



universität
wien

Diplomarbeit

Anwendung eines ICF-basierten Fragebogens zur
Erfassung von Alltagsfunktionen bei Kindern und
Jugendlichen mit Hirntumor

Verfasserin:

Daniela Spork

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Naturwissenschaften (Mag. rer. nat.)

Wien, im März 2011

Studienkennzahl: 298

Studienrichtung: Psychologie

Betreuer: Ao. Univ.-Prof. Mag. Dr. Alfred Schabmann

Mag. Agathe Schwarzinger

DANKSAGUNG

Mein Dank gilt vor allem meinen Betreuern Ao. Univ.-Prof. Mag. Dr. Alfred Schabmann und Mag. Agathe Schwarzingen, welche mich über den gesamten Zeitraum meiner Diplomarbeit umfassend unterstützt haben. Besonders möchte ich Ao. Univ.-Prof. Mag. Dr. Alfred Schabmann für seine konstruktiven Anregungen und Ratschläge sowie seine methodische Unterstützung und Mag. Agathe Schwarzingen für ihre fachlich kompetente Hilfe bei der Planung und Durchführung der Untersuchung bedanken. Beiden danke ich besonders für ihre Kooperationsbereitschaft untereinander.

Ich möchte mich auch besonders bei meinem Partner, meiner Familie und Freunden bedanken, welche mich im gesamten Studium und vor allem in der Diplomarbeitszeit immer aufmunternd unterstützt, mir Mut zugesprochen und mich in meinen Zielen regelmäßig bestärkt haben.

Ich möchte mich vor allem bei den Psychologen, aber auch bei den Ärzten, Krankenschwestern und Ausbildungskandidaten in der neuroonkologischen Abteilung der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien für ihre Unterstützung während meiner Erhebung bedanken. Mein Dank gilt vor allem auch allen Studienteilnehmern, ohne die diese Untersuchung nicht zustande gekommen wäre.

INHALTSVERZEICHNIS

I THEORETISCHER TEIL	5
1 EINFÜHRUNG: HIRNTUMORE IM KINDES- UND JUGENDALTER	5
1.1 Klassifikationen.....	5
1.2 Therapie	7
1.2.1 Operation.....	7
1.2.2 Strahlentherapie	7
1.2.3 Chemotherapie	8
1.2.4 Experimentelle antineoplastische Therapien.....	9
1.3 Prognose und Nachsorge	9
2. FUNKTIONSFÄHIGKEIT IM ALLTAG.....	10
2.1 Die Komponenten der adaptiven Funktionen	10
2.2 Die Internationale Klassifikation für Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF).....	12
2.3 Die Diagnostik von Alltagsfunktionen.....	14
2.3.1 Psychologische Verfahren zur Erfassung von Alltagsfunktionen bei Kindern und Jugendlichen	14
2.3.2 Die Bedeutung der Diagnostik von Alltagsfunktionen bei Kindern und Jugendlichen	17
2.4 Neuroanatomische Grundlagen für die Funktionsfähigkeit im Alltag	17
2.4.1 Neuroanatomische Grundlagen der sozialen Kompetenz	18
2.4.2 Neuroanatomische Grundlagen der Kommunikation.....	19
2.4.3 Neuroanatomische Grundlagen der Motorik.....	20
3. BEEINTRÄCHTIGUNGEN DER ALLTAGSFUNKTIONEN BEI HIRNTUMORPATIENTEN.....	21
3.1 Risikofaktoren.....	23
3.1.1 Diagnosezeitpunkt	23
3.1.2 Hydrozephalus und epileptische Anfälle	24
3.1.3 Tumorhistologie und –lokalisation.....	25
3.1.4 Tumorbehandlung.....	26
3.1.5 Rezidiv.....	28
3.1.6 Körperliche Funktionen.....	28
4. ZUSAMMENFASSUNG	29
II EMPIRISCHER TEIL	31

1 ZIELSETZUNG DER EMPIRISCHEN ARBEIT	31
1.1 Fragestellungen.....	31
1.1.1 Analyse des Fragebogens zur differenzierten Erfassung von Alltagsfunktionen (FEAA-E).....	31
1.1.2 Abweichungen zur Normpopulation	31
1.1.3 Medizinische Risikofaktoren	32
2 METHODEN.....	32
2.1. Stichprobe	32
2.1.1 Patientengruppe	33
2.1.2 Kontrollgruppe	35
2.2 Erhebungsinstrumente	35
2.2.1 Fragebogen zur Erfassung von Alltagsfunktionen (FEAA-E).....	36
2.2.2 Soziodemographisches Datenblatt	37
2.2.3 Medizinisches Datenblatt.....	37
2.2.4 Ausschlusskriterien der Kontrollgruppe.....	38
2.3 Durchführung der Untersuchung	38
2.4 Statistische Auswertungsverfahren.....	39
3 ERGEBNISSE.....	39
3.1 Voranalysen	39
3.1.1 Analyse des Fragebogens zur differenzierten Erfassung von Alltagsfunktionen (FEAA-E).....	39
3.1.2 Struktur der Alltagsfunktionen.....	44
3.1.3 Cut-off-Werte.....	45
3.2 Abweichungen von der Normpopulation	46
3.3 Medizinische Risikofaktoren	49
3.3.1 Einfluss der medizinischen Risikofaktoren auf die einzelnen Alltagsfunktionen ...	50
4 DISKUSSION UND AUSBLICK	56
5 ZUSAMMENFASSUNG.....	63
6 ABSTRACT	64
LITERATURVERZEICHNIS	66
TABELLENVERZEICHNIS.....	75
ABBILDUNGSVERZEICHNIS	75
ANHANG	76

In dieser Diplomarbeit wird der Einfachheit und Lesbarkeit halber nur die männliche Form verwendet. Die weibliche Form ist selbstverständlich immer mit eingeschlossen.

I THEORETISCHER TEIL

1 EINFÜHRUNG: HIRNTUMORE IM KINDES- UND JUGENDALTER

Als Hirntumore werden allgemein alle intrakraniellen Neoplasien bezeichnet (Hiddemann, Huber & Bartram, 2004). Sie werden den Tumoren des Zentralnervensystems hinzugezählt und stellen eine sehr heterogene Gruppe an Geschwülsten dar, welche sich raumersetzend oder raumverdrängend ausbreiten (Gutjahr, 2004; Korinthenberg, Warmuth-Metz & Rutkowski, 2008).

Bei Kindern und Jugendlichen sind Hirntumore mit 22,6% nach der Leukämie (26%) die zweithäufigste Krebserkrankung. Ursachen für die Entstehung eines Hirntumors sind nur sehr wenige eindeutig geklärt. Eine vorangegangene Schädelbestrahlung gilt als gesicherter Risikofaktor. Des Weiteren treten bei manchen genetischen Erkrankungen, wie z.B. Neurofibromatose vom Recklingshausentyp 1 (NF1) und Phakomatosen, gehäuft Hirntumore auf (Hiddemann et. al, 2004). Diesbezüglich scheinen die Aktivierung von Onkogenen und die Inaktivierung von Tumor-Suppressor-Genen bedeutende ätiologische Rollen einzunehmen (Aksu, 2008).

1.1 Klassifikationen

Hirntumore können nach dem Ausgangspunkt, der Lokalisation, der Zellart und der biologischen Wertigkeit unterschieden werden. Die Klassifikation erfolgt nach einer genauen Diagnostik, welche sich neben bildgebenden Verfahren vor allem auf eine histologische Charakterisierung stützt. Die genaue Einordnung eines Tumors in die Klassifikationsschemen ist von entscheidender Bedeutung, da sie die Auswahl eines adäquaten Behandlungskonzepts und einen Vergleich verschiedener Therapiekonzepte ermöglicht (Grisold, Krauseneck & Müller, 2000).

Eine grobe Klassifikation der Hirntumore kann durch die Unterteilung in primäre und sekundäre Neoplasien erfolgen. Primäre Tumore entstehen im Neuroepithel, in den Ganglienzellen, in den Nervenscheiden, in der Hirnanhangsdrüse oder im ektopen, intrakraniellen Gewebe. Sekundäre Hirntumore stellen dagegen Metastasen anderer

Tumore sowie Meningeome dar (Poeck & Hacke, 2006). Bei Kindern handelt es sich im Gegensatz zu Erwachsenen vor allem um primäre Tumore (Korinthenberg et al., 2008).

Hinsichtlich der Lokalisation kann man zwischen supratentoriellen (45%) und infratentoriellen (52%) Tumoren unterscheiden. Zu der ersten Gruppe werden Neoplasien in den Großhirnhemisphären (19%), im oberen Hirnstamm (16%) und in der sellären/suprasellären Region (10%) hinzugezählt. Infratentorielle Tumore sind im Kleinhirn/IV. Ventrikel (37%) und im unteren Hirnstamm (15%) lokalisiert. Intraspinale Tumore finden sich mit einer Häufigkeit von 3% im Kindesalter (Korinthenberg et. al., 2008).

Eine weitere Klassifikation kann nach histologischen Merkmalen erfolgen. Zum Ersteren können intrakranielle Tumore dem Zelltyp zugeordnet werden, aus welchem sie entstanden sind (Hiddemann et al., 2004). Eine International anerkannte Klassifikation der unterschiedlichen Tumorarten wurde von der WHO (World Health Organisation) entwickelt. Sie unterscheidet neuroepitheliale Tumore, Tumore der kranialen und paraspinalen Nerven, Tumore der Meningen, Lymphome und hämatopoetische Neoplasien, Keimzelltumore, Tumore der Sellarregion und metastatische Tumore. Den neuroepithelialen Tumoren sind unter anderem die Astrozytome, welche die häufigsten Neoplasien des Kindes- und Jugendalter (40-50%) darstellen, die embryonalen (20%) und die ependymalen Tumore (10%) zuzuordnen. Während Tumore der Sellarregion mit einer Häufigkeit von etwa 10% auftreten, werden ca. 3-5% der Fälle als Keimzelltumore klassifiziert (Aksu, 2008; Louis et al., 2007).

Zum Zweiteren kann mithilfe des histologischen Befundes ebenso eine Einschätzung der Dignität des Tumors erfolgen, welche benigne (gutartige) und maligne (bösartige) Neoplasien unterscheidet. Die Einstufung bildet das biologische Wachstumsverhalten des Tumors ab und steht meistens im unmittelbaren Zusammenhang mit der Prognose des Patienten. Die WHO unterscheidet folgende vier Malignitätsgrade:

- (1) WHO - Grad I (Benigne): niedrige proliferative Aktivität (geschätzte Überlebenszeit: ≥ 5 Jahre)
 - (2) WHO - Grad II (Semibenigne): infiltrierend, niedrige proliferative Aktivität (3- 5 Jahre)
 - (3) WHO - Grad III (Semimaligne): Zellatypie, mitotische Aktivität (2- 3 Jahre)
 - (4) WHO - Grad IV (Maligne): mitotische Aktivität, Nekrosen (6 Monate- 2 Jahre)
- (Louis et al., 2007; Poeck & Hacke, 2006)

1.2 Therapie

Durch die Behandlung eines Hirntumors können kurative oder palliative Ziele verfolgt werden. Während die kurative Therapie die Heilung der Tumorerkrankung anstrebt, dient die palliative Behandlung der Verbesserung der Lebensqualität und der Lebenserwartung des Patienten. Einzelne Therapiemöglichkeiten stellen die Operation, die Chemotherapie, die Strahlentherapie sowie die neuen experimentellen antineoplastischen Ansätze dar. Diese werden meistens zu einem multimodalen Behandlungsprotokoll kombiniert (Senn et al., 2001). Die Behandlung orientiert sich vor allem an dem Alter des Kindes, der Lokalisation, der histologischen Diagnose und dem klinischen Verlauf des Hirntumors. Darüber hinaus werden auch mögliche Spätfolgen in die therapeutischen Entscheidungen miteinbezogen (Gutjahr, 2004). Richtlinien für die Therapie bieten die Behandlungskonzepte der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, welche sich auf Therapieoptimierungsstudien stützen und durch neueste wissenschaftliche Erkenntnisse stetig adaptiert werden (Creutzig et al., 2005).

1.2.1 Operation

Die Operation ist die wichtigste Behandlungsform bei Hirntumoren (Grisold et al., 2000). Die Entscheidung über die Durchführung einer Operation ist abhängig von der Lokalisation, Größe und Art des Tumors unter Berücksichtigung möglicher funktioneller Defizite (Gutjahr, 2004). Das Ziel eines operativen Eingriffes ist die möglichst vollständige Entfernung des Tumors. Auch nach einer Totalresektion werden die meisten Neoplasien ab dem WHO-Grad II bestrahlt (Poeck & Hacke, 2006). Eine vollständige Entfernung ist bei Tumoren, welche in das umgebende Gewebe hineinwachsen, oft nicht möglich. In solchen Fällen dient die Operation der Diagnosesicherung durch die Entnahme einer Gewebeprobe als auch der maximalen Reduktion der Tumormasse (Hiddemann et al., 2004). Durch die Teilresektion können Symptome minimiert und die Rahmenbedingungen für nachfolgende Therapien verbessert werden (Senn et al., 2001).

1.2.2 Strahlentherapie

Die Strahlentherapie stellt nach der Operation die effektivste Behandlung von Hirntumoren dar (Aksu, 2008). Das Einwirken ionisierender Strahlung zielt auf die Schädigung der DNA und andere Zellstrukturen ab, welches wiederum ein Absterben der Zelle zur Folge hat (Gutjahr, 2004; Senn et al., 2001). Die Wirksamkeit der

Strahlentherapie hängt von der Strahlensensibilität des Tumors ab, welche neben histologischen Merkmalen auch vor allem auf der Sauerstoffversorgung des malignen Gewebes beruht. Die Strahlenquelle kann außerhalb des Körpers (Perkutante Strahlentherapie) oder in unmittelbarer Nähe zum Tumorgewebe liegen (Brachytherapie) (Senn et al., 2001). Je nach Art des Hirntumors erfolgt eine Bestrahlung der erweiterten Tumorregion, eine Ganzhirnbestrahlung oder eine Bestrahlung der kraniospinalen Achse (Aksu, 2008). Während die lokal erweiterte Bestrahlung bei lokal begrenzten Tumoren und postoperativen Tumorresten angewendet wird, wird die Ganzhirnbestrahlung und die Bestrahlung der Neuroachse bei einem hohen Risiko von bzw. bei bereits bestehenden Metastasen eingesetzt (Hiddemann et al., 2004). Da die Wirkung einer Strahlentherapie nicht selektiv auf die Tumorzellen gerichtet ist, ist es wichtig, gesundes Gewebe aus dem bestrahlten Feld weitestgehend auszugrenzen oder mit einer Metallabdeckung zu schützen, um eine Schädigung zu verhindern (Gutjahr, 2004; Senn et al., 2001). Neben der Feldgröße muss bei der Planung auch über die Bestrahlungsdosis entschieden werden, welche sich nach dem Tumortyp als auch nach den begleitenden Behandlungen richtet. Bei Kleinkindern sollte wenn möglich auf die Indikation einer Strahlentherapie verzichtet werden. Da das Gehirn noch nicht vollständig entwickelt ist, kann die Bestrahlung massive Schäden verursachen (Gutjahr, 2004).

1.2.3 Chemotherapie

Die Chemotherapie nimmt bei der Behandlung von pädiatrischen Hirntumoren einen wichtigen Stellenwert ein, da sie bei Kindern und Jugendlichen im Vergleich zur Strahlentherapie mit weniger Schädigungen und Langzeitfolgen verbunden ist und vor allem bei kleineren Kindern zur Zeitgewinnung eingesetzt werden kann (Abrey & Mason, 2003; Aksu, 2008). Die Chemotherapie kann die Bekämpfung von Mikrometastasen als auch die Verkleinerung eines primär inoperablen Tumors zum Ziel haben. Sie erfolgt mittels Medikamenten, welche als Zytostatika bezeichnet werden (Hiddemann et al., 2004). Diese werden entweder in Form von Tabletten meist aber in Form von Infusionen verabreicht (Abrey & Mason, 2003). Zytostatika hemmen die Zellproliferation und führen zum Absterben der Tumorzellen, indem sie in die DNA-, RNA- oder Proteinsynthese bzw. in die Funktionsweise von Proteinen eingreifen. Da viele Zytostatika nur in gewissen Zellzyklen wirksam sind und somit nur einen Teil der Tumorzellen angreifen, gilt der Einsatz einer Polychemotherapie als erfolgversprechender (Hiddemann et al., 2004). Diese besteht meist aus ca. 2-4 Zytostatika mit unterschiedlichen Wirkungsmechanismen und Toxizität (Hiddemann et al., 2004; Senn et al., 2001). Neben

der Sensitivität der Tumorzellen auf die verwendeten Substanzen ist die Wirksamkeit der Chemotherapie auch von der Liquorgängigkeit der Zytostatika, dem Ausmaß der Blut-Hirn-Schranken-Störung und einer ausreichenden Konzentration der Substanz im Tumorgewebe abhängig (Poeck & Hacke, 2006).

1.2.4 Experimentelle antineoplastische Therapien

Neue therapeutische Konzepte zur Behandlung von Tumoren sind derzeit in der präklinischen Forschung (Hiddemann et al., 2004). Hierzu zählen die Gentherapie, die Immuntherapie, die Invasionshemmung und die Hyperthermie (Grisold et al., 2000). Vor allem die Antiangiogenese stellt einen vielversprechenden Ansatz dar, welche auf die Hemmung der Gefäßinvasion und der Angiogenese des Tumors abzielt. Der vaskuläre endotheliale Wachstumsfaktor (VEGF) spielt eine zentrale Rolle bei der Bildung neuer Blutgefäße und kann auf verschiedenste Weise gehemmt werden (Schweigerer, 2006).

1.3 Prognose und Nachsorge

Durch die modernen Methoden der Diagnostik und der Behandlung hat sich die Prognose von Hirntumoren in den letzten Jahrzehnten verbessert (Gatta et al., 2005). Die 5-Jahres Überlebenswahrscheinlichkeit liegt heutzutage bei 75% (Deutsches Kinderkrebsregister, 2009). Überlebende haben jedoch ein höheres Risiko an einem Zweitmalignom zu erkranken und sind oft von einer großen Bandbreite an Spätfolgen betroffen. Aus diesen Gründen kommt der medizinischen Nachsorge sowie der Rehabilitation in der pädiatrischen Neuroonkologie heutzutage eine besondere Bedeutung zu (Gutjahr, 2004).

Zu den Spätfolgen können unter anderem auch Einschränkungen in der Durchführung alltäglicher Aktivitäten hinzugezählt werden (siehe Kap. 3.). Bevor nun auf diese Beeinträchtigung nach einer Hirntumorerkrankung näher eingegangen wird, soll der Begriff der Alltagsfunktionen für ein einheitliches Verständnis vorweg theoretisch erläutert werden.

2. FUNKTIONSFÄHIGKEIT IM ALLTAG

Definitionen zur Funktionsfähigkeit im Alltag legen ihr Hauptaugenmerk auf die Selbstständigkeit, die zugehörigen Lebensbereiche und sie betonen die Wichtigkeit des Umfeldes. Nachfolgend sollen die Definitionen der American Physical Therapy Association (2001) und der American Psychiatric Association (2003) dies beispielhaft verdeutlichen:

Die American Physical Therapy Association (2001) definiert die Funktionsfähigkeit im Alltag als die effiziente und kompetente Durchführung von Aktionen, Aufgaben und Aktivitäten, welche sich auf die Selbstversorgung, den Haushalt, die Arbeit, das soziale Umfeld und die Freizeit im soziokulturellen als auch im umgebungsbedingten Kontext beziehen. Während die Selbstversorgung basale Alltagstätigkeiten zur Erhaltung der Gesundheit und des Wohlbefindens (z.B. Essen, Benützung der Toilette) umfassen, stellen die Haushaltsarbeiten komplexere Alltagsfertigkeiten (z.B. Einkaufen, Instandhaltung des Hauses) dar.

Die American Psychiatric Association fasst die effektive und selbständige Bewältigung der alltäglichen Anforderungen unter dem Begriff der adaptiven Kompetenzen zusammen. Diese beziehen sich auf folgende zehn Lebensbereiche: eigenständige Versorgung, Haushalt, Kommunikation, soziale Fertigkeiten, Selbstbestimmtheit, Nutzung von öffentlichen Einrichtungen, Gesundheit und Sicherheit, Schule, Freizeit und Arbeit. Auch sie betont die Wichtigkeit des Umfeldes bei Betrachtung der adaptiven Kompetenzen, da die Anforderungen in Abhängigkeit des soziokulturellen Kontextes, des sozialen Umfeldes und des Alters variieren (Saß, Wittchen, Zaudig & Houben, 2003).

2.1 Die Komponenten der adaptiven Funktionen

Da in der wissenschaftlichen Literatur kein theoretisches Modell der alltäglichen Funktionsfähigkeit existiert, wurde dieses Konstrukt mithilfe von mehreren empirischen Studien untersucht (Thompson, McGrew & Bruininks, 1999). Diese zeigen allerdings zum Teil sehr unterschiedliche Faktorenlösungen. Nach Widaman und McGrew (1996) sowie Schalock (2004) gibt es bei Betrachtung aller Ergebnisse die stärksten Beweise

dafür, dass die adaptive Kompetenz ein multidimensionales Konstrukt ist, welche folgende vier Komponenten umfasst:

- *Motorische Kompetenz:* Hierzu zählen Fertigkeiten im fein- und grobmotorischen Bereich, die Fortbewegung, Essen und die Benützung der Toilette.
- *Kompetenz für eine unabhängige Lebensführung:* Haushaltsarbeiten, Baden/Waschen, Ankleiden und Kochen können dieser Komponente untergeordnet werden.
- *Kommunikation, kognitive und akademische Fähigkeiten:* Hierzu zählen die expressive und die rezeptive Sprache, Lesen und Schreiben und der Umgang mit Geld.
- *Soziale Kompetenz:* Diese Komponente umfasst die Ausbildung neuer sowie die Aufrechterhaltung bereits bestehender Freundschaften, soziale Interaktionsfertigkeiten, die Teilnahme an sozialen Ereignissen sowie soziales Schlussfolgern.

Die Komponenten der alltäglichen Fertigkeiten zeigen deutliche Parallelen zum multidimensionalen Konstrukt der Intelligenz. Die praktische, konzeptuelle und soziale Intelligenz können den einzelnen Kompetenzen der adaptiven Funktionen eindeutig zugeordnet werden (Schalock, 2004). Trotz der konzeptuellen Ähnlichkeiten werden die alltäglichen Fertigkeiten in der wissenschaftlichen Literatur von dem Begriff der Intelligenz abgegrenzt. Sie werden als verschiedene Konstrukte betrachtet, was auch in den Diagnosekriterien einer geistigen Behinderung ersichtlich wird. Neben einer allgemeinen unterdurchschnittlichen Intelligenz, müssen auch deutliche Einschränkungen in den adaptiven Kompetenzen in zumindest zwei Lebensbereichen gegeben sein (Saß et al., 2003). Während die Intelligenz komplexe Denkprozesse umfasst, kann die adaptive Kompetenz als die typische Leistung im Alltag verstanden werden, welche vor allem auf prozeduralen Lernprozessen beruht (Molnar & Alexander, 1999; Thompson et al., 1999). Diese Unterscheidung wirkt sich auch auf die diagnostische Erfassung der Konstrukte aus. Während Intelligenztests die maximale Leistung einer Person erfassen, messen adaptive Verfahren die typische Performanz in den alltäglichen Tätigkeiten (Widaman & McGrew, 1996).

2.2 Die Internationale Klassifikation für Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)

Die Internationale Klassifikation für Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der WHO (2005) wurde entwickelt, um „...in einheitlicher und standardisierter Form eine Sprache und einen Rahmen zur Beschreibung von Gesundheits- und mit Gesundheit zusammenhängenden Zuständen zur Verfügung zu stellen“ (S. 9). Sie bietet mit ihrer Klassifikation und ihrem Modell eine wichtige Grundlage zum Verständnis der alltäglichen Fertigkeiten und dessen Beeinträchtigungen. Neben der Praktikabilität zur Beschreibung gesundheitlicher Zustände von Patienten in der Rehabilitation gewinnt sie auch immer mehr als operationales Modell für die Entwicklung von Testverfahren an Bedeutung (Gilrichst et al., 2009).

Die ICF (WHO, 2005) basiert auf einem biopsychosozialen Modell und auf einem Konzept einer funktionalen Gesundheit. Die Funktionsfähigkeit umfasst dabei folgende Komponenten:

- *Körperstrukturen und -funktionen*: Hierzu zählen anatomische Strukturen und physiologische Funktionen des Körpers.
- *Aktivität*: Aktivität bezeichnet die Fähigkeit einer Person, eine Handlung oder eine Aufgabe durchzuführen.
- *Partizipation*: Die Partizipation ist die Teilhabe am sozialen und gesellschaftlichen Leben.

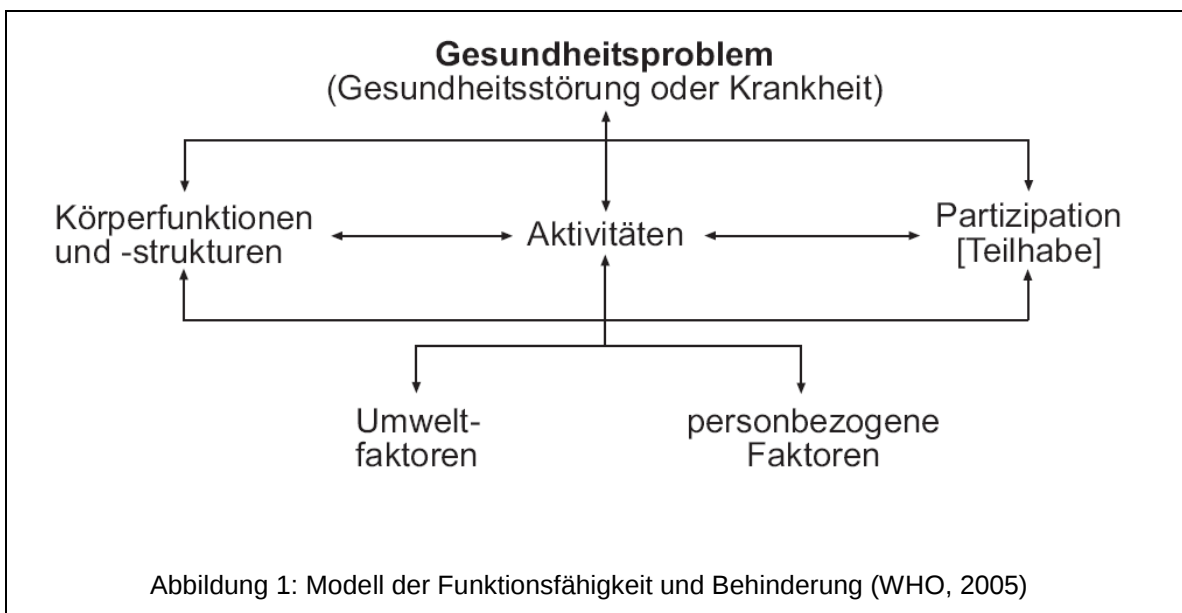
Die Selbstständigkeit im Alltag kann der Komponente der Partizipation zugeordnet werden (Verbrugge & Jette, 1994). Sie umfasst zusammen mit den Aktivitäten folgende Domänen:

- o Lernen und Wissensanwendung
- o Allgemeine Aufgaben und Anforderungen
- o Kommunikation
- o Mobilität
- o Selbstversorgung
- o Häusliches Leben
- o Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen
- o Bedeutende Lebensbereiche
- o Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben (WHO, 2005)

Eine Person wird unter Einbezug der Kontextfaktoren als funktional gesund angesehen, wenn die Körperstrukturen und -funktionen, dem eines Menschen ohne

Gesundheitsprobleme entsprechen, und wenn die Person alles tun kann und ihr Dasein in allen ihr wichtigen Lebensbereichen, in dem Ausmaß und Umfang wie ein gesunder Mensch, entfalten kann.

