



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Die Ausbildungs-, Berufs-, Wohn- und finanzielle
Situation von Überlebenden einer Hirntumorerkrankung
im Kindes- und Jugendalter “

Verfasserin

Julia Fadler

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Naturwissenschaften (Mag. rer. nat.)

Wien, 2014

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 298

Studienrichtung lt. Studienblatt: Psychologie

Betreuerin / Betreuer: Ass.-Prof. Dr. Ursula Kastner-Koller

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei all denjenigen bedanken, die zur Entstehung dieser Arbeit maßgeblich beigetragen haben.

Meinen Diplomarbeitsbetreuerinnen Frau Ass.-Prof. Dr. Ursula Kastner-Koller und Frau Ass-Prof. Dr. Pia Deimann danke ich für die fachliche Unterstützung beim Erstellen dieser Arbeit und die prompte Hilfestellung bei auftretenden Fragen.

Des Weiteren gilt mein Dank Frau Dr. Ulrike Leiss, welche mir im Laufe der Arbeit zur Seite stand und mir stets wertvollen inhaltlichen Input lieferte.

Ganz besonderer Dank gebührt meinen Eltern, die es mir ermöglicht haben, im Leben zu tun, was immer ich möchte und mich auf meinem Weg unterstützt haben. Meiner Schwester Bianca danke ich, für die vielen aufmunternden Worte, vor allem in schwierigen Zeiten.

Schließlich danke ich meinen Kollegen und Freunden, allen voran Andrea Hasl und Janina Kurzmann, die mir fachlich und emotional stets eine große Stütze waren.

Inhaltsverzeichnis

I. THEORETISCHER TEIL

1. Einleitung.....	1
2. Hirntumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter	2
2.1 Epidemiologie	3
2.2 Ätiologie	4
2.3 Klinische Symptomatik	5
2.4 Medizinische Diagnostik.....	6
2.5 Klassifikation	8
2.6 Behandlung und Therapieprotokolle	12
2.6.1 Chirurgische Therapie (Operation)	13
2.6.2 Strahlentherapeutische Behandlung.....	14
2.6.3 Chemotherapeutische Behandlung	15
2.6.4 Supportivtherapie	15
2.6.5 Behandlungsbegleitende psychosoziale Versorgung	17
3. Spätfolgen einer Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter	20
3.1 Körperliche Spätfolgen.....	23
3.1.1 Neurokognitive Spätfolgen	25
3.1.1.1. Diagnostik neurokognitiver Funktionen	25
3.1.1.2 Häufigkeit neurokognitiver Defizite.....	25
3.1.1.3 Einflussfaktoren auf die Entwicklung neurokognitiver Defizite	26
3.1.1.4 Art und Ausmaß neurokognitiver Defizite	31
3.1.1.5 Interventionen	33
3.2 Psychosoziale Spätfolgen	35
3.2.1 Häufigkeit psychosozialer Spätfolgen	36
3.2.2 Einflussfaktoren hinsichtlich der Entwicklung psychosozialer Spätfolgen	39
3.2.3 Art und Ausmaß psychosozialer Spätfolgen	40
3.2.4 Interventionen der Nachsorge und Rehabilitation	41
3.3 Zusammenfassung Spätfolgen	42
4. Funktionsfähigkeit im Alltag	42

5. Die Bedeutung von Spätfolgen bei der Bewältigung ausgewählter Entwicklungsaufgaben	45
5.1 Meilensteine der Entwicklung – Developmental Milestones.....	45
5.1.1 Entwicklungsaufgaben in der Adoleszenz	46
5.1.2 Entwicklungsaufgaben im jungen Erwachsenenalter.....	47
5.2 Die Ausbildungssituation.....	51
5.3 Die Berufssituation	52
5.4 Die Wohnsituation und die finanzielle Situation	53

II. EMPIRISCHER TEIL

6. Ausgangspunkt und Zielsetzung	55
7. Forschungsfragen	56
7.1 Vergleich Stichprobe und Gesamtpopulation	56
7.2 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Parameter auf den höchsten erreichten Bildungsabschlusses	56
7.3 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Parameter auf das Vorankommen in der Ausbildung	57
7.4 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Parameter auf den beruflichen Status	58
7.5 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Parameter auf den Grad der erlebten Einschränkungen im Berufsleben	58
7.6 Zusammenhang zwischen neuropsychologischen Testwerten und der Ausbildungs- bzw. Berufssituation	59
7.7 Berichtete Einschränkungen in Ausbildung und Beruf	59
8. Methode	60
8.1 Untersuchungsablauf	60
8.2 Erhebungsinstrumente	63
8.2.1 Fragebogen „Die Ausbildungs-, Berufs-, Wohn- und finanzielle Situation von Überlebenden einer Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter.....	63
8.2.2 Medizinisches Datenblatt	65
8.2.3 Neuropsychologische Testverfahren	65

8.3 Beschreibung der Stichprobe	67
8.3.1 Geschlecht, Alter und medizinische Daten	67
8.3.2 Ausbildung und Beruf	70
8.4 Statistische Auswertung	72
9. Ergebnisse.....	73
9.1 Vergleich Stichprobe und Gesamtpopulation	75
9.1.1 Höchster erreichter Bildungsgrad	75
9.1.2 Erwerbstätigkeit	76
9.1.3 Wohnsituation und finanzielle Situation	76
9.2 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Parameter auf den höchsten erreichten Bildungsabschlusses	78
9.3 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Parameter auf das Vorankommen in der Ausbildung	81
9.4 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Parameter auf den beruflichen Status	82
9.5 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Parameter auf den Grad der erlebten Einschränkungen im Berufsleben	84
9.6 Zusammenhang zwischen neuropsychologischen Testwerten und der Ausbildungs- bzw. Berufssituation	85
9.7 Berichtete Einschränkungen in Ausbildung und Beruf	88
10. Diskussion und Ausblick	91
III. LITERATURVERZEICHNIS	99
IV. ABBILDUNGSVERZEICHNIS	111
V. TABELLENVERZEICHNIS	111
VI. ANHANG	113
Anhang 1: Fragebogen „Die Ausbildungs-, Berufs-, Wohn- und finanzielle Situation von Überlebenden einer Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter	113
Anhang 2: Zusammenfassung.....	125
Anhang 3: Abstract.....	127
Anhang 4: Curriculum Vitae.....	129

THEORETISCHER TEIL

1. Einleitung

Stetige Verbesserungen in der Behandlung von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter führten dazu, dass die Überlebensrate von erkrankten Kindern und Jugendlichen heute etwa 80% beträgt (Kaatsch & Spix, 2012). Die Zahl macht deutlich, dass eine Krebsdiagnose im Kindes- und Jugendalter heute keinen chancenlosen Kampf bedeutet, sondern dass mit entsprechender fachgerechter Versorgung eine Heilung mit großer Wahrscheinlichkeit erzielt werden kann. Angesichts dessen erlangt die Thematisierung von Spätfolgen der Erkrankung und die Verbesserung der Lebensqualität von PatientInnen in der Nachsorge vermehrt an Bedeutung.

Insbesondere für PatientInnen mit Hirntumoren ist die Auseinandersetzung mit Spätfolgen der Erkrankung und Therapie von großer Relevanz: Trotz bedeutender Fortschritte in der medizinischen Behandlung von Hirntumoren, müssen oft aggressive und langwierige Behandlungsformen angewandt werden, welche Spuren in Form von Spätfolgen bei den Überlebenden hinterlassen. Aus diesem Grund haben sich zahlreiche Studien mit den Spätfolgen der Erkrankung beschäftigt, einige auch mit deren Bedeutung im Hinblick auf Ausbildung und Beruf. Die vorhandenen Studien weisen deutlich darauf hin, dass Überlebende einer Tumorerkrankung des Zentralnervensystems im Kindes- und Jugendalter, verglichen mit der gesunden Bevölkerung, in Ausbildung und Berufsleben mit deutlichen Schwierigkeiten zu kämpfen haben.

Im Theorieteil dieser Arbeit wird zunächst auf Hirntumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter und insbesondere auf die Spätfolgen der Erkrankung eingegangen. Darauf aufbauend wird im Anschluss die Bedeutung dieser Spätfolgen für die Erreichung von Meilensteinen der Entwicklung analysiert, um schließlich konkret auf die Aspekte Ausbildung, Beruf, Wohn- und finanzielle Situation von Überlebenden einer Hirntumorerkrankung einzugehen.

Im empirischen Teil der vorliegenden Arbeit erfolgt eine Analyse der Ausbildungs-, Berufs-, Wohn- und finanziellen Situation der Überlebenden basierend auf einem im

Rahmen der Arbeit entwickelten Fragebogen. Einerseits soll ein Vergleich der erhobenen Daten mit den Daten der Statistik Austria bezüglich des erreichten Bildungsgrades, der Berufstätigkeit, der Wohn- und der finanziellen Situation erfolgen. Andererseits sollen medizinische und soziodemographische Variablen im Hinblick auf deren Einfluss auf die genannten Eckpfeiler einer selbstständigen Lebensführung untersucht werden.

2. Hirntumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Unter dem Begriff „Hirntumor“ ist eine Vielzahl sehr heterogener, solider Tumore zusammengefasst, welche autonome Neubildungen von Gewebe (Neoplasie) innerhalb des knöchernen Schädels darstellen (De Gruyter, 2012). Entsprechend dem Klinischen Wörterbuch Pschyrembel wird der Begriff Hirntumor im klinischen Sprachgebrauch ebenso für Tumoren des Zentralnervensystems verwendet (De Gruyter, 2012). Daher wird auch in dieser Arbeit auf einer weitere begriffliche Abgrenzung verzichtet.

Je nach Ursprung des Hirntumors werden primäre und sekundäre Tumore unterschieden (De Gruyter, 2012). Als primäre Tumore des Zentralnervensystems werden jene soliden Tumore bezeichnet, welche aus dem Gewebe des Gehirns oder des Rückenmarks selbst entstanden sind. Ein solcher primärer Tumor kann sich aus unterschiedlichen Gewebsformen entwickeln, beispielsweise aus dem Neuroepithel (der Tumor wird dann als Gliom bezeichnet), den Ganglienzellen, den Meningen oder Nervenscheiden (De Gruyter, 2012; Robert Koch Institut & Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland, 2012).

Als sekundäre Hirntumore werden jene Tumore bezeichnet, welche ursprünglich nicht im Zentralnervensystem entstanden, sondern aus Tumoren anderer Organe metastasiert sind (De Gruyter, 2012). Entsprechend dem Klinischen Wörterbuch Pschyrembel (De Gruyter, 2012) sind Metastasen als Absiedelungen von Tumorzellen definiert. Es handelt sich bei einem sekundären Hirntumor also um einen weiteren Krankheitsherd, welcher durch einen anderen ursprünglichen Tumor im Körper ausgelöst wurde und sich im Gehirn oder Rückenmark manifestiert.

Neben der Einteilung von Tumoren entsprechend ihres Ursprungsgewebes werden Hirntumore auch in Abhängigkeit ihres biologischen Verhaltens unterschieden. Je nach Histologie wird einem Tumor einer von vier Malignitätsgraden (Grad der Bösartigkeit) nach Schema der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zugeordnet (De Gruyter, 2012). Das Grading erfolgt unter Berücksichtigung histologischer Merkmale des Tumors, der Neigung zur Rezidivbildung und dem Ansprechen auf die Behandlung. Entsprechend der WHO Kriterien werden benigne (gutartige), semimaligne, maligne (böartige) und hoch maligne Tumoren unterschieden (De Gruyter, 2012; Louis et al., 2007). Das Klassifikationsschema der WHO, welches auf der Einteilung nach Ursprungsgewebe des Tumors basiert, wird ebenso wie die Einteilung der Malignitätsgrade, in Abschnitt 2.5 detaillierter vorgestellt und durch aufgeschlüsselte Häufigkeitsangaben je Tumorentität ergänzt.

Grundsätzlich ist bei Kindern und Jugendlichen zu beachten, dass die auf histologischen Kriterien basierte Zuordnung von Malignitätsgraden zwar einen wesentlichen diagnostischen Schritt darstellt, allerdings liefert sie per se noch keine ausreichenden Informationen darüber, welche Folgen die Erkrankung für das betroffene Kind bzw. den betroffenen Jugendlichen nach sich ziehen wird. Auf Grund der Lokalisation innerhalb des Schädels kann auch ein histologisch gutartiger Hirntumor schwerwiegende neurologische Schäden nach sich ziehen oder sogar zum Tod führen (Niemeyer & Rössler, 2007).

2.1 Epidemiologie

Tumoren des Zentralnervensystems stellen, nach der Leukämie, die zweithäufigste Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter dar (Kaatsch & Spix, 2012). Etwa 23% aller Kinder und Jugendlichen bis 15 Jahren welche im Betrachtungszeitraum 2001-2010 in Deutschland an Krebs erkrankten, entfielen damit auf diese Diagnosegruppe. In konkreten Zahlen formuliert lag die Inzidenzrate von Krebserkrankungen in dieser Altersgruppe in den Jahren 2001-2010 in Deutschland bei 17.876 Neuerkrankungen. Dies entspricht einer durchschnittlichen jährlichen Krebsinzidenz von etwa 1.700 Fällen. Von dieser Gruppe sind 23%, also etwa 400 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren, von einem Tumor des Zentralnervensystems betroffen (Kaatsch & Spix, 2012). In Österreich erkrankten jährlich etwa 90 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren an einem Tumor des Zentralnervensystems (Slavc, Peyrl & Azizi, 2012).

Während Hirntumore im Kindes- und Jugendalter einen wesentlichen Anteil an Krebserkrankungen ausmachen, stellen sie im Erwachsenenalter eine äußerst seltene Form der Krebserkrankung dar: Weniger als 2% aller an Krebs erkrankten Erwachsenen leiden an einem Tumor des Zentralnervensystems (Robert Koch Institut & Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland, 2012). Für Österreich berichtet die Statistik Austria (2013) sehr ähnliche Ergebnisse: Die Anzahl der Neuerkrankungen betrug im Jahr 2011 insgesamt 1,6% aller Krebsneuerkrankungen, bei Kindern und Jugendlichen lag die entsprechende Rate bei über 20% der Krebsinzidenzen. Die Zahlen machen deutlich, dass Hirntumore zwar in allen Altersstufen auftreten, dass allerdings in Abhängigkeit des Alters große Unterschiede in der Häufigkeit des Auftretens der Erkrankung bestehen. Auch bezüglich der Art des auftretenden Hirntumors gibt es Unterschiede zwischen pädiatrischen und erwachsenen PatientInnen (Ebinger, 2004): Während bei jungen PatientInnen niedriggradige Gliome vorherrschen, sind Erwachsene häufiger von höhergradigen Tumoren oder Meningeomen betroffen.

Bezogen auf die Gruppe der pädiatrischen PatientInnen ist der Gipfel an Neuerkrankungen an einem Hirntumor im Alter von fünf bis neun Jahren zu verzeichnen (Kaatsch & Spix, 2012). Buben erkranken in beinahe jeder Altersstufe häufiger als Mädchen (Kaatsch & Spix, 2012).

Ein Blick auf die Überlebensrate von Kindern und Jugendlichen welche an einem Tumor des Zentralnervensystems erkrankt sind macht deutlich, dass die Diagnose Hirntumor heute im Allgemeinen mit einer hohen Überlebenswahrscheinlichkeit einhergeht: Fünf Jahre nach Diagnosestellung liegt die Überlebensrate bei 76%, nach zehn bzw. fünfzehn Jahren liegt die entsprechende Rate bei etwa 70% (Kaatsch & Spix, 2012). In den USA werden vergleichbare Zahlen berichtet: Einer Studie von Ries et al. (2005, zitiert nach Bowers et al., 2006) zufolge liegt die Überlebensrate der erkrankten Kinder und Jugendlichen heute bei 73%.

2.2 Ätiologie

Die Gründe für die Entstehung von primären Tumoren des Zentralnervensystems bei Kindern und Jugendlichen sind nach aktuellem Forschungsstand noch weitgehend ungeklärt (Tallen & Yiallourous, 2010). Zwar weiß man heute, dass Tumore häufig auf

Grund einer spontanen Genmutation entstehen, welche das Wachstum von Zellen und den Zelltod regulieren, jedoch ist oftmals unklar *warum* diese Veränderungen einsetzen.

Trotz vieler offener Fragen hinsichtlich der Ätiologie von Hirntumoren konnten einige Risikofaktoren für die Entstehung eines Tumors des Zentralnervensystems identifiziert werden (Tallen & Yiallourous, 2010). Als gesicherter Befund gilt der negative Einfluss ionisierender Strahlung auf das Gehirn (Tallen & Yiallourous). Infolge der Bestrahlungstherapie eines Tumors (beispielsweise zur Therapie eines Augentumors) erhöht sich nachweislich das Risiko, später an einem Hirntumor zu erkranken. Diese Risikoentwicklung kann bereits bei niedriger Strahlendosis eintreten. Dieser Befund wird auch von Ebinger (2004) berichtet: Dem Autor zufolge stellt die Einwirkung ionisierender Strahlen auf das Gehirn den einzigen empirisch belegten exogenen Faktor dar, welcher die Entstehung eines Hirntumors begünstigt.

Weitere Befunde wie die fallweise familiäre Häufung von Hirntumorerkrankungen oder der Einfluss von Umweltfaktoren auf die Entwicklung eines Tumors des zentralen Nervensystems werden zwar diskutiert, jedoch lassen aktuelle Ergebnisse noch keinen eindeutigen Zusammenhang erkennen (Ebinger, 2004; Tallen & Yiallourous, 2010). Nach heutigem Stand der Forschung sind also keine empirischen Belege vorhanden, wonach weitere exogene Faktoren wie Viren, toxische Substanzen oder elektromagnetische Strahlung durch Mobiltelefone das Risiko erhöhen, an einem Hirntumor zu erkranken (Robert Koch Institut & Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland, 2012).

2.3 Klinische Symptomatik

Grundsätzlich werden Krankheitssymptome eines Tumors des Zentralnervensystems den allgemeinen (unspezifischen) Krankheitszeichen oder den lokalen (spezifischen) Symptomen zugeordnet (Gutjahr, 2009). Die konkrete Symptomatik ist stark vom Alter des Kindes abhängig (Tallen, 2013; Yiallourous, 2013a). Bei Kindern im Schulalter werden unter anderem Kopfschmerzen, Müdigkeit, Erbrechen, hormonelle Störungen (z.B. verzögertes Wachstum) und Sehstörungen zu der Gruppe der allgemeinen Krankheitszeichen gezählt (Tallen, 2013; Yiallourous, 2013a). Bei Babies und Kleinkindern kann sich eine erste Symptomatik beispielsweise in Unruhe, Nahrungsverweigerung oder einem verzögerten Wachstum äußern. All diesen

Symptomen gemeinsam ist, dass sie durch eine Steigerung des intrakraniellen Drucks auf Grund des Tumors ausgelöst werden und ganz generell bei der Erkrankung an einem Hirntumor auftreten, unabhängig davon wo im Zentralnervensystem der Tumor lokalisiert ist (Tallen, 2013; Yiallourous, 2013a).

Im Gegensatz dazu sind lokale Krankheitszeichen Ausdruck der spezifischen Lokalisation eines Tumors: Je nach Sitz im zentralen Nervensystem können unterschiedliche Lokalsymptome auftreten, da der Tumor auf Grund seiner Lage ein bestimmtes Hirnareal mit spezifischen Aufgaben beeinträchtigen kann (Tallen, 2013; Yiallourous, 2013a). Bei Tumoren, welche im Großhirn, Zwischenhirn oder im Bereich der Sehbahn lokalisiert sind, können beispielsweise neurologische Ausfälle wie halbseitige Lähmungen, halbseitige Empfindungsstörungen und spontane Muskelregungen auftreten. Im Gegensatz dazu können Tumore im Kleinhirn oder Hirnstamm Gleichgewichts- und Gangstörungen, Ungeschicklichkeit und diverse andere Symptome zur Folge haben (Tallen, 2013; Yiallourous, 2013a).

Auf Grund des breiten Spektrums an Symptomen, welche ein Hirntumor hervorrufen kann, aber auch auf Grund der Tatsache, dass viele der genannten Symptome ebenso von zahlreichen anderen Erkrankungen hervorgerufen werden können, wird die Diagnose oftmals erst gestellt, nachdem ein Tumor bereits einige Zeit besteht (Gutjahr, 2009). Insbesondere bei kleinen Kindern sind die entsprechenden Symptome oft diskret und nur an minimalen Veränderungen des Gesundheitszustandes festzumachen. Eine genaue Beobachtung durch die Eltern, insbesondere im Hinblick auf die zeitliche Dauer des Auftretens der Krankheitszeichen, kann daher einen wesentlichen Beitrag zur Früherkennung eines Tumors liefern.

2.4 Medizinische Diagnostik

Besteht der Verdacht, dass ein Kind an einem Hirntumor erkrankt ist, so ist eine Reihe an Untersuchungen durchzuführen, um diese Verdachtsdiagnose entweder verwerfen oder bestätigen zu können. Wird die Diagnose Hirntumor bestätigt, so dienen die diagnostischen Informationen als Ausgangspunkt für das weitere therapeutische Vorgehen (Korinthenberg et al., 2010). Zur diagnostischen und in weiterer Folge therapeutischen Vorgehensweise entsprechend dem aktuellen Stand der Wissenschaft werden von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen

Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) in regelmäßigen Abständen Leitlinien veröffentlicht (Korinthenberg et al., 2010). Die aktuelle Leitlinie stammt aus dem Jahr 2010, eine Überarbeitung ist für 2015 geplant. Zur Diagnosestellung stehen zahlreiche Verfahren zur Verfügung, welche im Rahmen dieser Arbeit jedoch nicht in vollem Umfang beschrieben werden können. Die folgende Ausführung ist daher auf den diagnostischen Kernprozess bei Verdacht auf einen Hirntumor beschränkt.

Zu Beginn des Diagnoseprozesses führt der Arzt / die Ärztin ein ausführliches Anamnesege spräch mit dem Patienten / der Patientin und der Familie und nimmt erste körperliche Untersuchungen vor. Die Untersuchung beinhaltet unter anderem die Überprüfung einzelner Reflexe, der Muskelspannung und der Koordination um erste Krankheitsanzeichen feststellen zu können. Die Augenhintergrundspiegelung (Ophthalmoskopie) bildet ebenfalls einen Teil dieser Untersuchung, sie kann Hinweise auf einen gesteigerten Hirndruck liefern (Tallen, 2013).

Im weiteren Verlauf der Diagnosestellung werden bildgebende Verfahren eingesetzt. In der Regel handelt es sich dabei um eine Magnetresonanztomographie (MRT) oder eine Computertomographie (CT). Im Allgemeinen wird die MRT als bildgebendes Verfahren aus mehreren Gründen bevorzugt angewendet: Das Verfahren liefert deutlichere Bilder und kommt, anders als die CT, ohne den Einsatz belastender Röntgenstrahlung aus (Tallen & Yiallourous, 2010). Die CT findet dennoch Anwendung in der neurologischen Diagnostik, insbesondere dann, wenn in Notsituation eine schnelle Bildgebung benötigt wird. Ist die Durchführung einer MRT nicht möglich (beispielsweise weil der Patient / die Patientin eine Zahnspange trägt), so wird ebenfalls auf die CT zurückgegriffen.

Mithilfe dieser bildgebenden Verfahren kann ein Hirntumor nachgewiesen und dessen Lage, Ausdehnung und Abgrenzbarkeit bestimmt werden. Somit liefert die MRT bzw. die CT eine wesentliche Grundlage, um über die Operabilität des Tumors entscheiden zu können (Tallen, 2013; Yiallourous, 2013a). Zur Klassifikation des Tumors wird im Rahmen der Untersuchung in der Regel auch eine Gewebprobe entnommen (Biopsie). Nach der Gewebsentnahme wird die Probe einer feingeweblichen Untersuchung unterzogen, um die Art des Tumors und seinen Malignitätsgrad (siehe nachfolgenden Abschnitt 2.6) feststellen zu können (Tallen, 2013).

2.5 Klassifikation

Wie bereits in Abschnitt 2.1 erwähnt, ist in der Gruppe der Tumore des Zentralnervensystems eine Vielzahl sehr heterogener Tumorarten zusammengefasst. Die Tumore unterscheiden sich zum Teil beträchtlich hinsichtlich ihrer Prognose und der jeweils zu empfehlenden Therapie. Um den Verlauf einer Hirntumorerkrankung abschätzen und die geeignetste(n) Therapiemodalität(en) bestimmen zu können, ist die Charakterisierung und damit die Klassifikation des Tumors unerlässlich (Korinthenberg et al., 2010).

Gemäß den von der AWMF herausgegebenen Leitlinien zur Diagnostik von Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter, erfolgt die Klassifizierung eines Tumors einerseits anhand seiner Lokalisation im Gehirn und andererseits anhand seiner Histologie (Korinthenberg et al., 2010). Tabelle 1 gibt einen kurzen Überblick über die Klassifikation von Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter anhand ihrer Lokalisation und die entsprechenden Häufigkeitsangaben.

Tabelle 1: Lokalisation der Hirntumore im Kindes- und Jugendalter mit anteilsmäßigen Häufigkeitsangaben (Quelle: Korinthenberg et al., 2010, S.1)

Klassifikation	Lokalisation	Anteilsmäßige Häufigkeit
Supratentorielle Tumore (Tumore oberhalb des Kleinhirnzeltens, in der mittleren oder vorderen Schädelgrube liegend)	Großhirnhemisphäre Oberer Hirnstamm Selläre/supraselläre Region	19% } 16% } 45% 10% }
Infratentorielle Tumore (Tumore unterhalb des Kleinhirnzeltens, in der hinteren Schädelgrube liegend)	Kleinhirn und IV. Ventrikel Unterer Hirnstamm	37% } 15% } 52%
Intraspinale Tumore (Tumore innerhalb des Rückenmarks)	Intramedullär Extramedullär-intradural Extradural	Insgesamt 3%

Während der Sitz des Tumors vor allem für die klinische Symptomatik und die Frage nach der Operabilität ausschlaggebend ist, können durch eine genaue feingewebliche Untersuchung des Tumors das Wachstum desselben sowie eine eventuelle Metastasierung abgeklärt werden (Korinthenberg et al., 2010). Die histologische Klassifizierung des Tumors erfolgt nach erarbeiteten Kriterien der WHO. Dabei wird die Tumorart anhand des Gewebes klassifiziert, aus welchem der Tumor entstanden ist. Außerdem wird im Zuge des Klassifikationsprozesses der Malignitätsgrad des Tumors (Grade I-IV) bestimmt. Mittels dieser Gradierung kann das biologische „Verhalten“ des Tumors und somit der Verlauf der Erkrankung und die Wahrscheinlichkeit des Ansprechens auf eine Therapie abgeschätzt werden (de Gruyter, 2012). Folgende vier Grade werden dabei unterschieden (de Gruyter, 2012; Louis et al., 2007):

- Der WHO Grad I bezeichnet benigne Tumore mit langsamen Wachstum. Als Therapieform ist die Operation oftmals ausreichend, die Prognose ist in der Regel gut.
- Der WHO Grad II umfasst semibenigne Tumore, welche durch langsames, aber infiltrierendes Wachstum gekennzeichnet sind. Die Wahrscheinlichkeit des erneuten Auftretens eines Tumors (Rezidiv) ist erhöht.
- Der WHO Grad III umfasst maligne Tumoren für deren postoperative Behandlung im Regelfall eine Strahlen- oder Chemotherapie bzw. eine Kombination aus beiden nötig ist.
- Der WHO Grad IV bezeichnet hoch maligne Tumore, welche ein schnelles Wachstum aufweisen. Die Prognose ist trotz des Einsatzes einer multimodalen Therapie (Operation, Strahlen- und/oder Chemotherapie) in der Regel sehr schlecht.

Die Bildung von Metastasen im Verlauf der Erkrankung ist vor allem bei Hirntumoren mit Grad III oder IV zu verzeichnen, allerdings kann die Metastasierung auch bei niedrigen Malignitätsgraden nicht ausgeschlossen werden (Korinthenberg et al., 2010).

In der nachfolgenden Tabelle 2 werden die Hirntumorentitäten im Kindes- und Jugendalter entsprechend ihrer histologischen Klassifizierung nach den Kriterien der WHO dargestellt (nach Louis et al., 2007). Ebenso werden, wenn vorhanden, der Malignitätsgrad (Louis et al., 2007) sowie die anteilmäßige Häufigkeiten des jeweiligen Tumortyps, basierend auf Daten des Deutschen Kinderkrebsregisters, angeführt (Frühwald & Rutkowski, 2011). Es ist zu beachten, dass die WHO nicht allen Tumoren einen Malignitätsgrad zuordnet (De Gruyter, Ebinger, 2004).

Aus Gründen der Übersichtlichkeit sind, abgesehen von den dargestellten Entitätstypen in Abhängigkeit ihres geweblichen Ursprungs, nur all jene Subtypen dieser Entitäten im Detail aufgelistet, für welche nach Frühwald und Rutkowski (2011) exakte Häufigkeitsangaben angeführt sind. Es ist daher zu berücksichtigen, dass die genannten Tumorentitäten zum Teil weitere Subtypen enthalten, die in im Schema der Tabelle 2 nicht auftauchen. Aus den genannten Gründen umfassen die Häufigkeitsangaben in Spalte 3 daher nicht 100% der Tumorentitäten im Kindes- und Jugendalter, sondern nur 93,5%.

Anhand der Daten ist deutlich erkennbar, dass Astrozytische Tumore (Astrozytome) mit knappen 50% die weitaus größte Tumorentität im Kindes- und Jugendalter darstellen. Als weitere große Gruppe sind die Medulloblastome zu nennen, sie machen 20% der Hirntumore in dieser Altersgruppe aus. Schließlich sind auch die Ependymalen Tumore (Ependymome) mit 9% und die Kraniopharyngeome mit 5% als wesentliche Entitäten in der pädiatrischen Neuroonkologie hervorzuheben.

Tabelle 2: Hirntumore im Kindes- und Jugendalter nach WHO Klassifikation – eine Auswahl (in Anlehnung an Frühwald & Rutkowski, 2011 und Louis et al., 2007).

Histologische Klassifikation	WHO Grad	Häufigkeit
I. Tumore des Neuroepithelialen Gewebes		
Astrozytische Tumore		48%
▪ Pilozytisches Astrozytom ▪ Pilomyxoides Astrozytom	I	30%
▪ Pleomorphes Xanthoastrozytom	II	<1%
▪ Diffuses Astrozytom	II	12%
▪ Anaplastisches Astrozytom	III	2%
▪ Glioblastom	IV	3%
Oligodendrogliale Tumore	II-III	1,5%
Ependymale Tumore	I-III	9%
Tumore des Plexus choroideus	I-III	2%
Neuronale und gemischt-glianeuronale Tumore	I-III	2,5%
Pinealistumore	I-IV	1,3%
Embryonale Tumore		
▪ Medulloblastom	IV	20%
▪ Supratentorial primitiver neuroektodermaler Tumor (cPNET)	IV	3%
▪ Atypischer teratoider/rhabdoider Tumor	IV	1%
II. Tumore der peripheren Nerven	I-IV	1%
III. Tumore der Meningen	I-III	1,2%
IV. Lymphome und hämatopoetische Tumore		
V. Keimzellentumore		3%
VI. Tumore der Sellarregion		
▪ Kraniopharyngeom	I	5%
VII. Metastatische Tumore		

2.6 Behandlung und Therapieprotokolle

Im deutschsprachigen Raum (Österreich, Deutschland, Schweiz) werden pädiatrische PatientInnen mit einem Hirntumor nach einheitlichen Therapieprotokollen behandelt (Reinken & Grüneberg, 2013). Diese werden in regelmäßigen Abständen von der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) oder der International Society of Pediatric Oncology (SIOP) herausgegeben. Die SIOP ermöglicht die Vernetzung von ExpertInnen im Bereich der pädiatrischen Onkologie auf globaler Ebene (International Society of Pediatric Oncology, kein Datum). Durch die stetige länderübergreifende Weiterentwicklung von Therapieprotokollen werden laufend neue wissenschaftliche Erkenntnisse in die Behandlungspläne integriert und die Therapie somit schrittweise optimiert. Als wesentliche Wissensquelle im Rahmen dieser Optimierungsstudien werden auch die Ergebnisse und Erfahrungswerte vorhergehender Therapieprotokolle herangezogen (Reinken & Grüneberg, 2013).

Die positiven Auswirkungen dieser Klinik- und vor allem grenzübergreifenden Studienarbeit werden u.a. von Rossig und KollegInnen (2013) berichtet: Insgesamt konnte die Überlebensrate von pädiatrischen KrebspatientInnen mit Hilfe grenzüberschreitender Forschungsarbeit von weniger als 20% in den 50er Jahren auf über 80% seit den 90er Jahren gesteigert werden. Als Schlüsselkomponente nennen Rossig et al. (2013) in diesem Zusammenhang die nationale und internationale Vernetzung, wie sie im Zuge dieser klinischen Studien stattfand. Da Krebserkrankungen im Kindesalter selten auftreten, konnte auf diese Weise Wissen gesammelt und Therapiepläne auf einer breiten Erfahrungsbasis entwickelt werden. Heute sind 90-100% aller pädiatrischen KrebspatientInnen in Therapiestudien eingebunden und werden nach einheitlichen Richtlinien behandelt (Rossig et al., 2013). Beispielhaft sei in diesem Zusammenhang die Studie HIT 2000 genannt (Rutkowski & Dobke, 2013). Die Überprüfung der Effektivität der Therapiekonzepte für Medulloblastome, Ependymome und supratentorielle PNET im Rahmen dieser Studie soll dazu führen, eine möglichst hohe Überlebenswahrscheinlichkeit zu erzielen und Spätfolgen der Erkrankung zu minimieren. Durch die flächendeckende Umsetzung wird PatientInnen in Deutschland und Österreich die bestmögliche Therapie nach aktuellem Stand der Wissenschaft ermöglicht. Die Studie startete 2001 und endete 2013 (Rutkowski & Dobke, 2014).

Die Therapieprotokolle zur medizinischen Behandlung von Tumoren des Zentralnervensystems werden grundsätzlich aus drei Therapieformen zusammengestellt: die Chirurgische Therapie (Operation), die Strahlentherapie und die Chemotherapie. Die genannten Maßnahmen werden je nach Art, Ausdehnung und Lokalisation des Tumors kombiniert angewendet (Creutzig, 2014). Ziel ist der optimal an das Erkrankungsstadium angepasste Einsatz der genannten Therapieformen, um so die Intensität der einzelnen Komponenten auf das notwendige Minimum zu reduzieren (Creutzig, 2014). Die Therapie wird durch Maßnahmen der Supportivtherapie (unterstützende Maßnahmen) und der psychosozialen Versorgung der PatientInnen vervollständigt. Sie stellen, neben der medizinischen Behandlung, wesentliche Eckpfeiler der Behandlung in der Onkologie dar. Im Folgenden werden die genannten Therapiebausteine überblicksartig dargestellt.

