

Evaluation der pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation:

**Eine prospektive Studie zu Inanspruchnahme und Wirksamkeit der
Rehabilitation bei Patientinnen und Patienten mit Hirntumoren und
Leukämien**

- ABSCHLUSSBERICHT -

gefördert durch die
Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung in Nordrhein-Westfalen (ARGE)

Projektleitung	Wissenschaftliche Mitarbeiterinnen
Prof. Dr. Corinna Bergelt, Dipl. Psych.	Dr. Laura Inhestern, M. Sc. Psych. Mona L. Peikert, M. Sc. Psych.

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Kooperationspartnerinnen und -partner	
Dr. med. Thomas Schulte	Klinik Bad Oexen, Bad Oeynhausen
Konstantin A. Krauth	Klinik Bad Oexen, Bad Oeynhausen
Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski	Studienzentrale HIT-MED, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
PD Dr. med. Gabriele Escherich	Studienregister der COALL 08-09 Studie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Dr. med. Astrid Gnekow	Studienregister der SIOP-LGG 2004 Studie, Klinikum Augsburg

Inhaltsverzeichnis

1	Vorwort und Dank	14
2	Zusammenfassung	15
3	Hintergrund	18
3.1	Krebs im Kindes- und Jugendalter.....	18
3.2	Belastungen durch Krebs bei betroffenen Kindern und Angehörigen.....	18
3.3	Reintegration in den Alltag	19
3.4	Onkologische Rehabilitation bei Kindern und Angehörigen	19
4	Zielsetzung und Fragestellungen.....	20
5	Methode	22
5.1	Studiendesign.....	22
5.2	Studienablauf	24
5.3	Beteiligte Einrichtungen.....	25
5.4	Stichprobenkalkulation	25
5.5	Fragebogenstudie (Studienarme 1 und 2)	26
5.5.1	Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Fragebogenstudie	26
5.5.2	Rekrutierung und Durchführung	26
5.5.3	Operationalisierungen und Messinstrumente	28
5.5.4	Quantitative Datenanalyse	33
5.6	Interviewstudie (Studienarm 3)	33
5.6.1	Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer	33
5.6.2	Rekrutierung.....	33
5.6.3	Durchführung und Interviewleitfaden.....	34
5.6.4	Qualitative Datenanalyse	36
6	Ergebnisse	36
6.1	Stichprobenbeschreibung	36
6.1.1	Studienarm 1 (Studienregister)	36
6.1.2	Studienarm 2 (Rehaklinik)	43
6.1.3	Studienarm 3 (Interviewstudie).....	50
6.2	Reha-Inanspruchnahme und Reha-Prozess	52
6.2.1	Anteil der Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer einer pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation	52
6.2.2	Prädiktoren der Inanspruchnahme und der Nicht-Inanspruchnahme einer familienorientierten Rehabilitation.....	56
6.2.3	Krankheits- und therapiebedingte Folgeschäden zu Beginn der Rehabilitation .	57
6.2.4	Reha-Ziele	74
6.3	Auswirkungen der Rehabilitation.....	76
6.3.1	Auswirkungen der Rehabilitation auf psychosoziale Outcomes	76
6.3.2	Auswirkungen der Rehabilitation auf verschiedene Lebensbereiche	91
6.3.3	Erreichung der Reha-Ziele	97

6.3.4	Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme	100
6.3.5	Auswirkungen der Rehabilitation im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme ...	101
6.3.6	Reintegration nach der FOR und Einfluss von Kontextfaktoren.....	127
6.4	Medizinische Nachsorge und weitere langfristige Behandlungen.....	135
6.4.1	Behandlungen seit Abschluss der Intensivtherapie	135
6.4.2	Umsetzung der Empfehlungen zur Inanspruchnahme von weiteren Maßnahmen und Behandlungen im Anschluss an die FOR	142
7	Wissenschaftliche Publikationen	145
7.1	Artikel in internationalen Fachzeitschriften.....	145
7.2	Kongressbeiträge	146
8	Diskussion und Fazit.....	147
8.1	Zusammenfassung der Ergebnisse.....	147
8.1.1	Reha-Inanspruchnahme und Reha-Prozess.....	147
8.1.2	Auswirkungen der Rehabilitation	150
8.1.3	Medizinische Nachsorge und weitere langfristige Behandlungen	151
8.2	Implikationen	152
8.3	Limitationen und Stärken.....	154
8.4	Fazit	155
9	Literatur	157
10	Anhang.....	162
	Anhang A: Ergänzende Tabellen zu spezifischen Belastungen von Eltern	163
	Anhang B: Ergänzende Tabellen zur Zielerreichung in der FOR.....	168
	Anhang C: Ergänzende Tabellen zur Beurteilung der FOR	172
	Anhang D: Ergänzende Tabellen zur Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und – auffälligkeiten von Kindern	175
	Anhang E: Ergänzende Tabellen zu ICF orientierten Aspekten der Entwicklung von Patientinnen und Patienten.....	179

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Übersicht über die eingesetzten Instrumente	32
Tabelle 2. Auszug aus dem Interviewleitfaden	34
Tabelle 3. Erreichte Fallzahlen und Rücklaufquoten zu den verschiedenen Messzeitpunkten aus der Befragung in Studienarm 1 (Studienregister).....	37
Tabelle 4. Soziodemographische Daten von 231 Eltern aus 132 Familien aus Studienarm 1	38
Tabelle 5. Medizinische Daten der 132 pädiatrischen Krebspatientinnen und Krebspatienten aus Studienarm 1 angegeben von den Studienregistern sowie den Eltern.....	40
Tabelle 6. Soziodemographische Daten der 132 pädiatrischen Krebspatientinnen und Krebspatienten aus Studienarm 1 eingeschätzt durch die Eltern.....	40
Tabelle 7. Soziodemographische Daten von 138 Geschwisterkindern aus Studienarm 1 eingeschätzt durch die Eltern. Die Eltern konnten Angaben zu maximal 2 Geschwisterkindern machen	41
Tabelle 8. Soziodemographische Daten der 76 Kinder aus 48 Familien in Studienarm 1, die Fragebögen ausgefüllt haben.....	42
Tabelle 9. Medizinische Daten der Nicht-Teilnehmerinnen und Nicht-Teilnehmern (Non-Responder) sowie der Teilnehmerinnen und Teilnehmer (Responder) aus Studienarm 1	43
Tabelle 10. Soziodemographische Daten von 285 Eltern aus 175 Familien aus Studienarm 2	44
Tabelle 11. Medizinische Daten der 175 pädiatrischen Krebspatientinnen und Krebspatienten aus Studienarm 2 angegeben von den Behandlerinnen und Behandlern in der Rehaklinik sowie den Eltern	46
Tabelle 12. Soziodemographische Daten der 175 pädiatrischen Krebspatientinnen und Krebspatienten aus Studienarm 2 eingeschätzt durch die Eltern.....	47
Tabelle 13. Soziodemographische Daten von 145 Geschwisterkindern aus Studienarm 2 eingeschätzt durch die Eltern. Die Eltern konnten Angaben zu maximal 2 Geschwisterkindern machen.	49
Tabelle 14. Soziodemographische Daten der 70 Kinder aus 54 Familien in Studienarm 2, zu denen ein Fragebogen im Selbstbericht vorliegt	49
Tabelle 15. Soziodemographische Daten von 49 Eltern aus 31 Familien aus der Interviewstudie.	50
Tabelle 16. Soziodemographische und medizinische Daten der 31 pädiatrischen Patientinnen und -patienten.	51
Tabelle 17. Inanspruchnahme einer Reha-Maßnahme in der Studienstichprobe aus Studienarm 1 (Studienregister).....	52
Tabelle 18. Soziodemographische Daten der 35 Eltern aus 21 Familien aus Studienarm 1 (Studienregister), die im Verlauf der Befragung keine FOR in Anspruch nahmen im Vergleich zu den 79 Eltern aus 46 Familien, die eine FOR in Anspruch nahmen	53

Tabelle 19. Soziodemografische und medizinische Daten der 21 Patientinnen und Patienten aus Studienarm 1 (Studienregister), die im Verlauf der Befragung keine FOR in Anspruch nahmen im Vergleich zu den 46 Patientinnen und Patienten, die eine FOR in Anspruch nahmen	54
Tabelle 20. Bewilligte Kinderrehabilitationen und gemeldete Neuerkrankungen bundesweit und in Nordrhein-Westfalen für das Jahr 2018 bzw. 2019	55
Tabelle 21. Altersverteilung der gemeldeten Neuerkrankungen (DKKR) und bewilligten Kinderrehabilitationen bei bösartigen Neubildungen (DRV, Entlassungsberichte)	56
Tabelle 22. Binäres logistisches Regressionsmodell für die Inanspruchnahme einer FOR bis etwa ein halbes Jahr nach dem Ende der Intensivtherapie ($n=88$).....	56
Tabelle 23. Seelische Belastung von 285 Eltern durch die Krebserkrankung des Kindes in der letzten Woche von gar nicht (1) bis sehr stark (6) zu Beginn der Reha	57
Tabelle 24. Spezifische Belastungen von 285 Eltern durch die Krebserkrankung des Kindes in der letzten Woche von gar nicht (1) bis sehr (5) zu Beginn der Reha	57
Tabelle 25. Angst (GAD-7, Range 0-21) Progredienzangst (PA-F-KF/E, Range 12-60) und Depressivität (PHQ-9, Range 0-27) von 285 Eltern zu Beginn der Reha	58
Tabelle 26. Vergleich der Angst- (GAD-7, Range 0-21) und Depressivitätsausprägungen (PHQ-9, Range 0-27) zwischen Eltern und den jeweiligen Normstichproben	59
Tabelle 27. Familienfunktionalität (FAD-GF) und Lebensqualität (ULQIE) von 285 Eltern zu Beginn der Reha.....	59
Tabelle 28. Krankheitsverarbeitung (CHIP) von 285 Eltern zu Beginn der Reha.	60
Tabelle 29. Auffälligkeiten in der Entwicklung der 174 Patientinnen und Patienten eingeschätzt durch die Eltern zu Beginn der Reha	60
Tabelle 30. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der 174 Patientinnen und Patienten eingeschätzt durch die Eltern zu Beginn der Reha.....	61
Tabelle 31. Vergleich der SDQ-Werte zwischen Patientinnen und Patienten (Fremdeinschätzung durch Eltern zu Beginn der Reha) und einer SDQ-Normstichprobe [44].....	62
Tabelle 32. Lebensqualität (KINDL-R) der 174 Patientinnen und Patienten eingeschätzt durch die Eltern zu Beginn der Reha.....	63
Tabelle 33. Vergleich der 0-100 transformierten KINDL-R-Werte zwischen Patientinnen und Patienten (Fremdeinschätzung durch Eltern zu Beginn der Reha) und der KINDL-R-Normstichprobe.....	63
Tabelle 34. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der 145 Geschwisterkinder eingeschätzt durch die Eltern zu Beginn der Reha	64
Tabelle 35. Vergleich der SDQ-Werte zwischen Geschwisterkindern ($n=145$, Fremdeinschätzung durch Eltern zu Beginn der Reha) und einer SDQ-Normstichprobe	65

