



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Arbeit

„Emotionsregulation und Lebensqualität bei pädiatrischen
GehirntumorpatientInnen – eine retrospektive
Datenanalyse“

verfasst von

Hanna Sabine Aschauer

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Naturwissenschaften (Mag. rer. nat.)

Wien, 2014

Studienkennzahl lt. Studienblatt : A298

Studienrichtung lt. Studienblatt: Diplomstudium Psychologie

Betreut von: Ass. Prof. Dr. Pia Deimann

Diese Arbeit widme ich meiner Familie, im speziellen meinen Eltern Johann und Edith Aschauer, welche mich immer unterstützt, in meinem Vorhaben bestärkt und dadurch das Entstehen dieser Arbeit erst möglich gemacht haben. Danke!

Danksagung

Mein größter Dank gilt Dr. Thomas Pletschko, für die gute Betreuung während meiner Diplomarbeitszeit. Durch seine intensive Unterstützung, konstruktiven Anregungen und Diskussionen und seinen unermüdlichen Einsatz konnte diese Diplomarbeit erst realisiert werden. Auch möchte ich mich bei Dr. Ulrike Leiss für ihre hilfreichen Ratschläge, die fachlichen Gespräche und ihr Engagement bedanken.

Ein weiterer Dank gebührt Ass. Prof. Dr. Pia Deimann und Ass. Prof. Dr. Ursula Kastner-Koller, welche durch ihre gute Betreuung und hilfreichen Anregungen und Ergänzungen maßgeblich zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

Auch möchte ich mich bei Irene Ritter, Nadine Möller und Felix Fruchtenicht für die gute und lustige Zusammenarbeit, die konstruktiven Diskussionen und die aufbauenden Worte bedanken. Durch sie ging meine Motivation und die Begeisterung für das Thema auch in etwas schwierigen Zeiten nicht verloren.

Meiner Mutter, Edith Aschauer und meiner Tante, Sabine Arndt möchte ich für das gewissenhafte Korrekturlesen dieser Arbeit einen großen Dank aussprechen.

Ein riesiges Dankeschön gilt meinem Freund, Gabriel Dobliger, der immer für mich da ist, mich unterstützt und an mich glaubt. Und natürlich auch für das Einbringen seiner EDV-Kenntnisse bei Formatierungsfragen etc. Dank ihm konnte ich diese Diplomarbeit nach meinen Vorstellungen realisieren.

Inhaltsverzeichnis

INHALTSVERZEICHNIS	7
I. THEORETISCHER TEIL	10
1. EINFÜHRUNG	10
2. GEHIRNTUMORE IM KINDES UND JUGENDALTER.....	12
1.1. EPIDEMIOLOGIE	12
1.2. RISIKOFAKTOREN UND URSACHEN	13
1.3. KRANKHEITSSYMPTOME	13
1.4. DIAGNOSTIK.....	16
1.5. KLASSIFIKATION	18
1.6. TUMORARTEN DES ZENTRALNERVENSYSTEMS	19
1.6.1. Niedrigmaligne Gliome	19
1.6.2. Hochmaligne Gliome	21
1.6.3. Embryonale Tumore	23
1.6.3.1. <i>Medulloblastome</i>	23
1.6.3.2. <i>Supratentorieller primitiver neuroektodermaler Tumor (stPNET)</i>	25
1.6.3.3. <i>Atypischer teratoider/rhabdoider Tumor (AT/RT)</i>	25
1.6.4. Ependymom	26
1.6.5. Kraniopharyngeome	27
2. BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN EINES GEHIRNTUMORS	29
2.1. OPERATION	29
2.2. STRAHLENTHERAPIE	30
2.3. CHEMOTHERAPIE	31
2.4. NACHSORGE	33
3. LANGZEITFOLGEN BEI PÄDIATRISCHEN GEHIRNTUMORPATIENTINNEN	34
4. EMOTIONSREGULATION IM KINDES- UND JUGENDALTER	37
4.1. DEFINITION VON EMOTIONSREGULATION.....	39
4.2. ENTWICKLUNG VON EMOTIONSREGULATION IM KINDESALTER.....	40
4.2.1. Emotionsregulation im Säuglings- und Kleinkindalter	40
4.3.2. Emotionsregulation im Kindesalter	41
4.3. EINFLUSSFAKTOREN DER EMOTIONSREGULATION	43
4.4. EMOTIONSREGULATION UND PSYCHISCHE GESUNDHEIT.....	46
4.4.1. internalisierende Störungen	46
4.4.1.1. <i>Angststörung</i>	46
4.4.1.2. <i>Depression</i>	48
4.4.3. externalisierende Verhaltensprobleme	50
5. EMOTIONSREGULATION BEI PÄDIATRISCHEN GEHIRNTUMORPATIENTINNEN	53
6. EMOTIONSREGULATION UND LEBENSQUALITÄT	57

II.	EMPIRISCHER TEIL	62
7.	AUSGANGSPUNKT UND ZIELSETZUNG	62
8.	FRAGESTELLUNGEN	64
8.1.	EMOTIONSREGULATION.....	64
8.1.1.	Abweichung zur Normpopulation	64
8.1.2.	Einfluss von demografischen Parametern	64
8.1.3.	Auswirkung von krankheitsrelevanten Parametern	65
8.1.4.	Einfluss von Intelligenz & Verhalten	66
8.2.	EMOTIONSREGULATION & LEBENSQUALITÄT	66
9.	METHODE.....	68
9.1.	UNTERSUCHUNGSDESIGN	68
9.2.	ERHEBUNGSINSTRUMENTE.....	68
9.2.1.	Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Kindern und Jugendlichen (Feel-KJ, Grob & Smolenski, 2005)	68
9.2.2.	Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (KINDL ^R , Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000).....	71
9.2.3.	Intelligenztestbatterien.....	73
9.2.4.	Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ, Goodman, 1999)	74
9.3.	BESCHREIBUNG DER STICHPROBE	74
9.4.	STATISTISCHE AUSWERTUNG	79
10.	ERGEBNISSE.....	80
10.1.	EMOTIONSREGULATION.....	80
10.1.1.	Abweichung zur Normpopulation	80
10.1.2.	Einfluss von demographischen Parametern.....	83
10.1.3.	Auswirkung von krankheitsrelevanten Parametern	86
10.1.4.	Einfluss von Intelligenz & Verhalten.....	94
10.2.	EMOTIONSREGULATION & LEBENSQUALITÄT	96
10.2.1.	Selbstbeurteilung der Lebensqualität durch die PatientInnen	97
10.2.2.	Beurteilung der Lebensqualität durch die Eltern der PatientInnen.....	106
11.	DISKUSSION UND AUSBLICK.....	112
III.	LITERATURVERZEICHNIS.....	122
IV.	ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....	132
V.	TABELLENVERZEICHNIS.....	133
VI.	ANHANG	134

I. Theoretischer Teil

1. Einführung

Eine Krebserkrankung stellt immer noch die zweithäufigste Todesursache im Kindes- und Jugendalter in Industrieländern dar. Hirntumore bei Kindern und Jugendlichen sind dabei nach der Leukämie die häufigste Krebserkrankung in diesem jungen Alter. Durch bemerkenswerte Fortschritte in der Medizin und eine andauernde Optimierung der Behandlungsmethoden ist in den letzten Jahrzehnten die Überlebensrate der erkrankten pädiatrischen PatientInnen deutlich angestiegen.

Durch die Erkrankung an sich und die invasive Behandlung eines Hirntumors sind viele Kinder und Jugendliche mit körperlichen Spätfolgen und auch neurokognitiven Beeinträchtigungen konfrontiert, welche durch die gesteigerte Überlebenswahrscheinlichkeit immer mehr in den Fokus des Interesses rücken und in Form einer gezielten Nachsorge der PatientInnen behandelt werden. Auch besteht für Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankung aufgrund der enormen Belastung, welcher sie im Zuge der Krankheit ausgesetzt sind, ein erhöhtes Risiko an einer Posttraumatischen Belastungsstörung, einer Angststörung oder einer Depression zu erkranken. Daher stellt die Wahrung der psychischen Gesundheit der erkrankten Kinder und Jugendlichen, sowie die Erhaltung ihrer Lebensqualität eine sehr wichtige Aufgabe dar.

Die Emotionsregulationsfähigkeit kann wiederum die psychische Gesundheit eines Kindes oder eines Jugendlichen beeinflussen. In zahlreichen wissenschaftlichen Studien konnte nachgewiesen werden, dass ein ungünstiger Regulationsstil einen Prädiktor für psychische Störungen darstellen kann.

Die vorliegende Diplomarbeit hat zum Ziel, sich genauer mit den Emotionsregulationsstrategien von pädiatrischen GehirntumorpatientInnen zu beschäftigen. Da bislang noch wenig zu diesem Thema bei dieser spezifischen Gruppe bekannt ist, liegt das Hauptaugenmerk der Forschung auf der Frage, wie die PatientInnen mit der Belastung durch die Erkrankung umgehen und wie sie ihre Emotionen im Alltag regulieren. Außerdem soll untersucht werden, wie sich die Emotionsregulation der Kinder und Jugendlichen auf ihre Lebensqualität auswirkt.

Auf Basis dieser Ergebnisse können speziell für die psychologische Beratung der pädiatrischen GehirntumorphatientsInnen Erkenntnisse abgeleitet werden. Beispielsweise ergibt die neuropsychologische Diagnostik bei einem Kind Defizite in der Emotionsregulationsfähigkeit. In der Beratung können die nachteilige Regulation angesprochen und gemeinsam adaptive Strategien erarbeitet werden. Dadurch kann zum psychischen Wohlbefinden des Kindes sowie der Steigerung seiner Lebensqualität beigetragen werden.

Zunächst wird im theoretischen Teil dieser Arbeit ein Überblick zum Thema Hirntumore im Kindes und Jugendalter, deren Behandlungsmöglichkeiten und mögliche Langzeitfolgen gegeben. Anschließend wird näher auf das Phänomen der Emotionsregulation im Kindes- und Jugendalter, die Entwicklung, mögliche Einflussfaktoren und deren Rolle bei psychischen Problemen eingegangen. Abschließend wird die Emotionsregulation bei pädiatrischen HirntumorphatientsInnen und deren Einfluss auf die Lebensqualität beschrieben.

Im empirischen Teil wird eine detaillierte Analyse der Emotionsregulationsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren und deren Lebensqualität vorgenommen. Als Messinstrumente dienen der *Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulationsfähigkeit bei Kindern und Jugendlichen (Feel-KJ)*, Grob, A., Smolenski, C., 2005) und der *Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (KINDL^R)*, Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M., 2000).

2. Gehirntumore im Kindes und Jugendalter

Ein Tumor oder Neoplasie (wörtlich, „Neubildung“) ist eine Zellansammlung, die unabhängig vom Rest des Körpers wächst (Pinel & Pauli, 2007, S.305). Unter Hirntumoren sind Tumore des Zentralnervensystems zu verstehen. Sie werden zu den soliden Tumoren gezählt und entwickeln sich aus einer bösartigen Entartung von Zellen des Gehirns oder des Rückenmarks. Da ihr Ausgangspunkt das Zentralnervensystem darstellt, werden sie auch als primäre ZNS-Tumore angeführt. Metastasen, also Absiedelungen des bösartigen Tumors, zählen nicht zu den primären ZNS-Tumoren, da ihr Ursprung in einem anderen Organ liegt (Yiallourous, 2007). Bei Tumoren des Zentralnervensystems im Kindes- und Jugendalter gelten auch histologisch gutartige Tumore als bösartig, da eine ungünstige Lokalisation auch bei histologisch gutartigen Tumoren einen unerfreulichen Ausgang nehmen kann (Slavc, Peyrl & Azizi, 2012).

1.1. Epidemiologie

Krebs im Kindes- und Jugendalter stellt zwar nur ein Prozent aller Erkrankungen beim Menschen dar, trotzdem ist es die häufigste tödliche Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen.

Durch die medizinischen Fortschritte im Bereich der Onkologie in den letzten Jahrzehnten beträgt die Überlebensrate 81 Prozent bei an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen in Europa. Ende der 60iger Jahre kam eine Krebsdiagnose im Kindesalter noch einem Todesurteil gleich, damals lag die Überlebensrate nur bei 20 Prozent (Tallen, 2010; Deutsches Kinderkrebsregister, 2012). Der Grund für die erfolgreicherer Behandlungen und die daraus resultierende Steigerung der Überlebensrate sind bessere diagnostische Möglichkeiten, multidimensionale Behandlungskonzepte und systematische Früherkennungsprogramme (Kaatsch, 2010).

Gehirntumore stellen nach Leukämie die häufigste Krebsart im Kindes- und Jugendalter unter 15 Jahren dar. In Deutschland, einem Land mit ungefähr 80,5 Millionen Einwohner, treten pro Jahr circa 1800 Fälle auf, 70 Prozent aller pädiatrischen PatientInnen mit einem Hirntumor überleben die lebensbedrohliche Erkrankung (Deutsches Kinderkrebsregister, 2012). Tritt die Erkrankung bei älteren Kinder und Jugendlichen auf, kann von einer besseren Prognose gesprochen werden als bei jüngeren PatientInnen. Die am weitesten

verbreiteten Hirntumore sind Astrozytome, gefolgt von embryonalen Tumoren, Ependymomen und Kraniopharyngeomen. PatientInnen, welche an einem Kraniopharyngeom erkrankt sind, haben die beste Prognose geheilt zu werden, gefolgt von Kindern und Jugendlichen mit einem Astrozytom. Die geringste Überlebenschance weisen Kinder auf, die an einem primitiven neuroektodermalen Tumor (PNET) leiden. Die Mehrheit aller Hirntumore ist infratentoriell, also im Kleinhirn oder Hirnstamm lokalisiert. Im Alter von fünf bis neun Jahren treten Gehirntumore häufiger auf, Buben sind dabei mehr betroffen als Mädchen (Kaatsch, Rickert, Kühl, Schütz, & Michaelis, 2001; Kaatsch, 2010).

1.2. Risikofaktoren und Ursachen

Die Ursache für das Entstehen eines Gehirntumors im Kindes- und Jugendalter ist eine spontane Mutation von Zellen. Wenn dann auch noch Protoonkogene angeregt oder Tumorsuppressorgene deaktiviert werden, fördern diese das Wachstum bzw. das Überleben der entarteten Tumorzellen. Welche Gene genau daran beteiligt sind, wurde noch nicht identifiziert, ebenso warum diese genetische Veränderung auftritt (Kühl & Korinthenberg, 2006).

Dennoch gibt es einige bekannte Risikofaktoren für die Entstehung eines Gehirntumors. Dazu zählen eine vorangegangene Bestrahlungsbehandlung des Schädels im Zuge einer Leukämie oder einer anderen Krebserkrankung. Ionisierende Strahlung als Ursache, einen Tumor im Gehirn zu entwickeln, ist mittlerweile eindeutig bewiesen. Außerdem besteht ein erhöhtes Risiko für das Auftreten eines Hirntumors, in Familien mit mehreren Fällen von bösartigen Erkrankungen und für Kinder und Jugendlichen mit Erbkrankheiten, wie Neurofibromatose Typ I, eine tuberöse Sklerose oder das Li-Fraumeni-Syndrom. Auch werden Umweltfaktoren, wie Ernährung, Mobiltelefone, chemische Substanzen, Tabakrauch und Viren, als Ursachen in zahlreichen Studien untersucht, es können aber noch keine gültigen Aussagen getroffen werden. Bei einem Großteil der PatientInnen werden jedoch keine Risikofaktoren identifiziert (Tallen, 2007).

1.3. Krankheitssymptome

Die Symptome für einen Hirntumor im Kindes und Jugendalter können sehr vielseitig sein und hängen vom Alter der PatientInnen und von der Tumorlokalisation ab. Dabei

unterscheiden Kühl & Korinthenberg (2006) zwischen allgemeinen (unspezifischen) und lokalen (spezifischen) Krankheitszeichen (Tallen, 2007).

Zu den allgemeinen Symptomen zählt der intrakranielle Druck, hierbei erhöht sich der Druck im Schädelinneren. Der Grund dafür ist der wachsende Tumor, der auf das Hirngewebe drückt und es zu Schwellungen, sogenannten Ödemen, kommt. Überdies ist es möglich, dass die Raumforderung den Liquorfluss blockiert, auf Grund dessen der Schädelinnendruck steigt und es zur Bildung eines Hydrocephalus, eines Wasserkopfes, kommt.

Die ersten Anzeichen für einen steigenden Druck im Schädelinneren bei Schulkindern und Jugendlichen sind Einbußen in der Leistungsfähigkeit, Müdigkeit, Probleme mit der Konzentration und eine Wesensveränderung. Um diese Veränderungen im Wesen der Kinder und Jugendlichen zu diagnostizieren, sind die Beobachtungen der Eltern von sehr großer Bedeutung. Außerdem berichten die betroffenen Kinder und Jugendlichen von zeitweise auftretenden Kopfschmerzen, welche im Laufe der Zeit zu regelmäßigen Kopfschmerzen am Morgen werden. Im weiteren Verlauf können hormonelle Auffälligkeiten, wie ein verzögerter Eintritt der Pubertät und Wachstumsstörungen, Verlust von Körpergewicht, Müdigkeit, welche bis hin zu einer Lethargie führen kann und Nüchternerebrechen auftreten. Der Grund für das von der Nahrungsaufnahme unabhängige Erbrechen liegt an der Reizung des Brechzentrums im Hirnstamm durch die Hirndruckerhöhung.

Bei Säuglingen und Kleinkindern äußert sich ein Hirntumor in anderer Weise als bei älteren Kindern und Jugendlichen. Und zwar ist der Schädel von Säuglingen und Kleinkindern in der Lage, sich dem erhöhten Hirndruck anzupassen, da die Schädelnähte und die Fontanelle noch offen und weich sind. Anzeichen für einen Hirntumor in dieser Altersgruppe können Wachstumsstörungen, klaffende Schädelnähte, gespannte oder eine vorgewölbte vordere Fontanelle, eine nicht dem Alter entsprechende Kopfumfangszunahme (Makrocephalus) und das Sonnenuntergangsphänomen, welches durch nach unten gerichtete Augäpfel und einen gelähmten Blick nach oben gekennzeichnet ist, sein. Außerdem sind diese Kinder oft sehr unruhig, nesteln, schreien sehr schrill, verweigern Nahrung und Flüssigkeit und zeigen Verzögerungen oder Rückschritte in ihrer Entwicklung. Als weitere Anzeichen werden ein Schielen, eine

Störung der Pupillenreaktion und ein Nystagmus, eine Störung der Blickrichtung, und eine Schiefhaltung des Kopfes gewertet.

Bei den lokalen Krankheitszeichen wird zwischen supratentoriellen (Großhirn, Zwischenhirn und Sehbahn), infratentoriellen (Hirnstamm und Kleinhirn) und spinalen (Rückenmark) Tumoren unterschieden (Slavc et al., 2012; Tallen, 2008).

Hinweise für einen supratentoriell lokalisierten Gehirntumor können eine halbseitige Lähmung und Empfindungsstörung, sowie unwillkürliche Muskelregungen sein. Selten kommt es auch zu Krampfanfällen, diese treten aber im Erwachsenenalter häufiger auf als bei Kindern und Jugendlichen. Auch weisen PatientInnen Verschlechterungen in ihrer Sehleistung, Verhaltensveränderungen, Stimmungsschwankungen, Schlaf- und Appetitregulationsstörungen auf.

Bei Kindern und Jugendlichen mit einem infratentoriell gelegenen Tumor können sich Probleme mit dem Gleichgewicht und beim Gehen zeigen. Außerdem werden ein ungeschicktes Verhalten, eine Verschlechterung der Handschrift sowie eine Störung von Bewegungsabläufen und von Gefühlsempfindungen deutlich. Charakteristisch sind Symptome, welche Sehstörungen der PatientInnen betreffen. Dazu zählen Schielen, Doppelbilder und Nystagmus. Des Weiteren kann es zu Ausfällen von Hirnnervfunktionen, zu Erbrechen und zur Bildung eines Hydrocephalus kommen.

Anzeichen für einen spinalen Tumor können Rückenschmerzen, Störungen beim Gehen und im Gleichgewicht beim Sitzen, eine Querschnittslähmung und eine Lähmung einzelner Gliedmaßen sein. Außerdem verändert sich die Muskelspannung und es kann zu Empfindungsstörungen kommen. Kennzeichnend sind auch ein Schiefhals und eine Blasen- und Mastdarmstörung.

Der Zeitraum, welcher zwischen den ersten Symptomen und der endgültigen Diagnose liegt, ist von Fall zu Fall unterschiedlich. Speziell bei niedrigmalignen Gliomen, welche zum Teil sehr langsam wachsen, vergeht, verglichen mit hochmalignen, schnell wachsenden Tumoren, einige Zeit bis die Diagnose gestellt wird (Tallen, 2008).

1.4. Diagnostik

Wenn bei einem Kind oder einem Jugendlichen der Verdacht auf einen Hirntumor vorliegt, sollte schnellstmöglich ein Krankenhaus mit einer Spezialisierung auf pädiatrische Neuroonkologie aufgesucht werden. Da in Österreich circa 90 Kinder jährlich an einem ZNS-Tumor neuerkranken, ist die Anzahl der erfahrenen Ärzte in diesem Bereich begrenzt und nicht in jeder Klinik anzutreffen (Slavc et al., 2012).

Zu Beginn der Untersuchung wird ein umfassendes Anamnesegespräch mit einem Spezialisten durchgeführt, in welchem Krankheitszeichen und der subjektiv empfundene Gesundheitszustand der PatientInnen erörtert werden. Anschließend erfolgt eine genaue körperliche und neurologische Untersuchung, in der Funktionen überprüft werden, die durch den Hirntumor gestört sein könnten. Dazu zählen die Funktion der Hirnnerven, die Muskelkraft und Muskelspannung, Reflexe, Gefühlsempfindungen und Koordination.

Deuten die berichteten Symptome und die Untersuchung auf einen Hirntumor hin, werden bildgebende Verfahren eingesetzt, um den Verdacht zu bestätigen oder auszuräumen. Durch eine kraniale Magnetresonanztomographie (MRT) kann mit ziemlicher Sicherheit ein Tumor im Gehirn nachgewiesen werden. Auch die Lokalisation, die Größe und die Abgrenzbarkeit des Hirntumors sind durch eine kraniale MRT bestimmbar. Bei Anzeichen für den Befall des Rückenmarkes erfolgen noch zusätzlich eine MRT des Rückenmarkes (spinale MRT) und eine Lumbalpunktion, bei welcher der Liquor auf Tumorzellen untersucht wird. Eine Magnetresonanztomographie funktioniert durch Magnetfelder. Der Vorteil liegt darin, dass die Untersuchung keine Schmerzen und keine Strahlung verursacht. Nachteile stellen die lange Untersuchungsdauer mit Stillliegen in einem sehr engen und lauten Gerät dar. Vor allem bei kleineren Kindern ist eine Magnetresonanztomographie oft nicht ohne eine Vollnarkose möglich. Auch durch eine Computertomographie (CT) des Gehirns kann ein Tumor nachgewiesen und seine Lage dargestellt werden. Durch Röntgenstrahlen kann das Gehirn der PatientInnen schichtweise abgebildet werden. Im Gegensatz zur MRT dauert diese Untersuchung nicht sehr lange und kann daher meist ohne Narkose durchgeführt werden. Es wird vor allem verwendet, wenn eine Notsituation besteht und eine schnelle Diagnose erforderlich ist. Da aber das MRT einen höheren diagnostischen Wert besitzt, wird, wenn möglich, auf dieses zurückgegriffen. Zusätzlich zu einer MRT kann eine Magnetresonanzangiographie

(MRA) durchgeführt werden, welche den Verlauf von Blutgefäßen im umliegenden Gewebe und die Versorgung des Tumors mit Blutgefäßen abbildet. Es dient zur Planung eines chirurgischen Eingriffes.

Ein wichtiger Aspekt der Diagnose stellt eine Gewebsentnahme, eine sogenannte Biopsie dar. Diese erfolgt während einer Tumorresektion oder durch eine stereotaktische Biopsie bei schwer zugänglichen Tumoren. Durch eine histologische und immunhistologische Untersuchung des entnommenen Gewebes können Art des Tumors und Grad seiner Malignität bestimmt werden. Beides sind entscheidende Faktoren für die weitere Therapieplanung.

Außerdem muss vor Beginn der Behandlung routinemäßig der Allgemeinzustand der PatientInnen untersucht werden. Dazu werden eine Elektrokardiographie (EKG) und eine Echokardiographie durchgeführt, um mit ersterer Untersuchung die elektrische Aktivität des Herzens abzubilden und Rückschlüsse auf Eigenschaften und mögliche Erkrankungen ziehen zu können und mit letzterer Untersuchung die Leistungsfähigkeit des Herzens, die Lage der Herzklappen und die Wanddicke des Herzmuskels abzuschätzen. Überdies wird der Brustkorb der Betroffenen geröntgt, um die Funktion des Herzens und auch der Atemorgane für eine Vollnarkose zu überprüfen. Hinzu kommt eine Elektroenzephalographie (EEG) zur Messung der Gehirnströme und zur Identifizierung von krampfanfälligen Hirnarealen durch den Tumor. In manchen Fällen werden auch die Hörfunktion durch ein Audiogramm und die Seh-, Hör-, und Tastsinne mittels evozierter Potenziale untersucht. Neben Urin- und Blutanalyse im Labor, bei welcher die Funktionsfähigkeit von einzelnen Organen überprüft wird, werden Hormonuntersuchungen durchgeführt, um Hormonstörungen bedingt durch den Tumor oder die Behandlung festzustellen und gegebenenfalls behandeln zu können.

Mittels einer neuropsychologischen Untersuchung unter Zuhilfenahme von standardisierten Tests erfolgt die Feststellung von Ausfällen in kognitiven und neuropsychologischen Bereichen, welche durch den Tumor oder die Therapie bedingt sein können. Dabei werden unter anderem die Bereiche Aufmerksamkeit und Konzentration, allgemeine intellektuelle Fähigkeiten, Merkfähigkeit, Exekutive Funktionen, Feinmotorik, Verarbeitungsgeschwindigkeit und visuelle Wahrnehmung untersucht. Wenn möglich,

erfolgt die erste neuropsychologische Testung schon vor dem Behandlungsbeginn, um Vergleiche ziehen zu können (Yiallourous, 2007).

1.5. Klassifikation

Die WHO (World Health Organisation) hat eine international akzeptierte histopathologische Klassifikation entwickelt, welche von onkologischen Kliniken und Forschungsgruppen weltweit genutzt wird. Die vierte und derzeit aktuellste Version der Klassifikation, wurde im Sommer 2007 publiziert und enthält Aktualisierungen und Erweiterungen im Bereich der Klassifikation von Tumoren im zentralen Nervensystem. Und zwar unterteilt die WHO Hirntumore im Kindes- und Jugendalter in Tumore des neuroepithelialen Gewebes, dazu zählen beispielsweise astrozytische Tumore und embryonale Tumore, meningeale Tumore, primäre Lymphome des Zentralnervensystems, Keimzelltumore, Tumore der Sellaregion und Metastasen extrazerebraler Tumore. Außerdem enthält die WHO-Klassifikation eine Graduierung von WHO-Graden I bis IV. Ein WHO-Grad-I-Tumor beschreibt einen histologisch gutartigen Tumor, der eine langsame Wachstumstendenz aufweist, hoch differenziert ist und nur durch eine chirurgische Entfernung des Tumors die Möglichkeit einer Heilung besteht. Kinder und Jugendliche mit einem Grad-I-Tumor weisen eine sehr günstige Prognose auf. Pilozytische Astrozytome und Kraniopharyngeome zählen beispielsweise zu dieser Gruppierung. Ein WHO Grad-II-Tumor ist ebenfalls histologisch benigne und langsam, aber infiltrativ wachsend und neigt zu Rezidiven. Manche der Grad-II-Tumore können über die Zeit zu höher malignen Tumoren werden, zum Beispiel kann ein niedriggradiges diffuses zu einem anaplastischen Astrozytom und somit WHO Grad-III-Tumor werden. Ein WHO Grad-III-Tumor ist histologisch maligne und weist eine rasche und untypische Mitosenaktivität auf. PatientInnen, bei welchen dieser Tumor nachgewiesen wird, erhalten meist eine Strahlen- und/oder Chemotherapie. Ein Grad-IV-Tumor ist ein hochmaligner Tumor, welcher sehr schnell wächst und in umliegendes Gewebe infiltriert. Betroffene mit dieser Diagnose stehen vor einer eher ungünstigen Prognose. Ein Beispiel für einen Grad IV Tumor bei Kindern und Jugendlichen sind Medulloblastome und primitive neuroektodermale Tumore (PNET) (Kühl & Korinthenberg, 2006; Louis et al., 2007).

Die WHO-Klassifikation stellt ein Kriterium von mehreren dar, welches dabei helfen soll, ein Therapiekonzept zu erstellen und den Ausgang der Krankheit vorherzusagen. Weitere Kriterien stellen das Alter der PatientInnen, die Lokalisation des Tumors, inwieweit eine vollständige neurochirurgische Entfernung möglich ist, das Ansprechen der PatientInnen auf Strahlen- und/oder Chemotherapie und das Voranschreiten der Erkrankung dar (Kühl & Korinthenberg, 2006).

1.6. Tumorarten des Zentralnervensystems

Primäre Tumore des Zentralnervensystems gehören zur Gruppe der soliden Tumore und umfassen Neoplasien, die im Gehirn oder im Rückenmark entstehen. Es gibt verschiedenste Arten von ZNS-Tumoren im Kindes- und Jugendalter. Niedrigmaligne und hochmaligne Gliome, embryonale Tumore, Ependymome und Kraniopharyngeome werden in den folgenden Punkten näher erläutert.

1.6.1. Niedrigmaligne Gliome

Niedrigmaligne Gliome, sogenannte „low-grade Gliome“ (LGG), entstehen aus einer Entartung von Gliazellen und werden von der WHO als Grad-I- und Grad-II-Tumore eingestuft. Dabei tritt das pilozytische Astrozytom im Kindes- und Jugendalter am häufigsten auf. Niedrigmaligne Gliome zeichnen sich durch ein langsames Wachstum und Phasen des Wachstumsstillstandes aus, begrenzen sich auf den Ort der Entstehung des Tumors und neigen nur in geringem Ausmaß zur Streuung von Tumorzellen (Kühl & Korinthenberg, 2006; Tallen, 2007).

Laut Kühl & Korinthenberg (2006) sind 30 bis 40 Prozent aller primären ZNS-Tumore bei Kindern und Jugendlichen niedrigmaligne Gliome und stellen daher die größte histologische Gruppe dar. In Deutschland erkrankten in einem Jahr 120 bis 150 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren (Deutsches Kinderkrebsregister, 2011). Betroffen sind dabei Kinder und Jugendliche jeden Alters, am häufigsten aber zwischen sechs und elf Jahren. Bei Buben wird diese Diagnose etwas häufiger gestellt als bei Mädchen (1,2:1) (Yiallourous, 2007).

Faktoren, welche die Behandlung (siehe Kapitel 2 Behandlungsmöglichkeiten) eines niedrigmalignen Glioms beeinflussen, sind in erster Linie die Tumorlokalisation und das Ausmaß der Tumorentfernung im Zuge einer Operation. Der Sitz des Tumors, also

inwieweit er neurochirurgisch erreichbar ist und er abgegrenzt von benachbartem Gewebe wächst, ist ausschlaggebend, ob er als operabel gilt oder nicht. Am schwierigsten gestaltet sich eine vollständige Resektion bei Tumoren der supratentoriellen Mittellinie. Gelingt eine vollständige chirurgische Entfernung des Glioms, sind keine weiteren Behandlungen von Nöten, eine Beobachtung ist ausreichend und die Betroffenen haben eine sehr gute Überlebenschance. War die Operation unvollständig, werden die PatientInnen ebenfalls beobachtet; treten eine Progression, also ein Wachstum des Tumors, und schwerwiegende neurologische und klinische Symptome bei einem/einer Patienten/in auf, wird in weiterer Folge eine Strahlen- oder Chemotherapie eingesetzt. Bei Ausbleiben von Progression und Symptomen reicht eine alleinige Beobachtung aus. Ob eine Strahlen- oder Chemotherapie bei einem Kind oder einem Jugendlichen durchgeführt wird, ist abhängig von Alter und dem Vorhandensein einer Neurofibromatose Typ I. Das Mindestalter für eine Strahlentherapie bei niedrigmalignen Gliomen liegt bei fünf Jahren, da in diesem Alter die Entwicklung des Gewebes im Gehirn und Rückenmark noch nicht abgeschlossen ist und daher das kindliche Gehirn oder Rückenmark sehr empfindlich gegenüber der Strahlung ist und die Therapie zu irreversiblen Funktionsausfällen, zu Entwicklungsstörungen und einer Intelligenzminderung führen kann. Außerdem steigt die Gefahr eines Zweittumors drastisch an. Daher wird bei jüngeren Kindern (unter fünf Jahren) eine Chemotherapie vorgezogen. Die Absicht einer Chemotherapie ist es, die Strahlentherapie hinauszuzögern oder gar zu vermeiden. Dabei kommt es zur Tumorverkleinerung oder zu einem Wachstumsstillstand; vollständig zerstört wird das Gliom dadurch nicht und das Risiko für eine Progression des Tumors ist relativ hoch. Dennoch sprechen niedrigmaligne Gliome sehr gut auf eine Chemotherapie an und das hat zur Folge, dass heute weniger Strahlentherapien in den Behandlungsplänen vorgesehen sind, als noch vor einigen Jahren. Auch bei NF1-PatientInnen wird, wenn möglich auf eine Bestrahlung verzichtet, da diese besonders empfindlich gegenüber Strahlenbehandlung sind und durch Chemotherapie gute Ergebnisse erzielt werden können (Tallen, 2007).

Die Prognose für Kinder und Jugendliche mit einem niedrigmalignen Gliom ist bei der Mehrzahl der PatientInnen günstig (Tallen, 2007).

1.6.2. Hochmaligne Gliome

Unter hochmalignen Gliomen versteht man Gehirntumore, die aus einer Entartung von Gliazellen entstehen und von der WHO als Grad-III und Grad-IV-Tumore klassifiziert werden. Sie zeichnen sich durch ein schnelles und aggressives Wachstum aus, neigen selten zur Metastasierung, wachsen infiltrativ und zerstören dabei gesundes Hirngewebe. Außerdem weisen sie ein rasches Fortschreiten der Krankheit und eine schlechte Prognose auf. Am häufigsten sind der Hirnstamm und die Großhirnrinde betroffen (Kühl & Korinthenberg, 2006; Yiallourous, 2007).

Es zeigt sich ein seltenes Vorkommen hochmaligner Gliome im Kindes- und Jugendalter und zwar zählen nur 15 bis 20 Prozent aller ZNS-Tumore zu dieser Gruppierung. Dabei ist jedes Alter betroffen, Kinder unter drei Jahren jedoch sehr selten. Geschlechtsunterschiede bestehen keine (Deutsches Kinderkrebsregister, 2011).

Yiallourous (2007) unterteilt zwischen hochmalignen Gliomen des Hirnstammes (Ponsgliome) und zwischen hochmalignen Gliomen der restlichen Bereiche des Zentralnervensystems. Ponsgliome machen dabei 40 Prozent aller hochmalignen Gliome aus und weisen eine sehr ungünstige Prognose auf, da der Tumor oft aufgrund der Lokalisation im Hirnstamm für eine Operation nicht zugänglich ist, da das Risiko einer Verletzung von lebensnotwendigen Funktionen in dieser Region zu hoch ist. Die restlichen 60 Prozent der hochmalignen Gliome befinden sich vielfach in der Großhirnrinde. Am häufigsten treten anaplastische Astrozytome Grad-III und Glioblastome Grad-IV auf.

Ein wichtiger Faktor, welcher den Krankheitsverlauf der PatientInnen maßgeblich beeinflusst, ist die Tumorlokalisation. Diese ist ausschlaggebend ob ein Tumor operabel ist oder nicht. Tumore, die an oberflächlichen Hirnregionen lokalisiert sind, weisen bessere Aussichten auf eine Resektion auf, als Tumore in tieferliegenden Bereichen oder im Hirnstamm, welche in der Regel nicht oder nur zum Teil entfernt werden können. Besteht die Möglichkeit einer vollständigen Resektion eines hochmalignen Glioms, haben Betroffene eine durchaus günstige Prognose. Ist nur eine Teilresektion durchführbar, so ist es von großer Bedeutung, ein möglichst großes Segment des Tumors zu entfernen. Die Größe des Resttumors, aber auch dessen Wachstumsgeschwindigkeit sind maßgeblich für

die Überlebenschancen der PatientInnen, das bedeutet je kleiner der Resttumor, desto langsamer ist die Progression (Kühl & Korinthenberg, 2006; Yiallourous, 2007).

PatientInnen mit einem hochmalignen Gliom werden mit einer Kombination aus einem chirurgischen Eingriff, Strahlentherapie und Chemotherapie behandelt. Wenn möglich wird zu Beginn der Therapie eine Operation durchgeführt, anschließend folgen zeitgleich eine Chemo- und Strahlentherapie. Eine Bestrahlung wird jedoch bei PatientInnen unter drei Jahren nicht durchgeführt, da in diesen Fällen das noch nicht vollständig entwickelte Gewebe im Gehirn irreversibel geschädigt werden kann. Durch die Strahlentherapie kann ein Wachstumsstillstand bei einem nicht operablen Gliom oder einem Resttumor erreicht werden, außerdem können tumorbedingte Symptome gelindert und die Überlebenszeit erhöht werden. Bei einer Totalresektion können zurückgebliebene Tumorzellen in gesundem Gewebe zerstört und dadurch das Rückfallrisiko verringert werden. Nach derzeitigem Wissen ist aber eine Heilung durch eine alleinige Bestrahlung nicht möglich. Auch durch eine Chemotherapie können Tumorzellen zerstört und ein Wachstumsstillstand erreicht werden, eine vollständige Vernichtung des Tumors ist aber ebenfalls nicht möglich. Der gemeinsame Einsatz von Chemotherapie und Strahlentherapie hat positive Ergebnisse gebracht und die Überlebenschancen der Kinder und Jugendlichen mit einem hochmalignen Gliom konnte erhöht werden. Außerdem werden durch eine Supportivtherapie tumorbedingte Symptome, Schmerzen und behandlungsbedingte Nebenwirkungen gelindert und so im Falle einer palliativen Betreuung die Qualität der verbleibenden Zeit erhöht. Vor allem beim Auftreten eines Rezidivs sind die PatientInnen mit einer sehr ungünstigen Prognose konfrontiert und es ist in vielen Fällen nur noch eine Palliativtherapie möglich (Kühl & Korinthenberg, 2006; Yiallourous, 2007).

Die durchschnittliche Überlebensrate bei Kindern und Jugendlichen mit einem hochmalignen Gliom beträgt zwischen zehn und 19 Prozent und ist ungünstiger als bei anderen Formen von Gehirntumoren. Bei PatientInnen ohne jegliche Behandlungsmöglichkeiten führt die Erkrankung innerhalb weniger Monate zum Tod. Kann jedoch eine komplette Resektion des Tumors und eine nachfolgende multimodale Therapie durchgeführt werden, so liegt die Fünf-Jahres Überlebensrate bei über 50 Prozent. Auch bei Kindern unter drei Jahren liegt die Überlebensrate bei über 50 Prozent,

obwohl auf eine Strahlentherapie verzichtet wird. Betroffene mit einem Tumor in tiefergelegenen Hirnregionen stehen vor einer ungünstigen Prognose. Ist keine Operation möglich, so liegt die Drei-Jahres Überlebensrate bei nur drei Prozent (Yiallourous, 2007).

