

Aus dem
Universitätsklinikum des Saarlandes
Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Homburg/Saar
Direktor: Prof. Dr. Norbert Graf

Belastungserleben von Eltern krebskranker Kinder

Dissertation
zur Erlangung des Grades eines Doktors
der Theoretischen Medizin
der Medizinischen Fakultät
der Universität des Saarlandes
2014

vorgelegt von
Kerstin Dietrich
geboren am 17.04.1988 in Ludwigsburg

Inhaltsverzeichnis

1	Zusammenfassung	1
2	Einleitung	3
2.1	Krebs und dessen Bedeutung für die gesamte Familie.....	3
2.2	Lebensqualität von Eltern krebskranker Kinder	4
2.3	Störungsassoziertes Belastungserleben von Eltern mit chronisch kranken/krebskranken Kindern	5
2.3.1	Depression und Angststörung.....	6
2.3.2	Posttraumatische Belastungsstörung (PTBS) und Anpassungsstörung.....	7
2.3.3	Zwangsstörung.....	8
2.3.4	Somatisierungsstörung.....	8
2.4	Einfluss soziodemographischer Faktoren auf das Auftreten psychischer Störungen.....	9
2.4.1	Geschlechtsunterschiede.....	9
2.4.2	Kindesalter und Geschlecht des Kindes	9
2.4.3	Einkommen.....	10
2.5	Zusammenhang der störungsassozierten Belastungen	10
2.6	Fragestellungen und Ziel der Arbeit	10
3	Material und Methoden	13
3.1	Allgemeine Projektbeschreibung.....	13
3.2	Experimentelles Design und Stichprobenbeschreibung	13
3.3	Erhebungsinstrumente	14
3.3.1	Beck Depressions-Inventar – Revision (BDI II)	14
3.3.2	State-Trait-Angstinventar (STAI).....	15
3.3.3	Impact of Event Scale – revidierte Fassung (IES-R).....	16
3.3.4	Obsessive-Compulsive Inventory – Revised (OCI-R)	16
3.3.5	Symptom-Checkliste-90-Standard (SCL-90)	17
3.3.6	Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQUIE).....	17
3.4	Statistische Analysen.....	18
4	Ergebnisse	21

4.1	Fragestellung I: Welche Belastungen zeigen die Eltern?	21
4.1.1	Deskriptive Statistik und Testwerteverteilungen.....	21
4.1.2	Deskriptive Statistik der z-Werte	24
4.2	Fragestellung II: Wie hoch ist das Ausmaß der Belastung?	24
4.3	Fragestellung III: Liegen mehrere Belastungen gleichzeitig vor?.....	25
4.4	Fragestellung IV: Zeigt sich die Belastung auch anhand einer Beeinträchtigung der Lebensqualität der Eltern?	26
4.4.1	Deskriptive Statistik der Lebensqualität.....	26
4.4.2	Korrelation von Belastung und Lebensqualität	26
4.5	Fragestellung V: Haben soziodemographische Faktoren einen Einfluss auf die Belastung der Eltern?.....	27
4.6	Fragestellung VII: Wie hängen die Belastungen zusammen (Entwicklung von Belastungsmodellen)?.....	27
4.6.1	Modellspezifikation und Modellprüfung.....	27
4.6.2	Äquivalente Modell	31
4.7	Entwicklung eines Tools für die Pädiatrische Onkologie	33
5	Interpretation und Diskussion.....	34
5.1	Fragestellung I: Welche Belastungen zeigen die Eltern?	34
5.2	Fragestellung II: Wie hoch ist das Ausmaß der Belastung?	35
5.3	Fragestellung III: Liegen mehrere Belastungen gleichzeitig vor?.....	37
5.4	Fragestellung IV: Zeigt sich die Belastung auch anhand einer Beeinträchtigung der Lebensqualität der Eltern?	38
5.5	Fragestellung V: Haben soziodemographische Faktoren einen Einfluss auf die Belastung der Eltern?.....	38
5.6	Fragestellung VI: Hat die Diagnose einen Einfluss auf die Belastung?.....	39
5.7	Fragestellung VII: Wie hängen die Belastungen zusammen (Entwicklung von Belastungsmodellen)?.....	40
5.8	Entwicklung eines Tools für die Pädiatrische Onkologie	42
5.9	Praktische Relevanz der Arbeit und Einordnung der Ergebnisse in den klinischen Kontext.....	43
5.10	Kritische Reflexion und Ausblick	45
	Literaturverzeichnis	47
	Anhang.....	52

Danksagung.....76
Lebenslauf Fehler! Textmarke nicht definiert.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Summenwerteverteilung des BDI II.....	22
Abbildung 2: Summenwerteverteilung des STAI	22
Abbildung 3: Summenwerteverteilung des OCI-R	23
Abbildung 4: Summenwerteverteilung des SCL.....	23
Abbildung 5: Belastungsmodelle	28
Abbildung 6: Belastungsmodell mit standardisierten Regressionsgewichten und Korrelationen zwischen latenten Variablen.....	31
Abbildung 7: Standardisierten Regressionsgewichte des Belastungsmodells mit Faktor zweiter Ordnung.....	32
Abbildung 8: Belastungsmodell mit drei latenten Variablen	42

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Stichprobengröße in den teilnehmenden Kliniken	14
Tabelle 2: Alter der Eltern und Kinder	14
Tabelle 3: Diagnosen der erkrankten Kinder	14
Tabelle 4: Bildung der Itembündel	20
Tabelle 5: Deskriptive Statistik der Summenwerte der einzelnen Testverfahren	21
Tabelle 6: Deskriptive Statistik der z-Werte der Summenwerte der einzelnen Testverfahren	24
Tabelle 7: Anteil der Eltern mit durchschnittlich und überdurchschnittlich starker Belastung (in %), $z \geq 1$	24
Tabelle 8: Anteil der Eltern mit durchschnittlich und überdurchschnittlich starker Belastung (in %), $z \geq 2$	25
Tabelle 9: Anteil der Eltern mit mehreren Belastungen	25
Tabelle 10: Korrelationen zwischen den Testverfahren	26
Tabelle 11: Deskriptive Statistik der Lebensqualität	26
Tabelle 12: Zusammenhang zwischen Belastung und Lebensqualität	27
Tabelle 13: Zusammenhang von Belastung und soziodemographischen Faktoren	27
Tabelle 14: Fit-Indizes des ersten Modells	30
Tabelle 15: Vergleich der Fit-Indizes der anderen Belastungsmodelle	32
Tabelle 16: Schwierigkeitsindizes (p) der ausgewählten Items	33
Tabelle 17: Korrigierte Trennschärfeindizes (r) der ausgewählten Items	33
Tabelle 18: Anteil an überdurchschnittlich belasteten Eltern, der auf die onkologische Erkrankung zurückzuführen ist (berechnet nach Hapke et al., 2010)	36
Tabelle 19: Punktprävalenzen psychischer Störungen und Anteile an belasteten Eltern, die auf die onkologische Erkrankung des Kindes zurückzuführen sind (berechnet nach Gönner et al., 2009 und Margraf und Schneider, 2009)	37
Tabelle 20: Vergleich der Auftretenshäufigkeit unterschiedlicher Diagnosen dieser Stichprobe mit den Meldungen an das deutsche Kinderkrebsregister	40
Tabelle 21: BDI Itembündel	66
Tabelle 22: OCI Itembündel	67
Tabelle 23: IES-R Itembündel	68

Tabelle 24: SCL Itembündel.....	69
Tabelle 25: Fit-Indizes des Modells mit drei latenten Variablen	75

1 Zusammenfassung

Belastungserleben von Eltern krebskranker Kinder

In dieser Arbeit wurde das Belastungserleben von Eltern krebskranker Kinder anhand psychiatrisch diagnostischer Kriterien sowie mit Hilfe von Kriterien zur Lebensqualität untersucht. Zudem wurde getestet, ob soziodemographische Faktoren oder die Diagnose des Kindes einen Einfluss auf den Belastungsgrad der Eltern haben. Die Betrachtung der Belastung erfolgte anhand der fünf Belastungsbereiche „Depression“, „Angst“, „Somatisierung“, „Posttraumatische Belastungsstörung“ und „Zwang“, wodurch auch Aussagen über das Vorliegen und die Gründe von Mehrfachbelastungen der Eltern gemacht werden konnten. Die Ergebnisse zeigen, dass der Anteil an Eltern mit auffälligen Werten ($z > 1$) bei allen Störungsbereichen überdurchschnittlich war, wobei die Angstwerte am auffälligsten waren. Die Ergebnisse zur Lebensqualität decken sich mit der bisherigen Literatur. Ein signifikanter Einfluss soziodemographischer Faktoren oder der Diagnose des Kindes auf die elterliche Belastung konnte nicht nachgewiesen werden. Zudem wurden Belastungsmodelle berechnet, die als Grundlage für die Entwicklung eines Tools für die pädiatrische Onkologie dienen. So konnte ein ökonomisches Tool mit wissenschaftlich fundierter Basis und validen Instrumenten für die Pädiatrische Onkologie entwickelt werden, das künftig zu einer Erleichterung des gesamten Patientenmanagements führt.

Parental distress caused by child's cancer diagnosis

In this study, the parental distress experience caused by their child's cancer diagnosis was investigated using psychiatric diagnostic and quality of life criteria. In addition, it has been tested whether the experience is influenced by socio-demographic factors or the diagnosis of the child. The examination of parental distress was based on five burdens namely "depression", "anxiety", "somatization", "posttraumatic stress disorder" and "obsessive-compulsive". The fact, that also the combination of these factors has been assessed, allows conclusions about possible multiple burdens and their causes. It is shown that the percentage of parents with risky values ($z > 1$) was above average in all areas, especially the anxiety scores were most noticeable. The results of the quality of life assessment were consistent with the existing literature. A significant influence of socio-demographic factors or the child's diagnosis on the parental distress was not detected. In addition, confirmatory factor analyses were calculated to create an overview of distress models. On the basis of these distress models, a diagnostic tool for the pediatric oncology, consisting of validated instruments, was developed. In the future, this diagnostic tool will lead to an enhancement of the whole patient management.

2 Einleitung

Die Krebserkrankung eines Kindes stellt eine hohe Belastung für die gesamte Familie dar. So zeigen Pai et al. (2007) in ihrer Meta-Analyse, dass Eltern im ersten Jahr nach Diagnosestellung eine erhöhte psychische Belastung aufweisen. In bisherigen Studien wurden zur Untersuchung des Belastungserlebens der Eltern psychiatrisch diagnostische Kriterien oder Kriterien zur Lebensqualität herangezogen (zum Beispiel: Allen et al., 1997; Goldbeck, 2006; Bayat et al., 2008). Da der Großteil der bisherigen Forschung mit psychiatrisch diagnostischen Kriterien nicht aus Deutschland kommt, ist unklar, ob die Ergebnisse der Studien sich auch auf betroffene, deutsche Familien übertragen lassen. Des Weiteren werden in diesen Studien höchstens zwei Belastungsbereiche untersucht, wie beispielsweise in der Studie von Allen et al. (1997), in der Depressions- und Angstwerte der Eltern betrachtet werden. Dies erscheint nicht ausreichend, da nach Liliensfeld et al. (1994) Patienten häufig die diagnostischen Kriterien von mehr als einer psychischen Störung erfüllen. So soll diese Arbeit durch epidemiologische Daten Aufschluss darüber geben, ob und inwieweit Eltern auch in Deutschland eine besonders belastete Gruppe darstellen. Zudem werden im Gegensatz zu den bisherigen Studien mehrere Belastungsbereiche gleichzeitig erfasst. Dies ermöglicht die Berechnung von Belastungsmodellen, die als Grundlage für die Entwicklung eines theoriebasierten Tools herangezogen werden können, das zu einer Erleichterung und Standardisierung des Anamneseprozesses beiträgt. Darüber hinaus wird auch der Einfluss potenzieller Risikofaktoren wie ausgewählte soziodemographische Variablen, oder der Einfluss der Diagnose auf den Belastungsgrad der Eltern untersucht. Zusammengefasst sollen die Ergebnisse dieser Arbeit und das entwickelte Tool zu einer Erleichterung des gesamten Patientenmanagements auf der Pädiatrischen Onkologie führen.

2.1 Krebs und dessen Bedeutung für die gesamte Familie

Die Betrachtung der Belastungen von Eltern eines krebskranken Kindes ist von besonderer Bedeutung, da Forschungsergebnisse zeigen, dass das elterliche Wohlergehen den Genesungsprozess eines Kindes maßgeblich beeinflusst. Brown et al. (1993) konnten erhöhte Ängstlichkeitswerte und einen negativen Attributionsstil bei krebskranken Kindern zeigen, deren Eltern durch die Krebserkrankung ihres Kindes eine Psychopathologie entwickelten. Hamlet et al. (1990) weisen darauf hin, dass die Familie als Mediator-

variable angesehen werden kann, die den Krankheitsverlauf des Patienten mitbestimmt. Deshalb scheint es notwendig zu untersuchen, inwieweit Eltern eine Risikogruppe hinsichtlich der Entwicklung eigener gesundheitlicher und psychosozialer Auffälligkeiten darstellen. Ergibt sich bei dieser Frage eine potenzielle Gefährdung der Eltern, sollten Mitarbeiter kinderonkologischer Stationen in Zukunft den relevanten Belastungsbereichen während des anamnestischen/diagnostischen Prozesses mehr Beachtung schenken. Auf diese Weise können Sie eine positive Rückwirkung der Eltern auf das Wohlergehen des Kindes erzielen.

Die Beschreibung des klinischen Alltags macht den starken Leidensdruck der Eltern deutlich. Sie sehen täglich, wie ihr Kind eine Vielzahl von Untersuchungen durchlaufen muss, oder an den Nebenwirkungen chemotherapeutischer Behandlungen sowie Bestrahlungen leidet. Da die Eltern den Fokus ihrer Aufmerksamkeit auf den Patienten richten, empfinden sie die Vernachlässigungsgefühle gegenüber den Geschwisterkindern als sehr belastend. Darüber hinaus bleibt den Eltern kaum Zeit für die Pflege der Beziehung/Ehe, für Freunde, eigene Interessen oder Rückzug und Entspannung. Durch die Umstrukturierung des Alltags, um sowohl dem Patient als auch den Geschwistern gerecht zu werden, geraten Familien auch häufig in finanzielle Probleme. Dies geschieht beispielsweise durch Verdienstauffälle, wenn ein Elternteil sich der Betreuung des Kindes widmet und so seiner Arbeit nicht mehr nachgehen kann.

Pai et al. (2007) bestätigen all die eben beschriebenen klinischen Eindrücke in einer Meta-Analyse: Sie konnten nachweisen, dass durch die Krebsdiagnose das gesamte Familiensystem betroffen ist. Die Ergebnisse zeigten häufigere familiäre Konflikte sowie eine erhöhte psychische Belastung der Eltern im ersten Jahr nach Diagnosestellung.

Möchte man auf Basis dieser Forschungsergebnisse das Belastungserleben der Eltern genauer untersuchen, liefert die bisherige Literatur dazu hauptsächlich zwei Forschungsfelder: Einerseits die Betrachtung des Wohlergehens der Eltern durch das Konzept der Lebensqualität und andererseits die Betrachtung des Wohlergehens mit Hilfe psychiatrisch diagnostischer Kriterien.

2.2 Lebensqualität von Eltern krebskranker Kinder

Zuerst soll das Konzept der Lebensqualität zur Beschreibung der Belastung von Eltern erkrankter Kinder herangezogen werden. Lebensqualität wird als multidimensionales

Konstrukt definiert, welches „körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus der subjektiven Sicht der Betroffenen beinhaltet“ (Ravens Sieberer et al. 2007, S. 810). Durch die Erhebung der Lebensqualität kann der Belastungsgrad der Eltern erfasst werden, ohne psychiatrisch diagnostische Kriterien einzusetzen (Goldbeck & Storck 2002). Bullinger und Schmidt (2006) empfehlen den Einsatz von Lebensqualitätserhebungen besonders dann, wenn während des Krankheitsverlaufs klinisch bedeutsame Befindlichkeits- oder Funktionsfähigkeitsveränderungen zu erwarten sind. Abschnitt 2.1 zeigt deutlich, dass dies bei onkologischen Erkrankungen der Fall ist

Wie erwartet, zeigen klinische Studien zu diesem Untersuchungsfeld eine geringere Lebensqualität bei Eltern krebskranker Kinder als bei nicht betroffenen Eltern. Goldbeck und Storck (2002) entwickelten das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQUIE). Ihre Studie konnte zeigen, dass bei vier von fünf Skalen und bei der Gesamtskala niedrigere Lebensqualitätswerte in der Gruppe der Eltern mit krebskranken Kindern auftraten als in der Gruppe der Eltern mit einem an Epilepsie- oder Diabetes erkrankten Kind. In einer Folgestudie Goldbecks (2006) verglich er erneut mit Hilfe des ULQUIE die Lebensqualität von Eltern krebskranker Kinder mit der Lebensqualität von Eltern gesunder Kinder. Seine Analysen zeigten im Vergleich mit Eltern gesunder Kinder signifikant niedrigere Werte bei Eltern krebskranker Kinder in den Bereichen Leistungsfähigkeit, Emotionale Belastung, Selbstverwirklichung und Allgemeinbefinden.

2.3 Störungsassoziertes Belastungserleben von Eltern mit chronisch kranken/krebskranken Kindern

Des Weiteren lassen sich die Belastungen der Eltern mit Hilfe psychiatrisch diagnostischer Kriterien beschreiben, worauf in den folgenden Abschnitten störungsspezifisch eingegangen wird. Dabei werden Forschungsergebnisse zu Störungen dargestellt, deren Symptome im klinischen Alltag häufiger zu beobachten sind.

Da Studien zum störungsassozierten Belastungserleben nicht ausschließlich auf Eltern mit krebskranken Kindern eingehen, werden im folgenden Teil auch Studien vorgestellt, die sich auf Eltern mit chronisch kranken Kindern beziehen. Dieser Vergleich stellt sich auf Basis der vorliegenden Literatur unproblematisch dar. Kazak et al. (1991), sehen die Krebserkrankung als vergleichbar mit einer chronischen Krankheit an.

Auch durch Steins et al. (1999) Kriterien für eine chronische Krankheit wird die Ähnlichkeit deutlich: Eine Krankheit kann als chronisch angesehen werden, wenn sie länger als 12 Monate anhält, die Krankheit zu Funktionseinschränkungen und zu einer Abhängigkeit von medizinischen Behandlungen führt und eine ärztliche Betreuung erfolgt, die das Normalmaß übersteigt.

2.3.1 Depression und Angststörung

Eine Depression liegt nach ICD-10 (Dilling et al., 2005) dann vor, wenn der Patient in einem Zeitraum von 2 Wochen beispielsweise folgende Symptome zeigt: Niedergeschlagenheit, Interessenverlust, erhöhte Ermüdbarkeit (zwei dieser drei Symptome müssen vorliegen), Antriebslosigkeit, mangelndes Selbstvertrauen (-wertgefühl), Schuldgefühle, suizidale Gedanken/Handlungen, Konzentrationsprobleme, Schlafstörungen, Appetitverlust oder -steigerung.

Zur Kategorie der Angststörungen werden nach ICD-10 (Dilling et al., 2005) beispielsweise die Agoraphobie mit und ohne Panikstörung, die generalisierte Angststörung, spezifische Phobien und die soziale Phobie gezählt. Ziel in dieser Arbeit ist nicht die Untersuchung einer jeden Angststörung, sondern vielmehr das Auftreten gemeinsamer Symptome. Zum einen haben alle Störungen gemeinsam, dass eine erhöhte Angst auftritt, die dem Patienten nicht beeinflussbar oder kontrollierbar erscheint. Diese Angst kann je nach Störung sowohl situationsspezifisch als auch -unspezifisch auftreten. Zum anderen klagen Patienten häufig über körperliche Symptome wie zum Beispiel Herzrasen, Atemnot, Schwindel und Brustschmerzen.

Im klinischen Alltag sind sowohl Symptome der Depression als auch Angstsymptome sehr häufig zu beobachten. Die Eltern klagen über Niedergeschlagenheit und Antriebslosigkeit sowie über akute Ängste und körperliche Symptome, die auf diese Ängste zurückgehen. Auch die folgende Literatur kann diese Eindrücke bestätigen:

Allen et al. (1997) erhoben die Befindlichkeit von Eltern krebskranker Kinder zirka drei Wochen nach Diagnosestellung und lieferten mit Ihrer Studie Evidenz für potenziell vorliegende Psychopathologien: Sie fanden erhöhte Depressions- sowie Angstwerte bei den betroffenen Eltern im Vergleich zur nicht betroffenen Kontrollgruppe. Auch in der Studie von Dahlquist et al. (1996) konnte ein solches Ergebnis nachgewiesen werden.

2.3.2 Posttraumatische Belastungsstörung (PTBS) und Anpassungsstörung

Nach ICD-10 (Dilling et al., 2005) leidet ein Patient dann unter einer PTBS, wenn er auf ein traumatisches Ereignis mit Intrusionen (wiederholtes Erleben des Traumas in Träumen, oder sich aufdrängenden Gedanken), Vermeidung von Situationen, die an das Trauma erinnern und Hyperarousal (z.B. erhöhte psychische Erregung, Wutausbrüche und Konzentrationsschwierigkeiten) reagiert.

