor patients*. Unpublished doctoral dissertation, Medical University, Vienna.
- Pletschko, T., Schwarzinger, A. & Leiss, U. (2014). *Schulische Partizipations Skala 24/7 für SchülerInnen der Sekundarstufe I und II (S-PS 24/7-SI/SII)*.
- Poeck, K. & Hacke, W. (2006). *Neurologie* (12. Ausg.). Heidelberg: Springer.
- Poggi, G., Liscio, M., Galbiati, S., Adduci, A., Massimino, M., Gandola, L. et al. (2005). Brain Tumors in Children and Adolescents: Cognitive and Psychological Disorders at Different Ages. *Psycho-Oncology*, 14, 386-395.

- Post, R. M. (2007). Kindling and sensitization as models for affective episode recurrence, cyclicity, and tolerance phenomena. *Neuroscience and Biobehavioral Review*, 31, 858-873.
- Pouget-Schors, D. (2009a). Kriterien des psychoonkologischen Interventionsbedarfs. In M. Dorfmueller & H. Dietzfelbinger (Hrsg.), *Psychoonkologie* (S. 45-48). München: Elsevier.
- Pouget-Schors, D. (2009b). Psychoonkologische Diagnostik. In M. Dorfmueller & H. Dietzfelbinger (Hrsg.), *Psychoonkologie* (S. 35-44). München: Elsevier.
- Ravens-Sieberer, U. (2004). *Fragebogen für Kinder und Jugendliche. Kid-&KiddoKINDL. KinderJugendVersion. Modul Onkologie*. Zugriff am 13.01.2015. Verfügbar unter: <http://www.kindl.org/deutsch/fragebögen/>
- Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (2000a). *Fragebogen für Jugendliche. Kiddo-KINDL. Jugendversion*. Zugriff am 13.01.2015. Verfügbar unter: <http://www.kindl.org/deutsch/fragebögen/>
- Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (2000b). *Fragebogen für Kinder. Kid-KINDL. Kinderversion*. Zugriff am 13.01.2015. Verfügbar unter <http://www.kindl.org/deutsch/fragebögen/>
- Ravens-Sieberer, U., Morfeld, M., Stein, R., Jessop, D., Bullinger, M. & Thyen, U. (2001). Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel). Testung und Validierung der deutschen Version der "Impact on Family Scale" bei Familien mit behinderten Kindern. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 51, 384-393.
- Reifenberger, G. & Felsberg, J. (2009). Klassifikation und Genetik (1. Aufl.). In Th. Brandt, R. Hohlfeld, J. Noth & H. Reichmann (Hrsg.), *Neuroonkologische Therapie* (S. 32-57). Stuttgart: Kohlhammer.
- Reith, W. & Hagen, T. (2007). Intrakranielle Tumoren im Kindesalter. *Der Radiologe*, 47, 501-512.
- Riegel, K., Ohrt, B., Wolke, D. & Österlund, K. (1995). *Die Entwicklung gefährdet geborener Kinder bis zum fünften Lebensjahr. Die Arvo Ylppö-Neugeborenen-Nachfolgestudie in Südbayern und Südfinnland*. Stuttgart: Enke Verlag.
- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K. & Noll, R. B. (2007). Parent and Family Factors Associated with Child Adjustment of Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(4), 400-410.
- Robinson, K. E., Wolfe, K. R., Yeates, K. O., Mahone, E. M., Cecil, K. M. & Ris, M. D. (2015). Predictors of Adaptive Functioning and Psychosocial Adjustment in Children with Pediatric Brain Tumor: A Report from the Brain Radiation Investigative Study Consortium. *Pediatric Blood & Cancer*, 62, 509-516.
- Rose, M., Fliege, H., Hildebrandt, M., Bronner, E., Scholler, G., Danzer, G. et al. (2000). „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“, ein Teil der „allgemeinen“ Lebensqualität? In M. Bullinger, J. Siegrist & U. Ravens-Sieberer (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung* (S. 206-221). Göttingen: Hogrefe.
- Rossig, C., Juergens, H., Schrappe, M., Moericke, A., Henze, G., von Stackelberg, A. et al. (2013). Effective Childhood Cancer Treatment: The Impact of Large Scale Clinical Trials in Germany and Austria. *Pediatric Blood and Cancer*, 60, 1574-1581.
- Rothenberger, A., Becker, A., Erhart, M., Wille, N. & Ravens-Sieberer, U. (2008). Psychometric properties of the parent strengths and difficulties questionnaire in the general population of German children and adolescents: results of the BELLA study. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 17, 99-105.

- Röttger, K. (2003). *Psychosoziale Onkologie für Pflegende. Grundlagen-Modelle-Anregungen für die Praxis* (1. Aufl.). Hannover: Schlütersche GmbH.
- Rutkowski, S. & Fleischhack, G. (2008). Medulloblastome, primitiv neuroektodermale Tumoren und Ependymome. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 156, 1187-1193.
- Rutkowski, S., Fleischhack, G., Gnekow, A., Kramm, C., Müller, H., Calaminus, G. et al. (2008). Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen. Leitsymptome und diagnostische Standards. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 156, 1165-1172.
- Sansom-Daly, U. M. & Wakefield, C. E. (2013). Distress and adjustment among adolescents and young adults with cancer: an empirical and conceptual review. *Translational Pediatrics*, 2(4), 167-197.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I. & Rice, M. (1997). Childhood Cancer: A Two-Year Prospective Study of the Psychological Adjustment of Children and Parents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, 1736-1743.
- Schlegel, U. (2011). Hirntumoren (3. Aufl.). In P. Berlit (Hrsg.), *Klinische Neurologie* (S. 687-722). Berlin: Springer-Verlag.
- Schlegel, U., Weller, M. & Westphal, M. (2009). Klinik, Diagnostik und allgemeine Therapie (1. Aufl.). In Th. Brandt, R. Hohlfeld, J. Noth & H. Reichmann (Hrsg.), *Neuroonkologische Therapie* (S. 32-57). Berlin: Springer-Verlag.
- Schoberberger, R., Janda, M., Pescosta, W. & Sonneck, G. (2013). The COMpliance PraxiS Survey (COMPASS): a multidimensional instrument to monitor compliance for patients on antihypertensive medication. *Journal of Human Hypertension*, 16, 779-787.
- Schreiber-Gollwitzer, B. M. (2013). *Ressourcen- und Belastungsprofil. Modul: Pädiatrische Onkologie und Hämatologie. Anwendung und Auswertung*. Zugriff am 28.10.2014. Verfügbar unter: [http://www.kinderkrebsinfo.de/gpoh/psapoh/drg\\_aktuelles/index\\_ger.html](http://www.kinderkrebsinfo.de/gpoh/psapoh/drg_aktuelles/index_ger.html)
- Schreiber-Gollwitzer, B. M., Di Gallo, A. & Maier, S. (2007). Positionspapier der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) zur psychosozialen Versorgung pädiatrisch-onkologischer und -hämatologischer Patienten in der Akutklinik. *Klinische Pädiatrie*, 219, 368-371.
- Schreiber-Gollwitzer, B. M. & Gollwitzer, K. (2007). Diagnostische und differenzialdiagnostische Abwägungen zur Einschätzung kindlicher Reaktionsweisen im Rahmen der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. *Klinische Pädiatrie*, 219, 372-379.
- Schreiber-Gollwitzer, B. M. & Schröder, H. M. (2012). *Ressourcen- und Belastungsprofil. Dokumentationsbogen. Modul Pädiatrische Onkologie und Hämatologie*. Zugriff am 28.10.2014. Verfügbar unter [http://www.kinderkrebsinfo.de/gpoh/psapoh/drg\\_aktuelles/index\\_ger.html](http://www.kinderkrebsinfo.de/gpoh/psapoh/drg_aktuelles/index_ger.html)
- Schreiber-Gollwitzer, B. M., Schröder, H. M., Griessmeier, B., Labouvie, H. & Lilienthal, S. (2003). Quantitative und qualitative Erfassung patientenbezogener psychosozialer Tätigkeiten in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. *Klinische Pädiatrie*, 215, 171-176.
- Schreiber-Gollwitzer, B. M., Schröder, H. M. & Niethammer, D. (2002). Psychosoziale Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit malignen Erkrankungen. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 150, 954-965.

- Schröder, H. M., Lilienthal, S., Schreiber-Gollwitzer, B. M., Griessmeier, B. & Leiss, U. (2013). *S-3-Leitlinie Langfassung „Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“*. AWMF-Leitlinie Register Nr. 025/002. Entwicklungsstufe 3. Zugriff am 08.11.2014. Verfügbar unter [http://www.kinderkrebsinfo.de/sites/kinderkrebsinfo/content/e2260/e5902/e61332/e130185/PSAPOH\\_S3Leitlinie\\_025\\_002Langfassung\\_2013\\_ger.pdf](http://www.kinderkrebsinfo.de/sites/kinderkrebsinfo/content/e2260/e5902/e61332/e130185/PSAPOH_S3Leitlinie_025_002Langfassung_2013_ger.pdf)
- Schuh, D. (2008). *Kohärenzgefühl, Stresserleben und Partnerschaftsqualität der Eltern chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Wien.
- Schulz, H., Winzer, A., Stump, S. & Koch, U. (2001). Beeinflussung der Lebensqualität von Tumorpatienten durch psychoonkologische Interventionen. *Der Onkologe*, 7, 157-166.
- Schwarz, R. & Götze, H. (2008). Psychoonkologie. *Psychotherapeut*, 53, 221-235.
- Schwarz, R. & Singer, S. (2008). *Einführung Psychosoziale Onkologie*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Schwarzer, R. & Schulz, U. (2001). *The Role of Stressful Life Events*. Zugriff am 15.08.2015. Verfügbar unter: <http://userpage.fu-berlin.de/health/materials/lifeevents.pdf>
- Seiffge-Krenke, I. (1996). *Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Folgen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Seiffge-Krenke, I. (2000). Zwischen Krankheitsanpassung und Entwicklungsprogression: Diabetische Jugendliche im Entwicklungsdilemma. In M. Bullinger, J. Siegrist & U. Ravens-Sieberer (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung* (S. 273-288). Göttingen: Hogrefe.
- Seiffge-Krenke, I. (2013). Stressbewältigung und Krankheitsmanagement bei chronischer Krankheit in Kindheit und Adoleszenz. In M. Pinquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention* (S. 33-48). Heidelberg: Springer Verlag.
- Seiffge-Krenke, I. & Brath, K. (1990). Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen – Forschungstrends und Ergebnisse. In I. Seiffge-Krenke (Hrsg.), *Jahrbuch der medizinischen Psychologie. Band 4. Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen* (S. 3-24). Berlin: Springer-Verlag.
- Seiffge-Krenke, I. & Klessinger, N. (2000). Long-Term Effects of Avoidant Coping on Adolescents' Depressive Symptoms. *Journal of Youth and Adolescence*, 29(6), 617-630.
- Seiffge-Krenke, I. & Skaletz, C. (2006). Chronisch krank und auch noch psychisch beeinträchtigt? Die Ergebnisse einer neuen Literaturrecherche. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 55(1), 73-90.
- Selove, R., Kroll, T., Coppes, M. & Cheng, Y. (2012). Psychosocial Services in the First 30 Days after Diagnosis: Results of a Web-Based Survey of Children's Oncology Group (COG) Member Institutions. *Pediatric Blood & Cancer*, 58, 435-440.
- Silk, J. S., Shaw, D. S., Skuban, E. M., Oland, A. A. & Kovacs, M. (2006). Emotion regulation strategies in offspring of childhood-onset depressed mothers. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47, 69-78.
- Singer, S. (2011). Psychoonkologische Forschung im Jahr 2011 - Was wir wissen und wo wir noch Fragen haben. In A. Schumacher, A. Rogge, T. Schopperth, R. Hirth & P. Weyland (Hrsg.),