1.6.3. Embryonale Tumore

Laut der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zählen zur Gruppe der embryonalen Tumore die primitiven neuroektodermalen Tumore (PNET). Im Jahr 2000 wurde diese Gruppierung noch um die atypischen teratoide/rhaboide Tumore (AT/RT) ergänzt, da sie aus extrem unreifen und undifferenzierten Zellen bestehen (Louis et al., 2007). Bei den PNET wird wiederum zwischen infratentoriellen Tumoren, sogenannten Medulloblastomen und supratentoriellen primitiven neuroektodermalen Tumoren (stPNET) unterschieden. Sie stellen nach den niedrigmalignen Gliomen die zweitgrößte Gruppierung der Tumore im Kindes und Jugendalter dar. In Deutschland erkrankten pro Jahr 90 Kinder unter 15 Jahren neu an einem embryonalen Tumor (Deutsches Kinderkrebsregister, 2008). Dabei ist jedes Alter betroffen, am häufigsten aber das Kleinkindalter. Embryonale Tumore wachsen sehr schnell und aggressiv in umliegendes Gewebe ein. Außerdem neigen diese Tumorzellen dazu, sich über die Gehirn-Rückenmarksflüssigkeit und über die Hirnhäute in andere Gebiete des Zentralnervensystems und auch in andere Körperregionen auszubreiten. Unbehandelt führt ein solcher Tumor zum Tode (Tallen & Yiallourous, 2008). Im Folgenden wird auf die unterschiedlichen Formen von embryonalen Tumoren genauer eingegangen.

1.6.3.1. Medulloblastome

Medulloblastome sind hochmaligne solide Hirntumore, welche von der WHO zu den Grad-IV-Tumoren gezählt werden. Das Durchschnittsalter für ein Medulloblastom liegt zwischen dem vierten und achten Lebensjahr, Jungen sind dabei häufiger betroffen als Mädchen (Gutjahr & Bode, 2004). Medulloblastome sind im Kleinhirn lokalisiert und stellen, mit 75 Prozent der Fälle, die häufigste Diagnose unter den embryonalen Tumoren dar. Die Fünf-Jahres-Überlebensrate liegt heutzutage bei über 50 Prozent, wenn keine Metastasierung vorliegt sogar bei bis zu 90 Prozent. Leider wird aber bei einem Drittel der PatientInnen schon bei der Erstdiagnose eine Streuung der Tumorzellen festgestellt. Neben der Ausbreitung sind Krankheitsverlauf und Überlebenschancen abhängig von Art und Ausdehnung des Tumors, dem Alter der Kinder, ob es sich um ein Rezidiv oder eine

Ersterkrankung handelt und wie gut die PatientInnen auf die Behandlung ansprechen (Tallen & Yiallourous, 2008).

Die Therapie eines Medulloblastoms beginnt mit einer neurochirurgischen Entfernung des Tumors, dabei wird eine komplette Resektion versucht, ist es aber aufgrund der Lage oder der Ausdehnung des Tumors nicht möglich, so wird aufgrund des Risikos von irreparablen Schäden nur eine Teilresektion oder eine Biopsie durchgeführt. Eine alleinige Entfernung des Tumors reicht für eine Heilung nicht aus, trotzdem ist das Ausmaß der Resektion ein wichtiger prognostischer Faktor. Bei mehr als der Hälfte von Medulloblastomen im Kindes- und Jugendalter ist eine Totalresektion durchführbar. Jedoch ist die Resektion des sichtbaren Tumors nicht ausreichend, da es sich um ein Krankheitsbild handelt, das den gesamten Organismus betrifft und daher immer mit nicht sichtbaren Metastasen (Mikrometastasen) gerechnet werden muss. Aus diesem Grund werden PatientInnen mit einem Medulloblastom postoperativ einer Strahlentherapie unterzogen, welche mittlerweile zur Standardbehandlung zählt. Da Metastasen in den Liquorräumen zu erwarten sind, werden sowohl das Gehirn als auch das Rückenmark in eine sogenannte kraniospinale Bestrahlung einbezogen. Das Ziel ist es, die Tumorzellen zu zerstören, jedoch ohne dabei strahlenbedingte Schäden zu verursachen. Bei jüngeren Kindern unter drei Jahren wird versucht eine Bestrahlung soweit möglich zu vermeiden oder hinauszuzögern, da sich ihr Gehirn noch in der Entwicklung befindet. Das Hirngewebe ist noch sehr empfindlich gegenüber Strahlen und daher stellt eine Radiotherapie ein zu großes Risiko für schwerwiegende Langzeitschäden dar. Aus diesem Grund wird in diesen Fällen nach der Operation mit einer Hochdosis-Chemotherapie begonnen. Auch ältere Kinder erhalten nach ihrer Bestrahlung noch zusätzlich eine Chemotherapie, um die Tumorzellen vollständig und dauerhaft zu zerstören. Die Kombinationstherapie aus Operation, Strahlenbehandlung und Chemotherapie hat große Wirksamkeit gezeigt und erhöht die Überlebensrate von betroffenen Kindern und Jugendlichen (Kühl & Korinthenberg, 2006; Schlegel & Bode, 2003; Tallen & Yiallourous, 2008).

Im Falle eines Krankheitsrückfalles, also beim Auftreten eines Rezidivs, stehen die PatientInnen vor einer sehr ungünstigen Prognose. Die durchschnittliche Überlebenszeit liegt in diesen Fällen bei weniger als zwei Jahren. Oft muss von einer kurativen Behandlung abgesehen und mithilfe von Supporttherapie die Krankheitssymptome gelindert und die

Lebensqualität erhalten werden. Auch kann eine Chemotherapie palliativ eingesetzt werden, um das Wachstum des Tumors hinauszuzögern und krankheitsbedingte Beschwerden abzuschwächen (Gutjahr & Bode, 2004; Tallen & Yiallourous, 2008).

1.6.3.2. Supratentorieller primitiver neuroektodermaler Tumor (stPNET)

Supratentoriell lokalisierte primitive neuroektodermale Tumore sind in den Großhirnhälften, im Zwischenhirn und auch in der Pinealisregion zu finden und treten viel seltener auf als Medulloblastome. Sie machen nur fünf Prozent aller kindlichen Hirntumore aus. Jedoch zeichnet sich dieser Tumor durch ein noch schnelleres und aggressiveres lokales Wachstum aus; betroffen sind davon jüngere Kinder. Geschlechtsunterschiede bestehen dabei keine. Die Behandlungsstrategie gleicht der von Medulloblastomen, jedoch ist eine vollständige Resektion nur sehr selten möglich. Meist wird hierbei versucht, die Tumormasse soweit es möglich ist zu reduzieren. Anschließend an die Operation wird mit einer kraniospinalen Bestrahlung und einer Chemotherapie fortgefahren, um die bösartigen Tumorzellen und auch Metastasen zu zerstören. Jedoch sprechen PatientInnen mit einem stPNET aufgrund des aggressiven lokalen Wachstumes und dem geringen Erkrankungsalter vergleichsweise schlechter auf die Kombinationstherapie an, weshalb die Prognose ungünstig ist. Mit dieser Diagnose überleben langfristig nur 20 bis 30 Prozent der erkrankten Kinder und Jugendlichen (Kühl & Korinthenberg, 2006; Tallen & Yiallourous, 2008).

1.6.3.3. Atypischer teratoider/rhabdoider Tumor (AT/RT)

Ein atypischer teratoider/rhabdoider Tumor ist ein hochmaligner Gehirntumor, tritt nur selten auf, neigt zu invasivem Wachstum in umliegende Strukturen und ist mit einer sehr schlechten Prognose verbunden. Das durchschnittliche Erkrankungsalter liegt bei 18 Monaten. Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung ist es bei 15 bis 40 Prozent der Kinder und Jugendlichen schon zu Metastasierung gekommen. Auch ist es möglich, dass gleichzeitig mit dem ZNS-Tumor ein Nierentumor wächst. Gelingt im Zuge der Behandlung eine Totalresektion, so erhöhen sich die Überlebenschancen eines betroffenen Kindes oder Jugendlichen, jedoch ist dies bei den wenigsten der Fall. Zusätzlich zur Operation werden eine lokale Strahlentherapie, diese aber nur bei älteren Kindern und eine Chemotherapie eingesetzt (Kühl & Korinthenberg, 2006; Schlegel, 2003).

Kühl & Korinthenberg (2006) schreiben von einer mittleren Überlebensrate von maximal 15 Monaten bei Kindern unter drei Jahren, Kinder über fünf Jahren, welche zusätzlich zur aggressiven Chemotherapie bestrahlt wurden, zeigten durchaus bessere Überlebenschancen.

1.6.4. Ependymom

Ein Ependymom entsteht aus bösartigen entarteten Ependymzellen und geht von der ependymalen Auskleidung des Ventrikelsystems und des Zentralkanals aus. 60 Prozent aller Ependymome sind infratentoriell, 30 Prozent supratentoriell und zehn Prozent spinal lokalisiert. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) unterscheidet zwischen Subependymomen (WHO-Grad-I), myxopapillären Ependymomen (WHO-Grad-I) und Ependymomen Grad-II, welche sich aufgrund ihrer geringen Malignität, durch ein langsames Wachstum und eine großteils gute Abgrenzbarkeit auszeichnen. Weiters wird das anaplastische Ependymom (WHO-Grad-III) unterschieden, welches eine hohe Malignität aufweist und daher zu einem schnellen und aggressiven Wachstum in umliegendes Gewebe neigt. Die Auftrittswahrscheinlichkeit für diese Form eines Hirntumors ist eher selten, sie liegt bei acht bis zwölf Prozent aller ZNS-Tumore bei Kindern und Jugendlichen. Kinder unter fünf Jahren und Buben sind häufiger betroffen. Das durchschnittliche Erkrankungsalter liegt bei sechs Jahren (Tallen, 2007; Schlegel, 2003). In Deutschland gibt es 35 bis 45 Neuerkrankungen unter 15 Jahren pro Jahr (Kinderkrebsregister, Jahresbericht 2011).

Einen Einfluss auf die Prognose haben laut Schlegel & Bode (2003) die Art des Ependymoms, das Alter der betroffenen Kinder und Jugendlichen, das Ausmaß der Resektion und ob Metastasen vorhanden sind. In sechs bis 15 Prozent der Fälle liegt bei der Erstdiagnose eine Streuung der Tumorzellen vor. Dies ist jedoch meist bei jüngeren Kindern der Fall, ältere sind seltener davon betroffen.

Aktuelle Behandlungskonzepte sehen für PatientInnen mit einem Ependymom eine neurochirurgische Resektion des Tumors, eine Strahlentherapie und für die meisten Kinder auch eine Chemotherapie vor, mit dem vorrangigen Ziel die Überlebenschancen zu erhöhen und die behandlungs- oder krankheitsbedingten Spätfolgen zu verhindern. Der neurochirurgischen Entfernung wird

ein sehr hoher Stellenwert zugeschrieben, da eine vollständige Resektion des Tumors die Prognose deutlich verbessern kann. Nach der Operation folgt bei den meisten Kindern und Jugendlichen eine Strahlentherapie, welche zu einer Zerstörung des Tumors führen sollte. Ausnahmen stellen dabei Ependymome des WHO-Grades-I dar, welche nach einer Totalresektion nur nachbeobachtet werden müssen und Kinder unter vier Jahren, da ihr noch nicht vollständig entwickeltes Hirngewebe sehr empfindlich gegenüber der Strahlung ist und es zu irreversiblen Schäden im Zuge der Radiotherapie kommen kann. Ältere PatientInnen mit einem Resttumor werden jedoch postoperativ bestrahlt. Bei einer Totalresektion muss bedacht werden, dass es sich bei einem Ependymom um eine bösartige Erkrankung des gesamten Organismus handelt und auch kleinste, nicht sichtbare Metastasen mitbehandelt werden müssen, um eine Heilung zu ermöglichen und daher werden auch PatientInnen mit einer gelungenen Tumorentfernung einer Strahlentherapie unterzogen. Die Behandlungsergebnisse können durch eine postoperative Bestrahlung deutlich verbessert werden. Bei jüngeren Kindern, PatientInnen mit Resttumoren oder auch ohne bei einem anaplastischen Ependymom und metastasierenden Ependymomen wird anschließend eine Chemotherapie indiziert. Das primäre Ziel ist es Metastasen und Tumorzellen zu zerstören (Tallen, 2007).

Konnte eine vollständige Tumorresektion erreicht und eine Bestrahlung durchgeführt werden, so liegt die Fünf-Jahres-Überlebensrate zwischen 60 und 75 Prozent, die Zehn-Jahres Überlebensrate bei 50 bis 60 Prozent. Jüngere Kinder stehen vor einer ungünstigeren Prognose. Ohne eine Totalresektion liegt die Zehn-Jahres-Überlebensrate nur bei 30 bis 40 Prozent. Im Falle eines Rezidivs zeigt dasselbe Behandlungskonzept Wirkung (Kühl & Korinthenberg, 2006; Tallen, 2007).

1.6.5. Kraniopharyngeome

Kraniopharyngeome sind Tumore der Mittellinie, sie wachsen also in der suprasellären Region. Sie machen zehn Prozent der ZNS-Tumore im Kindes und Jugendalter aus und zeichnen sich durch ihre histologische Gutartigkeit und ein langsames Wachstum aus. Das Manifestationsalter liegt zwischen dem fünften und dem zehnten Lebensjahr (Gutjahr & Bode, 2004; Kühl & Korinthenberg, 2006).

Behandelt wird ein Kraniopharyngeom mit einer neurochirurgischen Resektion. Gelingt eine vollständige Tumorentfernung, so sprechen Gutjahr & Bode (2004) von der Möglichkeit einer dauerhaften Heilung. Das primäre Ziel ist eine Totalresektion, ist diese aber mit einem zu großen Komplikationsrisiko verbunden, wird davon abgesehen. Wenn nur die Möglichkeit einer teilweisen Entfernung besteht oder der Tumor sich als inoperabel herausstellt, so wird postoperativ eine Bestrahlung des Tumors durchgeführt, welche ebenfalls sehr erfolgsversprechend ist. Bei Kindern unter sechs Jahren erfolgt der Beschluss einer Strahlentherapie erst nach einer Beobachtungsphase, da eine Bestrahlung in dieser Region nicht ohne Nebenwirkungen ist. Das Behandlungskonzept wird sehr individuell auf die PatientInnen mit der jeweiligen Lokalisation und Ausdehnung des Tumors angepasst.

Die Prognose für ein Kraniopharyngeom ist in den meisten Fällen günstig. Gelingt eine vollständige Resektion liegt die Fünf bis Zehn-Jahres-Überlebensrate bei 70 bis 80 Prozent. Bei einer unvollständigen Entfernung nur bei 30 bis 50 Prozent, jedoch kann die Überlebensrate durch eine Strahlentherapie auf 80 Prozent angehoben werden. Aufgrund der Lokalisation des Tumors kann es neben neurologischen und neuropsychologischen Spätfolgen auch zu Sehstörungen und hormonellen Ausfällen kommen. Eine Nachsorge durch ein multidisziplinäres Team ist von großer Bedeutung (Kühl & Korinthenberg, 2006).

2. Behandlungsmöglichkeiten eines Gehirntumors

Durch Fortschritte in den Gebieten der Bildgebung, der operativen Techniken, der Anästhesie, der Intensivmedizin, der Strahlentherapie und der Chemotherapie können heute bessere Überlebensraten bei pädiatrischen GehirntumorpacientInnen erreicht werden. Da Hirntumore im Kindes- und Jugendalter selten auftreten, ist es besonders wichtig, zur Behandlung eine Einrichtung aufzusuchen, welche Erfahrung in der Therapie dieser vorweisen kann. Der Therapieplan eines Hirntumors im Kindes- und Jugendalter ist abhängig von der Lokalisation und der Ausdehnung des Tumors, welche seine Operabilität bestimmen, das Alter und die Art des Tumors, sowie der Gesundheitszustand der Kinder und Jugendlichen. Die Therapie erfolgt nach internationalen Behandlungsprotokollen, welche genau definieren wie die PatientInnen behandelt werden und welche in Therapieoptimierungsstudien ständig verbessert und neuen, wissenschaftlichen Erkenntnissen angepasst werden. Primäres Ziel einer neuroonkologischen Behandlung ist es, die besten Überlebenschancen für jedes Kind und jeden Jugendlichen zu erreichen, dabei aber Spätfolgen und Nebenwirkungen wenn möglich zu vermeiden oder gering zu halten (Kühl & Korinthenberg, 2006; Tallen, 2012; Yiallourous, 2007).

2.1. Operation

Eine chirurgische Resektion des Tumors ist in den meisten Fällen die Therapie erster Wahl. Die Operationsmortalität liegt heute schon unter drei Prozent. Das primäre Operationsziel ist es, eine vollständige Entfernung des Tumors zu erreichen, jedoch ohne neurologische oder neuropsychologische Spätfolgen herbeizuführen. Eine Totalresektion des Tumors hat prognostische Bedeutung für die PatientInnen. Jedoch ist es in vielen Fällen aufgrund der Lokalisation und des infiltrativen und diffusen Wachstums des Tumors nur möglich eine Teilresektion oder eine Biopsie durchzuführen. Nach Kühl & Korinthenberg (2006) kann zwischen drei Ebenen der Operationsziele und des Operationsumfanges unterschieden werden. Die erste Ebene betrifft die Biopsie von Tumorzellen, welche dazu beiträgt, die Histologie und die Art des Tumors festzustellen und die weiterführenden Behandlungen zu planen. Auf der zweiten Ebene wird eine Teilresektion beschrieben, mit welcher der intrakranielle Druck gesenkt, aber auch funktionelle und vitale Bedrohungen beseitigt werden und folgend die Lebensqualität der PatientInnen erhöht wird. Auf der letzten Ebene steht die vollständige Entfernung des Tumors auf dem Plan, mit dem Ziel

eine langfristige Remission oder Heilung zu erreichen. Trotz zahlreicher Möglichkeiten, wie zum Beispiel mikrochirurgische Operationstechniken, stehen Chirurgen immer wieder vor dem Risiko, durch den Eingriff Hirnareale mit hoher funktioneller Bedeutung zu verletzen. Im Zweifelsfall wird auf eine vollständige Resektion verzichtet und mit anderen Therapiemodalitäten weiterbehandelt (Gutjahr & Bode, 2004; Kühl & Korinthenberg, 2006).

2.2. Strahlentherapie

Nach der chirurgischen Entfernung stellt die Strahlentherapie die wirkungsvollste Therapiemodalität bei ZNS-Tumoren dar. Bei einer Bestrahlung handelt es sich um energiereiche, elektromagnetische Strahlungen, welche von außerhalb auf die betroffene Hirnregion gelenkt werden. Die Wirkung der Strahlung zeigt sich in einer Schädigung des Erbguts in Zellen, von welcher sich Tumorzellen nicht so erfolgreich erholen, wie gesunde Zellen und absterben. Die Gesamtdosis, deren Aufteilung in Tagesmengen und die Größe der zu bestrahlenden Region, sind abhängig von der Ausbreitungscharakteristik des Tumors, der Dosiswirkungsbeziehung des Tumorgewebes, der Strahlentoleranz benachbarter Regionen und dem Alter der PatientInnen. Die genannten Punkte werden von Spezialisten genau geplant. Die Gesamt-Strahlendosis liegt bei 50 bis 60 Gy. Jedoch wird die geplante Strahlendosis nicht auf einmal verabreicht, sondern in Einzelbehandlungen mit kleinen Portionen zu je 1,5 bis 2,0 Gy über mehrere Wochen hinweg. Bei größeren Strahlenfeldern oder jüngeren Kindern ist die Tagesdosis geringer und liegt zwischen 1,0 und 1,5 Gy. Besteht die Gefahr von Metastasen, so wird eine kraniospinale Bestrahlung herangezogen. Bei Kindern unter drei Jahren wird, aufgrund des sich noch in der Entwicklung befindlichen Zentralnervensystems, wenn möglich gänzlich darauf verzichtet oder die Bestrahlung so lange wie möglich hinausgezögert. Die Strahlentherapie an sich bereitet den PatientInnen keine Schmerzen und beansprucht nur einen kurzen Zeitraum. Jedoch ist es von großer Bedeutung, dass die Kinder und Jugendlichen sich währenddessen nicht bewegen. Aus diesem Grund werden für alle PatientInnen individuelle Bestrahlungsmasken angefertigt, welche eine idente Lagerung des Kopfes bei jeder Bestrahlung gewährleisten (Gutjahr & Bode, 2004; Kühl & Korinthenberg, 2006; Yiallourous, 2007).

Leider schädigt eine Strahlentherapie nicht nur die bösartigen Zellen, sondern auch umliegendes gesundes Gewebe, was in der Folge zu Nebenwirkungen der Behandlung führt. Zu den häufigsten, akuten Nebenwirkungen zählen Kopfschmerzen aufgrund der Reizung der Hirnhäute, Schwellungen des Gewebes in der bestrahlten Region, sogenannte Strahlungsödeme, Haarausfall und eine Trockenheit und Rötung im Bereich der bestrahlten Kopfhaut, Müdigkeit und dadurch ein erhöhtes Schlafbedürfnis. Außerdem können Fieber, Appetitlosigkeit, Schwindel, Sehstörungen und eine Reduktion der Konzentration und Merkfähigkeit vorkommen. Bei einer kraniospinalen Bestrahlung kann es zur Abnahme von roten und weißen Blutzellen sowie Blutplättchen kommen, was wiederum die Infektionsgefahr, das Risiko für eine Anämie und das Blutungsrisiko erhöht. Wird im Zuge der Therapie auch die Hypophyse mitbestrahlt, so kann eine Hormonstörung auftreten. Um den Nebenwirkungen vorzubeugen oder sie so gering wie möglich zu halten, werden neben einer Bestrahlung unterstützende Behandlungsmaßnahmen herangezogen (Gutjahr & Bode, 2004; Yiallourous, 2007).

2.3. Chemotherapie

Bei einer Chemotherapie werden den PatientInnen Zytostatika, das sind zellwachstumshemmende Medikamente, verabreicht. Jedoch spielen Zytostatika bei der Behandlung von Hirntumoren eine nicht so große Rolle wie bei Tumoren außerhalb des Zentralnervensystems. Der Grund dafür ist in den Eigenschaften der Blut-Hirn-Schranke zu finden, aufgrund dieser ist es oft nicht möglich, einen ausreichenden Zytostatikaspiegel zur Bekämpfung der Tumorzellen zu erlangen. Darauf ist bei der Wahl des Medikaments zu achten. Auch ist es möglich, dass die Tumorzellen eine Widerstandsfähigkeit gegenüber den verabreichten Medikamenten entwickeln. Um den Resistenzmechanismen der Tumorzellen entgegenzuwirken, ist es möglich eine Kombinationschemotherapie, bei welcher verschiedene Medikamente verabreicht werden und welche sich durch seine hohe Effektivität auszeichnet, zu induzieren. Hirntumore unterscheiden sich in ihrer Sensitivität gegenüber Zytostatika und es konnte bei zahlreichen Tumorarten eine differenzierte Wirksamkeit von Chemotherapie gezeigt werden. Setzt man Chemotherapie in Kombination mit einer Operation und einer Strahlentherapie ein, so kann die Überlebenschance erhöht werden. Da durch eine Bestrahlung des Gehirns, vor allem bei kraniospinaler Strahlentherapie, das Risiko für beträchtliche Schäden sehr hoch

ist, kann für die Tumorkontrolle zusätzlich auf eine Chemotherapie zurückgegriffen werden, um die Bestrahlungsdosen zu reduzieren und so die Gefahr von Spätfolgen zu verringern. Auch ist es möglich, dass eine Chemotherapie anstatt einer Strahlentherapie induziert wird. Dies ist wie schon beschrieben vor allem bei jüngeren Kindern der Fall, welche, aufgrund der noch nicht abgeschlossenen Entwicklung ihres Gehirns, besonders empfindlich gegenüber Strahlungen reagieren (Gutjahr & Bode, 2004; Kühl & Korinthenberg, 2006).

Eine Chemotherapie wird in mehreren Zyklen durchgeführt. Der Vorteil besteht darin, dass überlebende Krebszellen der ersten Phase, dann im nächsten zerstört oder am Wachstum gehindert werden können. Zwischen den verschiedenen Zyklen wird mit der Behandlung pausiert, um dem Körper die Möglichkeit einer Regeneration von gesunden, aber beschädigten Zellen zu geben. Nach Yiallourous (2007) wird dabei zwischen zwei großen Behandlungsschritten unterschieden und zwar der Induktionsphase, welche am Beginn einer Behandlung steht und auf eine Verkleinerung oder einen Wachstumsstillstand des Tumors abzielt und der Erhaltungsphase. Die Induktionsphase ist besonders intensiv und wird meist im Zuge eines stationären Aufenthaltes durchgeführt. Bei der Erhaltungsphase wird versucht, die erreichten Therapieerfolge zu erhalten oder noch zu verbessern. Dieser Behandlungsschritt dauert circa ein Jahr und kann ambulant durchgeführt werden. Die Zytostatika werden meistens intravenös verabreicht, dies ist aber auch oral oder intraventrikulär möglich (Yiallourous, 2007). Bei einer intraventrikulären Therapie wird das Medikament direkt in die Hirnventrikel injiziert, von wo aus es sich im Liquorraum ausbreitet (Tallen, 2012).

Wie Strahlentherapie ist auch Chemotherapie mit Nebenwirkungen verbunden, da hier ebenfalls nicht nur Krebszellen sondern auch gesunde Zellen angegriffen werden. Wie ausgeprägt diese sind, ist abhängig von Art und Dosierung der Medikamente. Zu den Nebenwirkungen zählen Störungen des Verdauungstraktes, Übelkeit, Erbrechen, Durchfälle und Haarausfall, welcher aber nach drei bis sechs Monaten nach Abschluss der Therapie zurückgeht. Auch kann es zu einer Störung der Bildung der roten und weißen Blutkörperchen und der Blutplättchen kommen. Dadurch steigt die Infektionsgefahr, die Blutungsneigung und es kann zu Blutarmut kommen. Außerdem kann die Funktion von Niere, Gehirn, Lunge, Leber und Nervensystem beeinträchtigt werden. Um die

behandlungsbedingten Symptome zu lindern oder deren vorzubeugen, werden unterstützende Therapiemaßnahmen gesetzt (Yiallourous, 2007).

2.4. Nachsorge

Durch die medizinischen Fortschritte tritt die Nachsorge von sogenannten „Survivors“, also von Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter, in den Fokus. Gutjahr & Bode (2004) verstehen unter Nachsorge die Nachbetreuung von PatientInnen in der Klinik nach einer onkologischen Erkrankung und deren Behandlung über einen langen Zeitraum hinweg. Zu dem Zweck, dass eine Progression des Tumors, das Auftreten eines Rezidivs oder mögliche Spätfolgen frühzeitig entdeckt werden und rechtzeitig behandelt werden können. Auch besteht die Möglichkeit für die PatientInnen und ihre Familien in Fällen von körperlichen, seelischen und sozialen Problemen, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Die Nachsorgetermine werden nach dem jeweiligen Behandlungsprotokoll regelmäßig vereinbart. Die Untersuchungen reichen von Gesprächen mit dem behandelnden Arzt, körperlichen Untersuchungen, Blut- und Urintests, augen- und ohrenärztlichen Untersuchungen, EEG-Untersuchungen, Kontrolle der Hormonfunktion und regelmäßigen Kontrolluntersuchungen mit bildgebenden Verfahren, um das mögliche Auftreten eines Rezidivs zu überwachen, bis hin zu neuropsychologischen Untersuchungen. Neben den physischen Aspekten der Nachsorge gibt es auch eine psychosoziale Betreuung, welche durch psychologische Beratung die Betroffenen und ihre Familien unterstützt, die Krankheit zu bewältigen; ein Sozialdienst hilft bei versorgungstechnischen und sozialen Fragen. Für die PatientInnen ist es besonders wichtig, nach Beendigung der Therapie in eine alltägliche Normalität zurückzukehren und sich wieder in die Welt außerhalb der Familie, also in Kindergarten, Schule oder Beruf einzugliedern (Tallen, 2007). In den Leitlinien zur „Psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH)“ wurden die wichtigsten Ziele und Aufgaben der psychosozialen Versorgung aufgelistet, um den pädiatrischen PatientInnen und auch ihren Familien die bestmögliche Versorgung zu garantieren (Schröder, Lilienthal, Schreiber-Gollwitzer & Griessmeier, 2008).

3. Langzeitfolgen bei pädiatrischen GehirntumorpatientInnen

Durch die Erkrankung an sich beziehungsweise die Behandlung (operative Eingriffe, Chemotherapien und Strahlentherapien) treten bei vielen der PatientInnen auch noch im Erwachsenenalter Spätfolgen und chronische Beschwerden auf. Kinder und Jugendliche mit einem Gehirntumor haben ein großes Risiko an neurologischen Auffälligkeiten, hormonellen Ausfällen, neuropsychologischen Funktionsbeeinträchtigungen und psychosozialen Folgen zu leiden.

Somatische Spätfolgen, welche durch den Tumor selbst oder aber auch durch die damit verbundenen Behandlungen verursacht werden, sind abhängig von der Art des Tumors, seiner Lage und der Ausdehnung. Dabei kann es zu Lähmungen, Sprach-, Hör-, und Sehstörungen, Anfälligkeit für epileptische Anfälle, Gleichgewichtsstörungen, Beeinträchtigungen der Gefühlswahrnehmung, Blasen- und Mastdarmstörungen und hormonellen Ausfällen, welche mit Wachstums- und Entwicklungsstörungen und einer Verzögerung oder Ausbleiben der Pubertät einhergehen können, kommen. Eine Strahlentherapie kann außerdem Schilddrüsenfunktionsstörungen, selten auch eine Zweitkrebserkrankung, eine Chemotherapie noch zusätzlich eine Beeinträchtigung der Fruchtbarkeit oder Nervenschädigungen bedingen. Um die körperlichen Beschwerden zu reduzieren, können in der Nachsorge geeignete Behandlungsmaßnahmen induziert werden. Beispielsweise kann einem Kind, welches nach der Therapie an Sprachstörungen leidet, eine Logopädie angeraten werden, bei hormonellen Ausfällen eine Hormonersatztherapie (Yiallourous, 2007).

Des Weiteren treten häufig neuropsychologische Funktionsbeeinträchtigungen als Spätfolgen eines Hirntumors und dessen Behandlung auf. Bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen kann es zu einer Verminderung der intellektuellen Fähigkeiten, Problemen im motorischen Bereich, Schwächen in Aufmerksamkeit und Gedächtnis, im logischen Schlussfolgern und in den Exekutivfunktionen kommen. Außerdem können diese Kinder und Jugendliche eine reduzierte Verarbeitungsgeschwindigkeit aufweisen (de Ruiter, van Mourik, Schouten-van Meeteren, Grootenhuys, & Oosterlaan, 2012; Noeker, 2012; Yiallourous, 2007). Aber auch von sozioökonomischen Langzeitfolgen sind die PatientInnen betroffen. Durch längere Krankenhausaufenthalte summieren sich die Schulfehlzeiten und auch nach der Genesung erschweren die beschriebenen

Veränderungen der Gedächtnisfunktionen den Schulalltag. Davon wird die Ausbildung negativ beeinflusst, was sich wiederum auf den beruflichen Werdegang auswirkt (Koch, Kejs, Engholm, Johansen, & Schmiegelow, 2004; Kuehni et al., 2012). De Boer, Verbeek, & van Dijk (2006) stellten in ihrer Metaanalyse fest, dass erwachsene Überlebende eines Hirntumors im Kindes- oder Jugendalter fünfmal häufiger von Arbeitslosigkeit betroffen sind als eine gesunde Kontrollstichprobe.

Daher ist es besonders wichtig, ehemalige PatientInnen auch nach der Behandlung im Krankenhaus neuropsychologisch zu betreuen, bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen und mögliche Defizite zu kompensieren und die Kinder und Jugendlichen zu fördern. Denn den pädiatrischen PatientInnen soll es gelingen, trotz der enormen Belastung ihrer Erkrankung ihr Leben normal weiterzuführen. Auch die „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ (ICF, WHO, 2001) betont in ihrem Teilhabekonzept, wie wichtig es ist, neben der Behandlung der Erkrankung, nicht den Lebensbereich der PatientInnen zu vergessen. Ihnen soll es trotz Krankheit möglich sein, ein selbstbestimmtes Leben zu führen und gleichberechtigt am Alltag teilhaben zu können.

Darum wird an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien bei der onkologischen Versorgung neben der Verbesserung der Überlebensrate und der Reduktion von Sekundärerkrankungen, gemäß den Leitlinien zur Psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie, auch der Förderung der psychischen Gesundheit und der Lebensqualität ein hoher Stellenwert zugeschrieben (Schröder, Lilienthal, Schreiber-Gollwitzer & Griessmeier, 2008). Die Kinder und Jugendlichen stehen vor der Herausforderung, die lebensbedrohliche Erkrankung zu verarbeiten und müssen mit der subjektiven Ungewissheit weiterleben, ob sie den Krebs endgültig besiegt haben oder nicht. Dabei besteht ein höheres Risiko eine klinische Posttraumatische Belastungsstörung, eine Angststörung oder eine Depression zu entwickeln als bei gesunden Gleichaltrigen (Noeker, 2012). Seitz et al. (2010) haben in ihrer Studie auf Basis des Deutschen Kinderkrebsregisters Überlebende einer Krebserkrankung mit einer gesunden Kontrollstichprobe verglichen. Dabei stellte sich heraus, dass 22,4 Prozent der „Survivors“ klinisch relevante Symptome einer Posttraumatischen Belastungsstörung, einer Angststörung oder einer Depression als

Langzeitfolge ihrer Krebserkrankung aufweisen. Bei der gesunden Kontrollstichprobe waren es hingegen nur 14 Prozent.

4. Emotionsregulation im Kindes- und Jugendalter

Kinder sind von Geburt an von Emotionen umgeben und mit ihnen konfrontiert. Im Säuglingsalter beschränkt sich das auf zwei Erregungszustände. Zum einen das Hingezogen fühlen bei angenehmen Situationen, sowie der Rückzug bei weniger positiver Stimulation. In den ersten Lebensmonaten zeigen sich dann schon die sogenannten Grundemotionen: Freude, Interesse, Überraschung, Furcht, Ärger, Traurigkeit und Ekel. In der frühen Kindheit folgen dann selbstbezogene Emotionen wie Scham, Verlegenheit, Schuld, Stolz und Eifersucht. Im Laufe ihrer Entwicklung lernen Kinder ihre eigenen Gefühle und auch die von anderen zu verstehen, adäquat damit umzugehen und sie zu regulieren (Berk, 2005). Dies stellt einen bedeutenden Schritt in der Kindesentwicklung dar (Petermann & Kullik, 2011). In zahlreichen Studien konnte gezeigt werden, dass die Emotionsregulation einen wichtigen Prädiktor für die soziale Kompetenz des Kindes (Blair, Denham, Kochanoff, & Whipple, 2004; Dollar & Stifter, 2012), den Schulerfolg (Graziano, Reavis, Keane, & Calkins, 2007) und die Erhaltung seiner psychischen Gesundheit darstellt (Alink, Cicchetti, Kim, & Rogosch, 2009; Cicchetti, Ackerman, & Izard, 1995; Zeman, Shipman, & Suveg, 2002).

Gross & Thompson (2007) zufolge liegen die Wurzeln der Erforschung von Emotionsregulation in den psychoanalytischen Studien von Freud (1926) zu den psychologischen Abwehrmechanismen, im Modell von Lazarus (1966) zum psychologischen Stress und Coping, in der Bindungstheorie von Bowlby (1969) und in der Emotionstheorie von Frijda (1986). In den letzten Jahren verdichteten sich die wissenschaftlichen Studien bezüglich Emotionsregulation. So verzeichnet das Jahr 1990 nur vier Publikationen zu diesem Thema, aus dem Jahr 2005 gibt es schon 671 Publikationen, welche das Konstrukt der Emotionsregulation behandeln. Durch das wachsende Interesse an diesem Thema konnte sich das Konzept der Emotionsregulation als eigenes Forschungsfeld etablieren (Gross & Barrett, 2011).

Jedoch ist man sich in der Literatur nicht einig, wie die Begriffe „Emotionsregulation“ und „Emotion“ voneinander abgrenzbar sind. Campos, Frankel, & Camras (2004) verstehen die Emotionsregulation als einen Teil der Emotionen, demgegenüber unterscheiden Gross & Thompson (2007) zwischen diesen beiden Konstrukten. In weiterer Folge werden beide Ansätze genauer beleuchtet.

Campos et al. (2004) sehen von einem Zwei-Faktor Ansatz, welcher den Prozess der Regulation erst nach der Generierung und Auslösung von Emotionen ansetzt, ab. Sie gehen von einem integrativen Ein-Faktor Ansatz von Emotion und Emotionsregulation aus. Dieser beschreibt Emotion und Emotionsregulation als gleichzeitig ablaufende, voneinander abhängige Prozesse. Beide interagieren im gesamten Generierungsprozess, in der Manifestation und im Abschluss von Emotionen miteinander. Daher können beide Konstrukte nicht getrennt voneinander betrachtet werden. Sie vertreten die Meinung, dass unregulierte Emotionen nicht existieren.

Gross & Thompson (2007) unterscheiden demgegenüber zwischen Emotion und Emotionsregulation und zwar mithilfe eines von ihnen konzipierten Modells, dem Prozessmodell der Emotionsregulation. Dieses wurde von Gross & Thompson in einer überarbeiteten Form im Jahr 2007 publiziert. Es stützt auf dem modalen Modell der Emotion (Gross & Thompson, 2007), bei welchem die Stufen zur Emotionsgenerierung beschrieben werden. Zu Beginn tritt eine relevante Situation ein, diese wird wahrgenommen und anschließend bewertet und darauf folgend die emotionale Reaktion gezeigt. Diese kann sich in Gefühlen, Verhalten oder auch in körperlichen Symptomen äußern.