Seit der Neufassung der Traumadefinition im DSM IV (Saß, 2003) kann eine körperliche Erkrankung einer nahe stehenden Person als traumatisches Ereignis angesehen werden (Köllner, 2009). Dies lässt vermuten, dass bei Eltern krebskranker Kinder eine derartige Belastung vorliegt. Köllner (2009) empfiehlt dabei folgende Unterscheidung: Einerseits kann in Studien das Vorliegen einer voll ausgeprägten PTBS beobachtet werden, andererseits sind auch subsyndromale Formen der PTBS zu finden, bei denen er zur Diagnose einer Anpassungsstörung rät. Auch Haase et al. (2013) raten zur Diagnosestellung der Anpassungsstörung, wenn eine typische posttraumatische Belastungsreaktion auftritt, deren Diagnosekriterien jedoch nicht voll erfüllt werden.

Folgende Forschungsergebnisse legen nahe, dass sowohl einer voll ausgeprägten PTBS als auch Anpassungsstörungen, im Falle des Nichterreichens der PTBS Kriterien Beachtung geschenkt werden muss. Lindahl Norberg et al. (2008) untersuchten das Auftreten von posttraumatischen Belastungssymptomen. Dabei verglichen sie die Werte von Eltern krebskranker Kinder mit einer Referenzgruppe von an PTBS erkrankten psychiatrischen Patienten. Untersucht wurden Intrusionen, Vermeidung und Hypererregung, wobei die Eltern am häufigsten Intrusionen zeigten. Es fiel auf, dass ein Teil der betroffenen Eltern die Werte der Referenzgruppe erreichte, oder gar überstieg.

Pai et al. (2006) gehen sogar so weit, dass sie posttraumatische Belastungssymptome als diejenige Belastungen ansehen, die bei Eltern mit krebskranken Kindern am häufigsten auftreten. Allerdings gehen sie nicht von einer PTBS im pathologischen Sinne aus. Vielmehr führen sie den Begriff „pediatric medical traumatic stress (PMTS)“ ein, der zwar klinisch signifikante Symptome umfasst, aber nicht mit der Erfüllung diagnostischer Kriterien nach den gängigen Klassifikationskriterien einhergeht. Die Einschätzung von Pai et al. (2006) über die Häufigkeit des Auftretens von PTBS Symptomen wird durch die Vielzahl der Studien, die PTBS Symptome bei Eltern chronisch kranker Kinder untersuchen, unterstützt: Studien von Best et al. (2001), Stuber et al. (1996) und Landolt et al. (2003) stellen nur eine Auswahl von Forschungsergebnissen dar, die ebenfalls Evidenz für

das Auftreten von posttraumatischen Belastungssymptomen bei Eltern krebskranker Kinder liefern.

2.3.3 Zwangsstörung

Liegt bei einem Patient eine Zwangsstörungen nach ICD-10 (Dilling et al., 2005) vor, leidet er unter Intrusionen (sich aufdrängende, angsteinflößenden, ich-dystone Gedanken, die mehr als nur übertriebene Sorge sind) und Zwangshandlung (regelhafte Handlungswiederholungen wie Händewaschen und Kontrollieren, oder auch Beten oder Zählen). Die Intrusionen sind für den Patienten unrealistisch, führen aber trotzdem zu einem starken Unbehagen, sodass er sich dazu gezwungen fühlt, Zwangshandlungen durchzuführen, die das Unbehagen neutralisieren sollen.

Symptome einer Zwangsstörung kommen im klinischen Alltag bei Eltern meist in Form von Handlungszwängen vor. Vermehrt berichten Eltern Gefühle der Ohnmacht, der Hilflosigkeit und des Kontrollverlusts, welche sie stark ängstigen. Durch die Entwicklung einer Zwangssymptomatik versuchen sie der Angst entgegenzusteuern. Resultat hiervon sind beispielsweise Kontroll- oder Hygienezwänge. Die Literatur liefert kaum Studien zu diesem Forschungsgebiet. Noll et al. (1994) fanden keine signifikanten Unterschiede der Zwangssymptomatik bei Eltern von Kindern mit Sichelzellanämie im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe. Nichtsdestotrotz überstiegen die Werte der betroffenen Eltern die der Nichtbetroffenen. Shanfield et al. (1984) fanden hingegen einen signifikanten Unterschied bezüglich der Zwangssymptomatik zwischen Stichprobe und Normpopulation. Jedoch handelt es sich hierbei um eine äußerst kleine Stichprobe von 24 Eltern, deren Kind im Erwachsenenalter an Krebs verstarb.

2.3.4 Somatisierungsstörung

Nach ICD-10 (Dilling et al., 2005) liegt eine Somatisierungsstörung dann vor, wenn der Patient über verschiedenartige und sich abwechselnde körperliche Symptome klagt, deren Auftreten und Ausmaß nicht auf eine körperliche Erkrankung zurückzuführen sind. Aufgrund der Sorge um die Gesundheit kommt es zu häufigen Arztbesuchen oder Selbstmedikation und zur Weigerung, den Ärzten zu glauben. Die Symptome müssen in mindestens zwei verschiedenen Bereichen vorliegen: Gastro-intestinale Symptome, kardio-vaskuläre Symptome, urogenitale Symptome und Haut- und Schmerzsymptome.

Somatische Beschwerden werden von Eltern krebskranker Kinder im klinischen Alltag häufig berichtet, weshalb es sinnvoll erscheint, auch das Auftreten dieses Störungsbildes genauer zu untersuchen. Der derzeitige Forschungsstand liefert hingegen sehr wenige Studien, die das Auftreten der Somatisierungsstörung bei Eltern krebskranker Kinder betrachten. Sawyer et al. (1997) fanden in ihrer Studie kein erhöhtes Auftreten von Somatisierungsbeschwerden der Eltern im Vergleich zur Kontrollgruppe. Moore et al. (1988) fanden erhöhte Somatisierungswerte bei Eltern, deren Kind 2 Jahre vorher an Krebs verstorben war. Yeh (2002) betrachtete ebenfalls Somatisierungsbeschwerden, jedoch mit Fokus auf Geschlechtsunterschiede bei den Eltern. Sie fand heraus, dass Mütter signifikant höhere Somatisierungswerte angeben als Väter.

2.4 Einfluss soziodemographischer Faktoren auf das Auftreten psychischer Störungen

Die Literatur zeigt, dass Geschlechtsunterschiede, das Alter des Kindes und der Familienstand wichtige soziodemographische Faktoren sind, die das Auftreten psychischer Störungen bei Eltern krebskranker Kinder beeinflussen. Im folgenden Teil soll ein Ausschnitt der Literatur zu den eben genannten Einflussfaktoren vorgestellt werden.

2.4.1 Geschlechtsunterschiede

Lindahl Norberg et al. (2008) betrachteten Geschlechtsunterschiede der Eltern in Bezug auf deren Entwicklung psychischer Störungen. Sie zeigten, dass die Depressions- und Angstwerte der Mütter die der Väter übertrafen. Auch Yeh (2002) fand ein ähnliches Ergebnis: Mütter erzielten auf den Skalen „Depression“, „Ängstlichkeit“, „Somatisierung“ und „globaler Stressindex“ signifikant höhere Werte als Väter. Kazak et al. (1996) führt als möglichen Grund für diesen Geschlechtereffekt an, dass Mütter die Kinder häufiger zu Behandlungen oder Untersuchungen begleiten als Väter, welche weiterhin arbeiten gehen und/oder die Geschwister versorgen.

2.4.2 Kindesalter und Geschlecht des Kindes

Kazak et al. (1996) zeigten, dass jüngere Patienten durch die Behandlungen stärker belastet sind als ältere Patienten. Da sich die Belastung der Kinder auch auf die Eltern

auswirkt, kann vermutet werden, dass Eltern jüngerer Kinder ebenfalls stärker belastet sind als Eltern älterer Kinder.

Auch das Geschlecht der Patienten spielt eine Rolle in Bezug auf die elterliche Belastung. Canning et al. (1996) zeigte, dass Eltern mit erkrankten Mädchen stärker belastet sind als Eltern mit erkrankten Jungs. Diese Tatsache lässt sich laut Autoren möglicherweise auf die höhere Verletzlichkeit von Mädchen zurückführen, oder auch darauf, dass Mädchen ihr Leid offener zeigen als Jungs.

2.4.3 Einkommen

Canning et al. (1996) zeigten, dass neben dem Geschlecht des Kindes auch das Einkommen die elterliche Belastung beeinflusst: Eltern mit einem höheren Einkommen waren geringer belastet als Eltern mit einem niedrigen Einkommen.

2.5 Zusammenhang der störungsassoziierten Belastungen

Lilienfeld et al. (1994) führen den Begriff der „exzessive co-occurrence“ ein, der beschreiben soll, dass bei vielen Patienten nicht nur eine, sondern sogar eine zweite Diagnose vorliegt. Aufgrund des häufigen Vorkommens dieser „co-occurrence“ stellt sich die Frage, wie die vorliegenden Störungen zusammenhängen. Eine in diesem Zusammenhang relevante Diskussion wird beispielsweise von Widiger et al. (2005) aufgeworfen. Sie diskutieren, ob psychische Beeinträchtigungen als kategorial, also als streng voneinander unabhängige Störungen zu betrachten sind oder als dimensional, also als Symptomausprägungen entlang unterschiedlicher Dimensionen.

Die meisten der im Abschnitt 2.3 vorgestellten Studien untersuchen jedoch lediglich das Vorkommen einer Störung und können somit keine Aussage über den Zusammenhang mehrerer Störungen bei Eltern krebskranker Kinder machen. Dies stellt ein Problem dar, da der klinische Alltag zeigt, dass bei den Eltern Symptome mehrerer Störungsbilder vorliegen. Somit fehlen für eine theoriebasierte Diagnostik und Therapieplanung derzeit genau diese wichtigen Informationen.

2.6 Fragestellungen und Ziel der Arbeit

Basierend auf dem Hintergrund der klinischen Erfahrungen und den oben vorgestellten Forschungsergebnissen ist zu vermuten, dass Eltern mit an Krebs erkrankten Kindern

eine Risikogruppe hinsichtlich der Entwicklung eigener gesundheitlicher und psychosozialer Auffälligkeiten darstellen. Daraus leiten sich folgende Fragestellungen ab:

- I. Welche Belastungen zeigen die Eltern?
- II. Wie hoch ist das Ausmaß der Belastung?
- III. Liegen mehrere Belastungen gleichzeitig vor?
- IV. Zeigt sich die Belastung auch anhand einer Beeinträchtigung der Lebensqualität der Eltern?
- V. Haben soziodemographische Faktoren einen Einfluss auf die Belastung der Eltern?
- VI. Beeinflusst die Diagnose den Belastungsgrad der Eltern?
- VII. Wie hängen die Belastungen zusammen? (Entwicklung von Belastungsmodellen)
- VIII. Entwicklung eines ökonomischen Tools für die Pädiatrische Onkologie

Ergebnisse zu den oben aufgezählten Fragestellungen sollen zu einer Verbesserung der Psychosozialen Versorgung führen, indem sie das gesamte Patientenmanagement erleichtern. Dabei erscheint es wichtig, die elterliche Belastung auch im deutschen Sprachraum genauer zu untersuchen, da Studien aus diesem Forschungsgebiet sich hauptsächlich im englischsprachigen Raum finden lassen. Englischsprachige Studien liefern außerdem divergente Ergebnisse, die nicht alle Symptombereiche aus dem klinischen Alltag in Deutschland abdecken. Die Frage, die diese Arbeit demzufolge beantworten soll, ist, ob sich die Versorgung der Eltern in Deutschland an englischsprachigen Studien orientieren kann. Mithilfe der daraus resultierenden epidemiologischen Daten kann auf häufig auftretende Belastungen aufmerksam gemacht werden. So kann der Fokus der psychosozialen Diagnostik gezielter auf die relevanten Bereiche gerichtet werden.

Des Weiteren deutet die Literatur durch den Begriff der „exzessive-comorbidity“ auch auf eine mögliche Mehrfachbelastung der Eltern hin, welche in dieser Arbeit anhand der Aufstellung verschiedener Belastungsmodelle untersucht werden soll.

Durch die Belastungsmodelle kann auch Einsicht in die Belastungsstruktur der Eltern gewonnen werden, was wichtige Informationen für die Entwicklung eines Tools für die pädiatrische Onkologie liefert. Da derzeit keine ausreichend validierten Verfah-

ren für diesen Bereich zur Verfügung stehen, soll ein weiteres Ziel dieser Arbeit die Konstruktion und Validierung eines ökonomischen Tools für die Pädiatrische Onkologie sein, welches im Anamneseprozess eingesetzt werden kann und so zu einer Standardisierung der Diagnostik führt.

3 Material und Methoden

3.1 Allgemeine Projektbeschreibung

Die vorliegende Arbeit wurde an ein Projekt der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) angegliedert. Das Projekt trägt den Namen „Entwicklung und Erprobung eines Qualitätsmanagementprogramms zur Zertifizierung der psychosozialen Dienste in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ und wird durch die deutsche Krebshilfe gefördert. Die Studie wurde durch die Ethikkommission der Ärztekammer des Saarlandes sowie der Ethikkommissionen der jeweiligen Ärztekammern der Kooperationskliniken genehmigt.

Die Datenerhebung fand im Zeitraum September 2013 bis September 2014 auf pädiatrisch onkologischen Stationen folgender Kliniken statt: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Charité Berlin, Universitätsklinikum Münster, Universitätsklinikum des Saarlandes, Universitätsklinikum Frankfurt und Olgahospital Stuttgart. Dazu wurden Fragebögen aus den in Abschnitt 3.3 beschriebenen Testverfahren zusammengestellt, die die Eltern betroffener Kinder ausfüllten.

3.2 Experimentelles Design und Stichprobenbeschreibung

Der Zeitraum für die Erhebung begann vier Wochen nach Diagnosestellung und endete ca. vier Wochen nach Ende der stationären Chemotherapie, bzw. vier Wochen nach Ende einer nachfolgenden Bestrahlung. Der Kontakt zu den teilnehmenden Eltern wurde durch den Psychosozialen Dienst der jeweiligen Klinik hergestellt, wobei gute Deutschkenntnisse bei den Eltern vorausgesetzt wurden.

Insgesamt nahmen die Eltern von 132 Kindern mit Krebserkrankung an der Erhebung teil. Da nicht immer beide Elternteile die Fragebögen ausfüllten, ergab sich eine Stichprobengröße von 213 Elternteilen (davon: 129 Mütter und 84 Väter). Tabelle 1 zeigt, wie viele Familien in welcher Klinik erhoben werden konnten. Tabelle 2 präsentiert das Alter der Eltern und deren Kindern und Tabelle 3 liefert einen Überblick über die vorliegenden Diagnosen und deren Häufigkeiten.

Tabelle 1: Stichprobengröße in den teilnehmenden Kliniken

	Anzahl an Familien	Anzahl an Müttern und Vätern
Berlin	18	29
Frankfurt	24	41
Hamburg	16	26
Homburg	20	37
Münster	42	58
Stuttgart	12	21
insgesamt	132	212

Tabelle 2: Alter der Eltern und Kinder

Alter	Min	Max	M	SD
Eltern	23	60	42,08	7,74
Kinder	0	22	8,80	6,13

Tabelle 3: Diagnosen der erkrankten Kinder

	Anzahl	Anteil in %
Leukämien (All, AML....)	47	35,61
Lymphome	14	10,60
Weichteilsarkome und Knochensarkome	24	18,18
Keimzelltumore	6	4,54
Nierentumore	5	3,79
Hirntumore	10	7,58
Sonstige	4	3,0
Fehlende Angaben	22	16,7

3.3 Erhebungsinstrumente

3.3.1 Beck Depressions-Inventar – Revision (BDI II)

Das BDI II ist ein Instrument, mit dem das Vorliegen und die Schwere einer Depression erfasst werden kann. Es enthält 21 Items, die entlang der diagnostischen Kriterien des DSM IV entwickelt wurden. Beim Ausfüllen stehen dem Beurteiler vier Antwortmöglichkeiten zur Verfügung, mit denen er seine Zustimmung ausdrücken kann. Somit gibt sich ein Wertebereich von 0 – 84, wobei hohe Werte eine hohe Belastung bedeuten. Bei zwei Items (Schlafgewohnheiten und Appetit) kommen zwei Antwortmöglichkeiten

hinzu, da sowohl nach geringerem als auch nach höherem Schlafbedürfnis/Appetit gefragt wird. Auswählen kann der Beurteiler bei allen Items jeweils nur eine Antwortmöglichkeit.

Die Gütekriterien des BDI II können als gut angesehen werden. Laut Hautzinger et al. (2009) beträgt die Wiederholungszuverlässigkeit in nichtklinischen Stichproben $r = 0,78$. Die interne Konsistenz ist an mehreren Teilstichproben erhoben worden, wobei die Werte einer jeden Stichprobe höher als 0,89 sind. Die konvergente Validität wurde anhand unterschiedlicher Stichproben und mit Hilfe verschiedener Selbstbeurteilungs- und Fremdbeurteilungsinstrumenten erfasst. Hautzinger et al. (2009) berichten Werte von $0,69 < r < 0,89$. Der angegebenen nicht-klinischen Vergleichsstichprobe sind folgende Referenzwerte zu entnehmen: $M_{\text{Gesamt}} = 7,4$; $SD_{\text{Gesamt}} = 7,3$.

3.3.2 State-Trait-Angstinventar (STAI)

Das STAI ist ein Inventar, mit dem sowohl die Zustandsangst als auch die Angst als Eigenschaft erfasst werden kann. Die Zustandsangst bezeichnet eine Angst, die je nach Situation in ihrer Intensität variiert (State-Angst), wohingegen die Eigenschaftsangst als überdauerndes Persönlichkeitsmerkmal betrachtet wird (Trait-Angst), also die Neigung einer Person ängstlich auf Situationen zu reagieren (Laux et al., 1970). Mit insgesamt 40 Fragen wird sowohl die State-Angst (20 Items) als auch die Trait-Angst (20 Items) des Beurteilers erfasst. Dabei stehen ihm vier Antwortkategorien zur Verfügung, von denen er jeweils eine auswählen soll. Somit ergibt sich ein Wertebereich von 20 – 80 für die State-Angst und die Trait-Angst, wobei hohe Werte eine hohe Belastung bedeuten.

Zur Retest-Reliabilität des STAI (zweite Testung nach 73 Tagen) nennen Laux et al. (1970) folgende Werte: Trait-Angst (Männer): $r = 0,68$; Trait-Angst (Frauen): $r = 0,90$; State-Angst (Männer): $r = 0,50$; State-Angst (Frauen): $r = 0,36$. Dem Konstrukt entsprechend, fällt die Retest-Reliabilität der State-Angst geringer aus als die der Trait-Angst. Die interne Konsistenz beider Skalen in der Stichprobe der Männer beträgt $\alpha > 0,81$ und in der Stichprobe der Frauen $\alpha > 0,90$. Die konvergente Validität wurde mit Hilfe der Skala zur Messung Manifeste Angst (MAS) von Lück et al. (1969) gemessen und liegt bei $0,73 < r < 0,90$. Der angegebenen nicht-klinischen Vergleichsstichprobe sind folgende Referenzwerte zu entnehmen: $M_{\text{Frauen}} = 38,08$; $SD_{\text{Frauen}} = 10,29$; $M_{\text{Männer}} = 36,83$; $SD_{\text{Männer}} = 9,82$.

3.3.3 Impact of Event Scale – revidierte Fassung (IES-R)

Das IES-R (Maercker et al. 1998) soll Personen identifizieren, die an Symptomen einer Posttraumatischen Belastungsstörung leiden. Dazu füllen die Probanden 7-15 Minuten die 22 Items des Fragebogens aus. Diese Items können drei Subskalen zugeordnet werden: Intrusionen (7 Items), Vermeidung (7 Items) und Hypererregung (7 Items). Die Itemformulierungen sind dabei jedoch unabhängig von ICD-10 (Dilling et al., 2005) und DSM-IV (Saß, 2003) Anhand einer Regressionsgleichung kann aus den drei Subskalen das Vorliegen einer PTBS abgeschätzt werden. Zu den Gütekriterien des IES-R gibt Maercker (2003) an, dass die Reliabilität als gegeben angesehen werden kann. Sie erreicht Werte zwischen $\alpha=0,79$ (Vermeidung) und $\alpha=0,9$ (Hypererregung, Intrusionen). Die konvergente Validität für die Skalen wird von Maercker (2003) als gering bis akzeptabel mit $0,53 < r < 0,72$ angegeben. Auch das IES-R ist ein bisher unveröffentlichtes Instrument, das der Forschung im Internet zur Verfügung gestellt wird. Um die Rohwerte mit denen der Normstichprobe zu vergleichen, wird eine Verdachtsformel angegeben. Ein Patient wird dann als auffällig angesehen, sobald er einen größeren Wert als 0 aufweist.