2.6.1 Chirurgische Therapie (Operation)

Einem operativen Eingriff im Rahmen einer neuroonkologischen Behandlung können diverse Zielsetzungen zu Grunde liegen (Tallen, 2012a). Die vollständige Entfernung des Tumors bei gutem Erhalt des umliegenden Gewebes stellt in diesem Zusammenhang den optimalen Ausgang dar. Gelingt die vollständige Resektion, so ist in manchen Fällen keine weitere Behandlung nötig. Je nach Art des Tumors kann aber auch eine chemotherapeutische und/oder strahlentherapeutische Behandlung anschließen, um die Zerstörung aller Tumorzellen sicherzustellen. Eine vollständige Entfernung ist allerdings nicht immer möglich bzw. nicht immer die für den Patienten bzw. die Patientin beste Vorgehensweise (Tallen, 2012a): In vielen Fällen ist die vollständige Resektion des Tumors auf Grund diffusen Wachstums des Tumors in das umliegende Gewebe oder der Lokalisation des Tumors nicht oder nur unter schwerer Beschädigung des umliegenden Gewebes möglich. Daher kann eine Operation auch das Ziel verfolgen, den Tumor in einer ersten Operation nur zum Teil zu entfernen und durch diese vergleichsweise schonende Vorgehensweise schwerwiegenden Spätfolgen vorzubeugen, welche die vollständige Resektion mit sich bringen würde (Tallen, 2012a). Im Anschluss wird durch Strahlen- und/oder Chemotherapie versucht, den Tumor weiter zu verkleinern und gegebenenfalls, bei besserer Operabilität, eine weitere Operation zu einem späteren Zeitpunkt durchzuführen. Ebenso kann bereits der ersten Operation eine Strahlen- oder Chemotherapie (siehe Abschnitte 2.6.2 und 2.6.3) vorgelagert werden um eine Verkleinerung des Tumors zu erzielen bevor der

chirurgische Eingriff erfolgt. Löst der Tumor akute lebensbedrohliche Symptome beim Patienten/ der Patientin aus, so kann ein sofortiger operativer Eingriff lebensnotwendig sein: Durch die Entfernung von Tumorgewebe kann der Druck im Inneren des Schädels verringert und das Leben des/der PatientIn gerettet werden (Tallen, 2012a).

2.6.2 Strahlentherapeutische Behandlung

Bei dieser Therapieform wird elektromagnetische Strahlung auf den Schädel eingestrahlt, um Krebszellen zu zerstören (Tallen, 2012b). Dabei wird versucht, einen möglichst kleinen Teil der Körperoberfläche zu bestrahlen, über welchen das darunter liegende Gewebe erreicht wird, und auch die Strahlendosis so gering wie möglich zu halten. Beide Maßnahmen sollen die Verträglichkeit der Behandlung erhöhen, da durch die Bestrahlung nicht nur den Krebszellen sondern auch den gesunden Zellen des umliegenden Gewebes Schädigung zugefügt wird. In der Regel gelingt es den gesunden Körperzellen allerdings, sich nach Beendigung der Behandlung zu regenerieren, während die Tumorzellen absterben (Tallen, 2012b).

Die Therapie kann grundsätzlich stationär oder ambulant durchgeführt werden (Gutjahr, 2009). Üblicherweise wird die Behandlung zu Beginn stationär durchgeführt, zu einem späteren Zeitpunkt kann der Umstieg auf die ambulante Therapie in Erwägung gezogen werden. Die Strahlendosis wird unter Berücksichtigung tumorspezifischer Faktoren bestimmt und in Gray Einheiten (Gy Einheiten) angegeben. Die Gesamtdosis variiert: Während bei niedriggradigen Gliomen zwischen 50 und 54 Gy eingestrahlt werden (Tallen, 2013), liegt die notwendige Strahlendosis bei hochgradigen Gliomen zwischen 54 und 59 Gy (Yiallourous, 2013a). Die Gesamtdosis wird nicht auf einmal eingestrahlt, sondern auf 1,8-2 Gy pro Tag über mehrere Wochen verteilt (Tallen, 2013; Yiallourous, 2013a). Auf Grund der oft schwerwiegenden Spätfolgen einer Strahlentherapie wird der Einsatz dieser Behandlungsform, insbesondere bei kleinen Kindern, so lange wie möglich vermieden und, wenn möglich, durch eine Chemotherapie ersetzt (siehe dazu Abschnitt 3.: Spätfolgen).

Die Therapie bringt ein breites Spektrum an akuten Nebenwirkungen mit sich. Welche Nebenwirkungen in welchem Ausmaß auftreten ist stark vom jeweiligen Patienten / der jeweiligen Patientin abhängig (Tallen, 2012b). Zu den häufigsten Nebenwirkungen zählen Kopfschmerzen, Bildung von Ödemen (Schwellungen des Gewebes),

Haarausfall, erhöhte Müdigkeit und Hautreizungen. Ebenso kann das Immunsystem in Mitleidenschaft gezogen werden (Gutjahr, 2009). Daher ist dem Autor (2009) zufolge eine regelmäßige Kontrolle des Blutbilds unerlässlich.

2.6.3 Chemotherapeutische Behandlung

Im Rahmen einer chemotherapeutischen Behandlung werden den PatientInnen Zytostatika verabreicht (Tallen, 2012c). Diese Medikamente hemmen das Zellwachstum der am schnellsten wachsenden Zellen im Körper (Gutjahr, 2009). Die Verabreichung erfolgt intravenös in mehreren Phasen. Durch diesen zyklusartigen Aufbau wird versucht, all jene Krebszellen, welche nicht sofort nach der ersten chemotherapeutischen Behandlung vernichtet werden konnten, in einer weiteren Therapiephase zu beseitigen (Yiallourous, 2013a). Die Zeit zwischen den Behandlungszyklen ist eine für den Körper notwendige Regenerationsphase, da viele junge PatientInnen auf Grund dieser Behandlung von Nebenwirkungen betroffen sind: In den meisten Fällen leiden die PatientInnen an Verdauungsstörungen, Durchfall, Übelkeit, Erbrechen und Haarausfall. Ebenso ist eine erhöhte Infektionsgefahr gegeben (Gutjahr, 2009). Nach den aktuellen Behandlungsplänen der GPOH wird die Chemotherapie insbesondere bei jüngeren Kindern (unter acht Jahren) anstelle der Strahlentherapie eingesetzt, sie kommt aber auch bei älteren Kindern und Jugendlichen zum Einsatz.

2.6.4 Supportivtherapie

Wie bereits in den vorhergehenden Abschnitten beschrieben, leiden viele Kinder und Jugendliche an den Nebenwirkungen der onkologischen Behandlung. Diese variieren stark und hängen unter anderem mit der Dosierung der Strahlentherapie bzw. der Art der verabreichten Zytostatika im Rahmen der Chemotherapie zusammen (Yiallourous & Tallen, 2013). Darüber hinaus sind Art und Ausmaß der Nebenwirkungen auch stark von personenspezifischen Charakteristika des/der jeweiligen PatientIn abhängig. Die Supportivtherapie versucht, dem breiten Spektrum an Nebenwirkungen vorzubeugen bzw. auftretende Nebenwirkungen zu lindern (Yiallourous & Tallen, 2013). Einige Maßnahmen zur Linderung der am häufigsten beobachteten Nebenwirkungen der Therapie werden im Folgenden vorgestellt.

Um das Auftreten von Übelkeit bzw. Erbrechen zu verhindern, können dem betroffenen Kind Antiemetika verabreicht werden (Yiallourous & Tallen, 2013). Diese Medikamente wirken der Entstehung eines Brechreizes entgegen, in dem sie die Aktivierung des Brechreizentrums durch Serotonin im Gehirn verhindern. Antiemetika können präventiv, also bereits vor Beginn der Behandlung verabreicht werden. Ebenso kann die Verabreichung über das Ende der Behandlung hinaus erfolgen, da es auch nach Behandlungsende zu Übelkeit oder Erbrechen kommen kann.

Entzündungen der Schleimhäute sind eine weitere häufige Nebenwirkung der Chemotherapie (Yiallourous & Tallen, 2013). Die verabreichten Zytostatika können eine Entzündung der Schleimhäute im Mundbereich (Mukositis) hervorrufen, welche sich beispielsweise durch Bläschenbildung und Trockenheit äußert. Aber auch Speiseröhre, Magen und Darm reagieren empfindlich auf die chemotherapeutische Behandlung, Durchfall und Übelkeit sind mögliche Folgeerscheinungen. Im Rahmen der Supportivtherapie wird vor allem versucht Präventionsarbeit zu leisten und das Auftreten von Entzündungen durch regelmäßige sorgfältige Mundspülungen und milde Nahrung von vorne herein zu verhindern. Kommt es dennoch zu einer schweren Mukositis oder Entzündung im Bereich des Magen-Darm Trakts, so kann eine Behandlung mit Antibiotika notwendig sein (Yiallourous & Tallen, 2013).

Eine weitere zentrale Begleiterscheinung im Therapieverlauf sind Schmerzen (Yiallourous & Tallen, 2013). Einerseits löst die Erkrankung selbst Schmerzen bei dem betroffenen Kind aus, andererseits bringt die Therapie oftmals Schmerzen mit sich. Einem Bericht von Zernikow (2004) zufolge, leiden junge PatientInnen sogar mehr an den durch die Therapie hervorgerufenen Schmerzen, als an den Schmerzen der Erkrankung selbst. Im Rahmen des Projekts STOP (Schmerztherapie in der onkologischen Pädiatrie) wurde die Qualität der Schmerztherapie in Deutschland untersucht (Zernikow, 2004). Die Studienergebnisse zeigten vor allem einen Mangel an Strukturen für schmerztherapeutische Behandlungen auf, insbesondere fehlte es an Standards zur Schmerztherapie und an Angeboten psychologischer Schmerztherapie. Basierend auf diesen Ergebnissen wurden Empfehlungen der GPOH zur Schmerztherapie an alle im Bereich der Kinderonkologie tätigen Krankenhäuser in Deutschland ausgesendet (Zernikow, 2004).

Im Folgenden seien wesentliche Elemente der Schmerztherapie nach heutigen Empfehlungen der GPOH wiedergegeben (Yiallourous, 2013b).

Um die Schmerzen zu lindern, kommen medikamentöse und nicht-medikamentöse Formen der Schmerztherapie zum Einsatz. Im Falle einer medikamentösen Therapie werden den PatientInnen auf oralem oder intravenösem Weg Analgetika (Schmerzmittel) verabreicht (Yiallourous, 2013b). Nicht-medikamentöse Maßnahmen der Schmerztherapie umfassen verhaltenstherapeutische Maßnahmen, kognitive Methoden und die physikalische Therapie. Im Rahmen einer Verhaltenstherapie können die jungen PatientInnen beispielsweise durch das Erlernen progressiver Muskelentspannung trainieren, einen Entspannungszustand herbeizuführen. Das kognitive Training zielt darauf ab, mit den betroffenen Kindern und Jugendlichen Strategien zum Umgang mit bzw. zur Ablenkung von Schmerzempfindungen zu erarbeiten. Ziel der physikalischen Therapie ist es, Schmerzempfindungen durch Massagen oder angenehme Berührungen vertrauter Personen zu reduzieren (Yiallourous, 2013b)

2.6.5 Behandlungsbegleitende psychosoziale Versorgung

Die psychosoziale Versorgung stellt heute einen fixen Bestandteil des Therapieprotokolls in der pädiatrischen Onkologie dar (Schröder, Lilienthal, Schreiber-Gollwitzer & Griessmaier, 2008). Die außergewöhnliche emotionale Belastung und der Leidensdruck, welche eine Krebserkrankung sowohl für das betroffene Kind als auch für sein Umfeld mit sich bringt, lassen die Notwendigkeit eines professionellen Betreuungsangebots durch ein psychosoziales Team erkennen. Die Ergebnisse einer Studie von Stam, Grootenhuis, Brons, Caron und Last (2006) verdeutlichen, dass der Bedarf an psychosozialer Betreuung auch nach Beendigung der onkologischen Therapie gegeben ist: Die AutorInnen (2006) untersuchten die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und die Gefühle der Eltern der betroffenen Kinder einige Monate nach der erfolgreichen Beendigung einer onkologischen Therapie. Es zeigte sich, dass die betroffenen Kinder und deren Eltern auch nach Ende der Therapie einen erhöhten psychischen Leidensdruck aufwiesen. Stam und Kollegen (2006) appellieren daher für die Fortsetzung der psychosozialen Betreuung des Kindes und der Familie über den Zeitraum der onkologischen Therapie hinaus. Dieser Abschnitt widmet sich in weiterer Folge ausschließlich der behandlungsbegleitenden psychosozialen

Versorgung. Die Interventionen der psychosozialen Nachsorge werden in den Abschnitten 3.1.1.5 und 3.2.4 gesondert dargestellt.

Schröder et al. (2008) definieren in den Leitlinien für psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie folgende Ziele und korrespondierende Aufgaben des psychosozialen Teams in der behandlungsbegleitenden psychosozialen Versorgung:

- Unterstützung der Krankheitsbewältigung: Die Diagnose eines Hirntumors im Kindes- und Jugendalter stellt ein Ereignis dar, welches nicht nur das Kind betrifft, sondern ebenso massive Auswirkungen auf die Familie hat (Hocking et al., 2011). Daher zählen die Stärkung der Ressourcen des erkrankten Kindes sowie die Unterstützung der Angehörigen im Zuge der Behandlung gleichermaßen zu den wesentlichen Kernaufgaben der psychosozialen Versorgung. Das Kind wird im Rahmen der psychosozialen Betreuung darin unterstützt, eigene Ressourcen zu aktivieren um die Krankheit zu bewältigen. Die Stärkung des Selbstwertgefühls sowie der Aufbau einer positiven Grundstimmung stellen wichtige Schritte in diesem Prozess dar. Ebenso wird versucht, soziale Ressourcen zur Krankheitsbewältigung zu nutzen, indem die Familie in ihrem Zusammenhalt gestärkt und zum offenen Umgang untereinander ermutigt wird (Schröder et al., 2008).
- Sicherstellung der Therapie und Kooperation: Die Einhaltung von Therapieplänen stellt die Basis für eine erfolgreiche onkologische Behandlung dar (siehe Abschnitt 2.6 Therapiepläne). Das psychosoziale Team fördert in diesem Zusammenhang die Compliance des jungen Patienten / der jungen Patientin. Schröder et al. (2008) schlagen daher diverse Maßnahmen vor, um das Kind auf eine Behandlung vorzubereiten. Als Beispiel für eine Intervention im Bereich der Behandlungsvorbereitung sei das Projekt „Ich schaffe das MRT ohne Narkose - Ein psychoedukatives Trainingsprogramm für 4 bis 7-Jährige neuroonkologische PatientInnen“ genannt, welches von Schwarzingen und KollegInnen (2010) an der Medizinischen Universität Wien entwickelt wurde. Im Rahmen dieses Trainings werden die jungen PatientInnen umfassend auf die MRT Untersuchung vorbereitet. So soll erreicht werden, dass die Kinder

möglichst frühzeitig und angstfrei die MRT Untersuchung ohne Narkose schaffen.

- Behandlung spezifischer Symptome: Mehr oder weniger häufig auftretende Schmerzen begleiten viele Kinder im Laufe ihrer onkologischen Behandlung (siehe Abschnitt 2.6.4 Supportivtherapie). Bei schmerzhaften Untersuchungen, Behandlungen oder auch bei auftretenden Nebenwirkungen der Behandlung ist eine unterstützende, nicht-medikamentöse Therapie durch das psychosoziale Team von großer Bedeutung (Schröder et al., 2008). Die Aufgaben der psychosozialen Versorgung entsprechen also in diesem Fall zum Teil den Maßnahmen der nicht-medikamentösen Supportivtherapie.
- Sozialrechtliche Beratung und Unterstützung: Die Erkrankung an einem Hirntumor bedeutet für viele Familien nicht nur eine psychische Ausnahmesituation, sondern auch eine enorme finanzielle Belastung. Regelmäßige Fahrt- und Aufenthaltskosten bzw. finanzielle Einbußen durch längere Abwesenheit vom Arbeitsplatz stellen wesentliche Kostenfaktoren dar, die im Falle einer Krebserkrankung eines Kindes auf die Eltern zukommen können (Moser, kein Datum). Eine weitere Aufgabe im Rahmen der psychosozialen Versorgung ist daher die Beratung der Familie in finanziellen Belangen. Auf diese Weise soll es den betroffenen Familien ermöglicht werden, ihre Leistungsansprüche geltend zu machen, gegebenenfalls Förderungen in Anspruch zu nehmen und auch die weiterführende Rehabilitation des Kindes zu planen. Das psychosoziale Team übernimmt in diesem Fall eine wichtige Vermittlungs- und Koordinationsfunktion.
- Prävention: Einen weiteren Aufgabenbereich der psychosozialen Versorgung stellt die Präventionsarbeit dar. Im Rahmen der Betreuung soll verhindert werden, dass die onkologische Erkrankung weitere psychische Erkrankungen bei dem betroffenen Kind oder dessen Familie auslöst. Während der Behandlung kann das erkrankte Kind beispielsweise oft lange nicht zur Schule gehen, manche Freundschaften zerbrechen (Creutzig & Grüneberg, 2013). Im Rahmen der psychosozialen Behandlung wird daher versucht, dieser sozialen

Isolation entgegen zu wirken und der Entwicklung psychischer Probleme vorzubeugen.

Anhand der dargestellten Ziele und Aufgaben wird deutlich, dass für die Bereitstellung einer qualitativ hochwertigen und auf die Bedürfnisse des/der jeweiligen PatientIn abgestimmten Versorgung die Zusammenarbeit eines interdisziplinären Teams unerlässlich ist. Schröder und KollegInnen (2008) führen in diesem Zusammenhang die Vernetzung von fachlicher Expertise von PsychologInnen, PsychotherapeutInnen, KunsttherapeutInnen, PädagogInnen und SozialpädagogInnen an.

3. Spätfolgen einer Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter

Heutzutage können über 70% aller Kinder- und Jugendlichen, welche an einem Hirntumor erkrankt sind, geheilt werden (Kaatsch & Spix, 2012). Dieses Ergebnis konnte durch deutliche Verbesserungen in der Diagnose und Behandlung von Tumoren des Zentralnervensystems erreicht werden (Duffner, 2010; Butler & Haser, 2006). Im deutschsprachigen Raum ist diese Entwicklung, wie in Abschnitt 2.6 erläutert, insbesondere auf Erfolge der Therapieoptimierungsstudien und die darauffolgende flächendeckende Umsetzung der erarbeiteten Therapieprotokolle zurückzuführen.

Angesichts der steigenden Überlebensraten rückt ein weiterer Aspekt in den Mittelpunkt des Forschungsinteresses: Die Spätfolgen der Erkrankung und Therapie (De Ruiter, Van Mourik, Schouten-van Meeteren, Grootenhuis & Oosterlaan, 2012; Mulhern, Merchant, Gajjar, Reddik & Kun (2004); Stam, Grootenhuis & Last, 2005; Peeters, Meiert, Paulides, Beck & Langer, 2009). Wesentliche Aspekte in diesem Bereich betreffen, neben der Frage nach Art und Wahrscheinlichkeit des Auftretens von Spätfolgen, auch das Risiko einer Neuerkrankung und die Auswirkungen von Spätfolgen auf das alltägliche Leben (Peeters et al., 2009). Für diese Arbeit wird die folgende Definition von Spätfolgen herangezogen:

“Late effects are defined as any chronic or late occurring physical or psychosocial outcome persisting or developing well after diagnosis of the tumor.” (Anderson et al., 2001, p. 2711).“

Zur Erforschung der Spätfolgen, welche eine Krebserkrankung im Kindesalter nach sich ziehen kann, wurde von der Arbeitsgemeinschaft Langzeitbeobachtung der GPOH die Teilarbeitsgruppe des Late Effects Surveillance System (LESS) Studienzentrums gegründet (Creutzig, 2011). Die systematische Sammlung und Analyse von Daten über auftretende Spätfolgen einer pädiatrischen Krebserkrankung stellen die Kernaufgaben dieses Zentrums dar (Peeters et al., 2009). Auf diese Weise werden Erkenntnisse über Spätfolgen gesammelt und Therapiepläne entsprechend optimiert. Darüber hinaus werden auch die Ursachen für auftretende Spätfolgen erforscht und darauf aufbauend Therapiepläne zur Behandlung eines Hirntumors modifiziert um Folgeschäden der Therapie möglichst gering zu halten (Peeters et al., 2009).

In den USA wurde zur Erforschung der Spätfolgen von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter eine groß angelegte Kohortenstudie, die Childhood Cancer Survivor Study (CCSS), ins Leben gerufen (National Cancer Institute, 2012). Im Rahmen dieses Forschungsnetzwerks wurden seit 1994 bereits zahlreiche Teilstudien durchgeführt und Berichte publiziert. Zum einen soll die Studie fortlaufenden Wissenszuwachs über die Folgen von Krebs im Kindesalter ermöglichen, zum anderen soll das gesammelte Material als Informationsbasis dienen, um Nachsorgeprogramme für Überlebende zu gestalten.

Auf Grund der Verletzbarkeit des sich noch entwickelnden Nervensystems bei Kindern und Jugendlichen kann eine Vielzahl körperlicher, geistiger und/oder seelischer Probleme als Folge einer Hirntumorerkrankung auftreten (Tallen, 2013; Yiallourous, 2013). Diese Störungen können durch den Tumor selbst, durch die Therapie desselben oder einer Kombination aus beiden ausgelöst werden (Turner, Rey-Casserly, Liptak & Chordas, 2009).

Während die Lokalisation des Tumors im Zentralnervensystem sowie dessen Ausdehnung wesentliche Parameter darstellen, um die Art der Spätfolgen eines Hirntumors abschätzen zu können, scheint die histologische Klassifizierung per se eine eher untergeordnete Rolle zu spielen (Anderson, et al., 2001). Allerdings ist die Histologie insofern höchst relevant, da sie für die therapeutische Vorgehensweise und die mit der jeweiligen Therapie assoziierten Risiken entscheidend ist (siehe dazu Abschnitt 3.1.1.3 Behandlungsspezifische Faktoren).

Die folgende Abbildung 1 gibt einen Überblick über einige häufig auftretenden Spätfolgen, welche typischerweise mit einem Hirntumor in einer bestimmten Region des Gehirns in Verbindung stehen (Anderson et al., 2001).

Region	Histology (% of primary CNS tumors)	Important Associated Late Effects
Supratentorial	Low-grade astrocytoma (15-20%) High-grade astrocytoma (8-12%) Other Glioma (5-10%)	Poor cognitive function ¹⁰ Poor manual dexterity ¹¹ Emotional Difficulties ^{11,12} Seizures ^{51,54} Poorer overall quality of life ^{12,30}
Hypothalamic/Parasellar	Craniopharyngioma (6-10%) Optic pathway glioma (4-8%)	Growth Hormone Deficiency with Hypothyroidism/Hypogonadism ⁵⁴
Infratentorial	PNET (20-25%) Cerebellar astrocytoma (12-15%) High-grade pontine glioma (5-10%) Ependymoma (4-8%)	Ataxia ¹¹ Primary Thyroid Dysfunction ⁶⁶ Ovarian Dysfunction ⁵⁵

Abbildung 1: Lokalisation von Tumoren des Zentralnervensystems im Kindes- und Jugendalter und assoziierte Spätfolgen (Quelle: Anderson et al., 2001, S. 2710).

Es wird angenommen, dass ein Tumor der mittleren bzw. vorderen Schädelgrube eher zu neurokognitiven Defiziten, Problemen in der Feinmotorik und generellen Einbußen an Lebensqualität führt, während bei Tumoren der hypothalamischen Region sowie Tumoren der hinteren Schädelgrube eher Störungen des Hormonhaushalts erwartet werden (Anderson, 2001). Die genannten Spätfolgen werden in den folgenden Abschnitten genauer erläutert bzw. finden sich im Rahmen der Besprechung von definierten Spätfolgegruppen wieder.

Auf Grund der Tatsache, dass Tumorlokalisation, histologische Charakteristika und gewählte Behandlungsform keine voneinander unabhängigen Einflussfaktoren darstellen und darüber hinaus in der Regel der kombinierte Einsatz verschiedener therapeutischer Verfahren erforderlich ist (Duffner, 2010; Moore, 2005), ist eine gänzlich losgelöste Betrachtung von tumorspezifischen Charakteristika und Therapiekonzepten im Hinblick auf Spätfolgen im Allgemeinen nur schwer möglich.

Die folgenden Abschnitte sollen einen Überblick über den aktuellen Forschungsstand im Bereich der Spätfolgen nach einer pädiatrischen Hirntumorerkrankung geben. Dabei liegt der Fokus zu Beginn auf den neurokognitiven Spätfolgen. Dies ist einerseits damit zu begründen, dass neurokognitive Spätfolgen einen wesentlichen Teil der pädiatrischen Hirntumorpatienten betreffen: Je nach Studie weisen zwischen

40-100% der jungen PatientInnen eine Form neurokognitiver Defizite auf (Duffner, 2010). Andererseits stellen Defizite dieser Art eine sehr spezifische Folgeerscheinung von Tumoren des Zentralnervensystems dar und erweisen sich oft als problematisch für die Betroffenen (Duffner, 2010). Sowohl körperliche Spätfolgen im Allgemeinen als auch neurokognitive Spätfolgen im Speziellen sind eng an den psychosozialen Outcome der PatientInnen gekoppelt. Daher wird in weiterer Folge auch im Detail auf psychosoziale Probleme und die berichtete Lebensqualität von Überlebenden eingegangen.

Für die strukturierte Darstellung der Spätfolgen wurde, in Anlehnung an Turner und KollegInnen (2009), eine Einteilung in körperliche und psychosoziale Spätfolgen herangezogen.

3.1 Körperliche Spätfolgen

Im Bereich der körperlichen Spätfolgen werden folgende fünf Subgruppen unterschieden (bei Turner et al. [2009] werden diese als „medizinische Spätfolgen“ beschrieben): physische, endokrine, neurologische, sensorische Spätfolgen und die Entwicklung weiterer Malignome. Spätfolgen im Bereich der neurokognitiven Fähigkeiten werden in dieser Arbeit, als Spezialfall körperlicher Spätfolgen gesondert in Abschnitt 3.1.1 dargestellt.

Veränderungen bzw. Auffälligkeiten in der physischen Erscheinung sind häufige Folgen einer Hirntumorerkrankung im Kindesalter. Sichtbare Narben vergangener Operationen und Haarausfall als Beispiele dieser Veränderungen betreffen nahezu alle Überlebenden (Turner et al. 2009).

Spätfolgen, welche das endokrine System (den Hormonhaushalt) betreffen, manifestieren sich oftmals in einem verringerten Wachstum bei Überlebenden eines Hirntumors (Gurney et al., 2003). In einer Studie der AutorInnen (2003) lagen 40% der Überlebenden unterhalb des 10. Perzentils auf der Wachstumskurve. Das bedeutet, dass diese Gruppe eine geringere Körpergröße aufwies als 90% der gesunden „Normalbevölkerung“. Als Risikofaktoren berichten die AutorInnen (2003) in diesem Zusammenhang ein junges Alter bei Diagnosestellung sowie eine strahlentherapeutische Behandlung. Die Ergebnisse einer weiteren Studie von Gurney

et al. (2003) lassen den Schluss zu, dass Störungen des Hormonhaushalts als Spätfolge nicht auf das Wachstum alleine beschränkt sind: Mehr als 40% der Überlebenden wiesen in dieser Studie die eine oder andere Form einer endokrinen Störung auf. Beispielhaft seien in diesem Zusammenhang eine Verminderung der Sexualhormone und hormonell bedingtes Übergewicht genannt. Die AutorInnen (2003) führen diese Störungen auf eine Schädigung der Hypothalamus- und Hypophysenregion zurück, welche eine zentrale Rolle in der Regulierung des Hormonhaushalts spielt. Die Schädigung kann einerseits direkt durch die Lage des Tumors oder andererseits durch eine Bestrahlungstherapie hervorgerufen werden.

Nach einem Bericht der CCSS sind Überlebende eines Hirntumors, verglichen mit der Kontrollgruppe der gesunden Geschwister, einem erhöhten Risiko ausgesetzt, in den ersten Jahren nach der Erkrankung einen Schlaganfall zu erleiden (Bowers et al., 2006). Insbesondere eine Strahlentherapie mit höherer Strahlendosis wurde in diesem Zusammenhang als Risikofaktor identifiziert. Dennoch ordnen die AutorInnen (2006) einen Schlaganfall als im Allgemeinen sehr seltene Folgeerscheinung der Erkrankung ein. Als weitere neurologische Spätfolgen sind unter anderem Krampfanfälle, Störungen der Motorik und die Moyamoya Erkrankung bekannt (Turner et al., 2009).

Auch neurosensorische Spätfolgen können als Folge einer Hirntumorerkrankung auftreten. Zu dieser Gruppe zählen beispielsweise Sehstörungen, Schädigungen des Gehörs und Schmerzempfindungen (Turner et al., 2009). Diese Schädigungen können je nach Lage des Tumors durch diesen selbst ausgelöst werden oder als Folge der Therapie auftreten.

Die Entwicklung eines weiteren Malignoms stellt eine eher seltene medizinische Spätfolge dar (Turner et al., 2009). Kommt es jedoch dazu, ist die Prognose für die betreffende Person sehr schlecht. Armstrong et al. (2009) analysierten diese Spätfolge basierend auf Daten der CCSS und berichten, dass die Neubildung eines weiteren Malignoms bzw. das erneute Wachstum des Erstmalignoms bei Überlebenden eines Hirntumors, im Vergleich zur Zweitmalignombildung bei Überlebenden anderer onkologischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter, eine häufigere Todesursache darstellt.

3.1.1 Neurokognitive Spätfolgen

3.1.1.1 Diagnostik neurokognitiver Funktionen

Entsprechend der Leitlinien der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie (PSAPOH) ist bei Kindern und Jugendlichen, welche an einem Hirntumor erkrankt sind, eine spezielle Diagnostik der neurokognitiven Fähigkeiten durchzuführen (Schröder et al., 2008). Diese Kinder gelten, ebenso wie junge PatientInnen welche an Akuter Lymphatischer Leukämie (ALL) leiden und/oder auf Grund einer anderen onkologischen Erkrankung eine strahlentherapeutische Behandlung des Schädels erhalten, als Risikogruppe hinsichtlich der Entwicklung neurokognitiver Defizite. Daher ist es erforderlich, bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen, ergänzend zur standardmäßigen diagnostischen Vorgehensweise in der pädiatrischen Onkologie, eine spezielle neuropsychologische Diagnostik durchzuführen. Insbesondere sollen nach Schröder et al. (2008) die folgenden Funktionsbereiche im Rahmen des diagnostischen Prozesses untersucht werden: Intelligenz, Visumotorik, Feinmotorik, Wahrnehmung, Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Konzentration und der Entwicklungsstand. Darüber hinaus sehen die Leitlinien auch die Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und des Verhaltens bzw. der psychosozialen Funktionalität des Kindes vor.

3.1.1.2 Häufigkeit neurokognitiver Defizite

Überlebende von Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter tragen, verglichen mit Überlebenden anderer bösartiger Tumore, das größte Risiko neurokognitive Schädigungen davonzutragen (Butler & Mulhern, 2005; Nazemi & Butler, 2011). Je nach Studie weisen zwischen 40% und 100% der Überlebenden eines Hirntumors im Kindesalter neurokognitive Defizite verschiedener Art auf (Duffner, 2010). Trotz dieser bemerkenswerten Schwankungen ist deutlich ableitbar, dass ein beträchtlicher Teil der erkrankten Kinder und Jugendlichen mit neurokognitiven Beeinträchtigungen auf Grund von Erkrankung und Behandlung zu kämpfen haben.

3.1.1.3 Einflussfaktoren auf die Entwicklung neurokognitiver Defizite

Der neurokognitive Status junger PatientInnen, welche an einem Hirntumor erkrankt sind, hängt von vielen Faktoren ab (Ullrich & Embry, 2012). In Anlehnung an die Autorinnen (2012) wurde die folgende Einteilung an Risikofaktoren gewählt, um weitere Erläuterungen systematisch zu ermöglichen. Die Autorinnen (2012) unterscheiden folgende vier Gruppen:

- Tumorspezifische Faktoren (wie das Vorliegen eines Hydrozephalus, die Größe und Lage des Tumors, u.v.m.)
- PatientInnenspezifische Faktoren (beispielsweise das Alter bei Diagnosestellung, das Alter bei Behandlungsbeginn, das Geschlecht, u.v.m.)
- Behandlungsspezifische Faktoren (die Art der Behandlung)
- Spezifische Umweltfaktoren (beispielsweise sozioökonomischer Status, Unterstützung im Unterricht, u.v.m.).

Entlang dieser Einteilung erfolgt nun eine genauere Beschreibung jener Faktoren, deren Einfluss als umfassend erforscht gilt und in diversen Studien zum überwiegenden Teil mit übereinstimmenden Ergebnissen berichtet wird. Über die genannten Beispiele hinaus können viele andere Faktoren die Bildung und den Entwicklungsverlauf neurokognitiver Defizite mitbedingen.

Tumorspezifische Faktoren

Die Tumorlokalisation stellt, wie bereits in der Einleitung dieses Abschnitts dargestellt, einen wesentlichen Einflussfaktor bezüglich neurokognitiver Spätfolgen dar (Anderson et al., 2001; Turner et al, 2009). Nach Anderson und KollegInnen (2001) haben Hirntumore im Bereich des Großhirns schwerwiegendere neurokognitive Defizite zur Folge als Tumore im Bereich des Kleinhirns. Des Weiteren scheint der, bei Ullrich & Embry (2012) nicht explizit angeführte, Schweregrad des Tumors (hochgradige vs. niedriggradige Tumore) ebenfalls eine wesentliche Rolle bezüglich des Ausmaßes neurokognitiver Spätfolgen zu spielen (Ris & Beebe, 2008).

Tumorspezifische Faktoren sind eng mit den behandlungsspezifischen Risikofaktoren verknüpft. Je nach Lokalisation und Art des Tumors ist, wie in Abschnitt 2.6 erläutert, der kombinierte Einsatz unterschiedlicher Therapieformen nötig. Die jeweilige Therapie ist wiederum mit spezifischen Risiken behaftet, welche in weiterer Folge unter „Behandlungsspezifische Faktoren“ genauer betrachtet werden.

PatientInnenspezifische Faktoren

Zahlreiche Studien berichten einen inversen Zusammenhang zwischen dem Alter des/der PatientIn und dem Ausmaß auftretender neurokognitiver Defizite als Folge der Erkrankung und Therapie (Anderson et al., 2001; Butler & Haser, 2006; De Ruiter et al., 2012; Duffner, 2010). Nach Ullrich und Embry (2012) handelt es sich bei dem Alter des Kindes um den wesentlichsten personenspezifischen Risikofaktor bezüglich neurokognitiver Spätfolgen. Im Speziellen sind also jene PatientInnen einem erhöhten Risiko neurokognitiver Spätfolgen ausgesetzt, welche sehr früh in ihrer Kindheit (7 Jahre oder jünger) an einem Hirntumor erkranken (Anderson et al., 2001). Auch das Geschlecht wird als Einflussvariable berichtet (Ullrich & Embry, 2012): Mädchen scheinen demnach häufiger von neurokognitiven Defiziten als Spätfolge der Erkrankung betroffen zu sein als Buben.

Behandlungsspezifische Faktoren

Spätfolgen der onkologischen Therapieformen sind heute gut dokumentiert. Wie aus den nachfolgenden Ausführungen hervorgehen wird, stellt die Therapie bereits per se einen Risikofaktor für die Entwicklung neurokognitiver Defizite dar, wobei therapieabhängig Unterschiede in Art und Ausmaß der assoziierten Defizite bestehen. Tallen (2013) bringt im folgenden Zitat das Dilemma der Gradwanderung zwischen Sicherung des Überlebens der jungen PatientInnen und gleichzeitiger möglichst schonender Vorgehensweise in der Therapie auf den Punkt:

„Ziel der Behandlung in erster Linie, eine hohe Überlebenswahrscheinlichkeit der Patienten zu erreichen und gleichzeitig die Nebenwirkungen und Spätfolgen so gering wie möglich zu halten.“ (Tallen, 2013, S. 36).