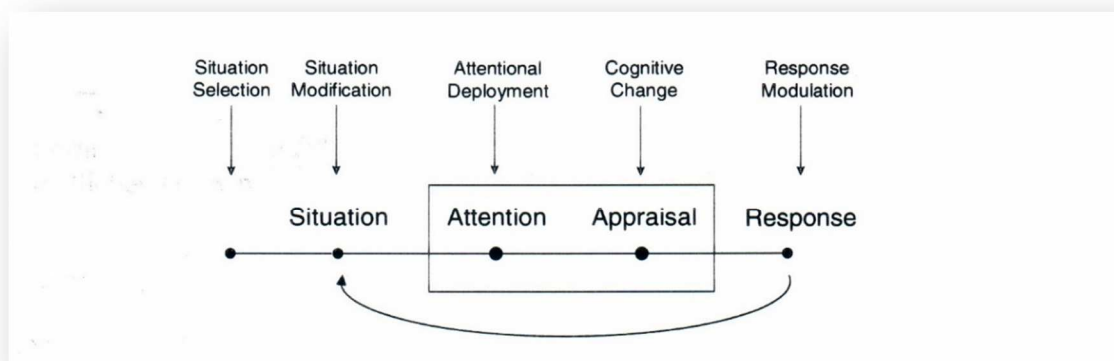


Abbildung 1: Prozessmodell der Emotionsregulation (Quelle: Gross, J.J. & Thompson, R.A., 2007, S. 10)

Die einzelnen Stufen stellen Ansatzpunkte für fünf verschiedene Gruppen von Strategien der Emotionsregulation dar. Die Gruppen Situationsselektion und Situationsmodifikation setzen, wie der Name schon sagt, bei der Stufe der emotionsauslösenden Situation an. Und zwar meinen Gross & Thompson (2007) damit die bewusste Entscheidung, bestimmte

Situationen zu meiden, zu modifizieren oder ihnen entgegenzutreten. Dies bringt für die handelnde Person auf kurze Sicht Vorteile mit sich, langfristig gesehen können sich dadurch aber Nachteile einstellen. Bei Stufe zwei, der Aufmerksamkeit, besteht die Möglichkeit die Aufmerksamkeit auf die emotionalen Hinweisreize hinzulenken oder aber Gegenteiliges zu tun. In diese Gruppierung können die Regulationsprozesse Ablenkung, Konzentration und Rumination eingeordnet werden. Unter Rumination versteht man eine gedankliche Weiterbeschäftigung mit emotionalen Signalen und kann mit „Grübeln“ gleichgesetzt werden. Auf der Stufe Bewertung ist die Strategiegruppe der kognitiven Veränderung einzuordnen. Dabei wird die emotionale Bedeutsamkeit einer Situation oder die Wichtigkeit der eigenen Fähigkeiten in dieser neu bewertet. Schlussendlich kann auch die emotionale Reaktion beeinflusst werden, und zwar durch Reaktionsmodulation. Dies ist zum Beispiel durch Entspannung oder Sport denkbar. Das Prozessmodell der Emotionsregulation unterscheidet zwischen „vorausgehender“ (antecedent-focused) und „reaktionsbezogener“ (response-focused) Emotionsregulation. Erstere umfasst vier der fünf Strategiegruppen, und zwar Situationsselektion, Situationsmodifikation, Aufmerksamkeit und kognitive Veränderung, letztere besteht aus der Reaktionsmodulation.

4.1. Definition von Emotionsregulation

Cole, Martin, & Dennis (2004) kritisieren, dass sich, trotz des sich verdichtenden Forschungsfeldes, noch keine allgemeingültige Definition der Emotionsregulation durchsetzen konnte. Dies erschwert es ihrer Meinung nach, Konzepte zu gestalten und die Emotionsregulation zu erschließen. Als hinderlich stellen sich auch die unterschiedlichen Bezeichnungen dar. So wird in der Grundlagenforschung von Emotionsregulation gesprochen, in der klinischen Praxis von Affektregulation oder auch von „Coping“, letzteres beschränkt sich aber nur auf die Regulation und Bewältigung von negativen Emotionen und Situationen (Kullik & Petermann, 2012).

Kullik und Petermann (2012) unternahmen einen Definitionsversuch, der wie folgt aussieht:

„Bei der Emotionsregulation werden spezifische Strategien eingesetzt, um positive oder negative Emotionen und daraus resultierende Verhaltensweisen, soziale Kontakte und

physiologische Zustände zu regulieren. Eine solche Regulation kann external und internal, willentlich oder automatisch stattfinden. Die Regulation erfolgt in Form von Initiierung, Beibehaltung, Hemmung oder Modulation einer Emotion und ihrer Begleiterscheinungen und kann auf jeden emotionalen Zustand bezogen stattfinden. Sie ist auf ein Ziel ausgerichtet und bezieht sich auf die Form, Intensität, den Ausdruck oder die Dauer eines emotionalen Zustandes (Kullik & Petermann, 2012, S. 25).“

Dieser Definitionsversuch bedient sich einer entwicklungsbezogenen Sichtweise, nach der die Emotionsregulation von der Entwicklung eines Kindes abhängig ist und dabei aus internalen und externalen Prozessen besteht. So dominieren im Säuglings- und Kleinkindalter externe Regulationsprozesse, welche von den Eltern gesteuert werden, mit steigendem Alter überwiegen dann interne Strategien, die vom Kind selber gelenkt werden. Diese Definition umschließt sowohl die Regulation von negativen Emotionen (z.B. Wut), als auch die Regulation von positiven Emotionen (z.B. Freude) durch Initiierung, Beibehaltung, Hemmung oder durch Modulation. Auch wird betont, dass die Regulationsprozesse immer zielorientiert stattfinden.

4.2. Entwicklung von Emotionsregulation im Kindesalter

Wie schon oben erwähnt, stellt die Ausbildung der Emotionsregulationsfähigkeit eine bedeutende Entwicklungsaufgabe im Kindesalter dar. Im folgenden Kapitel wird genauer auf die Entwicklung der Emotionsregulation vom Säugling bis hin zum Jugendlichen eingegangen.

4.2.1. Emotionsregulation im Säuglings- und Kleinkindalter

Schon in den ersten Lebensmonaten sind die Säuglinge von Emotionsregulation umgeben und zwar begrenzt sich diese vor allem auf eine externe Regulation durch die Eltern, welche die Kinder beim Umgang mit ihren Emotionen unterstützen. Dazu zählen die Befriedigung der primären Grundbedürfnisse eines Neugeborenen, wie Schlaf, Nahrung, Schutz vor Kälte und Schmerz, Beruhigung durch Ablenkung (Muralidharan, Yoo, Ritschel, Simeonova, & Craighead, 2010), aber auch verbale, taktile und kinästhetische Tröstungsstrategien, wie sprechen, singen, in den Arm nehmen, streicheln oder küssen (Kovacs et al., 2006).

Jedoch sind Kinder zwischen dem zweiten und sechsten Lebensmonat schon in der Lage, ihre Emotionen durch visuelle Blickabwendung (Moore, Cohn, & Campbell, 2001) und durch körperliches selbstberuhigendes Verhalten, wie zum Beispiel Daumenlutschen (Petermann & Wiederbusch, 2008), zu modulieren. Auch bedienen sie sich der Regulationsstrategie des Rückzugs aus einer emotionsauslösenden Situation, wenn sie gelernt haben zu Krabbeln oder zu Laufen (Mangelsdorf, Shapiro, & Marzolf, 1995). Mit zunehmendem Alter sind sie in der Lage, ihre Aufmerksamkeit weg von einem frustrationsauslösenden Reiz hin zu einem positiven Stimulus zu lenken (Crockenberg, Leerkes, & Bárrig J6, 2008).

Durch die Entwicklungsfortschritte der motorischen und sprachlichen Fähigkeiten im zweiten Lebensjahr erweitert sich das Regulationsrepertoire des Kindes um ein körperliches Ausagieren (z.B. Stampfen) oder auch um einen sprachlichen Ausdruck (Weinberg & Tronick, 1994).

Im dritten Lebensjahr bilden sich die exekutiven Funktionen weiter aus, welche ausschlaggebend für die Emotionsregulation eines Kindes sind, da dadurch eine Reaktionshemmung möglich wird (Muralidharan et al., 2010). Auch gelingt es den Kleinkindern in diesem Alter Situationen zu manipulieren.

4.3.2. Emotionsregulation im Kindesalter

Mit zunehmendem Alter der Kinder, vergrößert sich das Repertoire an Emotionsregulationsstrategien (Dcrevensky, Tsanos, & Handman, 1998). Und zwar findet eine Veränderung von primär externalen hin zu mehr internalen Strategien statt. Eltern versuchen ab dem Vorschulalter ihre Kinder dahingehend zu unterstützen, Situationen zu verstehen und sich für eine angemessene Regulation zu entscheiden (Petermann & Kullik, 2012). Laut Eisenberg & Morris (2002) passiert bis ins späte Kindesalter eine Ausdifferenzierung der vorhandenen Regulationsstrategien und die Kinder erlangen vermehrt die Fähigkeit situationsadäquate Strategien zu wählen.

Mit dem Eintritt in den Kindergarten und in die Schule wird den gleichaltrigen Peers die Rolle eines sozialen Regulators zugeschrieben, welche in emotionsauslösenden Situationen unterstützen und ablenken können. Auch werden in der mittleren und späten Kindheit enorme Fortschritte in den sprachlichen Fähigkeiten erreicht, welche den

Kindern die Möglichkeit gibt, ihre Gefühle zu benennen und verbal Unterstützung einzufordern. Des Weiteren kann ein verbales Ausagieren, wie zum Beispiel mit jemandem argumentieren, helfen negative Emotionen zu regulieren (Petermann & Kullik, 2012).

Ab dem dritten Lebensjahr verbessert sich im Zuge der kognitiven Entwicklung das Emotionsverständnis beachtlich und differenziert sich immer mehr aus. Kinder verstehen die Ursachen von Emotionen immer besser (Cole, Dennis, Smith-Simon, & Cohen, 2009). Dieser Entwicklungsfortschritt führt in weiterer Folge zur Aneignung von neuen Regulationsstrategien, welche schon vor der Auslösung einer Emotion stattfinden und zwar die der Situationsselektion und der Situationsmodulation. Kinder sind in der Lage, Situationen zu vermeiden oder diese zu modulieren. So wird ein Kind das Spiel mit einem Gleichaltrigen, mit dem es beim letzten Mal zum Streit gekommen ist, zu meiden versuchen oder es so einrichten, dass auch andere Kinder dabei sein werden. Auch gelingt es Kindern durch das zunehmende Emotionsverständnis, ihre Gefühle gemäß sozialer Normen zu zeigen, etwa bei einem unpassenden Geschenk, trotzdem Freude zu äußern (Petermann & Kullik, 2012). Im Zuge der kognitiven Reifung erlangen Kinder die Fähigkeit zur kognitiven Emotionsregulation. Dazu zählen nach Eisenberg & Morris (2002) Methoden, wie „Gedanken stoppen“, „kognitive Ablenkung“ oder auch „positives Denken“. Garnefski, Rieffe, Jellesma, Terwogt, & Kraaij (2007) ergänzt zudem die Strategie des „Grübelns“ und die des „Katastrophisierens“. Etwa denkt ein Kind beim Streit seiner Eltern an ein erfreuliches Erlebnis mit seinen FreundInnen oder es verkriecht sich in seinem Zimmer, grübelt über den Streit nach und weist sich selber die Schuld daran zu.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass das Repertoire an erlernten Strategien sich über die Kindheit hinweg stabilisiert. Veränderungen im Regulationsmuster sind in der späten Kindheit, Jugend und auch im Erwachsenenalter schwerer zu erreichen, als noch bei jüngeren Kindern (Blandon, Calkins, & Keane, 2010). So sollten Kinder im Zuge ihrer Entwicklung verschiedene Emotionsregulationsstrategien und deren Effektivität kennen lernen, diese in unterschiedlichen Situationen anwenden und die geeignetsten Methoden festigen. Eltern haben die Möglichkeit ihre Kinder durch eine gute Erziehung und

unterstützende externe Regulation durch diesen Prozess zu begleiten und sie dabei zu fördern (Morris et al., 2011).

4.3. Einflussfaktoren der Emotionsregulation

In den zahlreichen Studien zur Emotionsregulation wurden mittlerweile schon einige Faktoren festgestellt, welche die Emotionsregulation beeinflussen. Kullik & Petermann (2012) haben eine Reihe solcher Faktoren aufgelistet.

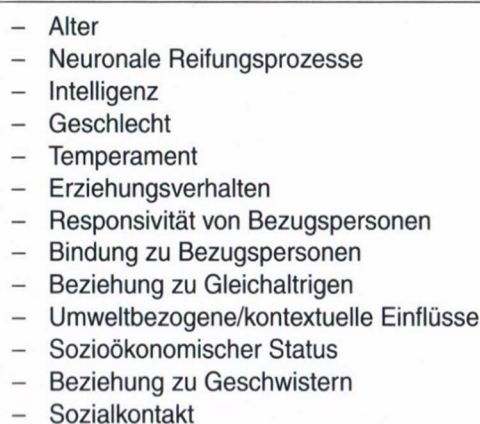
- 
- Alter
 - Neuronale Reifungsprozesse
 - Intelligenz
 - Geschlecht
 - Temperament
 - Erziehungsverhalten
 - Responsivität von Bezugspersonen
 - Bindung zu Bezugspersonen
 - Beziehung zu Gleichaltrigen
 - Umweltbezogene/kontextuelle Einflüsse
 - Sozioökonomischer Status
 - Beziehung zu Geschwistern
 - Sozialkontakt

Abbildung 3: Faktoren der Emotionsregulation (Quelle: Kullik & Petermann, 2012, S. 83)

Im Rahmen dieser Arbeit wird in diesem Kapitel auf einige der hier aufgezählten potentiellen Größen genauer eingegangen.

Begonnen wird mit dem Einfluss des Alters auf den Umgang mit Emotionen. Wie schon oben erwähnt, findet mit zunehmendem Alter eine Verschiebung von externaler zu internaler Emotionsregulation statt, diese baut sich im Laufe der Kindheit und den damit verbundenen Entwicklungsfortschritten weiter aus und wird differenzierter. Dcrevensky et al. (1998) berichten davon, dass ältere Kinder über ein größeres Repertoire an Bewältigungsstrategien als jüngere Kinder verfügen und begründen dies durch die fortgeschrittene kognitive Entwicklung. Auch Seiffge-Krenke (1995) konnte in ihrer Studie einen Einfluss von Alter auf die Emotionsregulation nachweisen. Und zwar verglich sie 12-jährige Kinder mit 19-jährigen Jugendlichen. Dabei zeigte sich, dass Jugendliche

effektivere Strategien, wie zum Beispiel kognitives Problemlösen, nutzen und diese auch flexibler anwenden können als die jüngeren Kinder.

Bezüglich möglicher Geschlechtsunterschiede bei der Emotionsregulation wird von divergenten Befunden berichtet. So zeigten Borelli et al. (2010) in ihrer Studie mit Acht- bis Zwölfjährigen, dass Buben über schlechtere Emotionsregulationswerte verfügen als Mädchen. Dem gegenüber berichten Hampel, Rudolph, Stachow, Laß-Lentzsch, & Petermann (2005) und auch Ziegert & Kistner (2002) bei Traurigkeit von häufigerem Grübeln bei Mädchen als bei Buben.

Neben dem Alter und dem Geschlecht haben auch Temperamentsdimensionen eines Kindes Einfluss auf die von ihm angewendeten Emotionsregulationsstrategien (Suveg, Morelen, Brewer, & Thomassin, 2010). Yagmurlu & Altan (2010) stellen in ihrer Studie dar, dass Kinder, welche von ihrem Temperament her eher schüchtern und verhaltensgehemmt beschrieben werden, sich durch weniger erfolgreiche Regulationsstrategien auszeichnen. Sie reagieren auf unbekannte und fordernde Situationen übermäßig ängstlich, agieren darin sehr vorsichtig und zeigen vermehrt dysregulierte und unangemessene Emotionen. Auch Murphy, Shepard, Eisenberg, & Fabes (2004) betonen die Wechselwirkung zwischen dem Temperament eines Kindes und seiner Fähigkeiten zur Emotionsregulation in Bezug auf das soziale Funktionieren. So zeigen Kinder mit hoher sozialer Kompetenz und geringen Verhaltensauffälligkeiten, eine niedrige negative Emotionalität und gute regulatorische Fähigkeiten. Dagegen weisen Kinder mit Defiziten im sozialen Funktionieren, eine höhere negative Emotionalität und eine geringe Regulationsfähigkeit auf.

Des Weiteren besteht ein Zusammenhang zwischen der Entstehung der emotionalen Fähigkeiten und der Emotionsregulation eines Kindes und dem Erziehungsverhalten seiner Eltern. Dabei haben die Bezugspersonen die Möglichkeit, angemessenes Verhalten und angebrachte Eigenschaften ihrer Kinder im Zuge der Erziehung zu verstärken und zu fördern, nachteilige Handlungsweisen hingegen zu reduzieren (Thompson & Meyer, 2007).

Auch wird der elterlichen Responsivität eine wesentliche Bedeutung für die Emotionsregulation zugeschrieben. Kinder, deren Eltern feinfühlig auf Emotionen

reagieren, diese akzeptieren, bei deren Bewältigung unterstützen und anleiten, sind gut darin ihre Emotionen zu regulieren (Yagmurlu & Altan, 2010). Demgegenüber zeigen Kinder, deren Emotionen von den Eltern unbemerkt bleiben, oder sie für diese kritisiert werden und keine Hilfe bei der Bewältigung erhalten, weniger angemessene Regulationsstrategien (Lunkenheimer, Shields, & Cortina, 2007). Gottman et al. (1996) sprechen in diesem Zusammenhang von Emotionscoaching. Damit ist gemeint, dass sich Eltern der Emotionen ihrer Kinder bewusst sind, sie benennen, diese respektieren, bei der Regulation behilflich sind und das Kind anleiten. Auch Ramsden & Hubbard (2002) konnten in ihrer Studie den Einfluss von Emotionscoaching auf eine angemessene Emotionsregulation zeigen.

Des Weiteren besteht ein Zusammenhang zwischen der Eltern-Kind Bindung und der Emotionsregulation von Kindern. Laut Calkins & Hill (2007) besteht bei unsicher gebundenen Kindern eine erhöhte Gefahr für einen maladaptiven Umgang mit Emotionen. Panfile & Laible (2012) untersuchten in ihrer Studie ebenfalls den Einfluss vom Bindungsstatus auf die Emotionsregulation. Sie kamen zu dem Schluss, dass Mütter von sicher gebundenen Kindern in der Untersuchung ihrem Nachwuchs höhere Emotionsregulationswerte zuschrieben. Thompson & Meyer (2007) weist sicher gebundenen Kindern, und jenen, die von ihren Eltern emotionales Coaching erhalten, ein größeres emotionales Ich-Bewusstsein, ein besseres Emotionsverständnis und die Fähigkeit für ein flexibleres Regulieren ihrer Emotionen zu.

Insgesamt ist zu sagen, dass Eltern einen enormen Einfluss auf das emotionale Ausdrucksverhalten und die Emotionsregulation ihrer Kinder haben. Dies betrifft sowohl die frühe Kindheit, in welcher noch eine große Abhängigkeit von den Eltern im Umgang mit Emotionen besteht, als auch in der mittleren Kindheit, in der die Selbstständigkeit bei der Regulation immer weiter zunimmt aber trotzdem noch Unterstützung benötigt wird (Morris et al., 2011). Auch spielt die Fähigkeit der Mutter Emotionen zu regulieren eine Rolle für den kindlichen Umgang mit Erregungszuständen. So konnten Hughes, Gullone, & Watson (2011) mit einem Vergleich von Emotionsregulation der Eltern mit der ihrer Kinder zeigen, dass Kinder signifikant dazu neigen, ihre Emotionen zu unterdrücken, wenn die Mütter die Strategie „Unterdrückung des Emotionsausdrucks“ anwenden.

4.4. Emotionsregulation und psychische Gesundheit

Ist es Kindern und Jugendlichen aber auch Erwachsenen nicht möglich ihre Emotionen effektiv zu regulieren, dann bezeichnet man dies als eine Dysregulation von Emotionen (Kullik & Petermann, 2012). Schlechte Regulationsfähigkeiten beeinflussen wiederum die psychische Gesundheit eines Menschen (Alink et al., 2009). In zahlreichen Untersuchungen konnten sowohl Zusammenhänge von Emotionsregulation mit internalisierenden als auch mit externalisierenden Störungen gefunden werden.

So untersuchten Zeman et al. (2002) in ihrer Studie die Beziehung zwischen selbstberichteter Wut- und Trauerregulation und dem Auftreten von internalisierenden Symptomen. 121 Buben und 106 Mädchen mit durchschnittlichem Alter von zehn Jahren wurden in diese Fragebogenstudie einbezogen. Die Autoren kamen zu dem Ergebnis, dass eine Dysregulation von Wut und Trauer internalisierende Symptome prognostizieren. Aber auch bei externalisierenden Problemen und einer Dysregulation von Wut konnte eine Relation erkannt werden (Morris, Silk, Steinberg, Terranova, & Kithakye, 2010).

Derartige Ergebnisse machen es naheliegend, dass die Emotionsregulation im klinischen Kontext nicht mehr wegzudenken ist. In diesem Kapitel wird die Beziehung zwischen Angststörung, Depression und externalisierenden Verhaltensproblemen und Emotionsregulation näher beleuchtet.

4.4.1. internalisierende Störungen

Unter internalisierenden Störungen werden Angststörungen und depressive Erkrankungen zusammengefasst. Beide zählen zu den am häufigsten vorkommenden psychischen Problemen bei jungen Menschen, bleiben leider sehr oft unentdeckt und dadurch auch unbehandelt (Mash & Wolfe, 2013). Laut DSM-V (5th ed., 2013) zählen zu den Angststörungen Leiden wie Trennungsangst, generalisierte Angststörung, soziale Phobie oder spezifische Phobien. Die Lebenszeitprävalenz einer Angststörung liegt zwischen acht und 30 Prozent, die einer Depression zwischen zehn und 14 Prozent (Merikangas et al., 2010).

4.4.1.1. Angststörung

Wie schon oben erwähnt konnte in zahlreichen Studien eine Beziehung zwischen der Emotionsregulation eines Kindes oder eines Jugendlichen und einer

Angststörungssymptomatik nachgewiesen werden. Suveg & Zeman (2004) untersuchten Acht- bis Zwölfjährige mit Trennungsangst, sozialer Phobie, generalisierter Angststörung und spezifischer Phobie und verglichen sie hinsichtlich ihrer Emotionsregulation mit einer gesunden Kontrollstichprobe. Die Fähigkeit zur Regulation wurde einerseits durch einen Selbstbericht der Kinder und andererseits durch einen Elternfragebogen erhoben. Sie kamen zu dem Schluss, dass Kinder mit einer Angststörung weniger adaptives Coping anwenden und häufiger ihre Emotionen dysreguliert ausdrücken.

Carthy, Horesh, Apter, Edge, & Gross (2010) konnten ebenfalls eine Beziehung zwischen der Emotionsregulation und Angststörungen bei Kindern und Jugendlichen feststellen. Und zwar berichteten in ihrer Studie Kinder und Jugendliche im Alter von zehn bis 17 Jahren mit Angststörungen weniger davon, die adaptive Regulationsstrategie „kognitive Neubewertung“ anzuwenden als die gesunde Kontrollstichprobe. Auch waren sie weniger im Stande, diese Strategie zu gebrauchen. Mit kognitiver Neubewertung meinen die Autoren, eine emotionsauslösende Situation oder Stimulus so umzudeuten, dass sich deren emotionale Bedeutung verändert. Als charakteristische Regulationsstrategien für AngstpatientInnen identifizierten Carthy, Horesh, Apter, & Gross (2010) „Vermeidung“ und „Hilfesuchen bei anderen“, weniger verwenden würden sie nach ihren Angaben „Problemlösen“ und „kognitive Neubewertung“. Auch Suveg et al. (2008) zeigten in ihrer Untersuchung, dass sich Kinder mit einer diagnostizierten Angststörung verglichen mit Gleichaltrigen ohne einer Diagnose weniger mit kognitiven Problemlösestrategien befassen. Sie neigen dazu maladaptive Strategien, wie „Vermeidung“, „Distanzierung von einer Situation“ und „rachsüchtiges oder aggressives Verhalten“ anzuwenden.

Im Rahmen einer Fragebogenstudie, welche 1441 Jugendliche zwischen zwölf und 17 Jahren hinsichtlich ihrer Emotionsregulation begutachtet, zeigte sich eine Relation von negativer Emotionsregulation und Angstsymptomen. Jugendliche mit einer Angstsymptomatik erzielten höhere Werte auf den Dysregulationsskalen des verwendeten Instruments. Dazu zählen die Strategien „sich selber Schuld zuweisen“, „Grübeln“, „Katastrophisieren“ und „andere beschuldigen“ (Tortella-Feliu, Balle, & Sesé, 2010).

Campell-Sills & Barlow (2007) sprechen auch von ineffektiven Regulationsstrategien im Zusammenhang mit einer Angststörung. Mit ineffektiv ist gemeint, dass Versuche der

Regulation gescheitert sind, den unerwünschten Affekt zu reduzieren oder es kurzfristig gelingt, jedoch auf längere Sicht Kosten verursacht. Dazu zählen laut den Autoren:

- o Vermeidung: Eine Vermeidung von erregenden Situationen kann kurzfristig eine effektive Strategie darstellen, auf längere Sicht jedoch nicht. Das Kind bekommt dadurch keine Möglichkeit sich angemessene Emotionsregulation anzueignen. Außerdem bleibt die Angst weiterhin bestehen.
- o Gedankenunterdrückung: Diese Strategie wird durchgeführt, um Angst oder Beklommenheit abzuschwächen.
- o Ablenkung: Ablenkung kann als effektive Strategie gesehen werden, wenn diese in Maßen und zu passenden Gelegenheiten angewendet wird. Beispielsweise während eines Zahnarztbesuchs. Jedoch besteht die Möglichkeit, dass dadurch verhindert wird, eine angemessene Regulation zu erlernen.
- o Grübeln: Beim Grübeln verweilt eine Person gedanklich auf vergangenen oder gegenwärtigen negativen Umständen. Dieses Verhalten verstärkt negative Emotionen und wird daher als ineffektive Regulationsstrategie gehandhabt.

4.4.1.2. Depression

Des Weiteren konnte in zahlreichen Studien eine Beziehung zwischen der Emotionsregulation und depressiven Symptomen festgestellt werden. So zeigen depressive Kinder und Jugendliche Probleme bei der Regulation ihrer Emotionen. Dies äußert sich in einem begrenzten Fundus an Strategien und auch in einem weniger adaptiven, dafür aber mehr vermeidendem Vorgehen (Yap, Allen, & Sheeber, 2007).

Suveg, Hoffman, Zeman, & Thomassin (2009) konnten in ihrer Studie mit 187 Kindern im Alter zwischen neun und zwölf Jahren zeigen, dass Defizite in der Emotionsregulation der Kinder mit depressiven Symptomen im Zusammenhang stehen. Diese Beziehung erkannten auch Garnefski et al. (2007) bei der Untersuchung von 717 Kindern im Alter zwischen neun und elf Jahren mittels einer Fragebogenstudie. Außerdem identifizierten sie Strategien, welche eine positive Korrelation mit depressiven Symptomen aufwiesen. Dazu zählen die Strategien „sich selber Schuld zuweisen“, „Katastrophisieren“ und „anderen die Schuld zuweisen“. Ein negativer Zusammenhang und damit auch weniger depressive Symptome zeigten sich bei „positivem Neufokussieren“ und „Planen“. Weiters

machen Silk, Steinberg, & Morris (2003) darauf aufmerksam, dass passive Emotionsregulationsstrategien, wie „Grübeln“, „Vermeidung“ oder „Verleugnung“, weniger effektiv sind, negative Emotionen zu regulieren. Berichteten die Jugendlichen in der besagten Studie von einem vermehrten Gebrauch dieser Strategien, so zeigte sich eine höhere depressive Symptomatik, verglichen mit Jugendlichen, welche ihre Probleme zu lösen versuchen oder eine kognitive Neubewertung vornehmen. Die letztgenannten Strategien korrelieren nicht mit depressiven Symptomen. Hughes et al. (2011) legten in ihrer Untersuchung ebenfalls den Fokus auf die Bedeutsamkeit von Emotionsregulation im Zusammenhang mit einer Depression. Berichteten die Kinder und Jugendlichen von einem hohen Ausmaß an depressiven Symptomen, so verfügten sie nach eigenen Angaben über ineffektive Emotionsregulationsstrategien und geringeren Fähigkeiten in diesem Bereich. Negative oder belastende Emotionen werden häufiger zu unterdrücken versucht, als dass eine Neubewertung vorgenommen wird.

Eine Längsschnittstudie, welche sich ebenfalls mit der Beziehung von Emotionsregulation und depressiven Symptomen befasst, untersuchte eine Stichprobe von Mädchen im Alter von neun Jahren hinsichtlich ihrer Regulationsfähigkeit von Traurigkeit und Wut. Im Alter von neun und zehn Jahren sollten die Mädchen mittels Selbstbericht ihre depressiven Symptome einschätzen. Die Untersuchungsergebnisse lassen darauf schließen, dass Schwierigkeiten im Umgang mit Traurigkeit und Wut später zu depressiven Symptomen führen können (Feng et al., 2009).

Zusammenfassend ist zu sagen, dass die beschriebenen Studien die Bedeutsamkeit von Emotionsregulationsfähigkeiten für internalisierende Störungen deutlich hervorgehoben haben. Jedoch ist kritisch anzumerken, dass die meisten Arbeitsgruppen in ihren Untersuchungen querschnittlich und korrelativ vorgegangen sind und man daher Schwierigkeiten hat, Erkenntnisse über kausale Wirkrichtungen abzuleiten. Aus diesem Grund hat es einen großen Stellenwert, diese Kausalitätsfrage durch zukünftige Forschung zu beantworten. Außerdem sollten gezieltere Untersuchungen durchgeführt werden, welche spezifische Strategien identifizieren, um dies für die Behandlung von Kindern mit internalisierenden Störungen oder auch für die Prävention nutzen zu können (Kullik & Petermann, 2012).

4.4.3. externalisierende Verhaltensprobleme

Weiters wurde in wissenschaftlichen Studien die Beziehung von Emotionsregulation und externalisierenden Verhaltensproblemen untersucht. Zu externalisierendem Verhalten zählen impulsive, überaktive, aggressive und regelbrechende Handlungen (Burns et al., 1997). Die DSM-V (5th ed., 2013) fasst im Kapitel „Disruptive, Impulse-Control, and Conduct Disorders“ oppositionell störendes Verhalten, Jähzorn (intermittent explosive disorder), Verhaltensstörungen, antisoziale Persönlichkeitsstörung, Pyromanie und Kleptomanie zusammen.

Die meisten Arbeitsgruppen haben sich auf aggressives Verhalten als ein häufiges Symptom von Verhaltensproblemen, konzentriert (Bowie, 2010; McLaughlin & Hatzenbuehler, 2011), oder es wurde mit Hilfe eines Fragebogens, und zwar der Child Behavior Checklist (CBCL, Achenbach, 1991) das externalisierende Verhalten der StudienteilnehmerInnen ermittelt (Bandon, Calkins, Grimm, Keane, & O’Brien, 2010; Trentacosta & Shaw, 2009). In der CBCL werden „Aggressives Verhalten“, „Dissoziales Verhalten“ und auch „Aufmerksamkeitsstörungen“ der Skala externalisierendes Verhalten zugeordnet.

Als Prädiktoren für aggressives Verhalten im Kindesalter wurden ein ungünstiger Erziehungsstil der Eltern, welcher körperliches Bestrafen beinhaltet, eine verlangsamte sozial-kognitive Entwicklung und Defizite in der Regulationsfähigkeit aufgezeigt (Olson, Lopez-Duran, Lunkenheimer, Chang, & Sameroff, 2011).

Eisenberg et al. (2001) untersuchten Kinder im Alter zwischen vier und acht Jahren hinsichtlich ihrer Emotionsregulation und externalisierenden Störung und kamen zu dem Schluss, dass Kinder mit externalisierenden Problemen über geringere Regulationsfähigkeit verfügen und anfälliger für Ärger und impulsives Handeln sind, als eine gesunde Vergleichsstichprobe und Kinder mit internalisierenden Problemen. Die Beziehung zwischen maladaptiver Emotionsregulation und aggressivem Verhalten kann auch schon für das Vorschulalter bestätigt werden (Helmsen, Koglin, & Petermann, 2012).

Das Forschungsinteresse liegt besonders auf Längsschnittstudien. Dabei konnte bestätigt werden, dass mangelnde Emotionsregulation im Vorschulalter externalisierende Symptome einige Zeit später vorhersagen kann (Bandon et al., 2010; Hill, Degnan, Calkins,

& Keane, 2006). Zeigen sich in der mittleren Kindheit Defizite in der Regulationsfähigkeit, so kann dies einen Risikofaktor für aggressives Verhalten im Jugendalter darstellen (Bowie, 2010; McLaughlin & Hatzenbuehler, 2011).

Emotionsdysregulation als Risikofaktor für Einschränkungen in der psychischen Gesundheit wurde von der Arbeitsgruppe um McLaughlin (2011) belegt. Und zwar untersuchten sie eine Stichprobe von 1065 Jugendlichen im Alter zwischen elf und 14 Jahren zu zwei unterschiedlichen Zeitpunkten hinsichtlich ihrer Emotionsregulation und Psychopathologie. Es konnte gezeigt werden, dass die Dysregulation von Emotionen aggressives Verhalten sowie einen Anstieg an Angstsymptomen und Symptome von Essstörungen sieben Monate später prognostiziert. Dieser Effekt konnte jedoch nicht in die umgekehrte Richtung, also dass psychische Störungen einen Anstieg von Regulationsproblemen bedingen, nachgewiesen werden. Folglich kann bei der Emotionsregulation von einem Risikofaktor psychischer Schwierigkeiten gesprochen werden. Diese Ergebnisse weisen darauf hin, wie wichtig es ist, präventive Interventionen im Bereich der Emotionsregulation schon ab dem frühen Kindesalter anzusetzen. Bandon et al. (2010) konnten die gefundene Beziehung für jüngere Kinder bestätigen. Und zwar untersuchten sie im Rahmen einer längsschnittlichen Studie Kinder im Alter von zwei bis sieben Jahren betreffend ihrer Emotionsregulation und externalisierender Probleme. Dabei konnte ein Zusammenhang zwischen den beiden untersuchten Faktoren aufgedeckt werden. Bei Kindern, welche über hohe Regulationsfähigkeiten verfügen, wird zu einem späteren Zeitpunkt von einem Rückgang an externalisierenden Problemen berichtet.

Im Zuge einiger Längsschnittstudien konnten moderierende Faktoren identifiziert werden, welche auf den Zusammenhang von Emotionsregulation und externalisierenden Problemen einwirken. Dazu zählen zum einen das Geschlecht (Bowie, 2010; Hill et al., 2006) und zum anderen die Ablehnung durch Gleichaltrige (Kim & Cicchetti, 2010; Trentacosta & Shaw, 2009).

Bowie (2010) konnte in ihrer Studie diesen Geschlechtsaspekt bestätigen. Und zwar untersuchte sie die Emotionsregulation, aggressives Verhalten und das soziale Verhalten von Kindern und Jugendlichen zu mehreren Zeitpunkten. Sie kam zu dem Ergebnis, dass eine geringere Emotionsregulationsfähigkeit spätere verdeckte Aggression vorhersagt.

Dieser Effekt zeigte sich jedoch nur bei Mädchen, nicht aber bei den Buben der Stichprobe. Auch Hill et al. (2010) kamen in ihrer Untersuchung zu dem Schluss, dass diese Geschlechtsunterschiede bestehen. So zeigte sich, dass schlechtere Emotionsregulationswerte bei Mädchen im Alter von zwei Jahren als Prädiktor für externalisierende Verhaltensprobleme im Alter von fünf Jahren fungieren.

Neben den Geschlechtsunterschieden konnte ein weiterer moderierender Faktor identifiziert werden, der der Ablehnung durch Gleichaltrige. Trentacosta & Shaw (2009) arbeiteten in ihrer Studie eine längsschnittliche Relation zwischen verwendeten Regulationsstrategien in der frühen Kindheit, einer Ablehnung von Gleichaltrigen und ein damit verbundenes dissoziales Verhalten in der frühen Jugend heraus. Wird in der frühen Kindheit weniger auf adaptive Regulationsstrategien zurückgegriffen, so wird dadurch vermehrt eine Ablehnung durch die Peers vorausgesagt. Die Ablehnung durch Gleichaltrige ist wiederum ein Prädiktor für aggressiv-dissoziales Problemverhalten im Jugendalter. So besteht ein indirekter Zusammenhang von Emotionsregulation und späteren externalisierendem Verhalten. Auch Kim & Cicchetti (2010) fanden eine signifikante Korrelation zwischen Emotionsregulation und externalisierenden Symptomen. Zum ersten Erhebungstermin war eine Beziehung zwischen niedrigen Emotionsregulationswerten und höheren externalisierenden Symptomen zu erkennen, welche später zu einer höheren Ablehnung durch Gleichaltrige führte. Diese Ablehnung führte beim zweiten Erhebungszeitpunkt zu vermehrten externalisierenden Problemen.

Zusammenfassend lässt sich aufgrund der Längsschnittstudien sagen, dass geringe Emotionsregulationsfähigkeiten erwiesenermaßen als ein Risikofaktor für externalisierende Probleme angesehen werden können. Probleme in der emotionalen Regulation schon in der frühesten Kindheit können späteres aggressives Verhalten vorhersagen (Bandon et al., 2010; McLaughlin & Hatzenbuehler, 2011). Diese Erkenntnisse lassen eine Bedeutsamkeit von präventiven Maßnahmen im Bereich der Emotionsregulation erkennen. Dennoch gibt es in diesem Gebiet noch Bedarf an weiteren Studien, um weitere moderierende Faktoren oder auch spezifische Regulationsstrategien zu bestimmen (Kullik & Petermann, 2012).

5. Emotionsregulation bei pädiatrischen

GehirntumorpatientInnen

PatientInnen, welche in ihrer Kindheit oder im Jugendalter an Krebs erkrankt sind, müssen neben der Bewältigung ihres Alltages und den bestehenden und oft herausfordernden Entwicklungsaufgaben, mit enormen krankheitsspezifischen Belastungen umgehen. Zusätzlich zur Krankheitsbewältigung kommen langwierige und oft mehrere Krankenhausaufenthalte, welche mit einer Isolation von Gleichaltrigen und teilweise mit einem Verlust von Freundschaften verbunden sind. Außerdem wird der Alltag der Kinder und Jugendlichen unterbrochen, die Familienstruktur wird gestört, zahllose Fehlzeiten in der Schule oder am Arbeitsplatz müssen in Kauf genommen und Einbußen in der Lebensqualität hingenommen werden.

Außerdem werden die jungen PatientInnen, abhängig von der Art ihrer Erkrankung, mit aggressiven multimodalen Therapien behandelt, welche im Rahmen dieser Arbeit schon genauer beschrieben wurden und die zu zahlreichen Nebenwirkungen führen. Neben den berichteten psychosozialen Aspekten ist es möglich, dass die Kinder und Jugendlichen an Haarausfall, Übelkeit und Erbrechen, Durchfall, Hautveränderungen, Schlafstörungen, Immunsuppression und Infektionen, Anämien, Mukositis (Schleimhautschäden), Gewichtszunahme und –abnahme leiden. Auch müssen sie die mit der Erkrankung aber auch mit der Behandlung verbundenen Schmerzen ertragen. Bei diesen beträchtlichen Einschnitten in das Leben der Betroffenen ist es nicht verwunderlich, dass sie Angst vor der Krankheit, den schmerzhaften Eingriffen und Therapien im Krankenhaus, den möglichen Langzeitfolgen, einem Krankheitsrückfall und auch vor dem Tod haben. Außerdem treten Gefühle, wie Verzweiflung, Ärger, Unsicherheit und Hilflosigkeit auf. Aber nicht nur für die Kinder und Jugendliche stellt eine Krebserkrankung eine enorme Belastung dar, sondern auch für ihre Eltern und Familien (Bryant, 2003; Hildenbrand, Clawson, Alderfer, & Marsac, 2011; Rudolph, Petermann, Laß-Lentzsch, Warnken, & Hampel, 2002; Seitz et al., 2010). Ist eine Behandlung abgeschlossen, so kann es vorkommen, dass die PatientInnen an zahlreichen schon oben beschriebenen Langzeitfolgen leiden und daher mit einem lebenslangen Management ihrer Krankheit konfrontiert sind (Noeker, 2012).