- Psychoonkologie – bewegliche Vielfalt in starren Strukturen? Bericht der dapo-Jahrestagung 2011* (S. 38-53). Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Singer, S. (2014). Psychosocial Impact of Cancer. In U. Goerling (Hrsg.), *Psycho-Oncology* (pp. 1-10). Berlin: Springer Verlag.
- Sinzig, M., Gasser, J., Jauk, B. & Hausegger, K. A. (2008). Hirntumoren im Kindesalter. *Der Radiologe*, 48, 946-954.
- Smyth, M. D. & Rubin, J. (2010). Ependymoma. In N. Gupta, A. Banerjee & D. Haas-Kogan (Eds.), *Pediatric CNS Tumors* (S. 67-88). Heidelberg: Springer.
- Sommerfeldt, S., Ihrig, A., Brechtel, A. & Keller, M. (2007). Psychoonkologisches Screening in der Routineversorgung. *Psychosomatik und Konsiliarpsychiatrie*, 1, 293-297.
- Sperner-Unterweger, B. (2010). Psychoonkologie – psychosoziale Onkologie. Integration in ein onkologisches Behandlungskonzept. *Nervenarzt*, 82, 371-380.
- STATISTIK AUSTRIA. Die Informationsmanager: *Bildungsstand der Bevölkerung im Alter von 25 bis 64 Jahren 2013 nach Bundesland und Geschlecht* [pdf Dokument]. (2013). Wien: Bundesanstalt Statistik Österreich.
- STATISTIK AUSTRIA. Die Informationsmanager: *Bildungsstand (ISCED 2011) der Bevölkerung im Alter von 25 bis 64 Jahren* [pdf Dokument]. (2013). Wien: Bundesanstalt Statistik Österreich.
- Stein, R. E. K. & Jessop, D. J. (1982). A noncategorical approach to chronic childhood illness. *Public Health Reports*, 97, 354-362.
- Stuber, M. L. (2012). Psychiatric Impact of Childhood Cancer. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush & A. Martin (Eds.), *Pediatric Psycho-oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Intervention* (2<sup>nd</sup> ed.) (pp. 43-51). Chichester: John Wiley & Sons.
- Sughrue, M. E., Lustig, R. H., Fisch, B. & Dermott, M. W. (2010). Craniopharyngeoma. In N. Gupta, A. Banerjee & D. Haas-Kogan (Eds.), *Pediatric CNS Tumors* (pp. 135-159). Heidelberg: Springer.
- Taylor, R. M., Gibson, F. & Franck, L. S. (2008). The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3083-3091.
- Thielking-Wagner, G. (2006). *Psychoonkologie und Versorgungsqualität im Akutkrankenhaus – Ergebnisse einer Evaluationsstudie im Land Brandenburg*. Unveröffentlichte Dissertation, Technische Universität Berlin.
- Thieme, B. & Gnekow, A. (2008). Niedriggradiger Gliome im Kindesalter. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 156, 1173-1180.
- Tiesmayer, K. (2012). *Familien mit einem krebskranken Kind. Möglichkeiten und Grenzen edukativer Unterstützung*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Timmermann, B. (2010). *Ependymome im Kindes- und Jugendalter. AWMF Leitlinie. Register Nr. 025/025*. Zugriff am 6.6.2015. Verfügbar unter [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/025-025l\\_S1\\_Ependymome\\_2010\\_12.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/025-025l_S1_Ependymome_2010_12.pdf)
- Tinsley, B. (1992). Multiple Influences on the Acquisition and Socialization of Children's Health Attitudes and Behavior: An Integrative Review. *Child Development*, 63(5), 1043-1069.
- Tonn, J.-C. & Wiestler, O. D. (2010). Gehirntumoren. In W. Hiddemann & C. Bartram (Hrsg.), *Die Onkologie* (S. 1267-1285). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

- Topf, R. J., Trimmel, J. M., Vachalek, L., Felsberger, C. & Gadner, H. (2014). Das psychosoziale Betreuungskonzept der pädiatrischen Onkologie des St. Anna-Kinderspitals (1994, 1997, 1999). In R. J. Topf (Hrsg.), *Das Krebskranke Kind und sein Umfeld. Psychosoziale Aspekte der Versorgung und Unterstützung* (S. 58-80). Wien: New Academic Press.
- Vetsch, J., Ruegg, C. S., Gianinazzi, M. E., Bergsträsser, E., von der Weid, N. & Michel, G. (2015). Information Needs in Parents of Long-Term Childhood Cancer Survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 62, 859-866.
- Von Hoff, K., Hinkes, B., Gerber, N. U., Deinlein, F., Mittler, U., Urban, C. et al. (2009). Long-term outcome and clinical prognostic factors in children with medulloblastoma treated in the perspective randomised multicentre trial HIT'91. *European Journal of Cancer*, 45, 1209-1217.
- Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M. & Egeler, R. M. (2008). Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer: a review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706.
- Wagner, R. F. (2004). *Krankheitsbewältigung aus metatheoretischer und methodologischer Perspektive*. Würzburg: Verlag Königshausen.
- Wallander, J. L. & Varni, J. W. (1998). Effects of Pediatric Chronic Physical Disorders on Child and Family Adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 29-46.
- Ward-Smith, P., Kirk, S., Hetherington, M. & Hubble, C. L. (2005). Having a child diagnosed with cancer: An assessment of values from the mother's viewpoint. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 320-327.
- Warschburger, P. (2000). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen. In F. Petermann (Hrsg.), *Klinische Kinderpsychologie. Band 3*. Göttingen: Hogrefe Verlag für Psychologie.
- Warschburger, P. & Petermann, F. (2002). Belastungen bei chronisch kranken Kindern und deren Familien. In F. Petermann (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie und -psychotherapie* (5., korrigierte Aufl.) (S. 479-512). Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Weis, J. B. (2002). *Leben nach Krebs. Belastung und Krankheitsverarbeitung im Verlauf einer Krebserkrankung*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Weis, J. B., Schumacher, A., Blettner, G., Determann, M., Reinert, E., Ruffer, J. U. et al. (2007). Psychoonkologie. Konzepte und Aufgaben einer jungen Fachdisziplin. *Der Onkologe*, 13, 185-194.
- Weiss, D. S. & Marmar, C. R. (1997). The impact of event scale – revised. In J. P. Wilson & T. M. Keane (Eds.), *Assessing psychological trauma and PTSD* (pp. 399-411). New York: Guilford Press.
- WHO: Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100).
- Wickert, M. (2007). Das Spektrum psychoonkologischer Interventionen. In A. Schumacher, K. Röttger (Hrsg.), *Informieren, Beraten, Behandeln. Das Spektrum der Psychoonkologie. Bericht der dapo-Jahrestagung 2006* (S. 37-48). Lengerich: Pabst Science Publishers.

- Wiener, L. S., Battles, H., Bernstein, D., Long, L., Derdak, J., Mackkall, C. & Mansky, P. (2006a). Persistent Psychological Distress in Long-Term Survivors of Pediatric Sarcoma: The Experience at a Single Institution. *Psychooncology*, 15(19), 898-910.
- Wiener, L. S., Hersh, S. P. & Kazak, A. E. (2006b). Psychiatric and Psychosocial Support for the Child and the Family. In P. Pizzo & D. G. Poplack (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (pp. 1414-1445). Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.
- Wilne, S., Collier, J., Kennedy, C., Koller, K., Grundy, R. & Walker, D. (2007). Presentation of childhood CNS tumours: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncology*, 8, 685-695.
- Winkler, J. & Stolzenberg, H. (1999). Der Sozialschichtindex im Bundes-Gesundheitssurvey. *Gesundheitswesen*, 61, Sonderheft 2, 178-183.
- Woerner, W., Becker, A., Friedrich, C., Klasen, H., Goodman, R. & Rothenberger, A. (2002). Normierung und Evaluation der deutschen Elternversion des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ): Ergebnisse einer repräsentativen Felderhebung. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie*, 30 (2), 105-112.
- Woodgate, R. L. (2006). Life is never the same: Childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15, 8-18.
- Young, J. S., Cashwell, C. S. & Shcherbakova, J. (2000). The moderating relationship of spirituality on negative life events and psychological adjustment. *Counseling and Values*, 45, 49-57.
- Zebrack, B. J., Gurney, J. G., Oeffinger, K., Whitton, J., Packer, R. J., Mertens, A. et al. (2004). Psychological Outcomes in Long-Term Survivors of Childhood Brain Cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 22(6), 999-1006.
- Ziegler, L., Hill, K., Neilly, L., Bennet, M. I., Higginson, I. J. & Murray, S. A. (2011). Identifying Psychological distress at Key Stages of the Cancer Illness Trajectory: A Systematic Review of Validated Self-Report Measures. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 619-636.
- Zimmermann, E. (1996). Chronische Erkrankungen und Behinderungen bei Ausländerkindern. In In G. M. Schmitt, E. Kammerer & E. Harms (Hrsg.), *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Verstehen und Bewältigen von Belastung und Bedrohung* (S. 65-72). Göttingen: Hogrefe-Verlag.
- Zschocke, I. (2001). *Krankheitsverarbeitung und Gesundheitsverhalten bei Patienten mit malignem Melanom*. Unveröffentlichte Dissertation, Albert-Ludwigs-Universität, Heidelberg.
- Zwölfer, N. (2013). *Die kindliche Emotionsregulation im familiären Kontext unter besonderer Berücksichtigung der Eltern als Modell*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Wien.

## 13 Tabellenverzeichnis

TABELLE 1. WHO-MALIGNITÄTSGRADE VON GEHIRNTUMOREN (IN ANLEHNUNG AN POECK & HACKE, 2006).....	11
TABELLE 2. HISTOLOGIE, MALIGNITÄTSGRAD, RELATIVE HÄUFIGKEIT, TYPISCHE LOKALISATION UND NEURORADIOLOGISCHE EIGENSCHAFTEN DER HÄUFIGSTEN ZENTRALNERVÖSEN TUMOREN BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN (IN ANLEHNUNG AN RUTKOWSKI ET AL., 2008).....	12
TABELLE 3. DAS RESSOURCEN- UND BELASTUNGSPROFIL (R-BP) – DOKUMENTATIONSBOGEN (IN ANLEHNUNG AN SCHREIBER-GOLLWITZER & SCHRÖDER, 2012). .....	45
TABELLE 4. ENTWICKLUNGSAUFGABEN IM SCHUL- UND JUGENDALTER NACH HAVIGHURST (1953) (ZITIERT NACH WARSCHBURGER & PETERMANN, 2002, S. 485).....	55
TABELLE 5. EIGENSCHAFTEN DER KOGNITIVEN ENTWICKLUNG AB EINEM ALTER VON 7 JAHREN UND DEREN BEZÜGE ZUR KONZEPTBILDUNG IM HINBLICK AUF GESUNDHEIT UND KRANKHEIT (IN ANLEHNUNG AN LOHAUS, 1996, S. 5). .....	61
TABELLE 6. ÜBERBLICK ÜBER DAS UNTERSUCHUNGSDESIGN DER PILOTSTUDIE DIESER DIPLOMARBEIT .....	73
TABELLE 7. FRAGEBOGENVERSIONEN DES RESSOURCEN- UND BELASTUNGSPROFILS (R-BP). .....	74
TABELLE 8. BELASTUNGSSTUFENDEFINITIONEN DES FAKTORS KRANKHEITSADAPTATION DES RESSOURCEN- UND BELASTUNGSPROFILS VON SCHREIBER-GOLLWITZER (2013). .....	76
TABELLE 9. DARSTELLUNG DER IM R-BP PATIENTINNENFRAGEBOGEN ERFASSTEN KONSTRUKTE UND DEREN OPERATIONALISIERUNG IN DEN ENTSPRECHENDEN ALTERSVARIANTEN. ....	79
TABELLE 10. ORIGINALITEMS AUS DEM KID- & KIDDO-KINDL SOWIE DEM MODUL ONKOLOGIE DES KINDL UND DEREN UMFORMULIERUNG IM R-BP PATIENTINNENFRAGEBOGEN. ....	80
TABELLE 11. ORIGINALITEMS DER DEUTSCHEN ÜBERSETZUNG DER SKALA KOHÄRENZ DER IPQ-R UND DEREN UMFORMULIERUNGEN IM R-BP PATIENTINNENFRAGEBOGEN. ....	83
TABELLE 12. ORIGINALITEMS DES COMPASS UND DEREN UMFORMULIERUNG IM R-BP PATIENTINNENFRAGEBOGEN.....	84
TABELLE 13. BEISPIELITEMS DER EMOTIONSREGULATIONSSTRATEGIEN AKZEPTIEREN, KOGNITIVES PROBLEMLÖSEN, AUFGEBEN UND PERSEVERATION SOWIE DEREN ZUORDNUNG ZU DEN SEKUNDÄRSKALEN DES FEEL-KJ. ....	87
TABELLE 14. DARSTELLUNG DES AUFBAUS DES R-BP ELTERNFRAGEBOGENS. ....	88
TABELLE 15. ORIGINALITEMS DES FRAGEBOGENS DER ERLEBTEN (GESELLSCHAFTLICHEN) WERTSCHÄTZUNG UND DES CHIP IN GEGENÜBERSTELLUNG MIT DEN IM R-BP ELTERN VERWENDETEN ITEMS. ....	91
TABELLE 16. ORIGINALE BEISPIELITEMS DES M-COPE SOWIE DES FRAGEBOGENS ZUR ERFASSUNG VON ANPASSUNGSSTÖRUNGEN (ADNM) UND DEREN UMFORMULIERUNGEN FÜR DEN R-BP ELTERNFRAGEBOGEN. ....	94
TABELLE 17. ORIGINALITEMS DES ULQUIE, M-COPE, FABEL UND CHIP SOWIE DEREN UMFORMULIERUNGEN IM R-BP ELTERNFRAGEBOGEN. ....	95
TABELLE 18. ORIGINALITEMS DES FABEL UND DEREN SPRACHLICHE ADAPTATION FÜR DEN R-BP ELTERNFRAGEBOGEN. ....	96
TABELLE 19. INSTRUKTION DES RESSOURCEN- UND BELASTUNGSPROFILS - R-BP 11-13 JAHRE IN DER VERSION FÜR ERSTERKRANKUNGEN. ....	99
TABELLE 20. HIRNTUMORARTEN INNERHALB DER PATIENTINNENSTICHPROBE SAMT DEREN MALIGNITÄTSGRADE UND ZEREBRALEN LOKALISATIONEN. ....	107
TABELLE 21. HERKUNFTSLÄNDER DER ELTERNSTICHPROBE.....	108
TABELLE 22. BILDUNGSABSCHLÜSSE DER ELTERNSTICHPROBE. ....	109

