



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

Die Evaluierung eines ICF-CY-basierten Fragebogens zur
Erfassung der Alltagsfunktionen bei Jugendlichen

Verfasserin

Teresa Missmann

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Naturwissenschaften (Mag. rer. nat.)

Wien, 2015

Studienkennzahl: 298
Studienrichtung: Psychologie
Betreuerin: Ass.-Prof. Dr. Pia Deimann

Was würdest du tun, wenn du nicht scheitern könntest?

Nicola Gold

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen bedanken, die bei der Entstehung dieser Arbeit mitgewirkt haben.

Allen voran gilt mein Dank Ass.-Prof. Dr. Pia Deimann und Ass.-Prof. Dr. Ursula Kastner-Koller, die jederzeit das Gefühl vermittelten, ein offenes Ohr für meine Anliegen zu haben und stets einen bewundernswerten Überblick über die Dinge behielten (auch wenn für mich nur mehr das Chaos offensichtlich war).

Besonders bedanken möchte ich mich auch bei Mag. Liesa Weiler, die mir mit konstruktiven und kompetenten Anregungen weitergeholfen hat und mir in ihrer freundlichen Art zur Seite stand. Auch ihre kleinen Geheimtipps in der Planung der Erhebungsphase waren Goldes wert. Aber auch Mag. Agathe Schwarzinger, Dr. Mag. Thomas Pletschko, Bakk und Dr. Ulrike Leiss waren wichtige Stützen für die Umsetzung dieser Arbeit und hatten stets neue und interessante Anregungen parat. Danke auch für ihren freundlichen und wertschätzenden Umgang und dafür, dass ich sehr viel von ihnen allen lernen durfte!

Vielen Dank auch an die Praktikantin Sigrid Haider, die mit viel Einsatz die Erhebung in Graz übernommen hat.

Herzlichen Dank an alle SchülerInnen und Eltern, die an dieser Untersuchung teilgenommen haben und so einen der wichtigsten Anteile zur Entstehung dieser Arbeit geleistet haben! Danke auch allen LehrerInnen, die mich mit großem Einsatz und Interesse unterstützt haben und überaus kooperativ waren. Vielen Dank an die DirektorInnen der teilnehmenden Schulen, die die Erhebung überhaupt erst ermöglicht haben.

Danke an Hugo, den klugen Kopierer, der sogar heften kann. Du bist so schnell!

Mein persönlich größter Dank gilt aber meinen Freunden und meiner Familie, die mich ausgehalten haben, wenn ich mich selbst nicht ausgehalten habe und mich aufgebaut, angetrieben und bestärkt haben, wenn es bitter nötig war. Danke!

Zusammenfassung

Hirntumore stellen die zweithäufigste bösartige Erkrankung im Kindes- und Jugendalter nach den Leukämien dar. Da der medizinische Fortschritt immer bessere Behandlungsmöglichkeiten bietet, steigen die Überlebensraten. Betroffene sind allerdings mit Langzeitfolgen der Erkrankung selbst sowie denen der zwar lebensrettenden, aber aggressiven Therapien konfrontiert. Diese Folgen beeinträchtigen oft den Alltag der Überlebenden in verschiedenen Bereichen und schränken sie in Fähigkeiten und Fertigkeiten ein, die für eine vollständige Teilhabe am sozialen Leben sowie eine unabhängige Lebensführung entscheidend sind.

Ziel dieser Arbeit war es, einen Fragebogen zu evaluieren, mit dessen Hilfe Schwierigkeiten in den Alltagsfunktionen der betroffenen Kinder und Jugendlichen aufgezeigt und differenziert erfasst werden können. Dieser Fragebogen, die Alltags Partizipations Skala 24/7 (A-PS 24/7), wurde an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien von Schwarzinger, Pletschko & Leiss (2014) entwickelt und basiert auf der „Internationalen Klassifikation für Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen“ (ICF-CY). Dieses Klassifikationssystem der WHO macht eine differenzierte Betrachtung der Partizipation im Alltag bei Kindern und Jugendlichen möglich.

Der Fragebogen wurde erstmals gesunden Jugendlichen und deren Eltern vorgegeben, wodurch eine Stichprobe von 127 Jugendlichen zwischen 11 und 18 Jahren und 130 Elternteilen erfasst werden konnte. Anhand dieser Daten fand eine Überprüfung der Reliabilität des Fragebogens statt, Cut-Off-Werte zur Unterteilung der Werte in klinisch auffällige und unauffällige Ergebnisse wurden erstellt und ein Vergleich der erhobenen Normstichprobe zu einer bereits vorliegenden klinischen Stichprobe wurde gezogen.

Die Resultate zeigten, dass die Skalen großteils akzeptable bis gute Werte in der Reliabilität aufwiesen. Die Cut-Off-Werte bieten eine erste Basis für ein angemessenes Relativieren von Ergebnissen in der klinischen Praxis. Im Stichprobenvergleich zeigten sich Unterschiede zwischen den Gruppen in der erwarteten Weise.

Dies hebt die Notwendigkeit einer differenzierten Betrachtung von Alltagsfunktionen sowie von weiterführenden Untersuchungen hervor.

Abstract

Brain tumours are the second most common malignant disease in childhood and adolescence after leukaemia. Because of advance in medical treatment survival rates are increasing. Long-term effects of the illness but also of live-saving but aggressive therapies are challenging survivors. These impairments affect their daily-living skills and limit their participation in social life as well as their independence.

The aim of this thesis was to evaluate a questionnaire that should help to identify problems in daily-living skills of children and adolescents. This questionnaire, the Alltags Partizipations Skala 24/7 (A-PS 24/7), was developed at the Department of Paediatrics and Adolescent Medicine of the Medical University of Vienna by Schwarzingler, Pletschko & Leiss (2014) and is based on the „International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth Version“ (ICF-CY) by the WHO, which allows a precise description of children’s and adolescent’s participation in daily living.

In order to that the questionnaire was first completed by healthy adolescents and their parents, which led to a sample of 127 adolescents between 11 and 18 years and 130 parents. By means of this data the reliability of the A-PS 24/7 was tested, cut-off values for the identification of clinical conspicuous or inconspicuous results were established and a sample comparison between the healthy control group and an already existing clinical sample was made.

The results showed that the scales of the questionnaire had mostly acceptable or good reliabilities. The cut-off values provide a first base to put results into an adequate perspective in clinical practice. In the sample comparison there could be found differences between these groups according to the expected outcomes.

This emphasises the necessity of a differentiated consideration of daily-living skills and of further investigation in this sector of psychological diagnostics.

INHALTSVERZEICHNIS

| | |
|-----------------------------|----------|
| Zusammenfassung..... | 2 |
| Abstract..... | 3 |
| Einleitung..... | 6 |

THEORETISCHER TEIL

| | |
|--|-----------|
| 1 Einführung in die pädiatrische Neuroonkologie | 8 |
| 1.1 Neuroonkologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter | 8 |
| 1.2 Klassifikation | 9 |
| 1.3 Therapiemöglichkeiten | 9 |
| 1.3.1 Operative Behandlung | 10 |
| 1.3.2 Chemotherapie..... | 10 |
| 1.3.3 Strahlentherapie..... | 11 |
| 1.4 Langzeitfolgen | 12 |
| 1.4.1 Medizinische Langzeitfolgen | 12 |
| 1.4.2 Kognitive Langzeitfolgen..... | 13 |
| 1.4.3 Psychosoziale Langzeitfolgen und Auswirkungen auf den Alltag..... | 14 |
| 1.5 Neuropsychologische Diagnostik und Nachsorge | 16 |
| 2 Alltagsfunktionen bei Kindern und Jugendlichen | 17 |
| 2.1 Definitionen | 17 |
| 2.2 Alltagskomponenten | 18 |
| 2.2.1 Motorische Kompetenzen..... | 18 |
| 2.2.2 Fähigkeit zur selbstständigen Lebensführung | 19 |
| 2.2.3 Kommunikation und kognitive Fähigkeiten | 20 |
| 2.2.4 Soziale Kompetenzen | 21 |
| 2.3 Die internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen (ICF-CY) | 22 |
| 3 Diagnostik von Alltagsfunktionen..... | 25 |
| 3.1.1 Die Bedeutung der Diagnostik von Alltagsfunktionen bei Kindern und Jugendlichen | 26 |
| 3.1.2 Einschätzungen von unterschiedlichen BeurteilerInnen in der psychologischen Diagnostik | 27 |
| 3.1.2.1 Selbstbeurteilung durch Jugendliche | 27 |
| 3.1.2.2 Fremdbeurteilung durch Eltern..... | 28 |
| 3.1.3 Psychologische Messinstrumente zur Erfassung der Alltagsfunktionen bei Kindern und Jugendlichen..... | 30 |
| 3.1.4 Entwicklung A-PS 24/7 | 32 |

EMPIRISCHER TEIL

| | |
|------------------------------|-----------|
| 4 Zielsetzung | 34 |
| 4.1 Fragestellungen | 35 |
| 5 Methodik | 35 |
| 5.1 Untersuchungsaufbau..... | 35 |
| 5.2 Datenerhebung | 36 |

| | |
|--|-----------|
| 5.3 Erhebungsinstrumente | 39 |
| 5.3.1 Alltags Partizipations Skala 24/7 für Jugendliche ab 12 Jahren (A-PS 24/7-J; Schwarzingler, Pletschko & Leiss, 2014) | 39 |
| 5.3.1.1 Die Fragebogenitems der A-PS 24/7-J auf ICF-CY-Basis | 41 |
| 5.3.2 Alltags Partizipations Skala 24/7 für Eltern (A-PS 24/7-E; Schwarzingler, Pletschko & Leiss, 2014) | 42 |
| 5.3.2.1 Die Fragebogenitems der A-PS 24/7-E auf ICF-CY-Basis | 43 |
| 5.3.3 Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ; Goodman, 1997) | 44 |
| 5.3.4 Demographisches/ Medizinisches Datenblatt | 45 |
| 6 Auswertung | 46 |
| 6.1 Auswertung der Alltags Partizipations Skala 24/7 | 46 |
| 6.2 Auswertung des SDQ | 46 |
| 6.3 Auswertung des demographischen/medizinischen Datenblatts | 47 |
| 7 Stichprobe..... | 47 |
| 7.1 Ein- und Ausschlusskriterien..... | 47 |
| 7.2 Stichprobenbeschreibung | 48 |
| 7.2.1 Normstichprobe | 49 |
| 7.2.2 Klinische Stichprobe | 51 |
| 8 Ergebnisse..... | 52 |
| 8.1 Methoden der statistischen Auswertung..... | 52 |
| 8.2 Überprüfung der Reliabilität | 52 |
| 8.2.1 Überprüfung der Reliabilität der A-PS 24/7-J..... | 54 |
| 8.2.2 Überprüfung der Reliabilität der A-PS 24/7-E..... | 59 |
| 8.3 Qualitative Analyse der Zusatzitems..... | 63 |
| 8.3.1 Angaben der Jugendlichen | 63 |
| 8.3.2 Angaben der Eltern..... | 64 |
| 8.4 Cut-Off-Werte | 65 |
| 8.5 Vergleich von klinischer Stichprobe und Normstichprobe | 67 |
| Diskussion und Interpretation der Ergebnisse..... | 70 |
| Kritik und Ausblick | 77 |
| Einige Anmerkungen von Eltern und Jugendlichen..... | 81 |
| LITERATURVERZEICHNIS..... | 82 |
| ABBILDUNGSVERZEICHNIS..... | 93 |
| TABELLENVERZEICHNIS..... | 94 |
| ANHANG..... | 95 |

Einleitung

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit der Evaluierung eines Fragebogens, anhand dessen die Teilhabe im Alltag von Kindern und Jugendlichen erfasst werden soll.

Um beeinträchtigte Alltagsfunktionen, deren Ursachen und Erscheinungsbilder besser zu verstehen, wird im Theorieteil der Arbeit erst auf zentralnervöse Tumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter eingegangen. Dies stellt das Feld dar, in dem der Fragebogen entstanden ist, da durch diese Erkrankung und deren Behandlung oftmals große Schwierigkeiten in den alltäglichen Fähigkeiten und Fertigkeiten der Betroffenen auftreten.

Durch immer bessere Therapieerfolge aufgrund von sich stets entwickelnden medizinischen Fortschritten werden auch die Langzeitfolgen der Erkrankung und der Behandlung immer mehr zum Thema und die Notwendigkeit von Verfahren zur Diagnostik der sich daraus ergebenden Einschränkungen wird deutlicher.

So wird nach der Beschreibung der Spätfolgen auf Alltagsfunktionen im Allgemeinen, deren Definitionen und Bereiche eingegangen, um zu verdeutlichen, mit welchen Schwierigkeiten die Betroffenen konfrontiert sind. Außerdem wird das Klassifizierungssystem der Weltgesundheitsorganisation (WHO; engl. World Health Organization) vorgestellt, auf dem der Fragebogen basiert, die „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen“ (ICF-CY; engl.: International Classification of Functioning, Disability and Health. Children & Youth Version).

In weiterer Folge geht es um die Diagnostik von Alltagsfunktionen, dafür bereits vorhandene Messinstrumente und schlussendlich die Entwicklung des Fragebogens, der im Fokus dieser Arbeit steht, die Alltags Partizipations Skala 24/7 (A-PS 24/7; Schwarzinger, Pletschko & Leiss, 2014) in den beiden vorliegenden Versionen für Eltern und Jugendliche ab 12 Jahren.

Im empirischen Teil der Arbeit wird die Zielsetzung der Arbeit besprochen, der Untersuchungsaufbau sowie die Erhebungsinstrumente vorgestellt und deren Auswertung erklärt. Danach soll die erhobene Stichprobe beschrieben sowie die Ergebnisse der statistischen Auswertung in Bezug auf die Fragestellungen besprochen werden. Dabei geht es um die Reliabilitätsanalysen der Skalen in Verbindung mit einer deskriptiven

Analyse des Fragebogens, die Erstellung von Grenzwerten für die klinische Praxis sowie einen Stichprobenvergleich zwischen gesunden Jugendlichen und an einem Hirntumor erkrankten Jugendlichen, wobei letztere Stichprobe bereits in einer vorangehenden Diplomarbeit (Fohn, 2013) erhoben wurde.

Schlussendlich werden die Ergebnisse unter Einbezug der im Theorieteil verwendeten Literatur diskutiert und interpretiert sowie kritisch betrachtet. Dabei soll ein Resümee der gewonnenen Erkenntnisse gezogen und ein Ausblick auf zukünftige Forschungsansätze gegeben werden.

THEORETISCHER TEIL

1 Einführung in die pädiatrische Neuroonkologie

1.1 Neuroonkologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Hirntumoren und Tumoren des zentralen Nervensystems stellen Neubildungen dar, die sich im Gehirn oder im Rückenmark bilden und sich entweder raumersetzend oder raumverdrängend ausbreiten (Deutsches Kinderkrebsregister, 2013/14; Neuroonkologische Arbeitsgemeinschaft, 2012; Korinthenberg, Warmuth-Metz, Rutkowski & Weckesser, 2010). Sie bilden eine sehr heterogene Gruppe von Krebserkrankungen, wobei es maligne (bösartige) und benigne (gutartige) Formen zu unterscheiden gibt (Deutsches Kinderkrebsregister, 2013/14). Im Kindesalter stellen sie nach den Leukämien die zweithäufigste Art maligner Erkrankungen dar, nämlich etwa 24% der gemeldeten Fälle im Deutschen Kinderkrebsregister bei einer Inzidenz von 2-4/100 000, wobei das Verhältnis erkrankter Buben zu Mädchen 1,2 beträgt. Die Langzeitüberlebensrate liegt durchschnittlich bei 71%, was sich in verbesserten medizinischen Behandlungsmöglichkeiten begründet (Korinthenberg et al., 2010; Schreiber-Gollwitzer, Schröder, Niethammer, 2002).

Die Ursachen für die Entstehung von Hirntumoren sind größtenteils unbekannt. Obwohl umfangreiche Untersuchungen vorgenommen wurden, konnten kaum gesicherte Einflüsse von Umweltfaktoren auf die Entstehung von Hirntumoren festgestellt werden (Grisold, Krauseneck & Müller, 2000). Ein gesicherter Risikofaktor ist es, ionisierender Strahlung ausgesetzt zu sein. Dazu zählt auch der therapeutische Einsatz einer Bestrahlung, wie bei verschiedenen Tumorerkrankungen (Westphal, 2003). Nach bisher vorliegenden Daten gilt dies allerdings nicht für niedrige Strahlendosen wie durch Mobiltelefone (Elektrosmog) oder bei erhöhter Umweltstrahlung wie bei Flugpersonal oder Arbeitern in Kernkraftwerken (Grisold et al., 2000). Auch in einer neueren Studie von Aydin et al. (2011) konnte kein Zusammenhang zwischen dem Verwenden von Mobiltelefonen und dem Auftreten von Hirntumoren gefunden werden.

Bei einem geringen Anteil der Erkrankten ist ein Erbleiden vorhanden, welches die Entstehung von Hirntumoren begünstigt, wie z.B. die Neurofibromatose oder die

Tuberöse Sklerose (Neuroonkologische Arbeitsgemeinschaft, 2012). Zudem besteht ein erhöhtes Risiko bei familiärer Vorbelastung für einige Tumorarten (Grisold et al., 2000).

1.2 Klassifikation

Das international am häufigsten eingesetzte Klassifikationssystem ist die WHO-Klassifikation (World Health Organization) für Tumore des zentralen Nervensystems. Es beruht auf dem Prinzip, einen Tumor dem Zelltyp zuzuordnen, aus dem er hervorgegangen ist (Wiestler & Reifenberger, 2003).

Die Klassifikation erfolgt allgemein auf zwei Ebenen – dem Tumorsitz im zentralen Nervensystem, woraus sich Symptomatik und Operabilität ergeben und dem histologischen Aufbau, welcher Wachstum und Metastasierung bedingt. Die beiden Ebenen sind inhaltlich miteinander verbunden und determinieren die Prognose (Korinthenberg et al., 2010).

Bei der WHO-Klassifikation gibt es eine 4-stufige Einteilung in Malignitätsgrade:

1. WHO-Grad I (benigne): gut differenziertes Gewebe, langsame Wachstumstendenz, keine Metastasen, günstige Prognose
2. WHO-Grad II (semibenigne): vereinzelte atypische Zellen, Gewebe noch gut differenziert, kaum Metastasen
3. WHO-Grad III (semimaligne): zahlreiche atypische Zellen, Mitosen, entdifferenziertes Gewebe bei noch erkennbarem Ursprung
4. WHO-Grad IV (maligne): Gewebe entdifferenziert, Mitosen, Nekrosen, Metastasen, sehr ungünstige Prognose

(Poeck & Hacke, 2006; Wiestler & Reifenberger, 2003).

Allerdings kann auch ein gutartiger Tumor, der infiltrativ wächst und inoperabel ist, unbehandelt zu einer Erhöhung des Hirndrucks und in weiterer Folge zum Tod führen (Poeck & Hacke, 2006).

1.3 Therapiemöglichkeiten

Grundsätzlich gilt es im Hinblick auf die Therapie zwischen kurativen und palliativen Intentionen zu unterscheiden. Erstere zielt darauf ab, eine Heilung von der Erkrankung zu erreichen. Palliative Ansätze hingegen sollen den PatientInnen bestmögliche

Lebensqualität unter den Umständen ihrer Erkrankung bieten, also eine Beseitigung der Symptome. Dabei soll eine kurzzeitige Verlängerung der Lebensdauer nicht auf Kosten einer Verminderung der Lebensqualität, z.B. durch Schmerzen, gehen (Senn et al., 2001). Die zur Auswahl stehenden Therapieformen bei Hirntumoren sind die operative Entfernung des Tumors, Chemotherapie und Strahlentherapie, welche oft auch kombiniert zum Einsatz kommen. Teilweise ist die operative Resektion ausreichend, bei bösartigen Tumoren wird nach Möglichkeit im Anschluss an den chirurgischen Eingriff eine Chemotherapie und/oder eine Bestrahlung vorgenommen (Poeck & Hacke, 2006). Im Folgenden werden die drei angesprochenen Therapieformen ausführlicher beschrieben.

1.3.1 Operative Behandlung

Das grundsätzliche Therapieziel bei Hirntumoren ist immer die größtmögliche Entfernung des Tumors, also im Idealfall die Totalresektion. An erster Stelle des Vorgehens steht somit immer die Operation. Dabei muss jedoch ein Abwägen im Hinblick auf Kosten und Nutzen des Eingriffs stattfinden, welcher unter Umständen zu erheblichen Funktionsbeeinträchtigungen führen kann, was nicht gerechtfertigt wäre (Grisold et al., 2000). Damit soll ein Erhalten bzw. ein Wiederherstellen der Lebensqualität der PatientInnen erreicht werden. Manchmal ist nur eine palliative Therapie möglich. In anderen Fällen geht es um eine Reduktion der Tumormasse zur Vorbereitung auf den Einsatz anderer Therapieformen (Weller & Westphal, 2003).

1.3.2 Chemotherapie

Die Chemotherapie ist eine medikamentöse Behandlung, bei der Zytostatika zum Einsatz kommen, welche intravenös oder auch als Schlucktherapie verabreicht werden. Sie zielt darauf ab, Krebszellen abzutöten, damit den Tumor zu verkleinern und Metastasen zu bekämpfen (Gutjahr, 2000; Österreichische Kinderkrebshilfe, 2012).

Der Chemotherapie kommt in der pädiatrischen Neuroonkologie besondere Bedeutung bei der Bekämpfung von Resttumorgewebe zu, aber auch, um eine Strahlentherapie dadurch ersetzen oder zumindest deren Dosierung reduzieren zu können, da diese

besonders bei Kindern oft viele Spätfolgen nach sich zieht und Einfluss auf die kindliche Entwicklung nimmt (Kühl & Korinthenberg, 2006).

Tumorzellen zeichnen sich durch unkontrolliertes Wachstum aus. Da die Chemotherapie genau solche, sich schnell teilende, Zellen zerstört, werden auch andere Zellen, wie z.B. die Zellen des Blutes bzw. des Knochenmarks, die der Schleimhäute und die der Haarwurzeln in Mitleidenschaft gezogen – die Medikamente bekämpfen nicht selektiv nur die Tumorzellen. Die häufigsten daraus resultierenden Nebenwirkungen sind Haarausfall, Übelkeit und Erbrechen, Schleimhautentzündungen oder Erschöpfung (Gutjahr, 2009; Österreichische Krebshilfe Wien). Zudem kommt es zu einer erheblichen Infektanfälligkeit, da durch die Chemotherapie auch das Immunsystem der PatientInnen geschwächt wird (Gutjahr, 2000; Kinder-Krebs-Hilfe, 2012).

1.3.3 Strahlentherapie

Die Strahlentherapie, oder auch Radiotherapie, erfolgt im Allgemeinen lokal. Ihre Wirkung richtet sich nicht nur selektiv auf Tumorzellen, sondern auch auf umliegendes gesundes Gewebe, weshalb die Dosierung sich an dessen Strahlentoleranz orientieren muss (Senn et al., 2001). So ist das Ziel der Radiotherapie ein Beseitigen sämtlicher Tumorzellen oder zumindest die temporäre Reduktion ihres Wachstums bei überwiegender Schonung der gesunden Zellen (Weller & Westphal, 2003). Durch moderne Verfahren und optimalen Schutz ist es heute möglich, Strahlenschäden im umliegenden Gewebe niedrig zu halten (Poeck & Hacke, 2006).

Vor der Bestrahlung wird mittels computergestützten Verfahren genau die benötigte Strahlendosis und Bestrahlungszeit auf Grundlage der anatomischen Informationen berechnet (Pötter, Georg, Handl-Zeller, Kranz & Selzer, 2010).

Nebenwirkungen der Bestrahlung hängen von Dosierung, Fraktionierung und der Größe des bestrahlten Bereichs ab. Dazu zählen Haarausfall, eine Rötung der Kopfhaut, Wundheilungsstörungen, Kopfschmerz oder Erbrechen. Akut auftretende unerwünschte Strahlenwirkungen verschwinden meist nach einiger Zeit vollständig. Es gibt aber auch Spätfolgen, die sich oft schleichend und schubförmig mit fortschreitendem Alter manifestieren (Grisold et al., 2000). Dies kann im Kindesalter beispielsweise eine Störung des Wachstums sein, aber auch Gedächtnisprobleme oder eine verminderte Verarbeitungsgeschwindigkeit sind Folgen, zu deren Hauptrisikofaktoren eine erfolgte

Strahlentherapie zählt (Kahalley et al., 2013; Reimers, Mortensen & Schmiegelow, 2007). Insgesamt ist das Gehirn von Kindern erst ab einem Alter von 5 Jahren gleich tolerant gegenüber Strahlen wie das eines Erwachsenen (Engenhart-Cabillic, 2003).

1.4 Langzeitfolgen

Wie bereits erwähnt, gibt es immer bessere Überlebensraten bei pädiatrischen HirntumorpatientInnen. Jedoch weisen überlebende Kinder und Jugendliche eines zentralnervösen Tumors signifikant mehr Langzeitfolgen auf als Kinder und Jugendliche, die eine andere Krebserkrankung überlebt haben (Turner, Rey-Casserly, Liptak & Chordas, 2009). Grundsätzlich gilt es eine Unterscheidung zwischen tumor- und therapiebedingten Spätfolgen zu treffen. Erstere entstehen direkt durch den Tumor, z.B. durch Druck, den dieser auf umliegende Hirnstrukturen ausübt oder durch Infiltration, in deren Folge Nervengewebe zerstört wird. Die therapiebedingten Spätfolgen entstehen durch die Behandlung des Tumors, wie z.B. neuropsychologische Funktionsdefizite oder endokrinologische Störungen infolge einer Strahlentherapie (Kühl & Korinthenberg, 2006). Die Langzeitfolgen sind mannigfaltig und können medizinischer, kognitiver oder psychosozialer Natur sein (Turner et al., 2009). Diese werden nachfolgend genauer besprochen.

1.4.1 Medizinische Langzeitfolgen

Die auftretenden medizinischen Spätfolgen fallen nach Turner et al. (2009) üblicherweise in eine von fünf Kategorien. Diese sind physische, endokrinologische, neurologische sowie sensorische Langzeitfolgen und Zweitmalignome.

Verbreitete physische Spätfolgen sind sichtbare Narben von Operationen, dauerhafter Haarausfall und Kleinwüchsigkeit. Durch diese fühlen sich die Betroffenen oft besonders gehemmt, da sie offensichtlich sind und schwer versteckt werden können (Turner et al., 2009). Auch motorische Einschränkungen konnten in einer Studie von Stargatt, Rosenfeld, Anderson, Hassall, Maixner & Ashley (2006) gefunden werden. Bei Reulen et al. (2007) zeigte sich, dass 40% der an ihrer Studie teilnehmenden ehemaligen

KrebspatientInnen von erheblich größeren Problemen berichteten, lange Entfernungen (eine Meile) zu Fuß zu bewältigen als die gesunde Vergleichsstichprobe.

Ebenfalls leiden mehr als 40% der Betroffenen unter endokrinologischen Folgen - die häufigste ist ein Mangel an Wachstumshormonen, was die eben erwähnte Kleinwüchsigkeit der ehemaligen PatientInnen erklärt (Fleischhack & Bode, 2003). Die zweithäufigste endokrinologische Spätfolge ist eine Schilddrüsenunterfunktion. Des Weiteren kann es zu einer Minderung der Knochendichte, vorzeitigem Einsetzen der Pubertät, Adipositas oder Fertilitätsstörungen kommen (Langer et al., 2002; Turner et al., 2009).

Zu beobachtende neurologische Folgen eines zentralnervösen Tumors sind unter anderem Schlaganfälle, Krämpfe oder Störungen des Bewegungsapparates. Auch sensorische Langzeitfolgen sind keine Seltenheit und sind oft Resultat des Tumors selbst, aber auch der Bestrahlung oder Chemotherapie. Sie reichen von Sehstörungen über Hörprobleme bis hin zu Veränderungen des Schmerzempfindens (Turner et al., 2009).

Zweitmalignome entwickeln sich besonders in früher bestrahlten Bereichen und können schon im ersten Jahr nach Ende der Behandlung entstehen, aber auch erst nach 20 Jahren (Langer, Schuster, Beck, Calaminus & am Zehnhoff-Dinnesen, 2013). Eine vorangegangene Strahlentherapie ist also der wichtigste Risikofaktor für das Entstehen eines zweiten, von der ursprünglichen Erkrankung unabhängigen Tumors. Sie sind zwar selten, können dafür aber verheerend sein (Turner et al., 2009) – die Prognose von sekundären Malignomen ist meist ungünstiger als vergleichbare Tumore bei einer Ersterkrankung. So wird beispielsweise bei einem sekundären Tumor in der Schilddrüse, anders als bei einem primären Schilddrüsenkarzinom, auch bei sehr kleinen Geschwülsten wegen der aggressiveren Ausbreitung die komplette Entfernung der Schilddrüse empfohlen (Langer et al., 2002).

1.4.2 Kognitive Langzeitfolgen

Die neurokognitiven Folgen eines Hirntumors können die Entwicklung des kindlichen Gehirns stark einschränken und von leichten Lernschwierigkeiten bis hin zu ernststen Beeinträchtigungen der intellektuellen Funktionen reichen (Turner et al., 2009). Kognitive Einschränkungen können zudem das Verständnis über die Erkrankung und die Behandlung beeinträchtigen (Sato et al., 2014). Sie sind beeinflusst von Faktoren wie

dem Alter zum Zeitpunkt der Diagnose und der Art der Behandlung (Turner et al., 2009), aber auch der oft monatelangen intrazerebralen Drucksteigerung vor Beginn der Therapie (Langer et al., 2013).

Stargatt et al. (2006) fanden in ihrer Studie zu Intelligenz und adaptiven Funktionen bei Kindern mit Hirntumordiagnose Einschränkungen im visuell-räumlichen, sprachlichen, visuomotorischen und Gedächtnisbereich sowie bezüglich Kommunikation und allgemeiner Intelligenz. Konrad, Gauggel und Jansen (1998) heben hier besonders die auffallende kognitive Verlangsamung und die Gedächtnisstörungen hervor.

Es ist bekannt, dass es Langzeitfolgen in diesen sowie auch in anderen Bereichen gibt, wie Aufmerksamkeit oder Verarbeitungsgeschwindigkeit. Es ist jedoch schwer zu sagen, wie groß deren Einfluss auf die generelle Unabhängigkeit der Betroffenen ist und auch die komplexen Wechselwirkungen zwischen neurokognitiven und medizinischen oder sozialen Faktoren sind nicht völlig nachvollziehbar (Turner et al., 2009). Aukema, Last, Nettekete Schouten-van Meeteren und Grootenhuis (2011) kamen aber zu dem Ergebnis, dass die neurokognitiven Langzeitfolgen den größten Bedarf für Nachsorge mit sich bringen.

1.4.3 Psychosoziale Langzeitfolgen und Auswirkungen auf den Alltag

Überlebende einer Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter sind oft mit verschiedenen psychologischen und sozialen Problemen konfrontiert, wie z.B. einem negativen Selbstbild, depressiven oder Angstsymptomen, sozialer Isolation und Fehlanpassung (Turner et al., 2009).

Besonders bei Jugendlichen führen die offensichtlichen Veränderungen des Äußeren (Haarausfall, Kleinwüchsigkeit, Narben), wie schon bei den medizinischen Langzeitfolgen (Kapitel 1.4.1) angesprochen, zu einem mangelhaften Selbstwert und zu Anpassungsproblemen, da das äußerliche Erscheinungsbild in diesem Alter an Wichtigkeit gewinnt. Auch Spätfolgen wie Fertilitätsstörungen werden zum Thema. Zudem erschweren die steigenden Anforderungen an die Jugendlichen den schulischen Erfolg und viele Betroffene haben Probleme, eine Arbeit zu finden, da sie mit kognitiven Defiziten konfrontiert sind (Turner et al., 2009).

Bei Stargatt et al. (2006) wurden zudem Probleme in kommunikativen und sozialen Kompetenzen und Fertigkeiten des täglichen Lebens festgestellt.

Diese Ergebnisse decken sich mit jenen aus einer Studie von Vago et al. (2011). Auch hier fanden sich Beeinträchtigungen in den alltäglichen Fertigkeiten sowie in den sozialen und kommunikativen Kompetenzen. So konnten auch negative Auswirkungen auf die Teilnahme an Spielen und Freizeitaktivitäten sowie auf interpersonelle Beziehungen festgestellt werden. Dies kann darauf zurückzuführen sein, dass die erkrankten Kinder und Jugendlichen aufgrund langer Spitalsaufenthalte sehr eingeschränkten Kontakt zu Gleichaltrigen erleben. In dieser Zeit können sie weder in die Schule gehen noch an außerschulischen Aktivitäten teilnehmen, woraus sich die beobachteten sozialen Schwierigkeiten ergeben könnten (Vago et al., 2011).

Auch Vannatta, Gartstein, Short & Noll untersuchten bereits 1998 die Peer-Beziehungen von Kindern mit einem Hirntumor und stellten fest, dass die betroffenen Kinder von sich selbst, deren KlassenkameradInnen und auch deren LehrerInnen als sozial isoliert beschrieben wurden. Zudem wurden sie seltener als beste/r FreundIn genannt und von den Gleichaltrigen als müde, krank und in der Schule abwesend erlebt, obwohl die ehemaligen PatientInnen nicht mehr in Behandlung waren. Dies unterstreicht einmal mehr die Auswirkungen der offensichtlichen medizinischen Langzeitfolgen, die anscheinend auch von den Peers der Betroffenen wahrgenommen werden (Vannatta et al., 1998).