Tabelle 36. Lebensqualität (KINDL-R) der 145 Geschwisterkinder eingeschätzt durch die Eltern zu Beginn der Reha	66
Tabelle 37. Vergleich der 0-100 transformierten KINDL-R-Werte zwischen Geschwisterkindern (n=145, Fremdeinschätzung durch Eltern zu Beginn der Reha) und der KINDL-R-Normstichprobe.....	67
Tabelle 38. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) von 38 Patientinnen und Patienten und 32 Geschwisterkindern zu Beginn der Reha.....	68
Tabelle 39. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) von 38 Patientinnen und Patienten und 32 Geschwisterkindern zu Beginn der Reha im Vergleich zu einer Normstichprobe [45]	69
Tabelle 40. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) mit Grenzwerten von 38 Patientinnen und Patienten und 32 Geschwisterkindern zu Beginn der Reha im Vergleich zu einer Normstichprobe....	69
Tabelle 41. Familienfunktionalität (FAD-GF) und Lebensqualität (KINDL-R) von 38 Patientinnen und Patienten und 32 Geschwisterkindern zu Beginn der Reha	70
Tabelle 42. Vergleich der KINDL-R-Werte von Patientinnen und Patienten sowie Geschwisterkindern und der KINDL-R-Normstichprobe	71
Tabelle 43. Krankheitsverarbeitung (KIDCOPE) von 38 Patientinnen und Patienten und 32 Geschwisterkindern zu Beginn der Reha.....	72
Tabelle 44. Physische und psychosoziale Folgeschäden bei 175 Patientinnen und Patienten zu Beginn der Rehabilitation, ärztliche Einschätzung	73
Tabelle 45. Physische und psychosoziale Folgeschäden bei 175 Kindern mit Leukämien und Hirntumoren zu Beginn der Rehabilitation, ärztliche Einschätzung.	74
Tabelle 46. Reha-Ziele der Eltern absteigend sortiert nach Häufigkeit	75
Tabelle 47. Reha-Ziele der Patientinnen und Patienten sowie ihrer Geschwister (≥ 11 Jahre) zu Beginn der Rehabilitation.....	76
Tabelle 48. Seelische Belastung der Eltern durch die Krebserkrankung des Kindes in der letzten Woche von gar nicht (1) bis sehr stark (6) im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha	76
Tabelle 49. Spezifische Belastungen der Eltern durch die Krebserkrankung des Kindes in der letzten Woche von gar nicht (1) bis sehr (5) im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha....	77
Tabelle 50. Angst (GAD-7, Range 0-21), Progredienzangst (PA-F-KF/E, Range 12-60), und Depressivität (PHQ-9, Range 0-27) der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.	78
Tabelle 51. Schweregrad von Angst (GAD-7), Progredienzangst (PA-F-KF/E) und Depressivität (PHQ-9) der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha	78
Tabelle 52. Familienfunktionalität (FAD-GF, Range 1-4, hohe Werte entsprechen Dysfunktionalität) und Lebensqualität (ULQIE) von 285 Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha	81

Tabelle 53. Krankheitsverarbeitung (CHIP) von 285 Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.....	82
Tabelle 54. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Kinder eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha	83
Tabelle 55. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Kinder mit Referenzkategorien eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha	84
Tabelle 56. Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Kinder im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.....	86
Tabelle 57. Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Kinder mit Referenzkategorien im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.	86
Tabelle 58. Lebensqualität (KINDL-R) der Kinder eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha	87
Tabelle 59. Selbsteinschätzung der Lebensqualität (KINDL-R) der Kinder im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha	89
Tabelle 60. Familienfunktionalität eingeschätzt durch die Kinder im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha (hohe Werte entsprechen hoher Dysfunktionalität).....	90
Tabelle 61. Krankheitsverarbeitung (KIDCOPE) der Kinder im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.....	90
Tabelle 62. Zielerreichung der Eltern zum Abschluss (T2) und ein Jahr nach Abschluss der Rehabilitation (T3) auf einer Skala von gar nicht (1) bis sehr (5).....	97
Tabelle 63. Zielerreichung der Patientinnen und Patienten sowie Geschwisterkinder zum Abschluss (T2) und ein Jahr nach Abschluss der Rehabilitation (T3)	98
Tabelle 64. Medizinische Reha-Ziele für die erkrankten Kinder sowie die Zielerreichung eingeschätzt durch die Behandelnden	99
Tabelle 65. Multiples Regressionsmodell zu Prädiktoren der Veränderung der körperlichen Leistungsfähigkeit.....	99
Tabelle 66. Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme durch die Eltern zum Abschluss (T2) und ein Jahr nach Abschluss der Reha (T3).	100
Tabelle 67. Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme durch die Patientinnen und Patienten sowie Geschwisterkinder zum Abschluss (T2) und ein Jahr nach Abschluss der Reha (T3)	101
Tabelle 68. Spezifische Belastungen der Eltern durch die Krebserkrankung des Kindes bezogen auf die letzte Woche im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme von gar nicht (1) bis sehr (5)	103

Tabelle 69. Angst (GAD-7, Range 0-21), Progredienzangst (PA-F-KF/E, Range 12-60) und Depressivität (PHQ-9, Range 0-27) der Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.....	105
Tabelle 70. Schweregrad von Angst (GAD-7), Progredienzangst (PA-F- KF/E) und Depressivität (PHQ-9) der Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.....	107
Tabelle 71. Familienfunktionalität (FAD-GF, Range 1-4) und Lebensqualität (ULQIE) im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.....	109
Tabelle 72. Krankheitsverarbeitung (CHIP) im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.....	111
Tabelle 73. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Patientinnen und Patienten eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.....	113
Tabelle 74. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Patientinnen und Patienten mit Referenzkategorien eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.....	115
Tabelle 75. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Geschwister eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.....	116
Tabelle 76. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Geschwister mit Referenzkategorien eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.....	117
Tabelle 77. Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Patientinnen und Patienten im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme	118
Tabelle 78. Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Patientinnen und Patienten mit Referenzkategorien im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme. .	119
Tabelle 79. Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Geschwister im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.....	119
Tabelle 80. Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Geschwister mit Referenzkategorien im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme	119
Tabelle 81. Lebensqualität (KINDL-R) der Patientinnen und Patienten eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.....	120
Tabelle 82. Lebensqualität (KINDL-R) der Geschwister eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Lebensqualität (KINDL-R) der Geschwisterkinder eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.....	122
Tabelle 83. Selbsteinschätzung der Lebensqualität (KINDL-R) der Patientinnen und Patienten im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.....	123
Tabelle 84. Selbsteinschätzung der Lebensqualität (KINDL-R) der Geschwister im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.....	124

Tabelle 85. Familienfunktionalität eingeschätzt durch die Kinder im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme (hohe Werte entsprechen hoher Dysfunktionalität).....	125
Tabelle 86. Krankheitsverarbeitung (KIDCOPE) der Patientinnen und Patienten im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.....	125
Tabelle 87. Krankheitsverarbeitung (KIDCOPE) der Geschwister im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.....	126
Tabelle 88. Berichtete Veränderungen in der beruflichen Situation und Leistungsfähigkeit der Eltern (ULQIE) zu Beginn der FOR und ein Jahr später (Mehrfachnennungen möglich)	128
Tabelle 89. Veränderung der an der ICF orientierten Aspekte der Entwicklung sowie der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Hinblick auf die Schule/den Kindergarten von Patientinnen und Patienten im Verlauf der FOR eingeschätzt durch die Eltern	129
Tabelle 90. Berichtete Veränderungen in der beruflichen Situation und Leistungsfähigkeit der Nicht-Inanspruchnehmer-Eltern aus Studienarm 1 (Mehrfachantworten möglich)	130
Tabelle 91. Veränderung der an der ICF orientierten Aspekte der Entwicklung sowie der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Hinblick auf die Schule/den Kindergarten von Patientinnen und Patienten aus Studienarm 1, die nicht an einer FOR teilgenommen hatten, im Verlauf der Befragung	132
Tabelle 92. Prädiktoren der Leistungsfähigkeit der Eltern ein Jahr nach Ende der FOR ($n=136$).....	134
Tabelle 93. Prädiktoren der schul-/kindergartenbezogenen Lebensqualität des erkrankten Kindes ein Jahr nach Ende der FOR ($n=62$)	135
Tabelle 94. Inanspruchnahme medizinischer Behandlungen, medizinischer Nachsorge und anderer langfristiger Behandlungen für erkrankte Kinder im Zeitraum vom Ende der Intensivtherapie bis ca. 6 Monaten später (T2), aufgeteilt in FOR-Inanspruchnahme und Nicht-Inanspruchnahme aus Studienarm 1.....	136
Tabelle 95. Inanspruchnahme von unterstützenden Angeboten durch die Eltern im Zeitraum vom Ende der Intensivtherapie bis ca. 4-6 Monaten später, aufgeteilt in FOR-Inanspruchnahme und Nicht-Inanspruchnahme aus Studienarm 1	137
Tabelle 96. Inanspruchnahme von medizinischen Behandlungen, medizinischer Nachsorge und anderen langfristigen Behandlungen für erkrankte Kinder im Zeitraum von 4-6 Monaten nach dem Ende der Intensivtherapie (T2) bis ein Jahr später (T3), aufgeteilt in FOR Inanspruchnehmer und Nicht-Inanspruchnehmer aus Studienarm 1	138
Tabelle 97. Inanspruchnahme von unterstützenden Angeboten durch die Eltern im Zeitraum von 4-6 Monaten nach dem Ende der Intensivtherapie (T2) bis ein Jahr später (T3), aufgeteilt in FOR Inanspruchnehmer und Nicht-Inanspruchnehmer aus Studienarm 1	139

