



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

Psychoedukation in der Vermittlung von
neuropsychologischen Testergebnissen

Evaluation eines Modells „NeuroInfo for Kids“

Verfasserin

Mag. Anna Maria Bemmer

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Naturwissenschaften (Mag. rer. nat.)

Wien, Oktober 2013

Studienkennzahl:

A 298

Studienrichtung:

Psychologie

Betreuerin:

Ass.-Prof. Dr. Pia Deimann

Vorwort

Mein fachliches Interesse an der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen in der Psychoonkologie, Neuropsychologie und Krisenintervention hat mich jahrelang während meiner Studien der Pflegewissenschaft und Psychologie begleitet. Über zwei Jahre hinweg war ich Clinic Nanny im Sankt Anna Kinderspital und habe im Rahmen eines ehrenamtlichen psychosozialen Dienstes zwei Kinder mit einer Krebserkrankung und deren Familien auf einem schwierigen Lebensabschnitt begleitet.

Zusätzlich habe ich mein Pflichtpraktikum für Psychologie an der Pädiatrischen Neuroonkologie an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien absolviert. An der Kinderklinik war ich vor allem von dem Engagement der dort tätigen PsychologInnen fasziniert. Sie haben es sich zum Ziel gesetzt, die PatientInnen nach bester wissenschaftlicher Praxis vor, während und nach einer akuten Erkrankung zu versorgen. Ein wichtiger Bestandteil davon ist die stark forcierte wissenschaftliche Forschung. Es war spannend zu beobachten, wie bestehende diagnostische Verfahren kritisch hinterfragt wurden, neue Ideen entstanden und moderne Verfahren anhand neuer Erkenntnisse geschaffen wurden. Besonders stolz bin ich darauf, anhand des Pilotprojekts mittels der Evaluationsstudie NI-K wichtige Ergebnisse zur Befundbesprechung mit Kindern beitragen zu können. Diese Pilotstudie ist hoffentlich der Beginn vieler weiterer Forschungsarbeiten zum Thema kindgerechte Befundbesprechungen unter Berücksichtigung eines ressourcenorientierten Ansatzes.

Im Rahmen meiner Diplomarbeit haben mich viele Menschen unterstützt, denen ich auf diesem Weg herzlich danken möchte.

Allen voran möchte ich mich bei meiner Betreuerin Dr. Ulrike Leiss für ihr enormes Fachwissen, ihr wissenschaftliches Engagement, für ihr Durchhaltevermögen und für ihre immerwährende Unterstützung bedanken. Ihr ist es gelungen, trotz der zeitlichen, personellen und räumlichen Engpässe, die Dringlichkeit dieser Studie hervorzuheben und das Voranschreiten der Erhebung zu forcieren.

Auch Mag. Pletschko, Mag. Grafeneder und Mag. Lehner gilt mein besonderer Dank, da durch ihre Hilfe die kindgerechten Befundbesprechungen durchgeführt und fachgerecht dokumentiert wurden.

Weiters gilt allen StudienteilnehmerInnen ein großer Dank für ihre Bereitschaft und Offenheit an der wissenschaftlichen Studie teilzunehmen. Durch ihre Teilnahme wird die evidenzbasierte neuropsychologische Versorgung an der Universitätsklinik gesichert und weiter verbessert.

Darüber hinaus gilt mein besonderer Dank meinem Freund, Michael Bruckner, der mich während des gesamten Studienverlaufs immer seelisch unterstützt und dazu ermutigt hat, geduldig zu sein, positiv zu denken und nicht aufzugeben. Seine professionellen Ratschläge und seine fachliche Meinung haben mir außerdem so manche Entscheidung erleichtert. Weiters waren die Diskussionen mit ihm über die Studienergebnisse sehr hilfreich, um Zusammenhänge zu erkennen und neue Denkansätze zu verfolgen.

Außerdem möchte ich mich sehr herzlich bei Ass.-Prof. Dr. Deimann und Ass.-Prof. Dr. Kastner-Koller für ihren professionellen Rat, ihr Vertrauen und ihre unendliche Geduld bei der Entstehung dieser Arbeit bedanken.

Zusammenfassung

Die Vermittlung von neuropsychologischen Testergebnissen stellt im Rahmen der neuropsychologischen Versorgung von pädiatrischen PatientInnen mit einem Hirntumor eine zentrale Intervention dar, da viele der nachfolgenden Interventionen ein grundlegendes „Verstehen-Können“ der vorliegenden Problematik voraussetzen.

Aufgrund dessen wurde das ressourcenorientierte Modell NeuroInfo for Kids NI-K (basierend auf dem Konzept von Antonovsky, 1997) konzipiert, das den betroffenen Kindern und Jugendlichen im Rahmen der Vermittlung von neuropsychologischen Testergebnissen das Verstehen von eigenen Einschränkungen beziehungsweise den Umgang damit erleichtern soll.

Ziel der Pilotstudie ist es, die Wirksamkeit des standardisierten Modells zur Psychoedukation NI-K an der Pädiatrischen Neuroonkologie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien zu evaluieren.

Die Studie basiert auf den Forschungsfragen, welchen Einfluss die kindgerechte Befundbesprechung auf die Verstehbarkeit der neuropsychologischen Untersuchung und deren Ergebnisse, auf die Handhabbarkeit von Schwächen und auf das Gefühl der Bedeutsamkeit hat.

Insgesamt wurden 23 PatientInnen mit einem Hirntumor zwischen sieben und 13 Jahren vor und nach der Befundbesprechung anhand des Modells NI-K mittels Fragebögen befragt.

Die Auswertung der Daten ergab, dass NI-K insbesondere das Wissen um eigene Stärken und Schwächen verbessert. Auch das Wissen um mögliche Interventionsmaßnahmen konnte gesteigert werden. Das generelle Wissen zur neuropsychologischen Untersuchung wurde jedoch nicht verbessert. Dies wird auf das unterschiedliche Alter der TeilnehmerInnen und deren kognitive Defizite zurückgeführt. Auch der Selbstwert wurde kurzfristig nicht beeinflusst. Jedoch stellte sich heraus, dass der Selbstwert der Betroffenen im schulischen Bereich signifikant niedriger war, als in der Familie oder der Freizeit.

Daraus kann man schließen, dass NI-K die Verstehbarkeit der TeilnehmerInnen in Bezug auf das Wissen um persönliche Ressourcen maßgeblich verbesserte. Zusätzlich konnte die Handhabbarkeit hinsichtlich des Wissens und Verstehens möglicher Interventionen gesteigert werden.

Abstract

The delivery of neuropsychological results being part of the neuropsychological supply of pediatric patients suffering from a brain tumor is an essential intervention for following interventions based on the understanding of existing problems.

Because of this, the resource-oriented model NeuroInfo for Kids NI-K (based on the concept of Antonovsky, 1997) was designed to make the understanding of personal constrictions or dealing with it - through discussing the results of the investigation - easier for the affected children and adolescents.

The aim of this pilot study is to evaluate the effects of the standardized model for psychoeducation NI-K at the Pediatric Neurooncology of the University Hospital for Pediatrics and Adolescent Medicine in Vienna.

The study is based on the research questions whether a review of the results - in a way that children can understand - has an influence on their comprehensibility, their manageability and the feeling of meaningfulness.

23 patients suffering from a brain tumor between the ages of seven und 13 were questioned standardized questionnaires before and after psychoeducation based on NI-K.

The results of the study show, that NI-K particularly increased knowledge about personal strengths and weaknesses. Also knowledge about possible interventions was improved. However general knowledge about the neuropsychological examination could not be increased. This was due to different ages of the participants and their cognitive deficits. Also the self-worth was not affected by the short-term intervention. However a significant difference concerning a lower self-worth in school compared to family and free time was found.

To conclude, NI-K improved the comprehensibility of the participants in regard of knowing personal skills. It also increases the manageability with respect of knowing and understanding possible interventions.

INHALTSVERZEICHNIS

I.	Einleitung	1
II.	Ziel und Fragestellung der Arbeit.....	3
III.	Theorieteil.....	5
1	Forschungsgegenstand.....	5
1.1	Demographische Entwicklung pädiatrischer Hirntumore des zentralen Nervensystems.....	5
1.2	Therapiekonzepte	6
1.2.1	Chemotherapie	7
1.2.2	Radiotherapie	8
1.2.3	Operative Behandlung.....	9
2	Aktueller Forschungsstand zum neuropsychologischen Outcome.....	10
2.1	Neurokognitive Effekte aufgrund invasiver Behandlungsmethoden	10
2.2	Zusammenhänge zwischen kognitiven und psychosozialen Aspekten	15
2.3	Interventionsmöglichkeiten	17
2.3.1	Neuropsychologische Diagnostik.....	18
2.3.2	Konkrete Interventionen im schulischen Alltag.....	20
3	Theoretischer Hintergrund zum Modell der Psychoedukation.....	22
3.1	Psychoedukation – eine Einführung.....	22
3.2	Psychoedukation bei Kindern.....	24
3.3	Kohärenzgefühl anhand des Konzepts der Salutogenese	26
IV.	Empirischer Teil	31
4	Zielsetzung und Fragestellungen der Arbeit.....	31
4.1	Forschungsfragen und Hypothesenformulierung	31
4.2	Untersuchungsaufbau	33
4.2.1	Psychoedukation in der neuropsychologischen Befundbesprechung an der Kinderklinik – NeuroInfo for Kids (NI-K)	33
4.2.2	Ein Fallbeispiel.....	35
4.3	Datenerhebung.....	43
5	Methodik.....	45

5.1	Erhebungsinstrumente	45
5.1.1	Wissensquiz.....	46
5.1.2	Selbsteinschätzung	47
5.1.3	Schulische Partizipations Skala S-PS 24/7	47
5.1.4	Aussagenliste zum Selbstwertgefühl für Kinder und Jugendliche.....	48
5.1.5	Brief.....	49
5.1.6	Medizinisches Datenblatt	49
5.2	Methoden der Auswertung	50
5.2.1	Mittelwertsvergleiche in der Vorher-Nachher-Testung für abhängige Stichproben	50
5.2.2	Zusammenhangshypothesen	50
5.2.3	Die Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring.....	51
6	Rekrutierung der StudienteilnehmerInnen	60
6.1	Ein- und Ausschlusskriterien.....	60
6.2	Feldzugang – Beschreibung des Rekrutierungsverfahrens.....	60
6.3	Ethik	61
6.4	Stichprobengröße.....	62
7	Stichprobenbeschreibung	63
7.1	Soziodemographische Daten	63
7.2	Medizinische Daten	63
8	Ergebnisse.....	66
8.1	Verstehbarkeit.....	66
8.2	Handhabbarkeit.....	69
8.3	Bedeutsamkeit	71
9	Interpretation	74
10	Diskussion und kritische Stellungnahme.....	78
V.	Literaturverzeichnis	83
VI.	Tabellenverzeichnis	89
VII.	Anhang	91

I. Einleitung

75% aller Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter können durch alters- und fachgerechte Versorgung geheilt werden. Die 5-Jahres-Überlebensrate bei Hirntumoren beträgt dabei über 60% im deutschsprachigen Raum (Deutsches Kinderkrebsregister, 2010). Heute bedeutet eine Tumorerkrankung des Zentralnervensystems keinesfalls ein Todesurteil. Durch bessere Behandlungsmethoden und der dadurch steigenden Zahl der Überlebenden richtet sich der Fokus nun auf die Nachsorge ehemals an Krebs erkrankter Kinder und Jugendlicher (Creutzig, 2010).

Neuropsychologie stellt in Österreich eine relativ junge Wissenschaft dar. Erkrankungen des zentralen Nervensystems gelten in erster Linie als medizinisches Problem, das es zu behandeln gilt. Doch PatientInnen haben auch nach einer erfolgreichen Behandlung ihrer Krankheit oftmals Schwierigkeiten hinsichtlich ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit. Es existieren zwar neuropsychologische Trainings und Interventionsprogramme, jedoch sind diese im deutschsprachigen Raum stark eingeschränkt vorhanden.

Ein weiteres Problem ist, dass pädiatrische Hirntumore des Zentralnervensystems im Vergleich zu Erkrankungen im Erwachsenenalter relativ selten vorkommen, weshalb es für Erwachsene um ein Vielfaches mehr kognitive Fördermaßnahmen gibt. Neurologische Rehabilitationsmaßnahmen für Erwachsene sind jedoch nicht adäquat auf die Bedürfnisse neurologisch erkrankter Kinder zugeschnitten. Kinder sind keine „kleinen Erwachsenen“ und benötigen deshalb andere rehabilitative Maßnahmen, die ihrer kognitiven Entwicklung gerecht werden (Heubrock & Petermann, 2000). Dennoch sind neurokognitive Interventionsprogramme speziell für Kinder kaum vorhanden und wenn, dann noch nicht ausreichend wissenschaftlich fundiert.

Die Plastizität des kindlichen Gehirns ist zwar in gewissem Maße gegeben, jedoch wird das Gehirn bei einem Gehirntumor und aufgrund der medizinischen Behandlung in seiner Entwicklung massiv beeinträchtigt. Selbst nach einer erfolgreichen Behandlung zeigen sich bei Kindern starke kognitive Einschränkungen, die sich sowohl im schulischen als auch im privaten Bereich bemerkbar machen. Nach einer

medizinischen Diagnose und Behandlung wäre es daher äußerst wichtig, psychologisch-diagnostische Maßnahmen zu setzen, um das Ausmaß der kognitiven Schädigung sichtbar zu machen und um gezielt intervenieren zu können.

Die neuropsychologische Versorgung der PatientInnen mit einem Hirntumor an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien gewährleistet eine umfangreiche, standardisierte neuropsychologische Diagnostik. Die differenzierte diagnostische Abklärung nach evidenz- und konsensusbasierten Leitlinien der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) (Schröder, Lilienthal, Schreiber-Gollwitzer & Griessmeier, 2008) ist dabei der erste Schritt der neuropsychologischen Versorgung, wobei die anschließende Vermittlung der Untersuchungsergebnisse an die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Angehörigen das „Herzstück“ der Abklärungsphase darstellt: die erfolgreiche Vermittlung von Stärken aber auch Schwächen in den Untersuchungsergebnissen stellt eine erste und zentrale Intervention dar, da viele der möglich folgenden Interventionen ein grundlegendes „Verstehen-Können“ der Problematik voraussetzen. Bei Bedarf erfolgt im Weiteren ein weiterführendes neurokognitives Training für Kinder und Jugendliche, das mehrere Wochen bis Monate dauern kann.

Um jedoch diese neurokognitiven Maßnahmen nach der Behandlung eines Gehirntumors standardisiert setzen zu können, muss deren Wirksamkeit überprüft werden. Nur so kann eine optimale Hilfestellung im Anschluss an neuropsychologische Diagnostik gewährleistet werden (Anderson, Godber, Smibert, Weiskop & Ekert, 2000).

Wichtig ist weiters, dass der neurokognitive Status der Betroffenen auch Jahre nach einer Erkrankung regelmäßig erhoben wird. So können auftretende schulische Probleme und Leistungsbeeinträchtigungen frühzeitig erkannt und Interventionen rechtzeitig gesetzt werden (Anderson et al., 2001).

II. Ziel und Fragestellung der Arbeit

Die vorliegende Diplomarbeit hat zum Ziel, die Wirksamkeit eines standardisierten Modells zur gezielten Psychoedukation - „NeuroInfo for Kids“ (NI-K) - bei der Vermittlung von neuropsychologischen Untersuchungsergebnissen zu prüfen.

Das konzipierte Psychoedukations-Modell wurde aufbauend auf Antonovskys (1997) Salutogenese-Theorie entwickelt, indem versucht wurde, die drei von Antonovsky benannten Komponenten des so genannten Kohärenzgefühls (Verstehbarkeit, Handhabbarkeit, Bedeutsamkeit) zu adressieren. Es soll dadurch ein bewusst ressourcenorientierter Ansatz verfolgt werden, der das Ziel verfolgt, Schutzfaktoren und gesundheitserhaltende Faktoren zu aktivieren und somit die Bewältigung einer Erkrankung beziehungsweise von neurokognitiven Defiziten zu erleichtern.

Die Diplomarbeit basiert auf der **Forschungsfrage**, ob die Elemente des konzipierten Psychoedukation-Modells eine Wirkung auf den Kohärenzsinn haben. Einerseits soll daher überprüft werden, ob die *Verstehbarkeit* der eigenen Erkrankung und der damit einhergehenden (Spät-)Folgen ehemals an einem Hirntumor erkrankter Kinder und Jugendlicher beeinflusst werden kann. Weiters soll untersucht werden, ob Psychoedukation eine Wirkung auf die wahrgenommene *Handhabbarkeit* der Erkrankung/(Spät-)Folgen bei Betroffenen hat. Darüber hinaus soll geklärt werden, inwiefern Betroffene mittels Psychoedukation lernen können, die *Bedeutsamkeit* ihres Handelns zu erkennen, um Problemen mit der notwendigen Motivation entgentreten zu können.

Das kurzfristige Ziel der Diplomarbeit ist dabei die Evaluation der Wirksamkeit der neurokognitiven Psychoedukation im Rahmen der Vermittlung der Untersuchungsergebnisse an der pädiatrischen Neuroonkologie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien.

Mittelfristig soll dadurch das Psychoedukationsprogramm „NeuroInfo for Kids“ wissenschaftlich fundiert werden, um eine standardisierte Anwendung im klinischen Alltag gewährleisten zu können. Da Psychoedukation nur einen Teilbereich des neurokognitiven Interventionsprogrammes darstellt, bildet die erfolgreiche

Durchführung dieser die Voraussetzung für eine weiterführende Behandlung im Sinne eines kognitiven Trainings.

Langfristig (jedoch nicht in dieser Diplomarbeit) soll das gesamte neurokognitive Training der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien evaluiert werden. Somit könnte die entwickelte neurokognitive Behandlung im gesamten deutschsprachigen Raum zum Einsatz kommen, um eine optimale neurokognitive Behandlung von Kindern und Jugendlichen nach Tumorerkrankungen des zentralen Nervensystems zu gewährleisten.

III. Theorieteil

1 Forschungsgegenstand

1.1 Demographische Entwicklung pädiatrischer Hirntumore des zentralen Nervensystems

Generell ist die Zahl der Überlebenden einer Krebserkrankung in den letzten 50 Jahren stark angestiegen (Eiser, 2007). Die Überlebensrate von Kindern mit Krebs ist in den letzten Jahrzehnten insbesondere durch frühzeitige und differenziertere Diagnose und Behandlung von Krebserkrankungen signifikant gestiegen (Bartlett & Moore, 2005).

In Österreich war Krebs im Jahr 2007 die zweithäufigste Todesursache bei Kindern im Alter von einem bis zehn Jahren (Statistik Austria). Ebenso sind in den Vereinigten Staaten pädiatrische Hirntumore des zentralen Nervensystems die zweithäufigsten Krebserkrankungen bei Kindern. Insgesamt ist die Zahl der Neuerkrankungen in den letzten 20 Jahren angestiegen (Butler & Haser, 2006).

Als ein weiteres europäisches Beispiel dient Großbritannien. Im Vereinigten Königreich stieg die Zahl der an Krebs erkrankten Kinder innerhalb von 35 Jahren um 35% mit einem jährlichen Anstieg von 0.8%. Gleichzeitig hat sich jedoch die Zahl der Todesfälle um mehr als die Hälfte der Fälle reduziert (Cancer Research UK). Dieser Wandel ist auf die standardisierte Behandlung und auf aggressive Behandlungsmethoden zurückzuführen.

Laut Deutschem Kinderkrebsregister liegt die Überlebensrate aller an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen im deutschsprachigen Raum bei bestmöglicher Versorgung bei über 75%, wobei die Überlebensrate bei Hirntumoren über 60% beträgt. Bei steigender Zahl an Neuerkrankungen und der Abnahme an Todesfällen ist die Zahl der Überlebenden steigend (Deutsches Kinderkrebsregister, 2010).

Dadurch erleben Betroffene über die Zeit der akuten Erkrankung hinaus längerfristige gesundheitliche Beeinträchtigungen. Aus diesem Grund weisen Turner, Rey-Casserly, Liptak und Chordas (2009, S. 7) auf folgendes Problem hin: *“As the survivor population ages, significant challenges will continue to face the health care*

community as increasing numbers of pediatric cancer survivors transition to adult-based services.”

Iuvone und KollegInnen betonen „(...) *the importance of a detailed neuropsychological evaluation at the time of diagnosis as a baseline to clarify the specific role of the tumor, surgery, and medical procedures in the possible cognitive decline of children with CNS tumors.*” (Iuvone et al., 2011, p. 523 f.)

Butler und Haser (2006) weisen zudem darauf hin, dass auch ein Bewusstsein für psychologische Spätfolgen bei Betroffenen von Krebs in der Kindheit geschaffen werden muss. Auch Turner und KollegInnen thematisieren den Kampf der Betroffenen mit möglichen Spätfolgen:

“For many central nervous system tumor survivors, overcoming cancer is just the first of major hurdles to be surmounted following their diagnosis. The late effects of treatment can be as significant as the cancer itself - in some cases truly life-threatening.” (Turner et al., 2009, S. 7)

Es ist daher wichtig, eine Langzeitüberwachung und -versorgung ehemals Krebskranker zu gewährleisten, um sowohl physische als auch psychische Spätfolgen, Rezidive und Zweitmalignome frühzeitig zu erkennen. Diese Nachsorge stellt jedoch aufgrund der stark steigenden Zahl an Überlebenden und der immer besseren Heilungsraten oftmals ein organisatorisches Problem des Gesundheitssystems dar (Creutzig, 2010).

1.2 Therapiekonzepte

Kinder und Jugendliche mit Tumor- und Krebserkrankungen werden im deutschsprachigen Raum, im Gegensatz zu den meisten anderen Ländern Europas und den USA, flächendeckend nach einheitlichen Therapieplänen behandelt, die von der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) entwickelt, ausgewertet und regelmäßig dem aktuellen Stand der Wissenschaft angepasst werden (Creutzig, 2005).

Medizinische Behandlungselemente können etwa Operation, Chemotherapie und Strahlentherapie sein, wobei darüber hinaus multidisziplinäre Behandlungsteams (MedizinerInnen, Pflegepersonal, psychosoziales Team u.v.m.) eingesetzt werden.

Die Behandlung in der pädiatrischen Onkologie stellt eine Kombination aus Chemotherapie, Strahlentherapie und operativen Behandlungen dar. Dabei wird in Form der Chemotherapie, die Behandlung mit Zytostatika, die Vernichtung von Mikrometastasen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung angestrebt. Zusätzlich werden Tumore mithilfe von Operation oder Strahlentherapie lokal behandelt. Die Kombination der Therapieverfahren kann sowohl präoperativ als auch postoperativ erfolgen. Außerdem können Chemo- und Radiotherapie entweder synchron oder sequentiell durchgeführt werden. Mit diesem multidisziplinären Therapieansatz soll die Therapietoxizität reduziert werden (Creutzig, 2005).

Exkurs

Um die Komplexität des Gehirns und die Auswirkungen invasiver Behandlungen zu verstehen, soll in diesem Exkurs nach Moore (2005) schemenhaft auf die Entwicklung des menschlichen Gehirns (hinsichtlich grauer und weißer Gehirnmasse) eingegangen werden.

Bereits im sechsten Schwangerschaftsmonat besitzt der menschliche Embryo die meisten Neuronen. In der frühen Kindheit unterzieht sich das Gehirn einem dynamischen Wandel, wobei sich bestimmte Gehirnregionen vergrößern und andere verkleinern. Dabei wachsen Neuronen und Dendriten, Axone und neue Synapsen werden gebildet. Die graue Gehirnmasse entwickelt sich innerhalb der ersten vier Lebensjahre rasch. Unnötige Neuronen und synaptische Verbindungen sterben anschließend jedoch in einem vorprogrammierten Zelltod, auch Apoptose genannt, ab. Dadurch kann das Gehirn effizienter arbeiten.

Im Gegensatz dazu wächst die weiße Gehirnmasse ausschließlich. Bereits innerhalb des dritten und vierten Schwangerschaftsmonats beginnt die Myelinisierung der Axone im Gehirn, welche die Übertragungsgeschwindigkeit zwischen Neuronen beschleunigt und deren rascher Ermüdung vorbeugt. Dieser Prozess wird erst im jungen Erwachsenenalter abgeschlossen. Aufgrund der dynamischen Entwicklung der weißen Gehirnmasse besteht für das Gehirn eine große Verletzungsgefahr hinsichtlich Chemo- oder Strahlentherapie bei Gehirntumoren.

1.2.1 Chemotherapie

Chemotherapie kann aufgrund ihrer aggressiven Therapieformen enorme Auswirkungen auf neurologische Funktionen haben. Nebeneffekte resultieren einerseits aus der Neurotoxizität der Therapie und andererseits indirekt beispielsweise aus Infektionen (Ullrich, 2009).

Die präoperative (neoadjuvante) Chemotherapie wird einerseits zur Vernichtung von Mikrometastasen angewendet. Darüber hinaus kann sie bei anfänglicher Inoperabilität zu einer Verkleinerung des Primärtumors beitragen. Durch die Tumorverkleinerung wird ein operativer Eingriff ermöglicht ohne jedoch schwere Schäden im Gehirn

anzurichten. Zusätzlich kann durch eine präoperative Chemotherapie das Ansprechen des Tumors auf das Therapieverfahren gemessen werden, um nötigenfalls das Therapiekonzept zu ändern.

Nach einer Operation kommt die postoperative (adjuvante) Chemotherapie zum Einsatz. Insbesondere bei unvollständiger Tumorresektion oder bei vitalem Tumorgewebe wird die Chemotherapie fortgesetzt, um den Resttumor zu entfernen oder um das Metastasenrisiko zu senken (Creutzig, 2005).

1.2.2 Radiotherapie

Strahlentherapie erfolgt entweder gleichzeitig (synchron) in Kombination mit Chemotherapie oder hintereinander (sequentiell) geschaltet.

Durch eine synchrone Therapie kann die Effektivität der Behandlung gesteigert werden, indem die zytotoxischen Effekte beider Behandlungen additiv und synergetisch wirken. Während mittels Chemotherapie vorhandene Mikrometastasen global vernichtet werden, wird Strahlentherapie auf einem eingegrenzten Bestrahlungsfeld angewendet. Somit können auch Orte erreicht werden, in welche die Chemotherapie nur ungenügend eindringen kann.

Bei der Behandlung mittels sequentieller Chemo-Strahlentherapie steht die Vermeidung zu großer Toxizität für den menschlichen Körper im Vordergrund. Zusätzlich kann der Tumor zuerst verkleinert und im Anschluss daran effektiver bestrahlt werden (Creutzig, 2005).

Neurokognitive Effekte nach einer Strahlentherapie lassen sich in drei Stadien unterteilen: Das akute Stadium zeichnet sich durch plötzliche neurologische Verschlechterungen bei den Betroffenen aus. Dieser Phase folgt das subakute Stadium, zwei bis sechs Monate nach der Bestrahlung. Durch diffuse Demyelinisierung der Nervenzellen aufgrund der invasiven Behandlung sterben diese ab. Deshalb leiden die Betroffenen häufig unter Ermüdung, Schläfrigkeit oder einer Verschlechterung der neurokognitiven Funktionen. Das späte Stadium nach einer Bestrahlung wird durch neurologische Defizite gekennzeichnet. Als Ursache dafür wird ein Ungleichgewicht in der Entwicklung der grauen und weißen Gehirnmasse angenommen (Moore, 2005).

Generell kann gesagt werden, dass Strahlentherapie die Betroffenen hinsichtlich ihrer intellektuellen Leistungsfähigkeit im Vergleich zur Chemotherapie stärker

beeinträchtigt, was massive Funktionseinschränkungen zu Folge hat (Anderson et al., 2000). Diese Defizite manifestieren sich bei den Betroffenen besonders in Lernschwierigkeiten, weshalb spezielle schulische Förderung notwendig ist (Anderson et al., 2001).

1.2.3 Operative Behandlung

Chirurgische Eingriffe verfolgen je nach Tumorart, Lokalisation, Ausdehnung, Zustand des Patienten beziehungsweise der Patientin und Therapiekonzept unterschiedliche Ziele. Dabei zählen Operationen zu den häufigsten Behandlungen bei Gehirntumoren. Wichtig ist es auf der einen Seite, beschädigtes Gewebe zu entfernen aber auf der anderen Seite auch darauf zu achten, intaktes Gewebe nicht zu beschädigen (Ullrich, 2009).

Bei akuter Lebensbedrohung kann der Tumor vor Beginn einer Chemo- und/oder Strahlentherapie verkleinert oder möglicherweise auch entfernt werden. Mittels Biopsie kann die Tumorart festgestellt werden und die Stadieneinteilung erfolgen, um anschließend erneut zu operieren. Manchmal sind auch mehrere operative Eingriffe nötig, um den Resttumor zu behandeln. Darüber hinaus erfolgen oftmals Operationen zur Unterstützung der Behandlung, um beispielsweise mittels Shuntsystem überschüssige Liquor abzuleiten (Creutzig, 2005).

Neurochirurgische Eingriffe können sowohl einen positiven als auch einen negativen Effekt auf neurokognitive Funktionen haben (Moore, 2005). So dienen sie einerseits zur Symptomreduktion aufgrund einer Tumorerkrankung. Andererseits können sie auch massive Schäden am Gehirn bewirken. Bei einzelnen Tumorarten und Lokalisationen sind operative Eingriffe im Gehirn zu gefährlich, da sie große Schäden anrichten würden (Ullrich, 2009).