Ness et al. (2005) berichteten von einer eingeschränkten Partizipation ehemaliger HirntumorpatientInnen bei Fertigkeiten wie sich selbst zu versorgen, zu essen, sich zu waschen, sich anzuziehen oder die Toilette zu benutzen. Auch Vago et al. (2011) fanden, dass die Betroffenen sich weniger gut selbst versorgen und Tätigkeiten im Haushalt bewerkstelligen konnten. Außerdem wurden Defizite im rezeptiven sprachlichen Bereich festgestellt, die die Fähigkeit betreffen, Instruktionen zuzuhören und diese auszuführen.

Ness & Gurney (2007) zeigen in ihrem „Modell der Behinderung bei Überlebenden einer Krebserkrankung“ (Abb. 1) wie die Erkrankung durch Einbußen körperlicher Funktionen das ganze „Organsystem“ beeinträchtigt, was wiederum in Einschränkungen auf sozialer oder physischer Ebene resultiert und schließlich zu verminderter Partizipation oder Teilhabe im alltäglichen Leben führt.

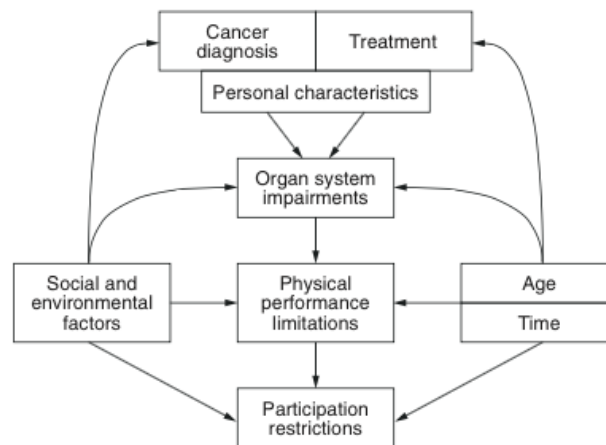


Abbildung 1: Conceptual Model of Disability Among Cancer Survivors (Ness & Gurney, 2007)

1.5 Neuropsychologische Diagnostik und Nachsorge

Aufgrund der immer höheren Überlebensraten von pädiatrischen HirntumorpatientInnen und der besprochenen sich daraus ergebenden Spätfolgen ist es unerlässlich, adäquat auf die Einschränkungen und Bedürfnisse der Betroffenen in langfristiger multidisziplinärer Nachsorge einzugehen (Lackner et al., 2007). Dies geschieht natürlich einerseits im Rahmen regelmäßiger medizinischer Kontrollen, aber auch mittels (neuro-)psychologischer Diagnostik und Behandlung.

Die Neuropsychologie befasst sich mit verschiedenen Funktionsstörungen, die Bereiche wie beispielsweise Aufmerksamkeit und Konzentration, Impulskontrolle, Merkfähigkeit, Problemlösefertigkeiten, Sprache oder Antrieb betreffen können (Petermann & Lepach, 2007). Auch durch einen Hirntumor können solche Defizite, wie bereits dargelegt, auftreten.

Die Hauptaufgaben der Neuropsychologie sind neuropsychologische Diagnostik, neuropsychologische Therapie und neuropsychologische Rehabilitation. In der neuropsychologischen Diagnostik geht es darum, neuropsychologische Folgen von Hirnschädigungen im Kindes- und Jugendalter möglichst exakt zu erfassen, um im nächsten Schritt diese gezielt behandeln zu können (Heubrock & Petermann, 2000).

Neben einer Vielzahl an verschiedenen neuropsychologischen Testverfahren ist es mittlerweile auch gebräuchlich, Aktivitäts- und Partizipationseinschränkungen zu

erheben. Zu diesem Zwecke ist es wichtig, neue Instrumente zu entwickeln, anhand derer diese Einschränkungen bei Kindern und Jugendlichen erhoben werden können (Spranger et al., 2007). Dies kann beispielweise anhand der ICF-CY geschehen, worauf im nächsten Kapitel näher eingegangen wird.

2 Alltagsfunktionen bei Kindern und Jugendlichen

Um dem Leser das Konzept der Alltagsfunktionen zum besseren Verständnis näher zu bringen, soll in diesem Kapitel erst ein Überblick über verschiedene Definitionen dieser gegeben werden und in weiterer Folge auf die ICF-CY, die internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen (Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011) eingegangen werden. Des Weiteren wird die Diagnostik von Alltagsfunktionen, vorhandene Messinstrumente und deren Möglichkeiten und Einschränkungen sowie die Konstruktion der A-PS 24/7 und deren Zielsetzung näher beschrieben.

2.1 Definitionen

Es gibt verschiedene Herangehensweisen an das Konzept der Funktionsfähigkeit im Alltag. Ihnen gemeinsam ist der Fokus auf die Selbstständigkeit, die Umweltfaktoren und die Anpassungsfähigkeit der Betroffenen (Fohn, 2013; Spork, 2011).

Die American Psychiatric Association erläutert den Begriff der Anpassungsfähigkeit als die Effektivität, mit der eine Person alltägliche Anforderungen bewerkstelligen kann und wie persönlich unabhängig sie leben kann, wobei das Alter der Person, ihr soziokultureller Hintergrund sowie ihre soziale Umgebung dabei miteinbezogen werden – also wie gut sie in der Lage ist, „die sozialen Normen ihres Umfelds altersgemäß zu erfüllen“ (Saß, Wittchen, Zaudig & Houben, 2003, S. 81). Dabei geht es um die Bereiche Kommunikation, Eigenständigkeit, Haushalt, soziale und zwischenmenschliche Kompetenzen, die Nutzung öffentlicher Einrichtungen, die Selbstbestimmtheit, Schule, Arbeit, Freizeit, Gesundheit und Sicherheit (Saß et al., 2003).

Die WHO erläutert die Funktionsfähigkeit im Alltag über die sogenannten „Life skills“. Darunter werden Fähigkeiten zum adaptiven Verhalten verstanden, die Personen dazu befähigen, in effektiver Art und Weise mit alltäglichen Anforderungen umzugehen. Life

skills schließen psychosoziale und zwischenmenschliche Kompetenzen mit ein, die dabei helfen, sinnvolle Entscheidungen zu treffen, Probleme zu lösen, Dinge kritisch zu hinterfragen sowie neue Ideen hervorzubringen, mit anderen mitzufühlen, gesunde Beziehungen herzustellen und das eigene Leben in gesunder und produktiver Weise zu führen (WHO, 2003). Der Begriff der Gesundheit wird bei der WHO als Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur die Abwesenheit von Krankheit definiert (WHO, 2003).

Bei Thompson, McGrew und Bruininks (1999) sowie bei Schalock (1999) findet sich eine multifaktorielle Struktur des adaptiven Verhaltens, welche verschiedene Bereiche beinhaltet. Diese umfassen die motorische Kompetenz, Fähigkeit zur selbstständigen Lebensführung, Kommunikation, kognitive und akademische Fähigkeiten sowie soziale Kompetenz.

Die motorischen Fähigkeiten umfassen Grob- und Feinmotorik, Fortbewegung, eigenständiges Essen und Aufsuchen der Toilette.

Die Fähigkeit zur selbstständigen Lebensführung beinhaltet Hausarbeit, selbstständiges Ankleiden, sich Waschen, die Zubereitung von Essen und Geschirrspülen.

Unter Kommunikation, kognitiven und akademischen Fähigkeiten werden das Verstehen und Produzieren von Sprache, Schreib- und Lesekompetenzen und der Umgang mit Geld subsumiert.

Zu den sozialen Kompetenzen zählen das Knüpfen und Aufrechterhalten von Freundschaften, die Interaktion mit anderen sowie soziale Teilhabe und Urteilsfähigkeit (Schalock, 1999; Thompson et al., 1999).

2.2 Alltagskomponenten

Um den Einfluss von Einschränkungen in den eben besprochenen Bereichen zu verdeutlichen, werden sie im Folgenden genauer erläutert.

2.2.1 Motorische Kompetenzen

Bewegung stellt einen wichtigen Faktor für die Teilhabe im Alltag dar. Wenn die Bewegungsfähigkeit beeinträchtigt ist, kann dies einen erheblichen Einfluss auf die

Partizipation an alltäglichen Aktivitäten bei Kindern und Jugendlichen haben (Summers, Larkin & Dewey, 2008).

Bei gesunden Kindern und Jugendlichen entwickeln sich Grob- und Feinmotorik stetig und ermöglichen es ihnen, alltägliche Aufgaben bewältigen zu können, wie beispielsweise sich fortzubewegen oder selbstständiges Anziehen und Essen (Berk, 2005). Defizite in Grob- und Feinmotorik beeinträchtigen das Verrichten alltäglicher Tätigkeiten und haben außerdem einen negativen Einfluss auf die Schulleistungen der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Zudem sind Bewegungseinschränkungen mit psychosozialen Problemen verbunden, wie ein vermindertes Selbstwertgefühl oder soziale Isolation (Kastner & Petermann, 2009).

Summers et al. (2008) fanden zudem, dass motorische Probleme zu Schwierigkeiten in alltäglichen Fertigkeiten wie selbstständiges Ankleiden, Essen und persönliche Hygiene (sich waschen, die Zähne putzen, die Toilette aufsuchen) führen.

2.2.2 Fähigkeit zur selbstständigen Lebensführung

Die Entwicklung der Selbstständigkeit stellt eine wichtige Entwicklungsaufgabe für Kinder dar und trägt maßgeblich zum Aufbau eines positiven Selbstwertgefühls bei (Erikson, 1989). Während bei Erikson von der Wichtigkeit des Aufbaus der Autonomie im Kleinkindalter die Rede ist, so wird sie im Jugendalter noch einmal wichtig. Die Jugendlichen wollen sich bei Entscheidungen zunehmend auf das eigene Urteil statt auf die Eltern verlassen (Berk, 2005). Besonders gut möglich ist dieses Entwickeln eigener und autonomer Einstellungen und Interessen bei positiver Verbundenheit zu den Eltern, wobei beide Seiten erkennen, dass eine Veränderung in der Struktur der Beziehung zueinander notwendig wird (Schuster, 2005). Da Jugendliche mit körperlichen Erkrankungen stärker auf Unterstützung angewiesen sind, ist anzunehmen, dass sie größere Schwierigkeiten beim Erwerb von persönlichen Freiheiten haben. Diese sind umso größer, je überbehütender die Eltern sich verhalten. Die in vielen Bereichen benötigte elterliche Hilfe wird von diesen manchmal in andere Lebensbereiche übertragen, die die Jugendlichen gut allein bewältigen könnten, was zur Entwicklung von Minderwertigkeitsgefühlen beiträgt (Pfeiffer & Pinquart, 2013; Tork, Lohrmann & Dassen, 2007).

Einschränkungen wie die erwähnten – Schwierigkeiten mit dem selbstständigen Essen und Trinken, aber auch das eigenständige Ankleiden und sich selbst zu waschen, wobei letzteres für die Jugendlichen auch einen Eingriff in die Privatsphäre bedeutet – können ebenfalls bei jungen HirntumorpatientInnen auftreten (Landolt, Vollrath, Niggli, Gnehm & Sennhauser, 2006; Ness et al., 2005).

2.2.3 Kommunikation und kognitive Fähigkeiten

Unter Einschränkungen der alltäglichen Fertigkeiten im kognitiven und kommunikativen Bereich fallen das Verstehen und Produzieren von Sprache, Schreib- und Lesekompetenzen und der Umgang mit Geld, aber auch Einschränkungen der Aufmerksamkeit und der exekutiven Funktionen (Anderson, 2002; Thompson et al., 1999).

Letztere umfassen eine Vielzahl an kognitiven Prozessen, beispielsweise Planung, das Initiieren von Aktivitäten, Antizipation von Ereignissen, Selbstregulierung und Flexibilität im Denken. Sie entwickeln sich in der Kindheit und im Jugendalter und spielen eine wichtige Rolle bei kognitiven Funktionen, dem Verhalten, der Kontrolle von Emotionen und der sozialen Interaktion. Schwierigkeiten können sich in mangelhafter Impulskontrolle, Probleme mit Planung, Organisation und schlussfolgerndem Denken sowie reduziertem Arbeitsgedächtnis äußern. Da es Betroffenen oftmals an Einfühlungsvermögen mangelt, stellen sie häufig unpassende oder peinliche Fragen, machen verletzende Aussagen, haben Schwierigkeiten, Witze zu verstehen und ignorieren soziale Konventionen. Aufgrund dieser Einschränkungen weisen sie meist mangelnde soziale Kompetenzen auf und haben Probleme, bedeutungsvolle Beziehungen aufzubauen (Anderson, 2002).

Kommunikative Fähigkeiten stellen die Grundlage für das Erfahren von Gedanken, Informationen und Intentionen dar und beeinflussen dadurch auch die Qualität von sozialen Beziehungen. So wirken sich auch Fähigkeiten der rezeptiven und expressiven Sprache auf soziale Interaktionen aus, da diese für das Verstehen oder Ausdrücken einer Nachricht zwischen Personen notwendig ist. Aber auch nonverbale Äußerungen können hierfür entscheidend sein – wenn ein Kind Intonation, Lautstärke, Tonhöhe etc. einer Mitteilung nicht adäquat deuten kann, wird es soziale Signale missverstehen und nicht angemessen darauf reagieren können (Beauchamp & Anderson, 2010).

Eingeschränkte Alltagsfunktionen im kognitiven Bereich, wie beispielsweise in der Organisations- oder Problemlösefähigkeit, haben zudem direkten Einfluss auf berufliche Aussichten und auf schulische Leistungen (Merchant, 2009).

Eng verknüpft mit Schwierigkeiten im kommunikativen Bereich und auch mit den exekutiven Funktionen sind, wie schon erwähnt, Einschränkungen in den sozialen Kompetenzen.

2.2.4 Soziale Kompetenzen

Die soziale Entwicklung eines Menschen ist von vielen Faktoren beeinflusst und als lebenslanger Prozess zu verstehen (Zimbardo & Gerrig, 2015).

Soziale Kompetenz ist definiert als „die Fähigkeit zur angemessenen Wahrnehmung und Bewertung der eigenen Person und des Interaktionspartners“ (Petermann, 2002, S. 175).

Verhaltensweisen, die von sozialen Fertigkeiten zeugen, sind u.a. angemessen auf Kritik zu reagieren, sich zu entschuldigen, Schwächen einzugestehen oder Trauer zu zeigen (Petermann, 2002).

Soziale Fähigkeiten sind entscheidend für den Aufbau von dauerhaften Beziehungen und für die Teilhabe und das Funktionieren innerhalb einer Gemeinschaft (Cacioppo, 2002).

Beeinträchtigungen in diesem Bereich können psychologischen Stress, soziale Isolation sowie verminderten Selbstwert und Einbußen in der Lebensqualität verursachen (Beauchamp & Anderson, 2010).

Auch die Emotionsregulation spielt eine wichtige Rolle im Entwicklungsverlauf der sozialen Fähigkeiten: Kinder mit Defiziten in diesem Bereich werden häufiger von Gleichaltrigen zurückgewiesen (Petermann, 2002).

Bei jungen PatientInnen einer neuroonkologischen Erkrankung können Einschränkungen der sozialen Kompetenzen, wie bereits angesprochen, zu den auftretenden Langzeitfolgen gehören (Stargatt et al., 2006; Vago et al., 2011). Auch soziale Isolation tritt bei den Betroffenen häufiger auf (Vannatta et al., 1998).

Klauer & Schwarzer (2001) berichten von der Schutzfunktion eines dichten sozialen Netzwerkes: „Soziale Unterstützung hilft bei der Lebensbewältigung“ (Klauer & Schwarzer, 2001, S. 334). Beispielsweise beschreiben sie die protektive Funktion von sozialer Unterstützung gegen das Auftreten von Depression, wobei sie allerdings die Komplexität der Zusammenhänge betonen. Auch Goldberg (1990; zitiert nach Walters &

Williamson, 1999, S. 47) stellte fest, dass soziale Interaktionen und Freizeitgestaltung mit Gleichaltrigen sich positiv auf die Lebensqualität von Kindern mit körperlichen Erkrankungen auswirken und psychologischem Stress entgegenwirken.

Es kann also festgehalten werden, dass sich Einschränkungen sowohl körperlicher, als auch kognitiver und sozialer Art negativ auf das Selbstkonzept von Kindern und Jugendlichen auswirken und oftmals eine Distanzierung von Freizeitaktivitäten nach sich ziehen (King et al., 2005).

2.3 Die internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen (ICF-CY)

Bei der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF; „International Classification of Functioning, Disability and Health“) handelt es sich um ein von der WHO erstelltes und herausgegebenes Klassifikationssystem zur Beschreibung von gesundheitsbezogenen Zuständen, welches eine standardisierte Möglichkeit zur Verständigung über diese bietet (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2014; Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011). Während mit der ICD-10 („International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems“) Krankheiten klassifiziert werden, ordnet die ICF die Folgen von Krankheiten oder viel mehr die Komponenten von Gesundheit ein, nämlich im Hinblick auf Körperfunktionen, Aktivitäten und Partizipation, wodurch sich die beiden Klassifikationssysteme gegenseitig ergänzen (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2014). Im Gegensatz zum biomedizinischen Modell der ICD, das eine gesundheitliche Einschränkung als Problem der betroffenen Person betrachtet, welches direkt von einer Krankheit ausgelöst ist, rückt das bio-psychosoziale Modell der ICF eher die Gesellschaft in den Fokus. Eine gesundheitliche Beeinträchtigung wird hierbei nicht nur als Merkmal der Person betrachtet, sondern auch als gesellschaftlich entstandenes Problem. Es wirft so die Frage der Integration auf, erfordert soziales Handeln und die Gestaltung der Umwelt in einer Art und Weise, dass alle Menschen an sämtlichen Komponenten des sozialen Lebens teilhaben können (Kraus de Camargo & Simon, 2013). So ist die ICF nicht vorrangig defizitorientiert, sondern ressourcenorientiert und kann damit auf alle Menschen

angewandt werden (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2014).

Die ICF-CY stellt nun eine Version der ICF dar, die speziell auf entwicklungsbedingte Besonderheiten der Lebenswelten von Kindern und Jugendlichen Rücksicht nimmt (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2014).

Ihr Ziel ist es, die eingeschränkten Funktionsfähigkeiten eines Kindes in ihrer Art und ihrem Umfang zu charakterisieren und die in der Umwelt liegenden Faktoren zu erkennen, die diese Einschränkungen beeinflussen (Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011).

Um sowohl organische, psychische und Umweltfaktoren zu berücksichtigen, gliedert sich die ICF-CY in zwei Teile. Der erste umfasst die „Funktionsfähigkeit und Behinderung“ und teilt sich wiederum auf in die Bereiche „Körperfunktionen und -strukturen“ und „Aktivitäten und Teilhabe“. Den zweiten Teil stellen die „Kontextfaktoren“ dar, welche sich aus den „Umweltfaktoren“ und „persönlichen Faktoren“ zusammensetzen (Kraus de Camargo & Simon, 2013). Zwischen den Komponenten wird grundsätzlich eine Wechselwirkung angenommen, welche in Abbildung 2 dargelegt wird (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2014).

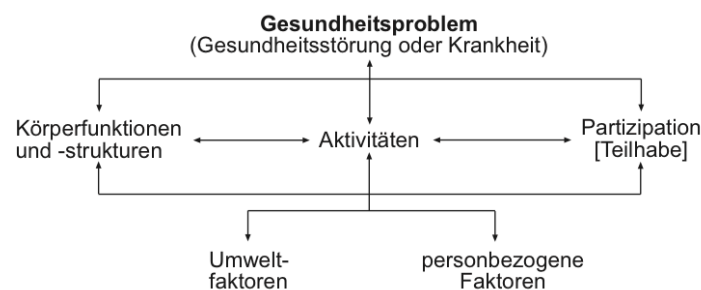


Abbildung 2: Wechselwirkungen zwischen den einzelnen Bereichen der ICF (WHO, 2005, S. 23)

In der ICF (und somit auch in der ICF-CY) wird zur Klassifizierung ein alphanumerisches System verwendet, wobei jedem Bereich ein Buchstabe zugeordnet ist, welchem ein numerischer Code folgt, der wiederum aus verschiedenen Ebenen zusammengesetzt ist – er beginnt mit der Kapitelnummer und wird dann auf bis zu vier weitere Ebenen aufgegliedert, die thematisch immer weiter ins Detail gehen. Den Komponenten sind folgende Buchstaben zugeordnet:

Funktionsfähigkeit und Behinderung

- Körperfunktionen: b
- Körperstrukturen: s

Kontextfaktoren

- Aktivität und Teilhabe: d
- Umweltfaktoren: e

(Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011).

Abbildung 3 soll den Aufbau der ICF-CY sowie ihre Kodierungen verdeutlichen.

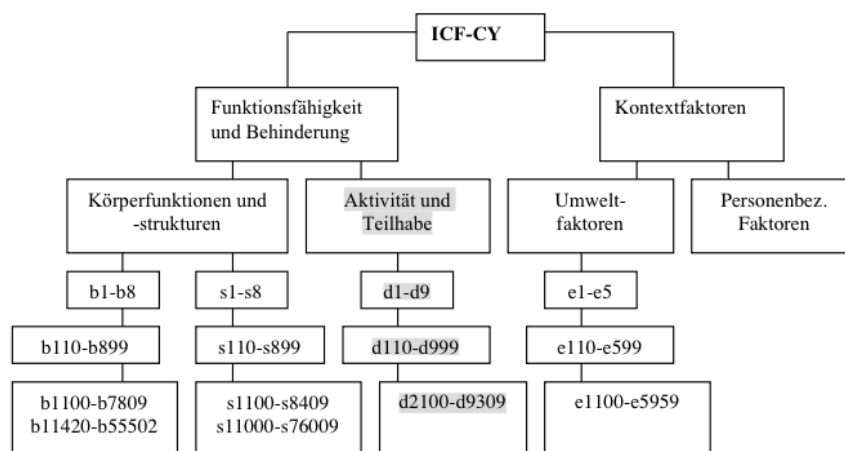


Abbildung 3: Aufbau und Kodierungen der ICF-CY (aus Fohn, 2013; in Anlehnung an Deck, Mittag, Hüppe, Muche-Borowski & Raspe, 2007)

Die für die vorliegende Arbeit wichtigste Komponente bildet die *Aktivität und Teilhabe*.

Aktivität wird in der ICF-CY definiert als „die Durchführung einer Aufgabe oder einer Handlung (Aktion) durch einen Menschen“ (Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011, S.41). Im Gegensatz dazu sind Beeinträchtigungen der Aktivität Probleme, die bei der Durchführung auftreten können.

Partizipation oder *Teilhabe* ist definiert als „das Einbezogensein in eine Lebenssituation“ (Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011, S. 41) und eine Beeinträchtigung derselben stellt eine Schwierigkeit dar, die eine Person diesbezüglich haben kann.

Die in dieser Komponente enthaltenen Domänen schließen alle Lebensbereiche des Alltags mit ein, von einfachem Lernen bis hin zu komplexen Themen wie zwischenmenschliche Beziehungen. Dazu gehören „Lernen und Wissensanwendung“, „Allgemeine Aufgaben und Anforderungen“, „Kommunikation“, „Mobilität“,

„Selbstversorgung“, „Häusliches Leben“, „Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen“, „Bedeutende Lebensbereiche“ und „Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben“ (Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011).

Prinzipiell ist es nur sinnvoll, die Codes in Verbindung mit einem Beurteilungsmerkmal anzugeben, wie beispielsweise dem Schweregrad einer Schwierigkeit. Für die Komponente *Aktivität und Teilhabe* sind zwei Beurteilungsmerkmale vorhanden, nämlich das der „Leistung“ und das der „Leistungsfähigkeit“. Ersteres meint mit Leistung direkt das, was eine Person in ihrer Umwelt tut, also die tatsächlich stattfindende Teilhabe. Zweiteres hingegen stellt die Fähigkeit dar, eine Tätigkeit durchzuführen und beschreibt das von einem Menschen prinzipiell erreichbare Leistungsmaximum in einer Funktionsfähigkeit (Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011).

Die in Tabelle 1 dargestellte Skala kann verwendet werden, um den Schweregrad eines Problems gemäß der eben beschriebenen Beurteilungsmerkmale festzuhalten:

| | | | |
|-------|-------------------------------------|----------------------------|---------|
| xxx.0 | Problem <i>nicht</i> vorhanden | ohne, kein, unerheblich... | 0-4% |
| xxx.1 | Problem <i>leicht</i> ausgeprägt | schwach, gering... | 5-24% |
| xxx.2 | Problem <i>mäßig</i> ausgeprägt | mittel, ziemlich... | 25-49% |
| xxx.3 | Problem <i>erheblich</i> ausgeprägt | hoch, äußerst... | 50-95% |
| xxx.4 | Problem <i>voll</i> ausgeprägt | komplett, total... | 96-100% |
| xxx.8 | nicht spezifiziert | | |
| xxx.9 | nicht anwendbar | | |

Tabelle 1: Beurteilungsmerkmale der Komponente Aktivität und Partizipation (in Anlehnung an Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011, S.162)

Anhand der ICF-CY kann also eine umfassende Beschreibung der Komponenten von Gesundheit unter Berücksichtigung von entwicklungsbedingten Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen vorgenommen werden (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2014).

3 Diagnostik von Alltagsfunktionen

Üblicherweise werden Alltagsfunktionen mittels strukturiertem Interview, direkter Beobachtung oder Fragebogen erhoben. In die Diagnostik miteinbezogen werden sollten unbedingt die Stärken der Person, die Fertigkeiten, die diese in ihrer üblichen Umwelt benötigt und die Analyse der benötigten Fertigkeiten in der Umgebung, in der sich die

Person als nächstes befinden könnte. Letzteres meint beispielsweise den Übergang von einer Schule in eine andere, von Unterstufe zu Oberstufe oder von der Schule zum Einstieg ins Berufsleben (Harrison & Boney, 2002).

Ratingskalen haben den Vorteil, dass sie sich auf Bereiche fokussieren, die im natürlichen Umfeld der Personen – also im Alltag – auftreten. Dies beinhaltet jedoch auch den Nachteil, dass nur die Einschätzung der BeurteilerInnen erfasst wird und damit deren Erwartungen und Standards zu Verzerrungen führen können. Daher wird empfohlen, stets unterschiedliche Sichtweisen und Informationen aus verschiedenen Quellen einzubeziehen (Harrison & Boney, 2002).

Im folgenden Abschnitt soll die Wichtigkeit der Diagnostik von Alltagsfunktionen, dafür bereits vorhandene Verfahren und die daraus resultierte Entwicklung der Alltags Partizipations Skala 24/7 (Schwarzinger, Pletschko & Leiss, 2014) erläutert werden. Zudem wird kurz auf Beurteilungen aus unterschiedlichen Perspektiven sowie deren Nutzen und Probleme eingegangen.

3.1.1 Die Bedeutung der Diagnostik von Alltagsfunktionen bei Kindern und Jugendlichen

Das volle Ausmaß des Einflusses der Langzeitfolgen von Tumorerkrankungen und deren Behandlung bei Kindern und Jugendlichen wird oft nicht angemessen reflektiert (Landolt et al., 2006) und wurde bereits in Kapitel 1.4 besprochen.

Da in den meisten Kliniken nur auf Anfrage der Familien oder PatientInnen eine psychologische Begutachtung stattfindet, werden bei vielen Überlebenden emotionale Bedürfnisse in Routineuntersuchungen übersehen (Turner et al., 2009).

Die Diagnostik von Alltagsfunktionen sollte standardmäßig Teil der Nachsorge von pädiatrischen TumorpatientInnen sein, um so besser auf die Defizite der betroffenen Kinder und Jugendlichen reagieren zu können und ihnen zu helfen, schulisch und beruflich wieder Fuß zu fassen und erfolgreich zu sein (Merchant, 2009).

Wie schon in Kapitel 2.2.2 angesprochen, ist die erlebte Selbstständigkeit zudem für die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen sehr wichtig, um ein positives Selbstkonzept aufbauen zu können (Erikson, 1989; Pfeiffer & Pinquart, 2013) und trägt zum Verständnis über ihre Erkrankung bei. Zudem können Einschränkungen in den

Alltagsfunktionen depressive Symptome verursachen (Walters & Williamson, 1999) und haben Auswirkungen auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität (Landolt et al., 2006). Die Diagnostik von Alltagsfunktionen kann dabei helfen, die Stärken und Schwächen in den alltäglichen Fertigkeiten aufzudecken, einen individuellen Behandlungsplan für die Betroffenen zu erstellen und ihnen so dabei zu helfen, eine altersadäquate Selbstständigkeit im Alltag zu erreichen (Harrison & Boney, 2002).

3.1.2 Einschätzungen von unterschiedlichen BeurteilerInnen in der psychologischen Diagnostik

Im psychologisch-diagnostischen Prozess mit Kindern und Jugendlichen werden Informationen aus mehreren unterschiedlichen Quellen zusammengetragen. Die wichtigsten InformantInnen sind hierbei meist die Eltern oder andere wichtige Bezugspersonen sowie das Kind selbst. Für gewöhnlich weichen die Beurteilungen von Schwierigkeiten häufiger voneinander ab, worin sich die Notwendigkeit von vielfältigen Informationsquellen widerspiegelt. Die Ursachen hierfür liegen z.B. im unterschiedlichen Zugang zu Informationen über Gefühle, in der unterschiedlichen Wahrnehmung und Bewertung von Ereignissen und in der Fähigkeit oder der Bereitschaft, sich mitzuteilen (Döpfner & Petermann, 2008).

Nachfolgend sollen kurz die Möglichkeiten und Probleme der Beurteilungsverfahren der Selbst- und Fremdeinschätzung erläutert werden.

3.1.2.1 Selbstbeurteilung durch Jugendliche

Da die kognitiven Funktionen von Kindern und Jugendlichen sich noch entwickeln und nicht vollständig ausgebildet sind, ist es nicht verwunderlich, dass sie sich in ihrem Antwortverhalten und ihren Strategien dazu oftmals stark unterscheiden und dies zu methodologischen Problemen führen kann. Deshalb muss dieser Faktor sowohl in der Konstruktion von Fragebögen als auch bei deren Vorgabe berücksichtigt werden, um möglichst reliable Ergebnisse erzielen zu können (Borgers & Hox, 2000).

So müssen die Fragen dem intellektuellen und psychischen Entwicklungsstand des Kindes angepasst sein (Döpfner & Petermann, 2008). Borgers & Hox (2000) fanden beispielsweise, dass die Angaben der Kinder und Jugendlichen sowohl mit dem Alter als auch mit der Anzahl absolvierter Schuljahre zuverlässiger werden. Sie postulieren

außerdem einige Fragecharakteristiken, die es zu vermeiden gilt. Dazu gehören negativ formulierte Fragen, mehrdeutige Formulierungen und zu viele Antwortmöglichkeiten.

In verschiedenen Studien konnte zudem ein Zusammenhang zwischen sozialer Erwünschtheit und Diskrepanzen im Antwortverhalten von Kindern und Eltern gefunden werden. Beispielweise fanden DiBartolo, Albano, Barlow & Heimberg (1998), dass bei Kindern, die höhere Selbsteinschätzungen in der sozialen Erwünschtheit aufwiesen, auch größere Diskrepanzen zwischen ihren eigenen und den Angaben ihrer Eltern bezüglich sozialem Vermeidungsverhalten festgestellt werden konnten. Dies legt die Deutung nahe, dass die Kinder das eigene Antwortverhalten in Richtung der sozialen Erwünschtheit verzerrten.

Letztendlich sind die Richtung des Zusammenhangs sowie eventuell vorliegende andere beeinflussende Faktoren jedoch nicht vollends geklärt (De Los Reyes & Kazdin, 2005).

Nichtsdestotrotz sind die Einschätzungen der Kinder und Jugendlichen selbst sehr wichtig, da sie alleine Informationen über verdeckte Emotionen oder Affekte sowie ihre subjektiven Sichtweisen geben können (Döpfner & Petermann, 2008).

Prinzipiell gilt bei Selbstbeurteilungen jeden Alters jedoch der sogenannte „Self-Serving-Bias“ zu berücksichtigen, demzufolge Selbsteinschätzungen in Anpassung an das Selbstkonzept abgegeben werden und daher eher positiv und unterstützend für den eigenen Selbstwert ausfallen (Bortz & Döring, 2006).

Turner et al. (2009) weisen darauf hin, dass die Selbstbeurteilung ein gutes Instrument darstellt, um die Anpassungsfähigkeit nach einer Tumorerkrankung im Kindesalter zu beurteilen und dass diese Methode gut in der Lage ist, emotionale und soziale Probleme aufzuzeigen.

Auf die Ergänzung der Selbstbeurteilung der Jugendlichen durch die Elternperspektive sollte trotzdem nicht verzichtet werden, da sie eine objektivere Sichtweise einbringen (Grisold et al., 2000).

3.1.2.2 Fremdbeurteilung durch Eltern

Elternangaben sind für gewöhnlich zuverlässiger bei faktischen und zeitbezogenen Informationen, im Gegensatz zu Aussagen über Gefühle und Einstellungen der Kinder und Jugendlichen, welche sie selbst besser treffen können (Döpfner & Petermann, 2008).

In einer Studie von Wilson, Donders & Nguyen (2011) zeigte sich, dass Jugendliche mit traumatischen Gehirnverletzungen, anders als ihre Eltern, das Ausmaß ihrer

Einschränkungen bezüglich exekutiver Funktionen im Alltag unterschätzten, je schwerer die Verletzungen waren. Dies deckt sich mit Ergebnissen aus früheren Studien, die die Angaben von Eltern bezüglich direkt beobachtbarer Verhaltensauffälligkeiten als (relativ) zuverlässig beurteilen, im Gegensatz zu „subjektiven Angaben“, wie soziale Beziehungen, Stimmungen und Ängste (Rennen-Allhoff, 1991).