Tabelle 98. Inanspruchnahme von medizinischen Behandlungen, medizinischer Nachsorge und anderen langfristigen Behandlungen für erkrankte Kinder innerhalb eines Jahres nach Abschluss der FOR (Studienarm 2)	139
Tabelle 99. Inanspruchnahme von unterstützenden Angeboten durch die Eltern innerhalb eines Jahres nach Abschluss der FOR (Studienarm 2)	140
Tabelle 100. Empfehlungen aus den Reha-Entlassberichten für Patientinnen und Patienten mit Leukämien und Hirntumoren	142
Tabelle 101. Umsetzung der Empfehlungen aus den Reha-Entlassberichten ein Jahr nach Abschluss der Reha ($n=90$ Familien).....	144

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Studienablauf in den Studienarmen 1, 2 und 3.....	24
Abbildung 2. Angst (GAD-7) der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später	79
Abbildung 3. GAD-7-Grenzwerte der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später	79
Abbildung 4. Progredienzangst (PA-F- KF/E) der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später....	79
Abbildung 5. PA-F-KF/E-Grenzwerte der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später	80
Abbildung 6. Depressivität (PHQ-9) der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später	80
Abbildung 7. PHQ-9-Grenzwerte der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später.	80
Abbildung 8. Lebensqualität (ULQIE, Gesamtscore) der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später	82
Abbildung 9. Verhaltensstärken und -schwächen der Kinder (SDQ, Elterneinschätzung) im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später	85
Abbildung 10. SDQ-Grenzwerte (Elterneinschätzung) im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später.....	85
Abbildung 11. Lebensqualität der Kinder (KINDL-R, Elterneinschätzung) im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später.	88
Abbildung 12. Angst bei Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern sowie Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern einer FOR im Verlauf im Vergleich zu einer Normstichprobe (Löwe et al., 2008).....	106
Abbildung 13. Progredienzangst bei Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern im Vergleich zu Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern einer FOR im Verlauf.....	106
Abbildung 14. Depressivität bei Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern sowie Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern einer FOR im Verlauf im Vergleich zu einer Normstichprobe (Kocalevent et al., 2013)	106
Abbildung 15. Schweregrad von Angst (GAD-7) der Eltern zu T2 (4-6 Monate nach T1 bzw. FOR-Ende) und T3 (ein Jahr nach T2 bzw. nach FOR) im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.....	108
Abbildung 16. Schweregrad von Progredienzangst (PA-F- KF/E) der Eltern zu T2 (4-6 Monate nach T1 bzw. FOR-Ende) und T3 (ein Jahr nach T2 bzw. nach FOR) im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme	108
Abbildung 17. Schweregrad von Depressivität (PHQ-9) der Eltern zu T2 (4-6 Monate nach T1 bzw. FOR-Ende) und T3 (ein Jahr nach T2 bzw. nach FOR) im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.	108
Abbildung 18. Lebensqualität (ULQIE) von Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern sowie Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern einer FOR im Verlauf der Befragung	111

Abbildung 19. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Patientinnen und Patienten eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Befragung im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.	114
Abbildung 20. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Patientinnen und Patienten mit Referenzkategorien eingeschätzt durch die Eltern zu T2 (4-6 Monate nach T1 bzw. FOR-Ende) und T3 (ein Jahr nach T2 bzw. nach FOR) im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.....	116
Abbildung 21. Lebensqualität (KINDL-R) der Patientinnen und Patienten eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Befragung im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.	121
Abbildung 22. Leistungsfähigkeit (Subskala ULQIE, 0-28) von n=35 Eltern erkrankter Kinder, die im Verlauf der Befragung keine pädiatrisch-onkologische Reha in Anspruch nahmen und n=149 Eltern, die eine FOR in Anspruch nahmen.....	134

1 Vorwort und Dank

Der vorliegende Bericht beschreibt die Durchführung und die Ergebnisse des Projekts „Evaluation der pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation: Eine prospektive Studie zu Inanspruchnahme und Wirksamkeit der Rehabilitation bei Patientinnen und Patienten mit Hirntumoren und Leukämien“. Das Projekt wurde von der Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung im Lande Nordrhein-Westfalen (ARGE) finanziell gefördert. Die Arbeiten am Projekt begannen im Mai 2016 und wurden im Februar 2021 beendet.

Das Projekt wurde in Zusammenarbeit mit der Rehabilitationsklinik Bad Oexen durchgeführt, die an Krebs erkrankte Kinder und ihre Angehörigen im Rahmen einer familienorientierten Rehabilitation behandelt. Wir möchten unseren Kooperationspartnern Herrn Konstantin A. Krauth, leitender Kinder- und Jugendarzt des Kinderhauses Bad Oexen, und Herrn Dr. Thomas Schule, ärztlicher Direktor der Klinik Bad Oexen, für die gute und erfolgreiche Zusammenarbeit danken. Wir danken auch unseren Kooperationspartnern Prof. Dr. Stefan Rutkowski, PD Dr. Gabriele Escherich, Dr. Daniela Kandels und Dr. Astrid Gnekow sowie ihren Kolleginnen und Kollegen aus den kooperierenden Studienregistern. Durch ihren Einsatz und die konstruktive Begleitung im Projektverlauf haben sie maßgeblich zum Erfolg der Studie beigetragen.

Im Rahmen der wissenschaftlichen Bearbeitung des Projekts in dem Institut und der Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf möchten wir den studentischen Hilfskräften A. Kaß, P. Struck und L. Schiekiera für die Unterstützung in verschiedenen Phasen des Projekts danken.

Darüber hinaus gilt unser Dank der ARGE für die Finanzierung des Projekts und die konstruktive Zusammenarbeit.

Zuletzt danken wir allen Patientinnen und Patienten und ihren Familien, die an der Studie teilgenommen haben. Ohne ihre Bereitschaft, an der Studie teilzunehmen, umfassende Fragebögen zu beantworten und ihre Erfahrungen in Interviews mit uns zu teilen, wäre jegliche Forschung nicht möglich gewesen.

Hamburg, März 2021

Prof. Dr. Corinna Bergelt

Dr. Laura Inhestern

Mona Peikert

2 Zusammenfassung

Eine Krebserkrankung im Kindesalter stellt sowohl für die betroffenen Kinder als auch für Eltern und Geschwisterkinder langfristig eine große Herausforderung dar. Das Überleben der Krebserkrankung ist zumeist mit langwierigen medizinischen Behandlungen, intensiven Therapiephasen, langen Krankenhausaufenthalten und schweren Nebenwirkungen verbunden. Die pädiatrisch-onkologische Rehabilitation kann eine entscheidende Rolle für die Bewältigung der Erkrankung und die Rückkehr zur Normalität spielen. Bislang liegen jedoch kaum Erkenntnisse zur langfristigen Wirkung der pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation für erkrankte Kinder und ihre Familien auf die Wiedereingliederung in die Gesellschaft sowie die psychosoziale Situation vor. Ziel dieser prospektiven Beobachtungsstudie ist es daher, den Reintegrationsprozess von Familien von Kindern mit Leukämie oder einem Hirntumor nach dem Ende der Intensivtherapie sowie die Rolle von Rehabilitationsmaßnahmen im Reintegrationsprozess zu untersuchen. Dabei werden die Indikationsgruppen Leukämie und Hirntumor fokussiert, da diese epidemiologisch bei Kindern und Jugendlichen am bedeutsamsten sind.

Die Studie wurde prospektiv mit drei Messzeitpunkten angelegt und umfasst eine multiperspektivische quantitative Befragung, in der neben den Eltern bei ausreichendem Alter auch die Patientinnen und Patienten selbst sowie deren Geschwister befragt wurden. Dieses Konzept wurde in drei Studienarmen über unterschiedliche Zugänge realisiert: Einer quantitativen Studie in Kooperation mit drei deutschen pädiatrisch-onkologischen Studienzentralen (Studienarm 1), einer quantitativen Studie in Kooperation mit der Klinik Bad Oexen, die eine familienorientierte Rehabilitation (FOR) anbietet (Studienarm 2) und einer qualitativen Interviewstudie, die eine Teilstichprobe der Familien aus den Studienarmen 1 und 2 einschloss. In Studienarm 1 wurden erkrankte Kinder, Eltern und Geschwisterkinder nach dem Ende der Intensivtherapie (T1), 4-6 Monate nach dem ersten Erhebungszeitpunkt (T2) und 12 Monate nach dem zweiten Erhebungszeitpunkt (T3) befragt. Die Befragung erfolgte unabhängig von der (geplanten) Inanspruchnahme einer Rehabilitationsmaßnahme (Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer als Vergleichsgruppe). In Studienarm 2 wurden Familien zu Beginn der FOR (T1), zum Ende der FOR (T2) und 12 Monate nach Abschluss der FOR (T3) befragt (Interventionsgruppe). Die qualitative Befragung in Studienarm 3 erfolgte zum letzten Erhebungszeitpunkt.