Laut dem Modell der ICF (siehe Abb.1) stehen die Komponenten der Funktionsfähigkeit in einer Wechselwirkung mit den Umweltfaktoren, den personbezogenen Faktoren und einem Gesundheitsproblem. Die Kontextfaktoren können sich sowohl förderlich als auch hinderlich auf die Funktionsfähigkeit einer Person auswirken. Während die Umweltfaktoren die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt umfassen, bezeichnen die personbezogenen Faktoren den speziellen Lebenshintergrund eines Menschen, wie z.B. das Alter. Eine Behinderung resultiert laut dem Modell aus einem komplexen Zusammenspiel zwischen einem Gesundheitsproblem und den Kontextfaktoren.



Das Modell der ICF stellt somit einen Rahmen zur Beschreibung der Auswirkungen einer Erkrankung auf die Selbstständigkeit einer Person zur Verfügung. Schädigungen der organischen Systeme, welche durch eine Erkrankung oder dessen Behandlung verursacht werden, können zu physischen Leistungslimitierungen führen. Diese können sich wiederum auf die Durchführung von alltäglichen Routineaktivitäten negativ auswirken (Ness, Wall, Oakes, Robison & Gurney, 2006). Dieser Zusammenhang ist laut WHO (2005) jedoch nicht zwingend, da auch nur einzelne Komponenten der Gesundheit ohne Beeinflussung der anderen beeinträchtigt sein können. Darüber hinaus können die

Auswirkungen auch in umgekehrter Reihenfolge erfolgen, z.B. kann ein verminderter Gebrauch des motorischen Apparates in einer Muskelatrophie resultieren.

2.3 Die Diagnostik von Alltagsfunktionen

Zur Erfassung der Funktionsfähigkeit im Alltag wird als Standardmethode die direkte Befragung von Personen mittels Interview oder Fragebogen gesehen. Die Schwierigkeiten und Beeinträchtigungen werden mithilfe von Rating-Skalen eingeschätzt. Dadurch kann eine große Bandbreite an adaptiven Fertigkeiten erfasst werden, welche unter den üblichen Alltagsbedingungen auftreten. Befragungen sind jedoch mit dem Nachteil behaftet, dass sich Personen in ihren Einschätzungen der adaptiven Fertigkeiten von ihren eigenen Standards und Erwartungen beeinflussen lassen. Dies kann in Folge zu Verzerrungen in der Beurteilung führen. Deswegen wird empfohlen, sowohl mehrere Perspektiven als auch ergänzende Verfahren in die Diagnostik miteinzubeziehen (Harrison & Boney, 2002; Verbrugge & Jette, 1994). Psychologische Testverfahren sollten in der Diagnostik von Alltagsfunktionen nur als rein ergänzende Methoden eingesetzt werden, da sie mit gravierenden theoretischen Problemen verbunden sind. Die standardisierte Testsituation verhindert die Messung der typischen Performanz einer Person in den alltäglichen Aktivitäten und klammert die Kontextfaktoren aus, welche gerade im Konzept der adaptiven Fertigkeiten eine essentielle Rolle spielen (Harrison & Boney, 2002; Schalock & Luckasson, 2004).

2.3.1 Psychologische Verfahren zur Erfassung von Alltagsfunktionen bei Kindern und Jugendlichen

Im deutschen Sprachraum mangelt es an Verfahren zur differenzierten Erfassung von Alltagsfunktionen für den Kinder- und Jugendbereich. Die meisten Erhebungsinstrumente, welche heutzutage häufig in der pädiatrischen Praxis eingesetzt werden, wurden für Erwachsene entwickelt. Sie berücksichtigen die speziellen Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen nicht. Beispiele dafür sind der Barthel-Index (BI) (Mahoney & Barthel, 1965) und die Functional Independence Measure (FIM). Letzteres Verfahren erfasst die Funktionsfähigkeit im Alltag trennscharf und veränderungssensitiv und wurde auch für die Anwendung bei Kindern angepasst (WeeFIM) (Msall et al., 1994). Allerdings enthält diese Adaption dieselben Items wie die Erwachsenenversion. Der Barthel-Index wurde ebenfalls für den Erwachsenenbereich

konzipiert, wird aber aufgrund der kurzen Bearbeitungszeit auch gerne bei Kindern eingesetzt. Er erfasst die Funktionsfähigkeit im Alltag nur unvollständig, da er nur Items zur Selbstversorgung beinhaltet. Da auch die Beurteilungskriterien nicht kindgerecht erscheinen, wird die Anwendung des Barthel-Index bei Kindern nicht empfohlen (zit. n. Spranger & Deppe, 2007; zit. n. Tork, Lohrmann & Dassen, 2007).

Darüber hinaus können die alltäglichen Fertigkeiten auch über die Pflegeabhängigkeit gemessen werden. Im deutschen Sprachraum gibt es dazu die Pflegeabhängigkeitsskala (PAS-P) von Dassen et al. (2001), welche sowohl basale als auch komplexere alltägliche Aktivitäten beinhaltet. Verbrugge und Jette (1994) betrachten die Erfassung der Funktionsfähigkeit im Alltag durch die Abhängigkeit allerdings als kritisch, da es mit theoretischen und empirischen Konfusionen verbunden ist. Da die Pflegebedürftigkeit und nicht die Beeinträchtigung selbst gemessen wird, sollte es laut den Autoren auch nur als Indikator für Interventionen eingesetzt werden.

Daneben werden Einschränkungen in den Alltagsfunktionen auch teilweise in Fragebögen zur Lebensqualität miterfasst, wie z.B. in der Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) (Calaminus, 2000) oder im Fragebogen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (KINDL) (Bullinger et al., 2004). Die Itemanzahl ist in diesen Verfahren jedoch so gering, dass eine differenzierte Beurteilung der alltäglichen Kompetenzen nicht ermöglicht wird. Eine Ausnahme bildet die Fertigkeitenskala Münster/Heidelberg (FMH) von Wolff et al. (1996), welcher die Selbstständigkeit im Alltag als Ausdruck für die Lebensqualität wertet. Der Fragebogen wurde speziell für onkologische Patienten mit der Forderung entwickelt, dass dieser sowohl im Kindes- als auch im hohen Greisenalter einsetzbar ist. Da die Schwierigkeiten in den alltäglichen Kompetenzen jedoch mithilfe eines dichotomen Antwortformats (Ja/Nein) eingeschätzt werden, schließt sie eine differenzierte Beurteilung des Beeinträchtigungsgrades allerdings aus.

Während es im deutschen Sprachraum an kindgerechten Verfahren mangelt, finden sich im angloamerikanischen Sprachraum einige nützliche Messinstrumente zur Erfassung der Funktionsfähigkeit im Alltag bei Kindern und Jugendlichen. Beispiele dafür sind die Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) von Sparrow et al. (1984), Battelle Developmental Inventory Screening Test von Newborg et al. (BDIST) (1984) und die Pediatric Evaluation of Disability Index (PEDI) von Haley et al. (1992) (zit. n. Ottenbacher et al., 1999).

Die nachfolgende Tabelle soll einen genaueren Überblick über die genannten Verfahren sowohl des deutschen als auch des angloamerikanischen Sprachraums bieten (siehe Tab.1).

Tabelle 1: Psychologische Verfahren zur Erfassung der Funktionsfähigkeit im Alltag

	Alter	Applikation	Zeit	Domainen
BI	ab 5 Jahren	Selbstbeurteilung	5 Min.	Essen und Trinken, Baden/Duschen, Körperpflege, An- und Ausziehen, Stuhlkontrolle, Harnkontrolle, Benutzung der Toilette, Bett- /Stuhltransfer, Mobilität, Treppen steigen
WeeFIM	6 Monate - 8 Jahre	Experten	20 Min..	Selbstversorgung, Mobilität, Kommunikation, soziale Kognition
FMH	0-102 Jahre	Eltern und Patienten	4.5 Min	Fortbewegung Essen/Trinken Körperpflege Verständigung Allgemeine Unabhängigkeit Schreiben/Lesen/Rechnen
PAS-P	Pädiatrie- Geriatric	Pflegekräfte	8 Min.	Essen und Trinken, Kontinenz, Körperhaltung, Mobilität, Tag- und Nachtrythmus, An- und Auskleiden, Körpertemperatur, Körperpflege, Vermeiden von Gefahren, Kommunikation, Kontakt mit anderen, Sinn für Normen und Werte, Alltagsaktivitäten, Freizeit, Lernfähigkeit
VABS	0-18 Jahre	Eltern	45 Min.	Kommunikation, unabhängiges Leben, Sozialisation, Motorik
BDIST	0-8 Jahre	Eltern oder Experten	35 Min.	persönlich-sozial, adaptiv, Motorik, Kommunikation, Kognition
PEDI	6 Monate - 7,5 Jahre	Eltern	45 Min.	Motorik, Selbstpflege, Sozial

(Dassen et. al., 2001; zit. n. Ottenbacher et al., 1999; Wolff et al., 1996)

2.3.2 Die Bedeutung der Diagnostik von Alltagsfunktionen bei Kindern und Jugendlichen

Schon Erikson (1989) betonte in seinem Stufenmodell die Bedeutung der Selbstständigkeit in der Entwicklung. Ab dem Alter von 6 Jahren entsteht fortschreitend das Bedürfnis, Aufgaben alleine und gut erledigen zu wollen. Wenn Kinder nun die alltäglichen Anforderungen nicht selbstständig und unabhängig bewältigen können, entwickeln sich mit der Zeit Minderwertigkeitsgefühle.

Nach Harrison und Boney (2002) sollte die Erhebung der alltäglichen Fertigkeiten in der Diagnostik aller Kinder und Jugendlichen mit Lern- und Verhaltensproblemen enthalten sein. Darüber hinaus ist die Messung der alltäglichen Fertigkeiten auch in der Rehabilitation von Bedeutung. Einerseits ergänzt sie die rein objektiven, medizinischen Daten durch das Aufzeigen von Spät- und Langzeiteffekten in der Beurteilung konkurrierender medizinischer Behandlungen (Noeker, 2006). Andererseits stellt sie die Basis für die Rehabilitationsplanung dar, um Kindern und Jugendlichen eine altersentsprechende Selbstständigkeit im Alltag auch nach einer Erkrankung zu ermöglichen (Harrison & Boney, 2002).

Merchant (2009) postuliert, dass die Erfassung der alltäglichen Fertigkeiten routinemäßig in der Nachsorge von Patienten nach einer pädiatrischen Tumorerkrankung integriert sein sollte. Die Notwendigkeit dafür machen auch die Ergebnisse empirischer Studien deutlich, da sie gravierende Mängel in der Selbstständigkeit nach einem Hirntumor aufzeigen

(siehe Kap. 3). Neben einer erhöhten Pflegebedürftigkeit wirken sich funktionelle Einschränkungen auch auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität aus (Landoldt, Vollrath, Niggli, Gnehm & Sennhauser, 2006; WHO, 2002). Einschränkungen in den alltäglichen Fertigkeiten und in den sozialen Interaktionen mit Gleichaltrigen führen bei Kindern und Jugendlichen zu depressiven Symptomen (Walters & Williamson, 1999).

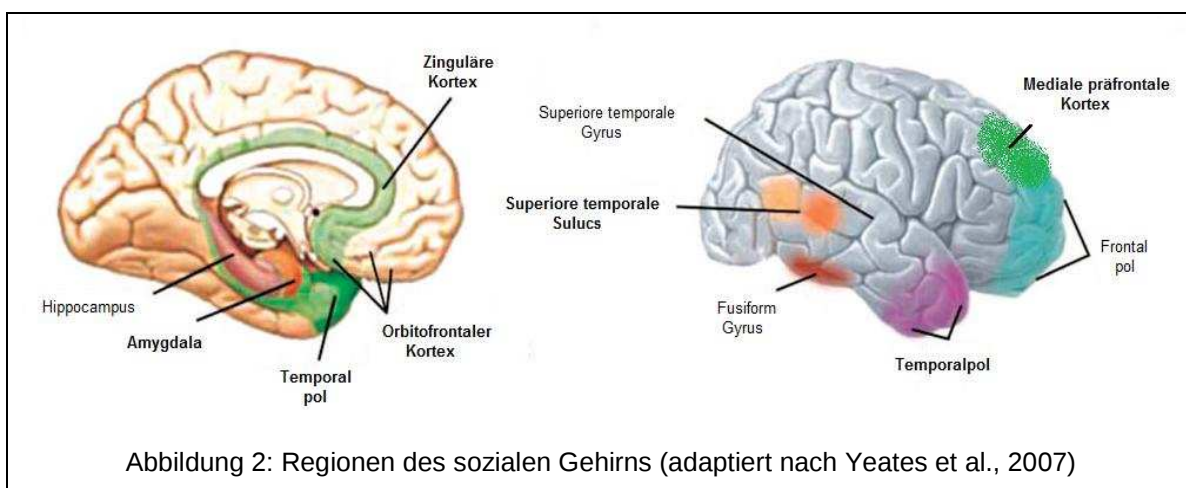
2.4 Neuroanatomische Grundlagen für die Funktionsfähigkeit im Alltag

Die Identifizierung einer allgemeinen neuroanatomischen Grundlage der Funktionsfähigkeit im Alltag wurde noch nicht versucht. Eine Begründung könnte darin liegen, dass das Konstrukt sehr viele Fähigkeiten umfasst. Den einzelnen Komponenten

der alltäglichen Fertigkeiten können dennoch Netzwerke an Gehirnarealen zugeordnet werden, an denen einzelne Strukturen unterschiedliche Funktionen erfüllen. Da das Gehirn ein hochkomplexes Organ mit vielseitigen Verbindungen ist, wird anschließend nur auf wesentliche Gehirnstrukturen fokussiert. Die neuroanatomischen Areale der Kompetenz der unabhängigen Lebensführung können aufgrund fehlender Studien im Folgenden nicht beschrieben werden.

2.4.1 Neuroanatomische Grundlagen der sozialen Kompetenz

Soziale Kompetenz hängt im Wesentlichen von der Fähigkeit ab, sich in andere Personen einzufühlen und das Verhalten anderer vorherzusagen. Die neuroanatomische Basis für soziale Fertigkeiten bilden der mediale präfrontale Kortex, die temporo-parietale Verbindung, die Amygdala, der Temporalpol, der posteriore superiore temporale Sulcus und der zinguläre Kortex, welche zusammen auch als das „soziale Gehirn“ (siehe Abb. 2) bezeichnet werden (Frith, 2007).



Um das Verhalten anderer vorhersagen zu können, muss man vorerst die Gedanken und Einstellungen erraten. Diese Fertigkeiten sind auch unter dem Begriff der „Theory of Mind“ bekannt und sind mit der Aktivierung des medialen präfrontalen Kortex und des zingulären Kortex assoziiert (Frith, 2007; Premack & Woodruff, 1978). Letzter Gehirnstruktur ist daneben auch für die Motivierung von sozialen Verhalten wichtig, da sie Inkongruenzen zwischen der erwarteten und der gegebenen Situation erkennt (Adolphs, 2009). Der posteriore superiore temporale Sulcus und die temporo-parietale Verbindung werden ebenso den Strukturen für das soziale Verhalten zugeordnet, jedoch sind deren Funktionsbereiche noch nicht eindeutig geklärt. Einerseits wird ihnen eine zentrale Rolle für die Vorhersage von Bewegungen und der räumlichen

Perspektivenübernahme zugeschrieben und andererseits sollen sie bei den Prozessen des Verstehens der Gedanken anderer Personen involviert sein (Blackmore, 2008; Frith, 2007). Des Weiteren wird sozial adäquates Verhalten erst dann möglich, wenn man dem Ausdrucksverhalten folgen kann. Die Amygdala und der somatosensorische Kortex sind dabei für das emotionale Erkennen von Gesichtern zuständig, während andere sozial relevante Informationen der Augen- und Mundbewegungen durch den posterioren superioren temporalen Sulcus verarbeitet werden (Adolphs, Damasio, Tranel & Damasio, 1996; Frith, 2007; Puce, Allison, Bentin, Gore & McCarthy, 1998). Das Erleben der eigenen Gefühle sowie die Empathie sind Funktionsbereiche der Insula, welche dem somatosensorischen Kortex hinzugezählt wird (Keysers & Gazzola, 2007). Daneben führen auch Läsionen des orbitofrontalen sowie des ventromedialen präfrontalen Kortex zu Störungen des sozialen Verhaltens und zu einem mangelnden Einfühlungsvermögen gegenüber anderen Personen (Adolphs, 2009; Shamay-Tsoory, Tomer, Berger & Aharon-Peretz, 2003). Das Handeln in sozialen Situationen kann durch angereichertes Wissen erleichtert werden. Die anatomische Entsprechung dieser sozialen Skripten befindet sich im Temporalpol (Frith, 2007).

2.4.2 Neuroanatomische Grundlagen der Kommunikation

Die sprachlichen Fertigkeiten sind vor allem in der linken Hemisphäre lokalisiert. Das Wernicke-Geschwindmodell (siehe Abb. 3) bietet ein vereinfachtes Modell zur Beschreibung der Gehirnareale, welche bei Kommunikationsprozessen involviert sind. Bei der Sprachproduktion ist neben dem Broca-Areal auch noch der linke präfrontale Kortex wesentlich (Binder et al., 1997). Ihm wird eine bedeutende Rolle bei der Kombination von syntaktischer und semantischer Information zugeschrieben (Friederici, 2002). Die Gehirnareale zum Sprachverständnis bestehen aus einem Netzwerk von temporoparietalen Regionen der linken Hemisphäre. Hierzu zählen das Wernicke-Areal, der Gyrus angularis, der mediale temporale Gyrus, der inferiore temporale Gyrus und der Gyrus fusiform (Binder et al., 1997). Die parietalen Strukturen sollen der Analyse sublexikalischer Einheiten dienen, während den temporalen Arealen Funktionen des Speichern und Abrufen von verbaler Informationen und der semantischen Verarbeitung einzelner Wörter zugeschrieben werden (Friederici, 2002; Shalom & Poeppel, 2008).

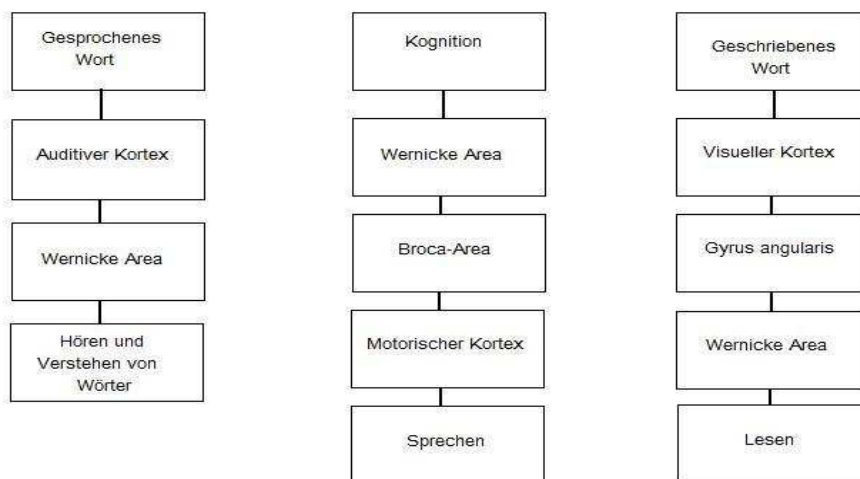


Abbildung 3: Wernicke-Geschwind-Modell (skizziert nach Pritzel, Brand & Markowitsch, 2009)

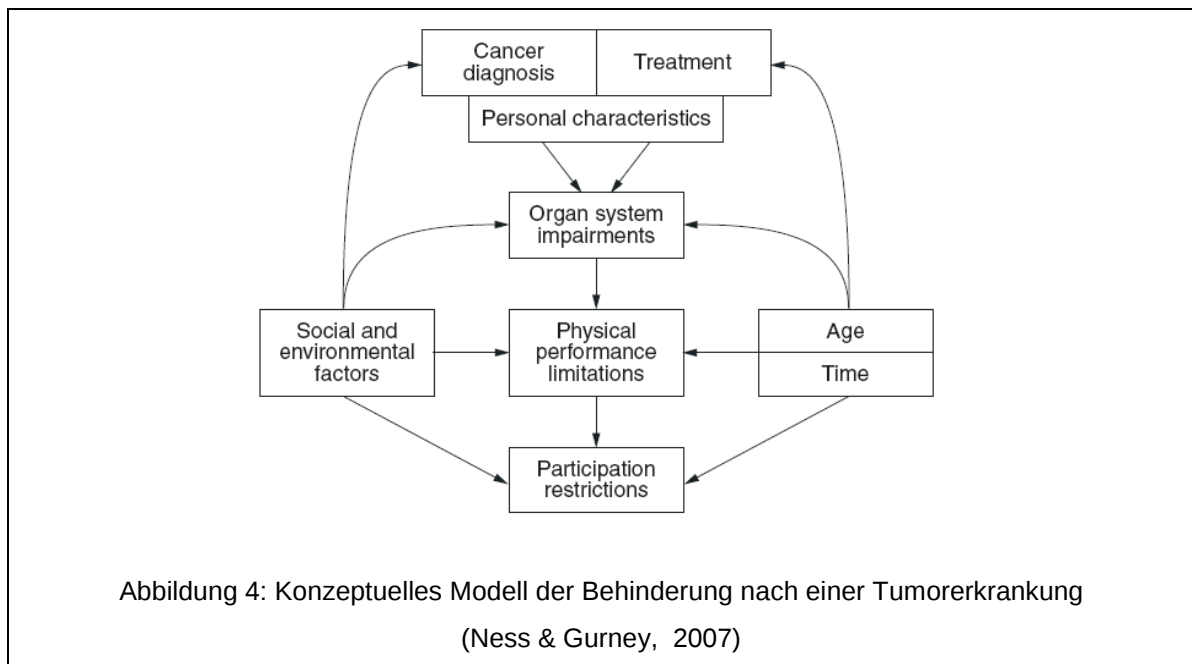
2.4.3 Neuroanatomische Grundlagen der Motorik

Motorische Zentren dienen der nervösen Kontrolle von Haltung und Bewegung. Zu den motorischen Strukturen zählen das Rückenmark, der Hirnstamm, der motorische Kortex, die Basalganglien und das Zerebellum (Kleinhirn).

Während das Rückenmark und der Hirnstamm eine zentrale Rolle bei der Auslösung von Reflexen, bei der Stützmotorik und bei der Bewegungsausführung übernehmen, ist die Verbindung der Basalganglien und des Kleinhirns mit dem Thalamus und dem motorischen Kortex bei der Planung und Durchführung von zielgerichteten Bewegungen wesentlich. Das Kleinhirn erfüllt eine wichtige Rolle bei der Steuerung motorischer Bewegungen, da es zur Planung, Koordination und Ausführung beiträgt. Darüber hinaus ist es bei der Zeitabschätzung und beim prozeduralen Lernen von zentraler Bedeutung (Birbaumer & Schmidt, 2005). Das Lernen von Bewegungen, die Koordination von Einzelbewegungen und die Bewegungsinitiierung stellen Funktionsbereiche der Basalganglien dar. Darüber hinaus gibt es auch Hinweise, dass sie wesentlich zum Kurzzeitgedächtnis, der verbalen und räumlichen Merkfähigkeit beitragen. Auch der Thalamus, der die Informationen aus den Basalganglien und dem Kleinhirn an den motorischen Kortex weiterleitet, ist dem motorischen System hinzu zu zählen (Bösel, 2006). Er steht in enger Verbindung mit den sensorischen Zentren und ist wesentlich an der Aufmerksamkeitssteuerung beteiligt (Birbaumer & Schmidt, 2005).

3. BEEINTRÄCHTIGUNGEN DER ALLTAGSFUNKTIONEN BEI HIRNTUMORPATIENTEN

Durch die Tumorerkrankung sowie die Behandlung leiden viele Kinder und Jugendliche an physischen, kognitiven und emotionalen Spätfolgen, welche sich in Folge auf die Funktionsfähigkeit im Alltag auswirken können (siehe Abb. 4) (Ness & Gurney, 2007).