Zudem nehmen Eltern im Vergleich stärkere Probleme bezüglich sozialer Beziehungen wahr als die Jugendlichen selbst (Pinquart & Teubert, 2012).

Entwicklungsstand und Intelligenz werden von Eltern höher eingeschätzt als tatsächlich beobachtbare Ergebnisse zeigen. Dies könnte einerseits als Tendenz zur Überschätzung der Leistungen ihrer Kinder interpretiert werden, andererseits haben Eltern in der Regel die reichste Beobachtung Gelegenheit (im Vergleich zu DiagnostikerInnen) und dadurch am ehesten Zugang zum tatsächlichen Leistungsmaximum der Kinder (Deimann & Kastner-Koller, 2011; Rennen-Allhoff, 1991).

In einer Studie von Chi und Hinshaw (2002) zeigte sich, dass depressive Mütter ihren Kindern generell mehr Verhaltensprobleme sowie ADHS-Symptome zuschrieben und ihren eigenen Erziehungsstil negativer beurteilten. Diese Ergebnisse waren auch schon ähnlich in früheren Studien aufgetreten und sind im Einklang mit der sogenannten „Depression-Distortion-Hypothese“, welche postuliert, dass Mütter mit Depressionen in der Beurteilung ihrer Kinder in Bezug auf emotionale und Verhaltensauffälligkeiten einer Antwortverzerrung in negativer Richtung unterliegen (De Los Reyes & Kazdin, 2005).

Bezüglich der Einschätzung der Leistungen ihrer Kinder zeigte sich nach Felson (1990), dass Eltern, die selbst erfolgreich waren, die Leistungen ihrer Kinder niedriger beurteilten, ohne dass dies objektiv der Fall war – sie hatten also höhere Erwartungen und Ansprüche an die Leistungen der Kinder (Felson, 1990, zitiert nach Suls, 2014, S.14).

Hier seien noch zwei allgemeine Urteilsfehler genannt, welche ebenfalls einen Einfluss auf Fremdbeurteilungen jeglicher Art haben können: der „Ähnlichkeitsfehler“ und der „Kontrastfehler“. Ersterer kommt zum Tragen, wenn Personen mit sehr hohen oder sehr niedrigen Merkmalsausprägungen andere ebenfalls in derselben Art und Weise beurteilen – letzterer hingegen bezieht sich genau auf das Gegenteil, wenn Personen mit extremen Ausprägungen in einem Merkmal andere genau in die entgegengesetzte Richtung einschätzen (Bortz & Döring, 2006).

Insgesamt kann festgehalten werden, dass sowohl die Angaben von Jugendlichen als auch die von Eltern Probleme sowie Nutzen beinhalten, die bei der Fragebogenkonstruktion,

der Durchführung und der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden sollten und zusammen wichtige Informationen bringen können.

3.1.3 Psychologische Messinstrumente zur Erfassung der Alltagsfunktionen bei Kindern und Jugendlichen

Für die Diagnostik der alltäglichen Fertigkeiten bei Kindern und Jugendlichen mangelt es an deutschsprachigen Verfahren, wohingegen es jedoch einige englischsprachige Erhebungsinstrumente gibt. Das Problem ist zumeist, dass Messinstrumente, die für Erwachsene entwickelt wurden, auch bei Kindern zum Einsatz kommen, was aber nur bedingt vertretbar ist, da so die entwicklungsbedingten Unterschiede und Besonderheiten des Kindes- und Jugendalters nur unzureichend berücksichtigt werden (Fohn, 2013; Spork, 2011).

Beispiele für deutschsprachige Instrumente, die dieser Problematik unterliegen, sind der „Barthel Index“ (BI; Mahoney & Barthel, 1965) und der „Funktionale Selbstständigkeitsindex“ (FIM; Keith, Granger, Hamilton & Sherwin, 1987). Ersteres ist eines der meistverwendeten Instrumente zur Messung der Alltagsfunktionen, da es eine einfache Handhabbarkeit sowie eine kurze Bearbeitungszeit von lediglich 5-10 Minuten aufzuweisen hat (Alacamlioglu, Amann-Griober, Korger & Prager, 2001), liefert allerdings lediglich Informationen über die Selbstversorgung und wurde für den Einsatz bei Erwachsenen entwickelt (Gilchrist et al., 2009; Westhoff, 1993). Zweiteres liegt zwar auch in einer Version für Kinder (WeeFIM) vor, welche allerdings nur bis zu einem Alter von 8 Jahren konzipiert ist (Ottenbacher et al., 1999) und diese enthält zudem dieselben Items wie die Erwachsenenversion (Spork, 2011).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein häufig gewählter Zugang für die Erfassung der Alltagsfunktionen. Ein deutschsprachiges Verfahren, das für den Einsatz bei Kindern und Jugendlichen geeignet ist, ist die „Fertigkeitenskala Münster Heidelberg“ (FMH; Wolff, Däumling, Dirksen, Dabrock, Hartmann & Jürgens, 1996). Dieses umfasst 56 Items, welche in dichotomem Antwortformat (Ja/Nein) zu bearbeiten sind und weist daher eine kurze Bearbeitungszeit auf. Es wurde speziell für den Einsatz bei pädiatrischen HirntumorpatientInnen entwickelt und umfasst sechs Bereiche (Beweglichkeit, Essen/Trinken, Körperhygiene, Kommunikation, Lesen/Schreiben/Rechnen und

Unabhängigkeit; Wolff et al., 2010). Durch das dichotome Antwortformat ist allerdings keine besonders differenzierte Interpretation der Ergebnisse möglich.

Weitere Beispiele für Instrumente zur Erhebung der Lebensqualität sind der Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (KINDL; Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998), der „Fragebogen zum Gesundheitszustand“ (SF-36; Bullinger & Kirchberger, 1998) und das „Pediatric Quality of Life Inventory“ (PedsQL; Varni, 1998). Diese wurden zwar für den Einsatz bei Kindern entwickelt, erfassen allerdings nur einzelne Facetten des Alltagslebens und werden dadurch ebenfalls nicht den Ansprüchen eines Messinstrumentes zur Erfassung der Alltagsfunktionen gerecht.

Im englischen Sprachraum finden sich jedoch einige nützliche Verfahren, wie das „Pediatric Evaluation of Disability Inventory“ (PEDI; Haley et al., 1992) oder die „Vineland Adaptive Behaviour Scales“ (VABS; Sparrow, Cicchetti & Balla, 2005).

Ein Messinstrument, das auf der ICF basiert und anhand deren Kategorien erstellt wurde, ist der „Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe“ (IMET; Deck, Mittag, Hüppe, Muche-Borowski & Raspe, 2007). Dieser beinhaltet neun Bereiche von Alltagsaktivitäten und Partizipation, welche von chronischen Erkrankungen beeinflusst sein können und zeichnete sich beim Einsatz in verschiedenen Stichproben von RehabilitationspatientInnen durch hohe Praktikabilität und Reliabilität aus (Deck et al., 2007).

Ein Überblick über die in diesem Kapitel vorgestellten Verfahren findet sich in Tabelle 2.

Tabelle 2: Messinstrumente zur Erfassung der Alltagsfunktionen (in Anlehnung an Fohn, 2013; James, Ziviani & Boyd, 2014; Tork et al., 2007; Westhoff, 1993; Wolff et al., 1996)

| Verfahren | Altersbereich | Beurteilungsform | Bearbeitungszeit | Domänen |
|-----------|--------------------|--|------------------|---|
| BI | ab 5 Jahren | Fremdbeurteilung | 5-10 min | Essen/ Trinken, Körperpflege, Selbstversorgung, Mobilität |
| WeeFIM | 6 Monate – 8 Jahre | Experte | 15 min | Selbstversorgung, Mobilität, Kommunikation, Soziale Kognition, |
| FMH | 0-102 Jahre | Selbstbeurteilung/ Fremdbeurteilung | 5 min | Fortbewegung, Essen/ Trinken, Körperpflege, Unabhängigkeit, Kommunikation, Lesen/ Schreiben/ Rechnen |
| KINDL | 3-17 Jahre | Selbstbeurteilung/ Fremdbeurteilung | 5-15 | Körperliches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, |

| | | | | |
|--------|-------------------------|--|--------|---|
| | | | | Freunde, Funktionsfähigkeit im Alltag (Schule) |
| SF-36 | ab 14 Jahren | Selbstbeurteilung/ Fremdbeurteilung | 10 min | Körperliche Funktionsfähigkeit, Körperliche Rollenfunktion, Körperliche Schmerzen, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, Soziale Funktionsfähigkeit, Emotionale Rollenfunktion, Psychisches Wohlbefinden |
| PedsQL | 2-18 Jahre | Selbstbeurteilung/ Fremdbeurteilung | 4 min | Körperliche Funktionen, Emotionale Funktionen, Soziale Funktionen, Schulische Funktionen |
| PEDI | 6 Monate – 7,5 Jahre | Experte | 45 min | Selbstversorgung, Mobilität, Soziale Funktionen |
| VABS | 0-19 | Fremdbeurteilung, Experte | 45 min | Kommunikation, Alltägliche Fertigkeiten, Motorik, Sozialisation |
| IMET | Erwachsenenalter | Selbstbeurteilung | 5 min | Familiäre/häusliche Verpflichtungen, Erholung/Freizeit, soziale Aktivitäten, tägliche Aufgaben, Stress/Belastungen, Sexualleben, Alltagsaktivitäten, Beziehungen, Erledigungen außerhalb des Hauses |

3.1.4 Entwicklung A-PS 24/7

Die ganzheitliche Sichtweise der ICF und des biopsychosozialen Modells, welches dieser zugrunde liegt, wird von den meisten KlinikerInnen und in der Wissenschaft tätigen Personen begrüßt. Die Umsetzung des Klassifikationssystems aus der Forschung in die Praxis ist allerdings sehr komplex und bisher nicht zufriedenstellend gelöst (Deck et al., 2007).

Um eine individualisiertere und besser angepasste Vorgehensweise in der täglichen Praxis zu erreichen, ist es von Bedeutung, die ICF-basierte Diagnostik durch weitere Verfahren zu ergänzen (Spranger et al., 2007).

Zu diesem Zweck wurde an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde zunächst der „Fragebogen zur Erfassung der Alltagsfunktionen“ (FEAA-E; Schwarzinger, Pletschko & Leiss, 2010, zitiert nach Spork, 2011, S. 36) entwickelt. Dieser war Teil eines größeren Projekts zur differenzierten und alltagsnahen Erfassung von Langzeitfolgen und behandlungsbedingten Beeinträchtigungen eines Hirntumors im Kindes- und Jugendalter, wobei mehrere ICF-CY-basierte Fragebögen zur Erfassung der Schul- und Alltagssituation erstellt wurden (Spork, 2011).

Diese wurden schließlich weiterentwickelt und bilden heute die Schulischen Partizipations Skalen (S-PS 24/7) und die Alltags Partizipations Skalen (A-PS 24/7). Letztere sind Forschungsgegenstand dieser Diplomarbeit und werden in Kapitel 5.3 näher vorgestellt.

EMPIRISCHER TEIL

4 Zielsetzung

Wie nun im theoretischen Teil der Arbeit erläutert wurde, stellen beeinträchtigte Alltagsfunktionen die Betroffenen vor verschiedene Schwierigkeiten in ihrer Lebensführung.

Junge HirntumorpatientInnen haben mit medizinischen, kognitiven und psychosozialen Langzeitfolgen ihrer Erkrankung zu kämpfen und sind dadurch oft in ihren alltäglichen Fähigkeiten und Fertigkeiten eingeschränkt. Dies kann sich auf verschiedenen Ebenen äußern, wie beispielsweise in beeinträchtigter Motorik, kognitiven oder Kommunikationsproblemen, einer verminderten Selbstständigkeit oder Einschränkungen in den sozialen Kompetenzen.

Um den Bedürfnissen der Betroffenen angemessen begegnen zu können, ist es wichtig, die vorhandenen Einschränkungen über geeignete Messinstrumente zu erfassen, wofür es allerdings im deutschen Sprachraum für Kinder und Jugendliche kaum geeignete Verfahren gibt. Deshalb wurde am AKH Wien ein Fragebogen von Schwarzinger, Pletschko und Leiss (2014) entwickelt, der diesem Mangel an Verfahren begegnen soll. Im Zuge dieses Projekts wurden schon mehrere Diplomarbeiten verfasst. So evaluierte Spork (2011) die Vorläuferversion der A-PS 24/7, des hier verwendeten Fragebogens, nämlich den „Fragebogen zur Erfassung der aktuellen Alltagssituation bei Kindern und Jugendlichen“ (FEAA-E), der ebenfalls von Schwarzinger, Pletschko und Leiss (2010) erstellt wurde. Fohn (2013) beschäftigte sich bereits mit der A-PS 24/7-J und erhob eine klinische Stichprobe von Kindern und Jugendlichen am AKH Wien, die an einem Hirntumor erkrankt waren. Zudem überprüfte sie die testtheoretischen Gütekriterien des Fragebogens und untersuchte etwaige Risikofaktoren im Zusammenhang mit einem Tumor des zentralen Nervensystems.

Außerdem wurden schon einige Arbeiten zu den Schulischen Partizipationsskalen (S-PS 24/7) durchgeführt, beispielweise von Traunwieser (2012), der einen Stichprobenvergleich zwischen gesunden und an einem Hirntumor erkrankten Jugendlichen durchführte sowie die Gütekriterien des Fragebogens überprüfte. Fidler

(2012) untersuchte die BeurteilerInnenübereinstimmung zwischen LehrerInnen, Eltern und Jugendlichen.

Daher war es das Ziel dieser Untersuchung, die A-PS 24/7 erstmals gesunden Jugendlichen und deren Eltern vorzugeben, um den Fragebogen hinsichtlich seiner Reliabilität zu evaluieren sowie einen Vergleich zwischen gesunden und erkrankten Jugendlichen zu ziehen.

Des Weiteren sollte mit der Erhebung der gesunden Normstichprobe der Grundstein für die Erstellung von Normtabellen gelegt werden, anhand derer eine objektive Interpretation der Ergebnisse von jungen PatientInnen ermöglicht werden soll. Dies wird im Zuge eines Großprojekts geschehen.

Da hierfür eine Stichprobe mindestens 300, besser noch 400 Personen umfassen sollte (Evers, Sijtsma, Lucassen & Meijer, 2010), sollten in dieser Arbeit stattdessen Cut-Off-Werte errechnet werden, anhand derer zwischen klinisch auffälligen und unauffälligen Ergebnissen unterschieden werden kann.

4.1 Fragestellungen

Aus der oben beschriebenen Zielsetzung lassen sich nun folgende Fragestellungen ableiten:

- I. Wie verhalten sich die Jugendlichen bzw. deren Eltern auf den Skalen der A-PS 24/7?
- II. Wie ist die Reliabilität der Skalen der A-PS 24/7 ausgeprägt?
- III. Welche Werte sind in den einzelnen Skalen bzw. Items als auffällig zu werten?
- IV. Ist ein signifikanter Unterschied im Antwortverhalten zwischen der klinischen Stichprobe (Fohn, 2013) und der gesunden Vergleichsstichprobe der Jugendlichen feststellbar?

5 Methodik

5.1 Untersuchungsaufbau

Um Daten von gesunden Jugendlichen und deren Eltern zu erlangen, sollte folgendem Untersuchungsaufbau gefolgt werden:

Die Schulen sollten an 2 Terminen aufgesucht werden. Beim ersten Termin sollte den SchülerInnen der Hintergrund der Untersuchung sowie der Ablauf erklärt und vorbereitete Kuverts mit den Elternfragebögen, einem Informationsblatt und einer Einverständniserklärung ausgeteilt werden. Diese sollten die Jugendlichen ihren Eltern mit nach Hause bringen und sie, wenn diese einverstanden waren, ausgefüllt und unterschrieben wieder in der Schule abgeben, entweder vorab bei ihrem Klassenvorstand oder zum vereinbarten Termin direkt bei der Diplomandin.

Beim zweiten Termin sollten die Kuverts abgesammelt und überprüft werden, welche SchülerInnen eine unterschriebene Einverständniserklärung haben. Diese sollten, wenn sie einverstanden wären, ebenfalls den Fragebogen bearbeiten und eine Einverständniserklärung ausfüllen. Es sollten natürlich nur Kinder und Jugendliche befragt werden, deren Eltern ihr Einverständnis zur Teilnahme gegeben haben. Auch ist die Befragung der Eltern als auch der Jugendlichen zu jedem Zeitpunkt freiwillig.

Diejenigen SchülerInnen, die bereits das 18. Lebensjahr vollendet haben und somit volljährig sind, sollten zusätzlich gefragt werden, ob sie mit der Teilnahme ihrer Eltern einverstanden wären und dafür eine eigene Einverständniserklärung erhalten.

Als Dankeschön für die Teilnahme sollten die Jugendlichen eine kleine Belohnung in Form einer Süßigkeit bekommen.

Zwischen den beiden Terminen sollten 1-2 Wochen liegen, sich aber danach richten, wie es für die Schulen günstig wäre.

Die gewonnen Daten werden im Sinne des Datenschutzes ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet. Um dies zu gewährleisten, werden die Ergebnisse der SchülerInnen nach der Auswertung sofort anonymisiert und mit einem Code versehen.

Anschließend sollten die Daten mit den entsprechenden statistischen Methoden ausgewertet und an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde archiviert werden.

5.2 Datenerhebung

Vorab wurde ein Antrag zur Durchführung der Untersuchung an das Bundesministerium für Bildung und Frauen (BMBWF) gestellt, um eine österreichweite Genehmigung für das Großprojekt der Normierung zu erhalten. Parallel dazu wurde ebenfalls ein Antrag an den

Landesschulrat (LSR) Steiermark gestellt, um sich bei einer etwaigen Absage oder zeitlichen Verzögerung seitens des BMBF abzusichern.

Tatsächlich erteilte das BMBF keine Genehmigung für die Durchführung, kurz darauf kam allerdings eine Zusage vom LSR Steiermark. Nach Rücksprache mit dem BMBF wurde eine Datenerhebung in der Steiermark von dieser Seite empfohlen.

Somit wurden für die Gewinnung der Daten verschiedene Schulen in der Steiermark per E-Mail oder telefonisch kontaktiert. Den DirektorInnen wurde kurz der Hintergrund der Erhebung erklärt und sie wurden daraufhin gefragt, ob sie interessiert wären, an der Untersuchung teilzunehmen. Es erklärten sich eine Allgemeinbildende Höhere Schule (AHS Seckau) und eine Neue Mittelschule, in der die 8. Schulstufe noch als Hauptschuljahrgang geführt wird (NMS/HS Seckau), zur Teilnahme bereit.

Da diese beiden Schulen in einer sehr ländlichen Gegend liegen, wurden noch verschiedene Schulen in Graz kontaktiert, um einen Stadt/Land-Vergleich in der Stichprobe zu gewährleisten. Eine Neue Mittelschule mit Polytechnischem Jahrgang, also einer 9. Schulstufe (NMS Graz Webling), erklärte sich zur Teilnahme bereit. An dieser Schule führte eine geschulte Praktikantin die Datenerhebung durch.

Es wurden alle Klassen ab der 6. Schulstufe aufgesucht. In der AHS Seckau handelte es sich hierbei um 10 Klassen mit insgesamt 228 SchülerInnen, in der NMS/HS Seckau um 6 Klassen mit 123 SchülerInnen und in der NMS Graz Webling um 10 Klassen mit insgesamt 196 SchülerInnen.

Die Erhebungen fanden zwischen 20.4. und 18.5.2015 statt.

Für die Befragung suchten die Diplomandin bzw. die Praktikantin an zwei Terminen die Klassen auf.

1. Termin: Information und Austeilen der Kuverts

Beim ersten Termin wurde den SchülerInnen der Hintergrund der Befragung erklärt und die Fragebögen sowie ein Informationsblatt mit Einverständniserklärung in einem Kuvert für die Eltern sowie ein Informationsblatt für die SchülerInnen ausgeteilt. Die Jugendlichen wurden gebeten, die Unterlagen ihren Eltern nach Hause mitzubringen. Sofern diese einverstanden waren, sollten sie die Unterlagen ausfüllen und in dem verschlossenen Kuvert ihren Kindern wieder mit in die Schule geben, um den Datenschutz zu gewährleisten. Außen auf dem Kuvert war der Satz vermerkt „Bitte in jedem Fall bis (Datum) retournieren!“. Auf diese Weise sollte die Rücklaufquote sowie auch die Rückgabe nicht ausgefüllter Fragebögen erhöht werden, um unnötige Kopien zu

vermeiden. Die Bitte um Retournierung unbearbeiteter Fragebögen war zusätzlich am Informationsblatt vermerkt.

Die Bearbeitung der Elternfragebögen sollte in etwa 15-20 Minuten in Anspruch nehmen. Die DirektorInnen und LehrerInnen ermöglichten es der Diplomandin bzw. der Praktikantin, von Klasse zu Klasse zu gehen und die Untersuchung durchzuführen. Die Klassenvorstände zeigten sich sehr kooperativ und boten teilweise von sich aus an, die Kuverts wieder einzusammeln und die SchülerInnen zur Teilnahme zu motivieren. Pro Klasse wurden hierfür in etwa 10 Minuten benötigt.

2. Termin: Rückgabe der Kuverts, Erfassen teilnehmender Jugendlicher und Ausfüllen des Fragebogens

Nach einem vorher vereinbarten Zeitraum, der zwischen 6 und 15 Tagen lag, kam die Diplomandin oder die Praktikantin wieder an die Schule und holte die bereits abgegebenen Kuverts bei den Klassenvorständen ab. Bei der Vereinbarung der Termine wurde besonderes Augenmerk auf die Wünsche der Schulen gelegt, um den Unterricht so wenig wie möglich zu stören. Danach wurden die Kuverts auf unterschriebene Einverständniserklärungen überprüft und in den Klassenlisten vermerkt, welche SchülerInnen an der Untersuchung teilnehmen durften. Danach wurden die Klassen aufgesucht und nochmals nach mitgebrachten Kuverts gefragt, wodurch noch vereinzelte Jugendliche die Elternfragebögen und Einverständniserklärungen abgaben. Deren Teilnahmeerlaubnis wurde direkt vor Ort überprüft. Im Anschluss wurde den SchülerInnen nochmals kurz der Hintergrund der Studie erklärt und sie wurden mündlich, zusätzlich zum Informationsblatt, das beim ersten Termin ausgeteilt worden war, darüber aufgeklärt, dass sie die Befragung jederzeit abbrechen könnten und dass ihre Daten streng vertraulich behandelt und direkt nach der Dateneingabe anonymisiert würden.

Danach wurde den SchülerInnen der Fragebogen zur Bearbeitung vorgegeben, sofern sie damit einverstanden waren, wofür sie ebenfalls eine Einverständniserklärungen ausfüllen mussten. Dies geschah in Form einer Gruppenbefragung im Klassenraum, was in etwa 10-15 Minuten in Anspruch nahm.

Als Dankeschön für die Teilnahme erhielten die Jugendlichen eine Süßigkeit.

5.3 Erhebungsinstrumente

Bei der Erhebung kam für die Jugendlichen die Alltags Partizipations Skala 24/7 in Jugendlichenversion (A-PS 24/7-J) zur Anwendung.

Für die Eltern kamen die folgenden Verfahren zum Einsatz: die Alltags Partizipations Skala 24/7 in Elternversion (A-PS 24/7-E), der SDQ in Elternversion und ein demographisches/medizinisches Datenblatt.

Nachfolgend werden diese Verfahren ausführlicher besprochen.

5.3.1 Alltags Partizipations Skala 24/7 für Jugendliche ab 12 Jahren (A-PS 24/7-J; Schwarzinger, Pletschko & Leiss, 2014)

Die A-PS 24/7 ist ein Fragebogen zur Erfassung der Alltagsfunktionen bei Jugendlichen ab 12 Jahren, der an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien von Schwarzinger, Pletschko und Leiss (2014) speziell für den Einsatz bei jungen neuroonkologisch erkrankten PatientInnen entwickelt wurde, wobei aber prinzipiell ein größerer Einsatzbereich möglich und auch vorgesehen ist.

Dieser sollte für den Einsatz bei Kindern und Jugendlichen geeignet sein, eine moderate Bearbeitungszeit aufweisen und eine eingehende Betrachtung der einzelnen Teilbereiche des Alltags ermöglichen. Zudem soll anhand des Fragebogens ein Bild über etwaige Stärken und Schwächen des Jugendlichen entstehen, um diese gezielt fördern zu können und so eine Hilfestellung zur positiven Reintegration in den Alltag der Jugendlichen geben zu können (Fohn, 2013).

Der Fragebogen basiert auf der ICF-CY, dem bereits in Kapitel 2.3 näher beschriebenen Klassifikationssystem für Kinder und Jugendliche, anhand dessen eine differenzierte Betrachtung der Partizipation im Alltag möglich ist.

Das Instrument liegt in einer Jugendlichen- und in einer Elternversion vor und ist für Jugendliche mit verschiedenen Erkrankungen vorgesehen. Die Bearbeitung des Fragebogens nimmt in etwa 5-10 Minuten in Anspruch, je nach individueller Arbeitsweise.

Der Fragebogen für Jugendliche besteht aus 44 Items, welche auf einer visuellen Analogskala zu bewerten sind und umfasst folgende 8 Skalen:

- *Allgemeines Befinden* (1 Item)

- *Alltagsroutine* (6 Items)
- *Aufgaben und Fertigkeiten* (5 Items)
- *Fortbewegung* (2 Items)
- *Soziale Kompetenzen* (12 Items)
- *Kommunikation* (9 Items)
- *Freizeit* (4 Items)
- *Psychische Stabilität* (5 Items)

Am Beginn des Fragebogens werden zusätzlich der Name des/r Jugendlichen, dessen/deren Geburtsdatum sowie das aktuelle Datum erfragt.

Direkt darunter findet sich eine ausführliche, kindgerecht formulierte Instruktion zur Bearbeitung der Items.

Die visuelle Analogskala stellt eine 100mm lange Linie dar, an deren Enden sich links eine Regenwolke mit der Beschriftung „nie“ und rechts eine Sonne mit der Beschriftung „immer“ befindet. Die einzige Ausnahme stellt das Item der Skala „Allgemeines Befinden“ dar, deren Enden mit Gesichtern gekennzeichnet sind, wobei links ein trauriges und rechts ein fröhliches Gesicht zu sehen sind. Hier soll beurteilt werden, wie sich die Jugendlichen an den meisten Tagen fühlen. Die Symbole dienen der visuellen Veranschaulichung. Die Bearbeitung erfolgt so, dass die Jugendlichen sich selbst einschätzen und dies mit einer vertikalen Markierung auf der Linie kennzeichnen sollen.

Um das Verständnis dieses Prinzips zu sichern, befindet sich unterhalb der Instruktion der A-PS 24/7 auch ein Beispielitem (Abb. 4), anhand dessen das Beantwortungsschema dargestellt wird.



Abbildung 4: Beispielitem aus der A-PS 24/7-J

Die Items der Skala *Freizeit* sind erst mittels Analogskala zu bewerten, dann wird in den Zusatzfragen mittels freiem Antwortformat näher auf etwaige Sportarten, Hobbys und Freundschaften eingegangen.

Am Ende des Fragebogens findet sich Platz für Anmerkungen.

5.3.1.1 Die Fragebogenitems der A-PS 24/7-J auf ICF-CY-Basis

Im Folgenden sollen nun die Items der Jugendlichenversion der Alltags Partizipations Skala 24/7 und ihre Entsprechungen als ICF-CY-Kodierung dargestellt werden. Um das Urheberrecht zu schützen, wird pro Skala allerdings nur ein Beispielitem zur Veranschaulichung genannt.

Einige Items sind in der Elternversion des Fragebogens nicht enthalten, wie d2303 „das eigene Aktivitätsniveau handhaben“, d1751 „komplexe Probleme lösen“, d7504 „informelle Beziehungen zu Peers“ und d7102 „Toleranz in Beziehungen“. Diese sind in Tabelle 3 fett hervorgehoben.

Tabelle 3: Darstellung der Fragebogenitems der A-PS 24/7-J auf Basis der ICF-CY (in Anlehnung an Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011; Schwarzinger, Pletschko & Leiss, 2014)

| Skala | ICF-CY Code | Beschreibung | Itembeispiel aus der A-PS 24/7-J |
|----------------------------------|--|--|---|
| <i>Allgemeines Befinden</i> | b1263 | Psychische Stabilität – allgemeines Befinden | „Wie fühlst du dich an den meisten Tagen im Alltag?“ |
| <i>Alltagsroutine</i> | d510 d5201 d530 d5400 d550 d560 | sich waschen Zähne putzen Toilette benutzen sich anziehen essen trinken | „Im Alltag schaffe ich es, mir die Zähne zu putzen“ |
| <i>Aufgaben und Fertigkeiten</i> | d1550 d1551 d2100 d2101 d2303 | sich einfache Fertigkeiten aneignen sich schwierige Fertigkeiten aneignen eine einfache Aufgabe übernehmen eine schwierige Aufgabe übernehmen das eigene Aktivitätsniveau handhaben | „Im Alltag schaffe ich es, einfache Dinge zu erlernen“ |
| <i>Fortbewegung</i> | d4500 d4501 | kurze Entfernungen gehen lange Entfernungen gehen | „Im Alltag schaffe ich es, kurze Entfernungen zu gehen“ |
| <i>Soziale Kompetenzen</i> | d175 d1751 d2103 d2400 d2401 d2402 d7504 d7102 d7103 d2501 d660 d730 | Probleme lösen komplexe Probleme lösen eine Einzelaufgabe in einer Gruppe übernehmen mit Verantwortung umgehen mit Stress umgehen mit Krisensituationen umgehen informelle Beziehungen zu Peers Toleranz in Beziehungen Kritik in Beziehungen Reaktion auf Anforderungen anderen helfen angemessen mit Fremden umgehen | „Im Alltag schaffe ich es, einen Streit zu lösen“ |
| <i>Kommunikation</i> | d315 | Kommunizieren als EmpfängerIn non-verbaler Mitteilungen | „Im Alltag schaffe ich es, eine Unterhaltung zu beginnen“ |

| | | | |
|------------------------------|---|--|---|
| | d325 d330 d3350 d345 d3500 d3501 d3504 d3600 | Kommunizieren als EmpfängerIn schriftlicher Mitteilungen sprechen Körpersprache verwenden sich schriftlich mitteilen eine Unterhaltung beginnen eine Unterhaltung aufrecht erhalten sich mit mehreren Personen gleichzeitig unterhalten Telekommunikationsgeräte benutzen | |
| <i>Freizeit</i> | d9200 d9201 d9204 d9205 | Spiel Sport Hobby Geselligkeit | „Im Alltag schaffe ich es, einen Sport auszuüben“ |
| <i>Psychische Stabilität</i> | b1263 b1263 b1263 b1263 b130 | Psychische Stabilität – glücklich Psychische Stabilität – ängstlich Psychische Stabilität – lustig Psychische Stabilität – traurig Funktionen der psychischen Energie und Antrieb – müde | „In meiner Freizeit bin ich lustig“ |

5.3.2 Alltags Partizipations Skala 24/7 für Eltern (A-PS 24/7-E; Schwarzinger, Pletschko & Leiss, 2014)

In der Elternversion des Fragebogens gibt es einige Unterschiede zur Jugendlichenversion, das Gesamtkonzept ist allerdings dasselbe. Deshalb soll hier nur auf die Unterschiede eingegangen werden.

Der Fragebogen ist von den Eltern in Bezug auf ihr Kind auszufüllen, die Formulierungen sind dementsprechend anders („schafft mein Kind seinem Alter entsprechend“ anstatt „schaffe ich“).

Er umfasst 45 Items, also eines mehr als die Jugendlichenversion, welche sich folgendermaßen auf die 8 Skalen verteilen:

- *Allgemeines Befinden* (1 Item)
- *Alltagsroutine* (9 Items)
- *Aufgaben und Fertigkeiten* (4 Items)
- *Fortbewegung* (2 Items)
- *Soziale Kompetenzen* (11 Items)
- *Kommunikation* (9 Items)
- *Freizeit* (4 Items)
- *Psychische Stabilität* (5 Items)

In der Elternversion soll außerdem angegeben werden, von wem der Fragebogen ausgefüllt wurde (Mutter/Vater/gemeinsam/Sonstige).

Die Items sind nach dem selben Prinzip mittels Analogskala zu bewerten, jedoch gibt es zusätzlich neben jedem Item – mit Ausnahme des Items der Skala *Allgemeines Befinden* – die Antwortalternative „kann ich nicht beurteilen“, welches durch ein Kästchen, das angekreuzt werden kann, gekennzeichnet ist. In der Instruktion findet sich diesbezüglich allerdings der Vermerk, dass diese Alternative nur gewählt werden soll, wenn die Eltern eine Situation wirklich nicht beurteilen und keine Einschätzung abgeben können. Auch hier wird, um das Verständnis zu sichern, ein Beispielitem unter der Instruktion angeführt, welches in Abbildung 5 zu sehen ist.

