



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Die schulische Teilhabe im Kontext einer
chronischen Erkrankung:

Vergleich von chronisch kranken und gesunden
Kindern und Jugendlichen anhand der Schulischen
Partizipationsskalen 24/7 (S-PS 24/7)“

Verfasserin

Anna Meta Katharina Müller

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Naturwissenschaften (Mag. rer. nat.)

Wien, 2015

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 298

Studienrichtung lt. Studienblatt: Psychologie

Betreuerin: Ass.-Prof. Dr. Pia Deimann

Danksagung

Bei all denjenigen, die zum Gelingen der vorliegenden Arbeit beigetragen haben, möchte ich mich herzlich bedanken.

Ich danke Ass.-Prof. Dr. Pia Deimann und Ass.-Prof. Dr. Ursula Kastner-Koller, die meine Arbeit von Seiten der Universität Wien mit großem Engagement betreut haben, für ihre hilfreichen Anregungen und wertvollen Rückmeldungen.

Mein besonderer Dank gilt meinem Betreuer an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien Mag. Dr. Thomas Pletschko für die Möglichkeit, an diesem spannenden Thema zu arbeiten und für seine fachlich kompetente und zuverlässige Unterstützung bei der Planung und Realisierung dieser Arbeit. Ihm danke ich auch für die Ermutigung zur Präsentation meiner Arbeit in verschiedenen Kontexten und dafür, dass er mit seiner Begeisterung für die psychologische Diagnostik mein Interesse an dem Fach geweckt hat. Ein großes Dankeschön geht auch an Mag. Dr. Ulrike Leiss für ihre vielen hilfreichen Ideen und Anregungen bei der Entstehung dieser Arbeit. Auch für die spannende Möglichkeit, einen Einblick in ihren Forschungsbereich zu bekommen, in dem sie mit unermüdlichem Einsatz tätig ist, möchte ich ihr danken. Dem gesamten Team der pädiatrischen Neuropsychologie/ -onkologie und allen Kolleginnen und Kollegen aus dem AKH-Forschungsseminar danke ich für die konstruktiven Kommentare und Vorschläge im Planungs- und Schreibprozess.

Das Entstehen dieser Arbeit wäre ohne die tatkräftige Arbeit all derjenigen, die 2011/2012 die hier verwendeten Daten erhoben und eingegeben haben, nicht möglich gewesen. In diesem Sinne danke ich allen, die daran beteiligt waren, für ihr Engagement. Auch allen Eltern chronisch kranker wie gesunder Kinder und Jugendlicher, die sich damals zu einer Teilnahme bereit erklärten, gilt mein Dank.

Den Psychologinnen und Psychologen der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien möchte ich überdies für ihre Hilfsbereitschaft danken, mir Fragen zu beantworten und zu einem besseren Verständnis der verschiedenen chronischen Erkrankungen zu gelangen. Insbesondere Mag. Dr. Marion Herle und Mag. Daniela Schuh danke ich für die lehrreichen Gespräche in diesem Zusammenhang.

All den Menschen, mit denen ich in den vergangenen Jahren zusammenarbeiten und von denen ich vieles lernen durfte, danke ich herzlich.

Vielen Dank an meine Freundinnen und Freunde, vor allem Felicitas Huber, Halina Spallek, Karla Kraemer, Lena Sauerborn, Mildred Alfons und Stephanie Knasmüller, für die schöne gemeinsame Studienzeit.

Besonders Stephanie Knasmüller, „Pacemaker“ im Diplomarbeits-Marathon, danke ich für ihre tatkräftige Unterstützung. Die fachlichen Diskussionen, das Korrekturlesen, die ehrliche wie konstruktive Kritik und das gegenseitige Motivieren waren mir eine große Hilfe beim Schreiben und Verbessern der vorliegenden Arbeit.

Meinen Freundinnen Lisa Holz und Linda Rupp möchte ich meinen Dank aussprechen für ihren Zuspruch und die aufbauenden Worte während der Diplomarbeitsphase, die mir in vielen Situationen weitergeholfen haben.

Dank für die Unterstützung während des gesamten Studiums gebührt meiner Familie. Insbesondere danke ich meinen Eltern Ute und Hartmut Müller für das Korrekturlesen dieser Arbeit und dafür, dass sie immer für mich da waren und mir stets mit Rat und Tat zur Seite standen. Meinem Bruder Ulrich Müller danke ich ebenfalls für das Korrekturlesen dieser Arbeit, für seine Begeisterungsfähigkeit für mein Studienfach und dafür, dass ich zu jeder Zeit auf seine Hilfe zählen konnte.

Schließlich möchte ich meinem Freund Michael Baumgartner dafür danken, dass er mir beim Entstehen dieser Arbeit sowie während des gesamten Studiums ein verlässlicher und starker Partner war. Unsere vielen fachlichen Diskussionen waren stets eine Inspiration für mich.

Inhaltsverzeichnis

Abstract (d)	VII
Abstract (e)	IX
Einleitung	XI
I. Theoretischer Teil.....	1
1. Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter.....	2
1.1. Definition.....	2
1.2. Epidemiologie.....	3
1.3. Spezifische chronische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen	5
1.3.1. <i>Neuroonkologische Erkrankungen</i>	5
1.3.2. <i>Epilepsien</i>	9
1.3.3. <i>Sonstige neuropädiatrische Erkrankungen</i>	14
1.3.4. <i>Diabetes mellitus</i>	17
1.3.5. <i>Sonstige Stoffwechselstörungen</i>	19
1.3.6. <i>Herz-Kreislauf-Erkrankungen</i>	22
1.3.7. <i>Nierenerkrankungen</i>	24
2. Neuropsychologische Folgen chronischer Erkrankungen.....	28
2.1. Neurokognitive Langzeitfolgen	28
2.1.1. <i>Aufmerksamkeit</i>	33
2.1.2. <i>Gedächtnis</i>	38
2.1.3. <i>Exekutive Funktionen</i>	43
2.2. Psychosoziale Langzeitfolgen	46
3. Chronisch kranke Kinder in der Schule.....	57
3.1. Klinikschulen/Schulen für Kranke.....	58
3.2. Schulische Reintegration	58
3.2.1. <i>Der Einsatz von Reintegrationslehrkräften an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien</i>	60
3.3. Schulische Folgen chronischer Erkrankungen	60
3.3.1. <i>Umgang mit Lehrkräften, Mitschülerinnen und Mitschülern</i>	61
3.3.2. <i>Schulleistungen und Bildungsabschlüsse</i>	62
3.3.3. <i>Fehlzeiten</i>	64
3.4. Vorschläge und Initiativen zur Verbesserung der Situation.....	65
4. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).....	67
4.1. Struktur und Ziele der ICF.....	67
4.2. Das Partizipationskonzept	70

4.2.1. Messung der Partizipation.....	72
II. Empirischer Teil	75
5. Ziele und Fragestellungen der vorliegenden Arbeit.....	76
6. Methodik und Instrumente	77
6.1. Schulische Partizipationsskalen 24/7 (S-PS 24/7).....	77
6.1.1. Hintergrund	77
6.1.2. Gestaltung und Vorgabemodus.....	79
6.1.3. Skalen und Items der S-PS 24/7-E.....	80
6.1.4. Auswertung.....	86
6.2. Design	87
6.2.1. Datenerhebung.....	87
6.2.2. Ein- und Ausschlusskriterien	88
6.2.3. Medizinisches Datenblatt	88
6.2.4. Datenanalyse	89
7. Stichprobenbeschreibung.....	90
7.1. Soziodemographische Kennwerte.....	90
7.2. Krankheitsspezifische Kennwerte.....	93
7.3. Ausbildungssituation	96
8. Ergebnisse.....	98
8.1. Ressourcen und Defizite der schulischen Partizipation chronisch kranker Kinder und Jugendlichen aus Sicht von deren Eltern	98
8.1.1. S-PS 24/7-E: Auswertung auf Skalen- und Itemebene	98
8.1.2. S-PS 24/7-E: Ergebnisse der nominalskalierten Items	125
8.2. Vergleich der schulischen Partizipation von chronisch kranken und gesunden Kindern und Jugendlichen.....	136
8.3. Vergleich der schulischen Partizipation von Kindern und Jugendlichen mit verschiedenen chronischen Erkrankungen	140
8.3.1. Ergebnisse der Varianzanalysen	141
8.3.2. Ergebnisse der Welch-Tests	141
8.3.3. Ergebnisse der Kruskal-Wallis-Tests	142
9. Diskussion.....	149
9.1. Ressourcen und Defizite der schulischen Partizipation bei verschiedenen chronischen Erkrankungen	149
9.2. Schulische Rahmenbedingungen beim Vorliegen einer chronischen Erkrankung	153
9.3. Vergleich von gesunden und chronisch kranken Kindern und Jugendlichen	156
9.4. Unterschiede zwischen den verschiedenen chronischen Erkrankungen	156
9.5. Einsatz der S-PS 24/7 im Rahmen verschiedenen chronischer Erkrankungen.....	161

9.6. Limitationen und Kritikpunkte	161
9.7. Praktische Implikationen und Ausblick	162
10. Zusammenfassung	165
11. Literaturverzeichnis.....	167
12. Abbildungsverzeichnis.....	195
13. Tabellenverzeichnis.....	196
14. Formelverzeichnis	201
III. Anhang.....	XIII
A. Ergänzende Tabellen: Tabelle 84 bis Tabelle 100.....	XV
B. Schulische Partizipationsskalen 24/7-E (<i>Version 2.3</i>).....	XXIV
C. Lebenslauf	XLII

Abstract (d)

Hintergrund: Aufgrund der höheren Überlebensraten bei schweren Krankheiten gewinnen chronische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zunehmend an Bedeutung. Im Alltag können diese Erkrankungen neurokognitive und psychosoziale Konsequenzen zur Folge haben, was zu Einschränkungen in der schulischen Teilhabe von Betroffenen führen kann. Eine integrierte Betrachtung der schulischen Partizipation bei Vorliegen einer chronischen Erkrankung war bislang ausständig.

Methode: Mithilfe des ICF-basierten Fragebogens ‚Schulische Partizipationsskalen 24/7 (S-PS 24/7)‘ wurden retrospektiv Elterneinschätzungen der schulischen Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen (n=317) und von gesunden Kindern und Jugendlichen (n=405) analysiert und mittels t-Tests verglichen. In der Stichprobe der chronisch kranken Kinder waren ZNS-Tumoren (n=127), sonstige neuropädiatrische Erkrankungen (n=29), Diabetes (n=41), sonstige Stoffwechselstörungen (n=51), Herz-Kreislauf-Erkrankungen (n=56) und Nierenerkrankungen (n=13) vertreten. Diese Gruppen wurden mithilfe von Varianzanalysen, Welch-Tests und Kruskal-Wallis-Tests miteinander verglichen.

Ergebnisse: Kinder und Jugendliche mit verschiedenen chronischen Krankheiten zeigten aus Sicht ihrer Eltern unterschiedliche Ressourcen und Defizite in ihrer schulischen Partizipation. Die Gesamtgruppe der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen erreichte in allen überprüften Dimensionen der schulischen Teilhabe verglichen mit der gesunden Stichprobe signifikant geringere Werte. Inhaltlich bedeutsame Unterschiede (kleine bis mittlere Effekte) waren für alle Skalen mit Ausnahme der emotionalen Funktionen festzuhalten. Im Vergleich zwischen den verschiedenen chronischen Erkrankungen zeigten sich signifikante und inhaltlich bedeutsame Unterschiede (mittlere bis große Effekte) in den Bereichen Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Denkfunktionen, Lernen und Wissensanwendung sowie Grob- und Feinmotorik.

Diskussion: Die Ergebnisse legen nahe, dass chronisch kranke Kinder und Jugendliche ein erhöhtes Risiko für Beeinträchtigungen in ihrer schulischen Teilhabe besitzen, wobei unterschiedliche Erkrankungen differenziert zu betrachten sind. Eine verstärkte Aufmerksamkeit für die Folgen chronischer Erkrankungen in der Schule von Seiten des Bildungswesens erscheint unabdingbar. Als zentrale Empfehlung für die Praxis geht hervor, dass Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen mehr Zugang zu

ABSTRACT (D)

Unterstützungsmöglichkeiten für die schulische Reintegration und den schulischen Alltag erhalten sollten.

Stichworte: Chronische Erkrankung, Partizipation, Kinder, Jugendliche, Schule, ICF-CY, S-PS 24/7, Fragebogen, Pädiatrie

Abstract (e)

Purpose: Due to higher survival rates among severely ill children and adolescents, chronic illnesses are gaining importance. In everyday life, these illnesses can have an adverse effect on neurocognitive and psychosocial functions which also impacts their school participation. Since there is a lack of evidence, this study aims to shed light on the topic.

Methods: A retrospective data analysis was carried out, using the ICF-based questionnaire ‘School Participation Scales 24/7 (S-PS 24/7)’ (external assessment by parents). Data from chronically ill children (n=317) as well as their healthy peers (n=405) was analyzed and compared using t-tests. The chronically ill sample included children with CNS tumors (n=127), other neuropediatric conditions (n=29), diabetes (n=41), other metabolic diseases (n=51), cardiovascular diseases (n=56), and renal diseases (n=13). These different samples were compared using ANOVAs, Welch-Tests, and Kruskal-Wallis-Tests.

Results: According to their parents, children and adolescents with various chronic illnesses differ in their resources and deficits regarding school participation. The overall sample of chronically ill children showed significantly lower scores in all areas of school participation. Small to medium effects were found in all dimensions of school participation, except for emotional functions. A comparison of different illnesses revealed significant results and medium to large effects in the dimensions attention, memory, thought functions, learning and applying knowledge, as well as gross and fine motor skills.

Conclusion: According to the results, children with chronic illnesses are at risk of impaired school participation. Different illnesses should be regarded separately. Educational systems should pay increased attention to the adverse impact of chronic illnesses on school participation. As a main recommendation, school reintegration of students with a chronic illness should be facilitated and their overall participation possibilities increased.

Keywords: chronic illness, participation, children, adolescents, school, ICF-CY, S-PS 24/7, questionnaire, pediatrics

Einleitung

In den vergangenen Jahrzehnten gelangen der Medizin erhebliche Fortschritte, welche die Sterblichkeit im Kindesalter maßgeblich reduzierten (Kamtsiuris, Atzpodien, Ellert, Schlack & Schlaud, 2007; Wertgen & Scheid, 2014). Mit dem daraus resultierenden Trend einer steigenden Überlebensrate stieg jedoch auch die Krankheitsrate an, was zur Folge hat, dass Kinder und Jugendliche heute mit einer höheren Wahrscheinlichkeit über ihre Lebensspanne hinweg von einer chronischen Krankheit betroffen sind (Kamtsiuris et al., 2007; Wertgen & Scheid, 2014). Besonders unter Jugendlichen führen die verbesserten Bedingungen bezüglich Hygiene, Infektionskrankheiten und Lebenserwartung dazu, dass sich das Krankheitsspektrum immer mehr in Richtung chronischer Erkrankungen verschiebt (WHO, 2007). Die lebenslangen Folgeerscheinungen sind somit zunehmend Gegenstand der klinischen Kinderpsychologie (Petermann, 2002).

Die Weiterentwicklungen in der Medizin ermöglichen Wertgen und Scheid (2014) zufolge heutzutage vielen Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung den Besuch einer Regelschule. Hier werden Betroffene bislang jedoch eher als Einzelfälle denn als Gruppe wachsender Größe wahrgenommen. Auch die Studienlage trägt der Bedeutsamkeit dieser Thematik noch nicht ausreichend Rechnung, da praxisrelevante Kernthemen und -problematiken weitgehend ausgelassen werden (Wertgen & Scheid, 2014).

Um ein umfassendes Bild von Ressourcen und Defiziten zu gewinnen, die onkologisch und chronisch erkrankte Kinder in der Schule erleben, wurde an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde an der Medizinischen Universität Wien von Pletschko, Schwarzingen, Weiler und Leiss (2015) die ICF-basierte Fragebogenbatterie „Schulische Partizipationsskalen 24/7 (S-PS 24/7)“ entwickelt, mithilfe welcher Stärken und Schwierigkeiten von Kindern und Jugendlichen im schulischen Kontext aus Sicht der Kinder, der Eltern und der Lehrkräfte erhoben und somit neuropsychologische Funktionsbereiche aus verschiedenen Perspektiven erfragt werden können.

Einige vorangegangene und aktuelle Forschungsarbeiten haben sich mithilfe dieses Instruments bereits ausführlich mit der schulischen Teilhabe onkologisch erkrankter Schülerinnen und Schüler auseinandergesetzt (z.B. Knasmüller, 2015.; Lehner, 2011;

Pletschko, 2014), eine detaillierte Betrachtung der Situation chronisch erkrankter Kinder und Jugendlicher ist jedoch bislang ausständig.

Die vorliegende Arbeit zielt darauf ab, das diesbezügliche Wissen zu ergänzen.

Der **theoretische Teil** fasst relevante Hintergrundinformationen und Studien zur vorliegenden Thematik zusammen. Dazu wird zunächst ein Überblick über chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter generell und über spezifische Erkrankungen gegeben. Anschließend wird die Studienlage zu neurokognitiven und psychosozialen Konsequenzen der beschriebenen Erkrankungen zusammengefasst. Die darauffolgende Darstellung gibt einen Überblick über die Situation chronisch kranker Kinder in der Schule, einerseits aus einer organisatorischen Perspektive, andererseits hinsichtlich der Folgen chronischer Erkrankungen im Schulkontext. Schließlich wird das Klassifikationssystem ICF(-CY) sowie das darin integrierte Partizipationskonzept näher beleuchtet, das die Basis für das in dieser Arbeit angewendete Instrument „S-PS 24/7“ darstellt.

Im **empirischen Teil** werden zunächst die aus der Literaturanalyse resultierenden Forschungsfragen und Ziele der vorliegenden Arbeit vorgestellt. Dann folgt eine Darstellung der angewendeten Methodik und Instrumente. Nach einer Beschreibung der Stichprobe werden die Ergebnisse präsentiert und die Forschungsfragen beantwortet. Eine Diskussion der Ergebnisse im Rahmen vorangegangener Forschung sowie ein Ausblick vervollständigen die Arbeit.

I. Theoretischer Teil

1. Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

1.1. Definition

Die Definitionen chronischer Erkrankungen gehen in der Literatur weit auseinander (Schmidt & Thyen, 2008; van der Lee, Mokkink, Grootenhuys, Heymans & Offringa, 2007).

Gemeinsame Elemente, die sich dabei in den meisten Ansätzen wiederfinden, sind Schmidt und Thyen (2008) zufolge eine Auftretensdauer von mindestens drei bis zwölf Monaten sowie eine vorausgesetzte Schwere der Erkrankung, die z.B. an Aktivitätseinschränkung und Versorgungsbedarf gekoppelt ist.

Definitionen, die auf die **Erkrankung an sich** fokussieren, sind etwa die von Etschenberg (2001) sowie Mokkink, van der Lee, Grootenhuys, Offringa und Heymans (2008). Erstere charakterisiert chronische Erkrankungen als Funktionsstörungen eines Organsystems, des Stoffwechsels oder der Immunabwehr, welche monatelang bzw. lebenslang vorhanden sind und zwar Behandlung bedürfen, jedoch nur bedingt behandelbar und bislang nicht heilbar sind. Letztere verstehen eine Erkrankung im Kindes- und Jugendalter als chronisch, sofern die folgenden vier Bedingungen erfüllt sind:

- Die Erkrankung tritt bei Kindern im Alter von 0 bis 18 Jahren auf.
- Die Diagnose basiert auf medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnissen und ist durch reproduzierbare, valide Methoden begründet.
- Die Erkrankung ist (noch) nicht heilbar bzw. behandlungsresistent.
- Die Erkrankung besteht seit mehr als drei Monaten oder wird sehr wahrscheinlich länger als drei Monate andauern bzw. ist im vergangenen Jahr häufiger als dreimal aufgetreten und wird voraussichtlich wieder auftreten.

Seit geraumer Zeit ist laut Schmidt und Thyen (2008) eine Ausdehnung des Begriffes zunehmend auch auf **Erkrankungsfolgen** hinsichtlich Funktion und Teilhabe, Belastungen durch die Erkrankung und Benötigung von Versorgungsleistungen zu beobachten. Ein Beispiel dafür ist etwa die Definition von Petermann (2002). Gemäß seiner Einschätzung kommt drei auf die Konsequenzen bezogenen Aspekten bei der Eingrenzung chronischer Erkrankungen besondere Bedeutung zu:

- funktionelle Einschränkungen, d.h. Beeinträchtigungen im Alltagsleben wie etwa beim Schulbesuch, beim Essen oder bei der Kommunikation;

- kompensatorische Bemühungen, d.h. Medikamenteneinnahme, Diät, etc. mit dem Ziel, drohenden Einschränkungen entgegenzuwirken;
- Servicenutzung, d.h. erhöhter Bedarf von Unterstützung wie medizinischer Versorgung, psychologischer Beratung, Therapien etc.

Die Entwicklung in Richtung einer folgenorientierten Beschreibung chronischer Erkrankung trägt Schmidt und Thyen (2008) zufolge der Tatsache Rechnung, dass trotz unterschiedlicher physiologischer Rahmenbedingungen chronisch erkrankte Kinder und ihre Familien oftmals ähnliche Herausforderungen erleben. Elemente, die von den Autorinnen als bedeutsam für eine Definition von chronischen Erkrankungen auf Basis der Erkrankungsfolgen erachtet werden, sind in Tabelle 1 dargestellt.

Tabelle 1: Konzeptuelle Übersicht über nonkategoriale Klassifikationsmerkmale chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (in Anlehnung an Schmidt & Thyen, 2008)

Dimension	Beurteilungskriterien
Aktivität	Beeinträchtigung bei der Durchführung von Alltagsaktivitäten
Partizipation	Probleme beim Einbezogensein in eine Lebenssituation
Schmerz	Schmerzbelastungen einer chronischen Erkrankung
Stigma	Belastungen durch Vorurteile/Stigmatisierung der Erkrankung durch die Gesellschaft
Sichtbarkeit	Belastungen durch das Ausmaß der Sichtbarkeit der Erkrankung sowie durch Wachstumsverzögerungen oder Abweichungen im Erscheinungsbild durch die Erkrankung; ebenfalls Sichtbarkeit durch Medikamenteneinnahme
Prognose	Belastung durch den Verlauf der Erkrankung (chronisch, progredient, stabil), Remissions- und Mortalitätswahrscheinlichkeit der Erkrankung
Kontrolle	Kontrollfähigkeit der Erkrankung, d.h. inwieweit die Erkrankung durch Therapiemaßnahmen (Medikamente, Operationen, etc.) beeinflussbar und kontrollierbar ist; eigene Einflussmöglichkeiten in akuten Phasen der Erkrankung, Angst vor einem Kontrollverlust

Deutlich wird, dass es sich bei chronischen Erkrankungen um ein breit gefächertes Feld handelt, das einerseits durch medizinische Grundbedingungen und andererseits durch Konsequenzen für Betroffene im alltäglichen Leben gekennzeichnet ist.

1.2. Epidemiologie

Im Rahmen der Epidemiologie wird laut Kreienbrock, Pigeot und Ahrens (2012) die Verteilung von Krankheiten, deren Folgen sowie körperlichen Variablen in Gruppen der Bevölkerung untersucht. Ihnen zufolge sind dabei zwei grundlegende Konzepte zu unterscheiden, nämlich die Prävalenz und die Inzidenz. Während die Prävalenz den

Prozentsatz Erkrankter in der Population zu einem bestimmten Stichtag beschreibt, versteht sich die Inzidenz als Maßzahl für Neuerkrankungen innerhalb einer definierten Zeitperiode (Kreienbrock et al., 2012).

Schätzungen von Expertinnen und Experten zur Prävalenz und Inzidenz chronischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen unterscheiden sich mitunter stark (Damm & Hutter, 2009). Van der Lee et al. (2007) fanden im Rahmen ihres Reviews gar Prävalenzschätzungen zwischen 3,5% und 35,3%. Die großen Unterschiede sind den Autorinnen und Autoren zufolge u.a. auf die Vielfalt an Definitionen chronischer Erkrankungen zurückzuführen. Als Ausgangsbegriffe, nach denen gesucht wurde, dienten die englischen Bezeichnungen „chronic condition“, „chronic health condition“ und „chronic illness“. Allgemein beziffern Wertgen und Scheid (2014) die Prävalenz chronischer Erkrankungen bei Schülerinnen und Schülern mit 7% bei somatischen oder psychischen Krankheiten und weiteren 7% bei Allergien. Petermann (2002) geht davon aus, dass 10% der Kinder und Jugendlichen von einer chronischen Erkrankung betroffen sind, Etschenberg (2001) nennt diesbezüglich 7%.

Bislang liegen konkrete Prävalenz- und Inzidenzangaben Damm und Hutter (2009) zufolge lediglich für einzelne Krankheiten und Altersbereiche vor. So untersuchten Kamtsiuris et al. (2007) im Rahmen des „Kinder- und Jugendgesundheitssurveys (KiGGS)“ Prävalenzen verschiedener kindlicher somatischer Erkrankungen in Deutschland. Ziel ihrer Studie war die Bereitstellung einer breiten, bundesweit repräsentativen Datenbasis für diese Zielgruppe. Hierfür wurden Daten einer bevölkerungsbezogenen Stichprobe von über 17.600 Kindern und Jugendlichen erhoben. Ihrem Bericht zufolge haben verschiedene chronische körperliche Erkrankungen unterschiedliche Lebenszeitprävalenzen bei Kindern und Jugendlichen. Diese liegen demnach bei etwa 13,3% für obstruktive Bronchitis, 13,2% für Neurodermitis, 10,7% für Heuschnupfen, 5,2% für Skoliose, 4,7% für Asthma, 3,6% für Krampfanfälle/Epilepsien, 2,8% für Herzerkrankungen und 0,1% für Diabetes mellitus. Die Autorinnen und Autoren ergänzen, dass die Lebenszeitprävalenzen bei verschiedenen Erkrankungen mit zunehmendem Alter verschieden große Zugewinne verzeichnen. Bei den Erkrankungen, die in der Pubertät einen starken Anstieg in ihrer Prävalenz aufweisen, existieren eher Unterschiede zwischen Buben und Mädchen – so treten bei Buben eher Asthma, obstruktive Bronchitis und Heuschnupfen auf, während Mädchen eher von Skoliose oder Schilddrüsenerkrankungen betroffen sind (Kamtsiuris et al., 2007).

Obgleich die Anzahl einiger chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter für sich gesehen relativ gering ist, so wird doch deutlich, dass in Summe nicht wenige Kinder und Jugendliche davon betroffen sind – mit steigender Tendenz, wenn man etwa den Arbeiten von Damm und Hutter (2009) oder Wertgen und Scheid (2014) folgt.

1.3. Spezifische chronische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

Nachfolgend werden einige spezifische chronische Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters, die im Fokus der vorliegenden Arbeit stehen, näher beschrieben. Eingegangen wird dabei auf die Definition, die Symptome und Begleiterscheinungen, die Möglichkeiten zur Behandlung sowie Prävalenz- und Inzidenzzahlen. Zunächst werden neuropädiatrische Erkrankungen – neuroonkologische Erkrankungen (Kapitel 1.3.1), Epilepsien (Kapitel 1.3.2) und sonstige neuropädiatrische Erkrankungen (Kapitel 1.3.3) – vorgestellt. In Folge finden Diabetes mellitus (Kapitel 1.3.4) und sonstige Stoffwechselstörungen (Kapitel 1.3.5) Erwähnung. Den Abschluss bilden nach einer Beschreibung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen (Kapitel 1.3.6) die Nierenerkrankungen (Kapitel 1.3.7).

1.3.1. Neuroonkologische Erkrankungen

Bei Hirntumoren handelt es sich Rutkowski et al. (2005) zufolge um intrakranielle Neubildungen des Hirngewebes. Sie stellen die zweithäufigste Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter dar und weisen dabei die höchste Mortalitätsrate auf (Rutkowski, 2014). Tumoren des zentralen Nervensystems (folgend als ‚ZNS-Tumoren‘ bezeichnet) bei Kindern und Jugendlichen sind in ihrem Spektrum maßgeblich von denen bei Erwachsenen verschieden (Rutkowski et al., 2005). Sinnvollerweise können sie nach dem Entstehungsort untergliedert werden, da dieser mit den auftretenden Symptomen assoziiert ist (Schuhmann, Tatagiba, Witt & Kortmann, 2012). Ein Auftreten von Tumoren ist laut Kühl und Korinthenberg (2006) prinzipiell im gesamten Zentralnervensystem möglich. Tabelle 2 fasst eine Gliederung nach Entstehungsort zusammen.

Tabelle 2: Einteilung kindlicher Hirntumoren nach Entstehungsort (in Anlehnung an Schuhmann et al., 2012)

Tumorarten unterteilt nach Entstehungsort	Anteil an allen Hirntumoren des Kindesalters (in %)
Tumoren der hinteren Schädelgrube <i>Beispiele:</i> Medulloblastom, niedriggradige Astrozytome	45-60%
Supratentorielle hemisphärische Tumoren <i>Beispiel:</i> niedriggradige Astrozytome	25-30%
Supratentorielle Mittellinientumoren <i>Beispiele:</i> Kraniopharyngeome, optisch-hypothalamische niedriggradige Gliome	15-20%
Tumoren des Spinalkanals <i>Beispiele:</i> Astrozytome, Ependymome, Dermoide, Sarkome	5-10%

Je nach Alter der bzw. des Betroffenen kommen verschiedene ZNS-Tumoren häufiger vor – bei Kindern und Jugendlichen sind dies v.a. gutartige gliale Tumoren, etwa pilozytische Astrozytome, aber auch embryonale Tumoren, welche schlechtere Prognosen aufweisen (Kühl & Korinthenberg, 2006). Um Voraussagen über das biologische Verhalten eines ZNS-Tumors zu treffen, wurde von der *World Health Organization (WHO)* das in Tabelle 3 skizzierte Graduierungsschema entwickelt, das vier Malignitätsgrade unterscheidet (Louis et al., 2007). Die Prognosen für Betroffene unterscheiden sich je nach Malignitätsgrad (Poeck & Hacke, 2006).

Tabelle 3: Malignitätsgrade und histologische Kriterien der Hirntumoren laut WHO (in Anlehnung an Poeck & Hacke, 2007)

WHO-Grad	Dignität	Beschreibung	durchschnittliche Überlebenszeit
I	Benigne	Gut differenzierte Gewebe, keine Metastasen	≥5(-50) Jahre
II	Semibenigne	Einzelne atypische Zellen, noch gut differenziertes Gewebe, Kernatypien, keine/kaum Metastasen	3-5 Jahre
III	Semimaligne	Viele atypische Zellen, Mitosen, Ursprungsgewebe noch erkennbar, jedoch bereits entdifferenziert	2-3 Jahre
IV	Maligne	Entdifferenziertes Gewebe, viele Mitosen, Nekrosen, Endothelproliferation, Metastasen	6 Monate-2 Jahre

Bei Kindern und Jugendlichen treten vorrangig Gliome des WHO-Grad I und II auf, wobei Metastasen außerhalb des zentralen Nervensystems selten sind (Ebinger, 2011).

Hirntumoren präsentieren sich unterschiedlich: Je nach Lokalisation und assoziiertem Hirndruck können **Symptome** aus einem breiten Spektrum vorhanden sein (Rutkowski, 2014). Kühl und Korinthenberg (2006) unterscheiden zwischen unspezifischen „Fernsymptomen“ und spezifischen „Lokalsymptomen“. Fernsymptome sind ihnen zufolge häufig Erstsymptome und solche, die vornehmlich aufgrund des blockierten Liquorflusses zustande kommen. Hierzu gehören drückende Kopfschmerzen, Übelkeit und Erbrechen, Wesensveränderung sowie Schielen mit Doppelbildern. Zu den spezifischen Symptomen zählen sie diejenigen, die mit der Lokalisation des Tumors assoziiert sind (s. dazu Tabelle 4).

Tabelle 4: Symptome und assoziierte Lokalisation von ZNS-Tumoren (in Anlehnung an Kühl & Korinthenberg, 2006)

Spezifisches Symptom	Assoziierte Tumorlokalisation (Beispiele)
Ataxie und Nystagmus	Kleinhirn, Hirnstamm und Kleinhirnbindearme, Rückenmark
Krampfanfälle	Kortikaler Sitz
Hirnnervenlähmungen	Hirnstamm, Kleinhirnbrückenwinkel
Motorische Paresen	Motorische Kortexareale, absteigende Bahnen, Rückenmark
Visusminderung, Gesichtsfeldausfälle	Sellaregion
Sensorische und spezifische neuropsychologische Defizite	Kortikal in spezifischen Hirnarealen
Sensibilitätsstörungen	Thalamus, spinale Region
Blasen-/Mastdarmlähmung	Spinale Prozesse
Endokrinologische Ausfälle	Sellaregion
Wesensveränderung, Essstörungen, Schlaf-Wach-Umkehr	Hypothalamus

Zur **Diagnostik** von ZNS-Tumoren werden laut Kühl und Korinthenberg (2006) vor allem die bildgebenden Verfahren Computertomographie (CT) und Magnetresonanztomographie (MRT) eingesetzt, die neben dem Tumornachweis an sich wichtige Hinweise auf Lokalisation und Art des Tumors geben.

Behandlungsarten von ZNS-Tumoren schließen Operation, Strahlentherapie sowie Chemotherapie ein (Kühl & Korinthenberg, 2006). Ihr Einsatz variiert je nach Tumortyp und -lokalisierung (Schuhmann et al., 2012).

Davon wird, sofern möglich, eine Operation mit vollständiger Entfernung des Tumors angestrebt, da hiermit in der Regel ein positiver Einfluss in Bezug auf die Prognose

assoziiert ist (Kühl & Korinthenberg, 2006). Zudem wird dabei Gewebe entnommen, welches der histologischen Einordnung des Tumors (s. dazu Tabelle 3) dient (Schuhmann et al., 2012). Ist ein Tumor in Hirnarealen lokalisiert, die eine hohe Bedeutung für Funktionen wie z.B. Sprache, Motorik oder Wahrnehmung haben, impliziert eine Operation zugleich das Risiko funktioneller Defizite – somit stehen Neurochirurginnen und Neurochirurgen vor der Herausforderung, zum einen eine möglichst vollständige Entfernung des Tumors zu erzielen und zum anderen Folgeschäden durch Verletzungen während der Operation zu vermeiden (Kühl & Korinthenberg, 2006). Daher sind Operationen von ZNS-Tumoren stets mikrochirurgischer Natur (Schuhmann et al., 2012).

Strahlen- oder Radiotherapie beschreiben laut Kühl und Korinthenberg (2006) eine weitere Behandlungsmöglichkeit von ZNS-Tumoren, die in der Wirksamkeit hinter Operationsverfahren rangiert und oftmals der Bekämpfung restlicher Tumorzellen nach einer Operation dient. Dosis und Ziel der Bestrahlung orientieren sich ihnen zufolge u.a. an der Ausbreitungscharakteristik und der Dosis-Wirkungs-Beziehung des Tumorgewebes, aber auch an der Strahlentoleranz des umgebenden Gewebes und dem Reifungszustand des Zentralnervensystems. Ist die Patientin bzw. der Patient jünger als 18 Monate, so wird in der Regel keine Strahlentherapie angewendet (Schuhmann et al., 2012). Kühl und Korinthenberg (2006) unterscheiden drei Bestrahlungsverfahren, nämlich Zielvolumenkonzepte (Bestrahlung der erweiterten Tumorregion), Ganzhirnbestrahlung und Bestrahlung des gesamten Liquorraums.

Chemotherapien dienen bei der Behandlung von ZNS-Tumoren in erster Linie der Reduzierung restlichen Tumorgewebes nach einer Operation, aber auch der Reduktion von Spätfolgen durch höhere Bestrahlungsdosen, die im Falle einer Behandlung ohne Chemotherapie notwendig wären (Kühl & Korinthenberg, 2006; Schuhmann et al., 2012). Bei hochmalignen Tumoren wird i.d.R. unterstützend zu den anderen beiden Therapieverfahren zusätzlich auf Chemotherapie zurückgegriffen (Schuhmann et al., 2012). In einigen Fällen, z.B. bei Säuglingen, Kleinkindern, Kindern mit malignen Hirntumoren oder niedriggradigen Gliomen, die nicht neurochirurgisch behandelt werden können, ist die Chemotherapie die zu bevorzugende Therapieform (Kühl & Korinthenberg, 2006). Vergleichsweise bessere Effekte werden den Autoren zufolge mittels Kombinationschemotherapie erzielt. Ein Vorteil der Chemotherapie besteht darin, dass sie eine systemische Wirkung aufweist und auch in Regionen, die andernfalls schlecht erreichbar sind, eingesetzt werden kann (Schuhmann et al., 2012). Um eine

ausreichende Konzentration eingesetzter Medikamente, sog. Zytostatika, in Gehirn und Liquor zu erreichen, kann einerseits eine Dosisescalation (hochdosierte Chemotherapie) und andererseits eine intrathekale Therapie erfolgen (Kühl & Korinthenberg, 2006). Bei letztgenannter Alternative wird ihnen zufolge ein Kathetersystem im Ventrikel implantiert.

Neue medikamentöse Behandlungsmethoden gewinnen zunehmend an Bedeutung (Kramm et al., 2008; Peyrl et al., 2012). Dazu zählen die Antiangiogenese, im Rahmen derer Gefäßneubildungen im Tumor gehemmt werden, wodurch dessen Wachstum und Metastasierung entgegengewirkt wird (Kramm et al., 2008). Peyrl et al. (2012) zufolge stellt diese Therapieform eine vielversprechende Entwicklung für Patientinnen und Patienten mit Medulloblastomen dar. Eine weitere neue Behandlungsmethode ist die Immuntherapie (Kramm et al., 2008). Dabei werden den Autorinnen und Autoren zufolge Wirkstoffe eingesetzt, die tumorspezifische Immunantworten aktivieren.

Die genannten Therapieoptionen sind nicht ohne **Folgen**. Abhängig von den konkreten Umständen listen Schuhmann et al. (2012) als übliche Folgezustände fokale neurologische Defizite, Absinken der neurokognitiven Leistung, Wachstumsbehinderung, endokrinologische Defizite, Hörstörungen, vaskuläre Veränderungen und Zweittumoren auf.

Kühl und Korinthenberg (2006) schildern eine weltweite altersstandardisierte **Inzidenz** von 2,5-3 pro 100.000 im Lebensjahr, auf Deutschland bezogen sind ihnen zufolge jährlich etwa 400 Neuerkrankungen zu verzeichnen.

Detailliertere Erläuterungen verschiedener ZNS-Tumoren sowie deren Behandlungsarten finden sich etwa in der Dissertation von Pletschko (2014) sowie in den Diplomarbeiten von Knasmüller (2015) und Lehner (2011).

1.3.2. Epilepsien

Kernelement von Epilepsien sind Krampfanfälle, die mit Bewusstseinsänderung (ggf. Bewusstlosigkeit) und sensorischen Veränderungen einhergehen und sehr unterschiedlich verlaufen können (Heubrock & Petermann, 2000). Bei einem epileptischen Anfall handelt es sich laut Schneble (2003) um eine pathologische, unspezifische Gehirnreaktion auf einen Reiz. Es kommt dem Autor zufolge zu verschiedenartigen Anfallsbildern, die verschiedene Symptome aufweisen können, z.B. motorischer, sensorischer, vegetativer

oder kombinierter Natur. Treten solche Anfälle wiederholt ohne identifizierbaren Auslöser auf, folgt die Diagnose einer Epilepsie (Heubrock & Petermann, 2000; Schneble, 2003).

Epilepsien lassen sich nicht auf ein einziges physiologisches Korrelat reduzieren; vielmehr handelt es sich um verschiedene neurologische Erkrankungen, denen ähnliche **Symptome** folgen – dementsprechend unterscheiden sich auch Prognose, Therapieoptionen und Erkrankungsverlauf (Heubrock & Petermann, 2000; Schneble, 2003). Folglich wird die Erkrankung den Autoren zufolge im Plural mit ‚Epilepsien‘ bezeichnet. Bei Kindern und Jugendlichen gibt es für verschiedene Epilepsien altersbezogene Präferenzen, die mit der Entwicklung in Zusammenhang stehen, s. dazu Tabelle 5 (Heubrock & Petermann, 2000).

Tabelle 5: Entwicklungsbezogenes Vorkommen der Epilepsien im Kindes- und Jugendalter; %-Angaben beziehen sich auf Häufigkeit des Auftretens unter allen Epilepsieformen (in Anlehnung an Heubrock & Petermann, 2000)

Epilepsie	Alter bei Erst-manifestation	Klinische Symptomatik
Neugeborenen-krämpfe	Neugeborenenalter	Meist wenig charakteristische Symptome, aber auch generalisierte tonisch-klonische Anfälle, oft nach schnell ansteigendem Fieber
Blitz-, Nick-Salaam (BNS)-Krämpfe	Erstes und zweites Lebensjahr (17%)	Plötzliche nach vorne gerichtete Zuckungen mit Hochschleudern des Oberkörpers und der Arme
Lennox-Gastaut-Syndrom	Vorschulalter (13%)	Muskelzuckungen und plötzliche Stürze
Grand mal-Epilepsien und Absencen	Grundschulalter (34%)	Stürze mit tonisch-klonischer Phase, Bewusstseinsverlust und kurzen Abwesenheitszuständen, evtl. mit Verdrehen der Augen nach oben
Impulsiv-Petit mal-Epilepsie, psychomotorische Anfälle	Jugendalter (13%)	Heftige Zuckungen, Schleuderbewegungen oder Schluck-, Schmatz- und Leckbewegungen
Impulsiv-Petit mal-Epilepsie, Grand mal-Epilepsie und psychomotorische Anfälle	Frühes Erwachsenenalter (16%)	s.o.

Die gemeinsame Symptomatik von Epilepsien besteht im Auftreten wiederkehrender, unprovoked pathologischer Anfälle (Schneble, 2003; Smithson & Walker, 2012). Schneble (2003) beschreibt das Entstehen solcher Anfälle durch Änderungen in den

Erregungsvorgängen der Nervenzellen: Ist eine Epilepsie vorhanden, so kommt es zu einer intensivierten Entladung der Zelle, woraufhin ein Abschnitt einsetzt, in dem die Zelle unerregbar ist, ehe das Ruhepotential wieder erreicht wird. Diese für die epileptische Nervenzelle typische Abfolge wird dem Autor zufolge paroxysmale Depolarisation (*Paroxysmal Depolarisation-Shift, PDS*) genannt. Tritt bei genügend Nervenzellen ein *PDS* auf, kann es zu einem epileptischen Anfall kommen; zudem kann durch die Weitergabe von Aktionspotentialen zu benachbarten Nervenzellen eine Ausbreitung des epileptischen Vorganges in Gang gesetzt werden (Schneble, 2003).

Die **Klassifizierung** von Epilepsien ist anhand zweier Zugänge möglich: einerseits basierend auf der Erscheinungsform der Erkrankung und andererseits basierend auf dem Klassifikationssystem der *International League Against Epilepsy (ILAE)* (Aksu, 211).

Die Erscheinungsform epileptischer Anfälle lässt sich grundlegend in zwei Kategorien unterteilen, nämlich solche, die nur die bzw. der Betroffene selbst registriert und die, die von außen beobachtbar sind (Schneble, 2003). Erstere umfassen dem Autor zufolge z.B. Missempfindungen, Sinnestäuschungen und emotionale Ausnahmezustände, letztere etwa Muskelzuckungen, übermäßigen Speichelfluss und Änderungen der Gesichtsfarbe. Umgangssprachlich beschreibt der Autor eine Differenzierung in große und kleine epileptische Anfälle, wobei die kleinen Anfälle als Restmenge der beim großen Anfall nicht beschriebenen Symptomatiken definiert sind. Beim großen Anfall („Grand mal-Anfall“) kommt es ihm zufolge zum plötzlichen Sturz der Patientin bzw. des Patienten, wobei der Körper steif, die Augen offen oder verdreht, der Kopf oft überstreckt und die Hände meist zu Fäusten geballt sind. Nach dieser bis zu 30-sekündigen tonischen Phase folgen laut Schneble (2003) Muskelzuckungen an den Gliedmaßen und im Gesicht, begleitet von vegetativen Phänomenen wie Puls- und Blutdrucksteigerung und intensivem Schwitzen – die 30-90-sekündige klonische Phase setzt ein. Im Anschluss kommt es zu einem maximal zwei Minuten andauernden komatösen Zustand, worauf meist ein mehrstündiger Nachschlaf folgt; der Zeitraum des Anfallsgeschehens wird von der betroffenen Person nicht erinnert (Schneble, 2003).

Gemäß Schneble (2003) unterteilte das Klassifikationssystem der ILAE bis 2010 epileptische Anfälle grob in fokale und generalisierte. Demnach beginnt das Anfallsgeschehen beim fokalen Typ auf einer Körperseite, was durch den Einbezug einer Hemisphäre und eines begrenzten Neuronensystems zu Beginn des Anfalls erklärt wurde (Schneble, 2003). Generalisierte Anfälle hingegen wurden dem Autor zufolge

charakterisiert durch den Einbezug beider Körperhälften und somit die Betroffenheit beider Gehirnhälften von Beginn des Anfallsgeschehens an. Mit der neuen Anfallsklassifikation der *ILAE* aus dem Jahr 2010 kam es laut Aksu (2011) bei dieser Differenzierung zu Änderungen: So wird nun davon ausgegangen, dass generalisierte Anfälle ebenfalls verschiedene Entstehungsorte im Kortex haben, die sich jedoch sehr rasch ausbreiten, sodass der Ursprungsort nicht identifiziert werden kann. Die Unterscheidung zwischen fokalen und generalisierten Epilepsien verschwimmt also durch die neue Klassifikation (Aksu, 2011). Eine Differenzierung von Epilepsien anhand der Ätiologie ist laut Aksu (2011) auch in der Epilepsieklassifikation 2010 vorhanden. Die frühere Unterscheidung sieht die Einordnung in *idiopathische*, *symptomatische* und *kryptogene* Epilepsien vor. Idiopathische Epilepsien sind solche, die als genetisch verursacht angenommen werden. Bei symptomatischen Epilepsien kann eine zugrunde liegende Läsion identifiziert werden. Bei kryptogenen Epilepsien wird eine strukturelle Ursache vermutet, kann aber nicht identifiziert werden (Aksu, 2011). Mittlerweile wird es anstatt der soeben erläuterten Begriffe vorgezogen, zwischen *genetischen*, *strukturellen/metabolischen* und *Epilepsien unklarer Ursache* zu differenzieren, s. dazu Abbildung 1 (Aksu, 2011).

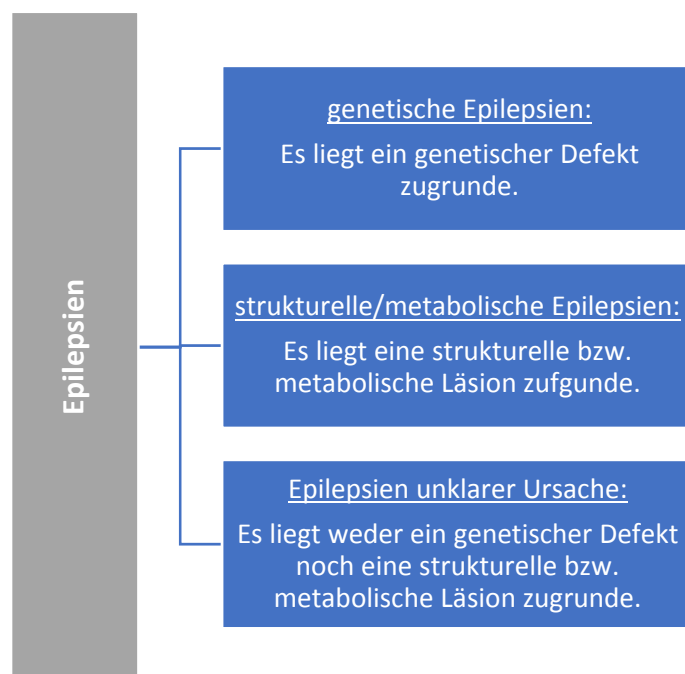


Abbildung 1: Epilepsieklassifikation 2010 der ILAE anhand der Ätiologie (in Anlehnung an Aksu, 2011)

Anfallsgeschehen und **Prognose** verschiedener Epilepsien unterscheiden sich laut Schneble (2003) stark. Gute Prognosen weisen ihm zufolge etwa benigne (familiäre) Neugeborenenkrämpfe, die benigne myoklonische Epilepsie des Kleinkindalters, die Absence-Epilepsie des Kindesalters, die juvenile myoklonische Epilepsie sowie die Aufwach-Grand-mal-Epilepsie auf.

Die **Diagnostik** von Epilepsien wird laut Schneble (2003) anhand von drei Schritten durchgeführt, nämlich eine Klärung und Einordnung des Anfallsgeschehens, die Zuordnung dessen zu einer bestimmten Epilepsieform und die Eruierung der Ursache für die Anfälle. Mithilfe des Elektroenzephalogramms (EEG) wird dem Autor zufolge die Hirnstromkurve der Patientin bzw. des Patienten aufgezeichnet und auf sog. Hypersynchrone Potentiale („Krampfpotentiale“) untersucht. Bei der Ursachenforschung wird insbesondere auf bildgebende Verfahren zurückgegriffen, mithilfe derer anatomische Läsionen ausfindig gemacht werden können (Schneble, 2003). Sofern feststellbar, werden Epilepsien dem Autor zufolge je nach Herd unterschiedlich bezeichnet: Beispiele hierfür wären etwa die Temporallappenepilepsie, die Frontallappenepilepsie und die Parietallappenepilepsie.

Die derzeitige **Behandlung** von Epilepsien fokussiert laut Smithson und Walker (2012) auf deren Symptome, nämlich die wiederkehrenden Anfälle. Mithilfe von Medikation gelingt es ihnen zufolge bei mehr als 70% der Betroffenen, die Erkrankung zu kontrollieren – 20-30% sprechen jedoch nicht auf Medikamente an und haben durch operative Eingriffe die besten Heilungschancen. Die medikamentöse Epilepsitherapie verfolgt Schneble (2003) zufolge das Ziel, weiteren Anfällen entgegenzuwirken bzw. deren Frequenz und Intensität zu schmälern. Eine Akuttherapie während eines Anfalls ist ihm zufolge zumeist nicht notwendig, da dieser spontan abklingt; jedoch kann es erforderlich sein, die Patientin bzw. den Patienten in eine sichere Umgebung zu bringen, um Folgeschäden, z.B. durch Anschlagen des Kopfes, zu verhindern.

Aksu (2011) beziffert die **Inzidenz** von Epilepsien auf 6 pro 10.000 und die **Prävalenz** auf 5 pro 1000 – somit handelt es sich um eine der häufigsten chronischen Erkrankungen im Altersbereich bis 10 Jahre. Weltweit sind Guerrini (2006) zufolge 10,5 Millionen Kinder betroffen. Bei 40-50% der Betroffenen liegt keine identifizierbare Ursache vor (Smithson & Walker, 2012). Länder- oder kulturspezifische Einflüsse sind bei Epilepsien nicht ausschlaggebend; jedoch ist die Inzidenz in Ländern, in denen häufiger infektiöse Gehirnerkrankungen auftreten, höher (Schneble, 20013; Smithson & Walker, 2012).

1.3.3. Sonstige neuropädiatrische Erkrankungen

Krankheiten, die das Gehirn, das Rückenmark, periphere Nerven und Muskeln betreffen, fallen Lösslein und Deike-Beth (1998) zufolge in den Arbeitsbereich der Neurologie. Schädigungen des Gehirns können ihnen zufolge sofortige neuropsychologische Ausfälle zur Folge haben, während Erkrankungen, die das Rückenmark, die Nerven oder Muskeln betreffen vorwiegend sekundäre Auswirkungen, wie etwa eine Einschränkung der Mobilität, haben.

Die pädiatrische Neurologie beschäftigt sich mit Patientinnen und Patienten, deren Nervensystem noch nicht voll entwickelt ist und sich in verschiedenen Reife- und Entwicklungsstadien befindet (Vassella, 2011). Ein maßgeblicher Einflussfaktor potentieller Erkrankungsfolgen bei Gehirnverletzungen ist in diesem Fachgebiet daher neben Ort und Schweregrad der Schädigung auch der Zeitpunkt (Lösslein & Deike-Beth, 1998).

Gründe für Hirnfunktionsstörungen im Kindes- und Jugendalter können laut Heubrock und Petermann (2000) verschiedener Natur sein und z.B. auf Risikofaktoren, Noxen oder Läsionen zurückzuführen sein. Dementsprechend können sie nach Art der Einwirkung (angeboren vs. erworben) oder anhand des Entwicklungsverlaufs eingeordnet werden. Die Autoren nehmen eine Gliederung der Syndrome nach Zeitpunkt (prä-, peri- oder postnatal) vor (s. Tabelle 6).

Tabelle 6: Schematische Übersicht über ausgewählte Hirnfunktionsstörungen bei Kindern und Jugendlichen anhand der Entwicklungsachse (in Anlehnung an Heubrock & Petermann, 2000)

pränatale Entwicklung	perinatale Entwicklung	postnatale Entwicklung
- Embryopathie	- Asphyxie	- Hirntumor
- Schwangerschaftsgestose	- Frühgeburt	- Encephalitis
- Infektionen (z.B. Röteln)		- Meningitis
- Diabetes der Mutter		- Schädel-Hirn-Trauma
- Maturationsstörungen (z.B. Spina bifida)		- neuromuskuläre Erkrankungen
- psychosozialer Stress		- Epilepsie
- genetische Syndrome		- neuropsychiatrische Erkrankungen
		- umschriebene Entwicklungsstörungen
		- Lernstörungen
		- Schlaganfälle
		- Medikationseffekte
		- Stoffwechselstörungen

Teils ist die Gliederung erschwert, wenn z.B. Ursache und Erstmanifestation einer Erkrankung in verschiedenen Entwicklungsstadien verortet sind oder verschiedene zusammenhängende Hirnfunktionsstörungen im gleichen Zeitraum einzuordnen sind (Heubrock & Petermann, 2000).

Panteliadis, Hagel und van Velthoven (2014) zufolge sind Fehlbildungen des zentralen Nervensystems eine der Hauptursachen für prä- und postnatale Morbidität und Mortalität. **Prävalenzen** solcher Fehlbildungen schätzen sie auf 5-10 je 1000 Geburten. Ursachen können genetische, aber auch äußere Einflussfaktoren wie etwa Substanzmissbrauch oder Infektion der Mutter sein; in 20% der Fälle liegt eine Kombination beider Faktoren vor (Panteliadis et al., 2014). Laut Bode (2011) spielen bei ca. 20% aller Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (chronische) Erkrankungen des Nervensystems eine Rolle. Neuropädiatrische Erkrankungen weisen ihm zufolge mit zunehmender Schwere der Erkrankung geringere Prävalenzen auf.

Unter neuropädiatrischen Erkrankungen ist eine ganze Bandbreite von Störungen umfasst, die sehr verschieden sind. Um ein greifbareres Bild zu geben, sind nachfolgend die drei Erkrankungen Schädel-Hirn-Trauma, Schlaganfall und Multiple Sklerose aufgegriffen und skizziert.

Schädel-Hirn-Trauma

Neuhäuser, Kieslich und Thyen (2011) zufolge entstehen Schädel-Hirn-Traumata durch die Einwirkung physikalischer Gewalt auf den Schädel, wodurch das Gehirn zu Schaden kommt. Ursächlich dafür sind ihnen zufolge bei Kindern vorwiegend häusliche Unfälle, Misshandlungen, Sport- und Verkehrsunfälle. Heubrock und Petermann (2000) unterscheiden dabei das offene Schädel-Hirn-Trauma, bei dem es zu einer Fraktur des Schädels kommt, vom geschlossenen, bei dem die Schädeldecke intakt bleibt. Neuhäuser et al. (2011) untergliedern in leichte, mittelschwere und schwere Hirnverletzungen, die sich hinsichtlich Schweregrad und Dauer der posttraumatischen Bewusstseinsstörung unterscheiden. Als häufige Symptome eines Schädel-Hirn-Traumas beschreiben sie Bewusstlosigkeit und vegetative Symptome wie Blässe, Übelkeit, Unruhe, Tachykardie und Atemstörungen. Abhängig von der Lokalisation des Schädel-Hirn-Traumas kann es demzufolge auch zu neurologischen Ausfällen kommen, z.B. Lähmungen. Die Therapie unterscheidet sich Neuhäuser et al. (2011) zufolge je nach Schweregrad: Beim leichten Schädel-Hirn-Trauma kann üblicherweise auf eine Therapie verzichtet werden, eine

kurzfristige Überwachung ist jedoch vonnöten. Mittelschwere und schwere Schädel-Hirn-Traumata müssen an einer Klinik je nach konkretem Erscheinungsbild behandelt werden, mit dem Ziel der Sicherung der Vitalfunktionen und der Beeinflussung einer sich entwickelnden Hirnschwellung. Folgen der Erkrankung werden abhängig von dem Schweregrad des Traumas und dem Alter der Patientin bzw. des Patienten beschrieben (Neuhäuser et al., 2011).

Schlaganfall

Bei Schlaganfällen liegen laut Heubrock und Petermann (2000) Gefäßverschlüsse oder zerebrale Blutungen zugrunde, wodurch es zu meist fokalen Hirnschädigungen kommt. Ein kindlicher Schlaganfall äußert sich laut Steinlin und Remonda (2011) durch eine fokale Ausfallssymptomatik entsprechend der betroffenen Stelle im Gehirn, Kopfschmerzen, Erbrechen oder Bewusstseinstörung. Sie beschreiben, dass häufig einige Zeit vergeht, bis betroffene Kinder in eine Klinik kommen, da die Symptome oftmals nicht als solche erkannt oder auf Stürze zurückgeführt werden. Die Behandlung von Kindern, die einen Schlaganfall erleiden, entspricht in der Regel der bei Erwachsenen: Beschrieben werden Überwachungsmaßnahmen sowie medikamentöse Elemente. Die Inzidenz von Schlaganfällen im Kindesalter wird mit 3-5 pro 100.000 beziffert, wovon 25% auf das Neugeborenenalter entfallen. Mehr als die Hälfte der betroffenen Kinder zeigen mittelschwere bis schwere neurologische und kognitive Probleme (Steinlin & Remonda, 2011).

Multiple Sklerose

Die Multiple Sklerose (folgend mit ‚MS‘ abgekürzt) bezeichnet nach Hanefeld (2011) eine entzündliche Erkrankung des Gehirns, deren Ursache in einer fortschreitenden Demyelinisierung von Nervenzellen durch Autoimmunprozesse liegt. Der Verlauf der Krankheit ist dem Autor zufolge zumeist schubförmig. Er beschreibt starke Unterschiede hinsichtlich der klinischen Symptomatik: Es ist sowohl möglich, dass die Erkrankung mit einem einzelnen als auch mit mehreren Symptomen beginnt, darunter etwa Gangstörungen, Paresen und Sehstörungen. Diese sind ihm zufolge häufig flüchtig, weswegen ihnen nicht selten zunächst wenig Beachtung zukommt. Oftmals wird daher erst nach längerem Andauern der Symptome eine Diagnostik eingeleitet. Die MS im Kindesalter unterscheidet sich dem Autor zufolge qualitativ nicht von der im Erwachsenenalter. Die Behandlung der Krankheit beschreibt Hanefeld (2011) bei Kindern

weitgehend der bei Erwachsenen entsprechend als Kombination von Medikamentengabe, Krankengymnastik und Beschäftigungstherapien. Er gibt zu bedenken, dass die Medikamente dabei vornehmlich einer Verzögerung des Erkrankungsverlaufs durch die Reduzierung der Häufigkeit und Schwere der Schübe dienen. Die Prävalenz der MS beträgt in Zentraleuropa ca. 1 pro 1000, wobei in 5% aller Fälle bereits vor dem 16. Lebensjahr Krankheitsanzeichen festzustellen sind (Hanefeld, 2011).

1.3.4. Diabetes mellitus

Diabetes mellitus (nachfolgend als ‚Diabetes‘ bezeichnet) ist laut Hürter und Lange (2001) durch einen Mangel des Hormons Insulin charakterisiert, der dazu führt, dass die Verarbeitung aufgenommener Nährstoffe gestört wird. Im Normalfall hat Insulin die Funktion, den Blutzuckerspiegel zu senken, das Eindringen von Glukose in Muskel- und Fettzellen zu bewirken und die Produktion von Glukose in der Leber zu hemmen, während sein Gegenpart – das Hormon Glukagon – den Blutzuckerspiegel steigert. Liegt ein Diabetes vor, so kommt es durch den Insulinmangel zu einem Anstieg des Blutzuckerspiegels über 200mg/dl (Hyperglykämie); bei gesunden Personen liegt dieser zum Vergleich zwischen 60-120 mg/dl (Hürter & Lange, 2001).

Das Krankheitsbild Diabetes lässt sich in zwei dominierende **Subtypen** kategorisieren, nämlich den Typ-1-Diabetes und den Typ-2-Diabetes (Hürter & Lange, 2001). Während beim Typ-1-Diabetes nicht ausreichend Insulin vom Körper produziert wird, wird beim Typ-2-Diabetes zwar ausreichend Insulin hergestellt, dieses ist jedoch in seiner Wirksamkeit eingeschränkt (Hürter & Lange, 2001). Bei betroffenen Kindern und Jugendlichen ist erstgenannter Diabetestyp stark überwiegend (Rosenbauer & Stahl, 2010).

Zum Insulinmangel kommt es beim Typ-1-Diabetes laut Hürter und Danne (2005) sowie Hürter und Lange (2001) dadurch, dass aufgrund eines Autoimmunprozesses vom Immunsystem Antikörper und T-Lymphozyten gebildet werden, die die B-Zellen der Bauchspeicheldrüse bekämpfen und letztendlich zu deren vollständiger Zerstörung führen. Bei der Entstehung dieses Diabetestyps spielen ihnen zufolge verschiedene Faktoren zusammen:

- das Vorliegen einer genetischen Disposition;
- das Vorliegen exogener Trigger, wie etwa Virusinfektionen;
- bei vielen Betroffenen das Vorhandensein einer Autoimmunerkrankung.

Der Typ-2-Diabetes tritt im Kindes- und Jugendalter selten auf (Hürter & Danne, 2005). Hierbei ist den Autoren zufolge aus noch unbekannten Gründen die Wirkung des Insulins gestört, wodurch es zur Insulinresistenz kommt. Ein höheres Risiko für Typ-2-Diabetes steht in Zusammenhang mit steigendem Lebensalter, Übergewicht und Mangel an Bewegung (Hürter & Danne, 2005).

Verschiedene, unspezifische **Symptome** deuten auf ein Vorhandensein von Diabetes hin (Hien & Böhm, 2005). Hürter und Lange (2001) nennen als Beispiele verstärkten Durst und häufiges Trinken, häufiges Harn lassen, Gewichtsabnahme, Einbußen in Leistung und Konzentration, Hungerattacken sowie Schläppheit und Erschöpfung. Sie treten ihnen zufolge erst dann in Erscheinung, wenn bereits lediglich 15-20% der Insulin produzierenden B-Zellen übrig geblieben sind. Ohne Behandlung kann es demnach zu starkem Gewichts- und Flüssigkeitsverlust, Austrocknungszeichen sowie beschleunigter und vertiefter Atmung kommen, bis hin zur ausgeprägten Stoffwechselentgleisung; in diesem Fall muss sofort eine Klinik aufgesucht werden. Bei etwa 10-20% aller Kinder, bei denen Diabetes erstmals erkannt wird, kommt es zu einer schweren Stoffwechselentgleisung (Hürter & Lange, 2001).

Im Laufe der Erkrankung kann es der Autorin und dem Autor zufolge auch zu Hypoglykämien mit Blutzuckerwerten unter 50mg/dl kommen; diese treten auf, wenn zu viel Insulin gegeben oder zu wenig gegessen wurde, bei starker körperlicher Anstrengung oder bei Alkoholkonsum. Hypoglykämien werden durch vielfältige Symptome charakterisiert, darunter Schwitzen, Zittern, Herzklopfen, Kopf- und Leibschmerzen, Sprech- und Denkstörungen, Unruhegefühle und Bewusstseinsstörungen (Hürter & Lange, 2001).

Zur **Diagnosestellung** werden Laborproben der betroffenen Person untersucht (Hürter & Lange, 2001). In der Gruppe der Kinder und Jugendlichen sind die meisten Fälle von Diabetes mit markanten Symptomen – deutlich überhöhten Blutzuckerwerten, Glukosurie und ggf. Ketonurie – einhergehend (Hürter & Danne, 2005).

Hürter und Lange (2001) beschreiben die **Behandlung** von Diabetes, nämlich die Insulingabe. Hier werden Injektionen ins Unterhautfettgewebe des Oberschenkels, der Bauchhaut oder des Gesäßes gegeben, wodurch das Hormon weiter in den Körper verteilt wird. Zu Beginn der Erkrankung wird ihnen zufolge relativ viel Insulin benötigt (Initialphase); nach 14-21 Tagen nimmt der Insulinbedarf ab und es kommt zu einer

Remissionsphase von 1-2 Jahren, in der nur eine geringe Menge des Hormons benötigt wird. Sobald die B-Zellen vollständig zerstört sind und vom Körper kein Insulin mehr hergestellt werden kann (bis zu vier bis fünf Jahre nach Erkrankungsbeginn), ist es nötig dass der komplette Insulinbedarf für die restliche Lebenszeit extern zugeführt wird – die Patientin bzw. der Patient tritt in die Postremissionsphase ein. Die Ernährung bei Vorliegen eines Diabetes bedarf demnach keinen besonderen Diätvorkehrungen. Vor den Mahlzeiten muss jedoch darauf geachtet werden, dass diese vom Blutzuckergehalt her zur Menge des verabreichten Insulins passen. Zur Überprüfung der Ausgewogenheit zwischen Insulinverabreichung und Nahrungsaufnahme muss der Blutzuckerspiegel täglich mehrfach gemessen werden (Hürter & Lange, 2001).

Im Kindes- und Jugendalter stellt der Diabetes die häufigste chronische Stoffwechselstörung dar (Hien & Böhm, 2005). Laut Neu et al. (2002) liegt die **Inzidenz** für den Altersbereich 0-14 im bei 12,9 pro 100.000 im Jahr. Tendenziell weisen ältere Kinder höhere Inzidenzraten auf als jüngere (Neu et al., 2001; Neu et al., 2002; Rosenbauer & Stahl, 2010). Hürter und Lange (2001) beziffern die von Typ-1-Diabetes betroffenen Kinder und Jugendlichen zwischen 0 und 20 Jahre mit ca. 20.000 in Deutschland. Rosenbauer und Stahl (2010) berichten einen weltweiten Anstieg an Neuerkrankungen des Typ-1-Diabetes, dessen Ursachen kontrovers diskutiert werden. Veränderungen der Umweltbedingungen sind Hien und Böhm (2005) zufolge ausschlaggebend für eine verstärkte Erkrankungsmanifestation genetisch vorbelasteter Personen.

1.3.5. Sonstige Stoffwechselstörungen

Stoffwechselstörungen treten oftmals sehr früh in Erscheinung und sind damit zumeist in der Pädiatrie angesiedelt (Bodamer, 2009). Ihre Ursachen liegen in der Regel in Enzymen, die Fehlfunktionen aufweisen. Auch andere genetische Korrelate wie Defekte der Transporter- und Strukturproteine können Ursachen angeborener Stoffwechselstörungen sein (Wendel & Burgard, 2007). Dies führt zu einem Überschuss der Konzentration des betreffenden Substrats, während das korrespondierende Produkt in geringerer Menge hergestellt wird. Das überschüssige Substrat kann Schaden anrichten, indem es z.B. selbst giftige Wirkung auf den Organismus hat oder in giftige Abbauprodukte umgewandelt wird (Bodamer, 2009). Auch der Mangel des Produktes kann krankheitsursächlich sein (Wendel & Burgard, 2007). Bei angeborenen

Stoffwechselstörungen handelt es sich laut Bode (2009) um Erbkrankheiten, 80-90% werden autosomal-rezessiv vererbt. Chronische Stoffwechselerkrankungen weisen dem Autor zufolge ein großes Spektrum in ihrem Verlauf auf – so reichen ihre Formen von leichten bis hin zu sehr schweren. Wendel und Burgard (2007) nennen als Charakteristika von Stoffwechselerkrankungen ihre Chronizität, ihre fortschreitende und nicht selten lebensbedrohliche Verlaufsform sowie die drohende Gefahr einer schweren Behinderung als Folge.

In Österreich haben sich vier Zentren auf die Diagnose und Behandlung von Stoffwechselstörungen spezifiziert, darunter auch die Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien (Sperl & Karall, 2014).

Für die **Diagnostik** von Stoffwechselstörungen nimmt das sogenannte Neugeborenen-screening eine wichtige Rolle ein. Dabei werden wenige Tage alte Säuglinge flächendeckend routinemäßig mittels Blutprobe untersucht (Bodamer, 2009; Müller, 2012). In diesem Rahmen wird auf zwei Endokrinopathien sowie zwölf Stoffwechselerkrankungen getestet (Müller, 2012).

Nicht jede Stoffwechselstörung kann laut Wendel und Burgard (2007) einer wirksamen **Behandlung** unterzogen werden. Ist eine Intervention möglich, so muss ihnen zufolge mit der Behandlung zumeist sehr früh begonnen werden, idealerweise von Geburt an, und auch eine konsequente Weiterführung über das gesamte weitere Leben hinweg ist in der Regel nötig. Als hierfür notwendig beschreiben sie eine hohe Compliance von Seiten der bzw. des Betroffenen. Bei der Behandlung von Stoffwechselstörungen fassen sie prinzipiell drei Herangehensweisen mit dem Ziel, einen Substratüberschuss bzw. einen Produktmangel zu kompensieren, zusammen:

- Reduktion des Substrates, z.B. durch Einschränkung der Aufnahme des Stoffes;
- Steigerung der beschränkten Enzymaktivität, z.B. durch Medikation;
- Beseitigung des Produktmangels, z.B. durch Ersatz des Produktes oder Medikation.