Die Familien wurden in den Studienarmen 1 und 2 mittels standardisierter Fragebögen zu ihrer Lebensqualität, zu emotionalen und verhaltensbezogenen Symptomen, Depressivität, Angst, Progredienzangst, zu ihrer Krankheitsverarbeitung und zu ihrer Familienfunktionalität befragt. Außerdem wurden selbstentwickelte Items genutzt, um Rehabilitationsziele und die Reintegration in den Alltag zu erfragen. Neben deskriptiven Statistiken ermöglichten die längsschnittliche Befragung und die Verwendung psychometrisch geprüfter Instrumente auch die Anwendung multivariater Analysestrategien. Es wurden mehrfaktorielle Varianz- und Kovarianzanalytische Designs zur

Überprüfung der verschiedenen Bedingungen (Interventions- vs. Vergleichsgruppe) herangezogen. Qualitative Daten wurden mittels der Qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet.

Die Studie bezog Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer sowie Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer einer FOR mit ein. Dies ermöglichte Vergleiche zwischen den Gruppen sowie die Untersuchung der Rolle der FOR im Reintegrationsprozess. Weiterhin ermöglichte die Befragung von Patientinnen und Patienten, Eltern und Geschwisterkindern Analysen zu langzeitlichen Veränderungen und Faktoren, die die Reintegration der Familien in den Alltag beeinflussen. Auf Basis der Ergebnisse dieser Studie können spezifische Unterstützungsbedürfnisse von Familien nach dem Ende der Intensivtherapie abgeleitet werden, um langfristig Unterstützungsangebote zu optimieren, die betroffene Familien bei der Rückkehr in den Alltag unterstützen.

Etwa 4-6 Monate nach Abschluss der Intensivtherapie hatte etwa die Hälfte der Familien in Studienarm 1 (Studienregister) eine pädiatrisch-onkologische Reha in Anspruch genommen. Etwa 18 Monate nach Abschluss der Intensivtherapie hatten insgesamt etwa 70% der Familien eine Reha-Maßnahme in Anspruch genommen. Bei Betrachtung epidemiologischer Daten und Daten der Kostenträger DRV und ARGE liegt die Quote der in Anspruch genommenen pädiatrischen Reha-Maßnahmen bei bösartigen Neubildungen insgesamt bei ca. 30-37.5%.

In Familien aus Studienarm 2 (Reha-Klinik) berichten 70% der Eltern zu Beginn der Reha mittlere bis sehr starke seelische Belastung. In Bezug auf Depressivität und Angst liegen die berichteten Werte der Eltern zu Beginn der Reha im Vergleich zu den Normstichproben signifikant höher. Mütter weisen dabei eine signifikant stärkere psychische Belastung und eine geringere Lebensqualität auf als Väter. Bei über 40% der Patientinnen und Patienten und etwa einem Viertel der Geschwisterkinder liegen zu Beginn grenzwertige bis schwere Verhaltensauffälligkeiten vor. Im Vergleich zu einer Normstichprobe sind die Auffälligkeiten bei Patientinnen und Patienten und ihren Geschwistern signifikant stärker ausgeprägt. Auch zeigen Patientinnen und Patienten, wie auch Geschwisterkinder eine geringere Lebensqualität als die Normstichprobe. Bezüglich der selbsteingeschätzten Lebensqualität und der Verhaltensauffälligkeiten zeigen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Patientinnen und Patienten und ihren Geschwistern. Nach ärztlicher Einschätzung weisen 89% der Patientinnen und Patienten zu Beginn der FOR eine eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit und 91% eine allgemeine psychische Belastung auf.

Zum Ende der FOR zeigen sich signifikante Verbesserungen hinsichtlich aller psychosozialen Outcomes der Eltern, Patientinnen, Patienten und Geschwister. Ein Jahr nach Abschluss der FOR steigt die Belastung zwar wieder leicht an, bleibt jedoch unter dem zu Beginn der FOR gemessenen Ausgangsniveau. In der Interviewstudie (Studienarm 3) schildern die Eltern einen positiven Einfluss der

FOR auf das Berufsleben, Familienleben, die Partnerschaft und das Sozialleben der Eltern sowie das Schulleben der Kinder.

Die Auswirkungen der FOR im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme sind aufgrund der geringen Anzahl an Familien, die keine pädiatrisch-onkologische FOR in Anspruch nahmen, nur eingeschränkt interpretierbar. Insgesamt zeigt sich jedoch, dass Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer einer FOR zu Beginn der Befragung tendenziell eine höhere psychosoziale Belastung und eine geringere Lebensqualität aufweisen als Familien, die im Verlauf der Befragung keine FOR in Anspruch nehmen. Während die Belastung von Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern nach Abschluss der FOR wieder leicht ansteigt, kommt es bei den Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern hingegen zu einer leichten Verbesserung.

Bezüglich der medizinischen Nachsorge und der weiteren langfristig angelegten Behandlungen stellen für die Familien, die über die Studienregister rekrutiert wurden (Studienarm 1), die onkologische Nachsorge in einer ambulanten Praxis, Physiotherapie, hausärztliche Behandlungen, Sport- und Fitnesstraining sowie Ergotherapie die am häufigsten in Anspruch genommenen Versorgungsangebote dar. Bei Teilnehmenden aus Studienarm 2 (Rehaklinik) zeigt sich, dass Kinder mit einem Hirntumor im Jahr nach Abschluss der FOR signifikant häufiger Krankenhausbehandlungen, Physiotherapie und Ergotherapie in Anspruch nehmen als Kinder mit einer Leukämieerkrankung. Die am häufigsten genannten Empfehlungen für die Nachsorge und weitere Behandlungen aus den Reha-Entlassberichten der Kinder aus Studienarm 2 waren Kontroll- und Nachsorgeuntersuchungen, Integration in die Gruppe Gleichaltriger, Physiotherapie und Schwimmkurse. Bezüglich der Umsetzung der Empfehlungen zeigt sich ein gemischtes Bild: Alle Teilnehmenden geben an, onkologische Kontrolluntersuchungen wahrzunehmen. Etwa zwei Drittel der Befragten setzten die Empfehlung der Inanspruchnahme von physiotherapeutischer Behandlung um. Es konnte außerdem gezeigt werden, dass Kinder mit einem Hirntumor signifikant häufiger als Kinder mit einer Leukämie Krankenhausbehandlungen, Physiotherapie und Ergotherapie in Anspruch nehmen. Dies hängt vermutlich mit den unterschiedlichen funktionellen Beeinträchtigungen und dem damit verbundenen höheren Bedarf bei Kindern mit Hirntumorerkrankungen zusammen.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse, dass eine Krebsdiagnose und -behandlung im Kindesalter für alle Familienmitglieder eine große Herausforderung darstellt, die mit psychosozialen Belastungen und einer reduzierten Lebensqualität einhergehen kann. Eltern berichten Veränderungen im Berufsleben, in Schule/Kita, im Familienleben, der elterlichen Partnerschaft und im Sozialleben durch die Erkrankung und die Behandlung. Die FOR trägt zu einer signifikanten Verbesserung verschiedener psychosozialer Outcomes, wie Depressivität, Angst, Progredienzangst und Lebensqualität der Familienmitglieder bei. Ein Jahr nach Abschluss der FOR wird ein Anstieg der Belastung berichtet, diese

bleibt aber unter dem Ausgangsniveau vor Beginn der Reha-Maßnahme. Die FOR spielt auch bei der Reintegration in den Alltag eine wichtige Rolle und führt beispielsweise zu einer Steigerung der beruflichen Leistungsfähigkeit und einer Förderung des Kontaktes zu Gleichaltrigen.

3 Hintergrund

3.1 Krebs im Kindes- und Jugendalter

Pro Jahr erkranken in Deutschland über 2200 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren an Krebs [1]. Die häufigsten onkologischen Diagnosen im Kindes- und Jugendalter sind Leukämien (30.2%), Tumore des zentralen Nervensystems (ZNS-Tumore, 23.8%) und Lymphome (14.4%) [1]. In der Altersgruppe der 0-4-Jährigen ist die Inzidenz nahezu doppelt so hoch wie bei Kindern von 5-14 Jahren, wobei der Median des Erkrankungsalters bei 5 Jahren und 9 Monaten liegt [1].

Die Inzidenz von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter nimmt in den letzten Jahrzehnten stetig zu [2]. Gleichzeitig führen verbesserte Diagnostik- und Behandlungsmethoden zu steigenden Überlebensraten von 65% in den 1980er Jahren zu über 80% heutzutage [3]. In Deutschland überleben heute 82% der Kinder unter 15 Jahren eine Krebserkrankung mindestens 15 Jahre [1]. Die 15-Jahres-Überlebensrate von Kindern mit lymphatischer Leukämie liegt bei 90% [1]. Nichtsdestotrotz ist eine Krebserkrankung im Kindesalter eine Herausforderung und Extrembelastung für das Kind, die Eltern und weitere enge Angehörige. Das Überleben der Krebserkrankung ist zumeist mit langwierigen medizinischen Behandlungen, intensiven Therapiephasen, langen Krankenhausaufenthalten und schweren Nebenwirkungen verbunden.