TABELLE 23. AUFLISTUNG DER ERLERNTEN BERUFE DER ELTERNSTICHPROBE .....	110
TABELLE 24. DESKRIPTIVE STATISTIK DER SKALA KRANKHEITSVERSTÄNDNIS UND DEREN ITEMS IM R-BP PATIENTINNENFRAGEBOGEN FÜR ALLE ALTERSVERSIONEN (7-17 JAHRE) .....	112
TABELLE 25. DARSTELLUNG DER ITEMtrennschärfen und inneren Konsistenzen der Skala KRANKHEITSVERSTÄNDNIS ÜBER ALLE ALTERSVERSIONEN (7-17 JAHRE) DES R-BP PATIENTINNENFRAGEBOGENS. .....	115
TABELLE 26. DARSTELLUNG DER ITEMtrennschärfen und inneren Konsistenzen der Skala KRANKHEITSVERSTÄNDNIS DER ALTERSVERSIONEN 7-9 JAHRE UND 10-17 JAHRE. ....	116
TABELLE 27. DESKRIPTIVE STATISTIK DER SKALA ADAPTIVE EMOTIONSREGULATIONSSTRATEGIEN (FEEL-KJ IM DREISTUFIGEN ANTWORTFORMAT) IM R-BP PATIENTINNENFRAGEBOGEN (7 BIS 17 JAHRE) .....	118
TABELLE 28. DESKRIPTIVE STATISTIK DER SKALA MALADAPTIVE EMOTIONSREGULATIONSSTRATEGIEN (FEEL-KJ IM DREISTUFIGEN ANTWORTFORMAT) IM R-BP PATIENTINNENFRAGEBOGEN (7 BIS 17 JAHRE) .....	120
TABELLE 29. DARSTELLUNG DER ITEMtrennschärfen und inneren Konsistenzen der Skala ADAPTIVE STRATEGIEN IM R-BP PATIENTINNENFRAGEBOGEN ÜBER ALLE ALTERSVERSIONEN (7-17 JAHRE).....	122
TABELLE 30. DARSTELLUNG DER ITEMtrennschärfen und inneren Konsistenzen der Skala MALADAPTIVE STRATEGIEN IM R-BP PATIENTINNENFRAGEBOGEN ÜBER ALLE ALTERSVERSIONEN (7-17 JAHRE).....	123
TABELLE 31. DESKRIPTIVE STATISTIK DER SKALEN UND ITEMS DER DEUTSCHSPRACHIGEN ELTERNVERSION DER STRENGTHS AND DIFFICULTIES QUESTIONNAIRE (SDQ-DEU-E).....	125
TABELLE 32. INNERE KONSISTENZEN (CRONBACH ALPHA) UND ITEMtrennschärfen der Skalen des SDQ-DEU-E.	129
TABELLE 33. DESKRIPTIVE STATISTIK DER SKALA ADAPTIVE STRATEGIEN DES FEEL-E IM R-BP ELTERNFRAGEBOGEN. .....	131
TABELLE 34. DESKRIPTIVE STATISTIK DER SKALA MALADAPTIVE STRATEGIEN DES FEEL-E IM R-BP ELTERNFRAGEBOGEN. ....	133
TABELLE 35. INNERE KONSISTENZEN UND ITEMtrennschärfen der Skala ADAPTIVE STRATEGIEN IM R-BP ELTERNFRAGEBOGEN. ....	134
TABELLE 36. INNERE KONSISTENZEN UND ITEMtrennschärfen der Skala MALADAPTIVE STRATEGIEN IM R-BP ELTERNFRAGEBOGEN. ....	135
TABELLE 37. DESKRIPTIVE STATISTIK DER SKALA KRANKHEITSVERSTÄNDNIS IM R-BP ELTERNFRAGEBOGEN. ....	136
TABELLE 38. INNERE KONSISTENZEN UND ITEMtrennschärfen der Skala KRANKHEITSVERSTÄNDNIS IM R-BP ELTERNFRAGEBOGEN. ....	137
TABELLE 39. DESKRIPTIVE STATISTIK DER SKALA VERARBEITUNG KRITISCHER LEBENSEREIGNISSE IM R-BP ELTERNFRAGEBOGEN. ....	138
TABELLE 40. INNERE KONSISTENZEN UND ITEMtrennschärfen der Skala VERARBEITUNG KRITISCHER LEBENSEREIGNISSE IM R-BP ELTERNFRAGEBOGEN. ....	139
TABELLE 41. DESKRIPTIVE STATISTIK DER SKALA FAMILIÄRE ANPASSUNG AN DIE ERKRANKUNG DES KINDES IM R-BP ELTERNFRAGEBOGEN. ....	140
TABELLE 42. INNERE KONSISTENZEN UND ITEMtrennschärfen der Skala FAMILIÄRE ANPASSUNG AN DIE ERKRANKUNG DES KINDES IM R-BP ELTERNFRAGEBOGEN. ....	141
TABELLE 43. EINFACHE KORRELATIONEN ZWISCHEN DEM KRANKHEITSVERSTÄNDNIS UND DEN EMOTIONSREGULATIONSSTRATEGIEN (FEEL-KJ) DER KINDER UND JUGENDLICHEN. ....	142

TABELLE 44. EINFACHE KORRELATIONEN ZWISCHEN DEM KRANKHEITSVERSTÄNDNIS DER PATIENTINNEN UND DEN SKALEN DES SDQ-DEU-E. ....	143
TABELLE 45. EINFACHE KORRELATIONEN ZWISCHEN DEN ADAPTIVEN STRATEGIEN (FEEL-KJ) DER PATIENTINNEN UND DEN SKALEN DES SDQ-DEU-E. ....	144
TABELLE 46. SPEARMAN-RANG KORRELATIONSKOEFFIZIENTEN ZWISCHEN DEN MALADAPTIVEN STRATEGIEN (FEEL-KJ) DER PATIENTINNEN UND DEN SKALEN DES SDQ-DEU-E. ....	145
TABELLE 47. INTERKORRELATIONSMATRIX DER PSYCHOSOZIALEN SKALEN DER ELTERLICHEN KRANKHEITSADAPTATION. ....	147
TABELLE 48. EINFACHE KORRELATIONEN ZWISCHEN DEM KRANKHEITSVERSTÄNDNIS DER PATIENTINNEN UND DEN PSYCHOSOZIALEN SKALEN DER KRANKHEITSADAPTATION DER ELTERN. ....	148
TABELLE 49. EINFACHE KORRELATIONEN ZWISCHEN DEN EMOTIONSREGULATIONSSTRATEGIEN DER PATIENTINNEN UND DEN EMOTIONSREGULATIONSSTRATEGIEN DER ELTERN. ....	149
TABELLE 50. EINFACHE KORRELATIONEN ZWISCHEN DEN EMOTIONSREGULATIONSSTRATEGIEN DER PATIENTINNEN IM FEEL-KJ UND PSYCHOSOZIALEN SKALEN DER KRANKHEITSADAPTATION DER ELTERN. ....	150
TABELLE 51. EINFACHE KORRELATIONEN ZWISCHEN DEN PSYCHISCHEN AUFFÄLLIGKEITEN DER PATIENTINNEN IM SDQ-DEU-E UND DEN PSYCHOSOZIALEN SKALEN DER KRANKHEITSADAPTATION DER ELTERN. ....	151

## 14 Abbildungsverzeichnis

ABBILDUNG 1: RELATIVE HÄUFIGKEITEN PÄDIATRISCHER KREBSDIAGNOSEGRUPPEN (KAATSCH & SPIX, 2014, S. 4)....	5
ABBILDUNG 2: HÄUFIGKEITEN VON ZNS-TUMOREN IM KINDES- UND JUGENDALTER (LANZKOWSKY, 2011, S. 648)....	6
ABBILDUNG 3: LOKALISATIONSABHÄNGIGE HERDSYMPTOME SAMT DEREN RELATIVEN HÄUFIGKEITEN VON ZNS-TUMOREN IM KINDES- UND JUGENDALTER (WILNE ET AL., 2007, S. 691). ....	8
ABBILDUNG 4: MRT-SCAN EINES TYPISCHEN PILOZYTISCHEN ASTROZYTOMS (GAN & HAAS-KOGAN, 2010, S. 14). ....	13
ABBILDUNG 5: MRT-SCAN EINES INFRATENTORIELLEN MEDULLOBLASTOMS (PARTAP & FISHER, 2010, S. 93). ....	14
ABBILDUNG 6: MRT-AUFNAHME EINES INFRATENTORIELLEN EPENDYMOMS (SMYTH & RUBIN, 2010, S. 57). ....	16
ABBILDUNG 7: KRANYOPHARYNGEOM IM HYPOTHALAMUSBEREICH (MÜLLER ET AL., 2008, S. 1197).....	17
ABBILDUNG 8: BEHANDLUNGSSTRATEGIE NIEDRIGGRADIGER PÄDIATRISCHER HIRNTUMOREN NACH SIOPP LOW GRADE GLIOMAS "LGG" 2004 (THIEME & GNEKOW, 2008, S. 1179).....	21
ABBILDUNG 9: MODELL DER BELASTUNGSFAKTOREN BEI KREBS- UND TUMORPATIENTINNEN UND DEREN ANGEHÖRIGEN (IN ANLEHNUNG AN MEHNERT, 2013, S. 783).....	30
ABBILDUNG 10: GRUNDPRINZIPIEN DER PSYCHOSOZIALEN VERSORGUNG IN DER PÄDIATRISCHEN ONKOLOGIE UND HÄMATOLOGIE (IN ANLEHNUNG AN SCHRÖDER ET AL., 2013, S. 8). ....	35
ABBILDUNG 11: INDIKATION ZUR PSYCHOSOZIALEN VERSORGUNG IN DER PÄDIATRISCHEN ONKOLOGIE UND HÄMATOLOGIE (IN ANLEHNUNG AN SCHREIBER-GOLLWITZER & GOLLWITZER, 2007, S. 376).....	38
ABBILDUNG 12: MODEL DER PSYCHOSOZIALEN BASISVERSORGUNG IN DER PÄDIATRISCHEN ONKOLOGIE UND HÄMATOLOGIE (LEISS ET AL., 2012, S. 16).....	40