Zur ersten Herangehensweise zählen die diätetischen Behandlungsformen (Wendel & Burgard, 2007). Viele der Stoffwechselerkrankungen, die einer Intervention zugänglich sind, können ihnen zufolge durch strikte Diäten sehr effektiv beeinflusst werden – es ist so oftmals möglich, schwerwiegende Folgeerkrankungen, Behinderungen und Tod zu vermeiden. Hierbei werden synthetisch hergestellte Nahrungsmittel eingesetzt, deren

Inhaltsstoffe auf die jeweilige Stoffwechselerkrankung abgestimmt sind. Die beiden letztgenannten Herangehensweisen beschreiben nicht-diätetische Interventionen, die oftmals nur einen palliativen oder symptomatischen Zugang darstellen (Wendel & Burgard, 2007).

Stoffwechselstörungen sind seltene Erkrankungen, wenngleich Maßnahmen wie beispielsweise das Neugeborenencreening, verbesserte Therapie und Diagnostik die Situation erheblich verbessert haben, was in einer höheren Anzahl an Überlebenden solcher Erkrankungen resultiert (Bodamer, 2009). Zwar ist jede einzelne Stoffwechselerkrankung für sich gesehen sehr selten, aufgrund ihrer großen Bandbreite und vielfältigen Erscheinungsformen bilden sie in Gesamten jedoch eine nicht zu unterschätzende Anzahl an betroffenen Kindern und Jugendlichen – von 1000 Neugeborenen weisen demnach zwei eine Stoffwechselstörung auf (Wendel & Burgard, 2007). Wendel und Burgard (2007) sprechen von derzeit 10.000 Kindern und Jugendlichen in Deutschland, die sich aufgrund einer Stoffwechselerkrankung in pädiatrischen Stoffwechselzentren in Behandlung befinden. Tabelle 7 stellt zur besseren Übersicht die **Inzidenzen** einiger individueller Stoffwechselstörungen dar.

Tabelle 7: Geschätzte Inzidenzen für eine Auswahl von seltenen genetischen Stoffwechselstörungen in Deutschland (in Anlehnung an Wendel & Burgard, 2007)

Stoffwechselstörung	Geschätzte Inzidenz
<i>Erfassung im erweiterten Neugeborenencreening</i>	
Phenylketonurie (PKU)/Hyperphenylalaninämie	10 pro 100.000
Galaktosämie	2,5 pro 100.000
Biotinidase-Mangel	1,3 pro 100.000
Ahornsirupkrankheit (MSUD)	0,7 pro 100.000
Isovalerianazidämie	2 pro 100.000
Glutarazidurie Typ I	1,3 pro 100.000
MCAD (Mittelkettiger Acyl-CoA Dehydrogenase)-Mangel	10 pro 100.000
Carnitin-Stoffwechselstörungen (CPT I-, CPT II-, CACT-Mangel)	1 pro 100.000
<i>Nicht in das erweiterte Neugeborenencreening eingeschlossen bzw. nicht im Neugeborenencreening zu erfassen</i>	
Weitere Stoffwechselstörungen der organischen Säuren	3 pro 100.000
Harnstoffzyklusdefekte	17 pro 100.000
Hepatische Glykogenspeicherkrankheiten	3 pro 100.000
Atmungsketten-/Pyruvatstoffwechsel-Defekte	20 pro 100.000
Lysosomale Speicherkrankheiten	13 pro 100.000

Eine für die Erkrankungsgruppe vergleichsweise häufige Stoffwechselstörung stellt die Phenylketonurie dar, die folgend vorgestellt wird.

Phenylketonurie

Bei der Phenylketonurie (folgend mit ‚PKU‘ abgekürzt) handelt es sich laut Lang (2004) um eine Eiweiß-Stoffwechselstörung, d.h. das Phenylalanin abbauende Enzym Phenylalaninhydroxylase ist defekt. Ist der Phenylalanin-Spiegel im Blut für einen längeren Zeitraum überhöht, so wirkt dies als Nervengift und kann sich schädigend auf das Gehirn auswirken – eine unbehandelte PKU kann der Autorin zufolge schwere geistige Behinderungen sowie Bewegungsstörungen zur Folge haben. Die Erkrankung beschreibt sie als nicht medikamentös behandelbar, jedoch mithilfe einer speziellen Diät aus natürlichen Lebensmitteln und Spezialnahrung, im Rahmen derer die Phenylalaninzufuhr kontrolliert wird, sehr gut in den Griff zu bekommen. Bis zum zehnten Lebensjahr ist aufgrund der raschen Gehirnentwicklung eine strikte Diäteinhaltung vonnöten, um Folgeschäden zu vermeiden; im Jugend- bis ins Erwachsenenalter kann die Diät laut Autorin zunehmend gelockert werden, dennoch sollten nach wie vor gewisse Grenzwerte an Phenylalanin nicht überschritten werden. Bei guter Einhaltung der Diät entwickeln sich Kinder und Jugendliche mit PKU normal und es treten keine Folgeschäden auf; teilweise kann es den jungen Patientinnen und Patienten jedoch schwerfallen die Diät immer einzuhalten, insbesondere dann, wenn die Essgewohnheiten anderer Kinder bemerkt werden (Lang, 2004).

1.3.6. Herz-Kreislauf-Erkrankungen

Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems im Kindes- und Jugendalter schließen angeborene Herzfehler, erworbene Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzrhythmusstörungen und Herz-Kreislauf-Erkrankungen im Rahmen einer anderen Störung ein (Kramer, 2013). Während bei kritisch kranken Neugeborenen zumeist Herzinsuffizienz sowie fehlende oder uncharakteristische Herzgeräusche zu einer kardiologischen Untersuchung bzw. Behandlung führen, sind es bei Kleinkindern und Jugendlichen mehrheitlich zufällig entdeckte Herzgeräusche oder Herzrhythmusstörungen (Brode, 2002).

Nicht selten bleiben angeborene Herzfehler weitgehend beschwerdefrei und die Überweisung an die Kinderkardiologin bzw. den Kinderkardiologen erfolgt aufgrund eines Herzgeräusches, das zufällig, etwa bei Routineuntersuchungen, entdeckt wurde

(Hausdorf & Keck, 2002). **Symptome** werden dann häufig erst bei genauer Abfrage erwähnt – diese sind laut Hausdorf und Keck (2002) etwa:

- beschleunigte und angestrenzte Atmung, Blausucht, Schwellungen;
- verstärkte Müdigkeit, vermehrtes Schwitzen, Gedeihstörungen, verringerte Belastbarkeit;
- Infektanfälligkeit, Husten;
- Herzrasen, Schwindel, Ohnmacht, Krampfanfälle.

Im **Spontanverlauf** unterscheiden sich verschiedene Herzfehler laut Brode und Hausdorf (2002) stark – einige weisen ohne Therapie eine Sterblichkeit im ersten Lebensjahr von 90% auf. Dabei birgt das Neugeborenenalter für Kinder mit einem Herzklappenfehler die größte Gefahr, denn 50% dieser Kinder erliegen ohne Behandlung bereits im ersten Lebensmonat der Fehlbildung. Andere angeborene Herzfehler unterliegen den Autoren zufolge hingegen einer Spontanremission. Mithilfe von Therapien lässt sich eine maßgebliche Verlängerung der Lebensdauer und Erhöhung der Lebensqualität erzielen; dennoch haben Betroffene häufig mit Sekundärproblemen, wie etwa Herzrhythmusstörungen, auch nach Jahren noch zu kämpfen (Brode & Hausdorf, 2002).

Erworbene Herzfehler im Kindes- und Jugendalter kommen in Industrieländern nur noch selten vor, etwa aufgrund des Rückgangs zugrunde liegender Erkrankungen wie dem rheumatischen Fieber (Brode & Hausdorf, 2002). Entzündliche Herzerkrankungen werden von Viren oder Bakterien verursacht oder treten aufgrund vorangegangener Infektionen in Erscheinung und werden symptomentsprechend bzw. antibiotisch behandelt (Kramer, 2013).

Um Herz-Kreislauf-Erkrankungen adäquat zu **diagnostizieren**, stehen verschiedene Methoden zur Verfügung: Anamnese, Untersuchung, EKG sowie Echokardiographie führen zumeist zu einer zutreffenden Diagnosestellung (Kramer, 2013).

Behandlungsarten von Herz-Kreislauf-Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter schließen konservative (z.B. medikamentöse Behandlung, unterstützende Maßnahmen wie Abstimmung der Ernährung), interventionelle (z.B. Erweiterung verengter Gefäße mittels Ballonkatheter) sowie operative Verfahren ein (Kramer, 2013). Die Mehrzahl angeborener Herzfehler muss trotz zunehmender Möglichkeiten zur interventionellen Therapie noch operativ korrigiert werden; eine Herztransplantation stellt eine Operationsmöglichkeit für schwerstkranker Kinder dar (Kramer, 2013).

Die **Inzidenz** angeborener Herzfehler beträgt Schätzungen zufolge 8 je 1000 Neugeborene (Brode & Hausdorf, 2002; Kramer, 2013). Im Schulalter reduziert sich die Auftretenshäufigkeit angeborener Herzfehler maßgeblich, was in erster Linie durch die Spontanheilung mancher Herzfehler, aber auch durch die Mortalität bei komplexen Erkrankungsformen erklärt wird (Brode & Hausdorf, 2002). Der häufigste angeborene Herzfehler ist den Autoren zufolge der Ventrikelseptumdefekt, der sich wieder spontan verschließen kann. Tabelle 8 gibt Aufschluss über die Häufigkeit verschiedener angeborener Herzfehler.

Tabelle 8: Häufigkeit von angeborenen Herzfehlern (in Anlehnung an Brode & Hausdorf, 2002)

Diagnose	Häufigkeit (% aller Herzfehler)
Ventrikelseptumdefekt	25-41%
Persistierender Ductus arteriosus Botalli	10-14%
Vorhofseptumdefekt	7-12%
Pulmonalstenose, valvulär	5-7%
Aortenisthmusstenose	6-10%
Fallot-Tetralogie	5%
Aortenstenose, valvulär	5-7%
Transposition der großen Arterien	5-7%
Atrio-Ventrikulär-Septum-Defekte	3-4%
Seltenere Herzfehler	21%

In ca. 3-12% der Fälle kommen den Autoren zufolge angeborene Herzfehler nicht isoliert, sondern als Teil eines Syndroms (z.B. Down-Syndrom, Marfan-Syndrom) vor. Angeborene Herzfehler unterliegen einer genetischen Häufung (Brode & Hausdorf, 2002).

1.3.7. Nierenerkrankungen

Mann (2015) erklärt die Funktion der Nieren als das Zurückhalten wertvoller Blutbestandteile und zugleich das Ausscheiden überschüssiger Flüssigkeit und Abfallstoffe. Sind die Funktionen der Niere beeinträchtigt, besonders die Ausscheidungs- und Entgiftungsfunktion, so resultiert dem Autor zufolge eine Niereninsuffizienz. Im Falle eines chronischen Nierenversagens kann das Organ seine Funktion nicht mehr dauerhaft erfüllen, weshalb das Nierengewebe nach und nach in Bindegewebe umgewandelt wird (Sperschneider, 2009). Levey et al. (2005) beschreiben chronische Nierenerkrankungen als Nierenschädigung oder eine *glomeruläre Filtrationsrate (GFR)* von weniger als 60ml/min bei einer Körperoberfläche von 1,73m² für drei Monate oder

länger, unabhängig von der Ursache. Der *GFR*-Wert bezeichnet die pro Zeiteinheit in der Niere entgiftete Blutmenge, die normalerweise zwischen 80 und 160 ml/min/1,73m² liegt (Mann, 2015).

Das zugrunde liegende **Erkrankungsspektrum** bei Kindern und Jugendlichen mit Nierenerkrankungen ist nach Taylor und Reid (2013) sehr verschieden zu dem Erwachsener. Ihnen zufolge sind bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen deshalb oftmals mehrere Disziplinen involviert, z.B. Nephrologinnen und Nephrologen, spezialisierte Krankenschwestern und Krankenpfleger, Diätassistentinnen und Diätassistenten sowie Pharmazeutinnen und Pharmazeuten.

Fehlbildungen im Urogenitaltrakt lassen sich durch die menschliche Entwicklung erklären – Becker (2008) beschreibt die Entwicklung der Nieren, die bereits in der vierten Schwangerschaftswoche beginnt und erst in der 36. Schwangerschaftswoche komplett ist. Kindlicher Urin wird bereits ab der 10. Woche produziert, die Filtrationsfunktion entwickelt sich ab der 14. Woche. Kommt es während der Nierenentwicklung zu Störungen, so können Fehlbildungen resultieren (Becker, 2008). Nierenerkrankungen, die im Kindesalter insbesondere berücksichtigt werden müssen, sind laut Taylor und Reid (2013) die folgenden:

- strukturelle Abnormitäten der Nieren und der Harnwege:

Häufig werden strukturelle Fehlbildungen bereits vor der Geburt bei Untersuchungen oder in der frühen Kindheit in Zusammenhang mit Harnwegsinfektionen erkannt. Am häufigsten kommt es vor, dass das Nierenbecken erweitert ist. Andere Fehlbildungen sind z.B. dysplastische Nieren oder Doppelnieren.

- polyzystische Nierenerkrankung:

Bei dieser genetisch bedingten Erkrankung werden Nierenzysten gebildet, was über die Dauer von etwa 50 Jahren zu einer terminalen Niereninsuffizienz führt (Kühn & Walz, 2007).

- andere genetisch bedingte Nierenerkrankungen.

Angeborene Störungen sind Harambat, van Stralen, Kim und Tizard (2012) zufolge für ca. zwei Drittel aller Fälle von chronischen Nierenerkrankungen in Industrienationen verantwortlich, wohingegen in Entwicklungsländern erworbene Ursachen eine größere Rolle spielen. Angeborene Nierenerkrankungen schreiten vergleichsweise langsamer fort

als erworbene, sodass sie oft weniger fortgeschrittene Stadien chronischer Nierenerkrankungen erreichen, während Kinder und Jugendliche mit erworbenen Nierenerkrankungen häufiger bei einer Nierenerkrankung im Endstadium anzutreffen sind (Harambat et al., 2012).

Bei Kindern und Jugendlichen machen sich laut Schärer und Mehls (2002) Krankheiten der Nieren und Harnwege verschiedenartig bemerkbar. Einige **Symptome** deuten den Autoren zufolge dabei offensichtlich auf eine Nierenerkrankung hin, wie etwa Schmerzen im Nieren- und Blasenraum oder Beschwerden im Rahmen einer mehrere Organe betreffenden Krankheit. Typischerweise werden von Betroffenen Schmerzen im Bauchraum um den Nabel herum berichtet; Säuglinge oder Kleinkinder fallen durch eine gekrümmte Haltung, mangelnden Appetit und intensives Schreien auf (Schärer & Mehls, 2002). Andere häufige Symptome sind Fieber und Störungen bei der Blasenentleerung. Doch auch schwere Nierenerkrankungen können keine oder unspezifische Symptome hervorrufen (Schärer & Mehls, 2002). Besonders bei Säuglingen und Kleinkindern werden demnach auch asymptomatische Erkrankungen von Nieren und Harnwegen angetroffen, mangels Möglichkeit zur Artikulation von Beschwerden. Jugendliche neigen den Autoren zufolge oftmals dazu, vorhandene Symptome zu verschweigen oder negieren. Bei diesen beiden Altersgruppen empfiehlt sich daher die Zuhilfenahme von Elternangaben bei der Anamnese (Schärer & Mehls, 2002).

Die **Diagnostik** von Nierenerkrankungen erfolgt durch die Auswertung von Laborwerten; auch mithilfe von bildgebenden Verfahren wie Sonografie, Röntgenuntersuchung, Computer- und Magnetresonanztomographie lässt sich viel über die Nierenfunktion ableiten (Mann, 2015).

Sperschneider (2009) beschreibt drei Verfahren zur **Behandlung** chronischen Nierenversagens, nämlich die Hämodialyse, die Bauchfelldialyse und die Transplantation. Die beiden ersteren beschreibt die Autorin als alternative Verfahren zur Blutreinigung: Während bei der Hämodialyse das Blut außerhalb des Körpers durch eine Dialysemaschine gereinigt wird, geschieht dies bei der Bauchfelldialyse mithilfe des Bauchfells, das durch einen eingenähten Katheter als Dialysemembran fungiert. Die Dialyse imitiert Mann (2015) zufolge die Filterleistung der Niere. Bei Kindern mit Nierenerkrankungen im Endstadium erfolgt zunächst meist eine Dialysebehandlung, ehe eine Transplantation stattfindet (Harambat, 2012).

Harambat et al. (2012) bemängeln das Fehlen einer gemeinsamen Definition für chronische Nierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen, das zu beschränkter Information über die **Epidemiologie** solcher Erkrankungen führt. Ihnen zufolge ist die weltweite **Inzidenz** für Nierentransplantationen bei Betroffenen bis 19 Jahre für 2008 mit 9 je 1.000.000 zu beziffern, während sich die altersentsprechende **Prävalenz** auf 18 bis 100 pro 1.000.000 beläuft.

2. Neuropsychologische Folgen chronischer Erkrankungen

Heubrock und Petermann (2000) definieren die klinische Kinderneuropsychologie als Disziplin, die sich „mit den Auswirkungen von kindlichen Hirnschädigungen auf die kognitive, psychische und soziale Entwicklung [...]“ auseinandersetzt (S. 13). Weiter beschreiben die Autoren das Aufgabengebiet, das in einer präzisen Erfassung neuropsychologischer Folgen von kindlichen Hirnschädigungen, in einer zielgerichteten Behandlung dieser und in einer umfassenden (Re-)Integration betroffener Individuen in den altersentsprechenden Alltag liegen. Reed und Warner-Rogers (2008) ergänzen, dass in dieser Disziplin eine Berücksichtigung des Veränderungsprozesses des kindlichen Gehirns grundlegend ist. Es handelt sich um eine Schnittstellen-Disziplin, die interdisziplinär Elemente aus Psychologie, Neurologie, Psychiatrie, Neuroanatomie und Neuropsychologie als Arbeitsgrundlage integriert (Heubrock & Petermann, 2000).

Die nachfolgenden Ausführungen geben einen Überblick über neuropsychologische Folgen der in Kapitel 1.3 beschriebenen Erkrankungen. Den Elementen in der Definition von Heubrock und Petermann (2000) folgend werden dabei zunächst neurokognitive und im Anschluss psychosoziale Langzeitfolgen beschrieben.

2.1. Neurokognitive Langzeitfolgen

Aufgrund der großen Bandbreite der in dieser Arbeit thematisierten chronischen Erkrankungen sind auch deren Folgen im neurokognitiven Bereich entsprechend vielfältig und verschieden. Daher wird anschließend für jede der in Kapitel 1.3 vorgestellten Erkrankungsgruppen ein kurzer Überblick über Studien und Reviews zur generellen neurokognitiven Funktionsfähigkeit gegeben. Drei für Alltag und Schule besonders wichtige neurokognitive Funktionsbereiche sind die **Aufmerksamkeit**, das **Gedächtnis** und die **exekutiven Funktionen**. In Kapitel 2.1.1, Kapitel 2.1.2 und Kapitel 2.1.3 finden sich Beschreibungen dieser drei Funktionsbereiche und jeweils ein diesbezüglich tabellarischer Überblick ausgewählter Studien im Kontext der chronischen Erkrankungen.

Anzumerken ist, dass insbesondere zu neuroonkologischen Erkrankungen und Epilepsien zum Zeitpunkt der Recherche zahlreiche Arbeiten verfügbar waren. Zu den übrigen Erkrankungen konnten deutlich weniger Artikel gefunden werden. Es wird kein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben; Interpretationen sind mit Bedacht auf eine mögliche Publikationsverzerrung zu tätigen.

Neuroonkologische Erkrankungen

In der Literatur herrscht weitgehend Konsens darüber, dass die generelle kognitive Leistungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen, die einen ZNS-Tumor haben bzw. hatten, häufig beeinträchtigt ist (s. dazu z.B. De Ruiter, van Mourik, Schouten-van Meeteren, Grootenhuis & Oosterlaan, 2013; Leiss, 2011; Robinson et al., 2010; Shortman et al., 2014; Ullrich & Embry, 2012). Konkreter wird Überlebenden einer pädiatrischen Hirntumorerkrankung von einigen Autorinnen und Autoren eine reduzierte Handlungs- und/oder verbale Intelligenz attestiert (An, Joung, Sung & Kim, 2013; de Ruiter et al., 2013; Poggi et al., 2005; Shortman et al., 2014). Auch eine Bandbreite an verschiedenen neurokognitiven Funktionsdefiziten wird mit pädiatrischen Gehirntumoren in Verbindung gebracht (z.B. Leiss, 2011; Palmer, Reddick & Gajjar, 2007; Robinson et al., 2010). Neben der Erkrankung an sich spielt die Therapie dabei eine wichtige Rolle: Ullrich und Embry (2012) fassen zusammen, dass 40-100% der Überlebenden einer pädiatrischen Gehirntumorerkrankung Defizite in ihrer kognitiven Funktionsfähigkeit aufweisen, die auf den Tumor selbst und/oder auf seine Behandlung zurückzuführen sind.

Zu beachten sind Studien zufolge dabei einige Einflussfaktoren – laut Shortman et al. (2014) sind eine infratentorielle Tumorlokalisation, ein höherer Tumorgrad, ein vorhandener Hydrozephalus sowie eine Behandlung durch Strahlentherapie und Chemotherapie mit einer vergleichsweise schlechteren Funktionsfähigkeit assoziiert. In der Studie von Reddick et al. (2003) war ein reduziertes Volumen weißer Hirnsubstanz mit schlechteren neurokognitiven Leistungen assoziiert. De Ruiter et al. (2013) fanden heraus, dass neben den Behandlungsarten Strahlen- und Chemotherapie eine längere Zeit seit der Diagnosestellung mit niedrigeren Intelligenztestwerten einherging. Eine höhere Intensität der Behandlung bringen Mulhern, Merchant, Gajjar, Reddick und Kun (2004) sowie Ullrich und Embry (2012) tendenziell mit größeren neurokognitiven Funktionseinbußen in Verbindung.

Epilepsien

Elger, Helmstaedter und Kurthen (2004) betonen, dass neurokognitive Folgen von Epilepsien je nach konkretem Erkrankungsbild verschieden sind. Lehner-Baumgartner (2009) fasst drei entscheidende Faktoren für neurokognitive Auswirkungen von Epilepsien zusammen:

- morphologische Faktoren, z.B. Art oder Lokalisation der Epilepsie;

- klinische und demographische Faktoren, z.B. Alter bei Beginn der Erkrankung, Geschlecht, Frequenz und Schwere der Anfälle;
- funktionelle Faktoren, z.B. Medikationsbedingungen, psychiatrische Komorbiditäten.

Elger et al. (2004) bringen schlechte kognitive Resultate mit frühem Beginn und langer Dauer der Erkrankung bei schlechter Anfallskontrolle in Zusammenhang. Ist die Epilepsie einer bestimmten Gehirnregion zuzuordnen, so kann es den Autoren zufolge zu Funktionseinbußen in entsprechenden Bereichen kommen. Auch in vom Anfallsgeschehen entfernten Regionen des Gehirns kann es laut Lehner-Baumgartner (2009) bei Störungen der funktionellen Netzwerke zu Defiziten kommen. Elger et al. (2004) weisen darauf hin, dass bei einigen Syndromen zwar im Rahmen neuropsychologischer Testungen leichte Defizite erkannt werden, diese in alltäglichen sozialen Situation jedoch keine Einschränkungen zur Folge haben.

Sonstige neuropädiatrische Erkrankungen

Aufgrund der inhaltlichen Breite anderer neuropädiatrischer Erkrankungen sind auch deren neuropsychologische Folgen differenziert zu betrachten, daher hat es Sinn, verschiedene solche Erkrankungen separat zu erwähnen. Auf eine aggregierte Darstellung der Aufmerksamkeits- und Gedächtnisleistungen sowie der exekutiven Funktionen in Tabelle 10, Tabelle 12 und Tabelle 13 wird daher verzichtet und einige Studien dazu folgend angeführt.

Die neurokognitiven Folgen leichter Schädel-Hirn-Traumata im Kindesalter untersuchten Babikian et al. (2011). Sie konnten keine langfristigen neurokognitiven Beeinträchtigungen bei Betroffenen im Vergleich mit Kindern, die eine andere Verletzung erlitten hatten, finden. Bei schweren Schädel-Hirn-Traumata hingegen wurden in der Studie von Yeates et al. (2005) bei betroffenen Kindern Defizite hinsichtlich Aufmerksamkeit und exekutiven Funktionen festgestellt, die einen Zusammenhang mit Verhaltensproblemen aufwiesen.

Daseking, Heubrock, Hetzel und Petermann (2003) fassen die Evidenzlage zu Schlaganfällen bei Kindern und Jugendlichen zusammen. Sie konkludieren, dass bei Schlaganfällen im Kindes- und Jugendalter eine Bandbreite an neuropsychologischen Ausfällen vorkommen kann, darunter Gedächtnisstörungen und Aufmerksamkeitsdefizite.

Julian et al. (2013) untersuchten in einer multizentrischen Studie die kognitiven Beeinträchtigungen bei Kindern und Jugendlichen mit multipler Sklerose und dem klinisch isolierten Syndrom, einer neurologischen Störung, die häufig zu multipler Sklerose führt. Sie fanden bei etwa einem Drittel der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen kognitive Beeinträchtigungen, darunter feinmotorische Koordinations-schwierigkeiten, eine reduzierte Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit, Aufmerksamkeits- und Gedächtnisdefizite sowie Defizite in den exekutiven Funktionen. Ähnliches berichten MacAllister, Christodoulou, Milazzo und Krupp (2007), die mit der Zeit stärker werdende Defizite in den letztgenannten drei Bereichen bei Kindern und Jugendlichen mit multipler Sklerose fanden.

Typ-1-Diabetes

In der Literatur werden Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes oftmals leichte kognitive Beeinträchtigungen aufgrund ihrer Erkrankung zugeschrieben (z.B. Biessels, Kerssen, de Haan & Kappelle, 2007; Gaudieri, Chen, Greer & Holmes, 2008; Naguib, Kulinskaya, Lomax & Garralda, 2009; Northam et al., 2001). Desrocher und Rovet (2004) identifizieren vier Risikofaktoren, die für das Auftreten neurokognitiver Defizite bei Betroffenen ausschlaggebend sind:

- das Alter zu Erkrankungsbeginn,
- das Auftreten von Hypoglykämien,
- das Auftreten von Hyperglykämien,
- und die Dauer der Erkrankung.

Den Autorinnen zufolge gibt es jeweils kritische Zeiträume für die ersten drei genannten Risikofaktoren, in denen spezifische Funktionen aufgrund der kindlichen Gehirnentwicklung besonders vulnerabel sind. Ein Zusammenhang zwischen Entgleisungen des Stoffwechsels, insbesondere Hypoglykämien, und neurokognitiven Defiziten wird auch von Ghetti, Lee, Sims, DeMaster und Glaser (2010) sowie Northam et al. (2001) berichtet.

Zu anderen Schlussfolgerungen kommen etwa Hürter und Danne (2005) sowie Strudwick et al. (2005), die keine Einschränkungen der intellektuellen Leistungsfähigkeit bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes, letztere selbst bei vorangegangenen Hypoglykämien, berichten.

Stoffwechselstörungen – Beispiel Phenylketonurie (PKU)

Studien zu neurokognitiven Beeinträchtigungen bei Stoffwechselstörungen allgemein betrachtet wurden nicht gefunden; diesbezüglich am besten erforscht erscheint die PKU, die daher als Stellvertreterin für diese Erkrankungsgruppe näher betrachtet wird und auch in Tabelle 10, Tabelle 12 und Tabelle 13 aufgegriffen wird.

Als maßgeblich für die neurokognitiven Auswirkungen einer PKU erscheint die Stoffwechselkontrolle und Diäteinhaltung. So fanden etwa González et al. (2011) deutlich schlechtere allgemeine Intelligenzleistungen bei spät behandelten Betroffenen. Gassió et al. (2005) präzisieren, dass besonders in den ersten sechs Lebensjahren eine gute Stoffwechselkontrolle für die kognitive Entwicklung und die Verhinderung neurokognitiver Funktionsbeeinträchtigungen von Bedeutung ist. Durch das Auftreten von neuropsychologischen Langzeitfolgen ist zudem laut Angelino, Bone und Kuehl (2012) häufig die korrekte Diätweiterführung gefährdet.

Kardiologische Erkrankungen

Ein erhöhtes Risiko für neurokognitive Beeinträchtigungen bis ins Erwachsenenalter hinein attestieren Bellinger und Newburger (2010) Kindern mit angeborenen Herzerkrankungen. Wray und Radley-Smith (2010) kommen zu ähnlichen Ergebnissen, indem sie von angeborenen Herzerkrankungen Betroffene als vulnerable Gruppe für kognitive und/oder Verhaltensprobleme identifizieren.

Die Rolle von Operationen auf die neurokognitive Leistung junger Patientinnen und Patienten thematisieren z.B. Hülser, Dubowy, Knobl, Meyer und Schölmerich (2007), Jones, Muscara, Lloyd, McKinlay und Justo (2014), Scallan (2003) und Wray (2006). Hülser et al. (2007) fanden für Kinder, die eine Operation aufgrund angeborener Herzerkrankungen durchlaufen hatten, einen Nachteil hinsichtlich kognitiver, emotionaler und motorischer Entwicklung im Vorschulalter. In der Studie von Jones et al. (2014) zeigten Betroffene sechs Jahre nach einer Operation am offenen Herzen zwar durchschnittliche Mittelwerte in getesteten neuropsychologischen und psychosozialen Funktionsbereichen, dennoch bleiben 20-35% unter den altersmäßigen Erwartungen in verschiedenen neuropsychologischen Bereichen. Wray und Sensky (2001) fanden zwölf Monate nach einer Operation entgegen ihren Erwartungen keine signifikante Verbesserung der kognitiven Funktionsfähigkeit bei Kindern mit angeborenen Herzerkrankungen.

Die folgenden Risikofaktoren für neurokognitive Defizite bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Herzerkrankungen werden in verschiedenen Studien identifiziert:

- größere Schwere der Erkrankung (Karsdorp, Everaerd, Kindt & Mulder, 2007),
- Erkrankungsbild Ein-Kammer-Herz (Forbess et al., 2002),
- längere Zeit auf der Intensivstation (Forbess et al., 2002),
- hypothermischer Kreislaufstillstand (Forbess et al., 2002),
- zyanotische, also mit einer reduzierten Durchblutung einhergehende, Herzerkrankungen (Wray & Sensky, 2001).

Brode und Hausdorf (2002) geben zudem zu bedenken, dass angeborene Herzfehler häufig als Teil eines Syndroms auftreten, das auch mit neurologischen Symptomen assoziiert ist.

Nierenerkrankungen

Eine (leichte) Beeinträchtigung der Intelligenzleistung bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Nierenerkrankungen wird etwa von Gipson et al. (2006), Hartmann et al. (2015) sowie Johnson und Warady (2013) berichtet. Eine erhöhte Vulnerabilität für neurokognitive Dysfunktionen attestieren Hooper et al. (2011), Gerson et al. (2006) sowie Gipson et al. (2006) Betroffenen.

Der Grad an neuropsychologischen Funktionsdefiziten scheint mit verschiedenen Faktoren assoziiert zu sein. Zwei Studien zu angeborenen Nierenerkrankungen, die bereits im Säuglingsalter intensive Behandlung bzw. Transplantation erforderten, berichten positive Auswirkungen einer kürzeren Dauer der Dialysebehandlung sowie eines jüngeren Alters zum Zeitpunkt der Nierentransplantation in Hinblick auf neurokognitive Leistungen im Schulalter (Hartmann et al., 2015; Johnson & Warady, 2013). Gerson et al. (2006) definierten eine größere Schwere der Erkrankung als Einflussfaktor für eine stärkere kognitive Beeinträchtigung bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Nierenleiden.

2.1.1. Aufmerksamkeit

Das neuropsychologische Konzept der Aufmerksamkeit bezeichnet nach Sturm (2009) keine einzelne Funktion, vielmehr handelt es sich um verschiedene Aspekte, die im Kontext zahlreicher Aufgaben benötigt werden, z.B. für Gedächtnisleistungen, Planung, Sprache, Orientierung und Problemlösung. Tabelle 9 fasst die verschiedenen

Dimensionen der Aufmerksamkeit zusammen und informiert darüber hinaus über zugehörige Bereiche, Paradigmen und funktionale Netzwerke.

Tabelle 9: Taxonomie von Aufmerksamkeitsdimensionen, zugeordneten Paradigmen und funktionalen Netzwerken (in Anlehnung an Sturm, 2009).

Dimension	Bereich	Paradigmen	Funktionale Netzwerke
Intensität (Vigilance)	Aufmerksamkeitsaktivierung (Alertness) (intrinsisch, tonisch und phasisch)	Einfache visuelle oder auditive Reaktionsaufgaben ohne (Aktivierungsniveau) oder mit Warnreiz (phasische Aktivierung)	Hirnstammanteil der formatio reticularis, insb. noradrenerge Kerngebiete, dorso-lateraler präfrontaler Kortex der rechten Hemisphäre, intralaminare und retikuläre Thalamuskern, anteriorer Anteil des zingulären Kortex
	Daueraufmerksamkeit	Langdauernde einfache Signalentdeckungsaufgaben, hoher Anteil relevanter Stimuli	
	Vigilanz	Langdauernde monotone Signalentdeckungsaufgaben, niedriger Anteil relevanter Stimuli	
Räumliche Aufmerksamkeit (Orienting)	Räumliche Verschiebung des Aufmerksamkeitsfokus	Aufgaben, welche den räumlichen Wechsel des Aufmerksamkeitsfokus durch räumliche Hinweisreize provozieren	Inferiorer Parietalkortex, Colliculi superiores, posterior-lateraler Thalamus, insb. Pulvinar
Selektivität (Executive Attention)	Selektive oder fokussierte Aufmerksamkeit	Wahlreaktionsaufgaben (selektive Aufmerksamkeit), Aufgaben mit Störreizen zwecks Distraction (fokussierte Aufmerksamkeit)	Fronto-thalamische Verbindungen zum Nucleus reticularis des Thalamus, anteriores Congulum, Inferiorer frontaler Kortex insb. der linken Hemisphäre
	Geteilte Aufmerksamkeit Aufmerksamkeitsflexibilität	Aufgaben, welche eine Verteilung der Aufmerksamkeit auf mehrere „Informationskanäle“ erfordern, Aufgaben zur Erfassung der „kognitiven Flexibilität“	Präfrontaler Kortex (bilateral), vordere Abschnitte des Cingulum

Unter **Aufmerksamkeitsintensität** findet sich in dieser Klassifikation das Konzept der **Alertness**. Hierunter subsumiert Sturm (2009) Aspekte der allgemeinen Wachheit, auch tonische Alertness genannt, die im Tagesverlauf charakteristische Schwankungen aufweisen, sowie die Befähigung zum kurzfristigen Anheben des Aufmerksamkeits-

niveaus auf einen Warnreiz hin, was als phasische Alertness bezeichnet wird. Unter intrinsischer Alertness versteht er die selbst initiierte Anhebung des Aufmerksamkeitslevels, um auf ein erwartetes Ergebnis schnell reagieren zu können. Typische Symptome bei Störung der intrinsischen bzw. phasischen Alertness sind demnach etwa verminderte Ansprechbarkeit und Desorientierung. Bei Problemen mit der Alertness werden dem Autor zufolge häufig verstärkte Ermüdbarkeit sowie reduzierte Belastbarkeit beklagt. Unter **Daueraufmerksamkeit** werden nach Sturm (2009) alle Situationen, in denen eine längerfristige Hinwendung der Aufmerksamkeit erforderlich ist, verstanden. Die **Vigilanz** bezeichnet ihm zufolge spezifischer die Aufmerksamkeitslenkung über einen ausgedehnten Zeitraum hinweg, wenn Stimuli nur sehr unregelmäßig und selten auftreten. Die langfristige Aufmerksamkeitszuwendung beschreibt eine hoch vulnerable Funktion, die zugleich eine tragende Rolle bei vielen alltäglichen Aufgaben einnimmt. Liegen Probleme in diesem Bereich vor, so ist das Einplanen vieler Pausen aufgrund der schnellen Ermüdbarkeit eine notwendige Konsequenz; teilweise ist es nicht mehr möglich, längere Arbeitstätigkeiten auszuüben (Sturm, 2009).

Unter **räumlicher Aufmerksamkeit** wird dem Autor zufolge die Verschiebung des Aufmerksamkeitsfokus im Raum verstanden. Lokalisierte Hirnschädigungen können zu Störungen in den dafür notwendigen Prozessen Disengage (Lösung vom aktuellen Stimulus), Shift (Verschiebung des Aufmerksamkeitsfokus) und Engage (Fokussierung auf den neuen Stimulus) führen (Sturm, 2009).

Selektive bzw. fokussierte Aufmerksamkeit bezeichnet laut Sturm (2009) das Potential zum Lenken des Aufmerksamkeitsfokus auf definierte Teile eines Problems, während irrelevante ignoriert werden. Demnach fällt genauer betrachtet die Ansprechbarkeit auf bestimmte Konstellationen von Reizen unter die selektive Aufmerksamkeit. Spezifischen Reizen wird dabei dem Autor zufolge während der Verarbeitung eine hohe Priorität zugeschrieben, was durch externe Faktoren, z.B. Auffälligkeit, oder interne Faktoren, z.B. Erwartung, bestimmt sein kann. Bei der fokussierten Aufmerksamkeit wird ein bestimmter Ausschnitt der Realität für sich genommen genauer betrachtet – auch bei Ablenkungsreizen wird hier der Fokus durch Verarbeitungsprozesse, die die Interferenz unterdrücken, beibehalten (Sturm, 2009). Im Falle frontaler Läsionen lässt sich dem Autor zufolge oftmals eine verstärkte Ablenkbarkeit feststellen. Ist die selektive Aufmerksamkeit beeinträchtigt, so sind vor allem Situationen, in denen viele unterschiedliche Reize vorhanden sind, problematisch (Sturm, 2009).

Die **geteilte Aufmerksamkeit** ist gefragt, wenn zwei Informationskanäle simultan beachtet werden müssen und auf Vorkommnisse in beiden bei Notwendigkeit reagiert werden muss (Sturm, 2009). Kann rasch zwischen mehreren Informationsquellen gewechselt werden, so spricht man demnach von Aufmerksamkeitsflexibilität. Besonders im Falle reduzierter Aufmerksamkeitskapazität kann ein Defizit problematisch sein und führt zu Schwierigkeiten bei der Bearbeitung von Aufgaben, die die Berücksichtigung mehrerer Aspekte erfordern (Sturm, 2009).

Laut Sinclair und Taylor (2008) ist die menschliche Aufmerksamkeit bei der Geburt sowohl anatomisch als auch funktionell noch nicht ausgereift – insbesondere in den ersten Lebensmonaten werden maßgebliche Entwicklungsschritte hierarchisch durchlaufen. Kritische Phasen variieren hinsichtlich Beginn und Dauer zwischen verschiedenen Gehirnregionen: Subkortikale Regionen sind früher ausgereift als kortikale, und verschiedene Funktionen entwickeln sich zu verschiedenen Zeitpunkten und mit verschiedenen Geschwindigkeiten (Sinclair & Taylor, 2008).

Um Anforderungen des Alltags erfolgreich zu meistern, sind nach Sturm (2009) funktionierende Aufmerksamkeitsleistungen vonnöten – dementsprechend nehmen Störungen der Aufmerksamkeit, wenn unbehandelt, großen Einfluss auf die Lebensqualität der bzw. des Betroffenen. Als Konsequenz verschiedener Hirnschädigungen sind ihm zufolge Aufmerksamkeitsstörungen mit am häufigsten negative Folgeerscheinungen, die teils eine sehr spezifische Behandlung benötigen. Um festzustellen, welche Dimension der Aufmerksamkeit beeinträchtigt ist, wird eine genaue neuropsychologische Diagnostik benötigt (Sturm, 2009).

Die in dieser Arbeit betrachteten chronischen Erkrankungen werden teilweise mit Defiziten in der Aufmerksamkeit in Zusammenhang gebracht. Tabelle 10 fasst eine Auswahl an Studien, die sich damit auseinandersetzen, zusammen. Die sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen werden in dieser Darstellung nicht berücksichtigt, einige Studien dazu sind zu Beginn von Kapitel 2.1 zusammengefasst. Es wird kein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben.

Tabelle 10: Studien und Reviews zu Aufmerksamkeit bei verschiedenen chronischen Erkrankungen

Erkrankung	Beeinträchtigt?	Spezifische Befunde	Quellen
ZNS-Tumoren	Ja ^{1,2,3,4,5,6,7,8,9}	Beeinträchtigt bei Medulloblastomen ^{3,5} Beeinträchtigung der <i>selektiven Aufmerksamkeit</i> bei Medulloblastomen ⁵ Keine altersentsprechende Entwicklung der Aufmerksamkeit bei Medulloblastomen und Astrozytomen/Gliomen ¹ Defizite in <i>selektiver Aufmerksamkeit</i> , nicht jedoch in <i>Daueraufmerksamkeit</i> und <i>geteilter Aufmerksamkeit</i> im ersten Jahr nach der Diagnose ⁷	¹ Brière, Scott, McNall-Knapp & Adams, 2008; ² de Ruiter et al., 2013; ³ Mulhern et al., 2004; ⁴ Reddick et al., 2003; ⁵ Reeves et al., 2006; ⁶ Robinson et al., 2010; ⁷ Shortman et al., 2014; ⁸ Turner, Rey-Casserly, Liptak & Chordas, 2009; ⁹ Ullrich & Embry, 2012
Epilepsien	Ja ^{4,6,7,8,11}	Defizite insbesondere bei aktiven Epilepsien und Polytherapie ⁸ Defizite in <i>Alertness</i> bei Frontallappenepilepsien ² und kindlichen Absence-Epilepsien ³ Verstärkte <i>Ablenkbarkeit</i> bei Frontallappenepilepsien ¹ Defizite in <i>Daueraufmerksamkeit</i> ⁵ , <i>Vigilanz</i> ⁹ , <i>selektiver Aufmerksamkeit</i> ³ und <i>Aufmerksamkeitskapazität</i> ³ bei kindlichen Absence-Epilepsien	¹ Auclair, Jambaqué, Dulac, LaBerge & Siéroff, 2005; ² Braakman et al., 2012; ³ Cerminara et al., 2013; ⁴ Clary, Vander Wal & Titus, 2010; ⁵ D'Agati, Cerminara, Casarelli, Pitziani & Curatolo, 2012; ⁶ Didden, de Moor & Korzilius, 2009; ⁷ Holley et al., 2014; ⁸ Jonsson, Jonsson & Eeg-Olofsson, 2014; ⁹ Killory et al., 2011; ¹⁰ Longo, Kerr & Smith, 2013; ¹¹ Schmidt et al., 2015; ¹² Vega et al., 2010
Typ-1-Diabetes	Leicht ^{2,4} /Risiko ¹	Erhöhtes Risiko für Beeinträchtigungen bei Hypoglykämien bis zum zwölften Lebensjahr ¹ Leichte Defizite in der <i>Daueraufmerksamkeit</i> ³	¹ Desrocher & Rovet, 2004; ² Gaudieri et al., 2008; ³ Naguib et al., 2009; ⁴ Northam et al., 2001
PKU	Ja ⁴ /Risiko ¹	Abhängig vom Phe-Level in kritischem Zeitraum ³ Verstärkte <i>Fehleranfälligkeit</i> ² Keine verstärkte <i>Ablenkbarkeit</i> ²	¹ Bone, Kuehl & Angelino, 2012; ² Gassió et al., 2005; ³ Huijbregts et al., 2002; ⁴ Moyle et al., 2007
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	Risiko ^{1,2}	Erhöhtes Risiko für Beeinträchtigungen bei angeborenen Herzerkrankungen ¹ und nach OP am offenen Herzen ²	¹ Bellinger & Newburger, 2010; ² Jones et al., 2014
Nieren-erkrankungen	Ja ¹	Hinweise auf Verbesserung nach Nierentransplantation ¹	¹ Gerson et al., 2006

2.1.2. Gedächtnis

Gruber (2011) definiert Gedächtnis als „Prozesse und Systeme, die für die Einspeicherung, die Aufbewahrung, den Abruf und die Anwendung von Informationen zuständig sind, sobald die ursprüngliche Quelle der Information nicht mehr verfügbar ist“ (S. 10). Er schildert, dass sich Gedächtnis auf Sinneswahrnehmungen aller Arten beziehen kann (z.B. Gesehenes, Gehörtes), aber auch etwa auf autobiographische Details, Wissen und gelernte Fähigkeiten wie etwa motorische Abläufe und Sprache. Ruft man einen Reiz aus dem Gedächtnis ab, so sind dem Autor zufolge diejenigen Hirnareale, die bei der Reizwahrnehmung aktiv sind, ebenfalls teilweise aktiviert. Bei der Reizverarbeitung spielen verschiedene, hierarchisch organisierte Areale im Gehirn eine Rolle – Schritt für Schritt werden zunächst Basismerkmale extrahiert, anschließend erfolgt ein Abgleich mit Vorwissen und eine Interpretation des Wahrgenommenen (Gruber, 2011). Gedächtnisprozesse umfassen eine Vielzahl verschiedener Systeme und können nach heutigem Kenntnisstand nicht als eindimensionales Konstrukt verstanden werden (Thöne-Otto, 2009).

Beschrieben werden kann das Gedächtnis der Autorin zufolge etwa anhand der Zeitachse, wobei die in Abbildung 2 erklärten Gedächtnisaspekte unterschieden werden.

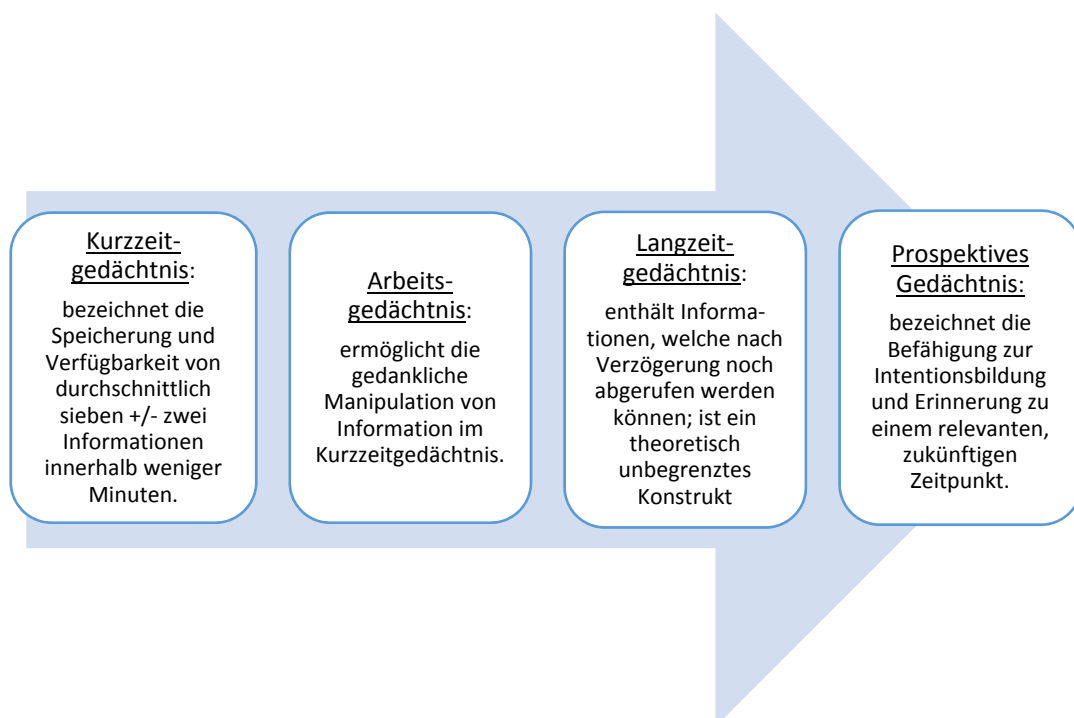


Abbildung 2: Gedächtnisaspekte gegliedert anhand der Zeitachse (in Anlehnung an Thöne-Otto, 2009)

Gruber (2011) fasst zusammen, dass zahlreiche Befunde das Bestehen zweier paralleler Gedächtnissysteme für kurz- und langfristige Informationsspeicherung nahelegen. Die Kapazität des **Kurzzeitgedächtnisses** ist ihm zufolge stark von diversen Faktoren abhängig, wie etwa von Übungseffekten. Die Definition des **Arbeitsgedächtnisses** trägt demnach der Tatsache Rechnung, dass auch kurzfristig abgespeicherte Gedächtnisinhalte bearbeitet werden können, was nicht durch die Annahme von Kurz- und Langzeitgedächtnis allein erklärt werden kann. Das **Langzeitgedächtnis** versteht er als ständigen Wissensspeicher einer Person, der in seiner Kapazität unbegrenzt ist und worin neben Faktenwissen auch z.B. Lebensereignisse, Wissen über die Welt und unbewusste Informationen gespeichert sind – für verschiedene Arten von Information existieren verschiedene Langzeitgedächtnissysteme. Im **prospektiven Gedächtnis** sind Erinnerungen an geplante Handlungen in der Zukunft gespeichert (Gruber, 2011).

Unternimmt man eine inhaltliche Gliederung des Langzeitgedächtnisses, so lassen sich die in Tabelle 11 demonstrierten Gedächtnissysteme unterscheiden (Thöne-Otto, 2009).

Tabelle 11: Gedächtnissysteme inhaltlich gegliedert (In Anlehnung an Thöne-Otto, 2009)

Langzeitgedächtnis				
Non-deklaratives Gedächtnis		Deklaratives Gedächtnis		
	Prozedurales Gedächtnis	Perzeptuelles Lernen (Priming)	Semantisches Gedächtnis	Episodisches Gedächtnis
Definition	Erwerb motorischer und kognitiver Fähigkeiten	Erhöhte Wiedererkennenswahrscheinlichkeit für Reize, denen man unbewusst begegnet ist	Wissenssystem mit Fakten über die Welt	Kontextgebundene, emotional gefärbte Erinnerungen an persönliche Erfahrungen
Beispiel	Tennis spielen können	Nachdem ich am Wochenende ein Tennismatch angeschaut habe, fällt mein Blick im Sportgeschäft als erstes auf die Tennisausrüstung	Wer ist Steffi Graf? Wie oft wurde sie Wimbledon-Siegerin?	Meine Erinnerung an ein Match von Steffi Graf, das ich live erleben durfte
Neuro-anatomie	Basalganglien, Cerebellum	Cerebraler Kortex	<i>Enkodierung:</i> (links) frontaler und parietaler Kortex <i>Konsolidierung:</i> limbisches System, Papezsche und basolateral limbische Schleife <i>Speicherung und Abruf:</i> links fronto-temporaler Kortex rechts fronto-temporaler Kortex	

Das **non-deklarative Gedächtnis** umfasst laut Gruber (2011) solche Informationen, die nicht benannt werden können und auf die implizit zugegriffen wird, wie etwa die Anwendung von Grammatikregeln. Hierzu zählen demzufolge die klassische Konditionierung, non-assoziatives Lernen wie Habituation und Sensitivierung sowie die in Tabelle 11 dargestellten Prozesse des prozeduralen Gedächtnisses und des perzeptuellen Lernens. Im prozeduralen Gedächtnis sind Fähigkeiten, die häufig und routiniert durchgeführt werden und automatisiert ablaufen, gespeichert – hierunter fallen dem Autor zufolge Tätigkeiten wie Autofahren und Schuhe binden. Perzeptuelles Lernen beschreibt nach Gruber (2011) Assoziationen aufgrund vorher wahrgenommener Stimuli (Priming-Effekt).

Deklarative Gedächtnisprozesse umfassen all diejenigen Informationen, die eine Person benennen kann, d.h. die ihrem Bewusstsein zugänglich sind (Gruber, 2011). Sie sind eng an Aspekte der Wahrnehmung und der selektiven Aufmerksamkeit geknüpft – um Dinge später zu erinnern, müssen sie zunächst wahrgenommen und beachtet werden (Gruber, 2011). Eine weitere Untergliederung unterscheidet das semantische (Allgemeines Wissen über die Welt, z.B. Namen bekannter Persönlichkeiten oder physikalische Gesetze) und das episodische Gedächtnis (eigene Erinnerungen, Wissen zu eigenen vergangenen Erlebnissen) (Gruber, 2011).

Befasst man sich mit dem Gedächtnisprozess an sich, so beschreibt Gruber (2011) drei Phasen, die gemeinhin unterschieden werden: *Enkodierung*, *Konsolidierung* und *Abruf*. Vereinfacht dargestellt bezeichnet die Enkodierung dabei die Abspeicherung von Information während der Reizdarbietung, die Konsolidierung die Aufrechterhaltung des Inhalts nach der Darbietung und der Abruf das Bereitstellen abgespeicherter Information (Gruber, 2011).

Störungen des Gedächtnisses kommen laut Thöne-Otto (2009) oftmals vor und sind besonders nach Hirnschädigungen häufige Folgen, die den Alltag betroffener Personen erheblich zu beeinträchtigen vermögen. Von besonderer Bedeutung ist es ihr zufolge, wenn das sogenannte **Neugedächtnis**, welches das Erlernen und Behalten neuer Inhalte bezeichnet, Störungen aufweist.

Eine Auswahl an Studien, die sich mit den in der vorliegenden Arbeit thematisierten Erkrankungen im Zusammenhang mit Gedächtnisleistungen auseinandersetzen, ist, ohne Anspruch auf Vollständigkeit, in Tabelle 12 dargestellt. Mit Verweis auf Kapitel 2.1 wird auf eine Auflistung der sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen verzichtet.

Tabelle 12: Studien und Reviews zu Gedächtnisleistungen bei verschiedenen chronischen Erkrankungen

Erkrankung	Beeinträchtigt?	Spezifische Befunde	Quellen
ZNS-Tumoren	Ja ^{3,6,7,8}	Defizite im verbalen (Kurzzeit-)Gedächtnis ^{4,5,6} Defizite im visuellen Kurzzeitgedächtnis ⁶ Bei Medulloblastomen ^{1,2} , Astrozytomen ¹ , glialen Tumoren ¹ und primitiv neuroektodermalen Tumoren (PNET) ¹ beeinträchtigt	¹ Armstrong et al., 2009; ² Mulhern et al., 2004; ³ Palmer et al., 2007; ⁴ Reddick et al., 2003; ⁵ Robinson et al., 2010; ⁶ Shortman et al., 2014; ⁷ Turner et al., 2009; ⁸ Ullrich & Embry, 2012
Epilepsien	Risiko ¹¹	Defizite im Arbeitsgedächtnis ^{2,9,10,13} Hinweise auf Defizite im episodischen ¹² und semantischen Gedächtnis ^{4,12} bei Temporallappenepilepsien Bei Frontallappenepilepsien ^{1,2,10} , Temporallappenepilepsien ^{2,4,8,10,12} und idiopathisch generalisierten Epilepsien ^{6,7} beeinträchtigt Bei kindlichen Absence-Epilepsien nicht beeinträchtigt ^{3,5}	¹ Braakman et al., 2012; ² Campiglia et al., 2014; ³ Conant, Wilfong, Inglesse & Schwarte, 2010; ⁴ Cormack, Vargha-Khadem, Wood, Cross & Baldeweg, 2012; ⁵ D'Agati et al., 2012; ⁶ Davidson, Dorris, O'Regan & Zuberi, 2007; ⁷ Gascoigne, Barton, Webster, Gill & Lah, 2015; ⁸ Gascoigne et al., 2014; ⁹ Holley et al., 2014; ¹⁰ Longo et al., 2013; ¹¹ Menlove & Reilly, 2015; ¹² Rzezak, Valente & Duchowny, 2014; ¹³ Schmidt et al., 2015
Typ-1-Diabetes	Nein ^{1,5} /Risiko ^{2,3}	Risikofaktoren: diabetische Ketoazidose/Hypoglykämien ^{2,3} , männliches Geschlecht ³ , junges Alter zu Erkrankungsbeginn ³ Defizite im Langzeitgedächtnis ⁴	¹ Cato et al., 2014; ² Desrocher & Rovet, 2004; ³ Ghetti et al., 2010; ⁴ Northam et al., 2001; ⁵ Strudwick et al., 2005
PKU	Nein ¹	Keine Defizite im visuellen und auditiven Gedächtnis sowie in der Gedächtnisspanne ¹	¹ Gassió et al., 2005
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	Nein ¹ /Risiko ²	Nach OP am offenen Herzen mehrheitlich erhalten, ein Teil der Betroffenen ist jedoch beeinträchtigt ²	¹ Forbess et al., 2002; ² Jones et al., 2014
Nieren-erkrankungen	Ja ^{1,2,3}	Defizite im Arbeitsgedächtnis ^{2,3} Defizite im verbalen Gedächtnis ^{2,3}	¹ Gerson et al., 2006; ² Gipson et al., 2006; ³ Johnson & Warady, 2013

2.1.3. Exekutive Funktionen

Müller und Münte (2009) definieren exekutive Funktionen als metakognitive Steuerungs- oder Leitfunktionen, die Schritte der Handlungsplanung und -durchführung, aber auch deren Überwachung umfassen und somit für eine erfolgreiche Bewältigung des Alltags und eine selbstständige Lebensführung unabdingbar sind. Drechsler (2007) spricht von „Regulations- und Kontrollmechanismen [...], die ein zielorientiertes und situationsangepasstes Handeln ermöglichen“ (S. 233). Besondere Bedeutung kommt den exekutiven Funktionen der Autorin zufolge in solchen Situationen zu, in denen eine Abweichung von Handlungsrouninen vonnöten ist. Unter exekutiven Funktionen werden unterschiedliche und unabhängige Prozesse verstanden (Drechsler, 2007). Eine Taxonomie von exekutiven Regulationsprozessen ist in Abbildung 3 dargestellt.

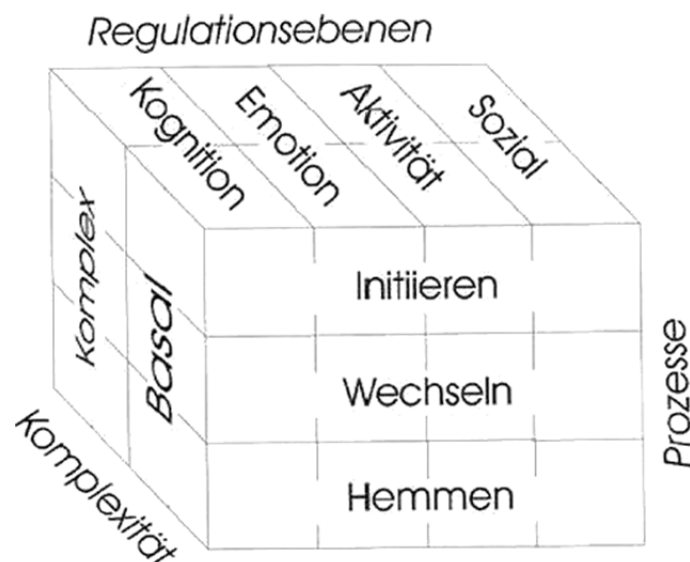


Abbildung 3: Beschreibung exekutiver Funktionen (aus: Drechsler, 2007, S. 236)

Die Autorin subsumiert unter exekutive Funktionen die in Abbildung 3 dargestellten vier Regulationsebenen, zwei Ebenen der Komplexität und drei basalen Prozesse.

Zu den **basalen Regulationsprozessen** zählen das Initiieren (Beginn von Tätigkeiten aus eigenem Antrieb), das Wechseln (Planmäßiges Verlagern des Aufmerksamkeitsfokus) und die Hemmung (Ignorieren von Reizen, Beibehalten des Fokus) (Drechsler, 2007).

Komplexe Regulationsprozesse umfassen das Monitoring (Dauernde Beobachtung der eigenen kognitiven Leistungen), das Problemlösen (Ableiten von Regeln aus Beispielen,

Entwickeln neuer Problemlösestrategien), das Planen (Schritt-für-Schritt Konzeptentwicklung zur Zielerreichung), die Ablauforganisation (Kombination von Gesichtspunkten zu Problemlösung, Planung und Evaluation, flexibles Eingehen auf Bedingungsänderungen), die Aufmerksamkeitsverteilung und Konfliktbearbeitung (Aufteilung der Aufmerksamkeitskapazität, Entscheidung zwischen mehreren Optionen), sowie die Enkodier- und Abrufstrategien (Verknüpfung neuer Aspekte mit bekannten Inhalten) (Drechsler, 2007).

Aktivitätsregulation versteht sich als Regulierung eines angemessenen Aktivierungsniveaus – ein Aktivitätsdefizit äußert sich in einer Minussymptomatik, ein Aktivitätsüberschuss in einer Plussymptomatik. Eine erfolgreiche emotionale Regulation äußert sich in Affektstabilität. Soziale Regulation äußert sich in der situationsangepassten und angemessenen Kontaktaufnahme zu anderen Personen (Drechsler, 2007).

Wechselseitige Abhängigkeit besteht laut Müller und Münte (2009) zwischen den exekutiven Funktionen und kognitiven Basisfunktionen: Während exekutive Funktionen z.B. auf das Gedächtnis, die Wahrnehmung oder das Arbeitsgedächtnis angewiesen sind, setzen sie diese auch für die erfolgreiche Aufgabenbewältigung ein. Sie geben zu bedenken, dass exekutive Funktionen nicht eindeutig von Aspekten der fluiden Intelligenz, der Aufmerksamkeit sowie von Persönlichkeits- und Verhaltensauffälligkeiten trennbar sind.

Entsprechend der breiten Definition exekutiver Funktionen sind Störungen in diesem Bereich mit einer Bandbreite von Symptomen und Problematiken assoziiert (Drechsler, 2007). Kommt es, etwa durch ein Schädel-Hirn-Trauma, einen Hirntumor, einen Hirninfarkt oder infolge eines Aneurysmas, zu einer Schädigung des präfrontalen Kortex, so ist die Folge oftmals ein dysexekutives Syndrom, welches sich durch kognitive Defizite sowie Auffälligkeiten im Verhalten äußert (Müller & Münte, 2009).

Ausgewählte Studien zu den in der vorliegenden Arbeit beschriebenen Erkrankungen und deren Auswirkungen auf exekutive Funktionen fasst Tabelle 13 ohne Anspruch auf Vollständigkeit zusammen. Für eine Durchsicht zu Studien, die sich auf sonstige neuropädiatrische Erkrankungen beziehen, sei auf Kapitel 2.1 verwiesen, da diese in der nachfolgenden Tabelle keine Berücksichtigung finden.

Tabelle 13: Studien und Reviews zu exekutiven Funktionen bei verschiedenen chronischen Erkrankungen

Erkrankung	Beeinträchtigt?	Spezifische Befunde	Quellen
ZNS-Tumoren	Ja ^{1,2,3,4}	Beeinträchtigt bei Medulloblastomen ²	¹ Askins & Moore, 2008; ² Ribi et al., 2005; ³ Ullrich & Embry, 2012; ⁴ Wolfe et al., 2013
Epilepsien	Ja ^{1,2,3,4,5,8}	Defizite in der kognitiven Flexibilität ^{2,7} Defizite im (nonverbalen) Problemlösen ^{2,7} Defizite im Monitoring ^{1,9} Defizite in der Organisations- und Planungsfähigkeit ⁸ Defizite im abstrakten Schlussfolgern ² Auffälligkeiten in der kognitiven Netzwerkstruktur ⁵	¹ Campiglia et al., 2014; ² Conant et al., 2010; ³ D'Agati et al., 2012; ⁴ Hermesen, Haag, Knake & Rosenow, 2012; ⁵ Holley et al., 2014; ⁶ Kellermann, Bonilha, Lin & Hermann, 2015; ⁷ Longo et al., 2013; ⁸ Schmidt et al., 2015; ⁹ Tian et al., 2010
Typ-1-Diabetes	Risiko ^{1,3,4}	Hyperglykämien sind mit defizitären exekutiven Funktionen assoziiert ^{1,2}	¹ Cato et al., 2014; ² Desrocher & Rovet, 2004; ³ Gaudieri et al., 2008; ⁴ Northam et al., 2001
PKU	Ja ^{1,3,4}	Defizite in exekutiven Komponenten des Arbeitsgedächtnisses im Erwachsenenalter ² Defizite im Planen, in der Hemmung und in der Flexibilität im Denken ³	¹ Bone et al., 2012; ² Christ, Huijbregts, de Sonnevile & White, 2010; ³ DeRoche & Welsh, 2008; ⁴ Gassió et al., 2005
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	Risiko ^{1,2}	Defizite in der Wahrnehmungsorganisation, dem Problemlösen und dem Planen ³	¹ Bellinger & Newburger, 2010; ² Jones et al., 2014; ³ van der Rijken et al., 2010
Nieren-erkrankungen	Unklar	Defizite im Initiieren und Aufrechterhalten ¹ Keine Defizite in der Hemmung und im Konzeptwechsel ¹	¹ Gipson et al., 2006

2.2. Psychosoziale Langzeitfolgen

Im Kontext chronischer Erkrankung sind häufig auch Folgen im psychischen bzw. sozialen Bereich bei Betroffenen anzutreffen. Daher wird in diesem Kapitel ein Überblick zu Studien in Bezug auf die Bereiche (psycho-)soziale Funktionsfähigkeit, die Rolle der Familie, die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie psychische Komorbiditäten und Auffälligkeiten bei den in Kapitel 1.3 dargestellten Erkrankungen gegeben. Unter gesundheitsbezogener Lebensqualität wird dabei in Anlehnung an Ellert, Brettschneider und Ravens-Sieberer (2014, S. 798) ein multidimensionales Konstrukt verstanden, das „körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus subjektiver Sicht [...]“ umfasst. Der Begriff externalisierende Störung umfasst gemäß Saudino, Ronald und Plomin (2005) etwa Verhaltensprobleme, Aggression und Hyperaktivität, während unter internalisierenden Störungen etwa Ängstlichkeit, Depression und emotionale Probleme zu verstehen sind.

Neuroonkologische Erkrankungen

Einige Arbeiten stellen die **psychosoziale Funktionsfähigkeit** bei Überlebenden einer kindlichen Hirntumorerkrankung in Frage (z.B. Hocking et al., 2015; Schulte & Barrera, 2010). Mit der Zeit zunehmende und bis ins Erwachsenenalter bestehende Defizite in der sozialen Kompetenz von Betroffenen berichten etwa Schulte und Barrera (2010). Schwierigkeiten bei sozialen Interaktionen sowie Beeinträchtigungen in der sozialen Anpassung bei Patientinnen und Patienten fanden Hocking et al. (2015). Ähnliches berichten Ribí et al. (2005), in deren Studie Kinder und Jugendliche mit Medulloblastomen weniger enge Freundschaften hatten und eher sozial isoliert waren als gesunde Gleichaltrige.

Die Auswirkungen einer pädiatrischen Hirntumorerkrankung auf die familiäre Funktionsfähigkeit bei jugendlichen Überlebenden werden in der Studie von Beek, Schappin, Gooskens, Huisman und Jongmans (2015) aufgegriffen. Demzufolge berichteten Betroffene ein höheres Maß an Zusammenhalt, Ausdrucksfähigkeit, Organisation, Kontrolle, Familienwerten und sozialer Orientierung in ihrer Familie als gesunde Jugendliche. Konflikte in der Familie wurden generell selten und mit ansteigendem Alter der befragten Jugendlichen tendenziell weniger berichtet. Die Angaben der Eltern entsprachen im Gegensatz dazu eher der Norm. Die Autorinnen und

Autoren interpretieren dieses für Jugendliche eher untypische Ergebnis mit einer möglicherweise verzögerten Autonomieentwicklung bei Überlebenden einer kindlichen Hirntumorerkrankung.

Macartney, Harrison, VanDenKerkhof, Stacey und McCarthy (2014) stellten fest, dass Überlebende pädiatrischer Hirntumorerkrankungen verglichen mit gesunden Gleichaltrigen niedrigere Werte in physischen, psychosozialen, sozialen und kognitiven Bereichen der **gesundheitsbezogenen Lebensqualität** aufwiesen. Auch im Vergleich mit Kindern und Jugendlichen mit anderen Krebserkrankungen schätzten sich von Gehirntumoren Betroffene signifikant weniger sozial funktionsfähig ein.

Internalisierende Probleme, verstärkten Rückzug und soziale Schwierigkeiten berichten Poggi et al. (2005) für mehr als ein Drittel der an ihrer Studie teilnehmenden Kinder und Jugendlichen, bei denen vor dem 18. Lebensjahr ein Gehirntumor diagnostiziert worden war. Jüngere Patientinnen und Patienten wiesen dabei weniger Beeinträchtigungen auf als ältere.

Eine höhere neurokognitive Funktionsfähigkeit wird in einigen Studien als positiv für psychische und soziale Auswirkungen der Erkrankung sowie Lebensqualität identifiziert (An et al., 2013; Poggi et al., 2005; Schulte & Barrera, 2010).