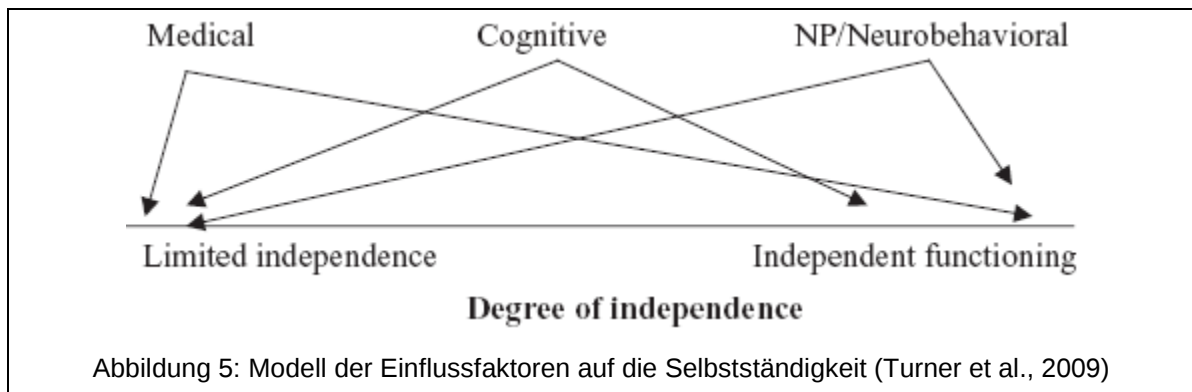


Merchant (2009) kritisiert, dass die Auswirkungen einer kindlichen Tumorerkrankung auf die Funktionsfähigkeit im Alltag noch viel zu wenig untersucht wurde, jedoch aufgrund der steigenden Überlebensrate immer mehr an Bedeutung gewinnt. Bisherige Studien, welche sich mit dieser Thematik auseinandergesetzt haben, konnten ein erhöhtes Risiko für beeinträchtigte Alltagskompetenzen bei Patienten mit Hirntumorerkrankungen belegen. Eine Gesamtinterpretation der Ergebnisse wird durch die große Heterogenität an Hirntumoren und durch unterschiedliche Behandlungsmodalitäten erschwert. In vielen Studien spielt die Erfassung der Funktionsfähigkeit im Alltag nur eine untergeordnete Rolle und verhindert durch die Verwendung einfacher Einschätzskalen eine differenzierte Aussage. Darüber hinaus müssen die Ergebnisse unter Beachtung der großen Altersspanne der untersuchten Personen betrachtet werden, welche vom Kindes- bis ins Erwachsenenalter reicht, da sich viele Studien neben der Erfassung von Spätfolgen auch mit der Identifikation von Langzeitfolgen einer kindlichen Tumorerkrankung beschäftigen.

Hudson et al. (2003) untersuchte die Funktionsfähigkeit im Alltag an 9 353 Personen, welche eine pädiatrische Tumordiagnose vor dem 10. Lebensjahr erhielten. Im Vergleich zu Geschwistern berichteten Überlebende häufiger über Limitierungen in den alltäglichen Aktivitäten, über verminderte Selbstversorgungskompetenzen sowie über Einschränkungen in Routineaktivitäten, wie z.B. Hausarbeit oder Einkaufen. Verglichen mit anderen Krebspatienten sind Personen nach einer Hirntumor- bzw. Knochenkrebsdiagnose am stärksten von Alltagseinschränkungen betroffen. Sie berichten über mehr körperliche Beeinträchtigungen, Einschränkungen in den Routine- und Selbstpflegeaktivitäten und Limitierungen in der alltäglichen Partizipation (Ness et al., 2005; Sundberg, Lampic, Björk, Arvidson & Wettergreen, 2009). Das erhöhte Risiko kann nach Hudson et al. (2003) auf die aggressiven antineoplastischen Behandlungen dieser Diagnosegruppen zurückgeführt werden. Ness et al. (2005) berichtete, dass die Wahrscheinlichkeit einer Einschränkung in der Durchführung von Routineaktivitäten bzw. in der Selbstversorgung bei Patienten, welche im Kindes- und Jugendalter eine Diagnose eines Hirntumors erhielten, um das 14.9fache bzw. um das 17fache erhöht ist. Eine ähnliche Risikorate konnte auch Armstrong et al. (2009) bei Hirntumorpatienten mit einer 5-jährigen Überlebensrate feststellen. Neben den Beeinträchtigungen in den Routineaktivitäten des Alltags zeigen Kinder und Jugendliche, welche zumindest ein Jahr zuvor die Hirntumordiagnose erhielten, auch deutliche Einschränkungen in den alltäglichen sozialen, kommunikativen und motorischen Kompetenzen (Poggi et al., 2005b). Ebenso konnten Reulen et al. (2007) eine verminderte physische Funktionsfähigkeit bei 10 189 Personen nach einem pädiatrischen Tumor des Zentralnervensystems belegen. Eine gewisse Strecke zu gehen, Stufen zu steigen oder die Durchführung von moderaten motorischen Aktivitäten waren im Vergleich zur Kontrollgruppe deutlich gemindert. Vor allem Frauen waren verglichen mit Männern in ihrer physischen Gesundheit signifikant mehr beeinträchtigt. In der Studie von Radcliffe, Bennett, Kazak, Foley und Phillips (1996) zeigten 6-18-jährige Kinder nach einem Hirntumor signifikante Einschränkungen nur in den kommunikativen Kompetenzen. Auch Papazoglou, King, Morris und Krawiecki (2009) schlussfolgerten, dass die Kommunikation am deutlichsten bei Kindern nach einer Hirntumorerkrankung beeinträchtigt ist. Im Gegensatz dazu berichteten in der Studie von Poggi et al. (2005a) an 22 Patienten vor allem über verminderte alltägliche Kompetenzen, welche neben Fertigkeiten der Selbstpflege auch Haushalts- und Gemeinschaftsaufgaben umfasste.

3.1 Risikofaktoren

Laut dem Modell von Turner, Rey-Casserly, Liptak und Chordas (2009) wirken sich nach einer Hirntumorerkrankung vor allem medizinische, kognitive und neurobehaviorale Faktoren interaktiv als auch unabhängig voneinander auf die Selbstständigkeit von Patienten aus (siehe Abb. 5). Der Einfluss dieser Variablen kann jedoch durch die Verfügbarkeit von internen und externen Ressourcen abgeschwächt werden.



Im Folgenden soll nun auf Studien näher eingegangen werden, welche sich mit den Auswirkungen medizinischer Faktoren auf die alltäglichen Funktionen beschäftigt haben. Sie zeigen zum Teil widersprüchliche Ergebnisse. Diese Inkonsistenzen können nach Zeltzer et al. (2009) vor allem auf methodische Unterschiede, wie die Verwendung verschiedener Erhebungsinstrumente und Normen, sowie auf kleine Stichprobengrößen zurückgeführt werden.

3.1.1 Diagnosezeitpunkt

Wissenschaftliche Studien belegen, dass ein jüngeres Alter bei der Tumordiagnose mit mehr Beeinträchtigungen in den Alltagsfunktionen verbunden ist (Poretti, Grotzer, Ribbi, Schönle & Boltshauser, 2004). Die Erkrankung an einem Hirntumor im ersten Lebensjahr führt bei über 90% der Kinder zu einer eindeutigen Verminderung in der Selbstständigkeit im Alltag (Gerber et al., 2008). Im Gegensatz dazu konnte Papazoglou et al. (2009) bei Kindern und Jugendlichen mit verschiedenen Hirntumordiagnosen keine Assoziation der alltäglichen, sozialen und kommunikativen Kompetenzen und dem Alter bei der Erkrankung feststellen. Auch Hjern, Lindblad und Boman (2007) zeigten mithilfe ihrer Ergebnisse, dass das Risiko einer Behinderung bei Überlebenden nach einer Hirntumorerkrankung, welche die Diagnose bis zum 6. Lebensjahr erhielten, gleich zu

denen ist, welchen im Alter von sieben bis fünfzehn Jahren diagnostiziert wurden. Ein Alterseffekt konnte nur bei Leukämie- und Lymphompatienten verzeichnet werden. Neben Hjern et al. (2007) beschäftigte sich auch die Studie von Sands et al. (2001) mit den Auswirkungen des Alters bei der Erkrankung auf die physische Funktionsfähigkeit. Es konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen diesen beiden Variablen an Patienten mit Keimzelltumoren belegt werden. Aus biologischer Sichtweise kann das erhöhte Risiko von verminderten Alltagsfunktionen bei Kindern und Jugendlichen mit einem jüngeren Alter zum Diagnosezeitpunkt auf die höhere Vulnerabilität des Gehirns während der Entwicklung zurückgeführt werden. Während die Ausbildung grauer Zellen mit zirka vier Jahren beendet ist, entwickeln sich weiße, myelinisierte Zellen noch bis zum 20. Lebensjahr weiter (Pfefferbaum et al., 1994).

Neben einem jüngeren Alter bei der Diagnose konnte Stargatt et al. (2006) in seiner Studie auch einen zweiten Faktor identifizieren, welcher mit Verminderungen in den adaptiven Kompetenzen einhergeht. Eine längere Zeit seit der Diagnose führt zu mehr Beeinträchtigungen in den alltäglichen Aktivitäten. Poggi et al. (2005b) berichtete demgegenüber, dass sich eine längere Krankheitsgeschichte vor allem nur auf die sozialen Fertigkeiten des Alltags auswirken. Die Ergebnisse der Studie von Landoldt et al. (2006) lassen vermuten, dass die Länge der Erkrankung ein Risikofaktor spezifisch für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren ist, da sich die Funktionsfähigkeit vor allem in dieser Diagnosegruppe im Laufe der Zeit verschlechterten. Während Leukämiepatienten sechs Wochen nach der Diagnose die meisten Beeinträchtigungen aufwiesen, klagten Personen mit einer Hirntumorerkrankung ein Jahr nach der Diagnose über signifikant mehr Einschränkungen in den physischen Funktionen. Der Zusammenhang zwischen der Länge der Erkrankung und den Beeinträchtigungen kann nach Buono et al. (1998) durch die steigende Komplexität der Anforderungen im Laufe der Entwicklung begründet werden. Frühe Schädigungen des Gehirns können sich erst zu einem späteren Zeitpunkt der Entwicklung bei Bewältigung kognitiv komplexer Alltagsaufgaben beeinträchtigend auswirken. Darüber hinaus können auch toxische Späteffekte einer Tumorbehandlung, welche sich erst lange Zeit nach der Therapie im Gehirn manifestieren, als Ursache betrachtet werden (Nagesh et al., 2008).

3.1.2 Hydrozephalus und epileptische Anfälle

Das Auftreten eines Hydrozephalus ist ein typisches Symptom von Hirntumoren. Wenn das Tumorgewebe das Abfließen der zerebrospinalen Flüssigkeit verhindert, führt dies

infolge zu einer Steigerung des intrakraniellen Druckes (Mulhern & Palmer, 2003). Auch wenn die Behandlung eines Hydrozephalus meist gleich mittels Shunt-Operation oder Tumoresektion erfolgt, konnte ein Zusammenhang zwischen diesem und der Selbstständigkeit im Alltag festgestellt werden. Poretti et al. (2004) untersuchten dazu 25 Patienten, welche vor dem 16. Lebensjahr an einem Kraniopharyngiom erkrankt waren. Personen, welche zum Zeitpunkt der Diagnose einen Hydrozephalus aufwiesen, zeigten im Vergleich zu Patienten ohne Hydrozephalus eine geringere Fähigkeit die alltäglichen Aktivitäten eigenständig durchzuführen. Demgegenüber konnten andere Studien diesen Zusammenhang jedoch nicht bestätigen (Jalali et al., 2008; Sonderkaer et al., 2003).

Neben dem Auftreten eines Hydrozephalus stellen auch epileptische Anfälle ein häufiges Symptom, vor allem bei supratentoriellen Tumoren, dar (Mulhern & Palmer, 2003). Diese können sowohl durch den Tumor selbst als auch durch toxische Effekte der Behandlung verursacht werden (Khan, Marshman & Mulhern, 2003). Nur eine Studie beschäftigte sich mit den Auswirkungen einer Epilepsie auf die Alltagsfunktionen. Macedoni-Luksic, Jereb und Todorovski (2003) untersuchten dazu 61 Patienten durchschnittlich 14 Jahre nach der Diagnose eines Hirntumors im Kindes- und Jugendalter. Epileptische Anfälle wirkten sich im Vergleich zu anderen Risikofaktoren, wie z.B. eine visuelle Beeinträchtigung oder eine Hirnatrophie, am meisten auf die Selbstständigkeit im Alltag aus. Die Autoren führten dieses Ergebnis darauf zurück, dass epileptische Anfälle oft mit einer unterdurchschnittlichen Intelligenz einhergehen.

3.1.3 Tumorhistologie und –lokalisierung

Hinsichtlich der Tumorhistologie zeigte Gerber et al. (2008) an 27 Kindern und Jugendlichen nach einer Hirntumorerkrankung, dass ein höherer Malignitätsgrad mit einer geringeren Selbstständigkeit im Alltag verbunden ist. Darüber hinaus sind vor allem Patienten mit unspezifischen und gemischten Gliomen im Vergleich zu anderen Hirntumordiagnosen in den Selbstpflegefertigkeiten eingeschränkt (Boman, Hoven, Anclair, Lannering & Gustafsson, 2009). Während Patienten mit Astrozytomen meist über eine gute Funktionsfähigkeit verfügen, finden sich demgegenüber bei Kindern und Jugendlichen mit Medulloblastomen und Kraniopharyngiomen mehr Beeinträchtigungen (Zuzak et al., 2008). Martinez-Climent, Sanchez, Menor, Miralles und Tortajade (1994) stellten diesbezüglich fest, dass das schlechtere Ergebnis bei Medulloblastompatienten direkt mit der Behandlung einer Strahlen- und Chemotherapie sowie mit einem jüngeren Alter bei der Diagnose korreliert ist. Ebenso untermauern Roncadin, Dennis, Greenberg

und Spiegler (2008) mit ihren Ergebnissen diese Hypothese. Personen mit Astrozytomen, welche nur mit einer Operation behandelt wurden, zeigten eine höhere funktionelle Unabhängigkeit als Medulloblastompatienten, welche zusätzlich eine Strahlentherapie erhielten.

Hinsichtlich der Tumorlokalisation sind vor allem Tumore im Supratentorium sowie die Infiltrierung des Hypothalamus mit einer niedrigeren Funktionsfähigkeit im Alltag assoziiert. Stargatt et al. (2006) untersuchte dazu 52 Kinder im Vorschulalter. Die Ergebnisse zeigten einen moderaten Effekt bei Tumoren im Supratentorium und in der Posterior Fossa. Nicht nur kurzzeitig, sondern auch noch zehn Jahre nach der Diagnose weisen Personen mit supratentoriellen Astrozytomen mehr gesundheitliche Beeinträchtigungen als solche mit infratentoriellen Astrozytomen auf (Foreman et al., 1999). Darüber hinaus führt eine höhere Tumorfunktion des Hypothalamus bei Patienten mit Kraniopharyngiomen zu einer stärkeren Beeinträchtigung im Alltag. Durch die Hypothalamusinvolvement steigt das Risiko der Entwicklung einer starken Übergewichtigkeit wesentlich an, was wiederum die selbstständige Durchführung der alltäglichen Aktivitäten erschwert (Müller et al. 2001; Müller et al., 2003). Bezüglich der Tumorlokalisation sei nun noch abschließend die Studie von Beebe et al. (2005) zu erwähnen, welche 103 Kinder nach der operativen Entfernung von Astrozytomen untersuchte. Patienten mit einem Kleinhirntumor erbrachten signifikant schlechtere motorische Leistungen als jene, bei denen der Tumor in der rechten oder linken Gehirnhälfte lokalisiert war. Dieses Ergebnis stimmt mit den Funktionsbereichen des Zerebellums überein, welches in die Balance und in die motorische Kontrolle involviert ist.

3.1.4 Tumorbehandlung

Wissenschaftliche Studien belegen, dass die Behandlung mit einer Strahlentherapie mit Einschränkungen in den Alltagsfunktionen positiv korreliert ist. Fünf Jahre nach der Diagnose weisen bestrahlte Kinder und Jugendliche ein höheres Ausmaß an körperlichen Beeinträchtigungen als nicht bestrahlte auf, welche für die Durchführung alltäglicher Aktivitäten notwendig sind (Reulen et al., 2007; Sands et al., 2001). Auch im Vergleich zu operierten Patienten ist das Risiko, in den Routine- und Selbstpflegefähigkeiten beeinträchtigt zu sein, bei Personen mit einer Bestrahlung um knapp das Doppelte erhöht (Ness et al., 2005). Diesbezüglich ergaben biologische Studien, dass eine Strahlentherapie im Gegensatz zu anderen Therapien mit einem

höheren Verlust der weißen Gehirnzellen, welche die Basis für höhere kognitive Prozesse bilden, assoziiert ist (Mulhern et al., 1999). Gerber et al. (2008) berichteten, dass die Auswirkungen einer Strahlentherapie auch noch zehn Jahre nach der Diagnose bemerkbar sind. Bestrahlte Patienten klagten verglichen mit nicht bestrahlten über mehr Beeinträchtigungen in der Selbstständigkeit. Vor allem die Bestrahlung an Kopf, Gehirn oder Brust führen zu deutlicheren Einschränkungen in den Selbstpflege- und Routinetätigkeiten (Hudson et al., 2003). Papazoglou, King, Morris, Morris und Krawiecki (2008) belegten, dass auch die Zeitspanne seit Initiierung der Strahlentherapie einen bedeutenden Einfluss auf die Alltagsfertigkeiten hat. Die Zeit seit der Bestrahlung vermindert laut den Autoren fortschreitend die Aufmerksamkeitsspanne, welche sich wiederum negativ auf die adaptiven Kompetenzen auswirkt. Dieser postulierte Zeiteffekt hängt vermutlich mit der progressiven Reduzierung der weißen Gehirnmasse nach der Strahlentherapie zusammen (Nagesh et al., 2008). Im Gegensatz zu Papazoglou et al. (2008) konnten Merchant et al. (2004) diesen Einfluss der Zeit seit der Bestrahlung bei 88 Ependymompatienten mit Erhebungen vor sowie bis 24 Monate nach der Therapie jedoch nicht bestätigen.

Da Kinder und Jugendliche oftmals mehrere Behandlungen im Laufe ihrer Erkrankung erhalten, haben sich einige Studien mit den kumulativen Auswirkungen von Behandlungen beschäftigt. Papazoglou et al. (2009) fanden heraus, dass die kommunikativen und die alltäglichen Kompetenzen mit der Intensität und Anzahl der Behandlungen negativ korreliert sind. Bei 246 Langzeitüberlebenden von pädiatrischen Tumoren führten kombinierte Therapien im Gegensatz zur Behandlung nur mit Zytostatika ebenfalls zu signifikant mehr körperlichen Beeinträchtigungen sowie zu größeren Limitierungen in den Aktivitäten und Partizipationen (Sundberg et al., 2009). Doch auch die alleinige Durchführung einer Chemotherapie erhöht die Wahrscheinlichkeit einer funktionellen Einschränkung. Die Stärke der Beeinträchtigung ist dabei von den verwendeten Zytostatika abhängig, welche unterschiedliche Toxizitäten aufweisen (Hudson et al., 2003). Des Weiteren berichten Personen mit einer Kombinationsbehandlung aus Chemo- und Strahlentherapie häufiger über verminderte Selbstpflegekompetenzen sowie Probleme in den alltäglichen Routineaktivitäten im Vergleich zu operierten Patienten (Ness et al., 2005). Beebe et al. (2005) konnten in diesem Zusammenhang nachweisen, dass auch nur eine operative Entfernung von Astrozytomen zu signifikanten Einschränkungen in den alltäglichen sozialen, motorischen, kommunikativen und adaptiven Kompetenzen im Vergleich zu einer

gesunden Normpopulation führt. Das Ausmaß der Operation scheint hierbei jedoch keine Bedeutung zu haben (Foreman et al., 1999; Jalali et al., 2008).

3.1.5 Rezidiv

Kinder und Jugendliche, bei denen ein Hirntumor erfolgreich behandelt wurde, haben ein erhöhtes Risiko eines Rückfalls. Fünf Jahre nach der Diagnose liegt die Inzidenzrate bei 9.2 (Friedmann et al., 2004). Patienten mit einem Rezidiv berichten, dass sie mehr Unterstützung in der Selbstpflege und in den Haushaltstätigkeiten benötigen, als Personen ohne einen neuerlich auftretenden Tumor. Darüber hinaus zeigen sie auch deutlichere Beeinträchtigungen der physischen Funktionen (Hudson et al., 2003). Neben Hudson et al. (2003) konnten auch Müller et al. (2005) in seiner Studie an 102 Personen mit Kraniopharyngiomen ein Tumorrezidiv als Risikofaktor für Einschränkungen in der alltäglichen Funktionsfähigkeit identifizieren. Patienten mit einem Erkrankungsrückfall oder einer Tumorprogression zeigten eine deutliche Verminderung in der selbständigen Durchführung alltäglicher Aktivitäten. Aarsen et al. (2006) befragten diesbezüglich die Eltern von Kindern und Jugendlichen, welche die Diagnose eines Astrozytoms zwischen dem ersten und vierzehnten Lebensjahr erhielten. Übereinstimmend mit den vorigen Studien berichteten sie über mehr Einschränkungen der Autonomie des Kindes im Zusammenhang mit einem Tumorrezidiv.

3.1.6 Körperliche Funktionen

Im Vergleich zu gesunden Personen leiden Patienten nach einer Tumorerkrankung häufiger an Dysfunktionen des Herzens und der Lunge, an sensorischen, muskuloskeletalen und neurologischen Einschränkungen sowie unter Funktionsstörungen des Hormonsystems. Wissenschaftliche Studien belegen dem ICF-Modell (WHO, 2005) entsprechend einen Zusammenhang zwischen organischen Systemdysfunktionen und dem Ausmaß der Beeinträchtigungen der alltäglichen Fertigkeiten bei Tumorerkrankungen. Ness et al. (2005) untersuchten dazu 11 481 Langzeitüberlebende nach pädiatrischen Krebserkrankungen. Die Ergebnisse zeigen, dass sich neurologische Defizite im Vergleich zu anderen Dysfunktionen am deutlichsten auf die Alltagsfertigkeiten auswirken. Beeinträchtigungen im neurologischen System erhöhen das Risiko einer Einschränkung in den Selbstpflege- und Routineaktivitäten auf das 7.6fache bzw. 5.6fache. Neben Patienten mit muskuloskeletalen Dysfunktionen berichteten solche mit neurologischen Defiziten auch am häufigsten über eine

verminderte physische Funktionsfähigkeit. Während die Studie von Ness et al. (2005) auch andere Tumordiagnosen mit einbezog, fokussierten sich die Studien von Poggi et al. (2005a, 2005b) nur auf Patienten nach einer Hirntumorerkrankung. Auch hier zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen den neurologischen Daten und den alltäglichen Routinefähigkeiten sowie den motorischen Kompetenzen. Darüber hinaus wurden auch die Auswirkungen neurologischer Defizite auf die kommunikativen und sozialen Fertigkeiten des Alltags untersucht. Während in beiden Studien neurologische Beeinträchtigungen zu verminderten expressiven und rezeptiven sprachlichen Kompetenzen führten, konnte nur Poggi et al. (2005a) einen signifikanten Zusammenhang zwischen den sozialen Alltagsfertigkeiten und den neurologischen Daten nachweisen.

4. ZUSAMMENFASSUNG

Aufgrund der steigenden Überlebensrate gewinnt die neuroonkologische Rehabilitation und die Untersuchung von Spät- und Langzeiteffekten immer mehr an Bedeutung (Ness & Gurney, 2007). Kinder und Jugendliche sind nach ihrer Erkrankung oft in ihrer Selbstständigkeit beeinträchtigt. Einige Studien konnten in diesem Zusammenhang medizinische Risikofaktoren identifizieren. Das Alter bei der Diagnose und die Länge der Erkrankung scheinen hier eine bedeutende Rolle einzunehmen (Stargatt et al., 2006). Die Ergebnisse zeigen, dass eine Strahlentherapie sowie eine Kombinationsbehandlung mit mehr Beeinträchtigungen in den alltäglichen Fertigkeiten verbunden sind (Ness et al., 2005; Papazoglou et al., 2009). Ebenso werden ein höherer Malignitätsgrad, die Lokalisation im Supratentorium und eine Hypothalamusinvolvierung als Risikofaktoren vermutet (Gerber et al., 2008; Foreman et al., 1999; Müller et al., 2003). Das Auftreten eines Hydrozephalus und epileptische Anfälle dürften sich ebenso auf die Funktionsfähigkeit im Alltag auswirken (Macedoni-Luksic et al., 2003; Poretti et al., 2004). Daneben konnte auch ein Zusammenhang zwischen einer neuerlichen Erkrankung, neurologischen Defiziten und den alltäglichen Fertigkeiten belegt werden (Müller et al., 2005; Ness et al., 2005). Bisherige Studien konnten bis jetzt aber kaum oder nur unzureichend Aussagen über die differenzierten Auswirkungen dieser Risikofaktoren auf die einzelnen Komponenten der Alltagsfunktionen tätigen.

Da gerade Kinder und Jugendliche von ihrer Selbstständigkeit profitieren, ist es von besonderer Wichtigkeit ihnen dies auch nach einer Hirntumorerkrankung durch eine

adäquate Rehabilitation zu ermöglichen (Erikson, 1989). Als erster Schritt für die Interventionsplanung sollte deswegen die Diagnostik der Funktionsfähigkeit im Alltag routinemäßig in den Nachsorgeuntersuchungen beinhaltet sein (Harrison & Boney, 1995). Dieser Forderung kann jedoch nicht in gerechter Weise nachgekommen werden, da es im deutschen Sprachraum an kindgerechten Verfahren zur differenzierten Erfassung der Alltagsfunktionen mangelt. Erhebungsinstrumente, welche heutzutage häufig in der pädiatrischen Praxis eingesetzt werden, wurden meist für Erwachsene entwickelt und nehmen daher nicht auf die besonderen Lebensumstände und auf die Fertigkeiten des Kindes Bezug (zit. n. Spranger & Deppe, 2007). Andere psychologische Verfahren erfassen die alltäglichen Fertigkeiten nur unzureichend. Die Funktionsfähigkeit im Alltag kann definitionsgemäß als die Selbstständigkeit im Alltag in unterschiedlichen Lebensbereichen betrachtet werden, wobei die Anforderungen an diese Fertigkeiten je nach sozialem Umfeld und nach Alter variieren (Saß et al., 2003). Theoretische Modelle der adaptiven Kompetenzen finden sich keine und wurden bisher auf faktorenanalytischer Basis untersucht. Aufgrund der Unterschiedlichkeit der Ergebnisse gab es in der Wissenschaft noch keine eindeutige Festlegung auf die einzelnen Komponenten der alltäglichen Fertigkeiten (Widaman & McGrew, 1996). Demgegenüber bietet auch die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) einen Rahmen zur Beschreibung der Selbstständigkeit im Alltag. Sie gewinnt immer mehr an Bedeutung, da sie neben der Beschreibung von gesundheitlichen Zuständen von Patienten in der Rehabilitation auch immer häufiger als operationales Modell für die Entwicklung von Testverfahren genutzt wird (Gilrichst et al., 2009).