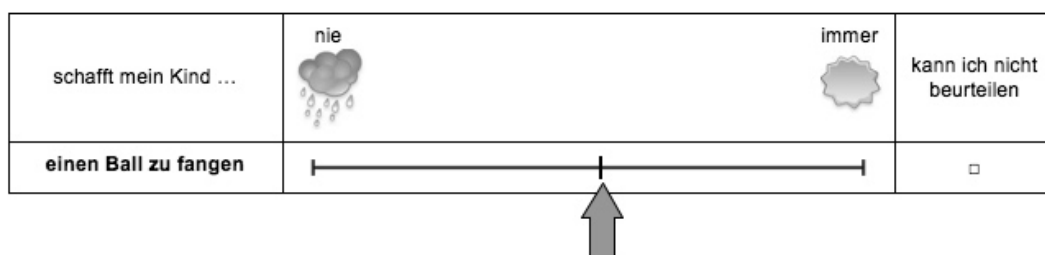


Abbildung 5: Beispielitem aus der A-PS 24/7-E

5.3.2.1 Die Fragebogenitems der A-PS 24/7-E auf ICF-CY-Basis

Des Weiteren werden nun die Items der Elternversion der Alltags Partizipations Skala 24/7 und ihre Entsprechung als ICF-CY-Kodierung dargestellt. Um das Urheberrecht zu schützen, wird auch hier pro Skala nur ein Beispielitem zur Veranschaulichung gezeigt. Hier soll zudem ebenfalls kurz auf Unterschiede der beiden Versionen anhand der Items hingewiesen werden. Zu diesem Zwecke sind jene Items, die sich in der Jugendlichenversion nicht finden, fett hervorgehoben.

Tabelle 4: Darstellung der Fragebogenitems der A-PS 24/7-E auf Basis der ICF-CY (in Anlehnung an Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011; Schwarzinger, Pletschko & Leiss, 2014)

| Skala | ICF-CY Code | Beschreibung | Itembeispiel aus der A-PS 24/7-E |
|-----------------------------|---|---|--|
| <i>Allgemeines Befinden</i> | b1263 | Psychische Stabilität – allgemeines Befinden | „Wie fühlt sich Ihr Sohn/Ihre Tochter an den meisten Tagen im Alltag?“ |
| <i>Alltagsroutine</i> | d2301 d2302 d510 d5201 d530 d540 d5404 | tägliche Routine planen tägliche Routine abschließen sich waschen Zähne putzen Toilette benutzen sich anziehen passende Kleidung auswählen | „Im Alltag schafft es mein Kind seinem Alter entsprechend, sich die Zähne zu putzen“ |

| | | | |
|----------------------------------|--|---|--|
| | d550 d560 | essen trinken | |
| <i>Aufgaben und Fertigkeiten</i> | d1550 d1551 d2100 d2101 | sich einfache Fertigkeiten aneignen sich schwierige Fertigkeiten aneignen eine einfache Aufgabe übernehmen eine schwierige Aufgabe übernehmen | „Im Alltag schafft es mein Kind seinem Alter entsprechend, sich einfache Fertigkeiten anzueignen“ |
| <i>Fortbewegung</i> | d4500 d4501 | kurze Entfernungen gehen lange Entfernungen gehen | „Im Alltag schafft es mein Kind seinem Alter entsprechend, kurze Entfernungen zu gehen“ |
| <i>Soziale Kompetenzen</i> | d175 d2103 d2400 d2401 d2402 d7103 d2501 d660 d7100 d7104 d730 | Probleme lösen eine Einzelaufgabe in einer Gruppe übernehmen mit Verantwortung umgehen mit Stress umgehen mit Krisensituationen umgehen Kritik in Beziehungen Reaktion auf Anforderungen anderen helfen Respekt und Wärme in Beziehungen soziale Zeichen in Beziehungen angemessen mit Fremden umgehen | „Im Alltag schafft es mein Kind seinem Alter entsprechend, mit Streit und Konflikt mit Freunden oder Geschwistern adäquat umzugehen“ |
| <i>Kommunikation</i> | d315 d325 d330 d3350 d345 d3500 d3501 d3504 d3600 | Kommunizieren als EmpfängerIn non-verbaler Mitteilungen Kommunizieren als EmpfängerIn schriftlicher Mitteilungen sprechen Körpersprache verwenden sich schriftlich mitteilen eine Unterhaltung beginnen eine Unterhaltung aufrecht erhalten sich mit mehreren Personen gleichzeitig unterhalten Telekommunikationsgeräte benutzen | „Im Alltag schafft es mein Kind seinem Alter entsprechend, eine Unterhaltung zu beginnen“ |
| <i>Freizeit</i> | d9200 d9201 d9204 d9205 | Spiel Sport Hobby Geselligkeit | „Im Alltag schafft es mein Kind seinem Alter entsprechend, einen Sport auszuüben“ |
| <i>Psychische Stabilität</i> | b1263 b1263 b1263 b1263 b130 | Psychische Stabilität – glücklich Psychische Stabilität – ängstlich Psychische Stabilität – lustig Psychische Stabilität – traurig Funktionen der psychischen Energie und Antrieb – müde | „Mein Kind ist in seiner Freizeit lustig“ |

5.3.3 Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ; Goodman, 1997)

Der SDQ („Strengths and Difficulties Questionnaire“ oder auf Deutsch: „Fragebogen zu Stärken und Schwächen“) ist ein kurzer Fragebogen, der als Screeninginstrument für Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen von 4-17 Jahren dient (Goodman, 1997). Er liegt in Eltern-, LehrerInnen- und Selbstversion vor und umfasst 5 Skalen: „emotional symptoms“, „conduct problems“, „hyperactivity/inattention“, „peer relationship problems“ und „prosocial behaviour“. Über diese Skalen, „prosoziales Verhalten“ ausgenommen, wird ein Gesamtproblemwert („total difficulties“) errechnet. Zusätzlich gibt es einen „impact score“, anhand dessen der Einfluss von Schwierigkeiten auf den Alltag der Kinder oder der Jugendlichen abgelesen werden kann.

Der Fragebogen wurde 1997 von Robert Goodman entwickelt und basiert auf dem „Rutter Behaviour Questionnaire“. Dieser stellte damals ein sehr gebräuchliches Instrument dar, demgegenüber der SDQ aber verschiedene Vorteile zu bieten hatte, wie ein kompaktes Format, ein größerer Fokus auf Stärken anstatt nur auf Schwächen und die Erweiterung um die Erfassung von „inattention“, „peer relationships“ und „prosocial behaviour“ (Goodman, 1997). Zudem zeigten sich gute Validität und Reliabilität, welche auch in neueren Studien nachgewiesen werden konnten sowie auch, dass der SDQ in der Lage ist, sehr gut zwischen PatientInnen mit psychopathologischen Auffälligkeiten und einer gesunden Vergleichsstichprobe zu diskriminieren (Goodman, 1999).

Der SDQ stellt zudem ein sehr ökonomisches Verfahren dar, das im Internet frei zugänglich und kostenlos ist. Für die Bearbeitung werden in etwa 5 Minuten benötigt, da der Fragebogen lediglich 25 Items umfasst. Er wurde in 81 verschiedene Sprachen übersetzt und es liegen Normen für 10 Länder vor (Youthinmind, 2012).

Der Fragebogen wurde von den Eltern ausgefüllt und in deutscher Übersetzung vorgelegt. Diese Version wurde 2002 von Woerner, Becker, Friedrich, Klasen, Goodman & Rothenberger normiert, wobei die 5-Faktorenstruktur des SDQ repliziert werden konnte. Für die vorliegende Untersuchung wurde der SDQ als Ausschlusskriterium eingesetzt.

5.3.4 Demographisches/ Medizinisches Datenblatt

Zusätzlich wurde ein Datenblatt vorgelegt, welches auf einem von Weiler erstellten Datenblatt basiert. Dieses erfragt im ersten Teil Namen, Geschlecht, Geburtsdatum, das aktuelle Datum, Wohnort, Schulform und die aktuell besuchte Schulstufe der Jugendlichen. Außerdem befinden sich darauf zwei Items, die mittels Analogskala zu bewerten sind, welche sich auf die Einschätzung der Eltern bezüglich der schulischen Leistungen ihres Kindes (von „sehr schlecht“ bis „sehr gut“) und darauf, wie die Lehrer nach Meinung der Eltern die Leistungen ihres Kindes beurteilen (von „unterschätzt“ bis „überschätzt“), beziehen. Diese beiden Items wurden für eventuelle spätere Fragestellungen in das Datenblatt integriert.

Der zweite Teil soll vorliegende Erkrankungen der Jugendlichen erfassen und besteht aus Angaben zur Seh- und Hörfähigkeit sowie aus einer Liste mit Erkrankungen, welche durch Ankreuzen gekennzeichnet werden. Unter jeder Erkrankungsgruppe befindet sich der Punkt „andere“, der mittels freiem Antwortformat beantwortet werden kann, um möglichst genaue Informationen über die Art der Erkrankung zu erhalten. Des Weiteren

wird erfragt, ob sich die Jugendlichen derzeit in Behandlung befinden und regelmäßig Medikamente nehmen.

6 Auswertung

Für die Auswertung wurde das Statistikprogramm SPSS in der Version 23 (IBM Statistical Package for the Social Science) für Mac OS verwendet. Hierfür wurde eine Datenmaske erstellt, die alle Fragebögen beinhaltet und in welche die gewonnenen Daten manuell eingetippt wurden.

Die Auswertung erfolgte im ersten Schritt für die einzelnen Verfahren. Diese sollen hier kurz erklärt werden, bevor auf die Auswertung im Bezug auf die Fragestellungen eingegangen wird.

6.1 Auswertung der Alltags Partizipations Skala 24/7

Die Auswertung der A-PS 24/7 erfolgt mittels Messung der visuellen Analogskala. Hierfür kann ein gewöhnliches Lineal verwendet werden, indem der Abstand auf der Linie vom linken, mit der Regenwolke („schaffe ich...nie“) gekennzeichneten Endpunkt bis zur horizontalen Markierung, die vom/von der Jugendlichen oder von den Eltern gesetzt wurde, abgemessen wird. Der Wert kann in Millimetern einfach an den Rand der Linie geschrieben werden. Die Auswertung der Antworten auf die offenen Zusatzfragen erfolgt mittels qualitativer Analyse für beide Versionen auf dieselbe Art und Weise.

6.2 Auswertung des SDQ

Die Auswertung erfolgt online unter <http://www.sdqscore.org/Amber>, wobei hierbei standardmäßig Normen aus Großbritannien verwendet werden, welche zu Ergebnissen auf vier Abstufungen von „close to average“, also unauffällig, über „slightly raised/slightly low“, „high/low“ bis „very high/very low“ führen. Die deutschen Normen führen hier lediglich zu drei Abstufungen (unauffällig/grenzwertig/auffällig; Woerner et al., 2002) und müssen im Nachhinein mit den Ergebnissen der Online-Auswertung abgeglichen werden. Dieser Schritt wurde allerdings in der vorliegenden Arbeit nicht

vorgenommen, um eine Vergleichbarkeit aller bereits vorhandenen Daten an der neuroonkologischen Ambulanz, Station und Tagesklinik der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde am AKH Wien mit den in dieser Untersuchung gewonnenen Daten zu gewährleisten, wo die Auswertung des SDQ standardmäßig online erfolgt.

Dennoch wurden die Ergebnisse zur Überprüfung der Datenqualität ebenso mit den deutschen Normen verglichen. Allerdings hätte die Verwendung der deutschen Normen für den Ausschluss kaum einen Unterschied gemacht. Aus diesem Grund erschien die Beibehaltung der Online-Auswertung als gerechtfertigt.

6.3 Auswertung des demographischen/medizinischen Datenblatts

Die demographischen Angaben, die aus dem Datenblatt hervorgehen, werden zum Großteil qualitativ erfasst. Die beiden Items, die auf die schulischen Leistungen der Jugendlichen abzielen, werden auf dieselbe Weise ausgewertet, wie die Items der A-PS 24/7. Sie können also einfach mittels Lineal abgemessen und mit dem Millimeterwert versehen werden.

Die medizinischen Angaben wurden für die Dateneingabe entsprechend kodiert, z.B. für die Sehkraft (0=keine Einschränkung, 1=Einschränkung). Einschränkungen bzw. Erkrankungen wurden qualitativ durch die Nennungen der Eltern erfasst.

7 Stichprobe

7.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Um einen klaren Rahmen für die vorliegende Untersuchung festzulegen, wurden verschiedene Ein- und Ausschlusskriterien definiert.

Prinzipiell wurden Jugendliche von 12 bis 18 Jahren und Eltern bzw. Erziehungsberechtigte von Jugendlichen dieser Altersspanne erhoben. Um eine Normierung anhand von Schulstufen nicht auszuschließen, wurden jedoch auch 11-Jährige in die Stichprobe inkludiert, die bereits die 6. Schulstufe besuchten.

Des Weiteren mussten die Jugendlichen mit der Teilnahme an der Untersuchung einverstanden sein, wozu sie eine Einverständniserklärung unterschreiben mussten.

Für die 18-jährigen SchülerInnen wurden eigene Einverständniserklärungen verwendet, in denen sie auch zustimmen mussten, dass ihre Eltern einen Fragebogen ausfüllen durften.

Alle unter 18-Jährigen brauchten für die Teilnahme eine unterschriebene Einverständniserklärung der Eltern, in der diese auch zustimmten, selbst teilnehmen zu wollen.

Zudem konnten nur Jugendliche in die Stichprobe aufgenommen werden, die ausgefüllte Elternfragebögen in die Schule retourniert hatten, da die Informationen über deren Gesundheitszustand ein wichtiges zu erfüllendes Kriterium darstellten. Wenn Angaben über etwaige Erkrankungen vorlagen, wurden die TeilnehmerInnen aus der Stichprobe ausgeschlossen, um eine gesunde Vergleichsstichprobe zu gewährleisten, da es sonst zu etwaigen Verzerrungen der Ergebnisse auf den Skalen der A-PS 24/7 kommen könnte.

Als weiteres Ausschlusskriterium fungierte der SDQ, um Jugendliche mit eventuell vorliegenden psychopathologischen Auffälligkeiten zu identifizieren und diese aus der Stichprobe auszuschließen, um so eine gesunde Normstichprobe zu erreichen. Der SDQ eignet sich als Ausschlusskriterium, da er ein valides und reliables Verfahren darstellt, das gut zwischen klinisch auffälligen und unauffälligen Jugendlichen unterscheiden kann. So konnte 1999 von Goodman nachgewiesen werden, dass der SDQ in der Lage ist, sehr gut zwischen PatientInnen mit psychopathologischen Auffälligkeiten und einer gesunden Vergleichsstichprobe zu unterscheiden. Dabei zeigte sich, dass eine Kombination aus auffälligem „total difficulties score“ und auffälligem „impact score“ hierfür die besten Resultate erzielen konnte, weshalb in der vorliegenden Arbeit eben diese Kombination aus auffälligen Werten als Ausschlusskriterium diente.

7.2 Stichprobenbeschreibung

Nachfolgend wird die erhobene Normstichprobe näher bezüglich ihrer Verteilung auf die Geschlechter, auf Schulformen, Schulstufen und Alter beschrieben.

Zudem wird ein kurzer Einblick in die von Fohn (2013) erhobene klinische Stichprobe gegeben.

7.2.1 Normstichprobe

Insgesamt wurden 549 Elternkuverts an drei verschiedenen Schulen in der Steiermark ausgeteilt. Diese waren das Abteigymnasium Seckau (8732 Seckau 1), die NMS/HS Seckau (8732 Seckau 120) und die NMS Graz-Webling mit Polytechnischen Klassen (Unterer Bründlweg 19, 8053 Graz, Strassgang). 186 Elternteile bzw. Erziehungsberechtigte und 181 SchülerInnen nahmen an der Untersuchung teil, was eine zufriedenstellende Rücklaufquote von 33,9% darstellt.

Nach Anwendung der vorher beschriebenen Ausschlusskriterien wurden 130 Elternfragebögen und 127 SchülerInnenfragebögen in die Stichprobe inkludiert.

Es konnte eine näherungsweise gleichmäßige Verteilung auf die Geschlechter der Jugendlichen in der Normstichprobe erreicht werden. 59 Teilnehmer waren männlich (45,4%), 71 Teilnehmerinnen weiblich (54,6%).

Das mittlere Alter der teilnehmenden Jugendlichen beträgt 13,5 Jahre ($SD=1,66$). Noch deutlicher wird die nicht gleichmäßige Verteilung des Alters bei Betrachtung von Tabelle 5, in welcher die Häufigkeiten und Prozente der Altersverteilung angezeigt werden. 73,1% der Stichprobe machen die 11-14-Jährigen aus, was sich allerdings dadurch erklärt, dass nur eine Schule mit Oberstufe aufgesucht werden konnte. Eine Schule hatte einen polytechnischen Jahrgang integriert, weshalb auch die 15-Jährigen stärker vertreten sind.

| Alter | Häufigkeit | Prozent | Kumulierte Prozente |
|--------|------------|---------|---------------------|
| 11 | 10 | 7,7 | 7,7 |
| 12 | 32 | 24,6 | 32,3 |
| 13 | 28 | 21,5 | 53,8 |
| 14 | 25 | 19,2 | 73,1 |
| 15 | 19 | 14,6 | 87,7 |
| 16 | 9 | 6,9 | 94,6 |
| 17 | 4 | 3,1 | 97,7 |
| 18 | 3 | 2,3 | 100,0 |
| Gesamt | 130 | 100,0 | |

Tabelle 5: Altersverteilung in Häufigkeiten und Prozentzahlen

Abbildung 6 zeigt die Verteilung der TeilnehmerInnen auf die verschiedenen Schulformen. Die Stichprobe beinhaltet 62 AHS-SchülerInnen, 51 NMS-SchülerInnen, 10 Jugendliche einer Hauptschule und 7 Jugendliche einer Polytechnischen Schule.

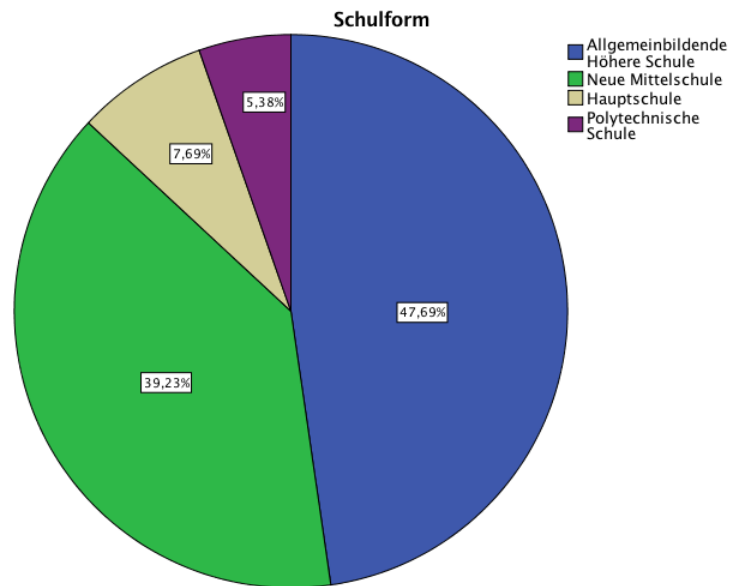


Abbildung 6: Verteilung auf Schulformen

Nachfolgend wird in Tabelle 6 die Verteilung der TeilnehmerInnen auf Schulstufen (MW=7,75; SD=1,57) dargestellt. Ähnlich wie beim Alter zeigt sich hier eine stärkere Vertretung der Schulstufen 6-9, die 86,9% der Stichprobe ausmachen.

Tabelle 6: Häufigkeiten und Prozentzahlen der Verteilung auf Schulstufen

| Schulstufe | Häufigkeit | Prozent | Kumulierte Prozente |
|------------|------------|---------|---------------------|
| 6 | 35 | 26,9 | 26,9 |
| 7 | 28 | 21,5 | 48,5 |
| 8 | 31 | 23,8 | 72,3 |
| 9 | 19 | 14,6 | 86,9 |
| 10 | 7 | 5,4 | 92,3 |
| 11 | 7 | 5,4 | 97,7 |
| 12 | 3 | 2,3 | 100,0 |
| Gesamt | 130 | 100,0 | |

Die 130 Elternfragebögen wurden zu 69,2% von den Müttern ausgefüllt, zu 7,7% von den Vätern, zu 6,2% von Mutter und Vater gemeinsam, 0,8% fiel auf die Angabe „Sonstige“ und 16,2% der Eltern machten diesbezüglich keine Angabe.

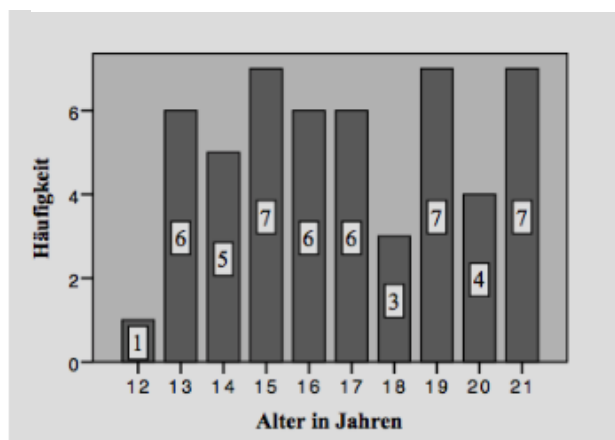
7.2.2 Klinische Stichprobe

Die klinische Stichprobe wurde 2013 von Fohn im Rahmen einer Diplomarbeit zum Thema „Vorgabe eines ICF-CY basierten Fragebogens zur Erfassung der aktuellen Alltagssituation bei Jugendlichen mit einer neuroonkologischen Erkrankung“ an der Universität Wien erhoben. Die Zusammensetzung der Daten soll hier nur kurz überblicksmäßig beschrieben werden.

Insgesamt waren 52 TeilnehmerInnen zu verzeichnen, von denen 55,8% männlich und 44,2% weiblich waren. Das Durchschnittsalter betrug 16,9 Jahre, die Jugendlichen waren also im Mittel um mehr als 3 Jahre älter als die der Normstichprobe. Die klinische Stichprobe umfasste jedoch einen Altersbereich von 12 – 21 Jahren.

Die genaue Verteilung des Alters ist in Abbildung 7 dargestellt.

Abbildung 7: Verteilung des Alters der klinischen Stichprobe (aus Fohn, 2013)



Bei allen TeilnehmerInnen wurde ein zentralnervöser Tumor diagnostiziert.

Die am häufigsten in der Stichprobe zu verzeichnenden Erkrankungen waren Astrozytome mit einem WHO Grad I oder II (40,4%) sowie Ependymome (11,5%) und Medulloblastome (7,7%). 3,8% waren an einem Kraniopharyngeom erkrankt (Fohn, 2013).

Weitere Details zur Zusammensetzung der Stichprobe sind der Diplomarbeit von Fohn (2013) zu entnehmen.

8 Ergebnisse

8.1 Methoden der statistischen Auswertung

Zunächst erfolgten Reliabilitätsanalysen über die Skalen der A-PS 24/7 in beiden Versionen sowie eine Analyse der Itemtrennschärfen. In Verbindung damit erfolgte eine Analyse der Items anhand des Mittelwertes und der Standardabweichung und eine qualitative Analyse der Zusatzitems wurde vorgenommen.

Des Weiteren wurden erste Cut-Off-Werte für die klinische Praxis erstellt.

Zuletzt wurde ein Stichprobenvergleich zwischen den erhobenen Daten der gesunden Jugendlichen und den von Fohn (2013) erhobenen Daten von Jugendlichen mit zentralnervösem Tumor angestellt.

8.2 Überprüfung der Reliabilität

Im folgenden Abschnitt wird die Reliabilitätsanalyse genauer beschrieben und deren Ergebnisse sowie die Ergebnisse der deskriptiven Analyse werden in Tabellen dargestellt. Die Reliabilität ist ein Maß für die Genauigkeit einer Messung. Sie ist umso höher, je weniger zufällige Messfehler die Testwerte beeinflussen (Moosbrugger & Kelava, 2012). Anhand der Analysen soll überprüft werden, ob die Skalen der A-PS 24/7 homogen sind, also untereinander übereinstimmen und in weiterer Folge für die Messung von Alltagsfunktionen geeignet sind. Der dafür verwendete Wert ist das Cronbach's Alpha. Es ist eines der meistverwendeten Maße für die Bestimmung der internen Konsistenz und fungiert als Schätzer deren unterer Grenze (Bortz & Döring, 2006; Field, 2009; Kubinger, 2009).

Die Werte, die der Reliabilitätskoeffizient annehmen kann, bewegen sich zwischen 0 und 1, wobei ein Wert von 1 bedeuten würde, dass eine perfekte Reliabilität vorliegt, was praktisch aufgrund von störenden Situationseinflüssen nicht vorkommt (Bortz & Döring, 2006).

Bei Field (2009) wird beschrieben, dass ein Reliabilitätskoeffizient von .7 bis .8 einen akzeptablen Wert darstellt. Bortz und Döring (2006) weisen darauf hin, dass

Reliabilitätswerte von .8 bis .9 als mittelmäßig zu beurteilen sind und Werte über .9 als hoch gelten.

Kline (1999) gibt allerdings zu bedenken, dass, anders als bei Intelligenztests, bei der Messung von psychologischen Konstrukten wie auch von Fähigkeiten ein Cronbach's Alpha um .7 und auch darunter einen akzeptablen und realistischen Wert darstellt (zitiert nach Field, 2009, S. 675). Des Weiteren findet sich bei Cortina (1993) der Hinweis darauf, dass solche allgemeinen Richtlinien für Werte mit Vorsicht zu interpretieren sind, da das Cronbach's Alpha von der Itemanzahl abhängt und leichter hoch wird, wenn eine Skala viele Items beinhaltet (zitiert nach Field, 2009, S. 675). Dies gilt es also bei der Ergebnisinterpretation zu bedenken.

Zusätzlich wird auch die korrigierte Itemtrennschärfe in den folgenden Tabellen angegeben. Diese stellt die Korrelation eines einzelnen Items mit dem gesamten Testwert dar und gibt an, wie gut dieses Item den Gesamtwert des Tests wiedergibt, also wie gut man anhand des einzelnen Items das Antwortverhalten der Testperson auf die restlichen Items des Verfahrens abschätzen kann. Der Trennschärfekoeffizient kann Werte zwischen -1 und 1 annehmen und positive Werte von .3 bis .5 gelten als mittelmäßig, ab .5 als hoch. Bei Werten unterhalb der angegebenen Bereiche sollte das Item gegebenenfalls aus dem Verfahren entfernt werden (Bortz & Döring, 2006).

In den Tabellen findet sich außerdem ein Wert mit der Bezeichnung „Cronbach's Alpha, wenn Item weggelassen“. Dieser zeigt an, wie hoch die Reliabilität der Skala ohne das betreffende Item ausfallen würde. Wenn das Item eine erhebliche Reduzierung des Reliabilitätskoeffizienten verursachen würde, so sollte auch hier angedacht werden, das Item zu entfernen. Zudem sollte der Wert um .8 oder darüber liegen, da dies einen guten Wert für die Reliabilität darstellen würde (Field, 2009).

Nachfolgend wird erst genauer auf die Reliabilitätsanalyse der Jugendlichenversion des Fragebogens eingegangen, dann auf die Elternversion. Einleitend wird für beide Versionen eine deskriptive Analyse der Items und Skalen gezeigt. Hierfür werden die Skalen der A-PS 24/7, die ICF-CY-Kodierungen der einzelnen Items sowie deren kurze Beschreibung dargestellt. Die gezeigten Werte umfassen die Anzahl der TeilnehmerInnen, die das Item beantwortet haben (n), den kleinsten (Min) sowie den größten (Max) angegebenen Wert, die Mittelwerte (MW) sowohl der Items als auch der Skalen und die Standardabweichung (SD). Die Skala *Psychische Stabilität* beinhaltet drei Items mit anderer Polung („ängstlich“, „müde“ und „traurig“) – niedrigere Werte sind

also als positiv zu betrachten. Deshalb wurde kein Mittelwert für die Skala berechnet und die Items gesondert betrachtet.

Zur besseren Übersicht wird in Tabelle 7 vorab das Cronbach's Alpha der einzelnen Skalen inklusive deren Itemanzahl von beiden Versionen gegenübergestellt.

Tabelle 7: Übersicht der Ergebnisse der Reliabilitätsanalyse (nach Versionen, mit Cronbach's Alpha und Itemanzahl der Skalen)

| Skala | J | | E | |
|-------------------------|----------|-------|----------|-------|
| | α | Items | α | Items |
| Alltagsroutine | .611 | 6 | .754 | 9 |
| Aufgaben & Fertigkeiten | .720 | 5 | .463 | 4 |
| Fortbewegung | .411 | 2 | .215 | 2 |
| Soziale Kompetenzen | .906 | 12 | .903 | 11 |
| Kommunikation | .896 | 9 | .888 | 9 |
| Freizeit | .592 | 4 | .521 | 4 |
| Psychische Stabilität | .680 | 5 | .678 | 5 |

8.2.1 Überprüfung der Reliabilität der A-PS 24/7-J

Anfangs soll anhand von Histogrammen (Abb. 8 & 9) verdeutlicht werden, dass die einzelnen Items eine schiefe Verteilung aufweisen. Dies wird am besten ersichtlich bei Betrachtung der Items mit der geringsten (d560 „trinken“ MW= 99,28; SD= 1,704) und der höchsten Streuung (d2303 „das eigene Aktivitätsniveau handhaben“ MW=81,50; SD=22,993), ohne die Skala *Psychische Stabilität* einzubeziehen. Im Anschluss daran folgt eine Tabelle (Tab. 8), die einen Überblick über Kennwerte zur deskriptiven Beschreibung der Items gibt.

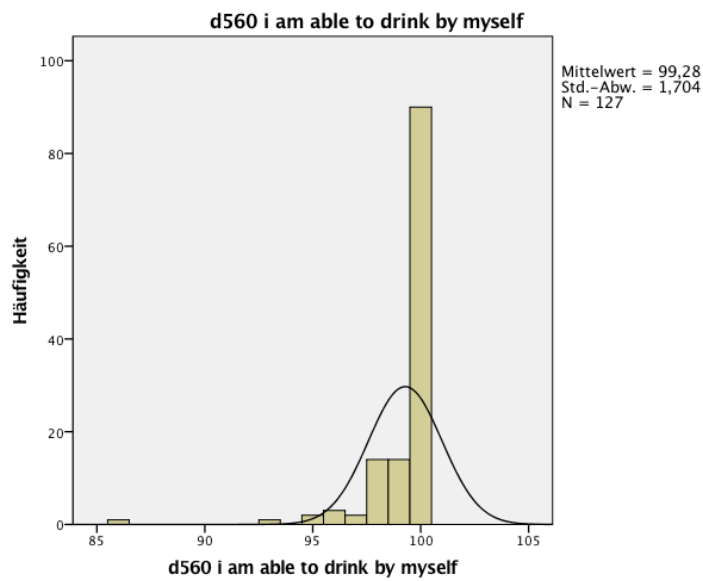


Abbildung 8: Item „trinken“ (d560) mit der geringsten Streuung

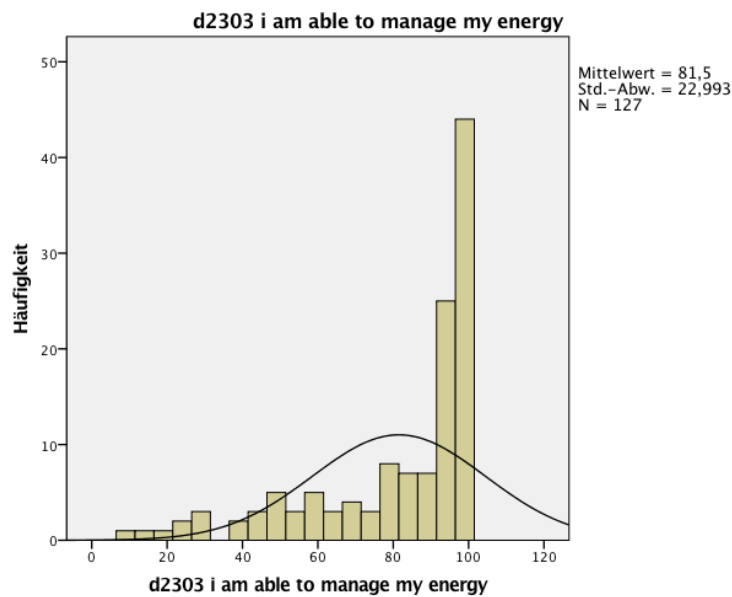


Abbildung 9: Item „das eigene Aktivitätsniveau handhaben“ (d2303) mit der höchsten Streuung

Tabelle 8: Deskriptivstatistik der einzelnen Items der A-PS 24/7-J (in Anlehnung an Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011; Schwarzinger, Pletschko & Leiss, 2014)

| Skala | ICF-CY Code | Beschreibung | n | Min | Max | MW | SD |
|----------------------|-------------|--|-----|-----|-----|-------|--------|
| Allgemeines Befinden | b1263 | Psychische Stabilität - allgemeines Befinden | 122 | 29 | 100 | 79,57 | 16,847 |
| Alltagsroutine | d510 | sich waschen | 127 | 70 | 100 | 98,80 | 3,993 |

| | | | | | | | |
|---------------------------------------|-----------------------------------|--|-----|-----|-------|--------|--------|
| MW=98,78 | d5201 | Zähne putzen | 127 | 64 | 100 | 97,67 | 6,303 |
| | d530 | Toilette benutzen | 127 | 23 | 100 | 98,84 | 6,956 |
| | d5400 | sich anziehen | 127 | 85 | 100 | 99,29 | 1,852 |
| | d550 | essen | 127 | 77 | 100 | 98,80 | 3,302 |
| | d560 | trinken | 127 | 86 | 100 | 99,28 | 1,704 |
| Aufgaben und Fertigkeiten MW=90,37 | d1550 | sich einfache Fertigkeiten aneignen | 127 | 48 | 100 | 97,03 | 8,164 |
| | d1551 | sich schwierige Fertigkeiten aneignen | 127 | 37 | 100 | 90,48 | 14,777 |
| | d2100 | eine einfache Aufgabe übernehmen | 127 | 47 | 100 | 95,93 | 9,275 |
| | d2101 | eine schwierige Aufgabe übernehmen | 127 | 0 | 100 | 86,90 | 20,492 |
| | d2303 | das eigene Aktivitätsniveau handhaben | 127 | 9 | 100 | 81,50 | 22,993 |
| Fortbewegung MW=96,37 | d4500 | kurze Entfernungen gehen | 127 | 48 | 100 | 98,41 | 5,775 |
| | d4501 | lange Entfernungen gehen | 127 | 18 | 100 | 94,32 | 13,131 |
| Soziale Kompetenzen MW=83,82 | d175 | Probleme lösen | 127 | 0 | 100 | 75,79 | 20,744 |
| | d1751 | komplexe Probleme lösen | 127 | 9 | 100 | 77,30 | 22,751 |
| | d2103 | eine Einzelaufgabe in einer Gruppe übernehmen | 127 | 23 | 100 | 90,47 | 15,607 |
| | d2400 | mit Verantwortung umgehen | 127 | 1 | 100 | 89,59 | 17,371 |
| | d2401 | mit Stress umgehen | 127 | 9 | 100 | 80,31 | 21,742 |
| | d2402 | mit Krisensituationen umgehen | 127 | 8 | 100 | 83,35 | 20,891 |
| | d7504 | informelle Beziehungen zu Peers | 127 | 11 | 100 | 91,40 | 14,620 |
| | d7102 | Toleranz in Beziehungen | 127 | 5 | 100 | 84,83 | 19,467 |
| | d7103 | Kritik in Beziehungen | 126 | 0 | 100 | 80,94 | 22,657 |
| | d2501 | Reaktion auf Anforderungen | 126 | 11 | 100 | 79,62 | 21,021 |
| | d660 | anderen helfen | 126 | 11 | 100 | 89,28 | 17,382 |
| d730 | angemessen mit Fremden umgehen | 126 | 11 | 100 | 82,77 | 21,449 | |
| Kommunikation MW=89,88 | d315 | Kommunizieren als EmpfängerIn non-verbaler Mitteilungen | 126 | 7 | 100 | 88,73 | 17,113 |
| | d325 | Kommunizieren als EmpfängerIn schriftlicher Mitteilungen | 126 | 44 | 100 | 94,11 | 10,622 |
| | d330 | sprechen | 126 | 40 | 100 | 91,51 | 13,695 |
| | d3350 | Körpersprache verwenden | 126 | 24 | 100 | 88,19 | 15,410 |
| | d345 | sich schriftlich mitteilen | 126 | 14 | 100 | 92,80 | 13,696 |
| | d3500 | eine Unterhaltung beginnen | 126 | 21 | 100 | 85,91 | 19,124 |
| | d3501 | eine Unterhaltung aufrecht erhalten | 126 | 1 | 100 | 86,13 | 20,453 |
| | d3504 | sich mit mehreren Personen gleichzeitig unterhalten | 126 | 20 | 100 | 83,44 | 19,332 |
| d3600 | Telekommunikationsgeräte benutzen | 126 | 47 | 100 | 98,14 | 6,464 | |
| Freizeit MW=91,27 | d9200 | Spiel | 124 | 47 | 100 | 94,19 | 10,426 |
| | d9201 | Sport | 124 | 0 | 100 | 91,28 | 16,354 |
| | d9204 | Hobby | 120 | 30 | 100 | 93,22 | 13,623 |
| | d9205 | Geselligkeit | 120 | 1 | 100 | 83,86 | 21,142 |
| Psychische Stabilität | b1263 | Psychische Stabilität – glücklich | 125 | 2 | 100 | 86,70 | 17,512 |
| | b1263 | Psychische Stabilität – ängstlich | 125 | 0 | 87 | 13,65 | 20,636 |
| | b1263 | Psychische Stabilität – lustig | 125 | 24 | 100 | 82,89 | 18,809 |
| | b1263 | Psychische Stabilität – traurig | 125 | 0 | 100 | 16,33 | 21,919 |
| | b130 | Funktionen der psychischen Energie und Antrieb – müde | 125 | 0 | 100 | 43,23 | 28,236 |

Betrachtet man die Mittelwerte der Items (Tab. 8), so zeigt sich, dass diese sich in einem Wertebereich von 75,79 und 99,29 bewegen, vorerst allerdings ohne die Skala *Psychische Stabilität* einzubeziehen.