Epilepsien

Chronische Epilepsien wirken sich laut Smithson und Walker (2012) körperlich wie sozial auf die Betroffenen aus. Auch zahlreiche Studien weisen darauf hin, dass die **sozialen Fähigkeiten** von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsien beeinträchtigt sind (z.B. Clary et al., 2010; Conant et al., 2010; Hamiwka, Hamiwka, Sherman & Wirrell, 2011; Jakovljević & Martinović, 2006; Rodenburg, Wagner, Austin, Kerr & Dunn, 2011; Russ, Larson & Halfon, 2012). Hamiwka et al. (2011) zeigten etwa, dass Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsien diese im Vergleich mit der Elterneinschätzung gesunder Gleichaltriger als weniger kooperativ, weniger durchsetzungsfähig, weniger verantwortungsbewusst und über eine schlechtere Selbstkontrolle verfügend beschrieben. Über die Epileptikerinnen und Epileptiker wurde seitens der Eltern zudem mehr negatives Verhalten berichtet.

Moffat, Dorris, Connor und Espie (2009) untersuchten den Einfluss von kindlichen Epilepsien aus der Perspektive betroffener Kinder anhand von Fokusgruppen. Themen,

die von Betroffenen aufgebracht wurden, waren u.a. soziale Auswirkungen, etwa Einschränkungen bei Übernachtungsfeiern, Reaktionen und Akzeptanz von anderen sowie Angst in Zusammenhang mit den Anfällen und der Prognose.

Der **Familie** wurde bei Moffat et al. (2009) eine wichtige Rolle bei der emotionalen und praktischen Handhabung der Erkrankung zugesprochen. Eine Beeinträchtigung der gesamten Familie und einen Einfluss der Erkrankung auf die Eltern-Kind-Beziehung berichten Rodenburg et al. (2011). Cianchetti et al. (2015) schlussfolgern, dass von ihnen befragte Eltern auch bei leichten Epilepsieformen häufig übermäßige Besorgnis äußerten. Von einem höheren berichteten Belastungsniveau seitens der Eltern epilepsiekranker Kinder ist bei Russ et al. (2012) die Rede.

Auswirkungen der Erkrankung auf die **Freizeit** Betroffener werden von Jakovljević und Martinović (2006) sowie Russ et al. (2012) geschildert: Erstere fanden mittels Elternbefragung heraus, dass Kinder und Jugendliche mit Epilepsien weniger aktiv und erfolgreich im Sport waren, weniger Freizeit für Hobbies nutzten und größere Probleme hatten, bezahlte Teilzeitjobs zu finden. Letztere konkludieren, dass Kinder und Jugendliche mit Epilepsien Einschränkungen im Nachgehen alterstypischer Aktivitäten erleben.

Beeinträchtigungen der **gesundheitsbezogenen Lebensqualität** von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsien in verschiedenen Bereichen werden z.B. in den Studien von Baca, Vickrey, Vassar und Berg (2012), Cianchetti et al. (2015) und Clary et al. (2010) festgehalten. Baca et al. (2012) fanden neun Jahre nach der Diagnose eine signifikant schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität bei epilepsiekranken Kindern und Jugendlichen, die im vergangenen Jahr Anfälle aufgewiesen hatten, verglichen mit denen, die seit zumindest einem Jahr anfallsfrei waren. Einschränkend erwähnen die Autorinnen, dass Unterschiede nur für die Fremdeinschätzung durch die Eltern auszumachen waren. Bedenken seitens der Eltern betroffener Kinder hinsichtlich der physischen, kognitiven, sozialen, behavioralen und emotionalen Funktionsfähigkeit wurden auch in der Studie von Clary et al. (2010) berichtet. Cianchetti et al. (2015) stellten fest, dass bei Vorliegen einer Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen sowohl deren eigene als auch die Lebensqualität der Familie beeinträchtigt war. Eine maßgebliche Rolle spielten dabei die Bedenken bzw. die antizipierte Belastung durch die Erkrankung.

Komorbiditäten von Epilepsien im Kindes- und Jugendalter mit **psychischen Erkrankungen und Problematiken** werden in zahlreichen Arbeiten thematisiert;

besonderes Augenmerk liegt dabei auf internalisierenden Verhaltensstörungen sowie ADHS bzw. Aufmerksamkeitsprobleme, welche Kindern und Jugendlichen mit Epilepsien vermehrt zugeschrieben werden (z.B. Bennett-Back, Keren & Zelnik, 2011; Clary et al., 2010; Dunn & Kronenberger, 2005; Pereira & Valente, 2013; Rodenburg et al., 2011; Russ et al., 2012). Smithson und Walker (2012) nennen Depressionen als häufige psychiatrische Komorbidität bei Epilepsien. Auch Pereira und Valente (2013) konnten bei Kindern und Jugendlichen mit Temporallappenepilepsie depressive Symptome und funktionellen Beeinträchtigungen früh im Lauf ihrer Erkrankung feststellen. Von verstärkten internalisierenden Verhaltensproblemen sprechen etwa Clary et al. (2010) und Rodenburg et al. (2011). In der Studie von Russ et al. (2012) berichteten Eltern epilepsiekranker Kinder und Jugendlicher mit höherer Wahrscheinlichkeit neben den bisher erwähnten Aspekten u.a. Entwicklungsverzögerungen und Autismus-Spektrums-Störungen ihrer Kinder.

Sonstige neuropädiatrische Erkrankungen

Studien, die die psychosozialen Auswirkungen anderer neuropädiatrischer Erkrankungen untersuchen, sind verhältnismäßig rar.

Lediglich zu den psychosozialen Auswirkungen und der Lebensqualität bei einem Schädel-Hirn-Trauma im Kindes- und Jugendalter waren mehrere Studien verfügbar.

Ein bzw. zehn Jahre nach einem Schädel-Hirn-Trauma konnten Anderson, Godfrey, Rosenfeld und Catroppa (2012) sowie Keightley et al. (2014) keine langfristigen Konsequenzen im **psychosozialen Bereich**, die auf medizinische Aspekte (leichter) Schädel-Hirn-Traumata zurückzuführen waren, festhalten. Andere Studien berichten Defizite in kognitiven affektiven und konativen Aspekten der Theory of Mind (Dennis et al., 2013) und in der inhibitorischen Kontrolle (Sinopoli & Dennis, 2012).

Diabetes

Bei Kindern und Eltern kommt es in der Initialphase des Diabetes nicht selten zu einer Anpassungsstörung (Lange, 2010). Die Anfangsphase bezeichnet auch Holl (2009) als schwierigste Zeit für eine **Familie** mit einem Kind, das an Diabetes mellitus erkrankt ist – alle Beteiligten müssen die Diagnose akzeptieren, das eigene Repertoire muss um behandlungsspezifische Elemente wie Insulin spritzen oder Blutzucker messen erweitert werden. Diese Phase ist für die Familien häufig mit Sorgen über die Erkrankung selbst

sowie über in der Zukunft liegende Folgen für das betroffene Kind (etwa zu Schul- und Berufslaufbahnfragen) geprägt und stellt zudem praktische Anforderungen wie etwa die Organisation von Pflegegeld und ambulantem Pflegedienst (Holl, 2009). Lange (2008) sieht in dieser Phase ein kritisches Lebensereignis für die Familienmitglieder, welches besondere Anpassungsleistungen verlangt. Neben den betroffenen Kindern und Jugendlichen selbst sind es häufig Eltern und Familie, deren Lebensalltag durch den Diabetes beeinflusst ist (Cato et al., 2014; Holl, 2009; Lange et al., 2004).

In der Pubertät kann es zu **Compliance-Problemen** bei der Behandlung von Diabetes kommen, wie etwa Therapieverweigerung als Rebellion und Abgrenzung oder „Insulin Purging“ zum Zwecke der Gewichtsreduktion, was zumeist Mädchen betrifft und erst relativ spät erkannt wird (Holl, 2009). Grylli, Wagner, Hafferl-Gattermayer, Schober und Karwautz (2005) konkludieren, dass Essstörungen und –probleme bei Jugendlichen mit einem Typ-1-Diabetes mit vermeidenden Coping-Strategien und weniger physischem und biopsychosozialem Wohlbefinden einhergehen. Jugendliche in der Pubertät sehen sich zudem mit der Problematik konfrontiert, ihre Erkrankung in neu hinzukommende Lebensbereiche zu integrieren, wie etwa Partnersuche und Sexualität, Berufswahl und Führerschein (Holl, 2009). Körperlich kann es durch hormonelle Veränderungen zu einer alterstypischen Insulinresistenz kommen (Holl, 2009).

Lange (2010) fand bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes zwar keine Häufungen hinsichtlich **Depressionen**, wohl aber eine zwei- bis dreifach erhöhte Anfälligkeit für subklinische depressive Verstimmungen.

Jugendliche mit einem Typ-2-Diabetes sind meist schwer übergewichtig, wodurch es nicht selten zu einer Stigmatisierung durch das **soziale Umfeld** kommt; dadurch kann es für die/den Betroffenen zu Einschränkungen in verschiedenen Lebensbereichen kommen, wie etwa in der *Peergroup*, bei Freizeitaktivitäten oder bei der Lehrstellensuche (Holl, 2009).

Sonstige Stoffwechselstörungen – Phenylketonurie (PKU)

Studien zu psychosozialen Auswirkungen befassen sich zumeist mit spezifischen Stoffwechselstörungen anstatt allgemein auf die Erkrankungsgruppe einzugehen. Die meisten Arbeiten fokussieren dabei auf die PKU.

Im Review von Gentile, Hoedt und Bosch (2010) werden **psychosoziale Aspekte** von PKU zusammengefasst. Demnach sind die Schwierigkeiten teils nicht klar erkennbar und betreffen beispielsweise Beziehungen, Autonomie, das Erreichen von Bildungszielen sowie die emotionale Entwicklung. Den Autorinnen und Autoren zufolge liegt dem häufig ein Mangel an adäquat ausgebildeten exekutiven Funktionen zugrunde, da beim Umgang mit der Erkrankung Planung, Organisation und Impulskontrolle im Sinne einer guten Stoffwechselkontrolle einen erheblichen Stellenwert einnehmen. Die Autonomieproblematik wird ebenfalls von Brumm, Bilder und Waisbren et al. (2010) und von Simon et al. (2008) geschildert. Erstere ergänzen, dass bei Kindern und Jugendlichen mit PKU tendenziell auch u.a. eine geringere Leistungsmotivation und Sozialkompetenz sowie ein geringerer Selbstwert festzuhalten sind, was jedoch stark mit dem Grad der Stoffwechselkontrolle assoziiert wird.

Einige Studien, die sich mit dem Thema **gesundheitsbezogene Lebensqualität** bei Kindern, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mit PKU befassen, geben Anlass zu Optimismus (z.B. Bosch et al., 2007; Landolt, Nuoffer, Steinmann & Superti-Furga, 2002; Simon et al., 2008). So berichteten junge Erwachsene mit früh und kontinuierlich behandelter PKU in der Studie von Bosch et al. (2007) Lebenswege und eine gesundheitsbezogene Lebensqualität, die mit den Angaben gesunder Gleichaltriger vergleichbar war. Ähnliche Ergebnisse fanden Simon et al. (2008), die schlussfolgern, dass eine früh diagnostizierte und kontinuierlich behandelte PKU betroffene Jugendliche bzw. junge Erwachsene nicht übermäßig einschränken muss und eine gesunde emotionale Anpassung nicht zwangsläufig verhindert. Auch in der Leistungskapazität, der Beschulung und den beruflichen Wegen Betroffener zeigten sich keine Auffälligkeiten. Landolt et al. (2002) stellen für Kinder und Jugendliche mit früh und strikt behandelter PKU Vergleichbares fest. Mit Ausnahme von reduzierten positiven Emotionen zeigte sich keiner der anhand von Elterneinschätzungen erfragten Bereiche der Lebensqualität im Vergleich mit Referenzwerten beeinträchtigt. Einzig wurden Kinder mit PKU als vergleichsweise weniger fröhlich, glücklich und selbstsicher beschrieben. Als Einflussfaktor konnte der Phe-Gehalt im Blut während des ersten Lebensjahres identifiziert werden – einige Dimensionen der Lebensqualität und psychosozialen Anpassung waren eher beeinträchtigt, je höher dieser war.

Mehrere Studien kommen zu dem Schluss, dass Kinder und Jugendliche mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen bzw. PKU ähnliche Defizite in der **Aufmerksamkeit** wie bei

ADHS aufweisen (z.B. Antshel, 2010; Brumm et al., 2010; Packman et al., 2007; Turnacioglu & Gropman, 2013). Letztgenannte berichten gar, dass Medizinerinnen und Mediziner beim Vorliegen von Stoffwechselerkrankungen häufig fälschlicherweise ADHS, affektive Störungen oder Psychosen diagnostizieren. Auch González et al. (2011) berichten externalisierende Symptome wie Aufmerksamkeitsdefizite insbesondere bei spät behandelten Patientinnen und Patienten, die auch höhere Maße an Impulsivität und Hyperaktivität zeigten.

Brumm et al. (2010) fassen ein **breites Spektrum möglicher Konsequenzen** von PKU bei unbehandelten Betroffenen, früh behandelten Kindern und Jugendlichen sowie früh behandelten Erwachsenen zusammen (s. Tabelle 14). Die Autorinnen und Autoren geben jedoch zu bedenken, dass ein starker Zusammenhang zwischen Grad der Stoffwechselkontrolle (Zeitpunkt und Ausmaß der Phe-Aussetzung) und Schweregrad der Probleme besteht. Demzufolge treten schwerwiegende Probleme besonders bei Kindern mit einer schlechten Stoffwechselkontrolle in den frühen, kritischen Jahren auf. Im Erwachsenenalter spielt die Einhaltung der Diät auch eine erhebliche Rolle und korreliert nach Brumm et al. (2010) mit Unaufmerksamkeit, Depressionen und Ängstlichkeit.

Tabelle 14: Psychiatrische, emotionale und behaviorale Manifestationen von PKU (in Anlehnung an Brumm et al., 2010)

Unbehandelte Personen	Früh behandelte Kinder und Jugendliche	Früh behandelte Erwachsene
- Psychotische Symptome - Autistische Verhaltensweisen - Hyperaktivität - Aggression - Ängstlichkeit - Depressive Verstimmung - Beeinträchtigte soziale Fähigkeiten mit schwerer intellektueller Behinderung - Sozialer Rückzug	- Aufmerksamkeitsprobleme - Schulprobleme - Verringerte Leistungsmotivation - Verringerte Sozialkompetenz - Verringerte Autonomie - Niedriges Selbstwertgefühl	- Depressive Verstimmung - Generalisierte Ängstlichkeit - Phobien - Verringerte positive Emotionen - Niedriges Selbstwertgefühl - Soziale Reifedefizite - Soziale Isolation/Rückzug - Mangel an Autonomie

Landolt et al. (2002) geben in ihrer Studie an, dass die psychologische Anpassung bei Kindern und Jugendlichen mit früh und strikt behandelter PKU sogar besser war als bei einer gesunden Referenzgruppe.

Kardiologische Erkrankungen

Bellinger und Newburger (2010) fassen zusammen, dass Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzerkrankungen eine Risikogruppe für Beeinträchtigungen **persönlicher und sozialer Fertigkeiten**, welche für ein erfolgreiches Alltagsleben erforderlich sind, darstellen. Kux (2008) nennt dabei als kritische Phase bei kardiologisch erkrankten Patientinnen und Patienten die Pubertät – vor allem Mädchen leiden darunter, wenn sichtbare Operationsnarben geblieben sind. Viele Jugendliche scheuen der Autorin zufolge das offene Gespräch mit anderen Jugendlichen in ihrem Alter. Klinikbesuche werden von den Patientinnen und Patienten sowie ihren Angehörigen laut Kux (2008) als belastend erlebt. Im Alltag junger Erwachsener mit einem Herzfehler nehmen Ungewissheit und offene Fragen, etwa zur Krankheit und der eigenen körperlichen Entwicklung sowie zur Lebensplanung eine bedeutende Rolle ein (Kux, 2008).

Die **Familie** wird rückblickend von jungen Erwachsenen mit einer Herzerkrankung einerseits als notwendige Unterstützung und Trost, andererseits auch als einschränkend beschrieben – so vermissen viele das eigene Austesten von Grenzen und das Loslassen seitens der Eltern (Kux, 2008). Auch von Brosig, Mussatto, Kuhn und Tweddell (2007) wird berichtet, dass Eltern von Kindern mit dem hypoplastischen Linksherzsyndrom bzw. Transposition der großen Arterien in ihrer Studie eher zu Verbotsverhalten neigten. Eine vergleichsweise hohe Stressbelastung seitens Eltern kardiologisch erkrankter Kinder wird von Majnemer et al. (2006) berichtet. Kinder mit angeborenen Herzerkrankungen haben Langzeitstudien zufolge bis ins Erwachsenenalter hinein ein höheres Risiko für neuropsychologische und psychosoziale Beeinträchtigungen, die ihre Lebensqualität reduzieren und auch andere Familienmitglieder beeinträchtigen können (Bellinger & Newburger, 2010).

Eine reduzierte **gesundheitsbezogene Lebensqualität** bzw. ein erhöhtes Risiko dafür bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzerkrankungen wird in einigen Arbeiten berichtet (Bellinger & Newburger, 2010; Mellion et al., 2014; Mussatto et al., 2014). Einschränkend erwähnten Mellion et al. (2014), dass dieses Ergebnis bei leichten angeborenen Herzerkrankungen, die keine Therapie erfordern und keine Einschränkungen zur Folge haben, keine Gültigkeit besitzt. In der Studie von Majnemer et al. (2006) berichteten Eltern von Patientinnen und Patienten mit angeborenen Herzfehlern nach einer Operation am offenen Herzen oftmals bei Schuleintritt eine gute Lebensqualität ihrer Kinder. Genauer betrachtet zeigte sich jedoch, dass die psychische Gesundheit,

insbesondere die soziale und emotionale Funktionsfähigkeit, bei Patientinnen und Patienten eher als beeinträchtigt beschrieben wurde als bei gesunden Gleichaltrigen. Anderes berichten Brosig et al. (2007): Sie konnten keine Unterschiede in der Lebensqualität von Vorschulkindern mit hypoplastischem Linksherzsyndrom bzw. Transposition der großen Arterien im Vergleich mit gesunden Gleichaltrigen feststellen.

Auch Zusammenhänge zwischen angeborenen Herzerkrankungen und **psychischen Erkrankungen und Problemen** finden sich in der Literatur: Razzaghi, Oster und Reefhuis (2015) stellten bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzerkrankungen eine höhere Prävalenz für Autismus-Spektrum-Störungen und Aufmerksamkeitsprobleme fest. Auch Bellinger und Newburger (2010) fanden Hinweise darauf, dass Kinder mit angeborenen Herzerkrankungen eher Defizite in der Theory of mind aufweisen, was häufig mit Autismus-Spektrum-Störungen in Zusammenhang gebracht wird. Mussatto et al. (2014) identifizierten in ihrer Studie Jugendliche mit Herzerkrankungen als Risikogruppe für internalisierendes Problemverhalten, was auch von Karsdorp et al. (2007) berichtet wird.

Die Rolle der elterlichen Stressbelastung thematisieren Majnemer et al. (2006) – demzufolge handelt es sich dabei um einen starker Einflussfaktor für Verhaltensauffälligkeiten und psychosoziale Gesundheit von Kindern mit angeborenen Herzfehlern nach einer Operation am offenen Herzen.

Nierenerkrankungen

Kinder und Jugendliche mit einer Nierenerkrankung im Endstadium beschrieben in der Studie von Nicholas, Picone und Selkirk (2010) eine Reihe von Herausforderungen und Erfahrungen in Zusammenhang mit der Krankheit - darunter das Gefühl, nicht normal zu sein, die Übernahme von Verantwortung für die eigene Erkrankung, sowie das Vertrauen auf Familie, Freunde und Anbieter im Gesundheitssystem.

Bezüglich der **sozialen Fertigkeiten** von Kindern und Jugendlichen mit Nierenerkrankungen schlussfolgerten Hamiwka et al. (2011), dass Betroffene laut Elternbericht in dieser Hinsicht mit epilepsiekranken Kindern vergleichbar sind.

Hamiwka, Cantell, Crawford und Clark (2009) untersuchten die physische Aktivität und gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern nach einer Nierentransplantation und

fanden sowohl in der Selbst- als auch in der Fremdeinschätzung durch die Eltern niedrigere Werte für die erkrankten Kinder und Jugendlichen.

Einige Studien deuten darauf hin, dass chronische Nierenerkrankungen bzw. Nierenerkrankungen im Endstadium bei Kindern und Jugendlichen mit einer reduzierten **gesundheitsbezogenen Lebensqualität** einhergehen (z.B. Buyan et al., 2010; Marciano et al., 2011; Tong et al., 2013). Marciano et al. (2011) stellten etwa bei Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen im Vergleich mit gesunden Gleichaltrigen signifikant niedrigere Werte in nahezu allen erhobenen Bereichen der Lebensqualität, insbesondere in den sozialen, bildungsmäßigen und psychosozialen fest.

Für Betroffene chronischer Nierenerkrankungen und Nierenerkrankungen im Endstadium wird die **Rolle der Behandlungsart** kontrovers diskutiert: Einige Autorinnen und Autoren kommen zu dem Schluss, dass Kinder und Jugendliche, die mittels Dialyse behandelt werden, eine vergleichsweise schlechtere Lebensqualität bzw. höhere Belastung aufweisen (z.B. Neul, Minard, Currier & Goldstein, 2013; Tong et al., 2013); Vergleiche mit der Transplantation als Behandlungsart konnten teilweise nur partielle bzw. keine signifikanten Unterschiede zur Dialysebehandlung festhalten (z.B. Buyan et al., 2010; Marciano et al., 2011; Park et al., 2012). Neul et al. (2013) kommen auf Basis ihrer Langzeitstudie zu dem Ergebnis, dass diejenigen Betroffenen, die über einen längeren Zeitraum auf die Dialyse angewiesen waren, schlechtere emotionale Funktionen und mehr Bedenken bezüglich ihres Aussehens aufwiesen. Dies betraf insbesondere Mädchen. Älteren Kindern und jenen, die schon längere Zeit mittels Dialyse behandelt wurden, wurde von den Eltern ein niedrigeres globales Funktionsniveau zugeschrieben. Bei Betroffenen chronischer Nierenerkrankungen, die eine Transplantation erhalten hatten, fanden Buyan et al. (2010) nur in den Bereichen physisches Wohlbefinden, Selbstwertgefühl und Freunde signifikant höhere Werte als bei Patientinnen und Patienten, die mittels Dialyse behandelt wurden. In der Erkrankungswahrnehmung gab es keinen Unterschied zwischen den Behandlungsarten. Die Autorinnen und Autoren erklären dies dadurch, dass auch nach erfolgreicher Transplantation eine kontinuierliche und lebenslange Angewiesenheit auf regelmäßige und konsistente medizinische Behandlung erforderlich ist.

Im Vergleich mit den bisher dargestellten Forschungsarbeiten kommen Heath et al. (2011) zu konträren Ergebnissen. In ihrer Studie schätzten Kinder und Jugendliche mit chronischen Nierenerkrankungen ihre Lebensqualität signifikant besser ein als die

Normpopulation. Dieses Ergebnis, das vorab getroffenen Erwartungen widerspricht, erklären sich die Autorinnen und Autoren erklärten dadurch, dass sich Betroffene an ihre Situation anpassen und so ihre Lebensqualität besser einschätzen.

In der Studie von Marciano et al. (2011) zeigten Kinder und Jugendliche mit chronischen Nierenerkrankungen einen höheren Anteil an **Verhaltens- und emotionalen Störungen** in allen abgefragten Bereichen. Dabei wurde ein negativer Zusammenhang zwischen vorhandener Verhaltens- oder emotionaler Störung und gesundheitsbezogener Lebensqualität in der Elternbeurteilung festgestellt. Für Wohlbefinden und psychosoziale Anpassung Betroffener spielen Buyan et al. (2010) zufolge die psychosoziale und bildungsmäßige Unterstützung sowie das Ermutigen betroffener Kinder, die Schule zu besuchen, eine bedeutsame Rolle. Dies traf insbesondere in den ersten Jahren nach der Transplantation und bei jüngerem Alter der Kinder zu.

3. Chronisch kranke Kinder in der Schule

Unter dem Titel „Chronisch krank – die Schüler oder die Schule?“ bemängeln Damm und Hutter (2009) in ihrem Artikel, dass in Österreich seitens des Bildungswesens keine angemessene Auseinandersetzung mit den Implikationen chronischer Erkrankungen für betroffene Kinder und Jugendliche stattfindet. Auch Wertgen und Scheid (2014) kritisieren, dass chronische Erkrankungen in der Schule bislang zu selten im Fokus der Aufmerksamkeit stehen; ihnen zufolge sind praktische Thematiken, die für die Heimatschulen der betroffenen Kinder relevant sind, kaum Gegenstand wissenschaftlicher Auseinandersetzung, sie sprechen gar von einer schulpädagogischen Marginalisierung dieser Gruppe. In den Schulen wird Krankheit häufig noch immer als Ausschlusskriterium für die Teilnahme am Unterricht angesehen und anwesende Kinder somit per se als gesund erachtet, was oftmals zu Schwierigkeiten in alltäglichen Trivialitäten führt (Wertgen & Scheid, 2014).

Kimmig (2014) befragte in ihrer Studie 196 Schulen in Reutlingen und Tübingen (Baden-Württemberg, Deutschland) zu chronischen Erkrankungen, wobei die Anzahl der als chronisch krank bekannten Schülerinnen und Schüler mit etwa 15% beziffert wurde – mehr als jedes siebte Schulkind war also betroffen.

Die Schule nimmt der Autorin zufolge einen wichtigen Platz im Leben chronisch erkrankter Kinder und Jugendlicher ein, in dem sie besonders Integration und normale Behandlung wünschen und unter Ausgrenzung von schulbezogenen Veranstaltungen leiden. Als kritische Elemente einer förderlichen Praxis nennt sie themenbezogene Sensibilität und Offenheit von Schulseite her. Niethammer (2014) verdeutlicht den Stellenwert des Themas: Erst eine gelungene Reintegration in der Schule macht es chronisch kranken Kindern und Jugendlichen möglich, die eigene Zukunft zu gestalten.

Damm und Hutter (2009) zufolge wird der hohe Bedarf an institutionalisierter Integrationsberatung bislang nicht abgedeckt – sie kritisieren, dass dieses Strukturproblem im Bildungssystem zumeist von engagierten Eltern so gut wie möglich ausgeglichen werden muss. Zugleich ist der schulrechtliche Status chronisch kranker Kinder nicht vergleichbar zu dem behinderter Kinder; sonderpädagogische Schwerpunkte in der Förderung dieser Gruppe existieren nicht (Wertgen & Scheid, 2014).

Bis dato konnten aus psychologischer, soziologischer und pädagogischer Perspektive Erkenntnisse zur Lebenssituation von chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen

gewonnen werden – die konkrete Thematisierung dieser im Rahmen von Pädagogik bei Krankheit ist jedoch noch nicht erfolgt, was für eine inklusive Pädagogik jedoch dringend notwendig wäre (Wertgen & Scheid, 2014).

Die nachfolgenden Subkapitel beschäftigen sich mit den Rahmenbedingungen, die chronisch kranke Kinder und Jugendliche bei ihrem Schulbesuch vorfinden, und mit den Folgen ihrer Erkrankung, die sie in der Schule begleiten. Sofern aufgrund der Studienlage möglich, werden Arbeiten zu den in Kapitel 1.3 vorgestellten Erkrankungen einbezogen.

3.1. Klinikschulen/Schulen für Kranke

Wertgen und Scheid (2014) zufolge zeichnen sich während des stationären Aufenthalts in der Klinik sogenannte Klinikschulen bzw. Schulen für Kranke für den Unterricht betroffener Kinder und Jugendlicher verantwortlich. Hier wird demzufolge Rücksicht auf die speziellen Bedürfnisse (chronisch) kranker Kinder genommen, die Zuständigkeit endet jedoch unmittelbar mit dem Verlassen der Klinik. Die Unterschiede zwischen den Schulen für Kranke und den Heimatschulen sind ihnen zufolge groß. So ist es etwa aufgrund des sehr günstigen Verhältnisses zwischen Lehrkräften und Schülerinnen bzw. Schülern in den Schulen für Kranke möglich, hinsichtlich der Lehrpläne und der Lernsituation flexibel zu agieren und den Unterricht individuell auf die Bedürfnisse der Schülerinnen und Schüler abzustimmen. Auch die Ziele in den Klinikschulen unterscheiden sich von denen regulärer Schulen: Während in Regelschulen die inhaltliche Vermittlung von Bildung als übergeordnetes Ziel definiert ist, dient der Unterricht an den Schulen für Kranke in erster Linie der Motivation von Kindern zum Lernen, der Vermittlung von Erfolgserlebnissen sowie der Perspektiveröffnung im schulischen Bildungssystem (Wertgen & Scheid, 2014).

3.2. Schulische Reintegration

Nach Verlassen der Klinik ist Wertgen und Scheid (2014) zufolge wieder die Heimatschule für die Beschulung chronisch kranker Kinder zuständig, wobei beim Übergang zurück in diese Mängel im Kompetenztransfer anzuprangern sind. Mittlerweile werden in der Literatur einige Reintegrationsprogramme beschrieben, die versuchen, eben diesen Übergang zu unterstützen und oftmals verschiedene Beteiligte nach längerem Klinikaufenthalt auf die Rückkehr in die Schule vorbereiten (Shaw & McCabe, 2008).

Das Modell von Madan-Swain et al. (2004, zitiert nach Shaw & McCabe, 2008) gliedert diese Transition etwa in drei Phasen. In der ersten Phase wird demnach die Transition vorbereitet, etwa durch das Einleiten von Unterstützung von anderen, das Vorbereiten von Instruktionen für Klinik und Zuhause und das Informieren der Schulkameradinnen und -kameraden. In der zweiten Phase findet Kommunikation zwischen Klinik und Schule statt, es wird ein Unterstützungsplan entwickelt und es werden Vorbereitungen für eventuelle Abwesenheiten und psychosoziale Anpassungsprobleme getroffen. In der dritten und finalen Phase wird die Kommunikation zwischen Klinik, Schule und Familie des betroffenen Kindes aufrechterhalten (Madan-Swain et al., 2004, zitiert nach Shaw & McCabe, 2008).

Hirsch-Herzogenrath und Schleider (2014) interviewten 46 Schulen für psychisch bzw. psychosomatisch Kranke in Baden-Württemberg und Hessen bezüglich des Reintegrationsprozesses. Dabei gaben 45 der Schulen an, die Schülerinnen und Schüler auf die Wiedereingliederung in die Heimatschule vorzubereiten und zu beraten. Von 90% der Schulen wurde berichtet, telefonisch mit der Heimatschule Kontakt aufzunehmen. Die Mehrheit der Schulen für Kranke berichtete Kooperationen mit der Heimatschule vor und während der Wiedereingliederung des betroffenen Kindes, im Anschluss daran wurde eine Zusammenarbeit jedoch selten bejaht. Damit wird im Zeitraum nach der Reintegration in die Heimatschule den Empfehlungen aus der sonderpädagogischen Praxis kaum Folge geleistet, was nach einer Verbesserung des Reintegrationsprozesses verlangt (Hirsch-Herzogenrath & Schleider, 2014).

Shaw und McCabe (2008) geben zu bedenken, dass die veränderten Rahmenbedingungen – lange Krankenhausaufenthalte können mehr und mehr vermieden werden – dazu führen, dass die traditionelle Transition von der Klinik zurück in die Schule an Bedeutung abnimmt und so umfassende Übergangspläne von der Klinik in die Schule immer mehr den Einbezug von Zuhause und Familie benötigen. Die Autoren konkludieren, dass Schulen flexibler auf betroffene Schülerinnen und Schüler eingehen müssen und individualisierte Bildungspläne, die die schulischen, sozioemotionalen und physischen Bedürfnisse des Kindes adressieren, vonnöten sind (Shaw & McCabe, 2008).

3.2.1. Der Einsatz von Reintegrationslehrkräften an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien

An der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der Medizinischen Universität Wien fungieren gemäß dem Stadtschulrat Wien (2012) sogenannte Reintegrationslehrkräfte als Bindeglied zwischen Klinik und Heimatschule im Rahmen der schulischen Wiedereingliederung chronisch kranker Schülerinnen und Schüler. Die Tätigkeiten einer solchen Reintegrationslehrkraft umfassen demzufolge:

- die Informationsbeschaffung über das betroffene Kind,
- die Kontaktaufnahme und den Informationsaustausch mit der Heimatschule,
- die Entwicklung von Konzepten und Zielen zur erfolgreichen Wiedereingliederung,
- den Einbezug verschiedener Bezugspersonen des Kindes im Rahmen eines prozessorientierten Informationsaustausches,
- die individuelle Betreuung der bzw. des Betroffenen,
- die Netzwerkarbeit
- und die Nachbetreuung.

Übergeordnete Ziele dieses individualisierten Ansatzes sind die gelungene Reintegration des betroffenen Kindes sowie die Weitergabe von Informationen an Lehrkräfte (Stadtschulrat Wien, 2012). Beispielhaft können an dieser Stelle die neuroonkologischen Tagesklinik sowie die neuroonkologische Nachsorgeambulanz der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Wien genannt werden, wo eine Heilstätten-Reintegrations-Lehrerin speziell für die Bedürfnisse von Betroffenen eines Tumors des zentralen Nervensystems beim Übergang von der Klinik- zurück in die Heimatschule zuständig ist (Medizinische Universität Wien, n.d.).

3.3. Schulische Folgen chronischer Erkrankungen

Wie in Kapitel 2 ausführlich dargestellt, sind chronische Erkrankungen häufig mit einer Bandbreite an neuropsychologischen Schwierigkeiten und Problembereichen assoziiert. Dies wirkt sich auch auf die schulische Situation Betroffener aus. Bei Durchsicht der Literatur wird deutlich, dass auch die in Kapitel 1.3 beschriebenen Erkrankungen oftmals nicht ohne Folgen im Schulalltag bleiben. Beschrieben werden Probleme verschiedener Art etwa bei Kindern und Jugendlichen mit neuroonkologischen Erkrankungen (Upton & Eiser, 2006), mit (aktiven) Epilepsien (Jonsson et al., 2014; Kellermann et al., 2015), mit

Diabetes (Hien & Böhm, 2005), mit PKU (Bosch et al., 2007), mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen (Bellinger & Newburger, 2010; Kux, 2008), und mit Nierenerkrankungen im Endstadium (Neul et al., 2013).

3.3.1. Umgang mit Lehrkräften, Mitschülerinnen und Mitschülern

Die Reaktion von Schulkameradinnen und Schulkameraden sowie Lehrkräften auf Schülerinnen und Schüler mit einer chronischen Erkrankung sind keineswegs immer positiv und unproblematisch.

Clay, Cortina, Harper, Cocco und Drotar (2004) berichten, dass chronische Erkrankungen für die tägliche Arbeit von Lehrkräften durchaus keine Seltenheit besitzen – so berichtete in ihrer Studie nahezu jede der 480 in den USA befragten Lehrkräfte, eine Schülerin oder einen Schüler mit einer chronischen Erkrankung zu kennen, wobei Asthma, Diabetes, Epilepsien und Krebserkrankungen am häufigsten genannt wurden. Zugleich sehen sich Lehrkräfte im Umgang mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen mangels Thematisierung in der Aus- und Weiterbildung oftmals überfordert (z.B. Clay et al., 2004; Damm & Hutter, 2009; Niethammer, 2014; Prpic et al., 2003). Clay et al. (2004) weisen darauf hin, dass es sich dabei keineswegs um Einzelfälle oder geographische Besonderheiten handelt, sondern um ein weitreichendes Phänomen. Daher verwundern die Ergebnisse der Studie von Prpic et al. (2003) wenig, die seitens der Lehrkräfte fehlerhafte Einschätzungen zu Fähigkeiten und Verhalten epilepsiekranker Kinder offenbarten. Einer näheren Betrachtung unterzogen Abulhamail et al. (2014) sowie Bishop und Slevin (2004) die Einstellung von Lehrkräften gegenüber der Erkrankung. Erstere zeigten, dass die Einstellungen von Grundschullehrkräften zu Epilepsien stark mit ihrem Wissen darüber zusammenhingen. Zu ähnlichen Ergebnissen kommen Bishop und Slevin (2004), denen zufolge nahezu ein Drittel der Lehrkräfte nur schlechte Kenntnisse über die Erkrankung vorweisen kann, was wiederum mit einer negativeren Einstellung dazu assoziiert war. Die Einstellungen waren positiver bei Lehrkräften, die viel Erfahrung im Lehrberuf aufwiesen und bereits in der Vergangenheit epilepsiekranke Kinder unterrichtet hatten. Im Zusammenhang mit einem Typ-1-Diabetes berichteten Eltern, Freeborn, Loucks, Dyches, Roper und Mandleco (2013) zufolge, Schwierigkeiten bei der Kontaktaufnahme mit dem Schulpersonal sowie dessen Kooperationsbereitschaft. Kux (2008) nennt einen Mangel an Flexibilität von Seiten der Verantwortlichen in der Schule als Schwierigkeit, wenn es etwa um die Teilnahme kardiologisch erkrankter Kinder und

Jugendlicher am Sportunterricht und den Umgang mit einer reduzierten körperlichen Belastbarkeit geht. In der Studie von Yilmaz et al. (2014) wurde gezeigt, dass Kinder und Jugendliche, die wegen Krebs behandelt wurden und nicht am Sportunterricht teilnahmen, von Lehrkräften dennoch gut bewertet wurden. Die Autorinnen und Autoren führen dies darauf zurück, dass Lehrkräfte vermeiden wollen, dass sich betroffene Schülerinnen und Schüler ausgeschlossen fühlen.

Betrachtet man die Situation in der *Peergroup*, so werden auch hier oftmals Probleme geschildert. Yeo und Sawyer (2005) fassen etwa zusammen, dass chronisch erkrankte Kinder und Jugendliche eher gefährdet sind, sozial isoliert zu sein und eine reduzierte Teilhabe bei Freizeit- und Sportaktivitäten zu haben. Übereinstimmend berichtet Shiu (2001), dass die Beziehungen mit Gleichaltrigen und das Knüpfen von Freundschaften sich für chronisch kranke Kinder und Jugendliche vergleichsweise schwierig gestalten, nicht zuletzt aufgrund der Unterbrechungen durch krankheitsbedingte Fehlzeiten. Für Kinder und Jugendliche, die wegen eines Gehirntumors behandelt worden waren, berichten Upton und Eiser (2006) u.a. mehr Probleme mit sozialen Beziehungen zu Gleichaltrigen und weniger prosoziales Verhalten. Ihnen zufolge nannte die Hälfte der Mütter von Betroffenen solche Schwierigkeiten, wobei auch von „*Bullying*“ und sozialer Isolation die Rede war. Auch für epilepsiekranken Kinder und Jugendliche werden soziale Schwierigkeiten genannt (Braakman et al., 2012; Conant et al., 2010). Laut Niethammer (2014) sind an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche nicht selten mit Reaktionen wie Unsicherheit, Vermeidung, Unverständnis und mangelnder Sensibilität auch von Seiten der Mitschülerinnen und Mitschüler konfrontiert. Von weniger engen Freunden und einem begrenzten sozialen Netzwerk berichteten Überlebende einer Krebserkrankung im Kindesalter in der Studie von Yilmaz et al. (2014).

3.3.2. Schulleistungen und Bildungsabschlüsse

Oftmals werden für chronische Erkrankungen im Allgemeinen bzw. für einige spezifische Erkrankungen Auswirkungen auf die schulischen Leistungen berichtet. Dabei darf die Rolle der in Kapitel 0 genauer dargestellten Fehlzeiten nicht außer Acht gelassen werden, die nicht selten mit einem Abfall schulischer Leistungen zusammenhängen (z.B. Martinez & Ercikan, 2009; Shiu, 2001; Yeo & Sawyer, 2005).

Shiu (2001) sowie Yeo und Sawyer (2005) berichten Schulleistungsprobleme bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Konkreter nennen Martinez und Ercikan

(2009) für Betroffene schlechtere Leistungen bei der Bearbeitung einer Mathematikaufgabe. Einen Vergleich verschiedener chronischer Erkrankungen nahmen Crump et al. (2013) vor, wobei sie schlechtere Mathematik- und Englischleistungen bei Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen in der neurologischen Entwicklung sowie mit Anfallsleiden fanden. Kinder mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Diabetes zeigten in ihrer Studie hingegen keine schlechteren Schulleistungen. Eine Spannweite an Lernproblemen berichten Upton und Eiser (2006) für Kinder und Jugendliche nach einer Gehirntumorbehandlung. Ihnen zufolge sind besonders häufig Lese- und Rechenfähigkeiten beeinträchtigt. Pletschko et al. (2013) konkludieren, dass die neurokognitiven Langzeitauswirkungen bei Überlebenden einer Gehirntumorerkrankung im Kindesalter nicht selten auch deren schulische Leistungsfähigkeit beeinträchtigen. Ribí et al. (2005) kommen in ihrer Studie zu den Langzeitauswirkungen von Medulloblastomen bei Kindern und Jugendlichen zu ähnlichen Ergebnissen: Mehr als zwei Drittel der Patientinnen und Patienten mit Beeinträchtigungen in der Intelligenz hatten Schulprobleme. Darüber hinaus waren die meisten der Betroffenen im arbeitsfähigen Alter nicht zum Ausüben ihres Wunschberufes in der Lage, da ihnen ein Erreichen der notwendigen Qualifikation verwehrt blieb. Mit den Schulleistungen von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsien beschäftigen sich auch Williams et al. (2001) sowie Russ et al. (2012). Erstere fanden bei Kindern und Jugendlichen mit idiopathischen oder kryptogenen Epilepsien durchschnittliche Leistungen bei Schulaufgaben, wobei die auditive Aufmerksamkeit ein guter Prädiktor war. Letztere kommen zu weniger optimistischen Einschätzungen – sie fanden bei Epilepsiepatientinnen und -patienten ein höheres Risiko für Klassenwiederholungen und Schulprobleme. Keine Auffälligkeiten im Schulerfolg junger Diabetikerinnen und Diabetiker berichtet Lange (2008). Anderes wird für Kinder und Jugendliche mit PKU genannt – Anthsel (2010) etwa spricht von Schulschwierigkeiten bei Betroffenen, wobei insbesondere Schwierigkeiten in Mathematik Erwähnung finden. Bone et al. (2012) sowie Brumm et al. (2010) bestätigen die genannten Schulschwierigkeiten. In der Studie von Bosch et al. (2007) wurden hingegen keine Unterschiede in den Bildungsabschlüssen von jungen Erwachsenen mit und ohne diese Erkrankung festgehalten. Im Falle einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter stellen Bonneau et al. (2011) sowie Yilmaz et al. (2014) häufigere Klassenwiederholungen als bei gesunden Gleichaltrigen fest. Jungen Asthmatikerinnen und Asthmatikern attestieren Silverstein et al. (2001) ähnliche Schulleistungen wie gesunden Gleichaltrigen.

3.3.3. Fehlzeiten

In einigen Arbeiten werden Fehlzeiten bei verschiedenen chronischen Erkrankungen als Problem geschildert, was nicht selten mit einem Leistungsabfall in der Schule oder der Wiederholung einer Klasse sowie reduzierter schulischer Teilhabe in Zusammenhang gebracht wird (z.B. Shiu, 2001; Yeo & Sawyer, 2005).

Berichtet werden vermehrte Fehlzeiten bzw. ein höheres Risiko dafür etwa für Kinder und Jugendliche mit Gehirntumoren (Upton & Eiser, 2006), Typ-1-Diabetes (Glaab, Brown & Daneman, 2005; Wodrich, Hasan & Parent, 2011), Herz-Kreislauf-Erkrankungen (Kux, 2008; Razzaghi et al., 2015), Nierenerkrankungen im Endstadium (Nicholas et al., 2010), Krebserkrankungen (French et al., 2013; Yilmaz et al., 2014) und Asthma (Silverstein et al., 2001). Dabei sind große Unterschiede in der Anzahl an Fehltagen in der Schule zwischen verschiedenen Erkrankungen festzuhalten (Shaw & McCabe, 2008). Konkret wurden für Patientinnen und Patienten mit einem Typ-1-Diabetes ca. drei zusätzliche Fehltage im Schuljahr (Glaab et al., 2005), für Schülerinnen und Schüler mit Asthma etwa zwei berichtet (Silverstein et al., 2001). Shaw und McCabe (2008) fassen deutlich mehr Fehltage zusammen – für Asthma, Krebserkrankungen, zystische Fibrose, HIV, Diabetes mellitus und Schädel-Hirn-Traumata konkludieren sie je nach Erkrankung und Umständen zehn bis 80 Fehltage im Schuljahr.

Beim Thema Fehlzeiten scheinen die Eltern eine große Rolle zu spielen: Shiu (2001) attestiert Eltern chronisch kranker Kinder vergleichsweise größere Vorsicht bei leichten Infekten ihres Kindes, was demnach oft von Lehrkräften pauschal auf die chronische Erkrankung zurückgeführt und nicht hinterfragt wird. Auch Glaab et al. (2005) nennen die Einstellung der Eltern zum Schulbesuch als wesentlichen Faktor für Fehlzeiten bei Diabetes; Logan, Simons und Carpino (2012) identifizieren beschützendes und katastrophisierendes Verhalten von Eltern als ausschlaggebend für schulische Fehlzeiten von Kindern mit chronischem Schmerz. Shiu (2001) ergänzt, dass die wahrgenommene Unterstützung durch Lehrkräfte, Gleichaltrige und Schulbedienstete auch Einfluss auf die Anwesenheit chronisch kranker Kinder in der Schule hat. Zusätzliche bedeutende Faktoren für Fehltage in der Schule bei jungen Diabetikerinnen und Diabetikern sind Glaab et al. (2005) zufolge eine schlechtere Stoffwechselkontrolle und eine kürzere Erkrankungsdauer. French et al. (2013) assoziieren längere Fehlzeiten in der Schule bei Überlebenden einer onkologischen Erkrankung im Kindesalter mit einer schlechteren kindlichen Lebensqualität.

3.4. Vorschläge und Initiativen zur Verbesserung der Situation

Der Ruf nach Unterstützung beim Schulbesuch chronisch kranker Kinder und Jugendlicher wird in einem großen Anteil der zitierten Arbeiten laut. Zur Verbesserung der Situation geben einige Autorinnen und Autoren Vorschläge, die sich inhaltlich in die Bereiche Informationsmaßnahmen, Unterstützung und Kooperation gliedern lassen. In Tabelle 15 findet sich eine Auflistung dieser Ansatzpunkte. Aufgrund ihrer universellen Natur wird auf eine Zuordnung der Vorschläge zu Erkrankungsbildern verzichtet.

Tabelle 15: Verbesserungsvorschläge für die schulische Situation chronisch kranker Kinder und Jugendlicher aus ausgewählten Studien

Vorschlag	Quellen
<i>Information</i>	
Information der Lehrkräfte und/oder Mitschülerinnen und Mitschüler	Clay et al., 2004; Freeborn et al., 2013; Kimmig, 2014; Prpic et al., 2003
Ausgabe von Informationsmaterial an Lehrkräfte, Kommunikation über die Erkrankung	Bagshaw, Ferrie & Kerr, 2012; Hürter & Danne, 2005; Niethammer, 2014
Informierendes Gespräch mit allen Beteiligten zu Beginn des Schuljahres	Freeborn et al., 2013
<i>Unterstützung</i>	
Unterstützung bei der Rückkehr in die Heimatschule	Bonneau et al., 2011
Gezielte Interventionen: bildungs-, medizinische und soziale Betreuung	Crump et al., 2013
Förderung des Kontaktes zu Schulkameradinnen und -kameraden bei Klinikaufenthalt, Einbindung der bzw. des Betroffenen in Schulveranstaltungen (z.B. Ausflüge, Schullandheim)	Kimmig, 2014
<i>Kooperation</i>	
Engere Zusammenarbeit zwischen Klinik und Schule sowie Informationsweitergabe	Upton & Eiser, 2006
Zusammenarbeit zwischen Kinder- und Schulpsychologinnen und -psychologen	Clay et al., 2004
System der Weitergabe gesundheitsbezogener Information zwischen Versorgungseinrichtung und Schule	Mukherjee, Lightfoot & Sloper, 2000
Besuche von Kliniklehrkräften in den Heimatschulen	Niethammer, 2014
<i>Sonstiges</i>	
Transparenz und Flexibilität beim Nachteilsausgleich	Kimmig, 2014

Einige bereits existierende Broschüren setzen am ersten Punkt – der Information – an. Als Beispiele können etwa die folgend aufgelisteten genannt werden:

- „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht“ von Etschenberg (2001): Handreichung für Lehrkräfte zur allgemeinen Information über chronische Erkrankungen und deren Einfluss in der Schule.
- „FIT für die Schule: Fair – Integriert – Transparent“ von Leiss, Kutschera, Schwarzing, Pletschko und Voit (2014): Broschüre für Lehrkräfte zur schulischen (Re-)Integration von Kindern und Jugendlichen mit einem Hirntumor.
- „Epilepsie in Schule und Unterricht“ vom ModellProjekt Epilepsie (2009): Handreichung für Lehrkräfte zu relevanten Thematiken in Zusammenhang mit Epilepsie in der Schule, Sammlung von Angeboten für Eltern, Schülerinnen und Schüler.
- „Kinder mit Diabetes in der Schule“ von Petersen et al. (2010): Broschüre für Lehrkräfte zum Thema Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes in der Schule.
- „Herzkranken Kinder in der Schule“ vom Bundesverband Herzkranken Kinder e.V. (2012): Informationsbroschüre für Lehrkräfte, Eltern und Jugendliche über Herzerkrankungen im Kindes- und Jugendalter sowie praktisch und rechtlich relevante Aspekte diesbezüglich.

4. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

4.1. Struktur und Ziele der ICF

Die „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ („*International Classification of Functioning, Disability and Health*“) wurde erstmals im Jahr 2001 von der WHO herausgegeben (DIMDI, 2005). Sie ist die Nachfolgeversion der „*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*“ der WHO aus dem Jahr 1980 (DIMDI, 2005).

Bei der ICF handelt es sich um ein mehrdimensionales Klassifikationssystem für Gesundheitszustände und mit Gesundheit in Zusammenhang stehende Zustände, wobei der Schwerpunkt dabei auf den Elementen funktionaler Gesundheit eines Menschen liegt (DIMDI, 2005). Funktionale Gesundheit umfasst im Sinne der ICF körperliche und mentale Funktionen und Strukturen, die Fähigkeit, Aktivitäten nachzugehen wie dies von gesunden Menschen erwartet wird, wie auch die einschränkungsfreie Teilhabe/Partizipation an allen für die Person relevanten Lebensbereichen (DIMDI, 2005).

Die ICF basiert auf einem bio-psycho-sozialen Rahmenmodell; dies impliziert, dass eine Beeinträchtigung nicht wie im bio-medizinischen Modell üblich als aus einer Krankheit resultierendes Problem einer Person, sondern primär als gesellschaftlich verursachtes Problem betrachtet wird (Kraus de Camargo & Simon, 2013). Das Klassifikationssystem ist nicht als defizit-, sondern ressourcenorientiertes Instrument zu verstehen: Anstatt von Krankheitsaspekten und -folgen rückt sie die Faktoren der Gesundheit in den Vordergrund (DIMDI, 2005). Im Gegensatz zur International Classification of Diseases, 10. Revision (ICD-10; WHO, 2015), welche Krankheiten und Gesundheitsprobleme klassifiziert, steht die ICF für ein integriertes Rahmenmodell, das die Einordnung vielfältiger mit Gesundheit bzw. Krankheit in Zusammenhang stehender Informationen ermöglicht (DIMDI, 2005). Somit können ICD und ICF als einander ergänzende Klassifikationssysteme eingeordnet werden, deren Kombination Sinn hat und zu einer umfassenderen Betrachtung der Patientin bzw. des Patienten führt (DIMDI, 2005).

Die Ziele der ICF können folgendermaßen zusammengefasst werden (DIMDI, 2005):

- Sie bietet eine wissenschaftliche Fundierung für ein umfassendes Verständnis verschiedener Gesundheitszustände, deren Hintergründe und Auswirkungen.

- Sie ermöglicht eine einheitliche Ausdrucksweise über Gesundheit und damit zusammenhängende Konditionen, wodurch die Verständigung über Disziplinen und Hintergründe hinweg maßgeblich erleichtert wird.
- Sie liefert die Option zu internationalen und interdisziplinären Datenvergleichen.
- Sie ermöglicht eine systematische Verschlüsselung von Gesundheitsinformationen.
- Als übergreifendes Ziel versteht sich die ICF als Medium, welches erschöpfende Kommunikation zu Gesundheit und damit verbundenen Konditionen ermöglicht (DIMDI, 2005).

Generell ist die ICF als universell einsetzbar zu verstehen und kann auf alle Menschen bezogen werden, unabhängig vom Vorliegen einer Einschränkung bzw. Behinderung (DIMDI, 2005). Dafür wird sie grob in zwei Elemente unterteilt, welche wiederum in jeweils zwei weitere Bereiche untergliedert sind, dargestellt in Abbildung 4.

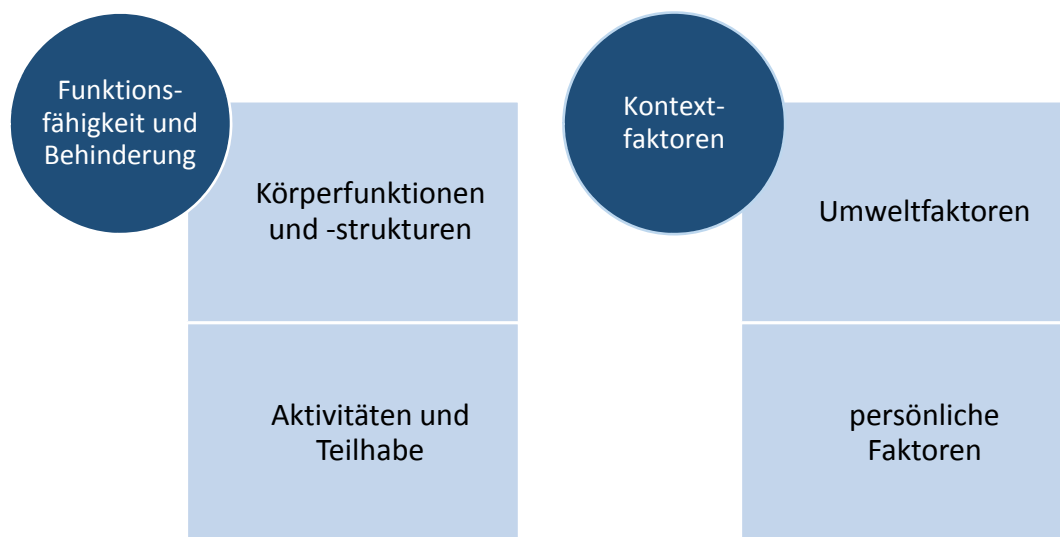


Abbildung 4: Komponenten der ICF (in Anlehnung an Kraus de Camargo & Simon, 2013)

Näher lassen sich die Bereiche wie folgt beschreiben (DIMDI, 2005):

- Körperfunktionen bezeichnen die Funktion verschiedener Körpersysteme, z.B. Sinnesfunktionen.
- Körperstrukturen bezeichnen innere und äußere Körperteile, z.B. Arm, Auge.
- Aktivitäten bezeichnen konkrete Aufgaben, die von einer Person bewältigt werden.
- Partizipation bzw. Teilhabe meint das Eingebundensein des Individuums in spezifischen Situationen.

- Kontextfaktoren sind umwelt- und personenbezogene Einflüsse, die vorliegen, z.B. Arbeitsplatz bzw. Schule (Umweltfaktor) sowie Charakter und Lebensstil (personenbezogener Faktor). Personenbezogene Faktoren sind in der aktuellen ICF nicht näher klassifiziert.

Darauf basierend sind die Konditionen für funktionale Gesundheit einer Person Schuntermann (2009) zufolge, wenn diese vor ihrem ganzen Lebenshintergrund (Kontextfaktoren) körperliche und mentale Funktionen und Strukturen aufweist, die anerkannten Normen entsprechen (Körperfunktionen und -strukturen), sie in Ausmaß und Art zu Tätigkeiten befähigt ist, wie dies von Personen ohne Gesundheitsproblem erwartet wird (Aktivitäten) und ihr Dasein in allen für sie relevanten Lebensbereichen in dem Ausmaß und der Art entfalten kann, wie dies von Personen ohne Schädigungen der Körperfunktionen und -strukturen sowie Aktivitätseinschränkungen erwartet wird (Teilhabe).

In der Anwendung bedient sich die ICF eines alphanumerischen Systems, anhand dessen sich die entsprechenden Gesundheits- und gesundheitsbezogene Faktoren einordnen lassen (DIMDI, 2005). Dabei stehen die Buchstaben „b“, „s“, „d“ und „e“ für die Elemente des Klassifikationssystems, nämlich Körperfunktionen (b) und -strukturen (s), Aktivitäten und Partizipation (d) sowie Umweltfaktoren (e). Es gibt Subkategorien, die jeweils übergeordneten Kategorien zugeordnet sind. Diese werden mithilfe von Zahlen gekennzeichnet, sodass sich vier- bis fünfstellige Codes ergeben (z.B. b1260 „Extraversion“ gehört zur Kategorie b126 „Funktionen von Temperament und Persönlichkeit“). Jeder Person können beliebig viele Codes zugeordnet werden, welche voneinander unabhängig oder miteinander in Zusammenhang stehend sein können (DIMDI, 2005).

Seit 2007 gibt es eine spezifische Version für Kinder und Jugendliche, nämlich die ICF-CY (Kraus de Camargo & Simon, 2013). Zusätzlich zu den Kategorien der ICF beinhaltet diese in den Bereichen Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten und Teilhabe sowie Kontextfaktoren ergänzende Kategorien, um auch eine Darstellung der funktionalen Gesundheit von kleinen Kindern und Säuglingen möglich zu machen (Kraus de Camargo & Simon, 2013). Im Bereich der Frühförderung und Sozialpädiatrie erfüllt die ICF-CY den Zweck, die hier integrierten, für das praktische Arbeiten relevanten Informationen in einheitlicher Nomenklatur detailliert festzuhalten und Grundlagen für die Interventionsplanung zu liefern (Kraus de Camargo & Simon, 2013). Zudem wird für oftmals sinnvolle

und notwendige interdisziplinäre Arbeitsteams eine gemeinsame Sprache geschaffen und Kommunikation im Sinne der jungen Patientinnen und Patienten erleichtert (Kraus de Camargo & Simon, 2013).

4.2. Das Partizipationskonzept

Der Begriff „Partizipation“ war im Vorgängermodell der ICF noch nicht integriert und fand erst mit der Überarbeitung der ICIDH Einzug in das Klassifikationssystem (DIMDI, 2005). Anstelle des Partizipationsbegriffs fand sich vor dessen Einführung die invers formulierte Bezeichnung „(soziale) Beeinträchtigung“ (*handicap*), die – im Gegensatz zum Partizipationskonzept – als Attribut einer Person beschrieben wurde (DIMDI, 2005).

Kraus de Camargo und Simon (2013, S. 23) fassen zusammen: „Gemäß der Philosophie der ICF soll teilhabeorientiertes Denken unsere Art der Informationsgewinnung beeinflussen: Nicht das Symptom steht im Mittelpunkt, sondern das Interesse des Kindes und seiner Eltern an Lebensbereichen und Aktivitäten, an denen es/sie teilnehmen möchte(n). [...] Die ermittelten patientendefinierten Teilhabeziele werden dann zu übergeordneten Zielen, auf die sich die Funktionsziele beziehen müssen.“ Deutlich geht aus dieser Erläuterung hervor, dass die Teilhabe bzw. Partizipation eines der Schlüsselemente der ICF bzw. ICF-CY darstellt. Definiert wird das Konzept ganz allgemein als „das Einbezogensein in eine Lebenssituation“ (DIMDI, 2005, S. 19). Eine Beeinträchtigung dieser ist demnach „ein Problem, das ein Mensch im Hinblick auf sein Einbezogensein in Lebenssituationen erleben kann.“ (DIMDI, 2005, S. 19).

Als Beurteilungsmerkmale von Aktivität und Partizipation werden die Begriffe der Leistung und der Leistungsfähigkeit definiert (DIMDI, 2005). Ersterer dient der Beschreibung dessen, was eine Person in der momentanen, tatsächlichen Umwelt tut – es wird also der Aspekt der Umweltfaktoren mit einbezogen. Letzterer beschreibt das maximale Funktionsniveau einer Person, also die ihr innewohnenden Fähigkeiten zur Durchführung einer Handlung – hier ist die umweltadjustierte Fähigkeit einer Person abgebildet (DIMDI, 2005). Anhand einer Skala können individuelle Ausprägungen einer Person anhand der beiden Beurteilungsmerkmale eingeordnet werden (sofern spezifiziert und anwendbar) – Tabelle 16 fasst diese zusammen (DIMDI, 2005).

Tabelle 16: Skala zur Beschreibung des Ausmaßes eines Problems in den Beurteilungsmerkmalen Leistung und Leistungsfähigkeit (in Anlehnung an DIMDI, 2005)

Code	Beschreibung
xxx.0	Problem nicht vorhanden
xxx.1	Problem leicht ausgeprägt
xxx.2	Problem mäßig ausgeprägt
xxx.3	Problem erheblich ausgeprägt
xxx.4	Problem voll ausgeprägt

Egilson und Traustadóttir (2009) beschreiben Partizipation bei Kindern und Jugendlichen als hochkomplexes Konstrukt. Ergänzend forciert Granlund (2013), dass ein Verständnis für das komplexe Zusammenspiel von Personen- und Umweltfaktoren und das Erfassen von Partizipation als multidimensionales Konstrukt notwendig sind, um Kindern und Jugendlichen, die auf spezielle Unterstützung angewiesen sind, zu Partizipation im Alltag zu verhelfen. Inwiefern das Partizipationskonzept in das Rahmenmodell der ICF eingeordnet werden kann, ist in Abbildung 5 dargestellt.

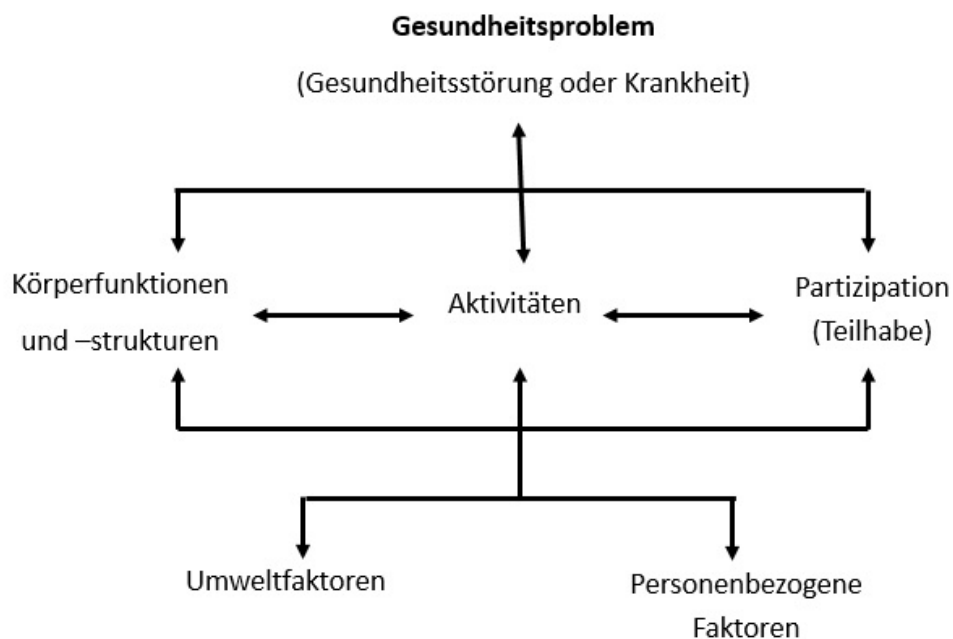


Abbildung 5: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF (in Anlehnung an DIMDI, 2005)

Im Zentrum der Grafik stehen die Aktivitäten einer Person, die von allen anderen Faktoren beeinflusst werden und vice versa. Dargestellt wird die dynamische Wechselwirkung, die zwischen den Komponenten des Modells besteht. Dabei ist zu beachten, dass es sich nicht um ein hierarchisches Modell handelt, sondern eine

Beeinflussung stets in beide Richtungen erfolgen kann (DIMDI, 2005). Partizipation bzw. Teilhabe beschreibt die Wechselwirkungen „zwischen dem gesundheitlichen Problem (ICD) einer Person und ihren Umweltfaktoren“ (DIMDI, 2005, S. 5).

Aktivitäten und Partizipation werden in der ICF mit dem Buchstaben „d“ kodiert. Welche Aspekte genau integriert sind, fasst Tabelle 17 zusammen.

Tabelle 17: Aktivitäten und Partizipation in der ICF (in Anlehnung an DIMDI, 2005)

Code	Domäne
d1	Lernen und Wissensanwendung
d2	Allgemeine Aufgaben und Anforderungen
d3	Kommunikation
d4	Mobilität
d5	Selbstversorgung
d6	Häusliches Leben
d7	Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen
d8	Bedeutende Lebensbereiche
d9	Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben

4.2.1. Messung der Partizipation

Im Gegensatz zum im Vorgängermodell der ICF angewandten Begriff „(soziale) Beeinträchtigung“ (*handicap*) handelt es sich bei der Bezeichnung „Partizipation“ um ein greif- und messbares Konzept, welches sich „*in vivo*“, also im tatsächlichen Lebensumfeld der bzw. des Betroffenen äußert (Forsyth & Jarvis, 2002). Dies bezeichnen Forsyth und Jarvis (2002) als Meilenstein, da die Möglichkeit erwächst, die Auswirkungen von Risikofaktoren und Interventionen auf Basis von Erfahrungen darzustellen und so den Nutzen von Diensten, die Beeinträchtigungen indirekt beeinflussen (die beispielsweise auf deren Folgen abzielen und nicht auf die Beeinträchtigung selbst) messbar machen. Es wird demzufolge z.B. möglich, Rehabilitationsprogramme zu evaluieren und auch Effekte von Umwelt- und sozialen Faktoren einzubeziehen. Auch wird es möglich, Konsequenzen verschiedener Gesundheitszustände in verschiedenen Settings zu vergleichen (Forsyth & Jarvis, 2002).

King (2013) zufolge müssen für eine angemessene Beurteilung der Partizipation sowohl verschiedene Lebensbereiche gemessen als auch spezifische Lebensbereiche wie der Schulkontext tiefergehend eruiert werden. Der Autorin zufolge ist Teilhabe eng an den jeweiligen Kontext gebunden.

Auf einer operationalen Ebene kann Partizipation laut King (2013) unterschiedlich gemessen werden, z.B. mittels Selbsteinschätzung, mittels Fremdeinschätzung durch Stellvertreterinnen und Stellvertreter (zumeist Eltern, manchmal Lehrkräfte), mittels Beurteilung wahrgenommener Hürden und Unterstützung sowie mittels Erhebung von Erfahrungen und Verhaltensbeobachtung. Neuere Ansätze messen Partizipation etwa durch die Abfrage des Einbezogeneins in einem Moment (somit keine retrospektive Beurteilung) und durch die Messung von körperlichen Signalen, die die Aktivität des autonomen Nervensystems widerspiegeln (King, 2013).

Durch den Einbezug von mehr partizipationsbezogener Information wird der Autorin zufolge ein umfassenderes Verständnis der Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen gewonnen, was als Basis für Interventionen und letztendlich eine Verbesserung der tatsächlichen Partizipation dienen kann.

II. Empirischer Teil

5. Ziele und Fragestellungen der vorliegenden Arbeit

Übergeordnetes Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, partizipationsbezogene Information über Kinder und Jugendliche mit verschiedenen chronischen Erkrankungen zu gewinnen. Der Fokus liegt hierbei auf der Schulsituation, die, wie im theoretischen Teil dieser Arbeit erläutert, einen wichtigen und oftmals problembehafteten Kontext für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen darstellt. Bisherige Forschungsarbeiten dazu setzten sich nur mit Teilbereichen der Schulsituation chronisch kranker Kinder und Jugendlicher auseinander (vgl. Kapitel 3.3.1, Kapitel 3.3.2 und Kapitel 0). Mit den Schulischen Partizipationsskalen 24/7 (S-PS 24/7) von Pletschko, Schwarzingger, Weiler und Leiss (2015) liegt nun ein qualitativ hochwertiges Instrument vor, das es möglich macht, die schulische Teilhabe von Kindern und Jugendlichen differenziert zu betrachten. Vorangegangene Studien von Pletschko (2014) und Lehner (2011) analysierten detailliert die schulische Partizipation von Kindern und Jugendlichen mit verschiedenen ZNS-Tumoren und gaben einen groben Überblick über die schulische Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit anderen chronischen Erkrankungen. Beide konkludieren in ihren Arbeiten, dass weitere Analysen der schulischen Situation chronisch kranker Kinder und Jugendlicher mithilfe der S-PS 24/7 notwendig sind. Daher ist es der Anspruch dieser Arbeit, die schulische Partizipation von Patientinnen und Patienten mit verschiedenen chronischen Erkrankungen detailliert darzulegen. Daneben interessiert aus o.g. Gründen, ob in Hinblick auf die schulische Partizipation Unterschiede zwischen Schülerinnen und Schülern mit verschiedenen chronischen Erkrankungen untereinander als auch im Vergleich mit gesunden Kindern und Jugendlichen bestehen. Aus den dargelegten Interessen ergeben sich die folgend formulierten Forschungsfragen.

1. Welche Ressourcen und Defizite weisen Patientinnen und Patienten mit verschiedenen chronischen Erkrankungen hinsichtlich ihrer schulischen Partizipation auf? Wie sind verschiedene Erkrankungen diesbezüglich charakterisiert?
2. Unterscheiden sich chronisch kranke von gesunden Kindern und Jugendlichen in Hinblick auf die schulische Partizipation?
3. Unterscheiden sich Patientinnen und Patienten mit verschiedenen Krankheitsbildern untereinander in ihrer schulischen Partizipation?