ABBILDUNG 13: IN DER S3-LEITLINIE EMPFOHLENE DIAGNOSEVERFAHREN DER SPEZIELLEN DIAGNOSTIKBEREICHE VERHALTEN, EMOTIONALES BEFINDEN UND PSYCHOSOZIALE FUNKTIONALITÄT (IN ANLEHNUNG AN SCHRÖDER ET AL., 2013, S. 19).....	42
ABBILDUNG 14: DAS DETERMINANTENMODELL ZUR KRANKHEITSADAPTATION BEI (NEURO-)ONKOLOGISCH ERKRANKTEN KINDERN UND JUGENDLICHEN (NOEKER & PETERMANN, 1998; MODIFIZIERT NACH HESSELBARTH & GRAUBNER, 2009, S. 258).....	69
ABBILDUNG 15: QUALITATIVES ITEM IM <i>R-BP PATIENTINNENFRAGEBOGEN</i> ZUR ILLUSTRATION DER SOZIALEN POSITIONIERUNG DER PATIENTINNEN INNERHALB DER KLASSENGEMEINSCHAFT (AUS DEN S-PS 24/7-G, SI/SII). .....	81
ABBILDUNG 16: BEISPIELITEM DER SOZIALEN INTEGRATION AUS DEM <i>R-BP PATIENTINNENFRAGEBOGEN</i> . ....	82
ABBILDUNG 17: BEISPIELITEM AUS DEM ELTERNFRAGEBOGEN DES <i>RESSOURCEN- UND BELASTUNGSPROFILS</i> (VERSION: REZIDIVERKRANKUNG).....	89
ABBILDUNG 18: ALTERSVERTEILUNG DER PATIENTINNENSTICHPROBE.....	105
ABBILDUNG 19: ALTERSVERTEILUNG DER PATIENTINNENSTICHPROBE BEI BEGINN DER ERKRANKUNG.....	106
ABBILDUNG 20: ALTERSVERTEILUNG DER ELTERNSTICHPROBE.....	108
ABBILDUNG 21: DARSTELLUNG DES SCHIEFSTEN ITEMS 6 (RECHTSSTEIL) DER SKALA KRANKHEITSVERSTÄNDNIS DES <i>R- BP PATIENTINNENFRAGEBOGENS</i> (7-17 JAHRE). ....	113
ABBILDUNG 22: VERTEILUNG VON ITEM 5 DER SKALA KRANKHEITSVERSTÄNDNIS IN DER ALTERSVERSION 7 BIS 9 JAHRE DES <i>R-BP PATIENTINNENFRAGEBOGENS</i> .....	114
ABBILDUNG 23: DARSTELLUNG DER VERTEILUNG VON ITEM 5 DER SKALA KRANKHEITSVERSTÄNDNIS IN DEN ALTERSVERSIONEN 10 BIS 17 JAHRE DES <i>R-BP PATIENTINNENFRAGEBOGENS</i> . ....	114
ABBILDUNG 24: VERTEILUNG DES SUMMENSORES DER SKALA ADAPTIVE STRATEGIEN DER PATIENTINNEN.....	119
ABBILDUNG 25: DARSTELLUNG DER ANTWORTENVERTEILUNG VON ITEM 5 DER SKALA MALADAPTIVE STRATEGIEN DER PATIENTINNEN. ....	121
ABBILDUNG 26: DARSTELLUNG DER VERTEILUNG DER INTERNALISIERENDEN AUFFÄLLIGKEITEN DES SDQ-DEU-E. ..	125
ABBILDUNG 27: DARSTELLUNG DER VERTEILUNG DES SUMMENSORES DER ADAPTIVEN STRATEGIEN DER ELTERN IM <i>R- BP ELTERNFRAGEBOGEN</i> . ....	131
ABBILDUNG 28: DARSTELLUNG DER VERTEILUNG DES SUMMENSORES DER SKALA MALADAPTIVE STRATEGIEN IM <i>R-BP ELTERNFRAGEBOGEN</i> . ....	132
ABBILDUNG 29: BOXPLOT ZUR VERANSCHAULICHUNG VON AUSREIßERWERTEN VON ITEM 5 DER SKALA KRANKHEITSVERSTÄNDNIS IM <i>R-BP ELTERNFRAGEBOGEN</i> . (Y-ACHSE MIT ANTWORTKATEGORIEN VON 1 = <i>STIMMT GAR NICHT</i> BIS 5 = <i>STIMMT SEHR</i> ). ....	137

## **15 Anhang**

### **A. Zusammenfassung & Abstract**

## Zusammenfassung

Um für neuroonkologisch erkrankte Kinder und Jugendliche sowie für deren Eltern adäquate und bedürfnisorientierte psychosoziale Behandlungsangebote zu formulieren, bedarf es in erster Linie eines sorgfältigen diagnostischen Prozesses, der nicht nur defizit-, sondern vor allem auch ressourcenorientiert ausgerichtet sein sollte.

Im Fokus dieser Diplomarbeit stand die Pilotierung und testtheoretische Überprüfung eines neu entwickelten Papier-Bleistift Fragebogens, das *Ressourcen- und Belastungsprofil (R-BP)*, dessen Konzeption auf dem gleichnamigen Rahmenmodell von Schreiber-Gollwitzer und Schröder (2012) basiert. Das *R-BP* dient zur Erfassung der Ressourcen und Belastungsfaktoren von PatientInnenfamilien in der psychosozialen Versorgung der pädiatrischen Onkologie. In der vorliegenden Diplomarbeit wurden die mit dem *R-BP* auf Seiten der PatientInnen und Eltern erfassten psychosozialen Korrelate der Krankheitsadaptation (Krankheitsverständnis, Emotionsregulationsfähigkeit, Verarbeitung kritischer Lebensereignisse, familiäre Anpassung an die Erkrankung) sowie die psychischen Auffälligkeiten der PatientInnen miteinander in Beziehung gesetzt.

Die Vorgabe des *R-BP* erfolgte an 15 neuroonkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen im Alter von 8-17 Jahren und an 16 betroffenen Eltern innerhalb der ersten 6 Wochen nach Diagnosestellung an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des Allgemeinen Krankenhauses (AKH) Wien. Zudem wurden die soziodemographischen Daten der Eltern als auch die medizinischen Daten der PatientInnen erfasst. Die inneren Konsistenzen der Skalen des *Ressourcen- und Belastungsprofils* rangierten zwischen  $\alpha = .873$  (Skala: Krankheitsverständnis) und  $\alpha = .351$  (Skala: Verarbeitung kritischer Lebensereignisse). Die Zusammenhangsanalysen erbrachten mehrheitlich mittelgroße bis teils große (signifikante) Assoziationen zwischen den untersuchten psychosozialen Merkmalen der PatientInnen und deren Eltern.

Die Testgüte des hier pilotierten Fragebogens *Ressourcen- und Belastungsprofil* erwies sich als insgesamt gut. Die aus den Zusammenhangsanalysen gewonnenen Ergebnisse verfügen über wichtige Implikationen für die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und unterstreichen die Relevanz einer frühzeitigen diagnostischen Erfassung von Ressourcen und Belastungsfaktoren der betroffenen PatientInnenfamilien.

## Abstract

The delivery of optimal psycho-oncological services to children with brain tumours and their parents requires a comprehensive diagnostic assessment that not only takes into account the (pre-)existing psychosocial risk factors but also the respective resources at hand.

The present diploma thesis aims to present the pilot-testing and test theoretical analysis of a newly developed assessment tool, *Ressourcen- und Belastungsprofil (R-BP)*, that intends to identify the psychosocial risk factors and resources of patients with brain tumours and of their respective parents in the context of psycho-oncological practice. The construction of this new paper-pencil questionnaire employed the identically named framework model by Schreiber-Gollwitzer and Schröder (2012). A further objective was the investigation of the relationships between a subset of psychosocial correlates of the children's and parents' coping with the neuro oncological disease (perception and understanding of illness, emotion regulation, coping with critical life-events, familial adjustment to illness) and the psychopathological symptoms of the pediatric patients.

The questionnaire *R-BP* was administered to 8-17 year old brain tumour patients ( $N = 15$ ) and afflicted parents ( $N = 16$ ) within the first 6 weeks after diagnosis at the Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde of the Allgemeines Krankenhaus (AKH) Wien. The parents further completed a sociodemographic form. Patient's diagnostic and treatment related data were retrieved from medical records. The internal consistency coefficients (Cronbach's Alpha) of the *R-BP* ranged from  $\alpha = .873$  (scale: perception and understanding of illness) to  $\alpha = .351$  (Scale: coping with critical life-events). The correlational analyses provided mainly medium to in parts large (significant) effects between the psychosocial scales investigated here.

Overall a positive conclusion can be drawn for the quality of the *Ressourcen- und Belastungsprofil*. Furthermore the results from the correlational analyses hold significant implications for the psychosocial care in pediatric oncology and stress the benefits of the identification of psychosocial risk factors and resources at the early stages of treatment of pediatric central nervous malignancies.

***B. Ressourcen- und Belastungsprofil – PatientInnenfragebögen***

<b>Fragebogen ausgefüllt von:</b>	
<input type="checkbox"/>	PatientIn allein
<input type="checkbox"/>	Gemeinsam mit UntersucherIn
<input type="checkbox"/>	Sonstiges: _____
Name der UntersucherIn _____	
Datum: _____	Code: _____

## Ressourcen- und Belastungsprofil R-BP 7-9

---

Hallo! Danke, dass du mitmachst!

Wir möchten gerne wissen, wie es dir momentan mit deiner Krankheit geht und wie du dich fühlst. Dazu haben wir uns einige Fragen ausgedacht und bitten dich um deine Antwort.

Bitte beantworte alle Fragen, so wie du sie richtig findest. Es ist **kein Test** wie in der Schule. Deswegen gibt es keine richtigen oder falschen Antworten. Versuche so **ehrlich** wie möglich zu antworten.

Wenn du Fragen hast, kannst du dich gerne an den/die zuständige/n Psychologen/Psychologin wenden.

Lies dir bitte jede Frage genau durch.

Wir werden deine Antworten niemand anderem weitersagen.

Ich heiße.....	
Vorname: .....	Name: .....
Ich bin ein.....	
<input type="checkbox"/> Junge	Ich bin ..... Jahre alt.
<input type="checkbox"/> Mädchen	

Kreuze bei den nächsten Fragen die Antwort an, die am Besten zu dir passt.

Quelle: <sup>1</sup>

In der letzten Woche...	Wenn ja:			
	selten	manch- mal	oft	immer
1. ...war ich im Krankenhaus. <input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ...hatte ich Schulunterricht in meiner normalen Schule <u>außerhalb</u> vom Krankenhaus. <input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In den nächsten Fragen geht es um deine Familie...

In der letzten Woche...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
3. ...habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden.	<input type="checkbox"/>				
4. ...habe ich mich in meiner Familie wohl gefühlt.	<input type="checkbox"/>				
5. ...hatten wir schlimmen Streit.	<input type="checkbox"/>				
6. ...haben mir meine Eltern Sachen verboten.	<input type="checkbox"/>				

...und jetzt um Freunde.

In der letzten Woche...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
7. ...hatte ich regelmäßig Kontakt zu meinen Schulkameraden.	<input type="checkbox"/>				
8. ... habe ich mit Freunden gespielt.	<input type="checkbox"/>				
9. ...mochten mich die anderen Kinder.	<input type="checkbox"/>				
10. ...habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	<input type="checkbox"/>				
11. ...hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen.	<input type="checkbox"/>				

Quelle: <sup>2,3</sup>

<sup>1</sup> Fragen 1, 2, 7 in Anlehnung an: Ravens-Sieberer, U. (2004). Fragebogen für Kinder und Jugendliche. Kid-&KiddoKINDL. KinderJugendVersion. Modul Onkologie. Retrieved from: <http://www.kindl.org/deutsch/fragebogen/>

<sup>2</sup> Fragen 4 & 5 in Anlehnung an: Ravens-Sieberer, U. (2004). Fragebogen für Kinder. Kid-KINDL. Kinderversion. Retrieved from: <http://www.kindl.org/deutsch/fragebogen/>

<sup>3</sup> Fragen 3,6, 8-11: Ravens-Sieberer, U. (2004). Fragebogen für Kinder. Kid-KINDL. Kinderversion. Retrieved from: <http://www.kindl.org/deutsch/fragebogen/>

Alle Menschen haben manchmal Angst.  
 Es gibt Sachen, die einem Angst machen können. Man kann Angst haben, wenn man alleine ist, wenn es dunkel ist, vor manchen Tieren und manchmal auch vor anderen Menschen. Wenn man Angst hat, fühlt man sich meistens gespannt, nervös oder unsicher  
 Hier liest Du gleich, was Kinder so alles tun, wenn sie Angst haben. Wir möchten gerne wissen, was du machst, wenn Du Angst hast.  
 Mache bitte immer in dem Kästchen ein Kreuz, das am besten zu dir passt!