2 Aktueller Forschungsstand zum neuropsychologischen Outcome

2.1 Neurokognitive Effekte aufgrund invasiver Behandlungsmethoden

Generell ist zu sagen, dass es kein einheitliches neuropsychologisches Profil von Überlebenden eines pädiatrischen Hirntumors gibt (Anderson et al., 2001). Es ist schwierig, direkte neurokognitive Effekte durch Behandlungen aufgrund einer Krebserkrankung darzulegen. Die Behandlungsmethoden basieren selten auf nur einer Behandlung, sondern sind viel mehr eine Kombination aus Chemo-, Strahlentherapie und chirurgischen Eingriffen. Je nach Tumorart, Lokalisation, Ausdehnung des Tumors, Alter und Zustand der PatientInnen wird ein individuelles Therapiekonzept verfolgt, weshalb es oftmals schwierig ist, die medizinische Behandlung und neurokognitive Effekte in direkte Beziehung zu setzen (Moore, 2005). Des Weiteren können kognitive Defizite aufgrund einer Tumorbehandlung von leichten neurokognitiven Funktionsstörungen bis hin zu massiven Beeinträchtigungen führen (Turner et al., 2009).

Frühe Studien mit Hirntumorerkrankten zeigen, dass Tumore des zentralen Nervensystems oftmals mit einer Verschlechterung intellektueller und akademischer Leistungen einhergehen. Dabei wurden jedoch spezifische neurokognitive Funktionen wie zum Beispiel Aufmerksamkeit, Gedächtnis oder Verarbeitungsgeschwindigkeit lange Zeit vernachlässigt (Turner et al., 2009). Über die Jahre hinweg wurden jedoch umfassende neuropsychologische Testbatterien entwickelt, welche eine differenziertere Sichtweise erlauben, indem der Fokus auf die exekutiven Funktionen gelenkt wurde. Es stellte sich heraus, dass ein Abfall intellektueller Leistungen (gemessen anhand des Intelligenzquotienten) nicht durch einen Informationsverlust ausgelöst wird. Vielmehr können die Betroffenen neue Informationen weniger gut an kognitive Gegebenheiten anpassen wie Gleichaltrige. Dies führten Mulhern und Palmer (2003) darauf zurück, dass bestimmte Basisfertigkeiten wie Gedächtnis und Verarbeitungsgeschwindigkeit beeinträchtigt sind.

Neben einem Abfall der intellektuellen Leistungen zeigten sich bei den Betroffenen in unterschiedlichen Studien Probleme im Gedächtnis, in der Aufmerksamkeit und Konzentration, hinsichtlich der Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit, des Planungs- und Organisationsverhaltens, der visuellen Wahrnehmung und sprachlicher

Fähigkeiten. Weiters stellte sich heraus, dass besonders bei jungen und weiblichen PatientInnen die Wahrscheinlichkeit an neuropsychologischen Dysfunktionen zu leiden - im Gegensatz zu männlichen Patienten - erhöht ist (Anderson et al., 2001; Butler & Haser, 2006).

Hinsichtlich der kognitiven Vulnerabilität lässt sich sagen, dass besonders diejenigen Funktionen gefährdet sind, welche entweder noch nicht gefestigt wurden oder sich in einer kritischen Entwicklungsphase befinden (Anderson, Godber, Smibert, Weiskop & Ekert, 2004; Anderson et al., 2000; Mulhern & Palmer, 2003). Müllbacher (2011) nennt diese gegenüber Umwelteinflüssen sensitive Zeit des Nervensystems „kritische Phase“. Dabei werden die Nervenzellen einander und den verschiedenen Sinnesorganen angepasst. Diese Phase prägt vordergründig die Kindheit und die frühe Jugend. Die Plastizität des Gehirns ist demnach in jungen Jahren höher und nimmt mit voranschreitender Entwicklung ab. Nach Beendigung der kritischen Phase sind neuroplastische Veränderungen nicht auszuschließen, finden jedoch seltener statt. Je früher Läsionen im Gehirn auftreten, desto effizienter können gesunde Gehirnregionen die Funktionen des geschädigten Areals übernehmen (Iuvone et al., 2011). Das Gehirn ist demnach dynamisch und plastisch.

Einerseits wird von einer Plastizität des kindlichen Gehirns ausgegangen: *„Nach Störungen des peripheren oder zentralen Nervensystems kommt es zu funktioneller und später auch zu struktureller Reorganisation (...) mit teilweise beeindruckender Funktionsverbesserung.“* (Müllbacher, 2011, S. 624) Andererseits wurde in vielen Studien ebenso deutlich, dass das Gehirn durch die Erkrankung an einem Hirntumor beziehungsweise dessen Behandlung in seiner Entwicklung massiv beeinträchtigt werden kann. Die daraus folgenden (Spät)folgen im kognitiven, emotionalen und/oder sozialen Bereich können sich sowohl im schulischen, beruflichen als auch im privaten Bereich bemerkbar machen. Neben einer medizinischen Diagnose und Behandlung ist daher die neuropsychologische Versorgung der PatientInnen äußerst wichtig. Aus diesem Grund sollen kognitive Funktionen mittels neurokognitiver Interventionsmaßnahmen auf Basis der Neuroplastizität moduliert werden.

Spiegler, Bouffet, Greenberg, Rutka und Mabbott (2004) haben in ihrer Studie zur Auswirkung von Strahlentherapie bei Gehirntumoren bei Kindern herausgefunden,

dass die intellektuelle Leistungsfähigkeit insbesondere bei jüngeren Kindern nach der Behandlung stark absinkt. Im Lauf der Zeit wird dieser Prozess verlangsamt und abgeschwächt. In der Praxis ist es demnach wichtig, den optimalen Zeitpunkt für rehabilitative Maßnahmen zu nützen.

Wichtig ist jedoch darauf hinzuweisen, dass neurokognitive Defizite je nach Funktion unterschiedliche Ausprägungen und (zeitliche) Verläufe durchleben. Unter anderem entdeckten Anderson und KollegInnen (2000), dass kognitive Defizite wie beispielsweise Sprache und verbales Wissen nach der Behandlung über die Zeit konstant bleiben. Kognitive Defizite wie zum Beispiel hinsichtlich der Informationsverarbeitung und nonverbaler Fähigkeiten nehmen hingegen über die Zeit zu. Dies ist auf eine behandlungsbedingte Entwicklungsverzögerung zurückzuführen.

Robinson und KollegInnen (2010) haben im Rahmen ihrer Metaanalyse die Vielzahl an neurokognitiven Funktionen und deren Beeinträchtigungen zu Kategorien zusammengefasst: 1) allgemeine kognitive Funktionen (erfasst durch Intelligenz- und Entwicklungstests), 2) akademische Leistungen (lesen, rechtschreiben, rechnen), 3) Aufmerksamkeit/Konzentration, 4) Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit, 5) exekutive Funktionen (urteilen, planen, kontrollieren), 6) verbales Gedächtnis, 7) psychomotorische Fähigkeiten, 8) Sprache, 9) visuell-räumliche Fähigkeiten und 10) visuell-räumliches Gedächtnis.

Ihre Analyse umfasste 39 empirische Studien aus denen sie die Effektstärken für die erstellten Kategorien berechneten. Daraus ergab sich, dass Kinder, welche aufgrund eines Gehirntumors behandelt wurden, an beträchtlichen und umfassenden neurokognitiven Beeinträchtigungen und Defiziten leiden. Die Effektstärke aller erstellten neurokognitiven Kategorien reichte dabei von geringer bis großer Stärke. Die gemittelte Effektstärke betrug dabei $g = -.91$ (Robinson et al., 2010, S. 528). Dieses Ergebnis macht deutlich, dass Kinder nach einer Behandlung eines Gehirntumors unter tief greifenden Funktionseinschränkungen leiden.

1) Intelligenz: Insgesamt lässt sich nach Robinson und KollegInnen (2010) sagen, dass die neurokognitiven Fähigkeiten Überlebender eines Gehirntumors in der Kindheit beinahe eine Standardabweichung unter der Norm liegen. Besonders große

Beeinträchtigungen wurden dabei im verbalen Gedächtnis, der Sprache und der Aufmerksamkeit gefunden.

Die beobachtete Abnahme der Intelligenz bei Betroffenen eines Gehirntumors resultiert aus Problemen beim Lernen beziehungsweise daraus, dass neue Informationen nicht angeeignet werden können (Mulhern, Merchant, Gajjar, Reddick & Kun, 2004).

Anderson und KollegInnen (2000) bemerkten, dass selbst wenn die kognitive Leistungsbeeinträchtigung nicht signifikant ist, die Ergebnisse von klinischer Signifikanz und Bedeutsamkeit sind, da die Fähigkeit der betroffenen Kinder sich an ihre Umwelt adäquat anzupassen eingeschränkt ist.

Hinsichtlich Intelligenz und akademischer Leistungen (2) lässt sich sagen, dass diese keine spezifischen Messgrößen darstellen, sondern viel eher Indikatoren von spezifischen kognitiven Funktionen darstellen (Mulhern et al., 2004).

3) Aufmerksamkeit/Konzentration: Ein großes Forschungsinteresse richtet sich gegenwärtig unter anderem auf Aufmerksamkeitsdefizit bei Überlebenden eines Gehirntumors in der Kindheit. Es stellte sich heraus, dass besonders die selektive Wahrnehmung, Flexibilität und Verarbeitungsgeschwindigkeit der Betroffenen beeinträchtigt sind (Butler & Haser, 2006). Aufmerksamkeit und Informationsverarbeitung stellen jedoch die Basis des neuropsychologischen Systems hinsichtlich adaptiver, sozialer und akademischer Funktionen dar (Anderson et al., 2004).

Nachdem Betroffene nach der Behandlung eines Gehirntumors intellektuell oftmals beeinträchtigt sind und auch unter den emotionalen Auswirkungen leiden, wirkt sich dies vor allem auf Leistungssituationen im Bezug auf akademische Leistungen aus. Betroffene Kinder und Jugendliche benötigen beispielsweise mehr Zeit um Aufgaben in der Schule auszuführen oder Hausübungen fertig zu stellen. Dieser Mehraufwand wirkt sich wiederum auf deren soziales Leben und Kontakte aus (Carlson-Green, 2007).

4) Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit: Viele der Betroffenen zeigen Schwierigkeiten ihre Aufmerksamkeit zu fokussieren und wichtige Informationen gezielt zu filtern und zu verarbeiten. Deshalb sind sie auch sehr anfällig für jede Art von Ablenkung. Dies wiederum macht die Informationsverarbeitung schwierig und verlangsamt sie (Mulhern & Butler, 2004).

5) Exekutive Funktionen: Eine Beeinträchtigung exekutiver Funktionen äußert sich unter anderem in der eingeschränkten Vorhersehbarkeit spezifischer Situationen. Weiters ist die Anpassungsfähigkeit der Betroffenen hinsichtlich spezifischer Situationen eingeschränkt. Deshalb bereitet es ihnen auch Schwierigkeiten, ihr Verhalten zu kontrollieren und zu steuern (Carlson-Green, 2007; Spiegler et al., 2004). Insbesondere PatientInnen mit einem Tumor im Cerebellum leiden unter einer beeinträchtigten Planungsfähigkeit, um eine vielschichtige Aufgabe lösen zu können (Iuvone et al., 2011).

6) Gedächtnis: Die Betroffenen haben Schwierigkeiten sich neuer Information zuzuwenden oder diese zu registrieren und zu entschlüsseln. Des Weiteren fällt es ihnen schwer, auf bereits gespeicherte Informationen zuzugreifen oder diese auf Befehl sofort abzurufen (Carlson-Green, 2007).

7) Psychomotorische Fähigkeiten: Veränderte psychomotorische Fähigkeiten äußern sich vor allem in einer verlangsamten Geschwindigkeit oder schlecht koordinierten Ausführung motorischer Aufgaben. Zum Beispiel zeigen die Betroffenen eine verlangsamte Informationsverarbeitung (Carlson-Green, 2007) oder eine kurzfristige Beeinträchtigung der Fingerfertigkeit bei schriftlichen Aufgaben (Spiegler et al., 2004).

8) Sprache: Sprache spielt in vielen kognitiven Funktionsbereichen eine wichtige Rolle. Zu den ausführenden Funktionen zählen Lesen, Buchstabieren und die verbale Flüssigkeit. Das Aneignen von Vokabular zählt zur rezeptiven Sprache. Das verbale Gedächtnis, Teil des Arbeitsgedächtnisses, ist essentiell, um aufgenommene Informationen und verbale Elemente mittels phonologischer Schleife im Kurzzeitgedächtnis zu behalten (Mabbott et al., 2011; Schmidt et al., 2010). Gehirntumore und auch deren Behandlung führen oftmals zu Sprachstörungen, welche mit anderen kognitiven Defiziten einhergehen. Dennis (2010) beschreibt in ihrem Review auftretende Wortfindungsstörungen im Zusammenhang mit selektivem Mutismus und eine verwaschene und monotone Aussprache aufgrund einer ataktischen Dysarthrie nach einer Schädigung des Cerebellums. Darüber hinaus haben Betroffene mit Tumoren des Cerebellum in der rechten Hemisphäre häufiger Probleme mit dem phonologischen Arbeitsgedächtnis (Iuvone et al., 2011; Mabbott et al., 2011).

9) & 10) visuell-räumliche Fähigkeiten: Bezüglich ihrer visuell-räumlichen Fähigkeiten kann gesagt werden, dass Überlebende eines Gehirntumors oftmals Schwierigkeiten haben visuelle Bilder zu erkennen, organisieren, interpretieren oder wieder zu erkennen. Dies kann sich negativ auf deren Lernleistung auswirken. So haben Betroffene beispielsweise Probleme, sich Buchstaben oder Wörter, Zahlen oder Symbole sowie Grafiken zu merken und diese abzurufen (Copeland, deMoor, Moore & Ater, 1999).

All die beschriebenen kognitiven Defizite haben je nach PatientIn, Tumorlokalisation und Behandlungsart eine unterschiedliche Auftrittswahrscheinlichkeit und Intensität. Insbesondere schulische Probleme und Anpassungsprobleme variieren bei den Betroffenen sehr stark (Gerber et al., 2008).

Mulhern und Butler (2003) fassen verschiedene Risikofaktoren für neurokognitive Defizite bei Kindern, die aufgrund eines Gehirntumors behandelt wurden, wie folgt zusammen: junges Alter (insbesondere innerhalb der ersten fünf Lebensjahre), weibliches Geschlecht, Strahlentherapie, Traumafolgen nach einem chirurgischen Eingriff, Hydrozephalus, sensorische und motorische Beeinträchtigungen sowie Krampfanfälle.

Diese Risikofaktoren bedingen kognitive Defizite hinsichtlich Aufmerksamkeit, Arbeitsgedächtnis und Verarbeitungsgeschwindigkeit. Diese Probleme manifestieren sich in einer beeinträchtigten Intelligenzleistung, akademischen Misserfolgen sowie beruflichen und sozialen Probleme.

2.2 Zusammenhänge zwischen kognitiven und psychosozialen Aspekten

Betroffene eines Tumors des zentralen Nervensystems sind im Vergleich zu anderen Krebskranken hinsichtlich ihrer sozialen Funktion generell stärker beeinträchtigt, was auch deren Lebensqualität stark einschränkt (Anderson et al., 2001).

In ihrer Studie über die Lebensqualität Überlebender eines pädiatrischen Hirntumors weisen Pogorzala und KollegInnen (2010, S. 196) darauf hin, dass „(...) *isolation from peer groups as well as loss of active involvement in school life results in difficulties in re- adapting to the lifestyle from before the illness.*”

Psychische, soziale und kognitive Probleme stehen laut Poggi und KollegInnen (2005) in einem engen Zusammenhang mit wechselseitiger Wirkung. Die Betroffenen leiden aufgrund ihrer Erkrankung unter sozialem Rückzug, sozialen Problemen und

schreiben sich Probleme selbst zu. Mit zunehmendem Alter verstärken sich diese Symptome. Das lässt sich darauf zurückführen, dass jüngere Kinder viel stärker in einen familiären Kontext eingebettet sind als ältere Kinder oder Jugendliche. Insbesondere zwischen sieben und 13 Jahren haben die Betroffenen zusätzlich mit schulischen Problemen zu kämpfen. Diese werden durch die bevorstehende Entwicklungsphase der Adoleszenz zusätzlich verstärkt.

Diese Erkenntnis wird durch Pogorzala und KollegInnen (2010, S. 196) wie folgt zusammengefasst: „(...) *oncological diseases at developmental age negatively influence emotional development and the implementation of educational tasks.*”

Gerber und KollegInnen (2008) beschreiben umfassende schulische Probleme, mit welchen Kinder mit Gehirntumoren zu kämpfen haben. Besonders die Konzentrationsfähigkeit der Betroffenen ist häufig beeinträchtigt. Darüber hinaus sind Lern- und Merkschwierigkeiten und Beeinträchtigungen der Sprache festzustellen.

Außerdem wächst mit zunehmendem Alter der schulische Leistungsdruck auf die Betroffenen. Turner und KollegInnen (2009) weisen jedoch darauf hin, dass Probleme hinsichtlich der sozialen Anpassungsfähigkeit der Betroffenen über die Zeit nach der Behandlung abnehmen. Zusammenfassend formulieren die AutorInnen (Turner et al., 2009, S. 5) die unterschiedlichen Anforderungen an die Betroffenen wie folgt: *“In this context of increasing expectations, developmental struggles, and ongoing medical stressors, brain tumor survivors are at risk for psychological distress, including depression, anxiety, and social isolation.”*

Robinson und KollegInnen (2010) weisen auf den Zusammenhang hinsichtlich Emotionsregulation, Lebensqualität und den Umgang mit generellen Stressoren hin. Betroffene besitzen häufig eine interne Problemzuschreibung, was bedeutet, dass sie oftmals mit Ängsten, sozialem Rückzug, somatischen Beschwerden oder Depressionen zu kämpfen haben. Weniger häufig werden Verhaltensprobleme externalisiert. Dabei reagieren die Betroffenen mit Hyperaktivität, Impulsivität oder Verteidigung (Gerber et al., 2008). Defizite in dem Bereich der Problembewältigung führen oftmals zu Problemen in der langzeitigen kindlichen Entwicklung. Dies resultiert oftmals in Lernschwierigkeiten und Anpassungsproblemen an die Umgebung (Anderson et al., 2004). Dies äußert sich beispielsweise in dem Problem

Freundschaften zu schließen, oder in Zurückweisung durch andere SpielkameradInnen.

Auch Poggi und KollegInnen (2005) postulieren, dass vorhandene psychische Probleme kognitive Beeinträchtigungen zusätzlich vergrößern und umgekehrt. Insbesondere weisen die AutorInnen darauf hin, dass kognitive Probleme Lernschwierigkeiten hervorrufen, welche wiederum Sozialisation, psychisches Wohlbefinden und generell die Lebensqualität beeinträchtigen.

Darüber hinaus gibt es nach Poggi und KollegInnen (2005) einen Zusammenhang zwischen Defiziten exekutiver Funktionen und sozialen Fähigkeiten. Demnach werden schlussfolgerndes Denken, soziale Fähigkeiten und Rollenübernahme maßgeblich durch exekutive Funktionen gesteuert, weshalb kognitive Probleme oftmals negative soziale Folgen bedingen.

Die AutorInnen ziehen deshalb den Schluss, dass die Betroffenen bei ihrem Wiedereintritt in die Schule und in der Entwicklung von sozialen Fähigkeiten professionell begleitet werden sollen. Außerdem sollten soziale Aktivitäten im Rahmen der kognitiven Rehabilitation nach einer Behandlung bei Hirntumoren nicht zu kurz kommen, sondern in rehabilitative Maßnahmen integriert werden. So kann dem sozialen Rückzug der Betroffenen entgegengewirkt werden (Poggi et al., 2005).

2.3 Interventionsmöglichkeiten

In den Leitlinien zur psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie werden konkrete Maßnahmen für die Nachsorge ehemals krebserkrankter Kinder und Jugendlicher definiert.

„Im Rahmen der psychosozialen Nachsorge in der Akutklinik soll ein Screening des weiteren psychosozialen Entwicklungsverlaufs und bei Bedarf die Einleitung ergänzender therapeutischer Interventionen erfolgen. Eine Vernetzung mit nachbetreuenden stationären und ambulanten Institutionen sowie die Vorbereitung der Überleitung in die Spätnachsorge im Erwachsenenalter sind erforderlich.“ (PSAPOH, 2008, S. 42)

Zu den konkreten Aspekten psychosozialer Nachsorge zählen (PSAPOH, 2008):

- regelmäßige Follow-ups,
- frühzeitige Planung und Koordination rehabilitativer Maßnahmen,

- Vermittlung gezielter Fördermaßnahmen,
- Förderung der sozialen, schulischen und beruflichen Integration,
- Prävention von Folgeschäden und
- Vermittlung von Rehabilitationsmaßnahmen

Das Gehirn und seine Strukturen können sich nach einer Schädigung des zentralen Nervensystems reorganisieren. Im Vorfeld müssen daher kognitive Defizite genau analysiert und definiert werden, um sie anschließend neu zu trainieren (Mulhern & Butler, 2004).

Besonders bei Kindern mit frühkindlichen Funktionsstörungen aufgrund eines Hirntumors steht die Förderung noch nicht entfalteter Entwicklungspotentiale im Vordergrund. Auch unterbrochene oder veränderte neurokognitive Funktionen sind darin enthalten. Diese Entwicklungsrehabilitation soll den Betroffenen bei der altersgemäßen Entwicklung helfen (Heubrock & Petermann, 2000).

Um jedoch eine optimale Funktionsfähigkeit der neurokognitiven Fähigkeiten der Betroffenen sicherstellen zu können, ist es wichtig, neurokognitive Defizite zu erheben, um gezielte Interventionen setzen zu können. Zusätzlich könnte so das Auftreten von sekundären psychosozialen Problemen verhindert werden. *„Die Kenntnis des Verlaufs (Follow-up) von Konzentrations- Wahrnehmungs- und Gedächtnisleistungen etc. ist für die Früherkennung und die Behandlung von möglichen Defiziten von großer Bedeutung auch für die schulische Reintegration.“* (PSAPOH, 2008, S. 38)

2.3.1 Neuropsychologische Diagnostik

Neuropsychologische Diagnostik befasst sich mit *„(...) der Abklärung des aktuellen kognitiven und emotionalen Zustandes in Bezug auf eventuelle Funktionsstörungen.“* (Kubinger, 2009, S. 355). Sie zielt also darauf ab, die Art und den Umfang einer Funktionsstörung im Gehirn festzustellen. Des Weiteren werden hirnorganische und alltagsbezogene Beeinträchtigungen und Defizite differenzialdiagnostisch beurteilt (Heubrock & Petermann, 2000). Freitag (2000, S. 387) weist darauf hin, dass es besonders wichtig ist, Kinder mit neurologischen Beeinträchtigungen in ihrer Entwicklung umfassend zu begleiten: *„Gerade im frühen Kindesalter dient die neuropsychologische Diagnostik nicht nur der Untersuchung von (bestehenden)*

Hirnfunktionsstörungen, sondern in besonderem Maße auch der Überwachung der weiteren Entwicklung kognitiver Funktionen unter dem Einfluss der Schädigung.“

Nachdem die kindliche Entwicklung dynamisch verläuft, gilt dies auch für den Krankheitsverlauf. Daher sind Verlaufskontrollen besonders wichtig, um Informationen über den neurokognitiven Status der PatientInnen zu erhalten. Besonders zu beachten sind dabei Informationen über das Fortschreiten einer Erkrankung, die Erholung von Funktionen oder die Entstehung neuer Defizite.

Nach erfolgter psychologischer Diagnostik müssen die psychologischen Befunde mit den Untersuchungsergebnissen in einer ausführlichen Rückmeldung durch den Psychologen/die Psychologin an den Klienten/die Klientin übermittelt werden. Rauchfleisch (2005) gibt dabei zu bedenken, dass Kinder in der Vermittlung von Untersuchungsergebnissen nicht übergangen werden dürfen. Es ist wichtig, die Eltern in die Befundbesprechung einzubeziehen, jedoch sollte dies nicht über den Kopf der Kinder hinweg passieren. Schnoor (2009) betont weiters, dass Kinder und Jugendliche trotz Minderjährigkeit ein ausgeprägtes Informationsbedürfnis haben und gerne an Entscheidungen beteiligt werden, weshalb eine kindgerechte Ergebnisvermittlung anzuraten ist. Nach Irblich (2009) ist es außerdem wichtig, in Abhängigkeit von Alter und Fragestellung zu klären, in welchem Ausmaß dies mit dem Kind erfolgen soll.

Wichtig ist zu betonen, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen sehr wohl in der Lage sind zu lernen – jedoch langsamer als Gleichaltrige (Anderson et al., 2000). Aus diesem Grund kamen Anderson und KollegInnen (2000) zu dem Schluss, dass den betroffenen Kindern mit Gehirntumoren und deren Eltern Feedback hinsichtlich der intellektuellen Stärken und Schwächen und mögliche Interventionsstrategien gegeben werden sollen. Des Weiteren schlagen sie vor, Ergebnisse schriftlich festzuhalten und an die Eltern und Lehrer der Betroffenen weiterzuleiten. Kritisch anzumerken ist dabei, dass die Befundbesprechung mit den Eltern der betroffenen Kinder stark im Vordergrund steht und nicht explizit darauf hingewiesen wird, die betroffenen Kinder in die Ergebnisvermittlung zu integrieren.

2.3.2 Konkrete Interventionen im schulischen Alltag

Hinsichtlich der Aufmerksamkeitsdefizite betroffener Kinder stellt das Entwickeln von metakognitiven Strategien eine wichtige Intervention dar. Durch umfassende und multimodale neurokognitive Maßnahmen können kognitive Defizite verbessert werden (Mulhern & Butler, 2004).

Butler und Copeland (2002) kombinieren in ihrem Modell zu neurokognitiven Interventionen drei Disziplinen: neurokognitive Maßnahmen, Bildungspsychologie und klinische Psychologie. Wichtig dabei ist, dass defizitäre kognitive Strukturen in ein positives Licht gestellt werden. Mithilfe therapeutischer Unterstützung können Schwächen akzeptiert und erfolgreiche Maßnahmen gesetzt werden, indem die PatientInnen ihre persönlichen Stärken nützen (Mulhern & Butler, 2004).

Um den betroffenen Kindern den (Wieder-)Einstieg in die Schule zu ermöglichen beziehungsweise zu erleichtern, ist es wichtig, auf deren spezielle Bedürfnisse im Unterricht je nach kognitiven Defiziten und Problemen einzugehen.

„(..) the teacher should be knowledgeable regarding the effects of the disease and treatments, and how these effects can affect certain skills needed for learning, such as attention, memory, nonverbal skills, language skills, and motor skills. The teacher should be aware of the psychological effects of cancer and be prepared to deal with issues such as anxiety, behavior problems, emotional difficulties, peer relationship difficulties, and frustration related to school difficulties.“ (McDougal, 1997)

Häufig benötigen die Betroffenen ausgeweitete Zeitlimits für Tests und Schularbeiten. Weiters ist es oftmals hilfreich das Antwortformat auf die Bedürfnisse der Erkrankten abzustimmen. Da die Kinder oft langsamer arbeiten und schreiben, würde ihnen ein geschlossenes Antwortformat, wie etwa ja/nein-Antworten oder Multiple Choice Antworten, entgegenkommen. Zusätzlich könnte es hilfreich sein, Unterrichtsstunden elektronisch aufzuzeichnen, um das nochmalige Wiederholen zu Hause zu ermöglichen. Bei Kindern mit Problemen der exekutiven Funktionen oder mit beeinträchtigter Raumwahrnehmung wäre es gut, wenn diese nicht von der Tafel abschreiben müssten, sondern Handouts erhalten würden. Somit müsste für das Abschreiben nicht zusätzlich Zeit eingeplant werden und die Fehlerhäufigkeit könnte minimiert werden (McDougal, 1997).

Diese Modifizierung der Umwelt würde in Kombination mit neurokognitiver Rehabilitation einen großen Nutzen für die Betroffenen bringen (Mulhern & Butler, 2004). Wichtig ist deshalb, dass alle kognitiven Veränderungen des Kindes von den Eltern an die Schule kommuniziert werden. Nur so kann die Lehrperson pädagogische Maßnahmen, wie zum Beispiel spezielle Lehrmethoden, setzen, welche auf die individuellen Bedürfnisse des Kindes abgestimmt sind. Außerdem ist es wichtig den schulischen Erfolg und die Erwartungen an das Kind bezüglich seiner oder ihrer Leistungen richtig einzuschätzen. Darüber hinaus sind die Durchführbarkeit und der Erfolg maßgeblich vom Kooperationswillen der Lehrperson abhängig.

Trotz vorhandener Interventionsansätze ist zu sagen, dass sich spezifische Interventionsansätze in der Forschungsliteratur vor allem auf das Training von Aufmerksamkeit und Gedächtnis stützen. Jedoch liegen insgesamt zu wenige Studien zu neurokognitiven Trainings bei Kindern und Jugendlichen nach einem Gehirntumor vor. Darüber hinaus weisen vorliegende Studien oftmals methodische Mängel auf (PSAPOH, 2008).

3 Theoretischer Hintergrund zum Modell der Psychoedukation

3.1 Psychoedukation – eine Einführung

„Übergeordnete Ziele von psychoonkologischen Interventionen sind die Verbesserung der Krankheitsverarbeitung und psychischen Befindlichkeit sowie die Förderung der personalen und sozialen Ressourcen.“ (Weis, Brocai, Heckl & Seuthe-Witz, 2006, S. 9)

Der Begriff Psychoedukation entstand 1980 in den Vereinigten Staaten von Amerika und wurde von Anderson geprägt. Durch den „Unterricht“ (lat. educare = unterrichten) von PatientInnen sollen Wissen über die Erkrankung und den Umgang damit vermittelt und die Compliance verbessert werden (Petermann & Bahmer, 2009). Allgemein versteht man in der Psychologie unter Psychoedukation die Aufklärung von PatientInnen (einer meist homogenen Zielgruppe) und Vermittlung von Wissen an die Betroffenen. Wichtig dabei ist, dass die Informationsvermittlung nicht nur sachliche, sondern auch kognitive und soziale Elemente beinhaltet (Lenz, 2010).