6. Methodik und Instrumente

In diesem Kapitel werden die angewendete Methodik und das eingesetzte Untersuchungsinstrument erläutert. Dazu werden zunächst die Schulischen Partizipationsskalen 24/7 vorgestellt, worauf eine Beschreibung des Untersuchungsdesigns folgt.

6.1. Schulische Partizipationsskalen 24/7 (S-PS 24/7)

Die Schulischen Partizipationsskalen 24/7 (S-PS 24/7) von Pletschko, Schwarzingger, Weiler und Leiss (2015) sind ein Teil einer Fragebogenbatterie, der der Erfassung der schulischen Situation onkologisch und chronisch erkrankter Kinder und Jugendlicher aus subjektiver Sicht dient.

6.1.1. Hintergrund

Entwickelt wurden die Partizipationsskalen 24/7 (Pletschko, Schwarzingger, Weiler & Leiss, 2015) im Rahmen eines Forschungs- und Dissertationsprojektes an der Medizinischen Universität Wien. Diese umfassen neben den für diese Arbeit bedeutsamen Schulversionen als weiteres Basismodul Fragebogen zur Alltagssituation erkrankter Kinder und Jugendlicher sowie als Erweiterungsmodul einen Fragebogen, der sich speziell mit den Aufmerksamkeitsfunktionen der Betroffenen auseinandersetzt (Pletschko et al., 2015). Alle Fragebogen wurden basierend auf der ICF-CY (s. Kapitel 4) konstruiert: Herangezogen wurden nach Literaturdurchsicht und Einschätzung durch Expertinnen und Experten entsprechende Elemente des Klassifikationssystems aus den Komponenten Aktivitäten und Partizipation, Körperfunktionen sowie Umweltfaktoren. Nach testtheoretischen Analysen erfolgte eine Optimierung einiger Items der ursprünglichen Version (Pletschko et al., 2015).

Ziel der Fragebogen ist es, durch das Erfragen der subjektiv wahrgenommenen neuropsychologischen Ressourcen und Defizite die im praktischen Arbeiten oftmals beobachtete Lücke zwischen neuropsychologischen Testergebnissen und Erfahrungen der betroffenen Kinder und ihrer Familien im Alltag zu schließen und so zu einer umfassenden Einschätzung der bzw. des Betroffenen zu kommen. Als Konsequenz daraus können maßgeschneiderte, bedarfsorientierte Förderungen eingeleitet werden, die auf bestehende Ressourcen zurückgreifen und der Stärkung bzw. Kompensation individueller Defizite dienen (Pletschko et al., 2015).

Dementsprechend basieren die PS 24/7 auf dem in Abbildung 6 dargestellten neuropsychologischen Konzept (Pletschko et al., 2015). Hier wird gezeigt, dass die Teilhabe durch sog. „Facilitators“ vereinfacht und durch sog. „Restrictions“ erschwert wird. Zwischen der neuropsychologischen bzw. medizinischen Funktionsdiagnostik und der erlebten Funktionsfähigkeit und Teilhabemöglichkeit im Alltag gibt es eine Schnittmenge – diejenigen neuropsychologischen Stärken und Schwächen, die die Patientin bzw. der Patient im Alltag erlebt und wahrnimmt. Diese Schnittmenge wird mithilfe der PS 24/7 erhoben.

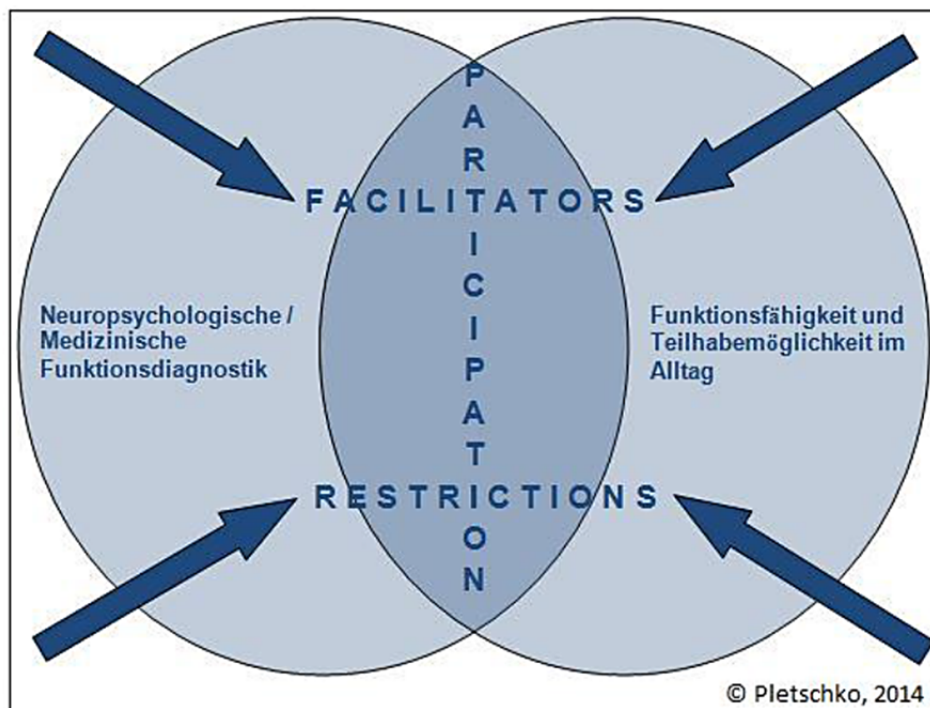


Abbildung 6: Neuropsychologisches Modell der PS 24/7 (aus: Pletschko et al., 2015, S. 20)

Die Basismodule der PS 24/7 werden weiter untergliedert in verschiedene Ausführungen, die sich jeweils an unterschiedliche Zielgruppen richten. Für die Schulversion (S-PS 24/7), die in dieser Arbeit zur Anwendung kommt, existieren die in Tabelle 18 dargestellten Fragebogenausführungen.

Tabelle 18: Fragebogenversionen der S-PS 24/7 (in Anlehnung an Pletschko et al., 2015)

Fragebogen	Adressatinnen und Adressaten
S-PS 24/7-G	Schülerinnen und Schüler der 1.-4. Schulstufe (Grundstufe)
S-PS 24/7-SI/SII	Schülerinnen und Schüler der 5.-12. Schulstufe (Sekundarstufe)
S-PS 24/7-E	Eltern
S-PS 24/7-L	Lehrkräfte

Je Version werden hierbei verschiedene Perspektiven erhoben, wobei eine Kombination mehrerer Fragebogen für einen möglichst hohen Informationsgewinn ideal ist (Pletschko et al., 2015). In der vorliegenden Arbeit wird die Elterneinschätzung näher betrachtet und somit auf die Version „S-PS 24/7-E“ (*Version 2.3*) zurückgegriffen.

6.1.2. Gestaltung und Vorgabemodus

Zur einfachen Bearbeitung wurde ein besonderes Augenmerk auf die alltagsnahe Formulierung der Items gelegt (Pletschko et al., 2015). Auch das Antwortformat der Fragebogen verfolgt dem Autor und den Autorinnen zufolge das Ziel einer möglichst simplen, selbsterklärenden und exakten Beantwortung: Hierfür wurden wo möglich und sinnvoll visuelle Analogskalen eingesetzt. Neben einer verbalen Bezeichnung dienen Symbole einer Regenwolke und einer Sonne bzw. eine breiter werdende Linie der Darstellung von Anfangs- und Endpunkt der Skala (s. Abbildung 7, Abbildung 8). Sofern die Beantwortung einzelner Items der ausfüllenden Person nicht möglich ist, kann in Ausnahmefällen auf die Antwortalternative „kann ich nicht beurteilen“ zurückgegriffen werden (Pletschko et al., 2015).

Aufgaben in der Schule			
schafft mein Kind	nie 	immer 	kann ich nicht beurteilen
Aufmerksamkeit			
die Aufmerksamkeit über eine längere Zeitspanne aufrecht erhalten			☐

Abbildung 7: Item der S-PS 24/7-E (*Version 2.3*) mit Regenwolke und Sonne als Anfangs- und Endpunkt der Skala (aus: Pletschko, Schwarzingen & Leiss, 2010, S.2; verkleinerte Darstellung)

Mein Kind ...		
	gar nicht	immer
... fühlt sich wohl in seiner/ihrer Klasse.		
	☐	

Abbildung 8: Item der S-PS 24/7-E (*Version 2.3*) mit einer breiter werdenden Linie zur Symbolisierung der Analogskala (aus: Pletschko, Schwarzingen & Leiss, 2010, S. 9; verkleinerte Darstellung)

Um die soziale Situation des Kindes innerhalb seiner Schulklasse zu erheben, sind im Fragebogen zwei Items speziell hierfür konzipiert. Hierbei wird zum einen nach der Position des Kindes in der Klasse gefragt, wobei eine von drei Alternativen gewählt werden kann: ‚Allein‘ (visualisiert durch ein einzelnes Strichmännchen), ‚Kleine Gruppe‘ (visualisiert durch wenige Strichmännchen) und ‚Große Gruppe‘ (visualisiert durch viele Strichmännchen). Zum anderen wird gefragt, wie viele gute Freundinnen und Freunde das Kind in seiner Schulklasse hat; Beantwortet wird dieses Item durch das Einsetzen einer Zahl.

Der Einsatz der S-PS 24/7 ist in einem Altersbereich von 6,0 bis 18,11 Jahre vorgesehen – in Einzelfällen wird auch eine Vorgabemöglichkeit bei Personen, die älter als 18,11 Jahre sind, erwähnt, wobei eine eingeschränkte Interpretierbarkeit zu bedenken ist (Pletschko et al., 2015). Die Vorgabe der S-PS 24/7 erfolgt im Papier-Bleistift-Modus; der Autor und die Autorinnen quantifizieren die Dauer der Verfahrensdurchführung mit ca. 15 Minuten. Auf der ersten Seite des Verfahrens befindet sich ein kurzer Einleitungstext, der erklärt wie der Fragebogen ausgefüllt werden soll und die Befragten zur eigenständigen Bearbeitung ermächtigt (Pletschko et al., 2015).

6.1.3. Skalen und Items der S-PS 24/7-E

Wie einleitend beschrieben, decken die Items der S-PS 24/7 verschiedene in der ICF-CY beschriebene Funktionen (vgl. Kapitel 4.1) ab. Diese umfassen Funktionen der Aktivität und Partizipation (mit ‚d‘ gekennzeichnet), Körperfunktionen und -strukturen (mit ‚b‘ gekennzeichnet) und Umweltfaktoren (mit ‚e‘ gekennzeichnet) und beziehen sich u.a. auf neurokognitive und psychosoziale Aspekte. Tabelle 19 fasst zusammen, welche Funktionen in der S-PS 24/7-E (*Version 2.3*) erfasst werden.

Eine genauere Beschreibung der Items, die den jeweiligen Funktionen zugeordnet sind, findet sich in Tabelle 20 bis

Tabelle 30. Hierbei sind jeweils der zugehörige ICF-Code, die Bezeichnung der Funktion sowie die Itemformulierung aufgelistet.

Tabelle 19: Funktionen, die in den S-PS 24/7-E (Version 2.3) erfasst werden

Funktion
Aufmerksamkeit
Gedächtnis
Denken
Höhere kognitive Funktionen
Lernen und Wissensanwendung
Psychische Energie und Antrieb
Emotionale Funktionen
Kommunikation
Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen
Temperament und Persönlichkeit
Unterstützung und Beziehungen
Fortbewegung
Feinmotorischer Handgebrauch
Allgemeine Aufgaben und Anforderungen
Selbstversorgung

Die Analysen von Pletschko (2014) zeigten Schwierigkeiten bei der Beantwortung einzelner Items. Das Item ‚b1470: Psychomotorische Kontrolle‘ (s. Tabelle 20) konnte ihm zufolge als nicht eindeutig zu beantworten identifiziert werden. Die Items ‚b1640: Das Abstraktionsvermögen betreffende Funktionen‘ (s. Tabelle 23) und ‚b1721: Das komplexe Rechnen betreffende Funktionen‘ (s. Tabelle 24) wurden als schwierig zu beantworten identifiziert (Pletschko, 2014). Diese drei Items werden daher auch in der vorliegenden Arbeit nicht zur Berechnung der Skalen-Gesamtwerte herangezogen und sind in den nachfolgenden Tabellen mit einem Stern (*) markiert. Die beiden durchgehend fett hervorgehobenen Items ‚d720: Komplexe interpersonelle Beziehungen‘ und ‚d7500: Informelle Beziehungen zu Gleichaltrigen‘ (s. Tabelle 28) sind vom übrigen Antwortformat abweichend und können daher nur qualitativ ausgewertet werden, weshalb kein Einbezug in den Skalen-Gesamtwert erfolgen kann. Kursiv hervorgehoben sind die Items, welche im Fragebogen invers formuliert sind und für die Berechnung des Skalenmittelwertes in umgepolter Form einbezogen wurden (s. Tabelle 25, Tabelle 29). Für die Skala ‚Unterstützung und Beziehungen‘ wurde aufgrund der vielen fehlenden Werte in vorangegangenen Analysen (Pletschko, 2014) kein Skalenmittelwert berechnet; Die Skala ‚Selbstversorgung‘ geht ebenfalls nur als Item in die Analysen ein, da die Skala nur aus einem Item besteht. Die beiden Skalen ‚Selbstversorgung‘ und ‚Unterstützung und Beziehungen‘ (vgl. Tabelle 16, Tabelle 17) beziehen sich auf krankheitsspezifische Aspekte und sind somit nur für (chronisch) kranke Kinder und Jugendliche von Relevanz.

Für die vorliegende Arbeit wurden die Skalen inhaltlich gegliedert in neurokognitive Skalen, psychosoziale Skalen und sonstige Skalen, wie in der folgenden Auflistung deutlich wird.

6.1.3.1. Neurokognitive Skalen

Tabelle 20: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Funktionen der Aufmerksamkeit (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)

Funktionen der Aufmerksamkeit		
b1400	Daueraufmerksamkeit	Die Aufmerksamkeit über eine längere Zeitspanne aufrecht erhalten
b1401	Wechsel oder Lenkung der Aufmerksamkeit	Trotz Ablenkung bei der Sache bleiben können
b1402	Geteilte Aufmerksamkeit	Mehreres gleichzeitig verarbeiten können (z.B. zuhören und mitschreiben, Musik hören und lesen)
b1470*	Psychomotorische Kontrolle	Handlungen in einem angemessenen Tempo (nicht zu schnell und nicht zu langsam) beenden können (z.B. Abschreiben, Aufräumen)
b1440	Arbeitsgedächtnis	Lösen von Aufgaben, die das Arbeitsgedächtnis verlangen (z.B. Merken von Zwischenergebnissen beim Rechnen, Nicht-Vergessen, was er/sie gerade sagen oder tun wollte)

Tabelle 21: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Funktionen des Gedächtnisses (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)

Funktionen des Gedächtnisses		
b1440	Kurzzeitgedächtnis	Lösen von Aufgaben, die das Arbeitsgedächtnis verlangen (z.B. Merken von Zwischenergebnissen beim Rechnen, Nicht-Vergessen, was er/sie gerade sagen oder tun wollte)
b1441	Langzeitgedächtnis	Inhalte ins Langzeitgedächtnis einspeichern können (z.B. durch Wiederholung)
b1442	Abrufen von Gedächtnisinhalten	Sich an Dinge genau dann erinnern, wenn sie gebraucht werden (z.B. Vokabeln, Jahreszahlen, Namen, Passwörter)
b1448	Gedächtniskapazität	Ausreichende Merkfähigkeit haben, um den gesamten Lehrstoff zu erlernen

Tabelle 22: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Funktionen des Denkens (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)

Funktionen des Denkens		
b1600	Denktempo	Rasches Verstehen der Aufgabenstellung
b1601	Form des Denkens	Logisch bzw. geordnet denken können

Tabelle 23: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Höhere kognitive Funktionen (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)

Höhere kognitive Funktionen		
b1640*	Das Abstraktionsvermögen betreffende Funktionen	Fähigkeit zum abstrakten Denken losgelöst von konkreten Gegebenheiten (z.B. Kategorien oder Überbegriffe bilden)
b1641	Das Organisieren und Planen betreffende Funktionen	Planen und Organisieren (z.B. sich selbstständig auf den Unterricht vorbereiten)
b1642	Das Zeitmanagement betreffende Funktionen	Einen Zeitplan erstellen können (z.B. für Hausübungen, Lern- und Freizeit einteilen) Einen Zeitplan einhalten können
b1643	Kognitive Flexibilität	Sich flexibel auf neue Situationen einstellen können (z.B. sich zwischen zwei Fächern gedanklich umstellen)
b1644	Das Einsichtsvermögen betreffende Funktionen	Bescheid wissen über eigene Stärken und Schwächen Rückmeldungen in seine/ihre Entscheidungen miteinbeziehen und sein/ihr Verhalten daran anpassen können
b1645	Das Urteilsvermögen betreffende Funktionen	Gegebenheiten und Situationen richtig einschätzen und beurteilen können (z.B. Schulleistungen, soziale Beziehungen)
b1646	Das Problemlösungsvermögen betreffende Funktionen	Bei neuartigen Aufgaben bzw. Problemen richtige Lösungsansätze finden können

Tabelle 24: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Lernen und Wissensanwendung (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)

Lernen und Wissensanwendung		
b1720	Das einfache Rechnen betreffende Funktionen	Grundrechnungsarten anwenden können
b1721*	Das komplexe Rechnen betreffende Funktionen	Ab der 3. Schulstufe: Komplexere Rechenoperationen durchführen können (z.B. Textaufgaben, Umsetzen von Formeln)
d135	Üben	Etwas durch Üben lernen
d166	Lesen	Lesen
d170	Schreiben	Schreiben

6.1.3.2. Psychosoziale Skalen

Tabelle 25: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)

Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs		
b130	Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs	...fühlt sich müde in der Schule
b1300	Ausmaß der psychischen Energie	Durchhaltevermögen zeigen (z.B. im Unterricht, Wandertag, Turnen) Energie für den ganzen Schultag haben
b1301	Motivation	Sich für das Lernen oder die Hausübung motivieren können ...freut sich auf den Unterricht
b1304	Impulskontrolle	Bestimmte Bedürfnisse aufschieben können (z.B. trotz Hunger mit dem Essen bis zur Pause warten)

Tabelle 26: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Emotionale Funktionen (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)

Emotionale Funktionen		
b1520	(Situations-) Angemessenheit der Emotion	Das für die jeweilige Situation passende Gefühl zeigen können (z.B. in einer lustigen Situation lachen)
b1521	Affektkontrolle	Die für die jeweilige Situation passende Gefühlsstärke zeigen (z.B. keine übermäßige Verstimmung oder kein übermäßiges Lachen bei geringen Anlässen)

Tabelle 27: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Kommunikation (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)

Kommunikation		
d310	Kommunizieren als Empfänger	Verstehen können, was andere ihm/ihr erzählen
d330	Kommunizieren als Sender	Anderen verständlich machen können, was er/sie sagen will

Tabelle 28: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)

Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen		
d710	Elementare interpersonelle Aktivitäten	Gefühle und Gedanken anderer nachvollziehen können
d720	Komplexe interpersonelle Beziehungen	Wie viele gute Freunde hat Ihr Kind in der Klasse?
d7200	Beziehungen eingehen	Freundschaften beginnen können
d7202	Verhalten in Beziehungen regulieren	Sich so verhalten können, dass Freundschaften aufrecht bleiben
d7400	Mit Autoritätspersonen umgehen	Mit Autoritätspersonen angemessen umgehen können
d7500	Informelle Beziehungen zu Gleichaltrigen	Stellen Sie sich vor, dass dies die Klasse Ihres Kindes ist. Kreisen Sie die Figur ein, die die Stellung Ihres Kindes innerhalb der Klassengemeinschaft wiedergibt.

Tabelle 29: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Temperament und Persönlichkeit (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)

Funktionen von Temperament und Persönlichkeit		
b126	Funktionen von Temperament und Persönlichkeit	...fühlt sich wohl in seiner/ihrer Klasse
b1263	Psychische Stabilität	...fühlt sich glücklich/ängstlich/lustig/traurig/zornig in der Schule
b1266	Selbstvertrauen	...ist stolz auf seine/ihre Leistungen ...fühlt sich unsicher (zaghaft) in der Schule

Tabelle 30: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Unterstützung und Beziehungen (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)

Unterstützung und Beziehungen		
e325	Peers	...sind anders zu ihm/ihr als vor der Krankheit. Inwiefern:
e330	Autoritätspersonen	...spricht mit ihm/ihr über seine/ihre Erkrankung. ...verhält sich anders zu ihm/ich als vor der Krankheit. Inwiefern:

6.1.3.3. Sonstige Skalen

Tabelle 31: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Fortbewegung (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)

Fortbewegung		
d455	Sich auf andere Weise fortbewegen	Automatisierte Bewegungsabläufe ausführen können (z.B. Laufen, Springen, Schwimmen, Radfahren)
d460	Sich in verschiedenen Umgebungen fortbewegen	Sich um Schulgebäude selbstständig problemlos fortbewegen können

Tabelle 32: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Feinmotorischer Handgebrauch (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)

Feinmotorischer Handgebrauch		
d170	Schreiben	Schreiben
d440	Feinmotorischer Handgebrauch	Kleine Gegenstände koordiniert handhaben können (z.B. mit einer Schere schneiden können)

Tabelle 33: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Allgemeine Aufgaben und Anforderungen (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)

Allgemeine Aufgaben und Anforderungen		
d177	Entscheidungen treffen	Entscheidungen treffen können
d2401	Mit Stress umgehen	Stress aushalten können

Tabelle 34: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Selbstversorgung (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)

Selbstversorgung		
d570	Auf seine Gesundheit achten	Krankheitsbedingte Einschränkungen im Verhalten berücksichtigen können (z.B. Medikamente zur richtigen Zeit einnehmen)

Neben dem ICF-basierten Fragebogenteil werden in den S-PS 24/7 die wichtigsten soziodemographischen Daten (u.a. Alter, Schulklasse) erfragt. Bei Vorliegen einer chronischen Erkrankung gibt es zudem ein krankheitsspezifisches Zusatzblatt, in dem verschiedene Aspekte in Zusammenhang mit der schulischen Teilhabe konkret erfragt werden. Diese sind u.a. der wahrgenommene Einfluss der Erkrankung auf die schulische Laufbahn, der Erhalt von Unterstützungsmaßnahmen und krankheitsbedingte Einschränkungen.

Testtheoretische Analysen (Knasmüller, 2015; Traunwieser, 2012) zeigten vielversprechende Ergebnisse, was die Güte des Verfahrens betrifft.

6.1.4. Auswertung

Die S-PS 24/7 kann auf Item- sowie auf Skalenebene ausgewertet werden (Pletschko et al., 2015). Es wird von dem Autor und den Autorinnen eine Kombination beider Auswertungsarten nahegelegt – insbesondere zur Interventionsplanung und zur Identifikation isolierter Defizite wird empfohlen, die Ergebnisse der einzelnen Items mit einzubeziehen, um Defizite und Ressourcen genauer lokalisieren zu können und konkret festzuhalten, welche Funktionsbereiche davon betroffen sind. Die Auswertung der Skalen hingegen dient einer globalen Einschätzung der erfragten Funktionsbereiche.

Um die Werte der einzelnen Items zu ermitteln, werden zunächst die Ergebnisse der Analogskala mithilfe einer Quantifizierung mittels Lineal auf eine Skala von 0 bis 100 eingeordnet. Die S-PS 24/7 sind so konzipiert, dass, außer bei negativ gepolten Items, der Maximalwert 100 für Freiheit von Beeinträchtigungen in der jeweiligen Dimension steht.

6.2. Design

6.2.1. Datenerhebung

Schülerinnen und Schüler sowie Eltern und Lehrkräfte der gesunden Kontrollstichprobe wurden von März 2011 bis Januar 2012 an Schulen in Wien und Niederösterreich mithilfe des beschriebenen Fragebogens befragt.

Von Seiten der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Wien erfolgte die Erhebung der chronisch erkrankten Stichprobe (Schülerinnen und Schüler, Eltern und Lehrkräfte) durch dort tätige Psychologinnen und Psychologen sowie Praktikantinnen und Praktikanten aus dem Studiengang Psychologie. Auch Diplomandinnen und Diplomanden, die die vorangegangenen Arbeiten zur S-PS 24/7 verfasst hatten, waren in die Datenerhebung involviert. Ambulanzen und Stationen der folgenden Fachrichtungen beteiligten sich an der Datenerhebung:

- Neuroonkologie,
- Neuropädiatrie,
- Epileptologie,
- Diabetologie,
- Stoffwechselstörungen,
- Kardiologie,
- Nephrologie,
- Psychosomatik,
- Autismus.

Für die Stichprobe der ZNS-Tumoren wurden zudem Daten von Psychologinnen und Psychologen an den onkologischen Stationen des Instituts für Kinder- und Jugendheilkunde an der Medizinischen Universität Graz sowie des Instituts für Kinder- und Jugendheilkunde an der Landes- Frauen- und Kinderklinik Linz erhoben. Zusätzlich fanden im Zuge einer multizentrischen Studie zur Optimierung von Therapien („*HIT 2000*“) Datenerhebungen durch Dipl. Psych. Anika Resch an deutschen Kliniken statt.

Die Datenerhebung der chronisch kranken Stichprobe fand im Zeitraum von Januar 2011 bis Dezember 2012 statt.

Zum Zeitpunkt des Entstehens der vorliegenden Arbeit waren die Datenerhebungen in beiden Gruppen bereits abgeschlossen; insofern handelt es sich bei den vorliegenden Analysen um eine retrospektive Betrachtung.

6.2.2. Ein- und Ausschlusskriterien

Um in die vorliegende Studie eingeschlossen zu werden, mussten die gesunden Kinder und Jugendlichen folgende Kriterien erfüllen:

- Aktueller Besuch einer Grund- oder Sekundarschule,
- Alter zwischen 6 und 19 Jahren.

Für die Stichprobe der chronisch kranken Kinder galten folgende Einschlusskriterien:

- Vorhandensein einer neuroonkologischen Erkrankung, einer neuropädiatrischen Erkrankung, eines Diabetes mellitus, einer sonstigen Stoffwechselstörung, einer Herz-Kreislauf-Erkrankung oder einer Nierenerkrankung,
- Aktueller Schulbesuch einer Grund- oder Sekundarschule,
- Alter zwischen 6 und 19 Jahren.

Ausschlusskriterium für die Stichprobe der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen war das Vorhandensein mehrerer der o.g. chronischen Erkrankungen parallel, z.B. bei Vorliegen eines Diabetes mellitus und einer Herz-Kreislauf-Erkrankung. Waren mehrere Erkrankungen vorhanden, die derselben Erkrankungsgruppe zuzuordnen sind, z.B. verschiedene Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder lagen zusätzlich Erkrankungen vor, die nicht zu den o.g. zählen, fand dennoch ein Einschluss in die Stichprobe statt.

Die Teilnahme geschah auf freiwilliger Basis. Im Falle der Selbstbeurteilung durch die Schülerinnen und Schüler wurde vor dem Ausfüllen des Fragebogens das Einverständnis der Erziehungsberechtigten eingeholt.

6.2.3. Medizinisches Datenblatt

Um die wichtigsten medizinischen Informationen zu den Patientinnen und Patienten in der chronisch kranken Stichprobe festzuhalten, wurde jeweils ein zugehöriges medizinisches Datenblatt ausgefüllt. Hier wurden die Erkrankung bzw. die Erkrankungen des betreffenden Kindes festgehalten. Dies übernahmen zumeist die Psychologinnen und Psychologen an den Stationen, an denen die Befragungen stattfanden.

6.2.4. Datenanalyse

Der vorliegende Datensatz wurde mittels SPSS für Windows, Version 22, ausgewertet. Mit dieser Software wurden deskriptive Statistiken, χ^2 -Tests, exakte Tests nach Fisher, Levene-Tests, T-Tests für unabhängige Stichproben, einfaktorielle Varianzanalysen für unabhängige Stichproben, Welch-Tests und Kruskal-Wallis Tests berechnet. Die Berechnung von Effektstärken und Hartley's F_{Max} erfolgte händisch. Für die angewendeten Signifikanztests wurde ein Signifikanzniveau von $\alpha=.05$ gewählt. Die Normalverteilungsprüfung erfolgte stets über die händische Berechnung von z-Werten für Schiefe und Kurtosis und den Abgleich derer mit dem kritischen Wert [1.96]. Da diese Studie die schulische Partizipation bei verschiedenen chronischen Erkrankungen erstmals detailliert beleuchtet und es sich somit um eine explorative Herangehensweise handelt, im Rahmen derer zufällig signifikante Ergebnisse im Ausmaß von 5% bei der Interpretation berücksichtigt werden, wurde auf eine Anpassung des Signifikanzniveaus α im Falle mehrerer Signifikanztestungen verzichtet. Dem Problem der Kumulierung des Fehlers 1. Art wurde insofern Rechnung getragen, als der Einsatz von Signifikanzprüfungen sparsam und mit Bedacht erfolgte und bei signifikanten Werte auch Effektstärken berechnet wurden.

7. Stichprobenbeschreibung

Die Stichprobe, welche bei den folgenden Analysen zum Einsatz kommt und auf der der empirische Teil dieser Arbeit fußt, setzt sich aus insgesamt 722 Elternbeurteilungen zusammen. Von diesen Beurteilungen stammen 405 von Eltern gesunder Kinder und Jugendlicher und 317 von Eltern chronisch kranker Kinder und Jugendlicher.

Die gesamte chronisch kranke Stichprobe setzt sich wiederum aus 127 Gehirntumor-Patientinnen und -Patienten (40.1% der chronisch kranken Kinder), 29 Kindern und Jugendlichen mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen (9.1%), 41 mit Diabetes (12.9%), 51 mit sonstigen Stoffwechselstörungen (16.1%), 56 mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen (17.7%) und 13 mit Nierenerkrankungen (4.1%) zusammen (s. dazu Abbildung 9).

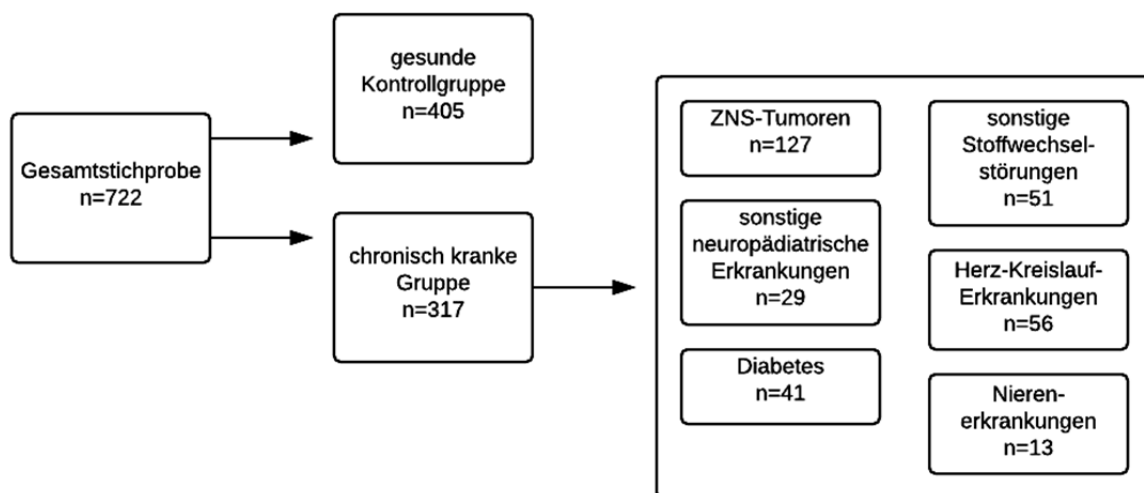


Abbildung 9: Zusammensetzung der Stichprobe

Aufgrund verschiedener Vorgehensweisen bei der Rekrutierung von Teilnehmenden kann keine exakte Aussage zum Antwortverhalten und somit zur Rücklaufquote gegeben werden. Die gesamte Stichprobe sowie die Untergruppen werden folgend in Bezug auf soziodemographische Kennwerte, krankheitsspezifische Kennwerte und die Ausbildungssituation beschrieben.

7.1. Soziodemographische Kennwerte

Tabelle 35 zeigt die **Geschlechterverteilung** in den verschiedenen Gruppen (vgl. Abbildung 9). Alle chronisch erkrankten Kinder und Jugendlichen zusammengefasst

wiesen mit 142 Mädchen (44.8%) und 175 Buben (55.2%) ein relativ ausgeglichenes Geschlechterverhältnis auf; ähnliches lässt sich für die gesunden Kinder und Jugendlichen mit 216 Mädchen (53.3%) und 189 Buben (46.7%) festhalten.

Tabelle 35: Geschlechterverteilung in den verschiedenen Gruppen

Gruppe	Mädchen		Buben	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Gesunde Kinder	216	53.3%	189	46.7%
Chronisch kranke Kinder	142	44.8%	175	55.2%
<i>ZNS-Tumoren</i>	57	44.9%	70	55.1%
<i>sonst. neuropäd. Erkrankungen</i>	13	44.8%	16	55.2%
<i>Diabetes</i>	18	43.9%	23	56.1%
<i>sonst. Stoffwechselstörungen</i>	24	47.1%	27	52.9%
<i>Herz-Kreislauf-Erkrankungen</i>	23	41.1%	33	58.9%
<i>Nierenerkrankungen</i>	7	53.8%	6	46.2%

Über die verschiedenen chronisch kranken Gruppen hinweg zeigt sich ebenfalls ein relativ ausgeglichenes Verhältnis zwischen den Geschlechtern. Die größten Unterschiede in der relativen Anzahl der Geschlechter weist die Gruppe der Herz-Kreislauf-Erkrankungen mit 41.1% Mädchen und 58.9% Buben auf. Mit Ausnahme der Nierenerkrankungen sind die Buben in allen chronisch kranken Gruppen leicht in der Überzahl.

Betrachtet man die **Altersverteilung** in der Gesamtstichprobe, so sind mit einer Altersspanne von 6 bis 19 Jahren Kinder und Jugendliche aus allen Altersgruppen, in denen ein Schulbesuch regulär vorgesehen ist, vertreten. Die Altersverteilung in den einzelnen Gruppen ist in Tabelle 36 zusammengefasst.

Tabelle 36: Altersverteilung in den verschiedenen Gruppen

Gruppe	M	SF	SD	Med.	Min.	Max.
Gesunde Kinder	11.15	.128	2.58	10	7	18
Chronisch kranke Kinder	11.71	.177	3.15	12	6	19
<i>ZNS-Tumoren</i>	11.91	.287	3.24	12	6	19
<i>sonst. neuropäd. Erkrankungen</i>	11.48	.552	2.97	12	6	18
<i>Diabetes</i>	11.90	.296	1.90	12	9	16
<i>sonst. Stoffwechselstörungen</i>	10.27	.452	3.23	10	6	18
<i>Herz-Kreislauf-Erkrankungen</i>	12.50	.438	3.27	13	6	18
<i>Nierenerkrankungen</i>	11.77	.287	3.63	12	7	17

Anmerkungen: M=Mittelwert, SF=Standardfehler des Mittelwerts, SD=Standardabweichung, Med.=Median, Min.=Minimum, Max.=Maximum

Die Altersverteilung bewegt sich in der chronisch kranken Gesamtgruppe um den Mittelwert von 11.71 mit einer Standardabweichung von 3.15, was weitgehend der Altersstruktur der gesunden Kontrollstichprobe mit einem Mittelwert von 11.15 und einer Standardabweichung von 2.58 entspricht. Die Mittelwerte in den verschiedenen Gruppen sind verhältnismäßig homogen und bewegen sich zwischen 10.27 Jahren bei den sonstigen Stoffwechselstörungen und 12.50 Jahren bei den Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Die einbezogene Altersspanne wird in den meisten Gruppen weitgehend abgedeckt. Ausnahmen bilden die Stichprobe der Nierenerkrankungen, in der die Altersspanne von 7 bis 17 Jahren reicht und die Diabetes-Stichprobe mit einer Altersspanne von 9 bis 16 Jahren. Informationen zu Schiefe und Kurtosis in der Altersverteilung sind Tabelle 84 (s. Anhang A) zu entnehmen.

Von allen Fragebogen, die in dieser Arbeit zur Anwendung kommen, wurden 533 (73.8%) von den **Kindesmüttern** ausgefüllt. 94 der Fragebogen füllten die **Kindesväter** aus (13.0%), 74 beide Elternteile gemeinsam (10.2%). In 21 Fällen (2.9%) wurde keine Angabe dazu gemacht. Tabelle 37 informiert über die ausfüllenden Elternteile in den Untergruppen.

Tabelle 37: Elternteil, der den Fragebogen ausgefüllt hat

Gruppe	Mutter (Anzahl, Prozent)		Vater (Anzahl, Prozent)		Beide (Anzahl, Prozent)		Unbekannt (Anzahl, Prozent)	
Gesunde Kinder	306	75.6%	39	9.6%	48	11.9%	12	3.0%
Chronisch kranke Kinder	227	71.6%	55	17.4%	26	8.2%	9	2.8%
<i>ZNS-Tumoren</i>	92	72.4%	17	13.4%	17	13.4%	1	0.8%
<i>sonst. neuropäd. Erkrankungen</i>	23	79.3%	6	20.7%	-	-	-	-
<i>Diabetes</i>	29	70.7%	6	14.6%	4	9.8%	2	4.9%
<i>sonst. Stoffwechselstörungen</i>	40	78.4%	8	15.7%	2	3.9%	1	2.0%
<i>Herz-Kreislauf-Erkrankungen</i>	35	62.5%	16	28.6%	2	3.6%	3	5.4%
<i>Nieren-erkrankungen</i>	8	61.5%	2	15.4%	1	7.7%	2	15.4%

Über alle Gruppen der chronischen Erkrankungen hinweg zeigt sich verglichen mit der gesunden Kontrollstichprobe ein häufigeres Ausfüllen des Fragebogens durch den Vater;

dennoch waren es in allen Gruppen vornehmlich die Mütter, die diese Aufgabe übernahmen.

7.2. Krankheitsspezifische Kennwerte

Nachfolgend werden für jede Erkrankung relevante erkrankungsspezifische Kennwerte berichtet; an dieser Stelle sei auf Kapitel 1.3 verwiesen, in dem sich nähere Erläuterungen zu den jeweiligen Erkrankungen finden.

Neuroonkologische Erkrankungen

Die neuroonkologisch erkrankte Stichprobe setzt sich aus 127 Kindern und Jugendlichen mit einem ZNS-Tumor zusammen. Patientinnen und Patienten, die an NF-1 erkrankt waren, fanden keinen Einschluss in die Stichprobe. Welche Arten von Hirntumoren vertreten sind, findet sich in Tabelle 38.

Tabelle 38: In der Stichprobe der ZNS-Tumoren vertretene Tumorarten

Tumorart	Anzahl	Prozent
Astrozytom LGG	43	33.9%
Medulloblastom	27	21.3%
Ependymom	11	8.7%
Astrozytom HGG	8	6.3%
Kraniopharyngeom	7	5.5%
Germinom	7	5.5%
PNET	4	3.1%
andere/unbekannt	20	15.7%

Anmerkungen: LGG = Niedriggradiges Gliom, HGG = Hochgradiges Gliom, PNET = Primitiver Neuroektodermaler Tumor

Mit einer Anzahl von 43 (33.9%) waren die niedriggradigen Astrozytome am häufigsten vertreten. Tabelle 39 gibt Aufschluss über die WHO-Graduierung der Tumoren (vgl. Kapitel 1.3.1) in der ZNS-Tumor-Stichprobe.

Tabelle 39: Verteilung der Stichprobe der ZNS-Tumoren nach WHO-Grad

WHO-Grad	Anzahl	Prozent
I	47	37.0%
II	11	8.7%
III	12	9.4%
IV	39	30.7%
unbekannt	18	14.2%

WHO-Grad I und IV finden sich in der Stichprobe mit zusammengekommen 86 Fällen (67.7%) deutlich häufiger als WHO-Grad II und III.

Sonstige neuropädiatrische Erkrankungen

Die Stichprobe der sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen umfasst insgesamt 29 Personen, von denen 21 (72.4%) eine und 8 (27.6%) mehrere neuropädiatrische Erkrankungen aufwiesen. In die Stichprobe inkludiert sind sowohl Patientinnen und Patienten mit Epilepsien (vgl. Kapitel 1.3.2) als auch solche mit anderen neuropädiatrischen Erkrankungen (vgl. Kapitel 1.3.3), ausgenommen ZNS-Tumoren. Tabelle 40 fasst die Häufigkeiten der vertretenen Erkrankungen zusammen. Die häufigste Erkrankung in dieser Stichprobe stellen Epilepsien mit 26 Fällen (89.7%) dar.

Tabelle 40: Übersicht über vertretene Erkrankungen in der neuropädiatrischen Stichprobe

Neuropädiatrische Erkrankung	Anzahl	Prozent
Epilepsie	26	89.7%
Schlaganfall	3	10.3%
Multiple Sklerose	2	6.9%
Schädel-Hirn-Trauma	1	3.4%
Aneurysma	1	3.4%
Sonstige	5	17.2%

Diabetes

Die Diabetes-Stichprobe setzt sich aus Schülerinnen und Schülern mit Typ-1- sowie Typ-2-Diabetes zusammen. Von den 41 Kindern und Jugendlichen hatten 40 (97.6%) einen Typ-1-Diabetes und 1 (2.4%) einen Typ-2-Diabetes (s. dazu Kapitel 1.3.4).

Sonstige Stoffwechselstörungen

Eingang in die Stichprobe der an sonstigen Stoffwechselstörungen erkrankten Kinder und Jugendlichen fanden 51 Patientinnen und Patienten mit verschiedenen Stoffwechselstörungen. In Tabelle 41 ist dargestellt, um welche Erkrankungen es sich dabei handelt.

Die Phenylketonurie (vgl. Kapitel 1.3.5) stellt gemeinsam mit sonstigen Hyperphenylalaninämien mit 24 Personen die größte Gruppe innerhalb der Stoffwechselerkrankungen (47.0%).

Tabelle 41: Übersicht über vertretene Stoffwechselstörungen in der zugehörigen Stichprobe

Stoffwechselstörung	Anzahl	Prozent
PKU/Hyperphenylalaninämie	24	47.0%
Störung des Aminosäurehaushalts	5	9.8%
Tyrosinämie	3	5.9%
Störung des Galaktosehaushalts	3	5.9%
Störung des Fettsäurestoffwechsels	3	5.9%
Biotinidasemangel	2	3.9%
Sonstige	11	21.6%

Herz-Kreislauf-Erkrankungen

Die Stichprobe der Herz-Kreislauf-Erkrankungen umfasst 56 Patientinnen und Patienten mit verschiedenen Herz-Kreislauf-Erkrankungen (vgl. Kapitel 1.3.6). Bei 54 der Kinder und Jugendlichen (96.4%) war eine Herzerkrankung vorhanden, bei 2 (3.6%) lagen mehrere vor. Tabelle 42 gibt einen Überblick über die Verteilung diesbezüglich. Am stärksten waren mit 38 Personen (67.9%) in der Stichprobe der Herz-Kreislauf-Erkrankungen angeborene Herzfehler vertreten.

Tabelle 42: Übersicht über vertretene Erkrankungen in der Stichprobe der Herz-Kreislauf-Erkrankungen

Herz-Kreislauf-Erkrankung	Anzahl	Prozent
Angeborene Herzfehler	38	67.9%
Herzrhythmusstörungen	9	16.1%
Herz-Kreislauf-Erkrankungen i.R.e. Syndroms	3	5.4%
Erworbene Herz-Kreislauf-Erkrankungen	2	3.6%
Sonstige/unbekannt	7	12.5%

Nierenerkrankungen

Die kleinste Untergruppe der chronisch erkrankten Kinder und Jugendlichen bildet die Stichprobe der Nierenerkrankungen mit 13 Personen. Tabelle 43 fasst zusammen, um welche Erkrankungen es sich dabei handelt (vgl. Kapitel 1.3.7).

Tabelle 43: Übersicht über vertretene Erkrankungen in der Stichprobe der Nierenerkrankungen

Nierenerkrankung	Anzahl	Prozent
Strukturelle Abnormitäten der Nieren und Harnwege	2	16.7%
Polyzystische Nierenerkrankung	3	21.3%
Sonstige genetisch bedingte Nierenerkrankung	1	7.7%
Nephrotisches Syndrom	3	23.1%
Sonstige/unbekannt	4	30.8%

7.3. Ausbildungssituation

Betrachtet man die Schulstufen, die die Kinder zum Zeitpunkt der Befragung besuchten, so ist in der gesunden Kontrollgruppe eine Häufung der Klassen 3 und 4 zu erkennen. Schulstufe 1, 2, 12 und 13 wurden von keiner Person in dieser Gruppe besucht. In der chronisch kranken Stichprobe zeigt sich eine größere Streuung in der Verteilung über die Klassenstufen; hier wurde ebenfalls Klasse 4 am häufigsten besucht (s. Abbildung 10).

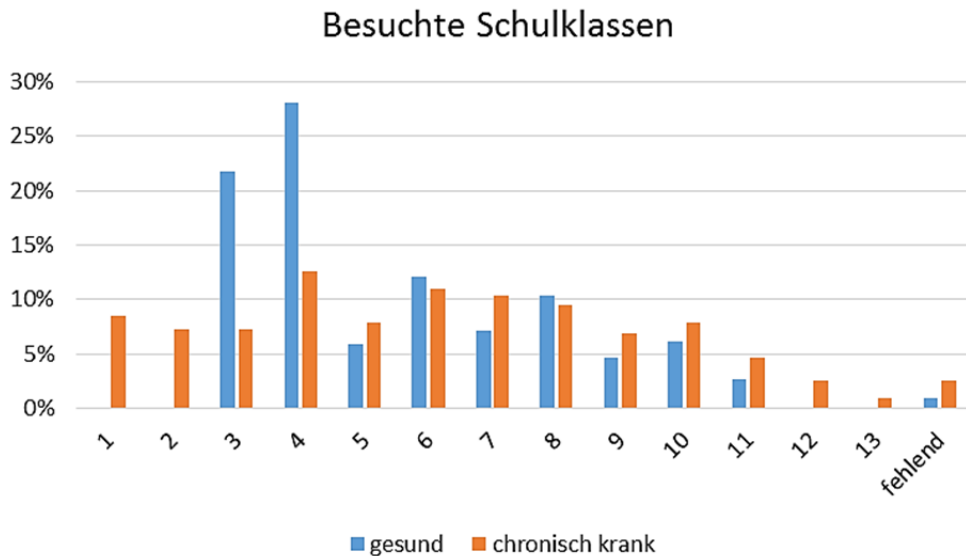


Abbildung 10: Besuchte Schulklassen in der gesunden und chronisch kranken Stichprobe

Tabelle 44 fasst Anzahl und Prozent der gesunden und chronisch kranken Schülerinnen und Schüler in den verschiedenen Klassenstufen zusammen.

Tabelle 44: Besuchte Klassenstufen in der gesunden und chronisch kranken Stichprobe

Klassestufe	Gesunde Kinder		Chronisch kranke Kinder	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
1	-	-	27	8.5%
2	-	-	23	7.3%
3	88	21.7%	23	7.3%
4	114	28.1%	40	12.6%
5	24	5.9%	25	7.9%
6	49	12.1%	35	11.0%
7	29	7.2%	33	10.4%
8	42	10.4%	30	9.5%
9	19	4.7%	22	6.9%
10	25	6.2%	25	7.9%
11	11	2.7%	15	4.7%
12	-	-	8	2.5%
13	-	-	3	0.9%
Fehlend	4	1.0%	8	2.5%

Genauere Daten lagen zur Ausbildungssituation der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen vor. Tabelle 45 fasst die **Schulstufen** und zugehörigen **Schultypen** zusammen, die angegeben wurden.

Tabelle 45: Besuchte Schultypen in der chronisch kranken Stichprobe

	Schulstufe	Schultyp	Häufigkeit (Prozent)	
Sekundarstufe I	Grundstufe	Volksschule	113 (35.6%)	
		Hauptschule		38 (12.0%)
		Kooperative Mittelschule		33 (10.4%)
	5.-8. Schulstufe	AHS Unterstufe	135 (42.6%)	44 (13.9%)
		sonst. Unterstufenform		20 (6.3%)
	9. Schulstufe	PTS	2 (0.6%)	
Sekundarstufe II	Weiterführende Schule ohne Matura	BMS	9 (2.8%)	
	Weiterführende Schule mit Matura	BHS	52 (16.4%)	21 (6.6%)
		AHS Oberstufe		28 (8.8%)
	Sonstige Oberstufenform		3 (0.9%)	
	fehlend		6 (1.9%)	
Anmerkungen: AHS = Allgemeinbildende Höhere Schule, PTS = Polytechnische Schule, BMS = Berufsbildende Mittlere Schule, BHS = Berufsbildende Höhere Schule				

Hierbei wurde vergleichsweise häufig der Besuch einer Volksschule bzw. der Sekundarstufe I genannt (insgesamt 248 Personen bzw. 78.2%), was mit der Aufteilung auf die Klassenstufen (vgl. Abbildung 10) konsistent ist.

8. Ergebnisse

8.1. Ressourcen und Defizite der schulischen Partizipation chronisch kranker Kinder und Jugendlicher aus Sicht von deren Eltern

Nachfolgend werden die Ergebnisse hinsichtlich der schulischen Teilhabe von Patientinnen und Patienten mit verschiedenen chronischen Erkrankungen aus der Sicht von deren Eltern detailliert dargestellt. Dabei werden zunächst die intervallskalierten Skalen und Items der S-PS 24/7 im Detail analysiert. Anschließend sind die Items auf Nominalskalenniveau im Überblick über die Erkrankungsgruppen tabellarisch dargestellt und die Zusammenhänge der Variablen wurden – wenn möglich – mittels χ^2 -Tests bzw. exakten Tests nach Fisher auf statistische Signifikanz geprüft. Ein Überblick über die Item- und Skalenkennwerte in der gesunden Stichprobe findet sich in Tabelle 85 und Tabelle 99 (s. Anhang A).

8.1.1. S-PS 24/7-E: Auswertung auf Skalen- und Itemebene

Die folgende Darstellung geht näher auf die in dieser Arbeit ermittelten statistischen Kennwerte auf Skalen- und Itemebene ein. Dabei werden die Ergebnisse in den verschiedenen Gruppen der Stichprobe jeweils tabellarisch dargestellt und kurz beschrieben. Zunächst werden jeweils die Ergebnisse der neurokognitiven Elemente des Fragebogens, anschließend die der psychosozialen und schließlich die der sonstigen vorgestellt. Die Ergebnisse der einzelnen Skalen bzw. Items werden jeweils mit den übrigen Ergebnissen in der jeweiligen Stichprobe in Bezug gesetzt. Mit einem Stern (*) markierte Items gingen nicht in die Berechnung der Skalenmittelwerte ein (vgl. Kapitel 6.1.3), kursiv dargestellte Items sind im Fragebogen invers formuliert, wodurch der Wertebereich umgekehrt zu verstehen ist (z.B. Item ,b130: Fühlt sich müde in der Schule‘ → hohe Werte stehen für negative Ausprägungen, also viel Müdigkeit, während niedrige Werte positive Ausprägungen des Items, in diesem Fall wenig Müdigkeit, bedeuten). Für die Berechnung der Skalenmittelwerte wurden die negativ formulierten Items in umgepolter Form einbezogen. In den folgenden Tabellen sind der Übersicht halber jeweils nur die ICF-Codes der Items aufgelistet und es wird auf eine Ausformulierung der Items und der zugehörigen ICF-Dimension verzichtet; eine genaue Zuordnung der Codes findet sich im Kapitel 6.1.3.

Chronisch kranke Gruppe

Tabelle 46, Tabelle 47 und Tabelle 48 liefern eine Übersicht über die wichtigsten statistischen Kennwerte der Items und Skalen der S-PS 24/7-E in der gesamten chronisch kranken Stichprobe. Generell betrachtet kamen den neurokognitiven Funktionsbereichen die niedrigsten Einschätzungen durch die Eltern zu; die meisten psychosozialen Funktionen und auch die Grob- und Feinmotorik wurden deutlich besser eingeschätzt. Große Standardabweichungen bzw. Quartilsabstände zeigen an, dass relativ heterogene Einschätzungen abgegeben wurden.

Tabelle 46: Skalen- und Itemstatistiken der chronisch kranken Stichprobe – neurokognitive Skalen

NEUROKOGNITIVE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Funktionen der Aufmerksamkeit										
Skala	308	9	60.68	63.6	26.19	-.346	-1.011	2.5	100	44.1
b1400	305	12	63.36	69	27.28	-.411	-.984	0	100	42
b1401	300	17	57.38	60.5	29.15	-.226	-1.192	0	100	50
b1402	303	14	56.99	59	31.74	-.216	-1.289	0	100	59
b1470*	283	34	62.45	66	28.82	-.344	-1.060	0	100	46
b1440	306	11	65.17	74	29.75	-.598	-.836	0	100	49.3
Funktionen des Gedächtnisses										
Skala	313	4	71.15	77.8	24.03	-.806	-.197	1	100	37.6
b1440	306	11	65.17	74	29.75	-.598	-.836	0	100	49.3
b1441	308	9	75.87	84	23.41	-1.066	.375	1	100	32.8
b1442	303	14	72.48	81	26.95	-1.031	.096	0	100	39
b1448	307	10	71.09	79	27.19	-.935	-.169	1	100	40
Funktionen des Denkens										
Skala	309	8	69.37	75.5	26.09	-.738	-.514	1	100	42.3
b1600	309	8	68.52	76	26.76	-.699	-.584	0	100	42
b1601	307	10	70.29	78	27.35	-.773	-.581	1	100	44
Höhere kognitive Funktionen										
Skala	313	4	67.75	71.4	23.25	-.579	-.536	1	100	36.5
b1640*	287	30	65.36	74	28.04	-.582	-.777	1	100	43
b1641	306	11	67.18	74.5	29.96	-.659	-.801	0	100	47
b1642-1	308	9	61.33	64.5	31.17	-.416	-1.053	0	100	52.5
b1642-2	307	10	62.79	67	29.66	-.438	-.997	0	100	49
b1643	285	32	71.89	82	28.09	-1.002	-.124	0	100	42
b1644-1	307	10	73.45	82	25.85	-1.035	.125	1	100	37
b1644-2	299	18	70.86	78	24.72	-.740	-.377	0	100	41
b1645	303	14	72.68	81	25.35	-.917	-.107	1	100	42
b1646	304	13	66.12	72.5	26.60	-.600	-.656	1	100	41

ERGEBNISSE

Lernen und Wissensanwendung										
Skala	311	6	77.79	84.8	22.84	-1.322	1.247	1	100	29.3
b1720	308	9	79.23	91	26.42	-1.459	1.135	1	100	28
b1721*	261	56	72.39	85	30.25	-1.028	-.124	0	100	45.5
d135	307	10	81.55	91	22.26	-1.483	1.604	1	100	28
d166	309	8	75.65	90	29.08	-1.237	.403	0	100	36
d170	309	8	75.37	89	28.18	-1.119	.141	0	100	39.5

Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand

Wie in Tabelle 46 ersichtlich erzielte die gesamte chronisch kranke Stichprobe in den neurokognitiven Skalen der S-PS 24/7 Skalenmittelwerte zwischen 60.68 (**„Funktionen der Aufmerksamkeit“**) und 77.79 (**„Lernen und Wissensanwendung“**). Die übrigen neurokognitiven Skalen liegen vergleichsweise nahe beieinander mit Mittelwerten von 67.75 (**„Höhere kognitive Funktionen“**) bis 71.15 (**„Funktionen des Gedächtnisses“**). Auffallend niedrige Item-Mittelwerte finden sich für die Items **„b1402: Geteilte Aufmerksamkeit“** (M = 56.99) sowie **„b1401: Wechsel der Aufmerksamkeit“** (M = 57.38). Vergleichsweise hohe Mittelwerte sind den Items **„b1720: Einfaches Rechnen“** (M = 79.23) sowie **„d135: Üben“** (M = 81.55) zuzuordnen.

Tabelle 47: Skalen- und Itemstatistiken der chronisch kranken Stichprobe – psychosoziale Skalen

PSYCHOSOZIALE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs										
Skala	315	2	67.50	70.8	19.00	-.659	.019	6.7	99.8	26.2
b130	299	18	41.55	41	28.59	.207	-1.089	0	100	46
b1300-1	307	10	73.92	83	25.84	-1.011	.070	1	100	40
b1300-2	308	9	71.23	79.5	25.78	-.788	-.395	1	100	43.8
b1301-1	310	7	63.06	67	28.09	-.439	-.942	1	100	44.3
b1301-2	309	8	65.19	67	25.96	-.568	-.429	0	100	39.5
b1304	306	11	74.25	86	27.83	-1.054	-.111	1	100	45
Emotionale Funktionen										
Skala	313	4	82.50	88	19.00	-1.588	2.625	1	100	22.3
b1520	313	4	87.26	95	18.24	-2.201	5.042	1	100	15.5
b1521	310	7	77.90	86	23.75	-1.266	.996	0	100	32
Kommunikation										
Skala	314	3	87.25	95.3	18.02	-2.193	5.273	1.5	100	16.5
d310	314	3	88.64	96	18.12	-2.421	6.256	1	100	14
d330	312	5	85.90	95	20.39	-2.084	4.221	2	100	19

Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen										
Skala	314	3	82.89	89.8	18.80	-1.584	2.430	1.25	100	22.1
d710	313	4	82.88	93	22.57	-1.709	2.284	1	100	23
d7200	311	6	82.93	95	24.78	-1.714	2.044	1	100	22
d7202	310	7	83.00	94	23.39	-1.773	2.426	1	100	23.3
d7400	310	7	83.50	94	21.43	-1.703	2.518	2	100	23
Funktionen von Temperament und Persönlichkeit										
Skala	314	3	75.82	77.8	15.09	-1.036	2.069	7.3	100	19.7
b126	310	7	78.77	85	19.37	-1.434	2.201	0	100	25
b1263-1	310	7	76.47	84	21.19	-1.263	1.303	0	100	27.3
b1263-2	308	9	24.12	15	25.81	1.255	.678	0	100	34.8
b1263-3	307	10	76.88	82	20.27	-1.249	1.658	0	100	27
b1263-4	305	12	21.71	16	20.79	1.179	.945	0	98	29
b1263-5	303	14	26.00	19	23.77	.930	.150	0	97	38
b1266-1	307	10	78.80	87	22.04	-1.425	1.578	1	100	27
b1266-2	303	14	30.48	22	27.89	.742	-.559	0	100	45
Unterstützung und Beziehungen										
e325*	194	123	17.38	6	24.02	1.712	1.907	0	99	21.3
e330-1*	248	69	36.65	27.5	32.20	.554	-1.052	0	100	54
e330-2*	193	124	17.21	7	24.18	1.849	2.519	0	95	18.5

Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung,
Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand

In den psychosozialen Skalen (s. Tabelle 47) findet sich der niedrigste Skalenmittelwert für die Gesamtgruppe der chronischen Erkrankungen für die Skala ‚**Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs**‘ (M = 67.50). Höhere Ausprägungen erfuhr die Skala ‚**Funktionen von Temperament und Persönlichkeit**‘ (M = 75.82). Die Skalen ‚**Emotionale Funktionen**‘ und ‚**Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen**‘ zeigten sehr ähnliche Skalen-Mittelwerte (M = 82.50 bzw. M = 82.89). Der höchste Skalenmittelwert ist der Skala ‚**Kommunikation**‘ zuzuordnen (M = 87.25). Durch vergleichsweise niedrige Ausprägungen fielen die Items ‚**b1301-1**: Motivation (sich für das Lernen motivieren)‘ und ‚**b1301-2**: Motivation (sich auf den Unterricht freuen)‘ auf (M = 63.06 bzw. M = 65.19), die höchsten Werte zeigten sich für die Items ‚**d310**: Kommunizieren als Empfänger‘ (M = 88.64), ‚**b1520**: Angemessenheit der Emotion‘ (M = 87.26) und ‚**d330**: Kommunizieren als Sender‘ (M = 85.90).

Tabelle 48: Skalen- und Itemstatistiken der chronisch kranken Stichprobe – sonstige Skalen

SONSTIGE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Fortbewegung										
Skala	313	4	87.59	96.5	20.25	-2.351	5.375	1	100	12.8
d455	310	7	83.33	96	26.39	-1.858	2.369	0	100	19
d460	305	12	92.70	98	16.28	-3.738	14.838	0	100	5
Feinmotorischer Handgebrauch										
Skala	315	2	80.88	89	21.62	-1.479	1.872	1	100	26.5
d170	309	8	75.37	89	28.18	-1.119	.141	0	100	39.5
d440	314	3	86.38	96.5	21.94	-2.092	3.659	1	100	14
Allgemeine Aufgaben und Anforderungen										
d177*	309	8	68.81	75	27.12	-.752	-.458	1	100	44
d2401*	307	10	63.67	69	28.11	-.488	-.877	1	100	42
Selbstversorgung										
d570*	288	29	77.96	90	27.01	-1.460	1.064	1	100	26.8
Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand										

Wie in Tabelle 48 ersichtlich, wurde den Kindern und Jugendlichen in der Gesamtgruppe der chronischen Erkrankungen hinsichtlich ihrer Grob- und Feinmotorik (Skalen ‚Fortbewegung‘, ‚Feinmotorischer Handgebrauch‘) relativ hohe Funktionsfähigkeiten attestiert (M = 87.59 bzw. M = 80.88).

ZNS-Tumoren

Eine detaillierte Auflistung der Skalen- und Itemstatistiken für die Stichprobe der Gehirntumor-Patientinnen und -Patienten findet sich in Tabelle 49, Tabelle 50 und Tabelle 51. Da in den Arbeiten von Pletschko (2014) und Lehner (2011) bereits detailliert auf die Charakteristika dieser Stichprobe eingegangen wurde, soll hier der Vollständigkeit halber nur ein Überblick gegeben werden. Auch für diese Stichprobe ist festzuhalten, dass die neurokognitiven Funktionen die niedrigsten Einschätzungen erfuhren. Die Streuungsmaße zeigen an, dass die Angaben in dieser Stichprobe sehr heterogen ausfielen.

Tabelle 49: Skalen- und Itemstatistiken der ZNS-Tumor-Stichprobe – neurokognitive Skalen

NEUROKOGNITIVE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Funktionen der Aufmerksamkeit										
Skala	122	5	59.44	61.4	25.28	-.309	-.810	2.5	99.8	41.5
b1400	120	7	61.62	65	26.49	-.328	-.920	0	100	40.5
b1401	118	9	56.92	56	28.65	-.192	-1.182	0	100	49.3
b1402	120	7	56.68	56.5	31.80	-.183	-1.331	2	100	60.8
b1470*	114	13	61.31	55.5	27.93	-.088	-1.230	4	100	49.3
b1440	120	7	62.52	69.5	28.68	-.504	-.884	2	100	46.8
Funktionen des Gedächtnisses										
Skala	125	2	68.48	74.7	23.73	-.538	-.804	13.8	100	39.9
b1440	120	7	62.52	69.5	28.68	-.504	-.884	2	100	46.8
b1441	122	5	74.81	81	23.20	-.732	-.595	15	100	37.5
b1442	122	5	69.36	76.5	27.54	-.763	-.528	3	100	44
b1448	122	5	67.20	73	27.91	-.611	-.803	6	100	45
Funktionen des Denkens										
Skala	123	4	68.47	75.5	26.13	-.682	-.641	6	100	43
b1600	123	4	67.54	75	26.87	-.645	-.765	6	100	42
b1601	122	5	69.27	77.5	27.45	-.672	-.745	2	100	47
Höhere kognitive Funktionen										
Skala	125	2	68.36	71.4	22.40	-.543	-.501	10.4	99.9	35.9
b1640*	109	18	64.16	71	28.26	-.482	-1.039	5	100	47
b1641	122	5	70.65	80.5	27.71	-.790	-.594	4	100	44
b1642-1	121	6	63.73	68	30.10	-.472	-1.016	3	100	50
b1642-2	123	4	62.90	66	28.71	-.374	-1.017	3	100	46
b1643	114	13	70.11	78.5	28.06	-.771	-.559	0	100	48.3
b1644-1	122	5	73.70	81	25.51	-1.170	.708	1	100	33.5
b1644-2	118	9	71.67	78	23.63	-.850	-.076	3	100	36.3
b1645	120	7	72.59	81	26.10	-.812	-.489	8	100	44.5
b1646	123	4	65.29	73	27.33	-.483	-.984	2	100	46
Lernen und Wissensanwendung										
Skala	124	3	76.32	82.1	21.61	-.972	.293	2	100	30.7
b1720	122	5	78.74	90	25.48	-1.451	1.318	2	100	27
b1721*	100	27	68.50	79.5	30.79	-.763	-.650	1	100	47.8
d135	122	5	79.84	86	21.07	-1.226	.817	8	100	28
d166	124	3	73.30	86.5	29.92	-1.090	-.028	1	100	42
d170	124	3	74.81	86	27.12	-1.003	-.118	1	100	40.8
Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand										

Die niedrigsten Einschätzungen erfuhren auch in dieser Stichprobe die ‚**Funktionen der Aufmerksamkeit**‘ (M = 59.44), insbesondere die Items ‚**b1401: Aufmerksamkeitswechsel**‘ (M = 56.92) und ‚**b1402: Geteilte Aufmerksamkeit**‘ (M = 56.68) wurden von den Eltern als vergleichsweise niedrig ausgeprägt eingeschätzt (s. Tabelle 49). Die Eltern-einschätzungen für die Skalen ‚**Funktionen des Gedächtnisses**‘ (M = 68.48), ‚**Funktionen des Denkens**‘ (M = 68.47) und ‚**Höhere kognitiven Funktionen**‘ (M = 68.36) zeigten sehr ähnliche Skalenmittelwerte. Die höchsten Einschätzungen erfuhre die Skala ‚**Lernen und Wissensanwendung**‘ mit einem Mittelwert von 76.32. Die höchste Item-Ausprägung kommt hier dem Item ‚**b1720: Einfaches Rechnen**‘ (M = 78.74) zu.

Tabelle 50: Skalen- und Itemstatistiken der ZNS-Tumor-Stichprobe – psychosoziale Skalen

PSYCHOSOZIALE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs										
Skala	126	1	67.69	71.2	19.08	-.561	-.252	11.8	99.8	27.2
b130	121	6	41.93	41	28.00	.175	-1.090	0	97	45.5
b1300-1	124	3	70.67	80	27.47	-.878	-.389	2	100	41.8
b1300-2	123	4	68.88	77	27.50	-.647	-.785	8	100	45
b1301-1	125	2	63.85	67	28.02	-.459	-.916	3	100	44
b1301-2	124	3	66.44	67	23.90	-.520	-.206	1	100	37.8
b1304	122	5	79.38	90.5	24.77	-1.423	.847	10	100	22.5
Emotionale Funktionen										
Skala	125	2	81.95	87.5	19.15	-1.532	2.483	5	100	23
b1520	125	2	85.93	93	18.60	-1.993	4.101	10	100	19
b1521	123	4	78.07	85	21.29	-1.253	.907	0	100	32
Kommunikation										
Skala	125	2	87.59	93	15.18	-1.756	2.823	1.5	100	15.8
d310	125	2	88.26	96	16.31	-1.993	4.069	23	100	19
d330	124	3	87.12	94	16.06	-1.804	3.229	25	100	18.8
Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen										
Skala	125	2	81.72	89.75	18.41	-1.124	.595	24.8	100	26.1
d710	125	2	81.86	92	22.94	-1.542	1.549	11	100	27
d7200	124	3	80.10	93.5	26.22	-1.428	1.035	5	100	33.5
d7202	122	5	81.97	93	22.76	-1.454	1.286	7	100	28.5
d7400	125	2	83.47	93	20.14	-1.420	1.193	15	100	23.5

Funktionen von Temperament und Persönlichkeit										
Skala	126	1	75.12	76.9	15.40	-.972	2.026	7.3	100	20.9
b126	124	3	76.19	82.5	21.25	-1.411	1.768	1	100	24
b1263-1	125	2	74.45	82	21.98	-1.163	1.030	1	100	31.5
b1263-2	124	3	22.29	14	22.78	1.223	.792	0	97	32.8
b1263-3	123	4	72.98	77	21.24	-.988	.907	1	100	32
b1263-4	121	6	22.10	16	21.33	1.107	.769	0	98	32.5
b1263-5	122	5	24.44	17.5	23.08	1.064	.696	0	97	35.3
b1266-1	124	3	77.03	83	20.70	-.974	.104	8	100	35.5
b1266-2	121	6	30.54	26	26.13	.666	-.598	0	96	43
Unterstützung und Beziehungen										
e325*	83	44	26.14	11	29.99	.973	-.494	0	99	51
e330-1*	95	32	39.16	34	30.96	.360	-1.154	0	99	56
e330-2*	75	52	24.21	8	31.09	1.187	-.090	0	95	43

Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand

Unter den psychosozialen Funktionen (s. Tabelle 50) war es die Skala **„Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs“**, die den niedrigsten Skalenmittelwert aufweist, also die geringsten Einschätzungen erfuhr (M = 67.69). Das Item mit der niedrigsten Einschätzung war dabei **„b1301-1: Motivation – sich für das Lernen motivieren können“** (M = 63.85). Die Skalen **„Emotionale Funktionen“** (M = 81.95) und **„Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen“** (M = 81.72) weisen sehr ähnliche und vergleichsweise hohe Skalenmittelwerte auf. Der höchste Skalenmittelwert ist der Skala **„Kommunikation“** zuzuordnen (M = 87.59), deren Items **„d310: Kommunizieren als Empfänger“** und **„d330: Kommunizieren als Sender“** beide vergleichsweise hohe Mittelwerte aufwiesen (M = 88.26 bzw. M = 87.12).