Jahrelanger Aufwand in der Forschung zur Optimierung therapeutischer Verfahren in der Onkologie hat bereits wesentlich dazu beigetragen, die im Zitat genannten Ziele,

zumindest teilweise, zu erreichen (Nazemi & Butler, 2011). Als Beispiel sei in diesem Zusammenhang die Verbesserung der strahlentherapeutischen Behandlung genannt. Durch geringere Strahlendosen und die Beschränkung der Bestrahlungsdauer auf ein absolutes Minimum, wird versucht, die Verträglichkeit der Therapie für die PatientInnen zu erhöhen und behandlungsbedingte neurokognitive Spätfolgen zu verringern (Duffner, 2010; Nazemi & Butler, 2011). Nazemi und Butler (2011) geben allerdings zu bedenken, dass trotz Verbesserungen in der Therapie die grundsätzlich schädigende Wirkung der Strahlentherapie, nach heutigem Forschungsstand, nicht aufgehoben werden kann. Auch stehen aktuell keine Verfahren zur Verfügung, welche die Strahlentherapie ersetzen könnten.

Strahlentherapeutisch induzierte Spätfolgen sind Inhalt zahlreicher Studien: Insgesamt zeigt sich, dass sich die strahlentherapeutische Behandlung negativ auf die neurokognitiven Funktionen der behandelten PatientInnen auswirkt (Anderson et al., 2001; Butler & Haser, 2006; De Ruiter et al, 2012; Oeffinger & Hudson, 2004). Nach Duffner (2010) birgt die Strahlentherapie das größte behandlungsbedingte Risiko für die PatientInnen, neurokognitive Defizit davonzutragen. Dieser Effekt scheint bei Kindern, welche die Behandlung in jüngeren Jahren erhalten, noch stärker zu sein als bei älteren Kindern und Jugendlichen (Oeffinger & Hudson, 2004). Auf Grund der fortlaufenden Entwicklung des Gehirns im Kindes- und Jugendalter ist das Gewebe in jungen Jahren besonders anfällig für die schädigende Wirkung einer Strahlenbehandlung.

Auf Grund der berichteten negativen Auswirkungen der Strahlentherapie einerseits und der Notwendigkeit ihrer Anwendung andererseits, gilt es also, den Fokus vermehrt darauf zu legen, den PatientInnen das Leben mit den Spätfolgen der Therapie zu erleichtern (Nazemi & Butler, 2011). Diese Aufgabe besteht den AutorInnen zu Folge vor allem darin, unter Zuhilfenahme diverser Maßnahmen (Medikamentöse Therapie, Kognitives Training, Rehabilitationsmaßnahmen) neurokognitive Fähigkeiten zu trainieren und die PatientInnen darin zu unterstützen, mit ihrer veränderten Lebenssituation zurecht zu kommen und Strategien zur Bewältigung neuer Herausforderungen zu entwickeln (siehe Abschnitt 3.1.1.5 Interventionen).

Als weitere Behandlungsform ist auch die Operation mit einem Risiko für neurokognitive Spätfolgen behaftet (Askins & Moore, 2008; Duffner, 2010). Duffner (2010) zufolge ist es allerdings nicht der operative Eingriff an sich, welcher das Risiko neurokognitiver Spätfolgen bei dem/der PatientIn erhöht. Vielmehr sind es Komplikationen während des Eingriffs bzw. postoperative Infektionen, welche neurokognitive Spätfolgen nach sich ziehen können.

Die Auswirkungen einer chemotherapeutischen Behandlung auf den neurokognitiven Status des betroffenen Kindes werden in Studien mit unterschiedlichen Ergebnissen berichtet (Duffner, 2010). Der Autorin (2010) zufolge kann dies unter anderem auf die geringe Anzahl an Therapieprotokollen zurückgeführt werden, welche über die Chemotherapie als exklusive Behandlungsform berichten. Darüber hinaus werden im Rahmen der Behandlung meist mehrere Zytostatika verabreicht.

Angesichts der berichteten Interpretationsschwierigkeiten analysierten Peterson und KollegInnen (2008) daher in einer Metastudie die Ergebnisse von diverser Studien, in welchen Auswirkungen einer alleinigen chemotherapeutischen Behandlung auf die neurokognitive Funktionen von an ALL erkrankten Kindern untersucht worden waren. Die Ergebnisse zeigten, dass auch die Chemotherapie die neurokognitiven Fähigkeiten der betroffenen Kinder nachteilig beeinflusst (Peterson et al., 2008). Defizite waren vor allem in den Bereichen Schlussfolgerndes Denken, Arbeitsgedächtnis und Verarbeitungsgeschwindigkeit zu beobachten.

Studien, welche die Auswirkungen der Strahlentherapie im Vergleich zu Auswirkungen der Chemotherapie berichten, zeigen ein klares Bild: Die negativen Auswirkungen der Strahlentherapie auf die neurokognitiven Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen wird in den meisten Studien als schwerwiegender berichtet als jene Auswirkungen der Chemotherapie (Janzen & Spiegler, 2008).

Spezifische Umweltfaktoren

Nach Ullrich & Embry (2012) sind auch Umwelteinflüsse auf die Entwicklung der Neurokognition betroffener Kinder und Jugendlicher zu berücksichtigen. Die Autoren (2012) heben in diesem Zusammenhang beispielsweise den sozioökonomischen Status hervor: Ein höher sozioökonomischer Status der Familie geht den Autoren

(2012) zufolge mit geringeren kognitiven Defiziten einher und kann somit als protektiver Faktor aufgefasst werden.

Weitere Faktoren

Als weiterer wesentlicher Risikofaktor, welcher sich nicht in das beschriebene Schema einordnen lässt, gilt die verstrichene Zeit seit Diagnosestellung. Diversen Berichten zu Folge (unter anderem De Ruiter et al., 2012; Duffner, 2010; Noeker, 2012) handelt es sich bei der Zunahme neurokognitiver Defizite im Laufe der Zeit nicht um einen demenzartigen Zustand. Vielmehr gelingt es den betroffenen Kindern im Lauf der Zeit nicht mehr ihrem Alter entsprechend gut, neue Informationen aufzunehmen (De Ruiter et al., 2012). Eine verminderte Aufmerksamkeitsleistung und/oder eine verminderte Verarbeitungsgeschwindigkeit können dieses Defizit hervorrufen. Dies ist dann der Grund für die immer deutlicher hervortretenden Leistungsunterschiede zwischen Überlebenden und gleichaltrigen Peers, welche sich in der Abnahme von IQ Punkten im Zeitverlauf widerspiegeln (Askins & Moore, 2008; Duffner, 2010).

Anhand der nachfolgenden Abbildung 2 von Askins und Moore (2008, S.1161) lassen sich die in diesem Abschnitt erläuterten Faktoren abschließend einordnen und zueinander in Verbindung gesetzt. Die Darstellung bezieht sich allgemein auf junge PatientInnen, welche an Krebs erkrankt sind und nicht ausschließlich auf jene, welche an einem Hirntumor erkrankt sind.

Die in diesem Abschnitt besprochenen Risikofaktoren finden sich in dem Modell entweder explizit wieder (z.B. die Chemo- und Strahlentherapie) oder sind diversen Untergruppen zugeordnet. Beispielsweise fassen Askins und Moore (2008) sowohl tumorspezifische Aspekte als auch den Einfluss des operativen Eingriffs unter den medizinischen Faktoren zusammen. Das Alter des/der PatientIn ist in diesem Schema den „Anderen Faktoren“ zugeordnet.

Ergänzend spezifizieren Askins und Moore (2008) in ihrem Modell den Wirkungskanal der behandlungsspezifischen Risikofaktoren von Strahlen- und Chemotherapie auf den neurokognitiven Status, nämlich die veränderte Entwicklung der weißen Substanz im Gehirn. Die verminderte kortikale und subkortikale weiße Substanz als biologisches

Korrelat neurokognitiver Defizite wird in zahlreichen Studien berichtet (u.a. in Brinkman et al., 2012; Mulhern et al., 2001; Mulhern et al., 2004).

Das Modell bezieht sich nicht ausschließlich auf Risikofaktoren, sondern schließt beispielsweise auch die Förderung kognitiver Fähigkeiten als positiven Einflussfaktor auf den neurokognitiven Status des Kindes ein: Nach Askins und Moore (2008) kann die Förderung kognitiver Fähigkeiten bereits prophylaktisch angewendet werden, oder auch im Anschluss an die Therapie (Mögliche Interventionen in diesem Zusammenhang werden im Abschnitt 3.1.1.5 behandelt).

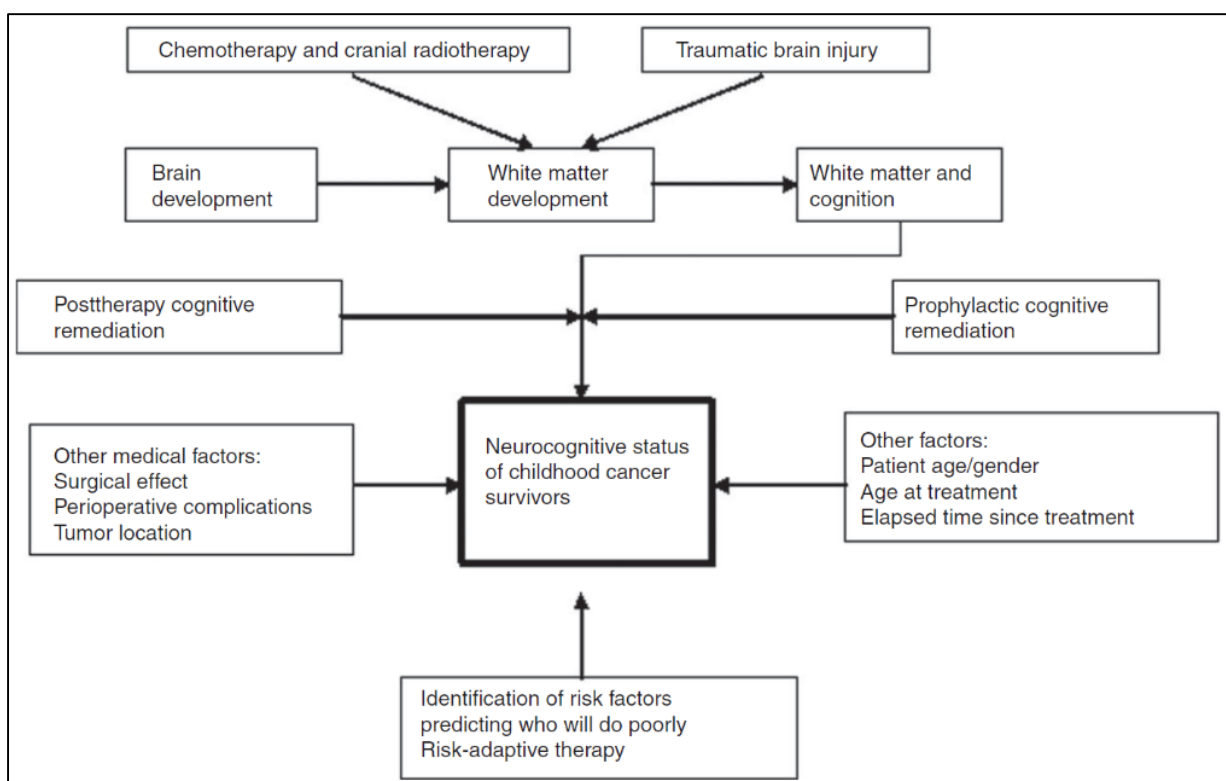


Abbildung 2: Schematische Darstellung von Faktoren, welche den neurokognitiven Status von krebskranken Kindern mitbeeinflussen (Quelle: Askins & Moore, 2008, S. 1161).

3.1.1.4 Art und Ausmaß neurokognitiver Defizite

Wie bereits in Abschnitt 3.1.1.1 erwähnt, ist die Untersuchung neurokognitiver Fähigkeiten bei pädiatrischen PatientInnen, welche an einem Hirntumor erkrankt sind von besonderer Wichtigkeit, da sie eine Risikogruppe hinsichtlich der Entwicklung neurokognitiver Defizite darstellen. Die neuropsychologische Diagnostik liefert damit

Informationen über etwaige Defizite im neurokognitiven Bereich, auf deren Basis Interventionen (siehe Abschnitt 3.1.1.5 Interventionen) geplant werden können.

Die berichteten neurokognitiven Defizite variieren stark in Art und Ausmaß (Anderson et al., 2001; Robinson et al., 2010). Je nach Art des Tumors, Alter zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, Behandlungsart und vielen weiteren bereits genannten Einflussfaktoren, kann es zu einer großen Bandbreite an neurokognitiven Schwierigkeiten kommen. Defizite können von leichten Beeinträchtigungen im Lernkontext bis hin zu deutlichen Beeinträchtigungen der allgemeinen intellektuellen Funktionsfähigkeit reichen (Turner et al., 2009). In einer Metastudie fassten Robinson und Kollegen (2010) Ergebnisse aus 39 Studien zusammen, welche sich mit der Art neurokognitiver Beeinträchtigungen von pädiatrischen HirntumorpatientInnen beschäftigt hatten. Basierend auf den Daten dieser Metastudie folgt nun eine strukturierte Darstellung jener Funktionsbereiche, welche in Folge der Erkrankung und Therapie von Spätfolgen betroffen waren:

- Allgemeine kognitive Funktion (Intelligenz und Entwicklungsstand)
- Akademische Leistungen (Lesen, Rechnen, Schreiben)
- Aufmerksamkeit
- Psychomotorische Fähigkeiten
- Visuell-räumliche Fähigkeiten
- Verbales Gedächtnis
- Sprache

Die Ergebnisse führen deutlich vor Augen, dass zahlreiche Funktionsbereiche in Folge einer Hirntumorerkrankung dem Risiko einer Schädigung ausgesetzt sind (Robinson et al., 2010). Zwar gibt es kein „typisches“ Bild kognitiver Defizite nach überstandener Hirntumorerkrankung (Anderson et al., 2001), allerdings lassen sich einige Funktionsbereiche ausmachen, in welchen Überlebende häufiger Schwierigkeiten berichten als in anderen. Nach Turner und KollegInnen (2009) weisen PatientInnen der neuroonkologischen Nachsorge vor allem Defizite in den Bereichen Aufmerksamkeit, Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit und Arbeitsgedächtnis auf. Diese Befunde decken sich mit Befunden von Butler und Mulhern (2005) welche die genannten Defizite als hauptsächliche neurokognitive Spätfolgen der Erkrankung

spezifizieren. Den Autoren (2005) zufolge ziehen diese primären Symptome dann weitere Probleme im Lernkontext bzw. im sozialen Umfeld nach sich. Auch die allgemeine Intelligenz ist nach einer Metastudie von De Ruiter et al. (2012) oftmals beeinträchtigt: Die AutorInnen (2012) berichten, dass Überlebende eines Hirntumors im Kindesalter meist Probleme im Bereich der allgemeinen Intelligenz und der Aufmerksamkeit aufweisen.

3.1.1.5 Interventionen

In den Leitlinien zur Psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (Schröder et al., 2008) sind die Planung und Durchführung von Rehabilitationsmaßnahmen sowie die Bereitstellung bzw. Vermittlung von Förderprogrammen bei kognitiven Spätfolgen als zentrale Elemente der Nachsorge und Rehabilitation festgesetzt. Die fortlaufende Betreuung der PatientInnen über das Ende der Therapie hinaus soll gewährleisten, dass möglicherweise auftretende Spätfolgen rechtzeitig erkannt und adäquate Förderprogramme frühzeitig eingeleitet werden können (Schröder et al., 2008). Für den Bereich der kognitiven Spätfolgen bedeutet dies vor allem, in regelmäßigen Abständen neuropsychologische Verlaufsdagnostiken bei den Kindern und Jugendlichen vorzunehmen. Interventionen der Nachsorge und Rehabilitation werden dann, ebenso wie die behandlungsbegleitenden Maßnahmen, in interdisziplinärer Zusammenarbeit durchgeführt (Schröder et al., 2008).

Wird im Rahmen einer neuropsychologischen Untersuchung erkannt, dass ein Kind in gewissen kognitiven Funktionsbereichen Beeinträchtigungen aufweist, können gezielte Trainings dieser Funktionen im Rahmen einer kognitiven Rehabilitation durchgeführt werden (Sanna & Sarajuuri, 2010). Der Fokus wird dann, je nach Bedarf, beispielsweise auf das Training von Aufmerksamkeit und Konzentration oder Gedächtnisfunktionen gelegt und entsprechende Übungen durchgeführt. Das Training kann gegebenenfalls auch computergestützt durchgeführt werden. Bei der Planung von Trainingsprogrammen ist darauf zu achten, das Training kontextspezifisch zu gestalten, um den Transfer von Trainingseffekten in den Alltag zu erleichtern (Deppe, 2010).

Ein prominentes Trainingsprogramm zur Rehabilitation bei Defiziten in verschiedenen Bereichen der Neurokognition ist das Cognitive Remedation Programme (Butler & Copeland, 2002; Butler et al., 2008; Spencer, 2006). Das Trainingsprogramm, in weiterer Folge mit CRP abgekürzt, stellt einen interdisziplinären Ansatz aus folgenden drei Fachbereichen dar: Rehabilitation nach Hirnschädigungen, Pädagogische Psychologie und Klinische Psychologie. Aus dem Bereich der Rehabilitation nach Hirnschädigungen haben die AutorInnen (2002) Aufgaben zu Aufmerksamkeit und Konzentration nach Sohlberg und Mateer (1986, zitiert nach Butler & Copeland, 2002) in das CRP übernommen. Die Bearbeitung der Aufgaben folgt einer 50-80% Regel: Hat das Kind große Schwierigkeiten eine Aufgabe zu lösen und erreicht unter 50% der zu erreichenden Punkte, so wird eine leichtere Aufgabe gewählt. Liegt der erreichte Wert über 80% wählt der/ die TrainerIn eine komplexere Aufgabe (Butler & Copeland, 2002). Der zweite Teil des Trainings hat die Vermittlung von metakognitiven Strategien zum Inhalt. Diese Strategien sollen dem Kind bzw. dem Jugendlichen helfen, sich auf eine Aufgabe vorzubereiten, während der Aufgabe konzentriert zu arbeiten und nach Abschluss einer Aufgabe über diese zu reflektieren (Butler & Copeland, 2002). Der dritte und letzte Teil des Trainings basiert auf einem kognitiv-behavioralen Ansatz der Klinischen Psychologie. Der/die Betroffene soll in diesem Trainingsabschnitt lernen, sich in Zukunft selbst im Lernprozess überwachen zu können. Zu diesem Zweck wird das Kind zur Entwicklung eines internen Dialog angeregt. Zu Übungszwecken wird dieser Dialog vorerst offen geübt, später soll das Kind dann dazu in der Lage sein, mit sich selbst ins Gespräch zu treten und „sein eigener Coach“ zu werden (Butler & Copeland, 2002).

Eine erste Evaluierung des Trainings im Rahmen einer Pilotstudie brachte bereits vielversprechende Ergebnisse hervor (Butler & Copeland, 2002): Jene Überlebenden mit Aufmerksamkeitsproblemen, welche das Training absolvierten, zeigten, verglichen mit der Kontrollgruppe, welche kein Training absolviert hatte, signifikante Verbesserungen der Aufmerksamkeit. In einer aktuelleren Studie von Butler und KollegInnen (2008) wurde das CRP an mehreren Kliniken in Form eines randomisierten Design evaluiert. Eine signifikante Verbesserung der neurokognitiven Fähigkeiten im Vergleich zur Kontrollgruppe konnte zwar nicht repliziert werden, jedoch wurden die folgenden positiven Auswirkungen des Trainings erkennbar: Die TeilnehmerInnen der Trainingsgruppe erzielten signifikante Anstiege im

akademischen Leistungsbereich und auch die Eltern der TrainingsteilnehmerInnen berichteten eine gesteigerte Aufmerksamkeit der Kinder und Jugendlichen. Darüber hinaus gaben die TeilnehmerInnen selbst signifikant häufiger an, bei Aufgaben metakognitive Strategien anzuwenden, als die TeilnehmerInnen der Kontrollgruppe. Nicht immer ist es möglich, beeinträchtigte Funktionsbereiche wieder vollständig herzustellen bzw. ein altersentsprechendes Leistungsniveau zu erreichen. In solchen Fällen ist ein wesentliches Ziel der kognitiven Rehabilitation, bestehende Defizite zu akzeptieren und kompensatorische Bewältigungsstrategien zu erlernen. Unabhängig davon, welche konkrete Intervention im Zuge der Rehabilitation zur Anwendung kommt, ist das übergeordnete Ziel aller Maßnahmen stets, das betroffene Kind in seiner Funktionsfähigkeit im Alltag zu unterstützen um größtmögliche Eigenständigkeit zu erreichen (Sanna & Sarajuuri, 2010).

Rehabilitationsmaßnahmen können gegebenenfalls durch eine medikamentöse Therapie unterstützt werden (Deppe, 2010; Nazemi & Butler, 2011). Die Gabe von Methylphenidat wurde mehrfach untersucht und ergab eine (kurzfristiger) positive Wirkung des Medikaments auf die Bereiche Aufmerksamkeit und Konzentration (Nazemi & Butler, 2011). Die Autoren (2011) geben allerdings zu bedenken, dass bisher nur die kurzweilige Wirkung des Medikaments untersucht wurde und auch Nebenwirkungen berichtet wurden.

3.2 Psychosoziale Spätfolgen

Turner und KollegInnen (2009) führen an, dass psychosoziale Spätfolgen eine Vielzahl an Formen annehmen können. Den AutorInnen (2009) zufolge können diese von allgemeinen, durch den Tumor oder die Therapie verursachten Verhaltensauffälligkeiten, über Ängste und Depression bis hin zu Persönlichkeitsveränderungen und Psychosen führen.

Nach Fuemmler, Elkin und Mullins (2002) ist das Wissen über die Auswirkungen von Spätfolgen auf die Lebensqualität von Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter ebenso wichtig wie die Kenntnis der Spätfolgen an sich.

Zwischen Forschungsbedarf und Realität klafft in diesem Fall eine Lücke: Während der Bereich der medizinischen Spätfolgen bereits als weitgehend gut erforscht gilt, ist im Bereich der psychosozialen Spätfolgen und deren Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen wesentlicher Forschungsbedarf gegeben (Zebrack &

Landier, 2011). Nach Herold (2007) mangelt es aktuell insbesondere an Studien, welche die körperlichen Spätfolgen der Erkrankung und Therapie im Zusammenhang mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Überlebenden untersuchen. Zwar wird im deutschsprachigen Raum das bereits genannte Forschungsprojekt LESS zur Erfassung von Spätfolgen durchgeführt, allerdings werden in dieser Studie keine Informationen zu psychosozialen Spätfolgen der Überlebenden erhoben. Die Erhebung bezieht sich ausschließlich auf Informationen zu körperlichen Spätfolgen. Einen ersten Schritt zur Schließung dieser Forschungslücke stellt das Projekt „VIVE-Erfassung und Auswertung von Spätfolgen“ dar, welches aktuell in Deutschland durchgeführt wird (Grüneberg, Tallen & Creutzig, 2013). Im Rahmen der Studie werden (mittlerweile erwachsene) Überlebende gebeten, einen Fragebogen auszufüllen, welcher (psycho-) somatische Spätfolgen, den aktuellen Gesundheitszustand und die Lebensqualität erfragt.

Die Interpretation bestehender Ergebnisse anderer Studien aus dem Bereich der psychosozialen Spätfolgen gestaltet sich aus diversen Gründen schwierig: Oftmals werden in Studien nicht nur abweichende, sondern zum Teil auch widersprüchliche Ergebnisse hinsichtlich des psychosozialen Status der Überlebenden berichtet (Zeltzer et al., 2009). Diese Widersprüche sind den AutorInnen (2009) zufolge insbesondere auf kleine Stichproben, unterschiedliche Messverfahren und die Wahl unterschiedlicher Kontrollgruppen je Studie zurückzuführen. Auch Eilertsen, Jozefiak, Rannestad, Indredavik und Vik (2012) befinden, dass Unterschiede in den gewählten Diagnosegruppen, Untersuchungsdesigns und Methoden die oftmals konträren Ergebnisse, zumindest zum Teil, erklären. Trotz der genannten Schwierigkeiten, welche eine Generalisierung der Ergebnisse nur begrenzt erlauben, sollen im Folgenden aktuelle Ergebnisse aus dem Forschungsbereich der psychosozialen Spätfolgen berichtet und Zusammenhänge erläutert werden.

3.2.1 Häufigkeit psychosozialer Spätfolgen

Im Rahmen des aktuellen Schweizer Forschungsprojekts Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS) werden neben körperlichen Spätfolgen auch psychosoziale Spätfolgen und die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter erforscht (Käser, Timmerkamp &

Battaglia, 2011). Es sollen nun einige Studienergebnisse dieses Forschungsprojekts berichtet werden.

Zur Erhebung der psychosozialen Spätfolgen von Krebs im Kindes- und Jugendalter wurde der Fragebogen Brief Symptom Inventory (BSI) eingesetzt (Michel, Rebholz, von der Weid, Bergstrasser & Kuehni, 2010). Das Verfahren ermöglicht eine Einschätzung psychischer Belastungen in folgenden Domänen ab: Somatisierung, obsessiv-kompulsive Tendenzen, interpersonelle Sensibilität, Depression, Angst, Aggression, phobische Angst, Paranoia und psychotische Tendenzen. Darüber hinaus wird ein Gesamtscore GIS (Global Severity Index) errechnet (Michel et al., 2010). Die Ergebnisse der Studie sprechen dafür, dass Überlebende einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter entweder gar keine bzw. sehr niedrige oder aber sehr hohe, im klinischen Ausmaß liegende, psychische Belastung berichten: Im Durchschnitt lagen die Skalenwerte der Überlebenden unterhalb jener der Normpopulation. Die Überlebenden berichteten im Vergleich also durchschnittlich weniger Belastungen. Allerdings war der Anteil jener Personen welche hohe psychische Belastung berichten in der Gruppe der Überlebenden deutlich größer: Insgesamt gab etwa ein Viertel der Überlebenden an, unter psychischen Belastungen eines klinisch relevanten Ausmaßes zu leiden, während dieser Wert in der Normpopulation bei 10% lag (Michel et al., 2010).

Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Überlebenden gaben Rueegg et al. (2013) den teilnehmenden PatientInnen und einer Vergleichsgruppe (Geschwisterkohorte) den Short Form 36 Gesundheitsfragebogen (SF-36) vor. Um den Einfluss chronischer Gesundheitsprobleme auf die Lebensqualität zu untersuchen, wurden die TeilnehmerInnen außerdem gebeten anzugeben, ob sie unter gewissen gesundheitlichen Problemen (unter anderem Übergewicht, gestörtes Sehvermögen, gestörtes Hörvermögen oder Gedächtnisprobleme) litten. In den folgenden Domänen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erreichten Überlebende niedrigere Skalenwerte als ihre gesunden Geschwister, sie berichteten also eine niedrigere Lebensqualität: Körperliche Funktionsfähigkeit, Körperliche Rollenfunktion, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung und Gesamtscore Körperliche Gesundheit (Rueegg et al., 2013). Einige diagnosespezifische Unterschiede wurden ebenfalls deutlich: Der Score Körperliche Gesundheit als Gesamtparameter

gesundheitsbezogener Lebensqualität war für einige Gruppen, darunter auch für Überlebende eines Hirntumors, niedriger als für Überlebende anderer onkologischer Erkrankungen (Rueegg et al., 2013).

Es zeigte sich, dass chronische körperliche Beschwerden jeder Art, mit Ausnahme des Übergewichts, mit niedrigeren Skalenwerten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität einhergingen (Rueegg et al., 2013). Die niedrigsten Skalenwerte wurden von jenen Überlebenden erreicht, welche angaben, unter Beeinträchtigungen des Bewegungsapparats, neurologischen Defiziten oder Gedächtnisproblemen zu leiden.

Die im Rahmen der CCSS in den USA, ebenfalls mit dem BIS und SF-36, erhobenen Daten zur psychischen Belastung und der Lebensqualität von Überlebenden stimmen mit diesen Befunden überein: Nach Zeltzer und KollegInnen (2009) verfügen Überlebende einer onkologischen Erkrankung im Allgemeinen über gute physische und psychische Gesundheit. Die Überlebenden erreichten auf der Gesamtskala für psychische Gesundheit des SF-36 Fragebogens sogar bessere Werte als die Normpopulation. Allerdings wurden, ähnlich wie in der eben genannten Studie von Rueegg und KollegInnen (2013), Probleme im Bereich der körperlichen Gesundheit und damit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei den Überlebenden deutlich (Zeltzer et al., 2009). Vergleiche zwischen den verschiedenen Diagnosegruppen ergaben, dass einige Subgruppen, davon auch jene Überlebenden von Tumoren des Zentralnervensystems, mehr Probleme berichteten als andere (Zeltzer et al., 2009).

Zusammenfassend lässt sich also sagen, dass eine numerische Schätzung der Häufigkeit psychosozialer Probleme bei Überlebenden einer Hirntumorerkrankung nur schwer möglich ist. Zwar scheinen Überlebende eines Hirntumors einem erhöhten Risiko ausgesetzt zu sein, an psychosozialen Folgen zu leiden (Rueegg, Gianinazzi & Gisel, 2013), allerdings lässt sich dies nicht exakt beziffern. Einer literaturbasierten Schätzung nach Poggi und KollegInnen (2005) zufolge erleben zwischen 25 und 93% der Überlebenden psychische Probleme. Dieses breit geschätzte Intervall verdeutlicht die zu Anfang beschriebenen Interpretationsschwierigkeiten der unterschiedlichen Studien. Dennoch lässt sich anhand der zitierten Literatur klar ableiten, dass psychosoziale Probleme bei Überlebenden in engem Zusammenhang mit dem Erleben körperlicher Spätfolgen zu stehen scheinen. Psychosoziale Spätfolgen

können prinzipiell zu jedem Zeitpunkt des Krankheitsverlaufs auftreten, allerdings scheinen Überlebende im Jugendalter bzw. junge Erwachsene häufiger davon betroffen zu sein (Turner et al., 2009).

3.2.2 Einflussfaktoren hinsichtlich der Entwicklung psychosozialer Spätfolgen

Die Entstehung psychosozialer Probleme als Spätfolge eines Hirntumors im Kindes- und Jugendalter kann auf eine Vielzahl sehr unterschiedlicher Einflussfaktoren zurückgeführt werden (Poggi et al., 2005). Einer Studie von Zebrack und Landier (2011) zufolge sind die Spätfolgen der Erkrankung an einem Hirntumor bzw. die darauf folgende Behandlung an sich keine Risikofaktoren für die Betroffenen, an psychischen Spätfolgen zu leiden. Vielmehr sind mangelnde Möglichkeiten, eine Ausbildung zu absolvieren, einer Arbeit nach zu gehen, die Stigmatisierung durch andere und der aus den genannten Gründen möglicherweise folgende sozialer Ausschluss als Quellen für die Entwicklung psychischer Probleme zu klassifizieren. Bei den genannten Faktoren handelt es sich also nicht um für onkologische Erkrankungen spezifische Risikofaktoren, sondern vielmehr um sozioökonomische Einflüsse, welche auch in der allgemeinen „gesunden“ Bevölkerung zu psychischen Problemen führen können (Zebrack & Landier, 2011). Ähnliche Risikofaktoren werden in diesem Zusammenhang auch von Zeltzer et al. (2009) genannt: Die AutorInnen führen unter anderem ein niedriges Bildungsniveau, geringes Haushaltseinkommen und Arbeitslosigkeit als Risikofaktoren für die Entstehung psychischer Probleme bei betroffenen Überlebenden an.

Eine Untersuchung des Zusammenhangs zwischen tumorspezifischen Charakteristika (Lokalisation, Tumorart) oder behandlungsspezifischen Charakteristika und psychosozialen Spätfolgen ergab keine signifikanten Ergebnisse (Poggi et al., 2005). Die exklusive Ableitung psychosozialer Schwierigkeiten von Krankheits- und Therapievariablen scheint daher nicht möglich. Allerdings ist der Zusammenhang zwischen Erkrankung und Behandlung und den dadurch hervorgerufenen neurokognitiven Spätfolgen im Hinblick auf die sozialen Fähigkeiten der betroffenen Kinder und Jugendlichen in jedem Fall zu berücksichtigen (Zebrack et al., 2004). Bellanti und Bierman (2000) untersuchten die kognitiven und sozialen Fähigkeiten von Kindern im Kindergarten- und Schuleintrittsalter. Die Ergebnisse zeigten, dass geringere kognitive Fähigkeiten (gemessen als Intelligenzquotient) und

Unaufmerksamkeit mit Problemen im Sozialverhalten und weniger Kontakten zu Gleichaltrigen assoziiert war (Bellanti & Bierman, 2000). Bezogen auf Überlebende eines Hirntumors leisten diese Befunde daher einen wesentlichen Erklärungsbeitrag, da diese, wie bereits in Abschnitt 3.2 ausführlich erläutert, oftmals unter neurokognitiven Spätfolgen der Erkrankung leiden.

Nach Maurice-Stam, Grootenhuis, Caron und Last. (2007) ist außerdem das Nicht-Erreichen bzw. das verzögerte Erreichen wesentlicher Entwicklungsaufgaben im Kindes- bzw. Jugendalter als Risikofaktor bei der Entstehung psychosozialer Spätfolgen und sozioökonomischer Probleme im Erwachsenenalter zu berücksichtigen (Eine detaillierte Auseinandersetzung mit diesem Aspekt folgt in Abschnitt 4).

3.2.3 Art und Ausmaß psychosozialer Spätfolgen

Da sich Überlebende eines Tumors des Zentralnervensystems nicht zuletzt auf Grund der Lokalisation des Tumors und der aggressiven Behandlung oftmals fundamental von Überlebenden anderer Krebserkrankungen unterscheiden, gehen Fuemmler und KollegInnen (2002) literaturbasiert von diagnosespezifischen psychosozialen Spätfolgen bei Überlebenden eines Hirntumors aus, welche nicht gleichermaßen auf Überlebende anderer onkologischer Erkrankungen zutreffen. In ihrem Review fassen die AutorInnen (2002) folgende Probleme der Anpassungsfähigkeit an die soziale Umwelt zusammen, welche als Spätfolge der Erkrankung auftreten können: Internalisierende Probleme, beeinträchtigte soziale Kompetenz und verminderte Lebensqualität. Diese Ergebnisse wurden von Poggi und KollegInnen (2005) repliziert. Die AutorInnen (2005) geben an, dass bei Überlebenden eines Hirntumors vor allem internalisierende Probleme und Schwierigkeiten im Sozialverhalten auftreten. In ihrer Studie berichtete nahezu die Hälfte der Überlebenden internalisierende Probleme, etwa 23% gaben Tendenzen an, sich aus sozialen Situationen zurückzuziehen und 23% berichteten Probleme im sozialen Bereich. Für die Subgruppe der Jugendlichen und jungen Erwachsenen (14-18 Jahre) ergab sich ein noch drastischeres Bild: 50% gaben internalisierende Probleme an, knappe 38% berichteten, sich zurückzuziehen und ein Viertel vermerkte Probleme im Sozialbereich. Externalisierende Probleme, wie Aggressivität oder antisoziales Verhalten, seien den AutorInnen (2005) zufolge bei

Überlebenden eines Hirntumors eher selten zu beobachten, sie wurden mit knappen 12% verhältnismäßig selten berichtet.