3.3.4 Obsessive-Compulsive Inventory – Revised (OCI-R)

Das OCI-R ist ein kurzes und ökonomisches Selbstbeurteilungsverfahren zur Erfassung der Zwangssymptomatik. Die Itemauswahl orientiert sich an den am häufigsten auftretenden Inhalten von Zwangsstörungen, die in einem DSM-IV Feldversuch (Foa et al. 1995) ausfindig gemacht wurden. Das OCI-R enthält sechs Subskalenskalen mit jeweils drei Items: Waschen, Kontrollieren, Ordnen, Zwangsgedanken, Horten, Mentales Neutralisieren. Die Items werden vom Beurteiler auf einer fünfstufigen Skala beantwortet. Somit ergibt sich ein Wertebereich von 0 bis 72, wobei hohe Werte eine hohe Belastung bedeuten.

Die Gütekriterien des OCI-R wurden an verschiedenen Stichproben geprüft. Die interne Konsistenz für die Gesamtskala in der klinischen Stichprobe kann mit $0,85 < \alpha < 0,94$ als gut bis exzellent angesehen werden. Die interne Konsistenz der nicht-klinischen Stichprobe liegt mit $\alpha = 0,78$ in adäquater Höhe (Gönner et al., 2009). Die konvergente Validität wurde mit Hilfe anderer Instrumente zur mehrdimensionalen Bestimmung von Zwangssymptomen geprüft und kann mit einem $0,76 < r < 0,88$ als sehr hoch angesehen

hen werden (Gönner et al., 2009). Der angegebenen nicht-klinischen Vergleichsstichprobe sind folgende Referenzwerte zu entnehmen: $M_{\text{Gesamt}} = 11,3$; $SD_{\text{Gesamt}} = 6,4$

3.3.5 Symptom-Checkliste-90-Standard (SCL-90)

Das SCL-90 ist ein Selbstbeurteilungsverfahren, das subjektiv wahrgenommene körperliche und psychische Belastungen erfasst. Auf einer fünfstufigen Skala sollen dabei 90 Symptome hinsichtlich ihres Auftretens in den letzten sieben Tagen eingeschätzt werden. In dieser Arbeit wurde lediglich die Somatisierungsskala des SCL-90 eingesetzt, die mit zwölf Items „einfache körperliche Belastungen bis hin zu funktionellen Störungen“ misst (Franke, 2014). Für die Somatisierungsskala ergibt sich ein Wertebereich von 0 bis 48. Das SCL-90 ist anhand unterschiedlicher Stichproben auf seine Gütekriterien geprüft worden und erreicht mit $0,97 < \alpha < 0,98$ eine exzellente interne Konsistenz. Die Somatisierungs-Subskala erreicht eine interne Konsistenz von $\alpha = 0,85$. Die konvergente Validität wurde mit Hilfe des Screening für somatoforme Störungen geprüft (SOMS) (Rief et al., 2008). Hier zeigte sich ein signifikanter korrelativer Zusammenhang von $r = 0,45$ zwischen der Somatisierungsskala des SCL-90 und dem SOMS, während die anderen Skalen des SCL-90 geringer mit dem SOMS korrelierten. Der angegebenen nicht-klinischen Vergleichsstichprobe sind folgende Referenzwerte zu entnehmen: $M_{\text{Gesamt}} = 0,5$; $SD_{\text{Gesamt}} = 0,5$.

3.3.6 Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQUIE)

Das ULQUIE ist ein Selbstbeurteilungsverfahren, mit dem die Lebensqualität von Eltern chronisch kranker Kinder bestimmt werden kann. Basierend auf Literaturangaben, klinischen Erfahrungen und etablierten Lebensqualitätsfragebögen, entstand ein Instrument mit 29 Items. Es erfasst die Dimensionen „Leistungsfähigkeit“ (7 Items), „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ (6 Items), „emotionale Belastung“ (4 Items), „Selbstverwirklichung“ (4 Items) und „Allgemeinbefinden“ (4 Items). Der Gesamtwert kann einen Wertebereich von 0 bis 4 annehmen, wobei hohe Werte eine hohe Lebensqualität bedeuten.

Die innere Konsistenz des ULQUIE kann als gut angesehen werden: Cronbachs Alpha für die Gesamtskala liegt bei $\alpha = 0,91$. Auch die Validität kann als gegeben angesehen werden (Goldbeck et al., 2002). Beim ULQUIE handelt es sich um einen bisher

unveröffentlichten Fragebogen, der von den Autoren für diese Arbeit zur Verfügung gestellt worden ist. Referenzwerte konnten aus einer Arbeit von Goldbeck und Storck (2002) bezogen werden, wo sich folgende Werte ergaben: $M = 2,31$; $SD = 0,47$. Bei der Vergleichsstichprobe handelt es sich um Eltern eines an Krebs erkrankten Kindes.

3.4 Statistische Analysen

Die rechnerischen Analysen der vorliegenden Arbeit wurden mit Hilfe des Statistikprogramms „SPSS Statistics 21“ durchgeführt. Einen ersten Überblick über die Belastungen der Eltern lieferte die Betrachtung der deskriptiven Statistik der Rohwerte. Durch die zusätzliche deskriptive Statistik der z-Werte konnten die Testwerte der Eltern in einen direkten Zusammenhang mit den Testwerten der Normstichprobe gestellt werden. Dazu wurden die Referenzwerte (M und SD) der entsprechenden Literatur herangezogen. Informationen zu Vergleichsstichproben und Referenzwerten finden sich in Kapitel 3.3.

Die z-Werte ermöglichen nicht nur einen Zusammenhang zur Vergleichsstichprobe herzustellen, sondern es kann auch eine Aussage über den vorliegenden Schweregrad der Belastung gemacht werden. Liegt das Ergebnis eine Standardabweichung über/unter dem Mittelwert, spricht man von einem über- beziehungsweise unterdurchschnittlichen Ergebnis (Bortz, 2010). Um den Anteil der Eltern zu bestimmen, die überdurchschnittlich stark belastet sind, wurden alle Eltern mit einem $z \geq 1$ oder einem $z \geq 2$ ausgezählt. Da vom IES-R keine Referenzwerte vorliegen, wurden bei diesem Test alle Eltern ausgezählt, bei denen durch Berechnung der Verdachtsformel ein positiver Wert resultiert, da dieser, wie bereits erwähnt, eine vorliegende PTBS indiziert. Zur exemplarischen Darstellung, ob einige Familien auch bei mehreren Testverfahren auffällige Werte zeigen, wurde ein Belastungsscore berechnet. Dieser kann einen Wertebereich von 0 bis 5 erreichen (ein Punkt pro $z \geq 1$, beziehungsweise beim IES-R ein Punkt pro positivem Wert). Das Ergebnis des Belastungsscores ist gleichbedeutend mit der Anzahl der überdurchschnittlichen Auffälligkeiten. Da die Mehrfachbelastung durch eine Korrelation zwischen den Belastungen zustande kommen kann, wurde zudem eine Spearman Korrelation gerechnet. Die Berechnung einer Pearson Korrelation war aufgrund nicht erfüllter Voraussetzungen nicht möglich. Die Betrachtung der Lebensqualität erfolgte anhand der deskriptiven Statistik der Roh- und z-Werte. Zudem wurde eine Spearman Korrelation gerechnet um den Zusammenhang zwischen Belastung und Lebensqualität zu überprü-

fen. Der Einfluss der soziodemographischen Variablen „Geschlecht“, „Alter der Eltern“, „Geschlecht des Kindes“, „Alter des Kindes“ und „Ausbildungsabschluss“ auf das Belastungserleben der Eltern wurde ebenfalls mit Hilfe von Spearman Korrelationen geprüft.

Zur Beantwortung von Fragestellung VII wurden konfirmatorische Faktorenanalysen mit Hilfe des Programms AMOS gerechnet. Eine derartige Analyse prüft die Passung zuvor entwickelter Modelle. Um zu erfahren, wie die einzelnen Belastungen zusammenhängen, wurden vier Belastungsmodelle auf Basis der Literatur spezifiziert. Da nur ein vollständiger Datensatz für die Analyse verwendet werden kann, mussten Personen mit fehlenden Werten von der Analyse ausgeschlossen werden, sodass eine Stichprobengröße von $N=175$ resultiert. Als manifeste Variablen gingen faktorenanalytisch gebildete Itembündel in die Modelle ein, da Kline (2011) betont, dass das Verhältnis zwischen Stichprobengröße und Variablenanzahl bei mindestens 5:1 liegen sollte; im Idealfall bei 10:1. Das Verhältnis in dieser Arbeit liegt hingegen bei 1,88:1 (175 Personen, 93 Items), was eine schlechte Identifizierbarkeit des Modells zur Folge hat. In diesem Fall empfiehlt Bühner (2006) die Bildung von Itemaggregaten, bei der mehrere Items zu Itembündeln beziehungsweise Aggregaten zusammengefasst werden. Die Itembündel wurden mit Hilfe von exploratorischen Faktorenanalysen für jede Belastungsgruppe gebildet. Dabei wurden die Items der Tests nach Faktorladungen geordnet und so gleichmäßig auf die Itembündel verteilt. Für diese Arbeit wurden für jede latente Variable drei Itembündel aus vier bis sieben Items gebildet, wodurch ein Verhältnis von 11,67:1 erreicht wurde. Das Vorgehen der Itemaggregation ist in Tabelle 4 für den STAI demonstriert, während die übrigen Tabellen im Anhang B zu finden sind. Für die konfirmatorischen Faktorenanalysen wurde die Maximum-Likelihood-Methode (ML-Methode) gewählt, da Bühner (2006) diese für Stichproben ab $N>100$ empfiehlt. Die Beurteilung der Passung der Modelle erfolgte durch die Betrachtung der Fit-Indizes sowie der Parameterschätzungen.

Für die Konstruktion des Tools wurden die für diese Arbeit ausgewählten validen Einzelinstrumente zu einem Instrument zusammengefügt. Da das Tool in der Durchführung möglichst ökonomisch sein sollte, wurde eine Skalenlänge von zehn Items pro Belastungsbereich angestrebt. Dazu wurde eine Itemanalyse durchgeführt und auf diese Weise „Schwierigkeitsindizes“ und „korrigierte Trennschärfen“ der Items betrachtet (Pospeschill, 2010; S.77-86). Es wurden, jeweils diejenigen Items ausgewählt,

die Schwierigkeitsindizes von $20 \leq p \leq 80$ und eine Trennschärfe von $r \geq 0,3$ aufwiesen, oder nahe am Cut-Off lagen (Bortz et al. 1995). Da vom IES-R keine Referenzwerte vorlagen, wurde dieser von der Konstruktion des Tools ausgeschlossen, weil er als nicht geeignet für die klinische Praxis erschien. Abschließend wurde das Cronbachs Alpha für eine jede Skala bestimmt, um einen Eindruck der Reliabilität des Instruments zu gewinnen.

Tabelle 4: Bildung der Itembündel

Itembündel	Item	Faktorladung
1	STAI_10	,771
2	STAI_15	,765
3	STAI_16	,759
1	STAI_20	,752
2	STAI_17	,735
3	STAI_8	,722
1	STAI_7	,716
2	STAI_19	,709
3	STAI_9	,705
1	STAI_6	,689
2	STAI_12	,686
3	STAI_2	,681
1	STAI_18	,680
2	STAI_14	,678
3	STAI_13	,666
1	STAI_4	,662
2	STAI_11	,648
3	STAI_5	,634
1	STAI_3	,619
2	STAI_1	,611

4 Ergebnisse

4.1 Fragestellung I: Welche Belastungen zeigen die Eltern?

4.1.1 Deskriptive Statistik und Testwerteverteilungen

Ein Überblick über die Belastung der Eltern wird durch die Darstellung der deskriptiven Statistik in Tabelle 5 erreicht. In dieser wird deutlich, dass die Mittelwerte von BDI II, STAI, OCI-R und IES-R alle über den Mittelwerten der Vergleichsstichproben liegen. Der Mittelwert des IES-R liegt in einem unauffälligen Bereich.

Abbildung 1 – Abbildung 4 bilden zusätzlich die Testwerteverteilung der Summenskalen ab. Von der Darstellung der Summenwerteverteilung des IES-R wird abgesehen, da durch die Berechnung der Verdachtsformel keine interpretierbare Verteilung entsteht. Die Summenwerte des BDI II weisen einen Wertebereich von 0 bis 40 auf, wobei der Modus bei 12 liegt. Beim STAI liegen die Summenwerte zwischen 20 und 79. Hier ergeben sich zwei Modi, die bei 41 und 48 liegen. Die Summenwerte des OCI-R liegen zwischen 0 und 45. Er hat ebenfalls zwei Modi, die bei 7 und 9 liegen. Die Werte des IES sind zwischen -4,31 und 2,46 verteilt, eine Aussage zu Modus und Verteilung ist aufgrund der Verdachtsformel nicht möglich. Die Werte des SCL 90 liegen zwischen 0 und 2,92, wobei der Modus bei 0,25 liegt. Bezüglich der Schiefe der Verteilungen zeigt sich, dass die Werte des BDI II, OCI-R und SCL eine rechtsschiefe Verteilung ergeben, wohingegen sich beim STAI eine linksschiefe Verteilung ergibt.

Tabelle 5: Deskriptive Statistik der Summenwerte der einzelnen Testverfahren

	N	Missings	Min	Max	M	SD
BDI II	193	19	0	40	13,80	8,40
STAI (State)	203	9	20	79	49,78	12,48
OCI-R	209	3	0	45	13,92	10,10
IES	195	17	-4,38	2,46	-1,78	1,58
SCL -90	205	7	0,00	2,92	0,68	0,63

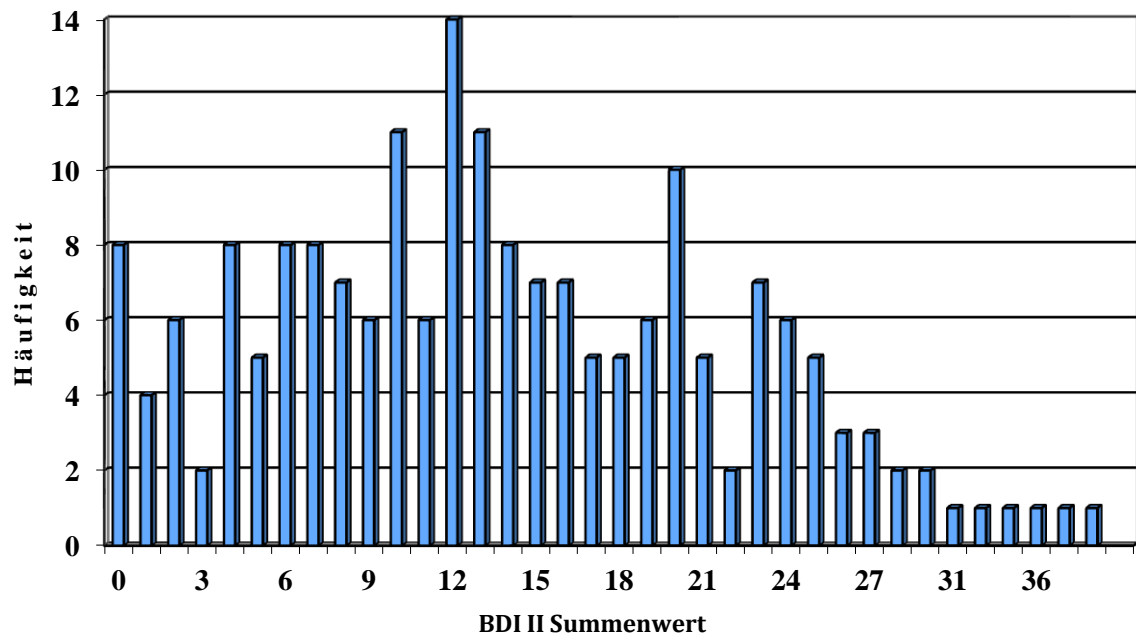


Abbildung 1: Summenwerteverteilung des BDI II

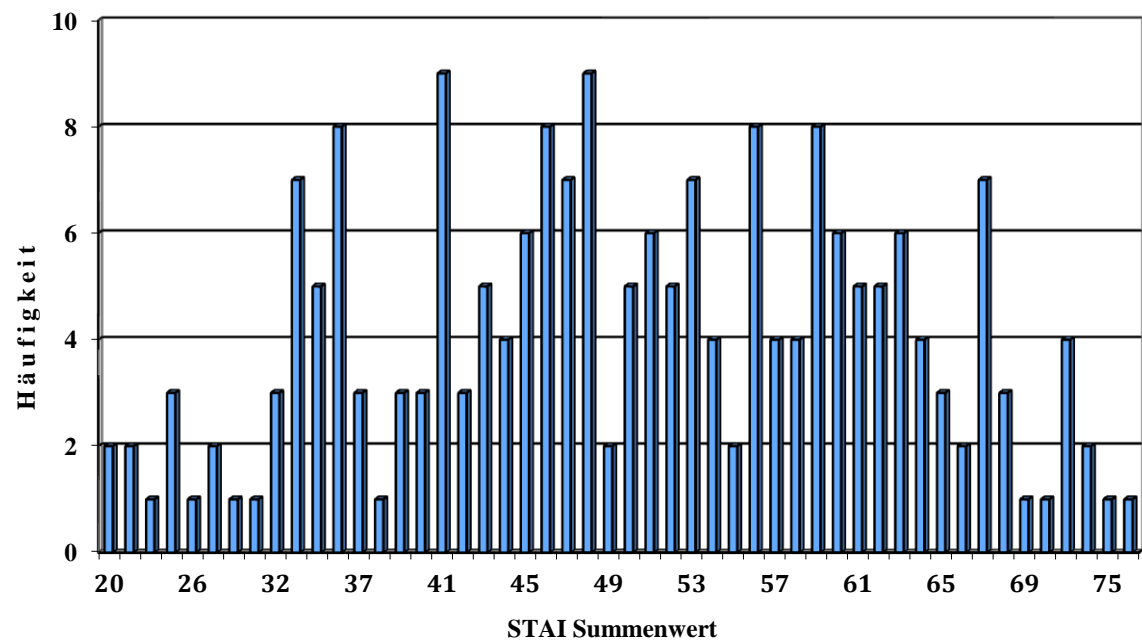


Abbildung 2: Summenwerteverteilung des STAI

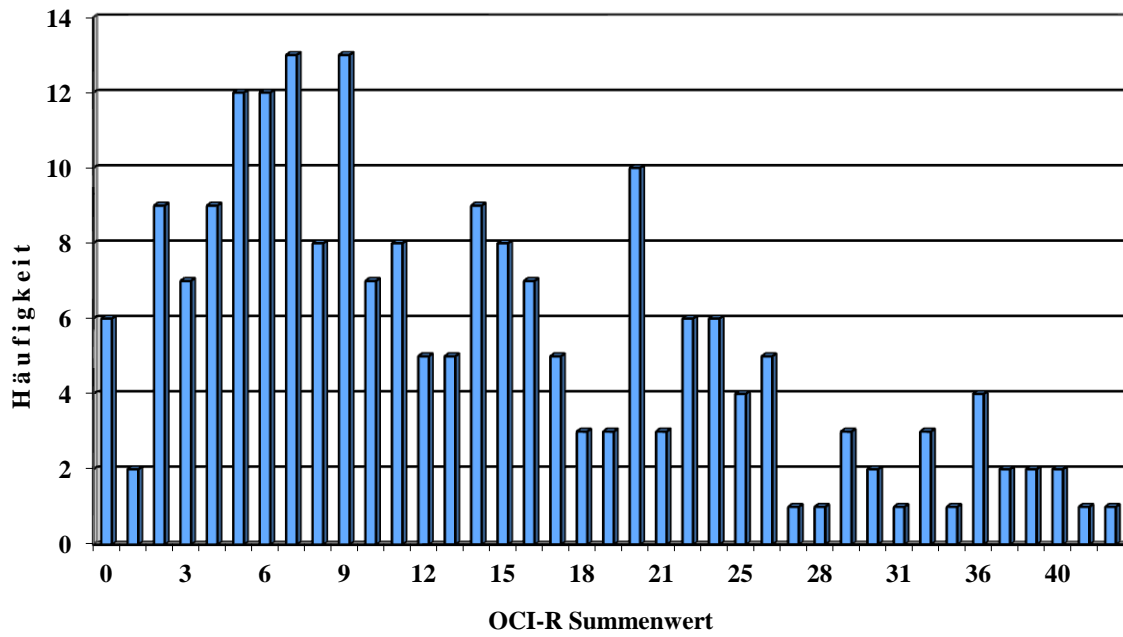


Abbildung 3: Summenwertverteilung des OCI-R

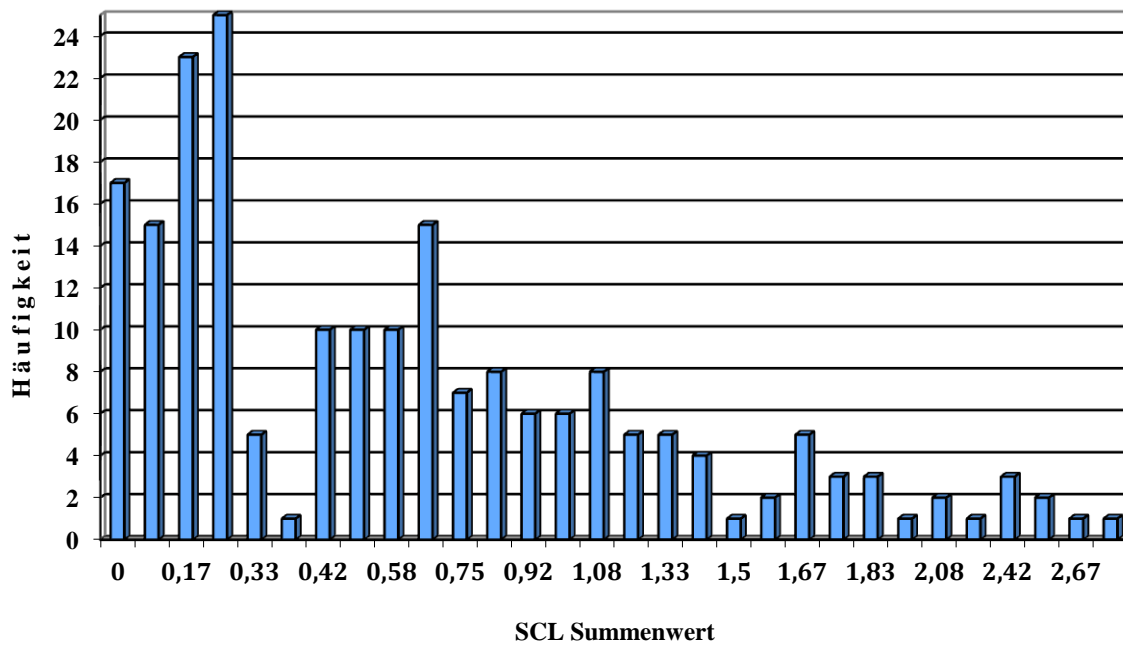


Abbildung 4: Summenwertverteilung des SCL

4.1.2 Deskriptive Statistik der z-Werte

Tabelle 6 liefert einen Überblick über die Deskriptive Statistik der z-Werte. Es zeigt sich, dass bei allen Mittelwerten $z > 0$ ist, mit Ausnahme des IES-R.