Es kann angenommen werden, dass es sich bei Kindern und Jugendlichen mit einer Tumorerkrankung oder einer anderen chronischen Erkrankung um eine Risikogruppe handelt, psychische Störungen zu entwickeln. In zahlreichen Studien konnte nachgewiesen werden, dass bei kranken Kindern und Jugendlichen ein höhere Gefahr besteht, an einer Posttraumatischen Belastungsstörung, an einer Angststörung oder an einer Depression zu erkranken (Schrag & McKeown, 2008; Seitz et al., 2010; von Essen, Enskär, Kreuger, Larsson, & Sjöden, 2000).

Wie schon beschrieben konnte die Emotionsregulation eines Kindes oder eines Jugendlichen wiederum als ein bedeutender Prädiktor für internalisierende Störungen identifiziert werden (Zeman et al., 2002). Diese Beziehung wurde auch für chronisch kranke PatientInnen nachgewiesen. Garnefski, Koopman, Kraaij & Cate (2009) stellten in ihrer Untersuchung mit 53 Jugendlichen im Alter zwischen zwölf und achtzehn Jahren, welche an einer chronischen Erkrankung leiden, einen Zusammenhang zwischen den Regulationsstrategien „Grübeln“ und „Katastrophisieren“ und internalisierenden Problemen, fest. Diese Erkenntnis sollte eine wichtige Rolle für psychologische Interventionen spielen, die für chronisch kranke Kinder und Jugendliche entwickelt werden, mit dem Ziel, ungünstigen Regulationsstrategien entgegenzuwirken und damit einen Teil beizutragen, präventiv die psychische Gesundheit dieser gefährdeten Gruppierung zu wahren und zu stärken.

Ist die Behandlung abgeschlossen und befinden sich die Kinder in Remission, so stehen sie vor der Aufgabe, sich im sozialen, sowie im schulischen Bereich wieder einzugliedern und mit alltäglichen Stressoren umzugehen. Vergleicht man Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung oder mit anderen chronischen Erkrankungen bezüglich ihrer Bewältigung von Anforderungen des Alltages mit gesunden Gleichaltrigen, so ergeben sich divergente Befunde. Phipps & Fairclough, Dianeand Mulhern (1995) vermuteten, dass Kinder mit Krebs mehr vermeidendes Verhalten an den Tag legen als die gesunde Normstichprobe. Diese Hypothese konnten sie in ihrer Untersuchung belegen. Auch Bauld, Anderson, & Arnold (1998) kamen zu dem Ergebnis, dass die sogenannte „Survivors“ mehr ungünstige und vermeidende Copingstrategien anwenden als ihre gesunde Kontrollstichprobe. Jedoch fanden sie heraus, dass Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung verglichen mit gesunden Gleichaltrigen über ein umfangreicheres

Repertoire an Strategien verfügen. Demgegenüber untersuchten Dcrevensky et al. (1998) 21 PatientInnen im Alter zwischen acht und 17 Jahren hinsichtlich ihrer Regulationsfähigkeit und verglich sie mit der gesunden Norm. Das Ergebnis sieht wie folgt aus: Kinder und Jugendliche, welche an einer Krebserkrankung leiden, verwenden mehr effektive Strategien und wenden diese flexibler an als die normative Vergleichsstichprobe. Auch Hampel et al. (2005) kamen zu einem ähnlichen Resultat. Sie verglichen Kinder, die an einer chronischen Krankheit leiden mit einer gesunden Kontrollstichprobe und kamen zu dem Schluss, dass die Kinder, die eine bedrohliche Erkrankung bewältigen müssen, effektiver mit Stressoren des alltäglichen Lebens umgehen können als die gesunde Kontrollstichprobe. Rudolph et al. (2002) konzentrierten sich in ihrer Studie auf die Regulationsstrategien von krebskranken Kindern und Jugendlichen zwischen acht und 13 Jahren im sozialen und schulischen Bereich und verglichen diese mit der Normstichprobe. Sie konnten nachweisen, dass Betroffene einer schweren Krankheit mehr günstige und weniger ungünstige Strategien verwenden als die gesunde Norm. Dabei setzen sie mehr problemlösende und stressreduzierende Strategien, wie „positive Selbstinstruktion“ und die „Suche nach sozialer Unterstützung“ ein, seltener wenden sie „passive Vermeidung“ oder „gedankliche Weiterbeschäftigung“ an.

Erklärungen für die günstigen oder teilweise sogar besseren Regulationsstrategien könnten sein, dass krebskranke Kinder und Jugendliche aufgrund ihrer Krankheit mit viel mehr Stressoren umgehen müssen als Gleichaltrige in ihrem Leben und sie im Laufe ihrer Krankheitsgeschichte reichlich Erfahrung im Umgang mit deren Bewältigung sammeln. Auch steht ihnen die Unterstützung ihrer Eltern, ihrer Familien, der Schule und dem Versorgungsteam der medizinischen Einrichtungen zur Verfügung, die dabei helfen geeignete Fähigkeiten zur Regulation zu entwickeln (Rudolph et al., 2002).

Außerdem kann eine Krebserkrankung neben ihrer Bedrohlichkeit auch zu einem Entwicklungsgewinn und einem persönlichen Wachstum bei den Kindern und Jugendlichen führen. Dadurch sehen sie neuen Herausforderungen in der Zukunft mit Zuversicht und Selbstwirksamkeit entgegen (Currier, Hermes, & Phipps, 2009). In diesem Zusammenhang wird in der Fachliteratur häufig von „posttraumatic growth“ gesprochen. In zahlreichen Studien wurde dieses Phänomen untersucht, mit dem Ergebnis, dass ein

Großteil der befragten „Survivors“ davon berichteten (Arpawong, Oland, Milam, Ruccione, & Meeske, 2013; Barakat, Alderfer, & Kazak, 2006).

In den oben erwähnten Studien zur Emotionsregulation wurden häufig in die Untersuchungen chronisch kranke Kinder einbezogen, welche beispielsweise an Krankheiten, wie juvenile idiopathische Arthritis, Asthma, atopisches Dermatitis und auch Krebs leiden (Garnefski et al., 2009; Hampel et al., 2005). Wird in den Studien von TeilnehmerInnen mit Krebs gesprochen, so besteht in diesen ein Großteil der Stichprobe aus PatientInnen, welche an Leukämie erkrankt sind (Bauld et al., 1998; Dcrevensky et al., 1998; Hampel et al., 2005; Rudolph et al., 2002). Dcrevensky et al. (1998) haben Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren sogar aus ihrer Untersuchung ausgeschlossen, um Komplikationen aufgrund möglicher neuropsychologischen Beeinträchtigungen vorzubeugen. Wurden HirntumorpatientInnen einbezogen, so beschränkt sich deren Häufigkeit auf circa 15 bis 19 Prozent und es konnten keine spezifischen Aussagen, betreffend diese kleine Gruppierung, generiert werden (Hampel et al. 2005; Rudolph et al., 2002). Dies macht deutlich, dass zur Emotionsregulation von pädiatrischen GehirntumorpatientInnen noch sehr wenige Studien existieren und daher eine Forschung in diesem Bereich eine besondere Bedeutsamkeit darstellt. Die vorliegende Arbeit versucht daher einen Teil beizutragen.

6. Emotionsregulation und Lebensqualität

Durch die Entwicklung von immer erfolgreicherem Behandlungsstrategien für an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche, steigt die Überlebenswahrscheinlichkeit der jungen PatientInnen an. Ständig wird an einer weiteren Optimierung von Behandlungsplänen gearbeitet und geforscht. Neben den Bestrebungen, die Überlebensrate der Kinder und Jugendlichen zu erhöhen und Spätfolgen der Erkrankung so gering wie möglich zu halten, werden auch die Wahrung der psychischen Gesundheit und der Lebensqualität berücksichtigt. Der Erhebung der Lebensqualität von onkologischen PatientInnen in der Pädiatrie wird ein besonderes Interesse zuteil (Noeker, 2012; Dopfer & Felder-Puig, 2006).

Dopfer und Felder-Puig (2006) definieren Lebensqualität wie folgt: „Lebensqualität wird als ein Konzept verstanden, das gleichermaßen durch subjektives Erleben als auch durch objektivierbare Faktoren determiniert wird und im Wesentlichen physische, psychische, soziale, mentale und funktionale Komponenten einschließt (Dopfer & Felder-Puig, 2006, S.1137).“

Wie schon oben beschrieben besteht bei pädiatrischen OnkologiepatientInnen ein erhöhtes Risiko an einer Reihe von Langzeitfolgen zu leiden und sie stehen vor der Aufgabe, die enorme Belastung einer Krebserkrankung zu verarbeiten. Ungeachtet dessen beurteilen aber ehemalige PatientInnen ihre Lebensqualität teilweise als genauso gut oder sogar besser, als die von gesunden Kontrollstichproben (De Clercq, De Fruyt, Koot, & Benoit, 2004; Shankar et al., 2005). So konnten DeClercq und Kollegen (2004) zeigen, dass eine Stichprobe von 67 Kindern und Jugendlichen im Alter zwischen acht und 14 Jahren, die seit drei Jahren symptomfrei sind, von einer besseren Lebensqualität berichteten als eine gesunde Kontrollstichprobe. Auch in der Studie von Shankar et al. (2005) gaben die Überlebenden einer Krebserkrankung eine höhere Lebensqualität an als gesunde Gleichaltrige. Jedoch zeigte sich in dieser Untersuchung eine niedrigere Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen, die sich zum Zeitpunkt der Erhebung noch in Behandlung befanden. Demgegenüber existieren aber auch Studien, welche zu gegenteiligen Ergebnissen kommen (Grant et al., 2006; Speechley, Barrera, Shaw, Morrison, & Maunsell, 2006). In der Untersuchung von Grant et al. (2006) berichteten die jugendlichen StudienteilnehmerInnen von einer geringeren gesundheitsbezogenen Lebensqualität als die gesunde Norm. Und auch sechs- bis 16-jährige „Survivors“ gaben an, eine niedrigere

Lebensqualität in den Bereichen der physischen und psychosozialen Gesundheit zu erleben als die gesunde Kontrollstichprobe. Dabei beschreibt die Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit Hirntumor, Lymphom oder Leukämie sowie jene mit Bestrahlung des Zentralnervensystems die geringste Lebensqualität (Speechley et al., 2006).

Als Erklärung für eine berichtete hohe Lebensqualität bei Überlebenden einer pädiatrischen Krebserkrankung wird eine Verfälschungstendenz angeführt. Und zwar neigen Überlebende dazu negative Ereignisse zu verleugnen, positive demgegenüber überzubewerten (O’Leary, Diller, & Recklitis, 2007). Des Weiteren wird erwähnt, dass ehemalige PatientInnen auch über eine allgemein positive Grundhaltung verfügen können, da sie ihre reduzierte Funktionsfähigkeit einem möglichen Sterben an der Erkrankung gegenüber stellen und sie daher Problemen im Alltag unbeschwerter gegenüber treten. Dies beschreibt eine sehr effektive emotionsregulative Bewältigungsstrategie (Noeker, 2012).

Eine höhere Lebensqualität steht wiederum mit adaptiven Emotionsregulationsstrategien in Beziehung. Haase (2004) beschreibt in seinem „Adolescent Resilience Model“ Emotionsregulation als individuelle Schutz- oder auch Risikofaktoren, welche abhängig von ihrer Ausprägung die Lebensqualität der jungen KrebspatientInnen positiv oder negativ beeinflussen können. Neben den individuellen Schutz- und Risikofaktoren beschreibt der Autor krankheitsbezogene Risiken und als protektive Größen nennt er weiters das familiäre und soziale Umfeld der Kinder und Jugendlichen, welche sich ebenfalls je nach Ausprägung günstig oder auch nachteilig auf die Lebensqualität der PatientInnen auswirken können.

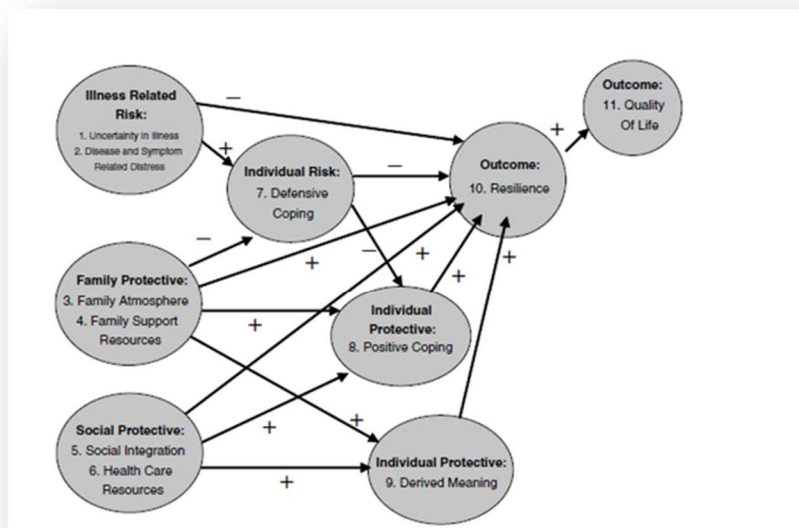


Abbildung 5: Adolescent Resilience Model (Quelle: Haase, 2004, S.291)

Auch Phillips et al. (2009) konnte diesen Effekt bei erwachsenen Multiple Sklerose PatientInnen nachweisen. Und zwar unterschied er zwischen den Regulationsstrategien „Neubewertung“ und „Unterdrückung“. Personen, die häufiger Situationen neu bewerten, berichten von einer höheren Lebensqualität. Und auch Garnefski et al. (2009) kamen zu dem Ergebnis, dass bei jugendlichen chronisch Kranken, die ungünstige Regulationsstrategie „Grübeln“ einen Prädiktor für eine geringere Lebensqualität darstellt.

Als logische Konsequenz dieser Befunde ergibt sich, dass durch das Erheben der Emotionsregulationsfähigkeit, im Zuge einer routinemäßigen-, neuropsychologischen Diagnostik, bei den pädiatrischen PatientInnen bei festgestellten Defiziten durch eine nachfolgende Intervention präventiv eingegriffen werden kann. Somit wird auch ein wesentlicher Meilenstein im Sinne der Sicherung der psychischen Gesundheit und der Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen erreicht.

In den Leitlinien für die „Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH)“ ist, als eines der Ziele der psychosozialen Versorgung, von Ressourcenorientierung die Rede. Dabei geht es darum, in der täglichen klinischen Arbeit

mit der Risikogruppe HirntumorpatientInnen belastungsangemessene, psychosoziale Interventionen zu setzen, um die Krankheitsbewältigung, sowie personale und soziale Ressourcen zu fördern. Auch eine adaptive Emotionsregulationsfähigkeit stellt eine Ressource für den Betroffenen dar, die es zu fördern und zu unterstützen gilt (Schröder, Lilienthal, Schreiber-Gollwitzer & Griessmeier, 2008).

Zwar gibt es viel Literatur zum Thema Lebensqualität bei pädiatrischen KrebspatientInnen ganz allgemein (Calaminus, 2006); beim Durchsuchen der bestehenden Literatur wird aber schnell klar, dass es noch sehr wenige Studien zum Thema Emotionsregulation und Lebensqualität bei pädiatrischen GehirntumorpatientInnen gibt. Es wurde nur vereinzelt ein Zusammenhang zwischen den Langzeitfolgen einer chronischen Erkrankung, der Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Emotionsregulation untersucht. Um die Erkenntnisse dieses durchaus wichtigen Themas in Zukunft auch für Intervention und Prävention nutzen zu können, sind Studien zu diesem Thema unerlässlich. Die vorliegende Studie versucht nun, einen Teil dieser Lücke zu füllen.

II. Empirischer Teil

7. Ausgangspunkt und Zielsetzung

Im folgenden Teil dieser Arbeit wird eine genaue Analyse der Emotionsregulation von pädiatrischen GehirntumorpatientInnen vorgenommen. Auch wird ein besonderes Augenmerk auf einen möglichen Zusammenhang von adaptiven oder auch maladaptiven Regulationsstrategien und der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen gelegt.

Aus dem vorangegangenen Theorieteil geht hervor, mit welcher extremen Belastungssituation die jungen PatientInnen aufgrund ihrer Erkrankung konfrontiert sind. Nach langwierigen Krankenhausaufenthalten mit aggressiven multimodalen Therapien, welche mit zahlreichen Nebenwirkungen einhergehen, müssen sie mit der Ungewissheit weiterleben, den Krebs auch tatsächlich besiegt zu haben. Außerdem ist es möglich, dass sie von zahlreichen, schon oben beschriebenen Langzeitfolgen betroffen sind, mit welchen sie dann im Alltag umgehen lernen müssen. In der Theorie wird beschrieben, dass Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung eine Risikogruppe darstellen, an psychischen Störungen, wie einer Posttraumatische Belastungsstörung, einer Angststörung oder einer Depression zu erkranken (Seitz et al., 2010). Defizite in der Emotionsregulation der jungen PatientInnen können ebenfalls mit Störungen in der psychischen Gesundheit einhergehen. Auch wurde festgestellt, dass adaptive Emotionsregulationsstrategien mit einer höheren Lebensqualität in Beziehung stehen. Diese Erkenntnisse sollten eine wichtige Rolle für Interventionen spielen.

Im Rahmen des empirischen Teils dieser Arbeit soll untersucht werden, welche Kinder und Jugendliche von Defiziten in der Emotionsregulation betroffen sind. Ist es von Alter oder Geschlecht des Kindes abhängig, oder von krankheitsbezogenen Parametern, wie der Tumorlokalisation oder dem Schweregrad der Erkrankung? Gibt es eine Beziehung zwischen Emotionsregulation und Intelligenzniveau oder beschriebenen Verhaltensauffälligkeiten durch die Eltern? Und besteht ein Zusammenhang der Emotionsregulationsstrategien eines Kindes oder eines Jugendlichen mit der angegebenen Lebensqualität? Das aus dieser Studie gewonnene Wissen, kann für Interventionen im Rahmen der regelmäßigen Nachsorge genutzt werden. Dadurch kann

ein Teil zur Wahrung der psychischen Gesundheit und zur Steigerung der Lebensqualität der betroffenen pädiatrischen GehirntumorpatientInnen beigetragen werden.

8. Fragestellungen

Aus den Überlegungen in der theoretischen Ausführung lassen sich für diese Untersuchung folgende Fragestellungen ableiten. Dabei gliedern sich diese in zwei Bereiche, und zwar in eine detaillierte Analyse der Emotionsregulation bei pädiatrischen GehirntumorpatientInnen und eine Auseinandersetzung mit der Relation von Emotionsregulation und Lebensqualität.

8.1. Emotionsregulation

8.1.1. Abweichung zur Normpopulation

Verwenden pädiatrische GehirntumorpatientInnen häufiger adaptive Emotionsregulationsstrategien als eine gesunde Normstichprobe?

Anhand dieser Fragestellung gilt es aufzuklären, ob Unterschiede zur gesunden Normstichprobe bestehen. Dabei wird davon ausgegangen, dass die pädiatrischen PatientInnen über mehr adaptive Regulationsstrategien verfügen als die gesunde Normstichprobe. Hampel et al. (2005) konnten diesen Effekt in der schon erwähnten Studie nachweisen. Und zwar verglichen sie PatientInnen, welche chronisch krank waren, mit einer gesunden Kontrollstichprobe und kamen zu dem Ergebnis, dass chronisch kranke Kinder und Jugendliche über effektivere Regulationsstrategien verfügen. Auch Rudolph et al. (2002) konnten in ihrer Studie zeigen, dass krebskranke Kinder und Jugendliche mehr günstige und weniger ungünstige Strategien anwenden, als die gesunde Norm.

8.1.2. Einfluss von demografischen Parametern

Gibt es bei Kindern und Jugendlichen mit Gehirntumoren Altersunterschiede in der Emotionsregulation? Wenden ältere Kinder und Jugendliche häufiger adaptive Emotionsregulationsstrategien an als jüngere?

Gibt es bei Kindern und Jugendlichen mit Gehirntumoren Geschlechtsunterschiede in der Emotionsregulation?

Außerdem interessieren alters- und geschlechtsspezifische Effekte. Es wird angenommen, dass ältere Kinder ihre Emotionen adaptiver regulieren können als jüngere. Seiffge-Krenke (1995) konnte in ihrer Studie einen Einfluss von Alter auf die Emotionsregulation nachweisen. Und zwar verglich sie 12-jährige Kinder mit 19-jährigen Jugendlichen. Dabei zeigte sich, dass Jugendliche effektivere Strategien, wie zum Beispiel kognitives Problemlösen, nutzen und diese auch flexibler anwenden können als die jüngeren Kinder. Dcrevensky, Tsanos, & Handman (1998) berichten davon, dass ältere Kinder über ein größeres Repertoire an Bewältigungsstrategien verfügen.

Bezüglich möglicher Geschlechtsunterschiede bei der Emotionsregulation wird von divergenten Befunden berichtet. So zeigten Borelli et al. (2010) in ihrer Studie mit Acht- bis Zwölfjährigen, dass Buben über schlechtere Emotionsregulationswerte verfügen als Mädchen. Demgegenüber berichten Hampel et al. (2005) von häufigerem Grübeln bei Mädchen als bei Buben. Um beide Sichtweisen zu berücksichtigen, wird von einer gerichteten Fragestellung abgesehen.

8.1.3. Auswirkung von krankheitsrelevanten Parametern

Hat das Diagnosealter einen Einfluss auf die Emotionsregulation?

Inwieweit hängt der Schweregrad der Erkrankung (WHO Grad I-IV) mit der Emotionsregulation der Kinder oder Jugendlichen zusammen?

Besteht ein Zusammenhang von Tumorlokalisation und der Emotionsregulation?

Haben auftretende Risikofaktoren/Komplikationen im Zuge der Erkrankung einen Einfluss auf die Emotionsregulation der PatientInnen?

Durch die Beantwortung dieser Fragestellungen, kann durch ein vermehrtes Wissen zur Emotionsregulation bei den jungen PatientInnen ein Beitrag zur Verbesserung der Nachsorge von pädiatrischen GehirntumorpatientInnen geleistet werden.

8.1.4. Einfluss von Intelligenz & Verhalten

Gibt es einen Zusammenhang zwischen der Intelligenz der Kinder oder Jugendlichen mit Gehirntumor und deren Emotionsregulation?

Besteht ein Zusammenhang zwischen von den Eltern berichteten Verhaltensauffälligkeiten von pädiatrischen GehirntumorphatientInnen und ihrer Emotionsregulation? Wenden Kinder und Jugendliche mit berichteten Verhaltensauffälligkeiten seltener adaptive Strategien an als Kinder und Jugendliche ohne diese Auffälligkeiten?

Auch sollen die intellektuellen Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen und von den Eltern beschriebene Verhaltensauffälligkeiten im Zusammenhang mit der Emotionsregulation betrachtet werden. Als einen möglichen Einflussfaktor auf die Emotionsregulation nannten Kullik & Petermann (2012) die Intelligenz eines Kindes oder Jugendlichen. Dieser Einfluss soll im Zuge dieser Arbeit untersucht werden.

Eisenberg et al. (2001) untersuchten Kinder im Alter von vier bis acht Jahren hinsichtlich ihrer Emotionen und deren Regulation im Zusammenhang mit Symptomen externalisierender Verhaltensstörungen. Dabei kamen sie zu dem Schluss, dass Kinder mit externalisierenden Verhaltensauffälligkeiten mehr Ärger zeigten, impulsiver handelten und weniger auf adaptive Regulationsstrategien zurückgreifen als Kinder mit internalisierenden Symptomen oder unauffällige Kinder.

8.2. Emotionsregulation & Lebensqualität

Besteht ein Zusammenhang von adaptiven Emotionsregulationsstrategien und einer hohen Lebensqualität bei pädiatrischen GehirntumorphatientInnen?

Ein wichtiges Ziel dieser Arbeit stellt die Untersuchung eines möglichen Zusammenhangs zwischen Emotionsregulation und Lebensqualität dar. Es wird angenommen, dass adaptive Emotionsregulationsstrategien mit einer höheren Lebensqualität einhergehen.

Diese Annahme bezieht sich auf das schon oben erwähnte „Adolescent Resilience Model“ von Haase (2004). In diesem werden Emotionsregulationsstrategien als Schutz- oder als Risikofaktoren einer Person gesehen, welche wiederum die Lebensqualität positiv oder negativ beeinflussen können.

9. Methode

9.1. Untersuchungsdesign

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine retrospektive Datenanalyse. Diese wird unter Verwendung der Krankenakte und Ambulanzakten der Abteilung der Neuroonkologie an der Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde des AKH Wien durchgeführt. Die Daten wurden im Zuge der routinemäßigen neuropsychologischen Diagnostik von den Klinischen- und GesundheitspsychologInnen bzw. NeuropsychologInnen der Station, Tagesklinik und Ambulanz erhoben und im Zuge dieser Untersuchung im Querschnitt betrachtet.

9.2. Erhebungsinstrumente

Als Parameter werden die Ergebnisse aus zwei verschiedenen Fragebögen verwendet, welche den PatientInnen im Rahmen der routinemäßig durchgeführten neuropsychologischen Diagnostik vorgegeben wurden. Dazu zählen der „Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Kindern und Jugendlichen“ (**Feel-KJ**) von Grob und Smolenski aus dem Jahr 2005 und der „Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen“ (**KINDL^R**) von Ravens-Sieberer und Bullinger aus dem Jahr 2000. Außerdem werden Werte aus verschiedenen Intelligenztestbatterien und dem Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) von Goodman aus dem Jahr 1999 herangezogen.

Im Folgenden werden die zur Beantwortung der Forschungsfragen verwendeten Fragebögen und Testverfahren genauer beschrieben.

9.2.1. Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Kindern und Jugendlichen (Feel-KJ, Grob & Smolenski, 2005)

Der „Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Kindern und Jugendlichen“ (**Feel-KJ**) wurde von Alexander Grob und Carola Smolenski im Jahr 2005 veröffentlicht und erfasst 15 Emotionsregulationsstrategien für die Gefühle Angst, Trauer und Wut. Das Instrument besteht aus insgesamt 90 Items, welche auf einer fünfstufigen Ratingskala, die von „fast nie“ bis zu „fast immer“ reicht, zu beantwortet sind. Diese Items werden wiederum den 15 Strategien zugeordnet.

Die AutorInnen unterteilen in zwei übergeordnete Skalen, und zwar in adaptive und maladaptive Strategien. Um eine Zuordnung der 15 Strategiegruppen zu einer der beiden Skalen zu ermöglichen, wurden die Strategien auf einen Zusammenhang mit dem subjektiven Wohlbefinden hin untersucht. In Tabelle 1 kann die daraus gefolgerte Zugehörigkeit abgelesen werden. Die Emotionsregulationsstrategien *Problemorientiertes Handeln*, *Zerstreuung*, *Stimmung anheben*, *Akzeptieren*, *Vergessen*, *Kognitives Problemlösen* und *Umbewertung* korrelierten positiv mit dem subjektiven Wohlbefinden und wurde demnach der Skala adaptive Strategien zugeordnet. Demgegenüber ergab sich für folgende Strategien ein negativer Zusammenhang und damit eine Zugehörigkeit zur Skala maladaptive Strategien: *Aufgeben*, *Aggressives Verhalten*, *Rückzug*, *Selbstabwertung* und *Perseveration*. Keine eindeutige Beziehung konnte zwischen dem subjektiven Wohlbefinden und den Strategien *Ausdruck*, *soziale Unterstützung* und *Emotionskontrolle* festgestellt werden, diese werden daher als einzelne Skalen gehandhabt. Adaptivität steht in diesem Fall für ein Funktionieren der Bewältigungsstrategien, Maladaptivität für eine Dysfunktionalität.

Tabelle 1: Skalen, Emotionsregulationsstrategien mit Beispielitems des **Feel-KJ** (Grob & Smolenski)

Skalen	Strategien	Beispielitems
Adaptive Strategien	<i>Problemorientiertes Handeln</i>	„Versuche ich das zu verändern, was mich ängstlich/traurig/wütend macht.“
	<i>Zerstreuung</i>	„Tue ich etwas, was mir Spaß macht.“
	<i>Stimmung anheben</i>	„Erinnere ich mich an fröhliche Dinge.“
	<i>Akzeptieren</i>	„Mache ich das Beste daraus.“
	<i>Vergessen</i>	„Denke ich, dass es vorbei geht.“
	<i>Kognitives Problemlösen</i>	„Denke ich darüber nach, wie ich das Problem lösen könnte.“
	<i>Umbewertung</i>	„Sage ich mir, dass das Problem nicht so schlimm ist.“
Maladaptive Strategien	<i>Aufgeben</i>	„Kann ich sowieso nichts gegen meine Angst/Trauer/Wut tun.“
	<i>Aggressives Verhalten</i>	„Lasse ich meine Gefühle an anderen Leuten aus.“
	<i>Rückzug</i>	„Ziehe ich mich zurück.“
	<i>Selbstabwertung</i>	„Suche ich den Fehler bei mir.“
	<i>Perseveration</i>	„Will es mir einfach nicht aus dem Kopf gehen.“
weitere Skalen	<i>Ausdruck</i>	„Zeige ich offen, dass ich ängstlich/traurig/wütend bin.“
	<i>Soziale Unterstützung</i>	„Erzähle ich jemandem, wie es mir geht.“
	<i>Emotionskontrolle</i>	„Lasse ich mir nicht anmerken, dass ich ängstlich/traurig/wütend bin.“

Bei dem Fragebogen handelt es sich um ein deutschsprachiges Instrument, welches für Kinder und Jugendliche im Alter zwischen zehn und 20 Jahren geeignet ist. Die Befragung erfolgt schriftlich und nimmt circa 20 bis 30 Minuten in Anspruch, eine Zeitbegrenzung ist dabei nicht vorgesehen. Es handelt sich um ein Selbstbeurteilungsinstrument.

Die Autoren sprechen bei unangemessenen Emotionsregulationsstrategien in Bezug auf Angst, Trauer und Wut von einer erhöhten Gefahr, psychopathologische Auffälligkeiten

zu entwickeln. Dem gegenüber stellen adaptive Regulationsmechanismen Ressourcen für Kinder und Jugendliche dar. Diese Hinweise sollten für Präventions- und Interventionsprogramme genutzt werden.

Der Feel-KJ wurde nach den Richtlinien der klassischen Testtheorie konstruiert. Die interne Konsistenz der 15 Emotionsregulationsstrategien wird von den AutorInnen mit $.69 \leq \alpha \leq .91$ als zufriedenstellend beschrieben. Betrachtet man die Gefühle Angst, Trauer und Wut spezifisch, so ergeben sich ausreichende bis zufriedenstellende Werte.

9.2.2. Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (KINDL^R, Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000)

Der „Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen“ (KINDL^R) wurde von Bullinger et al. (1994) entwickelt, von Ravens-Sieberer & Bullinger im Jahr 2000 revidiert und erhebt, wie der Name schon sagt, die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Einzusetzen ist das Instrument bei klinischen Stichproben, aber auch bei gesunden Kindern und Jugendlichen. Es liegt eine Selbstbeurteilungs- und eine Fremdbeurteilungsversion vor, es werden also die Informationen von Eltern und Kindern gesammelt. Außerdem gibt es verschiedene Fassungen für unterschiedliche Altersgruppen und zwar eine Interviewversion für Vier- bis Siebenjährige, eine Kinderversion für das Alter acht bis zwölf und eine Jugendversion für 13 bis 16 Jahre. Die Altersspanne des Fragebogens liegt also zwischen vier und sechzehn Jahren. Im Falle der vorliegenden Arbeit werden nur die Kinder- und Jugendversion herangezogen.

Der Fragebogen besteht aus 24 likert-skalierten Items, welche auf einer fünfstufigen Ratingskala beantwortet werden und von „nie“ bis „immer“ reichen. Jeweils vier Items werden den sechs Dimensionen zugeordnet. Diese sechs Subskalen decken die Bereiche körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde und Funktionsfähigkeit im Alltag (Schule) ab und werden zu einem Gesamtscore zusammengefasst. Außerdem gibt es die zusätzliche Skala Erkrankung, welche anhand von einer Filterfrage und anschließenden sechs Items die Lebensqualität in Bezug auf eine Krankheit erfasst. Die Skala Erkrankung fließt aber nicht in den Gesamtwert mit ein. Abbildung 4 macht die Skalenstruktur des KINDL^R deutlich.

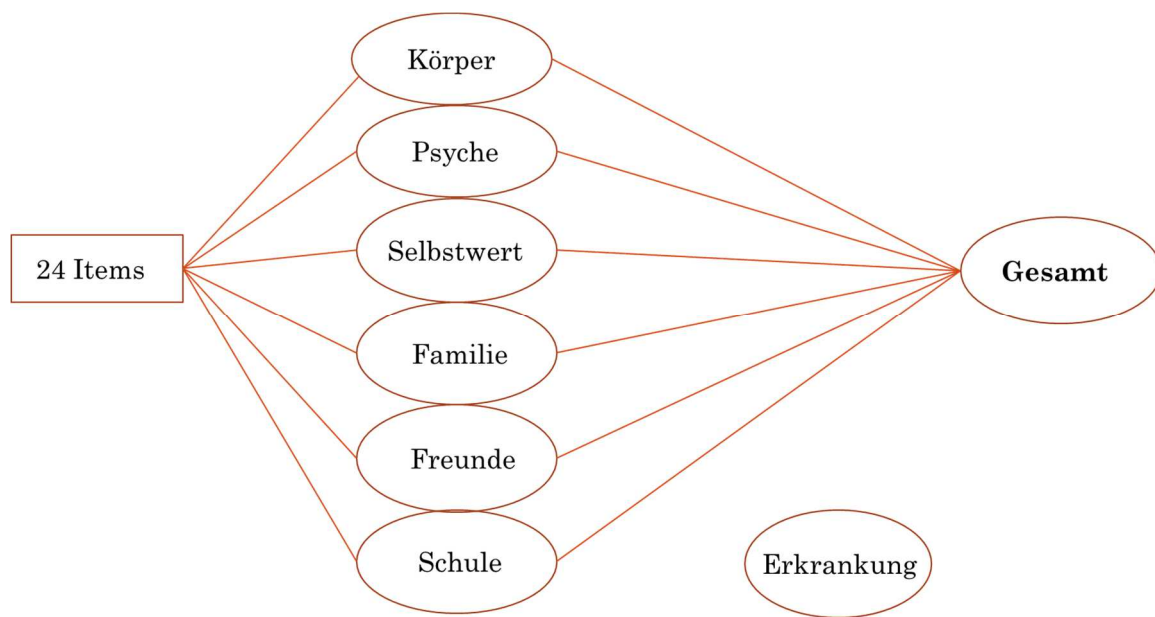


Abbildung 6: Skalenstruktur des **KINDL^R**

Beim KINDL^R handelt es sich um ein deutschsprachiges Instrument, welches auch in vielen anderen Sprachen erhältlich ist. Bei der Formulierung der Instruktion und der Fragen wurde auf eine einfache und klar verständliche Sprache Wert gelegt. Die durchschnittliche Bearbeitungszeit des Fragebogens beträgt 10 Minuten und es ist keine Zeitbegrenzung vorgesehen. Der KINDL^R kann von den Kindern und Jugendlichen, sowie den Eltern, eigenständig ausgefüllt werden. Tabelle 2 gibt einen Überblick über die Subskalen mit dazugehörigen Beispielitems.

Tabelle 2: Subskalen mit Beispielitems des KINDL^R (Ravens-Sieberer & Bullinger)

Subskala	Beispielitems
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	„In der letzten Woche habe ich mich krank gefühlt.“ „In der letzten Woche hatte ich viel Kraft und Ausdauer.“
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	„In der letzten Woche habe ich viel gelacht und Spaß gehabt.“ „In der letzten Woche habe ich mich allein gefühlt.“
<i>Selbstwert</i>	„In der letzten Woche war ich stolz auf mich.“ „In der letzten Woche mochte ich mich selbst leiden.“
<i>Familie</i>	„In der letzten Woche habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden.“ „In der letzten Woche hatten wir schlimmen Streit zu Hause.“
<i>Freunde</i>	„In der letzten Woche habe ich mit Freunden gespielt/ etwas zusammen gemacht.“ „In der letzten Woche hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen.“
<i>Schule</i>	„In der letzten Woche, in der ich in der Schule war, habe ich die Aufgaben in der Schule gut geschafft.“ „In der letzten Woche, in der ich in der Schule war, habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt.“
<i>Erkrankung</i>	„In der letzten Woche hatte ich Angst, meine Erkrankung könnte schlimmer werden.“ „In der letzten Woche kam ich mit meiner Erkrankung gut zurecht.“

Bei einem Großteil der Subskalen schwankt die interne Konsistenz um $\alpha = .70$, die Gesamtskala erreicht eine interne Konsistenz von $\alpha = .84$ in der Kinderversion, $\alpha = .89$ in der Elternversion.

9.2.3. Intelligenztestbatterien

Zusätzlich zu den oben beschriebenen Hauptzielparametern wird auch das kognitive Leistungsniveau der Kinder und Jugendlichen in die Untersuchung miteinbezogen. Dazu werden die Informationen aus den in der neuropsychologischen Diagnostik vorgelegten

Testbatterien zur Erhebung der allgemeinen intellektuellen Fähigkeiten der PatientInnen entnommen. Dazu zählen der „WIE“ (Wechsler Intelligenztest für Erwachsene, Aster, Neubauer & Horn, 2006), der „AID2“ (Adaptives Intelligenz Diagnostikum – Version 2.1; Kubinger & Wurst, 2000) und der „HAWIK-IV“ (Hamburg-Wechsler-Intelligenztest IV (Petermann & Petermann, 2007).

9.2.4. Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ, Goodman, 1999)

Des Weiteren werden die von den Eltern der PatientInnen berichteten Verhaltensauffälligkeiten ihrer Kinder herangezogen. Diese Informationen werden aus dem Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) von Goodman aus dem Jahr 1999 entnommen. Dieser Fragebogen umfasst die sechs Skalen „allgemeiner Stress“, „emotionaler Stress“, „Verhaltensprobleme“, „Hyperaktivitäts- und Aufmerksamkeitsprobleme“, „Schwierigkeiten mit anderen Kindern umzugehen“ und „nettes und hilfsbereites Verhalten“, welche sich aus 25 Items erschließen. Es liegen Selbstberichts- und Elternversionen vor, angepasst an verschiedenste Altersgruppen. Im Falle dieser Arbeit beschränkt sich die Verwendung des Fragebogens auf die Fremdbeurteilungsversion durch die Eltern der PatientInnen und hierbei auf die Skala „Verhaltensprobleme“. Diese Skala setzt sich aus fünf Items zusammen, welche in Tabelle 3 aufgelistet sind. Die restlichen Skalen sind für die vorliegende Untersuchung nicht von Interesse.

Tabelle 3: Items der Skala Verhaltensprobleme aus dem SDQ (Goodman)

Items
Hat oft Wutanfälle; ist aufbrausend
Im Allgemeinen folgsam: macht meist was Erwachsene verlangen
Streitet oft mit anderen Kindern oder schikaniert sie
Lügt oder mogelt häufig
Stiehlt zu Hause, in der Schule oder anderswo

9.3. Beschreibung der Stichprobe

Zur retrospektiven Datenanalyse werden alle PatientInnen, die an der Abteilung Neuroonkologie an der Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde im AKH Wien, aufgrund eines Hirntumors vorstellig wurden und eine umfangreiche, standardisierte,

neuropsychologische Diagnostik durchlaufen haben, herangezogen. Diese neuropsychologischen Kontrollen finden vor und nach einer Tumorbehandlung gemäß des Behandlungsprotokolls regelmäßig statt.