**WENN ICH ANGST HABE, ...**

	fast nie	manchmal	oft
1. versuche ich, das zu verändern, was mir Angst macht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. erzähle ich jemanden, wie es mir geht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. denke ich über Dinge nach, die mich glücklich machen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. tue ich etwas, was mir Spaß macht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. behalte ich meine Gefühle für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. mache ich das Beste daraus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. will ich niemanden sehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. denke ich, dass es mein eigenes Problem ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. mag ich nichts mehr tun.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. überlege ich immer wieder, warum ich Angst habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. denke ich darüber nach, was ich tun könnte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. sage ich mir, dass das Problem nicht so schlimm ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

WENN ICH ANGST HABE, ...	fast nie	manchmal	oft
13. fange ich mit anderen einen Streit an.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. drücke ich meine Angst aus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. versuche ich zu vergessen, was mir Angst macht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. suche ich den Fehler zuerst bei mir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. erinnere ich mich an fröhliche Dinge.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. versuche ich selber, das Beste aus der Situation zu machen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. gehe ich zu jemandem, der mir vielleicht helfen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. denke ich, dass es vorbei ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. akzeptiere ich, was mir Angst macht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. zeige ich offen, dass ich Angst habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. lasse ich meine Gefühle an anderen Leuten aus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. will es mir einfach nicht aus dem Kopf gehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. ziehe ich mich zurück.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. lasse ich mir nicht anmerken, dass ich Angst habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. mache ich etwas, das mich freut.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. denke ich darüber nach, wie ich das Problem lösen könnte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. sage ich mir, dass es nichts Wichtiges ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. kann ich sowieso nichts gegen meine Angst machen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Quelle: <sup>4,5</sup>

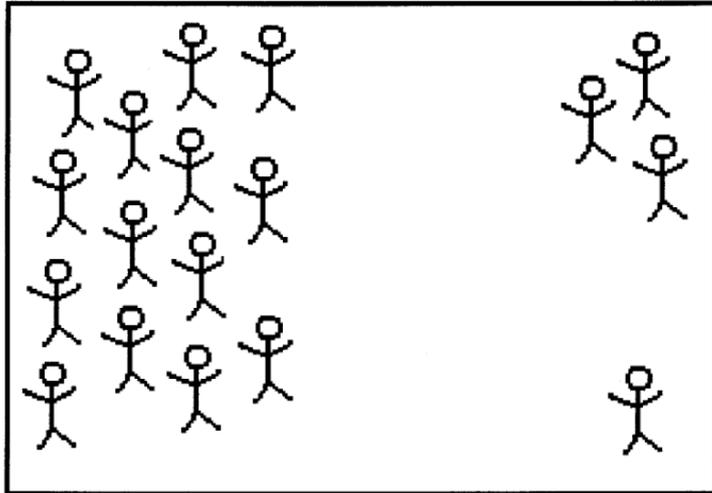
<sup>4</sup> Adaptierte Version des Fragebogens zur Erhebung der Emotionsregulation bei Kindern und Jugendlichen (FEEL-KJ) (Grob & Smolenski, 2005) nach: Imort, S. (2010). *Wie beeinflusst die Eltern-Kind-Interaktion die kindlichen Emotionsregulationsfähigkeiten?* Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Bielefeld.

<sup>5</sup> Otterpohl, N., Imort, S., Lohaus, A. & Heinrichs, N. (2012). Kindliche Regulation von Wut: Effekte familiärer Kontextfaktoren. *Kindheit und Entwicklung*, 21, 47-56.

Hier kommen Fragen zu Deiner Schule.

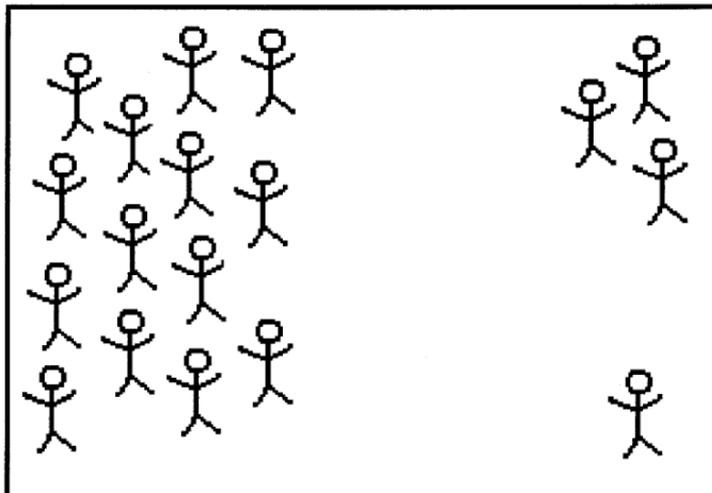
Stell dir vor die Abbildung unten ist **deine Klasse VOR** deiner Erkrankung.

Bitte kreise die Figur ein, die du bist.



Stell dir nun vor die Abbildung unten ist **deine Klasse SEIT** deiner Erkrankung.

Bitte kreise die Figur ein die du bist.

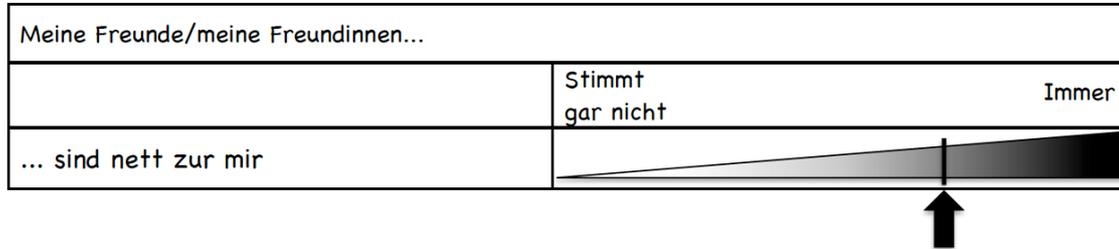


---

<sup>6</sup> Abbildung aus: Pletschko, T., Schwarzinger, A., & Leiss, U. (2014). Schulische Partizipations Skala 24/7 für SchülerInnen der Sekundarstufe I und II (S-PS 24/7-SI/SII).

Unten siehst du Angaben und daneben ein langes Dreieck. Auf diesem bitten wir dich mit einem Strich zu kennzeichnen, wie deine Freunde/Freundinnen (zum Beispiel Schulkameraden, Freunde aus deiner Nachbarschaft, Freunde von Hobbies, die du gerne machst) zu dir sind.

Um dir zu zeigen, wie es funktioniert, geben wir dir hier ein **BEISPIEL**:



Quelle: 7

Meine Freunde/meine Freundinnen...	
	Stimmt gar nicht <span style="float: right;">Immer</span>
1. ...sprechen mit mir über meine Erkrankung.	
2. ...sind anders zu mir als vor der Krankheit.	 Hier kannst du schreiben, was anders ist als vorher: <hr/> <hr/>

<sup>7</sup> Fragen 1 & 2 in Anlehnung an: Krankheitsspezifisches Datenblatt S-PS 24/7 – SII – O-Version 1.0.

Nun möchten wir gerne von dir wissen, wie gut du deine Krankheit kennst und was du über Sie denkst. Mach wieder einen Strich dort, was am besten zu dir passt.

	Stimmt gar nicht	Stimmt Voll
1. Meine Krankheit ist ein Rätsel für mich.		
2. Ich verstehe meine Krankheit.		
3. Ich weiß nicht, was meine Krankheit soll		
4. Ich weiß genau, wie es mir geht		
5. Ich weiß, was meine Behandlung mit mir tun kann.		
6. Ich weiß, was in der Behandlung gemacht wird.		

Quelle: <sup>8,9</sup>

WAS DENKST DU WARUM DU KRANK GEWORDEN BIST?



**DER FRAGEBOGEN IST HIER ZU ENDE.**



**VIELEN DANK FÜR DEINE TOLLE HILFE!**

<sup>8</sup> Fragen 1-4 in Anlehnung an: Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health, 17*, 1-16.  
<sup>9</sup> Fragen 5 & 6 in Anlehnung an: Schoberberger, R. (2005). Compliance-Diagnostik. Wie lassen sich mögliche Compliance-Probleme im Vorfeld erkennen?. *Doktor in Wien, 11*, 36-39.

<b>Fragebogen ausgefüllt von:</b>	
<input type="checkbox"/>	PatientIn allein
<input type="checkbox"/>	Gemeinsam mit UntersucherIn
<input type="checkbox"/>	Sonstiges: _____
Name der UntersucherIn _____	
Datum: _____	Code: _____

## Ressourcen- und Belastungsprofil R-BP 14-17

Hallo! Danke, dass du mitmachst!

Wir möchten gerne wissen, wie es dir momentan mit deiner Krankheit geht und wie du dich fühlst. Dazu haben wir uns einige Fragen ausgedacht und bitten dich um deine Antwort.

Bitte beantworte alle Fragen, so wie du sie richtig findest. Es ist **kein Test** wie in der Schule. Deswegen gibt es keine richtigen oder falschen Antworten. Versuche so **ehrlich** wie möglich zu antworten.

Falls du die Antwort auf eine Frage nicht genau weißt, so versuche trotzdem eine Einschätzung abzugeben, die am ehesten zu dir passt.

Wenn du Fragen hast, kannst du dich gerne an den/die zuständige/n Psychologen/Psychologin wenden.

**Lies dir bitte jede Frage genau durch.**

**Wir werden deine Antworten niemand anderem weitersagen.**

Ich heiße.....	
Vorname: .....	Name: .....
Ich bin ein.....	
<input type="checkbox"/> Junge	Ich bin ..... Jahre alt.
<input type="checkbox"/> Mädchen	

Kreuze bei den nächsten Fragen die Antwort an, die am Besten zu dir passt.

Quelle: <sup>1</sup>

In der letzten Woche...	Wenn ja:			
	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... war ich im Krankenhaus. <input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte ich Schulunterricht in meiner normalen Schule <u>außerhalb</u> vom Krankenhaus. <input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In den nächsten Fragen geht es um deine Familie...

In der letzten Woche...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
3. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden.	<input type="checkbox"/>				
4. ... habe ich mich in meiner Familie wohl gefühlt.	<input type="checkbox"/>				
5. ... hatten wir schlimmen Streit.	<input type="checkbox"/>				
6. ...fühlte ich mich durch meine Eltern eingeschränkt.	<input type="checkbox"/>				

...und danach um Freunde.

In der letzten Woche...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
7. ...hatte ich regelmäßig Kontakt zu meinen Schulkameraden.	<input type="checkbox"/>				
8. ... habe ich mit Freunden zusammen etwas gemacht.	<input type="checkbox"/>				
9. ...bin ich bei anderen „gut angekommen“	<input type="checkbox"/>				
10. ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	<input type="checkbox"/>				
11. ... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen.	<input type="checkbox"/>				

Quelle: <sup>2,3</sup>

<sup>1</sup> Fragen 1, 2, 7 in Anlehnung an: Ravens-Sieberer, U. (2004). Fragebogen für Kinder und Jugendliche. Kid-&KiddoKINDL. KinderJugendVersion. Modul Onkologie. Retrieved from: <http://www.kindl.org/deutsch/fragebögen/>

<sup>2</sup> Fragen 4 & 5 in Anlehnung an: Ravens-Sieberer, U. (2004). Fragebogen für Jugendliche. Kiddo-KINDL. Jugendversion. Retrieved from: <http://www.kindl.org/deutsch/fragebögen/>

<sup>3</sup> Fragen 3,6, 8-11: Ravens-Sieberer, U. (2004). Fragebogen für Jugendliche. Kiddo-KINDL. Jugendversion. Retrieved from: <http://www.kindl.org/deutsch/fragebögen/>

Alle Menschen haben manchmal Angst. Es gibt Situationen, die einem Angst machen können. Man kann Angst haben, wenn man alleine ist, in der Nacht, vor einem Tier und manchmal auch vor anderen Menschen. Wenn man Angst hat, fühlt man sich meistens gespannt, nervös oder unsicher.

Hier findest du Möglichkeiten, was Kinder und Jugendliche tun, wenn sie Angst haben. Wir sind interessiert daran, was du machst, wenn Du Angst hast.

**WENN ICH ANGST HABE, ...**

	fast nie	selten	ab und zu	oft	fast immer
1. versuche ich, das zu verändern, was mir Angst macht.	<input type="checkbox"/>				
2. erzähle ich jemanden, wie es mir geht.	<input type="checkbox"/>				
3. denke ich über Dinge nach, die mich glücklich machen.	<input type="checkbox"/>				
4. tue ich etwas, was mir Spaß macht.	<input type="checkbox"/>				
5. behalte ich meine Gefühle für mich.	<input type="checkbox"/>				
6. mache ich das Beste daraus.	<input type="checkbox"/>				
7. will ich niemanden sehen.	<input type="checkbox"/>				
8. denke ich, dass es mein eigenes Problem ist.	<input type="checkbox"/>				
9. mag ich nichts mehr tun.	<input type="checkbox"/>				
10. überlege ich immer wieder, warum ich Angst habe.	<input type="checkbox"/>				
11. denke ich darüber nach, was ich tun könnte.	<input type="checkbox"/>				
12. sage ich mir, dass das Problem nicht so schlimm ist.	<input type="checkbox"/>				

<b>WENN ICH ANGST HABE, ...</b>					
	fast nie	selten	ab und zu	oft	fast immer
13. fange ich mit anderen einen Streit an.	<input type="checkbox"/>				
14. drücke ich meine Angst aus.	<input type="checkbox"/>				
15. versuche ich zu vergessen, was mir Angst macht.	<input type="checkbox"/>				
16. suche ich den Fehler zuerst bei mir.	<input type="checkbox"/>				
17. erinnere ich mich an fröhliche Dinge.	<input type="checkbox"/>				
18. versuche ich selber, das Beste aus der Situation zu machen.	<input type="checkbox"/>				
19. gehe ich zu jemandem, der mir vielleicht helfen kann.	<input type="checkbox"/>				
20. denke ich, dass es vorbei ist.	<input type="checkbox"/>				
21. akzeptiere ich, was mir Angst macht.	<input type="checkbox"/>				
22. zeige ich offen, dass ich Angst habe.	<input type="checkbox"/>				
23. lasse ich meine Gefühle an anderen Leuten aus.	<input type="checkbox"/>				
24. will es mir einfach nicht aus dem Kopf gehen.	<input type="checkbox"/>				
25. ziehe ich mich zurück.	<input type="checkbox"/>				
26. lasse ich mir nicht anmerken, dass ich Angst habe.	<input type="checkbox"/>				
27. mache ich etwas, das mich freut.	<input type="checkbox"/>				
28. denke ich darüber nach, wie ich das Problem lösen könnte.	<input type="checkbox"/>				
29. sage ich mir, dass es nichts Wichtiges ist.	<input type="checkbox"/>				
30. kann ich sowieso nichts gegen meine Angst machen.	<input type="checkbox"/>				

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

**Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ-Deu)****Selbst** <sup>11-17</sup>

Bitte markiere zu jedem Punkt „Nicht zutreffend“, „Teilweise zutreffend“ oder „Eindeutig zutreffend“. Beantworte bitte alle Fragen so gut du kannst, selbst wenn Du dir nicht ganz sicher bist oder Dir eine Frage merkwürdig vorkommt. Überlege bitte bei der Antwort, wie es Dir im letzten halben Jahr ging.