Tabelle 6: Deskriptive Statistik der z-Werte der Summenwerte der einzelnen Testverfahren

		N	Minimum	Maximum	M	SD
z-Werte	BDI II	124	-1,01	4,47	0,88	1,15
	STAI (State)	131	-1,56	3,89	1,21	1,23
	OCI-R	137	-1,77	5,27	0,41	1,58
	IES	124	-4,31	2,46	-1,78	1,58
	SCL -90	132	-1,00	4,83	0,35	1,26

4.2 Fragestellung II: Wie hoch ist das Ausmaß der Belastung?

Tabelle 7 zeigt den prozentualen Anteil von Eltern mit einem $z \geq 1$. Beim STAI ist der Anteil überdurchschnittlich belasteter Eltern sogar größer als der Anteil durchschnittlich belasteter Eltern. Um auch die prozentualen Anteile von Eltern zu betrachten, die sich zwei Standardabweichungen über dem Mittelwert der Vergleichsstichprobe befinden, wurde derselbe Vorgang wiederholt. Da beim IES-R durch die fehlenden Referenzwerte keine Aussage über das Ausmaß der Belastung machbar ist, wird er im folgenden Teil nicht weiter erwähnt. Die Ergebnisse dieser Berechnungen werden in Tabelle 8 vorgestellt.

Tabelle 7: Anteil der Eltern mit durchschnittlich und überdurchschnittlich starker Belastung (in %), $z \geq 1$

	überdurchschnittlich belastet (in %)	durchschnittlich belastet (in %)
BDI II	42,0	58,0
STAI (State)	56,7	43,3
OCI-R	30,6	69,4
IES	17,4	82,6
SCL -90	25,9	74,1

Tabelle 8: Anteil der Eltern mit durchschnittlich und überdurchschnittlich starker Belastung (in %), $z \geq 2$

	überdurchschnittlich belastet (in %)	durchschnittlich belastet (in %)
BDI II	18,7	81,3
STAI (State)	30,0	70,0
OCI-R	15,8	84,2
SCL -90	12,2	87,8

4.3 Fragestellung III: Liegen mehrere Belastungen gleichzeitig vor?

Tabelle 9 stellt den Anteil an Eltern dar, die eine Mehrfachbelastung aufweisen: 31,5 % der Eltern zeigen durchschnittliche Werte bei allen Testergebnissen, 18,5 % der Eltern weisen ein auffälliges Testergebnis auf, 13,9 % der Eltern zwei auffällige Testergebnisse, 17,6 % sogar drei, 12,0 % vier und 6,5 % insgesamt fünf auffällige Testergebnisse.

Tabelle 9: Anteil der Eltern mit mehreren Belastungen

		überdurchschnittlich belastet (in %)
Belastungsscores	0	34,1
	1	18,8
	2	13,6
	3	15,9
	4	11,4
	5	6,3

Tabelle 10 zeigt die Ergebnisse der Spearman Korrelation zur Überprüfung des Grundes der Mehrfachbelastung. Es wird deutlich, dass alle Korrelationen signifikant sind und dies der Grund für die Mehrfachbelastung der Eltern sein kann. Die Mehrfachbelastung wird im Ergebnisbericht zu Hypothese VII näher beleuchtet.

Tabelle 10: Korrelationen zwischen den Testverfahren

	BDI II	STAI	OCI-R	IES-R	SCL
BDI II	1	0,78**	0,49**	0,78**	0,67**
STAI	0,78**	1	0,45**	0,71**	0,61**
OCI-R	0,49**	0,45**	1	0,52**	0,40**
IES-R	0,78**	0,71**	0,52**	1	0,63**
SCL	0,67**	0,61**	0,40**	0,63**	1

** Korrelation auf dem 0,01 Niveau signifikant

4.4 Fragestellung IV: Zeigt sich die Belastung auch anhand einer Beeinträchtigung der Lebensqualität der Eltern?

4.4.1 Deskriptive Statistik der Lebensqualität

In Tabelle 11 ist die deskriptive Statistik der Lebensqualität dargestellt. Der Mittelwert dieser Stichprobe liegt geringfügig unter dem Mittelwert der Vergleichsstichprobe, welche ebenfalls aus Eltern mit einem krebserkrankten Kind besteht.

Tabelle 11: Deskriptive Statistik der Lebensqualität

	N	Min	Max	M	SD
Lebensqualität ULQUIE (Rohwerte)	210	0,85	3,68	2,24	0,59
Lebensqualität ULQUIE (z-Werte)	210	-3,12	3,30	-0,14	1,26

4.4.2 Korrelation von Belastung und Lebensqualität

Tabelle 12 zeigt, dass alle Korrelationen auf dem 0,01 Niveau signifikant wurden und somit ein bedeutender Zusammenhang zwischen dem Grad der Belastung und der Lebensqualität der Eltern vorliegt.

Tabelle 12: Zusammenhang zwischen Belastung und Lebensqualität

	BDI II	STAI	OCI-R	IES-R	SCL	Belastungs- score
Lebensqualität ULQUIE	-0,78**	-0,76**	-0,39**	-0,69**	-0,65**	-0,77**

4.5 Fragestellung V: Haben soziodemographische Faktoren einen Einfluss auf die Belastung der Eltern?

Tabelle 13 zeigt, dass einige Korrelationen auf dem 0,05 und einige Korrelationen auf dem 0,01 Niveau signifikant werden. Jedoch handelt es sich um sehr kleine Werte, so dass sie allesamt als nicht bedeutsam eingeschätzt werden können.

Tabelle 13: Zusammenhang von Belastung und soziodemographischen Faktoren

	BDI II	STAI	OCI-R	IES-R	SCL	ULQUIE
Geschlecht	0,19*	0,08	-0,03	0,29**	0,09	-0,09
Alter der Eltern	-0,33**	-0,22**	-0,10	-0,28**	-0,26	0,27**
Geschlecht des Kindes	-0,01	0,06	0,03	0,09	0,08	-0,04
Alter des Kindes	-0,07	0,00	-0,06	-0,07	-0,05	0,07
Ausbildungsabschluss	-0,24*	-0,16*	-0,08	-0,27**	-0,26**	0,23**

*Korrelation auf dem 0,05 Niveau signifikant

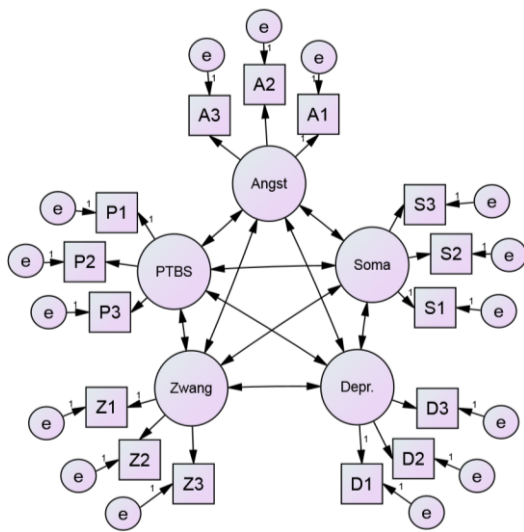
** Korrelation auf dem 0,01 Niveau signifikant

4.6 Fragestellung VII: Wie hängen die Belastungen zusammen (Entwicklung von Belastungsmodellen)?

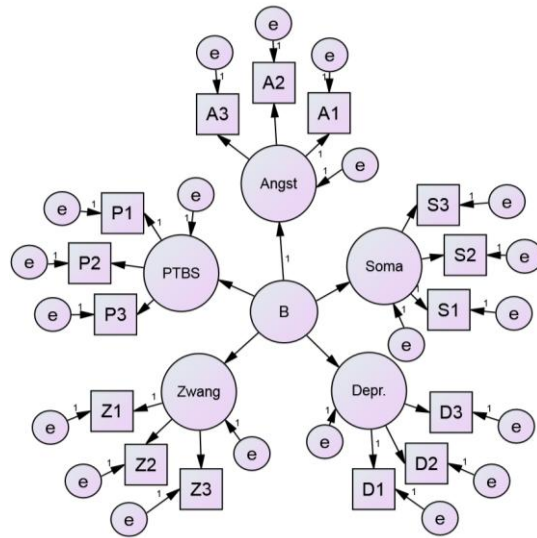
4.6.1 Modellspezifikation und Modellprüfung

Der erste Schritt einer konfirmatorischen Faktorenanalyse ist die Modellspezifikation auf Basis theoretischer Grundlagen. Dazu wurden vier verschiedene Modelle spezifiziert, die in

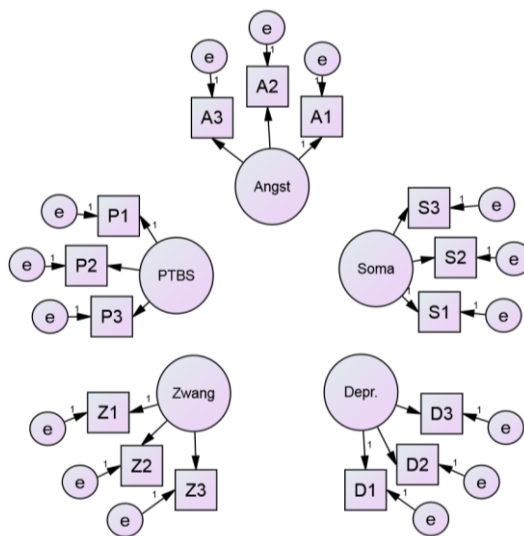
Abbildung 5 dargestellt sind.



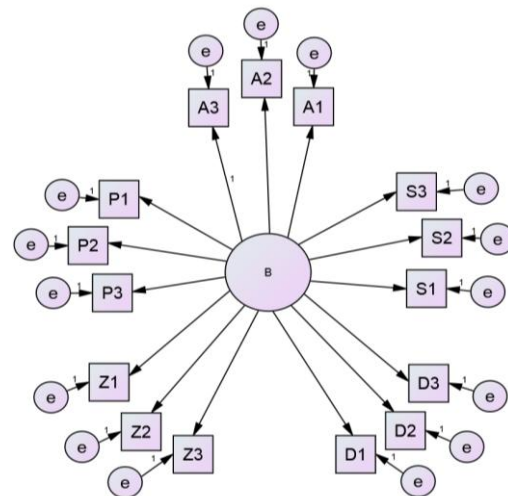
1. Korreliertes Modell



2. Modell mit übergeordnetem Belastungsfaktor



3. Kategoriales Modell



4. Modell ohne Belastungsgruppen

Abbildung 5: Belastungsmodelle

Da die konfirmatorische Faktorenanalyse eine sehr komplexe und umfangreiche Analyse ist, wird anhand des 1. Modells das Vorgehen erklärt. Bei den Folgemodellen werden lediglich die wichtigsten Kennziffern präsentiert.

Das erste Modell besteht aus den latenten Variablen „Angst“, „Depression“, „Somatisierung“, „PTBS“ und „Zwang“ sowie die dazugehörigen manifesten Itembündel A1-A3, die auf „Angst“ laden, die Itembündel D1-D3, die auf „Depression“ laden, die Itembündel S1-S3, die auf „Somatisierungsstörung“ laden, die Itembündel Z1-Z3, die auf Zwang laden, sowie die Itembündel P1-P3, die auf PTBS laden. Um eine einheitliche Metrik zu schaffen, wurde jeweils das erste Itembündel auf eins gesetzt und dient somit als Referenzvariable. Die Pfade der Fehlervariablen (e) sind ebenfalls auf eins festgesetzt. Korrelationen zwischen den latenten Variablen sind zugelassen. Da die Maximum-Likelihood-Methode (ML-Methode) eine Normalverteilung der Daten voraussetzt, wurden diese vor der Modelltestung mit dem Mardia Test geprüft. Nach Bühner (2006) deutet eine Critical Ratio von $CR < 1,96$ auf eine Normalverteilung hin. In den vorliegenden Daten beträgt die $CR = 14,019$, wodurch die multivariate Normalverteilung der Daten ausgeschlossen werden konnte. Da AMOS die Möglichkeit einer Korrektur bei nicht normalverteilten Daten bietet (Bollen-Stine-Korrektur), ist die ML Methode trotzdem anwendbar.

Als weitere Voraussetzung für die erfolgreiche Berechnung einer konfirmatorischen Faktorenanalyse muss das Verhältnis zwischen bekannten und unbekanntem Parametern stimmen. Das Modell lässt sich nur dann bestimmen, wenn die Anzahl der zu schätzenden Parameter kleiner oder gleich der Anzahl der bekannten Parameter ist. Die Analysen ergaben, dass das Modell mit 80 Freiheitsgraden sogar überidentifiziert ist: $80 = 120$ beobachtete - 40 geschätzte Parameter.

Der nächste Schritt ist nun die Modelltestung selbst. Diese bedient sich unterschiedlicher Kriterien zur Beurteilung der Passung des Modells, des sogenannten Model-Fits. Als erstes Kriterium wurde der χ^2 -Modelltest (goodness-of-fit-Test) betrachtet. Hierbei ergab sich ein χ^2 Wert von 116,450 ($p=0,005$), der hochsignifikant ausfällt und somit das Modell theoretisch abgelehnt werden muss. Da jedoch keine Normalverteilung vorlag, musste das korrigierte p nach Bollen-Stine-Korrektur betrachtet werden. Dieses beträgt nach Korrektur noch $p=0,167$ und ist somit nicht signifikant, wodurch nun doch von einer Modellpassung auszugehen ist.

Zur weiteren Beurteilung des Modell-Fits können laut Bühner (2006) verschiedene Fit-Indizes herangezogen werden, die in Tabelle 14 zusammen mit ihren empfohlenen Cut-offs dargestellt sind. In der letzten Spalte sind die dazugehörigen Werte, die aus der Analyse dieser Arbeit resultierten, dargestellt. Es zeigt sich, dass die Indizes alle nahe beim empfohlenen Cut-Off liegen.

Tabelle 14: Fit-Indizes des ersten Modells

Index	Cut-off	Werte, der Analyse dieser Arbeit
Comparative-Fit-Index (CFI)	$\approx 0,95$	0,984
Root-Mean-Square-Error of Approximation (RMSEA)	$<0,08$	0,051
Standardized-Root-Mean-Residual (SRMR)	$<0,11$	0,035

Neben der Betrachtung der Fit-Indizes ist auch die Betrachtung der Parameterschätzungen von Bedeutung. Alle standardisierten Regressionsgewichte, welche als Faktorladungen interpretiert werden können, sind signifikant ($p < 0,001$) und fallen mit Werten zwischen 0,794 und 0,940 hoch aus. Die genauen Werte können in Abbildung 6 an den Pfaden zwischen manifesten und latenten Variablen abgelesen werden. Zudem sind dort auch die Korrelationen zwischen den latenten Variablen abgebildet sowie die Indikatorreliabilität der manifesten Variablen, welches die quadrierte Korrelation zwischen manifester und latenter Variable ist.

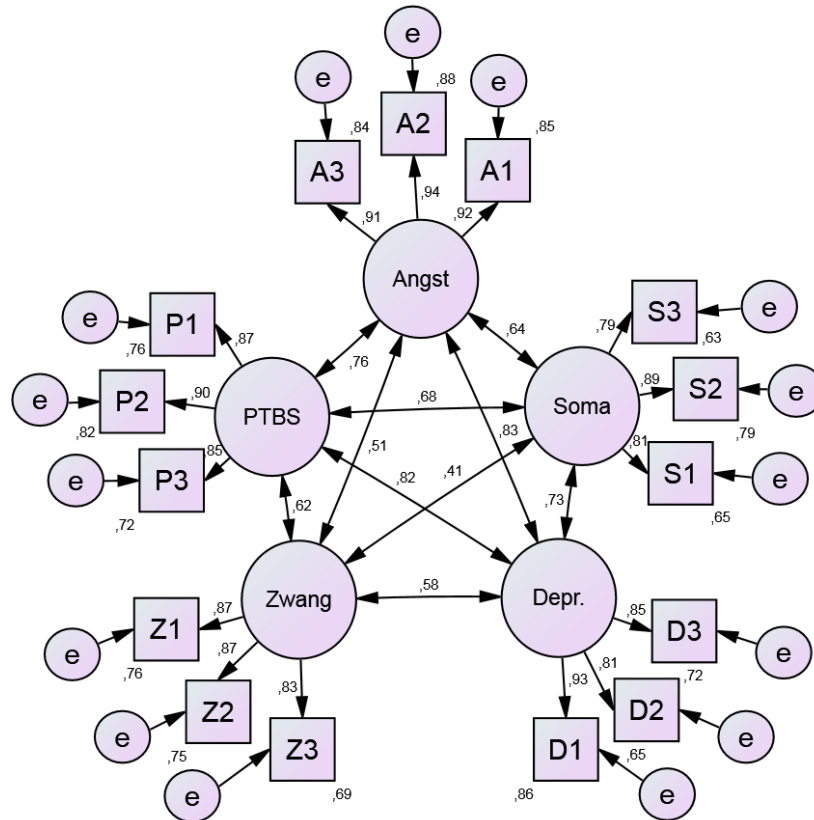


Abbildung 6: Belastungsmodell mit standardisierten Regressionsgewichten und Korrelationen zwischen latenten Variablen

4.6.2 Äquivalente Modell

In diesem Abschnitt werden die anderen Belastungsmodelle aus Abbildung 5 bezüglich ihrer Modell-Fits geprüft. Tabelle 15 zeigt, dass beim zweiten Modell ähnlich gute Indizes vorliegen wie beim ersten Modell. Beim dritten und vierten Modell hingegen, liegen die Indizes nicht innerhalb der empfohlenen Cut-offs, wodurch die Modelle abgelehnt werden müssen. Die Parameterschätzungen des zweiten Modells sind Abbildung 7 zu entnehmen: Die standardisierten Regressionsgewichte sind alle signifikant und fallen mit Werten zwischen 0,758 und 0,948 hoch aus. Auf die Darstellung der Parameterschätzungen von Modell drei und vier wird aufgrund des schlechten Modell-Fits verzichtet.