Für die aktuelle Studie wird auf den jeweils jüngsten Erhebungszeitpunkt zurückgegriffen, der von den jeweiligen PatientInnen verfügbar ist, da es bei allen Kindern- und Jugendlichen mehrere Untersuchungszeitpunkte gibt. Dabei handelt es sich ausschließlich um Erhebungszeitpunkte nach Ende der Primär-Therapie. Der für diese Diplomarbeit ausgewählte Zeitraum liegt zwischen 2007 und 2013 (da die Emotionsregulation seit 2007 routinemäßig miterhoben wird), das Alter der Kinder und Jugendlichen zwischen zehn und sechzehn Jahren. Der Grund für das Heranziehen dieses Altersabschnittes liegt darin, dass von diesen PatientInnen homogene Daten vorliegen. Das heißt, dass sowohl Daten aus dem „Feel-KJ“ und als auch aus dem „KINDL“ vorhanden sind und für die Untersuchung genutzt werden können. Bei dieser Arbeit werden alle Tumorarten einbezogen. Es werden jene Kinder- und Jugendliche von der Studie ausgeschlossen, die deutliche Mängel in der deutschen Sprache aufweisen, da es ihnen nicht möglich war im Zuge der Diagnostik die Fragebögen zu verstehen und diese wahrheitsgetreu auszufüllen. Außerdem werden jene PatientInnen nicht einbezogen, die nur einen der benötigten Fragebögen bearbeitet haben, da diese keine Aussagekraft für die vorliegende Untersuchung haben. Das Fehlen eines Fragebogens kann durch zeitliche oder motivationale Gründe bedingt sein.

In Summe werden in die vorliegende Untersuchung 52 PatientInnen einbezogen. Das Alter der Kinder und Jugendlichen erstreckt sich von 10,1 bis 16,8 Jahre. Der Mittelwert des Alters beträgt 13,64 Jahre mit einer Standardabweichung von 1,87 Jahren. Die Geschlechterverteilung zeigt eine Überrepräsentation von Buben, so besteht der Datensatz aus 59,6 Prozent Buben und 40,4 Prozent Mädchen. Dies spricht aber keinesfalls für eine niedrige Repräsentativität der Stichprobe, sondern lässt sich durch die häufigere Betroffenheit durch einen Hirntumoren beim männlichen Geschlecht begründen (Kaatsch, 2010).

Der durchschnittliche Intelligenzquotient der Stichprobe liegt bei 95, wobei 59,6 Prozent der PatientInnen über eine durchschnittliche Intelligenz (IQ 85–114), 13,5 Prozent der Kinder und Jugendliche über eine überdurchschnittliche Intelligenz (IQ 115–129), 25 Prozent über eine unterdurchschnittliche Intelligenz (IQ 70–84) verfügen und eine Person

eine leichte intellektuelle Behinderung (IQ 50-69) aufweist. Das Intelligenzniveau der Gesamtstichprobe ist in Tabelle 4 genau ersichtlich.

Tabelle 4: Übersicht Intelligenzniveau der bestehenden Stichprobe

Intelligenzniveau	Häufigkeit	Prozent
<i>hohe Intelligenz, überdurchschnittliche Intelligenz (IQ 115–129)</i>	7	13,5
<i>Normvariante, durchschnittliche Intelligenz (IQ 85–114)</i>	31	59,6
<i>niedrige Intelligenz, unterdurchschnittliche Intelligenz (IQ 70–84)</i>	13	25,0
<i>leichte intellektuelle Behinderung, Debilität (IQ 50–69)</i>	1	1,9
Gesamt	52	100,0

Die Zeit seit der Diagnosestellung liegt durchschnittlich bei 4,3 Jahren mit einer Standardabweichung von 3,89 Jahren und erstreckt sich von einem Monaten bis hin zu 15 Jahren. Das durchschnittliche Alter bei der Diagnosestellung liegt bei 8,5 Jahren mit einer Standardabweichung von 4,5 Jahren und reicht von einem Monat bis hin zu 15 Jahren. In der bestehenden Stichprobe leiden die PatientInnen am häufigsten an niedriggradigen Astrozytomen (n=12) gefolgt von Medulloblastomen (n=9). Dies entspricht der Häufigkeitsverteilung der Hirntumore in der Gesamtpopulation (Kaatsch et al., 2001). In Tabelle 5 kann die genaue Verteilung der Tumorarten in der Stichprobe der vorliegenden Studie nachgeschlagen werden.

Tabelle 5: Häufigkeitsverteilung der unterschiedlichen Tumorarten in der Stichprobe

Tumorart	Häufigkeit	Prozent
<i>Ependymom</i>	4	7,7
<i>Plexuscarcinom</i>	1	1,9
<i>Astrozytom-LGG</i>	12	23,1
<i>Astrozytom-HGG</i>	5	9,6
<i>Astroblastom</i>	1	1,9
<i>Medulloblastom</i>	9	17,3
<i>PNET</i>	2	3,8
<i>ATRT</i>	3	5,8
<i>Kraniopharyngeom</i>	5	9,6
<i>pinealer parenchymaler Tumor</i>	1	1,9
<i>Germinom</i>	5	9,6
<i>Sonstige Tumore</i>	4	7,7
Gesamt	52	100,0

Bei 20 der 52 PatientInnen handelt es sich um einen niedriggradigen und bei 27 um einen hochgradigen Hirntumor. Die 5 Kinder, welche an einem Germinom leiden, werden aus dieser Einteilung ausgeschlossen, da diese Art von Tumoren aus der WHO-Grad Klassifizierung ausgenommen sind (Louis et al., 2007). Die aufgelisteten Tumore lassen sich aufgrund ihrer Lokalisation in drei Gruppen einteilen. Es wird unterschieden zwischen infratentorieller (Kleinhirn oder Hirnstamm), supratentorieller (Großhirn, Zwischenhirn und Sehbahn) und spinaler (Rückenmark) Lokalisation. Bei 19 der pädiatrischen PatientInnen befindet sich der Tumor in der infratentoriellen und bei 31 in der supratentoriellen Region und bei zwei wurde der Tumor spinal lokalisiert.

Zur Therapiemodalität lässt sich sagen, dass ein Großteil der Kinder operiert wurde (n=50) und fast 60 Prozent eine Chemotherapie (n=31) und/oder einer Radiotherapie (n=31) erhalten haben. Die genaue Verteilung der Behandlungsart über die Stichprobe, lässt sich aus Tabelle 6 ablesen. So wurden 16 PatientInnen nur operiert oder beobachtet, 10 Kinder und Jugendliche erhielten eine Operation mit anschließender Chemotherapie oder Strahlentherapie, ein Bub erhielt Chemotherapie und Strahlentherapie und bei 25 Kinder wurde eine multimodale Therapie herangezogen.

Tabelle 6: Verteilung der Therapieform der pädiatrischen HirntumorphatientInnen

Behandlung	Häufigkeit	Prozent
<i>Operation oder Beobachtung</i>	16	30,8
<i>Operation und Chemotherapie oder Strahlentherapie</i>	10	19,2
<i>Chemotherapie und Strahlentherapie</i>	1	1,9
<i>Operation, Chemotherapie und Strahlentherapie</i>	25	48,1
Gesamt	52	100,0

Bei 64,4 Prozent der PatientInnen traten im Laufe der Therapie sogenannte Risikofaktoren auf. Das bedeutet, dass 34 von den 52 Kinder und Jugendlichen betroffen sind. Zu den Risikofaktoren zählen präoperativer Hydrozephalus, Tumorprogression während oder nach der Therapie, primärmetastasierter Tumor, Resttumor nach der Operation, Rückfall/Rezidiv und epileptische Anfälle, welche für die Kinder und Jugendlichen neben der Diagnose noch weitere Belastungen mit sich bringt. Die Verteilung der Risikofaktoren in der Stichprobe ist in Tabelle 7 aufgelistet.

Tabelle 7: Häufigkeiten der Risikofaktoren/Komplikationen

Risikofaktor	Häufigkeit	Prozent
<i>Präoperativer Hydrozephalus</i>	17	32,7
<i>Tumorprogression</i>	6	11,5
<i>Primärmetastasierter Tumor</i>	6	11,5
<i>Resttumor</i>	14	26,9
<i>Rückfall/Rezidiv</i>	8	15,4
<i>Epileptische Anfälle</i>	9	17,3
<i>Antiepileptische Medikation</i>	5	9,6
<i>Ein oder mehr Risikofaktoren</i>	34	65,4

Außerdem ist es möglich, dass krankheits- und therapiebezogene Spätfolgen auftreten. So leidet die Hälfte der Kinder und Jugendlichen der Stichprobe (n=26) an Beeinträchtigungen des Neurostatus (Hirnnerven, Motorik, Sensibilität, Koordination), bei

einem Viertel der PatientInnen (n=13) wurden visuelle, bei zehn auditive Einschränkungen festgestellt und 21 pädiatrischen PatientInnen haben hormonelle Dysfunktionen und müssen deswegen medikamentös behandelt werden.

9.4. Statistische Auswertung

Die statistische Auswertung erfolgt mittels der Statistik- und Analysesoftware SPSS 20.0 für Windows.

Für den Vergleich der Emotionsregulation der pädiatrischen HirntumorpatientInnen mit der Normstichprobe wurden eine deskriptive Analyse und Einstichproben t-Tests herangezogen, bei welchen ein Populationsmittelwert von 50 verwendet wurde. Die Ergebnisse sind in T-Werten ($\mu=50$, $\sigma=10$) angegeben.

Für den Vergleich zweier Gruppen wurden t-Tests für unabhängige Stichproben, falls die entsprechenden Voraussetzungen nicht erfüllt waren, U-Tests gerechnet. Zwei Gruppen wurden bei der Berechnung von Geschlechts- und Altersunterschieden, bei der Ermittlung des Einflusses von krankheitsbezogenen Faktoren, wie der Schweregrad der Erkrankung, die Lokalisation und bestehende Risikofaktoren, sowie der Einfluss bei berichteten Verhaltensauffälligkeiten durch die Eltern der PatientInnen auf die Emotionsregulation, verglichen.

Außerdem wurden einfaktorielle Varianzanalysen bei Vergleichen von drei Gruppen, falls die entsprechenden Voraussetzungen nicht erfüllt waren, Kruskal-Wallis-Rangvarianzanalysen gerechnet. Diese Drei-Gruppenvergleiche wurden zur Ermittlung des Einflusses der Lebensqualität der PatientInnen auf die Emotionsregulation herangezogen.

Einfache Regressionen wurden zur Untersuchung von möglichen Altersunterschieden und zur Berechnung des Einflusses des Diagnosealters gerechnet. Zusammenhänge (Intelligenzniveau und Emotionsregulation) wurden mittels einer Pearson-Korrelation ermittelt.

Zur Überprüfung der Größe der Effekte (Effektstärken) wurde die Klassifikation nach Cohen herangezogen. Demnach werden Effektstärken von $d=0,20$ als kleiner Effekt, von $d=0,50$ als mittlerer Effekt und von $d=0,80$ als großer Effekt verstanden (Field, 2009).

Für alle Ergebnisse wurde ein Signifikanzniveau von 5 % angenommen.

10. Ergebnisse

In den folgenden Punkten werden die Ergebnisse getrennt nach den einzelnen Fragestellungen präsentiert.

10.1. Emotionsregulation

10.1.1. Abweichung zur Normpopulation

Die erste Forschungsfrage beschäftigt sich mit der Frage ob bei der Emotionsregulation von pädiatrischen HirntumorpatientInnen Abweichungen zur Normpopulation bestehen.

Um diese Fragestellung zu beantworten wird zu Beginn eine detaillierte deskriptive Analyse der Emotionsregulation durchgeführt, anschließend Einstichproben t-Tests gerechnet, um mögliche Unterschiede aufzuzeigen.

Die Emotionsregulation wurde mithilfe des schon oben erwähnten Fragebogens „Feel-KJ“ erhoben, welcher eine Selbstbeurteilung der Kindern und Jugendlichen darstellt. Dadurch können Aussagen über die verwendeten Emotionsregulationsstrategien der PatientInnen getroffen werden.

Durch die detaillierte deskriptive Analyse wird ersichtlich, dass die PatientInnen der Stichprobe häufiger adaptive Strategien ($\bar{X}=49,23$; $SD=12,181$) verwenden als maladaptive Strategien ($\bar{X}=44,54$; $SD=11,208$). Auf adaptive Strategien greifen sie vermehrt bei der Emotion Trauer ($\bar{X}=50,96$; $SD=11,736$), auf maladaptive Strategien vermehrt bei der Emotion Angst ($\bar{X}=46,10$; $SD=11,146$) zurück. Betrachtet man die adaptiven Regulationsstrategien genauer, so werden am häufigsten Zerstreuung ($\bar{X}=50,87$; $SD=9,960$) gefolgt von Umbewertung ($\bar{X}=50,62$; $SD=10,324$) und Akzeptieren ($\bar{X}=49,81$; $SD=11,631$) herangezogen. Bei den ungünstigen Strategien wird vermehrt auf Rückzug ($\bar{X}=48,35$; $SD=9,252$), aggressives Verhalten ($\bar{X}=47,48$; $SD=8,815$) und Aufgeben ($\bar{X}=47,29$; $SD=9,744$) gesetzt. Am meisten nutzen die pädiatrischen PatientInnen aber Soziale Unterstützung ($\bar{X}=52,35$; $SD=9,692$), welche keiner der beiden übergeordneten Skalen zugeordnet ist.

Im Anschluss an die deskriptive Analyse wurden die Voraussetzungen für einen Einstichproben t-Test überprüft und als gegeben angesehen. So wurde dieses Verfahren durchgeführt, um Abweichung zur Normstichprobe festzustellen. Dabei wurde ein Populationsmittelwert von 50 herangezogen. Tabelle 8 zeigt eine Übersicht der Abweichungen der Stichprobe zum Testwert 50. Außerdem sind deskriptive Daten, wie der Mittelwert und die Standardabweichung, die Prüfgröße, das Signifikanzniveau und die Effektstärke d nach Cohen angegeben.

Tabelle 8: Ergebnisse der Einstichproben t-Tests zur Überprüfung der Abweichung der Emotionsregulation vom Populationsmittelwert ($\mu=50$)

Emotionsregulation	$\bar{X}$	SD	t	Mittlere Differenz	Sig. (2-seitig)	Effektstärke d
adaptive Strategien	49,23	12,261	-,452	-,769	,653	0,07
Wut adaptiv	48,23	11,322	-1,127	-1,769	,265	0,16
Angst adaptiv	48,54	12,535	-,841	-1,462	,404	0,13
Trauer adaptiv	50,96	11,757	,590	,962	,558	0,09
Problemorientiertes Handeln	47,92	11,645	-1,286	-2,077	,204	0,19
Zerstreuung	50,87	9,581	,651	,865	,518	0,09
Stimmung Anheben	49,46	10,883	-,357	-,538	,723	0,15
Akzeptieren	49,81	11,305	-,123	-,192	,903	0,02
Vergessen	48,71	11,413	-,814	-1,288	,419	0,12
Kognitives Problemlösen	47,40	11,669	-1,604	-2,596	,115	0,24
Umbewertung	50,62	10,244	,433	,615	,667	0,01
maladaptive Strategien	44,54	10,667	-3,692	-5,462	,001	0,53
Wut maladaptiv	45,81	10,537	-2,869	-4,192	,006	0,41
Angst maladaptiv	46,10	10,475	-2,687	-3,904	,010	0,38
Trauer maladaptiv	44,27	9,649	-4,283	-5,731	,000	0,58
Aufgeben	47,29	9,272	-2,109	-2,712	,040	0,28
Aggressives Verhalten	47,48	8,624	-2,107	-2,519	,040	0,27
Rückzug	48,35	8,679	-1,374	-1,654	,175	0,18
Selbstabwertung	44,79	11,435	-3,286	-5,212	,002	0,52
Perseveration	44,38	11,118	-3,642	-5,615	,001	0,53
Soziale Unterstützung	52,35	9,487	1,783	2,346	,080	0,24
Ausdruck	48,81	9,880	-,870	-1,192	,388	0,12
Emotionskontrolle	47,08	9,313	-2,263	-2,923	,028	0,31

Die erzielten Ergebnisse entsprechen der vorformulierten Hypothese. Und zwar scheinen HirntumorphpatientInnen gleich häufig wie die Norm auf adaptive Strategien zurückzugreifen, allerdings verwenden sie wesentlich seltener ungünstige Strategien. Tabelle 8 zeigt die signifikanten Unterschiede zur Normstichprobe. Und zwar unterscheidet sich die Stichprobe in den maladaptiven Strategien signifikant vom Populationsmittelwert 50 ($t(51)=-3,692$; $p=0,001$). Die Effektstärke von $d=0,53$ deutet auf einen mittleren Effekt hin. Betrachtet man den Mittelwert ($\bar{X}=44,54$; $SD=10,667$) so wird deutlich, dass die pädiatrischen HirntumorphpatientInnen der Stichprobe signifikant seltener maladaptive Strategien verwenden als die Norm. Der größte signifikante Unterschied lässt sich bei der Regulation der Emotion Trauer feststellen ($t(51)=-4,283$; $p=0,001$). Auch hier besteht ein mittlerer Effekt ($d=0,58$). Bei den einzelnen maladaptiven Strategien werden signifikante Unterschiede bei Perseveration ($t(51)=-3,642$; $p=0,001$), Selbstabwertung ($t(51)=-3,286$; $p=0,002$), Aufgeben ($t(51)=-2,109$; $p=0,040$) und Aggressives Verhalten ($t(51)=-2,107$; $p=0,040$) deutlich. Anhand der Mittelwerte wird ersichtlich, dass die genannten Strategien von der Stichprobe ebenfalls weniger angewendet werden als die Normstichprobe dies tut. Die Effektstärken zeigen bei Perseveration ($d=0,53$) und bei Selbstabwertung ($d=0,52$) eine mittlere Relevanz, bei Aufgeben ($d=0,28$) und Aggressives Verhalten ($d=0,27$) eine nur kleine praktische Bedeutsamkeit. Das letzte signifikante Ergebnis ist bei der Strategie Emotionskontrolle zu finden ($t(51)=-2,263$; $p=0,028$). Und zwar kontrollieren die Kinder und Jugendlichen der Stichprobe signifikant seltener ihre Emotionen als die Norm ($\bar{X}=47,08$; $SD=9,313$). Adaptive Strategien verwenden die PatientInnen gleich häufig wie die gesunde Vergleichsgruppe, hier wurden keine signifikanten Unterschiede festgestellt ($t(51)=-0,452$; $p=0,653$). Trotzdem lassen sich anhand der kleinen Effektstärken beim Kognitiven Problemlösen ($d=0,24$) und bei sozialer Unterstützung ($d=0,24$) Tendenzen erkennen. So greifen die pädiatrischen HirntumorphpatientInnen weniger auf kognitives Problemlösen ($\bar{X}=47,40$; $SD=11,669$) und häufiger auf soziale Unterstützung ($\bar{X}=52,35$; $SD=9,487$) als die Norm zurück. Jedoch weichen diese Ergebnisse nicht signifikant vom Populationsmittelwert ab ($t(51)=1,783$; $p=0,080$, $t(51)=-1,604$; $p=0,115$).

10.1.2. Einfluss von demographischen Parametern

Zur Beantwortung der zweiten Fragestellung betreffend möglicher Geschlechts- und Altersunterschiede der Stichprobe von pädiatrischen HirntumorpatientInnen sind t-Tests für unabhängige Stichproben bzw. einfache Regressionen vorgesehen, falls die Voraussetzungen der jeweiligen Verfahren gegeben sind.

Zu Beginn wird der Frage nach den möglichen Unterschieden in der Emotionsregulation aufgrund des Geschlechts der Kinder und Jugendlichen nachgegangen. Wie schon oben erwähnt besteht die Stichprobe aus 31 Buben und 21 Mädchen. Diese zwei Gruppen werden hinsichtlich ihrer Emotionsregulation mittels t-Tests für unabhängige Stichproben untersucht.

Zunächst wurden die Voraussetzungen für dieses Verfahren überprüft. Bei den Variablen maladaptive Strategien, Wut maladaptiv, Angst maladaptiv, Wut adaptiv und Aufgeben, war die Bedingung Normalverteilung in beiden Gruppen verletzt. Aus diesem Grund wurde in diesen Fällen ein Mann-Whitney U-Test gerechnet. Bei der Variable Akzeptieren ergab der Levene-Test der Varianzgleichheit keine homogenen Varianzen weil $F(1,50) = 5,067$; $p = 0,029$, daher wurden das Ergebnis bei ungleichen Varianzen herangezogen. Für die restlichen Dimensionen konnte der t-Test für unabhängige Stichproben planmäßig durchgeführt werden.

In Tabelle 9 sind die Ergebnisse der Berechnungen ersichtlich. Und zwar werden neben deskriptiven Daten, wie die Gruppengröße, die Mittelwerte beider Gruppen und deren Standardabweichungen, sowie Prüfgröße, Signifikanzniveau, mittlere Differenz und die Effektgröße d nach Cohen angegeben.

Tabelle 9: Ergebnisse der t-Tests für unabhängige Stichproben zur Überprüfung von Geschlechtsunterschieden

Emotionsregulation	Geschlecht	N	$\bar{X}$	SD	t/U	Mittlere Differenz	Sig. (2-seitig)	Effektstärke d
adaptive Strategien	Knabe	31	49,13	13,273	-,072	-,252	,943	0,02
	Mädchen	21	49,38	10,911				
Wut adaptiv	Knabe	31	47,06	12,506	-,901	-2,888	,406	0,25
	Mädchen	21	49,95	9,330				
Angst adaptiv	Knabe	31	49,13	13,354	,409	1,462	,684	0,12
	Mädchen	21	47,67	11,482				

<i>Trauer adaptiv</i>	Knabe	31	51,26	12,615	,219	,734	,828	0,06
	Mädchen	21	50,52	10,652				
<i>Problemorientiertes Handeln</i>	Knabe	31	47,65	12,054	-,207	-,688	,837	0,06
	Mädchen	21	48,33	11,293				
<i>Zerstreuung</i>	Knabe	31	51,68	10,470	,739	2,011	,463	0,21
	Mädchen	21	49,67	8,193				
<i>Stimmung Anheben</i>	Knabe	31	48,68	11,751	-,627	-1,942	,533	0,18
	Mädchen	21	50,62	9,620				
<i>Akzeptieren</i>	Knabe	31	49,06	12,845	-,615	-1,840	,541	0,17
	Mädchen	21	50,90	8,734				
<i>Vergessen</i>	Knabe	31	48,26	12,644	-,345	-1,123	,731	0,10
	Mädchen	21	49,38	9,568				
<i>Kognitives Problemlösen</i>	Knabe	31	48,19	12,755	,589	1,955	,558	0,17
	Mädchen	21	46,24	10,039				
<i>Umbewertung</i>	Knabe	31	50,03	10,104	-,495	-1,444	,623	0,14
	Mädchen	21	51,48	10,638				
maladaptive Strategien	Knabe	31	42,10	10,284	202*	-6,046	,021	0,58
	Mädchen	21	48,14	10,423				
<i>Wut maladaptiv</i>	Knabe	31	43,84	10,539	209*	-4,876	,029	0,47
	Mädchen	21	48,71	10,080				
<i>Angst maladaptiv</i>	Knabe	31	44,13	9,309	245,5*	-4,871	,134	0,47
	Mädchen	21	49,00	11,619				
<i>Trauer maladaptiv</i>	Knabe	31	41,68	10,173	-2,468	-6,418	,017	0,70
	Mädchen	21	48,10	7,509				
<i>Aufgeben</i>	Knabe	31	46,10	10,336	249*	-2,951	,151	0,32
	Mädchen	21	49,05	7,318				
<i>Aggressives Verhalten</i>	Knabe	31	47,16	9,388	-,322	-,791	,749	0,09
	Mädchen	21	47,95	7,553				
<i>Rückzug</i>	Knabe	31	45,81	8,495	-2,720	-6,289	,009	0,77
	Mädchen	21	52,10	7,687				
<i>Selbstabwertung</i>	Knabe	31	43,61	11,047	-,899	-2,911	,373	0,25
	Mädchen	21	46,52	12,044				
<i>Perseveration</i>	Knabe	31	42,65	11,502	-1,383	-4,307	,173	0,39
	Mädchen	21	46,95	10,254				
<i>Soziale Unterstützung</i>	Knabe	31	51,48	10,484	-,793	-2,135	,431	0,22
	Mädchen	21	53,62	7,858				
<i>Ausdruck</i>	Knabe	31	46,45	10,259	-2,163	-5,834	,035	0,61
	Mädchen	21	52,29	8,350				
<i>Emotionskontrolle</i>	Knabe	31	47,55	9,966	,440	1,167	,662	0,12
	Mädchen	21	46,38	8,447				

Hinweis: *U nach Mann-Whitney U-Test

Betrachtet man die Ergebnisse, so wird deutlich dass bei den Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren signifikante Geschlechtsunterschiede in den maladaptiven Strategien ($U=202$; $z=-2,305$; $p=0,021$), nicht aber in den adaptiven Strategien ($t(50)=-,072$; $p=0,943$) bestehen. Und zwar ist anhand der Mittelwerte ersichtlich, dass Mädchen ($\bar{X}=48,14$; $SD=10,423$) signifikant häufiger maladaptive Strategien anwenden als Buben ($\bar{X}=40,10$; $SD=10,284$). Dieser signifikante Unterschied wird durch eine mittlere Effektstärke von $d=0,58$ dargestellt. Am signifikant häufigsten wenden Mädchen die ungünstigen Strategien bei den Emotionen Wut ($U=209$; $z=-2,178$; $p=0,029$) und Trauer ($t(50)=-2,468$; $p=0,017$) mit einem kleinen Effekt ($d=0,47$) bei Wut und einem mittleren Effekt bei Trauer ($d=0,70$) an. Der größte signifikante Unterschied zwischen Buben und Mädchen zeigt sich in der maladaptiven Strategie Rückzug ($t(50)=-2,720$; $p=0,009$). Der Unterschied wird von einer mittleren Effektstärke von $d=0,77$ abgebildet. Außerdem drücken Mädchen signifikant häufiger ihre Emotionen aus ($t(50)=-2,163$; $p=0,035$) als Buben dies tun und zwar zeigt sich dies mit einem mittleren Effekt von $d=0,61$.

Überdies kann man anhand der kleinen Effektstärken sehen, dass Mädchen mehr Selbstabwertung ($d=0,25$), Aufgeben ($d=0,32$) und Perseveration ($d=0,39$) anwenden als Buben, in diesen Fällen treten aber keine signifikanten Geschlechtsunterschiede auf ($t(50)=-0,899$; $p=0,373$), $U=249$; $z=-1,437$; $p=0,151$), $t(50)=-1,383$; $p=0,173$). Bei den Buben ist eine kleine Tendenz von häufigerem Verwenden der adaptiven Strategie Zerstreuung zu erkennen ($d=0,21$) als bei Mädchen, aber auch in diesem Fall konnte kein signifikantes Ergebnis erzielt werden ($t(50)=0,739$; $p=0,463$). Bei der Emotion Wut greifen Mädchen wiederum häufiger auf adaptive Strategien zurück, jedoch stellt dies ebenfalls keine signifikante Abweichung ($t(50)=-0,901$; $p=0,406$) dar, sondern wird anhand einer kleinen Effektstärke ($d=0,25$) deutlich.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass signifikante Geschlechtsunterschiede in der Emotionsregulation bei pädiatrischen GehirntumorpatientInnen bestehen, und zwar in der Verwendung von maladaptiven Strategien. Hierbei ist anhand der Mittelwerte ersichtlich, dass Mädchen über ungünstigere Regulation verfügen als die männlichen Patienten.

Als zweiter Punkt wird in diesem Kapitel möglichen Altersunterschieden in der Emotionsregulation nachgegangen. Da es sich um eine gerichtete Fragestellung handelt, da wie in der Literatur beschrieben „ältere“ Kinder und Jugendliche vermehrt auf adaptive Emotionsregulation zurückgreifen, wurden einfache Regressionen für die Variablen adaptive und maladaptive Strategien gerechnet, da die nötigen Voraussetzungen erfüllt waren. Jedoch zeigten sich keine signifikanten Ergebnisse der einfachen Regressionen. Weder adaptive ($R^2=0,010$; $F=0,488$; $p=0,488$), noch maladaptive Regulationsstrategien ($R^2=0,027$; $F=1,399$; $p=0,242$), lassen sich durch das Alter der PatientInnen vorhersagen.

Auch bei den spezifischen Unterskalen, wie beispielsweise Rückzug oder Akzeptieren, welche im Anschluss in die Regressionen eingeschlossen wurden, um mögliche Einflüsse aufzudecken, konnten keine signifikanten Ergebnisse gefunden werden.

Wie auch in anderen Studien häufig angewendet erfolgte eine Einteilung der Stichprobe nach „jünger“ (10 bis 13 Jahre) und „älter“ (14 bis 16 Jahre). Aber auch bei einer Kategorisierung der PatientInnen und einer Analyse mittels t-Test für unabhängige Stichproben, ergeben sich keine signifikanten Geschlechtsunterschiede in der Emotionsregulation. Betrachtet man aber die Effektstärken sowie die Mittelwerte, so wird deutlich, dass ältere PatientInnen ($\bar{X}=47,74$; $SD=9,658$), verglichen mit den jüngeren Kindern und Jugendlichen ($\bar{X}=43,24$; $SD=11,720$), etwas häufiger maladaptive Strategien anwenden ($d=0,23$). Und zwar greifen sie häufiger auf Rückzug ($d=0,28$) und Perseveration ($d=0,25$) zurück. Diese Tendenzen beruhen aber nur auf kleinen Effektstärken und stellen keine signifikanten Unterschiede zwischen den jungen und älteren PatientInnen dar.

Zusammenfassend ist zu vermerken, dass keine signifikanten Altersunterschiede in der Emotionsregulation von pädiatrischen GehirntumorpatientInnen bestehen.

10.1.3. Auswirkung von krankheitsrelevanten Parametern

Die dritte Fragestellung beschäftigt sich mit möglichen Auswirkungen von krankheitsrelevanten Parametern auf die Emotionsregulation der pädiatrischen GehirntumorpatientInnen. Zu den krankheitsbezogenen Parametern, welche in diese Studie einbezogen werden, zählen das Alter zum Zeitpunkt der Diagnose, der Schweregrad der Erkrankung und die Tumorlokalisation. Außerdem wird das Vorhandensein von Risikofaktoren in die Untersuchung miteinbezogen.

Zu Beginn wird der Frage nach einem möglichen Einfluss des Diagnosealters der Kinder und Jugendlichen auf die Emotionsregulation nachgegangen. Wie schon in der Stichprobenbeschreibung erwähnt, liegt das durchschnittliche Diagnosealter bei 8,5 Jahren und reicht vom Säuglingsalter bis hin zu 15 Jahren. Zur statistischen Analyse wurden einfache Regressionen für adaptive und maladaptive Strategien herangezogen, die Voraussetzungen für diese waren gegeben.

Dabei erwies sich das Diagnosealter als kein passender Prädiktor für die Emotionsregulation. Das Diagnosealter hat weder auf adaptive ($R^2 = 0,008$; $F = 0,374$; $p = 0,544$) noch auf maladaptive ($R^2 = 0,037$; $F = 1,873$; $p = 0,177$) Strategien einen signifikanten Einfluss.

Auch wurden die einzelnen Unterskalen der adaptiven und maladaptiven Strategien in einfache Regressionen einbezogen, aber auch hier konnten keine signifikanten Ergebnisse erzielt werden.

Im Anschluss wurde der Forschungsfrage nachgegangen, ob der Schweregrad der Erkrankung einen Einfluss auf die Emotionsregulation der Kinder und Jugendlichen hat. Dabei erfolgte eine Einteilung in niedriggradige und hochgradige Tumore, wobei WHO Grad I und II-Tumore ersterer und WHO Grad III und IV-Tumore der zweiten Gruppe zugeordnet wurden. Wie oben schon geschrieben leiden 20 an einem niedriggradigem Tumor und 27 Kinder und Jugendliche an einem hochgradigen Tumor. 5 PatientInnen, welche an einem Germinom leiden, wurden, wie oben schon erwähnt, aus dieser Einteilung ausgeschlossen. Die Behandlungsart fließt in den Schweregrad des Tumors ein, da pädiatrische PatientInnen nach einheitlichen Behandlungsprotokollen therapiert werden. Und zwar erhalten PatientInnen mit höhergradigen Tumoren meist eine intensivere Therapie als PatientInnen mit einem niedriggradigen Tumor. So wurden von den Kinder und Jugendlichen der Stichprobe mit „niedriggradigen“ Tumoren, 16 operiert oder beobachtet und vier erhielten eine Operation mit anschließender Chemotherapie oder Strahlentherapie. Bei den PatientInnen mit einem hochgradigen Tumor, sieht es wie folgt aus: 23 der PatientInnen erhielten eine Kombination aus Operation, Strahlentherapie und Chemotherapie, vier erhielten Operation, Chemotherapie oder Strahlentherapie (siehe Tabelle 10).

Tabelle 10: Auflistung der Verteilung der Behandlungsart auf den Schweregrad der Erkrankung

		Schweregrad	
		LGG	HGG
Behandlung	OP oder Observanz	16	0
	OP + RTX oder Chemo	4	4
	OP + RTX + Chemo	0	23

Zur Überprüfung von möglichen Unterschieden in der Emotionsregulation hinsichtlich des Schweregrades der Erkrankung wurde nach der Überprüfung der Voraussetzungen, ein t-Test für unabhängige Stichproben gerechnet. Dabei zeigten sich keine signifikanten Unterschiede in der Emotionsregulation, weder bei den adaptiven ($t(45)=0,738$; $p=0,464$), noch bei den maladaptiven Strategien ($t(45)=0,150$; $p=0,881$). Die Ergebnisse sind aus Tabelle 11 zu entnehmen.

Tabelle 11: Ergebnisse der t-Tests für unabhängige Stichproben zur Überprüfung von Unterschieden in der Emotionsregulation hinsichtlich des Schweregrads der Erkrankung

Emotionsregulation	Schweregrad	N	$\bar{X}$	SD	t	Mittlere Differenz	Sig. (2-seitig)	Effektstärke d
adaptive Strategien	LGG	20	50,05	11,418	,738	2,680	,464	0,22
	HGG	27	47,37	12,920				
maladaptive Strategien	LGG	20	45,05	13,613	,150	,494	,881	0,04
	HGG	27	44,56	8,954				

Auch bei den einzelnen Unterskalen der günstigen und ungünstigen Strategien, treten keine signifikanten Unterschiede auf. Betrachtet man jedoch die Effektstärken, so lässt sich eine Tendenz bei den adaptiven Strategien erkennen. Und zwar wenden die Kinder und Jugendlichen mit einem niedriggradigen Tumor ($\bar{X}=50,05$, $SD=11,418$) etwas häufiger adaptive Strategien an als PatientInnen mit einem hochgradigen Tumor ($\bar{X}=47,37$, $SD=12,920$), jedoch zeigt sich dieser Unterschied nur mit einem kleinen Effekt ($d=0,22$). Im Detail wenden diese Betroffenen etwas mehr Problemorientiertes Handeln ($d=0,20$), Zerstreuung ($d=0,21$), Stimmung anheben ($d=0,29$), Akzeptieren ($d=0,28$), Vergessen ($d=0,38$) und Kognitives Problemlösen ($d=0,28$) an. PatientInnen mit einem hochgradigen Tumor wenden etwas häufiger die günstige Strategie Umbewertung ($d=0,25$) und die ungünstige Strategie Aufgeben ($d=0,39$) als die Kinder und Jugendlichen aus der Gruppe

„HGG“. Demgegenüber verwenden Betroffene mit einem niedrigen Schweregrad der Erkrankung etwas mehr die maladaptive Strategie Perseveration ($d=0,33$). Diese Unterschiede sind aber nicht signifikant, sondern werden nur durch kleine Effektstärken dargestellt. Dies gilt es bei der Interpretation der Ergebnisse zu beachten.

Des Weiteren wurden mögliche Unterschiede in der Emotionsregulation bezüglich der Tumorlokalisation untersucht. Zu diesem Zweck wurde eine Zuordnung zur infratentoriellen und supratentoriellen Region vorgenommen. Die Verteilung der Stichprobe auf diese zwei Gruppierungen sieht wie folgt aus: Bei 19 PatientInnen liegt der Tumor infratentoriell und bei 31 supratentoriell. Bei 2 Betroffenen ist der Tumor spinal lokalisiert, diese werden aufgrund ihrer geringen Anzahl aus der Berechnung ausgeschlossen.

Um möglichen Unterschieden nachzugehen, wurden t-Tests für unabhängige Stichproben gerechnet, falls die Voraussetzungen nicht gegeben waren, Mann-Whitney U-Tests. In Tabelle 12 sind die Ergebnisse aufgelistet.