3.2.4 Interventionen der Nachsorge und Rehabilitation

Interventionen zur Bewältigung psychosozialer Spätfolgen sind ebenso wie jene Interventionen zur Bewältigung neurokognitiver Spätfolgen in den Leitlinien zur Psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie verankert (Schröder et al., 2008). Die weitere Begleitung der PatientInnen durch ein psychosoziales Team nach Beendigung der Therapie soll die Überlebenden in ihrem Reintegrationsprozess unterstützen. Einige Kernelemente psychosozialer Interventionen im Rahmen der Nachsorge sind die weitere Planung der Nachsorge, die Vorbereitung der Rückkehr in die Schule bzw. an den Arbeitsplatz und die Psychoedukation des/der PatientIn, der Angehörigen und gegebenenfalls der LehrerInnen (Schröder et al., 2008). Die regelmäßigen Folgeuntersuchungen im Rahmen der Nachsorge sind in diesem Zusammenhang von besonderer Wichtigkeit: Sie ermöglichen es, psychosoziale (wie auch körperliche) Spätfolgen zu erkennen und gegebenenfalls Interventionen einzuleiten.

Der Fokus psychosozialer Arbeit liegt daher auf der Prävention (Schröder et al., 2008): Durch regelmäßige Nachsorgeuntersuchungen der Überlebenden, der gemeinsamen Planung der Rückkehr in den Alltag und der Bereitstellung von Informationsangeboten wird versucht, emotionale und soziale Spätfolgen der Erkrankung so gut wie möglich zu vermeiden. Die Beratung der Überlebenden und deren Angehöriger durch das psychosoziale Team in der Klinik, die Organisation von Freizeitcamps und die bedarfsorientierte Vermittlung an weitere ExpertInnen seien an dieser Stelle beispielhaft für das breit gefächerte Angebot genannt, welches für Überlebende bereitgestellt wird. Kommt es im Lauf der Zeit zu psychosozialen Problemen, so empfehlen die AutorInnen (2008), je nach Bedarf, die Vermittlung an eine(n) TherapeutIn oder eine(n) PsychiaterIn.

Die Interventionen zur Bewältigung von körperlichen und psychosozialen Spätfolgen sind nicht als voneinander unabhängig zu betrachten. Da körperliche Spätfolgen, wie bereits ausgeführt, in engem Zusammenhang mit vielen Aspekten psychosozialer

Spätfolgen und der Lebensqualität der Betroffenen stehen, sind auch die Interventionen eng miteinander verknüpft.

3.3 Zusammenfassung Spätfolgen

Trotz aller Unterschiede in Art und Ausmaß körperlicher und psychosozialer Spätfolgen, haben Spätfolgen einen wesentlichen Aspekt gemeinsam: Sie stellen eine oftmals beträchtliche Barriere für die betroffenen Kinder und Jugendlichen dar, wenn es darum geht, alltägliche Aufgaben zuhause, in der Ausbildung oder später im Berufsleben zu bewältigen. Nicht immer ist es möglich, Spätfolgen durch Interventionen in einem solchen Ausmaß zu minimieren, dass eine altersentsprechend unabhängige Lebensführung gelingt. Die Erkrankung und ihre Spätfolgen führen daher mitunter dazu, dass Überlebende pädiatrischer Hirntumore gewisse Entwicklungsschritte in der Kindheit und Jugendzeit seltener oder zu einem späteren Zeitpunkt durchlaufen als gesunde Gleichaltrige (Stam, Grootenhuys und Last (2005), die Funktionsfähigkeit im Alltag kann beeinträchtigt sein (Ness & Gurney, 2007). In den folgenden Abschnitten soll daher das Klassifikationsschema der Funktionsfähigkeit nach WHO Definition vorgestellt und in weiterer Folge die Bedeutung von Spätfolgen einer neuroonkologischen Erkrankung bei der Erreichung altersspezifischer Entwicklungsschritte erläutert werden.

4. Funktionsfähigkeit im Alltag

Zur Klärung des Begriffs der Funktionsfähigkeit wird die folgende Definition der WHO (2005) herangezogen:

„Funktionsfähigkeit ist ein Oberbegriff, der alle Körperfunktionen und Aktivitäten sowie Partizipation (Teilhabe) umfasst; entsprechend dient Behinderung als Oberbegriff für Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität und Beeinträchtigungen der Partizipation (Teilhabe).“ (World Health Organization, 2005, S. 9).

Unter dem Begriff der *Körperfunktionen* sind alle physiologischen Funktionen des menschlichen Körpers sowie die anatomischen *Körperstrukturen* subsummiert. Auch psychologische Funktionen fallen, als Untergruppe der Körperfunktionen definiert, in

diesen Bereich. Unter *Aktivität* wird laut WHO „.... die Durchführung einer Aufgabe oder einer Handlung (Aktion) durch einen Menschen.“ (WHO, 2005, S. 19) verstanden. Schließlich ist die *Partizipation (Teilhabe)* als „...das Einbezogensein in eine Lebenssituation.“ (WHO, 2005, S.19) definiert.

Das Klassifikationsschema „International Classification of Functioning“ (ICF), herausgegeben von der WHO, bietet einen organisatorischen Rahmen zur Beschreibung der Gesundheit und der mit der Gesundheit zusammenhängenden Komponenten nach standardisierten Kriterien (WHO, 2005). Sie erlaubt es damit, auch Spätfolgen einer Erkrankung im Hinblick auf deren Bedeutung für die Funktionsfähigkeit im Alltag darzustellen. In dem der ICF zugrunde liegenden biopsychosozialen Modell wird die Funktionsfähigkeit eines Menschen in bestimmten Domänen als Beziehung zwischen einem Gesundheitsproblem und personenbezogenen- sowie Umweltfaktoren dargestellt (Abbildung 3). Es handelt sich hierbei also um ein dynamisches Konzept, welches die Interaktionen verschiedener Komponenten berücksichtigt (WHO, 2005).

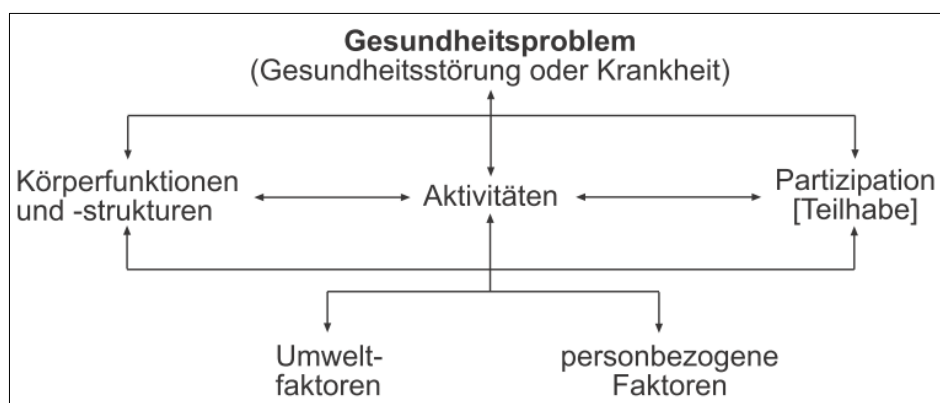


Abbildung 3: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF
(Quelle: WHO, 2005, S. 23)

Die alltagsbezogenen Aspekte der Funktionsfähigkeit finden sich innerhalb dieses Schemas im Bereich der Aktivitäten und der Partizipation wieder und beinhalten die folgenden Teilbereiche (WHO, 2005):

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

Die Darstellung der Wechselbeziehungen in Abbildung 3 veranschaulicht, dass ein gesundheitliches Problem (eine Krankheit) indirekt über Beeinträchtigungen in den Körperfunktionen oder Körperstrukturen, aber auch direkt Auswirkungen auf Aktivitäten und die Teilhabe am alltäglichen Leben einer Person haben kann. Beispielhaft für die direkte Wirkung einer Krankheit ohne unmittelbare körperfunktionale Einschränkung sei in diesem Zusammenhang die HIV Erkrankung genannt. Auch ohne Krankheitssymptome kann die betroffene Person auf Grund von Stigmatisierung vom gesellschaftlichen Alltag ausgeschlossen und damit in ihrer Teilhabe beeinträchtigt sein (WHO, 2005). Im Falle des Auftretens von Spätfolgen eines Tumors des Zentralnervensystems sind, entsprechend der Ausführungen in den vorherigen Abschnitten, diverse Interaktionen zwischen den in der ICF beschriebenen Komponenten denkbar. Wie bereits in den vorherigen Abschnitten dargestellt, haben Überlebende von Tumoren des Zentralnervensystems oftmals mit Spätfolgen verschiedenster Art zu kämpfen, welche zu Beeinträchtigungen in der Funktionsfähigkeit der Betroffenen führen können (Ness & Gurney, 2007). Der Bedeutung dieser Beeinträchtigungen im Hinblick auf eine altersentsprechende Entwicklung widmet sich der nächste Abschnitt.

5. Die Bedeutung von Spätfolgen bei der Bewältigung ausgewählter Entwicklungsaufgaben

5.1 Meilensteine der Entwicklung – Developmental Milestones

Um den typischen körperlichen, kognitiven, sprachlichen und psychosozialen Entwicklungsverlauf eines Menschen darzustellen, werden oft entwicklungspsychologische Phasenmodelle herangezogen (Berk, 2005). Durch die Überprüfung der Bewältigung altersspezifischer Entwicklungsaufgaben, sogenannter Meilensteine der Entwicklung, lassen sich dann Aussagen über den Entwicklungsstatus eines/einer Einzelnen treffen. Nach Havighurst (1956, S.215; übersetzt durch Dreher & Dreher, 1985, S.30, zitiert nach Flammer, 2009) handelt es sich bei einer Entwicklungsaufgabe um eine *„Aufgabe, die in oder zumindest ungefähr zu einem bestimmten Lebensabschnitt des Individuums entsteht, deren erfolgreiche Bewältigung zu dessen Glück und Erfolg bei späteren Aufgaben führt, während ein Misslingen zu Unglücklichsein, zu Missbilligung durch die Gesellschaft und zu Schwierigkeiten mit späteren Aufgaben führt.“*

Entwicklungsaufgaben betreffen alle vier anfangs erwähnten Teilbereiche der Entwicklung des Menschen im Lauf des Lebens (Berk, 2005). Als Quellen, welche der Entstehung von Entwicklungsaufgaben zu Grunde liegen können, nennt Havighurst (zitiert nach Flammer, 2009) biologische gesellschaftliche und persönliche Faktoren. Die erfolgreiche Bewältigung altersspezifischer Entwicklungsaufgaben stellt nach Havighurst (zitiert nach Flammer, 2009) eine wesentliche Grundlage für weitere Entwicklungsschritte dar. Dies wird auch von anderen AutorInnen bestätigt: Nach Garber (1984, zitiert nach Stam et al., 2006) steht die Entwicklung im Jugendalter und damit die Bewältigung alterstypischer Entwicklungsaufgaben in der Adoleszenz einen wesentlichen Prädiktor dafür dar, wie gut es Jugendlichen später gelingt, in das Leben als Erwachsener hineinzuwachsen.

Aus diesem Grund folgt nun eine übersichtsartige Darstellung von Meilensteinen der Entwicklung in der Adoleszenz und dem jungen Erwachsenenalter. Nach Berk (2005) ist der Altersabschnitt der Adoleszenz wie folgt definiert: Die Zeit von 11 bis 14 Jahren wird als frühe Adoleszenz bezeichnet, die Jahre von 15-20 als späte Adoleszenz. Entsprechend schließt die Phase des frühen Erwachsenenalters zwischen 18 und 20 Jahren an und erstreckt sich bis zum Alter von 29 Jahren (Krampen & Reichle, 2008).

Anzumerken sei, dass die Altersgrenzen für das frühe Erwachsenenalter, je nach herangezogener Definition, variieren und damit eine gewisse Unschärfe bestehen bleibt (Krampen & Reichle, 2008).

5.1.1 Entwicklungsaufgaben in der Adoleszenz

Die Phase der Adoleszenz ist nach Havighurst (1972, zitiert nach Flammer, 2009) durch folgende Entwicklungsaufgaben gekennzeichnet:

- Beziehungsaufbau zu Gleichaltrigen (beiderlei Geschlechts)
- Entwicklung einer sozialen Rolle
- Akzeptanz des eigenen körperlichen Aussehens
- Erlangung emotionaler Unabhängigkeit vom Elternhaus und anderen Erwachsenen
- Aufbau ökonomischer Unabhängigkeit
- Wahl eines Berufs bzw. Vorbereitung auf einen Beruf
- Vorbereitung auf ein Ehe- und Familienleben
- Aneignung jener intellektuellen Fertigkeiten, welche für das Leben als reife(r) BürgerIn nötig sind
- Erlangung von Bereitschaft und Fähigkeit, sozial verantwortlich zu handeln

Im Rahmen des entwicklungspsychologischen Phasenmodells von Erikson (1968, zitiert nach Berk, 2005) finden sich zahlreiche der bei Havighurst (1957, zitiert nach Flammer, 2009) postulierten Aufgaben wieder. Erikson beschreibt die Adoleszenz als Entwicklungsstufe, deren zentrale Aufgabe die Konstruktion einer Identität darstellt. Der psychische Konflikt, den es in diesem Lebensabschnitt daher zu bewältigen gilt, nennt Erikson (1968, zitiert nach Berk, 2005) Identität vs. Identitätsdiffusion. Auf der Suche nach der eigenen Identität werden neue soziale Rollen und Felder erprobt. In diesem Zusammenhang treten typischerweise erste politische Tätigkeiten, der Beitritt zu einer Jugendgruppe oder das Erleben erster Verliebtheit auf (Erikson 1959, zitiert nach Flammer, 2009). Identitätsdiffusion meint nach Erikson (1968, zitiert nach Berk, 2005) die negativen Effekte der Adoleszenz. Erfolgt die Entwicklung der eigenen Persönlichkeit aus unterschiedlichen Gründen nur unzulänglich, so stößt der/die Jugendliche im weiteren Entwicklungsverlauf auf Anforderungen, denen er/sie sich nicht gewachsen fühlt.

5.1.2 Entwicklungsaufgaben im jungen Erwachsenenalter

Die Phase des jungen Erwachsenenalters ist durch zahlreiche Entwicklungsaufgaben gekennzeichnet, welche insbesondere die Übernahme von Eigenverantwortung erfordern und, verglichen mit Entscheidungen vorhergehender Entwicklungsstufen, von langfristigem Charakter sind (Reis, 1997 zitiert nach Krampen & Reichle, 2008). Nach Krampen und Reichle (2008) gilt es in der Phase des jungen Erwachsenenalters folgende Entwicklungsaufgaben zu bewältigen:

- Ablösung von der Herkunftsfamilie: In Abhängigkeit von soziokulturellen Normen variiert das Alter bei Verlassen des Elternhauses zwischen den Kulturen beträchtlich. Bezüglich des Geschlechts ist den AutorInnen (2008) zufolge jedoch festzustellen, dass sich Frauen in der Regel früher von ihrer Herkunftsfamilie lösen als Männer.
- Berufsausbildung und Berufseintritt: Die Wahl eines weiteren Ausbildungsweges (beispielsweise Wahl des Studienfachs) sowie der Eintritt ins Berufsleben stellen zentrale Entwicklungsaufgaben des jungen Erwachsenenalters dar (Krampen & Reichle, 2008). Wie auch bei der Loslösung von der Herkunftsfamilie ist der Einfluss sozioökonomischer Faktoren auf die berufliche Entwicklung bedeutend.
- Partnerwahl und Etablierung einer partnerschaftlichen Beziehung: Die Suche nach einer langfristigen, womöglich lebenslangen, Partnerschaft ist als wesentlicher Baustein der sozio-emotionalen Entwicklung im jungen Erwachsenenalter zu beschreiben (Berk, 2005). Insbesondere evolutionsbiologische Erklärungen können in der Phase des ersten Kennenlernens und der Entscheidung über eine Vertiefung des Kontakts herangezogen werden: Demnach entscheidet zu Beginn physische Attraktivität maßgeblich über die Fortsetzung eines Erstkontakts (Krampen & Reichle, 2008). In einer weiteren Phase der Elaboration kommen Einstellungen, Interessen und Wertvorstellungen zum Tragen und bestimmen die weitere Entwicklung der Beziehung (Krampen & Reichle, 2008).
- Kinderwunsch und Elternschaft: In den letzten Jahren ist der Wunsch nach Kindern, sowohl bei Männern als auch bei Frauen, in Deutschland deutlich zurückgegangen (Krampen & Reichle, 2008). Den AutorInnen (2008) zufolge sind nicht nur psychologische Faktoren, sondern vor allem Veränderungen in

der Ausbildung und Erwerbstätigkeit zur Erklärung dieser Entwicklung heranzuziehen. Dennoch stellt die Elternschaft, und damit die Übernahme von Verantwortung für ein Kind, eine essentielle Entwicklungsaufgabe im jungen Erwachsenenalter dar (Krampen & Reichle, 2008). Je nach situativen Gegebenheiten, Persönlichkeitsmerkmalen, der Arbeitsverteilung innerhalb des Paares und der Bewältigung von erlebten Einschränkungen auf Grund der Elternschaft sind den AutorInnen (2008) zufolge daher unterschiedliche Entwicklungsverläufe zu erwarten.

Die genannten Entwicklungsaufgaben werden in der Literatur auch als soziale Übergänge beim Eintritt in das Erwachsenenalter bezeichnet (Pinquart & Grob, 2008). Die AutorInnen beschreiben diese Übergänge als interaktive Stufen in der menschlichen Entwicklung: Je nach gewähltem Ausbildungspfad ist es beispielsweise mehr oder weniger wahrscheinlich, rasch eine Familie zu gründen. Jene Übergänge, welche eine selbstständige Lebensführung ermöglichen, wie das erste Einkommen, treten den AutorInnen (2008) zufolge in der Regel vor der Gründung einer Familie auf.

Erikson (1964, zitiert nach Berk, 2005) bezieht sich in seinem Modell der psychosozialen Entwicklung insbesondere auf den Aspekt der partnerschaftlichen Beziehung. Er beschreibt die zentrale Entwicklungsaufgabe des jungen Erwachsenenalters als Konflikt zwischen Intimität und Isolation: Einerseits sucht der/die junge Erwachsene nach einer langfristigen partnerschaftlichen Beziehung (Intimität), andererseits bedeutet das Einlassen auf eine eben solche Verbindung auch die Aufgabe erlangter Unabhängigkeit. Ein Wunsch nach Isolation, um die eigene Identität und Unabhängigkeit aufrecht zu erhalten, kann nach Erikson (1964, zitiert nach Berk, 2005) mit dem Streben nach einer Partnerschaft konkurrieren.

Angeichts der beschriebenen Spätfolgen im körperlichen und psychosozialen Bereich, welche Überlebende eines Hirntumors im Kindes- und Jugendalter oft begleiten, sind das Risiko einer beeinträchtigten Entwicklung im Jugendalter bzw. im jungen Erwachsenenalter sowie das Risiko nachhaltig negativer Auswirkungen auf die Lebensqualität naheliegend. Empirische Belege für diesen Zusammenhang liefern unter anderem Stam et al. (2005) und Maurice-Stam et al. (2007). Einige Ergebnisse dieser Studien sollen daher näher berichtet werden.

Um die Erreichung von Meilensteinen der Entwicklung bei Überlebenden einer lebensbedrohlichen oder chronischen Erkrankung retrospektiv messen zu können, wurde das Course of Life Questionnaire entwickelt (Grootenhuis, Stam, Destrée-Vonk, Heijmans & Last, 2003 zitiert nach Stam et al., 2005). Basierend auf den Ergebnissen einer Literaturrecherche und der Expertise der AutorInnen in klinischer Praxis wurden Skalen zu folgenden Teilbereichen der Entwicklung erstellt: Entwicklung der Autonomie (zu Hause und außerhalb), Psychosexuelle Entwicklung (Liebe und sexuelle Beziehungen), Soziale Entwicklung (Kontakte mit Gleichaltrigen, in der Schule und in der Freizeit), Anti-Soziale Entwicklung (schlechtes Betragen in der Schule oder in anderen Situationen) sowie Substanzmissbrauch und (Glücks)Spiel.

In ihrer Studie untersuchten die AutorInnen (2005) die Entwicklung von Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter mit der Entwicklung gesunder Gleichaltriger. Die beiden Gruppen unterschieden sich deutlich: Insgesamt zeigte sich, dass junge Erwachsene, welche in ihrer Kindheit an Krebs erkrankt waren, viele der anhand des Course of Life Questionnaire erhobenen Entwicklungsaufgaben seltener bewältigten als gesunde Gleichaltrige der Kontrollgruppe bzw. diese zu einem späteren Zeitpunkt bewältigten, als ihre Altersgenossen (Stam et al., 2005).

In einer Folgestudie beschäftigen sich Maurice-Stam et al. (2007) mit dem Einfluss medizinischer Faktoren auf den Verlauf des Lebens (Course of Life) und erforschten auch den Zusammenhang zwischen dem Course of Life und der Lebensqualität von Überlebenden einer pädiatrischen Krebserkrankung. Der negative Einfluss einer Strahlentherapie konnte einmal mehr belegt werden: Überlebende einer Krebserkrankung, welche eine strahlentherapeutische Behandlung erhalten hatten, erreichten ihrem Alter entsprechend weniger Meilensteine in den Bereichen der psychosexuellen Entwicklung und der sozialen Entwicklung, als Überlebende anderer Krebserkrankungen. Auch die Dauer der Behandlung erwies sich als entscheidend: Je länger sich die jungen PatientInnen einer Therapie unterziehen mussten, desto weniger Meilensteine der sozialen Entwicklung wurden erreicht (Maurice-Stam et al., 2007). Überdies berichten die AutorInnen (2007) einen positiven Zusammenhang zwischen der Anzahl erreichter Meilensteine im Bereich der sozialen Entwicklung und der berichteten Lebensqualität.

Anhand eines Reviews von Langeveld, Stam, Grootenhuys und Last (2002), in welchem die AutorInnen Ergebnisse von 30 empirischen Studien zum Thema Lebensqualität bei Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter analysierten, lässt sich klar ableiten, dass sich die bei Stam et al. (2005) bzw. bei Maurice-Stam et al. (2007) beschriebene verzögerte Entwicklung bzw. die Nicht-Erreichung gewisser Entwicklungsschritte während Kindheit und Jugend auch im Erwachsenenalter fortsetzt. In den ausgewählten 30 Studien wurden unter anderem folgende Aspekte der „sozialen Funktionsfähigkeit“ bei Überlebenden einer pädiatrischen Krebserkrankung untersucht: Ausbildung, Beruf, Wohnsituation, Beziehungsstatus und Familienplanung (Langeveld et al., 2002). Verglichen mit einer gesunden Kontrollgruppe war es Überlebenden signifikant öfter nicht möglich, der Regelschule zu folgen. Ebenso zeigten sich deutliche Unterschiede in den erreichten Bildungsabschlüssen zwischen PatientInnen- und Kontrollgruppe. Speziell bei der Gruppe der Überlebenden eines Hirntumors berichten die AutorInnen (2002) einen niedrigeren erreichten Bildungsgrad im Vergleich mit PatientInnen anderer Krebsarten. Bezüglich des Berufsstatus zeigte sich (Langeveld et al., 2002), dass Überlebende pädiatrischer Krebserkrankungen signifikant seltener berufstätig waren. Im Vergleich zur Kontrollgruppe wohnten Überlebende öfter noch zuhause bei den Eltern und waren seltener verheiratet.

Ausgehend von den in der Literatur berichteten Entwicklungsverläufen soll im Folgenden detailliert auf vier zentrale Meilensteine des Jugend- und Erwachsenenalters eingegangen werden: Ausbildung, Beruf, Wohnsituation und finanzielle Situation von Überlebenden einer Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter. Die berichteten Studien geben Anlass zur Vermutung, dass sich eine selbstständige und unabhängige Lebensführung für Überlebende mitunter schwierig gestaltet und mit Hindernissen verbunden ist. Die folgenden Abschnitte sollen daher Aufschluss darüber geben, in welchem Ausmaß es Überlebenden gelingt, die genannten Eckpfeiler eines selbstbestimmten Lebens zu erreichen und auf welche Schwierigkeiten sie mitunter stoßen.

5.2 Die Ausbildungssituation

Wie bereits in Abschnitt 3 erläutert, sind Überlebende einer Hirntumorerkrankung oft von zahlreichen Spätfolgen betroffen. Im Kontext der Ausbildung sind es vor allem Spätfolgen im Bereich der Kognition und des Verhaltens, welche sich negativ auf die schulische Entwicklung auswirken können (Bruce, Chapman, MacDonald & Newcombe, 2008). Einbußen in der Aufmerksamkeit, der Verarbeitungsgeschwindigkeit oder eine verminderte allgemeine Intelligenz können die Leistungserbringung im Schul- bzw. Ausbildungskontext beeinträchtigen. Krankheitsbedingte Abwesenheit, Verhaltensauffälligkeiten und daraus folgende mangelnde Kontakte mit Peers erschweren die Situation. Mittels qualitativer Analysen versuchten Bruce et al. (2008) Schwierigkeiten und Probleme auszumachen, mit welchen sich Überlebende im schulischen Kontext konfrontiert sehen. Zu diesem Zweck wurden betroffene Kinder und deren Eltern interviewt. Vielfach berichteten die Eltern, dass das Lehrpersonal die Bedürfnisse der Kinder bei Rückkehr in die Schule nicht ausreichend berücksichtigte und notwendige Förderung bzw. Aufmerksamkeit daher ausblieb. Insbesondere mangelte es auch an technischer Ausstattung, um Schwierigkeiten der Kinder im Bereich sensorischer Fähigkeiten auszugleichen.

Die genannten Probleme aus Interviews mit Familien geben einen Teil des Problemspektrums von Überlebenden wieder, welche im Ausbildungsalltag auftreten können. Eine quantitative Abschätzung der Bewältigung dieser und vieler weiterer Herausforderungen im Ausbildungskontext findet sich vor allem in Studien wieder, welche sich mit der Höhe des erreichten Bildungsgrades bei Überlebenden beschäftigen. Daher sollen einige dieser Studien hier berichtet werden.

Nach Hays (1993) stellen Überlebende eines Tumors des Zentralnervensystems einen Spezialfall der Überlebenden pädiatrischer Krebserkrankungen dar. Während Überlebende anderer Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter meist gleichwertige Ausbildungsziele erreichen wie gesunde Vergleichspersonen bzw. auch im Arbeitsmarkt nicht signifikant weniger oft beschäftigt sind, so gilt dies nicht für NachsorgepatientInnen eines Hirntumors.

Die Ergebnisse von Hays' Studie (1993) wurden in aktuellen Studien repliziert, wie das folgende Beispiel aus Dänemark zeigt: Überlebende pädiatrischer Krebserkrankungen des Zentralnervensystems wiesen im Vergleich mit Gleichaltrigen signifikant niedrigere Ausbildungsgrade auf, während Überlebende anderer onkologischer

Erkrankungen gleichwertige Ausbildungsziele erreichten wie gesunde Gleichaltrige (Koch et al., 2004). Insbesondere für jüngere, weibliche PatientInnen eines Tumors des Zentralnervensystems war das Risiko der defizitären Ausbildung noch größer.

Als weiteres aktuelles Beispiel dient in diesem Zusammenhang eine Studie aus der Schweiz: Kuehni et al. (2011) kamen zu dem Ergebnis, dass Überlebende von Krebs im Kindes- und Jugendalter Defizite zu Schulzeiten in der Regel aufholen und im weiteren Entwicklungsverlauf mit der Schweizer Gesamtpopulation vergleichbare Ausbildungsziele erreichen. PatientInnen mit einem Tumor des zentralen Nervensystems stellten jedoch auch hier eine Ausnahme dar – sie erreichten im Durchschnitt geringere Bildungsgrade. Auch in Großbritannien kam man bei der Untersuchung des Ausbildungsstatus in Abhängigkeit von der Art der onkologischen Erkrankung zu ähnlichen Ergebnissen (Lancashire et al., 2010).

Insgesamt kommen Studien, welche die Ausbildungssituation von Überlebenden pädiatrischer Krebserkrankungen erhoben haben, daher zu folgendem Ergebnis: Generell unterscheiden sich Überlebende pädiatrischer Krebserkrankungen nicht von gesunden Vergleichspersonen im Hinblick auf den Ausbildungsgrad, welchen sie erreichen. Ausgenommen davon sind PatientInnen mit Tumoren des Zentralnervensystems. Diese erreichen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung in der Regel niedrigere Abschlüsse.

5.3 Die Berufssituation

Im Rahmen einer Teilstudie der CCSS verglichen Pang, Friedman, Whitton, Stovall, Mertens, Robison and Weiss (2008) den beruflichen Status von Überlebenden (Alter: mindestens 18 Jahre bei Ausfüllen des Fragebogens) einer Krebserkrankung im Kindesalter mit einer gesunden Geschwisterkohorte. Im Vergleich mit der Geschwisterkohorte waren Überlebende signifikant häufiger noch nie zuvor beruflich tätig gewesen. Das berichtete Risiko zeigte sich über alle Gruppen der Überlebenden hinweg, allerdings ergab die Analyse für Überlebende eines Hirntumors ein noch höheres Risiko: Während über alle Diagnosegruppen hinweg 5,6% der Überlebenden berichteten, noch nie zuvor berufstätig gewesen zu sein, so lag die entsprechende Rate bei Überlebenden eines Hirntumors bei 14,1% (Pang et al., 2008).

Als hauptsächliche Ursache für das erhöhte Risiko der Arbeitslosigkeit bei Überlebenden einer Krebserkrankung nennen Kirchhoff et al. (2011) Einschränkungen durch gesundheitliche Beschwerden. Überlebende, welche eine schlechte körperliche Verfassung berichteten, wiesen ein achtfach erhöhtes Risiko auf, arbeitslos zu sein. Als weitere Risikofaktoren für die mangelnde Beschäftigung der Überlebenden einer Krebserkrankung identifizierten Pang et al. (2008) einen frühen Krankheitsbeginn und den Einsatz von Strahlentherapie. Frauen waren häufiger von Arbeitslosigkeit betroffen als Männer (Pang et al., 2008).

In einer Metastudie von De Boer, Verbeek und van Dijk (2006) zeigte sich ein ähnliches Bild: Für Überlebende einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter ergab sich ein leicht erhöhtes, allerdings statistisch nicht signifikantes, Risiko, arbeitslos zu sein. Dies galt allerdings nicht für Überlebende einer Hirntumorerkrankung: Das Risiko der Arbeitslosigkeit war für diese Gruppe fünffach erhöht (De Boer et al., 2006).

5.4 Die Wohnsituation und die finanzielle Situation

Im Rahmen der Childhood Cancer Survivor Study wurde, neben einer Vielzahl weiterer Aspekte, auch die Wohnsituation bei Überlebenden pädiatrischer Krebserkrankungen untersucht. Damit stellt die Studie von Kunin-Batson et al. (2011) eine der wenigen Studien dar, in welcher der Wohnstatus der Überlebenden getrennt vom Beziehungsstatus untersucht wurde. Die Befragung ergab, dass Überlebende, verglichen mit ihren gesunden Geschwistern, etwa doppelt so oft in einem abhängigen Wohnverhältnis lebten. Als „abhängig“ wurden in dieser Studie folgende Wohnsituationen klassifiziert: Leben bei den Eltern, bei Geschwistern, bei anderen Verwandten oder in einer Form von betreutem Wohnen. Verglichen mit Überlebenden anderer Krebserkrankungen wiesen Überlebende eines Tumors des Zentralnervensystems und Überlebende von Leukämie, das höchste Risiko auf, als Erwachsene in Abhängigkeit von ihrer Familie oder von Pflegepersonal zu leben (Kunin-Batson et al., 2011).

Ähnliche Ergebnisse werden von einer Studie berichtet, in welcher eine dänische Stichprobe Überlebender von Krebserkrankungen im Kindesalter zu deren Wohnsituation befragt wurde (Koch et al., 2006): Für Überlebende von Tumoren des Zentralnervensystem war die Wahrscheinlichkeit höher, im Erwachsenenalter weiterhin zuhause bei der Familie zu leben. Für Überlebende anderer Krebsarten

berichtete diese Studie allerdings keine signifikanten Unterschiede in der Wohnsituation verglichen mit der Kontrollgruppe (Als Vergleichsstichprobe wurde in diesem Fall eine Kontrollgruppe aus dem Bevölkerungsregister Dänemarks gezogen. Dabei wurde auf ein adäquates Verhältnis von Geschlecht und Alter zwischen der PatientInnen- und der Kontrollgruppe geachtet).

Nach einer Studie von Boman, Lindblad und Hjern (2010) zeigen sich auch in der finanziellen Situation von Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter diagnosespezifische Unterschiede. Überlebende eines Tumors des Zentralnervensystems erhielten auf Grund einer berichteten Behinderung öfter finanzielle Zuwendungen als Überlebende anderer onkologischer Erkrankungen. In der Gruppe der Berufstätigen zeigte sich, dass Überlebende eines Hirntumors als einzige Gruppe der Überleben im Vergleich zur Normpopulation signifikant weniger Einkommen erhielt (Boman et al., 2010).

II. EMPIRISCHER TEIL

6. Ausgangspunkt und Zielsetzung

Wie sich aus dem Theorieteil der vorliegenden Arbeit ableiten lässt, können unterschiedliche Spätfolgen der Erkrankung an einem Hirntumor im Kindes- und Jugendalter im weiteren Entwicklungsverlauf auftreten und mitunter Beeinträchtigungen in der selbstständigen Lebensführung verursachen.

Diese Diplomarbeit hat daher zum Ziel, in Form einer Pilotstudie, eine erste Datenbasis zur Ausbildungs-, Berufs-, Wohn- und finanzielle Situation von Überlebenden einer Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Wien zu schaffen. Die Ergebnisse sollen mit Daten der österreichischen Population verglichen werden, um Aufschluss über die Situation der Überlebenden zu bekommen – Erreichen Überlebende einer Hirntumorerkrankung beispielsweise einen niedrigeren Bildungsabschluss als dies nach Daten der Statistik Austria für die österreichische Norm zu erwarten wäre? Ist die Wohnsituation, also das Leben in einem vom Elternhaus unabhängigen Wohnverhältnis, vergleichbar mit jenem der durchschnittlichen österreichischen Bevölkerung? Auf diese Fragen sollen nachfolgende Ergebnisse Aufschluss geben.

Darüber hinaus interessiert die Frage, welche Überlebenden eher gefährdet sind, an Spätfolgen der Erkrankung zu leiden. Hierbei werden die relevanten, im Theorieteil herausgearbeiteten, Risikofaktoren mit Informationen zur aktuellen Lebenssituation der Überlebenden in Verbindung gesetzt, um differenzierte Aussagen zu ermöglichen. Schließlich wird auch der Frage nachgegangen, inwiefern das neuropsychologische Testprofil der Betroffenen eine Prognose hinsichtlich der Ausbildungs- und Berufssituation der Überlebenden erlaubt.