Psychoedukation dient zur Wissensvermittlung in Bezug auf die Krankheit und hinsichtlich der Krankheitsbewältigung. Ziel der Intervention über die Wissensvermittlung hinaus ist es, Ängste abzubauen, den eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung zu unterstützen, Ressourcen zu stärken, Verbesserung der Lebensqualität, Kontrollgewinn, Verbesserung des Kohärenzgefühls und die Vermittlung von Sicherheit. Bei psychoedukativen Interventionsansätzen lassen sich zwei Schwerpunkte erkennen: Auf der einen Seite wird mittels Wissensvermittlung und Schulung hinsichtlich der Krankheit der edukative Aspekt der Krankheitsverarbeitung betont. Auf der anderen Seite soll durch die Vermittlung von Copingstrategien und durch Erfahrungen anderer psychologische Unterstützung geboten werden (Bessler et al., 2010).

Schmidt (1993, S. 23 f.) beschreibt Psychoedukation als *„(...) Erklärung von Diagnosen, die Beschreibung der Symptomatik, die Information zur Ätiologie und möglichem Verlauf und zu den Behandlungsalternativen und dies jeweils für den betroffenen Patienten (...).“* Psychoedukation im weiteren Sinne betrifft jedoch nicht nur aktiv Betroffene, sondern auch die Unterstützung und Aufklärung von Familie und Angehörigen.

Dabei erfolgt Psychoedukation als ein beidseitiger Lernprozess: seitens der betroffenen PatientInnen und deren Angehörigen und seitens der ProfessionalistInnen, wie zum Beispiel PsychologInnen oder ÄrztInnen (Petermann & Bahmer, 2009).

Postal und Armstrong (2013) beschreiben dabei sechs Prinzipien, wie Informationen (beispielsweise in der Befundbesprechung) übermittelt werden sollen. Ziel ist es, dass die Betroffenen diese einprägsam vermittelt bekommen. Informationen sollen einfach und verständlich formuliert sein (*simplicity*). Weiters sollen sie so präsentiert werden, dass sie neu und unerwartet sind und somit die Aufmerksamkeit der Betroffenen auf sich zieht (*unexpectedness*). Dafür eignen sich vor allem bildliche Darstellungen und realitätsnahe Beispiele. Weiters wichtig ist es, sprachlich konkret zu sein. Seitens der PsychologInnen ist es unumgänglich, auf Alltagssituationen der Menschen einzugehen, um eine praktische Relevanz für die Betroffenen herzustellen (*concreteness*). Dabei sollen gegebene Informationen immer glaubwürdig dargestellt und Argumente fachlich untermauert werden (*credibility*). Unter all den vermittelten Informationen darf jedoch niemals die emotionale Ebene vergessen werden (*emotions*). Abschließend sollen Ergebnisse auch mit Beispielen, Praxiserfahrungen und Geschichten untermauert werden (*stories*). Dies ist für die Betroffenen einprägsam und realitätsnahe.

Durch die Weitergabe von Informationen sollen die Betroffenen dazu befähigt werden, aktiv die Bewältigung ihrer Probleme als ExpertInnen ihrer Erkrankung zu gestalten. Durch ein besseres Verständnis der eigenen Lebenssituation können die mit einer Erkrankung einhergehenden Probleme besser bewältigt werden. Durch Psychoedukation sollen die Selbstbefähigung und die Selbstbemächtigung der Betroffenen gestärkt werden. Durch die Vermittlung von Hoffnung und Zuversicht kann ein positiver Blick auf die Zukunft gelenkt werden. Außerdem sollen Handlungsspielräume, mögliche Alternativen und Perspektiven aufgezeigt werden. Somit kann das Gefühl der Selbstwirksamkeit bei PatientInnen gesteigert werden (Lenz, 2010).

Im Gegensatz zu psychoedukativ geschulten PatientInnen fühlen sich wenig informierte PatientInnen mangelhaft unterstützt (Kerr, Engels, Schlesinger-Raab, Sauer & Hölzel, 2003). Dies führt laut Gamble (1998) zu Verunsicherung, Ängsten

und Unzufriedenheit. Durch Psychoedukation entsteht ein Gefühl von Selbstwirksamkeit und Eigeninitiative, was sich positiv auf das Gefühl der eigenen Kompetenz auswirkt (Bessler et al., 2010).

Als Zeitpunkt der psychoedukativen Intervention kann kurz nach der Diagnose, während der Therapie oder in der Nachsorge gewählt werden. Während es in den ersten beiden Phasen größtenteils um Wissensvermittlung geht, kommen in der dritten Phase die Krankheitsverarbeitung und die Vermittlung von psychosozialen Fähigkeiten stärker zu tragen (Bessler et al., 2010).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Ziele von Psychoedukation nach Petermann und Bahmer (2009) Aufklärung, Diagnose, Ätiologie von Krankheiten und deren Behandlungen sind. Wichtig dabei ist die Vermittlung von Wissen hinsichtlich der Erkrankung und deren Behandlung. Zusätzlich soll die Körperwahrnehmung der Betroffenen sensibilisiert werden, um Krankheitsrückfälle rechtzeitig zu bemerken. Darüber hinaus sollen das eigenverantwortliche Selbstmanagement und gesundheitsförderliche Lebensweisen forciert werden. Durch den Gewinn von sozialen Kompetenzen kann auch das soziale Netzwerk der Betroffenen gestärkt werden. Langfristig sollen die Motivation und Compliance der PatientInnen aufrechterhalten beziehungsweise gesteigert werden.

3.2 Psychoedukation bei Kindern

Als wichtige Voraussetzung bei der Psychoedukation von Kindern beschreibt Lenz (2010) die Verstehbarkeit. Kinder müssen demnach die kognitiven Voraussetzungen besitzen, Informationen zu verstehen und zu verarbeiten. Andererseits müssen Informationen jedoch auch so präsentiert werden, dass sie von den Kindern überhaupt verstanden und verarbeitet werden können.

Die Basis der Informationsvermittlung an Kinder besteht jedoch darin, zuerst das vorhandene Wissen der Kinder und ihre Vorstellungen über ihre Erkrankung zu erheben. Denn erst durch die Erhebung eines Ist-Standes können darauf aufbauend weiterführende Informationen gegeben werden. Psychoedukation kann demnach nur dann erfolgreich sein, wenn Informationen wechselseitig gegeben werden, um einen optimalen Rapport zu ermöglichen (Lenz 2010).

Wichtig ist es nach Lenz (2010) weiters, dass im Zusammenhang mit Psychoedukation von Kindern verschiedene Methoden und Arbeitsweisen angewendet werden, um die Aufmerksamkeit und Aufnahmebereitschaft der Kinder zu verbessern. So kann beispielsweise mit verbalem, nonverbalem, bildlichem oder spielerischem Material gearbeitet werden.

Um sicherzugehen, dass die vermittelte Information auch verstanden wurde, ist es wichtig, seitens der behandelnden ProfessionalistInnen öfter rückzufragen. Nur wenn das Gesagte aufgenommen, verarbeitet und auch verstanden wurde, kann Psychoedukation als ermutigend und positiv erlebt werden (Lenz, 2010).

Psychoedukation wird größtenteils bei schizophrenen Erkrankungen und anderen psychischen Störungen angeboten. Generell muss jedoch gesagt werden, dass Psychoedukation bei Kindern und Jugendlichen erst langsam entwickelt wird. Im Bereich der Psychoedukation von Kindern beschränkt sich diese größtenteils auf Kinder mit psychisch oder körperlich kranken Eltern oder Kinder mit nicht onkologischen Erkrankungen wie etwa Asthma oder Diabetes. Der Fokus liegt dabei jedoch stark auf der Krankheitsbewältigung aus medizinischer Sicht mit geringer Berücksichtigung psychosozialer Aspekte (Barlow & Ellard, 2004).

Im Rahmen der Psychoonkologie bei Erwachsenen fokussiert Psychoedukation sehr stark auf nicht-kognitive Beeinträchtigungen, wie etwa emotionale Unterstützung, Lebensqualität, Intimität oder Traumaverarbeitung bei Brustkrebspatientinnen. Ein Gehirntumor bei Kindern bedeutet jedoch zusätzlich zu der enormen psychischen Belastung auch große kognitive Defizite und Einbußen. Aus diesem Grund stellt die Befundbesprechung im Rahmen der neuropsychologischen Untersuchung einen ersten wichtigen Bestandteil der Psychoedukation dar.

In der Literatur findet sich jedoch bis zum heutigen Zeitpunkt nur eine äußerst geringe Zahl wissenschaftlich fundierter Psychoedukationen von Kindern mit einer Krebserkrankung oder mit einem Gehirntumor. Maurice-Stam, Silberbusch, Last und Grootenhuis (2009) beschreiben in der Evaluationsstudie ihres Psychoedukationsprogramms für onkologisch erkrankte Kinder die erfolgreiche Anwendung einer Gruppenintervention. Ziel ihres Programms ist es, die betroffenen Kinder bei der Informationssuche über ihre Erkrankung zu unterstützen sowie Informationen über die Erkrankung zu vermitteln. Zusätzlich werden

Entspannungsmethoden für stressreiche medizinische Situationen vermittelt. Darüber hinaus wird ein großes Augenmerk auf die Vermittlung sozialer Kompetenzen gelegt. Den Kindern wird somit vermittelt, besser mit anderen Menschen über ihre Erkrankung kommunizieren zu können. Außerdem wird das Wohlbefinden der Betroffenen durch das Aufdecken und Verbessern negativer Denkmuster durch positive Denkweisen verbessert.

Barlow und Ellard (2004) beschreiben in ihrem Review zu Psychoedukation für Kinder mit chronischen Erkrankungen, dass die Betroffenen und deren Familien in alle Entscheidungen rund um ihre Krankheit und Behandlung besser eingebunden werden sollen. Sie sollen dabei eine aktive Rolle - in Form von Selbstmanagement, Informationsgabe oder Gruppeninterventionen - im Umgang mit ihrer Erkrankung einnehmen.

Bessler und KollegInnen (2010) weisen darauf hin, dass es wichtig wäre zu untersuchen, welche psychoedukativen Maßnahmen für welche KrebspatientInnen effektiv sind. Außerdem muss noch intensiv erforscht werden, wie Psychoedukation genau wirkt und wie Veränderungen durch psychoedukative Interventionen zustande kommen.

3.3 Kohärenzgefühl anhand des Konzepts der Salutogenese

Psychoedukation im Rahmen der Befundbesprechung an der Kinderklinik erfolgt in Anlehnung an den Kohärenzbegriff anhand des Konzepts der Salutogenese. Das Modell der Salutogenese wurde von Aaron Antonovsky im Jahr 1979 entwickelt und bedeutet so viel wie „Entstehung von Gesundheit“. Dieses findet vor allem in der Klinischen- und Gesundheitspsychologie sowie in der Krankenpflege Verwendung. Hauptaugenmerk des Modells stellt die gesundheitsfördernde Lebenswelt der Menschen dar. Anstelle von krank machenden Faktoren stellt Antonovsky gesundheitsfördernde Ressourcen und Potentiale in den Vordergrund. Voraussetzung dafür sind jedoch die soziale, ökologische und materielle Umwelt. Der Mensch handelt sowohl aktiv als auch produktiv und gestaltet als handelndes Subjekt seine innere beziehungsweise äußere Umwelt selbst (Kolip, Wydler & Abel, 2010).

Für Antonovsky (1997) steht im Vordergrund, wie Menschen mit belastenden Lebenssituationen umgehen können, um ein Gleichgewicht zwischen Gesundheit und

Krankheit herzustellen. Dies wird als Gesundheits-Krankheitskontinuum bezeichnet. Auf einem Kontinuum mit fließenden Übergängen stehen einander die beiden Begriffe Gesundheit und Krankheit gegenüber. Die beiden Pole können jedoch niemals im Lauf des Lebens von einem Menschen erreicht werden, da jeder Mensch gesunde und kranke Anteile in seinem Leben besitzt. Je nach Lebenssituation können Menschen auf diesem Kontinuum mit seinen unterschiedlichen Facetten eingeordnet werden.

Auf jeden Menschen wirken unterschiedliche Stressoren ein. Unterschiedliche Anforderungen wirken auf das Individuum und stören das Gleichgewicht auf dem Gesundheits-Krankheits-Kontinuum. Um dieses Gleichgewicht wiederherstellen zu können und den Spannungszustand zu lösen, müssen bestimmte Handlungen gesetzt werden. Bei einer positiven Bewältigung von Spannungszuständen wird eine gesundheitsförderliche Wirkung erzielt. Gelingt es jedoch nicht Spannungen zu lösen, entstehen belastende Situationen und Stress (Steinbach, 2007).

Wichtige Fragen für das Krankheitsverständnis eines jeden Menschen beziehen sich auf die Ursachen für die Entstehung einer Erkrankung, aufrechterhaltende Faktoren, generelle (interne wie externe) Widerstandsressourcen und das Kohärenzgefühl (Reimann & Hammelstein, 2006).

Zentrale Frage dabei ist demnach, wie und warum Menschen gesund bleiben. Wichtig dabei ist, welche Faktoren maßgeblich für Gesundheit oder Krankheit verantwortlich sind und wie Spannungszustände wieder gelöst werden können. Der Grad der Bewältigung der Stressoren ist jedoch abhängig von den Ressourcen, die der betroffenen Person zur Verfügung stehen. Hinter diesen Widerstandsressourcen steht das Gefühl der Kohärenz:

„Das Gefühl der Kohärenz ist eine globale Orientierung, die ausdrückt, in welchem Ausmaß man ein durchgehendes, überdauerndes und dennoch dynamische Gefühl der Zuversicht hat, dass (1) die Ereignisse der eigenen inneren und äußeren Umwelt im Lebenslauf strukturiert, vorhersehbar und erklärbar sind; (2) die Ressourcen verfügbar sind, um den durch diese Ereignisse gestellten Anforderungen gerecht zu werden; und (3) diese Anforderungen als Herausforderungen zu verstehen sind, die es wert sind, sich dafür einzusetzen und zu engagieren.“ (Antonovsky, 1997, S. 16)

Je nach Ausprägung des Kohärenzgefühls gestaltet sich die Widerstandskraft eines Menschen gegenüber einer Erkrankung.

Wichtige Komponenten dieses Kohärenzgefühls zur Aufrechterhaltung beziehungsweise Wiederherstellung von Gesundheit stellen nach Antonovsky (1997) die Begriffe (1) Verstehbarkeit (comprehensibility), (2) Handhabbarkeit (manageability) und (3) Bedeutsamkeit (meaningfulness) dar.

(1) **Verstehbarkeit** wird als Ausmaß definiert, in welchem die Betroffenen innere und äußere Einflussfaktoren als sinnhaft, klar, erklärbar, strukturiert und konsistent wahrnehmen. Mit Hilfe von kognitiven Fähigkeiten können Informationen verarbeitet werden, womit äußere und innere Abläufe geordnet, vorhersehbar und überschaubar werden (Steinbach, 2007). Neuropsychologische Interventionen sollten den Betroffenen gezielt erläutern, was die Krebserkrankung für den oder die PatientIn subjektiv und objektiv bedeutet (Diegelmann, 2010). Zum Beispiel können Informationen über spezifische kognitive Defizite anhand der neuropsychologischen Testung die Betroffenen gezielt darin unterstützen, die Situation zu verstehen.

(2) Unter **Handhabbarkeit** wird das Gefühl der Zuversicht verstanden, sodass man mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen die aktuelle Situation aktiv beeinflussen kann. Stressoren und Hindernisse können unter dem Aspekt der Handlungskomponente eigenhändig und selbstständig kontrolliert und bewältigt werden (Antonovsky, 1997). Hierbei stellt sich unter anderem die Frage nach individuellen Ressourcen, um Belastungen zu bewältigen (Diegelmann, 2010). Beispielsweise können mittels Psychoedukation nützliche Copingstrategien, kognitive Trainings oder die Aktivierung von sozialen Netzwerken angeregt werden.

(3) **Bedeutsamkeit** stellt das Ausmaß der wahrgenommenen Sinnhaftigkeit des eigenen Lebens dar. Diese motivationale Komponente steht für die Bereitschaft der Betroffenen, um die notwendige Energie aufzuwenden, aktuelle Anforderungen und Probleme zu lösen. Bedeutsamkeit kann auch als die Überzeugung, „(...) *dass die Lebensaufgaben, denen man sich stellen muss, sinnvoll sind und dass es sich lohnt sich dafür zu engagieren.*“ (Steinbach, 2007, S. 121) verstanden werden. Die Nutzung von persönlichen Kraftquellen, nämlich den eigenen Ressourcen, kann zudem positiv zur Krankheitsbewältigung beitragen (Diegelmann, 2010).

Das Kohärenzgefühl gilt als dauerhafte Orientierung, welche einen konsistenten Ausgleich zwischen Überlastung und Unterforderung, sowie eine Teilnahme an der Gestaltung des eigenen Gesundheitszustandes darstellt.

„Vor dem Hintergrund des Salutogenesemodells wird der Fokus auf die Wahrnehmung, Schaffung und Nutzung der personalen und sozialen Ressourcen ausgerichtet. Dadurch können Patienten lernen, ihre Stärken sowie das eigene Selbsthilfepotenzial zu fördern und konstruktiv zu nutzen.“ (Weis et al., 2006, S. 9)

IV. Empirischer Teil

4 Zielsetzung und Fragestellungen der Arbeit

4.1 Forschungsfragen und Hypothesenformulierung

Ziel der Pilotstudie ist es, Psychoedukation im Rahmen der Vermittlung von Untersuchungsergebnissen hinsichtlich ihrer Wirksamkeit zu überprüfen.

Aufgrund der standardisiert durchgeführten Befundbesprechung gilt es, die Psychoedukation im Rahmen der neuropsychologischen Ergebnisübermittlung hinsichtlich ihrer Wirksamkeit zu überprüfen. Rahmenmodell zur Vermittlung der Ergebnisse bildet dabei das Konzept der Salutogenese anhand des Kohärenzgefühls der betroffenen Kinder nach Antonovsky. Darauf beruhend wurde das Psychoedukationsprogramm für die neuropsychologische Befundbesprechung mit Kindern - NeuroInfo for Kids (NI-K) - entwickelt.

Es stellt sich die Frage, welchen Einfluss die kindgerechte Befundbesprechung auf die Verstehbarkeit der neuropsychologischen Untersuchung und deren Ergebnisse hat. Außerdem soll die Verstehbarkeit hinsichtlich der Hirnfunktionen insbesondere im Hinblick auf den Alltag untersucht werden. Folgende Hypothesen wurden auf Basis dieser Überlegungen generiert:

H1: Psychoedukation im Rahmen der Vermittlung von neuropsychologischen Testergebnissen (mittels NI-K) hat einen Einfluss auf das in der neuropsychologischen Befundbesprechung vermittelte Wissen.

H2: NI-K hat einen Einfluss auf das Verstehen des Zwecks der neuropsychologischen Untersuchung bei den Betroffenen.

H3: NI-K hat einen Einfluss auf das Verständnis der betroffenen Kinder hinsichtlich der Interpretation der Ergebnisse aus der Befundbesprechung.

H4: NI-K hat einen Einfluss auf das Verständnis der betroffenen Kinder hinsichtlich der Bedeutung von Hirnfunktionen und deren Relationen zum Alltag.

H5: NI-K hat einen Einfluss auf das Wissen um eigene Stärken.

H6: NI-K hat einen Einfluss auf das Wissen um eigene Schwächen.

Zusätzlich ist es interessant, ob und in welchem Ausmaß die betroffenen Kinder falsche Annahmen hinsichtlich kognitiver Funktionen, ihrer Stärken und Schwächen und neuropsychologischer Diagnostik haben.

Des Weiteren soll untersucht werden, wie Psychoedukation die Handhabbarkeit von Problemen, welche im Rahmen der Erkrankung auftreten, verbessert. Dabei soll es den Betroffenen ermöglicht werden, mittels gezielten Interventionen, selbständig oder durch die Hilfe anderer, Maßnahmen setzen zu können. Dabei wurde folgende Hypothese generiert:

H7: Durch NI-K wird das Gefühl der Handhabbarkeit neuropsychologischer Defizite bei einer Hirntumorerkrankung beeinflusst.

Darüber hinaus soll durch Psychoedukation die Bedeutsamkeit des eigenen Handelns seitens der Betroffenen vermittelt werden. Durch die Sinnhaftigkeit eigens gesetzter Maßnahmen soll der Selbstwert der Kinder und Jugendlichen gesteigert werden. Dazu wurde folgende Hypothese generiert:

H8: NI-K hat einen Einfluss auf den Selbstwert der Betroffenen.

Hinsichtlich des Selbstwertes und des Wissens im Wissensquiz sollen sowohl das Alter, als auch das Geschlecht der Betroffenen berücksichtigt werden:

H9: Das Alter hat einen Einfluss auf den Selbstwert.

H10: Das Geschlecht hat einen Einfluss auf den Selbstwert.

H11: Das Alter hat einen Einfluss auf das Wissen im Wissensquiz.

Darüber hinaus soll untersucht werden, ob der Zeitpunkt der Erkrankung und somit die Dauer der Behandlung der Betroffenen einen Einfluss auf das Wissen im Wissensquiz hat. Durch eine lange beziehungsweise häufige medizinische und neuropsychologische Betreuung und Behandlung lernen die Betroffenen immer mehr

über ihre Erkrankung und den Umgang damit. Es wird daher vermutet, dass mit zunehmender Behandlungsdauer auch das Wissen über neuropsychologische Diagnostik steigt:

H12: Je länger die Behandlungsdauer, umso größer ist das Wissen im Wissensquiz.

Zusätzlich liegt die Vermutung nahe, dass Kinder und Jugendliche mit kognitiven Defiziten und niedrigerem Intelligenzniveau auch schlechter im Wissensquiz abschneiden. Diese Hypothese soll mögliche unterschiedliche Ergebnisse im Wissensquiz näher untersuchen:

H13: Je niedriger das Intelligenzniveau, umso geringer ist die Zahl der richtig beantworteten Items im Wissensquiz.

4.2 Untersuchungsaufbau

4.2.1 Psychoedukation in der neuropsychologischen Befundbesprechung an der Kinderklinik – NeuroInfo for Kids (NI-K)

Um die Verstehbarkeit der PatientInnen hinsichtlich ihrer Erkrankung zu verbessern, soll den Kindern und Jugendlichen zuerst der Zweck der neuropsychologischen Untersuchung erklärt werden. Die Ziele der neuropsychologischen Diagnostik werden in der Frage „Aus welchem Grund wurde die Untersuchung durchgeführt?“ beantwortet. Neuropsychologische Diagnostik zielt darauf ab, die Stärken und Schwächen der Betroffenen zu erkennen, um diese gezielt zu fördern oder zu verbessern. Ziel ist es, Stärken zu nutzen und Schwächen zu kennen, um Problemen entgegenwirken zu können. Das Wissen über Stärken und Schwächen stellt demnach eine wichtige Hilfestellung für gezielte Interventionsmaßnahmen dar.

Nach der Erläuterung über individuelle Stärken und Schwächen sollen die betroffenen Kinder und Jugendlichen in einer kurzen **Selbsteinschätzung** ihre Stärken und Schwächen hinsichtlich der neuropsychologischen Testung und des Alltags niederschreiben.

Anschließend soll den Betroffenen vermittelt werden, warum es so wichtig ist über gute oder weniger gute Fähigkeiten und Fertigkeiten Bescheid zu wissen und wie sich diese im Laufe der Zeit verändern können.

Für die Handhabbarkeit der Erkrankung und ihrer Symptome ist es weiters wichtig, dass man etwas tun kann – vorausgesetzt, man kennt das Problem der Betroffenen.

Zusätzlich soll die Verstehbarkeit der Betroffenen durch gezielte Informationen über die „Schaltzentrale“ Gehirn, deren Funktionen und deren Relationen zum Alltag verbessert werden.

Die Vermittlung der Ergebnisse aus der neuropsychologischen Untersuchung soll anschließend so erfolgen, dass die PatientInnen die erhaltenen Informationen als hilfreich und unterstützend wahrnehmen. Defizitorientierte Zuschreibungen, welche vorhandene Schwächen zusätzlich verstärken und sich negativ auf den Selbstwert auswirken, sollen dabei vermieden werden. Die Darstellung der Ergebnisse anhand der Normalverteilungskurve erfolgt dabei kindgerecht mittels graphischer Darstellung, dem „Zelt-Modell“. Dabei soll den Kindern und Jugendlichen bildlich verdeutlicht werden, was ihre Testergebnisse in den verschiedenen Leistungsbereichen im Vergleich mit anderen (zum Beispiel ihren KlassenkollegInnen) bedeuten. Außerdem können anhand der Grafik Stärken und Schwächen für Kinder und Jugendliche verständlich dargestellt werden. Dabei wird auch darauf hingewiesen, dass das Gesamtbild aller erzielten Ergebnisse relevant ist und nicht nur die Schwächen zählen. Durch eine adäquate Ergebnisvermittlung an die Betroffenen sollen deren Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Bedeutsamkeit (gemessen am Selbstwert) hinsichtlich ihrer Erkrankung gesteigert werden.

Darüber hinaus erhalten die Betroffenen nach der kindgerechten Ergebnisdarstellung spezifische Informationen über Interventionsmöglichkeiten. Dabei bekommen sie aufgezeigt, wie sie ihre Stärken und Schwächen gezielt fördern und verbessern können, um auftauchende Probleme besser handhaben zu können. Den Kindern und Jugendlichen wird dabei gezeigt, dass sie selbst eine bedeutende Rolle im Umgang mit ihrer Erkrankung und möglichen Problemen einnehmen und Veränderungen herbeiführen können.

Abschließend sollen die Ergebnisse aus der Befundbesprechung durch die betroffenen Kinder und Jugendlichen selbst in Form eines Briefs an einen ihnen wichtigen Menschen zusammengefasst werden. Dabei liegt die Entscheidung beim Kind oder Jugendlichen, ob und wem er oder sie diesen Brief gibt, wenn er fertig gestellt ist. Mit dem Verfassen des Briefs soll erreicht werden, dass die Betroffenen alle erhaltenen

Informationen ordnen und dass mögliche offene Fragen nochmals seitens der PsychologInnen beantwortet werden können. Wünschenswert wäre es, wenn der Brief an den oder die LehrerIn des oder der Betroffenen verfasst wird. Somit könnten die Betroffenen ihrer Lehrperson selbst mitteilen, welche Stärken und Schwächen er oder sie hat und was man dagegen tun könnte (siehe Anhang).

4.2.2 Ein Fallbeispiel

Die nachfolgende Befundbesprechung fand am Donnerstag, dem 25. April 2013, an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien zwischen einem eigens dafür geschulten klinischen Psychologen und der Testperson Lena (der Name wurde aus Datenschutzgründen geändert) im Beisein ihrer Mutter statt. Im Vorfeld wurde das Einverständnis zur Aufzeichnung der Befundbesprechung seitens der Mutter und der Tochter gegeben.

*Lena wurde im Rahmen der Nachsorgeuntersuchung nach einem Gehirntumor neuropsychologisch getestet. Lena ist elf Jahr alt und kommt in Begleitung ihrer Mutter zur psychologischen Befundbesprechung. Nach der Begrüßung und Vorstellung seitens des Psychologen wird Lena an die Befundbesprechung herangeführt, indem ihr der **Zweck der Untersuchung** erläutert wird.*

Psychologe: Wir haben das letzte Mal viele Rätsel miteinander gelöst. Und das gehört dir, das kriegst du alles mit. Und zwar besprechen wir das durch. Psychologe deutet auf die Unterlagen von NeuroInfo for Kids.

Also wir haben im März – am 14. und am 28. – haben wir das alles miteinander gemacht, die ganzen Rätsel gelöst. Und jetzt geht es mal darum, warum wir das gemacht haben. Was wollten wir eigentlich wissen? Bei einem Gehirntumor kann es sein, dass man gewisse Einschränkungen hat. Es kann sein, dass es einem schwieriger fällt sich Dinge zu merken oder aufmerksam zu sein und wir wollten zur Sicherheit schauen, ob du irgendwelche Schwächen hast beziehungsweise wo deine Stärken sind - das interessiert uns eigentlich viel mehr – und wie man dich unterstützen kann. Es ist besser das zu wissen und einem zu helfen, als abzuwarten und zu schauen.

Also haben wir uns angeschaut, wo denn deine Stärken liegen. Das haben wir uns angeschaut. Die Unterlagen bekommst du dann mit, da kannst du dir dann zu Hause alles durchlesen.

Warum wollten wir das wissen? Wir wollten uns einen Überblick verschaffen, wo eben die Bereiche liegen, die dir ganz gut liegen. Jetzt kannst du dir zum Beispiel vorstellen: ein Sportler so wie Lukas hier, wollte immer wieder Fußballer werden, hat aber nicht so gut schießen können. Als Fußballer ist es aber sehr wichtig, dass du gut schießen kannst. Jetzt hat aber der Trainer gesehen, dass er ganz gut schnell laufen kann. Dann hat der Trainer gesagt: „Weißt du was? Probiere einmal, ob der Sprint, wenn du schnell läufst, etwas für dich wäre.“ Dann ist Lukas drauf gekommen, dass da seine Stärke liegt. Dann war er natürlich beim Fußballspielen glücklicher.

Also wir schauen uns an, wo deine Stärken liegen, damit wir die Stärken nutzen können. Und falls du eine Schwäche hättest, falls wir Schwächen erkennen, dass man schauen kann, wie wir dich unterstützen können. Weil aus jeder Schwäche kann man eine Stärke machen. Wenn man das gut bearbeitet und gut macht und wenn man dann eben einen Bereich wählt, der einem Spaß macht, dann kann man sich da helfen.