Die Skala *Alltagsroutine* weist die höchsten Mittelwerte in einem Bereich von 97,67 bis 99,29 auf, wobei letzterer auch insgesamt den höchsten Wert darstellt. Das Item mit der kleinsten Streuung ist ebenfalls in dieser Skala enthalten („trinken“ SD=1,704) – demnach haben die Jugendlichen dieses Item am ähnlichsten beantwortet. Die Skala

erfragt selbstständige Körperpflege, wie etwa sich zu waschen, die Zähne zu putzen, aber auch eigenständiges Essen und Trinken.

Die niedrigsten Werte lassen sich in der Skala *Soziale Kompetenzen* feststellen (MW=83,82). Sie beinhaltet Themen wie beispielsweise den Umgang mit Stress, Verantwortung und Streit sowie zwischenmenschliche Beziehungen. Auch das Item mit der insgesamt niedrigsten Einschätzung („Probleme lösen“, MW=75,79) ist darin enthalten.

Eigens betrachtet wird nun noch die Skala *Psychische Stabilität*, da, wie bereits angesprochen, drei Items anders gepolt sind. Die Jugendlichen beurteilen sich selbst als wenig ängstlich (MW=13,65) und wenig traurig (MW=16,33). Vergleichsweise hoch ist allerdings der Wert des Items „müde“ (MW=43,23), hier lässt sich allerdings auch eine hohe (insgesamt sogar die höchste) Streuung verzeichnen (SD=28,236), was darauf hinweist, dass die TeilnehmerInnen das Item sehr unterschiedlich beurteilt haben. Die Items „glücklich“ (MW=86,70) und „lustig“ (MW=82,89) wurden hingegen relativ hoch beurteilt.

In Tabelle 9 sind die Ergebnisse der Reliabilitätsanalyse der Jugendlichenversion der Alltags Partizipations Skala 24/7 dargestellt.

Tabelle 9: Darstellung der Ergebnisse der Reliabilitätsanalyse der A-PS 24/7-J

| Skala | Cronbach's Alpha | ICF-CY Code | Beschreibung | Korrigierte Itemtrennschärfe | Cronbach's Alpha, wenn Item weggelassen |
|----------------------------------|------------------|-------------|---|------------------------------|---|
| <i>Alltagsroutine</i> | .611 | d510 | sich waschen | 0,455 | 0,527 |
| | | d5201 | Zähne putzen | 0,514 | 0,481 |
| | | d530 | Toilette benutzen | 0,181 | 0,702 |
| | | d5400 | sich anziehen | 0,582 | 0,556 |
| | | d550 | essen | 0,365 | 0,566 |
| | | d560 | trinken | 0,594 | 0,56 |
| <i>Aufgaben und Fertigkeiten</i> | .720 | d1550 | sich einfache Fertigkeiten aneignen | 0,484 | 0,701 |
| | | d1551 | sich schwierige Fertigkeiten aneignen | 0,561 | 0,644 |
| | | d2100 | eine einfache Aufgabe übernehmen | 0,539 | 0,682 |
| | | d2101 | eine schwierige Aufgabe übernehmen | 0,696 | 0,567 |
| | | d2303 | das eigene Aktivitätsniveau handhaben | 0,403 | 0,747 |
| <i>Fortbewegung</i> | .411 | d4500 | kurze Entfernungen gehen | 0,351 | -- |
| | | d4501 | lange Entfernungen gehen | 0,351 | -- |
| <i>Soziale Kompetenzen</i> | .906 | d175 | Probleme lösen | 0,772 | 0,891 |
| | | d1751 | komplexe Probleme lösen | 0,594 | 0,901 |
| | | d2103 | eine Einzelaufgabe in einer Gruppe übernehmen | 0,615 | 0,900 |
| | | d2400 | mit Verantwortung umgehen | 0,570 | 0,901 |
| | | d2401 | mit Stress umgehen | 0,588 | 0,901 |

| | | | | | |
|------------------------------|------|-------|--|-------|-------|
| | | d2402 | mit Krisensituationen umgehen | 0,635 | 0,898 |
| | | d7504 | informelle Beziehungen zu Peers | 0,738 | 0,896 |
| | | d7102 | Toleranz in Beziehungen | 0,69 | 0,896 |
| | | d7103 | Kritik in Beziehungen | 0,647 | 0,898 |
| | | d2501 | Reaktion auf Anforderungen | 0,683 | 0,896 |
| | | d660 | anderen helfen | 0,577 | 0,901 |
| | | d730 | angemessen mit Fremden umgehen | 0,576 | 0,901 |
| <i>Kommunikation</i> | .869 | d315 | Kommunizieren als EmpfängerIn non-verbaler Mitteilungen | 0,563 | 0,859 |
| | | d325 | Kommunizieren als EmpfängerIn schriftlicher Mitteilungen | 0,725 | 0,851 |
| | | d330 | sprechen | 0,716 | 0,846 |
| | | d3350 | Körpersprache verwenden | 0,589 | 0,856 |
| | | d345 | sich schriftlich mitteilen | 0,688 | 0,849 |
| | | d3500 | eine Unterhaltung beginnen | 0,698 | 0,846 |
| | | d3501 | eine Unterhaltung aufrecht erhalten | 0,631 | 0,855 |
| | | d3504 | sich mit mehreren Personen gleichzeitig unterhalten | 0,588 | 0,859 |
| | | d3600 | Telekommunikationsgeräte benutzen | 0,445 | 0,871 |
| <i>Freizeit</i> | .592 | d9200 | Spiel | 0,479 | 0,505 |
| | | d9201 | Sport | 0,287 | 0,585 |
| | | d9204 | Hobby | 0,529 | 0,422 |
| | | d9205 | Geselligkeit | 0,365 | 0,586 |
| <i>Psychische Stabilität</i> | .680 | b1263 | Psychische Stabilität – glücklich | 0,488 | 0,615 |
| | | b1263 | Psychische Stabilität – ängstlich | 0,443 | 0,628 |
| | | b1263 | Psychische Stabilität – lustig | 0,499 | 0,600 |
| | | b1263 | Psychische Stabilität – traurig | 0,359 | 0,660 |
| | | b130 | Funktionen der psychischen Energie und Antrieb – müde | 0,436 | 0,644 |

In der Skala *Alltagsroutine* zeigt sich ein geringes Cronbach's Alpha mit .611. Die Trennschärfen sind als akzeptabel bis gut zu bewerten, mit Ausnahme des Items „die Toilette benutzen“, welches nur eine Trennschärfe von .181 aufweist. Zudem würde sich die Reliabilität der Skala bei Ausschluss dieses Items erhöhen.

Die Skala *Aufgaben und Fertigkeiten* zeigt ein Alpha im akzeptablen Bereich (.720). Die Trennschärfen sind annehmbar, das Löschen des Items „das eigene Aktivitätsniveau handhaben“ hätte allerdings noch eine Erhöhung des Wertes zur Folge.

Die Reliabilität der Skala *Fortbewegung* ist mit einem Alpha von .411 als nicht zufriedenstellend zu beurteilen. Da die Skala lediglich aus zwei Items besteht, kann das „Cronbach's Alpha, wenn Item weggelassen“ nicht berechnet werden.

In der Skala *Soziale Kompetenzen* zeigt sich eine hohe Reliabilität mit einem Cronbach's Alpha von .906. Auch die Trennschärfen sind durchwegs als hoch einzustufen und der Ausschluss keines Items hätte eine Erhöhung des Wertes zur Folge.

Ein akzeptables Ergebnis weist die Skala *Kommunikation* mit einem Alpha von .869 und trennscharfen Items auf. Das Weglassen des Items „Telekommunikationsgeräte benutzen“ würde eine leichte Erhöhung der Reliabilität der Skala bedingen.

Die Skala *Freizeit* liegt mit einem Cronbach's Alpha von .592 unter dem akzeptablen Bereich. Das Item „Sport“ weist zudem eine geringe Trennschärfe von .287 auf.

Für die Berechnung der Reliabilität der Skala *Psychische Stabilität* wurden die Items „ängstlich“, „traurig“ und „müde“ zunächst umgepolt. Es zeigt sich ein Cronbach's Alpha von .680, was ebenfalls unter dem akzeptablen Wert von .7 liegt. Die Trennschärfen liegen im mittelmäßigen Bereich und das Löschen keines Items würde die Reliabilität erhöhen.

8.2.2 Überprüfung der Reliabilität der A-PS 24/7-E

Auch hier wird eingangs auf die schiefe Verteilung der einzelnen Items hingewiesen. Dabei ist das Item mit der geringsten Streuung d540 „sich anziehen“ (MW=99,22; SD=1,520) und jenes mit der höchsten Streuung d9205 „Geselligkeit“ (MW=80,12; SD=26,826).

Tabelle 9: Deskriptivstatistik der einzelnen Items der A-PS 24/7-E (in Anlehnung an Schwarzinger, Pletschko & Leiss, 2014; Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011)

| Skala | ICF-CY Code | Beschreibung | n | Min | Max | MW | SD |
|---------------------------------------|--------------------------------|---|-----|-----|-------|--------|--------|
| Allgemeines Befinden | b1263 | Psychische Stabilität - allgemeines Befinden | 122 | 13 | 100 | 79,75 | 16,413 |
| Alltagsroutine MW=95,33 | d2301 | tägliche Routine planen | 129 | 12 | 100 | 87,77 | 17,086 |
| | d2302 | tägliche Routine abschließen | 130 | 11 | 100 | 90,35 | 17,706 |
| | d510 | sich waschen | 130 | 42 | 100 | 96,24 | 9,809 |
| | d5201 | Zähne putzen | 130 | 20 | 100 | 93,92 | 14,753 |
| | d530 | Toilette benutzen | 130 | 64 | 100 | 98,72 | 4,023 |
| | d540 | sich anziehen | 130 | 92 | 100 | 99,22 | 1,520 |
| | d5404 | passende Kleidung auswählen | 129 | 48 | 100 | 92,57 | 12,231 |
| | d550 | essen | 130 | 61 | 100 | 98,49 | 4,408 |
| | d560 | trinken | 130 | 85 | 100 | 99,18 | 1,911 |
| Aufgaben und Fertigkeiten MW=95,52 | d1550 | sich einfache Fertigkeiten aneignen | 130 | 46 | 100 | 98,04 | 6,594 |
| | d1551 | sich schwierige Fertigkeiten aneignen | 130 | 66 | 100 | 97,66 | 5,193 |
| | d2100 | eine einfache Aufgabe übernehmen | 130 | 25 | 100 | 95,98 | 10,140 |
| | d2101 | eine schwierige Aufgabe übernehmen | 130 | 2 | 100 | 90,38 | 16,863 |
| Fortbewegung MW=97,57 | d4500 | kurze Entfernungen gehen | 130 | 85 | 100 | 98,96 | 2,510 |
| | d4501 | lange Entfernungen gehen | 130 | 25 | 100 | 96,18 | 11,674 |
| Soziale Kompetenzen MW=86,65 | d175 | Probleme lösen | 122 | 19 | 100 | 83,90 | 18,493 |
| | d2103 | eine Einzelaufgabe in einer Gruppe übernehmen | 130 | 18 | 100 | 93,79 | 12,342 |
| | d2400 | mit Verantwortung umgehen | 130 | 32 | 100 | 89,77 | 16,752 |
| | d2401 | mit Stress umgehen | 130 | 11 | 100 | 82,53 | 21,977 |
| | d2402 | mit Krisensituationen umgehen | 125 | 0 | 100 | 81,30 | 21,958 |
| | d7103 | Kritik in Beziehungen | 128 | 13 | 100 | 80,45 | 21,097 |
| | d2501 | Reaktion auf Anforderungen | 130 | 13 | 100 | 77,86 | 21,364 |
| | d660 | anderen helfen | 130 | 17 | 100 | 93,43 | 11,957 |
| | d7100 | Respekt und Wärme in Beziehungen | 130 | 19 | 100 | 88,25 | 17,540 |
| | d7104 | soziale Zeichen in Beziehungen | 130 | 19 | 100 | 89,35 | 16,217 |
| d730 | angemessen mit Fremden umgehen | 128 | 19 | 100 | 88,70 | 17,678 | |

| | | | | | | | |
|---------------------------|-------|--|-----|----|-----|-------|--------|
| Kommunikation MW=93,91 | d315 | Kommunizieren als EmpfängerIn non-verbaler Mitteilungen | 129 | 17 | 100 | 91,16 | 14,292 |
| | d325 | Kommunizieren als EmpfängerIn schriftlicher Mitteilungen | 129 | 51 | 100 | 95,49 | 8,307 |
| | d330 | sprechen | 129 | 47 | 100 | 95,60 | 8,460 |
| | d3350 | Körpersprache verwenden | 129 | 18 | 100 | 93,12 | 12,137 |
| | d345 | sich schriftlich mitteilen | 129 | 48 | 100 | 96,33 | 7,762 |
| | d3500 | eine Unterhaltung beginnen | 129 | 16 | 100 | 91,62 | 16,293 |
| | d3501 | eine Unterhaltung aufrecht erhalten | 129 | 21 | 100 | 93,47 | 14,810 |
| | d3504 | sich mit mehreren Personen gleichzeitig unterhalten | 129 | 15 | 100 | 89,96 | 17,883 |
| | d3600 | Telekommunikationsgeräte benutzen | 129 | 72 | 100 | 98,09 | 4,339 |
| Freizeit MW=90,29 | d9200 | Spiel | 128 | 27 | 100 | 95,04 | 10,940 |
| | d9201 | Sport | 129 | 21 | 100 | 94,74 | 12,189 |
| | d9204 | Hobby | 118 | 0 | 100 | 92,08 | 15,234 |
| | d9205 | Geselligkeit | 124 | 0 | 100 | 80,12 | 26,826 |
| Psychische Stabilität | b1263 | Psychische Stabilität – glücklich | 130 | 42 | 100 | 91,94 | 11,406 |
| | b1263 | Psychische Stabilität – ängstlich | 130 | 0 | 100 | 8,80 | 19,181 |
| | b1263 | Psychische Stabilität – lustig | 130 | 12 | 100 | 84,27 | 18,575 |
| | b1263 | Psychische Stabilität – traurig | 129 | 0 | 100 | 10,25 | 17,937 |
| | b130 | Funktionen der psychischen Energie und Antrieb – müde | 129 | 0 | 98 | 32,74 | 29,289 |

Bei Betrachtung der Mittelwerte der Items (Tab. 10) zeigt sich, dass diese sich in einem Wertebereich von 77,86 und 99,22 befinden, allerdings wieder vorab ohne Einbezug der Skala *Psychische Stabilität*.

Hier ist in der Skala *Fortbewegung* der höchste Skalenmittelwert zu finden, welcher sich auf 97,57 beläuft.

Das Item „sich anziehen“ mit dem höchsten Mittelwert (MW=99,22) ist auch gleichzeitig das Item mit der geringsten Streuung (SD=1,520). Dies bedeutet, dass es von den Eltern durchwegs hoch und einheitlich beurteilt wurde. Es gehört zur Skala *Alltagsroutine*, welche, wie auch in der Jugendversion, insgesamt sehr hohe Mittelwerte zeigt.

Der niedrigste Skalenmittelwert findet sich auch in der Elternversion in der Skala *Soziale Kompetenzen* (MW=86,65).

Das Item mit dem niedrigsten Mittelwert fällt in die Skala *Freizeit* („Geselligkeit“ MW=80,12). Dieses ist auch zugleich das Item mit der höchsten Standardabweichung (SD=26,826) – die Antworten der Eltern unterscheiden sich in dieser Skala also (relativ) stark voneinander.

Eine gesonderte Betrachtung findet nun noch für die Skala *Psychische Stabilität* statt, da, wie auch in der Jugendlichenversion, drei Items anders gepolt sind. Die Erziehungsberechtigten schätzen ihre Kinder als wenig ängstlich (MW=8,80) und wenig traurig (MW=10,25) ein. Dies liegt noch unter den Werten, die bei den Jugendlichen selbst zu finden waren. Vergleichsweise hoch ist allerdings auch hier der Wert des Items

„müde“ (MW=32,74) und auch hier findet sich eine hohe (insgesamt sogar die höchste) Streuung (SD=28,236). Der Mittelwert liegt aber ebenfalls unter dem der Jugendlichen.

Die Items „glücklich“ (MW=91,94) und „lustig“ (MW=84,27) wurden auch hier relativ hoch beurteilt und insgesamt von den Eltern höher als von deren Kindern.

Vergleicht man die Skalenmittelwerte der Eltern mit denen der Jugendlichen, so zeigt sich, dass die Eltern ihre Kinder tendenziell höher einschätzten als die Jugendlichen sich selbst.

Die Ergebnisse der Reliabilitätsanalyse der Elternversion des Fragebogens sind in Tabelle 11 dargestellt.

Tabelle 11: Darstellung der Ergebnisse der Reliabilitätsanalyse der A-PS 24/7-E

| Skala | Cronbach's Alpha | ICF-CY Code | Beschreibung | Korrigierte Itemtrennschärfe | Cronbach's Alpha, wenn Item weggelassen |
|----------------------------------|--------------------------------|-------------|--|------------------------------|---|
| <i>Alltagsroutine</i> | .754 | d2301 | tägliche Routine planen | 0,563 | 0,711 |
| | | d2302 | tägliche Routine abschließen | 0,631 | 0,694 |
| | | d510 | sich waschen | 0,719 | 0,687 |
| | | d5201 | Zähne putzen | 0,669 | 0,683 |
| | | d530 | Toilette benutzen | 0,236 | 0,757 |
| | | d540 | sich anziehen | 0,418 | 0,735 |
| | | d5404 | passende Kleidung auswählen | 0,283 | 0,761 |
| | | d550 | essen | 0,343 | 0,750 |
| | | d560 | trinken | 0,267 | 0,760 |
| <i>Aufgaben und Fertigkeiten</i> | .463 | d1550 | sich einfache Fertigkeiten aneignen | 0,489 | 0,286 |
| | | d1551 | sich schwierige Fertigkeiten aneignen | 0,184 | 0,468 |
| | | d2100 | eine einfache Aufgabe übernehmen | 0,174 | 0,472 |
| | | d2101 | eine schwierige Aufgabe übernehmen | 0,440 | 0,227 |
| <i>Fortbewegung</i> | .215 | d4500 | kurze Entfernungen gehen | 0,294 | |
| | | d4501 | lange Entfernungen gehen | 0,294 | |
| <i>Soziale Kompetenzen</i> | .903 | d175 | Probleme lösen | 0,645 | 0,895 |
| | | d2103 | eine Einzelaufgabe in einer Gruppe übernehmen | 0,618 | 0,898 |
| | | d2400 | mit Verantwortung umgehen | 0,584 | 0,898 |
| | | d2401 | mit Stress umgehen | 0,648 | 0,896 |
| | | d2402 | mit Krisensituationen umgehen | 0,711 | 0,891 |
| | | d7103 | Kritik in Beziehungen | 0,756 | 0,888 |
| | | d2501 | Reaktion auf Anforderungen | 0,763 | 0,887 |
| | | d660 | anderen helfen | 0,496 | 0,902 |
| | | d7100 | Respekt und Wärme in Beziehungen | 0,646 | 0,895 |
| d7104 | soziale Zeichen in Beziehungen | 0,698 | 0,892 | | |
| | | d730 | angemessen mit Fremden umgehen | 0,565 | 0,899 |
| <i>Kommunikation</i> | .888 | d315 | Kommunizieren als EmpfängerIn non-verbaler Mitteilungen | 0,663 | 0,874 |
| | | d325 | Kommunizieren als EmpfängerIn schriftlicher Mitteilungen | 0,403 | 0,891 |
| | | d330 | sprechen | 0,488 | 0,887 |
| | | d3350 | Körpersprache verwenden | 0,736 | 0,867 |

| | | | | | |
|------------------------------|------|-------|---|-------|-------|
| | | d345 | sich schriftlich mitteilen | 0,629 | 0,88 |
| | | d3500 | eine Unterhaltung beginnen | 0,852 | 0,855 |
| | | d3501 | eine Unterhaltung aufrecht erhalten | 0,848 | 0,855 |
| | | d3504 | sich mit mehreren Personen gleichzeitig unterhalten | 0,761 | 0,868 |
| | | d3600 | Telekommunikationsgeräte benutzen | 0,649 | 0,887 |
| <i>Freizeit</i> | .521 | d9200 | Spiel | 0,334 | 0,461 |
| | | d9201 | Sport | 0,415 | 0,404 |
| | | d9204 | Hobby | 0,368 | 0,411 |
| | | d9205 | Geselligkeit | 0,310 | 0,575 |
| <i>Psychische Stabilität</i> | .678 | b1263 | Psychische Stabilität – glücklich | 0,455 | 0,644 |
| | | b1263 | Psychische Stabilität – ängstlich | 0,294 | 0,682 |
| | | b1263 | Psychische Stabilität – lustig | 0,520 | 0,589 |
| | | b1263 | Psychische Stabilität – traurig | 0,442 | 0,663 |
| | | b130 | Funktionen der psychischen Energie und Antrieb – müde | 0,617 | 0,553 |

Die Skala *Alltagsroutine* zeigt ein akzeptables Cronbach's Alpha mit .754. Die Trennschärfen sind teilweise in Ordnung, teilweise jedoch unter dem akzeptablen Wert von .3 („die Toilette benutzen“, „passende Kleidung auswählen“, „trinken“). Zudem würde sich die Reliabilität der Skala bei Ausschluss dieser Items erhöhen.

In der Skala *Aufgaben und Fertigkeiten* lässt sich ein Alpha unterhalb des akzeptablen Bereiches feststellen (.463). Die Trennschärfen sind auch hier nur zum Teil annehmbar – zwei der vier Items weisen mit .184 und .174 („sich schwierige Fertigkeiten aneignen“, „eine einfache Aufgabe übernehmen“) zu niedrige Werte auf und ihr Ausschluss würde eine Erhöhung der Reliabilität bedingen.

Ähnliches zeigt sich in der Skala *Fortbewegung*, die mit .215 eine sehr geringe Reliabilität aufweist und damit noch unter dem Wert in der Jugendlichenversion des Fragebogens liegt. Auch hier kann das „Cronbach's Alpha, wenn Item weggelassen“ nicht berechnet werden, da die Skala nur aus zwei Items besteht.

Die Skala *Soziale Kompetenzen* weist, wie in der A-PS 24/7-J, eine hohe Reliabilität mit einem Cronbach's Alpha von .903 auf. Auch hier sind die Trennschärfen durchwegs als hoch einzustufen und der Ausschluss keines Items hätte eine Erhöhung der Reliabilität zur Folge.

Ein mittelmäßiges Ergebnis lässt sich bei der Skala *Kommunikation* mit einem Alpha von .888 und trennscharfen Items verzeichnen. Das Weglassen des Items „Kommunizieren als EmpfängerIn schriftlicher Mitteilungen“ hätte allerdings eine leichte Erhöhung der Reliabilität der Skala zur Folge.

Die Skala *Freizeit* liegt mit einem Cronbach's Alpha von .521 unter dem akzeptablen Bereich. Die Trennschärfen sind in Ordnung, das Weglassen des Items „Geselligkeit“ ließe allerdings einen Anstieg in der Reliabilität der Skala feststellen.

Für die Berechnung der Reliabilität der Skala *Psychische Stabilität* wurden die Items „ängstlich“, „traurig“ und „müde“ zunächst umgepolt. Es zeigt sich ein Cronbach's Alpha von .678, was ebenfalls, wie in der Jugendversion, unter dem akzeptablen Wert von .7 liegt. Die Trennschärfen liegen im mittleren Bereich, mit Ausnahme des Items „ängstlich“, welches einen Wert von .294 aufzuweisen hat, also knapp unter dem Richtwert von .3 liegt – der Ausschluss dieses Items würde die Reliabilität leicht erhöhen.

8.3 Qualitative Analyse der Zusatzitems

Nachfolgend sollen die Antworten der Jugendlichen und der Eltern auf die Zusatzitems bezüglich Sport, Hobbys und Geselligkeit genauer betrachtet werden.

8.3.1 Angaben der Jugendlichen

Die beliebtesten Sportarten bei den Jugendlichen stellen Fußball (mit 34 Nennungen), Radfahren (25), Laufen (15), Handball (13) und Schwimmen (12) dar. Weitere genannte Sportarten mit weniger als 10 Nennungen waren unter anderem Tanzen, Volleyball, Reiten und Skifahren. 10 Jugendliche machten hier keine Angaben.

37 SchülerInnen gaben an, 1-2 Mal wöchentlich Sport zu machen, 50 Jugendliche 3-4 Mal, 9 antworteten mit 5-6 Mal und 14 betätigen sich (fast) täglich körperlich. 16 Jugendliche machten diesbezüglich keine Angabe und viele Antworten konnten nicht eindeutig zugeordnet werden, wie z.B. „wenn ich Zeit habe“. Solche fanden sich bei allen offenen Fragen.

Die häufigsten genannten Gründe dafür, wenn der Sport einmal nicht ausgeübt würde, waren Zeitmangel (30), Schule (20), Krankheit (14), keine Lust (10) sowie schlechtes Wetter, Müdigkeit und Schmerzen mit weniger als 10 Nennungen. 55 Jugendliche beantworteten das Item nicht (das entspricht 42%) und auch hier gab es uneindeutige Antworten.

Bezüglich der Hobbys der SchülerInnen ließen sich 54 Antworten unter Sport subsumieren, 38 waren auf Musik bezogen, 10 gaben an, gerne zu lesen und die restlichen

Nennungen beinhalteten z.B. kreative Tätigkeiten, (Computer-)Spiele oder Tiere. 8 machten keine Angabe.

25 Jugendliche antworteten, dass sie ihrem Hobby 1-2 Mal in der Woche nachgehen, 31 3-4 Mal, 18 5-6 Mal und 33 gaben an, sich (fast) täglich damit zu beschäftigen. 11 machten keine Angabe.

Die Frage nach Gründen, warum man dem Hobby einmal nicht nachkomme, wurde von 56 Jugendlichen nicht beantwortet, also von 43% der Stichprobe. Die restlichen Angaben bezogen sich auf Zeitmangel (19), Schule (13) und Müdigkeit (10). Auch Krankheit, keine Lust und es ginge immer wurden genannt.

13 SchülerInnen gaben an, ihre FreundInnen (fast) täglich zu treffen, 26 antworteten mit 5-6 Mal pro Woche, 17 mit 3-4 Mal wöchentlich, 25 mit 1-2 Mal und 8 Jugendliche meinten, sich seltener mit FreundInnen zu treffen. 10 machten keine Angabe.

Als Gründe, warum man es einmal nicht schaffe, FreundInnen zu treffen, wurden am häufigsten Zeitmangel (45), Schule (25) und Krankheit (13) genannt. Weitere Angaben waren Müdigkeit, keine Erlaubnis der Eltern, Abgelegenheit des Wohnortes und fehlende Mobilität oder keine Lust. 43 SchülerInnen, also 33%, beantworteten das Item nicht.

8.3.2 Angaben der Eltern

Die Eltern gaben am häufigsten Radfahren (38 Nennungen), Fußball (37), Schwimmen (27) und Skifahren (26) als von ihren Kindern ausgeübte Sportarten an. Weitere Nennungen waren Laufen (13), Handball (10) sowie u.a. Tanzen, Reiten, Tennis, Trampolin springen oder Eishockey. Insgesamt wurden 24 verschiedene Sportarten genannt.

14 Erziehungsberechtigte gaben an, dass ihr Kind (fast) täglich dem Sport nachgehe, 7 meinten 5-6 Mal pro Woche, 39 antworteten mit 3-4 Mal, 47 mit 1-2 Mal und bei 12 fanden sich diesbezüglich keine Angaben. Auch hier waren, wie bei den Jugendlichen, uneindeutige Antworten zu finden, wie beispielsweise „wenn Zeit ist“ und auch hier kamen solche bei allen offenen Fragen vor.

Als Gründe dafür, dass der Sport einmal nicht ausgeübt werde, wurden keine Lust, keine Zeit, Schule, Krankheit oder schlechtes Wetter genannt. 109 TeilnehmerInnen beantworteten die Frage allerdings nicht. Das entspricht 83,8% der Stichprobe.

Die beliebtesten Hobbys stellten Sport (40), Musik (32), Lesen (18), Computerspielen (16), und kreative Tätigkeiten (12) dar. Weitere Nennungen waren Tiere, Spielen, Backen oder Freunde treffen. 13 Elternteile machten keine Angabe.

41 gaben an, dass ihr Kind (fast) täglich dem Hobby nachgehe, 13 beantworteten die Frage mit 5-6 Mal wöchentlich, 30 mit 3-4 Mal pro Woche, 22 mit 1-2 Mal und bei 17 fand sich keine Angabe.

Die Frage nach den Gründen, warum das Hobby einmal nicht ausgeübt werden könne, wurde wiederum von 112 Personen nicht beantwortet, was 86,2% der Stichprobe entspricht. Die wenigen gemachten Angaben bezogen sich auf Zeitmangel, Schule, schlechtes Wetter oder Erholung.

Bezüglich der Geselligkeit ihrer Kinder gaben 10 Erziehungsberechtigte die Antwort, ihr Kind treffe sich (fast) täglich mit FreundInnen. 20 gaben an, dass dies 5-6 Mal in der Woche vorkomme, 15 meinten 3-4 Mal, 35 1-2 Mal, 7 seltener und 24 beantworteten die Frage nicht.