Insgesamt soll die vorliegende Studie dazu dienen, einen Überblick über ausgewählte Aspekte des Alltags bei Überlebenden zu gewinnen. Auf Basis dieser Ergebnisse sollen schließlich Aussagen über den Bedarf nach Interventionen im Rahmen der Nachsorge ermöglicht werden.

7. Forschungsfragen

Ausgehend von der im Rahmen des Theorieteils erarbeiteten Literatur und den Zielen der Studie, ergeben sich folgende Forschungsfragen.

7.1 Vergleich Stichprobe und Gesamtpopulation

Zeigen sich Abweichungen im höchsten erreichten Bildungsgrad, in der Erwerbstätigkeit und in der Wohn- und finanziellen Situation bei Überlebenden verglichen mit der österreichischen Durchschnittsbevölkerung?

Der Vergleich der Daten von Überlebenden und der durchschnittlichen österreichischen Bevölkerung soll vor allem dazu dienen, gegebenenfalls Unterschiede in wesentlichen Eckpfeilern einer selbstständigen Lebensführung zu ermitteln. Entsprechend der Literatur ist in diesem Zusammenhang bei Überlebenden einer Hirntumorerkrankung Folgendes zu erwarten: Das Erreichen eines niedrigeren Bildungsgrades (Kuehni et al., 2011), ein erhöhtes Risiko für Arbeitslosigkeit (de Boer et al., 2006), ein längeres Verbleiben im Elternhaus (Koch et al., 2006) und ein geringeres Einkommen (Boman et al., 2010).

7.2 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Parameter auf den höchsten erreichten Bildungsabschluss

Lässt sich der höchste erreichte Bildungsabschluss vorhersagen durch

- *die Art des Tumors*
- *den Grad des Tumors*
- *das Alter bei Erkrankungsbeginn*
- *die vergangene Zeit seit Erkrankungsbeginn*
- *das Geschlecht*
- *die Behandlungsintensität*
- *den Bildungsgrad der Eltern?*

7.3 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Parameter auf das Vorankommen in der Ausbildung

Lässt sich das Vorankommen in der Ausbildung bei Überlebenden vorhersagen durch

- *die Art des Tumors*
- *den Grad des Tumors*
- *das Alter bei Erkrankungsbeginn*
- *die vergangene Zeit seit Erkrankungsbeginn*
- *das Geschlecht*
- *die Behandlungsintensität*
- *den Bildungsgrad der Eltern?*

Der Zusammenhang der genannten medizinischen und soziodemographischen Parameter mit Spätfolgen der Erkrankung konnte in zahlreichen Studien (u.a. Ullrich & Embry, 2012) aufgezeigt werden. Die vorliegende Studie baut auf diesem Wissen auf und geht dabei einen Schritt weiter: Im Rahmen der Forschungsfragen 7.2 und 7.3 sollen die Einflussfaktoren in Verbindung zur Selbsteinschätzung des Vorankommens in der Ausbildung einerseits und dem erreichten Bildungsabschluss andererseits in Beziehung gesetzt werden. Die Kategorien zum höchsten erreichten Bildungsabschluss wurden dabei folgendermaßen festgelegt: Die Kategorie „Primärabschluss“ umfasst PflichtschulabsolventInnen und, analog zur Definition der Statistik Austria, auch jene, die keinen Pflichtschulabschluss aufweisen. Die Kategorie „Sekundarabschluss“ beinhaltet AbsolventInnen einer Berufsausbildung und MaturantInnen unterschiedlicher Schulen, die Kategorie 3 „Tertiärabschluss“ umfasst HochschulabsolventInnen.

Mittels dieser Analysen soll ersichtlich werden, ob innerhalb der Gruppe der Betroffenen anhand der literaturbasiert entwickelten Einflussvariablen weitere Risikogruppen ausfindig gemacht werden können, welche insbesondere im Rahmen der Ausbildung Probleme erleben.

7.4 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Parameter auf den beruflichen Status

Lässt sich der berufliche Status von Überlebenden vorhersagen durch

- *die Art des Tumors*
- *den Grad des Tumors*
- *das Alter bei Erkrankungsbeginn*
- *die vergangene Zeit seit Erkrankungsbeginn*
- *das Geschlecht*
- *die Behandlungsintensität*
- *den Bildungsgrad der Eltern?*

7.5 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Parameter auf den Grad der erlebten Einschränkungen im Berufsleben

Lässt sich der Grad der erlebten Einschränkungen im Berufsleben vorhersagen durch

- *die Art des Tumors*
- *den Grad des Tumors*
- *das Alter bei Erkrankungsbeginn*
- *die vergangene Zeit seit Erkrankungsbeginn*
- *das Geschlecht*
- *die Behandlungsintensität*
- *den Bildungsgrad der Eltern?*

Die Forschungsfragen 7.4 und 7.5 zielen darauf ab, den Einfluss der genannten medizinischen und soziodemographischen Faktoren auf das Berufsleben der Überlebenden zu beleuchten. Entsprechend der Literatur ist zu erwarten, dass beispielsweise ein früher Krankheitsbeginn (Ullrich & Embry, 2012) oder der Einsatz von Strahlentherapie als Teil des Therapieprotokolls (de Ruiter et al., 2012) mit einem größeren Risiko für Spätfolgen einhergehe. Die Beantwortung dieser Fragestellungen soll daher Aufschluss darüber geben, ob sich diese in der Literatur berichteten Zusammenhänge auch Berufsleben widerspiegeln.

7.6 Zusammenhang zwischen neuropsychologischen Testwerten und der Ausbildungs- bzw. Berufssituation

Besteht ein Zusammenhang zwischen den neuropsychologischen Testwerten der Überlebenden und

- *dem höchsten erreichten Bildungsabschluss ?*
- *dem Vorankommen in der Ausbildung?*
- *dem beruflichen Status?*
- *dem Grad der erlebten Einschränkungen im Beruf?*

Diese Forschungsfrage zielt darauf ab, neuropsychologische Testwerte der Überlebenden im Hinblick auf deren Prognosekraft für die Ausbildungs- und Berufssituation der Betroffenen zu untersuchen. Einerseits interessiert die Frage, wie das neuropsychologische Profil von Überlebenden in der Stichprobe allgemein ausfällt. Andererseits sollen Zusammenhänge zwischen dem Profil und der Ausbildungs- und Berufssituation geprüft werden, um gegebenenfalls abschätzen zu können, auf welche Parameter in zukünftiger Forschung besonderes Augenmerk gelegt werden soll.

7.7 Berichtete Einschränkungen in Ausbildung und Beruf

*Werden Einschränkungen in der Ausbildungs- bzw. Berufssituation erlebt?
Wenn ja, welche sind das?*

Die letzte Forschungsfrage zielt darauf ab, konkrete Ansatzpunkte für die Gestaltung von Interventionen der Nachsorge zu erforschen - In welchem Bereich werden die meisten Einschränkungen berichtet? Wo ist Unterstützung daher ganz besonders nötig und in welcher Form? Die Beantwortung dieser Forschungsfrage soll dazu dienen, Empfehlungen für die Planung und Gestaltung von Interventionen der Nachsorge zu bieten.

8. Methode

8.1 Untersuchungsablauf

Im Rahmen der vorliegenden Studie fand eine Befragung all jener Überlebenden einer Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter statt, welche zu Beginn der Erhebung (September 2013) im Register der Nachsorgeambulanz verzeichnet waren und zu diesem Zeitpunkt die Schulpflicht bereits erfüllt hatten (Einschlusskriterium). Zur Erhebung der interessierenden Daten wurde ein neu erstellter Fragebogen (siehe hierzu Abschnitt 8.2.1) entweder persönlich, durch das psychologische Team, an der Klinik übergeben oder per Post verschickt. Im Falle der postalischen Versendung wurde ein vorfrankiertes Rücksendekuvert beigelegt, um die kostenfreie Rücksendung der Unterlagen zu ermöglichen. Alle PatientInnen erhielten darüber hinaus ein Informationsschreiben zum Hintergrund der Studie und eine Einverständniserklärung. Sämtliche Unterlagen wurden im Juli 2013 mit einem positiven Votum der Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien bestätigt.

Nach Beendigung der Erhebungsphase im Februar 2014 wurden die entsprechenden medizinischen Daten der StudienteilnehmerInnen anhand des Medizinischen Datenblatts (siehe 8.2.2) von Fachärzten der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde ergänzt.

Die Erhebung der neuropsychologischen Daten erfolgte retrospektiv. Für alle teilnehmenden PatientInnen wurde das am kürzesten zurück liegende neuropsychologische Testprofil recherchiert. Als Einschlusskriterium zur weiteren Verwendung der Daten wurde hier nach ExpertInneneinschätzung der zuständigen PsychologInnen ein maximaler Zeitrahmen von fünf Jahren gewählt. Lag die letzte neuropsychologische Testung des/der Betroffenen also länger als fünf Jahre gerechnet vom Zeitpunkt retrospektiven Recherche zurück, so wurden die Daten nicht in weitere Analysen mit einbezogen. Die retrospektive Erhebung erfolgte laufend bei Einlangen neuer Fragebögen. Tabelle 4 (S.66) gibt einen Überblick der retrospektiv erhobenen neuropsychologischen Daten wieder.

Insgesamt wurden Fragebögen an 221 Personen ausgegeben, davon 174 auf dem Postweg und 47 im Rahmen des Klinikbetriebs. Von diesen insgesamt 220 Personen entschieden sich 103 Personen zur Teilnahme an der Studie. Die Rücklaufquote bei

Versendung der Fragebögen lag bei 36%: 62 der insgesamt 174 ausgeschickten Bögen wurden retourniert. An der Klinik lag die Rücklaufquote bei 89%: Die Direktansprache führte dazu, dass sich 42 von 47 befragten Personen zur Teilnahme entschieden. Von den insgesamt 104 TeilnehmerInnen wurden in einer weiteren Phase 10 Fälle aus der endgültigen Stichprobe ausgeschlossen, da bei diesen Fällen einer der folgenden Ausschlussgründe vorlag:

- Vorliegen eines anderen, für die Studie nicht relevanten Erkrankungsbildes
- Fehlen wesentlicher medizinischer Daten
- Fehlen der Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie

Dies führte zu einer endgültigen Stichprobe von 94 Personen. Das folgende Flussdiagramm (Abbildung 4) fasst den Erhebungsablauf sowie die Zusammensetzung der Stichprobe nach Art der Befragung zusammen.

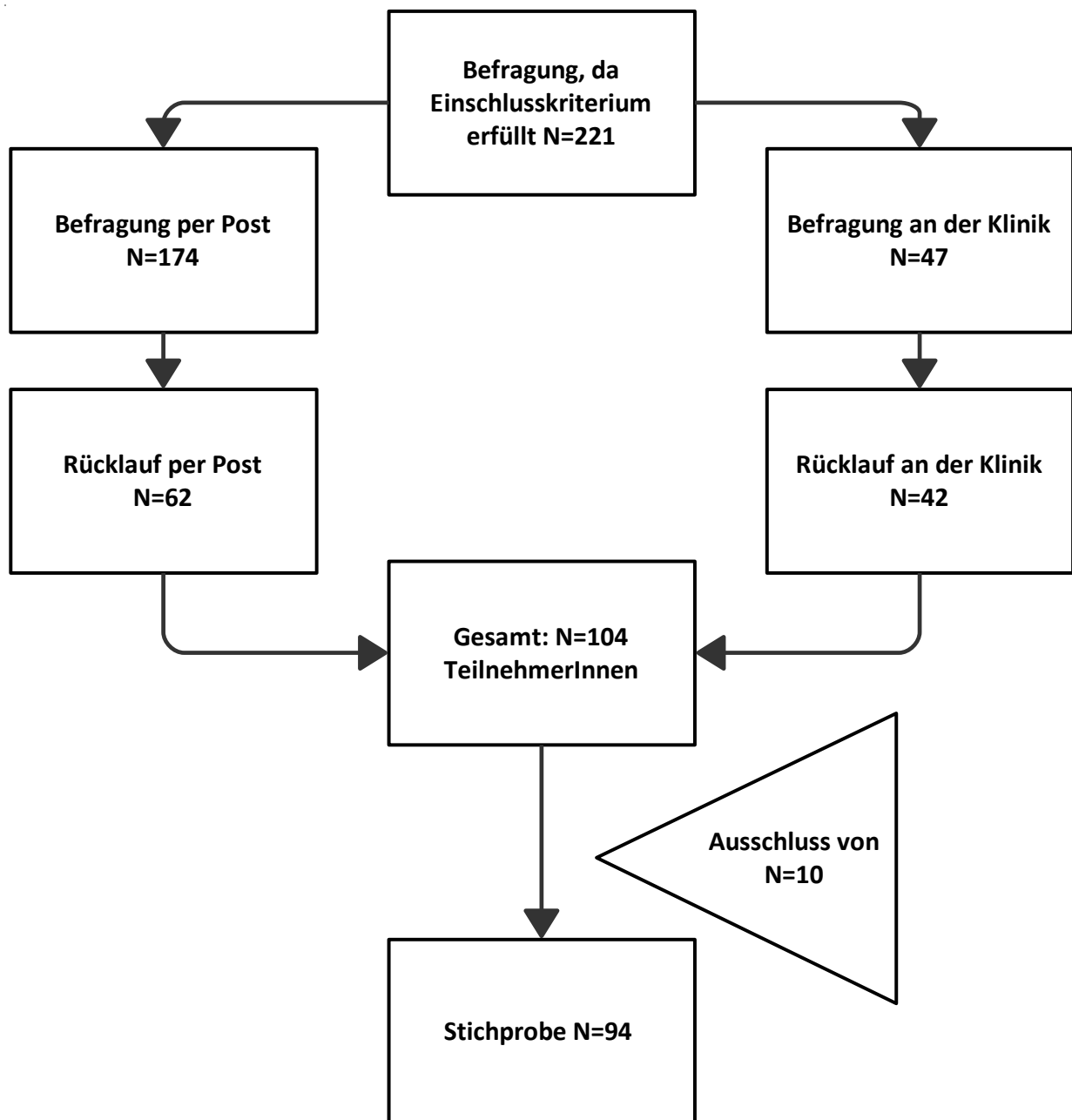


Abbildung 4: Flussdiagramm: Befragung der TeilnehmerInnen im Zeitraum September 2013 bis Februar 2014.

8.2 Erhebungsinstrumente

8.2.1 Fragebogen „Die Ausbildungs-, Berufs-, Wohn- und finanzielle Situation von Überlebenden einer Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter“

Da nach eingehender Recherche kein passendes Instrument zur Erhebung von grundlegenden Aspekten der unabhängigen Lebensführung in den Bereichen Ausbildung, Beruf, Wohn- und finanzielle Situation gefunden werden konnte, wurde im Zuge der Diplomarbeit ein eigener Fragebogen entwickelt (dieser ist im Anhang beigelegt).

Basierend auf umfangreicher Literaturrecherche und dem ExpertInnenwissen des psycho-sozialen Teams der Neuroonkologie an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde wurden Items für die drei übergeordneten Themenblöcke Ausbildung, Beruf und Wohn- und finanzielle Situation entwickelt. Der Fragebogen liegt in zwei Versionen vor, eine Version für Erwachsene ab 18 Jahren und eine Version für Jugendliche zwischen 15 und 18 Jahren. Die beiden Versionen unterscheiden sich ausschließlich in der Anredeform (Sie und Du) im Fragebogen. Das Antwortformat ist zum Teil geschlossen und zum Teil offen gewählt. In der folgenden Tabelle 3 sind die im Fragebogen abgedeckten Bereiche je Themenblock angeführt. Insgesamt enthält der Fragebogen 25 Fragen. Hierbei ist jedoch zu beachten, dass in der Regel viele Fragen übersprungen werden können: Für all jene, welche sich beispielsweise aktuell in Ausbildung befinden, ist der überwiegende Teil des Themenblocks zum Beruf irrelevant, sie können diesen daher auslassen. Die entsprechenden Verzweigungen bzw. die Weiterleitung zu den in weiterer Folge zu bearbeitenden Fragen sind durch Hinweiszeichen im Fragebogen deutlich gekennzeichnet.

Tabelle 3: *Gliederung des Fragebogens „Die Ausbildungs-, Berufs-, Wohn- und finanzielle Situation von Überlebenden einer Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter“. In Klammer angeführt: Anzahl der Fragen je Themenblock .*

Ausbildung (6)	1. Bisheriger Ausbildungsweg 2. Höchster erreichter Bildungsabschluss 3. Aktueller Ausbildungsstatus
Wenn aktuell in Ausbildung	4. Selbsteinschätzung Ausbildungsfortschritt 5. Skala: Einschätzung des Erlebens diverser Einschränkungen in der Ausbildung 6. Zufriedenheit mit der aktuellen Ausbildungssituation
Beruf (12)	1. Aktueller beruflicher Status
Wenn aktuell berufstätig	2.+3.+4. Angaben zur aktuellen beruflichen Tätigkeit 5. Zufriedenheit mit der aktuellen beruflichen Situation 6. Angaben zum Arbeitsalltag: Verhältnis zu den KollegInnen, Verhältnis zum/zur Vorgesetzten 7. Skala: Einschätzung des Erlebens diverser Einschränkungen im Beruf 8. Angabe, ob der Wunsch nach beruflicher Veränderung besteht
Wenn aktuell nicht berufstätig	9. Angabe des Grundes für Nicht-Berufstätigkeit 10. Angaben zu früheren Berufserfahrungen 11. Wunsch nach zukünftiger Berufstätigkeit? 12. Angabe von Einschränkungen, welche eine Berufsausübung in Zukunft erschweren könnten
Wohn- und finanzielle Situation (7)	1. +2. Angaben zur aktuellen Wohnsituation 3. +4. Zufriedenheit mit der aktuellen Wohnsituation bzw. Veränderungswunsch 5. Angabe der finanziellen (Un-)Abhängigkeit 6. Zufriedenheit mit der aktuellen finanziellen Situation 7. Angabe des höchsten erreichten Bildungsabschlusses der Eltern

Wie Tabelle 3 zu entnehmen ist, erfasst der Fragebogen in erster Linie soziodemographische Daten. Darüber hinaus werden Selbsteinschätzungen zu den Themen Zufriedenheit mit einzelnen Lebensbereichen und das Erleben diverser (gesundheitlicher, psychischer oder durch das Umfeld bedingte) Einschränkungen erfragt.

Für die beiden Skalen „Einschätzung des Erlebens diverser Einschränkungen in der Ausbildung / im Beruf, welche sich aus jeweils 17 Items zusammensetzen, wurde eine Reliabilitätsanalyse durchgeführt. Für die Skala „Einschränkungen in der Ausbildung“ ergab sich, basierend auf den Daten von 17 Personen, welche sämtliche Items ausgefüllt hatten, ein Cronbach Alpha von .88. Bei der Skala zu „Einschränkungen im Beruf“ flossen die Daten von 12 Personen in die Reliabilitätsanalyse ein, das entsprechende Cronbach Alpha lag bei .80. Die Reliabilität beider Skalen ist somit als mittelmäßig zu klassifizieren (Weise, 1975, S.219 zitiert nach Bortz & Döring, 2008).

8.2.2 Medizinisches Datenblatt

Zur Erfassung der für die Studie relevanten medizinischen Daten der PatientInnen wurde ein medizinisches Datenblatt von dem/der zuständigen Arzt/Ärztin ausgefüllt. Das entsprechende Formular enthält unter anderem Angaben zu Art und Lokalisation des Hirntumors, zum eingesetzten Therapieprotokoll, dem Neurostatus und dem Alter des/der PatientIn bei Krankheitsbeginn.

8.2.3 Neuropsychologische Testverfahren

Die nachfolgende Tabelle 4 gibt Aufschluss über jene Untersuchungsbereiche und entsprechende neuropsychologische Testverfahren, deren Ergebnisse in die retrospektive Datenanalyse einbezogen wurden. Zur Verwendung der neuropsychologischen Daten wurde definiert, dass die Daten zum Zeitpunkt der Eingabe (Dezember 2013) höchstens fünf Jahre zurückliegen durften. Dieser Rahmen wurde gewählt, um die Aktualität der Daten und damit inhaltlich sinnvolle Aussagen über das neurokognitive Profil der TeilnehmerInnen zu gewährleisten.

Tabelle 4: Untersuchungsbereiche und entsprechende neuropsychologische Testverfahren im Rahmen der retrospektiven Datenanalyse.

Untersuchungsbereich	Testverfahren		
	Name des Testverfahrens	AutorInnen	Jahr
Alertness	Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung TAP 2.0	Zimmermann & Fimm	2006
Geteilte Aufmerksamkeit	Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung TAP 2.0	Zimmermann & Fimm	2006
Arbeitsgedächtnis	Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung TAP 2.0	Zimmermann & Fimm	2006
Merkfähigkeit	Verbaler Lern- und Merkfähigkeitstest VLMT	Helmstaedter, Lendt & Lux	2001
Intelligenz	Wechsler Intelligenztest für Erwachsene WIE	Aster, Neubauer & Horn	2006
	Hamburg Wechsler Intelligenztest für Kinder IV HAWIK IV	Petermann & Petermann	2007
	Adaptives Intelligenzdiagnostikum AID 2	Kubinger	2009
Flexibilität im Denken	Trailmaking Test aus dem Delis–Kaplan Executive Function System (D-KEFS)	Delis, Kaplan & Kramer	2001
Visumotorik	Zahlen-Symbol-Test aus dem Wechsler Intelligenztest für Erwachsene WIE	Aster, Neubauer & Horn	2006
	Zahlen-Symbol-Test aus dem Hamburg Wechsler Intelligenztest für Kinder IV HAWIK IV	Petermann & Petermann	2007

8.3 Beschreibung der Stichprobe

8.3.1 Geschlecht, Alter und medizinische Daten

Die endgültige Stichprobe umfasste 94 TeilnehmerInnen, bestehend aus 50 Buben/Männern und 44 Mädchen/Frauen. Die Stichprobe ist hinsichtlich der **Geschlechterverteilung** als repräsentativ zu bewerten, da, entsprechend der Literatur (Slavc, Peyrl & Azizi, 2012), tendenziell mehr Männer als Frauen von einer Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter betroffen sind. Die **Altersspanne** lag bei den Männern zwischen 15 und 30 und bei den Frauen zwischen 15 und 34. Das durchschnittliche Alter in der Stichprobe betrug 20.8 Jahre ($SD = 4.1$).

Der **Erkrankungsbeginn** wird im Allgemeinen mit dem Zeitpunkt der Diagnosestellung gleichgesetzt. Eine Definitionsproblematik ergibt sich in diesem Zusammenhang für jene PatientInnen in der Stichprobe, welche an Neurofibromatose 1 (NF1) erkrankt waren ($N = 6$). Je nach Betrachtungsweise kann der Erkrankungsbeginn entweder mit dem Zeitpunkt der Diagnose des Hirntumors oder aber bei NF1 PatientInnen mit dem Zeitpunkt der Geburt festgelegt werden. Während die erste Variante eine bessere Vergleichbarkeit der Fälle im Hinblick auf die Hirntumorerkrankung ermöglicht, wird die zweite Definition der Tatsache gerecht, dass die Erkrankung an NF1 bereits lange vor der Diagnose „Hirntumor“ zu Beeinträchtigungen führen kann. Aus diesem Grund wurde die Berechnungen im Rahmen der statistischen Auswertung stets zwei Mal, entsprechend der unterschiedlichen Definitionen, durchgeführt. Wenn im Text nicht anders explizit angeführt, so beziehen sich die in weiterer Folge dargestellten Ergebnisse auf das Alter bei der Diagnosestellung „Hirntumor“. Führten die unterschiedlichen Definitionen, gemäß der vorherigen Ausführungen, zu deutlich unterschiedlichen Ergebnissen, so wurden beide Berechnungen im Vergleich dargestellt.

Das durchschnittliche **Alter bei Diagnosestellung** lag bei 12.1 Jahren ($SD = 4.9$), wobei sich die Altersspanne zwischen 1 Monat und 22 Jahren zum Zeitpunkt der Diagnose erstreckte. Im Durchschnitt waren zwischen dem Zeitpunkt der Befragung im Rahmen der vorliegenden Studie und dem Zeitpunkt der Diagnosestellung 9.2 Jahre ($SD = 5.7$) vergangen.

Hinsichtlich der **Art des Tumor** war das Astrozytom LGG innerhalb der Stichprobe die häufigste Diagnose ($N = 39$). Darüber hinaus traten auch Medulloblastome ($N = 9$), Germinome ($N = 6$) und Ependymome ($N = 6$) mehrmals auf. Die Verteilung

der Tumortypen ist in Tabelle 5, geordnet nach Häufigkeit des Auftretens in der Stichprobe, wieder gegeben. Es zeigte sich, dass die in der Stichprobe vorliegende Verteilung der Tumortypen von jener Verteilung abweicht, welche entsprechend der Daten des deutschen Kinderkrebsregisters für die Gruppe der HirntumorpatientInnen zu erwarten wäre (siehe dazu Tabelle 2, S.11). Der Chi Quadrat Test auf Gleichverteilung fiel mit $\chi^2(4) = 14.15$, $p = .007$ signifikant aus. Dieses Ergebnis ist insbesondere auf die weniger häufigen Fälle von Medulloblastomen in der Stichprobe zurückzuführen. Die Repräsentativität der Stichprobe im Hinblick auf die Tumorart ist damit nur zum Teil gegeben.

Tabelle 5: Tumorarten bei den PatientInnen der Stichprobe (Absolut und Prozent) sowie die erwarteten Prozentangaben nach Tabelle 1, S.12.

Tumorart	Häufigkeit		Erwartete Prozent
	Absolut	Prozent	
Astrozytom LGG	39	41,5	43
Medulloblastom	9	9,6	20
Germinom	6	6,4	3
Ependymom	6	6,4	9
Andere Tumoren ¹	34	36,1	25
Gesamt	94	100	100

Hinsichtlich des Schweregrades des Tumors entsprechend dem Klassifikationsschema der **WHO** waren 50 PatientInnen (53% der Stichprobe) an einem niedriggradigen Hirntumor erkrankt (Low Grade Glioma LGG = Grad I und II). Bei 22 PatientInnen (23,4%) war in ihrer Kindheit ein hochgradiger Hirntumor diagnostiziert worden (High Grade Glioma LGG = Grad III und IV). Für die übrigen 22 PatientInnen (23,4%) lag keine diesbezügliche Klassifikation vor (Siehe „Missing Values“ S.74).

¹ „Andere“ umfasst: Kein Hirntumor - NF1 (1), Astrozytom HGG (4), PNET (3), Medulloepitheliom (1), ATRT (1), Oligodendrogliom (3), Gemischtes und unspezifisches Gliom (2), Hypophysenadenom und -Karzinom (1), Tumor der Sellarregion (2), Pinealisparenchym-Tumor (1), Neuronaler und gemischt-glianeuronaler Tumor (1), Meningeom (2), Anderer intrakranieller und intraspinaler Keimzelltumor (2), Hämangioblastom (1), Chordom (1), Läsion unklarer Histologie (1), Akustikusneurinom (1), Kavernom (1), Infantiles Xanthogranulom (1), Zyste (1), Paragangliom (1), Tumor Hypophysenstil (1), Anderer Tumor nicht näher spezifiziert (1)

Die an der Studie teilnehmenden PatientInnen hatten, je nach Behandlungsprotokoll, unterschiedlich kombinierte **Therapien** erhalten. Der überwiegende Teil der TeilnehmerInnen hatte als Teil der Behandlung eine Operation hinter sich (N = 80). Als weitere therapeutische Verfahren wurde bei den PatientInnen vor allem die Chemotherapie (N = 37) und die Bestrahlung (N=40) angewendet. In Tabelle 6 sind die unterschiedlichen Therapiekombinationen, gereiht nach Intensität der Behandlung, zusammengefasst.

Tabelle 6: Therapieprotokolle bei den PatientInnen der Stichprobe (Absolut und Prozent) geordnet nach Intensität des Protokolls. Stufe 0 = Geringste Behandlungsintensität, Stufe 4 = Maximale Behandlungsintensität.

Intensitätsstufe	Therapie	Häufigkeit	
		Absolut	Prozent
0	Nur Observanz	7	7,4
1	Operation (& Observanz)	39	41,5
2	Eine der folgenden Therapieformen: ▪ Nur Bestrahlung ▪ Nur Chemotherapie ▪ Operation & eine weitere Therapie ▪ Chemotherapie & Bestrahlung	19	20,2
3	Operation & Bestrahlung & Chemotherapie	23	24,5
4	Operation & Bestrahlung & Chemotherapie & eine weitere Therapie	5	5,3
Fehlende Angaben		1	1,1
Gesamt		94	100

8.3.2 Ausbildung und Beruf

Die nachfolgende Tabelle 7 gibt Aufschluss über den zum Zeitpunkt der Befragung höchsten erreichten Bildungsgrad der TeilnehmerInnen je Altersgruppe. Die Festlegung der Altersgruppen wurde entsprechend der Einteilung der Statistik Austria (2014a) getroffen. Da einige TeilnehmerInnen keine Angaben zu ihrem erreichten Bildungsgrad gemacht hatten, beziehen sich die dargestellten Werte auf insgesamt 90 Personen der Stichprobe.

Zum Zeitpunkt der Erhebung hatten 88 von 90 Personen mindestens den Pflichtschulabschluss erreicht. 2 Personen hatten also angegeben, gemäß dem Einschlusskriterium, zwar die Schulpflicht erfüllt zu haben, allerdings hatten sie keinen Pflichtschulabschluss erworben. In der Altersgruppe der 15 bis 19 Jährigen (N = 42) hatten insgesamt 26 Personen den Pflichtschulabschluss erreicht und weitere 15 bereits einen Sekundarabschluss (Berufsbildende Schule oder Matura) erworben. Bei den 20 bis 24 (N = 35) jährigen TeilnehmerInnen lag der Anteil der PflichtschulabsolventInnen bei 7 Personen, 26 hatten eine sekundäre Ausbildung abgeschlossen und 1 Person verfügte über einen Hochschulabschluss. Von den 25 bis 29 Jährigen (N = 10) hatte 1 Person die Pflichtschule als höchsten erreichten Ausbildungsgrad angegeben. Die übrigen 9 TeilnehmerInnen in dieser Altersgruppe hatten einen Sekundarabschluss erreicht. In der Gruppe der 30 bis 35 Jährigen (N = 3) hatten 2 TeilnehmerInnen eine sekundäre Ausbildung abgeschlossen, 1 Person verfügte über einen universitären Abschluss.

Tabelle 7: Höchster erreichter Bildungsabschluss je Altersgruppe (Absolute Häufigkeitsangaben).

Höchster erreichter Bildungsabschluss							
Primärabschluss		Sekundärabschluss			Tertiärabschluss		Gesamt
Alter	Kein Abschluss	Pflichtschule	Berufsbildende Schule	Matura	FH	Universität	
15-19	1	26	7	8	0	0	42
20-24	1	7	13	13	1	0	35
25-29	0	1	6	3	0	0	10
30-35	0	0	1	1	0	1	3
Gesamt	2	34	27	25	1	1	90

Zum Zeitpunkt der Befragung gaben 52 der 94 TeilnehmerInnen (55,3%) an, aktuell eine Ausbildung zu absolvieren. Davon machten 49 genauere Angaben zur ihrer Ausbildung: 23 der 49 Personen in Ausbildung entfielen auf SchülerInnen der AHS, HAK und HTL (46,9%), 15 gaben an, eine Berufsausbildung zu absolvieren (30,6%) und weitere 11 absolvierten eine Hochschulausbildung (22,5%).

Die Zufriedenheit mit der Ausbildung war überwiegend gegeben: 41 der 52 Personen in Ausbildung (78,8%) zeigten sich sehr zufrieden oder zufrieden mit der aktuellen Ausbildungssituation. 7 TeilnehmerInnen (13,5%) stellten ihrer Ausbildung die Note „Befriedigend“ aus, weitere 2 Personen empfanden die Ausbildung als genügend bzw. nicht genügend (3,8%). 2 TeilnehmerInnen machten hierzu keine Angaben.

45 der 94 TeilnehmerInnen (47,9%) gaben zum Zeitpunkt der Befragung an, berufstätig zu sein, 47 (50%) waren nicht berufstätig. Von 2 Personen lag hierzu keine Angabe vor. 44 der 45 berufstätigen Personen gaben detailliertere Auskunft zu ihrer beruflichen Situation. Von diesen 44 Personen waren mehr als die Hälfte (54,5%) im Rahmen einer unbefristeten Anstellung tätig, weitere 25% hatten eine Stelle in einem Lehrbetrieb inne. Die genaue Aufschlüsselung der Beschäftigungsverhältnisse, gereiht nach Häufigkeit des Auftretens in der Stichprobe, ist Tabelle 8 zu entnehmen.

Tabelle 8: *Art des Beschäftigungsverhältnisses für N = 44 Berufstätige.*

Beschäftigungsverhältnis	Häufigkeit	
	Absolut	Prozent
Unbefristete Anstellung	24	54,5
Anstellung im Rahmen einer Lehre	12	27,3
Befristete Anstellung	5	11,4
Berufspraxis im Rahmen einer Beförderungsmaßnahme / Rehabilitation	1	2,3
Andere ²	2	4,5
Gesamt	44	100

² Saisonarbeit (1), Anstellung nicht näher spezifiziert (1)

Bei der Frage nach der Zufriedenheit mit dem aktuellen Beruf, gaben 41 der insgesamt 45 Personen eine sehr gute bzw. gute Bewertung ab (91,1%). Vier TeilnehmerInnen (8,9%) stellten ihrer beruflichen Situation ein „Befriedigend“ bzw. „Genügend“ aus.

Von jenen 47 TeilnehmerInnen, welche zum Zeitpunkt der Befragung keiner beruflichen Tätigkeit nachgingen, führten 44 Personen nähere Informationen zu ihrem Status an. Der Großteil dieser 44 Personen (N = 30 bzw. 68,2%) gab an, auf Grund einer aktuellen Ausbildung nicht beruflich tätig zu sein, 3 Personen (6,8%) hatten einen Job in Aussicht. 6 Personen (13,6%) führten an, derzeit arbeitslos zu sein. Weitere 4 TeilnehmerInnen (9,1%) antworteten, eine Berufsinvaliditätspension zu erhalten und 1 Person (2,3%) gab an, auf Grund von Krankenstand bzw. Kuraufenthalt aktuell keinem Beruf nachzugehen.

8.4 Statistische Auswertung

Die Auswertung erfolgt mit SPSS 21.0 für Windows. Zur Beantwortung der Frage nach dem Vergleich zwischen der Stichprobe und der österreichischen Population wurden Chi Quadrat Tests gerechnet. Um den Einfluss der erarbeiteten Prädiktoren auf die Ausbildungs- und Berufssituation zu prüfen, wurden, je Modellvoraussetzungen, multiple lineare Regressionsmodelle bzw. logistische Regressionsmodelle gerechnet. Die Analyse der Zusammenhänge zwischen neuropsychologischen Testwerten und Parametern der Ausbildungs- und Berufssituation wurde mit Zusammenhangsmaßen (Korrelation bzw. Kontingenztafeln) geprüft.