II EMPIRISCHER TEIL

1 ZIELSETZUNG DER EMPIRISCHEN ARBEIT

Wissenschaftliche Studien belegen massive Beeinträchtigungen der alltäglichen Fertigkeiten bei Kurz- als auch Langzeitüberlebenden nach einer Hirntumorerkrankung. Es konnten einige medizinische Risikofaktoren identifiziert werden, die jedoch bis jetzt unzureichend auf deren differenzierten Auswirkungen auf die einzelnen Alltagskomponenten bei Kindern und Jugendlichen untersucht wurden. Ziel der nachfolgenden Studie ist es nun, Unterschiede einer Stichprobe von Kindern mit Hirntumoren zu einer Normpopulation in den Alltagsfunktionen sowie den Einfluss medizinischer Faktoren in differenzierte Weise zu untersuchen. Im deutschen Sprachraum mangelt es allerdings an kindgerechten Verfahren, welche die Alltagsfunktionen ausreichend erfassen. Deswegen wurde an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der Medizinischen Universität Wien ein Fragebogen zur differenzierten Erfassung von Alltagsfunktionen (FEAA-E) entwickelt.

1.1 Fragestellungen

Aus den vorhergehenden Überlegungen lassen sich folgende Fragestellungen ableiten:

1.1.1 Analyse des Fragebogens zur differenzierten Erfassung von Alltagsfunktionen (FEAA-E)

Wie sieht die Reliabilität des Fragebogens aus? Aus welchen Teilkomponenten setzt sich das Konstrukt Alltagsfunktionen zusammen (Konstruktvalidität)? Lassen sich Cut-off Werte anhand der Normpopulation bestimmen?

1.1.2 Abweichungen zur Normpopulation

Zeigen sich Unterschiede in den Leistungen der Alltagsfunktionen zwischen den gesunden Kindern und Kindern mit Hirntumor? In welchen Bereichen weisen Kinder mit Hirntumor mehr Beeinträchtigungen auf?

1.1.3 Medizinische Risikofaktoren

Inwieweit wirken sich Tumor- und Behandlungsfaktoren auf die Alltagsfunktionen aus?

- *Diagnosealter und Zeit seit der Diagnosestellung*

Wie wirken sich das Diagnosealter und die vergangene Zeit seit der Diagnosestellung auf die einzelnen Komponenten der Alltagsfunktionen aus?

- *Tumorlokalisation*

Hat die Lokalisation des Hirntumors einen Einfluss auf die Leistungen im Alltag? Lassen sich Unterschiede zwischen einer Tumorlokalisation im Supratentorium oder andererseits im Infratentorium hinsichtlich der Auswirkungen auf die Alltagsfunktionen aufzeigen? Lassen sich Zusammenhänge zwischen den einzelnen neuroanatomischen Zentren (Kommunikation, Soziale Kompetenz und Motorik) und den Leistungen finden?

- *Behandlung*

Wie wirken sich die einzelnen Behandlungsformen auf die differenzierten Komponenten der Alltagsfunktionen aus? Lassen sich Operation, Chemotherapie und Strahlentherapie als Prädiktoren identifizieren?

- *Tumorsymptome und Rezidiv*

Hat ein präoperativer Hydrozephalus einen Einfluss auf die Alltagsfunktionen? Inwiefern wirken sich epileptische Anfälle auf die Leistungen aus? Lassen sich Auswirkungen eines neuerlichen Auftretens eines Tumors (Rezidiv) auf die Alltagsfunktionen aufzeigen?

2 METHODEN

2.1. Stichprobe

Es wurden insgesamt 77 Patienten und 41 Kontrollpersonen untersucht. Das Alter beider Gruppen liegt zum jeweiligen Testzeitpunkt zwischen fünf und sechzehn Jahren. Das durchschnittliche Alter der erkrankten Kinder beträgt 10,32 Jahre mit einer Standardabweichung von 2,812. Das Alter der gesunden Kinder ist durchschnittlich 9,41 Jahre mit einer Standardabweichung von 2,439. 92 der Fragebögen wurden von den Müttern, 16 von den Vätern und zehn von beiden Elternteilen gemeinsam ausgefüllt.

2.1.1 Patientengruppe

Die Rekrutierung der Patientengruppe erfolgte an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde. Es wurden alle Eltern befragt, deren Kind an einem Hirntumor oder an einer Neurofibromatose Typ 1 (NF 1) mit oder ohne Hirntumor erkrankt ist und im Zeitraum von Juli bis Mitte November 2010 im Rahmen der Station, Tagesklinik oder Nachsorgeambulanz für Neuro-Onkologie eine medizinische Behandlung oder eine Nachsorgeuntersuchung erhielt. Ausgeschlossen wurden Patienten unter 5 und über 16 Jahren sowie Kinder und Jugendliche deren Eltern Probleme im Verständnis der deutschen Sprache aufweisen. Von den 77 Patienten handelt es sich um 70 Kinder mit Hirntumor und sieben Kinder mit Neurofibromatose Typ 1. In der Gruppe der Hirntumorkranken wurde bei zwei Kindern ebenfalls eine NF 1 diagnostiziert. Ein Patient erhielt vor der Hirntumorerkrankung eine psychiatrische Diagnose (Posttraumatische Belastungsstörung). Um eine Verfälschung der Ergebnisse zu verhindern, wurde dieser sowie Patienten, welche ausschließlich an Neurofibromatose Typ 1 erkrankt sind, in Folge bei den hirntumor- und behandlungsspezifischen Fragestellungen (siehe 1.1.2 und 1.1.3) ausgeschlossen.

In der Hirntumorggruppe (n=69) liegt der Zeitpunkt der Diagnose durchschnittlich drei Jahre und drei Monate zurück. Die Kinder waren bei der Diagnosestellung zwischen 4 Monaten und 13 Jahre 7 Monate alt, mit einem durchschnittlichen Alter von 6,81 Jahren. Die größte Gruppe innerhalb der Patienten mit Hirntumoren bilden die Kinder mit niedriggradigen Tumoren (n=32), zu welchen unter anderem verschiedene Arten von astrozytären Tumoren, Gangliogliome und Optikusgliome zu zählen sind. Weitere Tumortypen aufgelistet nach Alter und WHO-Grad sind in Tabelle 2 nachzulesen. In der Gruppe der sonstigen höhergradigen Tumore wurden ein malignes Mischgliom, ein Thalamusgliom, ein Glioblastom und ein isomorph protoplasmatisches Gliom zusammengefasst. „nb“ bedeutet, dass keine Bestimmung des WHO-Grades im Laufe der medizinischen Versorgung stattfinden konnte. Die häufigste Lokalisation stellt die hintere Schädelgrube dar (n=25) dar, gefolgt von der suprasellären bzw. sellären Region (n=10) und dem Großhirn (n=10).

Von den 69 Hirntumorkranken wurde bei 31 Kindern ausschließlich ein neurochirurgischer Eingriff durchgeführt, zwei erhielten eine Chemotherapie als einzige Behandlungsmodalität. Bei neun Kindern setzte sich die Behandlung aus einer Kombination von Operation und Chemotherapie zusammen. Zwei der behandelten Kinder erhielten sowohl Chemotherapie als auch Strahlentherapie. Vier Kinder wurden

mit einem neurochirurgischen Eingriff und einer Strahlentherapie behandelt. 20 Kinder erhielten eine Kombinationsbehandlung aus Operation, Chemotherapie und Strahlentherapie. Ein Patient mit Hirntumor und diagnostiziertem NF1 befindet sich unter Beobachtung.

42 der Kinder mit Hirntumor zeigen Auffälligkeiten im Neurostatus. Beeinträchtigungen in der visuellen Wahrnehmung finden sich bei 20 Patienten, während lediglich vier Kinder auditive Einschränkungen aufweisen. 30 Kinder der Hirntumorgruppe sind aufgrund von endokrinologischen Ausfällen substituierungspflichtig.

Tabelle 2: Häufigkeitsdarstellung der Tumortypen mit WHO-Grad aufgelistet nach Alter

	WHO Grad	Alter in Jahren					Gesamt
		6-7	8-9	10-11	12-13	14-16	
Medulloblastom	IV	1	2	0	2	2	7
Ependymom	II / III	2	0	1	2	0	5
Niedriggradiger Tumor (LGG)	I / II	7	5	7	9	4	32
Kraniopharyngeom	nb	2	2	0	0	0	4
Keimzelltumor	III	0	1	0	1	1	3
Primitiv neuroektodermaler Tumor	IV	0	0	1	1	0	2
Pineoblastom	IV	0	0	0	2	0	2
Höhergradiges Hirnstammgliom	IV / nb	0	1	1	0	0	2
Sonstige höhergradige Tumore	III / IV	1	2	0	1	0	4
Meningeom/Kolloidzyste	II / nb	1	0	0	2	0	3
Atypisch teratoider rhabdoider Tumor	IV	0	0	2	0	0	2
Plexuskarzinom	IV	0	1	0	0	0	1
(Carvenome)	nb	0	2	0	0	0	2
Gesamt		14	16	12	20	7	69

nb = nicht bestimmt

2.1.2 Kontrollgruppe

Die Kontrollgruppe sind Freunde bzw. Klassenkollegen der Patienten. Ausschlusskriterien waren das Vorliegen einer physischen Erkrankung oder einer psychischen Störung, da diese die Funktionsfähigkeit im Alltag möglicherweise beeinflussen. Die erste Rücklaufquote betrug zirka ein Drittel. Nach einer zweimaligen telefonischen oder e-mail-basierten Nachfassaktion umfasst die Kontrollgruppe schlussendlich insgesamt 41 Kinder. Eine Parallelisierung nach Geschlecht und Schulstufe zu der Patientengruppe konnte mit 38 gesunden Personen vorgenommen werden. Tabelle 3 enthält die genaue Häufigkeitsverteilung der Parallelisierungskennwerte der Kontrollgruppe.

Tabelle 3: Häufigkeitsverteilung Schulstufe x Geschlecht

	Geschlecht		Gesamt
	männlich	weiblich	
Kindergarten	3	0	3
1. Schulstufe	3	2	5
2. Schulstufe	1	3	4
3. Schulstufe	1	3	4
4. Schulstufe	4	2	6
5. Schulstufe	4	1	5
6. Schulstufe	2	2	4
7. Schulstufe	1	3	4
8. Schulstufe	1	4	5
9. Schulstufe	0	1	1
Gesamt	20	21	41

2.2 Erhebungsinstrumente

Es wurde der Fragebogen zur Erfassung von Alltagsfunktionen für Eltern (FEAA-E) verwendet. Zusätzlich wurde ein soziodemographisches Datenblatt zur Beschreibung der Stichprobe erstellt. In der Hirntumorgruppe wurden genaue Angaben über die Erkrankung und Behandlung mithilfe eines medizinischen Datenblattes erfasst. Mithilfe von zwei Items wurden die Ausschlusskriterien der Kontrollgruppe festgestellt.

2.2.1 Fragebogen zur Erfassung von Alltagsfunktionen (FEAA-E)

Der Fragebogen wurde von Psychologen der Universitätsklinik der Kinder- und Jugendheilkunde entwickelt (siehe Anhang). Im Rahmen eines größeren Projektes mit dem Ziel, behandlungsbegleitende Beeinträchtigungen sowie Spätfolgen einer Hirntumorerkrankung bei Kindern und Jugendlichen möglichst alltagsnah und differenziert zu erfassen, wurden mehrere Fragebögen entwickelt, wobei sich dieser Fragebogen im Gegensatz zur Erfassung der Schulsituation in anderen entwickelten Instrumenten auf die Erfassung des Alltags konzentriert. Der Konstruktion des Fragebogens liegt das Bestreben sowohl nach einer kindgerechten als auch differenzierten Erfassung der Alltagsfunktionen zugrunde. Durch den Fragebogen sollen Beeinträchtigungen, aber auch Stärken hinsichtlich der Alltagsfunktionen von Kindern und Jugendlichen, die an einem Hirntumor leiden, erfasst werden. Darüber hinaus soll das Instrument den diesbezüglichen Austausch zwischen Patienten, Eltern und behandelnden Personen vereinfachen und so wichtige Hinweise für mögliche Interventionen und Unterstützungsmöglichkeiten, speziell in der Nachsorge und Rehabilitation, geben.

Die theoretische Grundlage des Fragebogens stellt die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) dar. Der Fragebogen konzentriert sich auf den Bereich „Aktivität und Partizipation“ der ICF, welche die Durchführung einer Handlung und das Einbezogenensein in eine Lebenssituation umfasst. Die Auswahl der ICF-Kategorien zur Formulierung der Items wurde ausschließlich anhand der Relevanz für die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen getroffen.

Der Fragebogen umfasst insgesamt 45 Items, welche nach inhaltlichen Überlegungen vorerst in folgende Skalen unterteilt wurden:

- *Alltagsroutine* (9 Items): Diese Skala umfasst die alltägliche Selbstversorgung (wie z.B. sich zu waschen) als auch komplexere Alltagsaufgaben.
- *Aufgaben und Fertigkeiten* (4 Items): Die Items zielen auf das Erlernen von Fertigkeiten sowie auf das Übernehmen alltäglicher Aufgaben ab.
- *Fortbewegung* (2 Items): Die Skala erfasst die Fähigkeit des Kindes, kurze als auch lange Strecken zu gehen.
- *Soziale Kompetenzen* (11 Items): Die Items umfassen neben dem Umgang mit unterschiedlichen Ausnahmesituationen auch die sozial interaktiven Kompetenzen des Kindes.

- *Kommunikation* (9 Items): Die Items dienen sowohl der Erfassung der verbalen, der nonverbalen und der schriftlichen Kommunikation als auch der Interaktionsfähigkeit des Kindes.
- *Freizeit* (4 Items): Die Skala bezieht sich auf die Durchführung unterschiedlicher Freizeitaktivitäten, wie z.B. Spiele und Hobbies.

Während die zuvor genannten 39 Items die Funktionsfähigkeit eines Kindes im Alltag fokussieren, zielen sechs weitere Items auf die Erfassung des emotionalen Zustandes des Kindes im Alltag bzw. in der Freizeit ab. Neben einer allgemeinen Einschätzung des Befindens des Kindes wird auch die Häufigkeit einzelner Gefühlszustände erfragt.

Um bei der Beschreibung der abgefragten Fähigkeiten und Fertigkeiten sprachlich möglichst hohe Klarheit und Eindeutigkeit zu erreichen, werden einige Items durch konkrete Beispiele ergänzt. In der Formulierung der Items wurde auf eine ressourcenorientierte Fragestellung Wert gelegt (z.B. Wie gut schafft das Kind...?“), um abgesehen von einer ressourcenorientierten Grundhaltung keine Schwächen oder Beeinträchtigungen zu suggerieren. Die Einschätzung aller Items erfolgt anhand einer Analogskala mit den Endpolen „nie“ und „immer“. Die Eltern sollen beurteilen, inwieweit ihr Kind fähig ist, die unterschiedlichen Alltagstätigkeiten unabhängig von deren Motivation durchzuführen. Die Auswertung des Fragebogens erfolgt durch eine millimetergenaue Abmessung mithilfe eines Lineals. In einer Pilotphase wurde der neu entwickelte Fragebogen an einzelnen Testpersonen auf dessen Verständlichkeit geprüft.

2.2.2 Soziodemographisches Datenblatt

Es wurden das Alter, Geschlecht und der Bildungsgrad des Kindes bzw. der Jugendlichen erfasst. Ebenso wurden das Alter, der Beruf und die höchste abgeschlossene Ausbildung beider Elternteile erhoben. Darüber hinaus wurden die Anzahl der Geschwister sowie die Reihenfolge des Kindes in der Geschwisterkonstellation erfragt.

2.2.3 Medizinisches Datenblatt

Das medizinische Datenblatt umfasst genaue Angaben über die Erkrankung und die Behandlung. Neben einer Charakterisierung des Tumors werden ebenso die eingesetzten Therapieformen und das verwendete Behandlungsprotokoll erfasst. Des

Weiteren werden hintumorspezifische Symptome, der Neurostatus und mögliche erkrankungsbedingte Beeinträchtigungen erhoben.

2.2.4 Ausschlusskriterien der Kontrollgruppe

Die Ausschlusskriterien werden mithilfe eines dichotomen Antwortformats durch zwei Items erfasst, welche das Vorliegen einer physischen oder psychischen Erkrankung erfragen. Bei Bestehen soll die Krankheit namentlich angegeben werden, um den Schweregrad und eine mögliche Beeinflussung der Funktionsfähigkeit im Alltag abschätzen zu können.

2.3 Durchführung der Untersuchung

Die Eltern der Patienten wurden im Rahmen der stationären oder tagesklinischen medizinischen Behandlung oder der neuroonkologischen Nachsorge an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien befragt. Die Erhebung fand entweder im Warteraum der neuroonkologischen Ambulanz, in der neuroonkologischen Tagesklinik oder in den jeweiligen Patientenzimmern der neuroonkologischen Station statt. Die Eltern erhielten zuvor einen Informationsbrief mit einer Einverständniserklärung. Der Fragebogen wurde in Abhängigkeit der Deutschkenntnisse und der Anwesenheit von einem oder beiden Elternteilen ausgefüllt. Die Untersuchung betrug im Durchschnitt 15 Minuten.

Als Kontrollgruppe wurden Freunde bzw. Klassenkollegen der Patienten unter der Annahme, dass diese im Alter, im sozioökonomischen Status und anderen bedeutenden soziodemographischen Variablen den Hirntumorpatienten ähnlich sind, gewählt. Geschwister der Patienten wurden allgemein als Kontrollpersonen ausgeschlossen, da zahlreiche Studien Hinweise liefern, dass sich eine Hirntumorerkrankung eines Kindes auf das gesamte Familiensystem auswirkt (Pai et al., 2007). Mit dem Einverständnis der Eltern der Patienten wurden diesen nach der Erhebung ein Informationsbrief, ein Fragebogen und ein frankiertes Kuvert zur Weitergabe an die Kontrollpersonen mitgegeben. Die zweimalige Nachfassaktion wurde je nach Kontaktdaten per Telefon oder per E-Mail durchgeführt und umfasste die Möglichkeit einer neuerlichen Fragebogenzusendung.

Die medizinischen Daten wurden mithilfe der ärztlichen Leiterin der Neuroonkologie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien mittels der vorliegenden Patientendaten erhoben.

2.4 Statistische Auswertungsverfahren

Die Auswertung erfolgte mit PASW Statistics 18.0 für Windows.

Für die Überprüfung der Testgütekriterien des Fragebogens wurden Reliabilitäten und Faktorenanalysen berechnet. Die Cut-off Werte wurden mithilfe der deskriptiven Statistiken bestimmt. Für weitere Berechnungen wurde der Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtest, der Fisher Exakt Test und Regressionsanalysen durchgeführt. Darüber hinaus wurden Zusammenhänge der Variablen mittels Spearman-Korrelationen und punktbiserialen Korrelationen betrachtet.

3 ERGEBNISSE

3.1 Voranalysen

Da es sich um einen neu entwickelten Fragebogen handelt, wurde vorweg eine Fragebogenanalyse unter Einbezug aller Probanden (n=118) durchgeführt. Zur Bestimmung relevanter Testkennwerte für nachfolgende Berechnungen wurde die Faktorenstruktur des Fragebogens untersucht. Ebenso wurden die Reliabilitäten der einzelnen Skalen berechnet. Um einen Überblick über die Struktur der Alltagsfunktionen zu gewinnen, wurden die Zusammenhänge der einzelnen Alltagskomponenten betrachtet. Abschließend wurden die Cut-off-Werte der einzelnen Komponenten bestimmt.

3.1.1 Analyse des Fragebogens zur differenzierten Erfassung von Alltagsfunktionen (FEAA-E)

Um die Dimensionalität der inhaltlich festgesetzten Skalen zu überprüfen, wurden explorative Faktoranalysen pro Skala berechnet. Als Extraktionsmethode wurde die Hauptkomponentenanalyse mit anschließender Varimax-Rotation gewählt.

Faktorladungen mit Werten über 0,4 wurden als substantiell betrachtet. Zur Schätzung der Faktorenwerte wurde als Methode die Regression verwendet. Für nachfolgende Berechnungen wurde auf die Faktorenwerte zurückgegriffen, da sie die Items mithilfe der Faktorenladungen gewichten und somit im Vergleich zu Summenscores eine exaktere Schätzung der Personenfähigkeit darstellen (Bühner, 2006). Die Reliabilitäten wurden mithilfe der internen Konsistenz (Cronbach's α) bestimmt, welche die Homogenität der Items innerhalb einer Skala darstellen.

Alltagsroutine

Die Skala „Alltagsroutine“ umfasst Aktivitäten des alltäglichen Lebens, welche der Selbstversorgung und der Organisation des Alltags dienen. Die Faktorenanalyse wurde für alle neun Items der Skala berechnet. Es konnten zwei Faktoren mittels des Eigenwertkriteriums (>1) und des Scree-Plots extrahiert werden. Die Komponenten und die zugehörigen Items sind der nachfolgenden Tabelle (siehe Tab. 4) zu entnehmen.

Tabelle 4: Rotierte Komponentenmatrix der Skala „Alltagsroutine“

	Komponenten	
	Faktor 1	Faktor 2
die Toilette zu benutzen (6)	,924	-,030
zu trinken (10)	,877	,147
sich anzuziehen (8)	,872	,271
sich die Zähne zu putzen (5)	,782	,379
sich zu waschen (4)	,745	,475
zu essen (9)	,676	,525
die tägliche Routine planen (2)	,118	,905
Aktivitäten des täglichen Lebens zeitgerecht und selbstständig zu beginnen und zu einem Ende bringen (3)	,124	,904
sich für Anlass und Wetter passende Kleidung auszuwählen (7)	,448	,694

Item 1 („zu essen“) wird Faktor 1 und Item 4 („sich für Anlass und Wetter passende Kleidung auszuwählen“) wird Faktor 2 zugeordnet. Dies ist insofern gerechtfertigt, da die Items auf den jeweiligen Faktoren höher laden. Der erste Faktor umfasst sechs Items (4-6, 9-10) und kann als „Basale Alltagsroutine“ bezeichnet werden. Er erklärt 47,094% der Gesamtvarianz. Der zweite Faktor beinhaltet die Planung und das Zeitmanagement der täglichen Aufgaben sowie die Auswahl der passenden Kleidung (Item 2, 3, 7). Da die Durchführung dieser Aktivitäten höhere kognitive Prozesse voraussetzen, kann dieser als „Komplexe Alltagsroutine“ betitelt werden. Er erklärt 31,765% der Gesamtvarianz.

Die Reliabilitäten der Skala „Basale Alltagsroutine“ betragen in der Kontrollgruppe 0,800 und in der Versuchsgruppe 0,930. Der Skala „Komplexe Alltagsroutine“ kann ein Cronbach's α von 0,883 der gesunden Personen und von 0,834 der Patientengruppe zugeordnet werden. Die Reliabilitätswerte beider Skalen können als mittel bis hoch eingestuft werden.

Aufgaben und Fertigkeiten

Die Skala erfasst mittels vier Items die Fähigkeit, alltägliche Aufgaben zu übernehmen und sich Fertigkeiten anzueignen. Als Extraktionskriterium der Faktorenanalyse wurde ein Eigenwert größer als 1 und die Betrachtung des Scree-Plots gewählt. Die Analyse ergibt einen Faktor, der 66,878% der Gesamtvarianz erklärt. Alle vier Items sind diesem zu zuordnen, da sie hohe Ladungen zwischen 0,743 und 0,875 aufweisen. Der Faktor kann in Folge gleichnamig als „Aufgaben und Fertigkeiten“ bezeichnet werden.

Die Reliabilität der Kontrollgruppe ist mit einem Wert von 0,605 als gering einzuschätzen. Innerhalb der Versuchsgruppe beträgt die Reliabilität 0,828.

Fortbewegung

Die Skala „Fortbewegung“ beinhaltet lediglich zwei Items, welche die Fähigkeiten des Kindes erfasst, sowohl kurze als auch lange Strecken zu gehen. Aufgrund der geringen Itemzahl musste auf die Durchführung einer Faktorenanalyse verzichtet werden. Für nachfolgende Analysen wurden dennoch Faktorenwerte mithilfe der Regressionsmethode berechnet.

Das Cronbach's α beträgt für die Kontrollgruppe 0,525 und für die Versuchsgruppe 0,630. Die vorliegenden Reliabilitätswerte können als zufriedenstellend eingeschätzt werden, da die geringe Itemzahl der Skala zu berücksichtigen ist.

Soziale Kompetenz

Alle elf Items der Skala „Soziale Kompetenz“ wurden in die Faktorenanalyse miteinbezogen. Die Faktoren wurde mithilfe des Eigenwertkriteriums (>1) und der Betrachtung des Scree-Plots extrahiert. Die Faktorenanalyse ergibt folgende Komponenten:

Tabelle 5: Rotierte Komponentenmatrix der Skala „Soziale Kompetenz“

	Komponenten	
	Faktor 1	Faktor 2
einen Streit zu schlichten (17)	,822	,196
mit Streit und Konflikt mit Freunden oder Geschwistern adäquat umzugehen (22)	,815	,330
mit Stress umzugehen (20)	,805	,297
mit Ausnahmesituationen umzugehen (21)	,775	-,001
mit Misserfolgen adäquat umzugehen (23)	,758	,307
adäquat mit Fremden umzugehen (27)	,076	,774
anderen zu helfen (24)	,053	,758
seinen Eltern, Geschwistern und Freunden Rücksicht und Wertschätzung entgegenzubringen und zu zeigen (25)	,233	,752
soziale Zeichen der Situation angemessen zu geben und darauf zu reagieren (26)	,279	,747
sich an Aktivitäten in einer Gruppe zu beteiligen (18)	,314	,618
Verantwortung zu übernehmen (19)	,387	,581

Dem ersten Faktor werden die Items 17 und 20-23 zugeordnet. Er beschreibt den Umgang mit Stress und Ausnahmesituationen und wird demnach betitelt. Der erklärte Varianzanteil beträgt 32,298%. Der zweite Faktor beinhaltet die restlichen sechs Items (18, 19, 24-27). Inhaltlich betrachtet erfasst dieser unterschiedlichste Fertigkeiten und Aktivitäten, welche von der Einschätzung von sozialen Zeichen bis hin zur Übernahme von Verantwortung reicht. Der Faktor wird deswegen allgemein als „Soziale Kompetenz“ bezeichnet. Er erklärt 30,409% der Gesamtvarianz.

Die Reliabilitätswerte der Skala „Stress und Ausnahmesituationen“ betragen in der Kontrollgruppe 0,808 und in der Versuchsgruppe 0,899 und können als moderat interpretiert werden. Der Skala „Soziale Kompetenz“ weist eine niedrige bis mittlere Reliabilität von 0,771 der gesunden Personen und 0,820 der Patientengruppe auf.