Wir versuchen dann immer, wenn du **Schwächen** hast, dass wir dir Tipps geben, um dich zu verbessern. Und deine **Stärken** zeigen wir dir natürlich auch. Wo glaubst du – kannst du dich noch erinnern an die Testung, an die Rätsel und so – wo warst du richtig gut? Wo waren deine Stärken? An was kannst du dich erinnern?

Lena: Ähm... langes Schweigen

Psychologe: Fällt dir noch was ein? Soll ich dir noch einmal aufzählen, was wir gemacht haben?

Also wir waren am Computer und haben Hexen vertrieben, wir haben Bildersachen gemacht, wir haben Rätsel gelöst, wir haben Fragen gestellt, einmal hast du Linien nachfahren müssen, da hast du die Buchstaben und Ziffern verbinden müssen, dann haben wir mit Würfeln so Muster gelegt, dann hatten wir eine Geisterparty (falls du dich erinnerst) – die hat recht lange gedauert.

Lena: Aja...

Psychologe: Was haben wir noch alles gemacht? Wir haben so viel gemacht! Wir haben Fragen zu zum Beispiel: „Was ist das Gleiche von Winter und Sommer?“. Wir haben also Gemeinsamkeiten gesucht. Dann hab ich dir Fragen gestellt, wie: „Was ist ein Regenschirm und wozu braucht man einen Regenschirm?“. Was haben wir noch alles gemacht? Kannst du dich noch an das Kartenspiel erinnern? Wo ich dir nur

gesagt habe, ob es richtig oder falsch ist? Wo ich dir die Regeln gar nicht erklärt habe?

Lena: Na, da kann ich mich nicht mehr erinnern...

Psychologe: Kannst du dich an irgendwas erinnern, von dem, was ich jetzt gesagt habe? Weißt du da irgendetwas, wo du sagst: „Da war ich richtig gut.“?

Lena: Ähm...

Psychologe: Das ist schon wieder eine Zeit her – das ist schon ein Monat her. Wie schaut es denn zum Beispiel aus mit dem, wo du die Zahlen hast verbinden müssen. Glaubst du, da warst du gut oder nicht so gut?

Lena: Gut.

Psychologe: Wie schaut es aus mit den Würfeln legen?

Lena: Kann ich mich nicht mehr erinnern.

Psychologe: Kannst du dich an die Bilder erinnern, wo immer etwas gefehlt hat? Kannst du dich denn noch daran erinnern?

Lena: Auch nicht.

Psychologe: Dann schreibe ich mir das auf mit den Ziffern. Und dann schreibe ich mir auch noch auf, dass das schon lange her war. Also wenn es schon so lange her ist... Aber sonst, abgesehen davon, was wir hier so gemacht haben, was sind deine Stärken? Was sind denn so die Sachen, die du voll gut kannst?

Lena: Memory spielen.

Psychologe: Memory spielen hast du gerne. Was denn noch gern?

Lena: Ähm... ähm... Was mach ich noch gern?

Mutter: Mit Christoph spielst du viel. Das ist auch eine große Stärke.

Lena: Karten.

Mutter: Also Uno Extrem spielst du viel.

Psychologe: Wo glaubst du, waren denn Sachen, die dir nicht so leicht gefallen sind beim Test? Kannst du dich noch an irgendetwas erinnern, wo du dir gedacht hast: „Das war richtig schwer.“?

Lena: Hm, bei der Geisterparty.

Psychologe: Die Geisterparty, war das schwer? Das hat lange gedauert! Fällt dir noch etwas ein?

Lena: Nein.

Psychologe: Und sonst so, abgesehen davon, was fällt dir nicht so leicht im Alltag? Was ist denn anstrengend für dich, was würdest du sagen? Was machst du nicht so gerne?

Lena überlegt lange: Was mache ich nicht so gerne?

Mutter: Die ganzen Sport-Aktivitäten, vielleicht? Sport machst du nicht so gern, oder?

Psychologe: Und was fällt dir schwer beim Denken? Gibt es irgendwelche Sachen beim Denken, die dir schwer fallen?

Lena: Hm... *denkt lange nach.* Ja.

Psychologe: Ja, was denn zum Beispiel?

Lena: Ähm, beim Test...

*Im Anschluss an die Selbsteinschätzung wird Lena vom betreuenden Psychologen das **Zelt-Modell** anhand einer grafischen Darstellung erklärt. Anschließend erfolgt die Erläuterung der **Ergebnisse** der neuropsychologischen Testung, welche sich aus Stärken, Schwächen und durchschnittlichen Leistungen zusammensetzen. Lena darf zwecks Auflockerung und Motivation für jedes erzielte Ergebnis einen Sticker in den jeweiligen Leistungsbereich der Normalverteilungskurve kleben.*

Psychologe: Eine Sache, wo du voll gut bist zum Beispiel ist eben die Motivation zum Mitmachen. Weißt du, was Motivation heißt? Weißt du, was das ungefähr ist? Das ist eben, dass du durchhältst. Du hast mitgemacht bei der Testung, die ganze Zeit durchgehalten, von Anfang bis zum Ende. Und da warst du immer voll brav. Ich schreibe mal Motivation als Wort hin und dann schreiben wir schon auch noch auf, was das bedeutet. Das heißt: du hast durchgehalten, dann warst du die ganze Zeit immer brav, da warst du richtig richtig gut. Das haben wir nicht so oft. Als nächstes machen wir etwas, was dir nicht so leicht gefallen ist.

Lena darf sich einen Sticker aussuchen.

Du hast gemeint, die Geisterparty ist dir nicht so leicht gefallen. Das fällt dir noch nicht so leicht dich eben über längere Zeit auf Sachen zu konzentrieren. Die Geisterparty war nicht so leicht. Wie ist es dir beim Hexen-Vertreiben gegangen?

Lena: Äh gut.

Psychologe: Ja die Hexe zu vertreiben war gut. Ein bisschen schneller hättest du sein können. Aber das hast du gut gemacht. Aber dich länger auf Sachen zu konzentrieren, auf Sachen, die manchmal ein bisschen langweilig sind, die Geisterparty hat am Anfang sicher Spaß gemacht, aber mit der Zeit wird sie ein bisschen langweilig. 10 Minuten lang sind schon ein bisschen langweilig. Das war eine Sache, wo du noch ein bisschen üben kannst. Ich schreibe mal das Wort Aufmerksamkeit auf. Aber ich schreibe auch auf, was das bedeuten kann, zum Beispiel. Wie geht es dir denn, wenn dich irgendwer in der Schule ablenkt? Bist du anfällig für das Abgelenkt-Werden von Schulkollegen? Lenken dich die Schulkollegen ab? Wenn dir einer keine Ruhe gibt, kannst du dich dann trotzdem konzentrieren?

Lena: Nein, nicht so.

Psychologe: Ja das haben wir auch gesehen. Also zum Beispiel bei einer Störung durch andere, dann auf etwas ganz langweiliges konzentrieren, wir nennen das hier Aufmerksamkeit. Aber wir schreiben hin, was es eigentlich bedeutet: ganz lange aufpassen, was dich nicht interessiert. Bei Sachen, die einen interessieren ist das wohl ziemlich leicht. Da kann man sich so lange konzentrieren, aber man muss sich auch manchmal auf Sachen konzentrieren, die einem nicht Spaß machen.

Jetzt machen wir noch etwas, wo du gut warst. *Lena wählt wieder ein Smiley aus.* Das picken wir irgendwo in die Mitte. Das kommt in die Mitte. Und zwar ist es das logische Denken, was du gut kannst. Also bei dir war das zum Beispiel: da hast du eine Reihe mit Bildern gehabt. Das waren verschiedene Reihen und du musstest finden, was zusammengehört. Kannst du dich noch erinnern?

Lena: Ja.

Psychologe: Und das hast du richtig gut gemacht. Darin warst du richtig gut. Das kannst du. Also wenn du irgendwas Neues siehst, dann kannst du irgendeine Regel dahinter finden und irgendetwas Neues daraus schließen, also Schlussfolgerungen machen. Zum Beispiel kannst du ganz gut auf neue Dinge kommen, oder Regeln finden oder auch sozusagen ganz gut nachdenken. Da kommt zum Beispiel auch

Kopfrechnen dazu. Man muss von einem auf das andere schließen können. Man muss zum Beispiel wissen, dass wenn du fünf Äpfel hast und zwei Äpfel hergibst – wie viele Äpfel hast du dann noch?

Lena: Drei!

Psychologe: Genau! Und da gehört Kopfrechnen auch dazu. Machen wir noch eines, wo du dich noch ein bisschen verbessern kannst. Und zwar haben wir gesehen, dass du, wenn du dir Sachen merken musst, zwar besser wirst, wenn du es oft wiederholst, aber dass du bei so etwas ein bisschen länger brauchst. Also wenn es mal drin ist im Kopf, dann bleibt es drin. Fällt dir das in der Schule auf? Wie geht es dir beim Lernen? Wenn du etwas lernen musst, musst du es oft wiederholen oder hast du es gleich?

Lena: Ja! Oft.

Psychologe: Du musst also oft wiederholen. Aber wenn es drin ist, bleibt es dann drin?

Mutter: Na manchmal hüpfte es schon hin und wieder raus.

Psychologe: Also wir haben gesehen, wenn du dir Sachen merken musst, dass du dir da ein bisschen schwieriger tust. *Lena streckt sich. Es fällt ihr mittlerweile schwer sich zu konzentrieren.*

Aber es ist gut das zu wissen, weil dann kann man dir da helfen. Wir suchen das raus – nicht: du bist schlecht, da kann man nichts machen. Sondern wir suchen uns das raus, damit wir schauen können, wie wir dir da helfen können.

Dann haben wir noch etwas, wo du auch voll gut warst. Was du auch voll gut kannst, das nennt man Flexibilität im Denken. Das ist ein ziemlich komisches Wort. Aber das heißt, du kannst dich von einem auf das andere recht schnell umstellen. Das war das mit dem Verbinden von den Zahlen und Buchstaben. Das zeig ich dir jetzt noch mal. Damit wir wissen, wovon wir reden. *Der Psychologe zeigt Lena die dazugehörigen Testunterlagen.* Und zwar hast du die Ziffern verbinden müssen: 1, 2, 3, 4, 5, ... Und dann hast du die Buchstaben verbinden müssen: A, B, C, D, E, ... Und dann hast du das machen müssen: und zwar hast du eben die Ziffer, Buchstabe, Ziffer, Buchstabe hin und herwechseln müssen. Und da warst du richtig richtig gut! Also hin und her denken kannst du gut. Ich schreibe es also auf. Es heißt Flexibilität im Denken. Ich

schreib dann auch auf, was das bedeutet: Also hin und her überlegen und sich schnell auf etwas einstellen können.

Eines haben wir noch, wo du noch ein bisschen daran arbeiten kannst. Das ist das Sprachverständnis – so nennen wir das.

Lena gähnt. Du Mutter bietet ihr etwas zu trinken an und Lena trinkt. Der Psychologe betont, dass das Gespräch bald zu Ende ist.

Sprachverständnis nennt man das, wenn ich zum Beispiel von dir wissen wollte, was das Gemeinsame an Winter und Sommer ist. Oder: was ist das Gemeinsame von Gelb und Blau? Weißt du, was das Gemeinsame von Gelb und Blau ist?

Lena: Äh... denkt nach

Psychologe: Gelb und Blau sind beide Farben. Das hast du damals gewusst. Da kann man dich noch fördern. Da kann man noch etwas machen beim Sprachverständnis. Da müssen wir auch hinschreiben, was das jetzt im Alltag bedeutet. Also eben da waren zum Beispiel auch beim Wortschatz und beim Allgemeinwissen ein paar Sachen – das sind so Dinge, die man leicht fördern kann. Wortschatz und Allgemeinwissen kann man schön trainieren. Das ist eine Schwäche von dir. Das heißt aber bei weitem nicht, dass du dumm bist. Das ist mir ganz wichtig, dass du das weißt. Das ist zwar eine Schwäche, aber man kann es gut trainieren und verbessern.

Und einen Pluspunkt bekommst du noch. - Du bist schon sehr müde. - Und zwar war das – kannst du dich noch ans Abzeichnen erinnern? *Der Psychologe zeigt Lena das dazugehörige Testmaterial.* Du hast da etwas abzeichnen müssen. Da habe ich dich gebeten, dass du das abzeichnest und dann nochmals zeichnest und noch mal. Und was uns aufgefallen ist, ist, dass wenn du Zeit hast, dass du das voll schön genau machst. Dass du dich bemühst das genau zu machen. Du warst während der Testung sehr bemüht. Das ist richtig schön geworden. *Der Psychologe notiert das Wort „Genauigkeit“.* Das nennen wir auch Arbeitshaltung. Wenn du also Zeit gehabt hast, hast du versucht immer schön genau zu arbeiten. Wichtig ist mir, dass du das verstanden hast. Das bekommst du dann alles mit. *Der Psychologe deutet auf die Unterlagen zur Befundbesprechung.*

Jetzt ist die Frage, was das denn alles mit dem **Alltag** zu tun hat? Jetzt habe ich lang lang geredet. Schauen wir mal, ob du irgendwas davon in Beziehungen zum Alltag setzen kannst.

Wo würdest du sagen, findest du deine Probleme zu Hause. Also zum Beispiel das Merken? Hast du das schon einmal gesehen, dass du dir beim Merken schwieriger tust? Wo denn zum Beispiel?

Lena: Ähm... Vor allem wenn wir Lernwörter haben, müssen wir uns immer das Wort merken.

Psychologe: Genau, das kann sein, dass du da ein bisschen länger brauchst und ein bisschen mehr Wiederholungen brauchst. Das heißt aber nur, dass du eben mehr Wiederholungen brauchst. Das heißt nicht, dass du dir nichts merken kannst. Du brauchst halt ein bisschen länger dafür. Das muss man dann einplanen, wenn man lernt. Das wird die Mama wahrscheinlich eh schon von Haus aus machen. Dann mit dem Konzentrieren, dass du ein bisschen Probleme hast, dich nicht ablenken zu lassen von den anderen Schulkollegen, dass, wenn die laut sind und keine Ruhe geben. Das kann sein, dass dir das schon ein bisschen aufgefallen ist.

Das Positive: arbeitest du brav in der Schule mit? Was sagen denn die LehrerInnen da? Bist du eine, die mitarbeitet oder bist du eher eine, die nicht mitarbeitet und die ganze Zeit laut ist?

Lena: Nein, ich störe nicht.

Mutter: Nur geht es halt einfach nicht so...

Psychologe: Und auch mit dem logischen Denken, wenn es irgendwelche neuen Sachen gibt, das kannst du recht gut machen.

Gut, **was kann man jetzt tun?** Kann man etwas tun, damit du, wo du eher Schwächen hast, dass man das verbessert? Oder kann man da nichts machen? Was glaubst du so?

Lena: Ja.

Psychologe: Ja da kann man etwas machen! Da gibt es verschiedene Computerspiele, wo man was machen kann. Zum Beispiel „Gedächtniswelt“.

Mutter: Wir haben nur dieses „Tintenklecks“. Das macht sie jetzt immer.

Psychologe: Mit so etwas kann man das Gedächtnis immer gut trainieren. Und mit der Aufmerksamkeit haben wir auch etwas, womit man das gut trainieren kann. Also es heißt nicht, dass man nichts dagegen machen kann. Und ich werde dann noch kurz mit

deiner Mama besprechen, was man da alles machen kann. Aber mir ist es wichtig, dass du weißt, dass man dagegen etwas machen kann.

Und jetzt habe ich noch eine Bitte an dich. Kannst du einen **Brief** schreiben, an wen auch immer du willst? Das kann das AKH sein, es kann deine Lehrerin sein, das kann deine Mama sein. Du kannst dann entscheiden, ob du den Brief dann abgeben willst oder nicht. Du kannst ihn geben, wem auch immer du willst. Da sind ein paar Felder, die du ausfüllen kannst. Da steht zum Beispiel: Sachen wo ich gut bin, wo ich gleich gut bin, wo ich daran arbeiten muss und woran du das merkst und was du als nächstes vor hast zu machen. Das steht dann eh schön beschrieben.

Und dann haben wir noch einen Zettel – du kriegst ja alles mit: Wenn du **Fragen** hast kannst du die stellen an die Ulli – an die Frau Dr. Ulrike Leiss. Da steht auch die Telefonnummer von ihr dabei. Also falls Sie oder du irgendwelche Fragen habt, dann kannst du immer dort anrufen und fragen. Vielleicht fallen dir ja nachher noch Fragen ein, die du uns gerne fragen möchtest.

Nachfolgend werden im Anschluss mit der Mutter weitere Details hinsichtlich der Befundbesprechung und der Interventionsmöglichkeiten geklärt. Lena beantwortet unterdessen mit Hilfe einer Praktikantin das Wissensquiz und schreibt einen Brief an ihre Mutter.

4.3 Datenerhebung

Nachdem seitens der Ethikkommission die Zustimmung zu der Studie gegeben wurde, fand die Datenerhebung in der Nachsorgeambulanz der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde am Allgemeinen Krankenhaus Wien statt. Die Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern wurden im Rahmen der Befundbesprechung zuerst mündlich über den Zweck und die Ziele der Studie aufgeklärt. Bei Interesse zur Teilnahme an der Erhebung wurden die Informationsbroschüren (für Eltern und deren Kinder) und die Einverständniserklärungen an die Betroffenen und deren Eltern ausgehändigt, mit der Bitte diese zu unterschreiben.

Anschließend wurden die Kinder und Jugendlichen gebeten das Wissensquiz und die ALS Fragebögen auszufüllen. In einem weiteren Schritt wurden die Betroffenen und deren Eltern im Rahmen der Befundbesprechung mit dem Ziel der neuropsychologischen Untersuchung vertraut gemacht. Im Zuge dessen sollten die Kinder und Jugendlichen eine erste Voreinschätzung treffen, worin ihre Stärken

beziehungsweise Schwächen hinsichtlich der neuropsychologischen Testung sowie des Alltags ihrer Meinung nach liegen. Nachdem im Anschluss daran die Ergebnisse der Testung und deren Relationen zum Alltag erläutert wurden, sollten die Kinder und Jugendlichen einen halbstrukturierten Brief an eine von ihnen gewählte Person schreiben. Zusätzlich beantworteten sie ein zweites Mal die Fragen im Wissensquiz. Auch die ALS wurde anschließend ein zweites Mal bearbeitet. Währenddessen wurden den Erziehungsberechtigten weitere vertiefende Informationen hinsichtlich der Befundbesprechung gegeben und offene Fragen konnten geklärt werden. Zum Abschluss der Befundbesprechung konnten offene Fragen seitens der Kinder und Jugendlichen gestellt werden.

Die für die Studie erforderlichen Unterlagen wurden wieder eingesammelt und an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde bearbeitet und standardgerecht archiviert.

5 Methodik

5.1 Erhebungsinstrumente

Die genannten Forschungsfragen sollen im Rahmen dieser Diplomarbeit als Pilotstudie beantwortet werden. Zu diesem Zweck wurden die Komponenten des Kohärenzgefühls (im Rahmen der Ergebnismitteilung) in messbare Variablen operationalisiert:

Tab. 1: Operationalisierung der Messgrößen

Komponente des Kohärenzgefühls	Operationalisierung der „Messgrößen“	Erhebungsinstrument
Verstehbarkeit	• Wissen um eigene Stärken und Schwächen • Wissen über Informationen aus der Befundbesprechung (z.B. Informationen zum Gehirn, zur Bedeutung der Testergebnisse etc.)	• S-PS 24/7 (Pletschko, Schwarzinger & Leiss, 2010) • Wissensquiz • Brief • Selbsteinschätzung
Handhabbarkeit	• Vorhandensein eines Handlungsplanes hinsichtlich der eigenen Schwächen	• Brief
Bedeutsamkeit	• Ausmaß der Selbstwirksamkeit sowie des Selbstwertes	• ALS (Schauder, 1996)

Die genannten Messgrößen sollen mittels Fragebogen vor und nach der Durchführung des NI-K erhoben werden (Komponente *Handhabbarkeit* nur im Anschluss an das NI-K).

Zur Überprüfung der Verstehbarkeit der Kinder und Jugendlichen hinsichtlich des Untersuchungszwecks und der Bedeutung von Hirnfunktionen soll ein kurzes *Wissensquiz* erstellt werden. Dadurch soll überprüft werden, wie gut die vermittelten

Informationen in der Befundbesprechung bei den Betroffenen angekommen und verstanden wurden.

Das Wissen über persönliche Stärken und Schwächen soll vor der Befundbesprechung mittels *Selbsteinschätzung* und anhand der *Schulischen Partizipations Skala S-PS 24/7* (Pletschko, et al. 2010) erhoben werden. Darüber hinaus soll die Zusammenfassung der Ergebnisse durch die TeilnehmerInnen an eine ihm oder ihr wichtige Person, möglicherweise auch an die Schule, mittels *Brief* qualitativ erhoben werden. Wichtig dabei ist, dass die Betroffenen verstanden haben, welche Stärken und Schwächen sie haben.

In der Befundbesprechung kommt der Vermittlung möglicher Interventionsmaßnahmen große Bedeutung zu. Den TeilnehmerInnen wird verdeutlicht, was sie selbst zur Lösung ihrer Probleme beitragen können und wie sie durch andere gut unterstützt werden können. Die beschriebene wahrgenommene Handhabbarkeit der Erkrankung durch die Betroffenen soll ebenfalls mittels *Brief* untersucht werden.

Die Bedeutsamkeit des eigenen Handelns der Betroffenen und der daraus resultierende Einfluss auf den Selbstwert soll mittels *Aussagenliste zum Selbstwertgefühl für Kinder und Jugendliche ALS* (Schauder, 1996) gemessen werden. Dabei werden sowohl die Qualität als auch die Quantität des Selbstwertgefühls in den Bereichen Schule, Freizeit und Familie berücksichtigt.

Zusätzlich sollen genaue Angaben über die Erkrankung der Betroffenen und deren Behandlung in einem medizinischen Datenblatt erhoben werden. Darin werden das Geschlecht, das Alter, die Charakterisierung des Tumors, tumorspezifische Symptome, der Neurostatus, mögliche Beeinträchtigungen, angewendete Therapieformen und das verwendete Behandlungsprotokoll erfasst.

5.1.1 Wissensquiz

Das eigens für die Erhebung entwickelte Wissensquiz soll das bereits vorhandene Wissen vor und das erworbene Wissen nach der Befundbesprechung hinsichtlich neuropsychologischer Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen zwischen acht und 13

Jahren erheben. Das Quiz besteht aus sechs Aussagen mit jeweils vier Antwortmöglichkeiten. Es ist immer nur eine Antwortmöglichkeit richtig. Dabei sollen zuerst der Zweck und das Ziel der psychologisch diagnostischen Untersuchung erhoben werden. Die Kinder und Jugendlichen sollen beantworten, was ihre Testergebnisse allgemein und was schlechte Testergebnisse bedeuten. Weiters wird überprüft, welche Möglichkeiten Kinder und Jugendliche sehen, um ihre Schwächen verbessern zu können. Abschließend wird ihnen eine allgemeine Frage über ihr Gehirn und dessen Funktionen gestellt.

Zur Auswertung und Interpretation wird ein Gesamtscore über alle richtigen Antworten erstellt. Für jede korrekte Antwort wird dabei ein Punkt vergeben. Somit kann im vorher-nachher-Vergleich ein möglicherweise erzielter Wissensgewinn ermittelt werden. Zusätzlich können favorisierte Antwortmöglichkeiten und falsche Denkmuster hinsichtlich neuropsychologischer Diagnostik und deren Ergebnisse mittels Vierfeldertafel erhoben werden. Die Durchführung des Wissensquiz beträgt zirka fünf bis zehn Minuten (siehe Anhang).

5.1.2 Selbsteinschätzung

Die halbstrukturierte Selbsteinschätzung seitens der betroffenen Kinder und Jugendlichen wird vor der Besprechung der neuropsychologischen Ergebnisse erhoben. Mit diesem qualitativen Messinstrument soll eine erste Einschätzung der persönlichen Stärken und Schwächen hinsichtlich der neuropsychologischen Testung und hinsichtlich Alltagsfunktionen von den Betroffenen vorgenommen werden.

- Was glaubst du waren deine Stärken im Test? Welche Aufgaben waren für dich am einfachsten?
- Und welche Stärken hast du noch?
- Was glaubst du waren deine Schwächen im Test? Welche Aufgaben waren für dich am schwierigsten?
- Gibt es noch andere Dinge, die dir schwer fallen?

Das Ausfüllen der Selbsteinschätzung beträgt zirka fünf Minuten (siehe Anhang).

5.1.3 Schulische Partizipations Skala S-PS 24/7

Der Fragebogen S-PS 24/7 bezieht sich auf die Erfassung aller Funktionen, die für eine vollständige Teilhabe in der Schule und im Alltag notwendig sind. Daher beinhaltet der Fragebogen die Klassifikation mehrerer Funktionsbereiche:

Klassifikation der Körperfunktionen (globale mentale Funktionen; spezifische mentale Funktionen), *Klassifikation der Aktivitäten und Partizipation* (bewusste sinnliche Wahrnehmung; elementares Lernen; Wissensanwendung; Allgemeine Aufgaben und Anforderungen; Kommunizieren als Empfänger; Kommunizieren als Sender; Gegenstände tragen, bewegen und handhaben; gehen und sich fortbewegen; Selbstversorgung; allgemeine interpersonelle Interaktionen; besondere interpersonelle Interaktionen) und *Klassifikation der Umweltfaktoren* (Unterstützung und Beziehungen). Die Skalen sind dabei sehr alltagsrelevant und beziehen sich auf konkrete Situationen aus dem Leben der Kinder und Jugendlichen.

Der Fragebogen besteht aus insgesamt 52 Fragen, welche mit einer Analogskala beantwortet werden.

Zur Interpretation der einzelnen Items können die Mittelwerte und Standardabweichungen der klinischen Stichprobe herangezogen werden. Dabei kommen die Versionen S-PS 24/7 –G (für SchülerInnen der Grundschule) und S-PS 24/7-SI (für SchülerInnen der Sekundarstufe) zum Einsatz. Die Durchführung des Fragebogen beträgt zwischen und zehn und 15 Minuten (Pletschko et al., 2010).

5.1.4 Aussagenliste zum Selbstwertgefühl für Kinder und Jugendliche

Die Aussagen-Liste zum Selbstwertgefühl für Kinder und Jugendliche (ALS; Schauder, 1996) kommt hinsichtlich der Erhebung des Selbstwertgefühls von Kindern und Jugendlichen zwischen acht und 15,11 Jahren zum Einsatz. Der Fragebogen beinhaltet 18 Aussagen (neun positive und neun negative Beschreibungen) aus dem Alltag von Kindern und Jugendlichen. Dabei wird zwischen den Verhaltensbereichen Schule, Familie (Version F, Familienkinder) und Freizeit unterschieden. Die 18 Aussagen sind für jeden Verhaltensbereich gleich formuliert.

Das Antwortformat entspricht einer fünfstufigen Antwortskala mit *Deutliches NEIN*, *Eher NEIN*, *Unentschieden*, *Eher JA* und *Deutliches JA*. Zur Auswertung und Interpretation werden die Mittelwerte des jeweiligen Verhaltensbereiches herangezogen.

Anhand der drei Verhaltensbereiche können individuelle Problemschwerpunkte hinsichtlich des Selbstwertgefühls ermittelt werden. Zusätzlich wird ein Gesamtscore für das Selbstwertgefühl der Kinder und Jugendlichen erhoben.

Die Durchführungsdauer zur Beantwortung des Fragebogens beträgt zwischen 15 und 30 Minuten (Schauder, 1996).

5.1.5 Brief

Der halbstrukturierte Brief der betroffenen Kinder und Jugendlichen nach einer neuropsychologischen Untersuchung stellt ein qualitatives Messinstrument dar. Dabei sollen die in der Befundbesprechung erhaltenen Informationen durch die Kinder und Jugendlichen wiederholt und verschriftlicht werden. Einerseits dient der Brief zur Erfassung des vermittelten Wissens. Es wird dadurch erhoben, inwieweit die Informationen aus der Befundbesprechung verstanden wurden, welche Bedeutung diese für die Betroffenen haben und ob die Handhabbarkeit mittels Interventionsmöglichkeiten vermittelt werden konnte.

- Zuerst werden die Kinder und Jugendlichen nach ihren Stärken befragt, welche sie in der Befundbesprechung erfahren haben.
- Anschließend werden durchschnittliche Testergebnisse im Vergleich zu den AlterskollegInnen der Betroffenen erfragt.
- Außerdem sollen die Kinder und Jugendlichen beschreiben, wo ihre Schwächen liegen und woran sie dies im Alltag und in der Schule bemerken.
- Abschließend sollen die Kinder und Jugendlichen beschreiben, welche Interventionsmöglichkeiten sie in der Befundbesprechung kennen gelernt haben.

Dem betroffenen Kind oder Jugendlichen soll im Anschluss daran (falls erwünscht) die Möglichkeit gegeben werden, diesen Brief an eine ihm oder ihr wichtige Person, möglicherweise auch an die Lehrperson, weiterzuleiten.

Das Verfassen des vorgefertigten Briefes beträgt dabei zwischen zehn und 15 Minuten (siehe Anhang).

5.1.6 Medizinisches Datenblatt

Zusätzlich zu den erhobenen Fragebögen, welche von den betroffenen PatientInnen selbst ausgefüllt werden, werden über das medizinische Datenblatt Angaben über die erkrankte Person, deren Erkrankung und Behandlung gemacht. Darin werden zunächst Alter, Geschlecht, Zeitpunkt der Diagnosestellung und der neuropsychologischen Diagnostik erhoben. Weiters sind die Dokumentation der Tumorart, angewendete Therapieformen, das Behandlungsprotokoll und der Neurostatus erfasst.

5.2 Methoden der Auswertung

Für die statistische Auswertung wird das SPSS Programm in der Version 21.0 (Statistical Package for the Social Sciences) für Mac OS verwendet.