3.2 Belastungen durch Krebs bei betroffenen Kindern und Angehörigen

Kinder und Jugendliche, die eine Krebserkrankung überleben, können häufig für lange Zeit nicht ihrem normalen Alltag nachgehen [4]. Aufgrund von Infektionsgefahren müssen viele Überlebende über mehrere Monate in Isolation, ohne Kontakt zu gleichaltrigen Kindern, leben. Studien zeigen, dass eine Krebserkrankung, die Behandlung und die Folgen der Behandlung bei Kindern und Jugendlichen zu starken körperlichen Veränderungen, aber auch geringerer Lebensqualität [5] und geringerem psychischen Wohlbefinden [6] führen können. Es können Verhaltensauffälligkeiten, Schwierigkeiten bei der Reintegration in die Schule [7] und körperliche Folgeschäden (u.a. Störungen im Wachstum und bei der Pubertätsentwicklung, Fertilität) [8] auftreten. Weiterhin können Patientinnen und Patienten noch lange nach Abschluss der Behandlung an erhöhtem emotionalen Distress leiden [9-11] und ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer psychischen Erkrankung haben [11].

Durch eine kindliche Krebserkrankung ändert sich häufig der Alltag der gesamten Familie drastisch. Neben der lebensbedrohlichen Erkrankung des Kindes sind Familien weiteren Stressoren wie einer räumlichen Trennung von anderen Familienmitgliedern, sozialer Isolation oder dem Lohnausfall eines Elternteils ausgesetzt [12]. Eltern können starke Ängste und emotionale Belastungen, eine geringere Lebensqualität und posttraumatischen Stress [13-16] erleben.

Geschwisterkinder erfahren häufig den Verlust der elterlichen Aufmerksamkeit und ihre Rolle in der Familie ändert sich [17, 18]. Sie können negative emotionale Reaktionen wie ein erhöhtes Stresslevel oder Ängste, aber auch Verhaltens- oder Schulprobleme entwickeln [19].

3.3 Reintegration in den Alltag

Mit dem Abschluss der Akutbehandlungen werden Patientenkinder und ihre Familien in einen neuen Alltag zurück entlassen. Dieser Meilenstein im Krankheitsverlauf ist für viele Eltern ein Zeichen nach vorne zu schauen und zu versuchen, wieder die Normalität aus der Zeit vor der Erkrankung aufzubauen [20]. Während auf der einen Seite Erleichterung und Freude über das Überstehen der Erkrankung in der Familie vorherrscht, wird die Zeit der Rückkehr in den Alltag auch als schwierige Zeit beschrieben [4]. Strukturen und Routinen aus dem Krankenhaus und der Zeit der Behandlung entfallen und nach dem Funktionieren während der Akutphase kann es, besonders bei den Eltern, zu Erschöpfungszuständen und innerer Leere kommen [20]. Nach oft monatelangem Ausstieg eines Elternteils aus der Berufstätigkeit durch die Betreuung des erkrankten Kindes kann nach der Genesung langsam die berufliche Wiedereingliederung erfolgen [21]. Auch die Reintegration der erkrankten Kinder kann häufig aufgrund eingeschränkter körperlicher Belastbarkeit nur langsam erfolgen. Der Weg der Reintegration und Teilhabe kann dabei durch familiäre Konflikte oder eine starke psychische Belastungen erschwert werden [22].

3.4 Onkologische Rehabilitation bei Kindern und Angehörigen

Zur Unterstützung betroffener Familien werden in Deutschland zwei altersspezifische Rehabilitationskonzepte durchgeführt, die sich am Modell der funktionalen Gesundheit (ICF-Modell) der Weltgesundheitsorganisation orientieren [23, 24]. Neben organmedizinischen Faktoren werden auch Kontextfaktoren wie Schule und Familie erfasst und die Situation des erkrankten Kindes ganzheitlich betrachtet [25]. In der psychosozialen Nachsorge nimmt in Deutschland das Konzept der familienorientierten Rehabilitation eine zentrale Rolle ein. In der FOR für erkrankte Kinder bis zum 15. Lebensjahr werden Eltern und gesunde Geschwisterkinder mit in die Rehabilitation aufgenommen und in das Programm der Rehabilitationskliniken eingebunden. Neben Einzelleistungen für alle Familienmitglieder werden auch Aktivitäten für die gesamte Familie angeboten [24]. Auf diese Weise

soll vor allem der langfristige Behandlungserfolg des erkrankten Kindes gesichert werden. Werden bei anderen Familienmitgliedern psychische oder körperliche Symptome in der Rehabilitation erkannt, soll eine Behandlung eingeleitet werden [24]. In der kleingruppenorientierten Jugendrehabilitation (JR) für Kinder ab 15 Jahren werden die entwicklungsspezifischen Bedürfnisse von Jugendlichen berücksichtigt [26]. Die Jugendrehabilitation erfolgt dabei ohne Begleitung der Familienmitglieder. Bei besonderer Indikation kann auch bei über 15-Jährigen eine familienorientierte Rehabilitation durchgeführt werden (z.B. medizinische Gründe, Entwicklungsverzögerungen).

Der genaue Anteil der Inanspruchnahme sowie auch förderliche und hinderliche Faktoren der Inanspruchnahme sind nicht bekannt. Hinsichtlich der Wirksamkeit der FOR konnten bisherige Studien eine Verbesserung des physischen und psychischen Befindens von erkrankten Kindern, ihren Geschwisterkindern und Eltern im Verlauf der FOR aufzeigen [27-37]. Die publizierten Studien beschränken ihre Evaluation vor allem auf die psychische Befindlichkeit und Lebensqualität der Kinder und Eltern, schließen neben onkologischen Erkrankungen Kinder mit anderen Diagnosen wie Mukoviszidose oder kardiologische Erkrankungen ein oder beschränken sich auf eine geringe Stichprobengröße. Die systematische Erfassung der langfristigen Wirksamkeit der FOR sowie Outcomeparameter wie Familienfunktionalität, Krankheitsverarbeitung oder Funktionsstatus wurden in bisherigen Studien nicht berücksichtigt. Auch an der ICF orientierte Aspekte wie langfristige Reintegration in den Alltag, Qualität der Reintegration in die Schule sowie der Wiedereinstieg der Eltern in den Beruf wurden bisher nicht systematisch betrachtet.

4 Zielsetzung und Fragestellungen

Das Hauptziel der Rehabilitation ist die Verbesserung der Teilhabe und Partizipation. Im Erwachsenenbereich wird dies für Patientinnen und Patienten im erwerbsfähigen Alter zunehmend über den Parameter „Rückkehr zur Arbeit“ operationalisiert. Bei kindlichen und jugendlichen Patientinnen und Patienten ist entsprechend eine möglichst vollständige Reintegration in den Schul- und Familienalltag sowie langfristig eine möglichst reibungslose Aufnahme eines Ausbildungsverhältnisses anzustreben.

Die Evidenz bezüglich der langfristigen Wirkung der pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation auf krebskranke Kinder und weitere Familienmitglieder im Hinblick auf die Wiedereingliederung in die Gesellschaft sowie die psychosoziale Situation der Familien ist bislang sehr begrenzt. Diese Studie fokussiert daher auf die Analyse der Rolle der pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation für die Wiedereingliederung, Partizipation und Teilhabe minderjähriger Krebspatientinnen und -patienten sowie ihrer Familien. Ziel ist eine systematische Evaluation psychischer, sozialmedizinischer und schulischer bzw. berufsbezogener Outcomes in der pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation. Die

Diagnosen Hirntumor und Leukämie liegen dabei im Fokus, da diese im Kindes- und Jugendalter epidemiologisch am bedeutsamsten sind [1]. In der Studie werden die folgenden drei Themenkomplexe näher untersucht:

1. **Reha-Inanspruchnahme und Reha-Prozess:** Analyse von Faktoren, die die Inanspruchnahme einer pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation fördern oder erschweren.
2. **Auswirkungen der Rehabilitation und Reintegration:** Analyse der Outcomes (psychisch, sozialmedizinisch, schulisch/beruflich) und Reintegration der pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation bei erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie begleitenden Familienangehörigen.
3. **Nachsorge und weitere langfristige Behandlungen:** Analysen zu Empfehlungen, zur medizinischen Nachsorge und weiteren langfristigen Behandlungen von Reha-Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern sowie Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern.

Zur Umsetzung der beschriebenen Zielsetzungen der Evaluationsstudie wurden folgende Fragestellungen formuliert, die im Rahmen des Projektes bearbeitet wurden:

1. Reha-Inanspruchnahme und Reha-Prozess

- Wie hoch ist der Anteil der Patientinnen und Patienten, der eine pädiatrisch-onkologische Rehabilitation in Anspruch nimmt?
- Was sind Prädiktoren der Inanspruchnahme und der Nicht-Inanspruchnahme einer pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation?
- Welche Auswirkungen der Erkrankung finden sich bei erkrankten Kindern, Eltern und Geschwistern und inwieweit können diese in einer pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation adressiert werden?

2. Auswirkungen der Rehabilitation und Wiedereingliederung

- Welche Auswirkungen der pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation lassen sich über mehrere Messzeitpunkte bei einzelnen Familienmitgliedern und der Gesamtfamilie in Zielvariablen unterschiedlicher Ebenen nachweisen (physisch, psychisch, sozial: z. B. Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit, Reduktion von krankheitsbezogenen Ängsten, Verbesserung der Funktionsfähigkeit des Familiensystems, Unterstützung bei der Wiedereingliederung in Schule/Beruf)?

- Welches sind Prädiktoren der Veränderung der körperlichen Leistungsfähigkeit vom Beginn zum Ende der Rehabilitation?
- Unterscheiden sich die Auswirkungen der Rehabilitation im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme?
- Welchen Einfluss haben Kontextfaktoren (medizinische, familiäre, persönlichkeitsbezogene, etc.) auf die Reintegration in die Schule/den Kindergarten bzw. den Beruf?
- Führt eine pädiatrisch-onkologische Rehabilitation bei den Eltern zu einem höheren/besseren/schnelleren beruflichen Wiedereinstieg?

3. Medizinische Nachsorge und weitere Behandlungen

- Welche (Nachsorge-)Maßnahmen werden von Reha-Inanspruchnehmern und Nicht-Inanspruchnehmern nach der Rehabilitation in Anspruch genommen (z.B. Physiotherapie, Ergotherapie)?
- Inwieweit werden (Nachsorge-)Empfehlungen nach Abschluss der pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation umgesetzt?