9 Ergebnisse

Verdichtung der Prädiktorvariablen für die Forschungsfragen 9.2 – 9.5

Um den Einfluss bestimmter krankheitsbezogener und soziodemographischer Einflussfaktoren auf

9.2 den höchsten erreichten Bildungsabschluss

9.3 das Vorankommen in der Ausbildung

9.4 den Berufsstatus

9.5 den Grad der erlebten Einschränkungen im Berufsleben

zu untersuchen, wurden die Variablen in einem ersten Schritt einer Analyse unterzogen, um die Anzahl der Prädiktoren durch sinnvolle Zusammenfassungen zu verringern. Die wichtigsten, literaturbasiert heraus gearbeiteten Einflussvariablen hinsichtlich des Auftretens von Spätfolgen wurden als Einflussvariablen auf eine selbstständige Lebensführung klassifiziert. Diese sind in Tabelle 9 in der Spalte „Variablen“ zusammengefasst und entsprechend dem Klassifikationsschema nach Ullrich & Embry (2012) den unterschiedlichen Gruppen an Einflussfaktoren zugeordnet. Die Spalte „Prädiktoren“ gibt schließlich jene Variablen wieder, welche nach der Berechnung von Zusammenhangsmaßen als Prädiktoren für die weiteren Analysen ausgewählt wurden.

Tabelle 9: Darstellung der literaturbasiert erarbeiteten Variablen sowie die Auswahl jener Prädiktoren, die in weitere Berechnungen einfließen.

Klassifikation d. Faktoren	Variablen	Prädiktoren
Tumorspezifisch	Tumorart	WHO Grad (LGG/HGG)
	WHO Grad	
PatientInnenspezifisch	Alter bei Erkrankungsbeginn	Alter bei Erkrankungsbeginn
Weitere Faktoren	Zeit seit Erkrankungsbeginn	
PatientInnenspezifisch	Geschlecht	Geschlecht
Behandlungsspezifisch	Behandlungsintensität	Behandlungsintensität (0-4)
Umweltspezifisch	Bildungsgrad der Mutter	Bildungsgrad der Mutter (Matura/Nicht Matura)
	Bildungsgrad des Vaters	

Der Zusammenhang zwischen der Tumorart und dem WHO Grad (zusammengefasst in die Kategorien LGG/HGG) wurde mit einer Kontingenztafel berechnet. Die Prädiktoren wiesen mit einem Cramer's $V = .805$, $p < .001$ einen hohen Grad der Assoziation auf. Daher wurde zusammenfassend der Schweregrad des Tumors als Prädiktor aufgenommen. Die Berechnung des Koeffizienten der Produkt-Moment Korrelation zwischen dem Alter bei Erkrankungsbeginn und der verstrichenen Zeit seit der Diagnosestellung ergab mit $r = -.704$ ($p < .001$ zweiseitig, $N = 94$) einen signifikanten, negativen Zusammenhang. Daher wurde das Alter bei Diagnosestellung zusammenfassend als Prädiktor aufgenommen.

Des Weiteren wurden das Geschlecht des/der PatientIn und die Behandlungsintensität als Variablen in die Modellberechnungen aufgenommen. Um den Zusammenhang des väterlichen und mütterlichen Bildungsgrades zu prüfen wurde eine Kontingenztafel berechnet. Die Prädiktoren hingen mit Cramer's $V = .384$, $p < .001$ signifikant zusammen. Daher wurde in die weiteren Berechnungen, stellvertretend für die Abschlüsse beider Elternteile, der Bildungsgrad der Mutter als Prädiktor aufgenommen.

Missing Values

Da die Missing Value Analyse insgesamt 22 fehlende Werte in der Variable WHO Grad LGG / HGG ergab, wurde in diesen Fällen der fehlende WHO Grad anhand des Klassifikationsschemas der WHO den verschiedenen Tumortypen entsprechend zugeordnet. Auf diese Weise konnten die Fälle für die weiteren Berechnungen erhalten bleiben.

9.1 Vergleich Stichprobe und Gesamtpopulation

Zeigen sich Abweichungen im höchsten erreichten Bildungsgrad, in der Erwerbstätigkeit und in der Wohn- und finanziellen Situation bei Überlebenden verglichen mit der österreichischen Durchschnittsbevölkerung?

Um die Frage zu beantworten, ob sich die Stichprobe der Überlebenden hinsichtlich

9.1.1 des höchsten erreichten Bildungsgrades

9.1.2 der Erwerbstätigkeit

9.1.3 der Wohnsituation und der finanziellen Situation

von der Gesamtpopulation unterschieden, wurden Chi Quadrat Tests gerechnet. Die Vergleichsdaten aus der österreichischen Population stammen von der Statistik Austria (2014a, 2014b, 2014c, 2014d). Es wurden stets die aktuellsten Vergleichsdaten zur Berechnung herangezogen.

Vor der Berechnung wurde die Stichprobe in zwei Altersgruppen geteilt, um inhaltlich sinnvolle Aussagen für die Gruppen der 15-19 Jährigen einerseits bzw. die Gruppe der 20-35 Jährigen andererseits in Bezug auf Ausbildung, Erwerbstätigkeit und Wohn- bzw. finanziellen Situation zu ermöglichen. Die Altersgruppen wurden analog zu jener Einteilung getroffen, welche die Statistik Austria für ihre Ergebnisdarstellungen definiert hatte.

9.1.1 Höchster erreichter Bildungsgrad

Von der Gruppe der 15-19 Jährigen (N = 45) hatten 42 TeilnehmerInnen ihren höchsten erreichten Bildungsgrad angeführt. Auf diese 42 TeilnehmerInnen beziehen sich die nachfolgend dargestellten Ergebnisse. Der Test auf Gleichverteilung fiel mit $\chi^2(2) = 6.63$, $p = .036$ signifikant aus. Die erreichten Bildungsabschlüsse in der Stichprobe spiegelten somit nicht jenes Verhältnis an Abschlüssen wider, welches nach den Daten der Statistik Austria (2014a) zu erwarten gewesen wäre. Die erreichten Bildungsabschlüsse bei den 15-19 Jährigen in der Stichprobe lagen über dem zu erwartenden Bildungsniveau. Wurde dieselbe Berechnung unter Ausschluss jener durchgeführt, die ihren Bildungsabschluss mit einer Form der Unterstützung (sonderpädagogischer Lehrbedarf bzw. eine andere Form der speziellen

Unterstützung) erreicht hatten, so fiel das Ergebnis mit $\chi^2(2) = 5.72$, $p = .057$ nicht signifikant aus. Der Bildungsgrad der Mütter der TeilnehmerInnen entsprach jenem, welcher nach den Daten der Statistik Austria zu erwarten gewesen wäre, $\chi^2(1) = 0,526$, $p = .468$.

Bei der Gruppe der 20-35 Jährigen ($N = 49$) lagen 48 Angaben zum höchsten Bildungsgrad vor, welche in die Berechnung des Chi Quadrat Tests einfließen. Der Test fiel mit $\chi^2(3) = 5.71$, $p = .127$ nicht signifikant aus. Die Verteilung der erreichten Bildungsabschlüsse in der Stichprobe entsprach also jenen Abschlüssen, die nach den Daten der Statistik Austria (2014a) in der österreichischen Bevölkerung vorliegt. Hinsichtlich der einzelnen Abschlüsse zeigte sich, dass in dieser Gruppe häufiger Maturaniveau und seltener ein Hochschulabschluss erreicht wurde, als dies nach den Daten der Statistik Austria (2014a) zu erwarten gewesen wäre.

9.1.2 Erwerbstätigkeit

Von den 15-19 Jährigen hatten 10 Personen angegeben, erwerbstätig zu sein. 34 TeilnehmerInnen dieser Altersgruppe gingen zum Zeitpunkt der Befragung keiner beruflichen Tätigkeit nach. Der Vergleich der Erwerbstätigkeit zwischen den TeilnehmerInnen der Stichprobe in dieser Altersgruppe und den Gleichaltrigen in der österreichischen Bevölkerung fiel mit $\chi^2(1) = 3.65$, $p = .056$ nicht signifikant aus. Die Erwerbstätigkeit der StudienteilnehmerInnen entsprach also jener der Gleichaltrigen in der Bevölkerung (Statistik Austria, 2014b; Statistik Austria, 2014c).

In der Gruppe der 20-34 Jährigen gingen 35 Personen zum Zeitpunkt der Befragung einer Erwerbstätigkeit nach, 13 Personen hatten angegeben, nicht berufstätig zu sein. Der Chi Quadrat Test auf Gleichverteilung der Erwerbstätigkeit in der Stichprobe und der österreichischen Bevölkerung fiel mit $\chi^2(1) = 0.82$, $p = .366$ nicht signifikant aus. Auch in dieser Altersgruppe entsprach also die Erwerbstätigenquote jener, die in der österreichischen Bevölkerung im Jahr 2013 vorlag.

9.1.3 Wohnsituation und finanzielle Situation

Für die jüngeren TeilnehmerInnen (15-19 Jährige) konnte bezüglich der Wohnsituation kein Chi Quadrat Test gerechnet werden, da alle Personen dieser Gruppe angegeben hatten, noch bei der Familie zu leben. Der Vergleichswert der Statistik Austria (2014d) liegt bei 95,5% der 15-19 Jährigen, die noch als Kind im familiären Haushalt leben. Eine Gleichverteilung kann damit als gegeben betrachtet werden.

In der Gruppe der 20-34 Jährigen zeigte sich, dass die StudienteilnehmerInnen im Vergleich zur österreichischen Population öfter noch im familiären Haushalt lebten. Der Chi Quadrat Test fiel mit $\chi^2(1) = 24.97$, $p < .001$ signifikant aus. Um zu überprüfen, ob dieses Ergebnis durch die Zusammensetzung der Stichprobe aus in Wien lebenden Personen und außerhalb Wiens lebenden Personen zustande gekommen war, wurde der Test ein weiteres Mal, getrennt für diese beiden Gruppen, durchgeführt. Sowohl für die Gruppe der WienerInnen ($N = 10$) als auch für die Gruppe der Personen aus den Bundesländern ($N = 33$) fiel das Ergebnis des Chi Quadrat Test mit $\chi^2(1) = 12.15$, $p < .001$ (Wien) bzw. $\chi^2(1) = 13.32$, $p < .001$ (außerhalb Wiens) signifikant aus. Für 6 Personen lagen in diesem Fall keine Angaben zum Wohnort vor.

Zum Vergleich der finanziellen Unabhängigkeit getrennt nach Altersgruppen lagen nach Statistik Austria keine Daten vor. Daher wurde die Frage nach der finanziellen Unabhängigkeit der Überlebenden rein deskriptiv anhand der Daten der Stichprobe beantwortet. Von den jungen Erwachsenen (18 bis 20 Jährige, $N = 22$) gaben 17 Personen (77%) an, finanziell abhängig zu sein. 5 Personen (23%) gaben an, finanziell unabhängig zu sein, sich also selbst zu erhalten. In der Gruppe der 21 bis 34 Jährigen antworteten 25 TeilnehmerInnen (58%) finanziell unabhängig zu sein, 18 gaben an finanziell abhängig zu sein (42%). Bezüglich der Finanzierungsquellen bei finanzieller Abhängigkeit waren Mehrfachantworten möglich. 17 der 18 Personen, die angegeben hatten, finanziell abhängig zu sein, führten das Elternhaus als Finanzierungsquelle an, 8 Personen nannten Förderungen öffentlicher Einrichtungen als weitere Quelle.

9.2 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Parameter auf den höchsten erreichten Bildungsabschlusses

Lässt sich der höchste erreichte Bildungsabschluss (Primär-, Sekundär-, Tertiärabschluss) vorhersagen durch

- *den WHO Grad*
- *das Alter bei Erkrankungsbeginn*
- *das Geschlecht*
- *die Behandlungsintensität*
- *den Bildungsgrad der Mutter?*

Diese Fragestellung wurde nur für die volljährigen TeilnehmerInnen der Stichprobe berechnet. Die Stichprobe wurde zusätzlich in zwei Altersgruppen eingeteilt:

Gruppe 1: 18 bis inklusive 20 Jährige (N = 22)

Gruppe 2: Über 20 Jährige (N = 45)

Auf diese Weise konnte gewährleistet werden, dass in beiden Altersgruppen gleiche altersmäßige Voraussetzungen zur Erreichung eines bestimmten Abschlusses vorlagen. Unterschiede in den Abschlüssen konnten folglich nicht mehr auf das Alter zurückgeführt werden.

Gruppe 1: 18 bis 20 Jährige (N = 22)

Auf Grund der Tatsache, dass in dieser Altersgruppe die Erreichung eines Tertiärabschlusses noch nicht möglich ist, lag zur Berechnung der Zusammenhangsmaße eine dichotome Variable mit den Kategorien Primärabschluss und Sekundarabschluss vor. Wegen der geringen Stichprobengröße wurde von inferenzstatistischen Verfahren Abstand genommen und die Fragestellung deskriptiv beantwortet.

Der Zusammenhang zwischen dem höchsten erreichten Bildungsabschluss und dem Schweregrad des Tumors fiel mit dem Kontingenzkoeffizienten Cramer's $V = .149$, $p > .999$ nicht signifikant aus. Auch die Prüfung auf Signifikanz des Zusammenhangs zwischen dem erreichten Bildungsgrad und Alter bei Erkrankungsbeginn fiel mit

$r_{pb} = -.162$, $p = .472$ nicht signifikant aus. Hinsichtlich des Geschlechts konnte ein signifikanter Zusammenhang festgestellt werden, Cramer's $V = .516$, $p = .022$. Alle Frauen in dieser Altersgruppe ($N = 8$) hatten einen Sekundarabschluss erreicht, während bei den Männern 7 einen Pflichtschulabschluss und 7 einen Sekundarabschluss aufwiesen.

Zwischen der Behandlungsintensität und dem Bildungsgrad konnte kein signifikanter Zusammenhang festgestellt werden, $r_{pb} = .116$, $p = .616$. Ebenso wenig stand der Bildungsgrad der Mutter in Zusammenhang mit dem erreichten Bildungsgrad in dieser Altersgruppe, Cramer's $V = .069$, $p > .999$.

Gruppe 2: Über 20 Jährige (N = 45)

Aus dieser Altersgruppe lagen schlussendlich 39 vollständige Fälle vor, deren Daten in die folgende multinomiale logistische Regressionsanalyse einfließen.

Voraussetzungsprüfung

Die Modellvoraussetzung des linearen Zusammenhangs zwischen metrischen Prädiktorvariablen und der abhängigen Variable wurde im Falle der Variable „Alter bei Erkrankungsbeginn“ verletzt. Daher wurde diese Variable bei der Berechnung des Regressionsmodells ausgeschlossen. Für die Variable „Therapieintensität“ war die Voraussetzung der Linearität erfüllt. Es lag keine Multikollinearität der Prädiktoren vor, die Unabhängigkeit der Fehler konnte ebenfalls angenommen werden.

Ergebnisse

Für diese Altersgruppe fiel die globale Prüfung des logistischen Regressionsmodells mit $\chi^2(10) = 7.74$, $p = .654$ nicht signifikant aus. Die gewählten Prädiktoren trugen in dieser Altersgruppe somit nicht signifikant zur Vorhersage der höchsten erreichten Bildungsabschlusses bei, der Erklärungswert des Modells lag bei $R^2 = .25$. In Tabelle 10 sind die Regressionskoeffizienten des Modells dargestellt.

Tabelle 10: *Multinomial logistische Regression für die Vorhersage des höchsten erreichten Bildungsabschlusses in der Gruppe der 20+ Jährigen (N = 39).*

		Regressionskoeffizient B	Standardfehler	Sig.
Sekundär	Konstanter Term	19.62	8763.36	>.99
	WHO Grad	.048	1.59	.76
	Geschlecht	-0.52	1.06	.63
	Behandlungsintensität	0.23	0.62	.71
	Bildungsgrad der Mutter	-18.74	8763.36	>.99
Tertiär	Konstanter Term	1.62	11424.59	>.99
	WHO Grad	-1.50	2.81	.59
	Geschlecht	18.22	7329.71	>.99
	Behandlungsintensität	-0.34	1.25	.79
	Bildungsgrad der Mutter	-19.27	8763.36	>.99

Hinweis. * $p < 0.05$. ** $p < .01$.

Anhand des Modells konnten 30 der 39 Fälle (77%) den Kategorien korrekt zugeordnet werden. Allerdings wurde diese Zuordnungsgüte ausschließlich durch die korrekte Zuordnung in einer Kategorie, nämlich der Kategorie „Sekundarabschluss“ erzielt. Die Zuordnung zur Pflichtschule bzw. zu einem Tertiärabschluss wurde durch das Modell nicht erreicht (0% korrekte Zuordnung zu diesen beiden Abschlussgruppen).

9.3 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Parameter auf das Vorankommen in der Ausbildung

Lässt sich das Vorankommen in der Ausbildung vorhersagen durch

- *den WHO Grad*
- *das Alter bei Erkrankungsbeginn*
- *das Geschlecht*
- *die Behandlungsintensität*
- *den Bildungsgrad der Mutter?*

Zur Überprüfung dieser Fragestellung wurde ein lineares Regressionsmodell nach der Einschlussmethode gerechnet (N = 42).

Voraussetzungsprüfung

Die perfekte Multikollinearität der Prädiktoren konnte ausgeschlossen werden, die Toleranzwerte lagen mit dem geringsten Toleranzwert von 0.42 über dem definierten Mindestwert von 0.2 (Field, 2009). Der durchschnittliche VIF konnte mit 1.70 als angemessen betrachtet werden, ebenso lag der höchste VIF Wert mit 2.39 unter dem definierten Höchstwert von 10 (Field, 2009). Homoskedastizität sowie Unabhängigkeit der Fehler war gegeben (Durbin Watson = 2.01). Anhand der visuellen Inspektion der Verteilung der Residuen konnte eine Normalverteilung derselben angenommen werden.

Ergebnisse

Die globale Modellprüfung fiel mit $F(5,36) = 1.57$ $p = .194$ nicht signifikant aus, der Erklärungswert des Modells lag bei $R^2 = .179$. Anhand der ausgewählten Prädiktoren ließ sich die Ausprägung des Kriteriums „Vorankommen in der Ausbildung“ also nicht vorhersagen. Die Koeffizienten der einzelnen Prädiktorvariablen sind in Tabelle 11 dargestellt.

Tabelle 11: *Ergebnisse der multiplen linearen Regression für das Vorankommen in der Ausbildung (N = 42).*

	Modell 1 B	SE B	β	Sig.
(Konstante)	1.24	0.54		.027*
WHO Grad	0.88	0.35	.02	.017*
Alter bei Erkrankungsbeginn HIT	-0.02	0.03	-.14	.430
Geschlecht	-0.19	0.23	-.14	.399
Behandlungsintensität	-0.26	0.15	-.41	.088
Bildungsgrad der Mutter	0.09	0.25	.06	.723
R^2	0.18			
F	1.57			

Hinweis. * $p < .05$. ** $p < .01$.

9.4 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Parameter auf den beruflichen Status

Lässt sich der berufliche Status vorhersagen durch

- *den WHO Grad*
- *das Alter bei Erkrankungsbeginn*
- *das Geschlecht*
- *die Behandlungsintensität*
- *den Bildungsgrad der Mutter?*

Die beiden Kategorien, zu denen im Rahmen der Analyse eine Zuordnung ermöglicht werden sollte, wurden folgendermaßen festgelegt:

Kategorie 1: Umfasst Arbeitslose, Personen in Krankenstand / auf Kur und Personen, die eine Berufsinvaliditätspension erhalten.

Kategorie 2: Umfasst Berufstätige, Personen in Ausbildung, Personen mit (fixer) Aussicht auf einen Ausbildungsplatz bzw. auf ein Beschäftigungsverhältnis.

Zur Beantwortung der Fragestellung wurde eine binäre logistische Regression gerechnet.

Voraussetzungsprüfung

Die Linearität als Modellvoraussetzung war gegeben, da die Interaktion zwischen den metrischen Prädiktoren „Alter bei Erkrankungsbeginn“ bzw. „Therapieintensität“ und ihrer jeweiligen logarithmischen Transformationsvariable nicht signifikant ausfiel (Field, 2009). Da die Interaktion der Variable „Alter bei Erkrankungsbeginn = Diagnose des Hirntumors“ mit ihrem natürlichen Logarithmus signifikant ausfiel und damit die Voraussetzung der Linearität verletzt hätte, wurde die Modellberechnung mit der Variable „Alter bei Erkrankungsbeginn = Geburtstermin bei NF1 PatientInnen“ durchgeführt. Die Unabhängigkeit der Fehler konnte bejaht, die Multikollinearität verneint werden.

Ergebnisse

Zuerst wurde ein Basismodell berechnet, welches noch keine der unabhängigen Prädiktorvariablen miteinbezog. Durch dieses Modell wurden 86% der Personen richtigerweise einer Gruppe zugeordnet – nämlich der größeren Kategorie 2. Nach der Einschlussmethode wurde ein zweites Modell berechnet (Inklusionsmodell), welches mit $\chi^2(5) = 7.72, p = .173$ nicht signifikant ausfiel. Mit diesem Modell konnten insgesamt 87% der Personen richtig zugeordnet wurden, also nur 1 Fall mehr als im Basismodell. Nagelkerkes R^2 lag bei .16. Die korrekte Zuordnung innerhalb des Modells gelang ausschließlich für die Kategorie 2. Sämtliche beobachteten Fälle der Kategorie 1 wurden anhand des Modells (fälschlicherweise) ebenfalls der größeren Kategorie 2 zugeordnet. Die Sensitivität des Modells, also die Fähigkeit, die im Hinblick auf Berufstätigkeit „risikobehafteten“ Personen zu identifizieren, war damit nicht gegeben.

Tabelle 12: Binär logistische Regression für die Vorhersage des Berufsstatus (N = 85).

	Regressionskoeffizient B	Standardfehler	Sig.
Konstanter Term	4.50	1.58	.004**
WHO Grad	0.24	1.07	.825
Geschlecht	0.10	0.67	.877
Behandlungsintensität	-0.45	0.45	.320
Bildungsgrad der Mutter	0.28	0.93	.765

Hinweis. * $p < .05$. ** $p < .01$.

9.5 Der Einfluss medizinischer und soziodemographischer Parameter auf den Grad der erlebten Einschränkungen im Berufsleben

Lässt sich der Grad der erlebten Einschränkungen im Berufsleben vorhersagen durch

- *den WHO Grad*
- *das Alter bei Erkrankungsbeginn*
- *das Geschlecht*
- *die Behandlungsintensität*
- *den Bildungsgrad der Mutter?*

Zur Beantwortung der Fragestellung wurde ein lineares Regressionsmodell nach der Einschlussmethode gerechnet (N = 40).

Voraussetzungsprüfung

Die Multikollinearität der Prädiktoren konnte verneint werden, die Toleranzwerte lagen mit dem geringsten Toleranzwert von 0.29 über dem definierten Mindestwert von 0.2 (Field, 2009). Der durchschnittliche VIF erreichte mit 2.13 einen angemessenen Wert, ebenso lag der höchste VIF Wert mit 3.5 unter dem kritischen Höchstwert von 10 (Field, 2009). Homoskedastizität sowie Unabhängigkeit der Fehler (Durbin Watson Wert = 1.95) war gegeben. Anhand der visuellen Inspektion der Verteilung der Residuen konnte eine Normalverteilung derselben angenommen werden.

Ergebnisse

Das Modell fiel mit $F(5,34) = 4.09$, $p = .005$ signifikant aus. Anhand der gewählten Prädiktoren ließ sich also das Ausmaß der Beschwerden im Berufsleben vorhersagen. Der erklärte Varianzanteil des Modells lag bei $R^2 = .38$. Das Alter bei Erkrankungsbeginn an einem Hirntumor sowie das Bildungsniveau der Mutter wurden als Prädiktoren mit signifikantem Erklärungswert identifiziert. Für das Alter bei Erkrankungsbeginn lag ein negativer Zusammenhang vor – Je jünger die PatientInnen bei Stellung der Diagnose, desto mehr Einschränkungen im Beruf wurden berichtet. Ebenso stand ein niedrigeres Bildungsniveau der Mutter mit höheren erlebten Einschränkungen im Beruf zusammen. Die Werte sind Tabelle 13 zu entnehmen.

Tabelle 13: *Ergebnisse der multiplen linearen Regression für den Grad der erlebten Einschränkungen im Beruf (N = 40).*

Variable	Modell 1 B	SE B	β	Sig.
(Konstante)	1.15	0.38		.005**
WHO Grad	0.83	0.43	.49	.064
Alter bei Erkrankungsbeginn HIT	-0.07	0.02	-.47	.007**
Geschlecht	-0.22	0.19	-.16	.257
Behandlungsintensität	0.22	0.17	.30	.185
Bildungsgrad der Mutter	-.89	0.31	-.55	.006**
R^2	.38			
F	4.09**			

Hinweis. * $p < .05$. ** $p < .01$.

9.6 Zusammenhang zwischen neuropsychologischen Testwerten und der Ausbildungs- bzw. Berufssituation

Besteht ein Zusammenhang zwischen den neuropsychologischen Testwerten der Überlebenden und

- *dem höchsten erreichten Bildungsabschluss?*
- *dem Vorankommen in der aktuellen Ausbildung?*
- *dem Berufsstatus?*
- *dem Grad der erlebten Beschwerden im Beruf?*

Für die retrospektive Analyse der neuropsychologischen Daten standen insgesamt nur 18 Profile zur Verfügung. Für diese 18 Personen lagen also vollständige und, im Sinne des definierten zeitlichen Rahmens von fünf Jahren, aktuelle Daten zu den in Tabelle 4 angeführten Verfahren vor. Um mehr als nur 18 Personen in der weiteren Analyse berücksichtigen zu können, wurde das folgende, auf ExpertInnenmeinung basierende, Kategoriensystem zur Zusammenfassung der Daten zu einem gesamten neuropsychologischen Profil angewendet.

Kategorie „Auffällig“: Zuteilung, wenn in mindestens zwei der sieben untersuchten Bereiche ein auffälliges bzw. unterdurchschnittliches Ergebnis vorlag.

Kategorie „Unauffällig“: Zuteilung, wenn in höchstens einem der sieben untersuchten Bereiche ein auffälliges bzw. unterdurchschnittliches Ergebnis vorlag.

Der Durchschnittsbereich (das ist jener Bereich, in dem die Werte als unauffällig betrachtet werden) reicht von PR = 16 bis PR = 84. Durch Aggregieren der Daten zu einem gesamten neuropsychologischen Profil lagen schlussendlich 46 Profile vor, die in die weiteren Berechnungen einfließen. Von diesen 51 Profilen waren 21 als unauffällig klassifiziert worden (46 %) und 25 als auffällig (54%).

Der Zusammenhang zwischen dem neuropsychologischen Testprofil und dem höchsten erreichten Bildungsabschluss wurde, analog zu den Berechnungen in 9.2, getrennt für die Alterskategorien 18-20 Jährige bzw. Über 20 Jährige mittels Kontingenztafeln berechnet. Für die jüngere Altersgruppe fiel der Zusammenhang nicht signifikant aus, Cramer's $V = .500$, $p = .208$ ($N = 12$). In der Gruppe der über 20 Jährigen lag ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Auffälligkeit des neuropsychologischen Profils und dem höchsten erreichten Bildungsabschluss vor, Cramer's $V = .655$ bzw. $p = .019$ ($N = 16$). Die nachfolgende Tabelle 14 gibt die Zusammenhänge anhand der beobachteten Fälle wieder.

Tabelle 14: *Beobachteter Zusammenhang zwischen der Auffälligkeit des Testprofils und dem höchsten erreichten Bildungsabschluss je Altersgruppe.*

Altersgruppe	Auffälligkeit des Testprofils	Primär	Sekundär	Tertiär	Gesamt
18-20 Jährige	Unauffällig	0	4	0	4
	Auffällig	4	4	0	8
Über 20 Jährige	Unauffällig	0	9	0	9
	Auffällig	3	3	1	7

Zur Überprüfung des Zusammenhangs zwischen der Auffälligkeit des neuropsychologischen Testprofils und der Selbsteinschätzung zum Ausbildungsfortschritt wurde eine punktbiseriale Korrelation gerechnet ($N = 28$). Es bestand kein signifikanter Zusammenhang zwischen den beiden Variablen, $r_{pb} = .094$, $p = .634$.

Der Zusammenhang zwischen dem beruflichen Status und dem neuropsychologischen Testprofil wurde mit einer Kontingenztafel untersucht ($N = 46$). Dabei wurden die in 10.2.4 definierten Kategorien verwendet (Kategorie 1 umfasst jene Personen, die zum Zeitpunkt der Befragung auf Grund gesundheitlicher Probleme keiner Beschäftigung nachgingen bzw. arbeitslos waren, Kategorie 2 beinhaltet Personen in Ausbildung und Berufstätige). Die Variablen wiesen mit Cramer's $V = .355$, $p = .025$ einen signifikanten Grad der Assoziation auf. Es zeigte sich, dass sämtliche Personen, die Kategorie 1 zugeordnet waren, ein auffälliges Testprofil aufwiesen. In Tabelle 15 sind die beobachteten Kombinationen angeführt.

Tabelle 15: *Beobachteter Zusammenhang zwischen der Auffälligkeit des Testprofils und dem beruflichen Status ($N = 46$).*

Auffälligkeit des Testprofils	Kategorie 1	Kategorie 2	Gesamt
Unauffällig	0	21	21
Auffällig	6	19	25

Um den Zusammenhang zwischen der Auffälligkeit des neuropsychologischen Testprofils und dem Grad der erlebten Einschränkungen im Berufsleben zu prüfen, wurde eine punktbiserialen Korrelation berechnet ($N = 16$). Der Zusammenhang fiel mit $r_{pb} = -.415$, $p = .110$ nicht signifikant aus.

9.7 Berichtete Einschränkungen in Ausbildung und Beruf

Werden Einschränkungen in der Ausbildungs- bzw. Berufssituation erlebt?

Wenn ja, welche sind das?

Von jenen 52 Personen, welche zum Zeitpunkt der Befragung angegeben hatten, eine Ausbildung zu absolvieren, machten 46 Personen Angaben zu ihrem subjektiv erlebten Ausbildungsfortschritt. Insgesamt berichteten 39 Personen (85%), gut bzw. sehr gut voranzukommen und keine Einschränkungen zu erleben. 7 Personen (15%) gaben an, Einschränkungen zu erleben. Obwohl die Verzweigung im Fragebogen vorsah, genauere Angaben zu erlebten Einschränkungen nur dann zu machen, wenn das vorhergehende, allgemeine Item zu erlebten Einschränkungen bejaht wurde, führten dennoch deutlich mehr TeilnehmerInnen Einschränkungen an, obwohl sie gutes oder sehr gutes Vorankommen in der Ausbildung berichtet hatten. Daher beziehen sich die folgenden Ergebnisse auf sämtliche Aussagen der TeilnehmerInnen und übersteigen die genannten 7 Personen, die auch das erste Item bejaht hatten. Der Prozentsatz von 15% ist daher als geschätzte Untergrenze zu betrachten, die Detailangaben machen deutlich, dass wesentlich mehr Personen Einschränkungen unterschiedlichen Ausmaßes erleben. Tabelle 16 gibt jene Items wieder, welche am häufigsten (von mehr als 10 Personen) als problembehaftete Bereiche angeführt wurden. Es zeigte sich, dass vor allem Müdigkeit (Item 15), Probleme in der geteilten Aufmerksamkeit (Item 9) und fehlender Antrieb (Item 6) als Beschwerden in der Ausbildung auftraten.

Tabelle 16: *Erlebte Einschränkungen in der Ausbildung. Zusammenfassende Darstellung jener Items, die von mehr als 10 Personen als „Zutreffend“ angegeben wurden. Angaben in absoluten Zahlen und Prozentangaben, bezogen auf die Gesamtheit der Personen in Ausbildung (N = 52) in Klammer.*

Item Nr.	Item	Zutreffen (absolut und relativ)	
		Teilweise zutreffend	Überwiegend / voll zutreffend
6	<i>Ich kann mich schwer dazu aufraffen, mit den mir gestellten Aufgaben zu beginnen.</i>	11 (21%)	3 (6%)
8	<i>Ich kann mich oftmals schlecht konzentrieren.</i>	11 (21%)	4 (8%)
9	<i>Es fällt mir schwer, mich auf mehrere Dinge gleichzeitig zu konzentrieren.</i>	10 (19%)	6 (12%)
11	<i>In der Ausbildung leide ich oft an Kopfschmerzen oder anderen körperlichen Beschwerden.</i>	6 (12%)	7 (13%)
15	<i>Ich fühle mich oftmals müde.</i>	14 (27%)	6 (12%)
16	<i>Der Ausbildungstag ist mir meistens zu lang.</i>	10 (19%)	3 (6%)
17	<i>Ich bräuchte mehr Pausen während des Ausbildungstages.</i>	6 (12%)	5 (10%)

In der Gruppe der Berufstätigen (N = 45) gaben alle Personen an, ob und wenn ja, in welchem Ausmaß, sie Einschränkungen im beruflichen Alltag erlebten. Insgesamt berichteten 30 Personen (67%), keinerlei Einschränkungen zu erleben. Weitere 12 gaben an, leichte Einschränkungen zu erleben (27%). 2 Personen fühlten sich deutlich eingeschränkt (4%) und 1 Person gab an, sich stark eingeschränkt zu fühlen (2%). Die häufigsten berichteten Beschwerden sind in der nachfolgenden Tabelle 17 zusammengefasst. Auch in der Gruppe der Berufstätigkeiten stellte sich auftretende Müdigkeit (Item 15) als erlebte Einschränkung im Berufsleben heraus. Ebenso wurden des Öfteren körperliche Beschwerden am Arbeitsplatz (Item 11) berichtet.

Tabelle 17 *Erlebte Einschränkungen im Beruf. Zusammenfassende Darstellung jener Items, die von mehr als 7 Personen als „Zutreffend“ angegeben wurden. Angaben in absoluten Zahlen und Prozentangaben, bezogen auf die Gesamtheit der berufstätigen Personen in Ausbildung (N = 45) in Klammer.*

Item Nr.	Item	Zutreffen (absolut)	
		Teilweise zutreffend	Überwiegend / voll zutreffend
9	<i>Es fällt mir schwer, mich auf mehrere Dinge gleichzeitig zu konzentrieren.</i>	2 (4%)	6 (13%)
10	<i>Ich weiß, dass ich für manche Dinge Unterstützung bräuchte, allerdings will ich keine „Sonderbehandlung“ erhalten.</i>	2 (4%)	7 (16%)
11	<i>Am Arbeitsplatz leide ich oft an Kopfschmerzen oder anderen körperlichen Beschwerden.</i>	5 (11%)	6 (13%)
15	<i>Ich fühle mich oftmals müde.</i>	6 (13%)	6 (13%)
16	<i>Der Arbeitstag mir meistens zu lang.</i>	6 (13%)	2 (4%)

10. Diskussion und Ausblick

In der vorliegenden Studie wurde empirisch untersucht, ob und in welchem Ausmaß sich medizinische und soziodemographische Parameter auf Teilbereiche der selbstständigen Lebensführung bei Überlebenden einer Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter auswirken. Dabei wurde der Fokus auf die Bereiche Ausbildung, Beruf, Wohn- und finanzielle Situation gelegt. Ebenso wurde die Erreichung ausgewählter Eckpfeiler einer selbstständigen Lebensführung innerhalb der Stichprobe verglichen mit deren Erreichung in der österreichischen Durchschnittsbevölkerung.