	Nicht zutreffend	Teilweise zutreffend	Eindeutig zutreffend
Ich versuche, nett zu anderen Menschen zu sein, ihre Gefühle sind mir wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin oft unruhig; ich kann nicht lange stillsitzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe häufig Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen; mir wird oft schlecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich teile normalerweise mit Anderen (z.B. Süßigkeiten, Spielzeug, Buntstifte)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich werde leicht wütend; ich verliere oft meine Beherrschung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin meistens für mich alleine; ich beschäftige mich lieber mit mir selbst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Normalerweise tue ich, was man mir sagt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich mache mir häufig Sorgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder traurig sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin dauernd in Bewegung und zappelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe einen oder mehrere gute Freunde oder Freundinnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich schlage mich häufig; ich kann Andere zwingen zu tun, was ich will	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin oft unglücklich oder niedergeschlagen; ich muss häufig weinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Im Allgemeinen bin ich bei Gleichaltrigen beliebt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich lasse mich leicht ablenken; ich finde es schwer, mich zu konzentrieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neue Situationen machen mich nervös; ich verliere leicht das Selbstvertrauen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin nett zu jüngeren Kindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anderer behaupten oft, dass ich lüge oder moegele	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich werde von anderen gehänselt oder schikaniert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich helfe anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder Gleichaltrigen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich denke nach, bevor ich handele	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich nehme Dinge, die mir nicht gehören (von zu Hause, in der Schule oder anderswo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich komme besser mit Erwachsenen aus als mit Gleichaltrigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe viele Ängste; ich fürchte mich leicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Was ich angefangen habe, mache ich zu Ende; ich kann mich lange genug konzentrieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

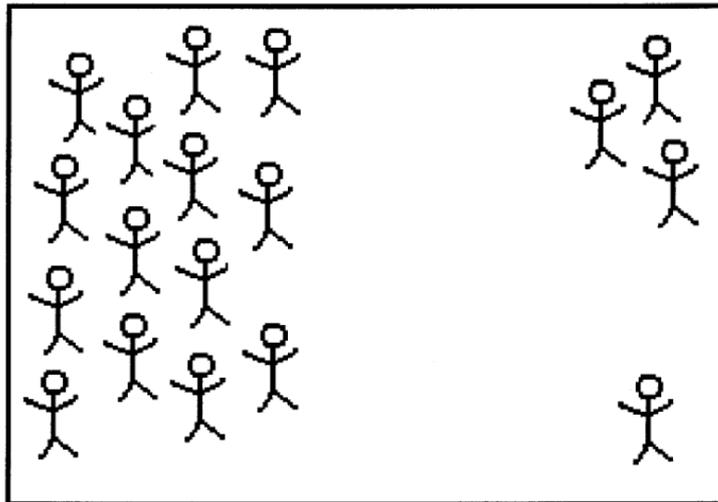
Gibt es noch etwas, das Du erwähnen möchtest?

Würdest Du sagen, dass Du insgesamt gesehen in einem oder mehreren der folgenden Bereiche Schwierigkeiten hast: Stimmung, Konzentration, Verhalten, Umgang mit Anderen?				
	Nein	Ja, leichte Schwierigkeiten	Ja, deutliche Schwierigkeiten	Ja, massive Schwierigkeiten
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falls Du diese Frage mit „Ja“ beantwortet hast, beantworte bitte auch die folgenden Punkte:				
• Seit wann gibt es diese Schwierigkeiten?				
	Weniger als einen Monat	1-5 Monate	6-12 Monate	Über Ein Jahr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Leidest Du unter diesen Schwierigkeiten?				
	Gar nicht	Kaum	Deutlich	Massiv
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Wirst Du durch diese Schwierigkeiten in einem der folgenden Bereiche des Alltagslebens beeinträchtigt?				
ZU HAUSE	Gar nicht	Kaum	Deutlich	Schwer
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MIT FREUNDEN	Gar nicht	Kaum	Deutlich	Schwer
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IM UNTERRICHT	Gar nicht	Kaum	Deutlich	Schwer
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IN DER FREIZEIT	Gar nicht	Kaum	Deutlich	Schwer
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Findest Du, dass diese Schwierigkeiten Anderen (Familie, Freunden, Lehrern usw.) das Leben schwerer machen?				
	Gar nicht	Kaum schwerer	Deutlich schwerer	Sehr viel schwerer
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hier kommen Fragen zu Deiner Schule.

Stell dir vor die Abbildung unten ist **deine Klasse VOR** deiner Erkrankung.

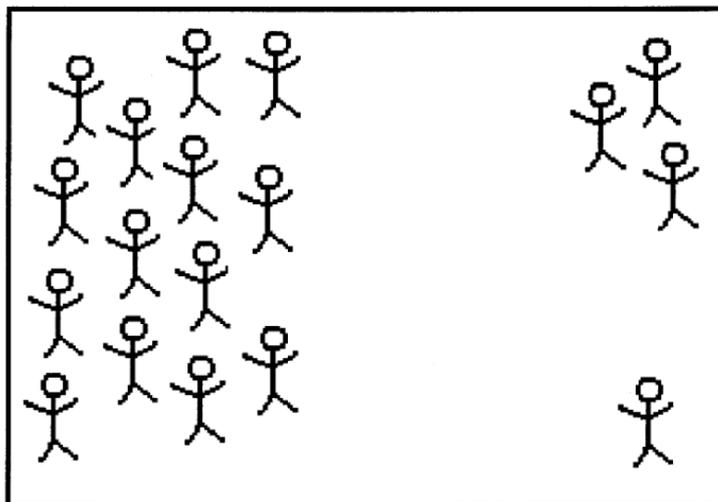
Bitte kreise die Figur ein, die du bist.



Quelle:<sup>4</sup>

Stell dir nun vor die Abbildung unten ist **deine Klasse SEIT** deiner Erkrankung.

Bitte kreise die Figur ein die du bist.



<sup>4</sup> Abbildung aus: Pletschko, T., Schwarzinger, A., & Leiss, U. (2014). Schulische Partizipations Skala 24/7 für SchülerInnen der Sekundarstufe I und II (S-PS 24/7-SI/SII).

Unten siehst du Angaben und daneben ein langes Dreieck. Auf dieser bitten wir dich mit einem Strich zu kennzeichnen, wie deine Freunde/Freundinnen (zum Beispiel Schulkameraden, Freunde aus deiner Nachbarschaft, Freunde von Hobbies, die du gerne machst) zu dir sind.

Um dir zu zeigen, wie es funktioniert, geben wir dir hier ein **BEISPIEL**:

Meine Freunde/meine Freundinnen...	
	Stimmt gar nicht <span style="float: right;">Immer</span>
... sind nett zur mir	

↑

Quelle: <sup>5</sup>

Meine Freunde/meine Freundinnen...	
	Stimmt gar nicht <span style="float: right;">Immer</span>
1. ...sprechen mit mir über meine Erkrankung.	
2. ...sind anders zu mir als vor der Krankheit.	<p>Hier kannst du schreiben, was anders ist als vorher:</p> <hr/> <hr/>

<sup>5</sup> Fragen 1 & 2 in Anlehnung an: Krankheitsspezifisches Datenblatt S-PS 24/7 – SII – Ö-Version 1.0.

Nun möchten wir gerne von dir wissen, wie gut du deine Krankheit kennst und was du über Sie denkst. Mach wieder einen Strich dort, was am besten zu dir passt.

	Stimmt gar nicht	Stimmt Voll
1. Meine Krankheit ist ein Rätsel für mich.		
2. Ich verstehe meine Krankheit.		
3. Ich weiß nicht, was meine Krankheit soll		
4. Ich weiß genau, wie es mir geht		
5. Ich kenne die Folgen meiner Behandlung und weiß, was sie mit mir tun kann.		
6. Ich weiß, was in der Behandlung gemacht wird.		

Quelle: <sup>6,7</sup>

**WAS DENKST DU IST DER GRUND ODER SIND DIE GRÜNDE FÜR DEINE KRANKHEIT?**



**DER FRAGEBOGEN IST HIER ZU ENDE.**



**VIELEN DANK FÜR DEINE TOLLE HILFE!**

<sup>6</sup> Fragen 1- 4 in Anlehnung an: Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health, 17*, 1-16.

<sup>7</sup> Fragen 5 & 6 in Anlehnung an: Schoberberger, R. (2005). Compliance-Diagnostik. Wie lassen sich mögliche Compliance-Probleme im Vorfeld erkennen?. *Doktor in Wien, 11*, 36-39.

**C. Ressourcen- und Belastungsprofil – Elternfragebogen:**

## Ressourcen – und Belastungsprofil R-BP Eltern

---

**Liebe Mütter, liebe Väter, liebe Erziehungsberechtigte!**

**Wir freuen uns, dass Sie sich die Zeit nehmen diesen Fragebogen auszufüllen.**

Im vorliegenden Fragebogen geht es um Ihre persönliche Einschätzung der familiären Situation und Ihre Belastungen aufgrund der Erkrankung Ihres Kindes. Zudem möchten wir gerne von Ihnen erfahren, wie Sie das aktuelle Befinden Ihres Kindes mit der Erkrankung einschätzen.

Mit Ihren Angaben in diesem Fragebogen **unterstützen** Sie uns dabei für jede/-n einzelne/-n PatientIn und deren/dessen Familie eine möglichst **genaue** und an den **individuellen Bedürfnissen** ausgerichtete **Behandlungsplanung** treffen zu können.

Die in diesem Fragebogen erhobenen Daten bleiben **anonym** und werden streng **vertraulich** behandelt, das heißt, dass keine persönlichen Daten veröffentlicht und an Dritte weitergegeben werden.

### WORAUF IST BEIM AUSFÜLLEN DES FRAGEBOGENS ZU ACHTEN?

- **Lesen Sie bitte jede Frage genau durch!**
- Bitte beantworten Sie den Fragebogen nach ihrem persönlichen Empfinden. Es gibt **keine** richtigen oder falschen Antworten.
- Wir bitten Sie **jede** Frage zu beantworten. Sollten Sie die Antwort auf eine Frage nicht wissen, so kreuzen Sie bitte dennoch das an, was am ehesten zutrifft.
- Bitte kreuzen sie immer nur ein Kästchen als Antwort an. Wenn mehrere Antworten erwünscht sind, so ist dies bei der jeweiligen Frage gekennzeichnet.
- Falls Sie die Beantwortung einer Frage ändern wollen, so malen sie bitte das Kästchen komplett aus und markieren dann ein anderes Antwortkästchen.
- Wenn Sie **Fragen** haben oder etwas nicht klar sein sollte, so können Sie sich jederzeit an den/die zuständigen/e **Psychologen/Psychologin** wenden.

**VIELEN DANK FÜR IHRE MITHILFE UND IHR VERTRAUEN!**

**Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ-Deu)**

**Eltern** <sup>4-17</sup>

Bitte markieren Sie zu jedem Punkt „Nicht zutreffend“, „Teilweise zutreffend“ oder „Eindeutig zutreffend“. Beantworten Sie bitte alle Fragen so gut Sie können, selbst wenn Sie sich nicht ganz sicher sind oder Ihnen eine Frage merkwürdig vorkommt. Bitte berücksichtigen Sie bei der Antwort das Verhalten Ihres Kindes in den letzten sechs Monaten.

Name des Kindes .....

Männlich/ Weiblich

Geburtsdatum .....