Tabelle 51: Skalen- und Itemstatistiken der ZNS-Tumor-Stichprobe – sonstige Skalen

SONSTIGE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Fortbewegung										
Skala	124	3	84.44	93.5	19.95	-1.691	2.427	16.5	100	24.8
d455	121	6	77.78	92	28.87	-1.419	.783	0	100	30
d460	122	5	91.02	97	16.31	-2.908	9.216	8	100	9
Feinmotorischer Handgebrauch										
Skala	126	1	78.44	85.3	20.62	-1.062	.587	8	100	29.5
d170	124	3	74.81	86	27.12	-1.003	-.118	1	100	40.8
d440	126	1	81.76	94.5	24.04	-1.494	1.099	12	100	26

Allgemeine Aufgaben und Anforderungen										
d177*	124	3	67.68	72	26.59	-.622	-.658	3	100	43.8
d2401*	123	4	62.46	70	28.37	-.521	-.867	2	100	42
Selbstversorgung										
d570*	110	17	84.15	92	19.73	-1.822	3.085	6	100	18.3
Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand										

Grob- und Feinmotorik (Skalen ‚Fortbewegung‘, ‚Feinmotorischer Handgebrauch‘) erzielten in der Stichprobe der ZNS-Tumorpatientinnen und -patienten im Verhältnis zu den anderen Skalen eher hohe Mittelwerte ($M = 84.44$ bzw. $M = 78.44$), wie in Tabelle 51 ersichtlich. Auf beiden Skalen ist jedoch ein Item zu erkennen, das einen deutlich niedrigeren Mittelwert aufweist: ‚d455: Sich auf andere Weise fortbewegen‘ ($M = 77.78$) sowie ‚d170: Schreiben‘ ($M = 74.81$). Das Item ‚d570: Auf seine Gesundheit achten‘ wies einen vergleichsweise hohen Mittelwert auf ($M = 84.15$).

Sonstige neuropädiatrische Erkrankungen

Ein Überblick über die Skalen- und Itemstatistiken in der Stichprobe der sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen ist in Tabelle 52, Tabelle 53 und Tabelle 54 gegeben. Auffallend sind die sehr niedrigen Skalen- und Item-Mittelwerte, insbesondere für die neurokognitiven Funktionsbereiche. Die sehr großen Standardabweichungen und Quartilsabstände sprechen für sehr heterogene Einschätzungen. Die psychosozialen Skalen weisen deutlich höhere Mittelwerte auf als die neurokognitiven, was für deutlich positivere Einschätzungen der Eltern bezüglich der Funktionsfähigkeit ihrer Kinder in diesen Bereichen spricht.

Tabelle 52: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen – neurokognitive Skalen

NEUROKOGNITIVE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Funktionen der Aufmerksamkeit										
Skala	29	0	45.28	37.3	28.24	.436	-.935	2.5	97.5	43.5
b1400	29	0	48.17	44	29.57	.218	-1.119	1	100	51.5
b1401	29	0	42.00	37	30.24	.336	-1.224	0	97	57.5
b1402	28	1	40.75	32	32.99	.404	-1.364	0	100	66
b1470*	26	3	41.88	29.5	33.94	.618	-1.078	0	100	69
b1440	29	0	50.31	47	33.47	-.019	-1.479	2	100	72

ERGEBNISSE

Funktionen des Gedächtnisses										
Skala	29	0	56.80	66.3	30.80	-.309	-1.271	5.5	100	55.3
b1440	29	0	50.31	47	33.47	-.019	-1.479	2	100	72
b1441	28	1	61.57	71	31.01	-.447	-1.113	5	100	53.5
b1442	28	1	61.89	81.5	36.59	-.599	-1.287	0	100	68.3
b1448	28	1	54.79	62.5	35.10	-.310	-1.488	1	100	72.8
Funktionen des Denkens										
Skala	27	2	55.67	54	31.07	-.185	-1.242	2	100	51
b1600	27	2	55.15	55	32.56	-.205	-1.283	0	100	57
b1601	27	2	56.19	53	32.63	-.126	-1.447	2	100	56
Höhere kognitive Funktionen										
Skala	28	1	57.16	59.1	26.84	-.199	-1.030	8.9	98.4	44.2
b1640*	27	2	53.93	55	32.22	-.130	-1.436	4	100	63
b1641	27	2	59.11	69	36.13	-.376	-1.403	0	100	68
b1642-1	28	1	50.54	50.5	35.20	-.013	-1.461	0	100	70.3
b1642-2	28	1	51.50	50.5	34.34	-.069	-1.450	0	98	70
b1643	26	3	59.35	76.5	35.14	-.484	-1.441	1	100	73
b1644-1	28	1	63.25	74	34.38	-.436	-1.415	0	100	56.3
b1644-2	25	4	64.44	66	30.20	-.541	-.611	0	100	38.5
b1645	26	3	67.31	72.5	23.92	-.643	-.572	20	99	34.3
b1646	25	4	52.12	52	28.78	-.152	-1.104	1	100	57
Lernen und Wissensanwendung										
Skala	28	1	65.98	74.3	26.97	-.700	-.522	5	100	39.5
b1720	28	1	63.82	75	32.95	-.493	-1.241	1	100	64.5
b1721*	24	5	55.50	61	33.05	-.135	-1.283	0	100	61
d135	27	2	75.11	86	25.10	-.747	-.683	16	100	50
d166	27	2	65.33	76	34.14	-.831	-.655	0	100	56
d170	28	1	61.71	65.5	33.60	-.444	-1.024	0	100	60

Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand

Die niedrigsten Einschätzungen finden sich, wie in Tabelle 52 ersichtlich, abermals für die Skala ‚**Funktionen der Aufmerksamkeit**‘ (M = 45.28). Ebenfalls niedrige Ausprägungen weisen die Skalenmittelwerte der Skalen ‚**Funktionen des Gedächtnisses**‘ (M = 56.80), ‚**Funktionen des Denkens**‘ (M = 55.67) und ‚**Höhere kognitive Funktionen**‘ (M = 57.16) auf. Der höchste Skalenmittelwert unter den neurokognitiven Funktionen ist auch in dieser Stichprobe der Skala ‚**Lernen und Wissensanwendung**‘ (M = 74.25) zuzuordnen. Items, die mit sehr niedrigen Mittelwerten auffallen, sind insbesondere ‚**b1401: Aufmerksamkeitswechsel**‘ (M = 42.00), ‚**b1402: Geteilte Aufmerksamkeit**‘ (M = 40.75) und ‚**b1470: Psychomotorische Kontrolle**‘ (M = 41.88). Im Verhältnis hohe Einschätzungen erfuhr das Item ‚**d135: Üben**‘ (M = 75.11).

ERGEBNISSE

Tabelle 53: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen – psychosoziale Skalen

PSYCHOSOZIALE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs										
Skala	29	0	59.11	58.8	19.08	-.127	-1.098	26.8	93.7	35.1
b130	29	0	58.62	65	27.79	-.544	-.565	0	98	34.5
b1300-1	27	2	73.89	83	24.69	-.831	-.440	14	100	46
b1300-2	28	1	62.11	62	28.20	-.512	-.747	5	100	40.3
b1301-1	27	2	56.85	53	27.67	.044	-1.071	7	100	41
b1301-2	28	1	61.96	66	28.21	-.590	-.483	0	100	43.5
b1304	27	2	65.37	75	30.95	-.538	-1.113	11	100	53
Emotionale Funktionen										
Skala	29	0	80.52	85.5	20.69	-1.239	.698	29.5	100	25.5
b1520	29	0	87.31	94	20.69	-2.562	6.750	10	100	12
b1521	29	0	73.72	85	26.65	-.998	.459	1	100	44.5
Kommunikation										
Skala	29	0	82.87	90	22.60	-1.636	1.959	15.5	100	20.8
d310	29	0	84.38	93	21.08	-1.631	1.706	25	100	18.5
d330	29	0	81.38	91	25.53	-1.634	1.828	6	100	23.5
Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen										
Skala	29	0	77.75	84	21.91	-1.332	.788	23.3	100	26.3
d710	28	1	81.43	93	25.37	-1.677	1.970	12	100	26.8
d7200	29	0	84.03	95	26.07	-2.162	3.681	5	100	11
d7202	29	0	75.41	94	32.32	-1.321	.124	6	100	33.5
d7400	28	1	71.43	77.5	28.00	-.894	.042	2	100	43.8
Funktionen von Temperament und Persönlichkeit										
Skala	29	0	68.07	74.4	18.92	-1.390	2.629	8	97.9	21.9
b126	28	1	76.82	83.5	23.07	-1.581	3.158	0	100	25.5
b1263-1	27	2	73.37	77	23.00	-1.333	2.503	0	100	35
b1263-2	28	1	24.64	15	24.78	.881	-.241	0	81	42.3
b1263-3	27	2	76.78	85	21.12	-1.162	1.241	14	99	35
b1263-4	27	2	27.96	25	25.14	.808	-.035	0	86	48
b1263-5	27	2	36.78	41	26.87	.177	-.658	0	92	48
b1266-1	27	2	68.19	84	30.81	-1.063	-.129	1	98	37
b1266-2	28	1	45.93	50	31.40	.030	-1.105	0	98	57.5
Unterstützung und Beziehungen										
e325*	15	14	17.47	6	26.25	1.807	1.988	1	82	12
e330-1*	21	8	40.38	41	34.53	.373	-1.353	0	99	66.5
e330-2*	16	13	24.31	8.5	27.98	.894	-.777	0	82	50.3

Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand

Den niedrigsten Skalenmittelwert der psychosozialen Funktionen (s. Tabelle 53) erzielte die Skala ‚**Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs**‘ (M = 59.11). Hier fällt besonders die hohe Ausprägung des negativ gepolten Items ‚**b130**: Psychische Energie und Antrieb – sich in der Schule müde fühlen‘ auf (M = 58.62). Die vergleichsweise hohen Mittelwerte auf den Skalen ‚**Emotionale Funktionen**‘ (M = 80.52) sowie ‚**Kommunikation**‘ (M = 82.87) sprechen für eher positive Beurteilungen dieser Funktionsbereiche durch die Eltern. Besonders die Items ‚**b1520**: Angemessenheit der Emotion‘ und ‚**d310**: Kommunizieren als Empfänger‘ weisen hier relativ hohe Mittelwerte auf. Auch das Item ‚**d7200**: Beziehungen eingehen‘ fällt durch einen vergleichsweise hohen Mittelwert in dieser Stichprobe auf (M = 84.03).

Tabelle 54: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen – sonstige Skalen

SONSTIGE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Fortbewegung										
Skala	29	0	89.22	97	20.37	-2.781	7.686	12	100	9
d455	29	0	87.69	97	21.21	-2.340	5.434	12	100	16
d460	28	1	93.57	97	13.61	-3.262	9.923	46	100	4.8
Feinmotorischer Handgebrauch										
Skala	29	0	72.88	80.5	27.92	-1.143	.520	2	100	37.8
d170	28	1	61.71	65.5	33.60	-.444	-1.024	0	100	60
d440	28	1	84.75	97	26.57	-2.149	3.744	2	100	17.3
Allgemeine Aufgaben und Anforderungen										
d177*	27	2	64.30	68	27.25	-.524	-.352	2	100	42
d2401*	27	2	58.26	63	31.08	-.251	-1.386	3	100	61
Selbstversorgung										
d570*	27	2	64.74	71	34.24	-.714	-.830	2	100	57
Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand										

Die Skala ‚**Fortbewegung**‘ wies insgesamt in dieser Stichprobe den höchsten Skalenmittelwert von 89.22 auf (s. Tabelle 54). Hier war es insbesondere das Item ‚**d460**: Sich in verschiedenen Umgebungen fortbewegen‘, auf dem die Eltern ihren Kindern eine hohe Funktionsfähigkeit zuschrieben (M = 93.57). Weniger gut wurde die Feinmotorik der Kinder und Jugendlichen beurteilt (M = 72.88), insbesondere das Item ‚**d170**: Schreiben‘ (M = 61.71). Auch die Items zu allgemeinen Aufgaben und Anforderungen und zur Selbstversorgung, ‚**d177**: Entscheidungen treffen‘ (M = 64.30) ‚**d2401**: Mit

Stress umgehen‘ (M = 58.26) und ‚d570: Auf seine Gesundheit achten‘ (M = 64.74) erfuhren vergleichsweise niedrige Bewertungen.

Diabetes

Die folgenden Tabellen (Tabelle 55, Tabelle 56 und Tabelle 57) fassen die Skalen- und Itemstatistiken für die Stichprobe der Diabetikerinnen und Diabetiker zusammen. In dieser Stichprobe fallen zunächst flächendeckend relativ hohe Mittelwerte auf; im Gegensatz zu den vorher betrachteten Gruppen ist hier nicht klar auszumachen, ob neurokognitive oder psychosoziale Funktionen die höheren Mittelwerte aufweisen. Die Streuungsmaße weisen weniger hohe Werte auf als in den bereits betrachteten Gruppen, was für vergleichsweise homogenere Einschätzungen der Eltern in Bezug auf die Funktionsfähigkeit ihrer Kinder spricht.

Tabelle 55: Skalen- und Itemstatistiken der Diabetes-Stichprobe – neurokognitive Skalen

NEUROKOGNITIVE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Funktionen der Aufmerksamkeit										
Skala	41	0	74.80	80	19.99	-1.533	2.379	14.3	100	15.9
b1400	41	0	80.20	85	19.25	-1.870	3.895	16	100	20.5
b1401	39	2	69.38	72	24.44	-1.036	.562	5	100	28
b1402	40	1	73.40	82.5	25.19	-1.137	.383	8	100	35.3
b1470*	32	9	70.75	84	27.63	-.772	-.670	6	100	48
b1440	41	0	77.15	82	24.77	-1.369	1.140	3	100	30
Funktionen des Gedächtnisses										
Skala	41	0	84.10	88.8	14.98	-1.261	1.592	34.5	100	21.1
b1440	41	0	77.15	82	24.77	-1.369	1.140	3	100	30
b1441	41	0	87.41	90	12.51	-1.301	1.652	46	100	15.5
b1442	40	1	85.50	92	15.90	-1.220	.641	44	100	19.8
b1448	40	1	86.73	92	16.58	-2.544	8.191	16	100	13.8
Funktionen des Denkens										
Skala	41	0	82.63	89.5	18.33	-1.461	2.245	21	100	27
b1600	41	0	80.95	88	21.39	-1.766	3.561	5	100	28.5
b1601	41	0	84.32	92	18.55	-1.710	2.838	21	100	21.5

Höhere kognitive Funktionen										
Skala	41	0	74.03	74.5	20.01	-.793	-.152	23.4	99.4	30.4
b1640*	39	2	79.38	85	21.67	-1.171	.848	15	100	30
b1641	41	0	72.07	85	29.21	-1.052	.180	4	100	43
b1642-1	41	0	64.27	62	31.30	-.480	-.901	2	100	49.5
b1642-2	41	0	65.44	70	28.06	-.452	-.867	6	100	49
b1643	41	0	80.93	90	21.43	-1.686	2.299	20	100	20.5
b1644-1	41	0	81.29	87	20.19	-1.453	1.779	21	100	21.5
b1644-2	41	0	72.54	81	24.37	-.939	-.029	12	100	42.5
b1645	40	1	81.65	87	20.42	-1.740	2.477	19	100	19
b1646	41	0	75.07	81	22.60	-1.287	1.370	8	100	27.5
Lernen und Wissensanwendung										
Skala	41	0	90.07	96.5	12.68	-2.013	5.095	40	100	15.8
b1720	41	0	90.59	97	15.12	-2.254	5.259	32	100	9
b1721*	39	2	89.46	98	18.27	-3.200	12.588	4	100	15
d135	41	0	92.73	98	12.21	-2.553	6.593	46	100	8
d166	41	0	89.37	97	17.34	-2.423	6.871	17	100	13
d170	41	0	87.61	96	18.63	-2.184	4.903	17	100	18

Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand

In der Stichprobe der Diabetikerinnen und Diabetiker ist der kleinste Skalenmittelwert innerhalb der neurokognitiven Funktionen (s. Tabelle 55) der Skala ‚**Höhere kognitive Funktionen**‘ zuzuordnen (M = 74.03). Hier sind es insbesondere die Items ‚**b1642-1**: Das Zeitmanagement betreffende Funktionen – einen Zeitplan erstellen‘ und ‚**b1642-2**: Das Zeitmanagement betreffende Funktionen – einen Zeitplan einhalten‘, die relativ niedrige Mittelwerte aufweisen (M = 64.27 bzw. M = 65.44). Der Skalenmittelwert von ‚**Funktionen der Aufmerksamkeit**‘ lag mit einem Wert von 74.80 nahe bei dem erstgenannten Skala. Die Skalen ‚**Funktionen des Gedächtnisses**‘ und ‚**Funktionen des Denkens**‘ wiesen ähnliche Mittelwerte auf (M = 84.10 bzw. M = 82.63). Der höchste Mittelwert ist hier der Skala ‚**Lernen und Wissensanwendung**‘ zuzuordnen (M = 90.07). Auf dieser Skala erzielten alle Items sehr hohe Mittelwerte, insbesondere ‚**d135**: Üben‘.

Tabelle 56: Skalen- und Itemstatistiken der Diabetes-Stichprobe – psychosoziale Skalen

PSYCHOSOZIALE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs										
Skala	41	0	70.95	72.8	14.42	-.621	-.016	34.5	93.2	19.4
b130	37	4	38.86	32	26.26	.265	-.824	0	100	43
b1300-1	40	1	83.25	90	18.14	-1.340	1.221	27	100	23.8
b1300-2	41	0	81.15	83	15.65	-.862	.129	40	100	21
b1301-1	40	1	62.58	67	26.58	-.568	-.561	7	100	38
b1301-2	39	2	61.95	58	25.60	-.327	-.719	9	98	38
b1304	39	2	74.10	86	29.86	-1.150	.082	2	100	46
Emotionale Funktionen										
Skala	41	0	84.90	90.5	15.26	-.937	-.273	48.5	100	22
b1520	41	0	88.88	96	14.78	-1.660	2.207	43	100	15.5
b1521	41	0	80.93	90	20.96	-1.061	.134	21	100	36.5
Kommunikation										
Skala	41	0	93.32	98	10.71	-2.027	3.470	57	100	6.8
d310	41	0	95.32	99	7.99	-2.213	3.959	70	100	4.5
d330	41	0	91.32	98	15.90	-2.519	6.806	26	100	7
Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen										
Skala	41	0	87.80	92.8	13.63	-1.504	2.104	45.5	100	18.3
d710	42	0	85.78	93	18.27	-1.929	4.576	15	100	21.5
d7200	40	1	87.88	96.5	17.74	-2.010	4.099	23	100	19
d7202	41	0	88.76	96	17.86	-2.969	11.152	6	100	15.5
d7400	40	1	89.78	96.5	13.14	-1.592	2.132	48	100	18.3
Funktionen von Temperament und Persönlichkeit										
Skala	41	0	79.90	81.4	12.66	-.603	-.384	51.5	99.3	18.4
b126	41	0	81.66	87	16.25	-.836	-.255	40	100	25.5
b1263-1	41	0	78.85	88	20.37	-1.047	-.216	34	100	28
b1263-2	40	1	24.68	16	27.12	1.213	.475	0	98	39.5
b1263-3	40	1	81.15	87	18.84	-1.767	4.479	8	100	24
b1263-4	41	0	18.07	15	16.94	1.282	1.404	0	71	23.5
b1263-5	40	1	20.23	14.5	19.18	1.046	.086	0	68	24.8
b1266-1	41	0	81.51	93	23.18	-1.852	3.091	5	100	20
b1266-2	41	0	20.98	8	23.66	.951	-.475	0	79	43.5
Unterstützung und Beziehungen										
e325*	24	17	11.75	5.5	15.59	2.137	5.441	0	66	19.8
e330-1*	39	2	39.41	22	34.71	.589	-1.172	1	100	64
e330-2*	26	15	11.62	6.5	12.65	1.792	3.178	0	51	11.8

Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand

Unter den psychosozialen Funktionsbereichen (s. Tabelle 56) war es wiederum die Skala **‚Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs‘**, der der niedrigste Skalenmittelwert zukam ($M = 70.95$). Darunter entfielen die niedrigsten Mittelwerte auf die Items **‚b1301-1: Motivation – sich für das Lernen motivieren‘** ($M = 62.58$) und **‚b1301-2: Motivation – sich auf die Schule freuen‘** ($M = 61.95$). Der höchste Skalenmittelwert war der Skala **‚Kommunikation‘** zuzuordnen ($M = 93.32$), deren Items **‚d310: Kommunizieren als Empfänger‘** ($M = 95.32$) und **‚d330: Kommunizieren als Sender‘** ($M = 91.32$) ebenfalls durch sehr hohe Mittelwerte auffielen.

Tabelle 57: Skalen- und Itemstatistiken der Diabetes-Stichprobe – sonstige Skalen

SONSTIGE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Fortbewegung										
Skala	41	0	97.83	98	2.71	-2.190	6.793	86.5	100	3.5
d455	41	0	97.10	99	4.68	-3.363	14.621	74	100	4.5
d460	40	1	98.73	99	1.55	-1.116	.670	94	100	2
Feinmotorischer Handgebrauch										
Skala	41	0	92.06	97	11.52	-1.941	3.041	54.5	100	9
d170	41	0	87.61	96	18.63	-2.184	4.903	17	100	18
d440	41	0	96.51	99	6.74	-3.563	14.425	64	100	3.5
Allgemeine Aufgaben und Anforderungen										
d177*	41	0	75.73	90	25.84	-1.067	.131	6	100	38
d2401*	40	1	73.73	78.5	22.35	-.719	-.410	19	100	39.8
Selbstversorgung										
d570*	41	0	74.37	83	25.05	-1.369	.912	10	100	19.5
Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand										

Sowohl in grob- als auch in feinmotorischen Funktionsbereichen (**‚Fortbewegung‘**, **‚Feinmotorischer Handgebrauch‘**; s. Tabelle 57) gaben die Eltern der Diabetikerinnen und Diabetiker vergleichsweise hohe Einschätzungen über ihre Kinder ab ($M = 97.83$ bzw. $M = 92.06$). Vor allem die Items **‚d455: Sich auf andere Weise fortbewegen‘** ($M = 97.10$), **‚d460: Sich in verschiedenen Umgebungen fortbewegen‘** ($M = 98.73$) und **‚d440: Feinmotorischer Handgebrauch – kleine Gegenstände koordiniert handhaben können‘** ($M = 96.51$) zeigten hohe Mittelwerte. Die Mittelwerte der Items **‚d177: Entscheidungen treffen‘** ($M = 75.73$), **‚d2401: Mit Stress umgehen‘** ($M = 73.73$) und **‚d570: Auf seine**

Gesundheit achten‘ (M = 74.37) zeigten im Vergleich zu den anderen Ausprägungen in dieser Stichprobe niedrige bis mittlere Werte.

Sonstige Stoffwechselstörungen

Nachfolgend sind die Skalen- und Itemstatistiken für die Stichprobe der Kinder und Jugendlichen mit sonstigen Stoffwechselstörungen zusammengefasst (s. Tabelle 58, Tabelle 59 und Tabelle 60). Für diese Stichprobe sind wieder höhere Ausprägungen auf den psychosozialen als auf den neurokognitiven Skalen zu sehen. Es zeigten sich relativ große Werte in den Streuungsmaßen, was für heterogene Einschätzungen durch die Eltern spricht.

Tabelle 58: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit sonstigen Stoffwechselstörungen – neurokognitive Skalen

NEUROKOGNITIVE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Funktionen der Aufmerksamkeit										
Skala	50	1	60.42	57.1	25.42	-.230	-1.011	8.8	99.3	42.3
b1400	50	1	62.18	69.5	26.92	-.165	-1.316	17	100	45.5
b1401	48	3	55.46	57	29.41	-.153	-1.086	1	100	51.3
b1402	49	2	54.41	57	29.33	-.204	-.853	0	100	44.5
b1470*	50	1	62.20	67	29.21	-.467	-.791	1	100	43.8
b1440	50	1	70.44	79.5	28.11	-.869	-.037	0	100	46.5
Funktionen des Gedächtnisses										
Skala	51	0	75.01	80	21.97	-1.017	1.046	1	100	37.8
b1440	50	1	70.44	79.5	28.11	-.869	-.037	0	100	46.5
b1441	51	0	78.59	86	20.97	-1.341	2.244	1	100	31
b1442	49	2	74.73	80	24.38	-1.130	.805	1	100	33
b1448	51	0	76.24	83	22.89	-1.114	1.017	1	100	35
Funktionen des Denkens										
Skala	51	0	67.00	73	27.26	-.612	-.734	1	100	46
b1600	51	0	66.82	74	27.22	-.551	-.773	1	100	44
b1601	51	0	67.18	74	28.51	-.654	-.784	1	100	49

Höhere kognitive Funktionen										
Skala	51	0	64.53	68.8	23.53	-.403	-.454	1	100	36.4
b1640*	49	2	65.18	70	25.81	-.600	-.470	1	100	39
b1641	51	0	60.31	67	31.77	-.308	-1.144	1	100	56
b1642-1	50	1	59.12	60	29.32	-.261	-.899	1	100	54
b1642-2	49	2	61.04	61	29.59	-.278	-.994	1	100	53
b1643	46	5	71.35	75.5	27.81	-.939	-.360	1	100	39.5
b1644-1	50	1	68.88	76	26.15	-.672	-.360	1	100	41
b1644-2	50	1	68.44	73.5	25.50	-.533	-.575	1	100	40.8
b1645	51	0	65.53	68	26.82	-.629	-.274	1	100	42
b1646	50	1	66.46	69	24.91	-.565	-.251	1	100	39.8
Lernen und Wissensanwendung										
Skala	51	0	76.75	84.3	23.48	-1.303	1.340	1	100	29.5
b1720	50	1	79.16	93	26.79	-1.339	.777	1	100	37.3
b1721*	39	12	72.90	86	28.51	-.974	.139	1	100	49
d135	51	0	81.10	92	22.92	-1.373	1.538	1	100	31
d166	50	1	74.46	87.5	29.70	-1.076	.068	1	100	41.5
d170	49	2	70.86	78	29.00	-.817	-.505	1	100	50

Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand

Innerhalb der neurokognitiven Funktionsbereiche (s. Tabelle 58) ist in der Stichprobe der Kinder und Jugendlichen mit sonstigen Stoffwechselstörungen die Skala **„Funktionen der Aufmerksamkeit“** die mit dem geringsten Skalenmittelwert ($M = 60.42$). Die beiden Items **„b1401: Aufmerksamkeitswechsel“** ($M = 55.46$) und **„b1402: Geteilte Aufmerksamkeit“** ($M = 54.41$) wiesen dabei innerhalb der Skala die geringsten Item-Mittelwerte auf. Die Skalen **„Funktionen des Denkens“** ($M = 67.00$) und **„Höhere kognitive Funktionen“** ($M = 64.53$) zeigten in dieser Stichprobe sehr ähnliche Skalenmittelwerte. Der höchste Skalenmittelwert entfällt auf die Skala **„Lernen und Wissensanwendung“** ($M = 76.75$). Das Item **„d135: Üben“** weist innerhalb der Skala den höchsten Item-Mittelwert auf ($M = 81.10$). Für die Skala **„Funktionen des Gedächtnisses“** können ebenfalls vergleichsweise hohe Einschätzungen durch die Eltern festgehalten werden. Besonders das Item **„b1441: Langzeitgedächtnis“** erfuhr von den Eltern relativ hohe Ratings.

ERGEBNISSE

Tabelle 59: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit sonstigen Stoffwechselstörungen – psychosoziale Skalen

PSYCHOSOZIALE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs										
Skala	51	0	67.66	71.5	20.65	-.705	.323	6.7	99.8	30
b130	49	2	35.20	31	30.08	.442	-1.067	0	95	53
b1300-1	50	1	73.66	83	24.88	-.777	-.115	1	100	44.3
b1300-2	50	1	70.30	75.5	25.79	-.695	-.374	1	100	87
b1301-1	51	0	62.41	65	30.06	-.367	-1.064	1	100	59
b1301-2	51	0	65.67	70	30.16	-.694	-.578	0	100	52
b1304	51	0	68.69	75	28.72	-.619	-.566	1	100	49
Emotionale Funktionen										
Skala	51	0	80.01	85.5	21.43	-1.906	4.263	1	100	22.5
b1520	51	0	87.18	96	21.11	-2.519	6.562	1	100	14
b1521	51	0	72.84	80	26.33	-1.243	1.222	0	100	38
Kommunikation										
Skala	51	0	84.63	96	22.76	-1.930	3.428	1.5	100	19
d310	51	0	85.75	96	22.48	-2.035	3.766	1	100	15
d330	50	1	83.24	97	25.38	-1.828	2.616	2	100	23.8
Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen										
Skala	51	0	81.34	86.5	20.86	-1.823	3.807	1.3	100	22.3
d710	51	0	80.67	91	25.21	-1.751	2.427	1	100	25
d7200	51	0	81.20	95	27.97	-1.624	1.577	1	100	28
d7202	51	0	79.51	91	25.12	-1.472	1.631	1	100	29
d7400	49	2	84.59	92	19.76	-2.090	5.487	2	100	22
Funktionen von Temperament und Persönlichkeit										
Skala	51	0	77.07	78.4	15.09	-.940	1.287	26.5	99	18.8
b126	51	0	80.10	84	16.79	-.850	.054	37	100	25
b1263-1	51	0	76.41	82	21.31	-.893	-.186	25	99	29
b1263-2	50	1	25.30	12	29.83	1.292	.462	0	100	37.5
b1263-3	51	0	78.12	84	21.25	-1.188	.871	16	100	29
b1263-4	51	0	20.51	15	20.88	1.353	1.590	0	91	26
b1263-5	49	2	23.31	18	22.25	1.064	.407	0	84	30.5
b1266-1	50	1	81.46	92	21.79	-1.711	2.957	3	100	25
b1266-2	49	2	30.29	18	28.97	.824	-.540	0	98	50.5
Unterstützung und Beziehungen										
e325*	30	21	7.33	4	8.75	1.754	2.615	0	35	7.3
e330-1*	41	10	39.59	28	36.01	.509	-1.300	0	99	75
e330-2*	34	17	11.91	4.5	18.14	2.98	11.25	0	92	18.8

Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand

Innerhalb der psychosozialen Skalen (s. Tabelle 59) entfiel auch in dieser Stichprobe der geringste Mittelwert auf die Skala **‚Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs‘** (M = 67.66). In dieser Skala kommt Item **‚b1301-1: Motivation – sich für das Lernen motivieren können‘** der geringste Item-Mittelwert zu (M = 62.41). Die Skala **‚Kommunikation‘** weist den höchsten Skalenmittelwert auf (M = 84.63); beide zur Skala gehörigen Items **‚d310: Kommunizieren als Empfänger‘** (M = 85.75) und **‚d330: Kommunizieren als Sender‘** (M = 83.24) zählen zu den in dieser Stichprobe im Mittel am höchsten bewerteten.

Tabelle 60: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit sonstigen Stoffwechselstörungen – sonstige Skalen

SONSTIGE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Fortbewegung										
Skala	51	0	87.28	96.5	23.16	-2.364	5.011	2	100	9.5
d455	51	0	84.82	97	26.08	-1.948	2.794	2	100	12
d460	48	3	92.29	99	17.57	-3.226	9.917	20	100	4.8
Feinmotorischer Handgebrauch										
Skala	51	0	78.90	85.5	22.10	-1.403	2.071	1	100	30.5
d170	49	2	70.86	78	29.00	-.817	-.505	1	100	50
d440	51	0	87.02	97	20.50	-2.277	5.810	1	100	17
Allgemeine Aufgaben und Anforderungen										
d177*	50	1	67.12	77.5	29.89	-.863	-.401	1	100	49.3
d2401*	50	1	59.74	57	27.93	-.298	-.626	1	100	40.3
Selbstversorgung										
d570*	48	3	77.63	91.5	30.35	-1.549	1.128	1	100	28.5
Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand										

Die grobmotorischen Fähigkeiten ihrer Kinder schätzten die Eltern von Kindern und Jugendlichen mit sonstigen Stoffwechselstörungen vergleichsweise hoch ein (s. Tabelle 60): Die Skala **‚Fortbewegung‘** wies einen Mittelwert von 87.28 auf, wobei insbesondere das Item **‚d460: Sich in verschiedenen Umgebungen fortbewegen‘** einen hohen Mittelwert zeigte (M = 92.29). Weniger hoch war der Mittelwert der Skala **‚Feinmotorischer Handgebrauch‘** ausgeprägt (M = 78.90). Hier wurde besonders das Item **‚d170: Schreiben‘** verhältnismäßig niedrig eingeschätzt (M = 70.86).

Herz-Kreislauf-Erkrankungen

Einen Überblick über die Skalen- und Itemstatistiken in der Stichprobe der Herz-Kreislauf-Erkrankungen ist in Tabelle 61, Tabelle 62 und Tabelle 63 zu finden. Wiederum entfielen im Vergleich mit den psychosozialen Funktionsbereichen eher niedrige Werte auf die neurokognitiven Funktionsbereiche. Auch für diese Stichprobe sind relativ hoch ausgeprägte Streuungsmaße festzustellen, was für eher heterogene Einschätzungen spricht.

Tabelle 61: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen – neurokognitive Skalen

NEUROKOGNITIVE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Funktionen der Aufmerksamkeit										
Skala	54	2	61.29	70.6	27.49	-.271	-1.317	6.3	99.5	51.5
b1400	54	2	65.06	70	27.38	-.462	-.929	6	100	44.3
b1401	54	2	59.19	64.5	27.38	-.198	-1.370	7	100	54
b1402	54	2	56.22	50	33.52	-.050	-1.470	0	100	66.5
b1470*	50	6	70.08	76.0	24.03	-.903	.263	10	100	34
b1440	54	2	64.70	71.5	30.94	-.532	-.951	3	100	51
Funktionen des Gedächtnisses										
Skala	55	1	71.55	76.8	22.92	-.854	.226	5.5	100	33.8
b1440	54	2	64.70	71.5	30.94	-.532	-.951	3	100	51
b1441	54	2	74.44	82	23.71	-1.228	.870	7	100	28.3
b1442	52	4	73.31	79.5	24.81	-1.277	1.078	4	100	28.3
b1448	54	2	72.24	82	25.13	-.984	-.041	8	100	37.8
Funktionen des Denkens										
Skala	55	1	71.80	76.5	24.53	-.807	-.412	11.5	100	41.5
b1600	55	1	71.25	77	24.44	-.708	-.532	12	100	42
b1601	55	1	72.35	78	25.81	-.887	-.377	11	100	43
Höhere kognitive Funktionen										
Skala	56	0	69.27	76.0	24.91	-.774	-.599	12.3	99.6	35.9
b1640*	51	5	65.43	74	28.08	-.634	-.431	2	100	47
b1641	53	3	67.38	77	29.81	-.711	-.751	0	100	49
b1642-1	56	0	61.52	69.5	32.90	-.604	-.992	0	100	53.8
b1642-2	55	1	66.31	78	30.28	-.819	-.613	0	100	45
b1643	48	8	73.92	85	28.57	-1.373	.796	0	100	27.8
b1644-1	54	2	74.94	87	26.78	-1.115	.015	5	100	43
b1644-2	53	3	72.58	81	25.29	-.708	-.870	15	100	49.5
b1645	55	1	73.60	83	25.84	-1.145	.585	1	100	44
b1646	54	2	67.00	75.5	27.50	-.734	-.405	6	100	43

Lernen und Wissensanwendung										
Skala	55	1	78.33	89	25.87	-1.802	2.541	3	99.8	17.5
b1720	55	1	80.42	89	26.79	-1.856	2.614	3	100	18
b1721*	48	8	73.85	88	31.51	-1.423	.814	0	100	38
d135	54	2	80.56	91.5	26.74	-1.806	2.285	3	100	22.3
d166	55	1	75.27	91	30.55	-1.251	.349	2	100	40
d170	55	1	77.13	93	30.84	-1.438	.839	0	100	32

Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand

Innerhalb der neurokognitiven Skalen (s. Tabelle 61) entfiel der niedrigste Skalenmittelwert abermals auf die ‚**Funktionen der Aufmerksamkeit**‘ (M = 61.29). Das Item ‚**b1402: Geteilte Aufmerksamkeit**‘ wies hierbei den kleinsten Item-Mittelwert auf (M = 56.22). Nah beieinander lagen die Mittelwerte der Skalen ‚**Funktionen des Gedächtnisses**‘ (M = 71.55), ‚**Funktionen des Denkens**‘ (M = 71.80) und ‚**Höhere kognitive Funktionen**‘ (M = 69.27). Der höchste Skalenmittelwert war abermals ‚**Lernen und Wissensanwendung**‘ zuzuordnen (M = 78.33), in der das Item ‚**d135: Üben**‘ (M = 80.56) im Mittel am höchsten beurteilt wurde, dicht gefolgt von Item ‚**b1720: Einfaches Rechnen**‘ (M = 80.42).

Tabelle 62: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen – psychosoziale Skalen

PSYCHOSOZIALE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs										
Skala	56	0	69.28	71.1	19.28	-1.037	1.259	8.4	98.7	26.5
b130	51	5	36.82	30	27.51	.573	-.566	0	97	40
b1300-1	54	2	75.44	85.5	26.61	-1.398	1.256	2	100	32.5
b1300-2	54	2	75.07	84	24.13	-.948	-.003	5	100	41
b1301-1	55	1	64.98	69	26.94	-.677	-.592	4	100	39
b1301-2	55	1	65.62	70	25.72	-.647	-.247	0	100	40
b1304	55	1	73.56	87	28.81	-1.078	-.096	4	100	46
Emotionale Funktionen										
Skala	55	1	84.56	92.5	19.04	-1.727	2.271	24.5	100	18
b1520	55	1	88.71	96	16.76	-2.219	4.404	32	100	12
b1521	54	2	81.13	90	22.94	-1.587	1.722	16	100	26.3
Kommunikation										
Skala	56	0	86.04	95.8	21.16	-2.383	6.117	5.5	100	18.4
d310	56	0	89.18	97	21.32	-2.983	9.018	3	100	11.5
d330	56	0	82.89	95	24.73	-1.926	3.100	5	100	23.8

Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen										
Skala	56	0	85.01	92	19.67	-2.240	5.191	12.8	100	17.4
d710	56	0	84.68	96	22.40	-1.847	2.938	10	100	21.3
d7200	55	1	85.62	97	23.00	-2.043	3.838	4	100	17
d7202	55	1	87.42	95	21.00	-2.621	6.838	6	100	13
d7400	56	0	83.46	96	25.79	-1.895	2.598	8	100	18.8
Funktionen von Temperament und Persönlichkeit										
Skala	55	1	77.10	78.5	12.12	-1.037	1.259	41	98.3	16.6
b126	54	2	81.41	85.5	17.25	-1.724	3.522	16	99	23.3
b1263-1	54	2	81.61	86	16.47	-2.070	6.116	10	98	18.5
b1263-2	54	2	26.17	16	28.55	1.310	.659	0	98	35.3
b1263-3	54	2	79.78	85	17.54	-1.994	6.834	0	99	22.3
b1263-4	53	3	21.19	18	18.94	1.252	1.506	0	84	24
b1263-5	53	3	28.91	21	24.42	.676	-.534	0	92	41
b1266-1	53	3	81.91	90	18.38	-1.676	3.351	18	100	26
b1266-2	52	4	30.23	20.5	28.99	.970	-.048	0	100	48.3
Unterstützung und Beziehungen										
e325*	35	21	10.40	4	14.34	2.081	4.227	0	62	10
e330-1*	43	13	21.93	12	24.87	1.357	1.026	0	91	29
e330-2*	34	22	9.15	4	11.14	2.141	5.201	0	50	12.3

Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand

Innerhalb der psychosozialen Funktionsbereiche (s. Tabelle 62) findet sich abermals der niedrigste Skalenmittelwert bei den ‚**Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs**‘ (M = 69.28). Die Elternbeurteilungen in der Stichprobe der Kinder und Jugendlichen mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen fielen dabei relativ hoch bzw. niedrig für das umgepolte Item ‚**b130**: Psychische Energie und Antrieb – sich müde fühlen‘ (M = 36.82) sowie für die positiv gepolten Items ‚**b1301-1**: Motivation – sich für das Lernen motivieren können‘ (M = 64.98) und ‚**b1302-2**: Motivation – sich auf den Unterricht freuen‘ (M = 65.62) aus. Sehr nah beieinander liegende Mittelwerte konnten für die Skalen ‚**Emotionale Funktionen**‘ (M = 84.56), ‚**Kommunikation**‘ (M = 86.04) und ‚**Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen**‘ (M = 85.01) gefunden werden. Vergleichsweise hohe Bewertungen waren für die Items ‚**d310**: Kommunizieren als Empfänger‘ (M = 89.18), ‚**b1520**: Angemessenheit der Emotion‘ (M = 88.71) und ‚**d7202**: Verhalten in Beziehungen regulieren‘ feststellbar.

Tabelle 63: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen – sonstige Skalen

SONSTIGE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Fortbewegung										
Skala	56	0	86.37	96.8	24.01	-2.502	5.884	1	100	13.6
d455	56	0	82.13	97	28.76	-1.764	1.995	0	100	24.3
d460	55	1	91.35	97	22.09	-3.764	13.306	0	100	5
Feinmotorischer Handgebrauch										
Skala	56	0	83.39	94	23.27	-1.975	3.482	5.5	100	22.9
d170	55	1	77.13	93	30.83	-1.438	.839	0	100	32
d440	56	0	89.38	98	21.17	-2.791	7.489	5	100	7
Allgemeine Aufgaben und Anforderungen										
d177*	55	1	70.45	80	25.96	-1.003	.227	5	100	38
d2401*	55	1	64.95	70	29.69	-.480	-1.109	5	100	53
Selbstversorgung										
d570*	50	6	72.36	90	32.46	-.967	-.562	2	100	53
Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand										

Grob- und **Feinmotorik** wurden, wie in Tabelle 63 dargestellt, in der Stichprobe der Herz-Kreislauf-Erkrankungen im Vergleich zu den anderen Items relativ hoch eingeschätzt (M(Fortbewegung) = 86.37; M(Feinmotor. Handgebrauch) = 83.39). Eher geringe Mittelwerte der Beurteilungen kamen dem Item ‚d2401: Mit Stress umgehen‘ zu (M = 64.95).

Nierenerkrankungen

In den nachfolgenden Tabellen (Tabelle 64, Tabelle 65 und Tabelle 66) findet sich eine Zusammenfassung über die Skalen- und Itemstatistiken für die Stichprobe der Kinder und Jugendlichen mit Nierenerkrankungen. In dieser Stichprobe wurden die neurokognitiven Funktionen tendenziell niedriger eingeschätzt als die psychosozialen. Große Standardabweichungen deuten auf heterogene Elternbeurteilungen in dieser Stichprobe hin.

Tabelle 64: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit Nierenerkrankungen – neurokognitive Skalen

NEUROKOGNITIVE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Funktionen der Aufmerksamkeit										
Skala	12	1	60.74	63.9	26.80	-.210	-1.459	23	98.8	55.6
b1400	11	2	56.73	48	29.64	.012	-.674	8	100	37
b1401	12	1	59.58	57	30.99	.157	-1.749	20	99	67.5
b1402	12	1	57.17	58.5	30.72	-.107	-1.146	11	100	60.5
b1470*	11	2	65.18	64	26.81	-.267	-.923	19	100	42
b1440	12	1	66.83	76.5	33.13	-.429	-1.573	14	100	60
Funktionen des Gedächtnisses										
Skala	12	1	71.10	81.8	26.74	-.616	-1.140	22.5	100	48.3
b1440	12	1	66.83	76.5	33.13	-.429	-1.573	14	100	60
b1441	12	1	75.50	86	25.85	-.917	-.251	22	100	44.8
b1442	12	1	72.58	81.5	30.50	-.911	-.385	16	100	45.8
b1448	12	1	69.50	76.5	26.52	-1.268	1.920	6	100	36.5
Funktionen des Denkens										
Skala	12	1	63.13	63.3	20.70	-.525	.867	20	98.5	22.8
b1600	12	1	60.83	59	20.92	.087	-.318	25	99	31.3
b1601	11	2	68.00	65	23.16	-.861	2.102	15	100	23
Höhere kognitive Funktionen										
Skala	12	1	70.92	68.9	17.97	.268	-1.593	48.4	98.1	33.4
b1640*	12	1	56.83	60.5	30.52	-.445	-.822	2	98	45.8
b1641	12	1	61.67	56.5	28.94	.037	-1.165	13	100	57
b1642-1	12	1	60.75	51.5	31.24	-.161	-1.287	7	98	59
b1642-2	11	2	70.73	78	28.99	-.622	-1.136	20	100	54
b1643	10	3	80.60	88	20.65	-.982	-.274	42	100	31.3
b1644-1	12	1	80.17	79.5	19.29	-1.266	2.198	33	100	27.5
b1644-2	12	1	72.92	74	19.94	-.045	-1.484	43	98	41
b1645	11	2	82.27	88	16.62	-1.033	.422	47	100	28
b1646	11	2	67.82	66	20.42	.137	-1.355	39	99	38
Lernen und Wissensanwendung										
Skala	12	1	80.58	86.3	18.93	-.822	-.069	40.5	100	31.8
b1720	12	1	76.17	94.5	31.83	-1.248	.210	9	100	49.5
b1721*	11	2	75.91	89	29.55	-1.219	.579	12	100	48
d135	12	1	81.67	89	20.87	-1.245	.982	34	100	31
d166	12	1	83.08	86.5	14.53	-.396	-1.343	59	100	28
d170	12	1	81.42	93.5	21.50	-1.152	.655	33	100	31.3
Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand										

Neurokognitive Funktionsbereiche, die innerhalb der Stichprobe der Kinder und Jugendlichen mit Nierenerkrankungen vergleichsweise niedrige Skalenmittelwerte aufwiesen, waren die Skalen **„Funktionen der Aufmerksamkeit“** ($M = 60.74$) und **„Funktionen des Denkens“** ($M = 63.13$). Items mit vergleichsweise niedrigen Beurteilungen waren darunter **„b1400: Daueraufmerksamkeit“**, **„b1401: Aufmerksamkeitswechsel“**, **„b1402: Geteilte Aufmerksamkeit“** und **„b1600: Denktempo“** (s. Tabelle 64). Die **„Funktionen des Gedächtnisses“** sowie die Skala **„Höhere kognitive Funktionen“** zeigten ähnlich hohe Mittelwerte ($M = 71.10$ bzw. $M = 70.92$), wobei in letztgenannter Skala große Variationen zwischen den Item-Mittelwerten festzustellen waren – Item **„b1640: das Abstraktionsvermögen betreffende Funktionen“** ($M = 56.83$) zeigte relativ niedrige, die Items **„b1643: Kognitive Flexibilität“** ($M = 80.60$) und **„b1644-1: Einsichtsvermögen – Bescheid wissen über eigene Stärken und Schwächen“** ($M = 80.17$) relativ hohe mittlere Beurteilungen. Die Skala **„Lernen und Wissensanwendung“** fiel im Mittel am höchsten aus ($M = 80.58$), mit dem Item **„d135: Üben“** ($M = 81.67$), das die größte Ausprägung aufwies.

Tabelle 65: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit Nierenerkrankungen – psychosoziale Skalen

PSYCHOSOZIALE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs										
Skala	12	1	64.92	67.5	21.02	-.828	.130	24.2	94.8	29.5
b130	12	1	50.83	53	28.56	-.189	-1.026	6	90	53.8
b1300-1	12	1	70.67	75	29.93	-.517	-1.171	17	100	49.3
b1300-2	12	1	69.42	74.5	28.81	-.600	-.879	16	99	49.3
b1301-1	12	1	64.33	80.5	34.78	-.560	-1.435	6	100	65.3
b1301-2	12	1	66.42	75.5	28.33	-.556	-1.167	19	98	47.5
b1304	12	1	69.50	78.5	30.10	-1.214	.469	10	100	38
Emotionale Funktionen										
Skala	12	1	85.96	91.5	14.30	-.891	-.153	56	100	23
b1520	12	1	89.17	96.5	14.14	-1.615	2.098	55	100	16.5
b1521	12	1	82.75	92	21.38	-1.479	1.837	31	100	33.3
Kommunikation										
Skala	12	1	90.29	92.8	9.56	-1.425	2.481	66.5	100	13.1
d310	12	1	89.75	95.5	12.41	-1.771	3.125	58	100	15
d330	12	1	90.83	95.5	8.97	-.709	-1.040	75	100	13.8

Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen										
Skala	12	1	87.44	92.4	13.85	-1.059	-.174	59.5	100	23.1
d710	12	1	88.00	94.5	14.38	-1.870	3.971	50	100	16
d7200	12	1	88.08	95	18.93	-1.988	2.796	43	100	9.3
d7202	12	1	86.83	93.5	18.85	-1.898	2.585	42	100	12.3
d7400	12	1	86.83	93.5	16.14	-1.535	2.321	47	100	21.8
Funktionen von Temperament und Persönlichkeit										
Skala	12	1	76.89	81.3	17.06	-.697	-.825	48	95.4	19.4
b126	12	1	82.58	91	18.27	-1.687	2.693	37	100	20
b1263-1	12	1	73.42	88	28.33	-1.613	2.271	4	95	33.5
b1263-2	12	1	25.75	20	26.84	1.409	2.024	0	91	38.3
b1263-3	12	1	84.50	92	15.06	-1.350	.818	53	100	16.3
b1263-4	12	1	23.67	17	24.71	1.371	1.211	0	80	34.8
b1263-5	12	1	34.92	23.5	32.78	.982	-.256	0	97	47.8
b1266-1	12	1	87.00	93.5	17.90	-2.559	7.309	35	100	17.5
b1266-2	12	1	28.08	14	30.69	1.092	-.095	0	87	45.3
Unterstützung und Beziehungen										
e325*	7	6	10.43	5	12.34	1.449	1.399	0	34	18
e330-1*	9	4	46.33	54	29.11	-.426	-1.114	0	82	55.5
e330-2*	8	5	12.25	5.5	14.08	1.137	.273	0	39	21.5

Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand

Innerhalb der psychosozialen Funktionen (s. Tabelle 65) waren es abermals die ‚Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs‘, die den niedrigsten Mittelwert aufwiesen (M = 64.92). Besonders das negativ gepolte Item ‚b130: Psychische Energie und Antrieb – sich in der Schule müde fühlen‘ (M = 50.83) wies einen sehr niedrigen Mittelwert auf. Durchgehend relativ hohe Mittelwerte fanden sich in den Skalen ‚Emotionale Funktionen‘ (M = 85.96) und ‚Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen‘ (M = 87.44). Am höchsten wurde im Mittel die Skala ‚Kommunikation‘ beurteilt (M = 90.29).

Tabelle 66: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit Nierenerkrankungen – sonstige Skalen

SONSTIGE SKALEN										
ICF-Code	N		M	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Fortbewegung										
Skala	12	1	88.25	94.5	15.94	-1.854	3.458	47	100	18.4
d455	12	1	81.08	93.5	29.89	-2.090	4.183	2	100	26
d460	12	1	95.42	98	6.36	-2.529	7.193	77	100	5.5

Feinmotorischer Handgebrauch										
Skala	12	1	84.38	90	18.85	-2.263	5.952	31.5	100	16.5
d170	12	1	81.42	93.5	21.50	-1.152	.655	33	100	31.3
d440	12	1	87.33	94	19.86	-2.547	7.041	30	100	19
Allgemeine Aufgaben und Anforderungen										
d177*	12	1	66.58	73	30.65	-.443	-1.419	19	100	63.8
d2401*	12	1	65.33	68.5	25.90	-.336	-1.037	19	99	43.5
Selbstversorgung										
d570*	12	1	87.92	96.5	19.62	-2.582	7.259	31	100	14

Anmerkungen: N = Anzahl aller Fälle, M = Mittelwert, Med. = Median, SD = Standardabweichung, Min. = Minimum, Max. = Maximum, QA = Quartilsabstand

In der Stichprobe der Kinder und Jugendlichen mit Nierenerkrankungen erzielten **Grob- und Feinmotorik** vergleichsweise hohe Mittelwerte ($M = 88.25$ bzw. $M = 84.38$), wie Tabelle 66 zeigt. Dabei waren es insbesondere die Items **d460**: 'Sich in verschiedenen Umgebungen fortbewegen' und **d440**: 'Feinmotorischer Handgebrauch – kleine Gegenstände koordiniert handhaben können', die hohe Mittelwerte zeigten ($M = 95.42$ bzw. $M = 87.33$). Eher niedrige mittlere Ausprägungen fanden sich für die Items **d177**: 'Entscheidungen treffen' ($M = 66.58$) und **d2401**: 'Mit Stress umgehen' ($M = 65.33$). Das Item **d570**: 'Auf seine Gesundheit achten' erzielte einen vergleichsweise hohen Mittelwert ($M = 87.92$).

8.1.2. S-PS 24/7-E: Ergebnisse der nominalskalierten Items

Zusätzlich zu den Items, die mithilfe von visuellen Analogskalen auszufüllen waren, wurden einige Aspekte der schulischen Partizipation und Gesamtsituation anhand von nominalskalierten Items erfragt. Zum einen waren Besonderheiten, erhaltene Unterstützung und Hindernisse in der Schulsituation des Kindes von Interesse. Andererseits wurden die soziale Situation des Kindes in der Schule und die Stimmung in der Schule genauer eruiert. Bei den Fragen zur sozialen Situation und der Stimmung des Kindes sind zusätzlich zu den Ergebnissen der chronisch kranken Kinder auch die ihrer gesunden Peers angegeben. Wo möglich und sinnvoll wurden, um einen möglichen Zusammenhang zwischen der Art der Erkrankung und dem jeweiligen Item zu prüfen, χ^2 -Tests berechnet. Voraussetzungen für den χ^2 -Test sind Unabhängigkeit in den Daten und erwartete Werte von ≥ 5 in zumindest 80% der Zellen sowie erwartete Werte von ≥ 1 in allen Zellen (Field, 2009). Bei erwarteten Werten von < 5 in mehr als 20% der Zellen wurden, wie von Field (2009) empfohlen, exakte Tests nach Fisher zur Signifikanzprüfung durchgeführt. Bei der

Angabe von Signifikanzwerten handelt es sich stets um den 2-seitigen Wert. Die folgenden Tabellen fassen die Ergebnisse zusammen.

8.1.2.1. Krankheitsbezogene Rahmenbedingungen in der Schule

Zunächst wurde erfragt, ob das betreffende Kind im Rahmen seiner Schullaufbahn zu irgendeinem Zeitpunkt nach einem vom allgemeinen Pflichtschullehrplan **abweichenden Lehrplan**, etwa nach dem allgemeinen Sonderschullehrplan, unterrichtet wurde oder sonderpädagogischen Förderbedarf erhielt (s. dazu Tabelle 67). Über die gesamte chronisch kranke Stichprobe hinweg wurde in 13.6% der Fälle (43 Nennungen) berichtet, dass das Kind in seiner bisherigen Schullaufbahn zu irgendeinem Zeitpunkt nach einem vom Pflichtschullehrplan abweichenden Lehrplan unterrichtet wurde. Prozentuell am häufigsten fand sich die Bejahung der Frage in der Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen (9 Nennungen; 31.0%). In der Gruppe der Diabetikerinnen und Diabetiker hingegen wurde in keinem Fall ein abweichender Lehrplan genannt. Um einen statistischen Zusammenhang zwischen der Art der Erkrankung und dem Unterricht nach abweichendem oder allgemeinem Lehrplan zu ermitteln, wurde ein χ^2 -Test durchgeführt. Das signifikante Ergebnis ($\chi^2(5)=16.296$; $p=.007$) legt einen solchen Zusammenhang nahe.

Tabelle 67: Lehrplan während der bisherigen Schullaufbahn des Kindes

Wurde Ihr Kind immer nach dem allgemeinen Pflichtschullehrplan unterrichtet, oder erfolgte der Unterricht zu irgendeinem Zeitpunkt nach einem abweichenden Lehrplan?						
Gruppe	Abweichender Lehrplan		Allgemeiner Pflichtschullehrplan		Unbekannt	
	N	%	N	%	N	%
Chronisch kranke Kinder	43	13.6%	256	80.8%	18	5.7%
ZNS-Tumoren	21	16.5%	95	74.8%	11	8.7%
sonst. neuropäd. Erkrankungen	9	31.0%	20	69.0%	-	-
Diabetes	-	-	40	97.6%	1	2.4%
sonst. Stoffwechselstörungen	4	7.8%	46	90.2%	1	2.0%
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	7	12.5%	45	80.4%	4	7.1%
Nieren-erkrankungen	2	15.4%	10	76.9%	1	7.7%
Anmerkungen: N = Anzahl der Fälle						

Die Frage, ob das Kind als **Integrationskind** eine Integrationsklasse besucht, bejahten 47 der Eltern aller chronisch kranken Kinder (14.8%). Eine Aufschlüsselung nach Erkrankung findet sich in Tabelle 68.

Tabelle 68: Besuch einer Integrationsklasse als Integrationskind

Besucht Ihr Kind eine Integrationsklasse als Integrationskind?						
Gruppe	Ja		Nein		Unbekannt	
	N	%	N	%	N	%
Chronisch kranke Kinder	47	14.8%	267	84.2%	3	0.9%
ZNS-Tumoren	21	16.5%	105	82.7%	1	0.8%
sonst. neuropäd. Erkrankungen	9	31.0%	20	69.0%	-	-
Diabetes	2	4.9%	39	95.1%	-	-
sonst. Stoffwechselstörungen	8	15.7%	43	84.3%	-	-
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	6	10.7%	48	85.7%	2	3.6%
Nieren-erkrankungen	1	7.7%	12	92.3%	-	-
Anmerkungen: N = Anzahl der Fälle						

Prozentuell am häufigsten gaben Eltern von Kindern mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen an, dass ihr Kind als Integrationskind eine Integrationsklasse besucht (9 Nennungen; 31.0%). Nur vereinzelt wurde die Frage von Eltern nierenkranker Kinder (1 Nennung; 7.7%) und Eltern diabeteskranker Kinder (2 Nennungen; 4.9%) bejaht. Der Zusammenhang zwischen der Art der Erkrankung und dem Besuch einer Integrationsklasse als Integrationskind war statistisch nicht signifikant ($\chi^2(5)=10.639$; $p=.058$).

Von Interesse ist außerdem, ob die Kinder **spezielle Unterstützung** erhalten. Von 90 Personen (28.4%) wurde angegeben, dass dies der Fall ist, 221 Personen (69.7%) verneinten die Frage. In 6 Fällen (1.9%) wurden keine Angaben dazu gemacht. Eine Untergliederung in die verschiedenen Erkrankungsgruppen findet sich in Tabelle 69.

Tabelle 69: Erhalt von spezieller Unterstützung

Gruppe	Erhält Ihr Kind spezielle Unterstützung?					
	Ja		Nein		Unbekannt	
	N	%	N	%	N	%
Chronisch kranke Kinder	90	28.9%	221	69.7%	6	1.9%
ZNS-Tumoren	41	32.3%	84	66.1%	2	1.6%
sonst. neuropäd. Erkrankungen	13	44.8%	16	55.2%	-	-
Diabetes	6	14.6%	35	85.4%	-	-
sonst. Stoffwechselstörungen	14	27.5%	36	70.6%	1	2.0%
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	13	23.2%	40	71.4%	3	5.4%
Nierenerkrankungen	3	23.1%	10	76.9%	-	-
Anmerkungen: N = Anzahl der Fälle						

Relativ zur Stichprobengröße am häufigsten bejahten auch diese Frage die Eltern von Kindern mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen (13 Nennungen; 44.8%). Der Zusammenhang zwischen Art der Erkrankung und Erhalt spezieller Unterstützung war nicht signifikant ($\chi^2(5)=9.286$; $p=.097$).

Eine **Klasse wiederholt** zu haben wurde über alle chronischen Erkrankungen hinweg über 52 (16.4%) der Kinder und Jugendlichen berichtet. Tabelle 70 zeigt das Ergebnis differenziert in die verschiedenen Erkrankungsgruppen.

Tabelle 70: Wiederholung einer Klasse

Gruppe	Hat Ihr Kind während seiner bisherigen Schullaufbahn eine Klasse wiederholt?					
	Ja		Nein		Unbekannt	
	N	%	N	%	N	%
Chronisch kranke Kinder	52	16.4%	260	82.0%	5	1.6%
ZNS-Tumoren	28	22.0%	98	77.2%	1	0.8%
sonst. neuropäd. Erkrankungen	8	27.6%	20	69.0%	1	3.4%
Diabetes	1	2.4%	40	97.6%	-	-
sonst. Stoffwechselstörungen	8	15.7%	43	84.3%	-	-
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	7	12.5%	46	82.1%	3	5.4%
Nierenerkrankungen	-	-	13	100%	-	-
Anmerkungen: N = Anzahl der Fälle						

Eine Klassenwiederholung wurde prozentuell am häufigsten über Kinder und Jugendliche mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen berichtet (8 Nennungen; 27.6%), gefolgt von ZNS-Tumoren (28 Nennungen; 22.0%). In der Gruppe der Nierenerkrankungen

wurde kein Fall von Klassenwiederholungen berichtet, in der Gruppe der Diabetikerinnen und Diabetiker fand ein solcher Fall Erwähnung (2.4%). Der Zusammenhang zwischen Art der Erkrankung und Wiederholung einer Klasse war statistisch signifikant ($\chi^2(5)=14.725$; $p=.012$).

Gefragt wurde außerdem, ob nach Einschätzung der Eltern die **Erkrankung** zum Befragungszeitpunkt bereits die **Ausbildung des Kindes beeinflusst** hatte. In der gesamten Gruppe der chronisch kranken Kinder wurde in 40.0% der Fälle angegeben, dass die Ausbildung des Kindes durch die Erkrankung zumindest teilweise beeinflusst wurde. Tabelle 71 fasst die Angaben in den verschiedenen Gruppen zusammen.

Tabelle 71: Einfluss der Erkrankung auf die Ausbildung des Kindes

Wurde die Ausbildung des Kindes durch die Erkrankung beeinflusst?								
Gruppe	Ja		Teilweise		Nein		Unbekannt	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Chronisch kranke Kinder	40	12.6%	90	28.4%	147	46.4%	40	12.6%
ZNS-Tumoren	21	16.5%	48	37.8%	43	33.9%	15	11.8%
sonst. neuropäd. Erkrankungen	9	31.0%	10	34.5%	4	13.8%	6	20.7%
Diabetes	2	4.9%	7	17.1%	29	70.7%	3	7.3%
sonst. Stoffwechselstörungen	4	7.8%	9	17.6%	30	58.8%	8	15.7%
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	2	3.6%	13	23.2%	36	64.3%	5	8.9%
Nierenerkrankungen	2	15.4%	3	23.1%	5	38.5%	3	23.1%
Anmerkungen: N = Anzahl der Fälle								

In den Stichproben der ZNS-Tumoren und der neuropädiatrischen Erkrankungen wurde die Frage besonders oft mit „teilweise“ (48 Nennungen, 37.8% und 10 Nennungen, 34.5%) oder „ja“ (21 Nennungen, 16.5% und 9 Nennungen, 31.0%) beantwortet – mehr als die Hälfte der Eltern wählten hier eine dieser beiden Alternativen. In der Gruppe der Diabetikerinnen und Diabetiker wurde die Frage prozentuell am häufigsten verneint. Hier gab dennoch mehr als ein Fünftel an, dass die Ausbildung des Kindes (teilweise) durch die Erkrankung beeinflusst wurde (9 Nennungen „teilweise“ oder „ja“; 22.0%). Der Zusammenhang zwischen Art der Erkrankung und Einfluss auf die Ausbildung erwies sich als statistisch signifikant ($\chi^2(10)=46.864$; $p<.001$). Veranschaulicht sind die Ergebnisse in Abbildung 11.

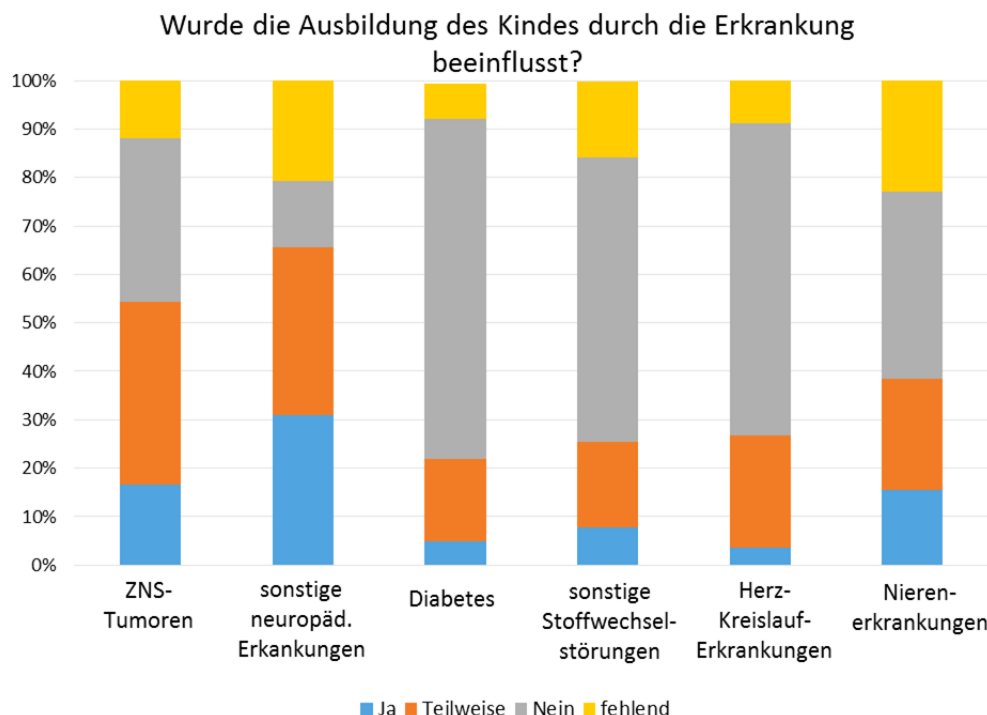


Abbildung 11: Einfluss der Erkrankung auf die Ausbildung

Die Frage nach **krankheitsbezogenen Einschränkungen** des Kindes bejahten 38.5% der zugehörigen Eltern (s. Tabelle 72).

Tabelle 72: Vorhandensein krankheitsbedingter Einschränkungen in der Stichprobe der chronisch kranken Kinder

Gruppe	Sind krankheitsbedingte Einschränkungen vorhanden?					
	Ja		Nein		Unbekannt	
	N	%	N	%	N	%
Chronisch kranke Kinder	122	38.5%	169	53.3%	26	8.2%
ZNS-Tumoren	56	44.1%	63	49.6%	8	6.3%
sonst. neuropäd. Erkrankungen	12	41.4%	11	37.9%	6	20.7%
Diabetes	15	36.6%	22	53.7%	4	9.8%
sonst. Stoffwechselstörungen	23	45.1%	24	47.1%	4	7.8%
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	13	23.2%	39	69.6%	4	7.1%
Nierenerkrankungen	3	23.1%	10	76.9%	-	-

Anmerkungen: N = Anzahl der Fälle

Am häufigsten berichteten Eltern von Kindern und Jugendlichen mit sonstigen Stoffwechselstörungen über krankheitsbedingte Einschränkungen des Kindes (45.1%), gefolgt von ZNS-Tumoren (44.1%) und sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen

(41.4%). Der Zusammenhang zwischen Art der Erkrankung und Vorhandensein krankheitsbedingter Einschränkungen war statistisch signifikant ($\chi^2(5)=11.273$; $p=.045$). Konkrete Einschränkungen die genannt wurden betrafen etwa die Themen Sportunterricht, Teilhabe an Schulaktivitäten, Diäteinhaltung und körperliche Einschränkungen.

Des Weiteren war von Interesse, ob während des **Krankenhausaufenthalts** bzw. der Krankenhausaufenthalte des Kindes ein **Schulbesuch** stattfand. Dies bejahten insgesamt 25.2% der zugehörigen Eltern (s. Tabelle 73).

Tabelle 73: Schulbesuch während des Krankenhausaufenthalts

Besuchte Ihr Kind während des Krankenhausaufenthalts die Schule?						
Gruppe	Ja		Nein		Unbekannt	
	N	%	N	%	N	%
Chronisch kranke Kinder	80	25.2%	184	58.0%	53	16.7%
ZNS-Tumoren	53	41.7%	55	43.3%	19	15.0%
sonst. neuropäd. Erkrankungen	4	13.8%	17	58.6%	8	27.6%
Diabetes	12	29.3%	23	56.1%	6	14.6%
sonst. Stoffwechselstörungen	3	5.9%	40	78.4%	8	15.7%
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	3	5.4%	44	78.6%	9	16.1%
Nierenerkrankungen	5	38.5%	5	38.5%	3	23.1%
<i>Anmerkungen: N = Anzahl der Fälle</i>						

Am häufigsten fand in der Gruppe der ZNS-Tumoren ein Schulbesuch während des Krankenhausaufenthalts statt (41.7%). Am seltensten gaben die Eltern von Kindern mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen an, dass ihr Kind während des Krankenhausaufenthalts die Schule besuchte (5.4%). Eins statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen der Art der Erkrankung und dem Schulbesuch während des Krankenhausaufenthalts konnte nicht festgestellt werden ($\chi^2(5)=45.188$; $p<.001$).