Vor dem Hintergrund bislang fehlender Evidenz zur pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation werden keine gerichteten Forschungshypothesen formuliert. Forschungsansatz, Zielsetzung und Fragestellungen zielen darauf ab, Unterschiede zwischen Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern und Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern im Hinblick auf individuelle, soziodemographische, medizinische und behandlungsbezogene Merkmale ebenso wie im Hinblick auf Reha-Prozess, Auswirkungen der Rehabilitation, Nachsorge, weitere Behandlungen und Wiedereingliederung zu identifizieren und zu analysieren. Es wird davon ausgegangen, dass sich Familien, die eine FOR in Anspruch nehmen, von Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern in den im Projekt fokussierten Bereichen und Variablen unterscheiden werden.

5 Methode

5.1 Studiendesign

Es handelt sich um eine prospektive Beobachtungsstudie mit einem längsschnittlichen Design. Die Studie fokussiert sich auf die häufigsten Krebserkrankungen im Kindesalter und daher wurden Familien von Kindern mit Leukämie oder einem Hirntumor eingeschlossen [1]. Die Befragungen in der Studie erfolgten hauptsächlich fragebogenbasiert. Dabei füllten Eltern, Patientinnen und Patienten sowie deren Geschwisterkinder bei einem für die Befragung ausreichenden Alter (≥ 11 Jahre) zu mehreren Zeitpunkten Fragebögen aus. Ergänzend zu der im Studiendesign angelegten längsschnittlichen

quantitativen Befragung der Familien wurde eine Teilstichprobe der Eltern auch qualitativ befragt, um Fragestellungen zu Themen der Versorgung nach Abschluss der Intensivtherapie sowie Reintegration, Aktivität und Teilhabe und die Rolle der Rehabilitation in diesen Prozessen besser analysieren zu können.

Die Studie besteht aus drei Studienarmen (Abbildung 1):

Studienarm 1: In Studienarm 1 wurde eine Erhebung bei pädiatrischen Patientinnen und Patienten mit Hirntumoren und Leukämien und deren Familien am Ende der Akutbehandlung, unabhängig von einer (geplanten) Inanspruchnahme einer Rehabilitationsmaßnahme über drei Studienzentralen (siehe 5.3. Beteiligte Einrichtungen) durchgeführt. Ob eine Rehabilitation in Anspruch genommen wurde, wurde im Verlauf der längsschnittlichen Befragung festgestellt. So konnten Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer einer Rehabilitation mit Familien, die keine Rehabilitation in Anspruch nehmen, verglichen werden. Erkrankte Kinder, Eltern und Geschwisterkinder wurden nach dem Ende der Intensivtherapie (T1), 4-6 Monate nach dem ersten Erhebungszeitpunkt (T2) und 12 Monate nach dem zweiten Erhebungszeitpunkt (T3) befragt. Der zeitliche Abstand zwischen T1 und T2 ist in Studienarm 1 so gewählt, dass der zweite Messzeitpunkt nach einer möglicherweise in Anspruch genommenen Rehabilitationsmaßnahme liegt. Familien aus Studienarm 1, die eine Rehabilitationsmaßnahme in der kooperierenden Rehabilitationsklinik (Bad Oexen) in Anspruch nahmen, wechselten aus dem Studienarm 1 in den Studienarm 2. Ergänzend wurden medizinische Daten aus den Studienregistern gewonnen.

Studienarm 2: In Studienarm 2 wurden pädiatrisch-onkologische Patientinnen und Patienten mit Hirntumoren oder Leukämie (und deren Familien), die eine familienorientierte Rehabilitation (FOR) in der Rehabilitationsklinik Bad Oexen in Anspruch nehmen, befragt. Die Familien wurden zu Beginn der FOR (T1), zum Ende der FOR (T2) und 12 Monate nach Abschluss der FOR (T3) befragt. Weiterhin füllten zu Beginn und zum Ende der Rehabilitation die behandelnden Reha-Ärztinnen und Reha-Ärzte Fragebögen aus. Weitere Angaben wurden aus den Reha-Entlassungsberichten extrahiert.

Studienarm 3: Eine Teilstichprobe der Eltern aus den ersten beiden Studienarmen wurde in einem dritten Studienzweig qualitativ befragt. Die Interviews fanden in etwa zum letzten Erhebungszeitpunkt (ca. 18 Monate nach Abschluss der Intensivtherapie bzw. 12 Monate nach Abschluss der Rehabilitation) statt.

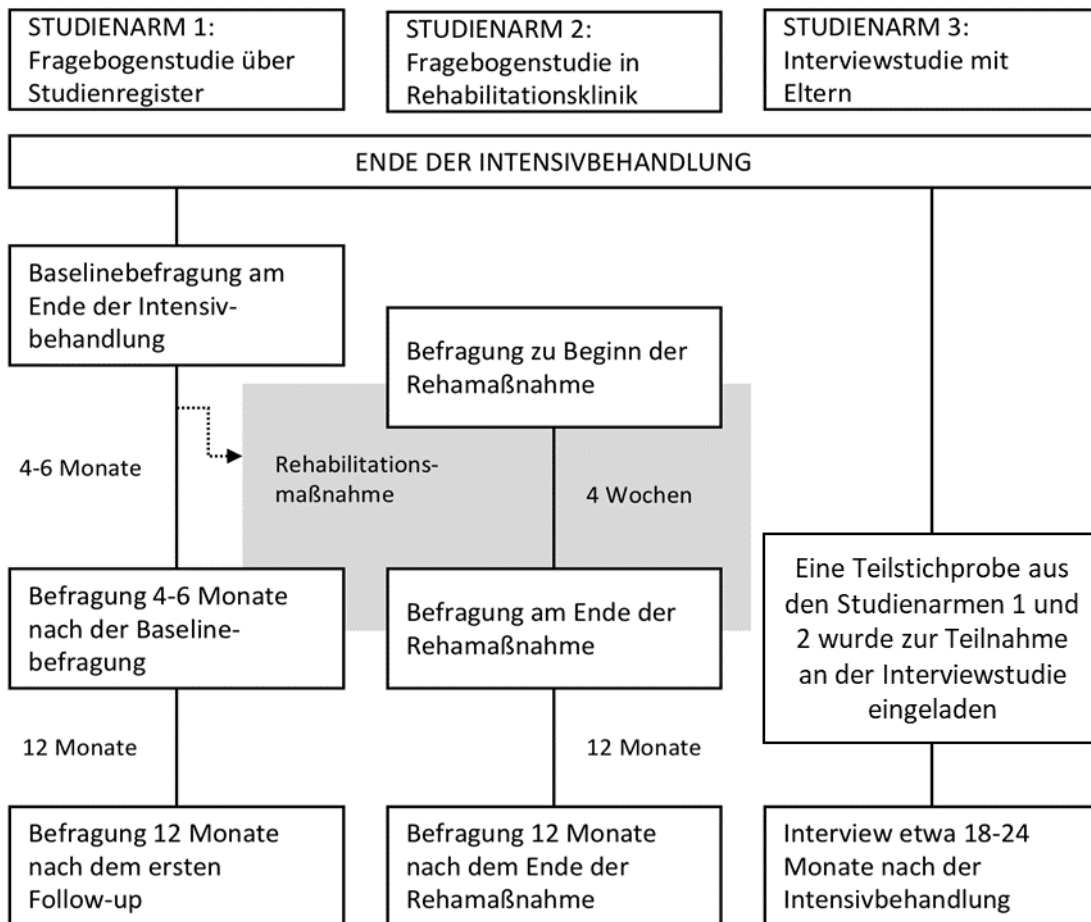


Abbildung 1. Studienablauf in den Studienarmen 1, 2 und 3.

5.2 Studienablauf

Für das Projekt wurde zunächst eine Projektlaufzeit von 42 Monaten beantragt. Der Projektbeginn war im März 2016. Innerhalb der ersten vier Monate wurden intensive Vorbereitungsarbeiten durchgeführt. Es wurden die Informationsschreiben, Einwilligungserklärungen und Fragebögen für die einzelnen Familienmitglieder (Eltern, erkranktes Kind, Geschwisterkinder) sowie der Interviewleitfaden erstellt. Außerdem wurde ein Antrag bei der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg gestellt, welcher positiv begutachtet wurde. In Studienarm 1 wurden von August 2016 bis März 2019 Familien rekrutiert. Die letzten Fragebögen zum ersten Messzeitpunkt in Studienarm 1 wurden im Oktober 2019 ausgefüllt. In der Rehaklinik Bad Oexen (Studienarm 2) wurden von Juli 2016 bis Dezember 2018 Familien in die Studie eingeschlossen. Von Oktober 2017 bis November 2018 erfolgte die Erhebung der qualitativen Interviews (Studienarm 3). Aufgrund der verlängerten Rekrutierungszeit von 18 Monaten auf 32 Monaten in Studienarm 1 und von 24 Monaten auf 30 Monate in Studienarm 2 wurde die Projektlaufzeit verlängert bis zum 28.02.2021. Eine detaillierte

Beschreibung der Fallzahlen erfolgt im Kapitel Stichprobenbeschreibung der Fragebogenstudie (Abschnitt 6.1.).