Zunächst erfolgt die deskriptive Analyse aller soziodemographischen und medizinischen Daten. Anschließend soll der mögliche Nutzen der Psychoedukation anhand von Vorher-Nachher-Testungen untersucht werden. Mögliche Einflüsse auf die Testergebnisse durch Alter, Geschlecht, Dauer der Erkrankung oder Intelligenzniveau sollen mittels Korrelationen geprüft werden.

5.2.1 Mittelwertsvergleiche in der Vorher-Nachher-Testung für abhängige Stichproben

Unter der Voraussetzung, dass die erhobenen Daten intervallskaliert sind, ist die Berechnung von Mittelwerten und Varianzen beziehungsweise Standardabweichungen angezeigt. Parametertests sind dabei die mächtigsten Tests mit hoher Aussagekraft zum Vergleich zweier Mittelwerte. Da es sich bei der Pilotstudie um eine Evaluationsstudie mit Messwiederholung handelt, werden abhängige Stichproben untersucht. Vorausgesetzt die Daten sind intervallskaliert und die Differenzen der Daten normalverteilt, kann ein t-Test für abhängige Stichproben zur Datenanalyse herangezogen werden. Sind die Voraussetzungen für einen Parametertest nicht gegeben, werden parameterfreie Verfahren eingesetzt. Für ein parameterfreies Verfahren bei abhängigen Stichproben ist der Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test angezeigt. Voraussetzungen dafür bilden abhängige Stichproben, eine sinnvolle Differenzenbildung der Messwerte und rangskalierte Daten mit Intervallskaleneigenschaft. Die Normalverteilung der Daten spielt dabei keine Rolle (Bortz & Döring, 2006)

5.2.2 Zusammenhangshypothesen

Abgesehen von den Auswirkungen der Psychoedukation auf den Selbstwert und das Wissen der Betroffenen, sollen zusätzliche Variablen und deren Einflüsse auf die Testergebnisse erhoben werden. Diese Zusammenhänge werden mittels Korrelationen gemessen. Je nach Skalenniveau der beiden Variablen, können unterschiedliche Verfahren zum Einsatz kommen. So wird die Produktmomentkorrelation nach Pearson bei intervallskalierten, quantitativen Daten (wie Alter, Rohscores, IQ-Wert) angewendet. Für qualitative, nominalskalierte Daten (wie Geschlecht) wird der

Kontingenzkoeffizient verwendet. Handelt es sich bei den vorliegenden Daten um rangskalierte Daten (wie Intelligenzniveaus), so wird die Korrelation mit dem Spearman Rho Koeffizienten berechnet (Bortz & Döring, 2006).

5.2.3 Die Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring

Die Inhaltsanalyse ist allgemein gesprochen eine Methode, welche „(...) *sprachliche Eigenschaften eines Textes objektiv und systematisch identifiziert und beschreibt, um daraus Schlußfolgerungen [sic] auf nicht-sprachliche Eigenschaften von Personen und gesellschaftlichen Aggregaten zu ziehen*“ (Mayntz, Holm & Hübner, 1974, S. 151). Dazu wird Material analysiert, welches menschliches Verhalten oder Befindlichkeiten repräsentiert. Unter Zuhilfenahme von genauen Zuordnungs- und Verfahrensregeln wird an Textmaterial beurteilt, welche Teile zu den Kategorien des Untersuchungsschemas passen. Wichtige Voraussetzung dafür ist jedoch, dass Kommunikationsinhalte anhand ihres Sinngehaltes entschlüsselt werden.

Im Rahmen der vorliegenden Studie wird eine skalierende Strukturierung anhand einer *Intensitätsanalyse* zur Bearbeitung der Selbsteinschätzung vor der Befundbesprechung und des Briefs nach der Befundbesprechung als inhaltsanalytische Auswertungsmethode herangezogen. Ziel ist es, das vorliegende Material anhand einer Skala zu schätzen. Dabei werden „(...) *bestimmte Textbestandteile nach einer zwei- oder mehrstufigen Einschätzskala skaliert* (...)“ (Mayring, 2010, S. 15) Das bedeutet, dass die schriftlichen Aussagen in der Selbsteinschätzung und in dem Brief mit den Ergebnissen der Befundbesprechung hinsichtlich deren Übereinstimmung verglichen werden. Die in der Befundbesprechung schriftlich festgehaltenen Ergebnisse bilden dabei das Kategorienschema.

Im Folgenden soll der Ablauf der Intensitätsanalyse nach Mayring (2012, S. 15 f., S. 102) stichwortartig beschrieben werden. Anschließend wird auf die einzelnen Schritte im Zusammenhang mit der Pilotstudie und deren Vorbereitung eingegangen.

Tab. 2 : Ablaufmodell der Intensitätsanalyse

(1)	Formulierung der <i>Fragestellung</i>
(2)	Bestimmung der <i>Analyseeinheiten/Materialstichprobe</i>
(3)	Festlegung der Einschätzungsdimension: Definition der Variablen, die untersucht werden sollen
(4)	Bestimmung der <i>Skalenpunkte</i> (mehrstufige Ausprägungen pro Variable): Zusammenstellung des Kategoriensystems
(5)	<i>Definition</i> , Anführen von <i>Beispielen</i> für die Skalenpunkte und <i>Kodierregeln</i> - die Variablen und Skalenpunkte stellen zusammen das Kategoriensystem der Analyse dar
(6)	Bestimmung der <i>Analyseeinheiten</i> beziehungsweise der Auswertungseinheit (Fundstellenbezeichnung)
(7)	<i>Materialdurchlauf/Kodierung</i> , d.h. Skalierung der Auswertungseinheiten nach dem Kategoriensystem
(8)	<i>Überarbeitung</i> und ev. <i>Revision</i> des Kategoriensystems
(9)	<i>Verrechnung</i> , d.h. Feststellen und Vergleichen der Häufigkeiten der Skalierung und möglicherweise weitere statistische Berechnungen
(10)	<i>Darstellung und Interpretation</i> der Ergebnisse

(1) Fragestellung

Es stellte sich die Frage, welchen Einfluss die kindgerechte Befundbesprechung auf die Verstehbarkeit der neuropsychologischen Untersuchung und deren Ergebnisse hat. Des Weiteren sollte untersucht werden, wie Psychoedukation die Handhabbarkeit von Problemen, welche im Rahmen der Erkrankung auftreten, verbessert. Dabei sollte es den Betroffenen ermöglicht werden, mittels gezielter Interventionen selbständig oder durch Hilfe anderer Maßnahmen, einen Handlungsplan entwickeln zu können.

(2) Analyseeinheiten/Materialstichprobe

Die Materialstichprobe definierte sich anhand der Selbsteinschätzung vor der Befundbesprechung und anhand der geschriebenen Briefe an eine den Testpersonen wichtige Person. Darin wurden vor der Befundbesprechung mittels Selbsteinschätzung zuerst die Stärken und Schwächen der Testperson erhoben. Anschließend wurden im Brief wichtige Fragen zu persönlichen Stärken, durchschnittlichen Leistungen,

persönlichen Schwächen, Relevanz im Alltag und Wissen um Interventionsmaßnahmen beantwortet. Als Auswertungseinheiten wurden die in den beiden qualitativen Erhebungsinstrumenten (Selbsteinschätzung und Brief) formulierten Fragen gewählt. Jede Frage mit der dazu gegebenen Antwort repräsentierte eine Variable (wie zum Beispiel Stärken oder Schwächen) und zählte als Analyseeinheit.

(3) Festlegung der Einschätzungsdimension

Anhand des Briefs sollten die Variablen Verstehbarkeit und Handhabbarkeit (nach dem Kohärenzgefühl von Antonovsky) untersucht werden. Konkret ging es bei der Erhebung der Variable „Verstehbarkeit“ um das Wissen hinsichtlich persönlicher Stärken und Schwächen, durchschnittlicher Fähigkeiten und der Relevanz im Alltag. Weiters wurde das Vorhandensein eines Handlungsplans mit Interventionsmöglichkeiten hinsichtlich der eigenen Stärken und Schwächen anhand der Variable „Handhabbarkeit“ geprüft.

(4) Bestimmung der Skalenpunkte

Da das Datenmaterial nur stichwortartige und wenig spezifische Informationen über die Variablen Verstehbarkeit und Handhabbarkeit enthält, wurde eine einfache Skalierung mit vier Ausprägungen gewählt (siehe Tab. 3, Tab. 4).

(5) Definition, Beispiele und Kodierregeln

Die genaue Beschreibung der Kategorien wurde anhand eines Kodierleitfadens erstellt. Nachfolgend sollen die Skalenpunkte für die einzelnen Variablen anhand einer Vier-Punkte-Skala erläutert werden. Zuerst wurden die vermuteten Stärken und Schwächen direkt nach der neuropsychologischen Diagnostik erhoben (Tab. 3). Nach der Befundbesprechung wurde die Verstehbarkeit anhand des vermittelten Wissens um Stärken, durchschnittliche Fähigkeiten und Schwächen sowie Relevanz im Alltag gemessen. Handhabbarkeit wurde anhand des vermittelten Wissens um Interventionsmöglichkeiten messbar gemacht (Tab. 4).

Tab. 3: Bestimmung der Skalenpunkte – Selbsteinschätzung

Analyseeinheiten	Variable	Definition/Kodierregeln	Beispiele	Punkte
Was glaubst du waren deine Stärken im Test? Welche Aufgaben waren für dich am einfachsten?	Stärken	- kein oder falsches Wissen um Stärken vorhanden - kein testbezogenes / nur unspezifisches Wissen um Stärken vorhanden - generelles Wissen um Stärken vorhanden - umfangreiches Wissen um Stärken vorhanden	- Mama ärgern, Bruder sekieren - Lego bauen, Krankenhaus fahren, reiten, Musik, Fußball spielen, Völkerball - Aufzählen mind. einer Stärke, z.B.: Aufmerksamkeit - Aufzählen mehrerer Stärken, z.B.: Reaktionszeit, Rechnen	0 1 2 3
Was glaubst du waren deine Schwächen im Test? Welche Aufgaben waren für dich am schwierigsten?	Schwächen	- kein oder falsches Wissen um Schwächen vorhanden - kein testbezogenes / nur unspezifisches Wissen um Schwächen vorhanden - generelles Wissen um Schwächen vorhanden - umfangreiches Wissen um Schwächen vorhanden	- früh aufstehen, (Dinge, die mir schwer fallen ...) gibt es nicht - Abschießen spielen, lange Wörter schreiben, Englisch, Computer - Aufzählen mind. einer Schwäche, z.B.: Sachaufgaben - Aufzählen mehrere Schwächen, z.B.: langer	0 1 2 3

		▪ generelles Wissen um durchschnittliche Fähigkeiten vorhanden ▪ umfangreiches Wissen um durchschnittliche Fähigkeiten vorhanden	• Aufzählen mind. einer durchschn. Fähigkeit, z.B.: Geschwindigkeit • Aufzählen mehrerer durchschn. Fähigkeiten, z.B.: Rechnen, Geschwindigkeit, Aufmerksamkeit	2 3
<i>An folgenden Fähigkeiten sollte ich noch arbeiten:</i>	Schwächen	▪ kein oder falsches Wissen um Schwächen vorhanden ▪ kein testbezogenes / nur unspezifisches Wissen um Schwächen vorhanden ▪ generelles Wissen um Schwächen vorhanden ▪ umfangreiches Wissen um Schwächen vorhanden	• keine Antwort • kein testbezogenes / nur unspezifisches Wissen • Aufzählen mind. einer Schwäche, z.B.: mich zurückhalten • Aufzählen mehrerer Schwächen, z.B.: soziale Handlungen, Raumvorstellung	0 1 2 3
<i>Im Alltag oder in der</i>	Alltagsrelevanz	▪ kein oder falsches Wissen über	• keine Antwort, z.B.: nichts	0

<i>Schule merke ich das daran, dass...</i>		Beispiele aus dem Alltag ▪ kein testbezogenes / nur unspezifisches Wissen über Beispiele aus dem Alltag vorhanden ▪ generelles Wissen über Beispiele aus dem Alltag vorhanden ▪ umfangreiches Wissen über Beispiele aus dem Alltag vorhanden	falsche Antwort, z.B.: dass mich mein kleiner Bruder dauernd nervt • kein testbezogenes / nur unspezifisches Wissen • Aufzählen mind. eines Bsp., z.B.: wenn ich mit meiner Familie spiele • Aufzählen mehrerer Bsp., z.B.: wenn ich länger nachdenken muss, wenn ich alleine arbeiten muss	1 2 3
<i>Wir haben auch besprochen, was ich tun kann, um meine Fähigkeiten zu verbessern. Diese Dinge habe ich jetzt</i>	Wissen um Interventions-Möglichkeiten	▪ kein oder falsches Wissen um Interventionsmöglichkeiten vorhanden ▪ kein testbezogenes / nur unspezifisches Wissen um	• keine Antwort • üben, viel trainieren	0 1

vor:		Interventionsmöglichkeiten vorhanden		
		▪ generelles Wissen um Interventionsmöglichkeiten vorhanden ▪ umfangreiches Wissen um Interventionsmöglichkeiten vorhanden	• Aufzählen mind. einer Intervention, z.B.: ich besorge und trainiere mit speziellen Spielen • Aufzählen mehrerer Interventionen, z.B.: meine Sozialfähigkeit steigern, Merkstrategien erlernen/üben	2 3

(6) Analyse- oder Auswertungseinheiten

Der erste Materialdurchgang muss sich an die zuvor in Schritt (2) definierten Auswertungseinheiten halten.

(7) Materialdurchlauf/Kodierung

Im Schritt (7) wurden alle Briefe (nach der Befundbesprechung) und Selbsteinschätzungen (vor der Befundbesprechung) und deren Analyseeinheiten anhand des erstellten Kategoriensystems skaliert.

(8) Überarbeitung

Nach mehreren Probedurchläufen (mit einer anfänglichen Skalierung mit nur drei Ausprägungen) ist die überarbeitete Version des Kategoriensystems und seiner Definition mit einer Skalierung mit vier Ausprägungen entstanden.

(9) Verrechnung

Anhand des erstellten Kategoriensystems konnten anschließend alle Daten anhand der gewählten Skalierung verrechnet werden.

(10) Darstellung und Interpretation der Ergebnisse

Die Darstellung und Interpretation der Ergebnisse aus der Intensitätsanalyse werden in den Kapiteln zur Ergebnisdarstellung und Interpretation behandelt.

6 Rekrutierung der StudienteilnehmerInnen

6.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Insgesamt sollten 30 Betroffene beider Geschlechter mit einem Hirntumor des Zentralnervensystems in die Evaluationsstudie eingeschlossen werden. Das Alter der Testpersonen wurde dabei von acht bis 13 Jahren gewählt.

Alle Betroffenen sind PatientInnen an der Universitäts- Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde im Allgemeinen Krankenhaus Wien und wurden im Rahmen der psychosozialen Standardversorgung neuropsychologisch untersucht. Dies bildete die Voraussetzung für die anschließende Durchführung des NI-K im Rahmen der Ergebnisbesprechung.

Weitere Einschlusskriterien waren die Freiwilligkeit der Teilnahme sowie die schriftliche Einwilligung des/der Patienten/in sowie der Erziehungsberechtigten. Da die Teilnahme an der Studie freiwillig war, bestand die Möglichkeit diese zu jeder Zeit ohne weitere Begründung von Seiten der Erziehungsberechtigten oder durch das Kind ohne nachteilige Konsequenzen zu beenden.

Es wurden jene Kinder bzw. Jugendlichen von der Studie ausgeschlossen, die an einer deutlichen Beeinträchtigung der Deutschkenntnisse in Wort und Schrift litten, da es ihnen nicht möglich gewesen wäre, die Fragebögen auszufüllen.

6.2 Feldzugang – Beschreibung des Rekrutierungsverfahrens

Nach der neuropsychologischen Routine-Testung wurde das Kind, im Falle des Einverständnisses von Kind und Eltern, gebeten, vor und nach der Besprechung der Testergebnisse einige Fragebögen auszufüllen. Die Besprechung der Testergebnisse mit dem Kind mit Hilfe von NI-K dauerte maximal 60 Minuten. Danach bekamen die Eltern die Möglichkeit, Fragen zur neuropsychologischen Untersuchung und zum weiteren Prozedere zu stellen. Rein aus Studiengründen entstand daher durch das Ausfüllen der Fragebögen ein zeitlicher Aufwand von zirka 50 Minuten.

Ein/e Psychologe/in stand während der Datenerhebung zur Verfügung und konnte so eventuell auftretende unerwünschte Effekte erkennen und entweder unmittelbar in Form einer psychologischen Beratung intervenieren oder eine weiterführende Maßnahme einleiten.

6.3 Ethik

Die Untersuchung wurde vorab der Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien zur Bewilligung vorgelegt und von der Kommission genehmigt.

Aufgrund der Durchführung der Fragebogenerhebung im Rahmen der Vermittlung von Testergebnissen einer Routine-Untersuchung war von einer hohen Compliance auszugehen. Der zeitliche Aufwand für die ProbandInnen wurde insofern gering gehalten, dass kein außerordentlicher Besuch der Klinik stattfinden musste. Es war daher insgesamt davon auszugehen, dass der Nutzen des Projektes maßgeblich höher ist, als die Unannehmlichkeiten. Die Ergebnisse der Studie verhelfen zu einer besseren und gezielteren Vermittlung von Testergebnissen bei jungen PatientInnen mit einem Hirntumor, was im Rahmen der Neuro-Rehabilitation und Reintegration der PatientInnen in Alltag und Schule von großer Bedeutung ist.

Der Einschluss von Minderjährigen gründete auf dem Teil der Population, für welche das Psychoedukations-Modell „NeuroInfo for Kids“ (NI-K) erstellt wurde. Speziell für Kinder in diesem Alter ist es nicht einfach, die Komplexität einer neuropsychologischen Untersuchung zu erfassen beziehungsweise mit den Ergebnissen aus Kindersicht „etwas anfangen zu können.“ Dies ist aber essentiell für den weiteren Umgang mit etwaigen Spätfolgen. Für den Einschluss der Minderjährigen mussten sowohl diese selbst, als auch deren Erziehungsberechtigten schriftliche und mündliche Zustimmung geben.

Nach der neuropsychologischen Routine-Testung wurden die Eltern und ihr Kind vom zuständigen Psychologen/von der zuständigen Psychologin mündlich und schriftlich über die Studie informiert und konnten einer Teilnahme an dieser Pilotstudie zustimmen oder diese ablehnen. Die Entscheidung über eine Zustimmung/Ablehnung erfolgte gänzlich freiwillig und änderte nichts an der sonstigen medizinischen und psychosozialen Behandlung des Kindes.

Unannehmlichkeiten konnten durch den zeitlichen Aufwand entstehen, der für die Studie zu erwarten war. Rein aus Studiengründen entstand durch das Ausfüllen der Fragebögen ein zeitlicher Aufwand von zirka 50 Minuten. Der zeitliche Aufwand für die ProbandInnen sollte insofern gering gehalten werden, dass kein außerordentlicher Besuch der Klinik stattfinden musste.

Jedoch stellte die Teilnahme an der Studie auch Vorteile für die StudienteilnehmerInnen dar. Das Verstehen von neuropsychologischen Untersuchungsergebnissen stellt gerade für Kinder und Jugendliche oft eine große Herausforderung dar. Durch das konzipierte Modell zur Psychoedukation wurde ein bewusst ressourcenorientierten Ansatz verfolgt, mit dem Ziel, Schutzfaktoren und gesundheitserhaltende Faktoren zu aktivieren und somit die Bewältigung einer Erkrankung beziehungsweise von Defiziten zu erleichtern.

Es haben nur die PrüferInnen und deren MitarbeiterInnen Zugang zu den vertraulichen Daten, in welche PatientInnen namentlich genannt werden. Diese Personen unterliegen der Schweigepflicht. Die PrüferInnen und ihre MitarbeiterInnen unterliegen im Umgang mit den Daten den Bestimmungen des österreichischen Datenschutzgesetzes 2000 in der jeweilig geltenden Fassung.

6.4 Stichprobengröße

Die Stichprobengröße von 30 StudienteilnehmerInnen (im Rahmen der vorliegenden Pilotstudie) wurde durch den Erhebungszeitraum von drei Monaten definiert. Innerhalb dieses Erhebungszeitraumes sollte eine Vollerhebung der PatientInnen, die an einer neuropsychologischen Routineuntersuchung teilgenommen haben und die Einschlusskriterien erfüllen, erfolgen. Nachdem diese Zahl innerhalb des Erhebungszeitraumes nicht erreicht werden konnte, wurde dieser um sieben Monate verlängert. Der Erhebungszeitraum erstreckte sich daher über zehn Monate. Die Gründe für die extreme Verzögerung des Erhebungszeitraumes werden in der kritischen Auseinandersetzung in einem späteren Abschnitt hinsichtlich der Durchführbarkeit näher diskutiert.

7 Stichprobenbeschreibung

7.1 Soziodemographische Daten

In die Untersuchung wurden insgesamt 23 TeilnehmerInnen eingeschlossen. 11 Burschen (47.8%) und 12 Mädchen (52.2%) nahmen an der Studie teil. Das Durchschnittsalter der Stichprobe betrug 10.7 Jahre. Die Mädchen waren dabei durchschnittlich 10.67 Jahre und die Burschen 10.73 Jahre alt. Der jüngste Teilnehmer war sieben Jahre, die ältesten TeilnehmerInnen 13 Jahre alt. Dabei unterschieden sich die männlichen und weiblichen TeilnehmerInnen hinsichtlich ihres Alters voneinander nicht signifikant ($p > .05$).

Tab. 5: Unterschiede zwischen Mädchen und Burschen im Alter

	weiblich mittlerer Rang	männlich mittlerer Rang	Z	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Alter zum Testzeitpunkt in Jahren	11.92	12.09	-.063	.949

7.2 Medizinische Daten

Das durchschnittliche Alter der Betroffenen zum Zeitpunkt ihrer Erkrankung betrug 5.61 Jahre. Die Burschen waren im Mittel 6.27 Jahre und die Mädchen 5 Jahre alt. Dabei unterschieden sich die TeilnehmerInnen hinsichtlich ihres Alters voneinander nicht signifikant ($p > .05$).

Die durchschnittliche Erkrankungsdauer der Betroffenen seit Erstellen der Erstdiagnose betrug 5.39 Jahre. Die Burschen litten bis zum Erhebungszeitpunkt im Mittel 6.55 Jahre und die Mädchen 4,33 Jahre an ihrer Erkrankung. Hinsichtlich der vergangenen Jahre seit der Erstdiagnose unterschieden sich männliche und weibliche Betroffene voneinander nicht signifikant ($p > .05$). Die jüngsten Personen waren neugeboren, die ältesten Personen waren 12 Jahre alt, als er beziehungsweise sie oder deren Eltern von ihrer Erkrankung erfuhren.

Tab. 6: Unterschiede zwischen Mädchen und Burschen hinsichtlich Alter zum Erkrankungszeitpunkt und vergangener Jahre seit Diagnosestellung

	weiblich mittlerer Rang	männlich mittlerer Rang	Z	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Alter zum Erkrankungszeitpunkt in Jahren	11.08	13.00	-.682	.495
Vergangene Jahre seit Diagnosestellung	10.75	13.36	-.929	.353

Die häufigsten Erkrankungen innerhalb der Stichprobe waren gemischte und unspezifische Gliome (20.8%) gefolgt von Astrozytomen LGG (16.7%) sowie Neurofibromatose (16.7%). Eine genaue Verteilung der innerhalb der Stichprobe vorkommenden Hirntumorarten wird in der nachfolgenden Tabelle ersichtlich. Es muss angemerkt werden, dass ein Teilnehmer sowohl an einem unspezifischen Gliom als auch an Neurofibromatose erkrankt war und deshalb doppelt gezählt wurde.

Tab. 7: Verteilung der Hirntumorarten

Tumorfamilie	Häufigkeiten	Prozent
Ependyom	1	4.2
Astrozytom LGG	4	16.7
Astrozytom HGG	1	4.2
Medulloblastom	1	4.2
ATRT	2	8.3
Gemischte und unspezifische Gliome	5	20.8
Pituitary adenoma and carcinoma	1	4.2
Kraniopharyngeom	3	12.5
Germinom	1	4.2
Sonstige	1	4.2
Kein Gehirntumor (sondern Neurofibromatose NF-1)	4	16.7
Gesamt	24	100

Besonders das heterogene Erscheinungsbild eines Tumors im zentralen Nervensystem ist auffällig. Das erklärt auch die unterschiedlichen Formen der Behandlung eines zentralnervösen Tumors, welche nachfolgend aufgezeigt sind. In dieser Stichprobe fällt

auf, dass besonders Operationen (47.8%) und eine Kombination aus Strahlen-, Chemotherapie und Operation (21.7%) zur Behandlung angewendet wurden. Keine Behandlungen kamen bei PatientInnen mit Neurofibromatose und einer Patientin mit einem unspezifischen Gliom zur Anwendung.

Tab. 8: Verteilung der Behandlungsformen

Behandlung	Häufigkeit	Prozent
Strahlentherapie/Chemotherapie/Operation	5	21.7
Operation	11	47.8
Strahlentherapie/Operation	2	8.7
Chemotherapie/Operation	0	0
Strahlentherapie	0	0
Chemotherapie	1	4.3
Keine Therapie	4	17.5
Gesamt	23	100

8 Ergebnisse

8.1 Verstehbarkeit

Im Wissensquiz zeigten sich bezüglich der Verstehbarkeit der erfolgten Psychoedukation in der vorher-nachher Testung keinerlei signifikante Unterschiede. Psychoedukation im Rahmen der Befundbesprechung hatte demnach keinen Einfluss auf das vermittelte Wissen hinsichtlich der Verstehbarkeit ($p > .05$).

Tab. 9: Einfluss von NI-K auf das Wissen im Wissensquiz

	Richtige Antworten im Prä-Test	Richtige Antworten im Post-Test	Z	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Untersuchungsgrund	12	13	-1.000	.317
Untersuchungsziel	18	19	-1.134	.257
Interpretation von Testergebnissen	19	16	-.577	.564
Bedeutung schlechter Ergebnisse	20	17	-.577	.564
Wissen über das Gehirn	14	12	.000	1.000
Rohscore im Wissensquiz	95	92	-1.090	.276

Betrachtet man die einzelnen Testergebnisse der teilnehmenden Personen, so wird ersichtlich, dass die Testleistungen der TeilnehmerInnen sehr heterogen waren. Bei vielen war eine Verbesserung (oder ein gleichbleibendes Ergebnis) im Wissensquiz erkennbar. Bei anderen TeilnehmerInnen war jedoch genau das Gegenteil der Fall – sie verschlechterten sich in der zweiten Durchführung des Wissensquiz. Es wurde vermutet, dass kognitive Defizite (wie etwa Konzentration oder Gedächtnis) einen Einfluss auf das Abschneiden im Wissensquiz haben. Deshalb wurde das Intelligenzniveau in die Berechnungen miteingeschlossen. Es zeigte sich, dass es einen signifikant positiven Zusammenhang zwischen dem Intelligenzniveau der Betroffenen und den Testleistungen im Wissensquiz in der Post-Testung gab ($r = .411$, $p = .032$).

Tab. 10: Korrelation zwischen Intelligenzniveau und den Ergebnissen in der Post-Testung im Wissensquiz

		Intelligenzniveau	Rohscore Wissensquiz Post-Testung
Intelligenzniveau	Korrelation nach Spearman	1	.411
	Signifikanz (1-seitig)		.032
	N	23	21
Rohscore Wissensquiz Post-Testung	Korrelation nach Spearman	.411	1
	Signifikanz (1-seitig)	.032	
	N	21	21

Eine zusätzliche Annahme betraf das Alter der Testpersonen. Es wurde vermutet, dass mit zunehmendem Alter sowohl das Wissen über neuropsychologische Untersuchungen als auch die Merkfähigkeit hinsichtlich der vermittelten Informationen in der Befundbesprechung steigen. Diese Vermutung konnte bestätigt werden ($r = .481$, $p = .014$).

Weiters bestand die Annahme, dass mit steigender Krankheitsdauer auch das Wissen über neuropsychologische Untersuchungen steigt. Dies konnte nicht bestätigt werden ($p = .219$).

Tab. 11: Korrelation zwischen Alter/Erkrankungsdauer und den Ergebnissen in der Post-Testung im Wissensquiz

		Rohscore Wissensquiz Post-Testung	Erkrankungsdauer in Jahren	Alter in Jahren
Rohscore Wissensquiz Post-Testung	Korrelation nach Pearson	1	-.093	.481
	Signifikanz (1-seitig)		.344	.014
	N	21	21	21
Erkrankungsdauer in Jahren	Korrelation nach Pearson	-.093	1	.238
	Signifikanz (1-seitig)	.344		.137
	N	21	23	23
Alter in Jahren	Korrelation nach Pearson	.481	.238	1
	Signifikanz (1-seitig)	.014	.137	
	N	21	23	23

In Bezug auf das Wissen um eigene Stärken und Schwächen (gemessen anhand der Selbsteinschätzung vor der Befundbesprechung und anhand des Briefs nach der Befundbesprechung) wurde ein signifikanter Einfluss von NI-K sichtbar. Psychoedukation im Rahmen der Vermittlung von neuropsychologischen

Testergebnissen hatte einen positiven Einfluss auf das Wissen sowohl von Stärken ($p = .026$) als auch von Schwächen ($p = .006$).