Der Frage, ob das chronisch kranke Kind eine **Hauslehrkraft** hatte, wurde von 11.7% der Eltern aller chronisch kranken Kinder zugestimmt (s. Tabelle 74). Am häufigsten gaben die Eltern von ZNS-Tumor-Patientinnen und -Patienten an, dass ihr Kind eine Hauslehrkraft hatte (26.0%). In den anderen Erkrankungsgruppen war dies deutlich seltener der Fall. In den Gruppen der sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen und der sonstigen Stoffwechselstörungen gab es keine „Ja“-Nennung. Auch die drei übrigen Gruppen wiesen jeweils nur eine bzw. zwei Stimmen in dieser Kategorie auf.

Tabelle 74: Vorhandensein einer Hauslehrkraft

Hatte Ihr Kind eine Hauslehrerin bzw. einen Hauslehrer?						
Gruppe	Ja		Nein		Unbekannt	
	N	%	N	%	N	%
Chronisch kranke Kinder	37	11.7%	227	71.6%	53	16.7%
ZNS-Tumoren	33	26.0%	76	59.8%	18	14.2%
sonst. neuropäd. Erkrankungen	-	-	21	72.4%	8	27.6%
Diabetes	1	2.4%	34	82.9%	6	14.6%
sonst. Stoffwechselstörungen	-	-	43	84.3%	8	15.7%
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	2	3.6%	44	95.7%	10	17.9%
Nierenerkrankungen	1	7.7%	9	69.2%	3	23.1%
Anmerkungen: N = Anzahl der Fälle						

Der exakte Test nach Fisher fiel signifikant aus ($\chi^2=40.153$; $p<.001$; FET), was einen statistischen Zusammenhang zwischen der Art der Erkrankung und dem Vorhandensein einer Hauslehrkraft bedeutet.

Insgesamt gaben 11.0% der Eltern chronisch kranker Kinder an, dass bei ihrem Kind aufgrund besonderer Bedürfnisse ein **Schulwechsel** stattfand. Tabelle 75 fasst die Ergebnisse in den verschiedenen Erkrankungsgruppen zusammen.

Tabelle 75: Schulwechsel aufgrund besonderer Bedürfnisse

Fand bei Ihrem Kind ein Schulwechsel aufgrund besonderer Bedürfnisse statt?						
Gruppe	Ja		Nein		Unbekannt	
	N	%	N	%	N	%
Chronisch kranke Kinder	35	11.0%	230	72.6%	51	16.1%
ZNS-Tumoren	19	15.0%	88	69.3%	19	15.0%
sonst. neuropäd. Erkrankungen	3	10.3%	18	62.1%	8	27.6%
Diabetes	6	14.6%	31	75.6%	4	9.8%
sonst. Stoffwechselstörungen	4	7.8%	39	76.5%	8	15.7%
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	3	5.4%	44	78.6%	9	16.1%
Nierenerkrankungen	-	-	10	76.9%	3	23.1%
Anmerkungen: N = Anzahl der Fälle						

Am häufigsten gaben die Eltern von Kindern und Jugendlichen mit ZNS-Tumoren an, dass ihr Kind die Schule aufgrund besonderer Bedürfnisse wechselte (15.0%). Ähnlich hoch war der Prozentsatz der „Ja“-Nennungen in der Diabetes-Stichprobe (14.6%). In der

Gruppe der Nierenerkrankungen wurde von keinem der befragten Elternteile angegeben, dass die Schule aufgrund besonderer Bedürfnisse des Kindes gewechselt wurde. Der exakte Test nach Fisher lieferte kein signifikantes Ergebnis ($\chi^2=10.455$; $p=.510$; *FET*) – die beiden Variablen hingen also nicht in statistisch signifikantem Maße zusammen.

8.1.2.2. Soziale Situation in der Klasse

Die **soziale Situation des Kindes** in der Klasse wurde anhand zweier Items erfragt: Einmal sollte eingeordnet werden, ob das Kind innerhalb der Klassengemeinschaft eher allein, in einer kleinen Gruppe oder in einer großen Gruppe anzutreffen ist (s. Tabelle 76). Das zweite Item fragte danach, wie viele gute Freundinnen und Freunde das Kind in der Klasse hat (s. Tabelle 77).

Tabelle 76: Position des Kindes in der Klasse

Gruppe	Welche Position nimmt ihr Kind in der Klasse ein?							
	Allein		Kleine Gruppe		Große Gruppe		Unbekannt	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Gesunde Kinder	3	.7%	59	14.6%	325	80.2%	18	4.4%
Chronisch kranke Kinder	12	3.8%	89	28.1%	196	61.8%	19	6.0%
ZNS-Tumoren	6	4.7%	39	30.7%	76	59.8%	5	3.9%
sonst. neuropäd. Erkrankungen	3	10.3%	10	34.5%	13	44.8%	3	10.3%
Diabetes	1	2.4%	8	19.5%	32	78.0%	-	-
sonst. Stoffwechselstörungen	2	3.9%	14	27.5%	31	60.8%	4	7.8%
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	-	-	15	26.8%	35	62.5%	6	10.7%
Nierenerkrankungen	-	-	3	23.1%	9	69.2%	1	7.7%

Anmerkungen: N = Anzahl der Fälle

In der Gruppe der gesunden Kinder wurde die Antwortalternative ‚Allein‘ nur sehr selten gewählt (0.7%), wie in Tabelle 76 ersichtlich. In der kleinen Gruppe sahen 14.6% der Eltern ihr Kind, 80.2% verorteten es in der großen Gruppe. Anderes lässt sich für die chronisch kranken Kinder festhalten: Hier waren 3.8% allein, 28.1% in der kleinen Gruppe und 61.8% in der großen Gruppe. Es zeigten sich Unterschiede zwischen den verschiedenen Erkrankungen – in der Gruppe der sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen wurden im Vergleich mit den anderen Erkrankungen die meisten Kinder (10.3%) der ‚Allein‘-Option zugeordnet und die wenigsten (44.8%) der ‚Große Gruppe‘-

Option. Den gesunden Kindern und Jugendlichen am ähnlichsten erschien die Diabetes-Stichprobe: Hier wurden 2.4% allein und 78.0% in der großen Gruppe angesiedelt. Berechnet wurde ein χ^2 -Test mit der Variable ‚Gruppe‘ in zweistufiger Form (gesund vs. chronisch krank). Das signifikante Ergebnis legt nahe, dass es einen Zusammenhang zwischen dem Vorliegen einer chronischen Erkrankung und der sozialen Situation in der Klasse gibt ($\chi^2(2)=32.136$; $p<.001$).

Tabelle 77: Anzahl guter Freundinnen und Freunde in der Klasse

Wie viele gute Freundinnen und Freunde in der Klasse hat das Kind?								
Gruppe	0-1		2-3		≥4		Unbekannt	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Gesunde Kinder	19	4.7%	129	31.9%	254	62.8%	3	.7%
Chronisch kranke Kinder	43	13.6%	113	35.6%	157	49.5%	4	1.3%
ZNS-Tumoren	23	18.1%	47	37.0%	56	44.1%	1	.8%
sonst. neuropäd. Erkrankungen	6	20.6%	8	27.6%	14	48.2%	1	3.4%
Diabetes	3	7.3%	14	34.1%	24	58.5%	-	-
sonst. Stoffwechselstörungen	5	9.8%	18	35.3%	28	54.9%	-	-
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	3	5.4%	23	41.1%	29	51.8%	1	1.8%
Nierenerkrankungen	3	23.1%	3	23.1%	6	66.2%	1	7.7%

Anmerkungen: N = Anzahl der Fälle

4.7% der Eltern gesunder Kinder und 13.6% der Eltern chronisch kranker Kinder berichteten, dass ihr Kind 0 oder 1 Freundin oder Freund in der Klasse hat. Von 4 und mehr guten Freundinnen und Freunden ihres Kindes berichteten 62.8% der Eltern gesunder und 49.5% der Eltern chronisch kranker Schülerinnen und Schüler. Unter den chronisch kranken Gruppen wurden 0-1 Freundinnen und Freunde in 23.1% der Fälle über Kinder mit Nierenerkrankungen berichtet, in 20.6% der Fälle über Kinder mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen und in 18.1% der Fälle über Kinder mit ZNS-Tumoren. Es wurde ein χ^2 -Test durchgeführt mit der Variable ‚Gruppe‘ in zweistufiger Form (gesund vs. chronisch krank). Das signifikante Testergebnis bedeutet, dass das Vorhandensein einer chronischen Erkrankung einen Einfluss darauf hat, ob die befragten Eltern in der Stichprobe von keinem bzw. einem, 2-3 oder 4 und mehreren Freundinnen und Freunden ihres Kindes in der Klasse berichteten ($\chi^2(2)=22.512$; $p<.001$). Abbildung 12 visualisiert das Ergebnis in differenzierterer Form.

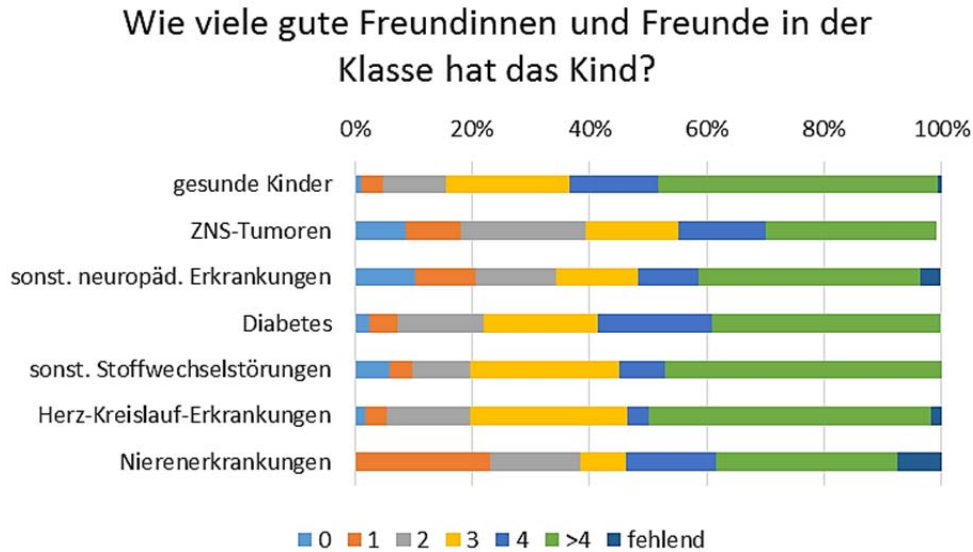


Abbildung 12: Anzahl guter Freundinnen und Freunde in der Klasse

8.1.2.3. Vorherrschende Stimmung in der Schule

Aus fünf Smileys, die unterschiedliche Emotionen darstellen, sollten die Eltern jenes ankreuzen, das am treffendsten widerspiegelt wie es ihrem Kind an den meisten Tagen in der Schule geht. Von den Eltern gesunder Kinder wählten 54.1% das glückliche, 4.4% das ängstliche, zornige oder traurige und 35.8% das neutrale Smiley. Die Eltern aller chronisch kranken Kinder wählten in 50.5% der Fälle das glückliche, in 5.7% das ängstliche, traurige oder zornige und in 34.4% das neutrale Smiley, um die vorherrschende Stimmung ihres Kindes in der Schule zu beschreiben (s. Tabelle 78). Die Eltern der Kinder und Jugendlichen mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen wählten am häufigsten die „glücklich“-Option. Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Nierenerkrankungen beschrieben ihre Kinder relativ gesehen am häufigsten als ängstlich, traurig oder zornig (15.4%), was jedoch aufgrund der geringen Fallzahl mit Vorsicht zu interpretieren ist. Absolut wurde diese Antwortalternative am häufigsten von Eltern von Kindern mit ZNS-Tumoren gewählt (9 Nennungen).

Tabelle 78: Vorherrschende Stimmung des Kindes in der Schule

Wie geht es dem Kind an den meisten Tagen in der Schule?									
Gruppe	glücklich		ängstlich/ traurig/zornig		neutral		unbekannt		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Gesunde Kinder	219	54.1%	18	4.4%	145	35.8%	23	5.7%	
Chronisch kranke Kinder	160	50.5%	18	5.7%	109	34.4%	30	9.5%	
ZNS-Tumoren	61	48.0%	9	7.1%	44	34.6%	13	10.2%	
sonst. neuropäd. Erkrankungen	10	34.5%	1	3.4%	15	51.7%	3	89.7%	
Diabetes	23	56.1%	1	2.4%	12	29.3%	5	12.2%	
sonst. Stoffwechselstörungen	25	49.0%	2	4.0%	20	39.2%	4	7.8%	
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	34	60.7%	3	5.4%	16	28.6%	3	5.4%	
Nierenerkrankungen	7	53.8%	2	15.4%	2	15.4%	2	15.4%	
Anmerkungen: N = Anzahl der Fälle									

Es wurde ein χ^2 -Test berechnet, um den Zusammenhang der beiden Variablen zu untersuchen. Hierbei wurde die Variable ‚Gruppe‘ zweikategorial – ‚gesund‘ vs. ‚chronisch krank‘ eingegeben. Das Testresultat war nicht signifikant, was bedeutet, dass ein Zusammenhang zwischen dem Vorhandensein einer Erkrankung und der vorherrschenden Stimmung in der Schule statistisch nicht nachgewiesen werden konnte ($\chi^2=.813$; $p=.666$).

8.2. Vergleich der schulischen Partizipation von chronisch kranken und gesunden Kindern und Jugendlichen

Zur Beantwortung der zweiten Forschungsfrage wurden die Mittelwerte der gesamten chronisch kranken und der gesunden Stichprobe verglichen. Zum Vergleich der Skalennittelwerte wurden t-Tests für unabhängige Stichproben durchgeführt. Voraussetzungen für dieses Verfahren sind laut Field (2009) Normalverteilung der Daten, Skalenniveau Intervallskala, Varianzhomogenität und Unabhängigkeit der Daten. Die Voraussetzung der Normalverteilung wird aufgrund der Stichprobengröße von >30 je Gruppe ($n(\text{gesund})=403-405$; $n(\text{chronisch krank})=308-315$) gemäß des zentralen Grenzwerttheorems (vgl. Bortz & Döring, 2006; Field, 2009) als hinreichend beurteilt. Die Voraussetzungen Skalenniveau Intervallskala sowie die Unabhängigkeit der Daten sind in den vorliegenden Daten erfüllt. Die Varianzhomogenität wurde aufgrund der großen

Stichproben und der resultierenden Fehleranfälligkeit des Levene-Tests (Field, 2009) mittels Hartley's F_{Max} (s. Formel 1) überprüft und wird in den folgenden Tabellen neben den Ergebnissen der t-Tests berichtet. Im Falle von Werten von Hartley's $F_{Max} > 2$ (Field, 2009) wird die von SPSS berechnete Korrektur des t-Tests in den folgenden Tabellen berichtet. Um gefundene Effekte unabhängig von der Stichprobengröße einordnen zu können, werden zusätzlich zu den Signifikanzwerten die ermittelten, vom Einfluss der Stichprobengröße bereinigten, Effektgrößen (Cohen's d) angegeben. Um auch Aussagen zu Unterschieden zwischen den Gruppen auf Itemebene treffen zu können und dennoch eine übermäßige Kumulierung der α -Wahrscheinlichkeit zu vermeiden, wurden für die Items jeweils ebenfalls Effektgrößen (Cohen's d) ermittelt (s. Tabelle 80). Die Berechnung der Effektgrößen erfolgte mithilfe von Formel 2. Wie in Bortz und Döring (2006) beschrieben werden Werte ab .2 als kleine, ab .5 als mittlere und ab .8 als große Effekte eingeordnet.

Formel 1: Hartley's F_{Max} (in Anlehnung an Field, 2009)

$$F_{Max} = \frac{\hat{\sigma}_{Max}^2}{\hat{\sigma}_{Min}^2}$$

Formel 2: Cohen's d (in Anlehnung an Bortz & Döring, 2006)

$$d = \frac{\bar{x}_A - \bar{x}_B}{\sqrt{\frac{(n_A - 1) * \hat{\sigma}_A^2 + (n_B - 1) * \hat{\sigma}_B^2}{(n_A - 1) + (n_B - 1)}}$$

Tabelle 79 fasst die Ergebnisse der t-Tests für unabhängige Stichproben zusammen.

Tabelle 79: Ergebnisse der T-Tests für unabhängige Stichproben zur Überprüfung von Mittelwertsunterschieden zwischen der gesunden und der chronisch kranken Stichprobe auf den Skalen der S-PS 24/7-E (kursiv markierte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Varianzhomogenität, fett markierte Werte sind stat. signifikant)

Gruppe	N	M	SD	F_{Max}	t	M-Differenz	p	d
Funktionen der Aufmerksamkeit								
Gesund	405	71.72	20.44	1.64	6.320	11.04	<.001	.48
Chronisch krank	308	60.68	26.19					
Funktionen des Gedächtnisses								
Gesund	405	79.92	17.59	1.87	5.646	8.77	<.001	.43
Chronisch krank	313	71.15	24.03					

ERGEBNISSE

Funktionen des Denkens								
Gesund	404	77.82	19.71					
Chronisch krank	309	69.37	26.09	1.75	4.924	8.44	<.001	.37
Höhere kognitive Funktionen								
Gesund	405	75.60	18.26					
Chronisch krank	313	67.75	23.25	1.62	5.070	7.85	<.001	.38
Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs								
Gesund	405	76.39	17.21					
Chronisch krank	315	67.50	19.00	1.22	6.570	8.89	<.001	.49
Emotionale Funktionen								
Gesund	403	85.81	15.89					
Chronisch krank	313	82.50	19.00	1.43	2.538	3.31	.011	.19
Lernen und Wissensanwendung								
Gesund	405	87.52	14.79					
Chronisch krank	311	77.79	22.84	2.38	6.539	9.72	<.001	.52
Kommunikation								
Gesund	404	92.20	12.29					
Chronisch krank	314	87.25	18.02	2.15	4.172	4.95	<.001	.33
Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen								
Gesund	404	88.62	14.03					
Chronisch krank	314	82.89	18.80	1.80	4.671	5.72	<.001	.35
Fortbewegung								
Gesund	405	95.34	9.91					
Chronisch krank	313	87.59	20.25	4.18	6.217	7.75	<.001	.51
Feinmotorischer Handgebrauch								
Gesund	405	88.42	14.81					
Chronisch krank	315	80.88	21.62	2.13	5.295	7.54	<.001	.47
Funktionen von Temperament und Persönlichkeit								
Gesund	405	79.32	14.07					
Chronisch krank	314	75.82	15.09	1.15	3.206	3.50	.001	.24
Anmerkungen: N = Anzahl der Fälle, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, F_{Max} = Hartley's F_{Max} , t = Prüfgröße t , M -Differenz = Differenz der Mittelwerte, p = Signifikanzwert 2-seitig, d = Cohen's d								

Es zeigten sich für alle Skalen der S-PS 24/7-E signifikante Unterschiede zwischen dem Mittelwert der gesunden und dem der chronisch kranken Stichprobe. Die durch die Stichprobengröße nicht verzerrten Effektstärken zeigen kleine Effekte für die Skalen ‚Funktionen der Aufmerksamkeit‘, ‚Funktionen des Gedächtnisses‘, Funktionen des Denkens‘, ‚Höhere kognitive Funktionen‘, Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs‘, ‚Kommunikation‘, ‚Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen‘, ‚Feinmotorischer Handgebrauch‘ und ‚Funktionen von Temperament und Persönlichkeit‘. Mittlere Effektstärken sind für die Skalen ‚Lernen und Wissensanwendung‘

sowie ‚**Fortbewegung**‘ zu berichten. Die Skala ‚**Emotionale Funktionen**‘ wies keinen Effekt im Rahmen der definierten Grenzwerte auf.

Die Ergebnisse der Effektstärkenberechnung auf Itemebene finden sich in Tabelle 80, wobei positive Werte für höhere Mittelwerte in der gesunden Stichprobe stehen. Kursiv dargestellt sind die negativ gepolten Items; negative Werte hier bedeuten also Ausprägungen näher am Idealzustand in der gesunden Stichprobe.

Tabelle 80: Effektstärken der Mittelwertunterschiede der gesunden und chronisch kranken Stichprobe; positive d-Werte zeigen höhere Werte in der gesunden Stichprobe an

ICF-Code	Erfasste Dimension	d	ICF-Code	Erfasste Dimension	d
Funktionen der Aufmerksamkeit			Kommunikation		
b1400	Daueraufmerksamkeit	.41	d310	Kommunizieren als Empfänger	.39
b1401	Wechsel der Aufmerksamkeit	.30	d330	Kommunizieren als Sender	.24
b1402	Geteilte Aufmerksamkeit	.49	Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen		
b1470*	Psychomotorische Kontrolle	.49	d710	Elementare interpersonelle Aktivitäten	.30
b1440	Arbeitsgedächtnis	.45	d7200	Beziehungen eingehen	.27
Funktionen des Gedächtnisses			d7202	Verhalten in Beziehungen regulieren	.36
b1440	Kurzzeitgedächtnis	.45	d7400	Mit Autoritätspersonen umgehen	.22
b1441	Langzeitgedächtnis	.32	Fortbewegung		
b1442	Abrufen von Gedächtnisinhalten	.30	d455	Sich auf andere Weise fortbewegen	.57
b1448	Gedächtniskapazität	.45	d460	Sich in versch. Umgebungen fortbewegen	.27
Funktionen des Denkens			Feinmotorischer Handgebrauch		
b1600	Denktempo	.37	d170	Schreiben	.38
b1601	Form des Denkens	.34	d440	Feinmotor. Handgebrauch	.33
Höhere kognitive Funktionen			Funktionen von Temperament und Persönlichkeit		
b1640*	Abstraktionsvermögen	.37	b126	Temperament und Persönlichkeit	.12
b1641	Organisieren und Planen	.35	b1263-1	Psych. Stabilität 1	.08
b1642-1	Zeitmanagement 1	.24	b1263-2	Psych. Stabilität 2	-.26
b1642-2	Zeitmanagement 2	.24	b1263-3	Psych. Stabilität 3	.09
b1643	Kognitive Flexibilität	.33			
b1644-1	Einsichtsvermögen 1	.23			
b1644-2	Einsichtsvermögen 2	.23			
b1645	Urteilsvermögen	.31			
b1646	Problemlösungsvermögen	.45			
Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs					
b130	Psych. Energie u. Antrieb	-.42			
b1300-1	Energie-Ausmaß 1	.46			
b1300-2	Energie-Ausmaß 2	.53			

b1301-1	Motivation 1	.43	b1263-4	Psych. Stabilität 4	-.22
b1301-2	Motivation 2	-.02	b1263-5	Psych. Stabilität 5	-.11
b1304	Impulskontrolle	.37	b1266-1	Selbstvertrauen 1	.04
Emotionale Funktionen			b1266-2	Selbstvertrauen 2	-.23
b1520	Emotions- angemessenheit	.14	Sonstige		
b1521	Affektkontrolle	.18	d2401	Mit Stress umgehen	.36
Lernen und Wissensanwendung			d177	Entscheidungen treffen	.49
b1720	Einfaches Rechnen	.45			
b1721*	Komplexes Rechnen	.48			
d135	Üben	.43			
d166	Lesen	.47			
d170	Schreiben	.38			

Anmerkungen: *d* = Cohen's *d*

Auch auf Itemebene lassen sich – mit Ausnahme der Items der Skalen ‚**Funktionen von Temperament und Persönlichkeit**‘ und ‚**Emotionale Funktionen**‘ – für alle Items zumindest kleine Effekte festhalten. Mittlere Effekte zeigten sich für die Items ‚**b1300-2**: Ausmaß der psychischen Energie – Energie für den ganzen Schultag haben‘ sowie ‚**d455**: Sich auf andere Weise fortbewegen‘. Die Effektstärken der Items sind innerhalb der Skalen verschieden groß. Mit Ausnahme des Items ‚**b1302-2**: Motivation: Sich auf den Unterricht freuen‘, das minimal höhere Werte für die Stichprobe der chronisch kranken Kinder aufweist, ist es stets die gesunde Stichprobe, der die Werte näher am Idealzustand zuzuschreiben sind.

8.3. Vergleich der schulischen Partizipation von Kindern und Jugendlichen mit verschiedenen chronischen Erkrankungen

Zur Beantwortung der dritten Forschungsfrage erfolgten Mittelwertvergleiche der Gruppen mit verschiedenen chronischen Erkrankungen auf Skalenebene. Für ein-faktorielle, unabhängige Varianzanalysen bestehen die Voraussetzungen Field (2009) zufolge in Normalverteilung der Daten, Varianzhomogenität, Unabhängigkeit der Beobachtungen und Intervallskalenniveau der abhängigen Variable. Zunächst wurde mithilfe der Werte für Schiefe und Kurtosis überprüft, ob die Voraussetzung der Normalverteilung für die beiden Gruppen mit <30 Personen (sonstige neuropädiatrische Erkrankungen und Nierenerkrankungen) erfüllt war. War dies der Fall, so wurde der Levene-Test zur Überprüfung der Varianzhomogenität durchgeführt. Bei Erfüllen aller Kriterien wurden Varianzanalysen mit Post-hoc Tests bei signifikanten Ergebnissen (Hochberg's GT2) berechnet. War die Voraussetzung der Varianzhomogenität nicht erfüllt, folgten Welch-

Tests mit anschließenden Post-hoc Tests bei signifikanten Ergebnissen (Games-Howell). War die Voraussetzung der Normalverteilung verletzt, so wurden Kruskal-Wallis-Tests mit anschließenden Mann-Whitney U-Tests für alle möglichen Paarungen als Post-hoc Tests bei signifikanten Ergebnissen berechnet. Die Tabelle im Anhang fasst die Prüfung der Voraussetzungen zusammen. Für signifikante Ergebnisse der post-hoc Tests wurden zudem Effektgrößen berechnet.

8.3.1. Ergebnisse der Varianzanalysen

Für die Skalen ‚Höhere kognitive Funktionen‘ und ‚Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs‘ konnten jeweils einfache Varianzanalysen für unabhängige Stichproben berechnet werden (s. Tabelle 81).

Tabelle 81: Ergebnisse der einfaktoriellen Varianzanalysen für unabhängige Stichproben

Skala	F	df	p
Höhere kognitive Funktionen	2.104	5, 307	.065
Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs	1.560	5, 309	.171
<i>Anmerkungen: H = Prüfgröße F, df = Freiheitsgrade, p = Signifikanzwert 2-seitig</i>			

Beide Skalen zeigen p-Werte $>.05$ an – die verschiedenen Erkrankungsgruppen unterscheiden sich also nicht signifikant. Aufgrund dessen wurde auf Post-hoc Tests verzichtet.

8.3.2. Ergebnisse der Welch-Tests

Für die Skalen ‚Funktionen der Aufmerksamkeit‘, ‚Funktionen des Gedächtnisses‘, ‚Funktionen des Denkens‘, ‚Lernen und Wissensanwendung‘ sowie ‚Unterstützung und Beziehungen‘ waren die Voraussetzungen der Normalverteilung in den Gruppen <30 Personen erfüllt, die Varianzhomogenität jedoch nicht gegeben. Für diese Skalen wurden folglich Welch-Tests berechnet. Bei signifikanten Ergebnissen folgten Post-hoc Tests nach Games-Howell. Tabelle 82 fasst die Ergebnisse zusammen; anzumerken ist, dass nur die signifikanten Ergebnisse der Post-hoc Tests angeführt sind.

Tabelle 82: Ergebnisse der Welch-Tests und der zugehörigen Post-hoc Tests nach Games-Howell

Skala	F	df	p	p _{sig} (Post-hoc)	d
Funktionen der Aufmerksamkeit	5.493	5; 71,694	<.001	D.-St. = .038	.63
				D.-NP. < .001	1.26
				D.-ZNS = .002	.64
Funktionen des Gedächtnisses	6.807	5; 71.668	<.001	D.-H. = .020	.64
				D.-NP. = .001	1.21
				D.-ZNS < .001	.72
Funktionen des Denkens	5.229	5; 72.246	<.001	D.-St. = .018	.67
				D.-NP. = .003	1.13
				D.-ZNS = .003	.58
Lernen und Wissensanwendung	7.278	5; 72.281	<.001	D.-H. = .049	.56
				D.-St. = .011	.69
				D.-NP. = .001	1.24
				D.-ZNS < .001	.70

Anmerkungen: F = Prüfgröße F, df = Freiheitsgrade, p = Signifikanzwert 2-seitig, p_{sig} (Post-hoc) = Signifikanzwert signifikanter Post-hoc Tests (2-seitig), d = Cohen's d, D. = Diabetes, St. = sonstige Stoffwechselstörungen, ZNS = ZNS-Tumoren, NP. = sonstige neuropädiatrische Erkrankungen, H. = Herz-Kreislauf-Erkrankungen

Alle durchgeführten Welch-Tests lieferten signifikante Ergebnisse. Die zugehörigen Post-hoc Tests nach Games-Howell ergaben ein bis vier signifikante Gruppenunterschiede per Skala. Die Berechnung von Effektgrößen (Cohen's d) ergab für alle signifikanten Mittelwertunterschiede mittlere bzw. große Effekte. Die größten Effekte zeigten sich jeweils für den Vergleich der Stichprobe der Diabetikerinnen und Diabetiker und der der Kinder und Jugendlichen mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen: Die Werte von Cohen's d überstiegen bei jedem Vergleich dieser beiden Gruppen 1. Die Gruppe der Diabetikerinnen und Diabetiker wies bei allen Vergleichen die höheren Mittelwerte auf. Beim Vergleich zwischen der ZNS-Tumor-Stichprobe und der Stichprobe mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen waren es die ZNS-Tumor-Patientinnen und -Patienten, denen der höhere Mittelwert (M = 30.08) zuzuordnen ist.

8.3.3. Ergebnisse der Kruskal-Wallis-Tests

Für die Skalen ‚Emotionale Funktionen‘, ‚Kommunikation‘, ‚Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen‘, ‚Fortbewegung‘, ‚Feinmotorischer Handgebrauch‘ und ‚Funktionen von Temperament und Persönlichkeit‘ war die Voraussetzung der

Normalverteilung verletzt und es wurden folglich Kruskal-Wallis-Tests berechnet (s. Tabelle 83).

Tabelle 83: Ergebnisse der Kruskal-Wallis-Tests zum Vergleich der verschiedenen chronischen Erkrankungsgruppen auf Skalenebene

Skala	H	df	p	P _{sig} (Post-hoc)	d
Emotionale Funktionen	3.102	5	.684		
Kommunikation	9.264	5	.099		
Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen	7.914	5	.161		
Fortbewegung	25.746	5	<.001	D.-H. = .004	.63
				D.-St. = .021	.61
				D.-NP. = .020	.66
				D.-Ni. = .024	1.25
				D.-ZNS = .000	.78
				ZNS-St. = .030	.14
Feinmotorischer Handgebrauch	24.452	5	<.001	ZNS-H. = .013	.25
				D.-St. = .001	.73
				D.-NP. = .001	.97
Funktionen von Temperament und Persönlichkeit	9.293	5	.098	D.-ZNS < .001	.73

Anmerkungen: H = Prüfgröße H, df = Freiheitsgrade, p = Signifikanzwert 2-seitig, p_{sig} (Post-hoc) = Signifikanzwert signifikanter Post-hoc Tests (2-seitig), d = Cohen's d
D. = Diabetes, H. = Herz-Kreislauf-Erkrankungen, St. = sonstige Stoffwechselstörungen,
NP. = sonstige neuropädiatrische Erkrankungen, Ni. = Nierenerkrankungen, ZNS = ZNS-Tumoren

Signifikante Unterschiede zwischen den verschiedenen chronisch kranken Gruppen konnten für die Skalen ‚**Fortbewegung**‘ und ‚**Feinmotorischer Handgebrauch**‘ gefunden werden. Post-hoc Tests (Mann-Whitney U-Tests) ergaben signifikante Unterschiede auf der Skala ‚**Fortbewegung**‘ zwischen der Stichprobe der Diabetikerinnen und Diabetiker, die den höchsten Mittelwert in der Gesamtstichprobe aufwies (M = 97.83), und allen anderen Stichproben sowie zwischen der Stichprobe der ZNS-Tumoren (M = 84.44) und der sonstigen Stoffwechselstörungen (M = 87,28). Berechnete Effektgrößen zeigten mittlere bis große Effekte und somit bedeutende Unterschiede zwischen den Diabetikerinnen und Diabetikern und allen übrigen chronischen Erkrankungsgruppen. Der signifikante Unterschied zwischen der ZNS-Tumor-Stichprobe und der Stichprobe der Kinder und Jugendlichen mit sonstigen Stoffwechselstörungen erzielte keinen Effekt im Rahmen der definierten Grenzwerte. Die Post-hoc Tests für die Skala ‚**Feinmotorischer Handgebrauch**‘ waren signifikant für die

Paarungen Diabetes/sonstige Stoffwechselstörungen, Diabetes/sonstige neuropädiatrische Erkrankungen, Diabetes/ZNS-Tumoren und ZNS-Tumoren/Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Die Berechnung von Effektgrößen lieferte einen kleinen Effekt für letztgenannten Vergleich und mittlere bzw. große Effekte für die übrigen Vergleiche. Der Mittelwert der Stichprobe mit ZNS-Tumoren ($M = 78.44$) lag somit signifikant unter dem der Stichprobe mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen ($M = 83.39$). Der Mittelwert der Diabetikerinnen und Diabetiker ($M = 92.06$) war bei den o.g. Paarungen stets höher als der des jeweiligen Gegenparts.

Um das Verhältnis der Skalenmittelwerte zueinander anschaulich zu machen, sind diese in Abbildung 13 visualisiert.

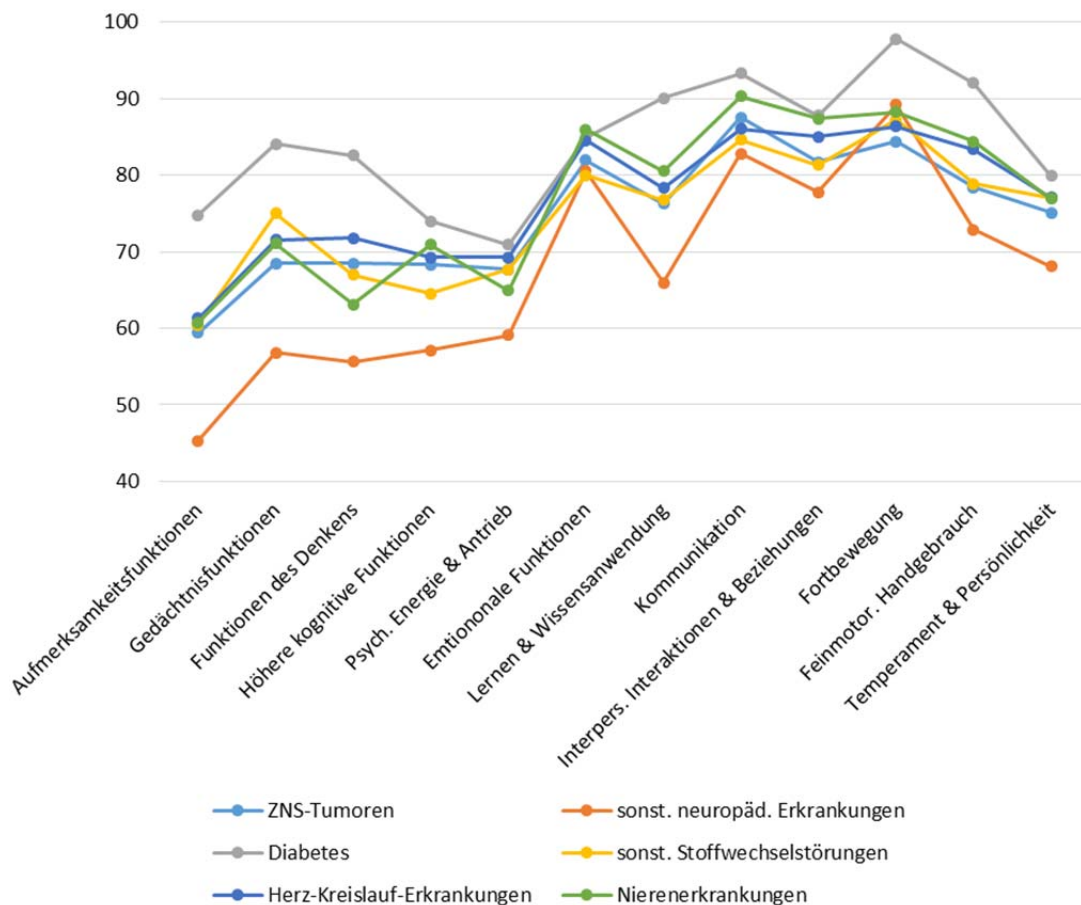


Abbildung 13: Skalenmittelwerte in den verschiedenen chronisch kranken Gruppen

Wie deutlich hervorgeht, weist die Gruppe der sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen auf nahezu allen Skalen die niedrigsten Skalenmittelwerte auf; die höchsten Werte sind mit wenigen Ausnahmen der Diabetes-Stichprobe zuzuordnen.

Ähnliche Trends sind in der Stichprobe der Herz-Kreislauf-Erkrankungen und der der ZNS-Tumoren zu erkennen, wobei die Mittelwerte der Patientinnen und Patienten mit einem ZNS-Tumor meist niedriger sind als die der Patientinnen und Patienten mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Es geht zudem hervor, dass die Mittelwerte der meisten Skalen deutlich vom Wert 100 – und somit auch von der idealen Funktionsfähigkeit – abweichen.

Um auch eine Betrachtung auf Itemebene zu ermöglichen, wurden jeweils Liniendiagramme für jede Skala separat erstellt (Abbildung 14, Abbildung 15 und Abbildung 16). Um eine bessere Vergleichbarkeit herzustellen, wurden die im Fragebogen invers formulierten Items in dieser Darstellung umgepolt.

ERGEBNISSE

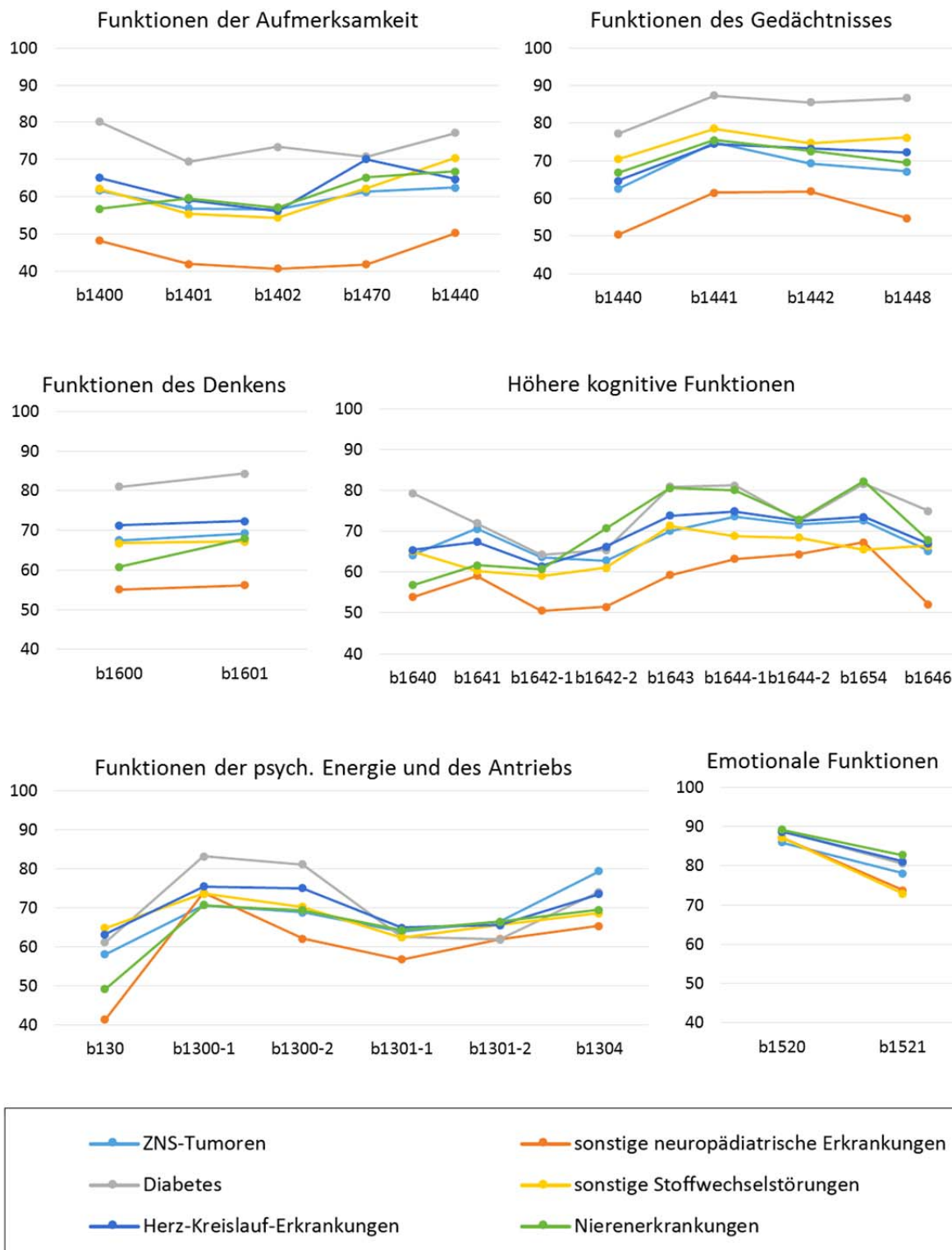


Abbildung 14: Item-Mittelwerte ‚Funktionen der Aufmerksamkeit‘, ‚Funktionen des Gedächtnisses‘, ‚Funktionen des Denkens‘, ‚Höhere kognitive Funktionen‘, ‚Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs‘ und ‚Emotionale Funktionen‘

ERGEBNISSE

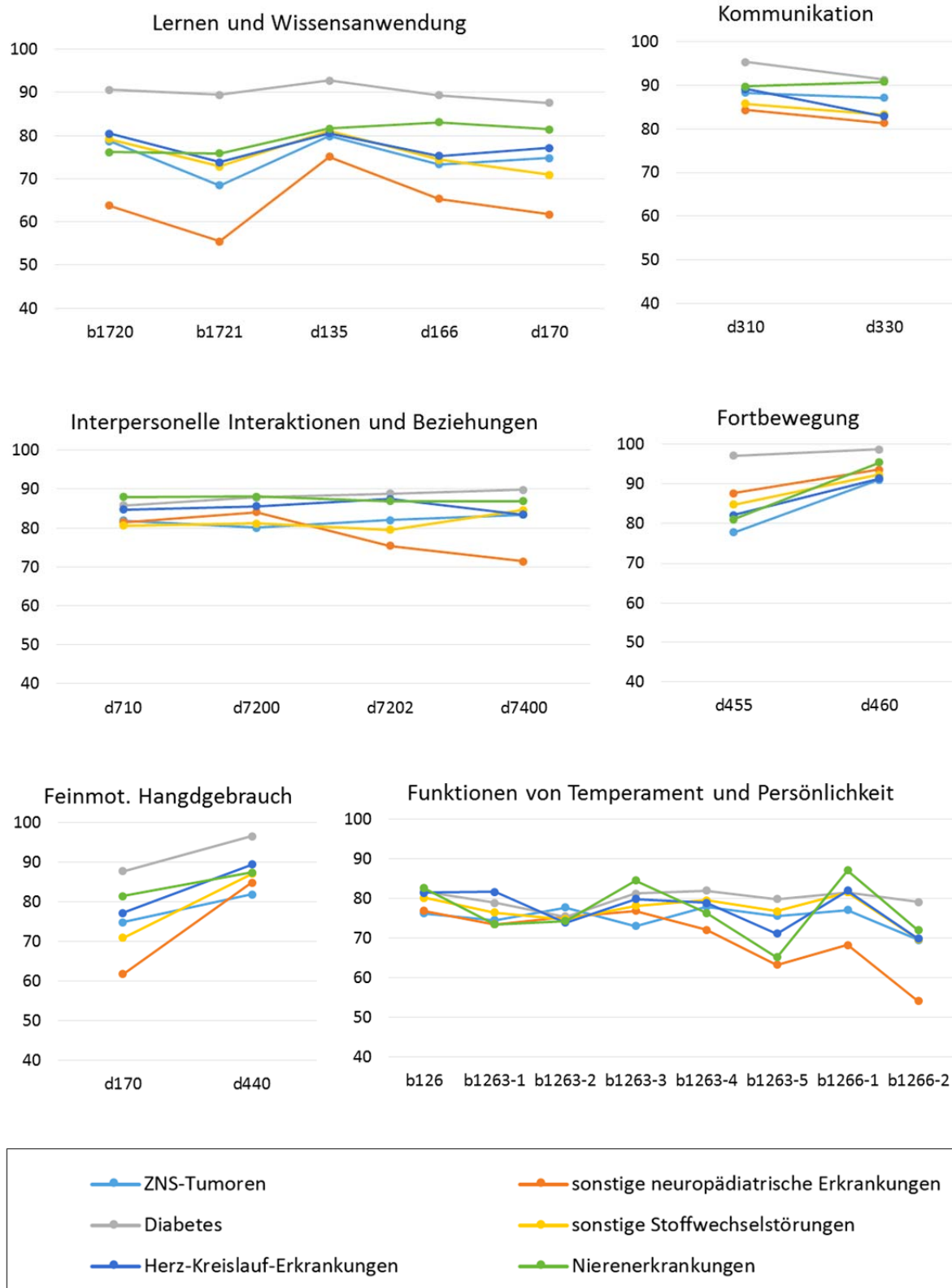


Abbildung 15: Item-Mittelwerte ‚Lernen und Wissensanwendung‘, ‚Kommunikation‘, ‚Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen‘, ‚Fortbewegung‘, ‚Feinmotorischer Handgebrauch‘ und ‚Funktionen von Temperament und Persönlichkeit‘

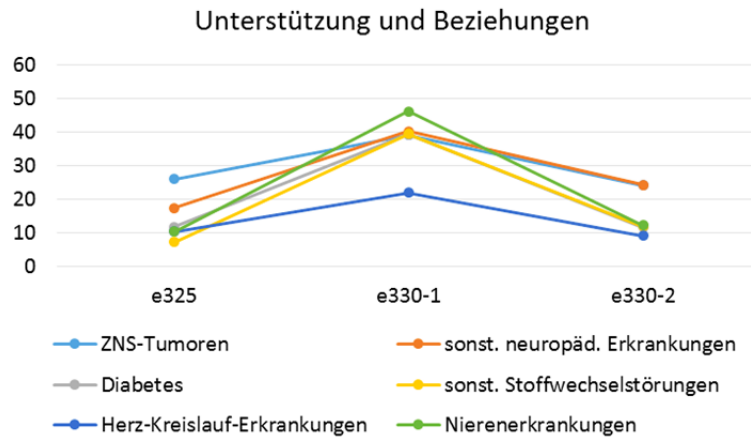


Abbildung 16: Item-Mittelwerte ‚Unterstützung und Beziehungen‘

Es zeigen sich in dieser Darstellung deutliche Gruppenunterschiede für viele Items der S-PS 24/7. Zudem sind verschiedene Item-Profile für unterschiedliche Erkrankungen erkennbar – so weist z.B. die Gruppe der sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen auf der Skala ‚**Höhere kognitive Funktionen**‘ vergleichsweise niedrige Werte für das Item ‚**b642-1: Das Zeitmanagement betreffende Funktionen**‘ und vergleichsweise hohe für das Item ‚**b1645: Das Urteilsvermögen betreffende Funktionen**‘ auf, die bei einer rein aggregierten Betrachtung des Skalenmittelwerts verloren gehen würden. Die Items einiger Skalen weisen ähnliche Trends für die verschiedenen Erkrankungen auf. Hier ist z.B. die Skala ‚**Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs**‘ zu nennen, in der – wenn auch mit unterschiedlichen Werten auf der y-Achse – ein ähnliches Verhältnis zwischen den Items für die verschiedenen chronischen Erkrankungen vorzufinden ist. Auf anderen Skalen, z.B. ‚**Funktionen von Temperament und Persönlichkeit**‘, erscheinen verschiedene Verläufe der Items je Erkrankungsgruppe. Wenngleich viele Items Gruppenunterschiede aufzeigen, kommen auch solche mit relativ homogenen Mittelwerten in den verschiedenen Erkrankungsgruppen vor. Dies sind z.B. ‚**b1520: Angemessenheit der Emotion**‘ der Skala ‚**Emotionale Funktionen**‘ oder ‚**d710: Elementare interpersonelle Aktivitäten**‘ der Skala ‚**Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen**‘.

9. Diskussion

In der vorliegenden Studie wurde die schulische Partizipation von Kindern und Jugendlichen mit verschiedenen chronischen Erkrankungen aus Sicht von deren Eltern ausführlich dargestellt und analysiert. Bislang liegt Literatur lediglich zu verschiedenen Aspekten der Schulsituation bei unterschiedlichen chronischen Erkrankungen vor, z.B. in Bezug auf Fehlzeiten, Schulleistungen und Beziehungen zu Mitschülerinnen und Mitschülern (s. Kapitel 3.3). Außerdem gibt es zu einigen Erkrankungen wissenschaftliche Arbeiten, die über neuropsychologische Funktionen in Abhängigkeit der Erkrankung berichten (s. Kapitel 2). Eine integrierte Betrachtung der wahrgenommenen neuropsychologischen Funktionsfähigkeit im Schulkontext war bislang ausständig. Daher war es das Ziel dieser Studie, genau diesen Aspekt zu untersuchen und so einen Beitrag zur Gewinnung partizipationsbezogener Information zur Schulsituation chronisch kranker Kinder und Jugendlicher zu leisten. Als Messinstrument hierfür dienten die Schulischen Partizipationsskalen 24/7 (S-PS 24/7) von Pletschko et al. (2010), ein neues und in vorangegangenen Forschungsarbeiten (z.B. Pletschko, 2014; Knasmüller, 2015; Lehner, 2011; Traunwieser, 2012) als vielversprechend identifiziertes Verfahren, das die schulische Teilhabe basierend auf Dimensionen der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit für Kinder und Jugendliche (ICF-CY) misst. In der vorliegenden Studie erfolgte eine retrospektive Analyse von Elterneinschätzungen des o.g. Instruments. Die Daten stammten von Eltern von Kindern und Jugendlichen mit ZNS-Tumoren (n = 127), sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen (n = 29), Diabetes (n = 41), sonstigen Stoffwechselstörungen (n = 51), Herz-Kreislauf-Erkrankungen (n = 56) und Nierenerkrankungen (n = 13).

9.1. Ressourcen und Defizite der schulischen Partizipation bei verschiedenen chronischen Erkrankungen

Die Analyse der **Ressourcen und Defizite** der schulischen Partizipation bei Kindern und Jugendlichen mit verschiedenen chronischen Erkrankungen lieferte zunächst die Erkenntnis, dass die Gesamtgruppe der Betroffenen nach Einschätzung ihrer Eltern in ihrer schulischen Teilhabe deutlich vom beeinträchtigungsfreien Idealzustand abweicht. Dieses Ergebnis ist insofern mit der Literatur konsistent, als vorangegangene Studien für die untersuchten Erkrankungen verschiedene Einschränkungen beim Schulbesuch berichten (z.B. Bellinger & Newburger, 2010; Bosch et al., 2007; Hien & Böhm, 2005;

Jonsson et al., 2014; Neul et al., 2013; Upton & Eiser, 2006). In der gesamten Stichprobe der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen zeigten sich die niedrigsten elterlichen Beurteilungen für die Funktionen der Aufmerksamkeit ihrer Kinder, insbesondere die geteilte Aufmerksamkeit und der Aufmerksamkeitswechsel wiesen vergleichsweise niedrige Werte auf. Mit Ausnahme der Stichprobe der Diabetikerinnen und Diabetiker wurden Items dieses Funktionsbereichs auch in den spezifischen Erkrankungsgruppen als am schwächsten ausgeprägt eingeschätzt. Tendenziell zeigte sich, dass die mittels der S-PS 24/7 erfassten neurokognitiven Dimensionen (Funktionen der Aufmerksamkeit, Funktionen des Gedächtnisses, Funktionen des Denkens, höhere kognitive Funktionen, Lernen und Wissensanwendung) in allen Stichproben der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen mit Ausnahme der Diabetikerinnen und Diabetiker als vergleichsweise schlechter ausgeprägt eingestuft wurden als die psychosozialen Funktionen (Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs, Emotionale Funktionen, Kommunikation, interpersonelle Interaktionen und Beziehungen, Funktionen von Temperament und Persönlichkeit, Unterstützung und Beziehungen). In der Literatur werden Beeinträchtigungen sowohl hinsichtlich der Schulleistungen (z.B. Martinez & Ercikan, 2009) als auch hinsichtlich der psychosozialen Situation in der Schule (z.B. Shiu, 2001) berichtet. Eine mögliche Ursache für die vergleichsweise niedrigeren Einschätzungen der neurokognitiven Funktionsfähigkeit liegt darin, dass Eltern diese eher mitbekommen als Schwierigkeiten im psychosozialen Bereich – z.B. durch schlechtere Schulnoten oder Gespräche mit der Lehrkraft. Auch Grob- und Feinmotorik wurden im Vergleich zu den übrigen Items eher als Stärken gesehen. Festzuhalten ist, dass die Standardabweichungen relativ groß waren und daraus geschlossen werden kann, dass die Einschätzung der schulischen Partizipation durch die Eltern vergleichsweise heterogen erfolgte. Dies kann einerseits durch die vielen verschiedenen Erkrankungen erklärt werden, die in der gesamten Stichprobe der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen vertreten waren. Andererseits waren auch innerhalb der Gruppen verschiedene und unterschiedlich schwerwiegende Erkrankungen vertreten, wodurch wiederum heterogene Einschätzungen zustande kommen. Im Rahmen dieser Arbeit konnten für einige chronische Erkrankungen Profile der schulischen Partizipation gewonnen werden. Hier konnten relative Stärken und Schwächen der schulischen Partizipation von verschiedenen Patientinnen- und Patientengruppen identifiziert werden.

Für die Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit ZNS-Tumoren zeigten sich im Mittel vergleichsweise hohe Funktionseinschätzungen etwa in den Bereichen ‚Emotionale Funktionen‘, ‚Kommunikation‘ und ‚Selbstversorgung‘, während die ‚Funktionen der Aufmerksamkeit‘, ‚Funktionen des Gedächtnisses‘, ‚Funktionen des Denkens‘, ‚Höhere kognitive Funktionen‘ und ‚Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs‘ vergleichsweise niedrige Bewertungen erfuhren. Besonders die niedrigen Einschätzungen der neurokognitiven Domänen überraschen wenig, da auch vorangegangene Studien übereinstimmend zu dem Schluss kommen, dass die kognitive Leistungsfähigkeit von Betroffenen oftmals Beeinträchtigungen aufweist (z.B. de Ruiter et al., 2013; Robinson et al., 2010). Dieses Ergebnis verdeutlicht, dass neurokognitive Defizite in den angesprochenen Bereichen von den Eltern wahrnehmbare Schwierigkeiten im Schulalltag der betroffenen Kinder und Jugendlichen darstellen. Genauere Analysen zu dieser Gruppe finden sich in den Arbeiten von Pletschko (2014) und Lehner (2011).

In der Stichprobe der Kinder und Jugendlichen mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen zeigten sich viele sehr niedrige Mittelwerte in der elterlichen Einschätzung der schulischen Partizipation. Auch hier wurden besonders für die neurokognitiven Domänen im Mittel vergleichsweise niedrige Einschätzungen der Funktionsfähigkeit abgegeben, während ‚Emotionale Funktionen‘ und ‚Fortbewegung‘ relativ betrachtet positivere Beurteilungen aufwiesen. Auffällig in dieser Stichprobe sind die durchgehend großen Standardabweichungen. Im Kontext der verschiedenen berichteten neurokognitiven Folgen unterschiedlicher neuropädiatrischer Erkrankungen (z.B. Babikian et al., 2011; Daseking et al., 2003; Julian et al., 2013; Yeates et al., 2005) haben die heterogenen Einschätzungen Sinn. Dieses Ergebnis passt auch zu den Aussagen von Elger et al. (2004), die die neurokognitiven Folgen von Epilepsien als heterogen und vom konkreten Krankheitsbild abhängig beschreiben.

Viele hohe Mittelwerte in der Einschätzung der schulischen Partizipation durch die Eltern zeigten sich in der Stichprobe der Diabetikerinnen und Diabetiker. Auffallend positive Einschätzungen dieser Stichprobe konnten insbesondere für die Bereiche ‚Lernen und Wissensanwendung‘, ‚Kommunikation‘, ‚Fortbewegung‘ und ‚Feinmotorischer Handgebrauch‘ identifiziert werden. Im Vergleich dazu niedrigere Beurteilungen in ihrem Profil fanden sich hinsichtlich der ‚Funktionen der Aufmerksamkeit‘, der ‚Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs‘ sowie der ‚Selbstversorgung‘. Letztere Skala mag auch deswegen weniger hoch ausgeprägt sein als andere Bereiche der schulischen

Partizipation, da Diabetikerinnen und Diabetiker für die Handhabung der Erkrankung regelmäßige Blutzuckermessungen und Insulinspritzungen benötigen, die nicht immer einfach zu handhaben sind. Auch in der Literatur wird das Erlernen der behandlungsspezifischen Tätigkeiten als kritisches Element diskutiert und u.a. in der Pubertät von Compliance-Problemen bei der Behandlung der Erkrankung berichtet (Holl, 2009). In einigen Forschungsarbeiten diskutierte leichte kognitive Beeinträchtigungen (z.B. Biessels et al., 2007) konnten in der vorliegenden Stichprobe nicht identifiziert werden. Somit unterstützen die Ergebnisse dieser Arbeit eher die Aussagen von Hürter & Danne (2005) und Strudwick et al. (2005), die Kindern und Jugendlichen mit einem Diabetes unbeeinträchtigte kognitiven Funktionen attestieren.

In der Stichprobe der sonstigen Stoffwechselstörungen konnten verhältnismäßig positive Einschätzungen der Funktionsfähigkeit in den Bereichen ‚Funktionen des Gedächtnisses‘, ‚Emotionale Funktionen‘, ‚Kommunikation‘ und ‚Fortbewegung‘ gefunden werden. Dies ist im Einklang mit den Ergebnissen von Gassió et al. (2005), die bei Kindern und Jugendlichen mit PKU keine Beeinträchtigungen im visuellen und auditiven Gedächtnis und in der Gedächtnisspanne fanden. Relativ dazu niedrigere Mittelwerte waren in den Bereichen ‚Funktionen der Aufmerksamkeit‘, ‚Funktionen des Denkens‘, ‚Höhere kognitive Funktionen‘ und ‚Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs‘ feststellbar. Auch hier finden sich ähnliche Ergebnisse in vorangegangenen Studien: Moyle et al. (2007) sowie Turnacioglu und Gropman (2013) berichten ebenfalls von Aufmerksamkeitsdefiziten bei Patientinnen und Patienten mit PKU, Bone et al. (2012), DeRoche und Welsh (2008) und Gassió et al. (2005) fanden Defizite in den exekutiven Funktionen von Patientinnen und Patienten mit PKU.

Für Kinder und Jugendliche mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen fanden sich in den Elterneinschätzungen vergleichsweise positive Mittelwerte hinsichtlich der ‚Emotionalen Funktionen‘ und der ‚Kommunikation‘. Geringer ausgeprägte Mittelwerte zeigten sich in den neurokognitiven Skalen sowie in der Skala ‚Selbstversorgung‘. Ein Risiko für neurokognitive Defizite attestierten auch Bellinger und Newburger (2010) sowie Wray und Radley-Smith (2010) Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzerkrankungen. Der niedrigere Wert in Hinblick auf die Selbstversorgung könnte etwa durch Restriktionen beim Sportunterricht begründet sein, die eingehalten werden müssen.

Die Stichprobe der Nierenerkrankungen war vergleichsweise klein, weshalb das hier gefundene Profil mit Bedacht interpretiert werden muss. Es zeigten sich relativ hohe

Mittelwerte insbesondere in den Skalen ‚Psychische Energie und Antrieb‘, ‚Kommunikation‘ sowie ‚Selbstversorgung‘, während niedrigere Ausprägungen besonders für die ‚Funktionen der Aufmerksamkeit‘, ‚Funktionen des Denkens‘ und ‚Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs‘ auffielen. Passend dazu kamen Hooper et al. (2011) sowie Gerson et al. (2006) zu dem Schluss, dass Kinder und Jugendliche mit Nierenerkrankungen eine Risikogruppe für neurokognitive Dysfunktionen darstellen.

Die nominalskalierten Variablen hinsichtlich der **sozialen Situation in der Klasse** ergaben, dass das Vorliegen einer chronischen Erkrankung signifikant mit der Position des Kindes in der Klasse zusammenhängt. Kinder mit einer chronischen Erkrankung wurden von ihren Eltern vergleichsweise öfter allein oder in einer kleinen Gruppe gesehen, wobei am häufigsten die Kinder und Jugendlichen mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen einer dieser Kategorien zugeordnet wurden. Auch die Anzahl guter Freundinnen und Freunde hing signifikant mit dem Vorliegen einer chronischen Erkrankung zusammen. Keine oder eine Freundin bzw. Freund zu haben wurde von den Eltern chronisch kranker Kinder über ihr Kind häufiger berichtet und von vier oder mehr Freundinnen und Freunden wurde seltener berichtet als dies bei Eltern gesunder Kinder der Fall war. Die Gruppen der Nierenerkrankungen, der sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen und der ZNS-Tumoren waren besonders häufig der Kategorie ‚0-1 Freundin bzw. Freund‘ zugeordnet (23.1% bzw. 20.6% bzw. 18.1%). Diese Ergebnisse unterstreichen die Einschätzung von Yeo und Sawyer (2005), die chronisch kranke Kinder und Jugendliche als eher gefährdet sehen, soziale Isolation zu erleben. Ebenfalls konsistent mit der Literatur zeigt sich die besondere Beeinträchtigung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsien und ZNS-Tumoren – für erstgenannte Gruppe berichten u.a. Conant et al. (2010) soziale Schwierigkeiten, für letztere fanden u.a. Ribi et al. (2005) und Upton und Eiser (2006) eine stärkere Betroffenheit von sozialen Schwierigkeiten und sozialer Isolation heraus. Eine Ursache mag auch in vorhandenen Fehlzeiten, Klassen- oder Schulwechseln aufgrund der Erkrankung liegen, die für die Betroffenen einen Wechsel des sozialen Umfelds bedeuten.

9.2. Schulische Rahmenbedingungen bei Vorliegen einer chronischen Erkrankung

Zusätzlich zu den ICF-basierten Fragen der S-PS 24/7 wurden die **schulischen Rahmenbedingungen**, mit denen die Kinder und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung konfrontiert sind, näher betrachtet.

Unter allen Eltern von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen gaben 41% an, dass die Erkrankung die Ausbildung des Kindes zumindest teilweise beeinflusst hatte – in den Gruppen der Kinder und Jugendlichen mit ZNS-Tumoren und sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen waren es 54.3% bzw. 65.5%. Auch in der Gruppe der Diabetikerinnen und Diabetiker, in der die Frage am häufigsten verneint wurde, waren es 29.3% der Eltern, die der chronischen Erkrankung einen zumindest partiellen Einfluss auf die Ausbildung ihres Kindes zuschrieben. Somit ist festzuhalten, dass in allen Gruppen nach Angaben der Eltern ein beträchtlicher Prozentsatz einen Einfluss der Erkrankung auf die Ausbildung erlebt. Dieses Ergebnis liefert weitere Evidenz dafür, dass chronisch erkrankte Kinder und Jugendliche in der Schule mit Schwierigkeiten konfrontiert sind, wie auch Wertgen und Scheid (2014) konkludieren.

Während der bisherigen Schullaufbahn eine Klasse wiederholt zu haben gaben 16.4% aller chronisch kranken Schülerinnen und Schüler an, wobei die Art der Erkrankung eine signifikante Rolle spielte: Eltern von Kindern und Jugendlichen mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen (27.6%) und ZNS-Tumoren (22.0%) berichteten vergleichsweise häufiger die Wiederholung einer Klasse durch ihr Kind, während dies in der Stichprobe der Kinder und Jugendlichen mit Nierenerkrankungen in keinem und in der der Diabetikerinnen und Diabetikern in einem Fall (2.4%) berichtet wurde. Auch hier bestätigen die Ergebnisse die Einschätzungen vorangegangener Forschungsarbeiten: So fanden Russ et al. (2012) ein höheres Risiko für Klassenwiederholungen bei Epileptikerinnen und Epileptikern, Bonneau et al. (2011) und Yilmaz et al. (2014) konkludierten ebendies für Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung. Lange (2008) stellte keine Auffälligkeiten im Schulerfolg von Kindern und Jugendlichen mit einem Diabetes fest.

Von einem Schulwechsel aufgrund besonderer Bedürfnisse berichteten 11% aller Eltern von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Am häufigsten wurde diese Angabe in der Stichprobe der ZNS-Tumorpatientinnen und -patienten (15.0%) und der Diabetikerinnen und Diabetiker (14.6%) gemacht. Kein solcher Fall wurde in der Gruppe der Nierenerkrankungen berichtet. Aufgrund der vielschichtigen Folgen, die mit einer ZNS-Tumorerkrankung im Kindesalter und ihrer Behandlung in Zusammenhang gebracht werden (s. Kapitel 1.3.1), ist der vergleichsweise hohe Prozentsatz derer, die einen Schulwechsel aufgrund besonderer Bedürfnisse berichten, wenig verwunderlich. Was eher überrascht sind die vielen Nennungen der Eltern von Diabetes-Patientinnen und -Patienten trotz der weitgehend sehr hohen Werte in den ICF-basierten Fragebogen-

elementen. Eine mögliche Ursache liegt in der Behandlung der Erkrankung, die regelmäßige Kontrollen des Blutzuckerspiegels und das Verabreichen von Insulin erfordern (s. Kapitel 1.3.4) – besondere Bedürfnisse, die hier einen Schulwechsel veranlassen könnten, sind etwa das Vorhandensein der notwendigen Infrastruktur für die Behandlung, Flexibilität sowie ausgebildetes Personal seitens der Schule. Deutlich wird, dass auch in dieser Stichprobe die chronische Erkrankung zu speziellen Bedürfnissen in der Schule führt, wenngleich ansonsten vielversprechende Ergebnisse vorliegen.

Von krankheitsbedingten Einschränkungen berichteten 38.5% der Eltern aller chronisch kranken Kinder – dies war am häufigsten in den Gruppen der sonstigen Stoffwechselstörungen (45.1%) und der ZNS-Tumoren (44.1%) der Fall, am seltensten in der Gruppe der Nierenerkrankungen (23.1%). Die Erkrankungsart erwies sich als statistisch signifikant mit dem Vorhandensein von Einschränkungen zusammenhängend. Deutlich wird, dass in allen Gruppen ein beträchtlicher Prozentsatz der Eltern Einschränkungen berichten.

Während des Krankenhauses die Schule besucht zu haben, gaben 25.2% der Eltern chronisch kranker Kinder und Jugendlicher an – am häufigsten war dies in der Stichprobe der ZNS-Tumoren der Fall (41.7%). Der Zusammenhang zwischen der Erkrankungsart und dem Besuch der Schule während des Krankenhausaufenthalts war statistisch signifikant. Besonders selten wurde ein Schulbesuch während des Klinikaufenthalts über Patientinnen und Patienten mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen (5.4%) und über solche mit sonstigen Stoffwechselstörungen (5.9%) berichtet. Erklärt werden kann dies dadurch, dass in beiden Erkrankungsgruppen hauptsächlich solche Erkrankungen vertreten sind, die angeboren sind und somit intensivere Behandlung zumeist vor Schulbeginn erfordern (s. Kapitel 1.3, Kapitel 7). Somit ist anzunehmen, dass zum Zeitpunkt des Schulbeginns bereits die ambulante Behandlung überwiegt, wodurch die Notwendigkeit des Schulbesuchs beim Klinikaufenthalt entfällt.

Von einer Hauslehrkraft ihres Kindes berichteten 11.7% der Eltern aller chronisch erkrankten Kinder, wobei sich ein signifikanter Einfluss der Art der Erkrankung zeigte. Mit Abstand am häufigsten bejahten Eltern von ZNS-Tumor-Patientinnen und -Patienten die Frage (26.0%), während dies in den anderen Erkrankungsgruppen deutlich seltener der Fall war. Ursachen für die wenigen Nennungen in den meisten chronisch kranken Stichproben könnten etwa darin liegen, dass aufgrund verbesserter medizinischer Behandlungsmöglichkeiten längere Zeiten des Fortbleibens von der Schule bei vielen

Erkrankungen vermieden werden können und in diesen Fällen keine Notwendigkeit für den Einsatz einer Hauslehrkraft bestand.

Dass ihr Kind spezielle Unterstützung erhält, gaben 28.9% der Eltern aller chronisch kranken Kinder an – am häufigsten war dies bei Kindern und Jugendlichen mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen der Fall (44.8%), am seltensten bei solchen mit Diabetes (14.6%).