Kommunikation

Die Skala „Kommunikation“ erfasst die Fähigkeit, sich im Alltag unterhalten und mitteilen zu können. Es wurde eine Faktorenanalyse für alle elf Items der Skala durchgeführt. Durch das Eigenwertkriterium (>1) und der Betrachtung des Scree-Plots können folgende zwei Faktoren extrahiert werden:

Tabelle 6: Rotierte Komponentenmatrix der Skala „Kommunikation“

	Komponenten	
	Faktor 1	Faktor 2
eine Unterhaltung zu beginnen (33)	,821	,129
sich mit mehreren Personen gleichzeitig zu unterhalten (35)	,795	,233
sich mit einer Person zu unterhalten (34)	,771	,147
Kommunikationsmittel zu benutzen (36)	,758	,176
sich sprachlich mitzuteilen (30)	,607	,344
nonverbale Botschaften zu verstehen (28)	,086	,937
nonverbale Botschaften adäquat einzusetzen (31)	,165	,843
schriftliche Mitteilungen zu verstehen (29)	,388	,830
sich schriftlich mitzuteilen (32)	,555	,607

Item 32 („sich schriftlich mitzuteilen“) wird dem zweiten Faktor zugeordnet, da er auf diesen eine höhere Ladung aufweist und die Interpretierbarkeit der Komponenten dadurch erleichtert wird. Der erste Faktor wird durch die Fähigkeit, sich zu unterhalten, Kommunikationsmittel zu benutzen und sich sprachlich mitzuteilen beschrieben. Er wird demnach als „Sprachliche Kommunikation“ bezeichnet. Der erklärte Varianzanteil beträgt 37,068%. Dem zweiten Faktor können vier Items (28, 29, 31, 32) zugeordnet werden. Er kann als „Nonverbale/Schriftliche Kommunikation“ bezeichnet werden und er erklärt 31,936% der Gesamtvarianz.

Das Cronbach´s α der Skala „Sprachliche Kommunikation“ beträgt in der Kontrollgruppe 0,751 und in der Versuchsgruppe 0,829. Die Reliabilität der „Nonverbalen/Schriftlichen Kommunikation“ fällt geringfügig höher aus und liegt bei 0,797 in der gesunden Population und bei 0,878 in der Patientengruppe. Die Reliabilitätswerte beider Skalen können als niedrig bis mittelhoch eingestuft werden.

Freizeit

Die Skala erfasst die Partizipation in der Freizeit, welche sowohl die Beteiligung an Spielen, an sportlichen Aktivitäten, an Hobbies als auch das Treffen von Freunden umfassen. Die vier Items wurden faktorenanalytisch untersucht. Mithilfe des Eigenwertkriteriums (>1) und des Scree-Plots konnte ein Faktor extrahiert werden, welcher 63,526% der Gesamtvarianz erklärt. Alle vier Items weisen hohe Ladungen zwischen 0,679 und 0,841 auf dem ermittelten Faktor auf. Er wird deswegen gleichnamig als „Freizeit“ bezeichnet.

Das Cronbach´s α der Skala „Freizeit“ beträgt in der Kontrollgruppe 0,791 und in der Versuchsgruppe 0,782. Die Reliabilitäten sind somit als akzeptabel zu betrachten.

3.1.2 Struktur der Alltagsfunktionen

Um einen Überblick über die Struktur der Alltagsfunktionen zu gewinnen, werden nachfolgend die Zusammenhänge der einzelnen Faktoren betrachtet. In der Korrelationsmatrix (siehe Tab. 7) zeigen sich überwiegend hochsignifikante positive Korrelationen zwischen den einzelnen Komponenten der Alltagsfunktionen. Nachfolgend sollen lediglich einzelne Zusammenhänge herausgegriffen und erläutert werden.

Tabelle 7: Korrelationsmatrix der Faktorenscores der Alltagsfunktionen (Faktorenscores)

		Alltagsroutine		AF	FB	Soziale Kompetenz		Kommunikation		FZ
		BA	KA			SS	SK	VK	NK	
Alltags-routine	BA									
	KA									
AF		0,298**	0,674**							
FB		0,442**	0,316**	0,644**						
Soziale Kom-petenz	SS	0,213*	0,400**	0,590**	0,447**					
	SK	0,322**	0,515**	0,570**	0,398**					
Kommuni-kation	VK	0,275**	0,448*	0,569**	0,422**	0,385**	0,534**			
	NK	0,347**	0,528**	0,626**	0,458**	0,393**	0,554**			
FZ		0,303**	0,478**	0,673**	0,685**	0,545**	0,406**	0,585**	0,470**	

(BA) Basale Alltagsroutine, (KA) Komplexe Alltagsroutine, (AF) Aufgaben & Fertigkeiten, (FB) Fortbewegung, (SS) Stress & Ausnahmesituation, (SK) Soziale Kompetenz, (VK) Verbale Kommunikation, (NK) Nonverbale/Schriftliche Kommunikation, (FZ) Freizeit

*p < 0,05

**p < 0,01

Die basale Alltagsroutine zeigt zu den übrigen Alltagskomponenten überwiegend mäßige, hochsignifikante Zusammenhänge. Die Komponente korreliert am höchsten mit dem Faktor Fortbewegung ($r = 0,442$; $p = 0,000$). Der Zusammenhang kann darauf zurückgeführt werden, dass zur Durchführung der Aktivitäten beider Skalen vor allem motorische Fertigkeiten benötigt werden. Dieser Erklärungsansatz wird auch durch die signifikanten Zusammenhänge zu der Freizeit ($r = 0,303$; $p = 0,001$) und der nonverbalen/schriftlichen Kommunikation ($r = 0,347$, $p = 0,000$) unterstrichen. Die komplexe Alltagsroutine weist die höchste Korrelation zu Aufgaben und Fertigkeiten auf ($r = 0,674$, $p = 0,000$). Beide Skalen erfassen kognitiv komplexere Aufgaben des Alltags, was den Zusammenhang verursachen könnte. Des Weiteren finden sich moderate, hochsignifikante Korrelationen zu der sozialen Kompetenz ($r = 0,515$; $p = 0,000$) und zu der nonverbalen/schriftlichen Kommunikation ($r = 0,528$; $p = 0,000$). Der Faktor

„Aufgaben und Fertigkeiten“ zeigt zu allen Komponenten der Alltagsfunktionen hochsignifikante Zusammenhänge. In den einzelnen Items der Skala wird sehr allgemein die Fähigkeit, Fertigkeiten zu erlernen und einzelne Aufgaben zu übernehmen, erfasst. Diese grundlegenden Fähigkeiten sind möglicherweise in unterschiedlichen Alltagsituationen von Bedeutung, was sich in den moderaten Korrelationen widerspiegeln könnte. Neben dem Zusammenhang zu Aufgaben und Fertigkeiten lassen sich die höchsten Korrelationen zwischen der Fortbewegung ($r = 0,685$; $p = 0,000$) sowie der sozialen Kompetenz ($r = 0,545$; $p = 0,000$) und der Freizeit erkennen. Die Abhängigkeit dieser Ergebnisse ist gut nachvollziehbar. Eine vermehrte Partizipation in den Freizeitaktivitäten geht mit höheren sozialen Kompetenzen einher. Eine verminderte Fähigkeit sich fortzubewegen hängt mit größeren Einschränkungen in der Freizeit zusammen. Die soziale Kompetenz weist die höchste Korrelation zu dem Faktor „Aufgaben und Fertigkeiten“ auf ($r = 0,570$; $p = 0,000$). Des Weiteren lassen sich weitere positive hochsignifikante Korrelationen sowohl zu der verbalen Kommunikation ($r = 0,534$; $p = 0,000$) als auch zu der nonverbalen/schriftlichen Kommunikation ($r = 0,554$; $p = 0,000$) erkennen. Die verbale Kommunikation zeigt die höchste Korrelation zu der Freizeit ($r = 0,585$; $p = 0,000$).

3.1.3 Cut-off-Werte

Cut-off-Werte sind im klinischen Alltag von Relevanz, da sie eine Unterscheidung in auffällige bzw. unauffällige Ergebniswerte ermöglichen. Neben den absoluten Werten im Bereich von 1 bis 100 (1 = schafft die Tätigkeit nie auszuführen; 100 = schafft die Tätigkeit immer auszuführen) ist es ebenso von Interesse, ob ein Kind aufgrund seiner Einschätzung in den Alltagsfunktionen als auffällig oder unauffällig klassifiziert werden kann. Die Bestimmung der Cut-off-Werte der einzelnen Komponenten der Alltagsfunktionen wurde anhand der 41 Kontrollpersonen durchgeführt. Als Kriterium wurde aufgrund der Gebräuchlichkeit in der klinischen Praxis die Berechnung mittels deskriptiver Statistiken (Cut-off-Wert = Mittelwert – 1 Standardabweichung) gewählt. Ein Kind wird demnach als auffällig definiert, wenn sein Wert unter dem liegt, welcher von 84% der gesunden Kinder erzielt wurde.

Der Prozentsatz an kritischen Fällen der Hirntumorpatienten liegt zwischen 21,2% und 50,0% (siehe Tab. 8). Die Hälfte aller Kinder mit Hirntumorerkrankung wird im Faktor „Fortbewegung“ als auffällig klassifiziert. In der Kontrollgruppe beträgt der Prozentsatz

kritischer Fälle zwischen 9,8% und 22,2%. Rein deskriptiv betrachtet finden sich in allen Bereichen der Alltagsfunktionen demnach deutlich mehr Personen mit Auffälligkeiten in der Hirntumorggruppe als bei den gesunden Kindern.

Tabelle 8: Deskriptive Statistik der Kontrollgruppe und Prozentsatz/Anzahl kritischer Fällen der Hirntumorpatienten

Faktorwerte	Mittelwert	Standard- abweichung	% - Kritische Fälle (Anzahl auffälliger Personen)	
	Kontrollgruppe		Kontroll- gruppe	Hirntumor- patienten
Basale Alltagsroutine	0,268	0,299	17,1% (7)	30,3% (20)
Komplexe Alltagsroutine	0,166	0,839	14,6% (6)	21,2% (14)
Aufgaben & Fertigkeiten	0,381	0,533	15,0% (6)	35,4% (23)
Fortbewegung	0,499	0,310	9,8% (4)	50,0% (34)
Stress & Ausnahmesituationen	0,232	0,595	11,4% (4)	30,4% (17)
Soziale Kompetenz	0,199	0,575	17,1% (6)	33,9% (19)
Verbale Kommunikation	0,294	0,574	22,2% (8)	34,4% (21)
Nonverbale/ Schriftliche Kommunikation	0,304	0,497	13,9% (5)	29,5% (18)
Freizeit	0,418	0,615	10,5% (4)	40,9% (27)

3.2 Abweichungen von der Normpopulation

Abgesehen von der rein deskriptiven Betrachtung der Gruppenunterschiede interessieren vor allem statistisch signifikante Differenzen zwischen den gesunden Kindern und den Hirntumorpatienten in den einzelnen Komponenten der Alltagsfunktionen. Für die Berechnungen wurde eine paarweise Parallelisierung der beiden Gruppen nach Geschlecht und nach Schulstufe durchgeführt. Aufgrund der Verletzung der Normalverteilung als Voraussetzung für die Anwendung eines parametrischen Verfahrens wurden die Differenzen der einzelnen Alltagskomponenten mittels Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test bestimmt. Des Weiteren wurden die Gruppenunterschiede zusätzlich mit den klassifizierten dichotomisierten Testwerten (auffällig vs. unauffällig) untersucht. Aufgrund der gegebenen Häufigkeitsverteilungen wurde hierfür der Fisher Exakt Test berechnet. Es wurde allgemein ein einseitiges Signifikanzniveau gewählt, da aufgrund der vorliegenden Literatur angenommen wird, dass Hirntumorpatienten geringere Werte in den Alltagsfunktionen aufweisen. Um die Wahrscheinlichkeit eines Typ-I-Fehlers zu verringern, wurde eine Alpha-Adjustierung mittels Bonferroni-Korrektur ($\alpha' = 0.005$) vorgenommen.

Es zeigt sich ein signifikanter Gruppenunterschied in der Alltagskomponente „Freizeit“ ($T = 122$; $z = -3,000$; $p = 0,0015$). Die berechnete Effektgröße fällt moderat aus ($r^2 = 0,132$). Kinder mit Hirntumorerkrankung erzielten niedrigere Werte in der Teilnahme an Freizeitaktivitäten, welche die Beteiligung an Spielen, an sportlichen Unternehmungen, an Hobbies und das Treffen von Freunden umfassen. Ebenso fällt der Fisher Exakt Test signifikant aus und stellt einen Unterschied zwischen gesunden und erkrankten Kindern und der Freizeit dar ($p = 0,005$). Die Odds hinsichtlich der Freizeitaktivitäten klinisch auffällig zu werden sind in der Hirntumorgruppe um 5,284 Mal höher. Genaue Angaben über die Häufigkeitsverteilungen können der nachfolgenden Tabelle (Tab. 9) entnommen werden.

Tabelle 9: Vereinfachte Darstellung der Kreuztabelle bezüglich Freizeit

			Gruppe		Gesamt
			KG	VG	
Freizeit	Auffällig	Anzahl	4	15	19
		%	11,4%	40,5%	26,4%
	Unauffällig	Anzahl	31	22	53
		%	88,6%	59,5%	73,6%
Gesamt		Anzahl	35	37	72
		%	100,0%	100,0%	100,0%

% innerhalb der Gruppen

Ebenso erzielten Hirntumorpatienten signifikant niedrigere Werte in dem Faktorwert „Fortbewegung“ ($T = 120$; $z = -3,194$; $p = 0,0005$). Die Effektgröße ist mit einem r^2 von 0,138 als moderat zu interpretieren. Auch die Berechnung mithilfe der klassifizierten dichotomisierten Testwerte (auffällig vs. unauffällig) erweist sich als signifikant ($p = 0,000$). Die Häufigkeitsverteilungen zeigen, dass innerhalb der Kontrollgruppe die Mehrzahl an Personen als unauffällig klassifiziert werden kann (89,5%). Im Gegensatz dazu finden sich in der Hirntumorgruppe fast gleich viele auffällige (48,6%) wie unauffällige (51,4%) Personen (siehe Tab. 10). Die Odds Ratio beträgt 8,053. Demnach ist die Chance, dass Patienten mit Hirntumor in der Fortbewegung als auffällig klassifiziert werden höher als bei gesunden Kindern.

Tabelle 10: Vereinfachte Darstellung der Kreuztabelle bezüglich Fortbewegung

			Gruppe		Gesamt
			KG	VG	
Fortbewegung	Auffällig	Anzahl	4	18	22
		%	10,5%	48,6%	29,3%
	Unauffällig	Anzahl	34	19	53
		%	89,5%	51,4%	70,7%
Gesamt		Anzahl	38	37	75
		%	100,0%	100,0%	100,0%

% innerhalb der Gruppen

In der Alltagsfunktion „Aufgaben und Fertigkeiten“ lässt sich ein signifikanter Gruppenunterschied erkennen ($T = 161$; $z = -2,702$; $p = 0,0035$), wobei Patienten mit Hirntumor im Vergleich zu gesunden Personen deutlich niedrigere Werte aufweisen. Die Effektgröße fällt mittelhoch aus ($r^2 = 0,101$). Im Gegensatz zum Wilcoxon-Rang-Vorzeichen-Test erreicht der Fisher Exakt Test mithilfe der dichotomen Testwerte (auffällig vs. unauffällig) nicht das Signifikanzniveau ($p=0,166$). Die Häufigkeiten zeigen ähnliche Verteilungen von auffälligen (VG: 27,8%, KG: 15,8%) und unauffälligen (VG: 72,2%, KG: 84,2%) Personen in beiden Gruppen.

In allen anderen Komponenten der Alltagsfunktionen lassen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Hirntumorkranken und den gesunden Personen erkennen: Bezüglich des Umgangs mit Stress und Ausnahmesituationen unterscheiden sich erkrankte und nicht erkrankte Kinder nicht signifikant voneinander und erzielen somit annähernd gleich hohe Werte in dieser Alltagskomponente ($T = 139$; $z = -1,457$; $p = 0,0725$). Hinsichtlich der Häufigkeitsverteilung zeigt sich in der Hirntumorggruppe ein höherer Prozentsatz an auffällig klassifizierten Personen im Vergleich zur Kontrollgruppe (VG: Auffällig = 32,3%, Unauffällig = 67,7%; KG: Auffällig = 12,1%, Unauffällig = 87,9%). Diese Tendenz erreicht allerdings nicht die statistische Signifikanz im Fisher Exakt Test ($p = 0,049$). In der Alltagsroutine zeigen sich weder bezüglich der basalen ($T = 264$; $z = -1,320$; $p = 0,935$) noch bezüglich der komplexen Fertigkeiten ($T = 257$; $z = -1,426$; $p = 0,077$) signifikante Differenzen zwischen den Gruppen. Es kann kein bedeutsamer Unterschied zwischen erkrankten und nicht erkrankten Kindern hinsichtlich der dichotomen Klassifikation in auffällig vs. unauffällig in beiden Komponenten der Alltagsroutine festgestellt werden (Basale Alltagsroutine: $p = 0,366$; Komplexe Alltagsroutine: $p = 0,363$). Ebenso fällt für die Alltagskomponenten „Soziale Kompetenz“ weder der Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test ($T = 140$; $z = -1,435$; $p = 0,0755$) noch der

Fisher Exakt Test signifikant aus ($p = 0,100$). Die Ergebnisse zeigen keine signifikante Gruppenunterschiede in der verbalen ($T = 178$; $z = -2,244$; $p = 0.0125$) und nonverbalen/schriftlichen Kommunikation ($T = 163$; $z = -2,490$; $p = 0.0065$). Es lässt sich ebenso kein Zusammenhang mithilfe der dichotomen Testwerte (auffällig vs. unauffällig) in beiden Bereichen feststellen (Verbale Kommunikation: $p = 0,132$; Nonverbale/schriftliche Kommunikation: $p = 0,170$).

3.3 Medizinische Risikofaktoren

Für eine differenzierte Betrachtung der Auswirkungen medizinischer Faktoren auf die einzelnen Komponenten der Alltagsfunktionen wurden Regressionsanalysen durchgeführt. Da in der wissenschaftlichen Literatur Modelle über die Zusammenhänge bzw. Wichtigkeit der einzelnen Prädiktorvariablen fehlen, wurde für die Analyse die Regressionsmethode „Rückwärts“ verwendet. Die Berechnungen wurden an der Gruppe der 69 Hirntumorpatienten durchgeführt. Aufgrund der Stichprobengröße wurde versucht, die Regressorenzahl möglichst gering zu halten, um die Reliabilität der Modelle zu gewährleisten. Als Prädiktoren wurden solche Variablen definiert, welche in der Hirntumorforschung als bekannte Risikofaktoren für Spät- und Langzeitfolgen gelten, hinsichtlich der Auswirkungen auf die einzelnen Alltagsfunktionen bei Kindern und Jugendlichen jedoch bis jetzt unzureichend oder noch nicht ausreichend differenziert untersucht wurden. Des Weiteren soll betrachtet werden, ob die Lokalisation des Tumors in den neuroanatomischen Zentren mit Beeinträchtigungen in den Alltagsfertigkeiten verbunden ist. Die Tumorlokalisation in den neuroanatomischen Zentren der sozialen Kompetenz und der Kommunikation trat allerdings nur in zwei Fällen bzw. in keinem Fall auf. Aufgrund dieser niedrigen Häufigkeitsrate mussten diese zwei Variablen aus den Regressionsberechnungen ausgeschlossen werden. Folgende Prädiktoren wurden schlussendlich in die Analysen miteinbezogen:

- Alter zum Zeitpunkt der Diagnose
- Vergangene Zeit seit der Diagnose
- Tumorlokalisation im Infra- oder Supratentorium
- Tumorlokalisation im neuroanatomischen Zentrum der Motorik
- Behandlung mit Operation
- Behandlung mit Chemotherapie
- Behandlung mit Strahlentherapie
- Präoperativer Hydrozephalus
- Rezidiv

- Epiletische Anfälle

Alle intervallskalierten Prädiktoren wurden vor Durchführung der Analysen dichotomisiert. Für die Variable Diagnosealter wurde hierfür der Grenzwert acht Jahre und für die Länge der Erkrankung drei Jahre verwendet. Diese wurden aufgrund der Relevanz und Gebräuchlichkeit in der Hirntumorforschung gewählt.

Die nachfolgende Tabelle bietet vorweg einen Überblick über die deskriptiven Statistiken der einzelnen Faktorenwerte innerhalb der Hirntumorgruppe (siehe Tab. 11).

Tabelle 11: Deskriptive Statistik der Faktorwerte und Prozentsatz/Anzahl kritischer Fällen innerhalb der Hirntumorgruppe

Faktorwerte	Median	Range	%/Anzahl auffälliger Personen
Basale Alltagsroutine	0,232	6,854	30,3% (20)
Komplexe Alltagsroutine	0,249	5,153	21,2% (14)
Aufgaben & Fertigkeiten	0,262	4,381	35,4% (23)
Fortbewegung	0,103	4,816	50,0% (34)
Stress & Ausnahmesituationen	0,322	4,415	30,4% (17)
Soziale Kompetenz	0,097	6,121	33,9% (19)
Verbale Kommunikation	0,397	5,584	34,4% (21)
Nonverbale/ Schriftliche Kommunikation	0,228	5,881	29,5% (18)
Freizeit	0,090	4,923	40,9% (27)

3.3.1 Einfluss der medizinischen Risikofaktoren auf die einzelnen Alltagsfunktionen

Vor Durchführung der einzelnen Regressionsanalysen sollen zuerst die Korrelationen der Prädiktoren und der Faktorenscores betrachtet werden (siehe Tab. 12). Dazu wurden punktbiserale Korrelationen mit einseitigem Signifikanzniveau berechnet.

Das Diagnosealter weist eine signifikante negative Korrelationen zu der basalen Alltagsroutine ($r = -0,291$; $p=0,009$) und zu der sozialen Kompetenz ($r = -0,233$; $p = 0,0425$) auf. Entgegen den Erwartungen ist ein niedrigeres Diagnosealter mit höheren Kompetenzen in den komplexen Alltagsaktivitäten assoziiert ($r = 0,270$; $p = 0,014$). Kinder mit einem niedrigeren Alter bei Hirntumordiagnose waren auch tendenziell jünger (Median = 9;6a). Die positive Korrelation könnte darauf

zurückzuführen sein, dass Eltern bei Volksschulkindern vermehrt noch die Planung und Organisation des Alltags übernehmen und damit Beeinträchtigungen in diesem Bereich noch nicht in dieser Altersklasse ersichtlich sind. Darüber hinaus könnte sich allgemein der Komplexitätsgrad der Planung und Organisation des Alltags zwischen jüngeren und älteren Kindern unterscheiden. Während einfache Planungsaufgaben nach einer Hirntumorerkrankung übernommen werden können, könnten Schwierigkeiten möglicherweise erst bei komplexeren Organisationsaufgaben auftreten. Des Weiteren lässt sich ein positiver Zusammenhang zwischen der Zeit seit der Diagnose und der komplexen Alltagsroutine ($r = 0,273$; $p = 0,013$) erkennen. Die Lokalisation im Infra- bzw. Supratentorium korreliert wie erwartet negativ mit der komplexen Alltagsroutine ($r = -0,224$; $p = 0,035$) und mit der Freizeit ($r = -0,211$; $p = 0,0445$). Somit erreichen Patienten mit supratentoriellen Tumoren niedrigere Werte in beiden Bereichen. Darüber hinaus zeigen sich signifikante Zusammenhänge zwischen der Behandlung mit einer Chemotherapie und den Fähigkeiten in alltäglichen Aufgaben und Fertigkeiten ($r = -0,276$; $p = 0,013$), der Fortbewegung ($r = -0,229$; $p = 0,0305$) und der Teilnahme an Freizeitaktivitäten ($r = -0,230$; $p = 0,0315$). Die Behandlung mit einer Strahlentherapie ist negativ mit der verbalen Kommunikation assoziiert ($r = -0,238$; $p = 0,032$). Entgegen den Erwartungen korreliert ein präoperativer Hydrozephalus signifikant positiv mit der sozialen Kompetenz ($r = 0,250$; $p = 0,0315$). Alle Patienten mit Hydrozephalus wurden im Laufe ihrer Erkrankung operiert. Die Behandlung des Hydrozephalus und die operative Resektion des Tumors führen anscheinend zu einer Symptomerleichterung. Dies wird auch in den überwiegend positiven, jedoch nicht signifikanten Korrelationen der Operation zu den einzelnen Alltagskomponenten verdeutlicht. Ein Rezidiv ist hochsignifikant negativ mit der Fortbewegung ($r = -0,384$; $p = 0,0005$) und mit der Freizeit ($r = -0,443$; $p = 0,000$) assoziiert. Dies bedeutet, dass das Auftreten eines neuerlichen Tumors mit niedrigeren Kompetenzen in beiden Bereichen verbunden ist. Des Weiteren lassen sich negative signifikante Korrelationen zwischen dem Auftreten von epileptischen Anfällen und der komplexen Alltagsroutine ($r = -0,263$; $p = 0,0165$) sowie dem Umgang mit Ausnahmesituationen ($r = -0,336$, $p = 0,0055$) aufzeigen. Epileptische Anfälle sind ebenso mit einer verminderten Fähigkeit, Aufgaben zu übernehmen und sich Fertigkeiten anzueignen, verbunden ($r = -0,233$; $p = 0,031$).

Tabelle 12: Punktbiserale Korrelationsmatrix der Faktorenscores der Alltagsfunktionen

	BA	KA	AF	FB	SS	SK	VK	NK	FZ
Diagnosealter	-0,291**	0,270*	0,033	-0,153	0,053	-0,233*	0,142	-0,022	0,033
Zeit seit Diagnose	0,015	-0,273*	0,193	-0,139	-0,056	-0,167	-0,103	-0,191	-0,160
Lok. im Infra/Supratentorium	0,003	-0,224*	-0,173	0,085	-0,087	-0,031	0,037	-0,110	-0,211*
Lok. im motorisches Areal	-0,152	0,136	-0,071	-0,167	0,002	-0,134	-0,098	-0,199	0,019
Operation	0,035	-0,043	0,197	0,118	0,142	0,162	0,036	0,097	0,127
Chemotherapie	-0,078	-0,138	-0,276*	-0,229*	-0,013	-0,163	-0,170	-0,101	-0,230*
Strahlentherapie	0,000	0,001	0,050	-0,101	-0,037	-0,062	-0,238*	-0,127	-0,135
Hydrozephalus	0,019	-0,086	0,140	-0,082	0,250*	-0,055	-0,107	0,055	-0,095
Rezidiv	-0,083	-0,063	-0,234	-0,384**	-0,032	-0,095	-0,001	-0,034	-0,443**
Epileptische Anfälle	-0,204	-0,263*	-0,233*	-0,059	-0,336**	0,077	0,057	-0,194	-0,182

(BA) Basale Alltagsroutine, (KA) Komplexe Alltagsroutine, (AF) Aufgaben & Fertigkeiten, (FB) Fortbewegung, (SS) Stress & Ausnahmesituation, (SK) Soziale Kompetenz, (VK) Verbale Kommunikation, (NK) Nonverbale/Schriftliche Kommunikation, (FZ) Freizeit

*p < 0,05

**p < 0,01

Da Korrelationen keine Rückschlüsse auf die Wirkungsrichtung zulassen, sollen nachfolgend Regressionsanalysen der einzelnen Alltagsfunktionen dargestellt werden.