Tabelle 15: Vergleich der Fit-Indizes der anderen Belastungsmodelle

Index	Cut-off	Modell (df= 85)	2. Modell (df= 90)	3. Modell (df= 85)
χ^2	/	124,173	612,533	124,173
p-Wert (p_{korr})	/	0,004 (0,153)	0,000 (0,01)	0,004 (0,153)
CFI	0,95	0,983	0,767	0,983
RMSEA	<0,08	0,051	0,183	0,051
SRMR	<0,11	0,040	0,443	0,040

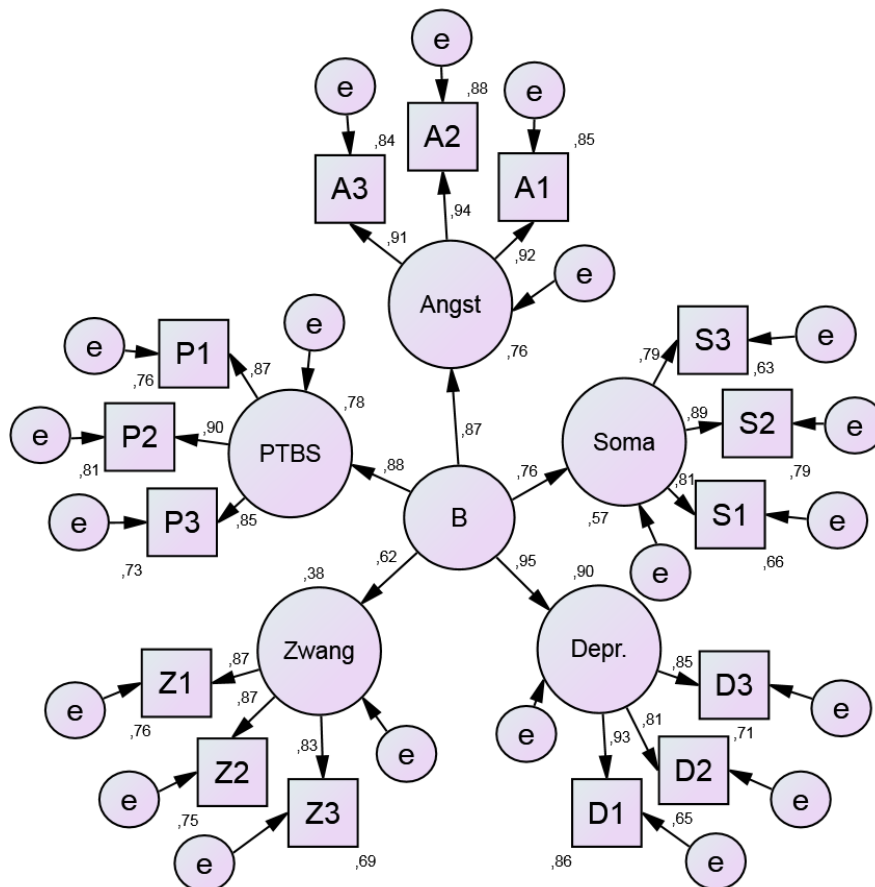


Abbildung 7: Standardisierten Regressionsgewichte des Belastungsmodells mit Faktor zweiter Ordnung

4.7 Entwicklung eines Tools für die Pädiatrische Onkologie

Tabelle 16 und Tabelle 17 zeigen die für das Tool ausgewählten Items mit Schwierigkeitsindizes (p) und korrigierter Trennschärfe (r). Es wurden diejenigen Items für das Tool herangezogen, die hinsichtlich ihrer Schwierigkeitsindizes den Cut-Offs von $p \leq 20 \leq 80$ am nächsten sind (Bortz et al., 1995). Dabei liegen beim OCI-R zwei Items, beim SCL-90 sechs Items und beim BDI ein Item unter dem Cut-Off, während beim STAI vier Items über dem Cut-Off liegen. Die Kennwerte der korrigierten Trennschärfen liegen alle über dem empfohlenen Cut-Off von $r \geq 0,3$ (Bortz et al., 1995). Die Reliabilität der einzelnen Skalen kann mit $\alpha_{BDI} = 0,861$; $\alpha_{OCI} = 0,829$; $\alpha_{SCL} = 0,865$; $\alpha_{STAI} = 0,881$ als „gut“ eingeschätzt werden.

Tabelle 16: Schwierigkeitsindizes (p) der ausgewählten Items

	BDI II-Item (p)	OCI-R (p)	SCL-90 (p)	STAI (p)	
Item	1	BDI_1 (25,16)	OCI_1 (20,87)	SCL_1 (23,23)	STAI_1 (73,74)
	2	BDI_4 (29,72)	OCI_2 (38,56)	SCL_3 (10,02)	STAI_2 (73,27)
	3	BDI_11 (26,42)	OCI_3 (32,78)	SCL_4 (29,60)	STAI_3 (82,39)
	4	BDI_12 (24,21)	OCI_6 (23,94)	SCL_5 (14,27)	STAI_4 (80,28)
	5	BDI_13 (18,40)	OCI_9 (24,06)	SCL_6 (21,46)	STAI_6 (72,01)
	6	BDI_15 (29,87)	OCI_12 (25,35)	SCL_8 (12,85)	STAI_9 (81,76)
	7	BDI_16 (36,48)	OCI_13 (20,75)	SCL_9 (13,09)	STAI_11 (80,50)
	8	BDI_17 (32,08)	OCI_15 (25,12)	SCL_10 (14,39)	STAI_12 (70,60)
	9	BDI_19 (30,35)	OCI_17 (17,92)	SCL_11 (17,22)	STAI_13 (56,45)
	10	BDI_20 (33,81)	OCI_18 (15,92)	SCL_12 (21,58)	STAI_14 (60,22)

Tabelle 17: Korrigierte Trennschärfeindizes (r) der ausgewählten Items

	BDI II-Item (r)	OCI-R (r)	SCL-90 (r)	STAI (r)	
Item	1	BDI_1 (0,508)	OCI_1 (0,377)	SCL_1 (0,419)	STAI_1 (0,594)
	2	BDI_4 (0,636)	OCI_2 (0,462)	SCL_3 (0,538)	STAI_2 (0,588)
	3	BDI_11 (0,520)	OCI_3 (0,571)	SCL_4 (0,473)	STAI_3 (0,549)
	4	BDI_12 (0,629)	OCI_6 (0,532)	SCL_5 (0,572)	STAI_4 (0,566)
	5	BDI_13 (0,621)	OCI_9 (0,665)	SCL_6 (0,603)	STAI_6 (0,647)
	6	BDI_15 (0,527)	OCI_12 (0,574)	SCL_8 (0,499)	STAI_9 (0,622)
	7	BDI_16 (0,544)	OCI_13 (0,435)	SCL_9 (0,569)	STAI_11 (0,536)
	8	BDI_17 (0,525)	OCI_15 (0,610)	SCL_10 (0,579)	STAI_12 (0,676)
	9	BDI_19 (0,668)	OCI_17 (0,427)	SCL_11 (0,792)	STAI_13 (0,682)
	10	BDI_20 (0,662)	OCI_18 (0,506)	SCL_12 (0,762)	STAI_14 (0,658)

5 Interpretation und Diskussion

5.1 Fragestellung I: Welche Belastungen zeigen die Eltern?

Damit sich die Arbeit der psychosozialen Teams der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie direkt an den Bedürfnissen der Patienten orientieren kann, ist es wichtig, Wissen über das Belastungserleben der Eltern zu gewinnen. Dieses Wissen enthält wichtige Informationen, die zu einer Erleichterung und Standardisierung des Patientenmanagements führen können. So können psychosoziale Mitarbeiter gezielter häufig auftretende Belastungen der Eltern erfragen und ihren Behandlungsplan exakt darauf ausrichten. Um einen Überblick über die Belastungsbereiche zu gewinnen, werden im Folgenden diese Bereiche vorgestellt, was anhand der Interpretation der deskriptiven Statistik der Rohwerte sowie der z-Werte geschehen soll.

Der erste Eindruck durch die deskriptive Statistik aus Abschnitt 4.1 deutet darauf hin, dass bei den Eltern eine Belastung in den Bereichen Depression, Angst, Zwang und Somatisierung vorliegt, was sich durch erhöhte Mittelwerte beim BDI II, STAI, OCI-R und SCL 90 zeigt. Lediglich der Mittelwert des IES-R erscheint unauffällig. Die durchschnittliche Belastung der Eltern in den Bereichen Depression, Zwang und Somatisierung liegt jedoch nicht mehr als eine Standardabweichung vom Mittelwert der Referenzstichprobe entfernt. Lediglich die durchschnittliche Angst liegt über einer Standardabweichung. Die linksschiefe Verteilung beim STAI deutet ebenfalls darauf hin, dass die Eltern dieser Stichprobe besonders im Bereich der Angst belastet sind.

Die Betrachtung der deskriptiven Statistik der z-Werte bestätigt den ersten Eindruck. Mit Hilfe der Tatsache, dass z-Werte einen Mittelwert von $M=0$ und eine Standardabweichung von $SD= \pm 1$ haben (Bortz 2010, S.36), lassen sich nun die Werte aus Tabelle 6 interpretieren. Die Eltern dieser Stichprobe sind im Durchschnitt in den Bereichen Depression, Angst, Zwang und Somatisierung stärker belastet als die Vergleichsstichprobe. Beim STAI liegt der Mittelwert sogar bei $z > 1$, was die besonders hohe Ängstlichkeit der Eltern demonstriert.

Diese Ergebnisse decken sich mit den derzeitigen Forschungserkenntnissen: Die Studien bestätigen, dass Eltern mit einem krebskranken Kind erhöhte Angst- und Depressionswerte zeigen (Bayat et al. 2008; Norberg et al. 2008; Allen et al. 1997; Dahlquist et al. 1996). Auch erhöhte Somatisierungswerte konnten bereits in anderen Studien nachgewiesen werden (Moore et al. 1988; Yeh 2002). Sawyer et al. (1997) wie-

sen hingegen keine erhöhten Somatisierungswerte nach. Die erhöhten Zwangswerte der Eltern dieser Studie können nicht ausreichend mit bisherigen Studien bestätigt werden. Während Noll et al. (1994) keine signifikanten Unterschiede der Zwangssymptomatik bei Eltern chronisch kranker Kinder im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe fanden, konnten Shanfield et al. (1984) einen signifikanten Unterschied an einer Stichprobe von nur 24 Eltern nachweisen. Da vom IES-R keine Referenzwerte vorliegen, gestaltet sich die Einordnung der Ergebnisse in den Forschungskontext hier etwas schwieriger. Die Mehrheit der bisherigen Studien liefert Evidenz für erhöhte posttraumatische Belastungssymptome der Eltern (Norberg et al., 2008; Pai et al., 2006; Landolt et al., 2003; Best et al., 2001, Stuber et al., 1996; Pai et al., 2006). In dieser Arbeit hingegen liegt der Mittelwert im nicht belasteten Bereich, wodurch man davon ausgehen kann, dass keine erhöhten posttraumatischen Belastungssymptome vorliegen. Dieses Ergebnis wird jedoch nur von wenigen Studien gestützt wie beispielsweise von Jurberg et al. (2009). Nichtsdestotrotz ist eine Interpretation des Mittelwerts ohne vorliegende Referenzwerte nicht aussagekräftig genug.

5.2 Fragestellung II: Wie hoch ist das Ausmaß der Belastung?

Eine weitere Frage, die sich stellt, ist diejenige, wie klinisch bedeutsam diese erhöhten Mittelwerte sind. Um die prozentualen Anteile aus Tabelle 7 und Tabelle 8 interpretieren zu können, empfiehlt es sich, diese mit den prozentualen Anteilen einer nicht betroffenen Vergleichsstichprobe der Normbevölkerung zu vergleichen. In der Vergleichsstichprobe kommt ein $z \geq 1$ nur in 16% der Fälle vor. Tabelle 7 zeigt deutlich, dass der Anteil an Eltern mit einem $z \geq 1$, diesen Wert bei allen Tests übersteigt. Auch die prozentualen Anteile aus Tabelle 8 übersteigen die zu erwartenden Anteile immens, da in der Vergleichsstichprobe ein Anteil an Testwerten mit einem $z \geq 2$ in nur zirka 13% der Fälle zu erwarten wäre (Bühner et al., 2011). Zusammengefasst lässt sich sagen, dass der Anteil an überdurchschnittlich belasteten Eltern in den Bereichen Angst, Depression, Zwang, Somatisierung und PTBS größer ist, als in der Normbevölkerung. Der Anteil an weit überdurchschnittlich belasteten Eltern ist den Bereichen Depression, Angst und Zwang größer als in der Normbevölkerung. Die Eltern stellen also im Vergleich zur Normalbevölkerung eine besonders belastete Gruppe dar.

Um auszuschließen, dass eine vorbestehende psychische Störung Grund für die hohe Belastung ist, ist es wichtig, den Anteil an psychisch belasteten Personen der All-

gemeinbevölkerung aus dem Anteil der belasteten Eltern herauszurechnen. Eine Studie des Robert Koch Instituts ergab, dass sich zwischen 7 bis 14 % der Allgemeinbevölkerung in ihrer psychischen Gesundheit beeinträchtigt fühlen (Hapke et al., 2010). Zieht man diese von den Anteilen der überdurchschnittlich belasteten Eltern aus Tabelle 7 ab, zeigt sich, dass beim BDI II, STAI und OCI-R immer noch mehr als 16% der Eltern überdurchschnittliche Werte aufweisen. Somit ist der Anteil überdurchschnittlich belasteter Eltern nach Abzug der Vorbelastung immer noch größer als in der Normbevölkerung.

Tabelle 18: Anteil an überdurchschnittlich belasteten Eltern, der auf die onkologische Erkrankung zurückzuführen ist (berechnet nach Hapke et al., 2010)

	Anteil an überdurchschnittlich belasteten Eltern, der auf die onkologische Erkrankung zurückzuführen ist
BDI II	28 – 35 %
STAI (State)	42,7 – 28,7 %
OCI-R	16,6 – 23,6 %
IES	3,4 – 10,4 %
SCL -90	11,9 – 18,9 %

Dieses Vorgehen bietet sich auch störungsspezifisch an, wenn man die Punktprävalenzen, die in epidemiologischen Studien erhoben wurden, mit in die Interpretation einbezieht. Tabelle 19 zeigt dazu Ergebnisse der Differenz von Anteilen überdurchschnittlich belasteter Eltern und den Punktprävalenzen der Störungen für die Belastungen „Depression“, „Angst“, „Zwang“ und „Somatisierung“. In allen Störungsbe-
reichen liegt der Anteil überdurchschnittlich belasteter Eltern über 16%. Zusammengefasst kann man also sagen, dass eine mögliche psychische Vorbelastung zwar nicht ausgeschlossen werden kann, die onkologische Erkrankung des Kindes jedoch der Hauptgrund für die Belastung ist.

Tabelle 19: Punktprävalenzen psychischer Störungen und Anteile an belasteten Eltern, die auf die onkologische Erkrankung des Kindes zurückzuführen sind (berechnet nach Gönner et al., 2009 und Margraf und Schneider, 2009)

Störung	Punktprävalenz	Anteil an überdurchschnittlich belasteten Eltern, der auf die onkologische Erkrankung zurückzuführen ist
Depression	Frauen: 4-7 % Männer: 2-7 %	35 - 40 %
Angststörung	9 %	47,7 %
Zwangsstörung	2-3 %	27,6 - 28,6 %
Somatisierungsstörung	1 % (streng) 5 % (weniger streng)	24,9 - 19,9 %

5.3 Fragestellung III: Liegen mehrere Belastungen gleichzeitig vor?

Im bisherigen Teil der Arbeit wurde das Vorliegen und das Ausmaß eines jeden Belastungsbereichs getrennt voneinander untersucht. Da für den Anamneseprozess und die Therapieplanung jedoch auch bedeutsam ist, ob Eltern möglicherweise in mehreren Bereichen Auffälligkeiten zeigen, muss diese Fragestellung genauer beleuchtet werden. Dazu werden zunächst exemplarisch die Belastungsscores betrachtet, um einen Überblick über etwaige Mehrfachbelastungen der Eltern zu erhalten. In Abschnitt 5.7 werden dann die restlichen relevanten Themen zur Mehrfachbelastung der Eltern diskutiert.

Die Betrachtung der Belastungsscores zeigt, in wie vielen Bereichen die Eltern überdurchschnittlich belastet sind. Die Zahlen sind deutlich: 47,2 % der Eltern dieser Stichprobe haben in mehr als einem Belastungsbereich überdurchschnittliche Werte. Eine mögliche Erklärung für diese hohe Zahl liefern die Ergebnisse der Spearman Korrelationen zwischen den Testverfahren. Diese werden alle signifikant, was auf einen bedeutenden Zusammenhang zwischen den Störungsbereichen schließen lässt.

Will man diese Ergebnisse mit dem derzeitigen Forschungsstand vergleichen, stellt sich heraus, dass bisherige Studien dazu nicht genügend Informationen liefern. Bisher lag der Fokus der Forschung auf der Betrachtung einzelner Störungen womit die Betrachtung von Wechselwirkungen und Interaktionen zwischen den Belastungsbereichen aus blieb. Genauere Informationen über die Wechselwirkungen zwischen den Störungen liefert die Betrachtung unterschiedlicher Belastungsmodelle, welche in Abschnitt 5.7 vorgestellt werden. Dort werden auch darauf basierende, wichtige Erkennt-

nisse für den klinischen Alltag diskutiert und so die praktische Relevanz dieses Forschungsbereichs deutlich gemacht

5.4 Fragestellung IV: Zeigt sich die Belastung auch anhand einer Beeinträchtigung der Lebensqualität der Eltern?

Die bisherigen Fragestellungen untersuchten das Belastungserleben der Eltern mit Hilfe störungsspezifischer Kriterien. Eine weitere häufig genutzte Methode in Studien ist die Erfassung der Lebensqualität. Ist diese betroffen, bedeutet das, dass sich die Erkrankung des Kindes auf die Bereiche „Leistungsfähigkeit“, „Zufriedenheit mit der familiären Situation“, „emotionale Belastung“, „Selbstverwirklichung“ und „Allgemeinbefinden“ der Eltern auswirkt. Die Betrachtung der deskriptiven Statistik des ULQUIEs zeigt, dass der Mittelwert dieser Studie ähnlich niedrig, wie der Mittelwert der Vergleichsstichprobe ist. Bei der Referenzstichprobe handelt es sich im Gegensatz zu den Vergleichsstichproben der anderen Testverfahren, ebenfalls um Eltern mit einem an Krebs erkrankten Kind. So können die Ergebnisse dieser Studie, die Ergebnisse von Goldbeck (2006), Eiser et al. (2005) und Goldbeck et al. (2002) stützen.

Darüber hinaus zeigen die berechneten Spearman Korrelationen signifikante negative Zusammenhänge zwischen der Lebensqualität und den Störungsbereichen sowie dem Belastungsscore: Je höher der Belastungsgrad, desto geringer ist die Lebensqualität der Eltern. Dabei ist der Zusammenhang zwischen Zwang und Lebensqualität als gering einzuschätzen, zwischen PTBS sowie Somatisierung und Lebensqualität als mittel stark einzuschätzen und zwischen Depression sowie Angst sowie Belastungsscore und Lebensqualität mittel bis hochgradig einzuschätzen. Demnach kommt die höchste Beeinträchtigung der Lebensqualität der Eltern durch die Angst und Depressionssymptomatik oder eine Mehrfachbelastung zustande.

5.5 Fragestellung V: Haben soziodemographische Faktoren einen Einfluss auf die Belastung der Eltern?

Einige Studien konnten Evidenz dafür liefern, dass bestimmte Faktoren Einfluss auf die elterliche Belastung haben. So sollten diese beispielsweise bei der Anamnese mit beachtet werden. Lindahl et al. (2008), Yeh (2002) und Kazak et al. (1996) konnten einen Unterschied zwischen der mütterlichen und väterlichen Belastung nachweisen. Canning

et al. (1996) fanden heraus, dass die elterliche Belastung auch vom Geschlecht des Kindes sowie vom Einkommen der Eltern abhängt.

Da beeinflussende Faktoren gerade für die Diagnostik im klinischen Alltag wichtig sind, wurde der Einfluss der Faktoren: „Geschlecht der Eltern“, „Geschlecht des Kindes“, „Alter des Kindes“ und „Ausbildungsabschluss“ untersucht. Im Vergleich zu bisherigen Studien konnten jedoch keine bedeutsamen Zusammenhänge gefunden werden. Es lagen zwar einige signifikante Korrelationen vor, jedoch handelte es sich dabei um sehr kleine Werte ($0,19 \leq \rho \leq 0,33$), sodass sie als nicht bedeutsam eingeschätzt werden können. Auch die Ergebnisse der einfaktoriellen ANOVA bestätigen den ersten Eindruck: Die soziodemographischen Faktoren haben keinen signifikanten Einfluss auf das Belastungserleben der Eltern.

5.6 Fragestellung VI: Hat die Diagnose einen Einfluss auf die Belastung?

Beim breiten Spektrum an unterschiedlichen onkologischen Diagnosen mit unterschiedlichen Schweregraden ist zu vermuten, dass der Schweregrad der Erkrankung einen Einfluss auf das Belastungserleben der Eltern hat. Es erscheint interessant, zunächst einmal die Auftretenshäufigkeiten unterschiedlicher Diagnosen dieser Stichprobe mit der Auftretenshäufigkeit onkologischer Diagnosen in der Allgemeinbevölkerung zu vergleichen. Dazu wurden die Häufigkeiten der Krebsdiagnosen dieser Stichprobe mit den Häufigkeiten der Diagnosen verglichen, die an das deutsche Kinderkrebsregister von 2003 - 2012 gemeldet wurden. Die Erkrankungen sind dabei nach Diagnose-Hauptgruppen geordnet (deutsches Kinderkrebsregister, 2012). Tabelle 20 zeigt, dass die Auftretenshäufigkeiten im weitesten Sinne vergleichbar sind. Lediglich der Anteil an Hirntumoren in dieser Stichprobe fällt erheblich geringer aus, wohingegen der Anteil an Weichteil- und Knochensarkomen in dieser Stichprobe höher ausfällt. Welche Auswirkungen das auf die Erklärung des Belastungserlebens hat und in wie weit die Repräsentativität der Stichprobe hinsichtlich der Diagnosegruppen bei der Interpretation der Ergebnisse eine wichtige Rolle spielt, soll durch die Ergebnisse der statistischen Analysen geklärt werden. Sowohl die Spearman Korrelation als auch die einfaktorielle ANOVA können die Vermutung nicht bestätigen, dass der Schweregrad der onkologischen Diagnose einen Einfluss auf den Belastungsgrad der Eltern hat. Betrachtet man das entsprechende Forschungsfeld, werden divergente Ergebnisse dazu deutlich. Alderfer et al. (2005) und Jurberg et al. (2009) konnten ebenfalls keinen Einfluss der

Diagnosegruppe auf das Belastungserleben nachweisen. In der metaanalytischen Studie von Pai et al. (2007) konnten sich die Autoren zu diesem Thema hingegen keine einheitliche Meinung bilden. Zusammengefasst lässt sich also sagen, dass sich die Forschung bezüglich dieses Themas bisher nicht einig ist. Nichtsdestotrotz hat die leicht eingeschränkte Repräsentativität dieser Stichprobe keinen Einfluss auf die Ergebnisse dieser Studie zur Folge, wie durch die statistischen Analysen gezeigt werden konnte.