5.3 Beteiligte Einrichtungen

Für die Realisierung des beantragten Studiendesigns mit der Berücksichtigung der Familien, die eine pädiatrisch-onkologische Rehabilitation in Anspruch nehmen, und der Familien, die keine pädiatrisch-onkologische Rehabilitation in Anspruch nehmen als Vergleichsstichprobe, wurden mehrere kooperierende Einrichtungen in die Studie einbezogen. Die Rekrutierung neuerkrankter Kinder und Jugendlicher (**Studienarm 1**) nach Abschluss der Intensivbehandlung erfolgte über die folgenden pädiatrisch-onkologischen Studienregister:

- Studienzentrale HIT-MED (Patientinnen und Patienten mit bösartigen Hirntumoren): Pädiatrische Hämatologie und Onkologie (PHO) des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf.
- Studienregister der SIOP-LGG 2004 Studie (Patientinnen und Patienten mit niedriggradigen Hirntumoren): Universitätsklinikum Augsburg.
- Studienregister der COALL 08-09 Studie (Patientinnen und Patienten mit Leukämien): Pädiatrische Hämatologie und Onkologie (PHO) des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

Die Rekrutierung der Familien, die eine pädiatrisch-onkologische Rehabilitation in Anspruch nahmen (**Studienarm 2**), erfolgte über das Kinderhaus Bad Oexen der Fachklinik für onkologische Rehabilitation und Anschlussrehabilitation (Ärztlicher Direktor: Dr. Thomas Schulte, leitender Kinder- und Jugendarzt: Konstantin A. Krauth).

5.4 Stichprobenkalkulation

Die a priori durchgeführte Stichprobenkalkulation ergab, dass eine Stichprobengröße von insgesamt 142 Patienten notwendig ist, um mittlere Gruppenunterschiede ($f=0.25$) mit einer Power von 95% und einem Signifikanzlevel von $\alpha=0.05$ zu ermitteln. Bei der Betrachtung von zwei Messzeitpunkten können mittlere Effekte mit einer Power von 85% bei einer Gesamtstichprobengröße von 110 ermittelt werden.

Für Studienarm 1 ergab sich nach Schätzungen der Studienregister eine Anzahl von insgesamt 224 Patienten pro Jahr, die potentiell in die Studie eingeschlossen werden können. Bei einer initialen Ausschöpfungsrate von 50% und einer Rücklaufquote von 70% wurden bei einem Rekrutierungszeitraums von 18 Monaten vollständige Datensätze von 118 Familien zum letzten Erhebungszeitpunkt erwartet.

Basierend auf früheren Jahresstatistiken aus der Rehabilitationsklinik Bad Oexen wurde in Studienarm 2 eine Fallzahl von etwa 117 Patienten pro Jahr kalkuliert. Bei einer initialen Ausschöpfungsrate von 50% und einer Rücklaufquote von 70% zum letzten Erhebungszeitpunkt wurden bei einer Rekrutierungszeit von 24 Monaten vollständige Datensätze von 82 Familien erwartet.

In Studienarm 3 sollten konsekutiv 20-25 Familien befragt werden.

5.5 Fragebogenstudie (Studienarme 1 und 2)

5.5.1 Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Fragebogenstudie

Folgende Ein- und Ausschlusskriterien wurden für die Teilnahme an der Fragebogenstudie definiert:

Einschlusskriterien

- Diagnose Hirntumor oder Leukämie (Patientinnen und Patienten mit niedriggradigen Hirntumoren aus Studienregister der SIOP-LGG 2004 Studie wurden nur eingeschlossen, wenn das Kind Bestrahlung oder Chemotherapie erhielt. Patientinnen und Patienten aus diesem Register, bei denen keine aktive Behandlung stattfand, sondern die Strategie „watch and wait“ angewendet wurde, wurden aufgrund der mangelnden Vergleichbarkeit mit den Patientinnen und Patienten anderer Diagnosen nicht eingeschlossen)
- Alter des Patientenkindes/ des Jugendlichen <18 Jahre
- Unterschriebene Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme

Ausschlusskriterien

- Überforderung (ärztliche Einschätzung): Bei Überforderung des Patientenkindes aufgrund eines zu schlechten körperlichen und/ oder psychischen Zustands erfolgte dennoch die Befragung der Eltern und ggf. Geschwister.
- Kognitive Defizite (ärztliche Einschätzung): Bei kognitiven Defiziten des Patientenkindes erfolgte dennoch die Befragung der Eltern und ggf. Geschwister.
- Unzureichende Sprachkenntnisse für das Ausfüllen des Fragebogens: Falls jedoch einzelne Familienmitglieder ausreichende Sprachkenntnisse besitzen, konnten diese in die Studie einbezogen und befragt werden.

5.5.2 Rekrutierung und Durchführung

5.5.2.1 Studienarm 1 (Studienregister)

Die pädiatrisch-onkologischen Studienregister kontaktierten die behandelnden Akutkliniken, wenn ein Patient oder eine Patientin die Einschlusskriterien erfüllte und das Ende der Intensivtherapie vermutet

wurde. Die Studienzentralen versendeten vom Institut für Medizinische Psychologie vorbereitete Unterlagen (Informationsschreiben, Einwilligungserklärung zur Kontaktaufnahme, adressierter Rückumschlag) an die Akutklinik zur Ausgabe an die Familien. In den Akutkliniken wurden die Familien von den Behandlerinnen und Behandlern über die Studie aufgeklärt und um Einwilligung zur Datenübermittlung gebeten. Die Familien versendeten die Unterlagen mit ihren Kontaktdaten im Rückumschlag direkt an das Institut für Medizinische Psychologie. Falls innerhalb von 4 Wochen keine Rückmeldung der Familien vorlag, erfolgte eine Erinnerung durch die Studienzentrale. Sobald die Kontaktdaten der Familien vorlagen, war das Institut für Medizinische Psychologie für den weiteren Studienablauf zuständig. Um möglichst hohe Teilnahmeraten und Rücklaufquoten zu erreichen, erfolgte eine sorgfältige Stichprobenpflege mit schriftlichen und telefonischen Erinnerungen durch die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen.

Ein großer Anteil der potentiellen Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnte in Studienarm 1 durch den Rekrutierungsweg nicht erreicht werden. Ein möglicher Grund hierfür war, dass der Rekrutierungsweg in diesem Studienarm sehr komplex war. Durch Unklarheiten über Zuständigkeiten (Ansprechpartner/innen in der jeweiligen Klinik für die Patientin bzw. den Patienten), Schwierigkeiten, die Familien nach Abschluss der Intensivtherapie zu erreichen, oder andere Gründe (zeitliche Verzögerungen in der Therapie, Rezidive, Wunsch der Familie mit der Erkrankung abzuschließen) wurde dieser Rekrutierungsweg weiter erschwert. Dennoch stellte diese Rekrutierungsform aufgrund datenschutzrechtlicher Bestimmungen die einzige Möglichkeit dar, potentielle, unselektierte Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer einer Rehabilitationsmaßnahme in die Studie einzubeziehen. Um den Rücklauf in Studienarm 1 zu erhöhen wurden im HIT-MED Studienregister die Adressaten der behandelnden Kliniken, die die Unterlagen an die Patientinnen und Patienten und ihre Familien aushändigen, verändert. Da die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt nicht immer namentlich bekannt war, wurde zunächst in diesen Fällen die Chefärztin bzw. der Chefarzt der Abteilung angeschrieben. Fortlaufend wurden diesem Fall die Dokumentarinnen und Dokumentare der Studienregister in den jeweiligen Kliniken angeschrieben, um die Studienunterlagen an die behandelnde Ärztin bzw. den behandelnden Arzt weiterzuleiten. Zusätzlich identifizierten die Studienzentralen HIT-MED und das Studienregister der COALL 08-09 Studie Familien, die im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf behandelt wurden, und überreichten den behandelnden Ärztinnen und Ärzten die Studienunterlagen direkt.

5.5.2.2 Studienarm 2 (Rehaklinik)

Der Einschluss der Patientinnen und Patienten (und ihrer Familien) und die Durchführung der Befragungszeitpunkte T1 (Beginn der Reha) und T2 (Ende der Reha) erfolgte anhand der vom Institut

für Medizinische Psychologie vorbereiteten Erhebungspakete durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte in der Reha-Klinik. Der Versand der Fragebögen zum letzten Befragungszeitpunkt T3 (12 Monate nach Abschluss der Reha) erfolgte aus der Reha-Klinik Bad Oexen heraus. Um den Erhebungsaufwand in der Klinik zu minimieren wurde jedoch die Organisation und versandfertige Vorbereitung der Katamnesebefragung vor Ort durch Mitarbeiterinnen des Instituts für Medizinische Psychologie durchgeführt, ebenso wie die Rücklaufkontrolle der Fragebögen. In Studienarm 2 lag die initiale Ausschöpfungsquote höher als in der konservativen Fallzahlschätzung kalkuliert, die Rücklaufquote zum letzten Messzeitpunkt jedoch deutlich unter dem kalkulierten Anteil. Daher erfolgte auch in diesem Studienarm eine Verlängerung der Rekrutierungszeit von 24 Monate auf 30 Monate

5.5.3 Operationalisierungen und Messinstrumente

Die Befragung erfolgte mittels standardisierter Messinstrumente und selbstentwickelter Items, die überwiegend in einer Pilotstudie evaluiert wurden. Das Hauptkriterium, die Wiedereingliederung und Teilhabe an der Gesellschaft des Kindes und der Familienmitglieder, wurde auf Basis der Eltern-Angaben operationalisiert. Eltern gaben an, wie die Reintegration in die Schule bzw. den Kindergarten ihres Kindes erfolgte, inwieweit sie selbst berufstätig sind und welche beruflichen Veränderungen sie durch die Erkrankung und Behandlung ihres Kindes erlebten. Zusätzlich wurden in Studienarm 2 Familien aus der Rehaklinik Bad Oexen zu ihren Reha-Zielen, zu der Erreichung der Reha-Ziele und zu ihrer Zufriedenheit mit der Reha befragt. Erhaltene Behandlungen während der Reha sowie Empfehlungen für die medizinische Nachsorge und weitere Behandlungen wurden aus den Entlassungsberichten entnommen. In beiden Studienarmen wurden Eltern zudem zur Reintegration und zur Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten befragt. Tabelle 1 stellt die erhobenen Variablen und die eingesetzten Instrumente im Überblick dar. Im Folgenden werden die standardisierten Messinstrumente beschrieben.