Basale Alltagsroutine

Es wurde eine Regressionsanalyse auf den Faktorwert „Basale Alltagsroutine“ durchgeführt, welcher unterschiedliche Tätigkeiten der Selbstversorgung umfasst. Das Modell wurde in acht Schritten ermittelt ($R^2 = 0,188$; $p = 0,005$). Es zeigen sich drei signifikante Prädiktoren, welche insgesamt 18,8% der Varianz in den basalen Alltagsfunktionen erklären. Genaue Angaben der einzelnen Prädiktoren mit deren unstandardisierten (b) und standardisierten (β) Regressionskoeffizienten, Standardfehler (SE b) und Signifikanzwerte sind in Tabelle 13 nachzulesen.

Tabelle 13: Koeffiziententabelle der Regression hinsichtlich der basalen Alltagsroutine

	b	SE b	β	p
(Konstante)	0,565	0,251		0,028*
Diagnosealter	-0,839	0,296	-0,327	0,006*
Tumorlokalisation im motorischen Areal	-0,638	0,298	-0,254	0,036*
Anfälle	-0,893	0,393	-0,267	0,027*
$R^2 = 0,188$, $p = 0,005$				

(b) unstandardisierte Regressionskoeffizienten, (SE b) Standardfehler, (β) standardisierte Regressionskoeffizienten,

*p < 0,05

Die Tumorlokalisation in den motorischen Gehirnarealen und das Auftreten von epileptischen Anfällen erweisen sich als signifikant prädiktiv für eine reduzierte Funktionsfähigkeit in der Selbstversorgung. Gegen den Erwartungen weist das Alter bei der Diagnose einen negativen b-Wert (-0,839) auf. Ein niedrigeres Alter bei der Hirntumordiagnose geht somit mit höheren Kompetenzen in der basalen Alltagsroutine einher.

Komplexe Alltagsroutine

In der Regressionsanalyse zur komplexen Alltagsroutine wurden unbedeutsame Regressoren schrittweise ausgeschlossen. Das endgültige Regressionsmodell mit zwei signifikanten Prädiktoren erklärt 15,2% der Varianz ($R^2 = 0,152$; $p=0,006$). Ein größerer Zeitraum seit der Diagnosestellung ist signifikant prädiktiv für eine verminderte Funktionsfähigkeit in der komplexen Alltagsroutine ($b = -0,633$; $SE\ b = 0,255$; $\beta = -0,289$; $p = 0,016$). Das Auftreten von epileptischen Anfällen führt ebenfalls zu einer Reduktion in den Planungs- und Organisationsfertigkeiten des Alltags ($b = -0,820$; $SE\ b = 0,342$; $\beta = -0,279$; $p = 0,019$).

Aufgaben und Fertigkeiten

Es wurde eine Regressionsanalyse auf den Faktorwert „Aufgaben und Fertigkeiten“ durchgeführt. Das Modell wurde in sieben Schritten ermittelt und der erklärte Varianzanteil beträgt 25,2% ($R^2 = 0,252$; $p = 0,001$). Entsprechend den Erwartungen weisen alle vier Prädiktoren negative b-Werte auf (siehe Tab.14).

Tabelle 14: Koeffiziententabelle der Regression hinsichtlich Aufgaben und Fertigkeiten

	b	SE b	β	p
(Konstante)	1,372	0,405		0,001*
Tumorlokalisation im Infra-/Supratentorium	-1,181	0,386	-0,520	0,003*
Tumorlokalisation im motorischen Areal	-1,045	0,386	-0,460	0,009*
Behandlung mit Chemotherapie	-0,642	0,256	-0,284	0,015*
Epileptische Anfälle	-0,683	0,359	-0,218	0,062*
$R^2 = 0,252$, $p = 0,001$				

(b) unstandardisierte Regressionskoeffizienten, (SE b) Standardfehler, (β) standardisierte Regressionskoeffizienten

* $p < 0,05$

Die Tumorlokalisation im Supratentorium sowie in den motorischen Gehirnarealen führen zu einer reduzierten Fähigkeit, alltägliche Aufgaben zu übernehmen und Fertigkeiten des

Alltags zu erlernen. Die Behandlung mit einer Chemotherapie und das Auftreten von epileptischen Anfällen sind signifikant prädiktiv für eine verminderte Funktionsfähigkeit in diesem Bereich.

Fortbewegung

Die Fortbewegung umfasst die Fähigkeit, kurze als auch lange Strecken zu gehen. Es wurde eine Regressionsanalyse „Rückwärts“ unter Einbezug der zehn medizinischen Risikofaktoren als Prädiktoren durchgeführt. Das Regressionsmodell enthält zwei signifikante Prädiktoren, welche 20,1% der Varianz in der Fortbewegung erklären ($R^2 = 0,201$; $p = 0,001$). Entgegen den Erwartungen hat das Diagnosealter einen signifikant negativen Einfluss auf die Fortbewegung ($b = -0,523$; $SE\ b = 0,250$; $\beta = -0,236$; $p = 0,040$). Dies indiziert, dass ein höheres Alter bei der Diagnosestellung mit einer reduzierten Fähigkeit sich fortzubewegen verbunden ist. Des Weiteren erweist sich ein Rezidiv als signifikanter Einflussfaktor ($b = -1,020$; $SE\ b = 0,268$; $\beta = -0,429$; $p = 0,000$).

Stress und Ausnahmesituationen

Der Faktor „Stress und Ausnahmesituation“ beinhaltet die Fähigkeit, mit Stress, Misserfolgen sowie Streitigkeiten adäquat umgehen zu können. In der Regressionsanalyse wurden schrittweise unbedeutsame Variablen ausgeschlossen. Das Modell erweist sich als signifikant mit einem geringen erklärten Varianzanteil von 11,3% ($R^2 = 0,113$; $p = 0,011$). Als signifikanter Prädiktor bezüglich des Umgangs mit Stress und Ausnahmesituationen lässt sich lediglich das Auftreten von epileptischen Anfällen identifizieren ($b = -1,078$, $SE\ b = 0,411$; $\beta = 0,366$; $p = 0,011$).

Soziale Kompetenz

Es wurde eine Regressionsanalyse auf den Faktorwert „Soziale Kompetenz“ unter Einbezug aller medizinischen Risikofaktoren als Regressoren berechnet. Das Modell wurde in neun Schritten ermittelt ($R^2 = 0,129$; $p = 0,026$). Es umfasst zwei signifikante Prädiktoren, welche lediglich 12,9% der Varianz in der sozialen Kompetenz erklären (Alter bei der Diagnose: $p = 0,016$; Zeit seit der Diagnose: $p = 0,038$). Ein niedrigeres Alter des Kindes bei der Hirntumordiagnose führt wiederum entgegen den Erwartungen zu besseren sozialen Fertigkeiten ($b = -0,809$; $SE\ b = 0,327$; $\beta = -0,342$). Eine längere Zeit seit der Diagnosestellung lässt sich als signifikant prädiktiv für verminderte soziale Kompetenzen erkennen ($b = -0,691$; $SE\ b = 0,324$; $\beta = -0,294$).

Verbale Kommunikation

Die Verbale Kommunikation erfasst die Fähigkeit, sich sprachlich mitzuteilen und eine Unterhaltung führen zu können. In der Regressionsanalyse wurden unbedeutsame Variablen schrittweise ausgeschlossen. Das Regressionsmodell ($R^2 = 0,057$; $p = 0,064$) mit der Strahlentherapie als Prädiktor ($b = -0,558$; $SE\ b = 0,296$; $\beta = -0,238$; $p = 0,064$) verpasst allerdings das Signifikanzniveau. Der erklärte Varianzanteil ist lediglich gering und beträgt 5,7%.

Nonverbale/Schriftliche Kommunikation

Es wurde eine Regressionsanalyse „Rückwärts“ auf den Faktorwert „Nonverbale/Schriftliche Kommunikation“ berechnet, wobei schrittweise unbedeutsame Variable ausgeschlossen wurden. Das Modell erweist sich als signifikant ($R^2 = 0,099$; $p = 0,049$), der erklärte Varianzanteil der nonverbalen und schriftlichen Kommunikation beträgt allerdings nur 9,9%. Als signifikante Prädiktoren sind die Tumorlokalisation im Infra- bzw. Supratentorium ($b = -1,023$; $SE\ b = 0,438$; $\beta = -0,429$; $p = 0,023$) sowie in motorischen Gehirnarealen ($b = -1,035$; $SE\ b = 0,438$; $\beta = -0,434$; $p = 0,021$) zu verzeichnen. Die Lokalisation des Hirntumors im Supratentorium und in den motorischen Gehirnarealen ist signifikant prädiktiv für verminderte Kompetenzen in der nonverbalen und schriftlichen Kommunikation.

Freizeit

Freizeit erfasst die Fähigkeit eines Kindes, sich mit unterschiedlichen Freizeitaktivitäten, wie z.B. Spiele, Hobbies, zu beschäftigen. Das Modell wurde durch die Regressionsmethode „Rückwärts“ in neun Schritten ermittelt ($R^2 = 0,245$; $p = 0,000$). Es lassen sich zwei signifikante Prädiktoren identifizieren: Die Tumorlokalisation im Supratentorium ($b = -0,467$, $SE\ b = 0,230$; $\beta = -0,222$; $p = 0,046$) und ein neuerliches Auftreten eines Hirntumors ($b = -1,044$; $SE\ b = 0,255$; $\beta = -0,448$; $p = 0,000$) führen zu einer verminderte Fähigkeit, sich an den unterschiedlichen Freizeitaktivitäten zu beteiligen. 24,5% der Varianz in der Freizeit können durch beide Prädiktoren erklärt werden.

4 DISKUSSION UND AUSBLICK

In der vorliegenden Studie wurde versucht, Beeinträchtigungen in den Alltagsfunktionen und damit zusammenhängende medizinische Risikofaktoren bei Hirntumormpatienten in differenzierter Weise darzustellen.

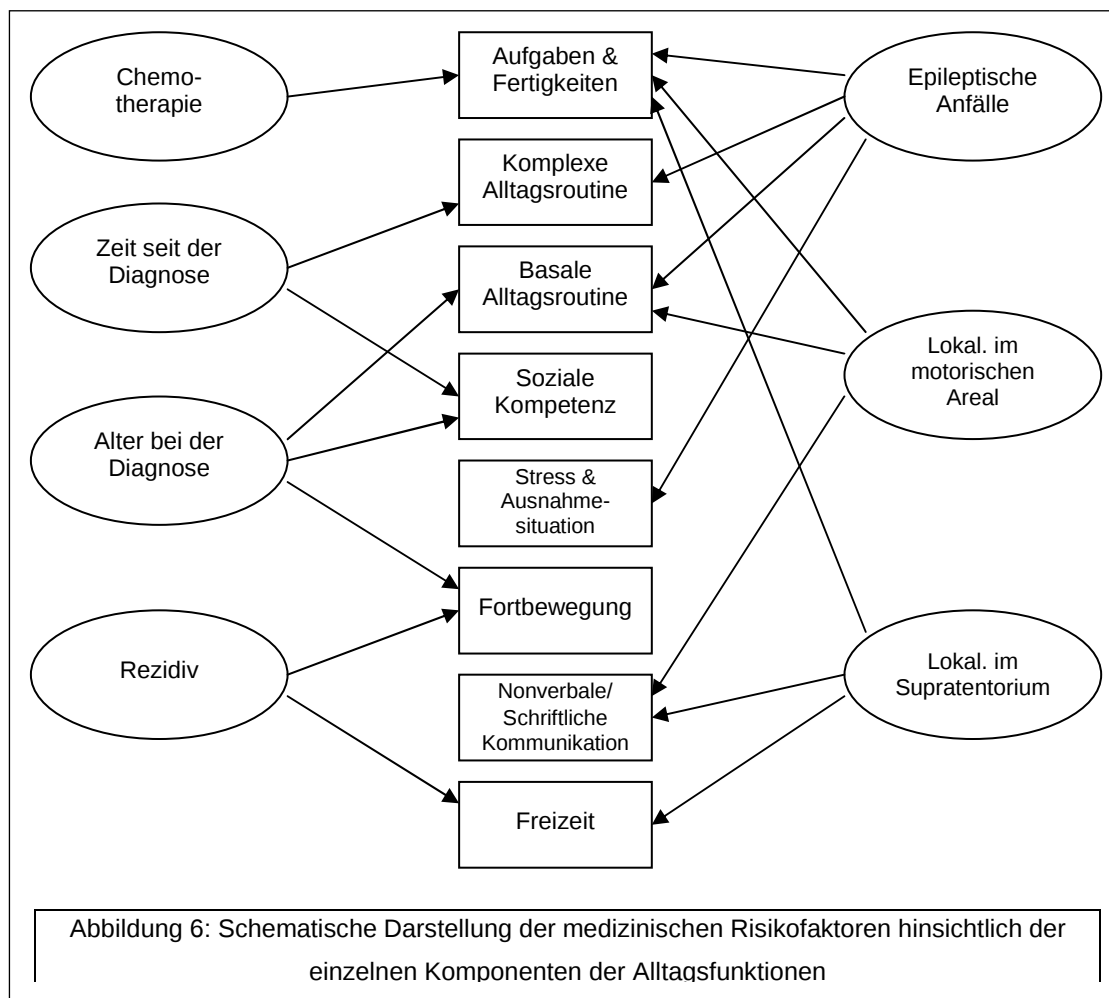
Zur differenzierten Erfassung der Alltagsfunktionen wurde im Vorfeld ein Fragebogen (FEAA-E) basierend auf der Internationalen Klassifikation für Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) konzipiert, da es im deutschen Sprachraum an geeigneten Verfahren mangelt. Der Fragebogen wurde im ersten Schritt analysiert, um relevante Testkennwerte zu bestimmen. Die Funktionsfähigkeit im Alltag konnte in neun Komponenten unterteilt werden: die basale Alltagsroutine, die komplexe Alltagsroutine, Aufgaben und Fertigkeiten, Fortbewegung, Stress und Ausnahmesituationen, soziale Kompetenz, verbale Kommunikation, nonverbale/schriftliche Kommunikation und Freizeit. Die ermittelten Faktoren weisen eindeutige Parallelen zu Skalen und Komponenten bisheriger Studien auf. Die Alltagsroutine wurde in basale und komplexe Aufgaben unterteilt. Diese Unterscheidung findet sich häufig in der Literatur unter den Begriffen der alltäglichen Aktivitäten (ADL) und der instrumentellen Alltagsfertigkeiten (IADL) (American Physical Therapy Association, 2001). Die basale Alltagsroutine entspricht dabei der Selbstversorgung, welche weitestgehend auch in verschiedenen Verfahren zur Erfassung der Funktionsfähigkeit im Alltag zu finden ist. Die soziale Kompetenz konnte als Teilkomponente der Alltagsfertigkeiten mehrfach nachgewiesen werden (Schalock, 2004; Widaman & McGrew, 1996). Dementsprechend enthalten auch die Vineland Adaptive Behavior Scales von Sparrow, Balla und Cicchetti (1984) eine Domäne der Sozialisation, welche sowohl interpersonelles Spiel/Freizeit als auch Coping-Fertigkeiten umfasst. Es konnten ebenfalls zwei ähnliche Skalen ermittelt werden, welche als soziale Kompetenz und als Freizeit bezeichnet wurden. Hinsichtlich der Kommunikation lassen die Ergebnisse früherer Studien eine Unterteilung in die rezeptive und die expressive Sprache sowie in das Schreiben vermuten. Demgegenüber ließ sich mithilfe des neu entwickelten Fragebogens eine Unterscheidung in die verbale und die nonverbale/schriftliche Kommunikation treffen. Die Fortbewegung konnte aufgrund der geringen Itemzahl als einzige Skala nicht auf faktorenanalytischer Basis untersucht werden. Sie entspricht der motorischen Kompetenz, welche sowohl in der Literatur als auch in verschiedenen Verfahren als essentielle Teilfertigkeit des alltäglichen Lebens betrachtet wird (Schalock, 2004; Widaman & McGrew, 1996). Die Skalen „Aufgaben und Fertigkeiten“ sowie „Umgang mit Stress und

Ausnahmesituationen“ konnten in bisherigen Studien noch nicht ermittelt werden und stellen somit zwei neue Komponenten der Funktionsfähigkeit im Alltag dar. Die Reliabilitätswerte der einzelnen Skalen liegen zwischen 0,525 und 0,93. Es sollten weitere Studien folgen, welche sich mit den Testgütekriterien des neu entwickelten Fragebogens auseinandersetzen. Es sollte untersucht werden, ob sich die Faktorenstruktur auch in anderen Stichproben bestätigen lässt. Da die Kontrollgruppe mit 41 Personen sehr gering ist, sollten vor allem auch die ermittelten Cut-off-Werte an einer größeren gesunden Stichprobe nochmalig untersucht werden.

Frühere Studien konnten ein erhöhtes Risiko für Beeinträchtigungen in den Alltagskompetenzen bei Hirntumorkranken feststellen. Dementsprechend lassen sich auch Auffälligkeiten in den einzelnen Alltagsfunktionen in dieser Untersuchung darstellen. Kinder mit einer Hirntumordiagnose verfügen über eine verminderte Fähigkeit sich fortzubewegen. Übereinstimmend hiermit berichteten auch Beebe et al. (2005) über die gravierendsten Einschränkungen in den motorischen Kompetenzen. Hirntumorkranken haben Schwierigkeiten, eine gewisse Strecke zu gehen, Stufen zu steigen und moderate motorische Aktivitäten durchzuführen (Reulen et al., 2007). Des Weiteren weisen Kinder mit einer Hirntumordiagnose in der vorliegenden Studie im Vergleich zu gesunden Personen ein erhöhtes Risiko einer verminderten Partizipation in der Freizeit auf. Die Beteiligung an Spielen, das Ausüben eines Sports, die Beschäftigung mit einem Hobby und das Treffen von Freunden ist durch die Erkrankung und dessen Folgen eingeschränkt. In der Studie von Norberg und Steneby (2009) berichten Eltern ebenfalls über ein vermindertes Freizeitangebot von Kindern nach einer Hirntumorerkrankung: aufgrund von physischen und neurokognitiven Beeinträchtigungen oder wegen des mangelnden Selbstvertrauens des Kindes oder der Sorge der Eltern können die Kinder an gewissen Freizeitaktivitäten nicht mehr teilnehmen. Neben der eingeschränkten Partizipation in der Freizeit lassen sich mithilfe der vorliegenden Ergebnisse auch signifikante Unterschiede zwischen gesunden und erkrankten Kindern in der Fähigkeit, alltägliche Aufgaben zu übernehmen und sich Fertigkeiten anzueignen, aufzeigen. Es ist allerdings zu beachten, dass der Hirntumorkranke nicht vermehrt auffällige Kinder zuzuordnen sind. In den weiteren Alltagskompetenzen konnte kein signifikanter Unterschied zwischen gesunden und kranken Kindern festgestellt werden. Dennoch weisen Hirntumorkranken prozentuell deutlich mehr Auffälligkeiten in allen Alltagsfunktionen im Vergleich zu der Kontrollgruppe auf. Die Ergebnisse zeigen, dass zwischen 21,2% und 50% der Kinder in den verschiedenen Alltagskomponenten als auffällig klassifiziert werden konnten. Eine ähnliche hohe Beeinträchtigungsrate

(zwischen 32% und 59%) berichteten auch Papazoglou et al. (2008). Bisherige Studien konnten signifikante Einschränkungen der Hirntumorkranken in den sozialen Kompetenzen, in der Kommunikation und in der alltäglichen Routine feststellen (Poggi et al., 2005; Stargatt et al., 2006). Die nicht signifikanten Ergebnisse der vorliegenden Studie in diesen Kompetenzbereichen können möglicherweise durch die geringe Stichprobengröße erklärt werden. Auch die Verwendung unterschiedlicher Verfahren im Vergleich zu früheren Studien könnte als Ursache für die inkonsistenten Ergebnisse betrachtet werden. Es sollten weitere Studien folgen, welche die Beeinträchtigungen von Hirntumorkranken an einer größeren Population untersuchen.

Des Weiteren wurden die Auswirkungen medizinischer Faktoren auf die differenzierten Alltagsfunktionen in dieser Studie untersucht. Als medizinische Risikofaktoren konnten ein höheres Alter bei der Diagnose, eine längere Zeit seit der Diagnosestellung, das Auftreten epileptischer Anfälle, die Lokalisation im Supratentorium, die Lokalisation in motorischen Gehirnarealen, ein Rezidiv und die Behandlung mit einer Chemotherapie identifiziert werden, welche sich differenziert auf die einzelnen Alltagsfunktionen auswirken (siehe Abb. 6).



Kinder mit einem höheren Alter bei der Diagnose zeigen mehr Einschränkungen in der sozialen Kompetenz, in der Fortbewegung und in der basalen Alltagsroutine. Dieser Zusammenhang steht den Ergebnissen bisheriger Studien gegenüber, welche überwiegend von einem niedrigeren Diagnosealter als Risikofaktor für verminderte Alltagsfunktionen berichten (Poretti et al., 2004; Stargatt et al., 2006). Dieses widersprüchliche Ergebnis kann auf vielfältige Weise erklärt werden. In der vorliegenden Stichprobe waren Kinder mit einem niedrigeren Alter bei der Diagnosestellung auch vermehrt jünger. Poggi et al. (2005b) stellten diesbezüglich fest, dass die Sozialisationsfertigkeiten bei älteren Kindern mehr beeinträchtigt sind. Dies ist möglicherweise darauf zurückzuführen, dass jüngere Kinder im protektiven Umfeld ihrer Familie noch mit Aufgaben mit geringeren Anforderungen konfrontiert werden. Beeinträchtigungen werden oftmals erst zu einem späteren Zeitpunkt der Entwicklung bei Bewältigung komplexer Aufgaben sichtbar. Mit dem Ergebnis der vorangegangenen Studie übereinstimmend stellten auch Aarsen et al. (2006) fest, dass Personen mit einer Hirntumordiagnose während der Jugendzeit in der sozialen Funktionsfähigkeit mehr Einschränkungen als Kinder mit einem jüngeren Diagnosealter aufweisen. Die Autoren führen dies auf die Wichtigkeit sozialer Beziehungen vor allem in der Adoleszenz zurück. In der Fortbewegung und in der basalen Alltagsroutine kann das widersprüchliche Ergebnis hinsichtlich des Diagnosealters möglicherweise auf die vergangene Zeit seit der Erkrankung zurückgeführt werden. Motorische Kompetenzen erholen sich nach einer Hirntumorerkrankung vor allem in den ersten zwei bis drei Jahren nach der Diagnose (Jalali et al., 2008). Die motorischen Fertigkeiten der Kinder mit einem jüngeren Diagnosealter könnten sich im Laufe der Zeit wieder verbessert haben, da diese Patienten vermehrt eine längere Erkrankungsgeschichte aufweisen.

Die Zeit seit der Diagnose lässt sich als signifikanter Prädiktor hinsichtlich der komplexen Alltagsroutine und der sozialen Kompetenzen darstellen. Übereinstimmend mit diesen Ergebnissen konnten auch Poggi et al. (2005b) und Stargatt et al. (2006) feststellen, dass eine längere Erkrankungsgeschichte mit verminderten sozialen Fertigkeiten und mit Beeinträchtigungen in den alltäglichen Routinefertigkeiten verbunden ist. Als möglicher Erklärungsansatz für diesen Zeiteffekt können toxische Späteffekte der Tumorthapien betrachtet werden, welche sich erst längere Zeit nach einer Behandlung manifestieren (Nagesh et al., 2008). Die Auswirkungen der Zeit seit der Diagnose auf die komplexe Alltagsroutine und auf die soziale Kompetenz lassen vermuten, dass toxische Späteffekte vor allem komplexere Kompetenzen betreffen. Eine weitere Erklärung für den vorhandenen Zeiteffekt könnte auch sein, dass Patienten von ihrem Umfeld in der

ersten Zeit nach der Behandlung eher geschont werden, später dagegen nicht mehr. Kinder und Jugendliche werden vorerst nur mit leichten Anforderungen im Alltag konfrontiert, bei denen bestehende Beeinträchtigungen noch nicht ersichtlich sind.

Neben dem Alter bei der Diagnose und der Zeit seit der Diagnose zeigt sich auch das Auftreten von epileptischen Anfällen als Risikofaktor für verminderte Alltagsfunktionen. Schon Macedoni-Luksic et al. (2003) betonten, dass sich dieser am deutlichsten auf die Selbstständigkeit im Alltag auswirkt. Epileptische Anfälle führen zu verminderten Kompetenzen in der basalen und komplexen Alltagsroutine und zu Beeinträchtigungen im Umgang mit Stress und Ausnahmesituationen. Darüber hinaus weisen Kinder mit epileptischen Anfällen mehr Schwierigkeiten auf, alltägliche Aufgaben zu übernehmen und sich Fertigkeiten anzueignen. Den Ergebnissen zufolge führen epileptische Anfälle zu vielfältigen Einschränkungen in der Funktionsfähigkeit im Alltag. Dieser Einfluss könnte möglicherweise durch verminderte kognitive Fähigkeiten vermittelt werden, da solche Beeinträchtigungen häufig im Zusammenhang mit der Gabe von antiepileptischen Medikamenten berichtet werden (Devinsky, 1995). Es sollten weitere Studien folgen, welche neben den epileptischen Anfällen auch die intellektuellen Fähigkeiten als Einflussfaktor auf die Funktionsfähigkeit im Alltag berücksichtigen, um genauere Aussagen über die Wirkungsweisen treffen zu können.

Die Lokalisation im Suprantentorium konnte als signifikanter Einflussfaktor auf die Aufgaben und Fertigkeiten, die Freizeit und die nonverbale/schriftliche Kommunikation ermittelt werden. Übereinstimmend mit diesen Ergebnissen berichten auch frühere Studien über eine niedrigere Funktionsfähigkeit im Alltag in Verbindung mit der Lokalisation im Supratentorium (Foreman et al., 1999; Stargatt et al., 2006). Foreman et al. (1999) führten die schlechteren Ergebnisse auf vermehrte visuelle Einschränkungen zurück. Auch in der vorliegenden Studie zeigte sich, dass Kinder mit einem supratentoriellen Tumor tendenziell häufiger unter visuellen Beeinträchtigungen im Vergleich zu Patienten mit einer infratentoriellen Lokalisation leiden. Das Lesen und Schreiben, das Deuten von nonverbalen Gesten und die Teilnahme an sportlichen Aktivitäten werden durch Sehbeeinträchtigungen deutlich erschwert. Ebenso gestalten sich das Übernehmen alltäglicher Aufgaben und das Erlernen von Fertigkeiten den Ergebnissen zufolge als schwieriger.