	Nicht zutreffend	Teilweise zutreffend	Eindeutig zutreffend
Rücksichtsvoll	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unruhig, überaktiv, kann nicht lange stillsitzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Klagt häufig über Kopfschmerzen, Bauchschmerzen oder Übelkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Teilt gerne mit anderen Kindern (Süßigkeiten, Spielzeug, Buntstifte usw.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat oft Wutanfälle; ist aufbrausend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einzelgänger; spielt meist alleine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Im Allgemeinen folgsam; macht meist, was Erwachsene verlangen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat viele Sorgen; erscheint häufig bedrückt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ständig zappelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat wenigstens einen guten Freund oder eine gute Freundin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Streitet sich oft mit anderen Kindern oder schikaniert sie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oft unglücklich oder niedergeschlagen; weint häufig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Im Allgemeinen bei anderen Kindern beliebt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leicht ablenkbar, unkonzentriert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nervös oder anklammernd in neuen Situationen; verliert leicht das Selbstvertrauen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Liebt zu jüngeren Kindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lügt oder mogelt häufig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wird von anderen gehänselt oder schikaniert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hilft anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder anderen Kindern)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Denkt nach, bevor er/sie handelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stiehlt zu Hause, in der Schule oder anderswo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommt besser mit Erwachsenen aus als mit anderen Kindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat viele Ängste; fürchtet sich leicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Führt Aufgaben zu Ende; gute Konzentrationsspanne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gibt es noch etwas, das Sie erwähnen möchten?

Würden Sie sagen, dass ihr Kind insgesamt gesehen in einem oder mehreren der folgenden Bereiche Schwierigkeiten hat: Stimmung, Konzentration, Verhalten, Umgang mit Anderen?

	Nein	Ja, leichte Schwierigkeiten	Ja, deutliche Schwierigkeiten	Ja, massive Schwierigkeiten
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fall Sie diese Frage mit „Ja“ beantwortet haben, beantworten Sie bitte auch die folgenden Punkte:

- Seit wann gibt es diese Schwierigkeiten?

	Weniger als einen Monat	1-5 Monate	6-12 Monate	Über Ein Jahr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Leidet Ihr Kind unter diesen Schwierigkeiten?

	Gar nicht	Kaum	Deutlich	Massiv
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wird Ihr Kind durch diese Schwierigkeiten in einem der folgenden Bereiche des Alltagslebens beeinträchtigt?

ZU HAUSE	Gar nicht	Kaum	Deutlich	Schwer
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MIT FREUNDEN	Gar nicht	Kaum	Deutlich	Schwer
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IM UNTERRICHT	Gar nicht	Kaum	Deutlich	Schwer
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IN DER FREIZEIT	Gar nicht	Kaum	Deutlich	Schwer
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stellen die Schwierigkeiten eine Belastung für Sie oder die gesamte Familie dar?

	Keine Belastung	Leichte Belastung	Deutliche Belastung	Schwere Belastung
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte kreuzen Sie bei den Fragen die Antwort an, die für Ihr Kind am besten zutrifft. Denken Sie dabei an die letzte Woche.

Quelle: <sup>1</sup>

In der letzten Woche...	Wenn ja:			
	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war mein Kind im Krankenhaus / im Spital. <input type="checkbox"/> <b>nein</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat mein Kind die Schule besucht ( <i>gemeint ist der reguläre Schulunterricht außerhalb des Krankenhauses / des Spitals</i> ). <input type="checkbox"/> <b>nein</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte überlegen Sie bei den folgenden Fragen, wie Ihr Kind sich in der letzten Woche gefühlt hat.

**Familie**

Quellen: <sup>2,3</sup>

In der letzten Woche...	nie	selten	manchmal	oft	immer
3. ... hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>				
4. ... hat mein Kind sich innerhalb der Familie wohl gefühlt.	<input type="checkbox"/>				
5. ... hatten wir schlimmen Streit.	<input type="checkbox"/>				
6. ... fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet	<input type="checkbox"/>				

**Freunde**

In der letzten Woche...	nie	selten	manchmal	oft	immer
7. ... hatte mein Kind regelmäßig Kontakt zu seinen Schulkameraden.	<input type="checkbox"/>				
8. ... hat mein Kind etwas mit Freunden zusammen gemacht.	<input type="checkbox"/>				
9. ... ist mein Kind bei anderen „gut angekommen“	<input type="checkbox"/>				
10. ... hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden.	<input type="checkbox"/>				
11. ... hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen.	<input type="checkbox"/>				

<sup>1</sup> Fragen 1, 2, 7 in Anlehnung an: Ravens-Sieberer, U. (2004). Fragebogen für Kinder und Jugendliche. Kid-&KiddoKINDL. KinderJugendVersion. Modul Onkologie. Retrieved from: <http://www.kindl.org/deutsch/fragebogen/>

<sup>2</sup> Fragen 3, 6, 8-11: Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (2000). Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Kid- und Kiddo-KINDL. Elternversion. Retrieved from: <http://www.kindl.org/deutsch/fragebogen/>

<sup>3</sup> Fragen 4 & 5 in Anlehnung an: Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (2000). Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Kid- und Kiddo-KINDL. Elternversion. Retrieved from: <http://www.kindl.org/deutsch/fragebogen/>

Ab hier geht es mit Fragen weiter, die sich auf die Situation der Familie und Ihr eigenes Empfinden aufgrund der Erkrankung Ihres Kindes beziehen. Wir bitten Sie um Ihre ehrliche Meinung.

**WELCHE LEBENSEREIGNISSE TRAFEN IM LETZTEN JAHR AUF DIE FAMILIE ZU?**

<b>Psychosozialer Streßindex (PSI)</b>		
Tod eines Familienangehörigen, nahen Verwandten, Freund vor kurzer Zeit	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Arbeitsüberlastung des Vaters (Ehemann/Partner)	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Arbeitsüberlastung der Mutter (Ehefrau/Partnerin)	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Finanzielle Schwierigkeiten	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Verhaltens-/Gesundheitsprobleme der Geschwister	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Ehe-/Partnerprobleme	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Ernste Krankheit/physische Erschöpfung der Mutter	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Psychische Krankheit der Mutter	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Ernste Krankheit/physische Erschöpfung des Vaters	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Psychische Krankheit des Vaters	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Kontaktprobleme – soziale Isolation	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Die Mutter hat keine Zeit für eigene Interessen	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Der Vater hat keine Zeit für eigene Interessen	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Ernste Konflikte mit Verwandten oder Bekannten	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN

<b>Bemerkungen:</b>
<b>Ressourcen und Unterstützungsmöglichkeiten, auf die Sie zurückgreifen können:</b>

Bei den folgenden Fragen geht es darum, wie Sie seit der Erkrankung Ihres Kindes Ihren Alltag organisieren, welche Belastungen auftreten und wie Sie mit der Erkrankung Ihres Kindes umgehen. Kreuzen Sie bitte die Antwort an, die Ihrer Meinung nach momentan am Besten zu Ihnen passt.

Quellen: 4,5,6

In den letzten Tagen bzw. Wochen seit der Diagnose der Erkrankung meines Kindes....	STIMMT GAR NICHT  STIMMT SEHR				
	1	2	3	4	5
1. ...kreisen meine Gedanken ständig um die Erkrankung meines Kindes.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2. ...versuche ich die Erkrankung meines Kindes zu vergessen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3. ... habe ich aufgehört Dinge / Tätigkeiten zu tun, die mich interessieren.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4. ... habe ich mir gesagt, das schaffst du schon.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
5. ... bin ich Menschen aus dem Weg gegangen, um allein zu sein.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
6. ... bin ich ständig übermüdet und abgespant.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
7. ... fühle ich mich durch die Fahrten / die Transporte ins Krankenhaus belastet.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
8. ... haben die Auswirkungen der Erkrankung meines Kindes zu finanziellen Belastungen geführt.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
9. ... musste ich meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein erkranktes Kind kümmern musste.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
10. ... ist zusätzliches Einkommen / Geld notwendig, um die Behandlungskosten zu decken.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
11. ... habe ich Halt im Glauben gesucht.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

<sup>4</sup> Fragen 1 & 3 in Anlehnung an: Maercker, A., Einsle, F., & Köllner, V. (2007). Adjustment Disorder – New Module. Fragebogen zur Erfassung von Anpassungsstörungen. (ADNM-Fragebogen).

<sup>5</sup> Fragen 2, 4, 5, 11 in Anlehnung an: Becker, S., & Muthny, F.A. (2012). Coping mit Krebs. Was sind die relevanten Dimensionen? *Nervenheilkunde*, 31 (6), 455-460.

<sup>6</sup> Fragen 6-10 in Anlehnung an: Ravens Sieberer, U., Morfeld, M., Stein, R., Jessop, D., Bullinger, M., & Thyen, U. (2001). Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) Testung und Validierung der deutschen Version der "Impact on Family Scale" bei Familien mit behinderten Kindern. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 51, 384-393.

Die folgenden Fragen befassen Sie mit Ihrer Familie, ihrem Freundeskreis sowie mit Personen in Ihrem Umfeld.

**1. Wie viele Mitglieder hat ihre Kernfamilie?** (hierzu gehören Mutter, Vater, Kind und Geschwister des Kindes)

- Mehr als 5
- 5
- 4
- 3
- 2

**2. Wie viele Mitglieder hat Ihre Großfamilie** (hierzu gehören Mutter, Vater, Kind und Geschwister, Großeltern des Kindes, Onkel und Tante des Kindes, Cousins)

- Mehr als 15
- 10 bis 15
- 6 bis 10
- 4 bis 6
- Weniger als 4

**3. Haben Sie für die Zeit der Behandlung Ihres Kindes den Wohnort gewechselt?**

Ja  .....Was sind die Gründe dafür?

Nein

FAMILIE					
In den letzten Tagen bzw. Wochen seit der Diagnose der Erkrankung meines Kindes....	STIMMT GAR NICHT		STIMMT SEHR		
					
	1	2	3	4	5
1. ...hat meine Familie Verständnis für meine Situation gezeigt.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2. ...konnte ich meine Familie um Hilfe bitten.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3. ...hat mich meine Familie aktiv unterstützt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4. Durch welche Mitglieder Ihrer Familie wurden Sie aktiv unterstützt?					

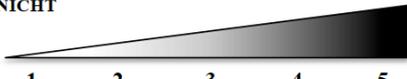
FREUNDE					
In den letzten Tagen bzw. Wochen seit der Diagnose der Erkrankung meines Kindes....	STIMMT GAR NICHT <span style="float: right;">STIMMT SEHR</span> 				
	1	2	3	4	5
5. ...haben mich meine Freunde aktiv unterstützt.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
6. ...haben meine Freunde Verständnis für meine Situation gezeigt.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
7. ...konnte ich meine Freunde um Hilfe bitten.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
8. ...habe ich etwas mit meinen Freunden zusammen unternommen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
PERSONEN AUS DEM UMFELD (z.B. Nachbarn, ArbeitskollegInnen, etc.)					
In den letzten Tagen bzw. Wochen seit der Diagnose der Erkrankung meines Kindes....	STIMMT GAR NICHT <span style="float: right;">STIMMT SEHR</span> 				
	1	2	3	4	5
9. ...haben Personen aus meinem Umfeld Verständnis für meine Situation gezeigt.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
10. ...konnte ich Personen aus meinem Umfeld um Hilfe bitten.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Quellen: <sup>7,8</sup>

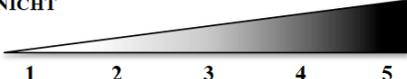
Die folgenden Aussagen beziehen sich auf den Umgang ihrer Familie (Partner, Bekannte, Geschwisterkinder, usw.) mit der Erkrankung ihres Kindes.					
In den letzten Tagen bzw. Wochen seit der Diagnose der Erkrankung meines Kindes....	STIMMT GAR NICHT <span style="float: right;">STIMMT SEHR</span> 				
	1	2	3	4	5
1. ...konnten wir in der Familie offen miteinander über die Erkrankung reden.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2. ...hatte ich jemanden in der Familie, mit dem ich über meine Ängste und Sorgen um mein Kind reden konnte.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

<sup>7</sup> Fragen 1, 2, 6, 7, 9, 10 in Anlehnung an: Maercker, A., & Müller, J. (2000). Erlebte (gesellschaftliche) Wertschätzung [Fragebogen]. Retrieved from: <http://www.psychologie.uzh.ch/fachrichtungen/psypath/ForschungTools/Fragebogen.html#24>

<sup>8</sup> Frage 8 in Anlehnung an: McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Cauble, E. & Goldbeck, L. (2001). Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung: Coping Health Inventory for Parents (CHIP) Deutsche Version. *Kindheit und Entwicklung*, 10, 28-35.