Tab. 12: Einfluss von NI-K auf das Wissen um Stärken und Schwächen

	Mittelwert Selbsteinschätzung	Mittelwert Brief	Z	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Stärken	1.88	2.50	-2.333	.026
Schwächen	1.52	2.60	-2.738	.006

Betrachtet man die Antworten im Brief genauer, so zeigten 90% aller Befragten generelles oder umfangreiches Wissen über ihre Stärken. Auch das generelle oder umfangreiche Wissen über durchschnittliche Fähigkeiten lag bei 85%. In Bezug auf ihre Schwächen konnten alle Betroffenen zumindest generelles Wissen (40%) vorweisen. 60% der TeilnehmerInnen hatten ein umfangreiches Wissen über ihre Schwächen. Oftmals fiel es den Kindern und Jugendlichen jedoch schwer, eine Verknüpfung ihrer Schwächen mit Alltagssituationen herzustellen. 30% wussten nicht, worin sich ihre Schwächen in alltäglichen Situationen widerspiegeln. Umfangreiche Schilderungen von schwierigen Alltagssituationen konnten nur in 25% der Fälle gegeben werden. Die nachfolgenden Tabellen veranschaulichen die Antworttendenzen der TeilnehmerInnen im Brief.

Tab. 13: Antworttendenzen im Brief

		Stärken		Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
		Häufigkeit	Prozent		
Gültig	kein oder falsches Wissen	1	4.3	5.0	5.0
	kein testspezifisches Wissen	1	4.3	5.0	10.0
	generelles Wissen	5	21.7	25.0	35.0
	umfangreiches Wissen	13	56.5	65.0	100.0
	Fehlend	3	13.0		
	Gesamt	23	100.0	100.0	

Durchschnittliche Fähigkeiten

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	kein oder falsches Wissen	2	8.7	10.0	10.0
	kein testspezifisches Wissen	1	4.3	5.0	15.0
	generelles Wissen	7	30.4	35.0	50.0
	umfangreiches Wissen	10	43.5	50.0	100.0
	Fehlend	3	13.0		
	Gesamt	23	100.0	100.0	

Schwächen

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	kein oder falsches Wissen	0	0.0	0.0	0.0
	kein testspezifisches Wissen	0	0.0	0.0	0.0
	generelles Wissen	8	34.8	40.0	40.0
	umfangreiches Wissen	12	52.2	60.0	100.0
	Fehlend	3	13.0		
	Gesamt	23	100.0	100.0	

Alltagsrelevanz

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	kein oder falsches Wissen	6	26.1	30.0	30.0
	kein testspezifisches Wissen	1	4.3	5.0	35.0
	generelles Wissen	8	34.8	40.0	75.0
	umfangreiches Wissen	5	21.7	25.0	100.0
	Fehlend	3	13.0		
	Gesamt	23	100.0	100.0	

8.2 Handhabbarkeit

Bezüglich der Handhabbarkeit neuropsychologischer Defizite bei einer Hirntumorerkrankung wurde ersichtlich, dass Psychoedukation diese steigerte ($p = .046$). Item 5 im Wissensquiz prüfte das Wissen der TeilnehmerInnen hinsichtlich der vorhandenen Interventionsmöglichkeiten in Bezug auf ihre Krankheit.

Tab. 14: Einfluss von NI-K auf das Wissen um Interventionsmöglichkeiten

	Richtige Antworten Prä-Test	Richtige Antworten Post-Test	Z	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Wissen um Interventions- möglichkeiten	12	15	-2.000	.046

Die Mehrheit der Betroffenen wusste über die Möglichkeit von Trainings, Übungen und Spielen, um ihre Schwächen zu verbessern, Bescheid. Jedoch wurde im Wissensquiz vor der Befundbesprechung von 39.1% der TeilnehmerInnen angenommen, besser in der Schule aufpassen zu müssen, um ihre Leistungen verbessern zu können. Nur etwa die Hälfte (52.2%) kannte die richtige Antwort. Nach der Befundbesprechung stieg die Zahl der richtigen Antworten auf 16 (76.2%). Zusätzlich gingen nur mehr vier TeilnehmerInnen (19.0%) davon aus, besser in der Schule aufpassen zu müssen.

Tab. 15: Antworttendenzen im Wissensquiz bezüglich Interventionsmaßnahmen

		Häufigkeit Prä-Test	Prozent Prä-Test	Häufigkeit Post-Test	Prozent Post-Test
Gültig	Medikamente	0	0.0	0	0.0
	man kann gar nichts dagegen tun	1	4.3	0	0.0
	Übungen, Trainings, Spiele	12	52.2	16	76.2
	besser in der Schule aufpassen	9	39.1	4	19.0
	mehrere Antworten	1	4.3	1	4.8
	Gesamt	23	100.0	21	100.0

Auch in dem Brief nach der Befundbesprechung zeigten 9 Betroffene (45.0%) umfangreiches Wissen hinsichtlich der ihnen zur Verfügung stehenden Interventionsmaßnahmen. In Bezug auf die Handhabbarkeit ihrer Erkrankung wurde beispielsweise angegeben, beim Lernen Pausen zu machen, die Sozialfähigkeit zu steigern, Reaktionsspiele zu spielen, ein Lerntraining zu machen oder Merkstrategien zu erlernen. Zwei Personen (10.0%) konnten keine Angaben zu möglichen Interventionsmaßnahmen machen. Vier weitere Personen (20.0%) hatten nur unspezifisches Wissen, welche Maßnahmen sinnvoll wären. So wurde angegeben, viel trainieren und üben zu müssen oder sich mehr bemühen zu müssen. Generelles Wissen

um Interventionsmaßnahmen zeichnete sich bei 5 Betroffenen (25.0%) durch das Vorhandensein von konkretem Wissen aus, wie zum Beispiel „*Ich besorge und trainiere mit speziellen Spielen.*“.

Tab. 16: Antworttendenzen im Brief bezüglich Interventionsmaßnahmen

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig				
kein oder falsches Wissen	2	8.7	10.0	10.0
kein testspezifisches Wissen	4	17.4	20.0	30.0
generelles Wissen	5	21.7	25.0	55.0
umfangreiches Wissen	9	39.1	45.0	100.0
Fehlend	3	13.0		
Gesamt	23	100.0	100.0	

8.3 Bedeutsamkeit

Zu Beginn der Studie wurde ein Einfluss der Ergebnisvermittlung auf den Selbstwert der Betroffenen angenommen. Diese Annahme konnte nicht bestätigt werden. Weder in der Schule, der Familie oder in der Freizeit gab es signifikante Unterschiede hinsichtlich der Ergebnisse vor und nach der Befundbesprechung ($p > .05$). Somit konnte der Selbstwert auch in Summe nicht verbessert werden.

Tab. 17: Einfluss von NI-K auf den Selbstwert

	Durchschnittliches Ergebnis Prä-Test	Durchschnittliches Ergebnis Post-Test	Z	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Selbstwert Schule	13.95	14.13	-1.101	.271
Selbstwert Freizeit	18.05	22.19	-1.083	.279
Selbstwert Familie	18.90	24.32	-.673	.501
Selbstwert gesamt	50.90	60.62	-.337	.736

Es wurde jedoch bei der Verteilung der Häufigkeiten ersichtlich, dass der Selbstwert der Betroffenen im schulischen Bereich im Gegensatz zum Selbstwert in der Freizeit und in der Familie niedriger war. In der Prä-Testung vor der Befundbesprechung gab es einen signifikanten Unterschied zwischen dem Selbstwert in der Schule und der Freizeit ($r = .042$). Demnach hatten die Betroffenen hinsichtlich schulischer Leistungen einen besseren Selbstwert als in Bezug auf ihre Freizeit. Nach der Befundbesprechung wurde

dieser Effekt umgekehrt und weitere Unterschiede zwischen den Bereichen Freizeit, Familie und Schule wurden deutlich. In der Post-Testung zeigte sich, dass der Selbstwert in der Freizeit ($r = .003$) und in der Familie ($r = .006$) signifikant höher war als in der Schule. Dies spiegelte auch die häufige Antworttendenz im Wissensquiz, besser in der Schule aufpassen zu müssen, wieder.

Tab. 18: Unterschiede in den drei Facetten des Selbstwerts

Prä-Testung			
	Selbstwert in der Freizeit vs. Schule	Selbstwert in der Familie vs. Schule	Selbstwert in der Familie vs. Freizeit
Z	-2.036	-1.606	-.632
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	.042	.108	.527

Post-Testung			
	Selbstwert in der Freizeit vs. Schule	Selbstwert in der Familie vs. Schule	Selbstwert in der Familie vs. Freizeit
Z	-2.923	-2.728	-1.085
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	.003	.006	.278

Da Psychoedukation im Rahmen der Befundbesprechung insgesamt keinen signifikanten Einfluss auf den Selbstwert der Betroffenen hatte, lag die Vermutung nahe, dass der Selbstwert von Alter und Geschlecht beeinflusst werden könnte. Es zeigte sich, dass der Selbstwert unabhängig vom Geschlecht der TeilnehmerInnen der Studie war ($p = .357$). Jedoch ließ sich ein signifikant positiver Einfluss des Alters auf den Selbstwert erkennen ($r = -.630$, $p = .009$). Je jünger demnach die Betroffenen, umso höher war auch ihr Selbstwert.

Tab. 19: Korrelation zwischen Geschlecht/Alter und Selbstwert in der Post-Testung

Korrelationen

		Selbstwert gesamt in Post-Testung	Geschlecht	Alter in Jahren
Selbstwert gesamt in Post-Testung	Korrelation nach Pearson	1	.247	-.630
	Signifikanz (2-seitig)		.357	.009
	N	16	16	16
Geschlecht	Korrelation nach Pearson	.247	1	.018
	Signifikanz (2-seitig)	.357		.936
	N	16	23	23
Alter in Jahren	Korrelation nach Pearson	-.630	.018	1
	Signifikanz (2-seitig)	.009	.936	
	N	16	23	23

9 Interpretation

Im folgenden Abschnitt sollen die Studienergebnisse unter Berücksichtigung des aktuellen Forschungsstandes interpretiert werden.

Hinsichtlich der Verstehbarkeit konnte gezeigt werden, dass die kindgerechte Befundbesprechung kaum einen Einfluss auf die Ergebnisse im Wissensquiz hatte. Es stellte sich jedoch heraus, dass die Leistungen im Quiz sehr heterogen waren. Mulhern und Palmer (2003) führen schlechte intellektuelle Leistungen auf die Beeinträchtigung des Gedächtnisses sowie der Verarbeitungsgeschwindigkeit aufgrund der verschiedenen Behandlungsmaßnahmen zurück. Nach Robinson und KollegInnen (2010) können auch allgemeine kognitive Funktionen, wie verbales Gedächtnis, Konzentration und Aufmerksamkeit oder psychomotorische Fähigkeiten einen Einfluss auf dieses Ergebnis haben. In der Durchführung zeigte sich, dass der Fragebogen für manche TeilnehmerInnen relativ leicht zu beantworten war. Andere Betroffene hatten große Schwierigkeiten, sich an die unmittelbar davor erfolgte Befundbesprechung zu erinnern. Dies erklärt auch die heterogenen Ergebnisse. Die Vermutung, dass das letzte Item im Wissensquiz aufgrund der beinhalteten Verneinung eine Verzerrung der Ergebnisse bewirkte, konnte nicht bestätigt werden.

Zusätzlich hatten sowohl das Alter als auch die Intelligenzleistung der TeilnehmerInnen einen Einfluss auf die Testleistung. Interessant ist auch, dass das Ergebnis mit zunehmender Krankheitsdauer nicht gesteigert werden konnte. Es lag die Annahme nahe, dass PatientInnen mit einer lange zurückliegenden Erstdiagnose und einer langen Behandlungsdauer bereits mehr Wissen in Bezug auf neuropsychologische Diagnostik besitzen. Dies konnte aber nicht bestätigt werden. Das könnte darauf zurückzuführen sein, dass eine Befundbesprechung für Kinder und Jugendliche oder im Beisein derer in der Praxis in der Vergangenheit nicht selbstverständlich war. Es könnte auch bedeuten, dass eventuell stattgefundenen Befundbesprechungen mit den Kindern und Jugendlichen nicht genügend kindgerecht beziehungsweise altersadäquat gestaltet waren. Daraus kann geschlussfolgert werden, wie wichtig die aktive Teilnahme von Kindern und Jugendlichen an der Vermittlung von Untersuchungsergebnissen ist. Aus diesem Grund soll die kindgerechte Befundbesprechung NI-K an der Kinderklinik weiterentwickelt und fortgeführt werden.

Während das Wissensquiz Wissen über die Bedeutung der neuropsychologischen Testung und deren Ergebnisse erfragte, wurden im Brief an eine nahe stehende Person die gestellten Fragen in eigenen Worten von den Kindern und Jugendlichen beantwortet. Das Wissensquiz war für alle Betroffenen gleich formuliert – der Brief war jedoch im offenen Antwortformat gestaltet. So war es den TeilnehmerInnen möglich, die Fragen individuell im Hinblick auf ihre Erkrankung zu beantworten.

Es stellte sich heraus, dass die Befundbesprechung NI-K eine deutliche Zunahme hinsichtlich des Wissens bezüglich persönlicher Stärken und Schwächen bewirkte. Zeigten die Befragten vor der Vermittlung der Untersuchungsergebnisse kaum umfangreiches Wissen über ihre Stärken und Schwächen in der neuropsychologischen Untersuchung, so konnte nach der Befundbesprechung ein Großteil der TeilnehmerInnen generelles oder sogar umfangreiches Wissen hinsichtlich ihrer Stärken und Schwächen vorweisen. In Bezug auf ihre Schwächen war auffällig, dass alle Befragten zumindest generelles Wissen besaßen. Dies lässt den Schluss nahe, dass Kinder und Jugendliche in einer heutzutage sehr leistungsorientierten Gesellschaft besonders auf ihre Schwächen, Probleme und Fehler fokussiert sind. Außerdem wussten die Betroffenen zwar über ihre Schwachstellen Bescheid, hatten aber oftmals Probleme, diese im Alltag beziehungsweise in der Schule konkret zu benennen. Es wäre jedoch wichtig zu wissen, wo genau sich Probleme äußern, um im konkreten Fall auch effizient intervenieren zu können. Ein zu starker Fokus auf das Vorhandensein der Schwächen verringert vermutlich den Selbstwert und zielt nicht auf die aktive Auseinandersetzung mit Problemen ab.

Mit der Pilotstudie konnte gezeigt werden, dass Psychoedukation im Rahmen der Befundbesprechung die Handhabbarkeit der eigenen Erkrankung verbesserte. Die Mehrheit der Betroffenen kannte nach der Ergebnisvermittlung Interventionsmöglichkeiten, um Schwächen zu trainieren oder auszugleichen. Herrschte vor der Befundbesprechung seitens der Betroffenen die weit verbreitete Annahme besser in der Schule aufpassen zu müssen, um etwas gegen seine Schwächen zu tun, zeigte sich im Nachhinein ein größeres Wissen um Interventionsmöglichkeiten (wie zum Beispiel das Wissen um Lernspiele oder kognitive Training). 70% der Befragten konnten im Brief generelles oder sogar umfangreiches Wissen über

Interventionsmöglichkeiten vorweisen. Vielen Betroffenen konnten verschiedene Strategien, Lernspiele oder Trainings vermittelt werden.

Es stellte sich heraus, dass NI-K keinen signifikanten Einfluss auf das Gefühl von Bedeutsamkeit, gemessen anhand des Selbstwertes, besaß. Auf der einen Seite wurde dies aufgrund von Altersunterschieden bewirkt. Jüngere Kinder zeigten einen besseren Selbstwert als Jugendliche. Mit zunehmendem Alter und mit dem Eintritt in die Pubertät setzen sich Heranwachsende vermehrt mit ihrem Selbst, ihrem Körper, mit ihrem sozialen Umfeld und mit ihrer Rolle in der Gesellschaft auseinander. Dies kann eine kritische Auseinandersetzung mit dem Selbst und eine mögliche Verschlechterung des Selbstbildes bewirken. Diese Annahme wird durch Robinson und KollegInnen (2010) gestützt. Sie beschrieben eine internale Problemzuschreibung seitens der Betroffenen. Lernschwierigkeiten bewirken zusätzlich eine Beeinträchtigung der Sozialisation, der Lebensqualität und des psychischen Wohlbefindens.

Auf der anderen Seite konnte festgestellt werden, dass sich der Selbstwert der Befragten je nach Bereich unterscheidet. Es fällt auf, dass der Selbstwert bezüglich der Schule signifikant niedriger als der Selbstwert hinsichtlich der Familie oder Freizeit war. Die in der Befundbesprechung vermittelten Testergebnisse zielten hauptsächlich auf schulische Leistungen (und relativ selten auf soziale Kompetenzen) ab, wodurch dieser Unterschied erklärt werden könnte. Weiters ist es jedoch möglich, dass in der heutigen Zeit die leistungsorientierte Gesellschaft einen hohen Stellenwert einnimmt. SchülerInnen werden selten aufgrund ihrer Sozialkompetenz gelobt, sondern häufig über schulische Leistungen definiert. Laut Turner und KollegInnen (2010) wächst der schulische Druck mit zunehmendem Alter. Anders zeigt sich dies im Familienleben. Besonders Betroffenen einer chronischen Erkrankung wird meist großes Verständnis und Rücksichtnahme seitens der eigenen Familie entgegengebracht. Bedingungslose Liebe und Akzeptanz kennzeichnen familiäre Beziehungen. Poggi und KollegInnen (2005) beschrieben familiäre Beziehungen von krebskranken Kindern und Jugendlichen als besonders stark. Außerdem wiesen die AutorInnen darauf hin, dass insbesondere Betroffene zwischen sieben und 13 Jahren mit schulischen Problemen zu kämpfen haben.

Abschließend muss darauf hingewiesen werden, dass der Fragebogen S-PS 24/7 (Pletschko, Schwarzingen & Leiss, 2010) nicht in die Erhebung eingeschlossen werden konnte. Für die meisten TeilnehmerInnen war die Beantwortung der Fragen zu schwierig und aufgrund der Testlänge zu anstrengend. Außerdem stellte sich relativ schnell heraus, dass durch das Ausfüllen des Fragebogens die Testdauer erheblich verlängert wurde. Dies war aufgrund der zeitlichen Ressourcen seitens der Betroffenen nicht möglich.

10 Diskussion und kritische Stellungnahme

Im folgenden Kapitel soll die Pilotstudie, deren Durchführung und Interpretation kritisch diskutiert werden. Weiters sollen ein Ausblick über zukünftige Forschungsfelder und Anregungen für die Praxis gegeben werden.

Generell an der Studie zu kritisieren ist die geringe Stichprobengröße von nur 23 TeilnehmerInnen. Es muss jedoch auch betont werden, dass es sich hierbei um eine Pilotstudie handelt. Zukünftige Studien könnten zusätzlich zu einer größeren TeilnehmerInnenzahl eine Kontrollgruppe ohne spezifische Interventionsmaßnahmen einschließen.

Die Durchführung der Studie wurde aufgrund der extrem sensitiven Stichprobe erschwert. Oftmals konnten Betroffene die vereinbarten Termine zur Befundbesprechung nicht wahrnehmen und sagten kurzfristig ab. Beispielsweise war den Familien der Anfahrtsweg zur Kinderklinik zu lange oder medizinische Untersuchungen dauerten länger als geplant und machten eine konzentrierte Befundbesprechung im Anschluss unmöglich. Nicht immer können terminliche Absprachen im klinischen Alltag eingehalten werden. Umso wichtiger wäre es, dass hinsichtlich der zeitlichen Ressourcen der Betroffenen und ihren Familien ein größeres und flexibleres Angebot besteht. Zurzeit wird beispielsweise am Wiener Allgemeinen Krankenhaus eine Online-Trainingsplattform zur Rehabilitation von Gedächtnisstörungen entwickelt, um Kindern und Jugendlichen freien Zugang zu kognitiven Trainings im Internet zu ermöglichen. Somit können die Betroffenen ungehindert und ohne Einschränkungen auf das Interventionsangebot zurückgreifen.

Der Erhebungszeitraum wurde erheblich ausgeweitet, da ein Großteil der PatientInnen in dieser Zeit entweder zu alt oder zu jung für die Studie war. Personen mit Sehbehinderungen wurden aus der Studie ausgeschlossen, ebenso Betroffene, welche kognitiv nicht dazu in der Lage waren, die gestellten Fragen zu beantworten. Eine Patientin konnte außerdem aufgrund ihres starken Aufmerksamkeitsdefizits nicht an der Pilotstudie teilnehmen. Auch familiäre Umstände machten es nicht immer möglich, eine Studienteilnahme zu bewirken. Die kindgerechte Befundbesprechung wurde zwar mit

allen TeilnehmerInnen durchgeführt, jedoch war es aufgrund der oben genannten Gründe teilweise unmöglich, die Betroffenen in die Erhebung einzuschließen.

Oftmals war es aber auch nicht möglich NI-K vollständig durchzuführen. Dies schmälert zusätzlich die Aussagekraft der erzielten Ergebnisse. Zwar erfolgte die Befundbesprechung mit allen TeilnehmerInnen, jedoch konnten nicht immer alle Fragebögen ausgefüllt werden. Teilweise war die Zeit aufgrund von Verzögerungen in der Ambulanz und daraus resultierender Terminknappheit zu kurz. Beispielsweise hatten die Betroffenen oder deren Familienmitglieder nach der verspäteten Befundbesprechung Termine, welche nicht abgesagt werden konnten. Die Fragebögen wurden dann zu Hause von den Betroffenen ausgefüllt, in manchen Fällen jedoch nicht mehr retourniert, was bei einer geringen Stichprobengröße zusätzlich kritisch ist. Einige wenige TeilnehmerInnen waren nicht genügend motiviert, um (trotz ihrer Zustimmung) alle Fragebögen zu beantworten. Ein enormes Problem war die Übermüdung vieler. Dies lässt sich auf die Erkrankung selbst, einen langen Anfahrtsweg oder lange Wartezeiten in der Tagesklinik oder Ambulanz zurückführen.

Die Ergebnisse zeigen, dass Psychoedukation im Rahmen der kindgerechten Befundbesprechung erste Veränderungen seitens der Betroffenen bewirkte. Die Verstehbarkeit hinsichtlich der eigenen Stärken und Schwächen konnte gesteigert werden, ebenso das Wissen um Interventionsmaßnahmen. Um jedoch längerfristige Effekte zu erzielen, ist es unumgänglich, das Psychoedukationsprogramm auszuweiten. Dies wäre auch hinsichtlich des Selbstwerts der Betroffenen sinnvoll. Anhand der Studienergebnisse wird ersichtlich, dass sich der Selbstwert nach einer Befundbesprechung innerhalb einer Stunde nicht signifikant verändert. Ein Persönlichkeitskonstrukt ist relativ stabil und kann nur längerfristig verändert werden.

Zum Erhebungsinstrument der ALS, welche den Selbstwert misst, muss kritisch angemerkt werden, dass der Fragebogen zwar kein ideales Erhebungsinstrument darstellt, jedoch bezüglich dieser Altersgruppe die einzig mögliche Fragebogenbatterie darstellt. Der Fragebogen ist aufgrund der teilweise vorkommenden doppelten Verneinungen zu kritisieren. Außerdem verleitet der Fragebogen aufgrund seiner identischen, parallel nebeneinander aufgelisteten Aussagen bezüglich Familie, Schule und Freizeit die TeilnehmerInnen dazu, die Antworten voneinander abzuschreiben und

aneinander anzugleichen. Es wäre daher zu überlegen, wie man den Begriff Bedeutsamkeit aus dem Kohärenzkonzept besser operationalisieren könnte. Bedeutsamkeit muss nicht zwingend mit der Variable des Selbstwerts messbar gemacht werden. In der Testlandschaft existieren jedoch keine alternativen Messinstrumente, um das Gefühl der Bedeutsamkeit bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen valide zu messen. Es wäre daher sinnvoll, ein geeignetes Messinstrument für diese sensitive Stichprobe zur praktischen Anwendung an der Kinderklinik zu entwickeln.

Nach erfolgter Befundbesprechung wäre es wichtig, in einem zweiten Schritt gezielte Interventionsmaßnahmen an die Betroffenen zu vermitteln. Das Wissen um die eigenen Fähigkeiten und das Verstehen-Können der vorliegenden Problematik aus der Befundbesprechung bilden dabei die Basis. Weiterführende kognitive Trainings, Biofeedback, das Vermitteln von Lern- und Merkstrategien oder Trainingswochen in den Schulferien würden ideal auf NI-K aufbauen. In der Praxis an der Kinderklinik werden solche Interventionsmaßnahmen bereits angeboten. Jedoch gibt es zu deren Wirkung noch keine wissenschaftlichen Studien.

Neben Maßnahmen, die auf kognitive Fähigkeiten abzielen, wäre bei vielen Betroffenen ein stärkerer Fokus auf den Selbstwert notwendig. Es ist vor allem wichtig zu betonen, dass im Leben nicht nur schulische Leistungen, sondern auch sozial-emotionale Kompetenzen eine wichtige Rolle spielen.

Wie bereits Maurice-Stam und KollegInnen (2009) meinten, ist nicht jede Intervention für jede/n PatientIn geeignet. Manche Betroffenen profitieren demnach mehr als andere. Daraus kann man schließen, dass die Befundbesprechung mit neuroonkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen individuell auf die Betroffenen und deren Bedürfnisse abgestimmt werden muss.

Ein nächster Schritt wäre die erfolgreiche Implementierung und Ausweitung der kindgerechten Befundbesprechung auf alle medizinischen Zentren für Kinder mit neuroonkologischen oder auch anderen Erkrankungen. Der Vermittlung von Untersuchungsergebnissen an Kinder muss ein höherer Stellenwert, insbesondere hinsichtlich der Betroffenen neuroonkologischer Erkrankungen, eingeräumt werden.

NI-K ist ein einzigartiges Konzept, das es ermöglicht die kindgerechte Befundbesprechung mit ersten Ansätzen von Psychoedukation zu verbinden. Nicht die

Eltern sind Hauptadressaten, sondern deren Kinder, die PatientInnen. Auf eine altersadäquate Art und Weise wird auf die betroffenen Kinder und Jugendlichen eingegangen. Die Bedeutung einer neuropsychologischen Untersuchung wird ihnen ebenso erläutert, wie Testergebnisse. Zusätzlich erhalten die Betroffenen wichtige Informationen bezüglich möglicher Interventionsmaßnahmen. Es wäre wünschenswert, dieses Angebot an die PatientInnen im klinischen Alltag ausweiten und weiter verbessern zu können.

V. Literaturverzeichnis

- Anderson, V. A., Godber, T., Smibert, E., Weiskop, S. & Ekert, H. (2000). Cognitive and academic outcome following cranial irradiation and chemotherapy in children: a longitudinal study. *British Journal of Cancer*, 82 (2), 255-262.
- Anderson, D. M., Rennie, K. M., Ziegler, R. S., Neglia, J. P., Robinson, L. R. & Gurney, J. G. (2001). Medical and Neurocognitive Late Effects among Survivors of Childhood Central Nervous System Tumors. *Cancer*, 92 (10), 2709-2719.
- Anderson, V. A., Godber, T., Smibert, E., Weiskop, S. & Ekert, H. (2004). Impairments of attention following treatment with cranial irradiation and chemotherapy in children. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 26 (5), 684-697.
- Antonovsky, A. (1997). *Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Tübingen: Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie.
- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 30 (6), 637-645.
- Bessler, M., Hümmeler, V., Tari, S., Schulz, F., Herschbach, P. & Heußner, P. (2010). *Praxismanual. Ein Leitfaden für die Organisation von Psychoedukation in der Onkologie*. München: Bayrische Krebsgesellschaft.
- Bortz, J. & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. Berlin: Springer.
- Butler, R. W. & Copeland, D. R. (2002). Attentional processes and their remediation in children treated for cancer: a literature review and the development of a therapeutic approach. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8 (1), 113–124.
- Butler, R. W. & Haser, J. K. (2006). Neurocognitive effects of treatment for childhood cancer. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12 (3), 184-191.
- Cancer Research UK. Childhood Cancer Statistics. Abgerufen am 24.10.2012. Verfügbar unter <http://info.cancerresearchuk.org/cancerstats/childhoodcancer/?a=5441>
- Carlson-Green, B. (2009). Brain Tumor Survivors Speak Out. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26 (5), 266-279.

- Copeland, D. R., deMoor, C., Moore, B. D. & Ater, J. L. (1999). Neurocognitive development of children after a cerebellar tumor in infancy: Longitudinal study 2000. *Journal of Clinical Oncology*, 17 (11), 3476-3486.
- Creutzig, U. (2005, 4. Jänner). GPOH – Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie. Therapiekonzepte. Abgerufen am 27.09.2012. Verfügbar unter http://www.kinderkrebsinfo.de/e1676/e1680/e1717/index_ger.html
- Creutzig, U. (2010, 21. Juni). GPOH – Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie. Therapieerfolge. Abgerufen am 27.09.2012. Verfügbar unter http://www.kinderkrebsinfo.de/e1676/e1680/e1719/index_ger.html
- Dennis, M. (2010). Language disorders in children with central nervous system injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 32 (4), 417-432.
- Deutsches Kinderkrebsregister. Jahresbericht 2010. Abgerufen am 19.10.2012. Verfügbar unter <http://www.kinderkrebsregister.de/extern/ueber-uns/jahresbericht/index.html>
- Diegelmann, C. (2010). TRUST: Impulse für einen integrativen Behandlungsansatz - Salutogenese, Resilienz und Positive Psychologie als Fundament. In Diegelmann, C. & Isermann, M. (Hrsg.), *Ressourcenorientierte Psychoonkologie. Psyche und Körper ermutigen* (S. 80-98). Stuttgart: Kohlhammer.
- Eiser, C. (2007). Beyond Survival: Quality of Life and Follow-up after Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (9), 1140-1150.
- Freitag, H. (2000). Neuropsychologische Diagnostik. In Heubrock, D. & Petermann, F. (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Kinderneuropsychologie. Grundlagen, Syndrome, Diagnostik und Intervention* (S. 383-394). Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe, Verlag für Psychologie.
- Fuemmeler, B. F., Elkin, T. D. & Mullins, L. L. (2002). Survivors of childhood brain tumors: Behavioral, emotional, and social adjustment. *Clinical Psychology Review*, 22 (39), 547-585.
- Gamble, K. (1998). Communication and Information. The Experience of Radiotherapy Patients. *European Journal of Cancer Care*, 7 (3), 153-161.