Tabelle 20: Vergleich der Auftretenshäufigkeit unterschiedlicher Diagnosen dieser Stichprobe mit den Meldungen an das deutsche Kinderkrebsregister

	Deutsches Krebsregister (Angabe in %)	Stichprobe (Angabe in %)
Leukämien	33,8	35,6
Lymphome	11,1	10,6
Weichteilsarkome + Knochensarkome	10,2	18,2
Keimzelltumore	3	4,5
Nierentumore	5,5	3,8
ZNS-Tumore + periphere Nervenzelltumore	31	7,6
Sonstige	5,4	3
Keine Angabe	/	16,7
insgesamt	100	100

5.7 Fragestellung VII: Wie hängen die Belastungen zusammen (Entwicklung von Belastungsmodellen)?

Dieser Abschnitt der Arbeit soll unter anderem Antworten auf eine häufige Diskussion über Psychopathologien liefern, ob psychische Beeinträchtigungen als kategorial oder dimensional zu betrachten sind. Ein kategoriales Verständnis sieht psychische Beeinträchtigungen als streng voneinander unabhängige Störungen an, während ein dimensionales Verständnis die Symptomausprägungen entlang unterschiedlicher Dimensionen betrachtet (Widiger et al. 2005). Wie in Abschnitt 5.3 beschrieben, ist die gleichzeitige Betrachtung unterschiedlicher Belastungen und deren Zusammenhänge wichtig für eine theoriebasierte Diagnostik und Therapieplanung im Rahmen der psychosozialen Versorgung. Jedoch kann anhand des bisherigen Forschungsstandes keine Aussage über den Zusammenhang mehrerer Belastungen bei Eltern krebskranker Kinder gemacht werden.

Um Antworten auf diese Fragen zu erhalten, wurden Belastungsmodelle auf Basis theoretischer Grundlagen entwickelt. Dazu wurden vier Modelle aufgestellt, deren Grundgedanken im Folgenden kurz erläutert wird:

1. Modell (korreliertes Modell): Dieses Modell begründet sich auf der Basis einer dimensionalen Vorstellung von psychischen Belastungen
2. Modell (mit übergeordnetem Belastungsfaktor): Dieses Modell beruht auf der Vorstellung, dass gemeinsame Störungsanteile bestehen, die auf einem übergeordnetem Belastungsfaktor laden
3. Modell (kategoriales Modell): Dieses Modell ist auf der Basis einer kategorialen Vorstellung psychischer Belastungen begründet und ist somit ein Beispiel für das Störungsverständnis in Klassifikationssystemen wie dem DSM und dem ICD.
4. Modell (ohne Belastungsgruppen): Dieses Modell verzichtet vollständig auf die Kategorisierung von Belastungsbereichen und beruht lediglich auf einem generellen Belastungsfaktor.

Die Ergebnisse der konfirmatorischen Faktorenanalysen zur Überprüfung des Modell-Fits der Modelle zeigen, welche Belastungsmodelle anzunehmen und auszuschließen sind. Das 3. Modell (kategoriales Belastungsmodell), mit Fit-Indizes außerhalb der Cut-Offs, kann nicht aufrechterhalten werden, sodass eine kategoriale Betrachtung der Belastungen der Eltern nicht sinnvoll erscheint. Ebenso kann das 4. Modell (ohne Belastungsgruppen) ausgeschlossen werden. Dies zeigt, dass die Einteilung der Belastungen der Eltern in separate Symptombereiche nötig ist. Die Fit-Indizes des ersten und zweiten Modells hingegen liegen im empfohlenen Bereich, wodurch diese Modelle anzunehmen sind. Jedoch ist die Einschätzung, welches Modell nun das bessere ist schwierig. Sowohl die χ^2 Modelltests als auch die Fit-Indizes liegen bei beiden Modellen in den empfohlenen Bereichen. Betrachtet man die Parameterschätzungen, haben die Faktorladungen beider Modelle einen Wert von $> 0,5$ wodurch nach Backhaus et al. (2011) den Modellen eine gute Eignung zuzusprechen ist. Lediglich einige Korrelationen zwischen den latenten Variablen liegen im ersten Modell in einem auffälligen Bereich: Laut Brown (2006) muss bei einem $r \geq 0,85$ die Frage gestellt werden, inwieweit die latenten Variablen als getrennt voneinander zu betrachten sind (diskriminante Validität). Betrachtet man die Korrelationen des ersten Modells, fällt auf, dass diese die

Grenze von $r > 0,85$ zwar nicht überschreiten, jedoch mit $r = 0,83$ zwischen Depression und Angst und $r = 0,82$ zwischen PTBS und Depression nahe am Cut off liegen. Da dies darauf hinweist, dass die drei latenten Variablen nicht genügend diskriminante Validität aufweisen, wurde die Passung eines weiteren Modells geprüft, bei dem die latenten Variablen „Depression“, „Angst“ und „PTBS“ zu einer latenten Variable zusammengefasst wurden. Das Modell dazu zeigt Abbildung 8 und die dazugehörigen Fit-Indizes finden sich in Anhang B. Die Fit-Indizes dieses Modells, bis auf den SRMR, liegen weit von den Cut-offs entfernt, womit das Modell abgelehnt werden kann. Zusammengefasst bleibt es also dabei, dass Modell eins und zwei diejenigen Modelle mit der besten Passung sind, wodurch man eine kategoriale Störungsansicht ausschließen sollte. Welche klinische Relevanz diese Ergebnisse haben, wird im nächsten Abschnitt diskutiert.

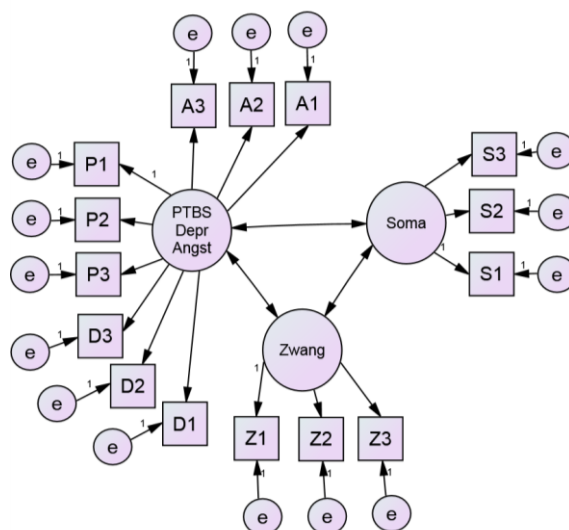


Abbildung 8: Belastungsmodell mit drei latenten Variablen

5.8 Entwicklung eines Tools für die Pädiatrische Onkologie

Die Itemanalyse zeigt, dass die Schwierigkeitsindizes ausgewählter Items außerhalb der Cut-Offs liegen. Nach Pospeschill (2010) führen Werte von $p \approx 50$ zu einer optimalen Differenzierung zwischen den Probanden. Da die Items mit kritischen Werten eine hohe Trennschärfe aufweisen, und die Reliabilität bei Ausschluss der kritischen Items sinkt, wurden sie nicht aus dem Tool ausgeschlossen.

Da dieses Tool sich zwar aus Instrumenten zusammensetzt, die häufig im wissenschaftlichen Kontext eingesetzt wurden und gute Gütekriterien aufweisen, muss dennoch geprüft werden, ob die Itemselektion zu Einbußen der Gütekriterien führt. Die

Bestimmung der Reliabilität mittels Cronbachs Alpha lieferte für alle vier Skalen trotz Änderungen der Itemauswahl Werte, die als „gut“ einzuschätzen sind. Somit kann zu diesem Zeitpunkt davon ausgegangen werden, dass es sich bei diesem Tool um ein valides wissenschaftliches Verfahren handelt.

5.9 Praktische Relevanz der Arbeit und Einordnung der Ergebnisse in den klinischen Kontext

Auf der pädiatrischen Onkologie steht zwar das Kind im Behandlungsmittelpunkt, jedoch ist die psychosoziale Versorgung der Eltern ebenfalls von hoher Bedeutung, da Studien beweisen, dass das elterliche Wohlergehen den Behandlungsverlauf des Kindes beeinflusst (Hamlet et al., 1990; Brown et al. 1993). Vor diesem Hintergrund erscheint es umso wichtiger, dass dem Forschungsgebiet des Belastungserlebens der Eltern auch in der deutschen Forschung mehr Beachtung geschenkt wird. Aufgrund der Tatsache, dass im Ausland möglicherweise andere Bedingungen in Krankenhäusern herrschen oder Patienten und deren Familien andere Bedürfnisse haben, sind die Ergebnisse der bisherigen Forschung eine schlechte Grundlage für die Psychosoziale Versorgung in Deutschland. Durch diese Arbeit wird Evidenz dafür geliefert, dass Eltern krebskranker Kinder auch in Deutschland eine besonders belastete Gruppe darstellen, was die Notwendigkeit der Mitbehandlung der Eltern zeigt. Zudem kann ein erster Gesamtüberblick über die Belastung deutscher Eltern geschaffen werden, wodurch das Personal dafür sensibilisiert wird, auf was sie im anamnestischen Prozess verstärkt ihren Fokus setzen sollen, um eine frühzeitigere Abklärung zu realisieren. Dabei kann das in Abschnitt 5.8 diskutierte Tool in den Anamneseprozess mit eingegliedert werden und so zu dessen Standardisierung und Erleichterung beitragen, wodurch die psychosoziale Arbeit künftig noch präventionsorientierter gestaltet wird. Die Basis dieser detaillierten Diagnostik ermöglicht wiederum eine bedarfsorientierte Therapieplanung für die betroffenen Familien. Somit kann das gesamte Patientenmanagement durch die Ergebnisse dieser Arbeit erleichtert werden.

Darüber hinaus zeigt die Arbeit, dass viele Eltern nicht nur eine Belastung, sondern sogar eine Mehrfachbelastung aufweisen, was Evidenz für den von Lilienfeld et al. (2005) eingeführten Begriff der „exzessive co-occurrence“ liefert. Durch die Erfassung mehrerer Belastungsbereiche und die Berechnung verschiedener Belastungsmodelle kann nun eine Aussage darüber gemacht werden, wie diese gleichzeitig vorliegenden

Diagnosen zusammenhängen. Aufgrund der Tatsache, dass mit Modell 1 und 2 die beste Passung gegeben ist, kann man davon ausgehen, dass die Belastungen nicht als voneinander unabhängige Störungsbereiche zu klassifizieren sind. Vielmehr liefert diese Arbeit Evidenz für eine dimensionale Störungsansicht wie sie auch Widiger et al. (2005) vertreten. Die Belastung der Eltern setzt sich also aus unterschiedlichen separaten Belastungsbereichen zusammen, die gemeinsame Anteile haben und sich überlappen. Diese Ergebnisse liefern wertvolle Erkenntnisse sowohl für die Theorie als auch für die Praxis: Einerseits sind sie wichtig im Rahmen der Diskussion der Struktur von Klassifikationssystemen wie dem DSM und dem ICD und andererseits können daraus ebenfalls Ableitungen für das Patientenmanagement gemacht werden. Da aufgrund der Belastungsmodelle deutlich wurde, dass die Belastungsbereiche hoch miteinander korrelieren oder ein übergeordneter Belastungsfaktor vorliegt, bieten sich zwei Arten an, den betroffenen Familien zu helfen. Einerseits kann jeder Symptombereich für sich behandelt werden, andererseits lässt sich aufgrund der Tatsache, dass die Angst die größte Belastung bei den Eltern einnimmt, auch nur die Angst behandeln. Somit kann man auch empfehlen, den Fokus der Behandlung auf Strategien im Umgang mit der Angst zu legen, da so auch der Ausprägungsgrad der anderen Belastungen sinken wird.

Eine weitere klinische Ableitung auf Basis der Belastungsmodelle ist eher semantischer Natur. Bisher wurden die Begrifflichkeiten „Störungen der Eltern“ und „Belastungsbereiche“ oder „Belastungen“ in dieser Arbeit stets synonym verwendet. Da sich das erste und zweite Modell hinsichtlich ihrer Güte nicht unterscheiden, hat das zweite Modell im klinischen Alltag einen großen Vorteil gegenüber dem ersten: Durch den übergeordneten Belastungsfaktor kann eine Entpathologisierung der Belastung der Eltern erreicht werden. So kann die Belastung der Eltern in Form eines allgemeinen Belastungswerts ausgedrückt und kommuniziert werden, anstatt dass die Ausprägung der Symptomatik anhand von psychischen Störungen dargestellt wird. Es wird also empfohlen den Begriff „psychische Störungen“ durch den Begriff „Belastung“ zu ersetzen.

Da im Bereich der pädiatrischen Onkologie bisher kein ausreichend validiertes Verfahren, basierend auf einem wissenschaftlich fundierten Modell existiert, läuft der Anamneseprozess in vielen Kliniken noch nicht standardisiert ab. Zwar wurde in einer Vorarbeit ein Screening im Rahmen einer Diplomarbeit erstellt, jedoch ist dieses bisher noch nicht an einer ausreichend großen Stichprobe validiert worden. So stellt das in

Abschnitt 4.7 konstruierte Tool ein wertvolles Instrument dar, das aus bereits validierten Verfahren zusammengestellt wurde. Durch die vorgenommene Itemselektion wurde ein ökonomisches Tool geschaffen, das dennoch keine Einbußen der Gütekriterien durch die Verkürzung der Skalen aufweist. Die Aufnahme von Risikofaktoren wie Alter, Geschlecht, Bildungsgrad oder Diagnose in das Screening erschien nicht notwendig, wie die Ergebnisse in 5.5 und 5.6 zeigen. Da sich die Literatur zum Einfluss von Risikofaktoren nicht einig ist, kann zu dieser Thematik zum jetzigen Zeitpunkt keine Empfehlung für das Tool abgegeben werden. Zudem ist es wichtig, dass bei der Auswertung des Tools ein allgemeiner Belastungsfaktor, getreu dem zweiten Modell, berechnet wird. So kann das Ergebnis des Screenings in Form eines übergeordneten Belastungswerts kommuniziert werden, was wiederum zur Entpathologisierung der Belastung der Eltern beiträgt.

5.10 Kritische Reflexion und Ausblick

Die konfirmatorischen Faktorenanalysen wurden mit einer Stichprobe von $N = 175$ gerechnet. Für einen ersten Überblick ist dies sicherlich keine schlechte Stichprobe, dennoch wird für die weitere Forschung empfohlen, die Arbeit zu replizieren. Besonders wichtig ist dabei die weitere Validierung des entwickelten Tools anhand einer größeren Stichprobe und einer Kontrollgruppe. Zudem sollte das Tool um den Belastungsbereich „PTBS“ ergänzt werden, da dieser durch den Ausschluss des IES-R nicht untersucht wird.

Für die folgenden Studien lassen sich allerdings einige Änderungen empfehlen. Die Eltern wurden in dieser Arbeit als unabhängige Probanden betrachtet, damit die Stichprobe nicht zu gering ausfällt. Für weitere Studien ist es ratsam zu bedenken, dass beide Elternteile möglicherweise ähnlich belastet sind und dies zu einer Verfälschung der Datenlage führt. So wird empfohlen die Eltern für künftige Analysen großer Stichproben als abhängige Probanden zu betrachten.

Zudem wird empfohlen, die psychische Vorbelastung der Eltern mit zu erheben. Auf diese Weise können vorbelastete Eltern von den Analysen ausgeschlossen werden, sodass die Belastungen, die die Eltern zeigen, vollständig auf die Krebserkrankung des Kindes zurückgeführt werden können.

Weitere Forschungsfragen können sich damit beschäftigen, warum einige Eltern stärker belastet sind als andere. Hierbei sollte beispielsweise der Einfluss von Faktoren

wie soziodemographische Daten, Testzeitpunkt, Persönlichkeit oder Ressourcen untersucht werden.

Zudem wäre ein Forschungsbereich wertvoll, in dem der Fokus darauf gelegt wird, welche Interventionen aus diesen Ergebnissen abgeleitet werden können. Ange deutet ist in dieser Arbeit bereits, dass Interventionen mit dem Schwerpunkt Angstbewältigung möglicherweise ausreichend sind um auch die anderen Belastungsbereiche zu minimieren. Welche Interventionen abgeleitet werden können und wie deren Wirksamkeit ist, muss in weiteren Studien genauer untersucht werden.

Literaturverzeichnis

- Alderfer MA, Cnaan A, Annunziato RA, Kazak AE (2005). Patterns of posttraumatic stress symptoms in parents of childhood cancer survivors. *Journal of Family Psychology*, 19:430-40.
- Allen R, Newman SP, Souhami RL (1997) Anxiety and Depression in Adolescent Cancer: Findings in Patients and Parents at the Time of Diagnosis. *European Journal of Cancer* 33:1250-55
- Backhaus K, Erichson B, Weiber R (2011) Fortgeschrittene multivariate Analysemethoden. Eine anwendungsorientierte Einführung. Springer-Verlag, Berlin Heidelberg
- Bayat M, Erdem E, Kuzucu EG (2008). Depression, anxiety, hopelessness and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25:247-53
- Best M, Streisand R, Catania L, Kazak AE (2001) Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology* 26:299-307
- Boman K, Viksten J, Kogner P, Samuelsson U (2004) Serious illness in childhood: The different threats of cancer and diabetes from a parent perspective. *J Pediatr* 145:373-79
- Bortz J, Döring N (1995) *Forschungsmethoden und Evaluation*. Springer-Verlag, Berlin, Heidelberg
- Bortz J, Schuster Ch (2010) *Statistik für Human und Sozialwissenschaftler*. Springer, Berlin Heidelberg
- Brown RT, Kaslow NJ, Madan-Swain A, Doepke KJ, Sexson SB, Hill L J (1993) Parental Psychopathology and Children's Adjustment to Leukemia. *Child Adolesc Psychiatry* 32:554-61
- Brown, TA (2006) *Confirmatory Factor Analysis for Applied Research*. The Guilford Press, New York
- Bruce M (2006) A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents
- Bühner M (2006) *Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion*. Pearson Studium, München

-
- Bühner M, Ziegler M (2011) Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler. Pearson Studium, München
- Bullinger M, Schmidt S (2006) Methoden zur Lebensqualitätsbewertung in der Onkologie. In: Schmoll HJ, Höffken K, Possinger K. Kompendium Internistische Onkologie. Springer, Heidelberg, pp 2505-2516
- Canning RD, Harris ES, Kelleher JK (1996) Factors Predicting Distress Among Caregivers to Children with Chronic Medical Conditions. *Journal of Pediatric Psychology* 21:735-49
- Dahlquist LM, Czyzewski DI, Jones CL (1996) Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *J Pediatr Psychol* 21:541-54.
- Deutsches Kinderkrebsregister (2012) Krebs bei Kindern (ermittelt aus den Jahren 2003-2012) Robert Koch Institut, Berlin
- Dilling H, Mombour W & Schmidt MH (2005) Internationale Klassifikation psychischer Störungen. Hans Huber, Bern
- Eiser Ch, Eiser JR, Stride ChB (2005) Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes* 3:1-5
- Foa EB, Kozak MJ, Goodman WK, Hollander E, Jenike MA, Rasmussen SA (1995) DSM-IV field trial: Obsessive-compulsive disorder. *American Journal of Psychiatry* 152:90-6
- Franke, GH (2014) SCL-90-S Symptom-Checkliste-90-Standard. Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG Göttingen
- Goldbeck L (2006) The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. *Quality of Life Research* 15:1121-31
- Goldbeck L, Storck M (2002) Das Ulmer Lebensqualitäts- Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE). Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie* 31:31-39.
- Goldbeck L, Storck M (2002). Das Ulmer Lebensqualitäts- Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE). Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie* 31:31-9
- Gönner S, Ecker W, Leonhart R (2009) Obsessive-Compulsive Inventory Revised (OCI-R) Pearson Assessment & Information GmbH, Frankfurt am Main