Des Weiteren lässt sich das Auftreten eines neuerlichen Tumors als Risikofaktor für verminderte Alltagsfunktionen darstellen. Auch Aarsen et al. (2006) und Müller et al.

(2005) stellten fest, dass Kinder mit einem Rezidiv eine deutliche Verminderung in der selbstständigen Durchführung alltäglicher Aktivitäten sowie in der Autonomie aufweisen. In der vorliegenden Studie konnte der Einfluss auf die Partizipation in der Freizeit und in der Fortbewegung belegt werden. Übereinstimmend damit berichteten auch Hudson et al. (2003), dass ein Rezidiv mit deutlicheren Beeinträchtigungen in der physischen Funktionsfähigkeit einhergeht.

Die Behandlung mittels Chemotherapie führt zu verminderten Kompetenzen, alltägliche Aufgaben zu übernehmen und sich Fertigkeiten anzueignen. Hudson et al. (2003) berichteten ebenfalls, dass die Durchführung einer Chemotherapie die Wahrscheinlichkeit einer funktionellen Einschränkung erhöht. Darüber hinaus konnten sie unterschiedliche Spätfolgen im Zusammenhang mit verschiedenen Zytostatika belegen. Die Auswirkungen verschiedener chemotherapeutischer Medikamente auf die Funktionsfähigkeit im Alltag sollten in Zukunft genauer untersucht werden. Im Gegensatz zu der Chemotherapie konnten keine signifikanten Einflüsse einer Strahlentherapie, einer Operation oder eines Hydrozephalus auf die alltäglichen Funktionen belegt werden. Vor allem die Bestrahlung wird demgegenüber in zahlreichen Studien als bedeutender Risikofaktor belegt (Hudson et al., 2003; Papazoglou et al., 2008; Reulen et al., 2007; Sands et al., 2001). Eine mögliche Erklärung der widersprüchlichen Ergebnisse können Response-Shift-Prozesse bieten. Die Erkrankung des Kindes könnte bei den Eltern zu Veränderung der Bewertungsgrundlage für deren Einschätzungen führen (Sprangers & Schwartz, 1999). Stam, Grootenhuis, Caron und Last (2006) betonen, dass dieser Mechanismus vor allem bei schwereren Behandlungsformen vermehrt auftreten könnte. Die Befragung der Eltern könnte im Allgemeinen zu Über- und Unterschätzungen der Kompetenzen der Kinder geführt haben. Deswegen sollen in zukünftigen Studien auch andere Perspektiven miteinbezogen werden, um mögliche Verzerrungen aufzudecken. Dass die Bestrahlung nicht als Risikofaktor identifiziert werden konnte, könnte auch darauf zurückgeführt werden, dass die Mehrzahl der Hirntumorpatienten eine Kombinationsbehandlung erhielten. Dies erschwert eine Bestimmung der differenzierten Auswirkungen der einzelnen Therapieformen auf die Funktionsfähigkeit im Alltag. Es sollten weitere Studien unter Einbezug einer größeren Anzahl an Kindern mit Hirntumoren folgen, welche sich mit den getrennten Einflüssen der einzelnen Behandlungsformen beschäftigen.

Neben den in der Gehirntumorforschung bekannten Risikofaktoren sollten auch erstmalig die Auswirkungen der Tumorlokalisation in den neuroanatomischen Zentren der

Alltagsfunktionen untersucht werden. Die Lokalisation im sozialen und im Kommunikationszentrum konnte aufgrund der Häufigkeitsverteilungen nicht in die Analysen miteinbezogen werden. Die Tumorlokalisation im motorischen Zentrum erwies sich als signifikanter Prädiktor für die Leistungen in der Skala „Aufgaben und Fertigkeiten“, in der basalen Alltagsroutine und in der nonverbalen/schriftlichen Kommunikation. Dieses Ergebnis stimmt mit den Funktionsbereichen des motorischen Zentrums weitestgehend überein. Die basale Alltagsroutine umfasst Tätigkeiten der Selbstversorgung, wie z.B. sich zu waschen oder zu essen, welche überwiegend physische Aktivitäten darstellen. Ebenso setzen das Schreiben und das Übernehmen alltäglicher Aufgaben gewisse fein- und grobmotorische Fähigkeiten voraus. Das Erlernen von Fertigkeiten kann sich sowohl auf kognitive Fähigkeiten als auch auf motorische Abläufe beziehen. Das Zerebellum und die Basalganglien, welche dem motorischen Zentrum zuzuordnen sind, übernehmen eine bedeutende Rolle beim Erlernen von Bewegungen und bei prozeduralen Lernprozessen (Birnbaumer & Schmidt, 2005; Bösel, 2006). Ein signifikanter Einfluss der Tumorlokalisation im motorischen Zentrum auf die Fortbewegung im Alltag konnte entgegen den Erwartungen nicht gefunden werden und bedarf weiterer Untersuchungen.

Allgemein betrachtet konnten durch die medizinischen Risikofaktoren lediglich ein geringer Teil der Varianz in den Alltagsfunktionen erklärt werden. Hinsichtlich der verbalen Kommunikation konnten keine signifikanten Prädiktoren ermittelt werden. Zukünftige Studien sollten deswegen vermehrt andere Einflussvariablen zur Untersuchung der Funktionsfähigkeit im Alltag mit einbeziehen, um genauere Einsichten in das Wirkungsgefüge zu gewinnen. Neben kognitiven und neurobehavioralen Faktoren sollten auch familiäre Variablen sowie psychosoziale Auffälligkeiten verstärkt untersucht werden (Palermo, 2002; Turner et al., 2009).

Zu den Limitierungen der Studie ist zu erwähnen, dass es in den Regressionsanalysen teilweise zur Verletzungen der Homoskedastizität kam. Dies könnte möglicherweise zu Verfälschungen des Standardfehlers der Regressionskoeffizienten und zu Verzerrungen der T-Werte und der F-Tests geführt haben. Des Weiteren wurde für die Erhebung die Befragung der Eltern gewählt. Sie können zwar als naheste Verwandte am ausführlichsten über die Funktionsfähigkeit im Alltag berichten, jedoch könnten die Einschätzungen mit möglichen Verzerrungen verbunden sein. Ein weiterer Kritikpunkt der Studie betrifft die Befragung beider Elternteile. Väter und Mütter könnten sich in deren Wahrnehmung bezüglich der Fähigkeiten des Kindes unterscheiden.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Hirntumorkranken vielfältige Einschränkungen in den Alltagsfunktionen aufweisen. Es konnten erste Ansätze für eine differenzierte Betrachtung der Auswirkungen medizinischer Faktoren auf die einzelnen Alltagskompetenzen geliefert werden. Die Ergebnisse verdeutlichen die Notwendigkeit der Berücksichtigung der Alltagsfunktionen in der Nachsorge und Rehabilitation von Hirntumorkranken. Eine differenzierte Betrachtung der Alltagsfunktionen für eine gezielte Förderung erweist sich als sinnvoll. Die vorliegende Studie bezog nur Eltern als Befragungspersonen mit ein. Für weitere Forschungen ist es essentiell mehrere Perspektiven zu betrachten. Zukünftige Studien sollten zudem mit einer größeren Stichprobe an gesunden Personen und unter Einbezug weiterer Einflussfaktoren erfolgen, um neue Erkenntnisse über das Bedingungsgefüge der Funktionsfähigkeit im Alltag zu gewinnen.

5 ZUSAMMENFASSUNG

Einleitung: Durch die modernen Methoden der Diagnostik und Behandlung steigt die Überlebensrate von Kindern und Jugendlichen mit einem Hirntumor. Dadurch gewinnt die neuroonkologische Rehabilitation sowie die Untersuchung von Spät- und Langzeiteffekten immer mehr an Bedeutung. Ziel der Studie war es, Beeinträchtigungen bei Kindern und Jugendlichen zu beschreiben und medizinische Risikofaktoren hinsichtlich des differenzierten Konstruktes der Alltagsfunktionen erstmalig darzustellen.

Methoden: Im Zeitraum von Juli bis November 2010 wurden 69 Hirntumorkranken an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien und 41 Kontrollpersonen untersucht. Die Eltern der 5-16 jährigen Kinder und Jugendlichen wurden mithilfe des neu entwickelten Fragebogens zur differenzierten Erfassung der Alltagsfunktionen (FEAA-E) befragt. Darüber hinaus wurden krankheits- und behandlungsrelevante Faktoren sowie soziodemographische Daten erhoben.

Ergebnisse: Es konnten insgesamt neun Bereiche der Funktionsfähigkeit im Alltag ermittelt werden, welche Übereinstimmungen zur Literatur und zu vorhergehenden Studien aufweisen: basale Alltagsroutine, komplexe Alltagsroutine, Aufgaben und Fertigkeiten, Fortbewegung, Stress und Ausnahmesituationen, soziale Kompetenz, verbale Kommunikation, nonverbale/schriftliche Kommunikation, Freizeit. Die Ergebnisse

zeigen, dass Kinder und Jugendliche nach einer Hirntumorerkrankung im Vergleich zu gesunden Kindern mehr Beeinträchtigungen in der Fortbewegung und in der Partizipation an Freizeitaktivitäten aufweisen. Als Risikofaktoren für Einschränkungen in der Fortbewegung konnte ein höheres Alter bei der Diagnose sowie ein Rezidiv identifiziert werden. Die Tumorlokalisation im Supratentorium und das Auftreten eines neuerlichen Tumors führen zu Beeinträchtigungen in der Teilnahme an Freizeitaktivitäten. Des Weiteren konnten signifikante Unterschiede zwischen erkrankten und gesunden Kindern in der Übernahme von Aufgaben und dem Erlernen von Fertigkeiten beschrieben werden. Die Behandlung mit einer Chemotherapie, eine längere Zeit seit der Diagnose, das Auftreten von epileptischen Anfällen, die Tumorlokalisation im Supratentorium sowie in den motorischen Gehirnarealen ließen sich als relevante Risikofaktoren identifizieren.

Konklusion: Die Ergebnisse verdeutlichen die Notwendigkeit der Berücksichtigung der Funktionsfähigkeit im Alltag in der Nachsorge und Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen nach einer Hirntumorerkrankung. Die differenzierte Betrachtung der Alltagsfunktionen ermöglicht diesbezüglich sowohl die Identifikation von Risikopatienten als auch eine gezielte Förderung.

6 ABSTRACT

Purpose: Modern methods of diagnostics and treatment have increased the survival rate in children with brain tumors. As a result neurooncology rehabilitation and the study of late- and long-term effects have become increasingly significant. The aim of this study was to describe impairments in children and adolescents with brain tumors and to illustrate for the first time medical risk factors involved in the separate construct of daily functioning.

Methods: In the period between July and November 2010 69 patients with brain tumors, which were recruited at the university medical university of Vienna, department of pediatrics and adolescent medicine, and 41 healthy children were also analyzed as control subjects. The parents of children and adolescents ages 5 to 16 completed a newly developed questionnaire to assess daily functioning (FEAA-E), which measures this function in a differentiated way. Furthermore, disease- and treatment-related factors as well as socio-demographic data were also registered.

Results: Nine components of daily functioning could be determined, which match the results of prior studies and literature: basal daily routine, complex daily routine, tasks and skills, locomotion, stress and exceptional situations, social competence, verbal communication, nonverbal/written communication, leisure time. The results showed that children and adolescents with brain tumors had greater impairments in movement and participating in leisure activities than healthy children. Risk factors for limitations in mobility were a higher age at the time of diagnosis and tumor relapse. Location of the tumor in the supratentorium and tumor relapse led to impairments in participation in leisure activities. Significant differences between children with brain tumors and healthy children could be further described in the transfer of tasks and learning skills. Chemotherapy treatment, a longer time since diagnosis, epileptic seizures, and tumor location in the supratentorium and in motor areas of the brain were all identified as relevant risk factors.

Conclusion: The results elucidate the importance of clarifying daily functioning in the follow-up care and rehabilitation of children and adolescents with brain tumors. The differentiated consideration of daily functioning enables the opportunity to identify patients at risk for impairments as well as specific interventions.

LITERATURVERZEICHNIS

- Aarsen, F. K., Paquier, P. F., Reddingius, R. E., Streng, I. C., Arts, W. F., Evera-Preesman, M. & Catsman-Berrevoets, C. E. (2006). Functional Outcome after Low-Grade Astrocytoma Treatment in Childhood. *Cancer*, 106(2), 396–402.
- Abrey, L. E. & Mason, W. P. (2003). *Brain Tumors*. Oxford: Health Press.
- Adolphs, R. (2009). The Social Brain: Neural Basis of Social Knowledge. *Annual Review of Psychology*, 60, 693–716.
- Adolphs, R., Damasio, H., Tranel, D. & Damasio, A. R. (1996). Cortical Systems for the Recognition of Emotion in Facial Expressions. *The Journal of Neuroscience*, 16(23), 7678–7687.
- Aksu, F. (2008). *Neuropädiatrie* (3. Aufl.). Bremen: Uni-Med Verlag.
- American Physical Therapy Association. (2001). Guide to physical therapist practice (2. Aufl.). *Physical Therapy*, 81(1), 9–746.
- Armstrong, G. T., Liu, Q., Yasui, Y., Huang, S., Ness, K. K., Leisenring, W., Hudson, M. M., Donaldson, S. S., King, A. A., Stovall, M., Krull, K. R., Robison, L. L. & Packer, R. J. (2009). Long-Term Outcomes Among Adult Survivors of Childhood Central Nervous System Malignancies in the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of the National Cancer Institut*, 101(13), 946–958.
- Beebe, D. W., Ris, M. D., Armstrong, D., Fontanesi, J., Mulhern, R., Holmes, E. & Wisoff, J. H. (2005). Cognitive and Adaptive Outcome in Low-Grade Pediatric Cerebellar Astrocytomas: Evidence of Diminished Cognitive and Adaptive Functioning in National Collaborative Research Studies (CCG 9891/POG 9130). *Journal of Clinical Oncology*, 23(22), 5198–5204.
- Binder, J. R., Frost, J. A., Hammeke, T. A., Cox, R. W., Rao, S. M. & Prieto, T. (1997). Human Brian Language Areas Identified by Functional Magnetic Resonance Imaging. *The Journal of Neuroscience*, 17(1), 353–362.
- Birbaumer, N. & Schmidt, R. F. (2005). *Biologische Psychologie* (6. Aufl.). Berlin: Springer.
- Blackmore, S. J. (2008). The social brain in adolescence. *Nature Reviews Neuroscience*, 9(4), 267–277.
- Boman, K. K., Hoven, E., Anclair, M., Lannering, M. & Gustafsson, G. (2009). Health and persistent functional late effects in adult survivors of childhood CNS tumours: A population-based cohort study. *European Journal of Cancer*, 45(14), 2552–2561.
- Bösel, R. M. (2006). *Das Gehirn. Ein Lehrbuch der funktionellen Anatomie für die Psychologie*. Stuttgart: Kohlhammer.

- Bühner, M. (2006). *Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion* (2. Aufl.). München: Pearson Studium.
- Buono, L. A., Morris, M. K., Morris, R. D., Krawiecki, N., Norris, F. H., Foster, M. A. & Copeland, D. R. (1998). Evidence for the Syndrome of Nonverbal Learning Disabilities in Children with Brain Tumors. *Child Neuropsychology*, 4(2), 144–157.
- Creutzig, U., Hannemann, J., Krämer, I., Zimmermann, M., Herold, R. & Marx, J. F. (2005). Das Qualitätshaus als Instrument zur Leistungsverbesserung von Studienzentralen der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. *Klinische Pädiatrie*, 217(3), 114–119.
- Dassen, T., Balzer, K., Bansemir, G., Kühne, P., Saborowski, R. & Dijkstra, A. (2001). Die Pflegeabhängigkeitsskala, eine methodologische Studie. *Pflege*, 14, 123–127.
- Deutsches Kinderkrebsregister. *Jahresbericht 2009*. Zugriff am 06.05.2010. Verfügbar unter <http://www.kinderkrebsregister.de/>
- Devinsky, O. (1995). Cognitive and Behavioral Effects of Antiepileptic Drugs. *Epilepsia*, 36(2), 46–65.
- Erikson, E. H. (1989). *Identität und Lebenszyklus*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Foreman, N. K., Faestel, P. M., Pearson, J., Disabato, J., Poole, M., Wilkening, G., Arenson, E. B., Greffe, B. & Thorne, R. (1999). Health status in 52 long-term survivors of pediatric brain tumors. *Journal of Neuro-Oncology*, 41(1), 47–53.
- Friederici, A. D. (2002). Towards a neural basis of auditory sentence processing. *Trends in Cognitive Science*, 6(2), 78–84.
- Friedman, D. L., Whitton, J., Yasui, Y., Mertens, A. C., Hammond, S., Stovall, M., Donaldson, S., Meadows, A. T., Robison, L. L. & Neglia, J. P. (2004). Risk of second malignant neoplasms (SMN) 20 years after childhood cancer: The updated experience of the Childhood Cancer Survivor Study (CCSS). *Journal of Clinical Oncology*, 22(14), 8509.
- Frith, C. D. (2007). The social brain? *Philosophical Transactions of the Royal Society B*, 362(1480), 671–678.
- Gatta, G., Capocaccia, R., Stiller, C., Kaatsch, P., Berrino, F. & Terenziani, M. (2005). Childhood Cancer Survival Trends in Europe: A EURO CARE Working Group Study. *Journal of Clinical Oncology*, 23(16), 3742–3751.
- Gerber, N. U., Zehnder, D., Zuzak, T., Poretti, A., Boltshauser, E. & Grotzer, M. A. (2008). Outcome of children with brain tumours diagnosed in the first year: long-term complications and quality of life. *Archives of Disease in Childhood*, 93(7), 582–589.

- Gilrichst, L. S., Galantino, M. L., Wampler, M., Marchese, V. G., Morris, G. S. & Ness, K. K. (2009). A Framework for Assessment in Oncology Rehabilitation. *Physical Therapy*, 89(3), 286–306.
- Grisold, W., Krauseneck, P. & Müller, B. (2000). *Praktische Neuroonkologie*. Wien: Springer.
- Gutjahr, P. (Hrsg.). (2004). *Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Klinik und Praxis der pädiatrischen Onkologie* (5. Aufl.). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Harrison, P. L. & Boney, T. L. (2002). Best Practices in Assessment of Adaptive Behavior. In A. Thomas & J. Grimes (Hrsg.), *Best Practice in School Psychology IV* (S. 1167–1179). Bethesda, MD: National Association of School Psychologists.
- Hiddemann, W., Huber, H. & Bartram, C. (2004). *Die Onkologie – Solide Tumore, Lymphome, Leukämien*. Berlin: Springer.
- Hjern, A., Lindblad, F. & Boman, K. K. (2007). Disability in Adult Survivors of Childhood Cancer. A Swedish National Cohort Study. *Journal of Clinical Oncology*, 25(33), 5262–5266.
- Hudson, M. M., Mertens, A. C., Yasui, Y., Hobbie, W., Chen, H., Gurney, J. G., Yeazel, M., Recklitis, C. J., Marina, N., Robison, L. R. & Oeffinger, K. C. (2003). Health Status of Adult Long-term Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA*, 290(12), 1583–1592.
- Jalali, R., Dutta, D., Kamble, R., Gupta, T., Munshi, A., Sarin, R. & Dinshaw, K. (2008). Prospective assessment of activities of daily living using Modified Barthel's Index in children and young adults with low-grade gliomas treated with stereotactic conformal radiotherapy. *Journal of Neuro-Oncology*, 90(3), 321–328.
- Keysers, C. & Gazzola, V. (2007). Integrating simulation and theory of mind: from self to social cognition. *Trends in Cognitive Science*, 11(5), 194–196.
- Khan, R. B., Marshman, K. C. & Mulhern, R. K. (2003). Atonic Seizures in Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Child Neurology*, 18(6), 397–400.
- Korinthenberg, R., Warmuth-Metz, M. & Rutkowski, S. (2008). Leitsymptome und Diagnostik der Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter. In Deutsche Krebsgesellschaft (Hrsg.), *Kurzgefasste interdisziplinäre Leitlinien 2008* (S. 295–306). München: Zuckerschwerdt.
- Landoldt, M. A. & Vollrath, M., Niggli, F. K., Gnehm, H. E. & Sennhauser, F. H. (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(63), 1–8.

- Louis, D. N., Ohgaki, H., Wiestler, O. D., Cavenee, W. K., Burger, P. C., Jouvett, A., Scheithauer, B. W. & Kleihues, P. (2007). The 2007 WHO Classification of Tumours of the Central Nervous System. *Acta Neuropathologica*, 114(2), 97–109.
- Macedoni-Luksic, M., Jereb, B. & Todorovski, L. (2003). Long-term sequelae in children treated for brain tumors: Impairments, disability, and handicap. *Pediatric Hematology and Oncology*, 20(2), 89–101.
- Martinez-Climent, J., Sanchez, V. C., Menor, C. E., Miralles, A. V. & Tortajade, J. F. (1994) Scale for assessing quality of life of children of cranial posterior fossa tumors. *Journal of Neuro-Oncology*, 22(1), 67–76.
- Merchant, M. S. (2009). Long-Term Impact of Cancer Care on Activities on Daily Living: Are We Causing Our Sarcoma Survivors to Grow Up Too Quickly? *Pediatric Blood & Cancer*, 53(4), 531–532.
- Merchant, T. E., Mulhern, R. K., Krasin, M. J., Kun, L. E., Williams, T., Li, C., Xiong, X., Khan, R. B., Lustig, R. H., Boop, F. A. & Sanford, R. A. (2004). Preliminary Results from a Phase II Trial of Conformal Radiation Therapy and Evaluation of Radiation-Related CNS Effects for Pediatric Patients With Localized Ependymoma. *Journal of Clinical Oncology*, 22(15), 3156–3162.
- Molnar, G. E. & Alexander, M. A. (1999). *Pediatric Rehabilitation* (3. Aufl.). Philadelphia: Hanley & Belfus.
- Mulhern, R. K. & Palmer, S. L. (2003). Neurocognitive Late Effects in Pediatric Cancer. *Current Problems in Cancer*, 27(4), 177–197.
- Mulhern, R. K., Reddick, W. E., Palmer, S. L., Glass, J. O., Elkin, T. D., Kun, L. E., Taylor, J., Langston, J. & Gajjar, A. (1999). Neurocognitive deficits in medulloblastoma survivors and white matter loss. *Annals of Neurology*, 46(6), 834–841.
- Müller, H. L., Bruhnken, G., Emser, A., Faldum, A., Etavard-Gorris, N., Gebhardt, U., Kolb, R. & Sörensen, N. (2005). Longitudinal study on quality of life in 102 survivors of childhood craniopharyngioma. *Child's Nervous System*, 21(11), 975–980.
- Müller, H. L., Bueb, K., Bartels, U., Roth, C., Harz, K., Graf, N., Korinthenberg, R., Bettendorf, M., Kühl, J., Gutjahr, P., Sörensen, N. & Calaminus, G. (2001). Obesity after childhood craniopharyngioma - German multicenter study on pre-operative risk factors and quality of life. *Klinische Pädiatrie*, 213(4), 244–249.
- Müller, H. L., Faldum, A., Etavard-Gorris N., Gebhardt, U., Oeverink, R., Kolb, R. & Sörensen, N. (2003). Functional Capacity, Obesity, and Hypothalamic Involvement: Cross-Sectional Study on 212 Patients with Childhood Craniopharyngioma. *Klinische Pädiatrie*, 215(6), 310–314.

- Nagesh, V., Tsien, C. I., Chenevert, T. L., Ross, B. D., Lawrence, T. S., Junick, L. & Cao, Y. (2008). Radiation-Induced Changes in Normal Appearing White Matter in Patients with Cerebral Tumors: A Diffusion Tensor Imaging Study. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, 70(4), 1002–1010.
- Ness, K. K. & Gurney, J. G. (2007). Adverse Late Effects of Childhood Cancer and Its Treatment on Health and Performance. *Annual Review of Public Health*, 28, 279–302.
- Ness, K. K., Mertens, A. C., Husdon, M. M., Wall, M. M., Leisenring, W. M., Oeffinger, K. C., Sklar, C. A., Robison, L. L. & Gurney, J. G. (2005). Limitations on Physical Performance and Daily Activities among Long-Term Survivors of Childhood Cancer. *Annals of Internal Medicine*, 143(9), 639–647.
- Ness, K. K., Wall, M. M., Oakes, J. M., Robison, L. L. & Gurney, J. G. (2006). Physical Performance Limitations Among Cancer Survivors: A Population-Based Study. *Annals of Epidemiology*, 16(3), 197–205.
- Noeker, M. (2006). Psychologische Diagnostik bei chronischer Erkrankung. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 154(4), 326–337.
- Norberg, A. L. & Steneby, S. (2009). Experiences of parents of children surviving brain tumour: a happy ending and a rough beginning. *European Journal of Cancer Care*, 18(4), 371–380.
- Ottenbacher, K. J., Msall, M. E., Lyon, N., Duffy, L. C., Granger, C. V. & Braun, S. (1999). Measuring developmental and functional status in children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41(3), 186–194.
- Pai, A. L., 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.
- Palermo, T. M., Childs, G., Burgess, E. S., Kaugars, A. S., Comer, D. & Kelleher, K. (2002). Functional limitations of school-aged children seen in primary care. *Child: Care, Health & Development*, 28(5), 379–389.
- Papazoglou, A., King, T. Z., Morris, R. D. & Krawiecki, N. (2009). Parent Report of Attention Problems Predicts Later Adaptive Functioning in Children with Brain Tumors. *Child Neuropsychology*, 15(1), 40–52.
- Papazoglou, A., King, T. Z., Morris, R. D., Morris, M. K. & Krawiecki, N. S. (2008). Attention Mediates Radiation's Impact on Daily Living Skills in Children Treated for Brain Tumors. *Pediatric Blood Cancer*, 50(6), 1253–1257.