Der Vergleich der TeilnehmerInnen der Stichprobe mit der österreichischen Gesamtpopulation in Bezug auf den höchsten erreichten Bildungsabschluss ergab in der Gruppe der 15-19 Jährigen ein Ergebnis, welches dem in der Literatur beschriebenen Trend (Kuehni et al., 2011) widersprach: Die jungen TeilnehmerInnen hatten im Vergleich zu Gleichaltrigen der Population signifikant höhere Bildungsabschlüsse erreicht. Dieser Unterschied konnte nicht auf ein höheres Bildungsniveau der Eltern zurückgeführt werden: Die Abschlüsse der Mütter der StudienteilnehmerInnen unterschieden sich nicht signifikant von der Verteilung der Bildungsgrade, welche nach der Statistik Austria im Jahr 2011 in Österreich vorlag.

Es konnte allerdings gezeigt werden, dass der beschriebene Unterschied nur dann bestand, wenn in die Berechnung die Daten aller Personen einfließen, unabhängig davon, ob der Abschluss nach regulärem Schulbesuch oder unter Zuhilfenahme von Fördermaßnahmen erreicht wurde. Wurden jene Personen, die zur Erreichung des Abschlusses eine Form der Unterstützung benötigt hatten, nicht in die Analyse aufgenommen, so zeigte sich kein signifikanter Unterschied zwischen den erreichten Abschlüssen der jungen Erwachsenen der Stichprobe und der Durchschnittsbevölkerung. Damit wird deutlich, dass die Schlussfolgerung, Überlebende würden sogar bessere Abschlüsse erzielen als gesunde Gleichaltrige, nicht hält. Die Ergebnisse sprechen vielmehr dafür, dass die Überlebenden der Stichprobe in der Ausbildungssituation gut gefördert werden und es ihnen folglich gelingt, die Ausbildung abzuschließen. Im Falle dieser Stichprobe wurden unter Zuhilfenahme von Fördermaßnahmen sogar bessere Abschlüsse erzielt als nach österreichischen Vergleichsdaten zu erwarten wäre.

Für die Gruppe der älteren TeilnehmerInnen lag kein signifikanter Unterschied des Abschlussniveaus im Vergleich zur Gesamtpopulation vor. Es zeigte sich allerdings ein dahingehender Trend, dass TeilnehmerInnen der Stichprobe weniger häufig Abschlüsse im Hochschulbereich vorwiesen als das nach den Daten der Statistik Austria zu erwarten wäre. Insgesamt wurden in dieser Studie somit, entgegen den in der Literatur (u.a. Kuehni et al., 2011) berichteten Trends, keine signifikanten Unterschiede im erreichten Bildungsgrad zwischen Überlebenden und der Gesamtpopulation vorgefunden.

Auch bezüglich der Erwerbsquoten wurden keine Unterschiede zwischen den StudienteilnehmerInnen und der österreichischen Gesamtbevölkerung festgestellt– Das Verhältnis Berufstätige vs. nicht Berufstätige je Altersgruppe entsprach jenem Verhältnis, das nach den Daten der Statistik Austria zu erwarten war. Dieses Ergebnis steht ebenfalls im Gegensatz zu den in der Literatur berichteten Trends (u.a. de Boer et al., 2006), wonach ein für Überlebende stark erhöhtes Risiko der Arbeitslosigkeit berichtet wird.

Zur Aufklärung dieser widersprüchlichen Ergebnisse ist für die Zukunft eine Non-Respondent Analyse jener 117 Personen des Registers der Nachsorgeambulanz vorgesehen, die nicht an der Studie teilgenommen hatten. Auf diese Weise soll geprüft werden, ob es in der vorliegenden Studie zu einem Selbstselektionseffekt gekommen ist und damit die Stichprobe verzerrt war. Anhand der Stichprobenbeschreibung wurde bereits deutlich, dass die Repräsentativität der Stichprobe im Hinblick auf die vertretenen Tumorarten nur zum Teil gegeben war: PatientInnen mit Medulloblastomen, also hochgradigen Tumoren, waren weniger häufig vertreten als nach dem Deutschen Kinderkrebsregister zu erwarten gewesen wäre. Möglicherweise erklärten sich also eher diejenigen bereit an der Studie teilzunehmen, die im Alltag keine oder wenige Schwierigkeiten erleben und damit im Vergleich mit der durchschnittlichen Bevölkerung keine Unterschiede in den beschriebenen Bereichen aufweisen.

Bei Betrachtung der Wohnsituation wurde deutlich, dass Überlebende im Alter von 20-34 Jahren signifikant häufiger zuhause bei der Familie lebten als dies nach den Daten der Statistik Austria zu erwarten wäre. Dieses Ergebnis steht im Einklang mit der

Literatur (Koch et al., 2006). Der in der Literatur berichtete Trend, wonach Überlebende signifikant weniger Einkommen erhalten (Boman et al., 2010) konnte im Rahmen dieser Studie nur indirekt untersucht werden. Es wurde gezeigt, dass ein bedeutender Teil der Überlebenden im Erwachsenenalter (im Alter von 21-34 Jahren) finanziell abhängig waren und finanzielle Unterstützung bezogen, vor allem aus dem Elternhaus. Diese jungen Erwachsenen gingen zum Großteil keiner Erwerbstätigkeit nach. Jedoch lagen auch 6 Personen vor, die einer beruflichen Tätigkeit nachgingen und trotzdem angaben, finanziell abhängig zu sein. Bei detaillierter Betrachtung dieser konkreten Fälle wurde deutlich, dass einerseits die Ausübung einer minderbezahlten Tätigkeit, aber auch die Berufstätigkeit im Rahmen einer Lehrstelle und die Ausübung eines geringfügigen Berufs neben einer weiteren Ausbildung als Gründe für die finanzielle Abhängigkeit trotz Berufstätigkeit genannt worden waren.

Bezüglich des Einflusses der literaturgeleitet ausgewählten Prädiktorvariablen Schweregrad des Tumors, Alter bei Erkrankungsbeginn, Geschlecht, Behandlungsintensität und Bildungsgrad der Mutter können, basierend auf den Ergebnissen der Modellprüfungen, folgende Aussagen getroffen werden.

Die Vorhersage des höchsten erreichten Bildungsabschlusses (Altersgruppe: Über 20-Jährige) konnte anhand der gewählten Prädiktoren nur unzureichend erfolgen. Anhand der Klassifikationsgüte des Modells wurde deutlich, dass durch die gewählten Prädiktoren keine ausreichende Diskrimination zwischen den verschiedenen Abschlussgruppen erfolgt war. Zwar lag die korrekte Zuordnung bei knapp 80%, diese waren allerdings ausschließlich zur (größten) Gruppe der Sekundarstufe korrekt zugeordnet worden. Mittels des Modells war es also nicht möglich, PflichtschulabsolventInnen einerseits und HochschulabsolventInnen andererseits von der Sekundarstufe zu unterscheiden.

Das Ergebnis deutet also darauf hin, dass der höchste erreichte Bildungsabschluss in keinem signifikanten Zusammenhang mit den Ausprägungen der Prädiktorvariablen stand. Bei der Interpretation ist allerdings zu beachten, dass für die Berechnung des Regressionsmodells in der Gruppe der über 20-Jährigen eine, bezüglich des Abschlussniveaus, ausgesprochen homogene Stichprobe vorlag – 30 der 39 Personen hatten als höchsten Abschluss einen Sekundarabschluss erreicht. Zu wenige

VertreterInnen der beiden anderen Abschlussgruppen könnten für das Zustandekommen dieses Ergebnis verantwortlich sein.

Auch das Vorankommen in der Ausbildung konnte unter Heranziehen der gewählten Prädiktoren nicht zufriedenstellend prognostiziert werden. Allerdings wurden Trends bezüglich der Bedeutsamkeit einzelner Prädiktoren festgestellt, auch wenn das Modell insgesamt nicht signifikant ausfiel. Es wurde erkennbar, dass insbesondere die tumor- und behandlungsspezifischen Charakteristika für die Vorhersage des subjektiven Ausbildungsfortschritts ausschlaggebend sind. Der Schweregrad des Tumors erwies sich als Prädiktor mit signifikantem Erklärungswert. Die Behandlungsintensität fiel zwar nicht signifikant aus, ein Trend konnte jedoch festgestellt werden. In zukünftigen Forschungsprojekten ist daher insbesondere der Zusammenhang medizinischer Parameter mit dem erlebten Ausbildungsfortschritt anhand größerer Stichproben zu prüfen.

Im Hinblick auf das Berufsleben der Überlebenden zeigte sich ein ähnliches Bild. Die Vorhersage des beruflichen Status (Berufstätige und in Ausbildung befindliche Personen vs. Arbeitslose bzw. krankheitsbedingt nicht berufstätige Personen) konnte mittels der gewählten Prädiktoren nicht zufriedenstellend erfolgen. Zwar wurden anhand des Modells 87% der Personen korrekterweise zugeordnet werden, allerdings waren sämtliche Personen der Kategorie 1 (jene Personen, die auf Grund gesundheitlicher Probleme und Einschränkungen nicht berufstätig waren) ebenfalls der Kategorie 2 zugeordnet worden. Wie auch bei der Vorhersage des höchsten erreichten Abschlusses lag in diesem Fall eine im Hinblick auf die beiden Kategorien sehr unausgewogene Stichprobe vor – nur 12 der insgesamt 85 Personen gehörten Kategorie 1 an. Das Ergebnis könnte daher durch diese Verteilung zustande gekommen sein.

Bezüglich der Vorhersage des Grades erlebter Beschwerden im Berufsleben erwiesen sich die gewählten Prädiktoren als geeignet. Insbesondere die Variablen Alter bei Erkrankungsbeginn und der Bildungsgrad der Mutter erwiesen sich als Prädiktoren mit signifikantem Erklärungswert. Die Richtung der Zusammenhänge fiel entsprechend jener Zusammenhänge aus, die für die genannten Faktoren im Zusammenhang mit neurokognitiven Spätfolgen berichtet wurden: Ein früher Erkrankungsbeginn stand im Zusammenhang mit mehr berichteten Beschwerden im Berufsleben. Dieser Trend

wurde, bezüglich neurokognitiver Defizite als Spätfolge der Erkrankung, u.a. bei Ullrich und Embry (2012) berichtet und spiegelt sich in dieser Studie auch in den subjektiv eingeschätzten Einschränkungen am Arbeitsplatz wider. Ebenso wurde bei Ullrich & Embry (2012) ein niedriger sozioökonomischen Status als Risikofaktor bezüglich des Auftretens von Spätfolgen genannt. In dieser Studie konnte, analog dazu, gezeigt werden, dass ein höherer Bildungsgrad der Mutter mit geringeren subjektiven Beschwerden im Berufsleben einherging. Der protektive Charakter eines höheren sozioökonomischen Status konnte damit bestätigt werden.

Zusammenfassend werfen insbesondere die Ergebnisse der Fragestellungen 10.2 und 10.4. die Frage auf, ob die Vorhersage einer Größe auf Makroebene (Ausbildungsniveau, Berufsstatus) anhand der vorliegenden Daten auf Mikroebene generell möglich ist bzw. sinnvolle Interpretationen zulässt. Die Ergebnisse der Fragestellungen 10.3 (Ausbildungsfortschritt) und 10.5 (Einschränkungen im Berufsleben) sprechen jedenfalls dafür, dass sich bei der Analyse auf Ebene des Individuums, Unterschiede in Abhängigkeit der Prädiktorvariablen manifestieren. Zur Beantwortung dieser Frage wären in jedem Fall Berechnungen mit deutlich größeren Stichproben nötig.

Auf Grund der zahlreichen fehlenden bzw. veralteten neuropsychologischen Daten musste für die Untersuchung des Zusammenhangs zwischen neuropsychologischen Testwerten und Variablen der Ausbildung bzw. des Berufs eine Aggregation zu einem gesamten neuropsychologischen Profil vorgenommen werden.

Der Zusammenhang zwischen dem höchsten erreichten Bildungsabschluss und der Auffälligkeit des neuropsychologischen Testprofils fiel signifikant aus. Jedoch ist anhand des errechneten Koeffizienten Cramer's V keine Interpretation der Richtung dieses Zusammenhangs möglich. Die dazugehörige Kontingenztafel (siehe Tabelle 12) lässt allerdings erkennen, dass 3 der 7 Personen mit auffälligem Testprofil in dieser Altersgruppe einen Primärabschluss als höchsten erreichten Abschluss angeführt hatten. Daher liegt die Vermutung nahe, dass das signifikante Ergebnis durch diesen Befund zustande gekommen ist. Der Zusammenhang entspräche in diesem Fall den in der Literatur berichteten Trends, wonach neurokognitive Defizite als spezifische

Spätfolge einer Hirntumorerkrankung mit niedrigeren Bildungsabschlüssen einhergehen (Kuehni et al., 2011).

Bezüglich des beruflichen Status konnte ein signifikanter Zusammenhang mit dem neuropsychologischen Testprofil der Überlebenden festgestellt werden. Anhand der Kontingenztafel konnte abgelesen werden, dass sämtliche Personen der Stichprobe, die arbeitslos waren bzw. sich im Krankenstand befanden oder als Berufsinvaliden eingestuft waren, ein auffälliges Testprofil aufwiesen. Bei gemeinsamer Betrachtung dieses Teilergebnisses und der Ergebnisse vorheriger Fragestellungen (bei denen die Vorhersage des beruflichen Status anhand der dortigen Prädiktoren nicht gelungen war) kann abgeleitet werden, dass die Vorhersage des Bildungsabschlusses bzw. des beruflichen Status womöglich unter Heranziehen des neuropsychologischen Profils gelingen könnte. Um dies zu prüfen, bedürfte es allerdings einer vollständigen Datenbasis neuropsychologischer Werte. Mit einer entsprechend größeren Stichprobe wäre in weiterer Folge die differenzierte Betrachtung des Einflusses einzelner Testwerte möglich und könnte Aufschluss darüber geben, welche Parameter im Einzelnen die größte Prognosekraft aufweisen.

Weder der subjektiv eingeschätzte Ausbildungsfortschritt noch die erlebten Einschränkungen im Beruf standen in signifikantem Zusammenhang mit der Auffälligkeit des neuropsychologischen Profils. Dies lässt den Schluss zu, dass das Vorliegen neuropsychologischer Defizite in der einen oder anderen Fähigkeit nicht zwangsläufig mit subjektiv erlebten Beschwerden bzw. einem erschwerten Vorankommen in der Ausbildung einhergeht. Womöglich führt erst ein deutlich auffälliges Profil mit neurokognitiven Defiziten im überwiegenden Teil der untersuchten Bereiche zu subjektiv erlebten Einschränkungen. Dies steht im Einklang mit dem Befund der allgemeinen Selbsteinschätzung zum Ausbildungsfortschritt: Es hatten viele Personen angegeben, Einschränkungen in gewissen Situationen des Ausbildungsalltags zu erleben, allerdings wurde das allgemeine Niveau der Einschränkungen erst dann mit „Eingeschränkt“ oder „Stark eingeschränkt“ berichtet, wenn viele verschiedene Bereiche als problembehaftet empfunden wurden.

Als besonders aufschlussreich stellten sich die Detailangaben zu erlebten Einschränkungen heraus. Es zeigte sich, dass fast ausschließlich jene Personen, die

in mehreren Bereichen massive Einschränkungen erlebten, auch das übergreifende Item zur allgemeinen Einschätzung der erlebten Einschränkungen in Ausbildung oder Beruf mit Ja beantworteten. Offenbar wurden Einschränkungen in mehreren Bereichen, so lange sie nicht als ausgesprochen hinderlich erlebt wurden, nicht als Einschränkung empfunden. Womöglich stellt dieser Befund, sich also nicht immer wieder mit Einschränkungen auseinanderzusetzen bzw. diese als solche wahrzunehmen, eine Coping Strategie der Betroffenen dar.

Für jene Personen in Ausbildung stellten sich vor allem Müdigkeit, Probleme in der geteilten Aufmerksamkeit und fehlender Antrieb als einschränkende Faktoren heraus. In der Gruppe der Berufstätigen wurden körperliche Beschwerden und auch das Auftreten von Müdigkeit als häufigste Probleme im beruflichen Alltag berichtet. Häufig wurde außerdem das Problem genannt, keine „Sonderbehandlung“ erhalten zu wollen, obwohl das Bedürfnis nach Unterstützung gegeben war.

Im Hinblick auf die Bereitstellung adäquater Interventionsmaßnahmen zur Unterstützung der Betroffenen lässt sich daher ableiten, dass vor allem die Kommunikation mit Ausbildungsinstituten bzw. Unternehmen bedeutsam ist. Wenn es gelingt, die Überlebenden so vorzubereiten, dass sie in der Lage sind, erlebte Einschränkungen als solche anzuerkennen und offen zu kommunizieren, kann eine Veränderung im jeweiligen Ausbildungs- oder beruflichen Umfeld erwirkt werden.

III. LITERATURVERZEICHNIS

- Anderson , D. M., Rennie, K. M., Ziegler, R. S., Neglia, J. P., Robison, L. R., & Gurney, J. G. (2001). Medical and Neurocognitive Late Effects among Survivors of Childhood Central Nervous System Tumors. *Cancer*, 92(10), S. 2709-2718.
- Armstrong, G. T., Liu, Q., Yasui, Y., Huang, S., Ness, K. K., Leisenring, W., . . . Packer, R. J. (2009). Long-Term Outcomes Among Adult Survivors of Childhood Central Nervous System Malignancies in the Childhood Cancer Survivor Study. *J Natl Cancer Inst*, 101, S. 946-958. doi:10.1093/jnci/djp148
- Askins, M. A., & Moore, B. D. (2008). Preventing Neurocognitive Late Effects in Childhood Cancer Survivors. *Journal of Child Neurology*, 23(10), S. 1160-1171. doi:10.1177/0883073808321065
- Bellanti, C. J., & Bierman, K. L. (2000). Disentangling the Impact of Low Cognitive Ability and Inattention on Social Behavior and Peer Relationships. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29(1), S. 66-75.
- Berk, L. (2005). *Entwicklungspsychologie* (3. Ausg.). München: Pearson Studium.
- Boman, K. K., Lindblad, F., & Hjern, A. (2010). Long-Term Outcomes of Childhood Cancer Survivors in Sweden - A Population-Based Study of Education, Employment, and Income. *Cancer*, S. 1385-1391. doi:10.1002/cncr.248240
- Bortz, J., & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (4. Ausg.). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Bowers, D. C., Liu, Y., Leisenring, W., McNeil, E., Stovall, M., Gurney, J. G., . . . Oeffinger, K. C. (2006). Late-Occuring Stroke Among Long-Term Survivors of Childhood Leukemia and Brain Tumors: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 24(33), S. 5277-5282. doi:10.1200/JCO.2006.07.2884

- Bowers, D., Liu, Y., Leisenring, W., McNeil, E., Stovall, M., Gurney, J., . . . Oeffinger, K. (2006). Late-Occurring Stroke Among Long-Term Survivors of Childhood Leukemia and Brain Tumors: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 24(33), S. 5277-5282. doi:10.1200/JCO.2006.07.2884
- Brinkman, T. M., Reddick, W. E., Luxton, J., Glass, J. O., Sabin, N. D., Srivastava, D. K., & Krull, K. R. (2012). Cerebral white matter integrity and executive function in adult survivors of childhood medulloblastoma. *Neuro-Oncology*, 14, S. 25-36. doi:10.1093/neuonc/nos214
- Bruce, B. S., Chapman, A., MacDonald, A., & Newcombe, J. (2008). School Experiences of Families of Children with Brain Tumors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(6), S. 331-339.
- 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, S. 115-124. doi:10.1017.S1355617701020112
- Butler, R. W., & Haser, J. K. (2006). Neurocognitive effects of treatment for childhood cancer. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, S. 184-191. doi:10.1002/mrdd.20110
- Butler, R. W., & Mulhern, R. K. (2005). Neurocognitive Interventions for Children and Adolescents Surviving Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), S. 65-78. doi:10.1093/jpepsy/jsi017
- Butler, R. W., Copeland, D. R., Fairclough, D. L., Mulhern, R. K., Katz, E. R., Kazak, A. E., . . . Sahler, O. J. (2008). A Multicenter, Randomized Clinical Trial of a Cognitive Remediation Program for Childhood Survivors of a Pediatric Malignancy. *J Consult Clin Psychol*, 76(3), S. 367-378. doi:10.1037/0022-006X.76.3.367
- Creutzig, U. (2005). *Therapiekonzepte*. Abgerufen am 16. September 2013 von http://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/behandlung/therapiekonzept/index_ger.html

- Creutzig, U. (2014). *Therapiekonzepte*. Abgerufen am 18. März 2014 von http://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/behandlung/therapiekonzepte/index_ger.html
- Creutzig, U. (2011). *Arbeitsgemeinschaft Langzeitbeobachtung*. Abgerufen am 3. Jänner 2014 von http://www.kinderkrebsinfo.de/gpoh/arbeitsfelder/arbeitsgemeinschaften/ag_langzeitbeobachtung/index_ger.html
- de Boer, A. G., Verbeek, J. H., & van Dijk, F. J. (2006). Adult Survivors of Childhood Cancer and Unemployment - A Metaanalysis. *Cancer*, 107(1), S. 1-11. doi:10.1002/cnrc.21974
- De Gruyter, W. (Hrsg.). (2012). *Pschyrembel Klinisches Wörterbuch* (263. Ausg.). Berlin/Boston: De Gruyter.
- De Ruiter, M., Van Mourik, R., Schouten-van Meeteren, A. Y., Grootenhuis, M. A., & Oosterlaan, J. (2012). Neurocognitive consequences of a pediatric brain tumor and its treatment: a meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, S. 1-10. doi: 10.1111/dmcn.12020
- Deppe, W. (2010). Neurorehabilitation im Kindes- und Jugendalter - Kognitive Rehabilitation. In P. Frommelt, & H. Lösslein (Hrsg.), *Neurorehabilitation - Ein Praxisbuch für interdisziplinäre Teams* (S. 597-598). Berlin Heidelberg New York: Springer Verlag.
- Duffner, P. K. (2010). Risk factor for cognitive decline in children treated for brain tumors. *European Journal of Paediatric Neurology*, 14, S. 106-115. doi:10.1016/j.ejpn.2009.10.005
- Ebinger, F. (2004). Tumoren des zentralen Nervensystems. In F. Aksu (Hrsg.), *Neuropädiatrie - Diagnostik und Therapie neurologischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter* (2. Ausg., S. 625-640). Bremen: Uni-Med Verlag.
- Eilertsen, M. E., Jozefiak, T., Rannestad, T., Indredavik, M. S., & Vik, T. (kein Datum). Quality of life in children and adolescents surviving cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 16, S. 185-193. doi:10.1016/j.ejon.2011.08.001
- Field, A. (2009). *Discovering Statistics Using SPSS* (3. ed.). London: SAGE Publications.

- Flammer, A. (2009). Entwicklungstheorien. Psychologische Theorien der menschlichen Entwicklung. Bern: Verlag Hans Huber.
- Flammer, A. (2009). Entwicklungstheorien. Psychologische Theorien der menschlichen Entwicklung. Bern: Verlag Hans Huber.
- Frühwald, M. C., & Rutkowski, S. (2011). Tumors of the central nervous system in children and adolescents. *Dtsch Arztebl Int*, 108(22), S. 390-397. doi: 10.3238/arztebl.2011.0390
- Fuemmler, B. F., Elkin, T. D., & Mullins, L. L. (2002). Survivors of childhood brain tumors: Behavioral, emotional, and social adjustment. *Clinical Psychology Review*, 22, S. 547-585.
- Gurney, J. G., Ness, K. K., Stovall, M., Wolden, S., Punyko, J. A., Neglia, J. P., . . . Sklar, C. A. (2003). Final Height and Body Mass Index among Adult Survivors of Childhood Brain Cancer: Childhood Cancer Survivor Study. *The Journal of Endocrinology & Metabolism*, 88(10), S. 4731-4739. doi:10.1210/jc.2003-030784
- Gutjahr, P. (2009). *Kurzlehrbuch Kinderkrebs*. Aachen: Shaker Verlag GmbH.
- Hays, D. M. (1993). Adult Survivors of Childhood Cancer - Employment and Insurance Issues in Different Age Groups. *Cancer Supplement*, 71(10), S. 3306-3309.
- Herold, R. (2007). *Lebensqualität und Spätfolgen (Projekt I)*. Abgerufen am 20. Oktober 2013 von http://www.kinderkrebsinfo.de/gpoh/kompetenznetz_kpoh/therapieforschung_h_t/lebensqualitaet_und_spaetfolgen_i/index_ger.html
- Hocking, M. C., Hobbie, W. L., Deatrick, J. A., Lucas, M. S., Szabo, M. M., Volpe, E. M., & Barakat, L. P. (2011). Neurocognitive and Family Functioning and Quality of Life Among Young Adult Survivors of Childhood Brain Tumors. *Clin Neuropsychol.*, 25(6), S. 942-962. doi:10.1080/13854046.2011.580284
- International Society of Pediatric Oncology. (kein Datum). *About SIOP*. Abgerufen am 4. Jänner 2014 von <http://www.siop-online.org/page/about-siop-0>

- Janzen, L. A., & Spiegler, B. J. (2008). Neurodevelopmental sequelae of pediatric acute lymphoblastic leukemia and its treatment. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14, S. 185-195. doi:10.1002/ddrr.24
- Kaatsch, P., & Spix, J. (2012). *German Childhood Cancer Registry - Annual Report 2011 (1980-2010)*. Mainz: Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics (IMBEI) at the University Medical Center of the Johannes Gutenberg University.
- Käser, F., Timmerkamp, V., & Battaglia, R. (2011). *Swiss Childhood Cancer Survivor Study*. Abgerufen am 15. Oktober 2013 von <http://www.kinderkrebsregister.ch/index.php?id=3697>
- Kirchhoff, A., Krull, K. R., Ness, K. K., Park, E. R., Oeffinger, K. C., Hudson, M. M., . . . Leisenring, W. (2011). Occupational Outcomes of Adult Childhood Cancer Survivors - A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, S. 3033-3044. doi:10.1002/cncr.25867
- Koch, S. V., Kejs, A. M., Engholm, G., Johansen, C., & Schmiegelow, K. (2004). Educational attainment among survivors of childhood cancer: a population-based cohort study in Denmark. *British Journal of Cancer*, 91, S. 923-928. doi:10.1038/sb.bjc.6602085
- Koch, S. V., Tranberg Kejs, A. M., Engholm, G., Moller, H., Johansen, C., & Schmiegelow, K. (2006). Leaving Home After Cancer in Childhood: A Measure of Social Independence in Early Adulthood. *Pediatric Blood Cancer*, 47, S. 61-70. doi:10.1002/pbc.20827
- Korinthenberg, R., Warmuth-Metz, M., Rutkowski, S., & Weckesser, M. (2010). *Leitsymptome und Diagnostik der Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter*. Abgerufen am 14. September 2013 von http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/025-022l_S1_Hirntumoren.pdf
- Krampen, G., & Reichle, B. (2008). Entwicklungsaufgaben im frühen Erwachsenenalter. In R. Oerter, & L. Montada (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (6. Ausg.). Basel: Beltz Verlag.

- Kuehni, C. E., Strippoli, M. P., Rueegg, C. S., Rebholz, C. E., Bergstraesser, E., Grotzer, M., . . . Michel, G. (2012). Educational Achievement in Swiss Childhood Cancer Survivors Compared With the General Population. *Cancer*, *S.* 1439-1449. doi:10.1002/cnrc.26418
- Kunin-Batson, A., Kadan-Lottick, N., Zhu, L., Cox, C., Bordes-Edgar, V., Srivastava, D. K., . . . Krull, K. R. (2011). Predictors of Independent Living Status in Adult Survivors of Childhood Cancer: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatric Blood Cancer*, *57*, S. 1197-1203. doi:10.1002/pbc.22982
- Lancashire, E. R., Frobisher, C., Reulen, R. C., Winter, D. L., Glaser, A., & Hawkins, M. M. (kein Datum). Educational Attainment Among Adult Survivors of Childhood Cancer in Great Britain: A Population-Based Cohort Study. *2010*, *102*(4), S. 254-270. doi:10.1093/jnci/djp498
- Langeveld, N. E., Stam, H., Grootenhuys, M. A., & Last, B. F. (2002). Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, *10*, S. 579-600. doi:10.1007/s00520-002-0388-6
- Louis, D. N., Ohgaki, H., Wiestler, O. D., Cavenee, W. K., Burger, P. C., Jouvett, A., . . . Kleihues, P. (2007). The 2007 WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System. *Acta Neuropath*, *114*, S. 97-109. doi:10.1007/s00401-007-0243-4
- Maurice-Stam, H., Grootenhuys, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2007). Course of Life of Survivors of Childhood Cancer Is Related to Quality of Life in Young Adulthood. *Journal of Psychological Oncology*, *35*(3), S. 43-58. doi:10.1300/J077v25n03_03
- Michel, G., Rebholz, C. E., von der Weid, N. X., Bergstraesser, E., & Kuehni, C. E. (2010). Psychological Distress in Adult Survivors of Childhood Cancer: The Swiss Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, *28*(10), S. 1740-1748. doi:10.1200/JCO.2009.23.4534
- Moore, B. D. (2005). Neurocognitive Outcomes in Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, *30*(1), S. 51-63. doi:10.1093/jpepsy/jsi016

- Moser, S. (kein Datum). *Herzlich willkommen auf der Website der Steirischen Kinderkrebshilfe!* Abgerufen am 10. Oktober 2013 von <http://www.kinderkrebshilfe.at/das-sind-wir/landesverbaende>
- Mulhern, R. K., Merchant, T. E., Gajjar, A., Reddick, W. E., & Kun, L. E. (2004). Late Neurocognitive sequelae in survivors of brain tumor tumors in childhood. *The Lancet Oncology*, 5, S. 399-408.
- Mulhern, R. K., Palmer, S. L., Reddick, W. E., Glass, J. O., Kun, L. E., Taylor, J., . . . Gajjar, A. (2001). Risks of Young Age for Selected Neurocognitive Deficits in Medulloblastoma Are Associated With White Matter Loss. *Journal of Clinical Oncology*, 19(2), S. 472-479. doi:0732-183X/01/1902-472
- Mulhern, R. K., White, H. A., Glass, J. O., Kun, L. E., Leigh, L., Thompson, S. J., & Reddick, W. E. (2004). Attentional functioning and white matter integrity among survivors of malignant brain tumors of childhood. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 10, S. 180-189. doi:10.1017/S135561770410204X
- National Cancer Institute. (2012). *The Childhood Cancer Survivor Study: An Overview*. Abgerufen am 25. August 2013 von <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/survivorship/ccss>
- Nazemi, K. J., & Butler, R. W. (2011). Neuropsychological rehabilitation for survivors of childhood and adolescent brain tumors: A view of the past and a vision for a promising future. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 4, S. 37-46. doi:10.3233/PRM-2011-0151
- Niemeyer, C., & Rössler, J. (2007). Krebserkrankungen. In B. Koletzko (Hrsg.), *Kinder- und Jugendmedizin* (13. Ausg., S. 296-325). Heidelberg: Springer Medizin Verlag Heidelberg.
- Noeker, M. (2012). Überlebende von Krebserkrankungen des Kindes- und Jugendalters. *Bundesgesundheitsblatt*, 55, S. 481-492. doi:10.1007/s00103-012-1449-8
- Oeffinger, K. C., & Hudson, M. M. (2004). Long-term Complications Following Childhood and Adolescent Cancer: Foundations for Providing Risk-based Health Care for Survivors. *CA Cancer Journal for Clinicians*, 54(4), S. 208-236.

- Pang, J. W., Friedman, D. L., Whitton, J. A., Stovall, M., Mertens, A. C., Robison, L. L., & Weiss, N. S. (2008). Employment Status Among Adult Survivors in the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatric Blood Cancer*, 50, S. 104-110. doi:10.1002/pbc.21226
- Peeters, J., Meitert, J., Paulides, M., Beck, J. D., & Langer, T. (2009). Late Effects Surveillance System After Childhood Cancer in Germany, Austria and Parts of Switzerland - Update 2009. *Strahlenther Onkol*, 185(Sondernummer 2), S. 5-7. doi:10.1007/s00066-009-1004-1
- Peterson, C. C., Johnson, C. E., Ramirez, L. Y., Huestis, S., Pai, A. L., Demaree, H. A., & Drotar, D. (2008). A Meta-Analysis of the Neuropsychological Sequelae of Chemotherapy-Only Treatment for Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia. *Pediatric Blood Cancer*, 51, S. 99-104. doi: 10.1002/pbc.21544
- Pini, S., Hugh-Jones, S., & Gardner, P. H. (2012). What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. *Psycho-Oncology*, 21, S. 685-694. doi:10.1002/pon.2802
- Pinquart, M., & Grob, A. (2008). Soziale Übergänge von der Kindheit bis ins frühe Erwachsenenalter. In R. K. Silbereisen, & N. Birbaumer (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie des Jugendalters (Enzyklopädie der Psychologie, Serie Entwicklungspsychologie)* (Bd. 5, S. 109-132). Göttingen: Hogrefe.
- Poggi, G., Liscio, M. R., Galbiati, S., Adduci, A., Massimino, M., Gandola, L., . . . Castelli, E. (2005). Brain tumors in children and adolescents: cognitive and psychological disorders at different ages. *Psycho-Oncology*, 14, S. 386-395. doi:10.1002/pon.885
- Reinken, K., & Grüneberg, I. (2013). *Allgemeine Informationen zum Studienportal*. Abgerufen am 28. September 2013 von http://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/studien_portal_der_gpoh/allgemeine_informationen/index_ger.html
- Ris, M. D., & Beebe, D. W. (2008). Neurodevelopmental Outcomes of Children with Low-Grade Gliomas. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14, S. 196-202. doi:10.1002/ddrr.27

- Robert Koch-Institut, & Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister (Hrsg.). (2012). *Krebs in Deutschland 2007/2008* (8. Ausg.). Berlin.
- Robinson, K. E., Kuttesch, J. F., Champion, J. E., Andreotti, C. F., Hipp, D. W., Bettis, A., . . . Compas, B. E. (2010). A Quantitative Meta-Analysis of Neurocognitive Sequelae in Survivors of Pediatric Brain Tumors. *Pediatric Blood Cancer*, 55, S. 525-531. doi:10.1002/pbc.22568
- Rossig, C., Juergens, H., Schrappe, M., Moericke, A., Henze, G., von Stackelberg, A., . . . Creutzig, U. (2013). Effective Childhood Cancer Treatment: The Impact of Large Scale Clinical Trials in Germany and Austria. *Pediatr Blood Cancer*, 60, S. 1574-1581. doi:10.1002/pbc.24598
- Rueegg, C. S., Gianinazzi, M. E., & Michel, G. (2013). Psychosoziale Spätfolgen nach Kinderkrebs - Eine Langzeitstudie des Schweizer Kinderkrebsregisters. *Schweizer Krebsbulletin*, 3, S. 217-219.
- Rueegg, C. S., Gianinazzi, M. E., Rischewski, J., Beck Popovic, M., von der Weid, N. X., Michel, G., & Kuehni, C. E. (2013). Health-related quality of life in survivors of childhood cancer: the role of chronic health problems. *Journal of Cancer Survivorship*. doi:10.1016/j.ejon.2011.08.001
- Rutkowski, S., & Dobke, J. (2013). *HIT 2000*. Abgerufen am 16. September 2013 von http://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/studien_portal_der_gpoh/poh/kinderkrebsinfotherapiestudien/hit_2000_und_hit_2000_interim/index_ger.html
- Rutkowski, S., & Dobke, J. (2014). *HIT 2000*. Abgerufen am 13. April 2014 von http://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/studien_portal_der_gpoh/poh/kinderkrebsinfotherapiestudien/hit_2000_und_hit_2000_interim/index_ger.html
- Sanna, S. K., & Sarajuuri, J. (2010). Prinzipien der neuropsychologischen Rehabilitation. In P. Frommelt, & H. Lösslein (Hrsg.), *Neurorehabilitation - Ein Praxisbuch für interdisziplinäre Teams* (S. 116-123). Berlin Heidelberg New York: Springer-Verlag.