Die häufigsten genannten Gründe dafür, die FreundInnen nicht zu treffen, waren weite Entfernung, Ganztageschule, keine Zeit oder keine Lust. Auch hier machten 95 Personen keine Angabe, also 73,1% der Stichprobe.

8.4 Cut-Off-Werte

Unter Cut-Off-Werten versteht man Grenzwerte, deren Unterschreitung im klinischen Setting als auffällig interpretiert wird (Petermann & Macha, 2005). Die hier dargestellten Cut-Off-Werte beruhen auf den Daten der Normstichprobe. Wie in der neuropsychologischen Praxis üblich, werden die Grenzwerte mit +/- einer Standardabweichung vom Mittelwert gewählt, was 16% bzw. 84% entspricht. Werden die angegebenen Werte unterschritten, deutet dies auf eine klinische Auffälligkeit hin, während ein Überschreiten eine überdurchschnittliche Ausprägung im betreffenden Bereich anzeigt (Pletschko, 2014). Da für den vorliegenden Fragebogen inhaltlich nur eine Unterschreitung der Werte relevant ist und es in der Normstichprobe zu Deckeneffekten kommt, wird auf eine Darstellung der Werte über dem 84. Perzentil verzichtet.

In Tabelle 12 werden die Cut-Off-Werte für die Jugendlichen und für die Eltern angegeben, allerdings nur für Skalen, die ein Cronbach's Alpha über .75 aufweisen

konnten, da die Grenzwerte bei geringerer Reliabilität zu wenig Aussagekraft besitzen. In beiden Bereichen werden die Werte der Gesamtstichprobe einer Aufteilung in zwei Altersbereiche (von 11-14 und 15-18 Jahre) gegenübergestellt. Die Werte werden sowohl für die einzelnen Items als auch für die Skalen angegeben. Letztere sind fett und kursiv hervorgehoben. Da manche Items nur in einer der beiden Versionen des Fragebogens vorkommen, sind deren Grenzwerte in der Tabelle nur für den jeweiligen Bereich (Jugendliche/Eltern) angegeben.

Zu geringe Reliabilitätswerte für die Erstellung von Cut-Off-Werten waren bei den Skalen *Alltagsroutine* (Jugendliche), *Aufgaben und Fertigkeiten*, *Fortbewegung*, *Freizeit* und *Psychische Stabilität* (beide Versionen) zu verzeichnen. Diese fehlen daher in Tabelle 12.

Tabelle 12: Cut-Off Werte von Jugendlichen und Eltern

| | Jugendliche | | | Eltern | | |
|--|-------------|-------|-------|--------|-------|-------|
| | Gesamt | 11-14 | 15-18 | Gesamt | 11-14 | 15-18 |
| | PR<16 | PR<16 | PR<16 | PR<16 | PR<16 | PR<16 |
| b1263 allgemeines Befinden | 64 | 66 | 57 | 64 | 64 | 65 |
| <i>Alltagsroutine</i> | | | | 92 | 91 | 93 |
| d2301 tägliche Routine planen | | | | 77 | 77 | 74 |
| d2302 tägliche Routine abschließen | | | | 83 | 82 | 86 |
| d510 waschen | | | | 95 | 94 | 99 |
| d5201 Zähne putzen | | | | 94 | 89 | 98 |
| d530 Toilette benutzen | | | | 98 | 97 | 99 |
| d5404 passende Kleidung auswählen | | | | 83 | 79 | 91 |
| d540 anziehen | | | | 98 | 98 | 99 |
| d550 essen | | | | 98 | 97 | 99 |
| d560 trinken | | | | 98 | 98 | 99 |
| <i>Soziale Kompetenzen</i> | 73 | 71 | 73 | 74 | 75 | 69 |
| d175 Probleme lösen | 53 | 51 | 59 | 69 | 69 | 62 |
| d1751 komplexe Probleme lösen | 51 | 51 | 55 | | | |
| d2103 Gruppenaktivitäten | 77 | 76 | 82 | 88 | 87 | 93 |
| d2400 Verantwortung übernehmen | 78 | 76 | 79 | 76 | 75 | 78 |
| d2401 mit Stress umgehen | 57 | 57 | 53 | 60 | 60 | 58 |
| d2402 mit Ausnahmesituationen umgehen | 56 | 57 | 54 | 61 | 55 | 65 |
| d7504 informelle Beziehungen zu Peers | 79 | 80 | 74 | | | |
| d7102 Toleranz in Beziehungen | 67 | 67 | 65 | | | |
| d7103 Kritik in Beziehungen | 59 | 61 | 53 | 54 | 54 | 60 |
| d2501 mit Misserfolg umgehen | 57 | 55 | 61 | 54 | 54 | 51 |
| d660 anderen helfen | 75 | 76 | 68 | 86 | 88 | 77 |
| d7100 Rücksicht und Wertschätzung zeigen | | | | 75 | 79 | 70 |

| | | | | | | |
|--|----|----|----|----|----|----|
| d7104 soziale Zeichen | | | | 78 | 78 | 71 |
| d730 angemessen mit Fremden umgehen | 64 | 53 | 71 | 78 | 76 | 75 |
| Kommunikation | 81 | 83 | 74 | 89 | 88 | 90 |
| d315 Verständnis nonverbale Botschaften | 74 | 73 | 75 | 84 | 81 | 87 |
| d325 Verständnis schriftliche Mitteilungen | 88 | 88 | 86 | 91 | 90 | 91 |
| d330 sich sprachlich mitteilen | 82 | 82 | 81 | 91 | 91 | 93 |
| d3350 nonverbale Botschaften adäquat einsetzen | 74 | 75 | 71 | 87 | 87 | 88 |
| d345 sich schriftlich mitteilen | 84 | 82 | 86 | 93 | 92 | 92 |
| d3500 Unterhaltung beginnen | 65 | 66 | 63 | 84 | 85 | 78 |
| d3501 sich mit einer Person unterhalten | 66 | 63 | 73 | 89 | 90 | 87 |
| d3504 sich mit mehreren gleichzeitig unterhalten | 62 | 62 | 64 | 76 | 78 | 70 |
| d3600 Telekommunikationsgeräte | 98 | 98 | 97 | 98 | 98 | 97 |

8.5 Vergleich von klinischer Stichprobe und Normstichprobe

Für den Stichprobenvergleich wurde als Prüfverfahren der U-Test von Mann-Whitney verwendet. Zwar wird zum Vergleich zweier unabhängiger Stichproben üblicherweise der t-Test für unabhängige Stichproben herangezogen, dieser stellt jedoch verschiedene Anforderungen an die Daten, wie beispielsweise Intervallskalierung und Normalverteilung (Field, 2009; Leonhart, 2009).

Wegen der Konstruktion des Fragebogens kann, insbesondere bei einer Stichprobe von gesunden Jugendlichen, allerdings nicht von einer Normalverteilung der Daten ausgegangen werden, sondern von einer schiefen Verteilung (Traunwieser, 2012). Dies wird in der deskriptiven Analyse der A-PS 24/7-J (Kapitel 8.2) exemplarisch dargestellt.

Da deshalb die Voraussetzungen für den t-Test für unabhängige Stichproben nicht erfüllt sind, wurde auf ein nicht-parametrisches Verfahren ausgewichen, den Mann-Whitney-U-Test, wie bei Field (2009) empfohlen wird. Dieser stellt geringere Anforderungen an die Daten: das Vorliegen zweier unabhängiger Stichproben mit mindestens ordinalskalierten Daten (Leonhart, 2009).

Hierbei wurde die Exact Method gewählt, die die Signifikanz genau berechnet, im Gegensatz zur Monte Carlo Method oder der Asymptotic Method, wo die Signifikanz lediglich geschätzt wird (Field, 2009).

Ein Vergleich der Reliabilitätswerte zwischen den beiden Stichproben konnte nicht vorgenommen werden, da Fohn (2013) nicht Reliabilitätsanalysen für die Skalen des

Fragebogens durchgeführt hatte, sondern diese anhand von Faktoren berechnete, welche sich aus einer von ihr angestellten Faktorenanalyse ergeben hatten.

In Tabelle 13 sind die Ergebnisse der Berechnung des U-Tests dargestellt, die das Signifikanzniveau von $\alpha=.05$ unterschritten haben. Aufgrund einer Kumulierung des Alpha-Fehlers ist bei Berechnung mehrerer Signifikanztests eine Korrektur des Alpha-Niveaus vorzunehmen. Diese wurde mittels Bonferroni-Holm-Korrektur durchgeführt, konnte jedoch zu keinem signifikanten Ergebnis führen, da der kleinste p-Wert von 0.003 den ersten ermittelten Wert von 0.001 nicht unterschritt und die Testprozedur damit endet (Bühner & Ziegler, 2009). Die Ergebnisse, die mit dem ursprünglichen Alpha-Niveau signifikant werden, werden hier trotzdem gezeigt, da diese dennoch von praktischer Relevanz sind.

Tabelle 13: Teststatistiken des U-Tests für die (nach ursprünglichem Alphaniveau) signifikanten Items

| ICF-CY Code | Mann-Whitney-U | Z | Exakte Signifikanz (2-seitig) | Exakte Signifikanz (1-seitig) |
|-------------|----------------|--------|-------------------------------|-------------------------------|
| d2101 | 2633,500 | -2,197 | ,028 | ,014 |
| d4501 | 2700,500 | -2,067 | ,038 | ,020 |
| d3350 | 2587,000 | -2,238 | ,025 | ,013 |
| d345 | 2463,000 | -2,705 | ,007 | ,003 |
| d3500 | 2764,500 | -1,664 | ,096 | ,048 |
| d3600 | 2739,000 | -2,031 | ,042 | ,023 |
| d9201 | 2634,000 | -2,018 | ,043 | ,022 |
| b1263 | 2551,000 | -2,267 | ,023 | ,012 |
| b1263 | 2682,000 | -1,835 | ,066 | ,033 |

Anhand der mittleren Ränge in Tabelle 14 ist ersichtlich, dass die Stichprobe der gesunden Jugendlichen im Mittel höhere Werte aufweist als die PatientInnenstichprobe, mit Ausnahme des Items d2101 „eine schwierigere Aufgabe übernehmen“, wo es sich umgekehrt verhält.

In allen anderen – nach dem ursprünglichen Alpha-Niveau – signifikanten Items schätzen sich die TeilnehmerInnen der klinischen Stichprobe also insgesamt schlechter ein als die der Normstichprobe. Sie meinen also, die erfragten Aufgaben weniger gut erfüllen zu können.

Eine Tabelle, in der alle Ergebnisse dargestellt sind, findet sich im Anhang.

Insgesamt lässt sich feststellen, dass in 27 Items die mittleren Ränge in der Normstichprobe höher sind, in 17 Items allerdings in der klinischen Stichprobe.

Tabelle 10: Darstellung der mittleren Ränge und Rangsummen der beiden Gruppen für die (nach ursprünglichem Alphaniveau) signifikanten Items

| ICF-CY Code | Beschreibung | Gruppe | N | Mittlerer Rang | Rangsumme |
|-------------|-------------------------------------|----------|-----|----------------|-----------|
| d2101 | eine schwierige Aufgabe übernehmen | gesund | 127 | 84,74 | 10761,50 |
| | | klinisch | 52 | 102,86 | 5348,50 |
| | | Gesamt | 179 | | |
| d4501 | lange Entfernungen gehen | gesund | 127 | 94,74 | 12031,50 |
| | | klinisch | 52 | 78,43 | 4078,50 |
| | | Gesamt | 179 | | |
| d3350 | Körpersprache verwenden | gesund | 126 | 94,97 | 11966,00 |
| | | klinisch | 52 | 76,25 | 3965,00 |
| | | Gesamt | 178 | | |
| d345 | sich schriftlich mitteilen | gesund | 126 | 95,95 | 12090,00 |
| | | klinisch | 52 | 73,87 | 3841,00 |
| | | Gesamt | 178 | | |
| d3500 | eine Unterhaltung beginnen | gesund | 126 | 93,56 | 11788,50 |
| | | klinisch | 52 | 79,66 | 4142,50 |
| | | Gesamt | 178 | | |
| d3501 | eine Unterhaltung aufrecht erhalten | gesund | 126 | 90,49 | 11401,50 |
| | | klinisch | 52 | 87,11 | 4529,50 |
| | | Gesamt | 178 | | |
| d3600 | Telekommunikationsgeräte benutzen | gesund | 126 | 93,76 | 11814,00 |
| | | klinisch | 52 | 79,17 | 4117,00 |
| | | Gesamt | 178 | | |
| d9201 | Sport | gesund | 124 | 93,26 | 11564,00 |
| | | klinisch | 52 | 77,15 | 4012,00 |
| | | Gesamt | 176 | | |
| b1263 | Psychische Stabilität - glücklich | gesund | 125 | 94,59 | 11824,00 |
| | | klinisch | 52 | 75,56 | 3929,00 |
| | | Gesamt | 177 | | |
| b1263 | Psychische Stabilität - lustig | gesund | 125 | 93,54 | 11693,00 |
| | | klinisch | 52 | 78,08 | 4060,00 |
| | | Gesamt | 177 | | |

Diskussion und Interpretation der Ergebnisse

Diese Diplomarbeit beschäftigte sich mit der Evaluierung eines ICF-CY-basierten Fragebogens zur Erfassung der Alltagsfunktionen bei Jugendlichen. Für die Diagnostik von alltäglichen Fertigkeiten bei Kindern und Jugendlichen mangelt es an deutschsprachigen Messinstrumenten. Daher wurde an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde am AKH Wien von Schwarzinger, Pletschko und Leiss (2014) ein Fragebogen entwickelt, der ebendiese Funktion erfüllen soll. Die Arbeit setzte sich damit auseinander, diesen Fragebogen, die Alltags Partizipations Skala 24/7 (A-PS 24/7), in den beiden vorliegenden Versionen für Eltern und Jugendliche ab 12 Jahren zu evaluieren und so einen kleinen Beitrag für dessen zukünftige Anwendung in der psychologisch-diagnostischen Praxis zu leisten. Hierfür wurde der Fragebogen erstmals gesunden Kindern und Jugendlichen und deren Eltern vorgegeben.

Im Zuge dieser Arbeit wurden erstmals Reliabilitätsanalysen für beide Versionen der Skalen der A-PS 24/7 durchgeführt. Die deskriptive Analyse der Skalen der A-PS 24/7 gibt eingangs einen Überblick über das Antwortverhalten der Jugendlichen und deren Eltern. Die vorliegende schiefe Verteilung bedeutet inhaltlich, dass die Mehrheit der Jugendlichen davon ausgeht, die Aufgaben gut bewältigen zu können und auch die Eltern ihre Kinder in dieser Art einschätzen. Dies entspricht grundsätzlich auch der Annahme, dass bei gesunden Kindern und Jugendlichen Funktionen wie z.B. das Trinken ohne Schwierigkeiten möglich sind, weshalb auch bei der Beschreibung einer Normstichprobe grundsätzlich von einer anderen Struktur als bei einer klinischen Stichprobe ausgegangen werden muss. So ist es auch zu erwarten, dass die Items bei gesunden Jugendlichen nur gering differenzieren, da viele der Aufgaben von diesen ohne Schwierigkeiten bewältigt werden können, wie beispielsweise das selbständige Essen, Trinken oder sich Anziehen, wie auch bei Berk (2005) beschrieben ist. Die Schiefe wird deutlich, wenn man sich die Mittelwerte ansieht, welche in beiden Versionen zwischen 75 und 100 liegen. Betrachtet man die beiden Versionen im Einzelnen, so zeigt sich, dass die Items mit den niedrigsten Mittelwerten (unter 80) in der A-PS 24/7-J „Allgemeines Befinden“ (b1263), „Probleme lösen“ (175), „komplexe Probleme lösen“ (d1751) und „Reaktion auf Anforderungen“ (d2501) sowie in der A-PS 24/7-E die Items „Allgemeines Befinden“ (b1263) und

„Reaktion auf Anforderungen“ (d2501) waren. Sowohl die Jugendlichen selbst als auch die Eltern geben also durchwegs hohe Einschätzungen für die alltäglichen Fertigkeiten der Jugendlichen ab. Betrachtet man die Streuung, so zeigt sich, dass bei den Jugendlichen das Item mit der geringsten Streuung das Item „trinken“ (d560) darstellt – eine Aufgabe, die, wie bereits angesprochen, normalerweise bei gesunden Jugendlichen ohne Schwierigkeiten möglich ist. Das Item mit der höchsten Streuung hingegen ist „das eigene Aktivitätsniveau handhaben“ (d2303), was im Vergleich eine wesentlich komplexere Aufgabe darstellt. Bei den Eltern ist das Item mit der geringsten Streuung das Item „sich anziehen“ (d5400) und das mit der höchsten Streuung das Item „Geselligkeit“ (d9205). Auch hier lässt sich feststellen, dass das selbstständige Anziehen eine Entwicklungsaufgabe darstellt, die gesunde Jugendlichen für gewöhnlich bereits bewältigt haben, die Geselligkeit eines Menschen dahingegen auch stark von individuellen Persönlichkeitseigenschaften abhängt.

In beiden Versionen vergleichsweise niedrige Werte finden sich in der Skala *Soziale Kompetenzen*, was dafür sprechen könnte, dass viele Fähigkeiten dieser Kategorie sich im Jugendalter erst entwickeln und der Aufbau der sozialen Kompetenzen als lebenslanger Prozess verstanden werden kann (Zimbardo & Gerrig, 2015). Diese Skala weist zudem sowohl bei den Jugendlichen als auch bei den Eltern die höchsten Werte für die Reliabilität auf.

Vergleicht man die Mittelwerte beider Versionen, so wird erkennbar, dass die Eltern insgesamt höhere Einschätzungen abgaben als ihre Kinder. Dies deckt sich mit der Literatur zum Thema der Verlässlichkeit von Elternangaben (Deimann & Kastner-Koller, 2011; Rennen-Allhoff, 1991), wo ebenfalls von höheren Einschätzungen der Eltern die Rede ist, dies allerdings nicht mit Sicherheit als eine Überschätzung der Fähigkeiten oder des emotionalen Zustandes gewertet werden kann, sondern eventuell auch als eine differenziertere, objektivere Betrachtungsweise.

Es wäre allerdings auch denkbar, dass der in Kapitel 3.1.2.1 angesprochene „Self-Serving-Bias“ hier zum Tragen kommt. Zwar nicht für die Jugendlichen selbst, sondern für die Eltern, die ihren eigenen Selbstwert auch zum Teil über die Leistungen und Fähigkeiten ihrer Kinder definieren könnten, da sie in gewisser Weise dafür mitverantwortlich sind. Dies ist allerdings nur ein Versuch einer Erklärung für die höheren Einschätzungen der Eltern.

Sowohl bei Traunwieser (2012) als auch bei Fidler (2012), die sich beide mit den Schulischen Partizipationsskalen 24/7 beschäftigten, fanden sich nämlich Ergebnisse in

umgekehrter Richtung: hier waren die Einschätzungen der Eltern niedriger als die der Jugendlichen. Bei Traunwieser waren es vor allem die Ergebnisse der Normstichprobe, welche im Vergleich zur klinischen Stichprobe noch einmal niedriger ausfielen.

In der Skala *Alltagsroutine* sind bei den Jugendlichen sehr hohe Werte zu verzeichnen, wobei die Items eine sehr geringe Streuung aufweisen. Die Reliabilität liegt allerdings unter dem akzeptablen Wert. Bei den Eltern hingegen sind hier sowohl die Mittelwerte niedriger als auch die Standardabweichungen höher und die Reliabilität weist ein annehmbares Ergebnis auf, was ein Hinweis auf differenziertes Antwortverhalten der Eltern sein könnte und die Erkenntnisse aus der Literatur unterstreichen würde, dass Eltern die verlässlicheren InformantInnen bei direkt beobachtbarem Verhalten sind (Rennen-Allhoff, 1991). Allerdings wäre es auch denkbar, dass bei den SchülerInnen hier eine Verzerrung zum einen durch den „Self-Serving-Bias“ vorliegt und zum anderen durch Antworttendenzen in Richtung sozialer Erwünschtheit. Außerdem könnte der Erhebungskontext einen Einfluss haben, da eine Gruppenbefragung durchgeführt wurde und so prinzipiell die Möglichkeit bestand, dass die KlassenkollegInnen Antworten sehen könnten, die manchen Jugendlichen peinlich waren.

Die niedrigsten Einschätzungen der Eltern finden sich, wie bereits erwähnt, für das allgemeine Befinden ihrer Kinder sowie die Reaktion auf Anforderungen. Letzteres Item bezieht sich auf den Umgang mit Misserfolg. Dies sind Urteile, die sich auf emotionale Reaktionen und Befindlichkeiten ihrer Kinder beziehen und sind demnach in ihrer Beurteilung zuverlässiger von den Jugendlichen selbst (Döpfner & Petermann, 2008).

Beide Versionen des Fragebogens weisen eine hohe Reliabilität in den Skalen *Soziale Kompetenzen* und *Kommunikation* auf. Die Werte der Skala *Psychische Stabilität* sowie der *Alltagsroutine* in der Jugendlichenversion können nach Kline (1999, zitiert nach Field, 2009, S. 675), der darauf hinweist, dass Werte um 0.7 und auch darunter realistisch seien, noch akzeptiert werden.

Die Skalen *Freizeit, Aufgaben und Fertigkeiten* in der Elternversion sowie insbesondere die Skala *Fortbewegung* liegen allerdings deutlich darunter. Bei letzterer kann dies vermutlich auch darauf zurückgeführt werden, dass diese lediglich zwei Items umfasst.

Hier könnte die Struktur der Skalen überdacht werden und eventuell der Ausschluss von Items in Betracht gezogen werden, wenn dies zu einer Erhöhung der inneren Konsistenz führen würde. In der Jugendlichenversion hätte der Ausschluss des Items „Toilette benutzen“ einen deutlichen Anstieg der Reliabilität der Skala *Alltagsroutine* zur Folge – in der Erwachsenenversion zumindest einen leichten, wobei die interne Konsistenz hier

schon über dem akzeptablen Wert von 0.7 liegt. Insgesamt muss dabei jedoch darauf geachtet werden, ob der Ausschluss von Items inhaltlich sinnvoll ist. In der A-PS 24/7-J gibt es drei Items, deren Ausschluss eine Erhöhung der Reliabilität der jeweiligen Skala nach sich ziehen würde, in der A-PS 24/7-E sind es sieben. Wie bereits angesprochen, ist es jedoch zu erwarten, dass die Beschreibung einer Normstichprobe von der Beschreibung einer klinischen Stichprobe abweicht. Manche Fertigkeiten, wie beispielsweise die Toilette zu benutzen, scheinen bei gesunden Jugendlichen selbstverständlich zu sein, sind es aber nicht bei Jugendlichen, die mit verschiedenen Einschränkungen ihrer alltäglichen Fertigkeiten konfrontiert sind. Deshalb kann von einem Löschen der Items eher abgesehen werden, besonders auch in Anbetracht der Tatsache, dass es sich meist nur um geringfügige Verbesserungen handeln würde.

Des Weiteren soll auf die qualitative Analyse der Zusatzitems eingegangen werden.

Hier fällt auf, dass jeweils die Frage nach den Gründen für das Unterlassen einer Tätigkeit (Sport, Hobby, Geselligkeit) in beiden Versionen sehr häufig nicht beantwortet wurde, häufiger jedoch bei den Eltern (J – Sport: 55 (42%), Hobby: 56 (43%), Geselligkeit: 43 (33%); E – Sport: 109 (84%), Hobby: 112 (86%), Geselligkeit: 95 (73%)).

Dass die Jugendlichen diese Gründe eher als ihre Eltern kennen und nennen können, ist nicht verwunderlich, die insgesamt sehr häufige Auslassung des Items allerdings schon. Eine mögliche Erklärung hierfür könnte sein, dass die Eltern es für weniger wichtig halten oder auch, dass sie nicht wussten, wie sie dieses beantworten sollten. Oft wurde hier auch die Angabe gemacht, dass es gar nicht erst zu einer Unterlassung komme. So wäre es auch denkbar, dass viele der TeilnehmerInnen dies schlichtweg nicht angegeben haben. Die Tatsache, dass das Item in der klinischen Stichprobe bei Fohn (2013) weniger häufig ausgelassen wurde, könnte auch darauf hinweisen, dass ein größerer Mitteilungsbedarf bei den Jugendlichen mit Erkrankungen besteht, da diese hier eventuell mit stärkeren Einschränkungen konfrontiert sind oder es öfter waren. Allerdings fehlt in dieser Stichprobe auch die Elternperspektive, da die Untersuchung nur mit Jugendlichen durchgeführt wurde. Schlussendlich kann hierüber aber nur spekuliert werden.

Da in der vorliegenden Arbeit erstmals eine Stichprobe gesunder Jugendlicher und deren Eltern für die A-PS 24/7 erhoben wurde, konnten Cut-Off-Werte für die klinische Praxis erstellt werden, anhand derer eine Einteilung in auffällige und unauffällige Ergebnisse

möglich wird, allerdings nur für jene Skalen, die eine gute Reliabilität mit einem Cronbach's Alpha von über 0.75 aufweisen konnten.

Bei Durchsicht der Cut-Off-Werte für Jugendliche fällt auf, dass die Grenzwerte teilweise entgegen der Erwartungen bei den älteren Jugendlichen niedriger ausfallen als bei den jüngeren. Beispielsweise liegt der Wert beim Item „anderen helfen“ bei den 11-14-Jährigen bei 76, bei den 15-18-Jährigen hingegen nur bei 68 – dies bedeutet, dass die älteren Jugendlichen ihrer Meinung nach weniger gut anderen helfen können als die jüngeren. Demzufolge wäre ein Wert von 75 bei den 11-14-Jährigen schon auffällig, bei den 15-18-Jährigen allerdings im Normalbereich. Eine mögliche Interpretation hierfür könnte sein, dass die älteren Jugendlichen sich selbst differenzierter einschätzen können, was die Erkenntnis von Borgers & Hox (2000) unterstreichen würde, dass die Angaben von Jugendlichen mit dem Alter verlässlicher werden. Daher wäre es auch möglich, dass jüngere Jugendliche bzw. Kinder eher zu Überschätzungen ihrer eigenen Fähigkeiten neigen.

Diese Interpretation ginge auch konform mit der Tatsache, dass diese Tendenz nicht erkennbar ist, wenn man sich die Cut-Off-Werte der Elternbeurteilungen ansieht: hier verhält es sich zum Großteil wie in der erwarteten Richtung, dass die Grenzwerte der jüngeren Jugendlichen unter denen der älteren liegen. Ausnahmen bilden die sozialen Kompetenzen, wo die Werte teilweise wieder bei den Älteren niedriger ausfallen – hier zeigt sich allerdings die Sinnhaftigkeit der Betrachtung auf Itemebene und nicht nur auf Skalenebene. So wird deutlich, dass die Sozialkompetenzen nicht, wie der Skalenwert vermuten ließe, bei den Älteren geringer ausfallen (was entgegen der Annahme wäre, dass diese sich lebenslang weiterentwickeln), sondern die Werte z.B. beim Zeigen von Wertschätzung und Respekt, anderen zu helfen sowie bei sozialen Zeichen niedriger sind und dadurch auch die Skalenwerte kleiner werden. So scheint die Analyse der Cut-Off-Werte auf Itemebene und nicht nur auf Skalenebene sinnvoll zu sein, da dies eine differenziertere Betrachtung der Stärken und Schwächen erlaubt.

Was sich sowohl bei der Eltern- als auch bei der Jugendlieheneinschätzung zeigt, ist, dass die Unterschiede zwischen den Jüngeren und Älteren in den Grenzwerten jeweils in die gleiche Richtung verlaufen. Diese sind so zu interpretieren, dass sich die 11-14-jährigen SchülerInnen insgesamt sowohl selbst glücklicher, weniger ängstlicher, weniger müde, lustiger und weniger traurig einschätzen als die 15-18-Jährigen und auch von ihren Eltern so eingeschätzt werden.

Demnach scheinen die jüngeren Jugendlichen unbeschwerter zu sein als die älteren.

Bei diesen Ergebnissen ist allerdings zu beachten, dass die Gruppe der älteren SchülerInnen lediglich 35 TeilnehmerInnen umfasste und deshalb nur unter Vorbehalten der wesentlich größeren Gruppe der 11-14-Jährigen gegenübergestellt werden kann.

Insgesamt scheint die Unterscheidung nach Altersgruppen jedoch sinnvoll zu sein, da bei einer Betrachtung der Gesamtstichprobe wesentliche Entwicklungsunterschiede außer Acht gelassen werden. So würden letztendlich Kinder (11-Jährige) mit jungen Erwachsenen (18-Jährige) verglichen und es wäre nur eine wenig differenzierte Betrachtung der Ergebnisse möglich.

Da Fohn (2013) den Fragebogen bereits erstmals einer Stichprobe von Jugendlichen vorgegeben hatte, die an einem Hirntumor erkrankt waren, konnte ein Vergleich dieser mit der in der vorliegenden Arbeit erhobenen Kontrollstichprobe an Jugendlichen angestellt werden. Die Ergebnisse zeigten, dass 9 der 44 Items des Fragebogens signifikante Unterschiede in den Selbsteinschätzungen der Jugendlichen aufwiesen, welche allerdings nach Korrektur des Alpha-Fehlers nicht mehr signifikant ausfielen. Diese können allerdings trotzdem als Tendenzen gesehen werden und sind von Relevanz für die klinische Praxis.

Bei acht dieser neun Items zeigten sich, wie erwartet, höhere mittlere Ränge in der Stichprobe der gesunden Jugendlichen. Die Bedeutung dieser Ergebnisse wird allerdings noch deutlicher, wenn man den Unterschied des durchschnittlichen Alters der beiden Stichproben betrachtet: die gesunde Normstichprobe war im Mittel 13,5 Jahre alt, die klinische Stichprobe 16,9 Jahre, also um mehr als drei Jahre älter. Der altersbedingte Entwicklungsfortschritt konnte die Langzeitfolgen der Erkrankung der TeilnehmerInnen der klinischen Stichprobe nicht ausgleichen. Dieses Ergebnis hebt die Wichtigkeit des Einsatzes des Fragebogens hervor, um wesentliche Informationen damit erfassen und die PatientInnen in Folge dementsprechend unterstützen zu können.

Fünf der hier betrachteten Items sind der Skala *Kommunikation* zuzuordnen.

Schon Fohn (2013) konnte in ihren Analysen feststellen, dass die klinische Stichprobe niedrige Werte in der Skala *Kommunikation* aufwies, in der gesunden Vergleichsstichprobe konnten diesbezüglich höhere Werte verzeichnet werden – die Analyse der Unterschiede mittels U-Test unterstreicht dieses Ergebnis noch. Die fünf Items aus dieser Skala, deren Unterschiede nach ursprünglichem Alphaniveau signifikant ausfielen, bezogen sich auf den Einsatz von Körpersprache, schriftliche Mitteilungen, eine Unterhaltung zu beginnen und aufrecht zu erhalten sowie das Benutzen von

Telekommunikationsgeräten. Diese Resultate sind in Einklang mit der Literatur zum Thema, wonach bei PatientInnen einer zerebralnervösen Tumorerkrankung häufig Einschränkungen in kommunikativen Fähigkeiten auftreten (Stargatt et al., 2006; Vago et al., 2011).

Das Ergebnis der Studie von Reulen et al. (2007), demzufolge ehemalige KrebspatientInnen von erheblichen Schwierigkeiten beim Gehen von langen Entfernungen (über eine Meile) berichteten, konnte in der vorliegenden Untersuchung bestätigt werden, da dieses Item nach ursprünglichem Alphaniveau einen signifikanten Unterschied zwischen den Stichproben zeigte.

Ein weiterer gefundener Unterschied bezog sich auf das Ausüben eines Sports – auch hier liegen die mittleren Ränge der klinischen Stichprobe unter denen der gesunden Kontrollstichprobe, was sich durch die auftretenden medizinischen Langzeitfolgen und dadurch auftretende motorische Probleme begründen könnte.

Die mittleren Ränge der beiden Items der Skala *Psychische Stabilität*, die sich darauf beziehen, wie glücklich und lustig die TeilnehmerInnen sich einschätzen, lagen ebenfalls bei der klinischen unter denen der gesunden Stichprobe. Die ehemaligen HirntumorpatientInnen gaben also an, weniger lustig oder glücklich zu sein als die gesunden Jugendlichen. Dies könnte aber auch im höheren Alter der klinischen Stichprobe begründet sein, da sich bei den Cut-Off-Werten der Kontrollstichprobe zeigte, dass die älteren Jugendlichen diesbezüglich im Allgemeinen niedrigere Einschätzungen abgaben als die jüngeren.

Das einzige Item, das vor Korrektur des Alphafehlers einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen aufwies, bei dem die mittleren Ränge der klinischen Stichprobe allerdings über denen der Normstichprobe lagen, war das Item d2101 „eine schwierige Aufgabe übernehmen“. Dieses fragt danach, wie gut die Jugendlichen es schaffen würden, beispielsweise selbstständig die Hausaufgaben zu machen oder sich auf Tests vorzubereiten. Möglicherweise kommt diese Einschätzung dadurch zustande, dass die TeilnehmerInnen aus der klinischen Stichprobe sich durch die laufende psychologische Unterstützung in manchen Belangen kompetenter fühlen, da sie mehr Rückmeldung über ihre Stärken und Schwächen erhalten und lernen, wie sie verschiedene Schwierigkeiten kompensieren können. Auch durch das Wissen, schon wesentlich Schwierigeres bewältigt zu haben, könnte eine höhere Selbstwirksamkeitserwartung – also das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten – zustande kommen, welche sich in diesem Ergebnis widerspiegeln könnte.