Gerber, N. U., Zehnder, D., Zuzak, T., Poretti, A., Boltshauser, E. & Grotzer, M. A. (2008). Outcome of children with brain tumors diagnosed in the first year: long-term complications and quality of life. *Archives of Diseases in Childhood*, 93 (7), 582-589.

Heubrock, D. & Petermann, F. (2000). *Lehrbuch der Klinischen Kinderneuropsychologie. Grundlagen, Syndrome, Diagnostik und Intervention*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe, Verlag für Psychologie.

Irblich, D. (2009). Ethische Aspekte der kinderpsychologischen Diagnostik. In Irblich, D. & Renner G. (Hrsg.), *Diagnostik in der Klinischen Kinderpsychologie: Die ersten sieben Lebensjahre* (S. 50-56). Göttingen, Wien: Hogrefe Verlag.

Iuvone, L., Peruzzi, L., Colosimo, C., Tamburrini, G., Caldarelli, M., Di Rocco, C., Battaglia, D., Guzzetta, F., Misciagna, S., Di Giannatale, A., Ruggiero, A. & Riccardi, R. (2011). Pretreatment neuropsychological deficits in children with brain tumors. *Neuro-Oncology*, 13 (5), 517-524.

Kerr, J., Engels, A., Schlesinger-Raab, A., Sauer, H. & Hölzel, D. (2003). Communication, quality of life and age. Results of a 5 year prospective study in breast cancer patients. *Annals of oncology*, 14 (3), 421-427.

Kolip, P., Wydler, H. & Abel, T. (2010). Gesundheit: Salutogenese und Kohärenzgefühl. In Wydler, H., Kolip, P. & Abel, T. (Hrsg.), *Salutogenese und Kohärenzgefühl. Grundlagen, Empirie und Praxis eines gesundheitswissenschaftlichen Konzepts* (S. 11-20). Weinheim, München: Juventa Verlag.

Kubinger, K. D. (2009). *Psychologische Diagnostik. Theorie und Praxis psychologischen Diagnostizierens*. Wien: Hogrefe Verlag.

Lamnek, S. (2005). *Qualitative Sozialforschung*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

Lenz, A. (2001). *Partizipation von Kindern in Beratung und Therapie. Entwicklungen, Befunde und Handlungsperspektive*. Weinheim und München: Juventa Verlag.

Lenz, A. (2010). Psychoedukation für Kinder psychisch kranker Eltern. In Hardt, J., Mattejat, F., Ochs, M., Schwarz, M., Merz, T. & Müller, U. (Hrsg.), *Sehnsucht Familie in der Postmoderne: Eltern und Kinder in Therapie heute* (S. 167-192). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

- Mabbott, D. J., Monsalves, E., Spiegler, B. J., Bartels, U., Janzen, L., Guger, S., Laperriere, N., Andrews, N. & Bouffet, E. (2011). Longitudinal evaluation of neurocognitive function after treatment for central nervous system germ cell tumors in childhood. *Cancer*, 117 (23), 5402-5411.
- Maurice-Stam, H., Silberbusch, L. M., Last, B. F. & Grootenhuis, M. A. (2009). Evaluation of a psycho-educational group intervention for children treated for cancer: a descriptive pilot study. *Psycho-Oncology*, 18 (7), 762-766.
- Mayntz, R., Holm, K. & Hübner, P. (1974). *Einführung in die Methoden der empirischen Soziologie*. Köln: Opladen.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- McDougal, S. (1997, December 11). Children With Cancer. Effects and Educational Implications. *Pediatric Oncology Research Center*. Abgerufen am 22.09.2012: Verfügbar unter <http://www.ped-onc.org/cfissues/backtoschool/cwc.html#anchor293767>
- Moore, B. D. (2005). Neurocognitive Outcomes in Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (1), 51-63.
- Mulhern, R. K. & Butler, R. W. (2004). Neurocognitive sequelae of childhood cancers and their treatment. *Pediatric Rehabilitation*, 7 (1), 1-14.
- Mulhern, R. K., Merchant, T. E., Gajjar, A., Reddick, W. E. & Kun, L. E. (2004). Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumors in childhood. *Oncology*, 5 (7), 399-408.
- Mulhern, R. K. & Palmer, S. L. (2003). Neurocognitive late effects in pediatric cancer. *Current Problems in Cancer*, 27 (4), 177-197.
- Müllbacher, W. (2011). Neuroplastizität. In Lehrner, J., Pusswald, G., Fertl, E., Strubreither, W. & Kryspin-Exner, I. (Hrsg.), *Klinische Neuropsychologie. Grundlagen – Diagnostik – Rehabilitation* (S. 611-663). Wien, New York: Springer Verlag.
- Petermann, F. & Bahmer, J. (2009). Psychoedukation. In Schneider S. & Margraf, J. (Hrsg.), *Lehrbuch der Verhaltenstherapie: Störungen im Kindes- und Jugendalter* (S. 193-207). Heidelberg: Springer Verlag.
- Pletschko, T., Schwarzing, A. & Leiss, U. (2010). *Schulische Partizipations Skala 24/7 (S-PS)*. Wien: Medizinische Universität, Universitäts-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde.

Poggi, G., Liscio, M., Galbiati, S., Adduci, A., Massimino, M., Gandola, L., Spreafico, F., Clerici, C. A., Fossati-Bellani, F., Sommovigo, M. & Castelli, E. (2005). Brain Tumors in children and adolescents: Cognitive and psychological disorders at different ages. *Psycho-Oncology*, 14 (5), 386-395.

Pogorzala, M., Styczynski, J., Kurylak, A., Debski, R., Wojtkiewicz, M. & Wysocki, M. (2010). Health-related quality of life among paediatric survivors of primary brain tumours and acute leukaemia. *Quality of Life Research*, 19 (2), 191-198.

Postal, K. & Armstrong, K. (2013). *Feedback that Sticks. The Art of Effectively Communicating Neuropsychological Assessment Results*. New York: Oxford University Press.

PSAPOH: Schröder, H. M., Lilienthal, S., Schreiber-Gollwitzer, B. & Griessmeier, B. (2008). *Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie*. Lübeck: Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF).

Rauchfleisch, U. (2005). *Testpsychologie* (4. Auflage). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Reimann, S. & Hammelstein, P. (2007). Ressourcenorientierte Ansätze. In Renneberg, B. & Hammelstein, P. (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie* (S. 13-28). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

Robinson, K. E., Kuttesch, J. F., Champion, J. E., Andreotti, C. F., Hipp, D. W., Bettis, A., Barnwell, A. & Compas, B. E. (2010). A Quantitative Meta-Analysis of Neurocognitive Sequelae in Survivors of Pediatric Brain Tumors. *Pediatric Blood Cancer*, 55 (3), 525-531.

Schauder, T. (1996). *Die Aussagen-Liste zum Selbstwertgefühl für Kinder und Jugendliche (ALS)*. Manual (2., überarbeitete und erweiterte Auflage). Göttingen: Beltz Test GmbH.

Schmidt, M. H. (1993). *Kinder- und Jugendpsychiatrie: Kompendium für Ärzte, Psychologen, Sozial- und Heilpädagogen*. Köln: Deutscher-Ärzte Verlag GmbH.

Schmidt, A. T., Martin, R. B., Ozturk, A., Kates, W. R., Wharam, M. D., Mahone, E. M. & Horská, A. (2010). Neuroimaging and neuropsychological follow-up study in a pediatric brain tumor patient treated with surgery and radiation. *Neurocase*, 16 (1), 74-90.

Schnoor, K. (2009). Juristische Aspekte der kinderpsychologischen Diagnostik. In Irblich, D. & Renner G. (Hrsg.), *Diagnostik in der Klinischen Kinderpsychologie: Die ersten sieben Lebensjahre* (S. 40-49). Göttingen, Wien: Hogrefe Verlag.

Spiegler, B. J., Bouffet, E., Greenberg, M. L., Rutka, J. T. & Mabbott, D. J. (2004). Change in Neurocognitive Functioning After Treatment With Cranial Radiation in Childhood. *Journal of Clinical Oncology*, 22 (4), 706-713.

Statistik Austria. Todesursachen im Überblick. Abgerufen am 06.07.2012. Verfügbar unter http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/todesursachen/todesursachen_im_ueberblick/index.html

Steinbach, H. (2007). Gesundheitsförderung. Ein Lehrbuch für Pflege und Gesundheitsberufe. Wien: Facultas Verlag.

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.

Ullrich, N. J. (2009). Neurologic Sequelae of Brain Tumors in Children. *Journal of Child Neurology*, 24 (11), 1446-1454.

Weis, J., Brocai, D., Heckl, U. & Seuthe-Witz (2006). *Psychoedukation mit Krebspatienten. Therapiemanual für eine strukturierte Gruppenintervention*. Stuttgart: Schattauer.

VI. Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Operationalisierung der Messgrößen	45
Tab. 2 : Ablaufmodell der Intensitätsanalyse	52
Tab. 3: Bestimmung der Skalenpunkte – Selbsteinschätzung.....	54
Tab. 4: Bestimmung der Skalenpunkte im Brief	55
Tab. 5: Unterschiede zwischen Mädchen und Burschen im Alter	63
Tab. 6: Unterschiede zwischen Mädchen und Burschen hinsichtlich Alter	64
Tab. 7: Verteilung der Hirntumorarten.....	64
Tab. 8: Verteilung der Behandlungsformen	65
Tab. 9: Einfluss von NI-K auf das Wissen im Wissensquiz.....	66
Tab. 10: Korrelation zwischen Intelligenzniveau und den Ergebnissen	67
Tab. 11: Korrelation zwischen Alter/Erkrankungsdauer und den Ergebnissen in	67
Tab. 12: Einfluss von NI-K auf das Wissen um Stärken und Schwächen	68
Tab. 13: Antworttendenzen im Brief.....	68
Tab. 14: Einfluss von NI-K auf das Wissen um Interventionsmöglichkeiten.....	70
Tab. 15: Antworttendenzen im Wissensquiz bezüglich Interventionsmaßnahmen.....	70
Tab. 16: Antworttendenzen im Brief bezüglich Interventionsmaßnahmen.....	71
Tab. 17: Einfluss von NI-K auf den Selbstwert	71
Tab. 18: Unterschiede in den drei Facetten des Selbstwerts	72
Tab. 19: Korrelation zwischen Geschlecht/Alter und Selbstwert in der Post-Testung ..	73

VII. Anhang

1. NeuroInfo for Kids (NI-K) – Manual Psychoedukation

2. Wissensquiz Form 1 und 2

3. Einverständnis der PatientInnen

4. Einverständnis der Eltern

5. Curriculum Vitae

+ Code:

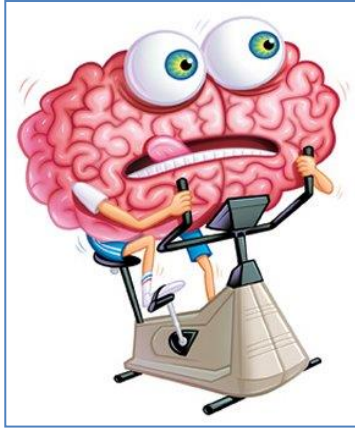
NeuroInfo for Kids



Meine Ergebnisse der
Neuropsychologischen Untersuchung

am:

Name des/der Psychologe/in:



Ziel der Untersuchung

Aus welchem Grund wurde die Untersuchung durchgeführt?

Du hast beim letzten Termin sehr viele unterschiedliche Tests mitgemacht. Uns hat interessiert, wie gut Du Dich konzentrieren kannst, wie Du Dir Dinge merkst, was Du alles weißt, wie Du mit Zahlen umgehst und vieles mehr. Zusätzlich wollten wir auch noch wissen, wie Du Dich selbst in diesen Dingen einschätzt bzw. wie Deine Eltern/Lehrer Deine Fähigkeiten beurteilen.

Warum wollten wir das alles wissen (1)?

Bei einem HIRNTUMOR: Durch eine Erkrankung an einem Hirntumor kann es manchmal dazu kommen, dass sich Fähigkeiten und Fertigkeiten (evt. Leistungen) verändern. Das kann entweder durch die Lage des Tumors oder durch die Behandlung so sein. Manche Kinder und Jugendliche können sich z.B. nicht mehr so gut auf etwas konzentrieren wie vor der Erkrankung.

Bei NF1: Durch die Erkrankung an NF1 kann es sein, dass man manche Dinge, z.B. beim Lernen, nicht genauso gut kann wie andere Kinder und Jugendliche. Manche Kinder und Jugendliche können sich z.B. nicht so gut konzentrieren.

Man kann etwas tun...

Dabei ist es wichtig zu wissen, dass man auf jeden Fall etwas gegen diese Veränderung/dagegen tun kann. Dinge können z.B. neu gelernt oder trainiert werden, wenn man früh genug weiß, wo das Problem liegt.

Das ist der 1. Grund für die vielen unterschiedlichen Tests, die Du gemacht hast. Wir wollen **zur Sicherheit**, wenn möglich schon bevor es zu Problemen kommt, die wichtigsten Fähigkeiten und Fertigkeiten untersuchen, um im Fall des Falles **rechtzeitig helfen zu können**. *Gegebenenfalls:* Deshalb werden wir Dich auch in nächsten Jahren noch zu Untersuchungen einladen.

„Eine gute Schwäche
ist besser als eine
schlechte Stärke.“
Charles Aznavour



Wenn z.B. ein Sportler nicht gut über seine Fähigkeiten Bescheid weiß, kann es passieren, dass er in der falschen Sportart trainiert. Ein Beispiel: Lukas wollte schon immer Fußballer werden. Leider hatte er aber trotz hartem Training nie so richtig Erfolg. Sein Trainer, der seine Fähigkeiten gut kennt und bemerkt hat, dass Lukas sehr, sehr schnell laufen kann, hat ihm empfohlen, bei Wettläufen (z.B. auch über längere Strecken) mitzumachen. Zuerst war er nicht ganz überzeugt und ein bisschen traurig. Als er aber bemerkt hat, dass er beim Laufen richtig gut sein kann, war er sehr froh über die Entscheidung.

Warum wollten wir das alles wissen (2)?

Jeder Mensch hat **Stärken und Schwächen**. Es ist wichtig, selbst gut darüber Bescheid zu wissen, denn dann wird es möglich, Talente zu nutzen und richtig gut darin zu werden und auf der anderen Seite die Dinge, die man nicht so gut kann, rechtzeitig zu trainieren oder Hilfe zu holen.

Die unterschiedlichen Tests, die Du gemacht hast, haben uns einen guten **Überblick** darüber gegeben, wo Deine Stärken und Deine Schwächen liegen.

Stärken nutzen

Uns interessiert vor allem, was Du **gut kannst**. Nur so können wir Dich gut beraten, wenn es z.B. darum geht, wie Dir Dinge in der Schule leichter fallen könnten, für welche Schule Du besonders gut geeignet bist oder was Du einmal beruflich machen sollst.

Außerdem kannst Du selbst Deine Stärken nutzen, um auszugleichen, was

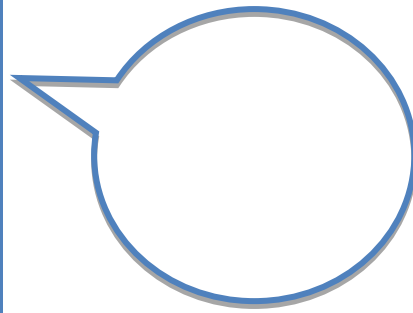
Du vielleicht nicht so gut kannst. **So kann aus jeder Schwäche eine Stärke werden!**

Schwächen kennen

Natürlich ist es gleichzeitig auch wichtig zu wissen, in welchen Gebieten man nicht so gut ist, also eine Schwäche hat. Manchmal ist das natürlich ärgerlich – besonders, wenn man sich sehr bemüht etwas besser zu machen, es aber nicht funktioniert. Das geht aber jedem Menschen in irgendeinem Bereich so und oft macht das auch keine großen Probleme.

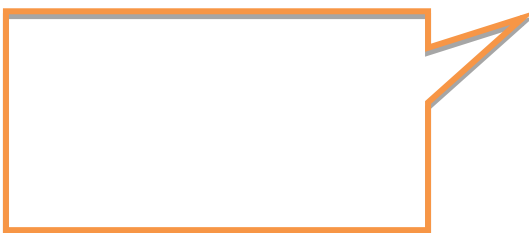
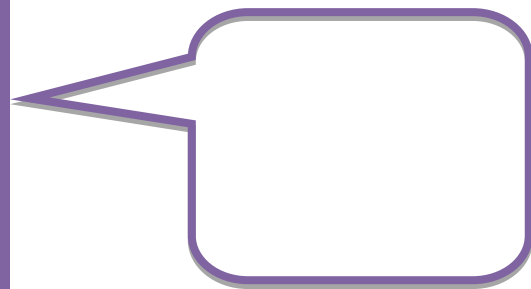
Wenn es sich allerdings um eine „bedeutende Schwäche“ handelt, die es einem erschwert voranzukommen, dann ist es wichtig, gut darüber Bescheid zu wissen. So kann man sich gut darauf einstellen und sich rechtzeitig **Unterstützung und Tipps holen, bevor das Problem zu groß wird.**

Was glaubst du waren
Deine Stärken im Test?
Welche Aufgaben waren
für Dich am einfachsten?



Und welche Stärken
hast Du noch?

Was glaubst Du waren Deine
Schwächen im Test? Welche
Aufgaben waren für Dich am
schwierigsten?



Gibt es noch andere
Dinge, die Dir schwer
fallen?

Warum haben wir so viele Tests gemacht?

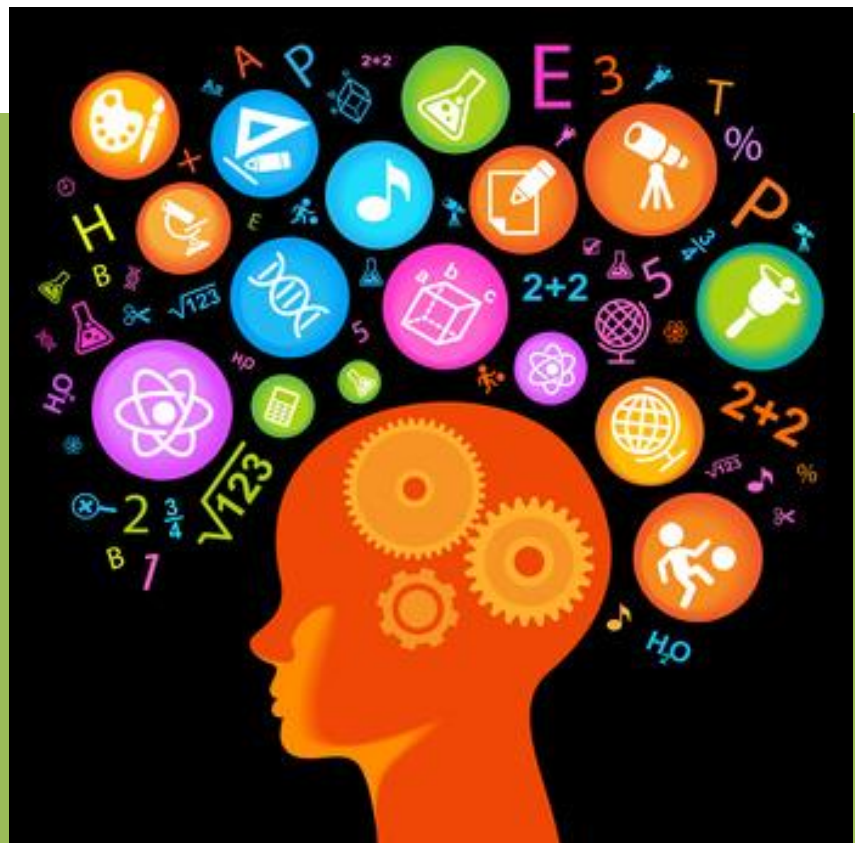
„Schaltzentrale“ Gehirn

Mit den unterschiedlichen Tests versuchen wir uns in möglichst kurzer Zeit einen möglichst guten Überblick darüber schaffen, was Dein Hirn alles kann. Als „Schaltzentrale“ steuert Dein Gehirn ja den ganzen Körper. Es ist dafür verantwortlich, wie gut wir denken, lesen, rechnen, aber auch musizieren oder malen können oder wie gut wir im Sport sind....

Wir können natürlich nicht all Deine Hirnfunktionen „messen“, sondern haben diejenigen herausgesucht, von denen wir glauben, dass sie wichtig dafür sind, dass Du in der Schule und im Alltag gut vorankommst: bei einem

Test oder einer Schularbeit musst Du Dich z.B. **konzentrieren** können und darfst Dich nicht ablenken lassen. Vokabeln oder das 1x1 musst Du Dir **merken** u.s.w.

Dazu wurden jeweils Tests entwickelt, die herausfinden sollen, wie gut die jeweilige Fähigkeit bei Dir ausgeprägt ist (z.B. wie gut Dein Gedächtnis ist). Da die Tests aber relativ kurz dauern und wir Dich nicht in der Schule oder zu Hause sehen, brauchen wir natürlich zusätzlich auch Informationen von Dir, Deinen Eltern und evt. Deiner Schule. Nur so bekommen wir einen **guten Gesamteindruck**.



Die Ergebnisse ⁽¹⁾

Was haben wir nach dem Test mit Deinen Antworten gemacht?

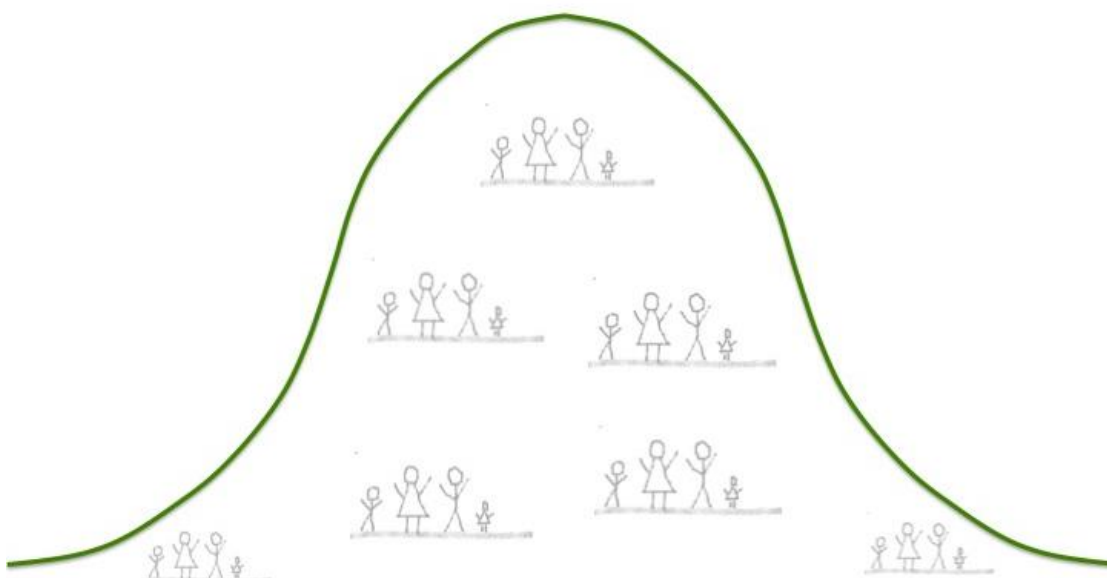
Nachdem Du mit den unterschiedlichen Tests fertig warst, haben wir Deine Antworten etc. ausgewertet (daher: meistens die Punkte zusammengezählt) und mit den Ergebnissen gleichaltriger Kinder und Jugendlicher verglichen.

Achtung! Nur 1 Ergebnis sagt noch nicht alles über Dich aus...

Stell Dir vor in Deiner Klasse sind 30 Kinder (hier unter einem „Zelt“). Wenn ihr eine Rechenaufgabe bekommt, dann gibt es wahrscheinlich ein paar wenige Kinder, die die Lösung sehr, sehr schnell haben; recht viele, die „mittelschnell“ sind; und wieder ein paar wenige, die sehr langsam sind. Wir teilen diesen hier in 3 „Räume“ für diese 3 Gruppen: hier sind ca. 5 Kinder, in der Mitte 20 und hier wieder 5.

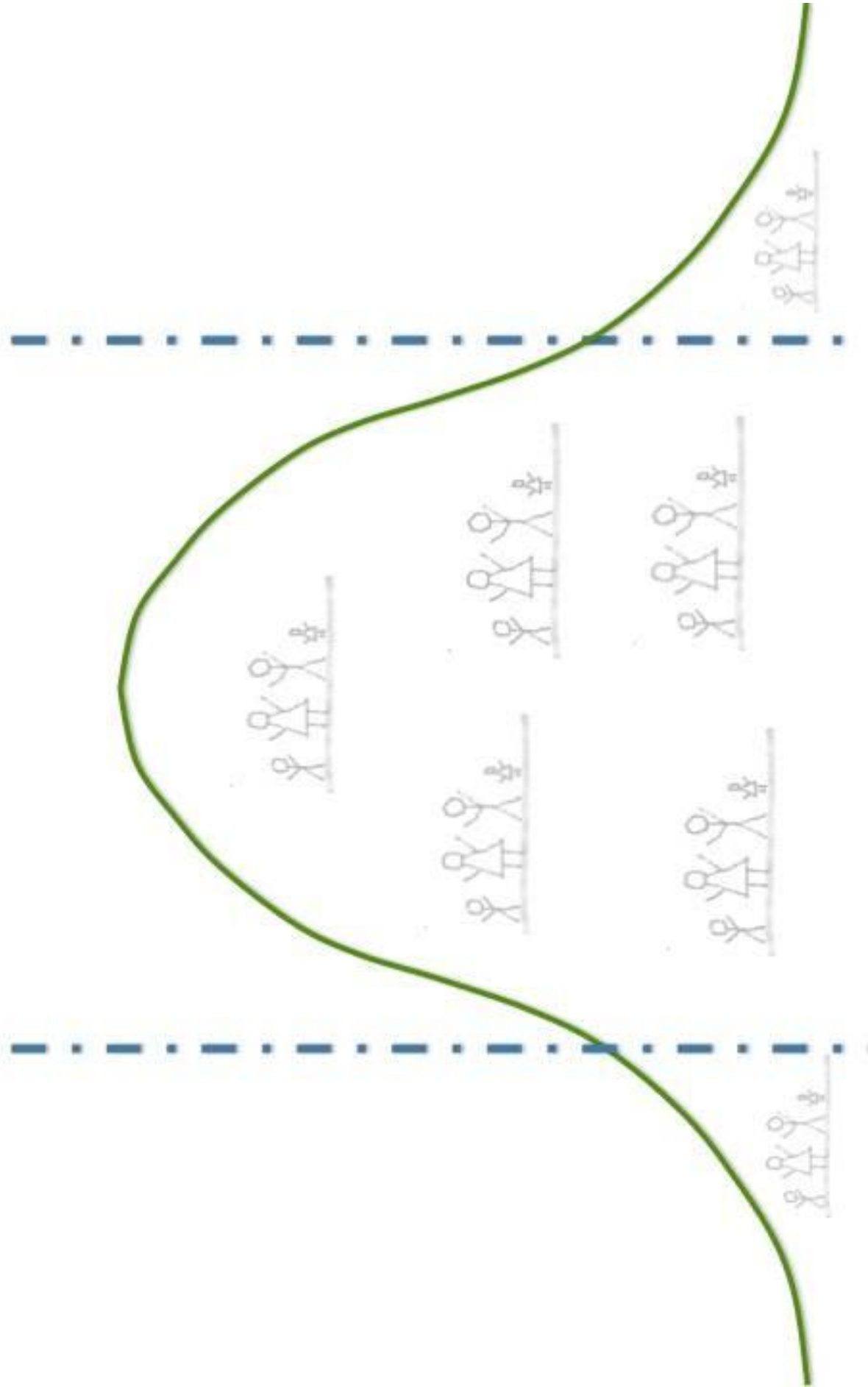
Wenn es dann aber um eine andere Aufgabe geht, z.B. eine Leseaufgabe, sind die jeweiligen Kinder vielleicht in einem anderen „Raum“ als vorher. Man bleibt also nicht automatisch für immer bei der „guten“ oder „schlechten“ Gruppe, wenn man bei einer Aufgabe dort landet, sondern gehört bei einer anderen Aufgabe vielleicht in einen anderen „Raum“.

Du siehst also, dass man einen ganz falschen Eindruck bekommt, wenn man nur ein Ergebnis anschaut. Einen guten Gesamteindruck bekommt man erst durch das gesamte Bild. Leider konzentriert man sich oft auf die Dinge, die man nicht so gut kann - und ärgert sich vielleicht sogar darüber, wodurch man aber vergisst, welche Dinge man wirklich gut kann!