- Schröder, H. M., Lilienthal, S., Schreiber-Gollowitzer, B. M., & Griessmeier, B. (2008). *Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie*. Abgerufen am 18. September 2013 von http://www.kinderkrebsinfo.de/sites/kinderkrebsinfo/content/e2260/e5902/e61332/e61333/PSAPOHS3-LeitlinieLangfassung_2008_ger.pdf
- Schwarzinger, A., Leitner, D., Deimann, P., Kastner-Koller, U., Slav, I., & Leiss, U. (2010). Evaluation of a psychological training to prepare children aged 4-7 years for MRI without anaesthesia. *14th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology in Vienna*, S. 20-23.
- Slavc, I., Peyrl, A., & Azizi, A. (2012). Primäre ZNS-Tumore im Kindes- und Jugendalter. *Pädiatrie & Pädiologie*, 3, S. 8-11.
- Spencer, J. (2006). The Role of Cognitive Remediation in Childhood Cancer Survivors Experiencing Neurocognitive Late Effects. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(6), S. 321-325. doi:10.1177/1043454206293270
- Stam, H., Grootenhuys, M. A., & Last, B. F. (2005). The course of life of survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 14, S. 227-238. doi: 10.1002/pon.839
- Stam, H., Grootenhuys, M. A., Brons, P. P., Caron, H. N., & Last, B. F. (2006). Health Related Quality of Life in Children and Emotional Reactions of Parents Following Completion of Cancer Treatment. *Pediatr Blood and Cancer*, 47, S. 312-319. doi:10.1002/pbc.20661
- Statistik Austria. (2013). *Gehirn, Zentralnervensystem*. Abgerufen am 30. August 2013 von https://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/krebserkrankungen/gehirn_zentralnervensystem/index.html
- Statistik Austria. (2014a). *Bildungsstand der Bevölkerung ab 15 Jahren 2011 nach Altersgruppen und Geschlecht*. Abgerufen am 18. März 2014 von http://www.stat.at/web_de/statistiken/bildung_und_kultur/bildungsstand_der_bevoelkerung/index.html
- Statistik Austria. (2014b). *Erwerbstätige nach Alter und Geschlecht seit 1994*. Abgerufen am 18. März 2014 von http://statistik.gv.at/web_de/statistiken/arbeitsmarkt/erwerbstaetige/index.html

- Statistik Austria . (2014c). *Erwerbstätigenquoten nach Alter und Geschlecht seit 1994*.
Abgerufen am 18. März 2014 von
http://statistik.gv.at/web_de/statistiken/arbeitsmarkt/erwerbstaetige/index.html
- Statistik Austria. (2014d). *Lebensformen nach Alter - Jahresdurchschnitt 2013*.
Abgerufen am 18. März 2014 von
https://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/haushalte_familien_lebensformen/lebensformen/index.html
- Tallen , G. (2012a). *Operation*. Abgerufen am 16. September 2013 von
http://www.kinderkrebsinfo.de/patienten/behandlung/behandlungsmethoden/operation/index_ger.html
- Tallen , G. (2012b). *Strahlentherapie*. Abgerufen am 16. September 2013 von
http://www.kinderkrebsinfo.de/patienten/behandlung/behandlungsmethoden/strahlentherapie/index_ger.html
- Tallen, G. (2012c). *Chemotherapie*. doi:10.1591/poh.kinderkrebsinfo.chemotherapie
- Tallen, G. (2013). *Niedrigmaligne Gliome - Ausführliche Patienteninformation*.
Abgerufen am 10. September 2013 von
http://www.kinderkrebsinfo.de/e9031/e10566/e37209/index_ger.html
- Tallen, G., & Yiallourous, M. (2010). *Medulloblastom und supratentorieller primitiv neuroektodermaler Tumor (stPNET) - Ausführliche Patienteninformation*.
Abgerufen am 10. September 2013 von
http://www.kinderkrebsinfo.de/sites/kinderkrebsinfo/content/e9031/e10566/e51415/e52594/Medulloblastom022011_ger.pdf
- Turner , C. D., Rey-Casserly, C., Liptak, C. C., & Chordas, C. (2009). Late Effects of Therapy for Pediatric Brain Tumor Survivors . *Journal of Child Neurology* , 24(11), S. 1455-1463. doi:10.1177/0883073809341709
- Ullrich, N. J., & Embry, L. (2012). Neurocognitive Dysfunction in Survivors of Childhood Brain Tumors. *Seminars in Pediatric Neurology*, 19, S. 35-42. doi:10.1016/j.spen.2012.02.014
- World Health Organization. (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. (Deutsches Institut für , Hrsg.) Genf.

- Yiallourous, M. (2013a). *Hochmaligne Gliome - Ausführliche Patienteninformation*. Abgerufen am 10. September 2013 von http://www.kinderkrebsinfo.de/sites/kinderkrebsinfo/content/e9031/e10566/e25383/e28824/hochmaligneGliome_28062013_ger.pdf
- Yiallourous, M. (2013b). Schmerzbehandlung. Abgerufen am 17. September 2013 von http://www.kinderkrebsinfo.de/patienten/behandlung/behandlungsmethoden/supportivtherapie/schmerzbehandlung/index_ger.html
- Yiallourous, M., & Tallen, G. (2013). *Unterstützende Behandlungsmaßnahmen (Supportivtherapie)*. Abgerufen am 16. September 2013 von http://www.kinderkrebsinfo.de/patienten/behandlung/behandlungsmethoden/supportivtherapie/index_ger.html
- Zebrack, B. J., & Landier, W. (2011). The perceived impact of cancer on quality of life for post-treatment survivors of childhood cancer. *Qual Life Res*, 20, S. 1595-1608. doi:10.1007/s11136-011-9893-8
- Zebrack, B. J., Gurney, J. G., Oeffinger, K., Whitton, J., Packer, R. J., Mertens, A., . . . Zeltzer, L. K. (2004). Psychological Outcomes in Long-Term Survivors of Childhood Brain Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 22(6), S. 999-1006. doi:10.1200/JCO.2004.06.148
- Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C., . . . Krull, K. (2009). Psychological Status in Childhood Cancer Survivors: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), S. 2396-2404. doi:10.1200/JCO.2008.21.1433
- Zernikow, B. (2004). STOP dem Schmerz - Schmerz-Therapie in der Onkologischen Pädiatrie (STOP) - Ergebnisse eines bundesweiten Qualitätsmanagement-Programms. *WIR Informationszeitschrift der Aktion für krebskranke Kinder e.V. (Bonn)*, 4(19).

IV. ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Lokalisation von Tumoren des Zentralnervensystems im Kindes- und Jugendalter und assoziierte Spätfolgen (Quelle: Anderson et al., 2001, S. 2710).	22
Abbildung 2: Schematische Darstellung von Faktoren, welche den neurokognitiven Status von krebskranken Kindern mitbeeinflussen (Quelle: Askins & Moore, 2008, S. 1161).	31
Abbildung 3: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF (Quelle: WHO, 2005, S. 23)	43
Abbildung 4: Flussdiagramm: Befragung der TeilnehmerInnen im Zeitraum September 2013 bis Februar 2014.	62

V. TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1: Lokalisation der Hirntumore im Kindes- und Jugendalter mit anteilmäßigen Häufigkeitsangaben (Quelle: Korinthenberg et al., 2010, S.1)	8
Tabelle 2: Hirntumore im Kindes- und Jugendalter nach WHO Klassifikation – eine Auswahl (in Anlehnung an Frühwald & Rutkowski, 2011 und Louis et al., 2007).	11
Tabelle 3: Gliederung des Fragebogens „Die Ausbildungs-, Berufs-, Wohn- und finanzielle Situation von Überlebenden einer Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter“. In Klammer angeführt: Anzahl der Fragen je Themenblock	64
Tabelle 4: Untersuchungsbereiche und entsprechende neuropsychologische Testverfahren im Rahmen der retrospektiven Datenanalyse.	66
Tabelle 5: Tumorarten bei den PatientInnen der Stichprobe (Absolut und Prozent) sowie die erwarteten Prozentangaben nach Tabelle 1, S.12.	68
Tabelle 6: Therapieprotokolle bei den PatientInnen der Stichprobe (Absolut und Prozent) geordnet nach Intensität des Protokolls. Stufe 0 = Geringste Behandlungsintensität, Stufe 4 = Maximale Behandlungsintensität.	69
Tabelle 7: Höchster erreichter Bildungsabschluss je Altersgruppe (Absolute Häufigkeitsangaben).	70

Tabelle 8: Art des Beschäftigungsverhältnisses für N = 44 Berufstätige.	71
Tabelle 9: Darstellung der literaturbasiert erarbeiteten Variablen sowie die Auswahl jener Prädiktoren, die in weitere Berechnungen einfließen.	73
Tabelle 10: Multinomial logistische Regression für die Vorhersage des höchsten erreichten Bildungsabschlusses in der Gruppe der 20+ Jährigen (N = 39).	80
Tabelle 11: Ergebnisse der multiplen linearen Regression für das Vorankommen in der Ausbildung (N = 42).	82
Tabelle 12: Binär logistische Regression für die Vorhersage des Berufsstatus (N = 85).	83
Tabelle 13: Ergebnisse der multiplen linearen Regression für den Grad der erlebten Einschränkungen im Beruf (N = 40).	85
Tabelle 14: Beobachteter Zusammenhang zwischen der Auffälligkeit des Testprofils und dem höchsten erreichten Bildungsabschluss je Altersgruppe.	86
Tabelle 15: Beobachteter Zusammenhang zwischen der Auffälligkeit des Testprofils und dem beruflichen Status (N = 46).	87
Tabelle 16: Erlebte Einschränkungen in der Ausbildung. Zusammenfassende Darstellung jener Items, die von mehr als 10 Personen als „Zutreffend“ angegeben wurden. Angaben in absoluten Zahlen und Prozentangaben, bezogen auf die Gesamtheit der Personen in Ausbildung (N = 52) in Klammer.	89
Tabelle 17 Erlebte Einschränkungen im Beruf. Zusammenfassende Darstellung jener Items, die von mehr als 7 Personen als „Zutreffend“ angegeben wurden. Angaben in absoluten Zahlen und Prozentangaben, bezogen auf die Gesamtheit der berufstätigen Personen in Ausbildung (N = 45) in Klammer.	90

VI. ANHANG

Fragebogen „Ausbildung, Beruf“, Version 1.0 (ab 18 J.)

Code_____

FRAGEBOGEN

„Die Ausbildungs-, Berufs-, Wohn- und finanzielle Situation von Überlebenden einer Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter“

Sehr geehrter Teilnehmer, sehr geehrte Teilnehmerin!

Vielen Dank, dass Sie sich Zeit nehmen, um diesen Fragebogen auszufüllen.

Im Folgenden werden Ihnen Fragen zu drei Themenblöcken gestellt:

- 1.) Ausbildung
- 2.) Beruf
- 3.) Wohn- und finanzielle Situation

Bitte bearbeiten Sie alle drei Blöcke und achten Sie auf das Antwortformat: Manchmal werden Sie darum gebeten, aus einer Anzahl an Antwortmöglichkeiten eine Alternative auszuwählen, während Sie bei anderen Fragen möglichst ausführlich in eigenen Worten antworten können.

Die Hinweise „STOP“ und „START“ geben an, bei welcher Frage Sie weiter arbeiten sollen (in manchen Fällen kann also ein Teil der Fragen übersprungen werden).

Bei Fragen, die sich zum Fragebogen oder zu den Themen Ausbildung, Beruf, Wohnsituation und finanzielle Situation ergeben, stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung. Sie können uns folgendermaßen kontaktieren:

Julia Fadler	julia_fadler@hotmail.com
Mag. Dr. Ulrike Leiss	01-40400 3269 ulrike.leiss@meduniwien.ac.at

Julia Fadler, Mag. Dr. Ulrike Leiss
Pädiatrische Neuro-Onkologie der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien (2013)

Ausbildung**Bisheriger Ausbildungsweg**

1. Welche Ausbildung(en) haben Sie bisher in Ihrem Leben gemacht? Bitte tragen Sie die Ausbildungsart(en) ein und kreuzen Sie an, ob sie diese abgeschlossen haben oder nicht.

Ausbildungsart	Abgeschlossen	Nicht abgeschlossen

2. Welcher der genannten Abschlüsse ist Ihr höchster Bildungsabschluss? Bitte kreuzen Sie an!

Höchster erreichter Abschluss ↓	Der Abschluss wurde folgendermaßen erreicht:		
	„regulär“ (ohne spezielle Unterstützung)	mit sonderpädagogischem Förderbedarf bzw. nach Sonderschullehrplan	mit spezieller Unterstützung, z.B. Legasthenerlass, krankheitsbedingte Befreiung von Fächern, etc.
Pflichtschule			
Berufsbildende Schule			
Matura			
Fachhochschule			
Universität			
Sonstiges			

Falls „Sonstiges“, bitte kurz ausführen:

3. Sind Sie aktuell in Ausbildung?

JA ☐NEIN ☐

Falls Sie **NEIN** gewählt haben, fahren Sie bitte mit dem Block „Beruf“ auf Seite 5 fort.



Falls Sie **JA** gewählt haben, weiter mit Frage 4!

Aktuelle Ausbildung

4. Welche Ausbildung absolvieren Sie aktuell? Bitte wählen Sie Zutreffendes aus und geben Sie auch die genaue Bezeichnung der Ausbildung an.

- Schule (AHS, HTL, HAK,...) ☐
 Berufsausbildung (Lehre, Kolleg) ☐
 Fachhochschule (FH) ☐
 Universität ☐
 Sonstige: ☐

Genaue Bezeichnung der Ausbildung:

Falls Sie „Sonstige“ angekreuzt haben, welche Ausbildung absolvieren Sie?

5. Versuchen Sie nun sich selbst einzuschätzen: Wie würden Sie Ihren Ausbildungsfortschritt beschreiben? Bitte kreuzen Sie jene Option an, die am ehesten auf Sie zutrifft!

- Ich komme sehr gut voran. ☐
 Ich komme ganz gut voran. ☐
 Ich komme eingeschränkt voran. ☐
 Ich komme sehr eingeschränkt voran. ☐

Falls Sie angegeben haben, eingeschränkt oder sehr eingeschränkt voranzukommen, kreuzen Sie bitte an, in welchem Ausmaß die folgenden Aussagen auf Sie zutreffen! (Falls nicht, weiter mit Frage 6)

	Trifft zu	Trifft überwiegend zu	Trifft teilweise zu	Trifft nicht zu
Ich verpasse viel, weil ich auf Grund gesundheitlicher Probleme nicht anwesend sein kann.	☐	☐	☐	☐
Ich verpasse viel, weil ich auf Grund von Behandlungsterminen nicht anwesend sein kann.	☐	☐	☐	☐
Es fällt mir schwer, verpasste Inhalte aufzuholen.	☐	☐	☐	☐
Die Ausbildungsinhalte sind zu anspruchsvoll für mich.	☐	☐	☐	☐
Ich bräuchte mehr Zeit, um die Ausbildungsinhalte zu lernen.	☐	☐	☐	☐
Ich kann mich schwer dazu aufraffen, mit den mir gestellten Aufgaben zu beginnen.	☐	☐	☐	☐
Ich kann mich schwer motivieren, die mir gestellten Aufgaben zu erledigen.	☐	☐	☐	☐

	Trifft zu	Trifft überwiegend zu	Trifft teilweise zu	Trifft nicht zu
Ich kann mich oftmals schlecht konzentrieren.	☐	☐	☐	☐
Es fällt mir schwer, mich auf mehrere Dinge gleichzeitig zu konzentrieren.	☐	☐	☐	☐
Ich weiß, dass ich für manche Dinge Unterstützung bräuchte, allerdings will ich keine „Sonderbehandlung“ erhalten.	☐	☐	☐	☐
In der Ausbildung leide ich oft an Kopfschmerzen oder anderen körperlichen Beschwerden. Falls ja, welche Beschwerden sind das? _____	☐	☐	☐	☐
Ich leide an Gleichgewichtsstörungen.	☐	☐	☐	☐
Körperliche Aktivitäten im Rahmen der Ausbildung (z.B. Turnunterricht, Werkzeug=arbeiten) bereiten mir Schwierigkeiten.	☐	☐	☐	☐
Aktivitäten, welche feine Bewegungen mit den Händen erfordern (z.B. Schreiben mit der Hand, Skizzieren, etc.) bereiten mir Schwierigkeiten.	☐	☐	☐	☐
Ich fühle mich oftmals müde.	☐	☐	☐	☐
Der Ausbildungstag ist mir meistens zu lang.	☐	☐	☐	☐
Ich bräuchte mehr Pausen während des Ausbildungstages.	☐	☐	☐	☐

Ergänzungen:

6. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer aktuellen Ausbildung (Schulnoten „Sehr Gut“ bis „Nicht Genügend“)?

Sehr Gut	☐
Gut	☐
Befriedigend	☐
Genügend	☐
Nicht Genügend	☐

Beruf**1. Gehen Sie aktuell einer beruflichen Tätigkeit nach?**JA ☐NEIN ☐

Falls Sie **NEIN**
gewählt haben,
fahren Sie bitte mit
Frage 9 auf Seite 9 fort.



Falls Sie **JA**
gewählt haben,
weiter mit
Frage 2!

2. Welchem Beruf gehen Sie nach? _____**3. Seit wann arbeiten Sie in diesem Beruf?** _____
(Monat/Jahr)**4. Wählen Sie bitte aus, in welcher beruflichen Situation Sie sich befinden.**Ich mache eine Berufspraxis im Rahmen der Ausbildung. ☐Ich mache eine Berufspraxis im Rahmen einer
Beförderungsmaßnahme/Berufsrerehabilitation
(z.B. AMS, BBRZ, BFI). ☐Ich bin im Rahmen einer Lehre angestellt. ☐Ich arbeite betreut im Rahmen einer Werkstätte. ☐Ich bin befristet angestellt. ☐Ich bin unbefristet angestellt. ☐Ich bin selbstständig. ☐Sonstiges: ☐

Falls „Sonstiges“, bitte kurz ausführen: _____

5. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer aktuellen beruflichen Tätigkeit (Schulnoten „Sehr Gut“ bis „Nicht Genügend“)?Sehr Gut ☐Gut ☐Befriedigend ☐Genügend ☐Nicht Genügend ☐

6. Folgende Aussagen beziehen sich auf den Arbeitsalltag. Beurteilen Sie bitte jede Aussage für sich und geben Sie an, in welchem Ausmaß diese auf Sie zutrifft.

KollegInnen

	Trifft zu	Trifft überwiegend zu	Trifft teilweise zu	Trifft nicht zu
Im Allgemeinen fühle mich wohl mit meinen KollegInnen.	☐	☐	☐	☐
Meine KollegInnen und ich sind ein gutes Team.	☐	☐	☐	☐
Ich fühle mich von meinen KollegInnen überschätzt bzw. überfordert.	☐	☐	☐	☐
Ich habe das Gefühl, von meinen KollegInnen unterschätzt zu werden.	☐	☐	☐	☐
Ich habe das Gefühl, von meinen KollegInnen bei der Arbeit im Stich gelassen zu werden.	☐	☐	☐	☐
Ich fühle mich von meinen KollegInnen ausgeschlossen.	☐	☐	☐	☐
Ich habe das Gefühl, von meinen KollegInnen gemobbt zu werden.	☐	☐	☐	☐

Vorgesetzte(r)

Im Allgemeinen habe ich ein gutes Verhältnis zu meinem Vorgesetzten/meiner Vorgesetzten.	☐	☐	☐	☐
Mein Vorgesetzter/meine Vorgesetzte und ich arbeiten gut zusammen.	☐	☐	☐	☐
Ich fühle mich von meinem Vorgesetzten / meiner Vorgesetzten überschätzt bzw. überfordert.	☐	☐	☐	☐
Ich habe das Gefühl, von meinem Vorgesetzten / meiner Vorgesetzten unterschätzt zu werden.	☐	☐	☐	☐
Ich habe das Gefühl, von meinem Vorgesetzten / meiner Vorgesetzten bei der Arbeit im Stich gelassen zu werden.	☐	☐	☐	☐
Ich fühle mich von meinem Vorgesetzten/ meiner Vorgesetzten ausgeschlossen.	☐	☐	☐	☐

	Trifft zu	Trifft überwiegend zu	Trifft teilweise zu	Trifft nicht zu
Ich habe das Gefühl, von meinem Vorgesetzten/ meiner Vorgesetzten gemobbt zu werden.	☐	☐	☐	☐

7. Erleben Sie Einschränkungen in Ihrer beruflichen Tätigkeit? Bitte schätzen Sie sich selbst ein.

Ich erlebe keine Einschränkungen.	☐
Ich fühle mich leicht eingeschränkt.	☐
Ich fühle mich eingeschränkt.	☐
Ich fühle mich sehr eingeschränkt.	☐

Falls Sie angegeben haben, sich eingeschränkt oder sehr eingeschränkt zu fühlen, kreuzen Sie bitte an, in welchem Ausmaß die folgenden Aussagen auf Sie zutreffen! (Falls nicht, weiter mit Frage 8).

	Trifft zu	Trifft überwiegend zu	Trifft teilweise zu	Trifft nicht zu
Ich verpasse viel, weil ich auf Grund gesundheitlicher Probleme nicht anwesend sein kann.	☐	☐	☐	☐
Ich verpasse viel, weil ich auf Grund von Behandlungsterminen nicht anwesend sein kann.	☐	☐	☐	☐
Es fällt mir schwer, verpasste Aufgaben einzuarbeiten.	☐	☐	☐	☐
Die Aufgaben sind zu schwierig für mich.	☐	☐	☐	☐
Ich bräuchte mehr Zeit um die anfallenden Aufgaben zu erledigen.	☐	☐	☐	☐
Ich kann mich schwer dazu aufraffen, mit den mir gestellten Aufgaben zu beginnen.	☐	☐	☐	☐
Ich kann mich schwer motivieren, um die mir gestellten Aufgaben zu erledigen.	☐	☐	☐	☐
Ich kann mich oftmals schlecht konzentrieren.	☐	☐	☐	☐
Es fällt mir schwer, mich auf mehrere Dinge gleichzeitig zu konzentrieren.	☐	☐	☐	☐

	Trifft zu	Trifft überwiegend zu	Trifft teilweise zu	Trifft nicht zu
Ich weiß dass ich für manche Dinge Unterstützung bräuchte, allerdings will ich keine „Sonderbehandlung“ erhalten.	☐	☐	☐	☐
Am Arbeitsplatz leide ich oft an Kopfschmerzen oder anderen körperlichen Beschwerden. Falls ja, welche Beschwerden sind das? _____	☐	☐	☐	☐
Ich leide an Gleichgewichtsstörungen.	☐	☐	☐	☐
Körperliche Aktivitäten im Rahmen der Arbeit (schwere Dinge heben, Akten tragen,...) bereiten mir Schwierigkeiten.	☐	☐	☐	☐
Aktivitäten, welche feine Bewegungen mit den Händen erfordern (z.B. Schreiben mit der Hand, Skizzieren, etc.) bereiten mir Schwierigkeiten.	☐	☐	☐	☐
Ich fühle mich oftmals müde.	☐	☐	☐	☐
Der Arbeitstag ist mir meistens zu lang.	☐	☐	☐	☐
Ich bräuchte mehr Pausen während der Arbeitszeit.	☐	☐	☐	☐

Ergänzungen:

8. Haben Sie den Wunsch, sich beruflich zu verändern?JA ☐NEIN ☐Falls JA, welche Veränderungen wären das?
_____Welche Maßnahmen haben Sie bereits ergriffen, um sich beruflich zu verändern?
_____

**Für aktuell Berufstätige,
fahren Sie bitte mit dem
Block „Wohn- und
finanzielle Situation“
auf Seite 10 fort.**



**Für aktuell
nicht
Berufstätige,
weiter mit
Frage 9!**

9. Sie haben angegeben, derzeit nicht berufstätig zu sein. Bitte kreuzen Sie an, welche der folgenden Aussagen auf Sie zutrifft.

- Ich bin in Ausbildung. ☐
 Ich bin beim AMS als arbeitslos gemeldet. ☐
 Ich erhalte eine Berufsinvaliditätspension. ☐
 Ich bin derzeit im Krankenstand / Rehabilitation / Kur. ☐
 Sonstiges ☐

Falls „Sonstiges“, bitte kurz ausführen: _____

10. Haben Sie früher einen Beruf ausgeübt?

- ☐ JA
☐ NEIN, ich habe seit meiner Ausbildung noch keinen Beruf ausgeübt.

Falls JA, welchen Beruf haben Sie ausgeübt? Bitte führen Sie Ihre beruflichen Tätigkeiten an und auch, in welchen Zeiträumen Sie tätig waren.

Berufsbezeichnung	von (Jahr) – bis (Jahr)
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Warum üben Sie diesen Beruf / diese Berufe nicht mehr aus?

11. Haben Sie den Wunsch, in Zukunft beruflich tätig zu sein? JA ☐ NEIN ☐

Falls JA, welcher Tätigkeit würden Sie gerne nachgehen?

Falls JA, welche Maßnahmen haben Sie bereits ergriffen um (wieder) beruflich tätig zu werden?

12. Erleben Sie Einschränkungen, welche eine berufliche Tätigkeit behindern könnten?JA ☐NEIN ☐

Falls JA, bitte geben Sie an, in welchem Ausmaß Sie die folgenden Einschränkungen erleben (Falls NEIN, fahren Sie bitte mit dem Block „Wohn- und finanzielle Situation“ fort).

	Trifft zu	Trifft überwiegend zu	Trifft teilweise zu	Trifft nicht zu
Ich erlebe körperliche Einschränkungen (z.B. Müdigkeit, körperliche Belastung, Schmerzen).	☐	☐	☐	☐
Ich erlebe kognitive Einschränkungen (z.B. Konzentrationsprobleme, Probleme in der Merkfähigkeit).	☐	☐	☐	☐
Ich erlebe Einschränkungen durch andere (z.B. durch KollegInnen, Arbeitgeber, Familie).	☐	☐	☐	☐

Beschreiben Sie die Einschränkungen nun bitte in eigenen Worten:

Wohn- und finanzielle Situation
--

1. Bitte wählen Sie jene Wohnsituation aus, die aktuell auf Sie zutrifft!

- Ich lebe alleine in meinem eigenen Haushalt. ☐
- Ich lebe mit meinem Partner/meiner Partnerin in meinem eigenen Haushalt. ☐
- Ich lebe in einer Wohngemeinschaft ☐
- Ich lebe bei meinen Eltern bzw. meiner Familie. ☐
- Ich lebe in einer betreuten Wohngemeinschaft. ☐
- Sonstiges ☐

Falls „Sonstiges“, bitte kurz ausführen:

2. Seit wann leben Sie in der genannten Wohnsituation?

(Monat, Jahr)

Julia Fadler, Mag. Dr. Ulrike Leiss

Pädiatrische Neuro-Onkologie der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien (2013)

3. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer aktuellen Wohnsituation?

- | | |
|----------------|--------------------------|
| Sehr Gut | ☐ |
| Gut | ☐ |
| Befriedigend | ☐ |
| Genügend | ☐ |
| Nicht Genügend | ☐ |

4. Würden Sie an Ihrer derzeitigen Wohnsituation gerne etwas verändern?

JA ☐ NEIN ☐

Falls JA, was wäre das?

5. Wie würden Sie Ihre finanzielle Lage beschreiben? Mehrfachantworten sind möglich!

- | | |
|--|--------------------------|
| Ich bin finanziell unabhängig (Ich erhalte mich selbst). | ☐ |
| Ich erhalte finanzielle Unterstützung von meinen Eltern bzw. meiner Familie. | ☐ |
| Ich erhalte finanzielle Förderungen von öffentlichen Institutionen. | ☐ |
| Sonstiges | ☐ |

Falls „Sonstiges“, bitte kurz ausführen:

6. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer aktuellen finanziellen Situation?

- | | |
|----------------|--------------------------|
| Sehr Gut | ☐ |
| Gut | ☐ |
| Befriedigend | ☐ |
| Genügend | ☐ |
| Nicht Genügend | ☐ |

7. Abschließende noch eine Frage zu den Eltern:

Höchster Bildungsabschluss des Vaters:

- Pflichtschulabschluss ☐
- Abschluss einer berufsbildenden Schule ☐
- Matura ☐
- Hochschulabschluss (Universität, FH) ☐
- Sonstige _____ ☐

Falls „Sonstige“, bitte den Abschluss nennen!

Aktuelle berufliche Tätigkeit

Höchster Bildungsabschluss der Mutter:

- Pflichtschulabschluss ☐
- Abschluss einer berufsbildenden Schule ☐
- Matura ☐
- Hochschulabschluss (Universität, FH) ☐
- Sonstige _____ ☐

Falls „Sonstige“, bitte den Abschluss nennen!

Aktuelle berufliche Tätigkeit

VIELEN DANK FÜR IHRE TEILNAHME!

Bitte senden Sie uns den ausgefüllten Fragebogen mit der unterschriebenen
Einwilligungserklärung im beiliegenden vorfrankierten Kuvert zurück.

Für Anmerkungen, welche im Rahmen der Befragung keinen Platz hatten, Ihnen jedoch wichtig
erscheinen, können Sie gerne die Box für Anmerkungen nutzen.

Box für Anmerkungen

Zusammenfassung

Ausgangslage: Auf Grund steigender Überlebensraten von Kindern und Jugendlichen, die an einem Hirntumor erkrankt sind, gewinnen die Spätfolgen und deren Bedeutung für den Alltag der Betroffenen an Wichtigkeit. Zahlreiche Studien haben sich mit den neurokognitiven Spätfolgen der Erkrankung auseinandergesetzt. Ziel der vorliegenden Studie war es, die Faktoren Schweregrad des Tumors, Alter bei Erkrankungsbeginn, Geschlecht, Behandlungsintensität und Bildungsgrad der Mutter im Hinblick auf deren Prognosekraft bezüglich der Ausbildungs- und Berufssituation zu explorieren. Überdies interessierte die Frage nach der Vergleichbarkeit der Erreichung wesentlicher Meilensteine (Bildungsabschluss, Erwerbstätigkeit, unabhängige Wohn- und finanzielle Situation) mit der österreichischen Durchschnittsbevölkerung.

Methode: Im Rahmen der Studie wurden die Befragungsergebnisse von insgesamt 94 Personen einbezogen. Diese Personen hatten den im Rahmen der Studie entwickelten Fragebogen zur Ausbildungs-, Berufs-, Wohn- und finanziellen Situation bearbeitet. Es erfolgte eine umfassende Stichprobenbeschreibung. Darüber hinaus wurden mittels Chi Quadrat Tests die Ergebnisse der Stichprobe mit den Daten der österreichischen Durchschnittsbevölkerung verglichen, der Einfluss der Prädiktorvariablen wurde anhand von Regressionsmodellen geprüft.

Ergebnisse: Es zeigte sich, dass sich die TeilnehmerInnen der Stichprobe hinsichtlich des höchsten erreichten Bildungsgrades und der Erwerbstätigkeit nicht signifikant von der österreichischen Durchschnittsbevölkerung unterschieden. Bezüglich der Wohnsituation konnte gezeigt werden, dass Überlebende, verglichen mit der österreichischen Population, signifikant häufiger bei der Familie lebten. Der höchste erreichte Bildungsabschluss bzw. der berufliche Status konnte durch die gewählten Prädiktoren nicht vorhergesagt werden, während die Prognose des Grades erlebter Beschwerden im Berufsleben gelang. Insbesondere die Prädiktoren Alter bei Erkrankungsbeginn und Bildungsniveau der Mutter erwiesen sich als Prädiktoren mit signifikantem Erklärungswert. Der Zusammenhang zwischen neuropsychologischem Testprofil und dem Berufsstatus bzw. mit dem höchsten erreichten Abschluss in der Gruppe der 18-20 Jährigen fiel signifikant aus.

Fazit: Basierend auf den Ergebnissen der Studie kann angenommen werden, dass das neuropsychologische Profil einen bedeutsamen Einfluss auf die Erreichung von Meilensteinen der Entwicklung hat.

Abstract

Purpose: Due to higher rates of survivors of paediatric brain tumours, late effects of the disease and their effect on the survivors' course of life gain importance in research. Numerous studies have been focusing on the exploration of neurocognitive late effects in paediatric brain tumour survivors. The aim of this study was to explore the influence of the following predictors on the educational and job-related situation of survivors: tumour grade, age at onset of the disease, gender, intensity of the treatment, educational level of the patient's mother. Furthermore, the survivors' data was to be compared with achievement of fundamental milestones (level of education, employment, independent housing and financial independency) with the Austrian population.

Method: The data of 94 people was included in the study. These people had completed the questionnaire on education, employment, living situation and financial situation that had been created in this study. A comprehensive description of the sample group was conducted. The data of the people in the sample was compared with the data provided by Statistik Austria by doing Chi Square Tests. The influence of the described predictors was tested by calculating regression models.

Results: It was shown that the sample did not differ significantly from the Austrian population with regards to the highest level of education achieved or their employment situation. However, the survivors stayed with their families significantly longer compared to the Austrian population. While the highest educational level achieved and the employment situation could not be predicted by the variables selected, the experienced constraints in working life could be predicted by the model used. Especially the variables "onset of illness" and "educational level of the mother" proved to be predictors that added significant predictive value to the model. There was a significant relationship between the neuropsychological test profile and the employment situation as well as the highest educational level achieved (age group: 18-20).

Conclusion: Based on the results of the study, the important influence of the survivors' neuropsychological profile for the achievement of developmental milestones could be shown.

Curriculum Vitae

Persönliche Daten

Name	Julia Fadler
Staatsbürgerschaft	Österreich

Ausbildung

02/2012 bis 06/2012	Auslandssemester an der Universidad Complutense de Madrid
Seit 03/2009	Studium der Betriebswirtschaftslehre an der Wirtschaftsuniversität Wien, Schwerpunkte: • Verhaltenswissenschaftlich orientiertes Management • Entrepreneurship und Innovation
Seit 09/2008	Studium der Psychologie an der Universität Wien, Schwerpunkte: • Bildungspsychologie / Evaluation / Training • Angewandte Kinder- und Jugendpsychologie
06/ 2008	Abschluss der Reifeprüfung an der AHS Rainergasse mit ausgezeichnetem Erfolg

Berufliche Erfahrung

Seit 03/2014	Studienassistentz am Institut für Entrepreneurship und Innovation, Wirtschaftsuniversität Wien
Seit 10/2013	Kursleitung am Lehrinstitut für Orthografie und Sprachkompetenz, LOS Wien.
07/2013	Betreuung von Familiengruppen bei Urlauben der Wiener Jugenderholung
11/2011 bis 01/2012	Neuropsychologisches Praktikum an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, AKH Wien. Bereich: Neuroonkologie
06/2011 bis 08/2011	Wirtschaftspsychologisches Praktikum bei HILL Woltron, Bereich: Recruiting

Sprachkenntnisse

Deutsch	Muttersprache
Englisch	Ausgezeichnete Kenntnisse
Spanisch	Gute Kenntnisse
Französisch	Grundkenntnisse