Bezüglich des Fragebogens kam häufig die Rückmeldung, dass dieser sehr ansprechend gestaltet sei und die Jugendlichen gaben auch oft an, die Bearbeitung habe Spaß gemacht oder sei interessant gewesen. Dies wird auch anhand der hohen Teilnahmebereitschaft ersichtlich. Zudem wurde sowohl von den Jugendlichen als auch von deren Eltern häufig am Ende des Fragebogens vermerkt, man sei froh, helfen zu können und finde das Projekt sehr unterstützenswert.

Kritik und Ausblick

In diesem Kapitel soll abschließend kritisch Stellung zur vorliegenden Arbeit bezogen und es sollen Vorschläge für weitere Untersuchungen gemacht werden.

Die Rücklaufquote fiel zwar durchaus zufriedenstellend aus, trotzdem dürfte der relativ hohe Aufwand bei vielen ein Grund dafür gewesen sein, nicht an der Studie teilzunehmen. Sehr hilfreich war es, dass viele LehrerInnen und Klassenvorstände sich sehr engagiert und kooperativ zeigten, also die SchülerInnen mehrmals an die Untersuchung erinnerten oder mit ihnen nochmals die Wichtigkeit und den Grund der Erhebung besprachen. Auch wurden in etwa hundert unausgefüllte Unterlagen retourniert.

Kritisch anzumerken ist, dass es eventuell zu Verzerrungen des Antwortverhaltens aufgrund des Erhebungskontextes gekommen sein könnte. Da nicht alle SchülerInnen einer Klasse an der Untersuchung teilnahmen, wurde den Jugendlichen beim Ausfüllen der Fragebögen teilweise von den anderen zugeschaut. Dies ließ sich auch durch Aufgaben von den LehrerInnen für diejenigen, die keinen Fragebogen bearbeiteten und durch Hinweise, die teilnehmenden SchülerInnen nicht zu stören und auch nicht mitzulesen, nur schwer unterbinden. Gerade bei pubertierenden Jugendlichen sind die angesprochenen Themen möglicherweise heikel und es kommt dadurch zu Verfälschungen im Antwortverhalten. In einer Schule gab es die Möglichkeit, für die Erhebung mit den teilnehmenden SchülerInnen in einen gesonderten Raum zu gehen. Dort waren die TeilnehmerInnenzahlen aber auch am Geringsten und der Unterricht wäre zu sehr gestört worden.

Dies könnte jedoch eine relativ praktikable Lösung für das Problem darstellen, wenn die Räumlichkeiten zur Verfügung stehen.

Bezüglich der deskriptiven Analyse der Daten ist anzumerken, dass eine detailliertere Analyse, nach Aufteilung in jüngere und ältere Altersbereiche, interessant gewesen wäre, um zu beurteilen, ob die Angaben der älteren Jugendlichen sich stärker mit denen der Eltern decken, da der Literatur zufolge die Einschätzungen der Jugendlichen denen von Erwachsenen mit zunehmendem Alter ähnlicher werden (Borgers & Hox, 2000). Dies war jedoch im Rahmen dieser Arbeit nicht mehr möglich.

Ebenfalls kritisch zu betrachten ist der vorgenommene Stichprobenvergleich, da ein großer mittlerer Altersunterschied vorlag – allerdings werden die Spätfolgen der Erkrankung, mit denen HirntumorpatientInnen konfrontiert sind, umso deutlicher, da diese trotz des Altersunterschiedes zu Tage treten und umso eindeutiger zeigt sich auch die Dringlichkeit des Bedarfs an diagnostischen Verfahren zur Identifikation der Schwierigkeiten.

Zum Fragebogen selbst sollen an dieser Stelle ebenfalls einige Aspekte kritisch erwähnt werden, die eventuell noch optimiert werden könnten. In der Elternversion des Fragebogens fehlt für das Item „Allgemeines Befinden“ die Antwortkategorie „kann ich nicht beurteilen“ – da aber gerade das Befinden von Jugendlichen von ihren Eltern nicht sehr zuverlässig beurteilt werden kann, sollte dieser Punkt noch eingefügt werden, um die Eltern nicht zu einer Entscheidung oder zur Auslassung zu zwingen.

Die Skala *Psychische Stabilität* ist im Fragebogen irrtümlicherweise ebenfalls unter der Bezeichnung *Freizeit* zu finden. Dies kann bei einer Überarbeitung berücksichtigt und geändert werden.

Auffallend waren bei der Auswertung der Zusatzitems auch die vielen Auslassungen bei der Frage nach den Gründen für das Unterlassen einer der Freizeitaktivitäten (Sport, Hobby, Geselligkeit). Hier kann überlegt werden, ob ein Antwortformat mit vorgefertigten Antwortkategorien Sinn machen würde – dabei wäre aber ein Informationsverlust in Kauf zu nehmen. Dies gilt auch für die Frage nach der Häufigkeit der Ausübung der Aktivitäten. Bedenkt man allerdings das übliche Anwendungsfeld des

Fragebogens, so scheint das Format in der vorliegenden Art angemessen zu sein, da es wichtige Informationen über die einzelnen Jugendlichen liefert. Wahrscheinlich ist, dass die hier aufgetretene Häufung von Auslassungen eher darauf zurückzuführen ist, dass es sich um eine Normstichprobenerhebung handelt. Bei der Erhebung der klinischen Stichprobe zeigten sich die vielen Auslassungen weniger stark, was eventuell einen Hinweis über das Mitteilungsbedürfnis der TeilnehmerInnen gibt, das möglicherweise bei den gesunden Jugendlichen weniger stark ausgeprägt ist. Für eine größere Erhebung und deren Auswertung, wie beispielsweise eine im Zuge dieser Arbeit durchgeführte, erhöhen die offenen Zusatzfragen den Aufwand und stellen den/die AuswerterIn vor verschiedene Probleme, wie z.B. nicht eindeutig zuordenbare Antworten. Für den Einsatz im klinischen Setting scheint das Format allerdings gut geeignet zu sein.

Zu einem Item wurden während der Erhebung in den Klassen besonders viele Nachfragen bezüglich seiner Bedeutung gestellt. Dieses war das Item d3350 „Körpersprache verwenden“. Bei genauerer Betrachtung konnte festgestellt werden, dass dieses eine missverständliche Formulierung aufweist („Gesichtsausdruck und Körpersprache passend zum Erzählendem einzusetzen“) und vermutlich deshalb häufig nicht verstanden wurde und weniger aus inhaltlichen Gründen. Hier kann eine Umformulierung empfohlen werden (z.B. „Gesichtsausdruck und Körpersprache passend zum Erzählten einzusetzen“), um ein eindeutiges Verständnis zu sichern.

Ein weiterer Kritikpunkt bezieht sich auf die Verwendung der Normen des SDQ. Dieser wurde in der vorliegenden Arbeit online ausgewertet, wo allerdings standardmäßig die UK-Normen verwendet werden, um die Vergleichbarkeit mit den anderen Daten des AKH zu sichern, wo der SDQ immer online ausgewertet wird. Die deutschen Normen sind etwas strenger und so hätte deren Verwendung zum Ausschluss von zwei weiteren Jugendlichen geführt.

Der Nutzen dieser Arbeit liegt besonders in der Erstellung der Cut-Off-Werte zumindest für reliable Skalen anhand derer in Zukunft die Ergebnisse der A-PS 24/7 von jungen PatientInnen besser interpretiert werden können. Dies gilt allerdings in erster Linie für jüngere Jugendliche (vorrangig von 11-14 Jahren) da die hier erhobene Stichprobe hauptsächlich diese Altersgruppe umfasst.

In folgenden Untersuchungen sollte also besonders auf die Erhebung von 15-18-Jährigen geachtet werden, um die Altersverteilung der Stichprobe gleichmäßiger zu gestalten.

Die grobe Unterscheidung in die beiden Altersgruppen scheint vorläufig sinnvoll zu sein, sollte allerdings bei hinreichender Stichprobengröße noch in weitere Abstufungen unterteilt werden, um noch differenziertere Ergebnisse zu erhalten.

Im nächsten Schritt sollten also weitere Erhebungen an gesunden Jugendlichen stattfinden, damit Normtabellen erstellt werden können. Diese sollten sowohl in der Stadt als auch am Land in ganz Österreich durchgeführt werden.

Auch eine Untersuchung der Elternperspektive einer klinischen Stichprobe wäre interessant sowie eine Anwendung des Fragebogens an einer Stichprobe von Jugendlichen mit verschiedenen chronischen Erkrankungen.

Zudem sollte im Zuge weiterer Untersuchungen eine Überprüfung der Validität des Fragebogens mittels Strukturgleichungsmodell angestellt werden, was im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht mehr möglich war.

Abschließend kann festgehalten werden, dass die Resultate dieser Untersuchung die Notwendigkeit der differenzierten Betrachtung von Alltagsfunktionen mittels psychologischer Diagnostik unterstreichen und auf weitere Untersuchungen in diesem Bereich hoffen lassen.

Einige Anmerkungen von Eltern und Jugendlichen

Ich finde es toll, was Sie machen! Und ich hoffe, dass ich helfen konnte!



Interessanter Fragebogen.



*Mir hat der Test sehr Spaß gemacht und ich hoffe, dass diese Kinder, die krank sind,
gesund werden!*



Viel Erfolg bei Ihrer Arbeit, weil sie zum Nutzen vieler Menschen ist.



Ich finde es toll, dass man so etwas macht.



*Ich hoffe, wir können es nächstes Jahr vielleicht wiederholen, wenn ich mich verändert
habe.*

LITERATURVERZEICHNIS

- Alacamlioglu, Y., Amann-Griober, H., Korger, A. & Prager, C. (2001). Schlaganfallrehabilitation. *Österreichische Zeitschrift für Physikalische Medizin und Rehabilitation*, 11, 4-10.
- Anderson, P. (2002). Assessment and development of executive function (EF) during childhood. *Child Neuropsychology*, 8(2), 71-82.
- Aukema, E.J., Last, B.F., Nettek Schouten-van Meeteren A.Y. & Grootenhuis, M.A. (2011). Explorative study on the aftercare of pediatric brain tumor survivors: a parents' perspective. *Support Care Cancer*, 19, 1637-1646.
- Aydin, D., Feychting, M., Schüz, J., Tynes, T., Veje Andersen, T., Samsø Schmidt, L., Harbo Poulsen, A., Johansen, C., Prochazka, M., Lannering, B., Klæboe, L., Eggen, T., Jenni, D., Grotzer, M., Von der Weid, N., Kuehni C. E. & Röösl, M. (2011). Mobile Phone Use and Brain Tumors in Children and Adolescents: A Multicenter Case–Control Study. *Journal of the National Cancer Institute*, 103, 1-13.
- Beauchamp, M.H. & Anderson, V. (2010). SOCIAL: An integrative framework for the development of social skills. *Psychological Bulletin*, 136(1), 39-64.
- Berk, L. E. (2005). *Entwicklungspsychologie* (3., aktualisierte Auflage). München: Pearson Studium.
- Borgers, N. & Hox, J. J. (2000, 3–6 October). *Reliability of Responses in Questionnaire Research with Children*. Paper presented at the Fifth International Conference on Logic and Methodology, Cologne, Germany.
- Bortz, J. & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (4., überarbeitete Auflage). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Bühner, M. & Ziegler, M. (2009). *Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler*. München: Pearson.

- Bullinger, M. & Kirchberger, I. (1998). *SF-36. Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe.
- Cacioppo, J.T. (2002). Social Neuroscience: Understanding the pieces fosters understanding the whole and vice versa. *American Psychologist*, *57*(11), 819-831.
- Chi, T.C. & Hinshaw, S.P. (2002). Mother- Child Relationships of Children With ADHD: The Role of Maternal Depressive Symptoms and Depressive Symptoms and Depression- Related Distortions. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *30* (4), 387-400.
- De Los Reyes, A. & Kazdin, A. (2005). Informant Discrepancies in the Assessment of Childhood Psychopathology: A Critical Review, Theoretical Framework, and Recommendations for Further Study. *Psychological Bulletin*, *131* (4), 483-509.
- Deck, R. Mittag, O., Hüppe, A., Muche-Borowski, C. & Raspe, H. (2007). Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe (IMET). Erste Ergebnisse eines ICF-orientierten Assessment-instruments. *Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, *76*, 113-120.
- Deimann, P. & Kastner-Koller, U. (2011). Maternal evaluations of young children's developmental status: A comparison of clinic- and non-clinic-groups. *Psychological Test and Assessment Modeling*, *53* (2), 214-227.
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI (2014). *Klassifikationen, Terminologien, Standards – ICF*. Zugriff am 16.08.2015 unter <https://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/index.htm>.
- Deutsches Kinderkrebsregister (n.d.). *Jahresbericht 2013/14*. Zugriff am 14.07.2015 unter <http://www.kinderkrebsregister.de>.
- DiBartolo, P. M., Albano, A. M., Barlow, D. H., & Heimberg, R. G. (1998). Cross-informant agreement in the assessment of social phobia in youth. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *26*, 213–220.
- Döpfner, M. & Petermann, F. (2008). *Diagnostik psychischer Störungen im Kindes- und Jugendalter* (2., aktualisierte Auflage). Göttingen: Hogrefe.

- Engenhart-Cabillic, R. (2003). Strahlentherapie. In U. Schlegel, M. Weller & M. Westphal (Hrsg.), *Neuroonkologie* (S.134). Stuttgart: Thieme.
- Erikson, E. H. (1989). *Identität und Lebenszyklus*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Evers, A., Sijtsma, K., Lucassen, W., & Meijer, R. R. (2010). The Dutch Review Process for Evaluating the Quality of Psychological Tests: History, Procedure, and Results. *International Journal of Testing*, 10(4), 295–317.
- Fidler, I. (2012). *Gemeinsamkeiten und Unterschiede in der Wahrnehmung der schulischen Partizipationsmöglichkeiten neuroonkologisch erkrankter Kinder. SchülerInnen, Eltern und LehrerInnen im Vergleich*. Diplomarbeit, Universität Wien.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (3. ed.). London: Sage.
- Fleischhack, G. & Bode, U. (2003). Tumoren des Nervensystems im Kindesalter. In U. Schlegel (Hrsg.). *Neuroonkologie* (S.359). Stuttgart: Thieme.
- Fohn, V. (2013). *Vorgabe eines ICF-CY basierten Fragebogens zur Erfassung der aktuellen Alltagssituation bei Jugendlichen mit einer neuroonkologischen Erkrankung*. Diplomarbeit, Universität Wien.
- Gilchrist, L.S., Galantino, M.L., Wampler, M., Marchese, V.G., Morris, G.S. & Ness, K.K. (2009). A framework for assessment in oncology rehabilitation. *Physical Therapy*, 89(3), 286-306.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 581-586.
- Goodman, R. (1999). The Extended Version of the Strengths and Difficulties Questionnaire as a Guide to Child Psychiatric Caseness and Consequent Burden. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40 (5), 791 – 799.
- Goodman, R. (2001). Psychometric Properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40 (11), 1337 – 1345.
- Grisold, W., Krauseneck, P. & Müller, B. (2000). *Praktische Neuroonkologie*. Wien:

Springer.

Gutjahr, P. (2000). *Krebs? Mein Kind? Leukämie und bösartige Tumoren bei Kindern*. Stuttgart; Leipzig: Hirzel.

Gutjahr, P. (2009). *Kurzlehrbuch Kinderkrebs. Pädiatrische Onkologie für Nicht-Onkologen*. Mainz: Shaker.

Haley, S.M., Coster, W.J., Ludlow, L.H., Haltiwanger, J.T. & Andrellos, P.A. (1992). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Development, Standardization and Administration Manual*. Trustees of Boston University: Boston, MA.

Harrison, P. L. & Boney, T. L. (2002). Best Practices in Assessment of Adaptive Behavior. In A. Thomas & J. Grimes (Hrsg.), *Best Practice in School Psychology IV* (S. 1167–1179). Bethesda, MD: National Association of School Psychologists.

Heubrock, D. & Petermann, F. (2000). *Lehrbuch der klinischen Kinderneuropsychologie. Grundlagen, Syndrome, Diagnostik und Intervention*. Göttingen: Hogrefe.

Hollenweger, J. & Kraus de Camargo, O. (Hrsg.). (2011). *ICF-CY Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen*. Bern: Hans Huber. (Im Original erschienen von der World Health Organization 2007: ICF-CY. International classification of functioning, disability and health. Children & Youth Version).

James, S., Ziviani, J. & Boyd, R. (2014). A systematic review of activities of daily living measures for children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56, 233-244.

Kahalley, L.S., Conklin, H.M., Tyc, V.L., Hudson, M.M., Wilson, S.J., Wu, S., Xiong, X. & Hinds, P.S. (2013). Slower processing speed after treatment for pediatric brain tumor and acute lymphoblastic leukemia. *Psycho-Oncology*, 22, 1979-1986.

Kastner, J. & Petermann, F. (2009). Entwicklungsbedingte Koordinationsstörung. *Psychologische Rundschau*, 60(2), 73-81.

Keith, R.A., Granger, C.V., Hamilton, B.B. & Sherwin, F.S. (1987). The functional

independence measure: a new tool for rehabilitation. *Advances in Clinical Rehabilitation*, 1, 6-18.

Kinder-Krebs-Hilfe (2012). Krebsinformationsbroschüren. Zugriff am 15.07.2015 unter <http://www.kinderkrebshilfe.at/ich-suche-hilfe/information/krebsinformationsbroschueren>.

King, G.A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M. & Rosenbaum, P. (2005). Measuring children's participation in recreation and leisure activities: Construct validation of the CAPE and PAC. *Child: Care, Health and Development*, 33(1), 28-39.

Klauer & Schwarzer (2001). Soziale Unterstützung und Depression. *Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin*, 22 (4), 333-351.

Konrad, K., Gauggel, S. & Jansen, H.-T. (1998). Hirntumorerkrankungen im Kindesalter: Kognitive, affektive und psychosoziale Langzeitfolgen. *Kindheit und Entwicklung*, 7, 154–162.

Konrad, K. & Gauggel, S. (2001). Eine Übersicht über kognitive, behaviorale und psychosoziale Langzeitfolgen nach pädiatrischen Hirntumoren. *Kindheit und Entwicklung*, 10 (2), 78-86.

Korinthenberg, R., Warmuth-Metz, M., Rutkowski, M. & Weckesser, M. (2010). Leitsymptome und Diagnostik der Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter. Zugriff am 14.07.2015 unter <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/025-022.html>.

Kraus de Camargo, O. & Simon, L. (2013). *Die ICF-CY in der Praxis*. Bern: Hans Huber.

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

Kühl, J. & Korinthenberg, R. (2006). ZNS-Tumoren. In Gadner, H., Gaedicke, G., Niemeyer, C. & Ritter, J. (Hrsg.), *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie* (S. 777). Berlin: Springer.

Lackner, H., Moser, A., Sovinz, P., Benesch, M., Schwinger, W. & Urban, Ch.

- (2007). Langzeitbetreuung junger Erwachsener nach Krebserkrankung im Kindesalter- Wohin führt der Weg?. *Wiener klinische Wochenschrift*, 119(11-12), 361-364.
- Landolt, M.A., Vollrath, M., Niggli, F.K., Gnehm, H.E. & Sennhauser, F.H. (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(63), 1–8.
- Langer, T., Führer, M., Stöhr, W., Dörffel, W., Dörr, H.G., Bielack, S., Rossi, R., Kaatsch, P. & Beck, J.D. (2002). Die Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter: Nachsorge und Spätfolgen nach erfolgreicher Therapie. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 150, 942-953.
- Langer, T., Schuster, S., Beck, J.D., Calaminus, G. & am Zehnhoff- Dinnesen, A. (2013). Nachsorge von krebskranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen – Erkennen, Vermeiden und Behandeln von Spätfolgen. Zugriff am 16.07.2015 unter http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/025-0031_S1_Nachsorge_von_krebskranken_Kindern_Jugendlichen_06-2013.pdf.
- Leonhart, R. (2009). *Lehrbuch Statistik. Einstieg und Vertiefung*. Bern: Huber.
- Mahoney, F.I. & Barthel, D.W. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland state medical journal*, 14, 61-65.
- Merchant, M. S. (2009). Long-Term Impact of Cancer Care on Activities on Daily Living: Are We Causing Our Sarcoma Survivors to Grow Up Too Quickly? *Pediatric Blood & Cancer*, 53(4), 531–532.
- Moosbrugger, H. & Kelava, A. (2012). *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion*. Berlin/Heidelberg: Springer.
- Ness, K.K. & Gurney, J.G. (2007). Adverse late effects of childhood cancer and its treatment on health and performance. *Annual Review of Public Health*, 28, 279-302.
- Ness, K.K., Mertens, A.C., Hudson, M.M., Wall, M.M., Leisenring, W.M., Oeffinger, K.C., Sklar, C.A., Robison, L.L. & Gurney, J.G. (2005). Limitations on Physical Performance and Daily Activities among Long-Term Survivors of Childhood Cancer.

Annals of Internal Medicine, 143, 639-647.

Neuroonkologische Arbeitsgemeinschaft (2012). Primäre Tumoren von Gehirn und Rückenmark. Zugriff am 28.08.2015 unter <http://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/hirntumor/definition-und-haeufigkeit.html>.

Österreichische Krebshilfe Wien. Therapien. Zugriff am 15.07.2015 unter <https://www.krebshilfe-wien.at/Chemotherapie.107.0.html>.

Ottenbacher, K. J., Msall, M. E., Lyon, N., Duffy, L. C., Granger, C. V. & Braun, S. (1999). Measuring developmental and functional status in children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41(3), 186–194.

Petermann, F. & Lepach, A.C. (2007). Klinische Kinderneuropsychologie. *Kindheit und Entwicklung*, 16 (1), 1-6.

Petermann, F. & Macha, T. (2005). Entwicklungsdiagnostik. *Kindheit und Entwicklung*, 14 (3), 131-139.

Pfeiffer, J.P. & Pinguart, M. (2013). Die Realisierung von Entwicklungsaufgaben bei chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen. In M. Pinguart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind* (S. 72). Berlin; Heidelberg: Springer.

Pinguart, M. & Teubert, D. (2012). Academic, physical, and social functioning of children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 376–389.

Pletschko, T. (2014). *The School Participation Scales 24/7 - Advantages of an ICF-based neuropsychological assessment strategy to facilitate school participation of pediatric brain tumor patients*. Doctoral Thesis, Medical University of Vienna.

Poeck, K. & Hacke, W. (2006). *Neurologie*. (12., aktualisierte und erweiterte Auflage). Heidelberg: Springer.

Pötter, R., Georg, D., Handl-Zeller, L., Kranz, A., & Selzer, E. (2010). Strahlentherapie. In W. Hiddemann & C.R. Bartram (Hrsg.), *Die Onkologie* (S. 437).

Heidelberg: Springer.

Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (1998). *KINDL-R: Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Revidierte Form. Manual*. Zugriff am 03.08.2015 unter: <http://www.kindl.org/deutsch/manual/>.

Reimers, T.S., Mortensen, E.L. & Schmiegelow, K. (2007). Memory Deficits in Long-Term Survivors of Childhood Brain Tumors May Primarily Reflect General Cognitive Dysfunctions. *Pediatric Blood Cancer*, 48, 205-212.

Rennen-Allhoff, B. (1991). Wie verlässlich sind Elternangaben? *Praxis des Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 40, 333-338.

Reulen, C. R., Winter, D.L., Lancashire, E. R., Zeegers, M.P., Jenney, M.E., Walters, S.J., Jenkinsin, C. & Hawkins, M.M. (2007). Health-status of adult survivors of childhood cancer: A large-scale population-based study from the British Childhood Cancer Survivor Study. *International Journal of Cancer*, 121(3), 633-640.

Saß, H., Wittchen, H.U., Zaudig, M. & Houben, I. (2003). *Diagnostisches und Statistisches Manual psychischer Störungen – Textrevison*. Göttingen: Hogrefe.

Sato, I., Higuchi, A., Yanagisawa, T., Mukasa, A., Ida, K., Sawamura, Y., Sugiyama, K., Saito, N., Kumabe, T., Terasaki, M., Nishikawa, R., Ishida, Y. & Kamibeppu, K. (2014). Cancer-specific health-related quality of life in children with brain tumors. *Quality of Life Research*, 23, 1059–1068.

Schalock, R.L. (1999). *Adaptive Behavior and its measurement. Implications for the field of mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schreiber-Gollwitzer, B.M., Schröder, H.M. & Niethammer, D. (2002). Psychosoziale Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit malignen Erkrankungen. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 150, 954-965.

Schuster, B.H. (2005). Theoretische Ansätze zur Transformation der Eltern-Kind-Beziehung. In B.H. Schuster, H.P. Kuhn & H. Uhlendorff (Hrsg.), *Entwicklung in sozialen Beziehungen* (S. 13-42). Stuttgart: Lucius & Lucius.

Schwarzinger, A., Pletschko, T. & Leiss, U. (2014). Alltags Partizipations Skala 24/7 für Jugendliche ab 12 Jahren. (A-PS 24/7-J). Unveröffentlichter Fragebogen. Medizinische Universität Wien.

Youthinmind (2012). SDQ Information for researchers and professionals about the Strengths and Difficulties Questionnaires. Zugriff am 15.07.2015 unter <http://www.sdqinfo.com>.

Senn, H. J., Drings, P., Glaus, A., Jungi, W. F., Pralle, H. B., Sauer, R. & Schlag, P. M. (2001). *Checkliste Onkologie* (5. Aufl.). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Sparrow, S.S., Cicchetti, D.V. & Balla, D.A. (2005). Vineland Adaptive Behavior Scales – II. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

Spork, D. (2011). *Anwendung eines ICF-basierten Fragebogens zur Erfassung von Alltagsfunktionen bei Kindern und Jugendlichen mit Hirntumor*. Diplomarbeit, Universität Wien.

Spranger, M., Boksch, W., Dehnerdt, M., Diener, W., Knecht, B., Köhler, M., Kraus de Camargo, O., Lütjen, S., Müller, K., Nolte, A., Petermann, F., Voss, A., Wright, M. & Deppe, W. (2007). ICF obliged assessments in neurological rehabilitation of children and adolescents. *GMS Zeitschrift für Medizinische Ausbildung*, 24(4), 171.

Stargatt, R., Rosenfeld, J.V., Anderson, V., Hassall, T., Maixner, W. & Ashley, D. (2006). Intelligence and adaptive function in children diagnosed with brain tumor during infancy. *Journal of Neurooncology*, 80, 295-303.

Suls, J. (2014). *Psychological perspectives on the self, Volume 4: The self in social perspective*. New York: Psychology Press.

Summers, J., Larkin, D. & Dewey, D. (2008). Activities of daily living in children with developmental coordination disorders: Dressing, personal hygiene, and eating skills. *Human Movement Science*, 27, 215-229.

Thompson, J.R., McGrew, K.S. & Bruininks, R.H. (1999). Adaptive and maladaptive behavior: Functional and structural characteristic. In R.L. Schalock (Hrsg.), *Adaptive behavior and its measurement. Implications for the field of mental retardation* (S.15-

- 42). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Tork, H., Lohrmann, C. & Dassen, T. (2007). Care dependency among school-aged children: Literature Review. *Nursing and Health Science*, 9(2), 142–149.
- Traunwieser, T. (2012). *Weiterentwicklung der School Participation Scales - Vergleich einer pädiatrisch-neuroonkologischen Stichprobe mit einer gesunden Kontrollstichprobe*. Diplomarbeit, Universität Wien.
- Turner, Ch.D., Rey-Casserly, C., Liptak, C.C. & Chordas, Ch. (2009). Late effects of therapy for pediatric brain tumor survivors, *Journal of Child Neurology*, 24(11), 1455- 1463.
- Vago, Ch., Bulgheroni, S., Usilla, A., Biassoni, V., Serra, A., Gentile, S., Ajovalasit, D., Leonardi, M., Massimino, M., Fidani, P. & Riva, D. (2011). Adaptive functioning in children in the first six month after surgery for brain tumours. *Disability and Rehabilitation*, 33(11), 953-960.
- Vannatta, K., Gartstein, M.A., Short, A. & Noll, R.B. (1998). A controlled study of peer realtionships of children surviving brain tumors: Teacher, peer, and self ratings. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(5), 279-287.
- Varni, J. (1998). *The PedsQL. Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory*. Zugriff am 03.08.2015 unter: http://www.pedsq.org/about_pedsq.html.
- Walters, A. S. & Williamson, G. M. (1999). The Role of Activity Restriction in the Association Between Pain and Depression: A Study of Pediatric Patients With Chronic Pain. *Children's Health Care*, 28(1), 33–50.
- Weller, M. & Westphal, M. (2003). Grundlagen der speziellen Therapie. In U. Schlegel, M. Weller & M. Westphal (Hrsg.), *Neuroonkologie* (S.134). Stuttgart: Thieme.
- Westhoff, G. (1993). *Handbuch psychosozialer Meßinstrumente. Ein Kompendium für epidemiologische und klinische Forschung zu chronischer Krankheit*. Göttingen: Hogrefe.
- Westphal, M. (2003). Epidemiologie und Ätiopathogenese. In U.Schlegel (Hrsg.),

Neuroonkologie (S.3). Stuttgart: Thieme.

Wiestler, O.D. & Reifenberger, G. (2003). Pathologische Anatomie und WHO Klassifikation der Tumoren des Nervensystems. In U. Schlegel, M. Weller & M. Westphal (Hrsg.), *Neuroonkologie* (S.5). Stuttgart: Thieme.

Wilson, K.R., Donders, J. & Nguyen, L. (2011). Self and Parent Ratings of Executive Functioning After Adolescent Traumatic Brain Injury. *Rehabilitation Psychology*, 56 (2), 100–106.

Woerner, W., Becker, A., Friedrich, C., Klasen, H., Goodman, R. & Rothenberger, A. (2002). Normierung und Evaluation der deutschen Elternversion des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ): Ergebnisse einer repräsentativen Felderhebung. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 30 (2), 105-112.

Wolff, J., Däumling, E., Dirksen, A., Dabrock, A., Hartmann, M. & Jürgens, H. (1996). Fertigkeitenskala Münster Heidelberg – Ein Meßinstrument zum globalen Vergleich von Krankheitsfolgen. *Klinische Pädiatrie*, 208 (5), 294-298.

Wolff, J., Mohiuddin, K., Jorch, N., Graf, N., Wagner, S., Vats, T. & Gnekow, A. (2010). Measuring Performance Status in Pediatric Patients With Brain Tumors - Experience of the HIT-GBM-C Protocol. *Pediatric Blood Cancer*, 55, 520-524.

World Health Organization (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI): Genf.

World Health Organization (2003). *Skills for health. Skills-based health education including life skills: An important component of a Child-Friendly/Health-Promoting School*. Zugriff am 16.08.2015, unter http://www.who.int/school_youth_health/media/en/sch_skills4health_03.pdf.

Zimbardo, P.G. & Gerrig, R.J. (2015). *Psychologie*. (20., aktualisierte Auflage). München: Pearson Studium.

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

| | |
|---|----|
| Abbildung 1: Conceptual Model of Disability Among Cancer Survivors (Ness & Gurney, 2007)..... | 16 |
| Abbildung 2: Wechselwirkungen zwischen den einzelnen Bereichen der ICF (WHO, 2005, S. 23) | 23 |
| Abbildung 3: Aufbau und Kodierungen der ICF-CY (aus Fohn, 2013; in Anlehnung an Deck, Mittag, Hüppe, Muche-Borowski & Raspe, 2007)..... | 24 |
| Abbildung 4: Beispielimitem aus der A-PS 24/7-J | 40 |
| Abbildung 5: Beispielimitem aus der A-PS 24/7-E | 43 |
| Abbildung 6: Verteilung auf Schulformen..... | 50 |
| Abbildung 7: Verteilung des Alters der klinischen Stichprobe (aus Fohn, 2013)..... | 51 |
| Abbildung 8: Item „trinken“ (d560) mit der geringsten Streuung..... | 55 |
| Abbildung 9: Item „das eigene Aktivitätsniveau handhaben“ (d2303) mit der höchsten Streuung..... | 55 |

TABELLENVERZEICHNIS

| | |
|---|----|
| Tabelle 1: Beurteilungsmerkmale der Komponente Aktivität und Partizipation (in Anlehnung an Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011, S.162)..... | 25 |
| Tabelle 2: Messinstrumente zur Erfassung der Alltagsfunktionen (in Anlehnung an Fohn, 2013; James, Ziviani & Boyd, 2014; Tork et al., 2007; Westhoff, 1993; Wolff et al., 1996) | 31 |
| Tabelle 3: Darstellung der Fragebogenitems der A-PS 24/7-J auf Basis der ICF-CY (in Anlehnung an Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011; Schwarzinger, Pletschko & Leiss, 2014)..... | 41 |
| Tabelle 4: Darstellung der Fragebogenitems der A-PS 24/7-E auf Basis der ICF-CY (in Anlehnung an Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011; Schwarzinger, Pletschko & Leiss, 2014)..... | 43 |
| Tabelle 5: Altersverteilung in Häufigkeiten und Prozentzahlen..... | 49 |
| Tabelle 6: Häufigkeiten und Prozentzahlen der Verteilung auf Schulstufen..... | 50 |
| Tabelle 7: Übersicht der Ergebnisse der Reliabilitätsanalyse (nach Versionen, mit Cronbach's Alpha und Itemanzahl der Skalen) | 54 |
| Tabelle 8: Deskriptivstatistik der einzelnen Items der A-PS 24/7-J (in Anlehnung an Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011; Schwarzinger, Pletschko & Leiss, 2014) | 55 |
| Tabelle 9: Darstellung der Ergebnisse der Reliabilitätsanalyse der A-PS 24/7-J..... | 57 |
| Tabelle 10: Deskriptivstatistik der einzelnen Items der A-PS 24/7-E (in Anlehnung an Schwarzinger, Pletschko & Leiss, 2014; Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011) | 59 |
| Tabelle 11: Darstellung der Ergebnisse der Reliabilitätsanalyse der A-PS 24/7-E..... | 61 |
| Tabelle 12: Cut-Off Werte von Jugendlichen und Eltern | 66 |
| Tabelle 13: Teststatistiken des U-Tests für die (nach ursprünglichem Alphaniveau) signifikanten Items..... | 68 |
| Tabelle 14: Darstellung der mittleren Ränge und Rangsummen der beiden Gruppen für die (nach ursprünglichem Alphaniveau) signifikanten Items | 69 |

ANHANG

Sehr geehrte Eltern!