9.3. Vergleich von gesunden und chronisch kranken Kindern und Jugendlichen

Der **Vergleich zwischen chronisch kranken und gesunden** Kindern und Jugendlichen lieferte signifikante Ergebnisse für alle Skalen der S-PS 24/7. Inhaltlich bedeutsame Unterschiede konnten durch Effektstärkenberechnungen für alle Skalen mit Ausnahme der Skala ‚Emotionale Funktionen‘ festgestellt werden. Dabei zeigten sich mittlere Effekte für die Skalen ‚Lernen und Wissensanwendung‘ sowie ‚Fortbewegung‘, die übrigen Skalen wiesen kleine Effekte auf. Auf Itemebene fanden sich zumindest kleine Effekte und somit inhaltlich bedeutsame Unterschiede für alle Items mit Ausnahme derer der Skalen ‚Funktionen von Temperament und Persönlichkeit‘ und ‚Emotionale Funktionen‘. Mittlere Effekte konnten für Items der Dimensionen ‚Ausmaß der psychischen Energie – Energie für den gesamten Schultag haben‘ sowie ‚Sich auf andere Weise fortbewegen‘ gefunden werden. Diese Ergebnisse bedeuten, dass Eltern chronisch kranker Kinder und Jugendlicher ihren Kindern eine flächendeckend geringere schulische Partizipation zuschreiben als Eltern gesunder Kinder. Die Unterschiede erwiesen sich als inhaltlich bedeutsam und von kleinem bis mittlerem Ausmaß. Für den schulischen Alltag bedeuten diese Ergebnisse einen Nachteil chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in ihrer schulischen Teilhabe im Vergleich mit ihren gesunden Peers. Zu ähnlichen Schlussfolgerungen kam Shiu (2001) in ihrem Artikel: Sie berichtete, dass eine chronische Erkrankung Einfluss auf jeden Aspekt der Entwicklung einer Schülerin bzw. eines Schülers nehmen kann und eine zusätzliche Herausforderung in Hinblick auf u.a. die schulische Leistungsfähigkeit, das Selbstbewusstsein und die sozialen Beziehungen darstellen kann. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit liefern weitere Evidenz für diese Aussagen.

9.4. Unterschiede zwischen den verschiedenen chronischen Erkrankungen

Weitere Analysen dieser Arbeit sollten Aufschluss darüber geben, ob sich Kinder und Jugendliche mit **verschiedenen chronischen Erkrankungen** laut Elternurteil

untereinander in ihrer schulischen Partizipation unterscheiden. Hierfür wurden die Mittelwerte der verschiedenen chronischen Erkrankungen auf Skalenebene miteinander verglichen. Keine signifikanten Unterschiede konnten für die Skalen ‚Höhere kognitive Funktionen‘, ‚Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs‘, ‚Emotionale Funktionen‘, ‚Kommunikation‘, ‚Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen‘ sowie ‚Funktionen von Temperament und Persönlichkeit‘ gefunden werden. Es ist also davon auszugehen, dass die Mittelwerte der unterschiedlichen chronischen Erkrankungen in diesen Skalen miteinander vergleichbar sind. Alle weiteren Skalen wiesen signifikante Unterschiede auf – hier wurde mittels Post-hoc Tests und Effektstärkenberechnungen genauer betrachtet, welche Gruppen signifikante und inhaltlich bedeutsame Unterschiede aufwiesen.

In der Skala ‚**Funktionen der Aufmerksamkeit**‘ konnten signifikante und inhaltlich bedeutsame Unterschiede der Elternurteile in der Stichprobe der Diabetikerinnen und Diabetiker verglichen mit denen in den Stichproben der ZNS-Tumoren, der sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen sowie der Stoffwechselstörungen gefunden werden. Die Diabetikerinnen und Diabetiker wiesen hier einen deutlich höheren Mittelwert auf als die drei anderen erwähnten Gruppen. Dieses Ergebnis zeigt sich konsistent mit der Literatur zu Aufmerksamkeitsfunktionen bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen: Zahlreiche Arbeiten unterstreichen, dass Kinder und Jugendliche mit ZNS-Tumoren (z.B. Brière et al., 2008; de Ruiter et al., 2013; Mulhern et al., 2004) und solche mit Epilepsien (z.B. Clary et al., 2010; Didden et al., 2009; Holley et al., 2014) Defizite in verschiedenen Bereichen der Aufmerksamkeit aufweisen. Zu Aufmerksamkeitsfunktionen von Kindern und Jugendlichen mit PKU deuten die wenigen gefundenen Studien ebenfalls auf Aufmerksamkeitsdefizite (Moyle et al., 2007) bzw. ein erhöhtes Risiko dafür (Desrocher & Rovet, 2004) hin. Für die Gruppe der Diabetikerinnen und Diabetiker wurden in der Literatur leichte Einschränkungen in der Daueraufmerksamkeit (Naguib et al., 2009) bzw. keinerlei Defizite in der kognitiven Leistungsfähigkeit (Hürter & Danne, 2005; Strudwick et al., 2005) berichtet. Die signifikanten Unterschiede zwischen der Stichprobe der Diabetikerinnen und Diabetiker und den anderen drei Stichproben sind folglich gut im Kontext dieser Studien erklärbar.

Betrachtet man die Skala ‚**Funktionen des Gedächtnisses**‘, so zeigten sich signifikante und inhaltlich bedeutsame Unterschiede zwischen der Gruppe der Diabetikerinnen und Diabetiker mit dem höchsten Mittelwert und der der ZNS-Tumoren, der sonstigen

neuropädiatrischen Erkrankungen sowie der Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Die relativ geringen Werte für Kinder und Jugendliche mit ZNS-Tumoren erscheinen abermals in Einklang mit der Literatur, in der u.a. Defizite im verbalen Gedächtnis (z.B. Reddick et al., 2003; Robinson et al., 2010) und im visuellen Kurzzeitgedächtnis (Shortman et al., 2014) berichtet werden. Auch bezüglich der Gedächtnisfunktionen von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsien stimmen die gefundenen Defizite mit früheren Studien überein, die u.a. Beeinträchtigungen im Arbeitsgedächtnis konkludierten (z.B. Campiglia et al., 2014; Holley et al., 2014). Zu den Gedächtnisleistungen von Kindern und Jugendlichen mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen konnte nur wenig Literatur gefunden werden; eine angeführte Forschungsarbeit geht jedoch davon aus, dass die Gedächtnisleistungen erkrankter Kinder keine Defizite aufweisen (Forbess et al., 2002), was den Ergebnissen der vorliegenden Studie widerspricht. Eine mögliche Ursache dafür besteht in der Methodik beider Studien: Während in der vorliegenden Arbeit die neuropsychologische Funktionsfähigkeit aus subjektiver Sicht erhoben wurde, bedienten sich Forbess et al. (2002) eines neurokognitiven Tests. Denkbar ist es etwa, dass Defizite in anderen Funktionsbereichen einen negativen Einfluss auf die Aufmerksamkeit im Schulalltag haben und daher auch hier Beeinträchtigungen erlebt werden. Eine weitere Erklärungsmöglichkeit besteht darin, dass auch leichte Defizite, die bei kognitiven Tests keine signifikanten Ergebnisse aufweisen, im Alltag eine Einschränkung darstellen können. Die guten Ergebnisse der Diabetikerinnen und Diabetiker stehen wiederum in Einklang mit der Literatur, in der überwiegend keine Beeinträchtigungen berichtet werden (Cato et al., 2014; Strudwick et al., 2005).

Signifikante und inhaltlich bedeutsame Unterschiede in der Skala **„Funktionen des Denkens“** zeigten sich zwischen der Gruppe der Diabetikerinnen und Diabetiker sowie der Patientinnen und Patienten mit ZNS-Tumoren, sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen und sonstigen Stoffwechselstörungen. Die geringeren Werte der ZNS-Tumor-Patientinnen und -Patienten können im Kontext von Studien eingeordnet werden, die ihnen eine geringere kognitive Leistungsfähigkeit im Generellen (z.B. de Ruiter et al., 2013; Robinson et al., 2010) sowie eine geringere Handlungs- bzw. verbale Intelligenz attestieren (z.B. An et al., 2013; Poggi et al., 2005). Interpretationen sind jedoch mit Bedacht zu tätigen, da die **„Funktionen des Denkens“** nur einen kleinen Teilbereich dieser umfassenderen Begriffe abbilden. Bezüglich der sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen berichten Julian et al. (2013) eine reduzierte Informationsverarbeitungs-

geschwindigkeit für von multipler Sklerose betroffene Kinder und Jugendliche; für Epilepsien werden von Elger et al. (2004) stark verschiedene kognitive Resultate berichtet. In Zusammenhang mit PKU fanden González et al. (2011) eine reduzierte allgemeine Intelligenz bei spät behandelten Betroffenen. Da in Zusammenhang mit der Erkrankung jedoch immer die Diäteinhaltung als maßgeblich für jedwede Folgen angeführt wird, kann auch hier keine einheitliche Einschätzung gegeben werden, inwiefern die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit bisherigen Studien entsprechen. Die vergleichsweise positiven Werte der Diabetikerinnen und Diabetiker können im Kontext der Schlussfolgerungen von Hürter und Danne (2005) sowie Strudwick et al. (2015) eingeordnet werden, die keine Einschränkungen in der intellektuellen Leistungsfähigkeit bei Erkrankten berichten.

In der Skala **„Lernen und Wissensanwendung“** zeigten Diabetes-Patientinnen und -Patienten signifikant und inhaltlich bedeutsam höhere Mittelwerte als Kinder und Jugendliche mit ZNS-Tumoren, mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen, mit Stoffwechselstörungen und mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Dieses Ergebnis verwundert insofern wenig, als alle Erkrankungsgruppen, die signifikant schlechter abschnitten als die Diabetikerinnen und Diabetiker auch signifikant schlechtere Werte in den Bereichen Aufmerksamkeit und/oder Gedächtnis aufwiesen und diese Funktionsbereiche für erfolgreiches Lernen notwendig sind. Auch in der Literatur werden Lern- bzw. Schulleistungsprobleme für Kinder und Jugendliche mit ZNS-Tumoren (Upton & Eiser, 2006), PKU (Antshel, 2010) und Anfallsleiden (Crump et al., 2013) berichtet, während Diabetikerinnen und Diabetikern unauffällige Schulleistungen attestiert werden (Crump et al., 2013; Lange, 2008). Das signifikant schlechtere Abschneiden von Kindern und Jugendlichen mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen steht im Widerspruch zu den Ergebnissen von Crump et al. (2013), die bei solchen Erkrankungen unauffällige Schulleistungen feststellten. Die Ursache hierfür könnte in der Methodik beider Studien liegen: Crump et al. (2013) nutzten standardisierte Mathematik- und Englischtests, während in der vorliegenden Studie die subjektive Sicht der Eltern auf schulische Funktionsbereiche erfragt wurde. Denkbar ist es etwa, dass Kindern und Jugendlichen mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen das Lernen zwar schwerer fällt, weswegen sie von den Eltern in diesem Funktionsbereich vergleichsweise schlechter eingeschätzt werden, sie aber durch kompensatorische Bemühungen und Zusatzaufwand zu vergleichbaren Schulleistungen

kommen wie ihre gesunden Peers, was das unauffällige Abschneiden in der Studie von Crump et al. (2013) erklären würde.

Auf der Skala ‚**Fortbewegung**‘ fanden sich signifikant und inhaltlich bedeutsam höhere Mittelwerte für die Stichprobe der Diabetikerinnen und Diabetiker als für alle anderen chronisch kranken Stichproben. Wie aus Kapitel 1.3 hervorgeht handelt es sich beim Diabetes um die Erkrankung in der Stichprobe, die vergleichsweise am wenigsten direkte unerwünschte körperliche Effekte mit sich bringt – dies mag eine Erklärung für dieses Ergebnis darstellen.

Die Skala ‚**Feinmotorischer Handgebrauch**‘ wies signifikante und inhaltlich bedeutsame Mittelwertunterschiede zwischen der Stichprobe der Diabetikerinnen und Diabetiker sowie der Stichprobe der Kinder und Jugendlichen mit ZNS-Tumoren, mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen und mit Stoffwechselstörungen auf. Auch hier liegt eine mögliche Ursache in den körperlichen Auswirkungen der Erkrankungen, die wie in Kapitel 1.3.4 beschrieben beim Diabetes vergleichsweise gering sind. Zudem zeigten sich ein signifikanter Unterschied und ein kleiner Effekt für die Paarung ZNS-Tumoren/Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Es ist anzunehmen, dass aufgrund der weitreichenden körperlichen Effekte von ZNS-Tumoren auf den Körper (vgl. Kapitel 1.3.1) hier ein deutlich geringerer Mittelwert vorkommt.

Auffallend bei den Mittelwertvergleichen ist es, dass die Gruppe der sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen in allen Vergleichen, die signifikant ausfielen, deutlich abweicht. Geringere Ausprägungen für diese Untergruppe chronisch kranker Kinder und Jugendlicher sind wenig überraschend, da vielschichtige Beeinträchtigungen berichtet werden (z.B. Daseking et al., 2003; Jonsson et al., 2014; Schmidt et al., 2015), das Ausmaß dieser wahrgenommenen Beeinträchtigungen ist jedoch auffallend. Eine mögliche Ursache hierfür liegt darin begründet, dass acht der 29 Personen in dieser Stichprobe mehr als eine neuropädiatrische Erkrankung aufwiesen und sich deswegen verstärkt Defizite in der schulischen Partizipation zeigen. Einige Studien liefern zudem Hinweise für eine andere Begründung – so fanden Cianchetti et al. (2015) heraus, dass Eltern epilepsiekranker Kinder und Jugendlicher zu übermäßiger Besorgnis neigen, auch bei leichteren Formen der Erkrankung. Russ et al. (2012) berichteten über ein erhöhtes Belastungsniveau bei Eltern von Epileptikerinnen und Epileptikern. Da in der vorliegenden Studie Elternfragebögen zum Einsatz kamen, wäre folglich starke elterliche Besorgnis und Belastung in dieser Gruppe eine Erklärungsmöglichkeit für die

vergleichsweise sehr niedrigen Funktionseinschätzungen. Einschränkend muss angemerkt werden, dass für die Patientinnen und Patienten in dieser Stichprobe an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Wien, wo die Daten erhoben wurden, am wenigsten psychosoziale Versorgung vorgesehen ist, was einen möglichen Bias darstellt.

9.5. Einsatz der S-PS 24/7 im Rahmen verschiedenen chronischer Erkrankungen

In der vorliegenden Studie wurden die S-PS 24/7 erstmals genutzt, um detailliert von den Eltern wahrgenommene Ressourcen und Defizite in der schulischen Partizipation ihrer chronisch erkrankten Kinder darzustellen. Die Ergebnisse legen nahe, dass sich dieses Instrument sehr gut für einen solchen Einsatz eignet – mithilfe der S-PS 24/7 war es möglich, die Erkrankungen untereinander zu vergleichen und ein differenziertes Profil jeder einzelnen Erkrankung zu gewinnen. Gefundene Unterschiede zwischen den verschiedenen Erkrankungen sowie im Vergleich zu gesunden Kindern und Jugendlichen waren gut im Kontext vorangegangener Studien einzuordnen. Die geringe Anzahl fehlender Daten spricht dafür, dass auch die Eltern von Patientinnen und Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen als ZNS-Tumoren ein ausreichendes Verständnis für die Fragestellungen mitbringen und in der Lage sind, eine Einschätzung dazu abzugeben. In Anbetracht der Ergebnisse erscheint der Einsatz der S-PS 24/7 bei Kindern und Jugendlichen mit einer der untersuchten chronischen Erkrankungen als sinnvolle und vielversprechende Möglichkeit, um individuelle Stärken und Schwächen zu identifizieren und Fördermöglichkeiten aufzuzeigen. Aufgrund der relativ geringen Fallzahlen in den verschiedenen chronisch kranken Gruppen war es im Rahmen der vorliegenden Studie jedoch nicht möglich, anhand von Strukturgleichungsmodellen statistisch zu überprüfen, ob Daten verschiedener Erkrankungsgruppen zur zugrunde liegenden ICF-Struktur passen, was die Eignung der Fragebogenstruktur für den Einsatz bei unterschiedlichen chronischen Erkrankungen statistisch hätte belegen können.

9.6. Limitationen und Kritikpunkte

Die vorliegende Arbeit ist nicht frei von Limitationen. Zunächst muss erwähnt werden, dass es sich bei den verschiedenen Stichproben mit Ausnahme der Stichprobe der Diabetikerinnen und Diabetiker um relativ heterogene Gruppen handelt, in denen ähnliche Erkrankungsbilder literaturgeleitet und mithilfe von Expertinnen und Experten zusammengefasst wurden. Teilweise lagen auch mehrere Erkrankungen parallel vor, die

derselben Erkrankungsgruppe zuzuordnen waren. Der Grund für dieses Vorgehen lag in der Verfügbarkeit der Daten; eine weitere Differenzierung hätte zu sehr kleinen Stichproben bzw. Einzelfallbetrachtungen geführt und eine sinnvolle Analyse von Gemeinsamkeiten und Unterschieden in der schulischen Partizipation unmöglich gemacht. Ein weiterer Kritikpunkt liegt in den Unterschieden zwischen den Gruppengrößen der verschiedenen chronischen Erkrankungen. Hier ist anzumerken, dass es sich um eine klinische Studie handelt, im Rahmen derer eine genaue Planung von Stichprobengrößen nicht zuletzt aufgrund des Vorkommens verschiedener Erkrankungen nicht immer möglich ist und sich methodische Kriterien oftmals an der praktischen Umsetzbarkeit orientieren müssen. Auch ist anzumerken, dass eine weitere Differenzierung der Erkrankungen und die Analyse von Risikofaktoren, wie etwa dem Alter zu Erkrankungsbeginn, nicht stattfanden. Eine Differenzierung hinsichtlich medizinischer Risikofaktoren in Hinblick auf die schulische Partizipation (z.B. Vorhandensein von Hypoglykämien bei Diabetes, Medikationsbedingungen bei Epilepsien, Diäteinhaltung bei Stoffwechselstörungen) blieb im Rahmen dieser Studie ebenfalls aus. Der Grund für dieses Vorgehen liegt darin, dass es sich bei der vorliegenden Arbeit um eine Übersichtsarbeit zur schulischen Teilhabe bei unterschiedlichen chronischen Erkrankungen handelt, die nicht den Anspruch verfolgt, die schulische Teilhabe innerhalb der verschiedenen Erkrankungen im Detail vollständig zu ergründen. Eine Einschränkung hinsichtlich der Gültigkeit der Studienergebnisse ist in Hinblick auf das Design zu erwähnen: Daten wurden, mit wenigen Ausnahmen in der Gruppe der ZNS-Tumoren, an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Wien erhoben. Wünschenswert wäre eine multizentrische Analyse der schulischen Partizipation bei verschiedenen chronischen Erkrankungen. Des Weiteren kann kritisiert werden, dass in der vorliegenden Studie Fremdeinschätzungen durch Eltern genutzt wurden, um die schulische Teilhabe chronisch erkrankter Kinder und Jugendlicher zu erfassen und somit keine Aussagen zur schulischen Partizipation chronisch kranker Schülerinnen und Schüler aus deren eigener Sicht getätigt werden konnten. Die Entscheidung für eine Analyse der Fremdeinschätzungen durch die Eltern war in erster Linie durch die größeren Stichproben begründet, die für einen sinnvollen Vergleich zwischen den Gruppen benötigt wurden.

9.7. Praktische Implikationen und Ausblick

Die vorliegende Arbeit liefert umfassende Erkenntnisse zur schulischen Teilhabe bei Patientinnen und Patienten mit verschiedenen chronischen Erkrankungen und Anhalts-

punkte für weitere Forschungsarbeiten. Bisherige Studien lieferten bereits Hinweise auf verschiedene Defizite in neurokognitiven (s. Kapitel 2.1) und psychosozialen Bereichen (s. Kapitel 2.2) sowie hinsichtlich Schulleistungen (s. Kapitel 3.3.2) und Fehlzeiten (s. Kapitel 0). In dieser Arbeit wurde die subjektiv wahrgenommene neurokognitive und psychosoziale Funktionsfähigkeit in der Schule mithilfe der S-PS 24/7 integriert betrachtet. Es kann festgehalten werden, dass aus der Perspektive der Eltern die schulische Teilhabe chronisch kranker Kinder und Jugendlicher im Vergleich mit ihren gesunden Peers weitreichende Beeinträchtigungen aufweist, die sich in Ausmaß und Art zwischen verschiedenen chronischen Erkrankungen unterscheiden.

Diese Resultate unterstreichen die Schlussfolgerungen vorangegangener Studien, dass Schwierigkeiten verschiedener Natur Hürden im Schulalltag von chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen darstellen (vgl. Kapitel 3) und verdeutlichen, dass von den Betroffenen Einschränkungen in der Funktionsfähigkeit auf verschiedenen Ebenen erlebt werden. Innerhalb jeder der untersuchten Erkrankungsgruppen zeigten sich erkrankungsspezifische Einschränkungen in der schulischen Partizipation, was die Notwendigkeit zugeschnittener psychosozialer Unterstützung bei allen der untersuchten Erkrankungen verdeutlicht. Forderungen von Damm und Hutter (2009) und Wertgen und Scheid (2014) nach einer verstärkten bildungspolitischen Aufmerksamkeit für chronisch erkrankte Schülerinnen und Schüler sind anhand der Ergebnisse in der vorliegenden Arbeit voll und ganz zu unterstützen. Shiu (2001) beschreibt, dass von chronischen Krankheiten betroffene Schülerinnen und Schüler als Folge der erlebten Schwierigkeiten auch einen reduzierten Zugang zu vergleichbaren Bildungsabschlüssen wie ihre gesunden Peers erfahren. Zugleich existieren bereits Ansätze zur Unterstützung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in der Schule, wie z.B. die schulische Reintegration in drei Phasen von Madan-Swain et al. (2004, zitiert nach Shaw & McCabe, 2008; s. Kapitel 3.2) oder der Einsatz von Reintegrationslehrkräften am Allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien (Stadtschulrat Wien, 2012). Solche Unterstützungsmöglichkeiten einer größeren Gruppe von chronisch erkrankten Schülerinnen und Schülern zugänglich zu machen, kann als zentrale praktische Empfehlung aus der vorliegenden Arbeit gegeben werden. Auch die Umsetzung der in Kapitel 3.4 beschriebenen Vorschläge zur Verbesserung der schulischen Partizipation chronisch kranker Kinder und Jugendlicher geht als wichtiger Baustein für die klinische Praxis aus der Arbeit hervor: Information aller Beteiligten (z.B. Freeborn et al., 2013), Unterstützung des betroffenen Kindes / Jugendlichen (z.B.

Bonneau et al., 2011) sowie Kooperation zwischen Klinik, Schule und anderen relevanten Stellen (z.B. Mukherjee et al., 2000).

Durch die vorliegende Arbeit kann ein Überblick über die schulische Partizipation bei verschiedenen chronischen Erkrankungen gewonnen werden. Ergänzend sind Folgestudien zu empfehlen, die diejenigen Punkte adressieren, die in dieser Studie nicht ausreichend beleuchtet werden konnten. Zunächst sollte in weiteren Studien – idealerweise in multizentrischem Design – die schulische Teilhabe von Kindern und Jugendlichen bei Vorliegen bestimmter Erkrankungen im Spezifischen beleuchtet werden. Dabei empfiehlt sich auch die Analyse von generischen und krankheitsspezifischen Risikofaktoren, um evtl. Risikogruppen innerhalb der einzelnen chronischen Erkrankungen zu identifizieren. Um die Modellpassung der S-PS 24/7 für verschiedene chronische Erkrankungen einer statistischen Überprüfung zu unterziehen wird nahegelegt, mithilfe einer größeren Stichprobe pro Erkrankungsgruppe Strukturgleichungsmodelle für verschiedene chronische Erkrankungen zu berechnen. Zur Gewinnung eines umfassenden Bildes der schulischen Partizipation von Kindern und Jugendlichen mit verschiedenen chronischen Erkrankungen wäre es ein nächster Schritt, die in dieser Studie analysierten Elternurteile durch die nähere Betrachtung der Situation mithilfe der S-PS 24/7 aus der Perspektive der Kinder und Jugendlichen selbst sowie ihrer Lehrkräfte zu ergänzen.

10. Zusammenfassung

Höhere Überlebensraten bei schweren Krankheiten führten in den vergangenen Jahrzehnten zu einer steigenden Anzahl von chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Oftmals sind diese nicht ohne Folgen im Alltag und Betroffene sind neben den körperlichen Einschränkungen mit neurokognitiven und psychosozialen Konsequenzen konfrontiert. Dies kann zu vermehrten Einschränkungen in der schulischen Teilhabe führen. Trotz der zunehmenden Relevanz der Thematik war eine integrierte Betrachtung der schulischen Partizipation bei Vorliegen einer chronischen Erkrankung bislang ausständig.

In der vorliegenden Arbeit standen daher drei Forschungsfragen im Mittelpunkt, die auf eine genaue Betrachtung der schulischen Teilhabe bei verschiedenen chronischen Erkrankungen abzielten. Hierfür kam das Instrument ‚Schulische Partizipationsskalen 24/7 (S-PS 24/7)‘ zur Anwendung, welches die subjektiv wahrgenommene schulische Teilhabe anhand verschiedener neurokognitiver und psychosozialer Dimensionen erfasst. Es wurden retrospektiv Elterneinschätzungen der schulischen Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen (n=317) und von gesunden Kindern und Jugendlichen (n=405) im Detail analysiert und mittels t-Tests verglichen. In der Stichprobe der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen waren ZNS-Tumoren (n=127), sonstige neuropädiatrische Erkrankungen (n=29), Diabetes (n=41), sonstige Stoffwechselstörungen (n=51), Herz-Kreislauf-Erkrankungen (n=56) und Nierenerkrankungen (n=13) vertreten. Diese Gruppen wurden untereinander mithilfe von einfaktoriellen Varianzanalysen, Welch-Tests und Kruskal-Wallis-Tests sowie zugehörigen Post-hoc Tests verglichen.

Kinder und Jugendliche mit verschiedenen chronischen Krankheiten zeigten aus Sicht ihrer Eltern unterschiedliche Ressourcen und Defizite in ihrer schulischen Partizipation, die sich meist konsistent mit in der Literatur berichteten neurokognitiven und psychosozialen Beeinträchtigungen erwiesen. Die Gesamtgruppe der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen schnitt in allen überprüften Dimensionen der schulischen Teilhabe verglichen mit der gesunden Stichprobe signifikant geringer ab. Inhaltlich bedeutsame Unterschiede zwischen den beiden Gruppen (kleine bis mittlere Effekte) waren in den Bereichen Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Denkfunktionen, höhere kognitive Funktionen, Lernen und Wissensanwendung, psychische Energie und Antrieb,

Kommunikation, Interaktionen und Beziehungen, Grob- und Feinmotorik sowie Temperament und Persönlichkeit festzuhalten. Im Vergleich zwischen den sechs verschiedenen chronischen Erkrankungsgruppen zeigten sich signifikante und inhaltlich bedeutsame Unterschiede (mittlere bis große Effekte) in den Bereichen Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Denkfunktionen, Lernen und Wissensanwendung sowie Grob- und Feinmotorik.

Die Ergebnisse der Elterneinschätzungen legen nahe, dass ein erhöhtes Risiko für chronisch kranke Kinder besteht, Beeinträchtigungen in ihrer schulischen Teilhabe zu erleben. Ausmaß und Art dieser Beeinträchtigungen unterscheiden sich dabei zwischen den verschiedenen Erkrankungen.

In Anbetracht der steigenden Anzahl betroffener Schülerinnen und Schüler erscheint eine verstärkte Aufmerksamkeit für die Folgen chronischer Erkrankungen in der Schule von Seiten des Bildungswesens unabdingbar. Als zentrale Empfehlung für die Praxis geht hervor, dass Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen mehr Zugang zu Unterstützungsmöglichkeiten für die schulische Reintegration und den schulischen Alltag erhalten sollten.

11. Literaturverzeichnis

- Abulhamail, A. S., Al-Sulami, F. E., Alnouri, M. A., Mahrous, N. M., Joharji, D. G., Albogami, M. M. & Jan, M. M. (2014). Primary school teacher's knowledge and attitudes toward children with epilepsy. *Seizure*, 23(4), 280–283. doi:10.1016/j.seizure.2013.12.010
- Aksu, F. (2011). Epilepsien, Fieberkrämpfe. In F. Aksu (Hrsg.), *Neuropädiatrie* (S. 515–556). Bremen: UNI-MED Verlag.
- An, K. J., Joung, Y. S., Sung, K. W. & Kim, J.-H. (2013). Health-related quality of life and cognitive functioning at on- and off-treatment periods in children aged between 6-13 years old with brain tumors: a prospective longitudinal study. *Yonsei Medical Journal*, 54(2), 306–314. doi:10.3349/ymj.2013.54.2.306
- Anderson, V., Godfrey, C., Rosenfeld, J. V. & Catroppa, C. (2012). 10 years outcome from childhood traumatic brain injury. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 30(3), 217–224. doi:10.1016/j.ijdevneu.2011.09.008
- Angelino, A. F., Bone, A. & Kuehl, A. K. (2012). A neuropsychiatric perspective of phenylketonuria II: needs assessment for a psychiatric presence. *Psychosomatics*, 53(6), 541–549. doi:10.1016/j.psych.2012.04.011
- Antshel, K. M. (2010). ADHD, learning, and academic performance in phenylketonuria. *Molecular Genetics and Metabolism*, 99(1), 52–58. doi:10.1016/j.ymgme.2009.09.013
- 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. *Journal of the National Cancer Institute*, 101(13), 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), 1160–1171. doi:10.1177/0883073808321065

- Auclair, L., Jambaqué, I., Dulac, O., LaBerge, D. & Siéoff, E. (2005). Deficit of preparatory attention in children with frontal lobe epilepsy. *Neuropsychologia*, 43(12), 1701–1712. doi:10.1016/j.neuropsychologia.2005.03.001
- Babikian, T., Satz, P., Zaucha, K., Light, R., Lewis, R. S. & Asarnow, R. F. (2011). The UCLA longitudinal study of neurocognitive outcomes following mild pediatric traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 17(5), 886–895. doi:10.1017/S1355617711000907
- Baca, C. B., Vickrey, B. G., Vassar, S. D. & Berg, A. T. (2012). Seizure recency and quality of life in adolescents with childhood-onset epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 23(1), 47–51. doi:10.1016/j.yebeh.2011.10.010
- Bagshaw, J., Ferrie, C. D. & Kerr, M. P. (2012). Special Groups – Women, Children, Learning Disability and the Elderly. In W. H. Smithson & M. C. Walker (Hrsg.), *ABC of Epilepsy* (S. 23–26). West Sussex: John Wiley & Sons.
- Becker, F. (2008). Embryologie, Organogenese und Anomalien des Urogenitaltraktes. In J. Steffens & S. Siemer (Hrsg.), *Häufige urologische Erkrankungen im Kindesalter: Klinik, Diagnose, Therapie* (S. 3–11). Germany: Steinkopff Verlag.
- Beek, L., Schappin, R., Gooskens, R., Huisman, J. & Jongmans, M. (2015). Surviving a brain tumor in childhood: impact on family functioning in adolescence. *Psycho-Oncology*, 24(1), 89–94. doi:10.1002/pon.3599
- Bellinger, D. C. & Newburger, J. W. (2010). Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 29(2), 87–92. doi:10.1016/j.pppedcard.2010.06.007
- Bennett-Back, O., Keren, A. & Zelnik, N. (2011). Attention-deficit hyperactivity disorder in children with benign epilepsy and their siblings. *Pediatric Neurology*, 44(3), 187–192. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2010.10.003
- Biessels, G. J., Kerssen, A., de Haan, E. H. F. & Kappelle, L. J. (2007). Cognitive dysfunction and diabetes: implications for primary care. *Primary Care Diabetes*, 1(4), 187–193. doi:10.1016/j.pcd.2007.10.002

- Bishop, M. & Slevin, B. (2004). Teachers' attitudes toward students with epilepsy: results of a survey of elementary and middle school teachers. *Epilepsy & Behavior*, 5(3), 308–315. doi:10.1016/j.yebeh.2004.01.011
- Bodamer, O. (2009). Angeborene Stoffwechselstörungen. *Pädiatrie & Pädologie*, 44(4), 36–39. doi:10.1007/s00608-009-0155-8
- Bode, H. (2011). Epidemiologie und sozialpädiatrische Aspekte neuropädiatrischer Krankheiten. In F. Aksu (Hrsg.), *Neuropädiatrie* (S. 50–62). Bremen: UNI-MED Verlag.
- Bone, A., Kuehl, A. K. & Angelino, A. F. (2012). A neuropsychiatric perspective of phenylketonuria I: overview of phenylketonuria and its neuropsychiatric sequelae. *Psychosomatics*, 53(6), 517–523. doi:10.1016/j.psych.2012.04.010
- Bonneau, J., Lebreton, J., Taque, S., Chappe, C., Bayart, S., Edan, C. & Gandemer, V. (2011). School performance of childhood cancer survivors: mind the teenagers! *The Journal of Pediatrics*, 158(1), 135–141. doi:10.1016/j.jpeds.2010.07.008
- Bortz, J & Döring, N. (2006). Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Bosch, A. M., Tybout, W., van Spronsen, F. J., de Valk, H. W., Wijburg, F. A. & Grootenhuys, M. A. (2007). The course of life and quality of life of early and continuously treated Dutch patients with phenylketonuria. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, 30(1), 29–34. doi:10.1007/s10545-006-0433-6
- Braakman, H. M. H., Ijff, D. M., Vaessen, M. J., Debeij-van Hall, M. H. J. A., Hofman, P. A. M., Backes, W. H., ... Aldenkamp, A. P. (2012). Cognitive and behavioural findings in children with frontal lobe epilepsy. *European Journal of Paediatric Neurology*, 16(6), 707–715. doi:10.1016/j.ejpn.2012.05.003
- Brière, M.-E., Scott, J. G., McNall-Knapp, R. Y. & Adams, R. L. (2008). Cognitive outcome in pediatric brain tumor survivors: delayed attention deficit at long-term follow-up. *Pediatric Blood & Cancer*, 50(2), 337–340. doi:10.1002/pbc.21223

- Brode, P. (2002). Aufgaben des Kinderkardiologen. In E. W. Keck & G. Hausdorf (Hrsg.), *Pädiatrische Kardiologie* (S. XVII–XVIII). München Jena: Urban & Fischer Verlag.
- Brode, P. & Hausdorf, G. (2002). Häufigkeit und Spontanverlauf von Herzfehlern. In E. W. Keck & G. Hausdorf (Hrsg.), *Pädiatrische Kardiologie* (S. 1–4). München Jena: Urban & Fischer Verlag.
- Brosig, C. L., Mussatto, K. A., Kuhn, E. M. & Tweddell, J. S. (2007). Psychosocial outcomes for preschool children and families after surgery for complex congenital heart disease. *Pediatric Cardiology*, 28(4), 255–262. doi:10.1007/s00246-006-0013-4
- Brumm, V. L., Bilder, D. & Waisbren, S. E. (2010). Psychiatric symptoms and disorders in phenylketonuria. *Molecular Genetics and Metabolism*, 99, S59–S63. doi:10.1016/j.ymgme.2009.10.182
- Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (2012). *Herzranke Kinder in der Schule: Infobroschüre für Lehrer, Eltern und Kinder*. Zugriff am 24.06.2015, unter http://www.bvhk.de/fileadmin/redaktion/Broschueren-eigene/Downloads/Schule_2012-Download.pdf.
- Buyan, N., Türkmen, M. A., Bilge, I., Baskin, E., Haberal, M., Bilginer, Y., ... Dogrucan, N. (2010). Quality of life in children with chronic kidney disease (with child and parent assessments). *Pediatric Nephrology*, 25(8), 1487–1496. doi:10.1007/s00467-010-1486-1
- Campiglia, M., Seegmuller, C., Le Gall, D., Fournet, N., Roulin, J.-L. & Roy, A. (2014). Assessment of everyday executive functioning in children with frontal or temporal epilepsies. *Epilepsy & Behavior*, 39, 12–20. doi:10.1016/j.yebeh.2014.07.023
- Cato, M. A., Mauras, N., Ambrosino, J., Bondurant, A., Conrad, A. L., Kollman, C., ... Hershey, T. (2014). Cognitive functioning in young children with type 1 diabetes. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 20(2), 238–247. doi:10.1017/S1355617713001434

- Cerminara, C., D'Agati, E., Casarelli, L., Kaunzinger, I., Lange, K. W., Pitzianti, M., ... Curatolo, P. (2013). Attention impairment in childhood absence epilepsy: an impulsivity problem? *Epilepsy & Behavior*, 27(2), 337–341. doi:10.1016/j.yebeh.2013.02.022
- Christ, S. E., Huijbregts, S. C. J., de Sonnevile, L. M. J. & White, D. A. (2010). Executive function in early-treated phenylketonuria: Profile and underlying mechanisms. *Molecular Genetics and Metabolism*, 99, S22–32. doi:10.1016/j.ymgme.2009.10.007
- Cianchetti, C., Messina, P., Pupillo, E., Crichiutti, G., Baglietto, M. G., Veggiotti, P., ... Beghi, E. (2015). The perceived burden of epilepsy: Impact on the quality of life of children and adolescents and their families. *Seizure*, 24, 93–101. doi:10.1016/j.seizure.2014.09.003
- Clary, L. E., Vander Wal, J. S. & Titus, J. B. (2010). Examining health-related quality of life, adaptive skills, and psychological functioning in children and adolescents with epilepsy presenting for a neuropsychological evaluation. *Epilepsy & Behavior*, 19(3), 487–493. doi:10.1016/j.yebeh.2010.08.002
- Clay, D. L., Cortina, S., Harper, D. C., Cocco, K. M. & Drotar, D. (2004). Schoolteachers' Experiences With Childhood Chronic Illness. *Children's Health Care*, 33(3), 227–239. doi:10.1207/s15326888chc3303_5
- Conant, L. L., Wilfong, A., Inglese, C. & Schwarte, A. (2010). Dysfunction of executive and related processes in childhood absence epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 18(4), 414–423. doi:10.1016/j.yebeh.2010.05.010
- Cormack, F., Vargha-Khadem, F., Wood, S. J., Cross, J. H. & Baldeweg, T. (2012). Memory in paediatric temporal lobe epilepsy: effects of lesion type and side. *Epilepsy Research*, 98(2-3), 255–259. doi:10.1016/j.eplepsyres.2011.09.004
- Crump, C., Rivera, D., London, R., Landau, M., Erlendson, B. & Rodriguez, E. (2013). Chronic health conditions and school performance among children and youth. *Annals of Epidemiology*, 23(4), 179–184. doi:10.1016/j.annepidem.2013.01.001

- D'Agati, E., Cerminara, C., Casarelli, L., Pitzianti, M. & Curatolo, P. (2012). Attention and executive functions profile in childhood absence epilepsy. *Brain & Development*, 34(10), 812–817. doi:10.1016/j.braindev.2012.03.001
- Damm, L. & Hutter, H.-P. (2009). Chronisch krank – die Schüler oder die Schule? Kritische Auseinandersetzung und Lösungsvorschläge aus der Public Health-Perspektive. *Pädiatrie & Pädologie*, 44(3), 16–22. doi:10.1007/s00608-009-0139-8
- Daseking, M., Heubrock, D., Hetzel, A. & Petermann, F. (2003). Schlaganfälle bei Kindern und Jugendlichen: Epidemiologie - Ätiologie - neurologische Defizite - neuropsychologische Beeinträchtigungen. *Der Nervenarzt*, 74(12), 1088–1097. doi:10.1007/s00115-003-1588-0
- Davidson, M., Dorris, L., O'Regan, M. & Zuberi, S. M. (2007). Memory consolidation and accelerated forgetting in children with idiopathic generalized epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 11(3), 394–400. doi:10.1016/j.yebeh.2007.05.004
- De Ruiter, M. A., van Mourik, R., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Grootenhuys, M. A. & Oosterlaan, J. (2013). Neurocognitive consequences of a paediatric brain tumour and its treatment: a meta-analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(5), 408–417. doi:10.1111/dmcn.12020
- Dennis, M., Simic, N., Bigler, E. D., Abildskov, T., Agostino, A., Taylor, H. G., ... Yeates, K. O. (2013). Cognitive, affective, and conative theory of mind (ToM) in children with traumatic brain injury. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 5, 25–39. doi:10.1016/j.dcn.2012.11.006
- DeRoche, K. & Welsh, M. (2008). Twenty-Five Years of Research on Neurocognitive Outcomes in Early-Treated Phenylketonuria: Intelligence and Executive Function. *Developmental Neuropsychology*, 33(4), 474–504. doi:10.1080/87565640802101482
- Desrocher, M. & Rovet, J. (2004). Neurocognitive correlates of type 1 diabetes mellitus in childhood. *Child Neuropsychology: A Journal on Normal and Abnormal Development in Childhood and Adolescence*, 10(1), 36–52. doi:10.1076/chin.10.1.36.26241

- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Zugriff am 24.06.2015, unter http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endfassung/icf_endfassung-2005-10-01.pdf.
- Didden, R., de Moor, J. M. H. & Korzilius, H. (2009). Sleepiness, on-task behavior and attention in children with epilepsy who visited a school for special education: a comparative study. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1428–1434. doi:10.1016/j.ridd.2009.07.003
- Drechsler, R. (2007). Exekutive Funktionen. *Zeitschrift Für Neuropsychologie*, 18(3), 233–248. doi:10.1024/1016-264X.18.3.233
- Dunn, D. W. & Kronenberger, W. G. (2005). Childhood epilepsy, attention problems, and ADHD: review and practical considerations. *Seminars in Pediatric Neurology*, 12(4), 222–228. doi:10.1016/j.spen.2005.12.004
- Ebinger, F. (2011). Tumoren des zentralen Nervensystems. In F. Aksu (Hrsg.), *Neuropädiatrie* (S. 625–640). Bremen: UNI-MED Verlag.
- Egilson, S. T. & Traustadóttir, R. (2009). Theoretical perspectives and childhood participation. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(1), 51–63. doi:10.1080/15017410802461970
- Elger, C. E., Helmstaedter, C. & Kurthen, M. (2004). Chronic epilepsy and cognition. *The Lancet. Neurology*, 3(11), 663–672. doi:10.1016/S1474-4422(04)00906-8
- Ellert, U., Brettschneider, A.-K. & Ravens-Sieberer, U. (2014). Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Ergebnisse der KiGGS-Studie - Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1). *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 57(7), 798–806. doi:10.1007/s00103-014-1978-4

- Etschenberg, K. (2001). *Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht: Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer der Klassen 1 bis 10*. Zugriff am 24.06.2015, unter http://www.schulsport-nrw.de/fileadmin/user_upload/schulsportpraxis_und_fortbildung/pdf/handreichung_chronische_erkrankungen.pdf.
- Field, A. (2009). *Discovering Statistics Using SPSS*. London: SAGE Publications.
- Forbess, J. M., Visconti, K. J., Hancock-Friesen, C., Howe, R. C., Bellinger, D. C. & Jonas, R. A. (2002). Neurodevelopmental Outcome after Congenital Heart Surgery: Results from an Institutional Registry. *Circulation*, 106, I-95-I-102. doi:10.1161/01.cir.0000032915.33237.72
- Forsyth, R. & Jarvis, S. (2002). Participation in childhood. *Child: Care, Health and Development*, 28(4), 277-279. doi:10.1046/j.1365-2214.2002.00272.x
- Freeborn, D., Loucks, C. A., Dyches, T., Roper, S. O. & Mandleco, B. (2013). Addressing School Challenges for Children and Adolescents With Type 1 Diabetes: The Nurse Practitioner's Role. *The Journal for Nurse Practitioners*, 9(1), 11-16. doi:10.1016/j.nurpra.2012.11.005
- French, A. E., Tsangaris, E., Barrera, M., Guger, S., Brown, R., Urbach, S., ... Nathan, P. C. (2013). School attendance in childhood cancer survivors and their siblings. *The Journal of Pediatrics*, 162(1), 160-165. doi:10.1016/j.jpeds.2012.06.066
- Gascoigne, M. B., Barton, B., Webster, R., Gill, D. & Lah, S. (2015). Autobiographical memory in children with Idiopathic Generalised Epilepsy. *Neuropsychologia*, 66, 10-17. doi:10.1016/j.neuropsychologia.2014.11.010
- Gascoigne, M. B., Smith, M. L., Barton, B., Webster, R., Gill, D. & Lah, S. (2014). Accelerated long-term forgetting in children with temporal lobe epilepsy. *Neuropsychologia*, 59, 93-102. doi:10.1016/j.neuropsychologia.2014.04.012

- Gassió, R., Artuch, R., Vilaseca, M. A., Fusté, E., Boix, C., Sans, A. & Campistol, J. (2005). Cognitive functions in classic phenylketonuria and mild hyperphenylalaninaemia: experience in a paediatric population. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(7), 443–448. doi:10.1017/S0012162205000861
- Gaudieri, P. A, Chen, R., Greer, T. F. & Holmes, C. S. (2008). Cognitive function in children with type 1 diabetes: a meta-analysis. *Diabetes Care*, 31(9), 1892–1897. doi:10.2337/dc07-2132
- Gentile, J. K., Ten Hoedt, A. E. & Bosch, A. M. (2010). Psychosocial aspects of PKU: hidden disabilities – a review. *Molecular Genetics and Metabolism*, 99, S64–S67. doi:10.1016/j.ymgme.2009.10.183
- Gerson, A. C., Butler, R., Moxey-Mims, M., Wentz, A., Shinnar, S., Lande, M. B., ... Hooper, S. R. (2006). Neurocognitive outcomes in children with chronic kidney disease: Current findings and contemporary endeavors. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(3), 208–215. doi:10.1002/mrdd.20116
- Ghetti, S., Lee, J. K., Sims, C. E., Demaster, D. M. & Glaser, N. S. (2010). Diabetic ketoacidosis and memory dysfunction in children with type 1 diabetes. *The Journal of Pediatrics*, 156(1), 109–114. doi:10.1016/j.jpeds.2009.07.054
- Gipson, D. S., Hooper, S. R., Duquette, P. J., Wetherington, C. E., Stellwagen, K. K., Jenkins, T. L. & Ferris, M. E. (2006). Memory and executive functions in pediatric chronic kidney disease. *Child Neuropsychology*, 12(6), 391–405. doi:10.1080/09297040600876311
- Glaab, L. A., Brown, R. & Daneman, D. (2005). School attendance in children with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 22(4), 421–426. doi:10.1111/j.1464-5491.2005.01441.x
- González, M. J., Gutiérrez, A. P., Gassió, R., Fusté, M. E., Vilaseca, M. A. & Campistol, J. (2011). Neurological complications and behavioral problems in patients with phenylketonuria in a follow-up unit. *Molecular Genetics and Metabolism*, 104, S73–S79. doi:10.1016/j.ymgme.2011.07.015

- Granlund, M. (2013). Participation – challenges in conceptualization, measurement and intervention. *Child: Care, Health and Development*, 39(4), 470–473. doi:10.1111/cch.12080
- Gruber, T. (2011). *Gedächtnis*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Grylli, V., Wagner, G., Hafferl-Gattermayer, A., Schober, E. & Karwautz, A. (2005). Disturbed eating attitudes, coping styles, and subjective quality of life in adolescents with Type 1 diabetes. *Journal of Psychosomatic Research*, 59(2), 65–72. doi:10.1016/j.jpsychores.2005.02.010
- Guerrini, R. (2006). Epilepsy in children. *Lancet*, 367(9509), 499–524. doi:10.1016/S0140-6736(06)68182-8
- Hamiwka, L. A., Cantell, M., Crawford, S. & Clark, C. G. (2009). Physical activity and health related quality of life in children following kidney transplantation. *Pediatric Transplantation*, 13(7), 861–867. doi:10.1111/j.1399-3046.2009.01195.x
- Hamiwka, L. D., Hamiwka, L. A., Sherman, E. M. S. & Wirrell, E. (2011). Social skills in children with epilepsy: how do they compare to healthy and chronic disease controls? *Epilepsy & Behavior*, 21(3), 238–241. doi:10.1016/j.yebeh.2011.03.033
- Hanefeld, F. (2011). Die Multiple-Sklerose-Krankheit und die akute disseminierte Enzephalomyelitis (ADEM). In F. Aksu (Hrsg.), *Neuropädiatrie* (S. 588–600). Bremen: UNI-MED Verlag.
- Harambat, J., van Stralen, K. J., Kim, J. J. & Tizard, E. J. (2012). Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatric Nephrology*, 27(3), 363–373. doi:10.1007/s00467-011-1939-1
- Hartmann, H., Hawellek, N., Wedekin, M., Vogel, C., Das, A. M., Balonwu, K., ... Pape, L. (2015). Early kidney transplantation improves neurocognitive outcome in patients with severe congenital chronic kidney disease. *Transplant International*, 28(4), 429–436. doi:10.1111/tri.12510
- Hausdorf, G. & Keck, E. W. (2002). Anamnese. In E. W. Keck & G. Hausdorf (Hrsg.), *Pädiatrische Kardiologie* (S. 11–13). München Jena: Urban & Fischer Verlag.

- Heath, J., Mackinlay, D., Watson, A. R., Hames, A., Wirz, L., Scott, S., ... McHugh, K. (2011). Self-reported quality of life in children and young people with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 26(5), 767–773. doi:10.1007/s00467-011-1784-2
- Hermesen, A., Haag, A., Knake, S. & Rosenow, F. (2012). Neuropsychologische Befunde der idiopathisch generalisierten Epilepsien. *Zeitschrift Für Epileptologie*, 25(4), 278–282. doi:10.1007/s10309-012-0275-1
- Heubrock, D. & Petermann, F. (2000). *Lehrbuch der Klinischen Kinderneuropsychologie: Grundlagen, Syndrome, Diagnostik und Intervention*. Göttingen: Hogrefe.
- Hien, P. & Böhm, B. (2005). *Diabetes-Handbuch: Eine Anleitung für Praxis und Klinik*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Hirsch-Herzogenrath, S. & Schleider, K. (2014). Schulische Reintegration psychisch kranker Kinder und Jugendlicher - ausgewählte empirische Befunde. In E. Flitner, F. Ostkämper, C. Scheid & A. Wertgen (Hrsg.), *Chronisch kranke Kinder in der Schule* (S. 177–188). Stuttgart: Kohlhammer.
- Hocking, M. C., McCurdy, M., Turner, E., Kazak, A. E., Noll, R. B., Phillips, P. & Barakat, L. P. (2015). Social competence in pediatric brain tumor survivors: application of a model from social neuroscience and developmental psychology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(3), 375–384. doi:10.1002/pbc.25300
- Holl, R. W. (2009). Diabetes und Soziales. *Der Diabetologe*, 5(7), 539–548. doi:10.1007/s11428-009-0448-3
- Holley, S., Whitney, A., Kirkham, F. J., Freeman, A., Nelson, L., Whitlingum, G. & Hill, C. M. (2014). Executive function and sleep problems in childhood epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 37, 20–25. doi:10.1016/j.yebeh.2014.05.022
- Hooper, S. R., Gerson, A. C., Butler, R. W., Gipson, D. S., Mendley, S. R., Lande, M. B., ... Warady, B. A. (2011). Neurocognitive functioning of children and adolescents with mild-to-moderate chronic kidney disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 6(8), 1824–1830. doi:10.2215/CJN.09751110

- Huijbregts, S. C., de Sonnevile, L. M., van Spronsen, F., Licht, R. & Sergeant, J. (2002). The neuropsychological profile of early and continuously treated phenylketonuria: orienting, vigilance, and maintenance versus manipulation-functions of working memory. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 26(6), 697–712. doi:10.1016/S0149-7634(02)00040-4
- Hülser, K., Dubowy, K., Knobl, H., Meyer, H. & Schölmerich, A. (2007). Developmental outcome and psychosocial adjustment in children after surgery for congenital heart disease during infancy. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 25(2), 139–151. doi:10.1080/02646830701292308
- Hürter, P. & Danne, T. (2005). *Diabetes bei Kindern und Jugendlichen: Klinik - Therapie - Rehabilitation*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Hürter, P. & Lange, K. (2001). *Kinder und Jugendliche mit Diabetes: Medizinischer und psychologischer Ratgeber für Eltern*. Berlin Heidelberg: Springer.
- Jakovljević, V. & Martinović, Z. (2006). Social competence of children and adolescents with epilepsy. *Seizure*, 15(7), 528–532. doi:10.1016/j.seizure.2006.06.005
- Johnson, R. J. & Warady, B. A. (2013). Long-term neurocognitive outcomes of patients with end-stage renal disease during infancy. *Pediatric Nephrology*, 28(8), 1283–1291. doi:10.1007/s00467-013-2458-z
- Jones, B., Muscara, F., Lloyd, O., McKinlay, L. & Justo, R. (2014). Neurodevelopmental outcome following open heart surgery in infancy: 6-year follow-up. *Cardiology in the Young*, 1–8. doi:10.1017/S1047951114001140
- Jonsson, P., Jonsson, B. & Eeg-Olofsson, O. (2014). Psychological and social outcome of epilepsy in well-functioning children and adolescents. A 10-year follow-up study. *European Journal of Paediatric Neurology*, 18(3), 381–390. doi:10.1016/j.ejpn.2014.01.010

- Julian, L., Serafin, D., Charvet, L., Ackerson, J., Benedict, R., Braaten, E., ... Krupp, L. B. (2013). Cognitive impairment occurs in children and adolescents with multiple sclerosis: results from a United States network. *Journal of Child Neurology*, 28(1), 102–107. doi:10.1177/0883073812464816
- Kamtsiuris, P., Atzpodien, K., Ellert, U., Schlack, R. & Schlaud, M. (2007). Prävalenz von somatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheitssurveys (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 50(5/6), 686–700. doi:10.1007/s00103-007-0230-x
- Karsdorp, P. A., Everaerd, W., Kindt, M. & Mulder, B. J. M. (2007). Psychological and cognitive functioning in children and adolescents with congenital heart disease: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(5), 527–541. doi:10.1093/jpepsy/jsl047
- Keightley, M. L., Côté, P., Rumney, P., Hung, R., Carroll, L. J., Cancelliere, C. & Cassidy, J. D. (2014). Psychosocial consequences of mild traumatic brain injury in children: results of a systematic review by the International Collaboration on Mild Traumatic Brain Injury Prognosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(3), S192–S200. doi:10.1016/j.apmr.2013.12.018
- Kellermann, T. S., Bonilha, L., Lin, J. J. & Hermann, B. P. (2015). Mapping the landscape of cognitive development in children with epilepsy. *Cortex*, 66, 1–8. doi:10.1016/j.cortex.2015.02.001
- Killory, B. D., Bai, X., Negishi, M., Vega, C., Spann, M. N., Vestal, M., ... Blumenfeld, H. (2011). Impaired attention and network connectivity in childhood absence epilepsy. *NeuroImage*, 56(4), 2209–2217. doi:10.1016/j.neuroimage.2011.03.036
- Kimmig, A. (2014). Was hilft chronisch kranken Kindern in den allgemeinen Schulen? In E. Flitner, F. Ostkämper, C. Scheid & A. Wertgen (Hrsg.), *Chronisch kranke Kinder in der Schule* (S. 191–195). Stuttgart: Kohlhammer.
- King, G. (2013). Perspectives on measuring participation: going forward. *Child: Care, Health and Development*, 39(4), 466–469. doi:10.1111/cch.12083

- Knasmüller, S. (2015). *Schulische Teilhabe nach einer neuroonkologischen Erkrankung - Testtheoretische und inhaltliche Analysen der Schulischen Partizipations Skalen (S-PS 24/7)*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Wien.
- Kramer, H. H. (2013). Herz- und Kreislauferkrankungen. In B. Koletzko (Hrsg.), *Kinder- und Jugendmedizin* (S. 325–363). Berlin Heidelberg: Springer. doi:10.1007/978-3-642-11379-6
- Kramm, C., Rausche, U., Butenhoff, S., Kühnöl, C., Kunze, C., Kortmann, R., ... van Gool, S. (2008). Hochmaligne Gliome im Kindes- und Jugendalter. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 156(12), 1201–1207. doi:10.1007/s00112-008-1799-3
- Kraus de Camargo, O. & Simon, L. (2013). *Die ICF-CY in der Praxis*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Kreienbrock, L., Pigeot, I. & Ahrens, W. (2012). *Epidemiologische Methoden*. Berlin Heidelberg: Springer. doi:10.1007/978-3-8274-2334-4
- Kühl, J. & Korinthenberg, R. (2006). ZNS-Tumoren. In H. Gadner, G. Gaedicke, C. Niemeyer, & J. Ritter (Hrsg.), *Pädiatrische Onkologie und Hämatologie* (S. 777–822). Berlin Heidelberg New York: Springer.
- Kühn, W. & Walz, G. (2007). Autosomal dominante polyzystische Nierenerkrankung. *Deutsches Ärzteblatt*, 104(44), 3022–3029.
- Kux, M. (2008). Psychosoziale Probleme junger Erwachsener mit angeborenem Herzfehler. In G. Schumacher, J. Hess, & K. Bühlmeier (Hrsg.), *Klinische Kinderkardiologie* (S. 591–593). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Landolt, M. A., Nuoffer, J.-M., Steinmann, B. & Superti-Furga, A. (2002). Quality of life and psychologic adjustment in children and adolescents with early treated phenylketonuria can be normal. *The Journal of Pediatrics*, 140(5), 516–521. doi:10.1067/mpd.2002.123663
- Lang, F. (2004). *Unser Kind hat PKU: Ein Wegbegleiter für Eltern*. Heilbronn: SPS Verlagsgesellschaft.

- Lange, K. (2008). Psychologische Aspekte des Diabetes in Kindheit und Adoleszenz. *Psychosomatik und Konsiliarpsychiatrie*, 2(3), 123–130. doi:10.1007/s11800-008-0109-1
- Lange, K. (2010). Depressive Stimmung und Depression bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes. *Der Diabetologe*, 6(4), 287–293. doi:10.1007/s11428-009-0533-7
- Lange, K., Danne, T., Kordonouri, O., Berndt, V., Müller, B., Schwarz, H.-P., ... Busse-Widmann, P. (2004). Diabetesmanifestation im Kindesalter: Alltagsbelastungen und berufliche Entwicklung der Eltern. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 2004, 129, 1130–1134. doi:10.1055/s-2004-824861
- Lehner, J. (2011). *Weiterentwicklung der Schulischen Partizipations Skalen 24/7: Durchführung einer multizentrischen Studie zur Erhebung wahrgenommener Ressourcen und Defizite bei pädiatrischen HirntumorpatientInnen im Vergleich mit anderen (chronisch) kranken Kindern und Jugendlichen*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Wien.
- Lehner-Baumgartner, E. (2009). Neuropsychologische und psychiatrische Komorbiditäten bei Epilepsien. *Journal Für Neurologie, Neurochirurgie Und Psychiatrie*, 10(3), 30–38.
- Leiss, U. (2011). Neuropsychological assessment and intervention in pediatric neuro-oncology. *Memo - Magazine of European Medical Oncology*, 4(S3), 24–25. doi:10.1007/s12254-011-0314-z
- Leiss, U., Kutschera, A., Schwarzingner, A., Pletschko, T. & Voit, R. (2014). *FIT für die Schule: Fair – Integriert – Transparent: Schulische Integration von Kindern und Jugendlichen mit einem Hirntumor, Gesetzliche Grundlagen und Unterstützungsmöglichkeiten*. Zugriff am 24.06.2015, unter http://www.kinderkrebsinfo.de/sites/kinderkrebsinfo/content/e1812/e76237/e86792/e127060/FITfrdieSCHULE_ger.pdf.

- Levey, A. S., Eckardt, K.-U., Ysuke, T., Levin, A., Coresh, J., Rossert, J., ... Eknayan, G. (2005). Definition and classification of chronic kidney disease: A position statement from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney International*, 67, 2089–2100.
- Logan, D. E., Simons, L. E. & Carpino, E. A. (2012). Too sick for school? Parent influences on school functioning among children with chronic pain. *Pain*, 153(2), 437–443. doi:10.1016/j.pain.2011.11.004
- Longo, C. A., Kerr, E. N. & Smith, M. L. (2013). Executive functioning in children with intractable frontal lobe or temporal lobe epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 26(1), 102–108. doi:10.1016/j.yebeh.2012.11.003
- Lösslein, H. & Deike-Beth, C. (1998). *Hirnfunktionsstörungen bei Kindern und Jugendlichen*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Louis, D. N., Ohgaki, H., Wiestler, O. D., Cavenee, W. K., Burger, P. C., Jouvett, A., ... Kleihues, P. (2007). The 2007 WHO classification of tumours of the central nervous system. *Acta Neuropathologica*, 114(2), 97–109. doi:10.1007/s00401-007-0243-4
- MacAllister, W. S., Christodoulou, C., Milazzo, M. & Krupp, L. B. (2007). Longitudinal neuropsychological assessment in pediatric multiple sclerosis. *Developmental Neuropsychology*, 32(2), 625–644. doi:10.1080/87565640701375872
- Macartney, G., Harrison, M. B., VanDenKerkhof, E., Stacey, D. & McCarthy, P. (2014). Quality of life and symptoms in pediatric brain tumor survivors: a systematic review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(2), 65–77. doi:10.1177/1043454213520191
- Majnemer, A., Limperopoulos, C., Shevell, M., Rohlicek, C., Rosenblatt, B. & Tchervenkov, C. (2006). Health and well-being of children with congenital cardiac malformations, and their families, following open-heart surgery. *Cardiology in the Young*, 16(2), 157–164. doi:10.1017/S1047951106000096
- Mann, J. (2015). *Nierenerkrankungen: Was Ihre Nieren schützt und stärkt*. Stuttgart: TRIAS Verlag im MVS Medizinverlage Stuttgart.

- Marciano, R. C., Soares, C. M. B., Diniz, J. S. S., Lima, E. M., Silva, J. M. P., Canhestro, M. R., ... Oliveira, E. A. (2011). Behavioral disorders and low quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 26(2), 281–290. doi:10.1007/s00467-010-1683-y
- Martinez, Y. J. & Ercikan, K. (2009). Chronic illnesses in Canadian children: what is the effect of illness on academic achievement, and anxiety and emotional disorders? *Child: Care, Health and Development*, 35(3), 391–401. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00916.x
- Medizinische Universität Wien. (n.d.). *MitarbeiterInnen*. Zugriff am 14.07.2015, unter <http://kinderklinik.meduniwien.ac.at/allgemeine-informationen/klinische-abteilungen/neonatologie-paediatrische-intensivmedizin-und-neuropaediatric/psychosoziales-team-der-neuroonkologie/mitarbeiterinnen/>
- Mellion, K., Uzark, K., Cassedy, A., Drotar, D., Wernovsky, G., Newburger, J. W., ... Marino, B. S. (2014). Health-related quality of life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics*, 164(4), 781–788. doi:10.1016/j.jpeds.2013.11.066
- Menlove, L. & Reilly, C. (2015). Memory in children with epilepsy: a systematic review. *Seizure*, 25, 126–135. doi:10.1016/j.seizure.2014.10.002
- ModellProjekt Epilepsie. (2009). *Epilepsie in Schule und Unterricht: Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer*. Zugriff am 24.06.2015, unter <http://modellprojekt-epilepsie.de/fileadmin/sites/epilepsie/fachtag080210/Brosch%FCre%20f%FCr%20Schulen.pdf>.
- Moffat, C., Dorris, L., Connor, L. & Espie, C. A. (2009). The impact of childhood epilepsy on quality of life: a qualitative investigation using focus group methods to obtain children's perspectives on living with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 14(1), 179–189. doi:10.1016/j.yebeh.2008.09.025

- Mokkink, L. B., van der Lee, J. H., Grootenhuys, M. A., Offringa, M. & Heymans, H. S. A. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 167(12), 1441–1447. doi:10.1007/s00431-008-0697-y
- Moyle, J. J., Fox, A. M., Arthur, M., Bynevelt, M. & Burnett, J. R. (2007). Meta-analysis of neuropsychological symptoms of adolescents and adults with PKU. *Neuropsychology Review*, 17(2), 91–101. doi:10.1007/s11065-007-9021-2
- Mukherjee, S., Lightfoot, J. & Sloper, P. (2000). The inclusion of pupils with a chronic health condition in mainstream school: what does it mean for teachers? *Educational Research*, 42(1), 59–72. doi:10.1080/001318800363917
- Mulhern, R. K., Merchant, T. E., Gajjar, A., Reddick, W. E. & Kun, L. E. (2004). Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumours in childhood. *The Lancet. Oncology*, 5(7), 399–408. doi:10.1016/S1470-2045(04)01507-4
- Müller, C. (2012). Neugeborenen screening auf Endokrinopathien und Stoffwechselstörungen/Newborn screening for endocrine and metabolic disorders. *LaboratoriumsMedizin*, 36(1), 17–23. doi:10.1515/JLM-2011-0007
- Müller, S. V. & Münte, T. F. (2009). Störungen von Exekutivfunktionen. In W. Sturm, M. Herrmann, & T. F. Münte (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Neuropsychologie: Grundlagen, Methoden, Diagnostik, Therapie* (S. 480–499). Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag.
- Mussatto, K. A., Sawin, K. J., Schiffman, R., Leske, J., Simpson, P. & Marino, B. S. (2014). The importance of self-perceptions to psychosocial adjustment in adolescents with heart disease. *Journal of Pediatric Health Care*, 28(3), 251–261. doi:10.1016/j.pedhc.2013.05.006
- Naguib, J. M., Kulinskaya, E., Lomax, C. L. & Garralda, M. E. (2009). Neuro-cognitive performance in children with type 1 diabetes – a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(3), 271–282. doi:10.1093/jpepsy/jsn074

- Neu, A., Willasch, A., Ehehalt, S., Kehrer, M., Hub, R. & Ranke, M. B. (2001). Häufigkeit des Diabetes mellitus im Kindesalter in Deutschland. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 149(7), 636–640. doi:10.1007/s001120170116
- Neu, A., Willasch, A., Ehehalt, S., Kehrer, M., Hub, R., Schwarze, C. P. & Ranke, M. B. (2002). Prävalenz und Altersverteilung des Diabetes mellitus im Kindesalter in Deutschland. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 150(2), 196–200. doi:10.1007/s001120100260
- Neuhäuser, G., Kieslich, M. & Thyen, U. (2011). Schädel-Hirn-Traumen. In F. Aksu (Hrsg.), *Neuropädiatrie* (S. 665–684). Bremen: UNI-MED Verlag.
- Neul, S. K., Minard, C. G., Currier, H. & Goldstein, S. L. (2013). Health-related quality of life functioning over a 2-year period in children with end-stage renal disease. *Pediatric Nephrology*, 28(2), 285–293. doi:10.1007/s00467-012-2313-7
- Nicholas, D. B., Picone, G. & Selkirk, E. K. (2010). The lived experiences of children and adolescents with end-stage renal disease. *Qualitative Health Research*, 21(2), 162–173. doi:10.1177/1049732310382789
- Niethammer, D. (2014). Die Bedeutung der Schule im Leben krebskranker Kinder. In E. Flitner, F. Ostkämper, C. Scheid & A. Wertgen (Hrsg.), *Chronisch kranke Kinder in der Schule* (S. 70–81). Stuttgart: Kohlhammer.
- Northam, E. A., Anderson, P. J., Jacobs, R., Hughes, M., Warne, G. L. & Werther, G. A. (2001). Neuropsychological Profiles of Children With Type 1 Diabetes 6 Years After Disease Onset. *Diabetes Care*, 24(9), 1541–1546. doi:10.2337/diacare.24.9.1541
- Packman, W., Henderson, S. L., Mehta, I., Ronen, R., Danner, D., Chesterman, B. & Packman, S. (2007). Psychosocial issues in families affected by maple syrup urine disease. *Journal of Genetic Counseling*, 16(6), 799–809. doi:10.1007/s10897-007-9114-3
- Palmer, S. L., Reddick, W. E. & Gajjar, A. (2007). Understanding the cognitive impact on children who are treated for medulloblastoma. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1040–1049. doi:10.1093/jpepsy/jsl056

- Panteliadis, C. P., Hagel, C. & van Velthoven, V. (2014). Fehlbildungen des Zentralnervensystems. In R. Korinthenberg, C. P. Panteliadis, & C. Hagel (Hrsg.), *Neuropädiatrie: Evidenzbasierte Therapie*. (S. 7–30). München: Elsevier.
- Park, K.-S., Hwang, Y. J., Cho, M. H., Ko, C. W., Ha, I. S., Kang, H. G., ... Cho, H. Y. (2012). Quality of life in children with end-stage renal disease based on a PedsQL ESRD module. *Pediatric Nephrology*, 27(12), 2293–2300. doi:10.1007/s00467-012-2262-1
- Pereira, A. & Valente, K. D. (2013). Severity of depressive symptomatology and functional impairment in children and adolescents with temporal lobe epilepsy. *Seizure*, 22(9), 708–712. doi:10.1016/j.seizure.2013.05.008
- Petermann, F. (2002). Verhaltensmedizin und chronische Erkrankungen im Kindesalter. *Psychologische Rundschau*, 53(4), 194–204. doi:10.1026//0033-3042.53.4.194
- Petersen, M., Lange, K., Bayer, P., Danne, T., Lepler, R., Marg, W., ... Ziegler, R. (2010). *Kinder mit Diabetes in der Schule*. Zugriff am 24.06.2015, unter http://www.diabetesde.org/fileadmin/users/Patientenseite/PDFs_und_TEXTE/Infomaterial/AGPD_Schulbroschuere_2010.pdf.
- Peyrl, A., Chocholous, M., Kieran, M. W., Azizi, A. A., Prucker, C., Czech, T., ... Slavc, I. (2012). Antiangiogenic metronomic therapy for children with recurrent embryonal brain tumors. *Pediatric Blood & Cancer*, 59(3), 511–517. doi:10.1002/pbc.24006
- Pletschko, T. (2014). *The School Participation Scales 24/7 - Advantages of an ICF-based neuropsychological assessment strategy to facilitate school participation of pediatric brain tumor patients*. Unveröffentlichte Dissertation, Medizinische Universität Wien.
- Pletschko, T., Gmoser, S., Leeb, L., Schwarzing, A., Slavc, I. & Leiss, U. (2013). Advantages of an ICF-Based Approach in School Reintegration of Pediatric Brain Tumor Patients: The School Participation Scales (S-PS-24/7). *Journal of Cancer Therapy*, 4, 825–834. doi:10.4236/jct.2013.44094

- Pletschko, T., Schwarzingner, A. & Leiss, U. (2010). *Schulische Partizipations Skala 24/7 für Eltern (S-PS 24/7-E) – Version 2.3*. Wien: Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde.
- Pletschko, T., Schwarzingner, A., Weiler, L. & Leiss, U. (2015). *PS 24/7: Partizipationsskalen 24 Stunden pro Tag/7 Tage pro Woche: Manual*. Wien: Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde.
- Poeck, K. & Hacke, W. (2006). *Neurologie*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Poggi, G., Liscio, M., 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(5), 386–395. doi:10.1002/pon.855
- Prpic, I., Korotaj, Z., Vlašić-Cicvaric, I., Paucic-Kirincic, E., Valerjev, A. & Tomac, V. (2003). Teachers' opinions about capabilities and behavior of children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 4(2), 142–145. doi:10.1016/S1525-5050(03)00025-8
- Razzaghi, H., Oster, M. & Reefhuis, J. (2015). Long-term outcomes in children with congenital heart disease: National Health Interview Survey. *The Journal of Pediatrics*, 166(1), 119–124. doi:10.1016/j.jpeds.2014.09.006
- Reddick, W. E., White, H. A., Glass, J. O., Wheeler, G. C., Thompson, S. J., Gajjar, A., ... Mulhern, R. K. (2003). Developmental model relating white matter volume to neurocognitive deficits in pediatric brain tumor survivors. *Cancer*, 97(10), 2512–2519. doi:10.1002/cncr.11355
- Reed, J. & Warner-Rogers, J. (2008). Introduction. In J. Reed & J. Warner-Rogers (Hrsg.), *Child Neuropsychology: Concepts, Theory, and Practice*. (S. 1–3). West Sussex: Blackwell Publishing.
- Reeves, C. B., Palmer, S. L., Reddick, W. E., Merchant, T. E., Buchanan, G. M., Gajjar, A. & Mulhern, R. K. (2006). Attention and memory functioning among pediatric patients with medulloblastoma. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(3), 272–280. doi:10.1093/jpepsy/jsj019

- Ribi, K., Rely, C., Landolt, M. A., Alber, F. D., Boltshauser, E. & Grotzer, M. A. (2005). Outcome of medulloblastoma in children: long-term complications and quality of life. *Neuropediatrics*, 36(6), 357–365. doi:10.1055/s-2005-872880
- 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(3), 525–531. doi:10.1002/pbc.22568
- Rodenburg, R., Wagner, J. L., Austin, J. K., Kerr, M. & Dunn, D. W. (2011). Psychosocial issues for children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 22(1), 47–54. doi:10.1016/j.yebeh.2011.04.063
- Rosenbauer, J. & Stahl, A. (2010). Häufigkeit des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter in Deutschland. *Der Diabetologe*, 6(3), 177–189. doi:10.1007/s11428-009-0497-7
- Russ, S. A., Larson, K. & Halfon, N. (2012). A national profile of childhood epilepsy and seizure disorder. *Pediatrics*, 129(2), 256–264. doi:10.1542/peds.2010-1371
- Rutkowski, S. (2014). Hirntumoren. In D. Reinhardt, T. Nicolai, & K.-P. Zimmer (Hrsg.), *Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter* (S. 571–586). Berlin Heidelberg: Springer.
- Rutkowski, S., Warmuth-Metz, M., Sörensen, N., Faldum, A., Pietsch, T., Müller, H., ... Kortmann, R. (2005). Hirntumoren im Kindesalter. *Der Onkologe*, 11(10), 1090–1100. doi:10.1007/s00761-005-0930-5
- Rzezak, P., Valente, K. D. & Duchowny, M. S. (2014). Temporal lobe epilepsy in children: executive and mnestic impairments. *Epilepsy & Behavior*, 31, 117–122. doi:10.1016/j.yebeh.2013.12.005
- Saudino, K. J., Ronald, A. & Plomin, R. (2005). The Etiology of Behavior Problems in 7-Year-Old Twins: Substantial Genetic Influence and Negligible Shared Environmental Influence for Parent Ratings and Ratings by Same and Different Teachers. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 33(1), 113–130. doi:10.1007/s10802-005-0939-7

- Scallan, M. J. H. (2003). Brain injury in children with congenital heart disease. *Pediatric Anesthesia*, 13(4), 284–293.
- Schärer, K. & Mehls, O. (2002). Klinische Diagnostik. In K. Schärer & O. Mehls (Hrsg.), *Pädiatrische Nephrologie* (S. 3–7). Berlin Heidelberg: Springer. doi:10.1007/978-3-642-56378-2
- Schmidt, C. S. M., Lassonde, M., Gagnon, L., Sauerwein, C. H., Carmant, L., Major, P., ... Gallagher, A. (2015). Neuropsychological functioning in children with temporal lobe epilepsy and hippocampal atrophy without mesial temporal sclerosis: A distinct clinical entity? *Epilepsy & Behavior*, 44, 17–22. doi:10.1016/j.yebeh.2014.12.023
- Schmidt, S. & Thyen, U. (2008). Was sind chronisch kranke Kinder? *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 51(6), 585–591. doi:10.1007/s00103-008-0534-5
- Schneble, H. (2003). *Epilepsie: Erscheinungsformen, Ursachen, Behandlung*. München: C. H. Beck.
- Schuhmann, M. U., Tatagiba, M. S., Witt, O. & Kortmann, R.-D. (2012). Tumoren des zentralen Nervensystems. In J. Fuchs (Hrsg.), *Solide Tumoren im Kindesalter: Grundlagen - Diagnostik - Therapie* (S. 141–171). Stuttgart: Schattauer.
- Schulte, F. & Barrera, M. (2010). Social competence in childhood brain tumor survivors: a comprehensive review. *Supportive Care in Cancer*, 18(12), 1499–1513. doi:10.1007/s00520-010-0963-1
- Schuntermann, M. F. (2009). *Einführung in die ICF: Grundkurs, Übungen, offene Fragen*. Heidelberg München Landsberg Frechen Hamburg: ecomed MEDIZIN.
- Shaw, S. R. & McCabe, P. C. (2008). Hospital-to-school transition for children with chronic illness: Meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the Schools*, 45(1), 74–87. doi:10.1002/pits.20280
- Shiu, S. (2001). Issues in the Education of Students with Chronic Illness. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(3), 269–281. doi:10.1080/10349120120073412

- Shortman, R. I., Lowis, S. P., Penn, A., McCarter, R. J., Hunt, L. P., Brown, C. C., ... Sharples, P. M. (2014). Cognitive function in children with brain tumors in the first year after diagnosis compared to healthy matched controls. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(3), 464–472. doi:10.1002/pbc.24746
- Silverstein, M. D., Mair, J. E., Katusic, S. K., Wollan, P. C., O'connell, E. J. & Yunginger, J. W. (2001). School attendance and school performance: a population-based study of children with asthma. *The Journal of Pediatrics*, 139(2), 278–283. doi:10.1067/mpd.2001.115573
- Simon, E., Schwarz, M., Roos, J., Dragano, N., Geraedts, M., Siegrist, J., ... Wendel, U. (2008). Evaluation of quality of life and description of the sociodemographic state in adolescent and young adult patients with phenylketonuria (PKU). *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 25. doi:10.1186/1477-7525-6-25
- Sinclair, M. & Taylor, E. (2008). The Neuropsychology of Attention Development. In J. Reed & J. Warner-Rogers (Hrsg.), *Child neuropsychology: Concepts, Theory, and practice* (S. 235–263). West Sussex: John Wiley & Sons.
- Sinopoli, K. J. & Dennis, M. (2012). Inhibitory control after traumatic brain injury in children. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 30(3), 207–215. doi:10.1016/j.ijdevneu.2011.08.006
- Smithson, W. H. & Walker, M. C. (2012). What is Epilepsy? Incidence, Prevalence and Aetiology. In W. H. Smithson & M. C. Walker (Hrsg.), *ABC of Epilepsy* (S. 1–3). West Sussex: John Wiley & Sons.
- Sperl, W. & Karall, D. (2014). Angeborene Stoffwechselstörungen. *Pädiatrie & Pädologie*, 49(4), 20–24. doi:10.1007/s00608-014-0168-9
- Sperschneider, H. (2009). *Der Dialyse-Ratgeber: Wie Sie sich auf ein verändertes Leben leichter einstellen*. Stuttgart: TRIAS Verlag im MVS Medizinverlage Stuttgart.