-
- Haase A, Schützwohl M (2013) Diagnostik und Differentialdiagnostik. In Maercker Posttraumatische Belastungsstörung. Springer, Heidelberg, Berlin, pp 95-120
- Hamlett KW, Pellegrini DS, Katz KS (1992) Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology* 17:33-47.
- Hautzinger M, Keller F, Kühner Ch (2009) BDI II Beck Depressions-Inventar-Manual. Pearson Assessment & Information GmbH, Frankfurt am Main
- Houtzager BA, Grootenhuis MA, Last BF (1999) Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Support Care Cancer* 7:302–20
- Jurbergs N, Long A, Ticona L, Phipps S (2009). Symptoms of posttraumatic stress in parents of children with cancer: Are they elevated relative to parents of healthy children? *Journal of Pediatric Psychology*, 34:4–13.
- Kazak AE, Nachman GS (1991) Family research on childhood chronic illness: Pediatric oncology as an example. *Journal of Family Psychology* 4:462-83
- Kazak AE, Penati B, Boyer BA, Himmelstein B, Brophy P, Waibel MK, Blackall GF, Daller R, Johnson K (1996) A Randomized Controlled Prospective Outcome Study of a Psychological and Pharmacological Intervention Protocol for Procedural Distress in Pediatric Leukemia. *Journal of Pediatric Psychology* 21:615-31
- Kline RB (2011) Principles and practice of Structural of Equation Modelling – 3rd ed. Guilford Press, New York
- Köllner V (2009) Posttraumatische Belastungsstörungen bei körperlichen Erkrankungen und medizinischen Eingriffen. In Maercker A. Posttraumatische Belastungsstörungen. Heidelberg, Springer. pp 441-451
- Krauseneck T, Rothenhäusler HB, Schelling G, Kapfhammer HP (2005) Posttraumatische Belastungsstörungen bei somatischen Erkrankungen. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie* 73:206-17
- Landolt MA, Vollrath M, Ribi K, Gnehm HE, Sennhauser FH (2003) Incidence and associations of child and parental posttraumatic stress symptoms in pediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 44:1199– 1207
- Laux L, Glanzmann P, Schaffner P, Spielberger CD (1970) STAI Das State-Trait-Angstinventar. Beltz Test GmbH, Göttingen
- Lilienfeld SO, Waldmann ID, Israel AC (1994) A critical examination of the use of the term “comorbidity” in psychopathology research. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 1:71–83

-
- Lindahl Norberg A, Boman KK (2008) Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica* 47:267-74
- Lück HE, Timaeus E (1969) Skalen zur Messung Manifester Angst (MAS) und sozialer Wünschbarkeit. *Diagnostica* 15:134-41
- Maercker A (2003) Impact of Event Scale – revidierte Form. In: Hoyer J, Margraf J. *Angstdiagnostik*. Berlin, Heidelberg, Springer
- Maercker A, Schützwohl M (1998) Erfassung von psychischen Belastungsfolgen: Die Impact of Event Skala-revidierte Version. *Diagnostica* 44:130-41
- Margraf J, Schneider S (2009) *Lehrbuch der Verhaltenstherapie Band 2: Störungen im Erwachsenenalter – spezielle Indikationen – Glossar*. Springer Medizin Verlag, Heidelberg
- Moore IM, Gilliss CL, Martinson I (1988) Psychosomatic symptoms in parents 2 years after death of a child with cancer. *Nursing Research*, 37:104–7
- Noll RB, Swiecki E, Garstein M, Vannatta K, Kalinyak KA, Davies WH, Bukowski WM (1994) Parental Distress, Family Conflict, and Role of Social Support for Caregivers with or without a Child with Sickle Cell Disease. *Fam Syst Med* 12:281-294
- Norberg LA, Boman KK (2008). Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica*, 47:267–74.
- Pai AL, Greenley RN, Lewandowski A, Drotar D, Youngstrom E, Peterson CC (2007) A Meta-Analytic Review of the Influence of Pediatric Cancer on Parent and Family Functioning. *Journal of Family Psychology* 21:407-15
- Pai AL, Kazak AE (2006) Pediatric medical traumatic stress in pediatric oncology: family systems interventions. *Current Options in Pediatrics* 18:558-562
- Pospeschill M (2010) *Testtheorie, Testkonstruktion, Testevaluation*. Ernst Reinhardt Verlag, München
- Ravens-Sieberer U, Ellert U, Erhart M (2007) Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Eine Normstichprobe für Deutschland aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS). *Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz* 50:810-18
- Rief W, Hiller W (2008) *Screening für somatoforme Störungen*. Bern: Huber

- Saß H (2003) Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen-
Textrevision-DSM-IV-TR. Hogrefe, Göttingen.
- Saß H (2003) Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen-
Textrevision-DSM-IV-TR. Göttingen: Hogrefe
- Sawyer M, Antoniou G, Toogood I, Rice M (1997) Childhood Cancer: A two-year pro-
spective study of the psychological adjustment of children and parents. *J. am. acad.
child adolesc. psychiatry* 36:1736-43
- Shanfield SB, Benjamin AH, Swain BJ (1984) Parents' Reaction to the Death of an
Adult Child from Cancer
- Stein RE, Silver EJ (1999) Operationalizing a conceptually based noncategorical defini-
tion: A first look at US children with chronic conditions. *Archives Of Pediatrics &
Adolescent Medicine* 153:68-74.
- Stuber ML, Christakis DA, Houskamp B, Kazak A E (1996) Posttrauma symptoms in
childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics* 37:254-61.
- Walker LS, Garber J, Greene JW (1994) Somatic complaints in pediatric patients: a
prospective study of the role of negative life events, child social and academic com-
petence, and parental somatic symptoms. *Journal of Consulting and Clinical Psy-
chology* 62:1213-21
- Widiger, TA, Douglas BS (2005) Diagnostic categories or dimensions? A question for
the Diagnostic and statistical manual of mental disorders. *Journal of Abnormal Psy-
chology*, 114: 494–504
- Yeh C-H (2002) Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal
of Advanced Nursing* 38:598-606

Anhang

Anhang A: Testmaterial

Familienfragebogen: Allgemeine Informationen

Zu Beginn möchten wir Sie bitten, die folgenden Fragen zu beantworten, die sich auf Ihre derzeitige familiäre Situation sowie auf die Erkrankung Ihres Kindes beziehen.

Heutiges Datum: _____

Wie ist Ihre gegenwärtige **familiäre Situation**?

- ... verheiratet oder zusammenlebend mit dem anderen Elternteil des Kindes
- ... verheiratet oder zusammenlebend mit einer anderen Person
- ... alleinerziehend

Nun möchten wir gerne wissen, wie viel das durchschnittliche **monatliche Nettoeinkommen** Ihres Haushalts **insgesamt** beträgt? Das durchschnittliche monatliche Nettoeinkommen Ihres Haushalts beinhaltet die Summe aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbstständiger Tätigkeit, Rente oder Pension. Bitte bedenken Sie auch die Einnahmen aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte und ziehen Sie am Schluss bitte Steuern und Sozialversicherungsbeiträge ab. Ihre Antwort wird nicht in Verbindung mit Ihrem Namen gebracht – Sie bleiben also vollkommen anonym.

_____ Euro

- Angabe verweigert

Alter des erkrankten Kindes: _____

Geschlecht des erkrankten Kindes: männlich weiblich

Hat das erkrankte Kind noch weitere **Geschwister**?

Geschlecht	Alter

Diagnose:

Wann wurde die Diagnose gestellt (Datum)?

Welche der folgenden **Behandlungen** hat Ihr Kind bisher erhalten?

Operation: ja nein

Chemotherapie: ja, wenn ja, wie lange? _____ Wochen; nein

Bestrahlung: ja, wenn ja, wie lange? _____ Wochen; nein

Hat Ihr Kind bereits ein **Rezidiv** erlitten? ja, wenn ja, wie viele? _____ Rezidive;
 nein

Wie viele **Tage** war Ihr Kind stationär im Krankenhaus?

Soziodemographische Daten

In diesem Fragebogen werden Ihnen Fragen zu Ihrer Person gestellt.

Geschlecht: männlich weiblich

Alter: _____

Nationalität: _____

Religion: _____

Welchen höchsten **Schulabschluss** haben Sie?

- Schüler/-in
- Von der Schule abgegangen ohne Hauptschulabschluss
- Haupt-(Volks-)schulabschluss
- Realschulabschluss (Mittlere Reife)
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse
- Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse
- Fachhochschul- oder Hochschulreife (Abitur)
- Einen anderen Schulabschluss und zwar: _____

Welche höchsten beruflichen **Ausbildungsabschlüsse** haben Sie? (Mehrfachnennungen möglich.)

- Ohne beruflichen Ausbildungsabschluss
- Noch in beruflicher Ausbildung (Berufsvorbereitungsjahr, Auszubildende/r, Praktikant/-in, Student/-in)
- Abschluss einer anerkannten Berufsausbildung
- Meister-/Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss
- Bachelor
- Diplom/Magister/Master/Staatsexamen
- Promotion
- Einen anderen beruflichen Abschluss, und zwar:

Welche **berufliche Tätigkeit** üben Sie **derzeit** hauptsächlich aus?

Wenn Sie nicht mehr erwerbstätig sind, welche **berufliche Tätigkeit** war Ihre **frühere** hauptsächliche Erwerbstätigkeit?

Zu welcher **Gruppe** gehört dieser Beruf?

- Selbstständige/r Landwirt/-in bzw. Genossenschaftsbauer/-bäuerin
- Akademiker/-in in freiem Beruf (Arzt/Ärztin, Rechtsanwalt/-wältin, Steuerberater/-in u. Ä.)
- Selbstständig im Handel, im Gewerbe, im Handwerk, in der Industrie, der Dienstleistung
- Beamter/Beamtin, Richter/-in, Berufssoldat/-in, und zwar ...
 - im einfachen Dienst
 - im mittleren Dienst
 - im gehobenen Dienst
 - im höheren Dienst
- Angestellte/r, und zwar ...
 - mit ausführender Tätigkeit nach allgemeiner Anweisung (z. B. Verkäufer/-in, Datentypist/-in, Sekretariatsassistent/-in, Pflegehelfer/in)
 - mit einer qualifizierten Tätigkeit, die ich nach Anweisung erledige (z. B. Sachbearbeiter/-in, Buchhalter/-in, technische/r Zeichner/-in)
 - mit eigenständiger Leistung in verantwortlicher Tätigkeit bzw. mit Fachverantwortung für Personal (z. B. wissenschaftliche/r Mitarbeiter/-in, Prokurist/-in, Abteilungsleiter/-in bzw. Meister/-in im Angestelltenverhältnis)
 - mit umfassenden Führungsaufgaben und Entscheidungsbefugnissen (z. B. Direktor/-in, Geschäftsführer/-in, Mitglied des Vorstandes)
- Arbeiter/-in, und zwar ...
 - ungelernt
 - angelernt
 - Facharbeiter/-in
 - Vorarbeiter/-in, Kolonnenführer/-in
- Meister/-in, Polier/-in, Brigadier/-in

Fragebogen 1

Dieser Fragebogen enthält 21 Gruppen von Aussagen. Bitte lesen Sie jede dieser Gruppen von Aussagen sorgfältig durch und suchen Sie sich dann in jeder Gruppe **eine Aussage** heraus, die am besten beschreibt, wie Sie sich **in den letzten zwei Wochen, einschließlich heute, gefühlt haben**. Kreuzen Sie die Zahl neben der Aussage an, die Sie sich herausgesucht haben (0, 1, 2 oder 3). Falls in einer Gruppe mehrere Aussagen gleichermaßen auf Sie zutreffen, kreuzen Sie die Aussage mit der höheren Zahl an. Achten Sie bitte darauf, dass Sie in jeder Gruppe nicht mehr als eine Aussage ankreuzen, das gilt auch für Gruppe 16 (Veränderungen der Schlafgewohnheiten) oder Gruppe 18 (Veränderungen des Appetits).

	1. Traurigkeit
0	Ich bin nicht traurig.
1	Ich bin oft traurig.
2	Ich bin ständig traurig.
3	Ich bin so traurig oder unglücklich, dass ich es nicht aushalte.
	2. Pessimismus
0	Ich sehe nicht mutlos in die Zukunft.
1	Ich sehe mutloser in die Zukunft als sonst.
2	Ich bin mutlos und erwarte nicht, dass meine Situation besser wird.
3	Ich glaube, dass meine Zukunft hoffnungslos ist und nur noch schlechter wird.
	3. Versagensgefühle
0	Ich fühle mich nicht als Versager.
1	Ich habe häufiger Versagensgefühle.
2	Wenn ich zurückblicke, sehe ich eine Menge Fehlschläge.
3	Ich habe das Gefühl als Mensch ein völliger Versager zu sein.
	4. Verlust von Freude
0	Ich kann die Dinge genauso gut genießen wie früher.
1	Ich kann die Dinge nicht mehr so genießen wie früher.
2	Dinge, die mir früher Freude gemacht haben, kann ich kaum mehr genießen.
3	Dinge, die mir früher Freude gemacht haben, kann ich überhaupt nicht mehr genießen.

	5. Schuldgefühle
0	Ich habe keine besonderen Schuldgefühle.
1	Ich habe oft Schuldgefühle wegen Dingen, die ich getan habe oder hätte tun sollen
2	Ich habe die meiste Zeit Schuldgefühle.
3	Ich habe ständig Schuldgefühle.
	6. Bestrafungsgefühle
0	Ich habe nicht das Gefühl, für etwas bestraft zu sein.
1	Ich habe das Gefühl, vielleicht bestraft zu werden.
2	Ich erwarte, bestraft zu werden.
3	Ich habe das Gefühl, bestraft zu sein.
	7. Selbstablehnung
0	Ich halte von mir genauso viel wie immer.
1	Ich habe Vertrauen in mich verloren.
2	Ich bin von mir enttäuscht.
3	Ich lehne mich völlig ab.
	8. Selbstvorwürfe
0	Ich kritisiere oder tadle mich nicht mehr als sonst.
1	Ich bin mir gegenüber kritischer als sonst.
2	Ich kritisiere mich für all meine Mängel.
3	Ich gebe mir die Schuld für alles Schlimme, was passiert.

	9. Selbstmordgedanken
0	Ich denke nicht daran, mir etwas anzutun.
1	Ich denke manchmal an Selbstmord, aber ich würde es nicht tun.
2	Ich möchte mich am liebsten umbringen.
3	Ich würde mich umbringen, wenn ich die Gelegenheit hätte.
	10. Weinen
0	Ich weine nicht öfter als früher.
1	Ich weine jetzt mehr als früher.
2	Ich weine beim geringsten Anlass.
3	Ich möchte gerne weinen, aber ich kann nicht.
	11. Unruhe
0	Ich bin nicht unruhiger als sonst.
1	Ich bin unruhiger als sonst.
2	Ich bin so unruhig, dass es mir schwerfällt, still zu sitzen.
3	Ich bin so unruhig, dass ich mich ständig bewegen oder etwas tun muss.
	12. Interessenverlust
0	Ich habe das Interesse an anderen Menschen oder an Tätigkeiten nicht verloren.
1	Ich habe weniger Interesse an anderen Menschen oder an Dingen als sonst.
2	Ich habe das Interesse an anderen Menschen oder Dingen zum größten Teil verloren.
3	Es fällt mir schwer, mich überhaupt für irgend etwas zu interessieren

	13. Entschlussfähigkeit
0	Ich bin so entschlossen wie immer.
1	Es fällt mir schwerer als sonst, Entscheidungen zu treffen.
2	Es fällt mir sehr viel schwerer als sonst, Entscheidungen zu treffen.
3	Ich habe Mühe überhaupt Entscheidungen zu treffen.
	14. Wertlosigkeit
0	Ich fühle mich nicht wertlos.
1	Ich halte mich für weniger wertvoll und nützlich als sonst.
2	Verglichen mit anderen Menschen fühle ich mich viel weniger wert.
3	Ich fühle mich völlig wertlos.
	15. Energieverlust
0	Ich habe so viel Energie wie immer.
1	Ich habe weniger Energie als sonst.
2	Ich habe so wenig Energie, dass ich kaum noch etwas schaffe.
3	Ich habe keine Energie mehr, um überhaupt noch etwas zu tun.
	16. Veränderungen der Schlafgewohnheiten
0	Meine Schlafgewohnheiten haben sich nicht verändert
1a	Ich schlafe etwas mehr als sonst.
1b	Ich schlafe etwas weniger als sonst.
2a	Ich schlafe viel mehr als sonst.
2b	Ich schlafe viel weniger als sonst.
3a	Ich schlafe fast den ganzen Tag.
3b	Ich wache 1-2 Stunden früher auf als gewöhnlich und kann dann nicht mehr schlafen

	17. Reizbarkeit
0	Ich bin nicht reizbarer als sonst.
1	Ich bin reizbarer als sonst.
2	Ich bin viel reizbarer als sonst.
3	Ich fühle mich dauernd gereizt.
	18. Veränderung des Appetits
0	Mein Appetit hat sich nicht verändert.
1a	Mein Appetit ist etwas schlechter als sonst.
1b	Mein Appetit ist etwas größer als sonst.
2a	Mein Appetit ist viel schlechter als sonst.
2b	Mein Appetit ist viel größer als sonst.
3a	Ich habe überhaupt keinen Appetit.
3b	Ich habe ständig Heißhunger
	19. Konzentrationsschwierigkeiten
0	Ich kann mich so gut konzentrieren wie immer.
1	Ich kann mich nicht mehr so gut konzentrieren wie sonst.
2	Es fällt mir schwer, mich längere Zeit auf irgend etwas zu konzentrieren.
3	Ich kann mich überhaupt nicht mehr konzentrieren.

	20. Ermüdung oder Erschöpfung
0	Ich fühle mich nicht müder oder erschöpfter als sonst.
1	Ich werde schneller müde oder erschöpft als sonst.
2	Für viele Dinge, die ich üblicherweise tue, bin ich zu müde oder erschöpft
3	Ich bin so müde oder erschöpft, dass ich fast nichts mehr tun kann
	21. Verlust an sexuellem Interesse
0	Mein Interesse an Sexualität hat sich in letzter Zeit nicht verändert.
1	Ich interessiere mich jetzt weniger für Sexualität als früher.
2	Ich interessiere mich jetzt viel weniger für Sexualität.
3	Ich habe das Interesse an Sexualität völlig verloren.

Fragebogen 2

Anleitung: Im folgenden Fragebogen finden Sie eine Reihe von Feststellungen, mit denen man sich selbst beschreiben kann. Bitte lesen Sie jede Feststellung durch und wählen Sie aus den vier Antworten diejenige aus, die angibt, wie Sie sich **jetzt**, d. h. **in diesem Moment**, fühlen. Kreuzen Sie bitte bei jeder Feststellung die Zahl unter der von Ihnen gewählten Antwort an. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Überlegen Sie bitte nicht lange und denken Sie daran, diejenige Antwort auszuwählen, die Ihren **augenblicklichen** Gefühlszustand am besten beschreibt.

	FAST NIE	MANCHMAL	OFT	FAST IMMER
1. Ich bin ruhig	1	2	3	4
2. Ich fühle mich geborgen	1	2	3	4
3. Ich fühle mich angespannt	1	2	3	4
4. Ich bin bekümmert	1	2	3	4
5. Ich bin gelöst	1	2	3	4
6. Ich bin aufgeregt	1	2	3	4
7. Ich bin besorgt, daß etwas schiefgehen könnte	1	2	3	4
8. Ich fühle mich ausgeruht	1	2	3	4
9. Ich bin beunruhigt	1	2	3	4
10. Ich fühle mich wohl	1	2	3	4
11. Ich fühle mich selbstsicher	1	2	3	4
12. Ich bin nervös	1	2	3	4
13. Ich bin zappelig	1	2	3	4
14. Ich bin verkrampft	1	2	3	4
15. Ich bin entspannt	1	2	3	4
16. Ich bin zufrieden	1	2	3	4
17. Ich bin besorgt	1	2	3	4
18. Ich bin überreizt	1	2	3	4
19. Ich bin froh	1	2	3	4
20. Ich bin vergnügt	1	2	3	4

Fragebogen 3

Sie finden in der folgenden Tabelle eine Liste von Problemen und Beschwerden, die man manchmal hat. Bitte lesen Sie jede Frage sorgfältig durch und entscheiden Sie, wie stark Sie **während der vergangenen sieben Tage bis heute** durch diese Beschwerden gestört oder bedrängt worden sind. Überlegen Sie bitte nicht erst, welche Antwort "den besten Eindruck" machen könnte, sondern antworten Sie so, wie es für Sie persönlich zutrifft. Machen Sie bitte hinter jeder Frage nur ein Kreuz in das Kästchen mit der für Sie am besten zutreffenden Antwort. Streichen Sie versehentliche Antworten deutlich durch und kreuzen Sie danach das richtige Kästchen an.

Den Zahlen sind folgende Bedeutungen zugeordnet:

Überhaupt nicht	Ein wenig	Ziemlich	Stark	Sehr stark
0	1	2	3	4

Wie sehr litten Sie in den letzten sieben Tagen unter...