Tabelle 12: Ergebnisse der t-Tests für unabhängige Stichproben bzw. U-Tests zur Untersuchung möglicher Unterschiede in der Emotionsregulation hinsichtlich der Tumorlokalisation

Emotionsregulation	Lokalisation	N	$\bar{X}$	SD	t/U	Mittlere Differenz	Sig. (2-seitig)	d
adaptive Strategien	infratentoriell	19	50,26	13,674	,252	,908	,802	0,07
	supratentoriell	31	49,35	11,549				
Wut adaptiv	infratentoriell	19	48,89	11,850	,086	,282	,932	0,03
	supratentoriell	31	48,61	10,797				
Angst adaptiv	infratentoriell	19	49,95	12,317	,406	1,496	,687	0,12
	supratentoriell	31	48,45	12,845				
Trauer adaptiv	infratentoriell	19	51,84	13,989	,278	,971	,782	0,08
	supratentoriell	31	50,87	10,592				
Problemorientiertes Handeln	infratentoriell	19	49,00	13,262	,319	1,097	,751	0,09
	supratentoriell	31	47,90	10,845				
Zerstreuung	infratentoriell	19	52,42	10,183	249*	1,969	,362	0,21
	supratentoriell	31	50,45	9,201				
Stimmung Anheben	infratentoriell	19	50,79	11,603	,385	1,209	,702	0,11
	supratentoriell	31	49,58	10,269				
Akzeptieren	infratentoriell	19	49,47	12,651	-,194	-,655	,847	0,06
	supratentoriell	31	50,13	10,883				
Vergessen	infratentoriell	19	46,89	14,091	-1,129	-3,718	,264	0,33

	supratentoriell	31	50,61	9,229				
<i>Kognitives Problemlösen</i>	infratentoriell	19	46,74	12,137	-,448	-1,553	,656	0,13
	supratentoriell	31	48,29	11,737				
<i>Umbewertung</i>	infratentoriell	19	52,95	10,041	1,156	3,496	,253	0,34
	supratentoriell	31	49,45	10,573				
maladaptive Strategien	infratentoriell	19	45,11	8,698	,277	,879	,783	0,08
	supratentoriell	31	44,23	12,019				
<i>Wut maladaptiv</i>	infratentoriell	19	46,53	9,371	,611	1,784	,544	0,18
	supratentoriell	31	44,74	10,386				
<i>Angst maladaptiv</i>	infratentoriell	19	46,05	8,343	265*	-,528	,554	0,05
	supratentoriell	31	46,58	11,871				
<i>Trauer maladaptiv</i>	infratentoriell	19	44,53	7,813	274*	,107	,689	0,01
	supratentoriell	31	44,42	10,939				
<i>Aufgeben</i>	infratentoriell	19	48,11	7,781	249*	1,234	,359	0,13
	supratentoriell	31	46,87	10,184				
<i>Aggressives Verhalten</i>	infratentoriell	19	45,74	6,548	-,840	-1,876	,405	0,24
	supratentoriell	31	47,61	9,204				
<i>Rückzug</i>	infratentoriell	19	48,26	9,625	-,035	-,092	,972	0,01
	supratentoriell	31	48,35	8,448				
<i>Selbstabwertung</i>	infratentoriell	19	47,11	10,038	1,025	3,460	,311	0,30
	supratentoriell	31	43,65	12,430				
<i>Perseveration</i>	infratentoriell	19	43,89	10,044	-,414	-1,331	,681	0,12
	supratentoriell	31	45,23	11,595				
<i>Soziale Unterstützung</i>	infratentoriell	19	47,89	9,416	-2,862	-7,492	,006	0,83
	supratentoriell	31	55,39	8,717				
<i>Ausdruck</i>	infratentoriell	19	47,58	9,535	-,864	-2,486	,392	0,25
	supratentoriell	31	50,06	10,073				
<i>Emotionskontrolle</i>	infratentoriell	19	49,47	8,389	1,462	3,990	,150	0,43
	supratentoriell	31	45,48	9,906				

Hinweis: *U nach Mann-Whitney U-Test

Die Ergebnisse zeigen, dass ein signifikanter Unterschied zwischen einer infratentoriellen und einer supratentoriellen Lokalisation hinsichtlich der Emotionsregulation der PatientInnen besteht. Und zwar in der Verwendung der Strategie Soziale Unterstützung ($t(48)=-2,862$; $p=0,006$). PatientInnen mit einem Tumor in der supratentoriellen Region ($\bar{X}=55,39$; $SD=8,717$) greifen signifikant häufiger auf Soziale Unterstützung zurück als Kinder und Jugendliche mit einem infratentoriell lokalisierten Tumor. Dies wird durch einen großen Effekt von $d=0,83$ abgebildet. Außerdem zeigen sich bei einigen Strategien

Unterschiede anhand kleiner Effektstärken. So wenden PatientInnen mit einem infratentoriell lokalisierten Tumor mehr Zerstreuung ($d=0,21$), Umbewertung ($d=0,34$), Selbstabwertung ($d=0,30$) und Emotionskontrolle ($d=0,43$) an. Kinder und Jugendliche mit einem Tumor in der supratentoriellen Region etwas häufiger die Strategien Vergessen ($d=0,33$), Aggressives Verhalten ($d=0,24$) und Ausdruck ($d=0,25$). Diese Ergebnisse stellen aber keine signifikanten Unterschiede dar, sondern werden durch kleine Effektstärken deutlich.

Zum Abschluss wurden noch das Vorhandensein von einem oder mehr Risikofaktor und -faktoren in die Untersuchung miteinbezogen. Wie schon in der Stichprobenbeschreibung erwähnt leiden 34 der 52 Kinder und Jugendlichen an sogenannten Risikofaktoren/Komplikationen. Dazu zählen präoperativer Hydrozephalus, Tumorprogression während oder nach der Therapie, primärmetastasierter Tumor, Resttumor nach der Operation, Rückfall/Rezidiv und epileptische Anfälle, welche für die Kinder und Jugendlichen neben der Diagnose noch weitere Belastungen mit sich bringen.

Zu diesem Zweck wurde aufgrund der bestehenden zwei Gruppen (Risikofaktoren vorhanden ja oder nein) wieder t-Tests für unabhängige Stichproben gerechnet, falls die Voraussetzungen verletzt waren, Mann-Whitney U-Tests. In Tabelle 13 sind die Ergebnisse für adaptive und maladaptive Strategien, sowie die spezifischen Strategien aufgelistet.

Tabelle 13: Ergebnisse der t-Tests für unabhängige Stichproben bzw. U-Tests zur Untersuchung möglicher Unterschiede in der Emotionsregulation hinsichtlich Risikofaktoren

Emotionsregulation	Risiko	N	$\bar{X}$	SD	t/U	Mittlere Differenz	Sig. (2-seitig)	Effektstärke d
adaptive Strategien	nein	18	51,11	15,457	,710	2,876	,484	0,21
	ja	34	48,24	10,311				
Wut adaptiv	nein	18	50,06	13,888	,843	2,791	,403	0,25
	ja	34	47,26	9,796				
Angst adaptiv	nein	18	49,50	15,054	,399	1,471	,691	0,12
	ja	34	48,03	11,194				
Trauer adaptiv	nein	18	52,33	14,725	,608	2,098	,546	0,18
	ja	34	50,24	10,018				
Problemorientiertes Handeln	nein	18	49,17	15,409	,480	1,902	,636	0,14
	ja	34	47,26	9,271				
Zerstreuung	nein	18	53,89	11,782	192,50*	4,624	,029	0,49
	ja	34	49,26	7,921				

Stimmung Anheben	nein	18	49,89	13,826	,181	,654	,858	0,05
	ja	34	49,24	9,188				
Akzeptieren	nein	18	51,06	13,803	,520	1,908	,607	0,15
	ja	34	49,15	9,903				
Vergessen	nein	18	48,22	14,683	-,196	-,748	,846	0,06
	ja	34	48,97	9,488				
Kognitives Problemlösen	nein	18	47,56	13,111	,068	,232	,946	0,02
	ja	34	47,32	11,039				
Umbewertung	nein	18	52,22	10,603	,820	2,458	,416	0,24
	ja	34	49,76	10,106				
maladaptive Strategien	nein	18	39,67	9,280	-2,519	-7,451	,015	0,73
	ja	34	47,12	10,568				
Wut maladaptiv	nein	18	43,39	11,868	222*	-3,699	,105	0,35
	ja	34	47,09	9,703				
Angst maladaptiv	nein	18	40,44	8,024	-3,053	-8,644	,004	0,89
	ja	34	49,09	10,478				
Trauer maladaptiv	nein	18	39,44	8,248	-2,793	-7,379	,007	0,81
	ja	34	46,82	9,456				
Aufgeben	nein	18	42,78	8,613	173*	-6,899	,010	0,79
	ja	34	49,68	8,814				
Aggressives Verhalten	nein	18	46,56	8,746	-,559	-1,415	,579	0,16
	ja	34	47,97	8,650				
Rückzug	nein	18	43,67	7,700	-3,051	-7,157	,004	0,89
	ja	34	50,82	8,222				
Selbstabwertung	nein	18	43,56	13,356	-,562	-1,886	,577	0,16
	ja	34	45,44	10,437				
Perseveration	nein	18	41,11	12,141	-1,567	-5,007	,123	0,46
	ja	34	46,12	10,304				
Soziale Unterstützung	nein	18	53,00	10,404	,359	1,000	,721	0,10
	ja	34	52,00	9,109				
Ausdruck	nein	18	46,89	10,720	-1,019	-2,935	,313	0,30
	ja	34	49,82	9,411				
Emotionskontrolle	nein	18	46,00	10,694	-,603	-1,647	,549	0,18
	ja	34	47,65	8,612				

Hinweis: *U nach Mann-Whitney U-Test

Es zeigen sich signifikante Unterschiede, und zwar in den maladaptiven Strategien ($t(50) = -2,519$; $p = 0,015$). Kinder und Jugendliche mit vorhandenen Risikofaktoren ($\bar{X} = 47,12$; $SD = 10,568$) greifen signifikant häufiger auf maladaptive Emotionsregulation zurück, als dies Betroffene ohne Risikofaktoren ($\bar{X} = 39,67$; $SD = 9,280$) tun. Die praktische Relevanz dieses Ergebnisses macht die Effektstärke von $d = 0,73$ deutlich, welche einen mittleren

Effekt darstellt. Ungünstige Strategien werden von dieser Gruppierung signifikant häufiger bei den Emotionen Angst ($t(50) = -3,053$; $p = 0,004$) und Traurigkeit ($t(50) = -2,793$; $p = 0,007$) eingesetzt. Diese signifikanten Ergebnisse werden jeweils durch große Effekte ($d = 0,89$ und $d = 0,81$) repräsentiert. Im Speziellen lassen sich diese signifikanten Ergebnisse in den maladaptiven Strategien Aufgeben ($U = 173$; $z = -2,576$; $p = 0,010$) und Rückzug ($t(50) = -3,051$; $p = 0,004$) mit mittleren bis großen Effektstärken ($d = 0,79$ und $d = 0,89$) erkennen. Außerdem wenden Kinder und Jugendliche ohne Risikofaktoren ($\bar{X} = 49,26$; $SD = 11,782$) signifikant häufiger die adaptive Strategie Zerstreuung ($U = 192,50$; $z = -2,189$; $p = 0,029$), verglichen mit PatientInnen mit Risikofaktoren ($\bar{X} = 53,89$; $SD = 7,921$), an. Dies zeigt sich mit einer Effektstärke von $d = 0,49$.

Anhand der kleinen Effektstärken bei adaptiven Strategien ($d = 0,21$), im Speziellen bei Umbewertung ($d = 0,24$) lassen sich ebenfalls Unterschiede erkennen, jedoch stellen diese keine signifikanten Ergebnisse dar. So wenden Kinder und Jugendliche ohne Risikofaktoren etwas mehr adaptive Strategien an ($\bar{X} = 51,11$; $SD = 15,457$), verglichen mit PatientInnen mit Risikofaktoren ($\bar{X} = 48,24$; $SD = 10,311$). Außerdem wenden Betroffene mit Risikofaktoren, neben den oben schon genannten Strategien, im Vergleich zur Stichprobe ohne Risikofaktoren, etwas häufiger Perseveration ($d = 0,46$) und Ausdruck ($d = 0,30$) an.

Um dem bedeutenden Ergebnis von mehr maladaptiver Emotionsregulation bei Kindern und Jugendlichen mit vorhandenen Risikofaktoren, noch etwas genauer auf den Grund zu gehen, wurden die verschiedenen Komplikationen im Detail betrachtet. Anhand der Mittelwerte in Tabelle 14 wird ersichtlich, dass vermehrt bei den Risikofaktoren antiepileptische Medikation ($\bar{X} = 53,80$; $SD = 7,855$), Tumorprogression ($\bar{X} = 49,33$; $SD = 16,990$), sowie beim Vorhandensein eines Resttumors nach der Operation ($\bar{X} = 48,93$; $SD = 12,845$) und bei epileptischen Anfällen ($\bar{X} = 48,56$; $SD = 10,260$) auf eine ungünstige Regulation zurückgegriffen wird.

Tabelle 14: Mittelwerte der einzelnen Risikofaktoren bei maladaptiven Strategien

Risikofaktoren	vorhanden	N	$\bar{X}$	SD
Präoperativer Hydrozephalus	nein	35	43,60	11,564
	ja	17	46,47	8,523
Tumorprogression	nein	46	43,91	9,665
	ja	6	49,33	16,990

<i>Primärmetastasierter Tumor</i>	nein	46	44,30	10,863
	ja	6	46,33	9,709
<i>Resttumor</i>	nein	38	42,92	9,428
	ja	14	48,93	12,845
<i>Rückfall/Rezidiv</i>	nein	44	44,16	10,083
	ja	8	46,63	14,091
<i>Epileptische Anfälle</i>	nein	43	43,70	10,674
	ja	9	48,56	10,260
<i>Antiepileptische Medikation</i>	nein	47	43,55	10,510
	ja	5	53,80	7,855

Außerdem macht es einen Unterschied, ob die PatientInnen an einem oder an mehr Risikofaktoren leiden. Und zwar wird anhand der Mittelwerte deutlich, dass Kinder und Jugendliche mit nur einem Risikofaktor ($\bar{X}=44,60$; $SD=8,838$) etwas weniger maladaptive Regulation anwenden, als dies bei Betroffenen mit mehreren Risikofaktoren ($\bar{X}=49,11$; $SD=11,599$) der Fall ist.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das Diagnosealter sowie der Schweregrad der Erkrankung keinen signifikanten Einfluss auf die Emotionsregulation der pädiatrischen PatientInnen haben. Bei der Analyse der Tumorlokalisierung und der Emotionsregulation, kommt man zu dem Ergebnis, dass Kinder und Jugendliche mit einem Tumor in der supratentoriellen Region, verglichen mit Betroffenen mit infratentoriell lokalisierten Tumoren, signifikant häufiger auf die Strategie der Sozialen Unterstützung zurückgreifen. Betrachtet man das Vorhandensein von Risikofaktoren und die Emotionsregulation, so wenden PatientInnen, welche an Risikofaktoren leiden, signifikant häufiger maladaptive Strategien, im Speziellen Aufgeben und Rückzug, an, als die Vergleichsstichprobe ohne vorhandene Risikofaktoren. Am häufigsten wird bei den Risikofaktoren antiepileptische Medikation und Tumorprogression auf eine ungünstige Regulation zurückgegriffen. Außerdem hat auch die Anzahl der Risikofaktoren einen Einfluss. Kinder und Jugendliche mit nur einem Risikofaktor wenden etwas weniger maladaptive Strategien an, als dies bei PatientInnen mit mehreren der Fall ist.

10.1.4. Einfluss von Intelligenz & Verhalten

Die vierte Fragestellung beschäftigt sich mit einem möglichen Zusammenhang von Emotionsregulation und Intelligenz von pädiatrischen HirntumorpatientInnen. Außerdem

wird der Frage nachgegangen, ob von den Eltern berichtete Verhaltensauffälligkeiten einen Einfluss auf die Emotionsregulation der erkrankten Kinder und Jugendlichen haben.

Begonnen wird mit der Forschungsfrage betreffend das Intelligenzniveau und die Emotionsregulation. Zu diesem Zweck wurde eine Pearson-Korrelation durchgeführt, da die Voraussetzungen erfüllt waren. Hierbei zeigt sich, dass weder ein signifikanter Zusammenhang zwischen adaptiver Regulation und Intelligenzniveau ($r=-0,07$; $p=0,641$), noch ein signifikanter Zusammenhang zwischen maladaptiver Emotionsregulation und Intelligenzniveau ($r=0,15$; $p=0,280$), besteht. Auch bei den Unterskalen der Emotionsregulation, wie beispielsweise Zerstreuung oder Aufgeben, können keine signifikanten Ergebnisse erzielt werden. Betrachtet man die Korrelationskoeffizienten, so zeigt sich bei maladaptiven Strategien ($r=0,15$), im Speziellen bei den Strategien Aufgeben ($r=0,14$) und Perseveration ($r=0,24$), bei den günstigen Strategien Zerstreuung ($r=-0,21$) und Stimmung anheben ($r=-0,18$) und bei sozialer Unterstützung ($r=-0,15$) geringe Effekt. Jedoch ist zu betonen, dass diese Ergebnisse keine signifikanten Zusammenhänge aufzeigen und insgesamt von sehr geringen Korrelationskoeffizienten die Rede ist, da beispielsweise bei der Strategie Perseveration nur sechs Prozent der Varianz erklärt werden.

Außerdem wird der Frage nachgegangen, ob von den Eltern berichtete Verhaltensauffälligkeiten einen Einfluss auf die Emotionsregulation der Kinder und Jugendlichen haben. Um die Verhaltensprobleme zu ermitteln, werden im SDQ, wie oben schon erwähnt, Fragen über häufige Wutanfälle, über folgsames Verhalten, über häufiges Streiten mit anderen Kindern, über häufiges Lügen und über Stehlen, gestellt. In der Stichprobe berichten die Eltern demnach bei acht PatientInnen von Verhaltensauffälligkeiten, bei 44 von keinen Verhaltensproblemen. Um mögliche Unterschiede zwischen diesen zwei Gruppen aufzudecken, werden t-Tests für unabhängige Stichproben gerechnet, falls die Voraussetzungen nicht verletzt sind.

Nach der Durchführung des oben genannten Verfahrens, zeigen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Kinder mit berichteten Verhaltensauffälligkeiten wenden nicht signifikant seltener adaptive Strategien oder signifikant häufiger maladaptive Emotionsregulation an. Die einzigen Unterschiede zeigen sich anhand der Effektstärken in den Strategien Akzeptieren ($d=0,33$), Emotionskontrolle

($d=0,27$), Aufgaben ($d=0,24$) und Ausdruck ($d=0,62$). Und zwar wenden Kinder und Jugendliche mit berichteten Verhaltensproblemen etwas häufiger Akzeptieren und Emotionskontrolle, PatientInnen ohne Verhaltensauffälligkeiten etwas häufiger Aufgaben und Ausdruck. Der Unterschied in der Strategie Ausdruck wird sogar durch einen mittleren Effekt ausgedrückt. Dies stellt aber keine signifikanten Ergebnisse dar.

Zusammenfassend ist weder ein signifikanter Einfluss der Intelligenz, noch ein signifikanter Einfluss von berichteten Verhaltensauffälligkeiten, auf die Emotionsregulation der pädiatrischen PatientInnen zu erkennen.

10.2. Emotionsregulation & Lebensqualität

Im letzten Kapitel der Ergebnisse, geht es um die Forschungsfrage, ob die Emotionsregulation und die Lebensqualität der pädiatrischen PatientInnen einander beeinflussen. Zu diesem Zweck werden, wie schon in den oben angeführten Ergebnissen, die Selbstangaben der Kinder und Jugendlichen aus dem Fragebogen „Feel-KJ“, sowie die Angaben aus dem Fragebogen „KINDL“, für Eltern und Betroffene herangezogen. In Tabelle 15 sind die Angaben der Lebensqualität von Kindern und Eltern aus dem „KINDL“ nachzuschlagen. Dabei handelt es sich um die Gesamtwerte der Lebensqualität, sowie die Subskalen. Und zwar geben beim Gesamtwert acht (15,4 Prozent) PatientInnen eine niedrige, 36 (69,2 Prozent) eine mittlere und acht (15,4 Prozent) eine hohe Lebensqualität an. Demgegenüber beschreiben die Eltern von elf (21,2 Prozent) PatientInnen eine niedrige, 29 (55,8 Prozent) eine mittlere und 12 (23,1 Prozent) eine hohe Lebensqualität. In Tabelle 15 sind die weiteren Prozentangaben der Häufigkeiten aufgelistet.

Tabelle 15: Angaben zur Lebensqualität von PatientInnen und deren Eltern in Prozent

Subskalen KINDL	Prozentangaben der Häufigkeit					
	Niedrige LQ		Mittlere LQ		Hohe LQ	
	Kinder	Eltern	Kinder	Eltern	Kinder	Eltern
Gesamtwert	15,4	21,2	69,2	55,8	15,4	23,1
<i>Körperliches Wohlbefinden</i>	25,0	21,2	55,8	53,8	19,2	25,0
<i>Psychisches Wohlbefinden</i>	13,5	21,2	69,2	57,7	17,3	21,2
<i>Selbstwert</i>	15,4	11,5	69,2	71,2	15,4	17,3
<i>Familie</i>	13,5	17,3	48,1	65,4	38,5	17,3
<i>Freunde</i>	26,9	30,8	48,1	61,5	25,0	7,7
<i>Schule</i>	26,9	15,3	57,7	65,4	15,3	19,2
<i>Erkrankung</i>	11,4	10,7	28,6	57,1	60,0	32,1

Dabei ist zu erkennen, dass zwar einige Angaben übereinstimmen, jedoch auch Uneinigkeit zwischen den Eltern und ihren Kindern besteht. Um beiden Angaben gerecht zu werden, werden beide Perspektiven einzeln betrachtet.

Um der Fülle der Informationen gerecht zu werden und um die Übersicht über die Ergebnisse zu bewahren, werden nicht alle Ergebnisse in Tabellenform dargestellt, sondern teilweise auch verschriftlicht. Am Ende dieses Kapitels wird anhand einer Übersichtstabelle versucht, die Ergebnisse zusammenzufassen.

10.2.1. Selbstbeurteilung der Lebensqualität durch die PatientInnen

Um Unterschiede in der Emotionsregulation hinsichtlich der Lebensqualität der PatientInnen festzustellen, werden einfaktorielle Varianzanalysen, falls die Voraussetzungen nicht gegeben sind Kruskal-Wallis-Tests, gerechnet.

Durch die Untersuchung wird deutlich, dass Kinder und Jugendliche mit einer niedrigen, mittleren oder hohen Lebensqualität keine signifikanten Unterschiede in ihrer Emotionsregulation, weder adaptiv ($H(2)=3,251$; $p=0,197$), noch maladaptiv ($H(2)=4,280$; $p=0,118$), aufweisen.

Betrachtet man jedoch die Mittelwerte und Effektstärken so zeigt sich, dass Kinder und Jugendliche, welche eine hohe Lebensqualität angeben ($\bar{X}=56,38$; $SD=12,282$), etwas häufiger adaptive Strategien anwenden, als PatientInnen mit einer mittleren ($\bar{X}=48,33$; $SD=12,950$) oder niedrigen ($\bar{X}=46,13$; $SD=5,693$) Lebensqualität. Diese Unterschiede beruhen auf einer mittleren Effektstärke von $d=0,54$. Demgegenüber nutzen PatientInnen mit einer niedrigen Lebensqualität ($\bar{X}=45,88$; $SD=5,515$) etwas häufiger maladaptive Strategien, als Betroffene mit einer hohen Lebensqualität ($\bar{X}=39,88$; $SD=15,524$). Dieser Unterschied zeigt sich anhand einem kleinen Effekt von $d=0,39$. Diese Ergebnisse werden in Abbildung 7 grafisch dargestellt.

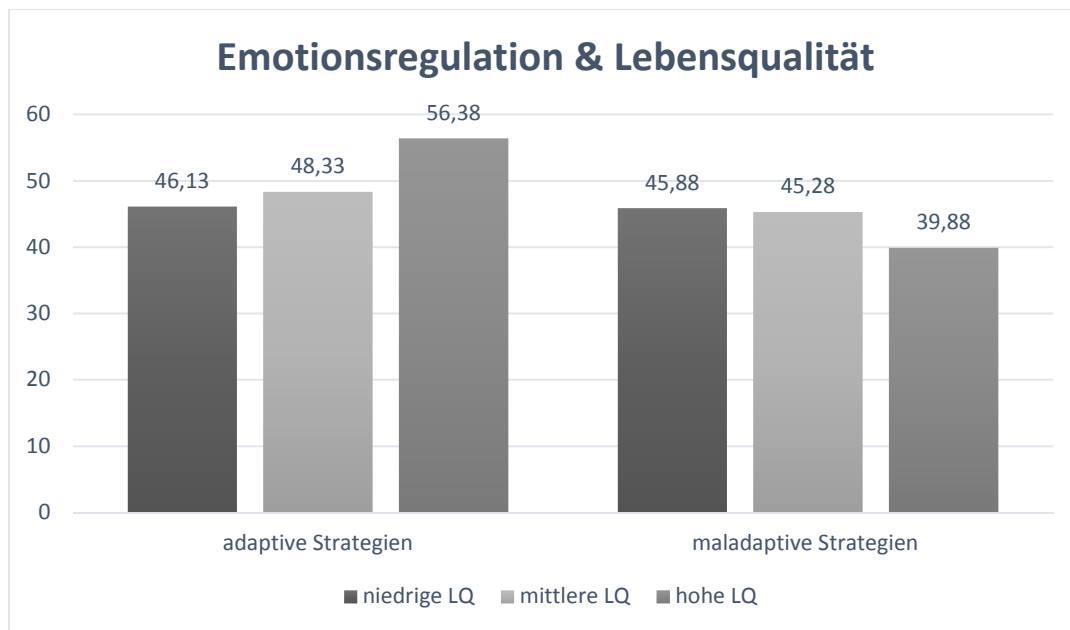


Abbildung 7: Grafische Darstellung der Mittelwerte der adaptiven und maladaptiven Emotionsregulation bei niedriger, mittlerer und hoher Lebensqualität

In Tabelle 16 sind die Ergebnisse der einfaktoriellen Varianzanalyse, sowie Mittelwerte der verschiedenen Gruppen pro Emotionsregulationsstrategie und die jeweiligen Effektstärken der Unterschiede aufgelistet.

Tabelle 16: Ergebnisse, sowie Mittelwerte und Effektstärken der Unterschiede der einfaktoriellen Varianzanalysen bzw. Kruskal-Wallis Test (Emotionsregulation und Lebensqualität)

		N	$\bar{X}$	SD	F	Sig.	Effektstärke d
<i>adaptive Strategien</i>	niedrige LQ	8	46,13	5,693	3,251*	0,197	0,54
	mittlere LQ	36	48,33	12,950			
	hohe LQ	8	56,38	12,282			
<i>Problemorientiertes Handeln</i>	niedrige LQ	8	46,63	7,367	2,013	0,144	0,57
	mittlere LQ	36	46,56	12,127			
	hohe LQ	8	55,38	11,109			
<i>Zerstreuung</i>	niedrige LQ	8	49,63	8,348	1,314	0,278	0,46
	mittlere LQ	36	50,03	10,044			
	hohe LQ	8	55,88	7,791			
<i>Stimmung Anheben</i>	niedrige LQ	8	45,50	8,569	2,399	0,101	0,63
	mittlere LQ	36	48,78	11,004			
	hohe LQ	8	56,50	10,351			
<i>Akzeptieren</i>	niedrige LQ	8	51,38	7,308	0,511	0,603	0,29
	mittlere LQ	36	48,78	11,762			
	hohe LQ	8	52,88	12,922			
<i>Vergessen</i>	niedrige LQ	8	44,88	8,741	0,951	0,393	0,39
	mittlere LQ	36	48,67	12,189			
	hohe LQ	8	52,75	9,706			
<i>Kognitives Problemlösen</i>	niedrige LQ	8	43,63	5,951	1,690	0,195	0,53
	mittlere LQ	36	46,83	12,178			
	hohe LQ	8	53,75	12,291			
<i>Umbewertung</i>	niedrige LQ	8	47,88	9,790	0,685	0,509	0,33
	mittlere LQ	36	50,50	10,330			
	hohe LQ	8	53,88	10,696			
<i>maladaptive Strategien</i>	niedrige LQ	8	45,88	5,515	4,280*	0,118	0,39
	mittlere LQ	36	45,28	10,275			
	hohe LQ	8	39,88	15,524			
<i>Aufgeben</i>	niedrige LQ	8	47,88	6,875	5,064*	0,080	0,43
	mittlere LQ	36	48,19	7,833			
	hohe LQ	8	42,63	15,583			
<i>Aggressives Verhalten</i>	niedrige LQ	8	50,38	8,927	5,004*	0,082	0,56
	mittlere LQ	36	47,94	8,187			
	hohe LQ	8	42,50	9,381			
<i>Rückzug</i>	niedrige LQ	8	49,75	5,230	0,686	0,508	0,33
	mittlere LQ	36	48,75	9,235			
	hohe LQ	8	45,13	8,951			
<i>Selbstabwertung</i>	niedrige LQ	8	43,25	8,548	0,586	0,560	0,31

	mittlere LQ	36	45,89	11,916			
	hohe LQ	8	41,38	12,141			
<i>Perseveration</i>	niedrige LQ	8	45,00	11,464	0,327	0,722	0,23
	mittlere LQ	36	43,64	10,524			
	hohe LQ	8	47,13	14,267			
<i>Soziale Unterstützung</i>	niedrige LQ	8	49,00	8,211	1,762	0,182	0,54
	mittlere LQ	36	51,94	9,888			
	hohe LQ	8	57,50	7,445			
<i>Ausdruck</i>	niedrige LQ	8	52,00	11,464	0,600	0,553	0,31
	mittlere LQ	36	47,89	8,376			
	hohe LQ	8	49,75	14,558			
<i>Emotionskontrolle</i>	niedrige LQ	8	47,13	11,167	1,118	0,335	0,43
	mittlere LQ	36	48,06	8,652			
	hohe LQ	8	42,63	10,267			

Hinweis: *Chi-Quadrat nach Kruskal-Wallis Test

Bei den adaptiven Strategien greifen Betroffene mit einer hohen Lebensqualität häufiger auf Problemorientiertes Handeln, Stimmung anheben und kognitives Problemlösen zurück als Kinder und Jugendliche mit mittlerer oder niedriger Lebensqualität. Außerdem ziehen sie mehr soziale Unterstützung heran. Dies zeigt sich, wie in Tabelle 16 ersichtlich, ebenfalls durch mittlere Effekte. Die größten Unterschiede bei der maladaptiven Regulation bestehen bei der Strategie aggressives Verhalten. Kinder und Jugendliche mit einer niedrigen Lebensqualität wenden etwas mehr die Strategien aggressives Verhalten ($d=0,56$) an, als Kinder und Jugendliche mit einer mittleren und hohen Lebensqualität. Bei den anderen Emotionsregulationsstrategien konnten Unterschiede anhand kleiner Effektstärken festgestellt werden, diese sind in Tabelle 16 nachzulesen. Die beschriebenen Unterschiede stellen aber keine signifikanten Ergebnisse dar, sondern werden durch kleine bis mittlere Effekte deutlich.

Um die Lebensqualität in Verbindung mit der Emotionsregulation noch genauer zu analysieren, werden die Unterskalen des „KINDL^R“ (Körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde, Schule und Erkrankung) in die Untersuchung miteinbezogen. Dabei werden wiederum einfaktorielle Varianzanalysen berechnet, falls die Voraussetzungen verletzt sind Kruskal-Wallis-Tests. Hierbei kommt es bei den Unterskalen psychisches Wohlbefinden, Familie, Freunde, Schule und Erkrankung

zu signifikanten Ergebnissen. Im Bereich körperliches Wohlbefinden und Selbstwert können keine signifikanten Unterschiede in der Emotionsregulation gefunden werden.

Bei der Unterskala körperliches Wohlbefinden sieht die Verteilung der Stichprobe wie folgt aus: 13 PatientInnen berichten in diesem Bereich von einer niedrigen, 29 von einer mittleren und zehn von einer hohen Lebensqualität. Die Berechnungen machen deutlich, dass keine signifikanten Unterschiede in der Emotionsregulation innerhalb dieser drei Gruppen bestehen, weder in den adaptiven ($F(2,49)=0,086$; $p=0,917$) noch in den maladaptiven Strategien ($F(2,49)=0,360$; $p=0,699$).

Ihr psychisches Wohlbefinden beschreiben sieben PatientInnen mit einer niedrigen, 36 mit einer mittleren und neun mit einer hohen Lebensqualität. Die Ergebnisse in Tabelle 18 zeigen signifikante Unterschiede in der Emotionsregulation zwischen den drei Gruppen.

Und zwar in den adaptiven Strategien ($H(2)=6,521$; $p=0,038$; $d=0,77$). Anhand der Mittelwerte ist zu erkennen, dass Kinder und Jugendliche, welche eine hohe Lebensqualität ($\bar{X}=58,33$; $SD=10,943$) im psychischen Bereich angeben, am häufigsten auf adaptive Strategien zurückgreifen. Im Speziellen zeigten sich signifikante Unterschiede bei den adaptiven Strategien Stimmung anheben ($F(2,49)=4,565$; $p=0,015$; $d=0,86$) und Kognitives Problemlösen ($F(2,49)=3,250$; $p=0,047$; $d=0,72$). Vor allem bei der Emotion Angst wenden Betroffene mit einer hohen Lebensqualität signifikant häufiger günstige Emotionsregulation ($H(2)=8,431$; $p=0,015$; $d=0,84$) an, verglichen mit Kindern und Jugendlichen mit einer mittleren oder niedrigen Lebensqualität. Auch bei den restlichen adaptiven Strategien sind leichte Unterschiede bemerkbar, welche durch mittlere Effekte dargestellt werden, allerdings nicht signifikant ausfallen. Bei den maladaptiven Strategien konnten keine signifikanten Unterschiede festgestellt werden ($H(2)=4,801$; $p=0,091$). Jedoch zeigt sich anhand der Mittelwerte und der kleinen Effektstärke von $d=0,42$, dass Unterschiede bestehen, diese aber auch nicht signifikant sind. Und zwar verwenden Kinder und Jugendliche mit einer niedrigen ($\bar{X}=45,29$; $SD=7,889$) und mittleren Lebensqualität ($\bar{X}=45,58$; $SD=9,970$) im psychischen Bereich etwas mehr maladaptive Strategien, als PatientInnen mit einer hohen Lebensqualität ($\bar{X}=39,78$; $SD=14,593$). Ein signifikanter Unterschied ist in der maladaptiven Strategie Aufgeben ($H(2)=8,136$;

$p=0,017$; $d=0,58$) zu finden. Bei niedriger oder mittlerer Lebensqualität wird signifikant häufiger auf diese zurückgegriffen, als dies bei einer hohen Lebensqualität geschieht. Auch bei den weiteren maladaptiven Strategien bestehen kleine Unterschiede, welche die kleinen bis mittleren Effekte deutlich machen, aber keine signifikanten Unterschiede darstellen. Beispielsweise ziehen sich Kinder und Jugendliche mit einer niedrigen Lebensqualität ($d=0,59$) etwas mehr zurück, als PatientInnen mit einer hohen Lebensqualität dies tun. Außerdem zeigt ein mittlerer Effekt von $d=0,60$ bei der sozialen Unterstützung, dass Betroffene mit einer hohen Lebensqualität etwas häufiger darauf zurückgreifen. Die Ergebnisse sind im Detail aus Tabelle 17 abzulesen.

Tabelle 17: Ergebnisse der einfaktoriellen Varianzanalysen bzw. Kruskal-Wallis-Tests mit deskriptiven Angaben und den Effektstärken zu den Unterschieden im psychischen Wohlbefinden

		N	$\bar{X}$	SD	F	Sig.	Effektstärke d
adaptive Strategien	niedrige LQ	7	44,00	4,509	6,521*	,038	0,77
	mittlere LQ	36	47,97	12,641			
	hohe LQ	9	58,33	10,943			
<i>Wut adaptiv</i>	niedrige LQ	7	43,57	7,115	2,217	,120	0,60
	mittlere LQ	36	47,53	11,816			
	hohe LQ	9	54,67	10,025			
<i>Angst adaptiv</i>	niedrige LQ	7	43,29	7,111	8,431*	,015	0,84
	mittlere LQ	36	47,03	12,392			
	hohe LQ	9	58,67	11,916			
<i>Trauer adaptiv</i>	niedrige LQ	7	47,14	6,768	4,037*	,133	0,59
	mittlere LQ	36	49,97	12,532			
	hohe LQ	9	57,89	9,413			
<i>Problemorientiertes Handeln</i>	niedrige LQ	7	43,00	7,659	2,585	,086	0,65
	mittlere LQ	36	47,08	12,027			
	hohe LQ	9	55,11	10,252			
<i>Zerstreuung</i>	niedrige LQ	7	47,57	6,630	2,654	,080	0,66
	mittlere LQ	36	49,94	10,178			
	hohe LQ	9	57,11	6,470			
<i>Stimmung Anheben</i>	niedrige LQ	7	44,29	5,880	4,565	,015	0,86
	mittlere LQ	36	48,25	11,054			
	hohe LQ	9	58,33	8,718			
<i>Akzeptieren</i>	niedrige LQ	7	49,86	9,063	1,310	,279	0,46
	mittlere LQ	36	48,44	11,165			
	hohe LQ	9	55,22	12,901			
<i>Vergessen</i>	niedrige LQ	7	49,00	6,083	2,220	,119	0,60

	mittlere LQ	36	46,92	12,044			
	hohe LQ	9	55,67	9,950			
<i>Kognitives Problemlösen</i>	niedrige LQ	7	40,71	5,559	3,250	,047	0,72
	mittlere LQ	36	46,86	11,965			
	hohe LQ	9	54,78	10,814			
<i>Umbewertung</i>	niedrige LQ	7	44,71	8,361	2,217	,120	0,60
	mittlere LQ	36	50,58	10,050			
	hohe LQ	9	55,33	10,920			
maladaptive Strategien	niedrige LQ	7	45,29	7,889	4,801*	,091	0,42
	mittlere LQ	36	45,58	9,970			
	hohe LQ	9	39,78	14,593			
<i>Wut maladaptiv</i>	niedrige LQ	7	49,43	7,138	4,480*	,106	0,52
	mittlere LQ	36	46,42	9,952			
	hohe LQ	9	40,56	13,857			
<i>Angst maladaptiv</i>	niedrige LQ	7	43,86	8,435	1,000*	,606	0,28
	mittlere LQ	36	47,06	10,583			
	hohe LQ	9	44,00	11,948			
<i>Trauer maladaptiv</i>	niedrige LQ	7	44,00	8,583	2,715*	,257	0,34
	mittlere LQ	36	45,17	8,882			
	hohe LQ	9	40,89	13,290			
<i>Aufgeben</i>	niedrige LQ	7	48,29	7,158	8,136*	,017	0,58
	mittlere LQ	36	48,50	7,733			
	hohe LQ	9	41,67	14,318			
<i>Aggressives Verhalten</i>	niedrige LQ	7	46,71	7,365	4,813	,090	0,55
	mittlere LQ	36	48,81	8,532			
	hohe LQ	9	42,78	9,038			
<i>Rückzug</i>	niedrige LQ	7	54,00	5,916	2,110	,132	0,59
	mittlere LQ	36	47,97	8,840			
	hohe LQ	9	45,44	8,604			
<i>Selbstabwertung</i>	niedrige LQ	7	38,43	8,658	1,273	,289	0,46
	mittlere LQ	36	45,89	11,807			
	hohe LQ	9	45,33	11,236			
<i>Perseveration</i>	niedrige LQ	7	45,57	11,788	,057	,945	0,09
	mittlere LQ	36	44,33	10,534			
	hohe LQ	9	43,67	14,018			
<i>Soziale Unterstützung</i>	niedrige LQ	7	47,86	9,494	2,217	,120	0,60
	mittlere LQ	36	51,94	9,393			
	hohe LQ	9	57,44	8,516			
<i>Ausdruck</i>	niedrige LQ	7	54,00	9,592	1,170	,319	0,44
	mittlere LQ	36	48,22	8,401			
	hohe LQ	9	47,11	14,701			
<i>Emotionskontrolle</i>	niedrige LQ	7	45,14	10,684	,238	,789	0,19

	mittlere LQ	36	47,64	8,519			
	hohe LQ	9	46,33	12,021			

Hinweis: *Chi-Quadrat nach Kruskal-Wallis Test

Bei der nächsten Unterskala Selbstwert berichten acht Kinder und Jugendliche von einer hohen und acht von einer niedrigen, 36 von einer mittleren Lebensqualität. Bei den Analysen ergeben sich keine signifikanten Unterschiede in der Emotionsregulation der drei Gruppierungen, weder adaptiv ($F(2,49)=1,826$; $p=0,172$), noch maladaptiv ($H(2)=0,990$; $p=0,610$). Bei den adaptiven Strategien zeigen sich leichte Unterschiede anhand der mittleren Effektstärke von $d=0,55$. Und zwar wenden Kinder und Jugendliche mit einer hohen Lebensqualität im Selbstwert etwas mehr adaptive Strategien an. Der größte Unterschied zeigt sich dabei, in der Strategie Kognitives Problemlösen ($F(2,49)=3,179$; $p=0,050$; $d=0,72$), welche ebenfalls von PatientInnen mit einer hohen Lebensqualität im Selbstwert am meisten angewendet wird. Diese Ergebnisse sind aber nicht signifikant, sondern werden von mittleren Effektstärken dargestellt.