- Papazoglou, A., King, T. Z. & Morris, R. D. (2008). Cognitive Predictors of Adaptive Functioning Vary According to Pediatric Brain Tumor Location. *Developmental Neuropsychology*, 33(4), 505–520.
- Pfefferbaum, A., Mathalon D. H., Sullivan, E. V., Rawles, J. M., Zipursky, R. B. & Lim, K. O. (1994). A Quantitative Magnetic Resonance Imaging Study of Changes in Brain Morphology from Infancy to Late Adulthood. *Archives of Neurology*, 51(9), 874–887.
- Poeck, K. & Hacke, W. (2006). *Neurologie* (12. Aufl.). Berlin: Springer.
- Poggi, G., Liscio, M., Adduci, A., Galbiati, S., Massimino, M., Sommovigo, M., Zettin, M., Figini, E. & Castelli, E. (2005a). Psychological and adjustment problems due to acquired brain lesions in childhood: A comparison between post-traumatic patients and brain tumour survivors. *Brain Injury*, 19(10), 777–785.
- Poggi, G., Liscio, M., Galbiati, S., Adduci, A., Massimino, M., Gandola, L., Spreafico, F., Clerici, C. A., Fossati-Bellani, F., Sommovigo, M. & Castelli, E. (2005b). Brain tumors in children and adolescents: cognitive and psychological disorders at different ages. *Psycho-Oncology*, 14(5), 386–395.
- Poretti, A., Grotzer, M. A., Ribi, K., Schönle, E. & Boltshauser, E. (2004). Outcome of craniopharyngioma in children: long-term complications and quality of life. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(4), 220–229.
- Premack, D. & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? *Behavioral and Brain Science*, 1(4), 515–526.
- Pritzel, M., Brand, M. & Markowitsch, H. J. (2009). *Gehirn und Verhalten. Ein Grundkurs der physiologischen Psychologie*. Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag.
- Puce, A., Allison, T., Bentin, S., Gore, J. C. & McCarthy, G. (1998). Temporal Cortex Activation in Humans Viewing Eye and Mouth Movements. *The Journal of Neuroscience*, 18(6), 2188–2199.
- Radcliffe, J., Bennett, D., Kazak, A. E., Foley, B. & Phillips, P. C. (1996). Adjustment in Childhood Brain Tumor Survival: Child, Mother and Teacher Report. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), 529–539.
- Reulen, R. C., Winter, D. L., Lancashire, E. R., Zeegers, M. P., Jenney, M. E., Walters, S. J., Jenkinson, C. & Hawkins, M. M. (2007). Health-status of adult survivors of childhood cancer: A large-scale population-based study from the British Childhood Cancer Survivor Study. *International Journal of Cancer*, 121(3), 633–640.
- Roncadin, C., Dennis, M., Greenberg, M. L. & Spiegler, B. J. (2008). Adverse medical events associated with childhood cerebellar astrocytomas and medulloblastomas:

- natural history and relation to very long-term neurobehavioral outcome. *Child's Nervous System*, 24(9), 995–1002.
- Sands, S. A., Kellie, S. J., Davidow, A. L., Diez, B., Villablanca, J., Weiner, H. L., Pietanza, M. C., Balmaceda, C. & Finlay, J. L. (2001). Long-term quality of life and neuropsychologic functioning for patients with CNS germ-cell tumors: From the First International CNS Germ-Cell Tumor Study. *Neuro-Oncology*, 3(3), 174–183.
- Saß, H., Wittchen H. U., Zaudig, M. & Houben, I. (2003). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen – Textrevision - DSM IV*. Göttingen: Hogrefe.
- Schalock, R. L. (2004). The Emerging Disability Paradigm and Its Implications for Policy and Practice. *Journal of Disability Policy Studies*, 14(4), 204–215.
- Schalock, R. L. & Luckasson, R. (2004). American Association on Mental Retardation's Definition, Classification, and System Supports and Its Relation to International Trends and Issues in the Field of Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(3/4), 136–146.
- Schweigerer, L. (2006). Differenzierungs- und antiangiogene Therapie. In H. Gadner, G. Gaedicke, C. Niemeyer & J. Ritter (Hrsg.), *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie* (S. 613–619). Heidelberg: Springer Medizin.
- Senn, H. J., Drings, P., Glaus, A., Jungi, W. F., Pralle, H. B., Sauer, R. & Schlag, P. M. (2001). *Checkliste Onkologie* (5. Aufl.). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Shalom, D. B. & Poeppel, D. (2008). Functional Anatomic Models of Language: Assembling the Pieces. *Neuroscientist*, 14(1), 119–127.
- Shamay-Tsoory, S. G., Tomer, R., Berger, B. D. & Aharon-Peretz J. (2003). Characterization of empathy deficits following prefrontal brain damage: the role of the right ventromedial prefrontal cortex. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 15(3), 324–337.
- Sonderkaer, S., Schmiegelow, M., Carstensen, H., Nielsen, L. B., Müller, J. & Schmiegelow, K. (2003). Long-Term Neurological Outcome of Childhood Brain Tumors Treated by Surgery Only. *Journal of Clinical Oncology*, 21(7), 1347–1351.
- Spranger, M. & Deppe, W. (2007). Assessments in der neurologischen Rehabilitation von Kinder und Jugendlichen. *Neurologische Rehabilitation*, 13(1), 15–23.
- Sprangers, M. A. & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: A theoretical model. *Social Science & Medicine*, 48(11), 1507–1515.
- Stam, H., Grootenhuys, M. A., Caron, H. N. & Last, B. F. (2006). Quality of life and current coping in young adult survivors of childhood cancer: positive expectations

- about the further course of the disease were correlated with better quality of life. *Psycho-Oncology*, 15(1), 31–43.
- Stargatt, R., Rosenfeld, J. V., Anderson, V., Hassall, T., Maixner, W. & Ashley, D. (2006). Intelligence and adaptive function in children diagnosed with brain tumour during infancy. *Journal of Neuro-Oncology*, 80(3), 295–303.
- Sundberg, K. K., Lampic, C., Björk, O., Arvidson, J. & Wettergren, L. (2009). Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(3), 164–170.
- Thompson, J. R., McGrew, K. S., & Bruininks, R. H. (1999). Adaptive and Maladaptive Behavior: Functional and Structural Characteristics. In R. L. Schalock (Hrsg.), *Adaptive behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation* (S. 15–42). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Tork, H., Lohrmann, C. & Dassen, T. (2007). Care dependency among school-aged children: Literature Review. *Nursing and Health Science*, 9(2), 142–149.
- Turner, C. D., Rey-Casserly, C., Liptak, C. C. & Chordas, C. (2009). Late Effects of Therapy for Pediatric Brain Tumor Survivors. *Journal of Child Neurology*, 24(11), 1455–1463.
- Verbrugge, L. M. & Jette, A. M. (1994). The Disablement Process. *Social Science & Medicine*, 38(1), 1–14.
- Walters, A. S. & Williamson, G. M. (1999). The Role of Activity Restriction in the Association Between Pain and Depression: A Study of Pediatric Patients With Chronic Pain. *Children's Health Care*, 28(1), 33–50.
- Widaman, K. F. & McGrew, K. S. (1996). The Structure of Adaptive Behavior. In J. W. Jacobson & J. S. Mulick (Hrsg.), *Manual of Diagnosis and Professional Practice in Mental Retardation* (S. 97–110). Washington, DC: American Psychological Association.
- Wolff, J. E. A., Däumling, E., Dirksen, A., Dabrock, A., Hartmann, M. & Jürgens, H. (1996). Fertigkeitskala Münster Heidelberg. *Klinische Pädiatrie*, 208(5), 294–298.
- World Health Organization. (2002). *Current and Future Long-term Care Needs: An Analysis based on the 1990 WHO Study*. France: Creative Publications. Zugriff am 03.01.2011 unter http://www.who.int/entity/chp/knowledge/publications/ltc_needs.pdf
- World Health Organization. (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Genf.

- Yeates, K. O., Bigler, E. D., Dennis, M., Gerhardt, C. A., Rubin, K. H., Stancin, T. Taylor, H. G. & Vannatta, K. (2007). Social Outcomes in Childhood Brain Disorder: A Heuristic Integration of Social Neuroscience and Developmental Psychology. *Psychological Bulletin*, 133(3), 535–556.
- Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C. I., Lu, Q. & Krull, K. (2009). Psychological Status in Childhood Cancer Survivors: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2396–2404.
- Zuzak, T. J., Poretti, A., Drexel, B., Zehnder, D., Boltshauser, E. & Grotzer, M. A. (2008). Outcome of children with low-grade cerebellar astrocytoma: long-term complications and quality of life. *Child's Nervous System*, 24(12), 1447–1455.

TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1: Psychologische Verfahren zur Erfassung der Funktionsfähigkeit im Alltag.....	16
Tabelle 2: Häufigkeitsdarstellung der Tumortypen mit WHO-Grad aufgelistet nach Alter	34
Tabelle 3: Häufigkeitsverteilung Schulstufe x Geschlecht.....	35
Tabelle 4: Rotierte Komponentenmatrix der Skala „Alltagsroutine“	40
Tabelle 5: Rotierte Komponentenmatrix der Skala „Soziale Kompetenz“	42
Tabelle 6: Rotierte Komponentenmatrix der Skala „Kommunikation“	43
Tabelle 7: Korrelationsmatrix der Faktorenscores der Alltagsfunktionen (Faktorenscores) ...	45
Tabelle 8: Deskriptive Statistik der Kontrollgruppe und Prozentsatz/Anzahl kritischer Fällen der Hirntumorpatienten	46
Tabelle 9: Vereinfachte Darstellung der Kreuztabelle bezüglich Freizeit.....	47
Tabelle 10: Vereinfachte Darstellung der Kreuztabelle bezüglich Fortbewegung.....	48
Tabelle 11: Deskriptive Statistik der Faktorwerte und Prozentsatz/Anzahl kritischer Fällen innerhalb der Hirntumorgruppe.....	50
Tabelle 12: Punktbiserale Korrelationsmatrix der Faktorenscores der Alltagsfunktionen	52
Tabelle 13: Koeffiziententabelle der Regression hinsichtlich der basalen Alltagsroutine.....	52
Tabelle 14: Koeffiziententabelle der Regression hinsichtlich Aufgaben und Fertigkeiten	53

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Modell der Funktionsfähigkeit und Behinderung	13
Abbildung 2: Regionen des sozialen Gehirns	19
Abbildung 3: Wernicke-Geschwind-Modell	20
Abbildung 4: Konzeptuelles Modell der Behinderung nach einer Tumorerkrankung	21
Abbildung 5: Modell der Einflussfaktoren auf die Selbstständigkeit	23

ANHANG

ELTERNBRIEF PATIENTEN



VORSTAND DER UNIV. KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE
O. Univ. Prof. Dr. Arnold POLLAK
DVR: 0000191



ALLGEMEINES
KRANKENHAUS
DER STADT WIEN

1090 Wien, Währinger Gürtel 18 -20
EBENE 9

Liebe Eltern!

Das gute Gelingen alltäglicher Aufgaben während der Behandlung an einem Gehirntumor und auch danach ist uns ein besonderes Anliegen. Um ein genaues Bild darüber zu bekommen, wie die Ausführung von alltäglichen Aktivitäten der betroffenen Kinder und Jugendlichen gelingt, was gut gelingt und wo mögliche Schwierigkeiten auftreten können, wurde ein **Fragebogen zur Erfassung der Alltagsfunktionen** für Eltern entwickelt. Der Fragebogen soll in Folge dazu verwendet werden, um gezielt beraten und unterstützen zu können.

Der Fragebogen erfasst verschiedene Bereiche, die im alltäglichen Leben wichtig sind. Neben alltäglichen Handlungen, (wie z.B. sich waschen, essen) wird auch Fähigkeit des Kindes erfasst, mit sozialen Situationen umzugehen. Im Rahmen einer Diplomarbeit soll die Qualität des Fragebogens untersucht werden. Darüber hinaus werden die gewonnenen Daten genutzt, um festzustellen, in welchen Bereichen bei Patienten/Innen Schwierigkeiten auftreten, um dies in Folge in die Beratung mit ein zu beziehen. **Mit der Beantwortung des Fragebogens leisten Sie somit einen wichtigen Beitrag!** Das Ausfüllen des Fragebogens beansprucht in etwa 10-15 Minuten. **Durch ihre Mithilfe kann in Folge die Beratung und Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit Gehirntumoren optimiert werden!**

Sämtliche Daten werden selbstverständlich **vertraulich behandelt** und **anonymisiert**. Gerne können wir Ihnen eine Rückmeldung über die individuellen Stärken und Schwächen Ihres Kindes bei der Ausführung von alltäglichen Aktivitäten geben.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung!

Daniela Spork
Diplomandin
e-mail: a0507388@unet.univie.ac.at
Tel. Nr.: 0660/3468183

Mag. Agathe Schwarzinger
Klinischer- und Gesundheitspsychologin
e-mail: agathe.schwarzinger@meduniwien.ac.at
Tel. Nr.: 01/ 40 400-3147

Wir bedanken uns herzlich für ihre Mithilfe!!!

Daniela Spork

Dr. Ulrike Leiss

Mag. Agathe Schwarzinger

Ich bin damit einverstanden an der Studie zur Evaluation eines Fragebogens zur Erfassung von Alltagsfunktionen teilzunehmen.

(Name des Kindes/Jugendlichen)

Datum und Unterschrift des/der Erziehungsberechtigten

ELTERNBRIEF KONTROLLGRUPPE



VORSTAND DER UNIV. KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE
O. Univ. Prof. Dr. Arnold POLLAK

DVR: 0000191



ALLGEMEINES
KRANKENHAUS
DER STADT WIEN

1090 Wien, Währinger Gürtel 18 -20
EBENE 9

Liebe Eltern!

Bei einem Freund/ einer Freundin Ihres Kindes, nämlich bei _____, wurde vor einiger Zeit ein Hirntumor diagnostiziert und in Folge behandelt. Derartige Erkrankungen können unterschiedliche Folgen haben, und sich auch auf die Bewältigung des täglichen Lebens (z.B. die Planung des Tagesablaufs oder Organisation von Freizeitbeschäftigungen) auswirken. Schwächen können das Wohlbefinden sowohl der Patienten/Innen selbst als auch ihres Umfeldes erheblich einschränken.

Der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien ist es ein besonderes Anliegen Patienten/Innen optimal zu unterstützen, damit ein gutes Gelingen alltäglicher Aufgaben trotz Erkrankung an einem Gehirntumor ermöglicht wird. Um ein genaues Bild darüber zu bekommen, wie die Ausführung von alltäglichen Aktivitäten gelingt, wo Schwierigkeiten auftreten und was gut gelingt, wurde ein **Elternfragebogen zur Erfassung der Alltagsfunktionen** entwickelt. Der Fragebogen soll in Folge dazu verwendet werden, um Patienten/Innen und deren Eltern gezielt beraten und unterstützen zu können.

Der Fragebogen erfasst verschiedene Bereiche, die im alltäglichen Leben wichtig sind. Neben alltäglichen Handlungen (wie z.B. sich waschen, essen) wird auch die Fähigkeit des Kindes erfasst, mit sozialen Situationen umzugehen. Im Rahmen einer Diplomarbeit soll die Qualität des Fragebogens untersucht werden. Um jedoch spezifische Aussagen treffen zu können, ist es **unbedingt** notwendig gleichaltrige Kinder ohne Gehirntumor als Vergleichsgruppe heranzuziehen! **Sie können somit einen wichtigen Beitrag leisten, denn durch IHRE MITHILFE kann in Folge die Beratung und Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit Gehirntumoren optimiert werden!**

Bitte füllen Sie den Fragebogen aus, was in etwa 10-15 Minuten beanspruchen wird. Geben Sie ihn anschließend mit der unterschriebenen Einverständniserklärung in das beiliegende frankierte Kuvert und retournieren Sie ihn bitte per Post.

Sämtliche Daten werden **selbstverständlich vertraulich behandelt** und rein zu wissenschaftlichen Zwecken ausgewertet.

Wir bitten Sie um Ihre Mithilfe, indem Sie sich Zeit nehmen den Fragebogen auszufüllen. Sie helfen dadurch, die Förderung erkrankter Kinder zu optimieren, damit die Bewältigung des Alltags dadurch erleichtert wird.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung!

Daniela Spork
Diplomandin
e-mail: a0507388@unet.univie.ac.at
Tel. Nr.: 0660/3468183

Mag. Agathe Schwarzing
Klinische- und Gesundheitspsychologin
e-mail: agathe.schwarzing@meduniwien.ac.at
Tel. Nr.: 01/ 40 400-3147

Wir bedanken uns herzlich für ihre Mithilfe!!!

Daniela Spork

Dr. Ulrike Leiss

Mag. Agathe Schwarzing

Ich bin damit einverstanden an der Studie zur Evaluation eines Fragebogens zur Erfassung von Alltagsfunktionen teilzunehmen.

(Name des betroffenen Kindes/Jugendlichen)

(Name des Kindes/Jugendlichen)

Datum und Unterschrift des/der Erziehungsberechtigten

AUSZUG - FRAGEBOGEN PATIENTEN

FRAGEBOGEN ZUR ERFASSUNG DER AKTUELLEN ALLTAGSSITUATION NACH KRITERIEN DES ICF¹ FÜR ELTERN

Liebe Eltern,

der vorliegende Fragebogen dient zur Erfassung der aktuellen Alltagssituation Ihres Kindes.

Im Folgenden werden verschiedene Tätigkeiten beziehungsweise Situationen dargestellt, die Ihr Kind aus dem alltäglichen Leben kennt. Versuchen Sie bitte einzuschätzen, wie gut Ihr Kind, **seinem Alter entsprechend** (z.B. braucht ein 4jähriges Kind mehr Unterstützung beim Waschen als ein 8jähriges Kind) die jeweilige Situation schafft.

Instruktion:

1. Lesen Sie sich bitte jede Angabe genau durch.
2. Neben jeder Angabe sehen Sie eine lange Linie. Auf dieser kennzeichnen Sie bitte mit einem senkrechten Strich, wie gut Ihr Kind diese Tätigkeit im Alltag schafft (siehe Beispiel). Wobei es wesentlich ist, ob Ihr Kind diese Tätigkeit generell durchführen **kann** und nicht ob es diese gerne macht.
3. Um ein möglichst vollständiges Bild zu bekommen, **bearbeiten Sie bitte jede Zeile.**
4. Falls Sie eine der Situationen nicht beurteilen können, versuchen Sie trotzdem eine Einschätzung abzugeben, wie Ihr Kind in dieser Situation handeln würde.
5. Nur wenn Sie es wirklich nicht wissen, kreuzen Sie bitte in der rechten Spalte die Antwort „weiß ich nicht“ an.
6. Falls Sie noch Fragen haben, können Sie sich gerne an uns wenden.

Beispiel:

schafft mein Kind seinem Alter entsprechend...	immer 	nie 	weiß ich nicht
sich zu waschen			☐

¹ Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (WHO, 2001)

Bevor Sie den Fragebogen ausfüllen ersuchen wir Sie noch um die Angabe von demographischen Daten, die selbstverständlich auch vertraulich behandelt werden.

DEMOGRAPHISCHE DATEN	
Alter Ihres Kindes (in Jahren und Monaten):	
Geschlecht: ☐ weiblich ☐ männlich	
Ihr Kind besucht derzeit: ☐ Kindergarten ☐ Vorschule ☐ Volksschule ☐ Sonderschule ☐ Gymnasium, ☐ Kooperative Mittelschule ☐ Hauptschule ☐ sonstiges:	
Ihr Kind besucht derzeit _____ Klasse (_____ Schulstufe) Zahl der Geschwister: Wie vieltes Kind:	
Angaben zur Mutter Alter der Mutter: _____ Beruf der Mutter: _____ Höchste Schulausbildung der Mutter: ☐ Pflichtschule ☐ Berufslehre ☐ Fachschule, Handelsschule ☐ Matura ☐ Hochschule / Universität	
Angaben zum Vater Alter des Vaters: _____ Beruf des Vaters: _____ Höchste Schulausbildung des Vaters: ☐ Pflichtschule ☐ Berufslehre ☐ Fachschule, Handelsschule ☐ Matura ☐ Hochschule / Universität	
Fragebogen ausgefüllt von: ☐ Mutter ☐ Vater ☐ gemeinsam	

Wie geht es Ihrem
Kind an den meisten
Tagen im Alltag?
Kreuzen Sie bitte an



ALLTAGSRoutine			
	immer 	nie 	weiß ich nicht
schafft mein Kind seinem Alter entsprechend...			
die tägliche Routine zu planen z.B. notwendige Dinge für den Tag mitnehmen, wie z.B. das Jausenbrot oder den Wohnungsschlüssel			☐
Aktivitäten des täglichen Lebens zeitgerecht und selbständig zu beginnen und zu einem Ende bringen. z.B. morgens zum in die Schule gehen fertig machen			☐
sich zu waschen			☐
sich die Zähne zu putzen			☐
die Toilette zu benutzen			☐
sich für Anlass und Wetter passende Kleidung auszuwählen			☐
sich anzuziehen			☐
zu essen (das Besteck benutzen, die Nahrung schneiden oder brechen und essen)			☐
zu trinken (ein Getränk sich selber eingießen, eine Flasche öffnen und trinken)			☐

AUSZUG - FRAGEBOGEN KONTROLLGRUPPE

FRAGEBOGEN ZUR ERFASSUNG DER AKTUELLEN ALLTAGSSITUATION NACH KRITERIEN DES ICF¹ FÜR ELTERN

Liebe Eltern,

der vorliegende Fragebogen dient zur Erfassung der aktuellen Alltagssituation Ihres Kindes.

Im Folgenden werden verschiedene Tätigkeiten beziehungsweise Situationen dargestellt, die Ihr Kind aus dem alltäglichen Leben kennt. Versuchen Sie bitte einzuschätzen, wie gut Ihr Kind, **seinem Alter entsprechend** (z.B. braucht ein 4jähriges Kind mehr Unterstützung beim Waschen als ein 8jähriges Kind) die jeweilige Situation schafft.

Instruktion:

1. Lesen Sie sich bitte jede Angabe genau durch.
2. Neben jeder Angabe sehen Sie eine lange Linie. Auf dieser kennzeichnen Sie bitte mit einem senkrechten Strich, wie gut Ihr Kind diese Tätigkeit im Alltag schafft (siehe Beispiel). Wobei es wesentlich ist, ob Ihr Kind diese Tätigkeit generell durchführen **kann** und nicht ob es diese gerne macht.
3. Um ein möglichst vollständiges Bild zu bekommen, **bearbeiten Sie bitte jede Zeile.**
4. Falls Sie eine der Situationen nicht beurteilen können, versuchen Sie trotzdem eine Einschätzung abzugeben, wie Ihr Kind in dieser Situation handeln würde.
5. Nur wenn Sie es wirklich nicht wissen, kreuzen Sie bitte in der rechten Spalte die Antwort „weiß ich nicht“ an.
6. Falls Sie noch Fragen haben, können Sie sich gerne an uns wenden.

Beispiel:

schafft mein Kind seinem Alter entsprechend...	immer 	nie 	weiß ich nicht
sich zu waschen			☐

¹ Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (WHO, 2001)

Bevor Sie den Fragebogen ausfüllen ersuchen wir Sie noch um die Angabe von demographischen Daten, die selbstverständlich auch vertraulich behandelt werden.

DEMOGRAPHISCHE DATEN	
Alter Ihres Kindes (in Jahren und Monaten):	
Geschlecht: ☐ weiblich ☐ männlich	
Ihr Kind besucht derzeit: ☐ Kindergarten ☐ Vorschule ☐ Volksschule ☐ Sonderschule ☐ Gymnasium, ☐ Kooperative Mittelschule ☐ Hauptschule ☐ sonstiges:	
Ihr Kind besucht derzeit _____ Klasse (_____ Schulstufe)	
Zahl der Geschwister:	
Wie vieltes Kind:	
Angaben zur Mutter Alter der Mutter: _____ Beruf der Mutter: _____ Höchste Schulausbildung der Mutter: ☐ Pflichtschule ☐ Berufslehre ☐ Fachschule, Handelsschule ☐ Matura ☐ Hochschule / Universität	
Angaben zum Vater Alter des Vaters: _____ Beruf des Vaters: _____ Höchste Schulausbildung des Vaters: ☐ Pflichtschule ☐ Berufslehre ☐ Fachschule, Handelsschule ☐ Matura ☐ Hochschule / Universität	
Mein Kind leidet an einer chronischen körperlichen Erkrankung (wie z.B. Diabetes, Asthma, Epilepsie...) ☐ Nein ☐ Ja, und zwar _____ Mein Kind leidet an einer psychischen Erkrankung (wie z.B. Depression, Angststörungen...) ☐ Nein ☐ Ja, und zwar _____	
Fragebogen ausgefüllt von: ☐ Mutter ☐ Vater ☐ gemeinsam	

Wie geht es Ihrem Kind an den meisten Tagen im Alltag? Kreuzen Sie bitte an



ALLTAGSRoutine			
schafft mein Kind seinem Alter entsprechend...	immer 	nie 	weiß ich nicht
die tägliche Routine zu planen z.B. notwendige Dinge für den Tag mitnehmen, wie z.B. das Jausenbrot oder den Wohnungsschlüssel			☐
Aktivitäten des täglichen Lebens zeitgerecht und selbständig zu beginnen und zu einem Ende bringen. z.B. morgens zum in die Schule gehen fertig machen			☐
sich zu waschen			☐
sich die Zähne zu putzen			☐
die Toilette zu benutzen			☐
sich für Anlass und Wetter passende Kleidung auszuwählen			☐
sich anzuziehen			☐
zu essen (das Besteck benutzen, die Nahrung schneiden oder brechen und essen)			☐
zu trinken (ein Getränk sich selber eingießen, eine Flaschen öffnen und trinken)			☐

CURRICULUM VITAE

Daniela Spork

Geburtsdatum/ -ort 12.11.1985, Wien, Österreich
Anschrift Lindengasse 376, 2013 Göllersdorf, Österreich
Kontakt daniela.spork@gmx.at

Ausbildung

2005 – 2011 Studium der Psychologie an der Universität Wien
Spezialisierungen:
Klinische- und Gesundheitspsychologie
Angewandte Kinder- und Jugendpsychologie
Angewandte Sozialpsychologie
1996 – 2004 Bundesgymnasium Hollabrunn
1992 – 1996 Volksschule Göllersdorf

Berufserfahrungen

Oktober 2010-Juni 2011 Kinder- und jugendpsychologische Interventionen,
Universität Wien
seit August 2010 Trainerin im Assessmentbereich, Berufliches Bildungs- und
Rehabilitationszentrum
seit Juli 2010 Co-Trainerin im Bereich Verkauf, Telefon und vertiefende
Skills, Andreas Nussbaumer Training & Development
Oktober-Jänner 2009 Praktikum zum psychologischen Diagnostizieren:
Neuroonkologie, AKH Wien
August-September 2008 Praktikum an der Psychiatrie des Kindes- und Jugendalters,
AKH Wien
Juli 2007 Praktikum in der Drogenberatungseinrichtung Dialog