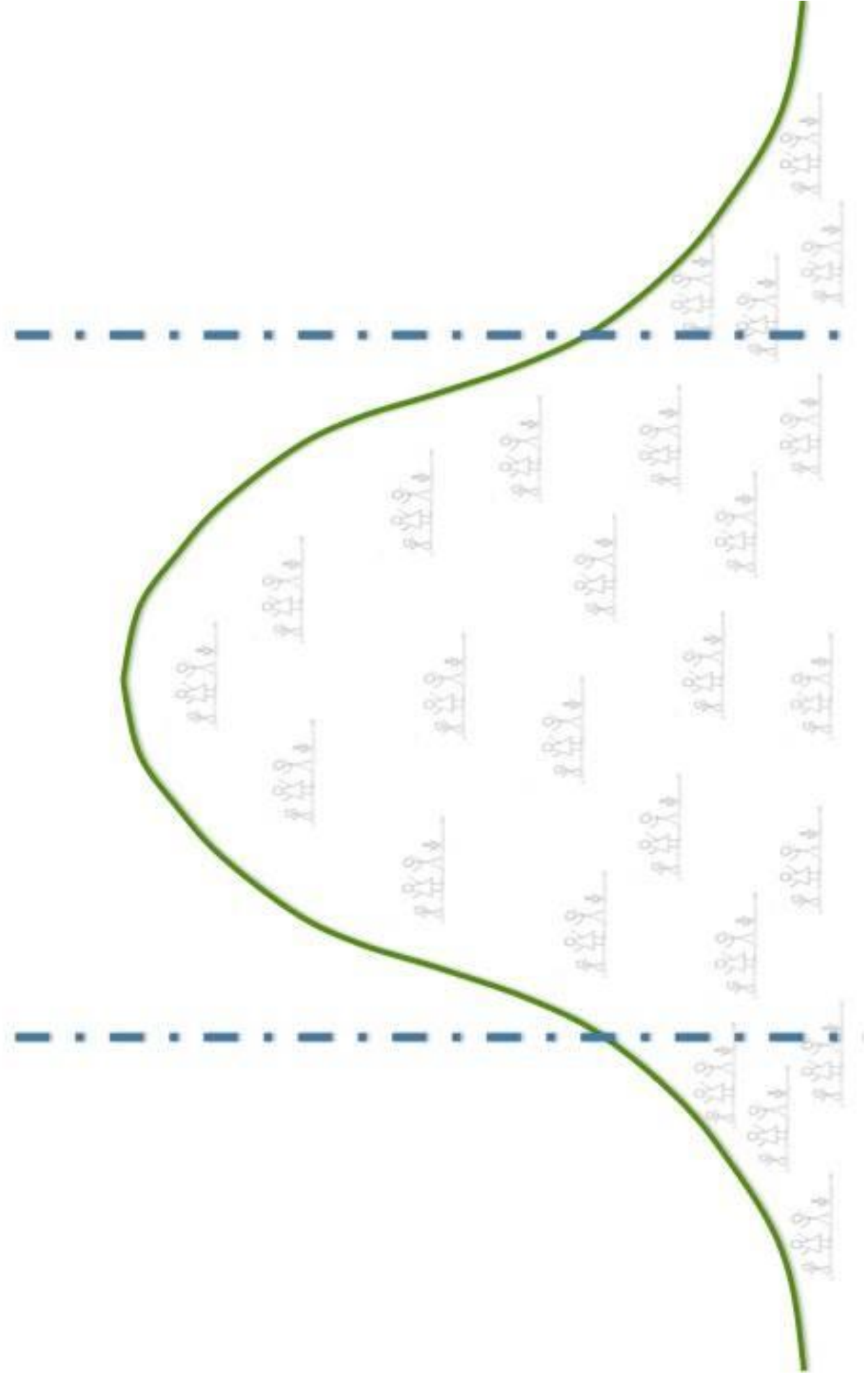
Deine persönlichen Ergebnisse

Auf dieser Seite siehst Du nun Dein persönliches „Zelt“. Ich möchte Dir jetzt zeigen, wo Deine Ergebnisse aus der Testung liegen.



Deine persönlichen Ergebnisse

Auf dieser Seite siehst Du nun Dein persönliches „Zelt“. Ich möchte Dir jetzt zeigen, wo Deine Ergebnisse aus der Testung liegen.



Die Ergebnisse ⁽²⁾

Was hat das mit meinem Alltag zu tun? Wie hängt das alles zusammen?

Vielleicht hast Du Dich schon gefragt, was genau nun diese Ergebnisse für Dich und Dein Leben bedeuten. Was heißt das nun, wenn Du wie besprochen (z.B. *ein Bild gut oder schlecht abzeichnen kannst? Oder gut oder schlecht mit Würfeln ein Muster nachlegen kannst?*)

Ich möchte deshalb mit Dir (und Deinen Eltern) herausfinden, ob wir für Deine Ergebnisse Situationen aus Deinem Leben (in der Schule, zu Hause oder in der Freizeit...) finden, in denen Du vielleicht sogar schon einmal bemerkt hast, dass Dir Dinge besonders leicht oder schwer fallen.....

Was kann ich jetzt tun?

Unbedingt solltest Du Dir merken, welche Stärken Du hast! Die wirst Du sicherlich in vielen Situationen gut nutzen können!

Wenn es Schwächen gibt: Wegen den Ergebnissen, die nicht so gut waren, mach Dir bitte keine zu großen Sorgen. Wie schon gesagt: jeder Mensch hat Stärken und auch Schwächen – wichtig ist nur, dass man die Schwächen kennt und sich dann Unterstützung holen kann.

Wir wollen deshalb jetzt noch gemeinsam überlegen, wie wir Dich am besten unterstützen können.

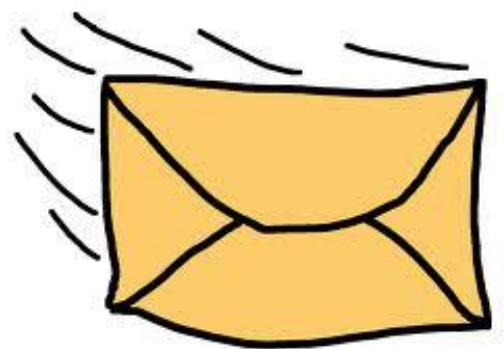
Wichtig dabei ist, dass Du mit den Vorschlägen auch einverstanden bist und Du Dir vorstellen kannst, mitzumachen. Bitte stelle noch alle Fragen, die Dir helfen, Dich zu entscheiden!

Ein Brief

Zum Abschluss wollen wir dich bitten, das, was wir jetzt gerade besprochen haben, in einem Brief (wenn du möchtest z.B. an deine Schule) zusammenzufassen. Das kann helfen, noch einmal alle Informationen für dich zu ordnen und zu kontrollieren, ob noch Fragen offen geblieben sind. Außerdem wäre es sicherlich für viele Menschen, die dich kennen, sehr spannend zu wissen, wo deine Stärken und Schwächen liegen.

Natürlich entscheidest aber du, ob und wem du diesen Brief gibst, wenn er fertig ist!

Auf der letzten Seite findest du eine Vorlage, die dir helfen soll, den Brief zu schreiben.



Liebe



Am hatte ich eine Testung an der Kinderklinik im AKH Wien.

Es hat sich herausgestellt, dass ich folgende Dinge **besonders gut** kann:

Diese Fähigkeiten sind bei mir ungefähr **gleich gut** wie bei Gleichaltrigen:

An folgenden Fähigkeiten sollte ich **noch arbeiten**:

In der **Schule** und **zu Hause** merke ich das immer, wenn ...

Wir haben auch besprochen, was ich nun tun kann, um meine Fähigkeiten zu verbessern. **Diese Dinge habe ich jetzt vor**:

Viele liebe Grüße,

Fragen

Hast Du noch Fragen?

Wenn zu Hause noch Fragen bei Dir auftauchen, schreib sie Dir am besten auf und melde Dich bitte unbedingt. Am besten kannst Du uns so erreichen:



Platz für Fragen:

Vielen Dank für's Mitmachen!



CODE:

Wissensquiz, Form 1

Bitte finde die richtige Antwort und kreuze sie an! Achtung - es ist immer nur **EINE** Antwort richtig!

Für **MICH** ist die neuropsychologische Untersuchung wichtig, ...

- ☐ weil meine Eltern mich testen lassen wollen.
- ☐ weil meine Lehrerin / mein Lehrer meinen Eltern dazu geraten hat.
- ☐ weil ich gut über meine Fähigkeiten Bescheid wissen soll.
- ☐ weil die Ärzte mich dann besser behandeln.

Das **ZIEL** der verschiedenen Tests ist es zu zeigen, ...

- ☐ wo meine Stärken und meine Schwächen liegen.
- ☐ worin ich besonders schlecht bin.
- ☐ wie die medizinische Behandlung gewirkt hat.
- ☐ dass mein Gehirn nicht gut funktioniert.

Meine Testergebnisse zeigen, ...

- ☐ dass ich im Vergleich zu meinen Klassenkollegen nicht normal bin.
- ☐ dass ich in manchen Dingen gleich gut, in anderen besser oder schlechter als meine Klassenkollegen bin.
- ☐ dass ich mit meinen Problemen alleine bin.
- ☐ dass ich gar nichts gut kann.

EIN schlechtes Ergebnis bedeutet(,)...

- ☐ dass ich in allen Dingen schlecht bin.
- ☐ keine Möglichkeit zu haben, mich zu verbessern.
- ☐ dass ich mir große Sorgen machen sollte.
- ☐ noch gar nichts, denn vielleicht bin ich in anderen Bereichen gut.

Um meine Schwächen zu verbessern...

- ☐ gibt es bestimmte Medikamente.
- ☐ kann man nichts dagegen tun.
- ☐ gibt es viele Übungen, Trainings und Spiele.
- ☐ muss ich besser in der Schule aufpassen.

Was ist **FALSCH**?

Mein Gehirn...

- ☐ ist dafür verantwortlich, wie gut ich denken kann.
- ☐ kann nicht trainiert werden.
- ☐ steuert meinen ganzen Körper.
- ☐ bestimmt, was ich mir merken kann.



CODE:

Wissensquiz, Form 2

Bitte finde die richtige Antwort und kreuze sie an! Achtung - es ist immer nur **EINE** Antwort richtig!

Für **MICH** ist die neuropsychologische Untersuchung wichtig, ...

- ☐ weil meine Lehrerin / mein Lehrer meinen Eltern dazu geraten hat.
- ☐ weil die Ärzte mich dann besser behandeln.
- ☐ weil ich gut über meine Fähigkeiten Bescheid wissen soll.
- ☐ weil meine Eltern mich testen lassen wollen.

Das **ZIEL** der verschiedenen Tests ist es zu zeigen, ...

- ☐ dass mein Gehirn nicht gut funktioniert.
- ☐ wie die medizinische Behandlung gewirkt hat.
- ☐ wo meine Stärken und meine Schwächen liegen.
- ☐ worin ich besonders schlecht bin.

Meine Testergebnisse zeigen, ...

- ☐ dass ich im Vergleich zu meinen Klassenkollegen nicht normal bin.
- ☐ dass ich gar nichts gut kann.
- ☐ dass ich mit meinen Problemen alleine bin.
- ☐ dass ich in manchen Dingen gleich gut, in anderen besser oder schlechter als meine Klassenkollegen bin.

EIN schlechtes Ergebnis bedeutet(,)...

- ☐ dass ich mir große Sorgen machen sollte.
- ☐ noch gar nichts, denn vielleicht bin ich in anderen Bereichen gut.
- ☐ keine Möglichkeit zu haben, mich zu verbessern.
- ☐ dass ich in allen Dingen schlecht bin.

Um meine Schwächen zu verbessern...

- ☐ gibt es viele Übungen, Trainings und Spiele.
- ☐ gibt es bestimmte Medikamente.
- ☐ muss ich besser in der Schule aufpassen.
- ☐ kann man nichts dagegen tun.

Was ist FALSCH?

Mein Gehirn...

- ☐ kann nicht trainiert werden.
- ☐ bestimmt, was ich mir merken kann.
- ☐ ist dafür verantwortlich, wie gut ich denken kann.
- ☐ steuert meinen ganzen Körper.

PatientInnen-Information und Einwilligungserklärung (8-13 Jahre)

NeuroInfo for Kids (NIK)

Psychoedukation in der Vermittlung von neuropsychologischen Testergebnissen
Evaluation eines Modells

Liebe/r !

Wir laden dich ein, an der oben genannten *klinischen Studie* teilzunehmen.

„Studien“ werden in der Forschung durchgeführt, wenn man bisher noch ungelöste, wichtige Fragen beantworten möchte. In unserer Studie wollen wir z.B. wissen, ob unsere Broschüre „NeuroInfo for Kids“ es für Dich einfacher macht, die komplizierten Testergebnisse aus der neuropsychologischen Untersuchung zu verstehen.

Ob du mitmachst oder nicht, entscheidest natürlich du – das ist ganz freiwillig und du kannst deine Meinung auch jederzeit wieder ändern, das macht gar nichts!

Bevor du aber entscheidest, lies dir bitte den folgenden Text durch und stelle uns alle Fragen, die für dich wichtig sind. Wenn du dann alles verstanden hast und gerne mitmachen möchtest, dann bitten wir dich, die sogenannte „Einwilligungserklärung“ auszufüllen und zu unterschreiben.

Was ist das Ziel der Studie?



Du hast innerhalb der letzten Wochen, im Rahmen deiner Betreuung hier an der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien, an einer neuropsychologischen Routine-Untersuchung teilgenommen. Dabei hast du sehr viele Testaufgaben

bearbeitet, durch die wir mehr über deine Fähigkeiten und Fertigkeiten (wie z.B. dein Gedächtnis, deine Konzentration) erfahren konnten.

Nun wollen wir dir und deinen Eltern die Ergebnisse der Untersuchung mitteilen. Es geht um viele Ergebnisse und viele Zahlen – das kann also ganz schön kompliziert

werden. Uns ist es trotzdem sehr wichtig, dir die Ergebnisse möglichst gut und verständlich zu vermitteln, damit du etwas damit anfangen kannst und die Unterstützung bekommst, die du brauchst.

Wir haben deshalb eine Broschüre entwickelt („[NeuroInfo for Kids](#)“), die wir im Rahmen der Ergebnisbesprechung (welche immer ein paar Wochen nach der Testung stattfindet) mit dir durcharbeiten wollen. Wir möchten gerne wissen, ob diese Broschüre dir hilft, die komplizierten Testergebnisse besser zu verstehen zu können. Durch dein Mitwirken an der Studie, indem du vor und nach dem Durcharbeiten der Broschüre einigen Fragen beantwortest, gibst du uns dazu sehr wichtige Hinweise!

Wie läuft die Studie ab? Was soll ich tun?

Wenn du mitmachen möchtest, werden wir dir vor und nach der Besprechung deiner Testergebnisse ein paar Fragebögen zum Ausfüllen geben. Das wird vorher 10-15 Minuten dauern, danach maximal 30 Minuten. Die Besprechung der Testergebnisse mit dir in der Zwischenzeit wird maximal 30 Minuten dauern. In der Zeit nach der Besprechung der Testergebnisse mit dir werden wir auch noch mit deinen Eltern sprechen, falls sie Fragen haben. Du kannst dir dann aussuchen, ob du bei diesem Gespräch gerne dabei sein möchtest oder nicht.

Kann ich meine Meinung ändern?

Wenn du nicht mitmachen möchtest, dann macht das gar nichts. Es ist auch kein Problem, wenn du jetzt gerne mitmachen möchtest, später aber deine Meinung änderst. Du kannst auch jederzeit abbrechen, das alles verändert natürlich **nichts** an deinen anderen Behandlungen.

Wichtig ist auch, dass du weißt, dass du jederzeit Fragen stellen kannst, wenn dir etwas nicht klar ist: frag' einfach deine/n Psychologin/en oder Eltern! Wenn du möchtest, kannst du auch erfahren, wie diese Studien ausgefallen ist.

Was passiert mit meinen Ergebnissen?

Wir sammeln alle Ergebnisse der Kinder und Jugendlichen, die mitmachen, um herauszufinden, ob unsere Broschüre „[NeuroInfo for Kids](#)“ hilft, die Testergebnisse gut zu vermitteln. Es werden aber nur deine **Ergebnisse** verwendet (für statistische bzw. wissenschaftliche Zwecke), dein Name bleibt dabei immer geheim. Die/der Psychologe/in, die mit dir die Untersuchung durchführt unterliegt natürlich der **Schweigepflicht** (österreichische Datenschutzgesetz 2000).

Einwilligungserklärung

Hast du das Informationsblatt gelesen?

JA

NEIN

Hast du alle Fragen gestellt, die du stellen wolltest?

JA

NEIN

Hast du alles verstanden, was du gelesen hast?

JA

NEIN

Meine Ergebnisse dürfen, ohne dabei meinen Namen zu nennen, verwendet werden.

JA

NEIN

Ist dir bekannt, dass du jederzeit aufhören kannst, wenn du das möchtest?

JA

NEIN

Ist dir bekannt, dass du eine Kopie dieser Einwilligungserklärung bekommst, das Original bei uns bleibt?

JA

NEIN

Möchtest du teilnehmen?

JA

NEIN

Teilnehmer/Teilnehmerin:

Name (Blockschrift)

Geburtsdatum

Unterschrift & Datum

PsychologIn

Name (Blockschrift)

Unterschrift & Datum

Bei Fragen stehen wir Dir gerne zu Verfügung. Du kannst uns folgendermaßen kontaktieren:

Mag. Anna Bemmer: anna.bemmer@gmx.at

Mag. Dr. Ulrike Leiss: 01 - 40400 1008

ulrike.leiss@meduniwien.ac.at

PatientInnen-Information und Einwilligungserklärung (Eltern)

NeuroInfo for Kids (NIK)

Psychoedukation in der Vermittlung von neuropsychologischen Testergebnissen
Evaluation eines Modells

Liebe Eltern bzw. liebe Erziehungsberechtigte!

Wir laden Ihr Kind ein, an der oben genannten klinischen Studie teilzunehmen. Die Aufklärung darüber erfolgt in einem ausführlichen Gespräch.

Die Teilnahme Ihres Kindes an dieser klinischen Prüfung erfolgt freiwillig. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen über das Ausscheiden Ihres Kindes aus der Studie entscheiden. Die Ablehnung der Teilnahme oder ein vorzeitiges Ausscheiden aus dieser Studie hat keine nachteiligen Folgen für die medizinische und psychosoziale Betreuung Ihres Kindes.

Klinische Studien sind notwendig, um verlässliche neue psychologische Forschungsergebnisse zu gewinnen. Unverzichtbare Voraussetzung für die Durchführung einer klinischen Studie ist jedoch, dass Sie Ihr Einverständnis zur Teilnahme Ihres Kindes an dieser klinischen Studie schriftlich erklären. Bitte lesen Sie den folgenden Text als Ergänzung zum Informationsgespräch mit Ihrer/Ihrem Psychologin/en sorgfältig durch und zögern Sie nicht Fragen zu stellen.

Bitte unterschreiben Sie die Einwilligungserklärung nur

- wenn Sie Art und Ablauf der klinischen Studie vollständig verstanden haben,
- wenn Sie bereit sind der Teilnahme Ihres Kindes zuzustimmen und
- wenn Sie sich über die Rechte von Ihnen bzw. Ihres Kindes als Teilnehmer an dieser klinischen Studie im Klaren sind.

Zu dieser klinischen Studie sowie zur Patienteninformation und Einwilligungserklärung wurde von der zuständigen Ethikkommission eine befürwortende Stellungnahme abgegeben.

1. Was ist der Zweck der klinischen Studie?



Ihr Kind hat innerhalb der letzten Wochen, im Rahmen der Betreuung an der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien, an einer neuropsychologischen Routine-Untersuchung teilgenommen. Dabei wurden standardisierte Testverfahren durchgeführt, um ein möglichst differenziertes Bild über die kognitiven

Fähigkeiten (wie z.B. Lern- und Merkfähigkeit, Konzentration) Ihres Kindes zu bekommen.

Nun wollen wir die Ergebnisse mit Ihnen, aber auch mit Ihrem Kind besprechen. Für Kinder ist es oft schwierig, diese recht komplexen Ergebnisse zu erfassen und sie richtig einzuordnen. Uns ist es allerdings sehr wichtig, auch Ihrem Kind die Ergebnisse möglichst gut und verständlich zu vermitteln. Es soll mit dem Wissen um die Ergebnisse - auch bei Schwierigkeiten - nicht frustriert sein. Vielmehr soll ihr Kind gut über seine Stärken und Schwächen Bescheid wissen und erkennen, welche Möglichkeiten zur Unterstützung es im Falle von Schwierigkeiten gibt.

Wir haben deshalb eine Broschüre zur Vermittlung von Testergebnissen („NeuroInfo for Kids“) entwickelt, um Ihrem Kind einerseits das Verstehen der Testresultate zu erleichtern und ihm andererseits das Gefühl zu geben soll, sich bei Schwierigkeiten helfen zu können (handeln zu können).

Diese klinische Studie soll prüfen, ob wir diese Ziele mithilfe der Broschüre erreichen können. Dazu werden wir Ihr Kind bitten, vor und nach dem Durcharbeiten der Broschüre einigen Fragen zu beantworten. Ihr Kind gibt uns damit sehr wichtige Hinweise, wie wir in Zukunft das Vermitteln von Testergebnissen noch weiter verbessern und so PatientInnen gezielter unterstützen können.

2. Wie läuft die klinische Studie ab?

Diese klinische Studie wird ausschließlich an der Pädiatrischen Neuro-Onkologie der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde durchgeführt. Es werden insgesamt ungefähr 30 Kinder daran teilnehmen. Diese Kinder müssen zwischen 8 und 13 Jahre alt sein und an dieser Klinik in Behandlung/Nachkontrolle sein.

Nach der neuropsychologischen Routine-Testung werden Sie und Ihr Kind mündlich und schriftlich über die Studie informiert und können einer Teilnahme an dieser Studie zustimmen oder diese ablehnen. Die Entscheidung über eine Zustimmung/Ablehnung erfolgt gänzlich freiwillig und ändert nichts an der sonstigen medizinischen und psychosozialen Behandlung Ihres Kindes.

Falls Ihr Kind und Sie Ihr Einverständnis geben, werden wir Ihr Kind vor und nach der Besprechung der Testergebnisse bitten, einige Fragebögen auszufüllen. Das wird vor der Ergebnis-Besprechung ca. 10-15 Minuten dauern, danach maximal 30 Minuten (Die Besprechung der Testergebnisse mit dem Kind in der Zwischenzeit wird maximal 30 Minuten dauern). Nach der Besprechung der Testergebnisse mit Ihrem Kind beantworten wir auch gerne noch Ihre Fragen als Eltern, wobei wir je nach Situation Ihrem Kind freistellen wollen, ob es dann bei dieser Besprechung auch dabei sein möchte oder nicht.

Folgende Maßnahmen werden ausschließlich aus Studiengründen durchgeführt:

Das Ausfüllen von Fragebögen vor und nach der Besprechung der Ergebnisse mit einem zusätzlichen zeitlichen Aufwand von ca. 45 Minuten.

3. Worin liegt der Nutzen einer Teilnahme an der Klinischen Studie?

Durch die Teilnahme Ihres Kindes an der Studie, liefert Ihr Kind einen wichtigen Beitrag dazu, wie wir in Zukunft das Vermitteln von Testergebnissen noch weiter verbessern können.

Für weitere Fragen im Zusammenhang mit dieser klinischen Studie stehen Ihnen der/die PsychologIn gerne zu Verfügung. Bei Interesse geben wir Ihnen gerne eine Rückmeldung zu den Ergebnissen der Studie.

4. Wann wird die klinische Studie vorzeitig beendet?

Sie können jederzeit auch ohne Angabe von Gründen, die Teilnahmebereitschaft widerrufen und Ihr Kind kann aus der klinischen Studie ausscheiden, ohne dass Ihrem Kind dadurch irgendwelche Nachteile für die weitere medizinische und psychosoziale Betreuung entstehen.

Es ist aber auch möglich, dass der/die PsychologIn entscheidet, die Teilnahme Ihres Kindes an der klinischen Studie vorzeitig zu beenden, ohne vorher Ihr Einverständnis oder die Ihres Kindes einzuholen. Die Gründe hierfür können sein:

- Ihr Kind kann den Erfordernissen der Klinischen Studie nicht entsprechen;
- Ihr/e behandelnde/r PsychologIn hat den Eindruck, dass eine weitere Teilnahme an der klinischen Studie nicht im Interesse Ihres Kindes ist;
- Die erforderliche TeilnehmerInnenzahl für die Studie wurde bereits erreicht.

5. In welcher Weise werden die im Rahmen dieser klinischen Studie gesammelten Daten verwendet?

Sofern gesetzlich nicht etwas anderes vorgesehen ist, haben nur die Prüfer und deren Mitarbeiter Zugang zu den vertraulichen Daten, in denen Ihr Kind namentlich genannt wird. Diese Personen unterliegen der **Schweigepflicht**.

Die Weitergabe der Daten erfolgt ausschließlich zu statistischen Zwecken und Ihr Kind wird darin ausnahmslos nicht namentlich genannt. Auch in etwaigen Veröffentlichungen der Daten dieser klinischen Studie wird Ihr Kind nicht namentlich genannt.

Die PrüferInnen und ihre MitarbeiterInnen unterliegen im Umgang mit den Daten den Bestimmungen des österreichischen Datenschutzgesetzes 2000 in der jeweilig geltenden Fassung.

6. Entstehen für die Teilnehmer Kosten? Gibt es einen Kostenersatz oder eine Vergütung?

Durch die Teilnahme Ihres Kindes an dieser klinischen Studie entstehen für Sie keine zusätzlichen Kosten. Für die Teilnahme an der Studie erhalten Sie und Ihr Kind keine finanzielle Vergütung.

Einwilligungserklärung

NAME d. PatientIn:

.....
....

GEBURTSDATUM: __/__/____

- ☐ Ich erkläre mich bereit, mein Kind an der klinischen Studie „Psychoedukation in der Vermittlung von neuropsychologischen Testergebnissen - Evaluation eines Modells (NeuroInfo for Kids) teilnehmen zu lassen.
- ☐ Ich bin ausführlich und verständlich über mögliche Belastungen, sowie über Wesen, Bedeutung und Tragweite der klinischen Studie und die sich für mein Kind daraus ergebenden Anforderungen aufgeklärt worden. Ich habe darüber hinaus den Text dieser Patientenaufklärung und Einwilligungserklärung (insgesamt 4 Seiten) gelesen. Aufgetretene Fragen wurden mir von der/dem Psychologin/en verständlich und genügend beantwortet. Ich hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden. Ich habe zurzeit keine weiteren Fragen mehr.
- ☐ Ich werde den psychologischen Empfehlungen, die für die Durchführung der klinischen Studie erforderlich sind, Folge leisten, behalte mir jedoch das Recht vor, die **freiwillige** Mitwirkung meines Kindes jederzeit zu beenden, ohne dass meinem Kind daraus Nachteile für dessen weitere medizinische und psychosoziale Betreuung entstehen.
- ☐ Ich bin zugleich damit einverstanden, dass die im Rahmen dieser klinischen Studie ermittelten Daten meines Kindes aufgezeichnet werden. Um die Richtigkeit der Datenaufzeichnung zu überprüfen, dürfen Beauftragte des Prüfers und der zuständigen Behörden bei der/m Psychologin/en Einblick in die personenbezogenen Krankheitsdaten meines Kindes nehmen.
- Beim Umgang mit den Daten werden die Bestimmungen des **Datenschutzgesetzes** beachtet.
- ☐ Eine Kopie dieser Patienteninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt bei der/m Psychologin/en.

.....
Datum, Name und Unterschrift eines Elternteils oder Erziehungsberechtigten

.....
10.1 Datum, Name und Unterschrift der/des verantwortlichen Psychologin/en

- ☐ **Ja**, ich möchte Rückmeldung zu den Ergebnissen meines Kindes erhalten. Dazu möchte ich folgendermaßen kontaktiert werden:

.....
Bei Fragen stehen wir Dir gerne zu Verfügung. Sie können uns folgendermaßen kontaktieren:

Mag. Anna Bemmer:	anna.bemmer@gmx.at
Mag. Dr. Ulrike Leiss:	01 - 40400 1008 ulrike.leiss@meduniwien.ac.at

Curriculum Vitae

Persönliche Angaben

Name: Mag. Anna Bemmer
Geburtsdatum: 2. April 1988
Geburtsort: Wien
Staatsbürgerschaft: Österreich

Ausbildung

6/2006 **Reifeprüfung am BG/BRG Tulln**
mit Auszeichnung abgeschlossen

10/2006 - 12/2013 **Diplomstudium Psychologie**
Universität Wien
Titel der Diplomarbeit: „*Psychoedukation in der Vermittlung von neuropsychologischen Testergebnissen. Evaluation eines Modells – NeuroInfo for Kids*“

10/2006 - 9/2010 **Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft**
Universität Wien
Titel der Diplomarbeit:
„*Das Körperbild von Jugendlichen nach einer Krebserkrankung in der Kindheit.*“ (Note Sehr gut)

Praktika

7/2004 **Theresienheim, Tulln an der Donau**
Ferialpraktikum in der Altenbetreuung

8/2008, 8/2009 **Allgemeinen Immobilien-Verwaltungs-Ges.m.b.H., Wien**
Ferialpraktikum

2/2009 – 4/2010 **St. Anna Kinderspital, Wien**
Clinic Nanny im Rahmen der psychosozialen Betreuung onkologisch erkrankter Kinder

7/2011 – 8/2011 **Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde - AKH Wien, Pädiatrische Neuroonkologie, Wien**
Praktikum für das Psychologiestudium

Berufliche Tätigkeiten

3/2009 – 8/2011	Evangelisches Tagesheim am Karlsplatz, Wien Hortassistentin
9/2011 – 8/2012	Evangelisches Tagesheim am Karlsplatz, Wien Hortpädagogin
10/2012 – 7/2013	Nanny in einem privaten Schweizer Haushalt
8/2013 – 7/2014	Kinderbetreuerin in einem privaten Schweizer Haushalt

Weiterbildung

3/2005	Cambridge First Certificate in English (FCE)
4/2011	Erste Hilfe bei Kindernotfällen
10/2010 – 6/2011	Cascaded Blended Mentoring (CBM) Institut für Psychologie, Wien

Publikationen

2011	Das Körperbild von Jugendlichen nach einer Krebserkrankung in der Kindheit, S. 155-189. In: Mayer, H. & Zellhofer, H. (Hg.). Krebs (ER)LEBEN. Eine pflegewissenschaftliche Perspektive. Wien: Facultas.
------	---