In der Unterskala Familie, ordnen sich sieben Kinder und Jugendliche der Gruppe niedrige, 25 der Gruppe mittlere und 20 der Gruppe hohe Lebensqualität zu. Hier zeigt sich ein signifikantes Ergebnis. Und zwar bei der Strategie Ausdruck ($F(2,49)=4,166$; $p=0,021$; $d=0,83$). Kinder und Jugendliche mit einer mittleren Lebensqualität ($\bar{X}=52,64$; $SD=8,460$) drücken ihre Gefühle häufiger aus, als Kinder mit einer niedrigen ($\bar{X}=46,57$; $SD=10,114$) und einer hohen Lebensqualität ($\bar{X}=44,80$; $SD=10,061$). Aber weder bei den adaptiven ($F(2,49)=1,212$; $p=0,306$), noch bei den maladaptiven Strategien ($F(2,49)=0,913$; $p=0,408$) zeigen sich signifikante Unterschiede. Mittlere Effektstärken zeigen sich bei den Unterschieden in den Strategien Soziale Unterstützung ($d=0,68$) und Aggressives Verhalten ($d=0,71$). Den Mittelwerten zufolge, zeigen PatientInnen mit einer niedrigen Lebensqualität etwas mehr aggressives Verhalten. Soziale Unterstützung wird demnach etwas häufiger von Kindern und Jugendlichen mit mittlerer und hoher Lebensqualität eingesetzt.

Bei der Unterskala Freunde beschreiben 14 Kinder und Jugendliche eine niedrige, 25 eine mittlere und 13 eine hohe Lebensqualität. Signifikante Unterschiede zeigen sich in der maladaptiven Strategie Aufgeben ($H(2)=7,733$; $p=0,021$) und in der Strategie Emotionskontrolle ($F(2,49)=3,377$; $p=0,042$). Und zwar werden beide Strategie signifikant

häufiger von Kindern und Jugendlichen mit einer niedrigen Lebensqualität im Bereich Freunde angewendet. Anhand der mittleren Effektstärken, aber einem nicht signifikanten Ergebnis, bei den Strategien Problemorientiertes Handeln ($d=0,55$) und Soziale Unterstützung ($d=0,58$) und deren Mittelwerte wird deutlich, dass PatientInnen mit einer hohen Lebensqualität im Bereich Freunde beide Strategien etwas häufiger anwenden.

Bei der Lebensqualität im Bereich Schule beschreiben 14 Kinder und Jugendliche eine niedrige, 30 eine mittlere und 8 eine hohe Lebensqualität. Hier zeigen sich signifikante Unterschiede in der Emotionsregulation bei den Strategien Aufgeben ($H(2)=7,670$; $p=0,022$) und Emotionskontrolle ($F(2,49)=3,929$; $p=0,026$). Beide Strategien werden von PatientInnen mit einer mittleren Lebensqualität signifikant häufiger verwendet. Betrachtet man die Effektstärken und die Mittelwerte, so wird deutlich, dass Kinder und Jugendliche mit einer hohen Lebensqualität etwas häufiger problemorientiert handeln ($d=0,56$) und kognitiv problemösen ($d=0,65$).

Die Fragen zur Unterskala Erkrankung wurde nur von 35 PatientInnen ausgefüllt, da die restlichen Kinder und Jugendlichen anhand der Filterfrage nicht weiter befragt wurden. Hierbei sieht die Verteilung wie folgt aus: nur vier PatientInnen beschreiben eine niedrige Lebensqualität hinsichtlich ihrer Erkrankung, zehn eine mittlere und 21 eine hohe Lebensqualität. Durch die Berechnungen werden auch in der Unterskala Erkrankung signifikante Unterschiede deutlich. Und zwar wenden Kinder und Jugendliche mit einer mittleren ($\bar{X}=48,80$; $SD=4,517$) oder niedrigen ($\bar{X}=48,25$; $SD=8,995$) Lebensqualität in diesem Bereich signifikant häufiger maladaptive Strategien ($H(2)=7,822$; $p=0,020$), verglichen mit PatientInnen mit einer hohen Lebensqualität ($\bar{X}=39,86$; $SD=11,473$) an. Vor allem bei der Emotion Wut, greifen diese Kinder und Jugendliche signifikant häufiger auf maladaptive Strategien zurück ($F(2, 32)=5,151$, $p=0,011$). Außerdem wird die Strategie Rückzug ($F(2,32)=4,163$; $p=0,025$) signifikant häufiger von PatientInnen mit einer mittleren Lebensqualität ($\bar{X}=52,80$; $SD=6,125$) angewendet, als von Betroffenen mit einer hohen Lebensqualität ($\bar{X}=43,95$; $SD=8,541$).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass zwar keine signifikanten Unterschiede in der Emotionsregulation hinsichtlich dem Gesamtwert der Lebensqualität der PatientInnen gefunden wurden. Aber anhand der Effektstärken zu erkennen ist, dass eine hohe Lebensqualität mit einer günstigeren Emotionsregulation einhergeht, als dies bei einer niedrigen Lebensqualität der Fall ist. Betrachtet man die Ergebnisse in den Unterskalen der Lebensqualität im „KINDL^R“ so wird deutlich, dass es von großer Bedeutung ist, auch diese zu beachten und nicht nur auf den Gesamtwert, also einen Durchschnittswert, zurückzugreifen. Und zwar zeigen sich vor allem beim Psychischen Wohlbefinden der PatientInnen signifikante Unterschiede. Hierbei wurde deutlich, dass Kinder und Jugendliche mit einer hohen Lebensqualität im psychischen Bereich über mehr adaptive Emotionsregulationsstrategien verfügen, als PatientInnen mit einer mittleren oder niedrigen Lebensqualität. Außerdem zeigten sich signifikante Unterschiede bei der Unterskala Familie in der Strategie Ausdruck, bei den Unterskalen Freunde und Schule in den Strategien Aufgeben und Emotionskontrolle und in der Unterskala Erkrankung zeigte sich, dass Kinder und Jugendliche mit einer mittleren oder niedrigen Lebensqualität in diesem Bereich signifikant mehr maladaptive Emotionsregulationsstrategien anwenden.

10.2.2. Beurteilung der Lebensqualität durch die Eltern der PatientInnen

Auch den Eltern der PatientInnen wurde eine Version des „Fragebogens zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen“ (KINDL^R) vorgegeben. Dabei wird die Lebensqualität von elf PatientInnen als niedrig eingestuft, von 29 als mittel und von zwölf als hoch.

Um Unterschiede in der Emotionsregulation hinsichtlich der Lebensqualität der PatientInnen, angegeben durch deren Eltern, festzustellen, werden einfaktorielle Varianzanalysen, falls die Voraussetzungen nicht gegeben sind Kruskal-Wallis-Tests, gerechnet.

Die Berechnungen lassen erkennen, dass keine signifikanten Unterschiede in der Emotionsregulation hinsichtlich dem von den Eltern berichteten Gesamtwert der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen bestehen. Dies trifft sowohl bei den adaptiven ($F(2,49)=0,401$; $p=0,672$) als auch bei den maladaptiven Emotionsregulationsstrategien ($F(2,49)=0,860$; $p=0,430$) zu. Anhand der kleinen

Effektstärken bei adaptiv ($d=0,26$) und bei maladaptiv ($d=0,38$), sind nur leichte Unterschiede zu vermerken. Adaptive Strategien werden dabei etwas häufiger von Betroffenen mit einer mittleren Lebensqualität ($\bar{X}=50,55$; $SD=13,114$), gefolgt von Kindern und Jugendlichen mit einer hohen ($\bar{X}=48,17$; $SD=12,819$) und einer niedrigen Lebensqualität ($\bar{X}=46,91$; $SD=9,596$) angewendet. Maladaptive Strategien etwas mehr von Kindern und Jugendlichen, bei welchen die Eltern von einer niedrigen Lebensqualität berichten, im Speziellen die Strategie Aufgeben ($d=0,53$). Die größten Unterschiede bestehen in der günstigen Strategie Umbewertung ($d=0,71$), welche aber von Kindern und Jugendlichen mit einer zugeschriebenen hohen Lebensqualität am seltensten von den drei Gruppen verwendet wird. Die beschriebenen Unterschiede stellen aber keine signifikanten Ergebnisse, sondern nur kleine bis mittlere Effektstärken dar.

Auch bei den Angaben der Eltern über die Lebensqualität ihrer Kinder wurden die Unterskalen des „KINDL^R“ (Körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde, Schule und Erkrankung) in Verbindung mit der Emotionsregulation analysiert. Dabei konnten bei den Unterskalen Familie und Freunde signifikante Ergebnisse gefunden werden.

Im Bereich Familie haben die Eltern bei neun Kindern und Jugendlichen eine niedrige, bei 34 eine mittlere und bei neun eine hohe Lebensqualität beschrieben. Bei den Berechnungen ergaben sich signifikante Unterschiede in den adaptiven Strategien Vergessen ($F(2,49)=4,250$; $p=0,020$) und Kognitives Problemlösen ($F(2,49)=5,568$; $p=0,007$). Beide Strategien werden signifikant häufiger von PatientInnen mit einer beschriebenen hohen Lebensqualität im familiären Bereich verwendet. Bei der Emotion Trauer greifen Kinder und Jugendliche mit einer hohen Lebensqualität signifikant häufiger auf adaptive Strategien zurück ($F(2,49)=4,447$; $p=0,017$). Allgemein ist zu sagen, dass zwar bei der adaptiven Emotionsregulation keine signifikanten Unterschiede bestehen ($F(2,49)=2,927$; $p=0,063$), aber anhand einer mittleren Effektstärke ($d=0,69$) und der Mittelwerte zu erkennen ist, dass PatientInnen mit einer beschriebenen hohen und mittleren Lebensqualität etwas mehr auf günstige Emotionsregulation zurückgreifen. Diese leichten Unterschiede werden auch bei den adaptiven Strategien Problemorientiertes Handeln ($d=0,68$), Akzeptieren ($d=0,55$) und Umbewertung ($d=0,58$) deutlich. Auch nutzen PatientInnen mit einer mittleren und hohen Lebensqualität im

Bereich Familie etwas häufiger Soziale Unterstützung ($d=0,55$) aber auch die maladaptive Strategie Perseveration ($d=0,53$).

Bei der Unterskala Freunde sieht die Verteilung auf die Gruppen wie folgt aus: Bei 16 Kinder und Jugendlichen beschreiben die Eltern eine niedrige, bei 32 eine mittlere und bei nur vier eine hohe Lebensqualität. Hierbei zeigt sich ein signifikanter Unterschied in der adaptiven Strategie Akzeptieren ($F(2,49)=3,386$; $p=0,042$). Und zwar wird diese von Betroffenen mit einer niedrigen und mittleren Lebensqualität signifikant häufiger angewandt. Ansonsten zeigen sich weder in den adaptiven ($F(2,49)=0,647$; $p=0,528$), noch in den maladaptiven Strategien ($H(2)=1,574$; $p=0,455$) signifikante Ergebnisse.

Bei den Unterskalen Körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Schule und Erkrankung konnten keine signifikanten Unterschiede gefunden werden.

Im Bereich Körperliches Wohlbefinden wurde bei elf Kindern und Jugendlichen eine niedrige, bei 28 eine mittlere und bei 13 eine hohe Lebensqualität berichtet. In den Analysen konnten keine signifikanten Ergebnisse erzielt werden, weder bei adaptiv ($F(2,49)=0,722$; $p=0,491$) noch bei maladaptiv ($F(2,49)=0,152$; $p=0,859$). Mittlere Effektstärken zeigten sich jedoch bei der ungünstigen Strategie Selbstabwertung ($d=0,59$) und der günstigen Strategie Stimmung anheben ($d=0,56$). Beide werden etwas häufiger von PatientInnen mit einer mittleren Lebensqualität berichtet.

Die Unterskala Psychisches Wohlbefinden, zeigt im Gegensatz zur Selbstbeurteilung durch die PatientInnen, keine signifikanten Ergebnisse, weder adaptiv ($F(2,49)=0,001$; $p=0,999$) noch maladaptiv ($F(2,49)=0,998$; $p=0,376$). Bei den maladaptiven Strategien lässt sich anhand einem kleinen Effekt ($d=0,40$) erkennen, dass PatientInnen mit einer niedrigen Lebensqualität etwas häufiger auf maladaptive Strategien zurückgreifen. Bei der Strategie Soziale Unterstützung zeigt ein mittlerer Effekt ($d=0,59$) leichte Unterschiede. Betroffene mit einer hohen Lebensqualität im psychischen Bereich greifen etwas mehr auf soziale Unterstützung zurück. Hier sehen die Gruppen wie folgt aus: elf Kinder und Jugendlichen mit einer niedrigen, elf mit einer hohen und 30 mit einer mittleren Lebensqualität.

Bei der Unterskala Selbstwert befinden sich laut Eltern sechs PatientInnen in der Gruppe niedrige Lebensqualität, 37 in der Gruppe mittlere Lebensqualität und neun in der Gruppe hohe Lebensqualität. Durch die Analyse zeigen sich wiederum keine signifikanten

Unterschiede in der Emotionsregulation, aber anhand der mittleren Effektstärken bei der adaptiven Strategie Zerstreuung ($d=0,52$) und bei der maladaptiven Strategie Aggressives Verhalten ($d=0,63$) werden leichte Unterschiede deutlich. Und zwar wenden Kinder und Jugendliche mit einer hohen Lebensqualität etwas mehr Zerstreuung an, PatientInnen mit einer niedrigen Lebensqualität etwas mehr Aggressives Verhalten als die Vergleichsgruppen.

Im Bereich Schule berichten die Eltern von acht Kindern und Jugendlichen mit einer niedrigen, von 34 mit einer mittleren und von 10 mit einer hohen Lebensqualität. Hierbei werden ebenfalls keine signifikanten Unterschiede in der Emotionsregulation gefunden, alleinig bei der Emotionskontrolle wird anhand einer mittleren Effektstärke von $d=0,68$ deutlich, dass PatientInnen mit einer mittleren und hohen Lebensqualität etwas mehr ihre Emotionen kontrollieren, verglichen mit Kindern und Jugendlichen mit einer niedrigen Lebensqualität.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass bei den Analysen zur Emotionsregulation und den Angaben zum Gesamtwert der Lebensqualität durch die Eltern der PatientInnen, wie bei der Selbstbeurteilung der Kinder und Jugendlichen, keine signifikanten Ergebnisse gefunden wurden. Anhand kleiner Effektstärken bestätigt sich die Tendenz aus den Selbstbeurteilung der Kinder und Jugendlichen: Bei angegebener niedriger Lebensqualität wird etwas mehr auf maladaptive Emotionsregulationsstrategien zurückgegriffen. Wie auch schon bei der Selbstbeurteilung ist die Betrachtung der Unterskalen von sehr großer Bedeutung. Hier wird vor allem im Bereich Familie deutlich, dass PatientInnen mit einer beschriebenen hohen Lebensqualität vermehrt auf günstige Strategien zurückgreifen, im Speziellen signifikant häufiger auf die Strategie Vergessen und Kognitives Problemlösen. Im Bereich Freunde greifen Kinder und Jugendliche mit einer niedrigen Lebensqualität mehr auf die günstige Strategie Akzeptieren zurück.

Um abschließend einen Überblick über die in diesem Kapitel berichteten Unterschiede in der Emotionsregulation hinsichtlich der Lebensqualität der PatientInnen zu bekommen, wurde mit Tabelle 18 eine Zusammenfassung der Ergebnisse versucht. Und zwar wurden dabei alle signifikanten Unterschiede eingetragen. Dabei werden lineare Ergebnisse (mit

einem * markiert) hervorgehoben. Linearität in diesem Sinne bedeutet, dass eine Regulationsstrategie von Kindern und Jugendlichen mit einer hohen Lebensqualität am häufigsten genutzt wird, gefolgt von PatientInnen mit einer mittleren und einer niedrigen Lebensqualität oder umgekehrt. Nicht-linear wäre beispielsweise die Reihenfolge „mittel-niedrig-hoch“. Außerdem wurde zwischen Unterschieden in der Selbstbeurteilung der Kinder und der Fremdbeurteilung der Eltern unterschieden.

Tabelle 18: Übersicht der bestehenden Unterschiede in der Emotionsregulation hinsichtlich der Lebensqualität und ihrer Unterskalen

Emotionsregulation	Lebensqualität Kinder/Eltern							
	Gesamt	Körperliches Wohlbefinden	Psychisches Wohlbefinden	Selbstwert	Familie	Freunde	Schule	Erkrankung
Adaptive Strategien			K*					
<i>Wut adaptiv</i>								
<i>Angst adaptiv</i>			K*					
<i>Trauer adaptiv</i>					E*			
<i>Problemorientiertes Handeln</i>								
<i>Zerstreuung</i>								
<i>Stimmung anheben</i>			K*					
<i>Akzeptieren</i>						E*		
<i>Vergessen</i>					E*			
<i>Kognitives Problemlösen</i>			K*		E*			
<i>Umbewertung</i>								
Maladaptive Strategien								K*
<i>Wut maladaptiv</i>								K*
<i>Angst maladaptiv</i>								
<i>Trauer maladaptiv</i>								
<i>Aufgeben</i>			K			K*	K	
<i>Aggressives Verhalten</i>								
<i>Rückzug</i>								K
<i>Selbstabwertung</i>								
<i>Perseveration</i>								
<i>Soziale Unterstützung</i>								
<i>Ausdruck</i>					K			
<i>Emotionskontrolle</i>						K*	K	

* Lineare Unterschiede

11. Diskussion und Ausblick

Die vorliegende Diplomarbeit behandelt eine detaillierte Analyse der Emotionsregulation bei pädiatrischen HirntumorpatientInnen. Außerdem wurde ein möglicher Einfluss der Emotionsregulation auf die Lebensqualität der erkrankten Kinder und Jugendlichen untersucht. Zu diesem Zweck wurden für die Untersuchung der „Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Kindern und Jugendlichen“ (Feel-KJ) und der „Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen“ (KINDL^R) herangezogen.

Die Analysen zeigten, dass signifikante Unterschiede in der Emotionsregulation der pädiatrischen HirntumorpatientInnen im Vergleich zur gesunden Normstichprobe bestehen. Kinder und Jugendliche mit einer Hirntumorerkrankung wenden signifikant seltener maladaptive Regulationsstrategien an. Am wenigsten dann, wenn sie traurig sind. Im Speziellen greifen sie weniger auf die ungünstigen Strategien Perseveration, Selbstabwertung, Aufgeben und Aggressives Verhalten zurück. Außerdem kontrollieren sie ihre Emotionen seltener als die gesunde Norm. Durch eine reine deskriptive Betrachtung wird deutlich, dass die Stichprobe der jungen HirntumorpatientInnen allgemein mehr günstige als ungünstige Emotionsregulation anwendet. Die am häufigsten genutzte Strategie ist die der Sozialen Unterstützung. Auch Rudolph et al. (2002) kommen in ihrer Studie zu dem Schluss, dass Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung weniger ungünstige Strategien verwenden als die gesunde Kontrollstichprobe. In einer Untersuchung von Hampel et al. aus dem Jahr 2005 ist bei den PatientInnen von einer effektiveren Regulation von Stressoren des alltäglichen Lebens die Rede. Demgegenüber beschreiben Bauld et al. (1998) bei den sogenannten „Survivors“ mehr ungünstige und vermeidende Copingstrategien als bei der gesunden Kontrollstichprobe. Dies konnte mit der vorliegenden Untersuchung nicht bestätigt werden.

Erklärungen für die gute Regulation der pädiatrischen PatientInnen sehen Rudolph et al. (2002) darin, dass diese Kinder und Jugendlichen im Laufe ihrer Behandlung mit einer enormen Belastung umgehen lernen müssen und aus diesem Grund auch mehr Stressoren zu bewältigen haben, als Gleichaltrige ohne gravierende Einschnitte in ihr alltägliches Leben. Dadurch sammeln sie viel Erfahrung im Umgang mit ihren Emotionen. Neben der

Sammlung von Erfahrungen werden sie außerdem von Beginn an durch ihre Eltern, die Familien, die multidisziplinären Teams in den medizinischen Einrichtungen und die Schule unterstützt, geeignete Regulationsstrategien zu entwickeln. Die Ergebnisse stellen ein Zeichen dafür dar, dass neben den Fortschritten in der medizinischen Behandlung auch die psychische und psychosoziale Versorgung und Begleitung der jungen PatientInnen und ihrer Familien auf einem sehr guten Weg ist und Wirkung zeigt.

Des Weiteren wurden mögliche Einflüsse von demografischen Faktoren auf die Emotionsregulation der PatientInnen untersucht. Dabei konnte gezeigt werden, dass signifikante Geschlechtsunterschiede in der maladaptiven Emotionsregulation bestehen. Und zwar greifen Mädchen im Gegensatz zu den Buben häufiger auf eine ungünstige Bewältigung zurück. Die größten Unterschiede zwischen den Geschlechtern zeigen sich bei der maladaptiven Strategie Rückzug. Mädchen ziehen sich signifikant häufiger zurück als Buben dies tun. Dass Mädchen vermehrt die ungünstige Strategie Grübeln anwenden, wie in den Studien von Ziegert & Kistner (2002) und Hampel et al. (2005) herausgefunden wurde, konnte mit dieser Untersuchung nicht nachgewiesen werden. Jedoch weist die vorliegende Analyse auch auf die vermehrte Verwendung von ungünstigen Strategien bei Mädchen hin. Außerdem drücken Mädchen signifikant häufiger ihre Gefühle aus als Buben. Dieses Ergebnis widerspricht den Angaben in der Literatur, da hier von vermehrter Unterdrückung des emotionalen Ausdrucks bei Mädchen, verglichen mit Buben, die Rede ist (Cole, Teti & Zahn-Waxler, 2003).

Betreffend möglicher Altersunterschiede ist zu sagen, dass in der vorliegenden Arbeit keine signifikanten Altersunterschiede gefunden werden konnten. In der Literatur ist die Rede von einem größeren Repertoire an Bewältigungsstrategien (Dcrevensky et al., 1998) und von effektiveren Strategien bei älteren Kindern und Jugendlichen, welche flexibler eingesetzt werden können (Seiffge-Krenke, 1995). Anhand kleiner Effektstärken ist in dieser Untersuchung jedoch der Trend dahingehend zu erkennen, dass ältere Kinder und Jugendliche mehr ungünstige Strategien, verglichen mit den jüngeren, anwenden. Insbesondere mehr Perseveration und Rückzug. Dies könnte den Grund haben, dass mit dem Eintritt in die Pubertät, verstärkt versucht wird Probleme auf eigene Faust zu lösen und sich die Jugendlichen daher etwas zurückziehen und keine Hilfe in Anspruch nehmen wollen. Jedoch stellt dieses Ergebnis keinen signifikanten Unterschied dar, sondern drückt

nur eine kleine praktische Bedeutsamkeit aus. Eine Begründung für die fehlenden signifikanten Altersunterschiede in der vorliegenden Untersuchung könnte der kleine Altersbereich von zehn bis 16 Jahren sein. In der Untersuchung von Dcrevensky et al. (1998) wurden Kinder und Jugendliche im Alter zwischen acht und 17 Jahren einbezogen. Würde die Altersspanne auch in diesem Fall weiter reichen, könnten eventuelle Unterschiede leichter aufgedeckt werden. Dies kann als Anstoß für weitere Untersuchungen in diesem Bereich genutzt werden.

In weiteren Analysen wurde der Einfluss von krankheitsrelevanten Parametern untersucht. Dabei kam man zu dem Ergebnis, dass das Diagnosealter, sowie der Schweregrad der Erkrankung keinen signifikanten Einfluss auf die Emotionsregulation der jungen PatientInnen haben. Anhand einer kleinen Effektstärke zeigt sich jedoch der Trend, dass Kinder und Jugendliche mit einem niedriggradigen Tumor etwas mehr adaptive Strategien anwenden, als Betroffene mit einem hochgradigen Tumor. Dies stellt aber keinen signifikanten Unterschied dar. Ein signifikanter Unterschied konnte hinsichtlich der Tumorlokalisation gefunden werden. Und zwar greifen Kinder und Jugendliche mit einem Tumor in der supratentoriellen Region signifikant häufiger auf soziale Unterstützung zurück, verglichen mit Betroffenen von infratentoriell lokalisierten Tumoren. Betrachtet man die Verteilung des Schweregrades auf die Lokalisation, so zeigt sich, dass mehr der niedriggradigen Tumore supratentoriell und mehr hochgradige Tumore infratentoriell lokalisiert sind. Eine Erklärung für den vermehrten Einsatz der Strategie Soziale Unterstützung könnte sein, dass die PatientInnen mit den hochgradigen Tumoren, also jene mit vermehrt infratentoriell lokalisierten Tumoren, aufgrund der Dauer und der Schwere der Erkrankung weniger die Möglichkeit haben auf soziale Unterstützung zurückzugreifen. Und zwar weil sie aufgrund langer Krankenhausaufenthalten weniger Kontakt mit beispielsweise Gleichaltrigen haben. Während Kinder und Jugendliche mit supratentoriell lokalisierten Tumoren mit mehr niedriggradigen Tumoren bald wieder die Schule besuchen können und dadurch mehr soziale Kontakte pflegen. Auch wurde in die Analyse das Vorhandensein von Risikofaktoren wie präoperativer Hydrozephalus, Tumorprogression während oder nach der Therapie, primärmetastasierter Tumor, Resttumor nach der Operation, Rückfall/Rezidiv und epileptische Anfälle, einbezogen. Diese Faktoren sind für die erkrankten Kinder und Jugendlichen neben der Krebsdiagnose mit weiteren Belastungen verbunden. Die Berechnungen zeigen, dass signifikante

Unterschiede in der Emotionsregulation zwischen PatientInnen mit und ohne den genannten Risikofaktoren bestehen. Und zwar wenden Betroffene, bei welchen im Laufe ihrer Erkrankung Komplikationen aufgetreten sind, signifikant häufiger maladaptive Strategien an. Im Gegensatz zu Kindern und Jugendlichen ohne Risikofaktoren greifen diejenigen mit Risikofaktoren signifikant mehr bei den Emotionen Angst und Trauer auf die ungünstige Emotionsregulation zurück. Im Speziellen verwenden sie häufiger die maladaptiven Strategien Aufgeben und Rückzug. Kinder und Jugendliche ohne Risikofaktoren wenden demgegenüber signifikant öfter die günstige Strategie Zerstreuung an. Bei den Risikofaktoren antiepileptische Medikation und Tumorprogression wird am meisten auf eine ungünstige Regulation zurückgegriffen. Und auch zeigt sich ein Unterschied, ob die Betroffenen an nur einem Risikofaktor leiden oder an mehreren. Bei nur einem wird etwas weniger auf maladaptive Regulation zurückgegriffen. Betrachtet man die Ergebnisse und bedenkt man die Rückschläge und die mit den Komplikationen verbundenen Mehraufenthalte im Krankenhaus, weitere schmerzhaftes Behandlungen, etc., so ist es verständlich dass diese Kinder und Jugendlichen häufiger auf die Strategien Aufgeben und Rückzug zurückgreifen, verglichen mit Betroffenen ohne diese Risikofaktoren. Durch die weiteren Schicksalsschläge und die damit verbundenen Belastungen ist es nicht verwunderlich, dass der Optimismus der Kinder und Jugendlichen erschüttert ist und es einfacher ist auf ungünstige Emotionsregulation zurückzugreifen. Diese Ergebnisse machen deutlich, wie wichtig es ist, in der psychischen Versorgung der jungen PatientInnen und ihrer Familien ein besonderes Augenmerk auf diejenigen Kinder und Jugendlichen zu legen, welche neben der Diagnose und den damit verbundenen Belastungen noch zusätzlich an einem oder mehr der genannten Risikofaktoren leiden, damit sie gezielt bei der Bewältigung der Krankheit unterstützt werden und man ihnen dabei behilflich ist, geeignete Regulationsstrategien zu entwickeln und diese anzuwenden.

Des Weiteren wurde in der Literatur das Intelligenzniveau von Kindern und Jugendlichen als Einflussfaktor auf die Emotionsregulation beschrieben (Kullik & Petermann, 2012). Jedoch konnte in der vorliegenden Studie dieser Zusammenhang nicht bestätigt werden. In der Stichprobe der pädiatrischen HirntumorpatientInnen besteht kein signifikanter Zusammenhang vom Intelligenzniveau (Definition gemäß den Wechsler-Intelligenztestbatterien) und Emotionsregulationsfähigkeit.

Auch sollte ein möglicher Einfluss von beschriebenen Verhaltensauffälligkeiten der Kinder durch ihre Eltern auf deren Emotionsregulation untersucht werden. Eisenberg et al. (2001) haben in ihrer Studie festgestellt, dass Kinder mit externalisierenden Problemen über geringe Regulationsfähigkeiten verfügen. Und auch Bowie (2010) und McLaughlin & Katzenbuehler (2011) identifizierten Defizite in der Emotionsregulation als Risikofaktoren für späteres aggressives Verhalten. In der vorliegenden Diplomarbeit konnten die beschriebenen Einflüsse aus vorangegangenen Studien allerdings nicht nachgewiesen und bestätigt werden. In der bestehenden Stichprobe zeigten sich keine signifikanten Unterschiede in der Emotionsregulation hinsichtlich beschriebener Verhaltensprobleme. Betrachtet man jedoch die Effektstärken so zeigt sich mit einem mittleren Effekt, dass Kinder und Jugendliche ohne beschriebene Verhaltensprobleme häufiger ihre Gefühle ausdrücken und mit einem kleinen Effekt, dass diese PatientInnen mehr aufgeben. Demgegenüber wenden Betroffene mit berichteten Verhaltensproblemen etwas mehr Emotionskontrolle und Akzeptieren an als die Vergleichsstichprobe. Auf den ersten Blick erscheinen diese Ergebnisse unlogisch, da man die Emotionskontrolle eher den Kindern und Jugendlichen ohne Verhaltensauffälligkeiten und den Ausdruck jenen mit Verhaltensproblemen zuschreiben würde. Jedoch darf Ausdruck nicht mit Ausbruch gleichgesetzt werden. Daher können die Ergebnisse dahingehend interpretiert werden, dass Kinder und Jugendliche ohne Verhaltensauffälligkeiten auf einen klaren Ausdruck ihrer Emotionen zurückgreifen, was sich beispielsweise in „darüber reden“ äußert. Betroffene mit Verhaltensauffälligkeiten „fressen“ demgegenüber ihre Gefühle in sich hinein und akzeptieren, im Sinne einer Resignation. In diesem Fall ist anzumerken, dass diese Untersuchung auf sehr unterschiedlichen Gruppengrößen basiert. Bei 44 Kindern und Jugendlichen werden keine, bei nur acht PatientInnen werden Verhaltensauffälligkeiten durch die Eltern beschrieben. Allerdings ist es unrealistisch bei einer Stichprobe bestehend aus 52 pädiatrischen PatientInnen von einer Gleichverteilung auf die beiden Gruppen (mit/ohne Verhaltensauffälligkeiten) zu rechnen, da glücklicherweise nicht bei der Hälfte aller Kinder und Jugendlichen Verhaltensprobleme auftreten. Außerdem ist kritisch anzumerken, dass die Gruppenzuordnung anhand von nur fünf Fragen des „SDQ“ erfolgt ist.

Als letzter großer Punkt wurden die Emotionsregulation und die Lebensqualität der jungen PatientInnen in die Analyse miteinbezogen. Dazu wurden die Angaben zur Lebensqualität,

zum einen aus der Perspektive der Kinder und Jugendlichen und zum anderen die derer Eltern, berücksichtigt. In der Literatur wird davon berichtet, dass Kinder allgemein eine höhere Lebensqualität berichten, als ihre Eltern dies tun. Die größten Unterschiede bestehen dabei bei älteren Kindern zwischen 13 und 17 Jahren, die meiste Übereinstimmung bei Jüngeren von fünf bis sieben Jahren (Parsons, 2012). In der bestehenden Stichprobe ist die berichtete Tendenz nicht erkennbar. Darüber hinaus gibt es beim Gesamtwert der Lebensqualität nur 32 Übereinstimmungen hinsichtlich der Einschätzung der Lebensqualität der PatientInnen, in 20 Fällen besteht Uneinigkeit zwischen Eltern und deren Kindern. Dabei wird von zehn Eltern, im Vergleich mit den Angaben ihrer Kinder, die Lebensqualität unterschätzt und von zehn überschätzt. Um diese Uneinigkeit zu berücksichtigen, ist es besonders wichtig beide Perspektiven in die Untersuchung einzuschließen.

In den Berechnungen zur Emotionsregulation und dem Gesamtwert der Lebensqualität aus der Selbstbeurteilung der PatientInnen zeigten sich keine signifikanten Unterschiede. Jedoch wird anhand der Effektstärken ein Trend dahingehend deutlich, dass eine hohe Lebensqualität mit einer günstigeren Emotionsregulation einhergeht. Auch wird von Betroffenen mit einer berichteten hohen Lebensqualität etwas mehr soziale Unterstützung in Anspruch genommen. Demgegenüber zeigt sich die Tendenz, dass Kinder und Jugendliche mit einer niedrigen Lebensqualität etwas mehr maladaptive Strategien anwenden. Dieser Trend stimmt mit Ergebnissen aus anderen Studien überein. So bezeichnet Haase (2004) in seinem „Adolescent Resilience Model“ die Emotionsregulation als einen Schutz- oder Risikofaktor, welcher sich je nach Ausprägung günstig oder nachteilig auf die Lebensqualität auswirkt. Und auch Garnefski et al. (2009) zeigten in ihrer Untersuchung, dass die ungünstige Regulationsstrategie Grübeln einen Prädiktor für eine geringe Lebensqualität darstellt. Die Verwendung der günstigen Strategie Neubewertung führt demgegenüber zu einer höheren Lebensqualität als die ungünstige Strategie Unterdrückung (Phillips et al., 2004). Dieses Ergebnis betont die Möglichkeit für die psychische Betreuung der pädiatrischen PatientInnen, durch die Verbesserung der Emotionsregulation auch die Lebensqualität zu steigern.

Wie schon erwähnt, ist es von sehr großer Bedeutung auch die einzelnen Bereiche des „KINDL“ zu untersuchen und nicht nur vom Gesamtwert der Lebensqualität, also einem

Durchschnittswert, auszugehen. Betrachtet man also die Unterskalen der Lebensqualität, so werden vor allem beim psychischen Wohlbefinden signifikante Ergebnisse deutlich. Und zwar wenden Kinder und Jugendliche, welche von einer hohen Lebensqualität im psychischen Bereich berichten, signifikant häufiger adaptive Emotionsregulationsstrategien an. Im Speziellen greifen sie auf die günstigen Strategien Stimmung anheben und kognitives Problemlösen zurück. Diese Erkenntnis passt zu den Angaben aus der Literatur betreffend die psychische Gesundheit. Demnach hat die Emotionsregulation Einfluss auf die psychische Gesundheit, sowohl bei internalisierenden als auch bei externalisierenden Störungen (Morris et al., 2010; Zeman et al., 2002). Jedoch kann vom psychischen Wohlbefinden nur mit großer Vorsicht auf die psychische Gesundheit oder damit verbundenen Störungen geschlossen werden, aber trotz alledem gehen die Ergebnisse in die passende Richtung. Daher unterstreichen die Resultate die Wichtigkeit der Erhebung der Emotionsregulation und der Unterstützung bei der Entwicklung von geeigneten Regulationsstrategien, im Zuge der psychischen Betreuung, nicht nur für pädiatrische HirntumorpatientInnen, sondern für alle Kinder und Jugendlichen, welche eine psychologische Diagnostik und Behandlung in Anspruch nehmen, um neben der Steigerung der Lebensqualität auch die Wahrung der psychischen Gesundheit zu gewährleisten.

Berücksichtigt man die Angaben der Eltern zur Lebensqualität ihrer Kinder in den Analysen, so zeigen, sich wie schon in der Selbstbeurteilung, keine signifikanten Ergebnisse beim Gesamtwert der Lebensqualität. Ganz leichte Unterschiede zeigen sich nur anhand kleiner Effekte. Hier zeigen sich ähnliche Tendenzen, wie schon bei den Angaben der Kinder: Bei berichteter niedriger Lebensqualität, wird auch hier etwas mehr auf maladaptive Emotionsregulation zurückgegriffen.

Betrachtet man auch hier die Unterskalen der Lebensqualität, so wird vor allem im Bereich Familie deutlich, dass Kinder und Jugendliche mit einer beschriebenen hohen Lebensqualität mehr auf adaptive Strategien zurückgreifen. Und zwar signifikant häufiger bei der Emotion Trauer. Signifikante Unterschiede zeigten sich dabei bei den günstigen Strategien Kognitives Problemlösen und Vergessen. In der Studie von Parsons (2012) zeigten sich die größten Unterschiede zwischen den Angaben der Eltern und deren Kindern im emotionalen Bereich. Man kann hier mutmaßen, dass die Kinder und Jugendlichen

selber am besten in der Lage sind über ihr emotionales Befinden zu urteilen. Dies könnte einen Erklärungsansatz dahingehend darstellen, warum sich nur bei der Selbstbeurteilung der PatientInnen zur Lebensqualität im psychischen Bereich signifikante Ergebnisse zeigten, bei den Angaben der Eltern aber nicht. Demgegenüber können Eltern sehr wohl über das Wohlbefinden ihrer Kinder im familiären Bereich Auskunft geben, da sie selber Teil davon sind. Daher ist es legitim, die signifikanten Unterschiede in der Emotionsregulation, hinsichtlich der Angaben der Eltern zur Lebensqualität ihrer Kinder im familiären Bereich, zu werten.

Wie in den meisten wissenschaftlichen Studien sind auch in der Vorliegenden einige Kritikpunkte zu vermerken. Und zwar verfügt die Untersuchung über eine kleine Stichprobengröße. Dies stellt jedoch für eine klinische Stichprobe keine Seltenheit dar, da die Häufigkeit von Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter erfreulicherweise sehr gering ist. Nichtsdestotrotz ist dieser Punkt als Limitation anzumerken. Dem entgegensetzen ist, dass die vorliegende Studie nur Betroffene mit Hirntumoren einschließen und nicht wie sonst üblich alle Kinderkrebserkrankungen. Den pädiatrischen HirntumorpatientInnen sollte in zukünftigen Studien weiterhin Aufmerksamkeit geschenkt werden, da sie laut der Leitlinien der PSAPOH die Subgruppe mit der größten Belastung darstellen. Außerdem war es nicht möglich ein multimodales Model bei der Untersuchung von möglichen Einflüssen der krankheitsbezogenen Parametern auf die Emotionsregulation durchzuführen, da einerseits die entsprechenden Faktoren einander beeinflussen und andererseits die Stichprobengröße für ein Modell mit mehreren Faktoren nicht ausreichend gewesen wäre. Aus diesem Grund wurden für die vorliegende Untersuchung, die Parameter, welche am relevantesten erschienen sind, herausgesucht und einzeln berechnet. Dadurch könnte möglicherweise eine Überschätzung der Ergebnisse aufgrund der Alpha-Kumulierung erfolgt sein. Ein weiteres Problem stellen die unterschiedlichen Gruppengrößen mit teilweise sehr kleinen Gruppen dar. Dies ist vor allem bei den Analysen zur Lebensqualität oder zu den Verhaltensproblemen der Fall. Allerdings ist es unrealistisch von einer Gleichverteilung auszugehen. Dem Problem mit den teilweise sehr kleinen Gruppen, wäre wiederum mit einer größeren Stichprobe entgegenzuwirken. Als letzter Kritikpunkt ist anzumerken, dass zur Erhebung der Unterskala Psychisches Wohlbefinden nur vier Fragen herangezogen wurden („In der letzten Woche habe ich viel gelacht und Spaß gehabt“; „In der letzten Woche habe ich Angst gehabt“; „In der letzten Woche habe ich mich alleine

gefühlt“; „In der letzten Woche war mir langweilig“). Dabei muss von einer Gleichstellung mit der psychischer Gesundheit der betroffenen Kinder und Jugendliche abgesehen werden, jedoch kann es als Fingerzeig in diese Richtung gewertet werden, also wie der Name schon sagt, als psychisches Wohlbefinden.