1	Kopfschmerzen	0	1	2	3	4
2	Ohnmachts- oder Schwindelgefühlen	0	1	2	3	4
3	Herz und Brustschmerzen	0	1	2	3	4
4	Kreuzschmerzen	0	1	2	3	4
5	Übelkeit oder Magenverstimmung	0	1	2	3	4
6	Muskelschmerzen (Muskelkater oder Gliederreißen)	0	1	2	3	4
7	Schwierigkeiten beim Atmen	0	1	2	3	4
8	Hitzewallungen oder Kälteschauern	0	1	2	3	4
9	Taubheit oder Kribbeln in einzelnen Körperteilen	0	1	2	3	4
10	dem Gefühl, einen Klumpen (Kloß) im Hals zu haben	0	1	2	3	4
11	Schwächegefühl in einzelnen Körperteilen	0	1	2	3	4
12	Schweregefühl in den Armen oder den Beinen	0	1	2	3	4

Fragebogen 4

In den folgenden Aussagen werden Verhaltens- und Erlebensweisen beschrieben, die viele Menschen in ihrem Lebensalltag zeigen. Markieren Sie bitte jeweils die Zahl, die am besten beschreibt, wie **stark** Sie im **vergangenen Monat** durch eine Verhaltens- oder Erlebensweise **beeinträchtigt** waren oder unter ihr **gelitten** haben.

Den Zahlen sind folgende Bedeutungen zugeordnet:

	0	1	2	3	4
	Gar nicht	Wenig	Mittel	Stark	Sehr stark
1 Ich bewahre so viele Gegenstände auf, dass sie mich behindern.	0	1	2	3	4
2 Ich kontrolliere Dinge öfter als notwendig.	0	1	2	3	4
3 Ich werde unruhig, wenn Gegenstände nicht korrekt (an)geordnet sind.	0	1	2	3	4
4 Bei vielen Aktivitäten fühle ich mich zum Zählen gezwungen.	0	1	2	3	4
5 Es fällt mir schwer, einen Gegenstand anzufassen, wenn ich weiß, dass er schon von Fremden oder von bestimmten Personen berührt wurde	0	1	2	3	4
6 Es fällt mir schwer, meine eigenen Gedanken zu kontrollieren.	0	1	2	3	4
7 Ich sammle Dinge, die ich nicht brauche.	0	1	2	3	4
8 Ich kontrolliere wiederholt Türen, Fenster, Schubläden etc.	0	1	2	3	4
9 Ich werde unruhig, wenn andere etwas daran ändern, wie ich die Dinge (an)geordnet habe.	0	1	2	3	4
10 Ich fühle mich gezwungen, bestimmte Zahlen zu wiederholen.	0	1	2	3	4
11 Manchmal muss ich mich waschen oder reinigen, einfach weil ich glaube, verunreinigt oder versucht zu sein.	0	1	2	3	4
12 Ich fühle mich durch unangenehme Gedanken beunruhigt, die mir gegen meinen Willen in den Sinn kommen.	0	1	2	3	4
13 Ich vermeide es, Sachen wegzuwerfen, da ich Angst habe, ich könnte sie vielleicht später noch brauchen.	0	1	2	3	4
14 Ich kontrolliere wiederholt Gas-/Wasserhähne und Lichtschalter, nachdem ich sie zu-/ ausgemacht habe.	0	1	2	3	4
15 Für mich müssen Dinge in einer bestimmten Weise ge-	0	1	2	3	4

ordnet sein.

16 Ich glaube, dass es gute und schlechte Zahlen gibt.	0	1	2	3	4
17 Ich wasche meine Hände öfter und länger als nötig.	0	1	2	3	4
18 Ich bekomme häufig abscheuliche Gedanken und es fällt mir schwer, sie wieder los zu werden	0	1	2	3	4

Fragebogen 5

Denken Sie bitte an den Vorfall: **Krebserkrankung des Kindes**. Geben Sie im Folgenden an, wie Sie **in der vergangenen Woche** zu diesem Ereignis gestanden haben, indem Sie für jede der folgenden Reaktionen ankreuzen, wie häufig diese bei Ihnen aufgetreten ist.

	Überhaupt nicht	selten	Manchmal	oft
1. Immer, wenn ich an das Ereignis erinnert wurde, kehrten die Gefühle wieder.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Ich hatte Schwierigkeiten, nachts durchzuschlafen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Andere Dinge erinnerten mich immer wieder daran.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ich fühlte mich reizbar und ärgerlich.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Ich versuchte, mich nicht aufzuregen, wenn ich daran dachte oder daran erinnert wurde.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Auch ohne es zu beabsichtigen, mußte ich daran denken.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Es kam mir so vor, als ob es gar nicht geschehen wäre oder irgendwie unwirklich war.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Ich versuchte, Erinnerungen daran aus dem Weg zu gehen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Bilder, die mit dem Ereignis zu tun hatten, kamen mir plötzlich in den Sinn.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Ich war leicht reizbar und schreckhaft.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Ich versuchte, nicht daran zu denken.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Ich merkte zwar, daß meine Gefühle durch das Ereignis noch sehr aufgewühlt waren, aber ich	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- beschäftigte mich nicht mit ihnen.
- | | | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 13. Die Gefühle, die das Ereignis in mir auslöste, waren ein bißchen wie abgestumpft. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 14. Ich stellte fest, daß ich handelte oder fühlte, als ob ich in die Zeit (des Ereignisses) zurückversetzt sei. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 15. Ich konnte nicht einschlafen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 16. Es kam vor, daß die Gefühle, die mit dem Ereignis zusammenhingen, plötzlich für kurze Zeit viel heftiger wurden. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 17. Ich versuchte, es (das Ereignis) aus meiner Erinnerung zu streichen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 18. Es fiel mir schwer, mich zu konzentrieren. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 19. Die Erinnerungen daran lösten bei mir körperliche Reaktionen aus, wie Schwitzen, Atemnot, Schwindel oder Herzklopfen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 20. Ich träumte davon. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 21. Ich empfand mich selber als sehr vorsichtig, aufmerksam oder hellhörig. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 22. Ich versuchte, nicht darüber zu sprechen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Fragebogen 6

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihr Befinden in den letzten 7 Tagen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen so, wie es Ihrem eigenen Befinden am besten entspricht.

In der letzten Woche...

- | | Nie | Selten | Manchmal | Oft | Immer |
|--|-----|--------|----------|-----|-------|
| 1. ... war ich aktiv und voller Energie | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. ... hatte ich körperliche Beschwerden | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. ... fühlte ich mich erschöpft | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. ... konnte ich gut schlafen | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

5. ... konnte ich gut essen	0	1	2	3	4
6. ... habe ich mich fit gefühlt	0	1	2	3	4
7. ... hatte ich Schmerzen	0	1	2	3	4
8. ... konnte ich mich gut konzentrieren	0	1	2	3	4
9. ... habe ich mir Sorgen gemacht	0	1	2	3	4
10. ... hatte ich Mühe mich zu etwas aufzuraffen	0	1	2	3	4
11. ... war ich hoffnungsvoll und zuversichtlich	0	1	2	3	4
12. ... war ich belastbar	0	1	2	3	4
13. ... war ich reizbar und nervös	0	1	2	3	4
14. ... konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen	0	1	2	3	4
15. ... war ich niedergeschlagen und unglücklich	0	1	2	3	4
16. ... hatte ich genügend Gelegenheit, Freunde/Bekannte zu treffen	0	1	2	3	4
17. ... habe ich mich im Kreis meiner Familie wohl gefühlt	0	1	2	3	4
18. ... war mein Verhältnis zu meinem(n) Kind(ern) zufrieden stellend	0	1	2	3	4
19. ... war ich mit meiner Partnerschaft zufrieden	0	1	2	3	4
20. ... hatte ich jemanden, mit dem ich vertrauensvoll reden konnte	0	1	2	3	4
21. ... geriet ich schnell in Streit und Auseinandersetzungen	0	1	2	3	4
22. ... war ich im Beruf und im Haushalt voll leistungsfähig	0	1	2	3	4
23. ... konnte ich die wichtigsten anstehenden Aufgaben erledigen	0	1	2	3	4
24. ... hat mich die Betreuung meines kranken Kindes stark belastet	0	1	2	3	4
25. ... hatte ich ausreichend freie Zeit für mich persönlich	0	1	2	3	4
26. ... hatte ich genügend Zeit für meinen Partner	0	1	2	3	4
27. ... fühlte ich mich durch die Krankheit meines Kin-	0	1	2	3	4

des belastet					
28. ... konnten wir uns in der Familie gegenseitig unterstützen	0	1	2	3	4
29. ... konnten wir in der Familie offen miteinander reden	0	1	2	3	4

Anhang B: Bildung der Itembündel

Anhang B1

Tabelle 21: BDI Itembündel

Itembündel	Item	Faktorladung
1	BDI_12	,724
2	BDI_20	,710
3	BDI_4	,706
1	BDI_19	,695
2	BDI_13	,635
3	BDI_8	,628
1	BDI_1	,615
2	BDI_7	,602
3	BDI_15	,595
1	BDI_17	,588
2	BDI_5	,582
3	BDI_18	,574
1	BDI_11	,563
2	BDI_21	,548
3	BDI_2	,541
1	BDI_16	,525
2	BDI_3	,507
3	BDI_10	,494
1	BDI_6	,460
2	BDI_14	,435
3	BDI_9	,334

Anhang B2

Tabelle 22: OCI Itembündel

Itembündel	Item	Faktorladung
1	OCI_9	,724
2	OCI_8	,723
3	OCI_14	,663
1	OCI_4_1	,650
2	OCI_5_1	,632
3	OCI_15_1	,631
1	OCI_18_1	,625
2	OCI_6_1	,610
3	OCI_3_1	,608
1	OCI_12_1	,597
2	OCI_17_1	,587
3	OCI_11_1	,583
1	OCI_10_1	,574
2	OCI_2_1	,541
3	OCI_13_1	,536
1	OCI_7_1	,517
2	OCI_16_1	,509
3	OCI_1_1	,456

Anhang B3

Tabelle 23: IES-R Itembündel

Itembündel	Item	Faktorladung
1	IES_10	,725
2	IES_19	,725
3	IES_15	,718
1	IES_3	,711
2	IES_16	,707
3	IES_9	,693
1	IES_8	,686
2	IES_18	,683
3	IES_2	,670
1	IES_4	,666
2	IES_6	,658
3	IES_1	,658
1	IES_20	,616
2	IES_14	,613
3	IES_11	,536
1	IES_7	,522
2	IES_21	,518
3	IES_5	,508
1	IES_17	,463
2	IES_22	,354
3	IES_12	,351
1	IES_13	,280

Anhang B4

Tabelle 24: SCL Itembündel

Itembündel	Item	Faktorladung
1	SCL_11	,856
2	SCL_12	,825
3	SCL_6	,694
1	SCL_3	,675
2	SCL_10	,659
3	SCL_5	,649
1	SCL_9	,649
2	SCL_7	,624
3	SCL_2	,614
1	SCL_8	,563
2	SCL_4	,558
3	SCL_1	,521

Anhang C: Tool für die pädiatrische Onkologie

Dieser Fragebogen enthält 10 Gruppen von Aussagen. Bitte lesen Sie jede dieser Gruppen von Aussagen sorgfältig durch und suchen Sie sich dann in jeder Gruppe **eine Aussage** heraus, die am besten beschreibt, wie Sie sich **in den letzten zwei Wochen, einschließlich heute, gefühlt haben**. Kreuzen Sie die Zahl neben der Aussage an, die Sie sich herausgesucht haben (0, 1, 2 oder 3). Falls in einer Gruppe mehrere Aussagen gleichermaßen auf Sie zutreffen, kreuzen Sie die Aussage mit der höheren Zahl an. Achten Sie bitte darauf, dass Sie in jeder Gruppe nicht mehr als eine Aussage ankreuzen, das gilt auch für Gruppe 9 (Veränderungen der Schlafgewohnheiten).

	1. Traurigkeit
0	Ich bin nicht traurig.
1	Ich bin oft traurig.
2	Ich bin ständig traurig.
3	Ich bin so traurig oder unglücklich, dass ich es nicht aushalte.
	3. Verlust von Freude
0	Ich kann die Dinge genauso gut genießen wie früher.
1	Ich kann die Dinge nicht mehr so genießen wie früher.
2	Dinge, die mir früher Freude gemacht haben, kann ich kaum mehr genießen.
3	Dinge, die mir früher Freude gemacht haben, kann ich überhaupt nicht mehr genießen.
	5. Unruhe
0	Ich bin nicht unruhiger als sonst.
1	Ich bin unruhiger als sonst.
2	Ich bin so unruhig, dass es mir schwerfällt, still zu sitzen.
3	Ich bin so unruhig, dass ich mich ständig bewegen oder etwas tun muss.

	2. Interessenverlust
0	Ich habe das Interesse an anderen Menschen oder an Tätigkeiten nicht verloren.
1	Ich habe weniger Interesse an anderen Menschen oder an Dingen als sonst.
2	Ich habe das Interesse an anderen Menschen oder Dingen zum größten Teil verloren.
3	Es fällt mir schwer, mich überhaupt für irgend etwas zu interessieren
	4. Energieverlust
0	Ich habe so viel Energie wie immer.
1	Ich habe weniger Energie als sonst.
2	Ich habe so wenig Energie, dass ich kaum noch etwas schaffe.
3	Ich habe keine Energie mehr, um überhaupt noch etwas zu tun.
	6. Ermüdung oder Erschöpfung
0	Ich fühle mich nicht müder oder erschöpfter als sonst.
1	Ich werde schneller müde oder erschöpft als sonst.
2	Für viele Dinge, die ich üblicherweise tue, bin ich zu müde oder erschöpft
3	Ich bin so müde oder erschöpft, dass ich fast nichts mehr tun kann

7. Konzentrationsschwierigkeiten	
0	Ich kann mich so gut konzentrieren wie immer.
1	Ich kann mich nicht mehr so gut konzentrieren wie sonst.
2	Es fällt mir schwer, mich längere Zeit auf irgend etwas zu konzentrieren.
3	Ich kann mich überhaupt nicht mehr konzentrieren.
9. Entschlussfähigkeit	
0	Ich bin so entschlossen wie immer.
1	Es fällt mir schwerer als sonst Entscheidungen zu treffen.
2	Es fällt mir sehr viel schwerer als sonst Entscheidungen zu treffen.
3	Ich habe Mühe überhaupt Entscheidungen zu treffen.

8. Veränderungen der Schlafgewohnheiten	
0	Meine Schlafgewohnheiten haben sich nicht verändert
1a	Ich schlafe etwas mehr als sonst.
1b	Ich schlafe etwas weniger als sonst.
2a	Ich schlafe viel mehr als sonst.
2b	Ich schlafe viel weniger als sonst.
3	Ich schlafe fast den ganzen Tag.
10. Reizbarkeit	
0	Ich bin nicht reizbarer als sonst.
1	Ich bin reizbarer als sonst.
2	Ich bin viel reizbarer als sonst.
3	Ich fühle mich dauernd gereizt.

In den folgenden Aussagen werden Verhaltens- und Erlebensweisen beschrieben, die viele Menschen in ihrem Lebensalltag zeigen. Markieren Sie bitte jeweils die Zahl, die am besten beschreibt, wie **stark** Sie im **vergangenen Monat** durch eine Verhaltens- oder Erlebensweise **beeinträchtigt** waren oder unter ihr **gelitten** haben.

Den Zahlen sind folgende Bedeutungen zugeordnet:

	0	1	2	3	4
	Gar nicht	Wenig	Mittel	Stark	Sehr stark
19 Ich bewahre so viele Gegenstände auf, dass sie mich behindern.	0	1	2	3	4
20 Ich kontrolliere Dinge öfter als notwendig.	0	1	2	3	4
21 Ich werde unruhig, wenn Gegenstände nicht korrekt (an)geordnet sind.	0	1	2	3	4
22 Es fällt mir schwer, meine Gedanken zu kontrollieren.	0	1	2	3	4
23 Ich werde unruhig, wenn andere etwas daran ändern, wie ich die Dinge (an)geordnet habe.	0	1	2	3	4
24 Ich fühle mich durch unangenehme Gedanken beunruhigt, die mir gegen meinen Willen in den Sinn kommen.	0	1	2	3	4
25 Ich vermeide es, Sachen wegzuworfen, da ich Angst habe, ich könnte sie vielleicht später noch brauchen.	0	1	2	3	4
26 Für mich müssen Dinge in einer bestimmten Weise geordnet sein.	0	1	2	3	4
27 Ich wasche meine Hände öfter und länger als nötig.	0	1	2	3	4
28 Ich bekomme häufig abscheuliche Gedanken und es fällt mir schwer, sie wieder los zu werden	0	1	2	3	4

Sie finden in der folgenden Tabelle eine Liste von Problemen und Beschwerden, die man manchmal hat. Bitte lesen Sie jede Frage sorgfältig durch und entscheiden Sie, wie stark Sie **während der vergangenen sieben Tage bis heute** durch diese Beschwerden gestört oder bedrängt worden sind. Überlegen Sie bitte nicht erst, welche Antwort "den besten Eindruck" machen könnte, sondern antworten Sie so, wie es für Sie persönlich zutrifft. Machen Sie bitte hinter jeder Frage nur ein Kreuz in das Kästchen mit der für Sie am besten zutreffenden Antwort. Streichen Sie versehentliche Antworten deutlich durch und kreuzen Sie danach das richtige Kästchen an.

Den Zahlen sind folgende Bedeutungen zugeordnet:

Überhaupt nicht	Ein wenig	Ziemlich	Stark	Sehr stark
0	1	2	3	4

Wie sehr litten Sie in den letzten sieben Tagen unter...

1	Kopfschmerzen	0	1	2	3	4
2	Herz und Brustschmerzen	0	1	2	3	4
3	Kreuzschmerzen	0	1	2	3	4
4	Übelkeit oder Magenverstimmung	0	1	2	3	4
5	Muskelschmerzen (Muskelkater oder Gliederreißen)	0	1	2	3	4
6	Hitzewallungen oder Kälteschauern	0	1	2	3	4
7	Taubheit oder Kribbeln in einzelnen Körperteilen	0	1	2	3	4
8	dem Gefühl, einen Klumpen (Kloß) im Hals zu haben	0	1	2	3	4
9	Schwächegefühl in einzelnen Körperteilen	0	1	2	3	4
10	Schweregefühl in den Armen oder den Beinen	0	1	2	3	4

Im folgenden Fragebogen finden Sie eine Reihe von Feststellungen, mit denen man sich selbst beschreiben kann. Bitte lesen Sie jede Feststellung durch und wählen Sie aus den vier Antworten diejenige aus, die angibt, wie Sie sich **jetzt**, d. h. **in diesem Moment**, fühlen. Kreuzen Sie bitte bei jeder Feststellung die Zahl unter der von Ihnen gewählten Antwort an. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Überlegen Sie bitte nicht lange und denken Sie daran, diejenige Antwort auszuwählen, die Ihren **augenblicklichen** Gefühlszustand am besten beschreibt.

Den Zahlen sind folgende Bedeutungen zugeordnet:

	Fast nie 1	Manchmal 2	Oft 3	Fast immer 4
1. Ich bin ruhig				1 2 3 4
2. Ich fühle mich geborgen				1 2 3 4
3. Ich fühle mich angespannt				1 2 3 4
4. Ich bin bekümmert				1 2 3 4
5. Ich bin aufgeregt				1 2 3 4
6. Ich bin beunruhigt				1 2 3 4
7. Ich fühle mich selbstsicher				1 2 3 4
8. Ich bin nervös				1 2 3 4
9. Ich bin zappelig				1 2 3 4
10. Ich bin verkrampft				1 2 3 4

Anhang D: Fit Indizes des alternativen Modells

Tabelle 25: Fit-Indizes des Modells mit drei latenten Variablen

Index	Cut-off	Modell mit 3 latenten Variablen (df= 87)
χ^2	/	360,317
p-Wert (p_{korr})	/	0,000 (0,001)
CFI	0,95	0,878
RMSEA	<0,08	0,134
SRMR	<0,11	0,0583

Danksagung

Mein herzlicher Dank gilt Herrn Prof. Dr. Graf, der meine Arbeit betreut hat. Danke für die hilfreichen Anregungen und besonders für die ausgesprochen schnellen Antworten auf meine Fragen. Ich habe mich stets sehr gut betreut gefühlt. Auch Frau Dr. Wevers-Donauer möchte ich meinen besonderen Dank für die Hilfe und die herzliche Zusammenarbeit der letzten zwei Jahre aussprechen. Danke für die vielen Diskussionen und klinischen Einblicke, die mich sowohl im beruflichen Leben, als auch persönlich bereichert haben. Herrn Dr. Becker möchte ich für seine hilfreichen Tipps danken und für die Vermittlung zu dieser Arbeit.

Desweiteren möchte ich den psychosozialen Mitarbeitern aus den Kooperationszentren in Stuttgart, Frankfurt, Münster, Hamburg und Berlin für die Koordination vor Ort und dem netten Aufenthalt bei den Visitationen danken. Auch Frau Steinmetz möchte ich meinen Dank für die Dateneingabe aussprechen.

Meiner Familie und meinen Freunden möchte ich meinen Dank dafür aussprechen, dass sie mir in den letzten zwei Jahren stets zur Seite standen. Herzlichen Dank auch für die Ausdauer, Ruhe und Geduld, für das offene Ohr und die Korrektur der Arbeit.