Funktionierende Alltagsfunktionen und -routinen spielen für die Teilhabe am Alltagsgeschehen, die Selbstständigkeit und auch die Lebensqualität eine wesentliche Rolle. Da diese oftmals aufgrund von körperlichen Erkrankungen (u.a. Epilepsie, Hirntumoren, NF1,...) eingeschränkt sind, wird im Zuge einer Studie der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien ein Fragebogen zur **Erfassung der Alltagsfunktionen bei Jugendlichen mit körperlichen Erkrankungen** entwickelt. Um diese Jugendlichen entsprechend behandeln und beraten zu können, ist es unbedingt notwendig, genau zu erfahren, in welcher Form gesunde Jugendliche über Alltagsfunktionen verfügen. Zudem sollen auch Stärken und Schwächen der Jugendlichen mittels Fragebogen erhoben werden.

Dabei bitten wir Sie um Ihre Unterstützung!

Durch Ihre Teilnahme an dieser Studie tragen Sie dazu bei, dass wir den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen mit körperlichen Erkrankungen besser entsprechen können. Ihre Daten werden selbstverständlich nur für wissenschaftliche Zwecke verwendet. Die Durchführung der Studie wurde vom Landesschulrat für Steiermark bewilligt.

Wir sind bemüht, den Aufwand für Sie und Ihr Kind so gering wie möglich zu halten und haben uns daher folgenden **Ablauf** überlegt:

1. In diesem Kuvert finden Sie die Elternversion der Fragebögen.
2. Sofern Sie mit der Teilnahme an der Studie einverstanden sind, bitten wir Sie, die Einverständniserklärung von diesem Blatt abzutrennen, vollständig auszufüllen, zu unterschreiben und die Fragebögen A-PS 24/7 (Pletschko, Schwarzinger & Leiss, 2010), SDQ (Goodman, 1997) sowie das demographische/ medizinische Datenblatt zu bearbeiten (Dauer: ca. 15 - 20 Minuten).
3. Bitte geben Sie die ausgefüllten Fragebögen und die Einverständniserklärung Ihrem Kind in dem verschlossenen Kuvert wieder in die Schule mit (bis spätestens zum vereinbarten Termin). Wenn Sie mit der Teilnahme nicht einverstanden sind, bitten wir Sie trotzdem, die unausgefüllten Unterlagen ebenfalls in dem beigelegten Kuvert zu retournieren, da wir diese noch verwenden können und damit die Umwelt schonen.
4. Nach Ihrem Einverständnis wird Ihr Kind von uns an einem mit der Schule vereinbarten Termin während des Schultages befragt (Dauer: ca. 10 Minuten).
5. Auf Ihr Kind wartet eine kleine Belohnung für die Teilnahme.

Währinger Gürtel 18-20 · A-1090 Wien
Telefon: +43 1 40400-3175 od. 6244
Fax: +43 1 40400-3093

www.meduniwien.ac.at/kinderklinik
www.akhwien.at

Bitte helfen Sie uns, möglichst aussagekräftige Ergebnisse zu bekommen. Füllen Sie deshalb die Fragebögen vollständig und wahrheitsgetreu aus und motivieren Sie Ihr Kind, selbiges zu tun. Wir werden Ihre Anonymität und die Ihres Kindes wahren.

Hinweis: Die Daten werden, entsprechend den Datenschutzbestimmungen, unmittelbar nach der Auswertung anonymisiert. Die Befragung ist zu jedem Zeitpunkt freiwillig und kann ohne Angabe von Gründen durch die Eltern oder den/die Jugendliche/n selbst beendet werden. Die Schule und Sie erhalten keine Einzelrückmeldung, da sich das Projekt in der Testphase befindet. Allerdings können Sie eine **detaillierte Information über die Gesamtergebnisse** der Untersuchung nach Abschluss des Projekts erhalten (voraussichtlich Herbst 2016).

Für Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung! Mit der Bitte um Ihre Unterstützung und freundlichen Grüßen,

Teresa Missmann
Diplomandin Univ. Wien
E-Mail: teresa.missmann@gmx.net
Tel.: 06505187218

Mag. Liesa Weiler
Klinische- und Gesundheitspsychologin
E-Mail: liesa.weiler@meduniwien.ac.at
Tel.: 01 40400 31470

Einverständniserklärung

- Ich bin damit einverstanden, dass **ich** _____ im Rahmen einer Studie der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien/Neuroonkologie) zum Thema „Die Normierung eines ICF-basierten Fragebogens zur Erfassung der Alltagsfunktionen bei Jugendlichen von 12 bis 18 Jahren“ einen Fragebogen bearbeite. Ich bin über die Details des Untersuchungsablaufs schriftlich informiert worden.
- Ich bin damit einverstanden, dass **mein Kind** _____ geboren am _____ an der oben genannten Studie teilnimmt.
- Ja ich möchte gerne Informationen zu den Ergebnissen der Gesamtuntersuchung erhalten. E-Mail Adresse: _____

(Datum und Unterschrift der/des Erziehungsberechtigten)

Liebe Schülerin, lieber Schüler!

Viele Jugendliche leiden an einer körperlichen Erkrankung, wie z.B. einem Hirntumor oder Epilepsie. Das bringt viele unterschiedliche Schwierigkeiten mit sich. Besonders im Alltag haben sie Probleme mit Dingen, die für gesunde Jugendliche selbstverständlich sind, wie z.B. Dinge selbstständig zu erledigen oder neue Aufgaben zu erlernen.

Deshalb haben wir einen Fragebogen entwickelt, der genau diese Probleme erfassen soll. Der Fragebogen heißt: "Alltags Partizipations Skala" (kurz: A-PS) und ist auch dafür gemacht, genau zu beschreiben, wo es Probleme bei wichtigen alltäglichen Fähigkeiten gibt. Nun können wir dies nur beurteilen, wenn wir wissen, wie gesunde Jugendliche den Fragebogen beantworten, um die Ergebnisse dann mit Jugendlichen, die z.B. an einem Hirntumor erkrankt sind, vergleichen zu können.

Durch Deine Teilnahme an dieser Studie hilfst du uns, mehr über die Alltagsfunktion von Jugendlichen zu erfahren und damit Kindern mit körperlichen Erkrankungen besser helfen zu können.

Du kannst uns helfen zu helfen!



Wie ist der Ablauf?

1. Du bekommst von uns einen Brief für Deine Eltern, wo alles ganz genau erklärt wird.
2. Wenn Du und Deine Eltern einverstanden sind, bei der Befragung mitzumachen, dann lass die Einverständniserklärung (die in dem Kuvert ist, das Du von uns bekommen hast) bitte von Deinen Eltern unterschreiben.
3. Außerdem sind in dem Kuvert auch drei Fragebögen, die Du Deinen Eltern nach Hause mitnimmst. Diese füllen ihn dann aus und Du bringst sie in dem verschlossenen Kuvert wieder mit in die Schule und gibst ihn uns zum vereinbarten Termin.
4. Wenn Du einverstanden bist, werden wir Dich an einem vorher vereinbarten Termin bitten, auch einen Fragebogen auszufüllen. Das dauert ca. 10 Minuten. Wichtig ist, dass Du die Fragebögen für DICH zutreffend, ehrlich und vollständig ausfüllst!

... Hilf uns, Deine Eltern, aber auch Deine Mitschüler davon zu überzeugen, mitzumachen. Je mehr mitmachen, desto besser!



Wichtiger Hinweis: Dein Name wird nirgendwo erwähnt und wir werden Deine Fragebögen auch an keinen anderen weitergeben. Du kannst die Befragung jederzeit abbrechen, wenn Du doch nicht mehr mitmachen möchtest.

Für Fragen stehen wir Dir gerne zur Verfügung! Vielen Dank im Voraus und alles Liebe,

Teresa Missmann
Diplomandin Univ. Wien
E-Mail: teresa.missmann@gmx.net

Mag. Liesa Weiler
Klinische- und Gesundheitspsychologin
E-Mail: liesa.weiler@meduniwien.ac.at

Einverständniserklärung

Name: _____

Geburtstag: _____

Hast Du das Informationsblatt gelesen?

ja nein

Ist Dir bekannt, dass Du mit der Befragung aufhören kannst, wenn Du das möchtest?

ja nein

Datum: _____

Unterschrift: _____

Einverständniserklärung

Name: _____

Geburtstag: _____

Haben Sie das Informationsblatt gelesen?

ja nein

Ist Ihnen bekannt, dass Sie mit der Befragung aufhören können, wenn Sie das möchten?

ja nein

Sind Sie damit einverstanden, dass Ihre Eltern einen Fragebogen ausfüllen?

ja nein

Datum: _____

Unterschrift: _____

Sehr geehrte Lehrerinnen und Lehrer!

Funktionierende Alltagsfunktionen und -routinen spielen für die Teilhabe am Alltagsgeschehen, die Selbstständigkeit und auch die Lebensqualität eine wesentliche Rolle. Da diese oftmals aufgrund von körperlichen Erkrankungen (u.a. Epilepsie, Hirntumoren, NF1, ...) eingeschränkt sind, wird im Zuge einer Studie der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien ein Fragebogen zur **Erfassung der Alltagsfunktionen bei Jugendlichen mit körperlichen Erkrankungen** entwickelt.

Um diese Jugendlichen entsprechend behandeln und beraten zu können, ist es unbedingt notwendig, genau zu erfahren, in welcher Form gesunde Jugendliche über entsprechende Alltagsfunktionen verfügen.

Dabei bitten wir Sie um Ihre Unterstützung!

Durch Ihre Teilnahme an dieser Studie tragen Sie dazu bei, dass wir den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen mit körperlichen Erkrankungen besser entsprechen können. Die Daten werden selbstverständlich nur für wissenschaftliche Zwecke verwendet. Die Durchführung der Studie wurde vom Landesschulrat für Steiermark bewilligt.



Help!

Wir sind bemüht, den Aufwand für Sie, die Eltern und SchülerInnen so gering wie möglich zu halten und haben uns daher folgenden Ablauf überlegt:

5. Eine von uns geschulte Praktikantin teilt Infoblätter, Einverständniserklärungen und Elternversion der Fragebögen aus (z.B. in KV-Stunde oder zu einem anderen für Sie günstigen Zeitpunkt)
6. Praktikantin kommt in der Woche darauf zum Einsammeln bzw. Abholen der verschlossenen Kuverts und überprüft, welche SchülerInnen befragt werden dürfen (nach Möglichkeit soll eine Box zum Einwerfen der Kuverts aufgestellt werden)
7. Praktikantin befragt SchülerInnen direkt im Anschluss (Dauer ca. 20 Min)

Bitte motivieren Sie Ihre Klasse zur Teilnahme und helfen Sie uns, möglichst viele Einverständniserklärungen zu bekommen!

Hinweis: Die Daten werden, entsprechend den Datenschutzbestimmungen, unmittelbar nach der Auswertung anonymisiert. Die Schule und Sie erhalten allerdings eine **detaillierte Information über die Gesamtergebnisse** der Untersuchung (voraussichtlich Herbst 2016). Die SchülerInnen haben jederzeit die Möglichkeit, ohne negative Konsequenzen, die Aufgabenbearbeitung zu beenden.

Für Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung! Mit der Bitte um Ihre Unterstützung und freundlichen Grüßen,

Teresa Missmann
Diplomandin Univ. Wien
E-Mail : teresa.missmann@gmx.net
Tel. : 06505187218

Mag. Liesa Weiler
Klinische- und Gesundheitspsychologin
E-Mail : liesa.weiler@meduniwien.ac.at
Tel. : 01 40400 31470

| | |
|---------------|-------|
| Name: | _____ |
| Datum: | _____ |
| Geburtsdatum: | _____ |

Alltags Partizipations Skala 24/7 für Jugendliche ab 12 Jahren (A-PS 24/7-J)

Hallo,



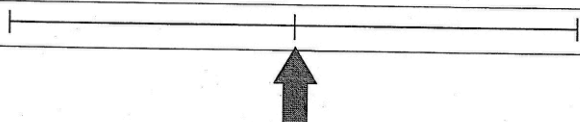
wir möchten gerne wissen wie es dir zurzeit **im Alltag** geht.

Dazu haben wir uns einige Situationen ausgedacht, die du sicher aus dem täglichen Leben kennst. Versuche bitte einzuschätzen, wie gut du die jeweilige Situation schaffst. Manche davon schaffst du wahrscheinlich gut, andere vielleicht nicht so gut. Es macht gar nichts, wenn du einige Dinge nicht so gut schaffst - anderen Jugendlichen geht es auch so.

Hinweise zur Bearbeitung:

1. Lies dir bitte jede Angabe **genau** durch.
2. Neben jeder Angabe siehst du eine lange Linie. Auf dieser kennzeichne bitte mit einem Strich, wie gut du diese Tätigkeit **im Alltag** schaffst (siehe Beispiel). Dabei ist es wesentlich, ob du diese Tätigkeit generell durchführen **kannst** und nicht, ob du diese gerne machst.
3. **Bitte bearbeite jede Zeile.**
4. Es gibt **keine richtigen und keine falschen Antworten**. Wichtig ist uns deine **ehrliche Einschätzung**.
5. Falls du eine der Situationen nicht beurteilen kannst, versuche trotzdem eine Einschätzung abzugeben, wie du in dieser Situation handeln würdest.
6. Falls du noch Fragen hast, kannst du dich gerne an den/die zuständige/n Psychologen/Psychologin wenden.

Um dir zu zeigen, wie es funktioniert, haben wir für dich ein **Beispiel** vorbereitet:

| | |
|-----------------------------|--|
| schaffe ich | <div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> nie  immer  </div> |
| einen Ball zu fangen |  |

Name Ihres Kindes: _____
 Datum: _____
 Geburtsdatum Ihres Kindes: _____
 Fragebogen ausgefüllt von:
 Mutter Vater gemeinsam Sonstige: _____

Alltags Partizipation Skala 24/7 für Eltern (A-PS 24/7-E)

Liebe Eltern,



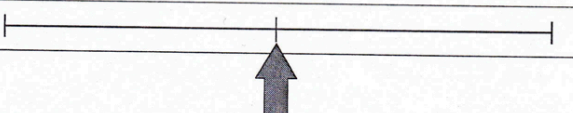
der vorliegende Fragebogen dient zur **Erfassung der aktuellen Alltagssituation** Ihres Kindes.

Im Folgenden werden verschiedene Tätigkeiten beziehungsweise Situationen dargestellt, die Ihr Kind aus dem alltäglichen Leben kennt. Versuchen Sie bitte einzuschätzen, wie gut er/sie, **seinem/ihrer Alter entsprechend**, die jeweilige Situation bewältigt. Manche davon schafft ihr Kind wahrscheinlich gut, andere vielleicht nicht so gut. Es macht gar nichts, wenn er/sie einige Dinge nicht so gut schafft – anderen Kindern und Jugendlichen geht es auch so.

Hinweise zur Bearbeitung:

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

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

| | | | |
|--|---|---|------------------------------|
| schafft mein Kind seinem Alter entsprechend | nie  | immer  | kann ich nicht beurteilen |
| einen Ball zu fangen |  | | <input type="checkbox"/> |

Demographisches / Medizinisches Datenblatt – Eltern

Im Folgenden bitten wir Sie, verschiedene Angaben zu Ihrem Kind zu machen:

| | | |
|-----------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|
| Name d. Kindes/Jugendlichen | Vorname | Nachname |
| Geschlecht | <input type="checkbox"/> weiblich | <input type="checkbox"/> männlich |
| Geburtsdatum | TT MM JJJJ | |
| Aktuelles Datum | TT MM JJJJ | |

| | | |
|---|-----------|------------|
| Aktueller Wohnort | | |
| Mein Kind besucht derzeit die Schule | Schulform | Schulstufe |
| Wie beurteilen Sie die Schulleistung Ihres Kindes? | | |
| Wie werden die Leistungen Ihres Kindes von den Lehrern Ihrer Meinung nach eingeschätzt? | | |

| | |
|--------------|--|
| Sehkraft | <input type="radio"/> Keine Probleme <input type="radio"/> Einschränkung: <input type="radio"/> Sehbehelf: |
| Hörfähigkeit | <input type="radio"/> Keine Probleme <input type="radio"/> Einschränkung: <input type="radio"/> Hörbehelf: |

| Erkrankung des Kindes | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Nein, mein Kind hat keine körperliche Erkrankung | |
| <input type="checkbox"/> Neurologische Erkrankung <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Schädel-Hirn-Trauma <input type="radio"/> Epilepsie <input type="radio"/> Schlaganfall <input type="radio"/> Hirntumor <input type="radio"/> NF 1 <input type="radio"/> andere: <input type="checkbox"/> Stoffwechselerkrankung <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Diabetes mellitus <input type="radio"/> Adipositas <input type="radio"/> andere: <input type="checkbox"/> Verhaltens- und Emotionale Störung <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> ADHS/ADS <input type="radio"/> emotionale Störung <input type="radio"/> Störung des Sozialverhaltens Sonstige: | <input type="checkbox"/> Entwicklungsstörung <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Sprachstörung <input type="radio"/> Legasthenie <input type="radio"/> Dyskalkulie <input type="radio"/> Autismus <input type="radio"/> Motorische Störung <input type="radio"/> andere: <input type="checkbox"/> Verletzungen: <input type="checkbox"/> Andere Erkrankungen: Befindet sich Ihr Kind derzeit in Behandlung? (Klinik, Abteilung...) |

| | |
|--|---|
| Mein Kind nimmt regelmäßig Medikamente | <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja, welche? |
|--|---|

Detaillierte Darstellung der Ergebnisse des U-Tests

| ICF-CY Code | Beschreibung | Mann-Whitney-U | Wilcoxon-W | Z | Asymptotische Signifikanz (2-seitig) | Exakte Signifikanz (2-seitig) | Exakte Signifikanz (1-seitig) |
|-------------|--|----------------|------------|--------|--------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| b1263 | allgemeines Befinden | 2769,000 | 4147,000 | -1,326 | ,185 | ,186 | ,093 |
| d510 | sich waschen | 3029,000 | 4407,000 | -1,113 | ,266 | ,267 | ,134 |
| d5201 | Zähne putzen | 3227,500 | 11355,500 | -,285 | ,776 | ,777 | ,392 |
| d530 | Toilette benutzen | 3040,500 | 4418,500 | -1,083 | ,279 | ,281 | ,141 |
| d5400 | sich anziehen | 3069,500 | 4447,500 | -,948 | ,343 | ,345 | ,172 |
| d550 | essen | 3110,500 | 4488,500 | -,759 | ,448 | ,450 | ,223 |
| d560 | trinken | 3022,500 | 4400,500 | -1,095 | ,273 | ,275 | ,138 |
| d1550 | sich einfache Fertigkeiten aneignen | 3139,500 | 11267,500 | -,609 | ,543 | ,545 | ,274 |
| d1551 | sich schwierige Fertigkeiten aneignen | 3044,500 | 11172,500 | -,849 | ,396 | ,397 | ,199 |
| d2100 | eine einfache Aufgabe übernehmen | 3269,500 | 11397,500 | -,115 | ,909 | ,910 | ,457 |
| d2101 | eine schwierige Aufgabe übernehmen | 2633,500 | 10761,500 | -2,197 | ,028 | ,028 | ,014 |
| d2303 | das eigene Aktivitätsniveau handhaben | 3119,000 | 11247,000 | -,588 | ,557 | ,558 | ,279 |
| d4500 | kurze Entfernungen gehen | 2924,500 | 4302,500 | -1,469 | ,142 | ,142 | ,073 |
| d4501 | lange Entfernungen gehen | 2700,500 | 4078,500 | -2,067 | ,039 | ,038 | ,020 |
| d175 | Probleme lösen | 2917,000 | 11045,000 | -1,225 | ,221 | ,222 | ,111 |
| d1751 | komplexe Probleme lösen | 2586,500 | 10714,500 | -,063 | ,950 | ,951 | ,475 |
| d2103 | eine Einzelaufgabe in einer Gruppe übernehmen | 3157,000 | 11285,000 | -,483 | ,629 | ,631 | ,316 |
| d2400 | mit Verantwortung umgehen | 3225,500 | 11353,500 | -,252 | ,801 | ,802 | ,402 |
| d2401 | mit Stress umgehen | 3051,500 | 4429,500 | -,800 | ,424 | ,425 | ,213 |
| d2402 | mit Krisensituationen umgehen | 3176,500 | 11304,500 | -,404 | ,686 | ,688 | ,344 |
| d7504 | informelle Beziehungen zu Peers | 2884,000 | 4262,000 | -1,374 | ,169 | ,170 | ,085 |
| d7102 | Toleranz in Beziehungen | 3056,500 | 11184,500 | -,786 | ,432 | ,433 | ,217 |
| d7103 | Kritik in Beziehungen | 2985,000 | 10986,000 | -,938 | ,348 | ,350 | ,175 |
| d2501 | Reaktion auf Anforderungen | 3154,000 | 11155,000 | -,393 | ,695 | ,696 | ,348 |
| d660 | anderen helfen | 3038,500 | 4416,500 | -,778 | ,437 | ,438 | ,219 |
| d730 | angemessen mit Fremden umgehen | 3073,000 | 11074,000 | -,658 | ,511 | ,512 | ,256 |
| d315 | Kommunizieren als EmpfängerIn non-verbaler Mitteilungen | 2901,500 | 4279,500 | -1,227 | ,220 | ,221 | ,111 |
| d325 | Kommunizieren als EmpfängerIn schriftlicher Mitteilungen | 3078,000 | 4456,000 | -,671 | ,502 | ,504 | ,251 |
| d330 | sprechen | 3042,500 | 4420,500 | -,774 | ,439 | ,440 | ,220 |
| d3350 | Körpersprache verwenden | 2587,000 | 3965,000 | -2,238 | ,025 | ,025 | ,013 |
| d345 | sich schriftlich mitteilen | 2463,000 | 3841,000 | -2,705 | ,007 | ,007 | ,003 |
| d3500 | eine Unterhaltung beginnen | 2764,500 | 4142,500 | -1,664 | ,096 | ,096 | ,048 |

| | | | | | | | |
|-------|---|----------|-----------|--------|------|------|------|
| d3501 | eine Unterhaltung aufrecht erhalten | 3151,500 | 4529,500 | -,405 | ,685 | ,687 | ,343 |
| d3504 | sich mit mehreren Personen gleichzeitig unterhalten | 3247,000 | 4625,000 | -,094 | ,925 | ,926 | ,463 |
| d3600 | Telekommunikationsg eräte benutzen | 2739,000 | 4117,000 | -2,031 | ,042 | ,042 | ,023 |
| d9200 | Spiel | 2930,500 | 4308,500 | -1,004 | ,315 | ,317 | ,158 |
| d9201 | Sport | 2634,000 | 4012,000 | -2,018 | ,044 | ,043 | ,022 |
| d9204 | Hobby | 2744,500 | 4122,500 | -1,336 | ,182 | ,183 | ,092 |
| d9205 | Geselligkeit | 2729,000 | 4107,000 | -1,319 | ,187 | ,188 | ,094 |
| b1263 | Psychische Stabilität – glücklich | 2551,000 | 3929,000 | -2,267 | ,023 | ,023 | ,012 |
| b1263 | Psychische Stabilität – ängstlich | 2994,500 | 4372,500 | -,834 | ,404 | ,406 | ,203 |
| b1263 | Psychische Stabilität – lustig | 3179,500 | 11054,500 | -,227 | ,820 | ,822 | ,411 |
| b1263 | Psychische Stabilität – traurig | 2682,000 | 4060,000 | -1,835 | ,066 | ,066 | ,033 |
| b130 | Funktionen der psychischen Energie und Antrieb – müde | 3171,000 | 11046,000 | -,255 | ,799 | ,800 | ,400 |

Ränge

| ICF-CY Code | Gruppe | N | Mittlerer Rang | Rangsumme |
|--|-----------------|-----|----------------|-----------|
| allgemeines Befinden | healthy control | 122 | 90,80 | 11078,00 |
| | brain tumor | 52 | 79,75 | 4147,00 |
| | Gesamt | 174 | | |
| d510 i am able to wash myself | healthy control | 127 | 92,15 | 11703,00 |
| | brain tumor | 52 | 84,75 | 4407,00 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d5201 i am able to brush my teeth | healthy control | 127 | 89,41 | 11355,50 |
| | brain tumor | 52 | 91,43 | 4754,50 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d530 i am able to use the toilet | healthy control | 127 | 92,06 | 11691,50 |
| | brain tumor | 52 | 84,97 | 4418,50 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d5400 i am able to dress myself | healthy control | 127 | 91,83 | 11662,50 |
| | brain tumor | 52 | 85,53 | 4447,50 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d550 i am able to eat by myself | healthy control | 127 | 91,51 | 11621,50 |
| | brain tumor | 52 | 86,32 | 4488,50 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d560 i am able to drink by myself | healthy control | 127 | 92,20 | 11709,50 |
| | brain tumor | 52 | 84,63 | 4400,50 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d1550 i am able to learn easy duties | healthy control | 127 | 88,72 | 11267,50 |
| | brain tumor | 52 | 93,13 | 4842,50 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d1551 i am able to learn tough duties | healthy control | 127 | 87,97 | 11172,50 |
| | brain tumor | 52 | 94,95 | 4937,50 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d2100 i am able to deal with easy duties | healthy control | 127 | 89,74 | 11397,50 |
| | brain tumor | 52 | 90,63 | 4712,50 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d2101 i am able to deal with tough duties | healthy control | 127 | 84,74 | 10761,50 |
| | brain tumor | 52 | 102,86 | 5348,50 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d2303 i am able to | healthy control | 127 | 88,56 | 11247,00 |

| | | | | |
|--|-----------------|-----|-------|----------|
| manage my energy | brain tumor | 52 | 93,52 | 4863,00 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d4500 i am able to walk short distances | healthy control | 127 | 92,97 | 11807,50 |
| | brain tumor | 52 | 82,74 | 4302,50 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d4501 i am able to walk long distances | healthy control | 127 | 94,74 | 12031,50 |
| | brain tumor | 52 | 78,43 | 4078,50 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d175 i am able to solve disputes | healthy control | 127 | 86,97 | 11045,00 |
| | brain tumor | 52 | 97,40 | 5065,00 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d1751 i am able to solve disputes i am involved | healthy control | 127 | 84,37 | 10714,50 |
| | brain tumor | 41 | 84,91 | 3481,50 |
| | Gesamt | 168 | | |
| d2103 i am able to join group activities | healthy control | 127 | 88,86 | 11285,00 |
| | brain tumor | 52 | 92,79 | 4825,00 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d2400 i am able to deal with responsibility | healthy control | 127 | 89,40 | 11353,50 |
| | brain tumor | 52 | 91,47 | 4756,50 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d2401 i am able to deal with stress | healthy control | 127 | 91,97 | 11680,50 |
| | brain tumor | 52 | 85,18 | 4429,50 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d2402 i am able to deal with crisis situations | healthy control | 127 | 89,01 | 11304,50 |
| | brain tumor | 52 | 92,41 | 4805,50 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d7504 i am able to handle right with peers | healthy control | 127 | 93,29 | 11848,00 |
| | brain tumor | 52 | 81,96 | 4262,00 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d7102 i am able to understand the behavior of others | healthy control | 127 | 88,07 | 11184,50 |
| | brain tumor | 52 | 94,72 | 4925,50 |
| | Gesamt | 179 | | |
| d7103 i am able to handle a dispute with siblings or friends | healthy control | 126 | 87,19 | 10986,00 |
| | brain tumor | 52 | 95,10 | 4945,00 |
| | Gesamt | 178 | | |
| d2501 i am able to handle failure | healthy control | 126 | 88,53 | 11155,00 |
| | brain tumor | 52 | 91,85 | 4776,00 |
| | Gesamt | 178 | | |
| d660 i am able to support others | healthy control | 126 | 91,38 | 11514,50 |
| | brain tumor | 52 | 84,93 | 4416,50 |
| | Gesamt | 178 | | |
| d730 i am able to deal right with strangers | healthy control | 126 | 87,89 | 11074,00 |
| | brain tumor | 52 | 93,40 | 4857,00 |
| | Gesamt | 178 | | |
| d315 i am able to understand facial expressions and body language | healthy control | 126 | 92,47 | 11651,50 |
| | brain tumor | 52 | 82,30 | 4279,50 |
| | Gesamt | 178 | | |
| d325 i am able to understand written messages | healthy control | 126 | 91,07 | 11475,00 |
| | brain tumor | 52 | 85,69 | 4456,00 |
| | Gesamt | 178 | | |
| d330 i am able to tell messages | healthy control | 126 | 91,35 | 11510,50 |
| | brain tumor | 52 | 85,01 | 4420,50 |
| | Gesamt | 178 | | |
| d3350 i am able to use facial expressions and body language in the right way | healthy control | 126 | 94,97 | 11966,00 |
| | brain tumor | 52 | 76,25 | 3965,00 |
| | Gesamt | 178 | | |
| d345 i am able to write messages | healthy control | 126 | 95,95 | 12090,00 |
| | brain tumor | 52 | 73,87 | 3841,00 |

| | | | | | |
|---|-----------------|-----|-------|----------|--|
| | Gesamt | | 178 | | |
| d3500 i am able to start a conversation | healthy control | 126 | 93,56 | 11788,50 | |
| | brain tumor | 52 | 79,66 | 4142,50 | |
| | Gesamt | 178 | | | |
| d3501 i am able to keep up a conversation | healthy control | 126 | 90,49 | 11401,50 | |
| | brain tumor | 52 | 87,11 | 4529,50 | |
| | Gesamt | 178 | | | |
| d3504 i am able to handle a conversation with many others | healthy control | 126 | 89,73 | 11306,00 | |
| | brain tumor | 52 | 88,94 | 4625,00 | |
| | Gesamt | 178 | | | |
| d3600 i am able to use a mobile | healthy control | 126 | 93,76 | 11814,00 | |
| | brain tumor | 52 | 79,17 | 4117,00 | |
| | Gesamt | 178 | | | |
| d9200 i am able to play games the way i like | healthy control | 124 | 90,87 | 11267,50 | |
| | brain tumor | 52 | 82,86 | 4308,50 | |
| | Gesamt | 176 | | | |
| d9201 i am able to do sports the way i like | healthy control | 124 | 93,26 | 11564,00 | |
| | brain tumor | 52 | 77,15 | 4012,00 | |
| | Gesamt | 176 | | | |
| d9204 i am able to deal with a hobby the way i like | healthy control | 120 | 89,63 | 10755,50 | |
| | brain tumor | 52 | 79,28 | 4122,50 | |
| | Gesamt | 172 | | | |
| d9205 i am able to meet friends the way i like | healthy control | 120 | 89,76 | 10771,00 | |
| | brain tumor | 52 | 78,98 | 4107,00 | |
| | Gesamt | 172 | | | |
| b1263 in my leisure time i usually feel happy | healthy control | 125 | 94,59 | 11824,00 | |
| | brain tumor | 52 | 75,56 | 3929,00 | |
| | Gesamt | 177 | | | |
| b1263 in my leisure time i usually feel scared | healthy control | 125 | 91,04 | 11380,50 | |
| | brain tumor | 52 | 84,09 | 4372,50 | |
| | Gesamt | 177 | | | |
| b1263 in my leisure time i usually feel tired | healthy control | 125 | 88,44 | 11054,50 | |
| | brain tumor | 52 | 90,36 | 4698,50 | |
| | Gesamt | 177 | | | |
| b1263 in my leisure time i usually feel funny | healthy control | 125 | 93,54 | 11693,00 | |
| | brain tumor | 52 | 78,08 | 4060,00 | |
| | Gesamt | 177 | | | |
| b1263 in my leisure time i usually feel sad | healthy control | 125 | 88,37 | 11046,00 | |
| | brain tumor | 52 | 90,52 | 4707,00 | |
| | Gesamt | 177 | | | |

Lebenslauf

Teresa Missmann

Kontakt

E-Mail teresa.missmann@gmx.net

Bildung

| | |
|------------------|---|
| 3/2010 - laufend | Diplomstudium Psychologie an der Universität Wien Schwerpunktsetzung: Klinische Psychologie, Angewandte Kinder- und Jugendpsychologie |
| 6/2009 | Matura |
| 2001-2009 | Abteigymnasium der Benediktiner in Seckau |

Praktische Erfahrungen

| | |
|------------------|---|
| 4/2012 - laufend | Jugendbetreuung beim Verein Juvivo |
| 2/2015 – 7/2015 | ehrenamtliche Tätigkeit als neuropsychologische Trainerin an der Univ.-Kinderklinik des AKH Wien, pädiatrische Neuroonkologie |
| 7-8/2014 | Praktikum an der Univ.-Kinderklinik des AKH Wien, pädiatrische Neuroonkologie, Neuropsychologie |
| 5/2013 – 6/2015 | ehrenamtliche Tätigkeit als „Clinic Nanny“ an der Univ.-Kinderklinik des AKH Wien, Ebene 9, Station für pädiatrische Neuroonkologie |