In zukünftigen Studien könnte mit geeigneten Instrumenten zur Erhebung der psychischen Gesundheit, die Ergebnisse der vorliegenden Diplomarbeit zur Emotionsregulation und dem psychischen Wohlbefinden von pädiatrischen HirntumorpatientInnen ergänzt und erweitert werden. Bekanntlich besteht in diesem Bereich noch viel Forschungsbedarf und diese Untersuchung konnte nur einen kleinen, aber wesentlichen Teil dazu beitragen, die Wissenslücken zu füllen. Außerdem wäre eine Studie mit einer größeren Stichprobe (eventuell multizentrisch) sinnvoll, um vor allem die krankheitsbezogenen Parameter zu berücksichtigen. Ein Ansatzpunkt, die Stichprobe zu vergrößern, wäre, die Altersspanne der Untersuchung zu erweitern. Dann könnte durch das Einbeziehen einer größeren Altersspanne, eventuell auch die in der Literatur beschriebenen Altersunterschiede bestätigt werden. Außerdem ist die Emotionsregulation auch schon bei jüngere Kinder unter zehn Jahren von großer Bedeutung, da sie zu diesem Zeitpunkt großen Entwicklungsschritten ausgesetzt ist und hier schon angewendet und gefestigt wird. Demzufolge sollten jüngere Kinder auf keinen Fall aus Studien zur Emotionsregulation ausgeschlossen werden. Des Weiteren wären Längsschnittstudien zum Thema Emotionsregulation und beispielsweise der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen sinnvoll, da durch diese kausale Wirkrichtungen geklärt werden können. Bei der vorliegenden Diplomarbeit konnte diese Kausalitätsfrage leider nicht geklärt werden. Auch könnten dadurch speziell entwickelte Förderprogramme zur Emotionsregulation evaluiert werden.

Zusammenfassend machen die Ergebnisse deutlich, dass die Emotionsregulation in der Betreuung von pädiatrischen HirntumorpatientInnen sehr bedeutsam ist. Es zeigte sich, dass Kinder und Jugendliche weniger maladaptive Emotionsregulation anwenden, als die gesunde Norm. Auch konnten Geschlechtsunterschiede aufgedeckt werden, welche auf die ungünstigere Regulation von Mädchen hinweisen. Weiters wurde deutlich, dass PatientInnen mit auftretenden Komplikationen während ihrer Erkrankung, mehr auf ungünstige Regulation zurückgreifen, als Kinder und Jugendliche ohne dieser

Risikofaktoren. Außerdem konnte die Tendenz aus der Literatur bestätigt werden, dass eine günstige Emotionsregulation mit einer höheren Lebensqualität einhergeht. Die größten Unterschiede zeigten sich dabei in der Lebensqualität-Unterskala Psychisches Wohlbefinden: Bei berichteter hoher Lebensqualität im psychischen Bereich, wird häufiger auf adaptive Emotionsregulation zurückgegriffen. Und auch bei einer hohen Lebensqualität im Bereich Familie wird mehr günstige Bewältigung angewendet.

Abschließend ist aufgrund der erzielten Ergebnisse die Wichtigkeit der Erhebung der Emotionsregulation noch einmal zu betonen. Daher sollte die Emotionsregulation in der Betreuung von pädiatrischen PatientInnen und auch bei anderen Kindern und Jugendlichen, bei welchen die Notwendigkeit besteht, erhoben werden und bei Bedarf bei der Entwicklung von geeigneten Regulationsstrategien eingegriffen werden. Dadurch können die jungen PatientInnen gezielt bei der Bewältigung ihrer Erkrankung unterstützt werden. Außerdem wird schon präventiv ein Teil zur Erhöhung der Lebensqualität und zur Wahrung oder zur Verbesserung der psychischen Gesundheit beigetragen.

III. Literaturverzeichnis

- Achenbach, T. M. (1991). Manual for the Child Behavior Check- list/4-18 and 1991 Profile. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Alink, L. R., Cicchetti, D., Kim, J., & Rogosch, F. (2009). Mediating and moderating processes in the relation between maltreatment and psychopathology: mother-child relationship quality and emotion regulation. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 37(6), 831–43.
- American Psychiatric Association: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition. Arlington, VA, American Psychiatric Association, 2013.
- Arpawong, T. E., Oland, A., Milam, J. E., Ruccione, K., & Meeske, K. (2013). Post-traumatic growth among an ethnically diverse sample of adolescent and young adult cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 22, 2235–2244.
- Barakat, L. P., Alderfer, M., & Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 413–419.
- Bauld, C., Anderson, V., & Arnold, J. (1998). Psychosocial aspects of adolescent cancer survival. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 34, 120–126.
- Berk, L. E. (2005). *Entwicklungspsychologie*. (3. aktualisierte Auflage). München: Pearson Studium.
- Blair, K., Denham, S., Kochanoff, A., & Whipple, B. (2004). Playing it cool: Temperament, emotion regulation, and social behavior in preschoolers. *Journal of School Psychology*, 42(6), 419–443.
- Bandon, A. Y., Calkins, S. D., Grimm, K. J., Keane, S. P., & O'Brien, M. (2010). Testing a developmental cascade model of emotional and social competence and early peer acceptance. *Development and Psychopathology*, 22(4), 737–748.
- Bandon, A. Y., Calkins, S. D., & Keane, S. P. (2010). Predicting emotional and social competence during early childhood from toddler risk and maternal behavior. *Development and Psychopathology*, 22, 119–132.
- Borelli, J. L., Crowley, M. J., David, D. H., Sbarra, D., Anderson, G. M., & Mayes, L. C. (2010). Attachment and emotion in school-aged children. *Emotion*, 10(4), 475–85.
- Bowie, B. H. (2010). Understanding the gender differences in pathways to social deviancy: relational aggression and emotion regulation. *Archives of Psychiatric Nursing*, 24(1), 27–37.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: Vol.1. Attachment*. New York: Basic Books.
- Bryant, R. (2003). Managing side effects of childhood cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(2), 113–125.

- Burns, G. L., Walsh, J., Patterson, D. R., Holte, C. S., Sommers-Flanagan, R., & Parker, C. M. (1997). Internal validity of the disruptive behavior disorder symptoms: implications from parent ratings for a dimensional approach to symptom validity. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 25(4), 307–319.
- Calaminus, G. (2006). Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Krebs. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 154 (7), 644 - 649
- Calkins, S.D., & Hill, A. (2007). Caregiver influences on emerging emotion regulation: Biological and environmental transactions in early development. In J.J. Gross (Ed.) *Handbook of emotion regulation* (pp. 229-248). New York:Guilford.
- Campbell-Sills, L., & Barlow, D.H. (2007). Incorporating emotion regulation into conceptualizations and treatments of anxiety and mood disorders. . In J.J. Gross (Ed.) *Handbook of emotion regulation*. (pp.524-559). New York:Guilford.
- Campos, J. J., Frankel, C. B., & Camras, L. (2004). On the nature of emotion regulation. *Child Development*, 75(2), 377–394.
- Carthy, T., Horesh, N., Apter, A., Edge, M. D., & Gross, J. J. (2010). Emotional reactivity and cognitive regulation in anxious children. *Behaviour Research and Therapy*, 48, 384–393.
- Carthy, T., Horesh, N., Apter, A., & Gross, J. J. (2010). Patterns of Emotional Reactivity and Regulation in Children with Anxiety Disorders. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 32, 23–36.
- Cicchetti, D., Ackerman, B. P., & Izard, C. E. (1995). Emotions and emotion regulation in developmental psychopathology. *Development and Psychopathology*, 7, 1–10.
- Cole, P. M., Dennis, T., Smith-Simon, K. E., & Cohen, L. H. (2009). Preschoolers' Emotion Regulation Strategy Understanding: Relations with Emotion Socialization and Child Self-regulation. *Social Development*, 18(2), 324–352.
- Cole, P. M., Martin, S. E., & Dennis, T. (2004). Emotion regulation as a scientific construct: methodological challenges and directions for child development research. *Child Development*, 75(2), 317–333.
- Cole, P.M., Teti, L.O., & Zahn-Waxler, C. (2003). Mutual emotion regulation and the stability of conduct problems between preschool and early school age. *Development and Psychopathology*, 15, 1-18.
- Crockenberg, S. C., Leerkes, E. M., & Bárrig JÓ, P. S. (2008). Predicting aggressive behavior in the third year from infant reactivity and regulation as moderated by maternal behavior. *Development and Psychopathology*, 20(1), 37–54.
- Currier, J. M., Hermes, S., & Phipps, S. (2009). Brief report: Children's response to serious illness: perceptions of benefit and burden in a pediatric cancer population. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(10), 1129–34.

- Dcrevensky, J. L., Tsanos, A. P., & Handman, M. (1998). Children with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 16(1), 37–41.
- De Boer, A. G. . E. M., Verbeek, J. H. A. M., & van Dijk, F. J. H. (2006). Adult survivors of childhood cancer and unemployment: A metaanalysis. *Cancer*, 107(1), 1–11.
- De Clercq, B., De Fruyt, F., Koot, H. M., & Benoit, Y. (2004). Quality of life in children surviving cancer: a personality and multi-informant perspective. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8), 579–590.
- Deutsches Kinderkrebsregister (2008). *Jahresbericht 2008*. Zugriff am 3.3.2014 von <http://www.kinderkrebsregister.de/dkk/veroeffentlichungen/jahresbericht/jahresbericht-2008.html>
- Deutsches Kinderkrebsregister (2011). *Jahresbericht 2011*. Zugriff am 3.3.2014 von <http://www.kinderkrebsregister.de/dkk/veroeffentlichungen/jahresbericht/jahresbericht-2011.html>
- Deutsches Kinderkrebsregister (2012). *Jahresbericht 2012*. Zugriff am 3.3.2014 von <http://www.kinderkrebsregister.de/dkk/veroeffentlichungen/jahresbericht/jahresbericht-2012.html>
- De Ruiter, M., van Mourik, R., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Grootenhuys, M., & Oosterlaan, J. (2012). Neurocognitive consequences of a paediatric brain tumour and its treatment: a meta-analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(5), 408–417.
- Dollar, J. M., & Stifter, C. (2012). Temperamental surgency and emotion regulation as predictors of childhood social competence. *Journal of Experimental Child Psychology*, 112(2), 178–94.
- Dopfer, R., & Felder-Puig, R. (2006). Rehabilitation und Lebensqualität. In Gadner, H., Gaedicke, G., Niemeyer, C., Ritter, J. (Hrsg.) *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie*. S.1132-1139. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Eisenberg, N., Cumberland, A., Spinrad, T. L., Fabes, R., Shepard, S., Reiser, M., Murphy, B. C., Losoya, S. H., & Guthrie, I. K. (2001). The Relations of Regulation and Emotionality to Children's Externalizing and Internalizing Problem Behavior. *Child Development*, 72(4), 1112–1134.
- Eisenberg, N., & Morris, A.S. (2002). Children's emotion-related regulation. In R. Kail (Ed.), *Advances in child development and behavior* (Vol. 30, pp.189-229). San Diego, CA: Academic Press.
- Feng, X., Keenan, K., Hipwell, A. E., Henneberger, A. K., Rischall, M. S., Butch, J., Coyne, C., Boeldt, D., Hinze, A., & Babinski, D. E. (2009). Longitudinal associations between emotion regulation and depression in preadolescent girls: moderation by the caregiving environment. *Developmental Psychology*, 45(3), 798–808.

- Freud, S. (1926). *Hemmung, Symptom und Angst*. Wien: Internationaler psychoanalytischer Verlag.
- Frijda, N. H. (1986). *The emotions*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Gadner, H., Gaedicke, G., Niemeyer, C., & Ritter, J. (2006). *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Garnefski, N., Koopman, H., Kraaij, V., & Cate, R. (2009). Brief report: Cognitive emotion regulation strategies and psychological adjustment in adolescents with a chronic disease. *Journal of Adolescence*, 32, 449–454.
- Garnefski, N., Rieffe, C., Jellesma, F., Terwogt, M. M., & Kraaij, V. (2007). Cognitive emotion regulation strategies and emotional problems in 9 - 11-year-old children: the development of an instrument. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 16(1), 1–9.
- Gottman, J.M., Katz, L.F., & Hooven, C. (1996). Parental meta-emotion structure and the emotional life of families: Theoretical models and preliminary analyses. *Journal of Family Psychology*, 19, 243–268.
- Grant, J., Cranston, A., Horsman, J., Furlong, W., Barr, N., Findlay, S., & Barr, R. (2006). Health status and health-related quality of life in adolescent survivors of cancer in childhood. *The Journal of Adolescent Health*, 38, 504–510.
- Graziano, P., Reavis, R. D., Keane, S. P., & Calkins, S. D. (2007). The Role of Emotion Regulation and Children's Early Academic Success. *Journal of School Psychology*, 45(1), 3–19.
- Gross, J. J., & Barrett, L. F. (2011). Emotion Generation and Emotion Regulation: One or Two Depends on Your Point of View. *Emotion Review : Journal of the International Society for Research on Emotion*, 3(1), 8–16.
- Gross, J.J. & Thompson, R.A. (2007). Emotion regulation: Conceptual foundations. In J.J. Gross (Ed.) *Handbook of emotion regulation*. (pp. 3-24). New York: Guilford.
- Gutjahr, P., & Bode, U. (2004). *Krebs bei Kindern und Jugendlichen*. Köln: Dt. Ärzte-Verlag.
- Haase, J. E. (2004). The adolescent resilience model as a guide to interventions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(5), 289–299.
- Hampel, P., Rudolph, H., Stachow, R., Laß-Lentzsch, A., & Petermann, F. (2005). Coping among children and adolescents with chronic illness. *Anxiety, Stress & Coping*, 18(2), 145–155.
- Helmsen, J., Koglin, U., & Petermann, F. (2012). Emotion regulation and aggressive behavior in preschoolers: the mediating role of social information processing. *Child Psychiatry and Human Development*, 43, 87–101.
- Hildenbrand, A. K., Clawson, K. J., Alderfer, M., & Marsac, M. L. (2011). Coping with pediatric cancer: strategies employed by children and their parents to manage

- cancer-related stressors during treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(6), 344–354.
- Hill, A. L., Degnan, K., Calkins, S. D., & Keane, S. P. (2006). Profiles of externalizing behavior problems for boys and girls across preschool: the roles of emotion regulation and inattention. *Developmental Psychology*, 42(5), 913–928.
- Hughes, E. K., Gullone, E., & Watson, S. D. (2011). Emotional Functioning in Children and Adolescents with Elevated Depressive Symptoms. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 33, 335–345.
- Kaatsch, P. (2010). Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 36(4), 277–85.
- Kaatsch, P., Rickert, C. H., Kühl, J., Schütz, J., & Michaelis, J. (2001). Population-Based Epidemiologic Data on Brain Tumors in German Children. *Cancer*, 92(12), 3155 – 3164.
- Kim, J., & Cicchetti, D. (2010). Longitudinal pathways linking child maltreatment, emotion regulation, peer relations, and psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(6), 706–716.
- Koch, S. V., Kejs, A. M. T., Engholm, G., Johansen, C., & Schmiegelow, K. (2004). Educational attainment among survivors of childhood cancer: a population-based cohort study in Denmark. *British Journal of Cancer*, 91, 923–928.
- Kovacs, M., Sherrill, J., George, C. J., Pollock, M., Tumuluru, R. V, & Ho, V. (2006). Contextual Emotion-Regulation Therapy for Childhood Depression: Description and Pilot Testing of a New Intervention. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(8), 892–903.
- Kuehni, C. E., Strippoli, M.-P. F., Rueegg, C. S., Rebholz, C. E., Bergstraesser, E., Grotzer, M., von der Weid, N. X., & Michel, G. (2012). Educational achievement in Swiss childhood cancer survivors compared with the general population. *Cancer*, 118, 1439–1449.
- Kühl, J., & Korinthenberg, R. (2006). ZNS-Tumoren. In Gadner, H., Gaedicke, G., Niemeyer, C., & Ritter, J. (Hrsg.) *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie*. S.777-822. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Kullik, A., & Petermann, F. (2012). *Emotionsregulation im Kindesalter*. Göttingen: Hogrefe.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and coping process*. New York: McGraw Hill.
- Louis, D. N., Ohgaki, H., Wiestler, O. D., Cavenee, W. K., Burger, P. C., Jouvett, A., Scheithauer, B. W., & Kleihues, P. (2007). The 2007 WHO classification of tumours of the central nervous system. *Acta Neuropathologica*, 114(2), 97–109.
- Lunkenheimer, E. S., Shields, A. M., & Cortina, K. S. (2007). Parental Emotion Coaching and Dismissing in Family Interaction. *Social Development*, 16(2), 232–248.

- Mangelsdorf, S. C., Shapiro, J. R., & Marzolf, D. (1995). Developmental and temperamental differences in emotion regulation in infancy. *Child Development*, 66(6), 1817–1828.
- Mash, E. J., & Wolfe, D. A. (2013). *Abnormal child psychology* (5. ed., in.). Belmont, Calif.: Wadsworth CENGAGE Learning.
- McLaughlin, K., & Hatzenbuehler, M. (2011). Emotion dysregulation and adolescent psychopathology: A prospective study. *Behaviour Research and Therapy*, 49(9), 544–554.
- Merikangas, K. R., He, J.-P., Burstein, M., Swanson, S. a, Avenevoli, S., Cui, L., Benjet, C., Georgiades, K., & Swendsen, J. (2010). Lifetime prevalence of mental disorders in U.S. adolescents: results from the National Comorbidity Survey Replication--Adolescent Supplement (NCS-A). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(10), 980–989.
- Moore, G., Cohn, J., & Campbell, S. (2001). Infant affective responses to mother's still face at 6 months differentially predict externalizing and internalizing behaviors at 18 months. *Developmental Psychology*, 37(5), 706–714.
- Morris, A. S., Silk, J. S., Morris, M. D. S., Steinberg, L., Aucoin, K. J., & Keyes, A. W. (2011). The influence of mother-child emotion regulation strategies on children's expression of anger and sadness. *Developmental Psychology*, 47(1), 213–225.
- Morris, A. S., Silk, J. S., Steinberg, L., Terranova, A. M., & Kithakye, M. (2010). Concurrent and Longitudinal Links Between Children's Externalizing Behavior in School and Observed Anger Regulation in the Mother-Child Dyad. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 32, 48–56.
- Muralidharan, A., Yoo, D., Ritschel, L., Simeonova, D. I., & Craighead, W. E. (2010). Development of Emotion Regulation in Children of Bipolar Parents: Putative Contributions of Socioemotional and Familial Risk Factors. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 17(3), 169–186.
- Murphy, B. C., Shepard, S., Eisenberg, N., & Fabes, R. (2004). Concurrent and Across Time Prediction of Young Adolescents' Social Functioning: The Role of Emotionality and Regulation. *Social Development*, 13(1), 56–86.
- Noeker, M. (2012). Survivors of pediatric cancer. Developmental paths and outcomes between trauma and resilience. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 55(4), 481–92.
- O'Leary, T. E., Diller, L., & Recklitis, C. J. (2007). The effects of response bias on self-reported quality of life among childhood cancer survivors. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 16, 1211–1220.
- Olson, S. L., Lopez-Duran, N., Lunkenheimer, E. S., Chang, H., & Sameroff, A. J. (2011). Individual differences in the development of early peer aggression: integrating

contributions of self-regulation, theory of mind, and parenting. *Development and Psychopathology*, 23, 253–266.

- Panfile, T. M., & Laible, D. J. (2012). Attachment Security and Child's Empathy: The Mediating Role of Emotion Regulation. *Merrill-Palmer Quarterly*, 58(1), 1–21.
- Parsons, S. K., Fairclough, D. L., Wang, J., & Hinds, P. S. (2012). Comparing longitudinal assessments of quality of life by patient and parent in newly diagnosed children with cancer: the value of both raters' perspectives. *Qual Life Res*, 915–923
- Petermann, F., & Kullik, A. (2011). Frühe Emotionsdysregulation: Ein Indikator für psychische Störungen im Kindesalter? *Kindheit Und Entwicklung*, 20(3), 186–196.
- Petermann, F. & Wiedebusch, S. (2008). *Emotionale Kompetenz bei Kindern* (2., überarb. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Phillips, L. H., Saldias, A., McCarrey, A., Henry, J. D., Scott, C., Summers, F., & Whyte, M. (2009). Attentional lapses, emotional regulation and quality of life in multiple sclerosis. *The British Journal of Clinical Psychology*, 48, 101–6.
- Phipps, S., & Fairclough, Dianeand Mulhern, R. K. (1995). Avoidant Coping in Children with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(2), 217–232.
- Pinel, J. P., & Pauli, P. (2007). *Biopsychologie*. (6. aktualisierte Auflage). München: Pearson Studium.
- Ramsden, S. R., & Hubbard, J. A. (2002). Parental Emotion Coaching and Dismissing in Family Interaction: Their Role in Children's Emotion Regulation and Aggression. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 30(6), 657–667.
- Rudolph, H., Petermann, F., Laß-Lentzsch, A., Warnken, A., & Hampel, P. (2002). Streßverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen mit Krebs. *Praxis der Kinderpsychologie Und Kinderpsychiatrie*, 51, 329–340.
- Schlegel, U., & Bode, U. (2003). *Neuroonkologie*. Stuttgart: Thieme.
- Schrag, N., & McKeown, R. (2008). Stress-related mental disorders in childhood cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 50, 98–103.
- Schröder, H., Lilienthal, S., Schreiber-Gollwitzer, B. & Griessmeier, B. (2008). *S3-Leitlinie Psycho-soziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie*. Zugriff am 27.8.2013 von http://www.kinderkrebsinfo.de/gpoh/psapoh/s3_leitlinie/index_ger.html
- Seiffge-Krenke, I. (1995). *Stress, coping and relationships on adolescence*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Seitz, D. C. M., Besier, T., Debatin, K.-M., Grabow, D., Dieluweit, U., Hinz, A., Kaatsch, P., & Goldbeck, L. (2010). Posttraumatic stress, depression and anxiety among adult long-term survivors of cancer in adolescence. *European Journal of Cancer*, 46(9), 1596–606.

- Shankar, S., Robison, L., Jenney, M. E. M., Rockwood, T. H., Wu, E., Feusner, J., Friedman, D., Kane, R., & Bhatia, S. (2005). Health-related quality of life in young survivors of childhood cancer using the Minneapolis-Manchester Quality of Life-Youth Form. *Pediatrics*, 115(2), 435–442.
- Silk, J. S., Steinberg, L., & Morris, A. S. (2003). Adolescents' emotion regulation in daily life: links to depressive symptoms and problem behavior. *Child Development*, 74(6), 1869–1880.
- Slavc, I., Peyrl, A., & Azizi, A. (2012). Primäre ZNS-Tumore im Kindes- und Jugendalter. *Pädiatrie & Pädologie*, 47(3), 8–11.
- Speechley, K. N., Barrera, M., Shaw, A. K., Morrison, H. I., & Maunsell, E. (2006). Health-related quality of life among child and adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 24(16), 2536–2543.
- Suveg, C., Hoffman, B., Zeman, J. L., & Thomassin, K. (2009). Common and specific emotion-related predictors of anxious and depressive symptoms in youth. *Child Psychiatry and Human Development*, 40(2), 223–39.
- Suveg, C., Morelen, D., Brewer, G. a, & Thomassin, K. (2010). The Emotion Dysregulation Model of Anxiety: a preliminary path analytic examination. *Journal of Anxiety Disorders*, 24(8), 924–930.
- Suveg, C., Sood, E., Barmish, A., Tiwari, S., Hudson, J. L., & Kendall, P. C. (2008). "I'd rather not talk about it": emotion parenting in families of children with an anxiety disorder. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 875–884.
- Suveg, C., & Zeman, J. (2004). Emotion Regulation in Children With Anxiety Disorders. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33(4), 750–759.
- Tallen, G. (2012). *Kinderkrebsinfo.de*. Zugriff am 9.4.2014 von http://www.kinderkrebsinfo.de/patienten/behandlung/behandlungsmethoden/po hkinderkrebsinfochemotherapie/verabreichungsformen/index_ger.html
- Tallen, G. (2010). *Kinderkrebsinfo.de*. Zugriff am 3.3.2014 von http://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/ueberblick_paediatriische_onkologie/index_ger.html
- Tallen, G. (2007). *Kinderkrebsinfo.de*. Zugriff am 20.10.2013 von http://www.kinderkrebsinfo.de/sites/kinderkrebsinfo/content/e9031/e10566/e37209/e86028/niedrigmaligneGliome2013a.doc_ger.pdf
- Tallen, G. (2007). *Kinderkrebsinfo.de*. Zugriff am 20.10.2013 von www.kinderkrebsinfo.de/Ependymom
- Tallen, G., & Yiallourous, M. (2008). *Kinderkrebsinfo.de*. Zugriff am 20.10.2013 von http://www.kinderkrebsinfo.de/sites/kinderkrebsinfo/content/e9031/e10566/e51415/e52594/Medulloblastom022011_ger.pdf

- Tortella-Feliu, M., Balle, M., & Sesé, A. (2010). Relationships between negative affectivity, emotion regulation, anxiety, and depressive symptoms in adolescents as examined through structural equation modeling. *Journal of Anxiety Disorders*, 24, 686–693.
- Trentacosta, C. J., & Shaw, D. S. (2009). Emotional Self-Regulation, Peer Rejection, and Antisocial Behavior: Developmental Associations from Early Childhood to Early Adolescence. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 30, 356–365.
- Von Essen, L., Enskär, K., Kreuger, A., Larsson, B., & Sjöden, P. O. (2000). Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment. *Acta Paediatrica*, 89, 229–236.
- Weinberg, M. K., & Tronick, E. Z. (1994). Beyond the face: an empirical study of infant affective configurations of facial, vocal, gestural, and regulatory behaviors. *Child Development*, 65, 1503–1515.
- WHO. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization. (5), 1503–1515.
- Yagmurlu, B., & Altan, O. (2010). Maternal socialization and child temperament as predictors of emotion regulation in Turkish preschoolers. *Infant and Child Development*, 19, 275–296.
- Yap, M. B. H., Allen, N. B., & Sheeber, L. (2007). Using an emotion regulation framework to understand the role of temperament and family processes in risk for adolescent depressive disorders. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 10(2), 180–196.
- Yiallourous, M. (2007). *Kinderkrebsinfo.de*. Zugriff am 20.10.2013 von http://www.kinderkrebsinfo.de/sites/kinderkrebsinfo/content/e9031/e10566/e25383/e28824/hochmaligneGliome_28062013_ger.pdf
- Zeman, J., Shipman, K., & Suveg, C. (2002). Anger and sadness regulation: Predictions to internalizing and externalizing symptoms in children. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 31(3), 393–398.
- Ziegert, D. I., & Kistner, J. A. (2002). Response Styles Theory : Downward Extension to Children Response Styles Theory : Downward Extension to Children. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 31(3), 325–334.

IV. Abbildungsverzeichnis

ABBILDUNG 1: PROZESSMODEL DER EMOTIONSREGULATION (QUELLE: GROSS, J.J. & THOMPSON, R.A., 2007, S. 10) ..	38
ABBILDUNG 2: PROZESSMODEL DER EMOTIONSREGULATION (QUELLE: GROSS, J.J. & THOMPSON, R.A., 2007, S. 10) ..	38
ABBILDUNG 3: FAKTOREN DER EMOTIONSREGULATION (QUELLE: KULLIK & PETERMANN, 2012, S. 83).....	43
ABBILDUNG 4: FAKTOREN DER EMOTIONSREGULATION (QUELLE: KULLIK & PETERMANN, 2012, S. 83).....	43
ABBILDUNG 5: ADOLESCENT RESILIENCE MODEL (QUELLE: HAASE, 2004, S.291)	59
ABBILDUNG 6: SKALENSTRUKTUR DES KINDL ^R	72
ABBILDUNG 7: GRAFISCHE DARSTELLUNG DER MITTELWERTE DER ADAPTIVEN UND MALADAPTIVEN EMOTIONSREGULATION BEI NIEDRIGER, MITTLERER UND HOHER LEBENSQUALITÄT	98

„Ich habe mich bemüht, sämtliche Inhaber der Bildrechte ausfindig zu machen und ihre Zustimmung zur Verwendung der Bilder in dieser Arbeit eingeholt. Sollte dennoch eine Urheberrechtsverletzung bekannt werden, ersuche ich um Meldung bei mir.“

V. Tabellenverzeichnis

TABELLE 1: SKALEN, EMOTIONSREGULATIONSSTRATEGIEN MIT BEISPIELITEMS DES FEEL-KJ	70
TABELLE 2: SUBSKALEN MIT BEISPIELITEMS DES KINDLR	73
TABELLE 3: ITEMS DER SKALA VERHALTENSPROBLEME AUS DEM SDQ.....	74
TABELLE 4: ÜBERSICHT INTELLIGENZNIVEAU DER BESTEHENDEN STICHPROBE.....	76
TABELLE 5: HÄUFIGKEITSVERTEILUNG DER UNTERSCHIEDLICHEN TUMORARTEN IN DER STICHPROBE	77
TABELLE 6: VERTEILUNG DER THERAPIEFORM DER PÄDIATRISCHEN HIRNTUMORPATIENTINNEN	78
TABELLE 7: HÄUFIGKEITEN DER RISIKOFAKTOREN/KOMPLIKATIONEN	78
TABELLE 8: ERGEBNISSE DER EINSTICHPROBEN T-TESTS ZUR ÜBERPRÜFUNG DER ABWEICHUNG DER EMOTIONSREGULATION VOM POPULATIONSMITTELWERT ($\mu=50$).....	81
TABELLE 9: ERGEBNISSE DER T-TESTS FÜR UNABHÄNGIGE STICHPROBEN ZUR ÜBERPRÜFUNG VON GESCHLECHTSUNTERSCHIEDEN	83
TABELLE 10: AUFLISTUNG DER VERTEILUNG DER BEHANDLUNGSART AUF DEN SCHWEREGRAD DER ERKRANKUNG	88
TABELLE 11: ERGEBNISSE DER T-TESTS FÜR UNABHÄNGIGE STICHPROBEN ZUR ÜBERPRÜFUNG VON UNTERSCHIEDEN IN DER EMOTIONSREGULATION HINSICHTLICH DES SCHWEREGRADES DER ERKRANKUNG	88
TABELLE 12: ERGEBNISSE DER T-TESTS FÜR UNABHÄNGIGE STICHPROBEN BZW. U-TESTS ZUR UNTERSUCHUNG MÖGLICHER UNTERSCHIEDE IN DER EMOTIONSREGULATION HINSICHTLICH DER TUMORLOKALISATION....	89
TABELLE 13: ERGEBNISSE DER T-TESTS FÜR UNABHÄNGIGE STICHPROBEN BZW. U-TESTS ZUR UNTERSUCHUNG MÖGLICHER UNTERSCHIEDE IN DER EMOTIONSREGULATION HINSICHTLICH RISIKOFAKTOREN	91
TABELLE 14: MITTELWERTE DER EINZELNEN RISIKOFAKTOREN BEI MALADAPTIVEN STRATEGIEN.....	93
TABELLE 15: ANGABEN ZUR LEBENSQUALITÄT VON PATIENTINNEN UND DEREN ELTERN IN PROZENT	96
TABELLE 16: ERGEBNISSE, SOWIE MITTELWERTE UND EFFEKTSTÄRKEN DER UNTERSCHIEDE DER EINFAKTORIELLEN VARIANZANALYSEN BZW. KRUSKAL-WALLIS TEST (EMOTIONSREGULATION UND LEBENSQUALITÄT).....	99
TABELLE 17: ERGEBNISSE DER EINFAKTORIELLEN VARIANZANALYSEN BZW. KRUSKAL-WALLIS-TESTS MIT DESKRIPTIVEN ANGABEN UND DEN EFFEKTSTÄRKEN ZU DEN UNTERSCHIEDEN IM PSYCHISCHEN WOHLBEFINDEN.....	102
TABELLE 18: ÜBERSICHT DER BESTEHENDEN UNTERSCHIEDE IN DER EMOTIONSREGULATION HINSICHTLICH DER LEBENSQUALITÄT UND IHRER UNTERSKALEN	111

VI. Anhang

Zusammenfassung/Abstract

Lebenslauf

Zusammenfassung:

Hintergrund: Durch andauernde Optimierung von Behandlungsmethoden steigt die Überlebensrate von an Hirntumoren erkrankten Kindern und Jugendlichen deutlich an. Dadurch rückt unter anderem die psychosoziale Nachsorge in den Fokus des Interesses. Ziel der vorliegenden Diplomarbeit ist es, sich mit der Emotionsregulation von pädiatrischen PatientInnen im Detail zu beschäftigen. Wie gehen sie mit dieser enormen Belastung um und wie regulieren sie ihre Emotionen im Alltag. Außerdem wird untersucht ob sich die Emotionsregulationsfähigkeit auf die Lebensqualität der jungen PatientInnen auswirkt.

Methode: Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine retrospektive Datenanalyse. Und zwar wurden 52 pädiatrische HirntumorpatientInnen mithilfe von Fragebögen zur Emotionsregulation („Feel-KJ“) und zur Lebensqualität („KINDL“) befragt. Außerdem wurden Informationen aus Intelligenztestbatterien und Angaben zu Verhaltensproblemen der Kinder herangezogen. Anhand von t-Test wurden Abweichungen zur Norm, mögliche Geschlechtsunterschiede, Einflüsse von krankheitsbezogenen Parametern und Verhaltensauffälligkeiten auf die Emotionsregulation untersucht. Korrelationen wurden berechnet, um einen Zusammenhang zur Intelligenz aufzudecken, Regressionen zur Überprüfung von Altersunterschieden. Einfaktorielle Varianzanalysen sollten Aufschluss über den Einfluss der Emotionsregulation auf die Lebensqualität der HirntumorpatientInnen geben.

Ergebnisse: Die Ergebnisse zeigen, dass die PatientInnen der Stichprobe signifikant weniger auf maladaptive Regulation zurückgreifen, als dies bei der gesunden Norm der Fall ist. Weiters verfügen Mädchen über eine ungünstigere Bewältigung als Buben. Sind die PatientInnen von einem supratentoriellen Tumor betroffen, so greifen sie vermehrt auf soziale Unterstützung zurück, beim Vorhandensein von Risikofaktoren, regulieren die Kinder und Jugendlichen ihre Emotionen auf ungünstigere Weise als ohne. Und auch die Lebensqualität zeigt einen Einfluss. Und zwar geht eine günstige Emotionsregulation mit einer höheren Lebensqualität einher. Betrachtet man die Unterskalen der Lebensqualität, so zeigt sich dieser Effekt vor allem in den Bereichen psychisches Wohlbefinden und Familie.

Diskussion und Schlussfolgerung: Die vorliegende Studie macht deutlich, dass die Erhebung der Emotionsregulation im Zuge der psychosozialen Versorgung von großer Bedeutung ist.

Da bei festgestellten Defiziten bei der Entwicklung von geeigneten Regulationsstrategien unterstützend eingegriffen und dadurch zur Erhöhung der Lebensqualität und zur Wahrung oder Verbesserung der psychischen Gesundheit beigetragen werden kann.

Abstract:

Purpose: Due to the continual improvement of treatment methods, the survival rates of children and adolescents with brain tumors has been increasing over the past decades. Thus, the long-term effects and the psychosocial care of the young patients have received more attention. The objective of the present study is a detailed analysis of the emotion regulation of patients treated for brain tumors. How they deal with the burden of their illness and how they regulate their emotions in everyday life. Furthermore, this study includes an analysis of the influence of emotional regulation on the quality of life of the patients.

Methods: The present thesis is about a retrospective analysis of data. A sample of 52 patients with brain tumors answered questionnaires about their emotional regulation („Feel-KJ“) and their quality of life („KINDL“). Furthermore, information about intelligence and conduct problems of the patients was used. Deviations of health controls, gender differences, and the influence of illness related parameters and conduct problems were identified by t-tests. Correlation analyses were performed to expose a relationship of intelligence and emotion regulation and simple linear regression analyses were used to expose differences in age. The influence of emotional regulation to quality of life was examined by variance analyses.

Results: The results indicate that patients of the sample reported less dysfunctional regulation strategies compared to their healthy peers. Furthermore, girls displayed more maladaptive coping than boys, especially withdrawal. Patients with a supratentorial located tumor seek more social support, compared to children and adolescents with an infratentorial located tumor. By the existence of risk factors, the pediatric patients use a more ineffective way to regulate their emotions than someone without them does. Moreover, interaction effects have been found between emotion regulation and quality of life. A better emotion regulation goes along with a higher quality of life, especially in the subscales of mental well-being and family.

Conclusion: The findings demonstrate the importance of assessments of emotional regulation in the course of psychosocial care. In the case of established deficits, the psychologists are able to support the development of effective emotion regulation strategies, to increase the quality of life and to achieve the improvement or the balancing of mental health of the patients suffering from brain tumors.

Curriculum Vitae

Angaben zur Person

Name **Hanna Sabine Aschauer**

Nationalität Österreich

Schulbildung und Studium

Seit Oktober 2008 **Diplomstudium Psychologie**
Universität Wien
1010 Wien, Österreich

September 2000 – Juni 2008 **Gymnasium**
Bundes(real)gymnasium Ried im Innkreis
4910 Ried im Innkreis, Österreich

Berufserfahrung – Praktika

April 2014 – August 2014 **FH-Wien der WKW, Institut für Kommunikation, Marketing & Sales**
Praktikantin, Mitarbeit am Aufnahmeverfahren
Lebenslaufanalysen, Teilnahme und Moderation von Präsentationsrunden, Teilnahme und Durchführung von Interviews, standardisierte Bewertung der BewerberInnen, Administrative Tätigkeiten

Dezember 2012 – März 2013 **Universitätsklinik Kinder- und Jugendheilkunde Wien**
Praktikantin an der Neuroonkologische Ambulanz, Station und Tagesklinik
Durchführung von klinisch-psychologischer sowie neuropsychologischer Diagnostik, Gutachtenerstellung, Teilnahme an Ergebnissrückmeldung/psychologischer Beratung, Erstellung von Arbeitsmaterialien, Teilnahme an Fallbesprechungen und Supervision, Mitarbeit an Freizeitgestaltung der stationären PatientInnen, Unterstützung bei der Organisation der 4.Fachtagung des Klinisch-psychologischen Fachgremiums

März/April/ Mai 2012 **Universitätsklinik Kinder- und Jugendpsychiatrie**
„6-Wochen“ Praktikantin
Teilnahme an Anamnese- und Beratungsgesprächen, Durchführung und Auswertung testpsychologischer Untersuchung, Verhaltensbeobachtung, Gutachtenerstellung, Administrative Tätigkeiten, Unterstützung bei ambulanten verhaltenstherapeutischen Interventionen