- Stadtschulrat Wien. (2012). *Integrationsjournal: Der Stadtschulrat für Wien informiert: Unterstützende Systeme für SchülerInnen im Pflichtschulbereich in Wien*. Zugriff am 14.07.2015, unter http://lehrerweb.wien/fileadmin/user_files/redakteure/lw_spezial/ssr/doc/integration/integrationsjournal_juni_12.pdf
- Steinlin, M. & Remonda, L. (2011). Zerebrovaskuläre Krankheiten. In F. Aksu (Hrsg.), *Neuropädiatrie* (S. 641–664). Bremen: UNI-MED Verlag.
- Strudwick, S. K., Carne, C., Gardiner, J., Foster, J. K., Davis, E. A. & Jones, T. W. (2005). Cognitive functioning in children with early onset type 1 diabetes and severe hypoglycemia. *The Journal of Pediatrics*, 147(5), 680–685. doi:10.1016/j.jpeds.2005.06.010
- Sturm, W. (2009). Aufmerksamkeitsstörungen. In W. Sturm, M. Herrmann & T. F. Münte (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Neuropsychologie: Grundlagen, Methoden, Diagnostik, Therapie* (S. 421–443). Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag.
- Taylor, J. & Reid, C. (2013). Chronic Kidney Disease, Dialysis and Transplantation in Children. In D. Goldsmith, S. Jayawardene & P. Ackland (Hrsg.), *ABC of Kidney Disease* (S. 71–77). West Sussex: John Wiley & Sons.
- Thöne-Otto, A. I. T. (2009). Gedächtnisstörungen. In W. Sturm, M. Herrmann, & T. F. Münte (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Neuropsychologie: Grundlagen, Methoden, Diagnostik, Therapie* (S. 453–479). Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag.
- Tian, Y., Dong, B., Ma, J., Zhou, S., Zhou, N. & Wang, K. (2010). Attention networks in children with idiopathic generalized epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 19(3), 513–517. doi:10.1016/j.yebeh.2010.07.003
- Tong, A., Wong, G., McTaggart, S., Henning, P., Mackie, F., Carroll, R. P., ... Craig, J. C. (2013). Quality of life of young adults and adolescents with chronic kidney disease. *The Journal of Pediatrics*, 163(4), 1179–1185. doi:10.1016/j.jpeds.2013.04.066

- Traunwieser, T. (2012). *Weiterentwicklung der School Participation Scales*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Wien.
- Turnacioglu, S. & Gropman, A. L. (2013). Developmental and psychiatric presentations of inherited metabolic disorders. *Pediatric Neurology*, 48(3), 179–187. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2012.08.012
- Turner, C. D., Rey-Casserly, C., Liptak, C. C. & Chordas, C. (2009). Late effects of therapy for pediatric brain tumor survivors. *Journal of Child Neurology*, 24(11), 1455–1463. doi:10.1177/0883073809341709
- Ullrich, N. J. & Embry, L. (2012). Neurocognitive dysfunction in survivors of childhood brain tumors. *Seminars in Pediatric Neurology*, 19(1), 35–42. doi:10.1016/j.spen.2012.02.014
- Upton, P. & Eiser, C. (2006). School experiences after treatment for a brain tumour. *Child: Care, Health and Development*, 32(1), 9–17. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00569.x
- Van der Lee, J. H., Mokkink, L. B., Grootenhuis, M. A., Heymans, H. S. & Offringa, M. (2007). Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. *JAMA*, 297(24), 2741–2751. doi:10.1001/jama.297.24.2741
- Van der Rijcken, R., Hulstijn-Dirkmaat, G., Kraaimaat, F., Nabuurs-Kohrman, L., Daniëls, O. & Maassen, B. (2010). Evidence of impaired neurocognitive functioning in school-age children awaiting cardiac surgery. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(6), 552–558. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03547.x
- Vassella, F. (2011). Besonderheiten des Fachgebietes Neuropädiatrie. In F. Aksu (Hrsg.), *Neuropädiatrie* (S. 47–50). Bremen: UNI-MED Verlag.
- Vega, C., Vestal, M., DeSalvo, M., Berman, R., Chung, M., Blumenfeld, H. & Spann, M. N. (2010). Differentiation of attention-related problems in childhood absence epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 19(1), 82–85. doi:10.1016/j.yebeh.2010.06.010

- Wendel, U. & Burgard, P. (2007). Seltene genetische Stoffwechselstörungen. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 50(12), 1556–1563. doi:10.1007/s00103-007-0391-7
- Wertgen, A. & Scheid, C. (2014). Chronisch kranke Schüler/innen - ein thematischer Abriss. In E. Flitner, F. Ostkämper, C. Scheid & A. Wertgen (Hrsg.), *Chronisch kranke Kinder in der Schule* (S. 17–25). Stuttgart: Kohlhammer.
- Williams, J., Phillips, T., Griebel, M. L., Sharp, G. B., Lange, B., Edgar, T. & Simpson, P. (2001). Factors Associated with Academic Achievement in Children with Controlled Epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 2(3), 217–223. doi:10.1006/ebbeh.2001.0166
- Wodrich, D. L., Hasan, K. & Parent, K. B. (2011). Type 1 diabetes mellitus and school: a review. *Pediatric Diabetes*, 12(1), 63–70. doi:10.1111/j.1399-5448.2010.00654.x
- Wolfe, K. R., Walsh, K. S., Reynolds, N. C., Mitchell, F., Reddy, A. T., Paltin, I. & Madan-Swain, A. (2013). Executive functions and social skills in survivors of pediatric brain tumor. *Child Neuropsychology*, 19(4), 370–384. doi:10.1080/09297049.2012.669470
- World Health Organization. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Abgerufen am 02.08.2015, unter http://whqlibdoc.who.int/publications/1980/9241541261_eng.pdf.
- World Health Organization. (2007). *The Adolescent with a Chronic Condition: Epidemiology, developmental issues and health care provision*. Abgerufen am 24.06.2015, unter http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241595704_eng.pdf?ua=1.
- World Health Organization. (2015). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision. Version:2015*. Abgerufen am 02.08.2015, unter <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2015/en#/>.

- Wray, J. (2006). Intellectual development of infants, children and adolescents with congenital heart disease. *Developmental Science*, 9(4), 368–378. doi:10.1111/j.1467-7687.2006.00502.x
- Wray, J. & Radley-Smith, R. (2010). Cognitive and behavioral functioning of children listed for heart and/or lung transplantation. *American Journal of Transplantation*, 10(11), 2527–2535. doi:10.1111/j.1600-6143.2010.03282.x
- Wray, J. & Sensky, T. (2001). Congenital heart disease and cardiac surgery in childhood: effects on cognitive function and academic ability. *Heart*, 85, 687–691. doi:10.1136/heart.85.6.687
- Yeates, K. O., Armstrong, K., Janusz, J., Taylor, H. G., Wade, S., Stancin, T. & Drotar, D. (2005). Long-term attention problems in children with traumatic brain injury. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44(6), 574–584. doi:10.1097/01.chi.0000159947.50523.64
- Yeo, M. & Sawyer, S. (2005). Chronic illness and disability. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 330(7493), 721–723. doi:10.1136/bmj.330.7493.721
- Yilmaz, M. C., Sari, H. Y., Cetingul, N., Kantar, M., Erermis, S. & Aksoylar, S. (2014). Determination of school-related problems in children treated for cancer. *The Journal of School Nursing*, 30(5), 376–384. doi:10.1177/1059840513506942

12. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Epilepsieklassifikation 2010 der ILAE anhand der Ätiologie (in Anlehnung an Aksu, 2011)	12
Abbildung 2: Gedächtnisaspekte gegliedert anhand der Zeitachse (in Anlehnung an Thöne-Otto, 2009)	38
Abbildung 3: Beschreibung exekutiver Funktionen (aus: Drechsler, 2007, S. 236)	43
Abbildung 4: Komponenten der ICF (in Anlehnung an Kraus de Camargo & Simon, 2013)	68
Abbildung 5: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF (in Anlehnung an DIMDI, 2005)	71
Abbildung 6: Neuropsychologisches Modell der PS 24/7 (aus: Pletschko et al., 2015, S. 20)	78
Abbildung 7: Item der S-PS 24/7-E (Version 2.3) mit Regenwolke und Sonne als Anfangs- und Endpunkt der Skala (aus: Pletschko, Schwarzingen & Leiss, 2010, S.2)	79
Abbildung 8: Item der S-PS 24/7-E (Version 2.3) mit einer breiter werdenden Linie zur Symbolisierung der Analogskala (aus: Pletschko, Schwarzingen & Leiss, 2010, S. 9)	79
Abbildung 9: Zusammensetzung der Stichprobe	90
Abbildung 10: Besuchte Schulklassen in der gesunden und chronisch kranken Stichprobe	96
Abbildung 11: Einfluss der Erkrankung auf die Ausbildung	130
Abbildung 12: Anzahl guter Freundinnen und Freunde in der Klasse	135
Abbildung 13: Skalenmittelwerte in den verschiedenen chronisch kranken Gruppen	144
Abbildung 14: Item-Mittelwerte ‚Funktionen der Aufmerksamkeit‘, ‚Funktionen des Gedächtnisses‘, ‚Funktionen des Denkens‘, ‚Höhere kognitive Funktionen‘, ‚Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs‘ und ‚Emotionale Funktionen‘ ...	146
Abbildung 15: Item-Mittelwerte ‚Lernen und Wissensanwendung‘, ‚Kommunikation‘, ‚Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen‘, ‚Fortbewegung‘, ‚Feinmotorischer Handgebrauch‘ und ‚Funktionen von Temperament und Persönlichkeit‘	147
Abbildung 16: Item-Mittelwerte ‚Unterstützung und Beziehungen‘	148

13. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Konzeptuelle Übersicht über nonkategoriale Klassifikationsmerkmale chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (in Anlehnung an Schmidt & Thyen, 2008)	3
Tabelle 2: Einteilung kindlicher Hirntumoren nach Entstehungsort (in Anlehnung an Schuhmann et al., 2012)	6
Tabelle 3: Malignitätsgrade und histologische Kriterien der Hirntumoren laut WHO (in Anlehnung an Poeck & Hacke, 2007)	6
Tabelle 4: Symptome und assoziierte Lokalisation von ZNS-Tumoren (in Anlehnung an Kühl & Korinthenberg, 2006)	7
Tabelle 5: Entwicklungsbezogenes Vorkommen der Epilepsien im Kindes- und Jugendalter; %-Angaben beziehen sich auf Häufigkeit des Auftretens unter allen Epilepsieformen (in Anlehnung an Heubrock & Petermann, 2000)	10
Tabelle 6: Schematische Übersicht über ausgewählte Hirnfunktionsstörungen bei Kindern und Jugendlichen anhand der Entwicklungsachse (in Anlehnung an Heubrock & Petermann, 2000)	14
Tabelle 7: Geschätzte Inzidenzen für eine Auswahl von seltenen genetischen Stoffwechselstörungen in Deutschland (in Anlehnung an Wendel & Burgard, 2007)	21
Tabelle 8: Häufigkeit von angeborenen Herzfehlern (in Anlehnung an Brode & Hausdorf, 2002)	24
Tabelle 9: Taxonomie von Aufmerksamkeitsdimensionen, zugeordneten Paradigmen und funktionalen Netzwerken (in Anlehnung an Sturm, 2009)	34
Tabelle 10: Studien und Reviews zu Aufmerksamkeit bei verschiedenen chronischen Erkrankungen	37
Tabelle 11: Gedächtnissysteme inhaltlich gegliedert (In Anlehnung an Thöne-Otto, 2009)	40
Tabelle 12: Studien und Reviews zu Gedächtnisleistungen bei verschiedenen chronischen Erkrankungen	42
Tabelle 13: Studien und Reviews zu exekutiven Funktionen bei verschiedenen chronischen Erkrankungen	45
Tabelle 14: Psychiatrische, emotionale und behaviorale Manifestationen von PKU (in Anlehnung an Brumm et al., 2010)	52
Tabelle 15: Verbesserungsvorschläge für die schulische Situation chronisch kranker Kinder und Jugendlicher aus ausgewählten Studien	65
Tabelle 16: Skala zur Beschreibung des Ausmaßes eines Problems in den Beurteilungsmerkmalen Leistung und Leistungsfähigkeit (in Anlehnung an DIMDI, 2005)	71
Tabelle 17: Aktivitäten und Partizipation in der ICF (in Anlehnung an DIMDI, 2005)	72
Tabelle 18: Fragebogenversionen der S-PS 24/7 (in Anlehnung an Pletschko et al., 2015)	78
Tabelle 19: Funktionen, die in den S-PS 24/7-E (Version 2.3) erfasst werden	81
Tabelle 20: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Funktionen der Aufmerksamkeit (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)	82

TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 21: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Funktionen des Gedächtnisses (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)	82
Tabelle 22: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Funktionen des Denkens (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015).....	82
Tabelle 23: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Höhere kognitive Funktionen (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)	83
Tabelle 24: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Lernen und Wissensanwendung (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)	83
Tabelle 25: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015).....	84
Tabelle 26: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Emotionale Funktionen (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015).....	84
Tabelle 27: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Kommunikation (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015).....	84
Tabelle 28: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)	84
Tabelle 29: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Temperament und Persönlichkeit (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)	85
Tabelle 30: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Unterstützung und Beziehungen (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)	85
Tabelle 31: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Fortbewegung (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015).....	85
Tabelle 32: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Feinmotorischer Handgebrauch (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)	85
Tabelle 33: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Allgemeine Aufgaben und Anforderungen (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015)	85
Tabelle 34: S-PS 24/7-E (Version 2.3): Selbstversorgung (in Anlehnung an Pletschko, 2014; Pletschko et al., 2015).....	86
Tabelle 35: Geschlechterverteilung in den verschiedenen Gruppen	91
Tabelle 36: Altersverteilung in den verschiedenen Gruppen	91
Tabelle 37: Elternteil, der den Fragebogen ausgefüllt hat	92
Tabelle 38: In der Stichprobe der ZNS-Tumoren vertretene Tumorarten.....	93
Tabelle 39: Verteilung der Stichprobe der ZNS-Tumoren nach WHO-Grad	93
Tabelle 40: Übersicht über vertretene Erkrankungen in der neuropädiatrischen Stichprobe.....	94
Tabelle 41: Übersicht über vertretene Stoffwechselstörungen in der zugehörigen Stichprobe	95
Tabelle 42: Übersicht über vertretene Erkrankungen in der Stichprobe der Herz-Kreislauf-Erkrankungen.....	95

Tabelle 43: Übersicht über vertretene Erkrankungen in der Stichprobe der Nieren- erkrankungen	95
Tabelle 44: Besuchte Klassenstufen in der gesunden und chronisch kranken Stichprobe.....	96
Tabelle 45: Besuchte Schultypen in der chronisch kranken Stichprobe	97
Tabelle 46: Skalen- und Itemstatistiken der chronisch kranken Stichprobe – neurokognitive Skalen	99
Tabelle 47: Skalen- und Itemstatistiken der chronisch kranken Stichprobe – psychosoziale Skalen	100
Tabelle 48: Skalen- und Itemstatistiken der chronisch kranken Stichprobe – sonstige Skalen...	102
Tabelle 49: Skalen- und Itemstatistiken der ZNS-Tumor-Stichprobe – neurokognitive Skalen...	103
Tabelle 50: Skalen- und Itemstatistiken der ZNS-Tumor-Stichprobe – psychosoziale Skalen	104
Tabelle 51: Skalen- und Itemstatistiken der ZNS-Tumor-Stichprobe – sonstige Skalen	105
Tabelle 52: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen – neurokognitive Skalen	106
Tabelle 53: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen – psychosoziale Skalen	108
Tabelle 54: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit sonstigen neuropädiatrischen Erkrankungen – sonstige Skalen	109
Tabelle 55: Skalen- und Itemstatistiken der Diabetes-Stichprobe – neurokognitive Skalen	110
Tabelle 56: Skalen- und Itemstatistiken der Diabetes-Stichprobe – psychosoziale Skalen	112
Tabelle 57: Skalen- und Itemstatistiken der Diabetes-Stichprobe – sonstige Skalen	113
Tabelle 58: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit sonstigen Stoffwechselstörungen – neurokognitive Skalen.....	114
Tabelle 59: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit sonstigen Stoffwechselstörungen – psychosoziale Skalen.....	116
Tabelle 60: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit sonstigen Stoffwechselstörungen – sonstige Skalen.....	117
Tabelle 61: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen – neurokognitive Skalen.....	118
Tabelle 62: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen – psychosoziale Skalen.....	119
Tabelle 63: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen – sonstige Skalen.....	121
Tabelle 64: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit Nierenerkrankungen – neurokognitive Skalen.....	122
Tabelle 65: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit Nierenerkrankungen – psychosoziale Skalen.....	123
Tabelle 66: Skalen- und Itemstatistiken der Stichprobe mit Nierenerkrankungen – sonstige Skalen	124

Tabelle 67: Lehrplan während der bisherigen Schullaufbahn des Kindes	126
Tabelle 68: Besuch einer Integrationsklasse als Integrationskind	127
Tabelle 69: Erhalt von spezieller Unterstützung.....	128
Tabelle 70: Wiederholung einer Klasse	128
Tabelle 71: Einfluss der Erkrankung auf die Ausbildung des Kindes.....	129
Tabelle 72: Vorhandensein krankheitsbedingter Einschränkungen in der Stichprobe der chronisch kranken Kinder	130
Tabelle 73: Schulbesuch während des Krankenhausaufenthalts	131
Tabelle 74: Vorhandensein einer Hauslehrkraft.....	132
Tabelle 75: Schulwechsel aufgrund besonderer Bedürfnisse	132
Tabelle 76: Position des Kindes in der Klasse	133
Tabelle 77: Anzahl guter Freundinnen und Freunde in der Klasse	134
Tabelle 78: Vorherrschende Stimmung des Kindes in der Schule	136
Tabelle 79: Ergebnisse der T-Tests für unabhängige Stichproben zur Überprüfung von Mittelwertsunterschieden zwischen der gesunden und der chronisch kranken Stichprobe auf den Skalen der S-PS 24/7-E (kursiv markierte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Varianzhomogenität, fett markierte Werte sind stat. signifikant) ..	137
Tabelle 80: Effektstärken der Mittelwertunterschiede der gesunden und chronisch kranken Stichprobe; positive d-Werte zeigen höhere Werte in der gesunden Stichprobe an	139
Tabelle 81: Ergebnisse der einfaktoriellen Varianzanalysen für unabhängige Stichproben	141
Tabelle 82: Ergebnisse der Welch-Tests und der zugehörigen Post-hoc Tests nach Games- Howell	142
Tabelle 83: Ergebnisse der Kruskal-Wallis-Tests zum Vergleich der verschiedenen chronischen Erkrankungsgruppen auf Skalenebene.....	143
Tabelle 84: Schiefe und Kurtosis der Altersverteilung (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung)	XVI
Tabelle 85: S-PS 24/7-E-Ergebnisse der gesunden Kinder auf Skalenebene	XVI
Tabelle 86: S-PS 24/7 - Skala 'Funktionen der Aufmerksamkeit': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung).....	XVII
Tabelle 87: S-PS 24/7 - Skala 'Funktionen des Gedächtnisses': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung).....	XVII
Tabelle 88: S-PS 24/7 - Skala 'Funktionen des Denkens': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung).....	XVII
Tabelle 89: S-PS 24/7 - Skala 'Höhere kognitive Funktionen': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung).....	XVIII

Tabelle 90: S-PS 24/7 - Skala 'Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung).....	XVIII
Tabelle 91: S-PS 24/7 - Skala 'Emotionale Funktionen': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung).....	XVIII
Tabelle 92: S-PS 24/7 - Skala 'Lernen und Wissensanwendung': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung).....	XIX
Tabelle 93: S-PS 24/7 - Skala 'Kommunikation': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung).....	XIX
Tabelle 94: S-PS 24/7 - Skala 'Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung)	XIX
Tabelle 95: S-PS 24/7 - Skala 'Fortbewegung': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung).....	XX
Tabelle 96: S-PS 24/7 - Skala 'Feinmotorischer Handgebrauch': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung).....	XX
Tabelle 97: S-PS 24/7 - Skala 'Temperament und Persönlichkeit': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung).....	XX
Tabelle 98: S-PS 24/7 - Skala 'Unterstützung und Beziehungen': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung).....	XXI
Tabelle 99: S-PS 24/7-E: Itemcharakteristiken für die gesunde Stichprobe	XXI
Tabelle 100: Voraussetzungsprüfungen für Mittelwertvergleiche zwischen den verschiedenen chronisch kranken Stichproben (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Varianzanalysen)	XXIII

14. Formelverzeichnis

Formel 1: Hartley's F_{Max}	137
Formel 2: Cohen's d	137

III. Anhang

A. Ergänzende Tabellen: Tabelle 84 bis Tabelle 100

Tabelle 84: Schiefe und Kurtosis der Altersverteilung (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung)

Gruppe	Schiefe	Standardfehler	Kurtosis	Standardfehler
Gesunde Kinder	.584	.121	-.782	.242
Chronisch kranke Kinder	.090	.137	-.844	.273
ZNS-Tumoren	.068	.215	-.918	.427
sonst. neuropäd. Erkrankungen	-.139	.434	-.356	.845
Diabetes	.031	.369	-.789	.724
sonst. Stoffwechselstörungen	.706	.333	-.486	.656
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	-.100	.319	-.874	.628
Nierenerkrankungen	.068	.215	-.918	.427

Tabelle 85: S-PS 24/7-E-Ergebnisse der gesunden Kinder auf Skalenebene

Skala	n		$\bar{x}$	Med.	SD	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend						
Funktionen der Aufmerksamkeit	405	0	71.72	76	20.44	4.5	100	29.38
Funktionen des Gedächtnisses	405	0	79.92	85	17.59	3	100	23.42
Funktionen des Denkens	404	1	77.82	83	19.71	2	100	30
Höhere kognitive Funktionen	405	0	75.60	79.38	18.26	2.13	100	25.2
Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs	405	0	76.39	79	17.21	21	100	23.2
Emotionale Funktionen	403	2	85.81	92	15.89	1.5	100	21
Lernen und Wissensanwendung	405	0	87.52	92.75	14.79	4.75	100	15.75
Kommunikation	404	1	92.20	97	12.29	1	100	10.38
Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen	404	1	88.62	93.5	14.03	1.25	100	14.75
Fortbewegung	405	0	95.34	98.5	9.91	0	100	4.75
Feinmotorischer Handgebrauch	405	0	88.42	94.5	14.81	0	100	17.25
Temperament und Persönlichkeit	405	0	79.32	82.2	14.07	28.13	100	23.2

Tabelle 86: S-PS 24/7 - Skala 'Funktionen der Aufmerksamkeit': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung)

Gruppe	Schiefe	Standardfehler	Kurtosis	Standardfehler
Gesunde Kinder	-.685	.121	-.257	.242
Chronisch kranke Kinder	-.346	.139	-1.011	.277
ZNS-Tumoren	-.309	.219	-.810	-.435
sonst. neuropäd. Erkrankungen	.436	.434	-.935	.845
Diabetes	-1.533	.369	2.379	.724
sonst. Stoffwechselstörungen	-.230	.337	-1.011	.662
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	-.271	.325	-1.317	.639
Nierenerkrankungen	-.210	.637	-1.459	1.232

Tabelle 87: S-PS 24/7 - Skala 'Funktionen des Gedächtnisses': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung)

Gruppe	Schiefe	Standardfehler	Kurtosis	Standardfehler
Gesunde Kinder	-1.172	.121	1.105	.242
Chronisch kranke Kinder	-.806	.138	-.197	.275
ZNS-Tumoren	-.538	.217	-.804	.430
sonst. neuropäd. Erkrankungen	-.309	.434	-1.271	.845
Diabetes	-1.261	.369	1.592	.742
sonst. Stoffwechselstörungen	-1.017	.333	1.046	.656
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	-.854	.322	.226	.634
Nierenerkrankungen	-.616	.637	-1.140	1.232

Tabelle 88: S-PS 24/7 - Skala 'Funktionen des Denkens': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung)

Gruppe	Schiefe	Standardfehler	Kurtosis	Standardfehler
Gesunde Kinder	-.935	.121	.277	.242
Chronisch kranke Kinder	-.738	.139	-.514	.276
ZNS-Tumoren	-.682	.218	-.641	.433
sonst. neuropäd. Erkrankungen	-.185	.448	-1.242	.872
Diabetes	-1.461	.369	2.245	.724
sonst. Stoffwechselstörungen	-.612	.333	-.734	.656
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	-.807	.322	-.412	.634
Nierenerkrankungen	-.525	.637	.867	1.232

Tabelle 89: S-PS 24/7 - Skala 'Höhere kognitive Funktionen': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung)

Gruppe	Schiefe	Standardfehler	Kurtosis	Standardfehler
Gesunde Kinder	-.893	.121	.485	.242
Chronisch kranke Kinder	-.579	.138	-.536	.275
ZNS-Tumoren	-.543	.217	-.501	.430
sonst. neuropäd. Erkrankungen	-.199	.441	-1.030	.858
Diabetes	-.793	.369	-.152	.724
sonst. Stoffwechselstörungen	-.403	.333	-.454	.656
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	-.774	.319	-.599	.628
Nierenerkrankungen	.268	.637	-1.593	1.232

Tabelle 90: S-PS 24/7 - Skala 'Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung)

Gruppe	Schiefe	Standardfehler	Kurtosis	Standardfehler
Gesunde Kinder	-.848	.121	.249	.242
Chronisch kranke Kinder	-.659	.137	.019	.274
ZNS-Tumoren	-.561	.216	-.252	.428
sonst. neuropäd. Erkrankungen	-.127	.434	-1.098	.845
Diabetes	-.621	.369	-.016	.724
sonst. Stoffwechselstörungen	-.705	.333	.323	.656
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	-1.037	.319	1.259	.628
Nierenerkrankungen	-.828	.637	.130	1.232

Tabelle 91: S-PS 24/7 - Skala 'Emotionale Funktionen': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung)

Gruppe	Schiefe	Standardfehler	Kurtosis	Standardfehler
Gesunde Kinder	-1.541	.122	2.683	.243
Chronisch kranke Kinder	-1.588	.138	2.625	.275
ZNS-Tumoren	-1.532	.217	2.483	.430
sonst. neuropäd. Erkrankungen	-1.239	.434	.698	.845
Diabetes	-.937	.369	-.273	.724
sonst. Stoffwechselstörungen	-1.906	.333	4.263	.656
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	-1.727	.322	2.271	.634
Nierenerkrankungen	-.891	.637	-.153	1.232

Tabelle 92: S-PS 24/7 - Skala 'Lernen und Wissensanwendung': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung)

Gruppe	Schiefe	Standardfehler	Kurtosis	Standardfehler
Gesunde Kinder	-1.97	.121	5.138	.242
Chronisch kranke Kinder	-1.322	.138	1.247	.276
ZNS-Tumoren	-.972	.217	.293	.431
sonst. neuropäd. Erkrankungen	-.700	.441	-.522	.858
Diabetes	-2.013	.369	5.095	.724
sonst. Stoffwechselstörungen	-1.303	.333	1.340	.656
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	-1.802	.322	2.541	.634
Nierenerkrankungen	-.822	.637	-.069	1.232

Tabelle 93: S-PS 24/7 - Skala 'Kommunikation': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung)

Gruppe	Schiefe	Standardfehler	Kurtosis	Standardfehler
Gesunde Kinder	-3.161	.121	15.136	.242
Chronisch kranke Kinder	-2.193	.138	5.273	.274
ZNS-Tumoren	-1.756	.217	2.823	.430
sonst. neuropäd. Erkrankungen	-1.636	.434	1.959	.845
Diabetes	-2.027	.369	3.470	.724
sonst. Stoffwechselstörungen	-1.930	.333	3.428	.656
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	-2.383	.319	6.117	.628
Nierenerkrankungen	-1.425	.637	2.481	1.232

Tabelle 94: S-PS 24/7 - Skala 'Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung)

Gruppe	Schiefe	Standardfehler	Kurtosis	Standardfehler
Gesunde Kinder	-2.292	.121	7.813	.242
Chronisch kranke Kinder	-1.584	.138	2.430	.274
ZNS-Tumoren	-1.124	.217	.595	.430
sonst. neuropäd. Erkrankungen	-1.332	.434	.788	.845
Diabetes	-1.504	.369	2.104	.724
sonst. Stoffwechselstörungen	-1.823	.333	3.807	.656
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	-2.240	.319	5.191	.628
Nierenerkrankungen	-1.059	.637	-.174	1.232

Tabelle 95: S-PS 24/7 - Skala 'Fortbewegung': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung)

Gruppe	Schiefe	Standardfehler	Kurtosis	Standardfehler
Gesunde Kinder	-5.521	.121	43.111	.242
Chronisch kranke Kinder	-2.351	.138	5.375	.275
ZNS-Tumoren	-1.691	.217	2.427	.431
sonst. neuropäd. Erkrankungen	-2.781	.434	7.686	.845
Diabetes	-2.190	.369	6.793	.724
sonst. Stoffwechselstörungen	-2.364	.333	5.011	.656
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	-2.502	.319	5.884	.628
Nierenerkrankungen	-1.854	.637	3.458	1.232

Tabelle 96: S-PS 24/7 - Skala 'Feinmotorischer Handgebrauch': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung)

Gruppe	Schiefe	Standardfehler	Kurtosis	Standardfehler
Gesunde Kinder	-2.083	.121	6.268	.242
Chronisch kranke Kinder	-1.479	.137	1.872	.274
ZNS-Tumoren	-1.062	.216	.587	.428
sonst. neuropäd. Erkrankungen	-1.143	.434	.520	.845
Diabetes	-1.941	.369	3.041	.724
sonst. Stoffwechselstörungen	-1.403	.333	2.071	.656
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	-1.975	.319	3.482	.628
Nierenerkrankungen	-2.263	.637	5.952	1.232

Tabelle 97: S-PS 24/7 - Skala 'Temperament und Persönlichkeit': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung)

Gruppe	Schiefe	Standardfehler	Kurtosis	Standardfehler
Gesunde Kinder	-.732	.121	-.104	.242
Chronisch kranke Kinder	-1.036	.138	2.069	.274
ZNS-Tumoren	-.972	.216	2.026	.428
sonst. neuropäd. Erkrankungen	-1.390	.434	2.629	.845
Diabetes	-.603	.369	-.384	.724
sonst. Stoffwechselstörungen	-.940	.333	1.287	.656
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	-1.037	.319	1.259	.628
Nierenerkrankungen	-.697	.637	-.825	1.232

Tabelle 98: S-PS 24/7 - Skala 'Unterstützung und Beziehungen': Schiefe und Kurtosis mit Standardfehler
(fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Normalverteilung)

Gruppe	Schiefe	Standardfehler	Kurtosis	Standardfehler
Chronisch kranke Kinder	1.127	.147	.517	.294
ZNS-Tumoren	.708	.229	-.581	.455
sonst. neuropäd. Erkrankungen	.786	.472	-.562	.918
Diabetes	1.632	.374	2.979	.733
sonst. Stoffwechselstörungen	1.392	.361	1.317	.709
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	2.405	.354	8.262	.695
Nierenerkrankungen	1.084	.687	1.399	1.334

Tabelle 99: S-PS 24/7-E: Itemcharakteristiken für die gesunde Stichprobe

ICF-Code	n		$\bar{x}$	Med.	SD	Schiefe	Kurtosis	Min.	Max.	QA
	gültig	fehlend								
Funktionen der Aufmerksamkeit										
b1400	393	12	73.73	81	23.58	-.905	-.030	0	100	36.5
b1401	402	3	65.55	70	26.12	-.456	-.856	1	100	43.3
b1402	402	3	70.94	78	26.06	-.709	-.514	0	100	43.3
b1470*	389	16	75.25	84	23.77	-.823	-.455	2	100	39.5
b1440	404	1	76.75	84	22.11	-1.124	.653	0	100	28.8
Funktionen des Gedächtnisses										
b1440	404	1	76.75	84	22.11	-1.124	.653	0	100	28.8
b1441	397	8	82.57	89	19.01	-1.460	1.880	2	100	23
b1442	399	6	79.71	87	21.37	-1.238	.824	4	100	29
b1448	398	7	81.49	89	19.46	-1.285	1.152	2	100	26
Funktionen des Denkens										
b1600	401	4	77.31	83	21.65	-1.118	.705	2	100	30
b1601	402	3	78.35	85	20.48	-.901	-.008	2	100	31
Höhere kognitive Funktionen										
b1640*	367	38	74.74	81	22.56	-.918	.209	0	100	34
b1641	400	5	76.71	85	24.77	-1.187	.549	2	100	33
b1642-1	402	3	68.66	78	29.30	-.723	-.640	0	100	48
b1642-2	402	3	69.78	77.5	27.78	-.720	-.587	0	100	48
b1643	393	12	79.93	87	21.18	-1.328	1.308	0	100	26.5
b1644-1	401	4	79.09	85	21.04	-1.299	1.417	0	100	28
b1644-2	386	19	76.14	82	21.40	-.952	.365	2	100	32.3
b1645	397	8	79.73	87	20.24	-1.280	1.370	0	100	26.5
b1646	391	14	76.56	82	19.74	-.974	.545	2	100	27
Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs										
b130	401	4	30.02	24	26.29	.737	-.391	0	100	43
b1300-1	397	8	84.23	92	19.89	-1.688	2.453	1	100	21
b1300-2	398	7	83.24	91	19.54	-1.438	1.541	1	100	24
b1301-1	403	2	74.32	83	24.89	-.969	.061	1	100	39
b1301-2	399	6	64.80	68	27.03	-.520	-.631	0	100	42

b1304	392	13	83.19	92	20.94	-1.561	1.886	0	100	24.8
Emotionale Funktionen										
b1520	403	2	89.58	96	16.10	-2.751	9.137	0	100	12
b1521	395	10	81.93	90	21.38	-1.476	1.779	0	100	24
Lernen und Wissensanwendung										
b1720	404	1	88.97	97	17.30	-2.270	.242	3	100	12.5
b1721*	392	13	84.14	93	20.00	-1.670	2.329	0	100	20
d135	404	1	89.53	96	15.00	-2.30	6.457	2	100	13
d166	405	0	87.08	97	20.23	-1.995	3.349	0	100	15
d170	403	2	84.59	95	20.78	-1.660	2.177	0	100	22
Kommunikation										
d310	404	1	94.35	98	11.40	-4.274	25.403	0	100	5
d330	403	2	90.03	97	15.10	-2.338	6.544	1	100	13
Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen										
d710	401	4	88.57	96	16.10	-2.431	7.449	0	100	15
d7200	401	4	88.69	97	18.13	-2.304	5.383	1	100	13.5
d7202	402	3	89.97	96	15.37	-2.748	9.328	0	100	12
d7400	396	9	87.83	96	18.48	-2.278	5.472	0	100	15
Fortbewegung										
d455	404	1	94.40	99	11.91	-4.291	23.903	0	100	5
d460	401	4	96.25	99	10.20	-7.000	59.375	0	100	4
Feinmotorischer Handgebrauch										
d170	403	2	84.59	95	20.78	-1.660	2.177	0	100	22
d440	404	1	92.37	98	14.38	-3.077	11.422	0	100	6
Funktionen von Temperament und Persönlichkeit										
b126	399	6	81.11	86	18.37	-1.443	1.937	6	100	21
b1263-1	402	3	78.12	84	20.86	-1.289	1.257	1	100	26.3
b1263-2	400	5	17.97	8	21.81	1.617	2.059	0	99	24
b1263-3	394	11	78.55	83.5	18.63	-1.045	.728	8	100	27
b1263-4	395	10	17.46	10	18.59	1.236	.818	0	86	24
b1263-5	391	14	23.37	17	22.75	1.044	.329	0	95	33
b1266-1	401	4	79.71	87	20.96	-1.517	2.180	1	100	25
b1266-2	396	9	24.39	14	25.53	1.059	.051	0	98	38.8
Allgemeine Aufgaben und Anforderungen										
d177*	395	10	77.53	86	22.29	-1.197	.898	0	100	31
d2401*	401	4	76.16	83	22.99	-1.232	1.080	0	100	31

Tabelle 100: Voraussetzungsprüfungen für Mittelwertvergleiche zwischen den verschiedenen chronisch kranken Stichproben (fett gedruckte Werte entsprechen den Voraussetzungen für Varianzanalysen)

Skala	Z _{Schiefe/Kurtosis} (sonst. neuropäd. Erkrankungen)	Z _{Schiefe/Kurtosis} (Nierenerkrankungen)	Levene-Statistik
Funktionen der Aufmerksamkeit	1.00/-1.11	-.33/-1.18	3.379
Funktionen des Gedächtnisses	-.71/-1.50	-.97/-.93	5.580
Funktionen des Denkens	-.41/-1.42	-.82/.70	3.827
Höhere kognitive Funktionen	-.45/-1.2	.42/-1.29	1.218
Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs	-.29/-1.30	-1.30/.11	1.106
Emotionale Funktionen	-2.85/.83	-1.40/.12	
Lernen und Wissensanwendung	-1.59/.61	-1.29/.56	3.845
Kommunikation	-3.77/2.32	-2.24/2.01	
Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen	-3.07/ 0.93	-1.66/-.14	
Fortbewegung	-6.41/9.10	-2.91/2.81	
Feinmotorischer Handgebrauch	-2.63/ .62	-3.55/4.83	
Funktionen von Temperament und Persönlichkeit	-3.20/3.11	-1.09/-.67	
Unterstützung und Beziehungen	1.67/-.61	1.58/1.05	4.376

B. Schulische Partizipationsskalen 24/7-E (*Version 2.3*)

Schulische Partizipations Skala 24/7 für Eltern (S-PS 24/7-E)

Liebe Eltern,

Name/Code: _____
Datum: _____

der vorliegende Fragebogen dient der Erfassung der aktuellen Schulsituation von

_____, geboren am _____
(Name und Geburtsdatum des Schülers/der Schülerin).

Im Folgenden werden verschiedene Tätigkeiten beziehungsweise Situationen dargestellt, die Ihr Kind aus dem alltäglichen schulischen Leben kennt. Versuchen Sie bitte einzuschätzen, wie gut er/sie, **seinem/ihrer Alter sowie dem Lehrplan entsprechend**, die jeweilige Situation bewältigt.

Instruktion:

1. Lesen Sie sich bitte jede Angabe genau durch.
2. Neben jeder Angabe sehen Sie eine lange Linie. Auf dieser kennzeichnen Sie bitte mit einem senkrechten Strich, wie gut Ihr Kind diese Tätigkeit in der Schule schafft (siehe Beispiel). Um ein möglichst vollständiges Bild zu bekommen, **ersuchen wir Sie jede Zeile zu bearbeiten**.
3. Falls Sie eine der Situationen nicht beurteilen können, versuchen Sie trotzdem eine Einschätzung abzugeben, wie Ihr Kind in dieser Situation handeln würde.
4. Nur wenn Sie es wirklich nicht wissen, antworten Sie bitte mit „kann ich nicht beurteilen“.
5. Falls Sie noch Fragen haben, wenden Sie sich an den/die zuständige/n Psychologen/ Psychologin.

Selbstverständlich werden sämtliche Angaben vertraulich behandelt.

Um Ihnen zu zeigen, wie es funktioniert, haben wir zur Veranschaulichung ein Beispiel vorbereitet:

schafft mein Kind	nie 	immer 	kann ich nicht beurteilen
in die Klasse finden			☐



Wie geht es Ihrem Sohn/Ihrer Tochter an den meisten Tagen in der Schule? Kreuzen Sie an!



glücklich

☐


ängstlich/besorgt

☐


traurig

☐


zornig/wütend

☐


neutral

☐

Bitte gehen Sie im Folgenden so wie im oben dargestellten Beispiel vor.

Aufgaben in der Schule			
schafft mein Kind	nie 	immer 	kann ich nicht beurteilen
Aufmerksamkeit			
die Aufmerksamkeit über eine längere Zeitspanne aufrecht erhalten			☐
trotz Ablenkung bei der Sache bleiben können			☐
mehrere gleichzeitig verarbeiten können z.B. zuhören und mitschreiben, Musik hören und lesen			☐
Gedächtnis			
Lösen von Aufgaben, die das Arbeitsgedächtnis verlangen z.B. merken von Zwischenergebnissen beim Rechnen, nicht vergessen was er/sie gerade sagen oder tun wollte			☐
sich an Dinge genau dann erinnern, wenn sie gebraucht werden z.B. Vokabeln, Jahreszahlen, Namen, Passwörter			☐

Aufgaben in der Schule			
	nie 	immer 	kann ich nicht beurteilen
Gedächtnis			
Inhalte ins Langzeitgedächtnis einspeichern können z.B. durch Wiederholung			☐
ausreichende Merkfähigkeit haben, um den gesamten Lehrstoff zu erlernen (Gedächtniskapazität)			☐
psychomotorische Funktionen			
Handlungen in einem adäquaten Tempo (nicht zu schnell und nicht zu langsam) beenden können z.B. abschreiben, aufräumen	 wenn Handlungen nicht in einem angemessenen Tempo beendet werden können: ☐ Er/Sie ist eher zu schnell. ☐ Er/Sie ist eher zu langsam.		☐
emotionale Funktionen			
das für die jeweilige Situation passende Gefühl zeigen können z.B. in einer lustigen Situation lachen			☐
die für die jeweilige Situation passende Gefühlsstärke zeigen können z.B. keine übermäßige Verstimmung oder kein übermäßiges Lachen bei geringen Anlässen			☐

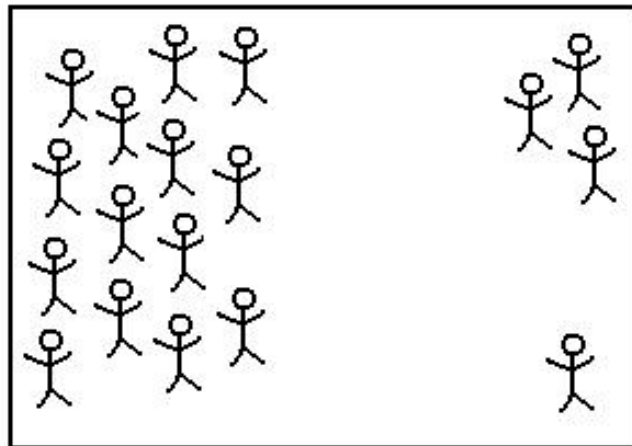
Aufgaben in der Schule			
schafft mein Kind	nie 	immer 	kann ich nicht beurteilen
Denken			
rasches Verstehen der Aufgabenstellung			☐
logisch bzw. geordnet denken können			☐
höhere kognitive Funktionen			
Fähigkeit zum abstrakten Denken losgelöst von konkreten Gegebenheiten z.B. Kategorien oder Überbegriffe bilden			☐
Planen und Organisieren z.B. sich selbstständig auf den Unterricht vorbereiten			☐
einen Zeitplan erstellen können z.B. für Hausübungen, Lern- und Freizeit einteilen			☐
einen Zeitplan einhalten können			☐
sich flexibel auf neue Situationen einstellen können z.B. sich zwischen zwei Fächern gedanklich umstellen			☐
Bescheid wissen über eigene Stärken und Schwächen			☐
Rückmeldungen in seine/ihre Entscheidungen miteinbeziehen und sein/ihr Verhalten daran anpassen können			☐

Aufgaben in der Schule			
schafft mein Kind	nie 	immer 	kann ich nicht beurteilen
höhere kognitive Funktionen			
Gegebenheiten und Situationen richtig einschätzen und beurteilen können z.B. Schulleistungen, soziale Beziehungen			☐
bei neuartigen Aufgaben bzw. Problemen richtige Lösungsansätze finden können			☐
Wissensanwendung			
Lesen			
lesen			☐
Schreiben			
schreiben			☐
Rechnen			
Grundrechnungsarten anwenden können			☐
ab der 3. Schulstufe: komplexere Rechenoperationen durchführen können z.B. Textaufgaben, Umsetzen von Formeln			☐
Üben			
etwas durch Üben erlernen können			☐

Aufgaben in der Schule			
schafft mein Kind	nie 	immer 	kann ich nicht beurteilen
psychische Energie und Antrieb			
Durchhaltevermögen zeigen z.B. im Unterricht, Wandertag, Turnen			☐
Energie für den ganzen Schultag haben			☐
sich für das Lernen oder die Hausübung motivieren können			☐
bestimmte Bedürfnisse aufschieben können z.B. trotz Hunger mit dem Essen bis zur Pause warten			☐
Aufgaben übernehmen			
Stress aushalten können			☐
Entscheidungen treffen können			☐
Gesundheitsverhalten			
krankheitsbedingte Einschränkungen im Verhalten berücksichtigen können z.B. Medikamente zur richtigen Zeit einnehmen			☐
Feinmotorik/Grobmotorik			
kleine Gegenstände koordiniert handhaben können z.B. mit einer Schere schneiden können			☐

Aufgaben in der Schule			
schafft mein Kind	nie 	immer 	kann ich nicht beurteilen
Feinmotorik/Grobmotorik			
automatisierte Bewegungsabläufe ausführen können z.B. laufen, springen, schwimmen, Rad fahren			☐
sich im Schulgebäude selbstständig problemlos fortbewegen können			☐
Kommunikation			
verstehen können, was andere ihm/ihr erzählen			☐
anderen verständlich machen können, was er/sie sagen will			☐
soziale Interaktion			
Gefühle und Gedanken anderer nachvollziehen können			☐
Freundschaften beginnen können			☐
sich so verhalten können, dass Freundschaften aufrecht bleiben			☐
mit Autoritätspersonen angemessen umgehen können			☐

Stellen Sie sich vor das ist die Klasse Ihres Kindes. Kreisen Sie die Figur ein, die die Stellung Ihres Kindes innerhalb der Klassengemeinschaft wiedergibt.



Wie viele gute Freunde hat Ihr Sohn/Ihre Tochter in der Klasse?

☐ keinen

☐ 1

☐ 2

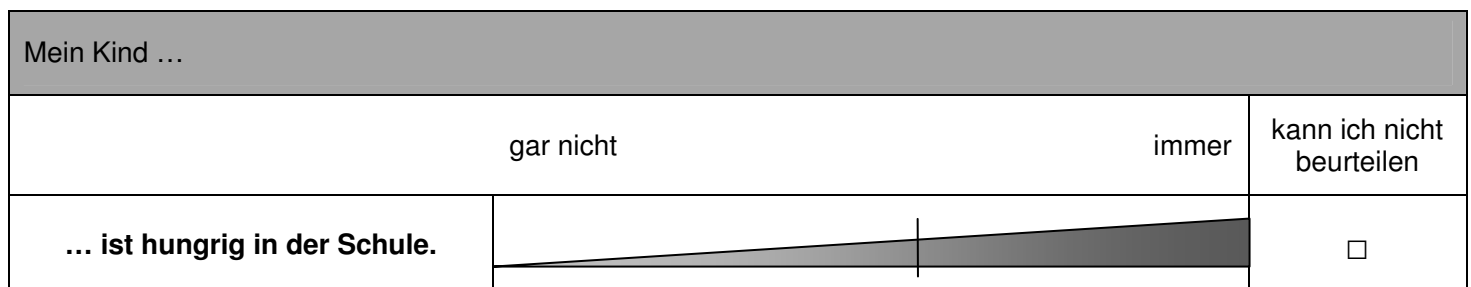
☐ 3

☐ 4

☐ mehr als 4

Im Folgenden sehen Sie einen Balken, auf welchem Sie wieder mit einem Strich kennzeichnen sollen, wie es Ihrem Kind Ihrer Einschätzung nach in der Schule geht.

Um Ihnen zu zeigen wie es funktioniert, haben wir zur Veranschaulichung wieder ein Beispiel vorbereitet:



Bitte gehen Sie im Folgenden so wie im oben dargestellten Beispiel vor.

Mein Kind ...			
	gar nicht	immer	kann ich nicht beurteilen
... fühlt sich wohl in seiner/ihrer Klasse.			☐
... ist glücklich in der Schule.			☐
... ist ängstlich in der Schule.			☐
... ist lustig in der Schule.			☐
... ist traurig in der Schule.			☐
... ist zornig in der Schule.			☐
... ist stolz auf seine/ihre Leistungen.			☐
... fühlt sich unsicher (zaghaft) in der Schule.			☐
... fühlt sich müde in der Schule.			☐
... freut sich auf den Unterricht.			☐

Versuchen Sie nun die MitschülerInnen Ihres Kindes einzuschätzen.

Die Mitschüler meines Kindes ...			
	gar nicht	immer	kann ich nicht beurteilen
... sind anders zu ihm/ihr als <u>vor der Krankheit</u> .	 Inwiefern anders? _____ _____		☐

Nachstehend soll die Beziehung zwischen dem/der KlassenlehrerIn bzw. dem Klassen-
vorstand/der Klassenvorständin und Ihrem Kind erkundet werden.

Der/die KlassenlehrerIn ...			
	gar nicht	immer	kann ich nicht beurteilen
... spricht mit ihm/ihr über seine/ihre Erkrankung.			☐
... verhält sich anders zu ihm/ihr als <u>vor der Krankheit</u> .	 Inwiefern anders? _____ _____		☐

Sind krankheitsbedingte Einschränkungen vorhanden?

- ☐ ja Welche? _____
- ☐ nein

Nun bitten wir Sie einige Fragen zur Schullaufbahn Ihres Kindes zu beantworten:

Alter Ihres Kindes: _____

Aktuelle Schulstufe Ihres Kindes: _____

Bitte geben Sie im Folgenden die Noten des letzten Schulsemesters Ihres Kindes in den einzelnen Schulfächern an:

Fächer	Note (falls zutreffend)					Leistungsgruppe (falls zutreffend)		
	1	2	3	4	5	1	2	3
Deutsch	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Mathematik	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Englisch	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Werken	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Turnen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Mein Kind wird nur mündlich beurteilt ☐

Kindergarten:

Hat Ihr Kind einen Kindergarten besucht?

- ☐ ja
- ☐ nein

Volksschule:

Welche Volksschule besucht Ihr Kind bzw. hat Ihr Kind besucht? (Bitte Namen der Volksschule angeben)

Nach welchem Lehrplan wird/wurde Ihr Kind unterrichtet?

- ☐ Allgemeine Pflichtschule (APS)
- ☐ Allgemeinbildende Höhere Schule (AHS)
- ☐ Berufsbildende Höhere Schule (BHS)
- ☐ Allgemeiner Sonderschulplan (ASO)
- ☐ Lehrplan für Schwerstbehinderte (S)
- ☐ Sonderpädagogischer Förderbedarf (SPF)

Gegenstand/ Gegenstände: _____

☐ andere: _____

Besucht/Besuchte Ihr Kind eine Integrationsklasse?

- ☐ ja, als Integrationskind
- ☐ ja, aber nicht als Integrationskind
- ☐ nein

Wird/Wurde Ihr Kind nach einem speziellen Schulmodell/Schulversuch unterrichtet? (z.B.: Montessori, Waldorf)

- ☐ ja Welche? _____
- ☐ nein

Erhält Ihr Kind zusätzliche Förderungen in der Volksschule bzw. hat es zusätzliche Förderungen in der Volksschule erhalten?

- ☐ ja Welche? _____
- ☐ nein

Welche Förderungen gibt/gab es generell in dieser Volksschule?

- ☐ weiß ich nicht
- ☐ keine

Hat Ihr Kind in der Volksschule eine Klasse wiederholt?

- ☐ ja Welche? _____
- In welchem Jahr? _____
- Aus welchem Grund? _____
- ☐ nein

Die folgenden Fragen sind nur auszufüllen wenn Ihr Kind bereits die Unterstufe besucht.

Unterstufe:

Besucht Ihr Kind bzw. hat Ihr Kind eine der folgenden Schultypen besucht:

- ☐ Gymnasium
- ☐ Hauptschule
- ☐ kooperative Mittelschule
- ☐ sonstige: _____

Name der Schule: _____

Nach welchem Lehrplan wird/wurde Ihr Kind in dieser Schule unterrichtet?

- ☐ Allgemeine Pflichtschule (APS)
- ☐ Allgemeiner Sonderschulplan (ASO)
- ☐ Lehrplan für Schwerstbehinderte (S)
- ☐ Sonderpädagogischer Förderbedarf (SPF)

Gegenstand/ Gegenstände: _____

☐ andere: _____

Besucht/Besuchte Ihr Kind in dieser Schule eine Integrationsklasse?

- ☐ ja, als Integrationskind
- ☐ ja, aber nicht als Integrationskind
- ☐ nein

Wird/Wurde Ihr Kind in dieser Schule nach einem speziellen Schulmodell/Schulversuch unterrichtet? (z.B.: Montessori, Waldorf)

- ☐ ja Welche? _____
- ☐ nein

Hat/Hatte Ihr Kind zusätzliche Förderungen in dieser Schule erhalten?

- ☐ ja Welche? _____
- ☐ nein

Welche Förderungen gibt/gab es generell in dieser Schule?

- ☐ weiß ich nicht
- ☐ keine

Hat Ihr Kind in der Schule eine Klasse wiederholt?

- ☐ ja Welche? _____
In welchem Jahr? _____
Aus welchem Grund? _____
- ☐ nein

Die folgenden Fragen sind nur auszufüllen wenn Ihr Kind bereits die Oberstufe besucht:

Oberstufe:

Besucht Ihr Kind bzw. hat Ihr Kind eine der folgenden Schultypen besucht:

- ☐ Gymnasium
- ☐ Hauptschule
- ☐ kooperative Mittelschule
- ☐ sonstige: _____

Name der Schule: _____

Nach welchem Lehrplan wird/wurde Ihr Kind in dieser Schule unterrichtet?

- ☐ Allgemeine Pflichtschule (APS)
- ☐ Allgemeiner Sonderschulplan (ASO)
- ☐ Lehrplan für Schwerstbehinderte (S)
- ☐ Sonderpädagogischer Förderbedarf (SPF)
Gegenstand/ Gegenstände: _____
- ☐ andere: _____

Besucht/Besuchte Ihr Kind in dieser Schule eine Integrationsklasse?

- ☐ ja, als Integrationskind
- ☐ ja, aber nicht als Integrationskind
- ☐ nein

Wird/Wurde Ihr Kind in dieser Schule nach einem speziellen Schulmodell/Schulversuch unterrichtet? (z.B.: Montessori, Waldorf)

- ☐ ja Welche? _____
- ☐ nein

Hat/Hatte Ihr Kind zusätzliche Förderungen in dieser Schule erhalten?

- ☐ ja Welche? _____
- ☐ nein

Welche Förderungen gibt/ gab es generell in dieser Schule?

☐ weiß ich nicht

☐ keine

Hat Ihr Kind in der Schule eine Klasse wiederholt?

☐ ja Welche? _____
In welchem Jahr? _____
Aus welchem Grund? _____

☐ nein

Allgemeines:

Hat Ihr Kind am Unterricht in der Klinik teilgenommen?

☐ ja

☐ nein

Hatte Ihr Kind einen Hauslehrer?

☐ ja

☐ nein

Gab es einen außerordentlichen Schulwechsel?

☐ ja Welche? _____
In welcher Schule? _____
Aus welchem Grund? _____

☐ nein

Haben Sie das Gefühl das die Schullaufbahn Ihres Kindes durch die Erkrankung Ihres Kindes beeinflusst wurde?

- ☐ ja
- ☐ teils/teils
- ☐ nein

Falls **ja** oder **teils/teils**:

Bitte beschreiben Sie uns wie sich die Schullaufbahn aufgrund der Erkrankung verändert hat:

Persönliche Angaben:

Fragebogen ausgefüllt von:

- ☐ Mutter ☐ Vater ☐ gemeinsam

Bundesland in dem Sie wohnen: _____

Einwohneranzahl des Ortes in dem Sie wohnen:

- ☐ unter 1 000 ☐ 1 000-10 000
- ☐ 10 000-50 000 ☐ über 50 000

Angaben zur Mutter:

Alter: _____

berufliche Tätigkeit: _____

höchste abgeschlossene Ausbildung:

- ☐ Pflichtschule
- ☐ Lehre
- ☐ Berufsbildende mittlere Schule ohne Matura
- ☐ Matura
- ☐ Akademische Ausbildung
- ☐ andere: _____

Angaben zum Vater:

Alter: _____

berufliche Tätigkeit: _____

höchste abgeschlossene Ausbildung:

☐ Pflichtschule

☐ Lehre

☐ Berufsbildende mittlere Schule ohne Matura

☐ Matura

☐ Akademische Ausbildung

☐ andere: _____

DANKE FÜR IHRE MITARBEIT, SIE HABEN UNS SEHR GEHOLFEN!

C. Lebenslauf

LEBENS LAUF

Anna Meta Katharina Müller

* 22. März 1989

annamueller.office@gmail.com

AUSBILDUNG

seit 10/2008	Studium der Psychologie (Diplom) , Universität Wien Studienschwerpunkte: Psychologische Diagnostik und Klinische Psychologie
10/2012-09/2013 sowie 10/2013-09/2014	Erhalt des Leistungsstipendiums der Universität Wien für hervorragende Studienleistungen
02/2012-06/2012	Auslandsstipendium (Erasmus) des OEAD, Université de Fribourg (CH), Département de Psychologie
09/1999-06/2008	Goethe-Gymnasium Ludwigsburg, Baden-Württemberg (D), Juni 2008: Abitur

SPRACHEN

Englisch (Niveau C1)
Französisch (Niveau B2)
Italienisch (Niveau A2)

PRAKTISCHE ERFAHRUNGEN

seit 01/2015	Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Wien: Wissenschaftliche Assistentin von Dr. ⁱⁿ Ulrike Leiss für Projekte der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH).
seit 04/2014	Wirtschaftsförderungsinstitut Niederösterreich (WIFI): Trainerin für Berufsinformation. Leiten von Gruppentrainings (8-30 Jugendliche von 12-15 J.) zum Thema Berufsorientierung.
seit 07/2012 sowie 06/2011-01/2012	Kuratorium für Verkehrssicherheit (KFV): Mitarbeiterin in Präventions-/ Forschungsprojekten zum Thema Sicherheit in allen Lebensbereichen.
10/2014-09/2015	Junior Researcher Programme (JRP) der European Federation of Psychology Students' Associations (EFPSA): Conference Officer. Mitarbeit bei der Organisation der JRP Conference 2015 in Cambridge (UK).

05/2014-01/2015	Berufliches Bildungs- und Rehabilitationszentrum (BBRZ Reha GmbH): Trainerin für Kommunikation, Gesundheit und Teamarbeit. Leiten von Trainings für BerufswiedereinsteigerInnen (10-20 Personen ab 18 J.)
07/2014-09/2014	University of Cambridge (UK), Corpus Christi College: Forschungs- aufenthalt zum Thema „Medical Travel“.
07/2013-08/2014	Junior Researcher Programme (JRP) der EFPSA: Junior Researcher und Publication Coordinator im internationalen Forschungsprojekt „ <i>Lay perspectives on mental health across Europe</i> “. Durchführung, Auswertung und Publikation einer Interviewstudie.
10/2013-06/2014	Universität Wien, Institut für psychologische Diagnostik: Mitarbeiterin bei der Normierung der Gruppen-Intelligenztestbatterie „AID Gruppe“ von Klaus D. Kubinger. Durchführung von Gruppentestungen in Schul- klassen (12-25 Kinder und Jugendliche von 8-18 J.).
08/2013-09/2013	Allg. Krankenhaus der Stadt Wien (AKH), Pädiatrische Neuropsychologie/ -onkologie: Praktikantin. U.a. Durchführung psychologischer Diagnostik und Trainings, Befunderstellung.
03/2011-05/2011	Kuratorium für Verkehrssicherheit (KFV): Praktikantin.

PUBLIKATIONEN, KONFERENZ- UND KONGRESSBEITRÄGE

- Aichinger, C., Aigner-Breuss, E., Aleksa, M., Kaiser, S., Müller, A.M.K. & Russwurm, K. (2014). *Evaluation of Navigation Systems related to road safety*. Presented at the European Conference on Human Centred Design for Intelligent Transport Systems, Vienna, AT, 05.06.-06.06.2014.
- Knasmüller, S., Müller, A.M.K., Pletschko, T., Schwarzingler, A., Deimann, P., Kastner-Koller, U. & Leiss, U. (2014). *The School Participation Scales 24/7 - Use of an ICF-based questionnaire in clinical practice and research*. Presented at the 28th EFPSA-Congress, Băile Felix, Romania, 27.04.-04.05.2014 (workshop).
- Lamers, S.M.A., Gul, P., Kovács, B.E., Kroeze, R., Müller, A.M.K., Stojadinović, I., Stuker, D.L. & Vigani, A. (2014). *Conceptualizations of Mental Health Across Europe*. Presented at the 7th European Conference on Positive Psychology, Amsterdam, NL, 01.07.-04.07.2014 (poster presentation).
- Lamers, S.M.A., Gul, P., Kovács, B.E., Kroeze, R., Müller, A.M.K., Stojadinović, I., Stuker, D.L. & Vigani, A. (2014). *Conceptualizations of Mental Health Across Europe: Comparing Psychology with Science and Engineering Students*. *Journal of European Psychology Students*, 5(2), 3-7, DOI: <http://dx.doi.org/10.5334/jeps.bt>
- Leiss, U. & Müller, A.M.K. (2015). *Ergebnisse der Befragung zu psychosozialen Nachsorgeangeboten der PSAPOH im deutschsprachigen Raum*. Präsentiert auf der ÖPSAPOH-Arbeits- und Vernetzungstagung, Seekirchen, AT, 17.04.-18.04.2015.
- Müller, A.M.K., Pletschko, T., Schwarzingler, A., Deimann, P., Kastner-Koller, U. & Leiss, U. (2014). *Spotlighting chronically ill children's participation at school – a comparison of different chronically ill and healthy pupils*. Presented at the 3rd Junior Researcher Programme Conference, Cambridge, UK, 14-08.-15.08.2014 (poster presentation).