In den letzten Tagen bzw. Wochen seit der Diagnose der Erkrankung meines Kindes....	STIMMT GAR NICHT  STIMMT SEHR 1 2 3 4 5				
	3. ... haben wir uns als Familie darum bemüht zusammenzuhalten und die Erkrankung gut zu überstehen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
4. ... haben wir als Familie etwas zusammen unternommen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
5. ... haben wir uns zuhause gegenseitig geholfen (z.B. Aufräumen, Abwaschen, Einkaufen, etc.)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
6. ...standen wir uns als Familie näher.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
7. ... haben mein/e Lebenspartner/in und ich die Probleme des Kindes gemeinsam besprochen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**WENN SIE NOCH ANDERE KINDER HABEN, BEANTWORTEN SIE BITTE AUCH DIE FOLGENDEN FRAGEN:**

In den letzten Tagen bzw. Wochen seit der Diagnose der Erkrankung meines Kindes....	STIMMT GAR NICHT  STIMMT SEHR 1 2 3 4 5				
	8. ...hat die Erkrankung meines Kindes seinen/ihren Geschwistern Angst gemacht.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
9. ...kam es öfter zu Streitereien zwischen meinen anderen Kindern.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
10. ...sind meine anderen Kinder öfter krank.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Quellen: <sup>9</sup> <sup>10</sup> <sup>11</sup> <sup>12</sup>

<sup>9</sup> Frage 1 in Anlehnung an: Goldbeck, L. & Storck, M. (2002). Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 31(1), 31-39.  
<sup>10</sup> Frage 2 in Anlehnung an: Becker, S., & Muthny, F.A. (2012). Coping mit Krebs. Was sind die relevanten Dimensionen? *Nervenheilkunde*, 31 (6), 455-460.  
<sup>11</sup> Fragen 3-5 in Anlehnung an: McCubbin, H. L., McCubbin, M. A., Cauble, E. & Goldbeck, L. (2001). Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung: Coping Health Inventory for Parents (CHIP) Deutsche Version. *Kindheit und Entwicklung*, 10, 28-35.  
<sup>12</sup> Fragen 6-10 in Anlehnung an: Ravens Sieberer, U., Morfeld, M., Stein, R., Jessop, D., Bullinger, M., & Thyen, U. (2001). Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) Testung und Validierung der deutschen Version der "Impact on Family Scale" bei Familien mit behinderten Kindern. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 51, 384-393.

**Die meisten Menschen haben hin und wieder Angst. Angst kann man aus verschiedenen Gründen empfinden. Man kann beispielweise Angst haben, den Herausforderungen im Beruf nicht gewachsen zu sein, sein eigenes Leben nicht bewältigen zu können oder den Ansprüchen der Familie nicht gerecht zu werden. Ebenso kann man Angst davor haben, einen geliebten Menschen zu verlieren.**

Hier finden Sie Möglichkeiten, was Menschen tun, wenn sie Angst haben. Wir sind interessiert daran, was Sie in der Regel machen, wenn Sie Angst haben.

**Wenn ich Angst habe, ...**

	fast nie	selten	ab und zu	oft	fast immer
1. versuche ich, das zu verändern, was mir Angst macht.	<input type="checkbox"/>				
2. mache ich das Beste daraus.	<input type="checkbox"/>				
3. will ich niemanden sehen.	<input type="checkbox"/>				
4. denke ich, dass es mein Problem ist.	<input type="checkbox"/>				
5. mag ich nichts mehr tun.	<input type="checkbox"/>				
6. überlege ich immer wieder, warum ich Angst habe.	<input type="checkbox"/>				
7. denke ich darüber nach, was ich tun könnte.	<input type="checkbox"/>				
8. sage ich mir, dass das Problem nicht so schlimm ist.	<input type="checkbox"/>				
9. denke ich über Dinge nach, die mich glücklich machen.	<input type="checkbox"/>				
10. versuche ich zu vergessen, was mir Angst macht.	<input type="checkbox"/>				
11. suche ich den Fehler bei mir.	<input type="checkbox"/>				
12. denke ich, dass das, was ich erlebt habe, schlimmer ist als die Erfahrungen, die viele andere Menschen machen.	<input type="checkbox"/>				

Wenn ich Angst habe, ...	fast nie	selten	ab und zu	oft	fast immer
13. versuche ich selbst, das Beste aus der Situation zu machen.	<input type="checkbox"/>				
14. denke ich, dass es vorbeigeht.	<input type="checkbox"/>				
15. denke ich, dass andere verantwortlich sind für das, was passiert ist.	<input type="checkbox"/>				
16. akzeptiere ich, was mir Angst macht.	<input type="checkbox"/>				
17. will es mir einfach nicht aus dem Kopf gehen.	<input type="checkbox"/>				
18. ziehe ich mich zurück.	<input type="checkbox"/>				
19. mache ich etwas, das mich freut.	<input type="checkbox"/>				
20. denke ich darüber nach, wie ich das Problem lösen könnte.	<input type="checkbox"/>				
21. sage ich mir, dass es nichts Wichtiges ist.	<input type="checkbox"/>				
22. denke ich, dass das Hauptproblem bei den anderen liegt.	<input type="checkbox"/>				
23. kann ich sowieso nichts gegen meine Angst machen.	<input type="checkbox"/>				
24. denke ich, dass das, was ich erlebt habe, das Schlimmste ist, was einer Person passieren kann.	<input type="checkbox"/>				

Quelle:<sup>13</sup>

<sup>13</sup> Grob, A., & Horowitz, D. (2014). FEEL-E. Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Erwachsenen. Bern: Huber

<b>In Folgendem sind wir daran interessiert zu erfahren, wie sie die Erkrankung Ihres Kindes einschätzen.</b>					
	<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <span>STIMMT GAR NICHT</span> <span>STIMMT SEHR</span> </div> 				
	1	2	3	4	5
1. Ich habe ein klares Verständnis vom Gesundheitszustand meines Kindes	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
2. Ich verstehe die Krankheit meines Kindes.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
3. Ich verstehe die möglichen Folgen der Krankheit meines Kindes.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
4. Ich verstehe die notwendigen Behandlungsmaßnahmen (inklusive der medikamentösen Therapie)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
5. Die Krankheit meines Kindes ist für mich ein Rätsel	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
6. Ich kann mir die Krankheitssymptome meines Kindes nicht erklären.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
7. Ich bin mir der möglichen Nebenwirkungen der Behandlung bewusst.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Quelle: <sup>14</sup> <sup>15</sup>

Haben Sie momentan zur Erkrankung Ihres Kindes *und/oder* zur Behandlung noch eine Frage bzw. Fragen?

**Ja**                       **Nein**

Wenn Sie „**Ja**“ angekreuzt haben, so können Sie hier gerne Ihre Frage bzw. Fragen aufschreiben:

<sup>14</sup> Fragen 1, 2, 5, 6 in Anlehnung an: Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health, 17*, 1-16.

<sup>15</sup> Fragen 3 & 4 in Anlehnung an: Schoberberger, R. (2005). Compliance-Diagnostik. Wie lassen sich mögliche Compliance-Probleme im Vorfeld erkennen?. *Doktor in Wien, 11*, 36-39.

<b>Was Denken Sie ist oder sind die Gründe für die Erkrankung Ihres Kindes? Uns interessiert IHRE PERSÖNLICHE MEINUNG, also nicht unbedingt, was Andere (einschließlich Arzt oder Familie) Ihnen als Ursache(n) nahelegen.</b>		
Stress und Sorgen	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Vererbt – kommt in meiner Familie öfter vor	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Zufall oder Pech	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Bakterien oder Viren	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Mein Verhalten	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Negatives Denken über das Leben	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Schlechte Hilfe durch Ärzte und andere Pflegepersonen in der Vergangenheit	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Meine Gefühle: Sich traurig, einsam, ängstlich, wütend fühlen	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Unfall oder Verletzung	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Probleme in der Familie	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Verändertes Immunsystem	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Rauchen	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN
Alkohol	<input type="checkbox"/> JA	<input type="checkbox"/> NEIN

<b>ANDERE URSACHEN, DIE NOCH NICHT GENANNT WURDEN?</b>

Quelle: <sup>16</sup>

<sup>16</sup> In Anlehnung an: Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health, 17*, 1-16.

Bitte kontrollieren Sie zum Schluss noch einmal, ob Sie den Fragebogen vollständig ausgefüllt haben.

**VIELEN DANK FÜR IHRE MITHILFE UND VERTRAUEN!**

Hier haben Sie Platz für Ihre Anmerkungen:

Ausgefüllt von:

- Mutter / Erziehungsberechtigte des Kindes
- Vater / Erziehungsberechtigter des Kindes
- Beide gemeinsam
- Sonstiges: \_\_\_\_\_

DATUM: \_\_\_\_\_ CODE: \_\_\_\_\_

NAME des/r Untersuchers/Untersucherin: \_\_\_\_\_

**D. Curriculum Vitae**

## Curriculum Vitae

### Persönliche Information

---

Name: Christian Ansel  
Geburtsdatum: 17.07.1986  
Geburtsort: Dresden  
Staatsangehörigkeit: Deutsch  
Anschrift: Piaristengasse 12-14/5  
A-1080 Wien  
Telefon: +43 (0) 699-171 500 25  
E-Mail: [christianansel@gmx.net](mailto:christianansel@gmx.net); [a0848424@unet.univie.ac.at](mailto:a0848424@unet.univie.ac.at)

### Akademischer Werdegang

---

2009 -2016 Studium der Psychologie an der Universität Wien:  

- Schwerpunkt: Angewandte Kinder- und Jugendpsychologie, Klinische- und Gesundheitspsychologie

seit 2/2015 Wissenschaftlicher Assistent von Frau Dr. Leiss im Rahmen von Projekten der Psychosozialen Arbeitsgruppe für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) an der Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, AKH Wien.

2011 - 2013 Leistungsstipendium der Universität Wien für hervorragende Studienleistungen

09/2012 - 01/2013 Auslandssemester an der University of Ottawa (Ontario), Kanada (Joint-Study-Mobility Program):  

- Schwerpunkt: Klinische Kinder- und Jugendpsychologie, Forensische Psychologie

10/2011 - 07/2012 Wissenschaftlicher Mitarbeiter von ao. Prof. Dr. Grünberger im Rahmen einer Studie zur Früherkennung des dementiellen Syndroms, Univ. Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, AKH Wien.

03/2011 I. Diplomprüfungszeugnis

08/1997 - 07/2005 Besuch des St.-Benno-Gymnasium, Dresden, Deutschland (Abschluss: Abitur)

### Berufsbezogene Erfahrungen

---

04/2014 – 06/2014 Psychologisches Wissenschaftspraktikum an der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde – Neuroonkologie und Epileptologie, u.a.:  

- Neuropsychologische Diagnostik
- Befund- und Gutachtenerstellung, Auswertung
- Unterstützung wissenschaftlicher Projekte, Fachliteraturstudium

07/2013 - 08/2013 Psychologisches Praktikum an der Charité Berlin; Campus Charité Mitte (CCM) & Campus Virchow (CVK) – Klinik für Neurologie:  

- Neuropsychologische Funktionsdiagnostik kognitiver Dimensionen (u.a. Exekutivfunktionen, visuo-konstruktive Fähigkeiten, Gedächtnis, Aufmerksamkeit)

- 10/2011 - 06/2013 Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör- und Sehbehinderte (ÖHTB), Wien:
- Einzelförderung eines autistischen Klienten mit intellektueller Beeinträchtigung (u.a. individuelle Förderung der Sprachkompetenzen)
  - Kleingruppenförderung
- 03/2008 - 02/2009 Lebenshilfe-Ortsverband Dresden e.V.
- Nebenamtlicher Mitarbeiter für Kinder und Jugendliche mit geistiger- und Mehrfachbehinderung (u.a. Kurzzeitbetreuung, ambulante Pflegedienste)
- 02/2008 - 10/2008 Diakonisches Werk – Stadtmission Dresden e.V.
- Persönliche Assistenz (u.a. mobile Betreuung)
- 09/2006 - 01/2008 Freiwilliges Soziales Jahr, Camphill Community Newton Dee Village sowie Murtle Estate, Schottland:
- Psychosoziale Einzel- und Gruppenbetreuung (Betreutes Wohnen, Werkstattbetreuung) von Kindern,- und Jugendlichen sowie von Erwachsenen ab 18 Jahren
- 11/2005 - 07/2006 Zivildienst an der Johann-Friedrich-Jencke Schule für hörgeschädigte Kinder und Jugendliche; Förderzentrum Dresden

## Weitere Tätigkeiten

---

- seit 10/2013 Trainer beim Wiener Fachverband für Turnen (WFT) – Kunstturnen männlich: (Vor-)Schulkinder im Alter 6 bis 12 Jahre

## Sprachkenntnisse

---

- |             |                    |
|-------------|--------------------|
| Englisch    | verhandlungssicher |
| Französisch | fließend           |

## Publikationen

---

- Grünberger, J., Fischer, P., Rainer, M., Scharfetter, J., Frottier, P., Heilmann, J., Stöhr, H., Ansel, C., & Kasper, S. (2013). Pupillometrischer Tropicamidtest zur Differenzierung des dementiellen Syndroms mittels euklidischer Distanz. *Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie*. Advanced Online Publication. Retrieved from <http://www.kup.at/kup/pdf/11225.pdf>