5.5.3.1 Lebensqualität

Kinder: Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern wurde mit dem KINDL-R erfasst [38, 39]. Verwendet wurde dabei sowohl die Selbsteinschätzungsversion für erkrankte Kinder und ihre Geschwisterkinder als auch die Fremdbeurteilungsversion für die Eltern [40]. Der KINDL-R umfasst 24 Items zu sechs Dimensionen der Lebensqualität (körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Selbstwertgefühl, Familie, Freunde und Schule) und sechs weitere Items zu krankheitsbezogener Lebensqualität. Die Items beziehen sich auf die vergangene Woche und werden auf einer fünfstufigen Likert-Skala von nie (1) bis immer (5) beantwortet. Es können ein Gesamtscore

und sieben Unterskalenwerte berechnet werden. Sowohl die Selbstbewertungsversion als auch die Version für Eltern haben sich als reliabel und valide erwiesen [41].

Eltern: Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE) ist ein Selbstberichtsinstrument mit 29 Items und fünf Subskalen: Leistungsfähigkeit, Zufriedenheit mit der familiären Situation, emotionale Belastung, Selbstverwirklichung und Allgemeinbefinden [42]. Die Eltern bewerten auf einer fünfstufigen Likert-Skala von nie (0) bis immer (4) ihre Lebensqualität in der vergangenen Woche. Hohe Werte weisen auf eine hohe Lebensqualität hin [42]. Ein Gesamtscore für die Lebensqualität im Allgemeinen sowie fünf Subskalenwerte können berechnet werden. Der ULQIE hat zufriedenstellende psychometrische Eigenschaften [42].

5.5.3.2 Emotionale und Verhaltenssymptome

Kinder: Der Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) ist ein Instrument zur Bewertung der Stärken und Schwierigkeiten im Verhalten von Kindern und Jugendlichen auf fünf verschiedenen Subskalen mittels 25 Items: Emotionale Symptome, Verhaltensprobleme, Hyperaktivitäts-Unaufmerksamkeit, Probleme in der Beziehung zu Gleichaltrigen und prosoziales Verhalten [43]. Es gibt zwei Versionen: Eine Version mit Selbstauskunft für 11- bis 16-Jährige und eine Version für Eltern und Lehrer von 4- bis 16-Jährigen [43]. Beide Versionen verwenden eine Dreipunkt-Likert-Skala mit nicht zutreffend (0), teilweise zutreffend (1) und eindeutig zutreffend (2). Es können sowohl ein Gesamtscore als auch fünf Subskalenwerte berechnet werden. In dieser Studie wurden beide Versionen verwendet, um eine multiperspektivische Sicht auf das Verhalten von Kinderkrebspatientinnen und -patienten und ihren Geschwistern zu erhalten. Sowohl die Version für die Selbstauskunft als auch die Version für die Eltern weisen angemessene psychometrische Eigenschaften auf [43, 44]. Grenzwerte und Normwerte für die Elternversion wurden in diesem Projekt der Studie von Woerner, Becker [44] entnommen. Grenzwerte und Normwerte der Kinderversion entstammen der Studie von Becker, Wang [45].

5.5.3.3 Depressivität

Eltern: Das neun-Item Depressionsmodul (PHQ-9) des Patient Health Questionnaire (PHQ) ist ein Fragebogen zum Screening von Depressionen mittels Selbstauskunft [46]. Die Items spiegeln Depressionskriterien wider, die auf den Diagnosekriterien für Depressionsstörungen des Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV) basieren [47]. Die Antworten können in vier Kategorien von überhaupt nicht (0) bis beinahe jeden Tag (3) gegeben werden [48]. Die Gesamtpunktzahl kann als Grad der Depressionsschwere interpretiert werden, wobei die Grenzwerte

minimale, leichte, moderate, mittelschwere und schwere Depressionen anzeigen [48]. Der PHQ-9 hat sich als ein valider und reliabler Fragebogen erwiesen [48, 49].

5.5.3.4 Angst

Eltern: Der Generalized Anxiety Disorder Screener (GAD-7) ist ein valides und reliables Instrument, das dazu dient, Fälle von generalisierter Angststörung zu identifizieren [50, 51]. In dieser Studie wird der GAD-7 zur Klassifizierung von Angstsymptomen bei den Eltern verwendet. Auf einer vierstufigen Likert-Skala von überhaupt nicht (0) bis beinahe jeden Tag (3) berichten die Eltern, wie stark sie im Alltag durch sieben Angstsymptome belastet waren. Diese Symptome wurden abgeleitet aus den DSM-IV Diagnosekriterien für Angststörungen [47, 51]. Durch die Verwendung von Grenzwerten kann der Gesamtscore der Eltern im GAD-7 in normale, leichte, moderate und schwere Angstsymptome eingeteilt werden [51].

5.5.3.5 Progredienzangst

Eltern: Um die Progredienzangst der Eltern von an Krebs erkrankten Kindern zu messen, wurde die an die Elternperspektive angepasste Kurzform des Progredienzangst-Fragebogens (PA-F-KF/E) verwendet [52]. Der Fragebogen enthält zwölf Items. Jedes der Items wird auf einer fünfstufigen Likert-Skala von nie (1) bis sehr oft (5) bewertet. Eine Gesamtpunktzahl kann berechnet werden [53] und empfohlene statistisch ermittelte Grenzwerte können zur Interpretation herangezogen werden [52, 54]. Der PA-F-KF/E hat angemessene psychometrische Eigenschaften [55].

5.5.3.6 Krankheitsverarbeitung

Kinder: Die Krankheitsverarbeitung bei pädiatrischen Krebspatientinnen und -patienten sowie ihren Geschwisterkindern wurde mit dem KIDCOPE gemessen [56]. Dieser Fragebogen erfasst zehn verschiedene Copingstrategien: Ablenkung, sozialer Rückzug, Wunschdenken, Selbstkritik, Schuldzuweisung, Problemlösung, emotionale Regulierung, kognitive Umstrukturierung, soziale Unterstützung und Resignation. Es gibt zwei Versionen des KIDCOPE: Eine 15-Item-Version für Kinder (7-12 Jahre) und eine 11-Item-Version für Jugendliche (13-18 Jahre) [56]. In dieser Studie verwendeten wir die Version für Jugendliche. Kinder bewerten die Häufigkeit der Anwendung der Copingstrategie auf einer vierstufigen Likert-Skala und die Wirksamkeit jeder einzelnen Strategie auf einer fünfstufigen Likert-Skala [56]. Der KIDCOPE hat eine ausreichende Reliabilität und Validität [56, 57].

Eltern: Die Krankheitsverarbeitung der Eltern wurde über das Coping Health Inventory for Parents (CHIP) erhoben [58, 59]. Der CHIP wird verwendet, um die Wirksamkeit verschiedener Copingstrategien bei den Eltern zu bewerten. Die 45 Items werden auf einer vierstufigen Likert-Skala

von nicht hilfreich (0) bis äußerst hilfreich (3) bewertet und decken drei verschiedene Coping-Muster ab: FAM (Aufrechterhalten der familiären Integration, Kooperation und einer optimistischen Sichtweise der Situation; 19 Items), SUP (Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung, Selbstwertgefühl und der psychischer Stabilität; 18 Items) und MED (Verstehen der medizinischen Situation durch Kommunikation mit anderen Eltern und medizinischem Personal; acht Items). Der CHIP weist adäquate psychometrische Eigenschaften auf [58].

5.5.3.7 Familienfunktionalität

Eltern und Kinder: Eltern und Kinder bewerteten die Familienfunktionalität mittels der General Functioning Subskala des McMaster Family Assessment Device (FAD-GF) [60]. Die Subskala setzt sich aus 12 Items mit einer vierstufigen Likert-Skala von stimmt genau (1) bis stimmt überhaupt nicht (4) zusammen. Darunter befinden sich Aspekte wie Akzeptanz in der Familie und Problemlösungsverhalten. Höhere Gesamtscores weisen auf ein geringeres Funktionsniveau der Familie hin [60]. Der FAD-GF hat sich als reliabel und valide erwiesen [61].

Tabelle 1. Übersicht über die eingesetzten Instrumente.

Instrumente		T1 Baseline/ Reha- Beginn	T2 4-6 Mon. nach T1/ Reha- Ende	T3 12 Monate nach T2
Datenquelle: Kinder (≥ 11 Jahre)				
Lebensqualität	KINDL-R	X	X	X
Emotionale und Verhaltenssymptome	Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)	X	X	X
Krankheitsverarbeitung	KIDCOPE	X	X	X
Familienfunktionalität	Family Assessment Device (General Functioning scale; FAD-GF)	X	X	X
Reha-Ziele ^a	Selbst entwickelte Items	X		
Reha-Zufriedenheit ^a	Selbst entwickelte Items		X	X
Datenquelle: Eltern				
Soziodemographische Daten	Selbst entwickelte Items	X		
Medizinische Daten	Selbst entwickelte Items	X		
Lebensqualität	Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE)	X	X	X
Depressivität	Patient Health Questionnaire (PHQ-9)	X	X	X
Angst	Generalized Anxiety Disorder Screener (GAD-7)	X	X	X
Progredienzangst	Kurzform des Progredienzangst- Fragebogens (PA-F-KF/E)	X	X	X
Krankheitsverarbeitung	Coping Health Inventory for Parents (CHIP)	X	X	X
Familienfunktionalität	Family Assessment Device (General Functioning scale; FAD-GF)	X	X	X
Elterliche Belastung in Bezug auf die Erkrankung	Selbst entwickelte Items	X	X	X
Reha-Ziele ^a	Selbst entwickelte Items	X		
Reha-Zufriedenheit ^a	Selbst entwickelte Items		X	X
Reintegration	Selbst entwickelte Items		X	X
Eltern über die Kinder (Patient und max. zwei Geschwisterkinder)				
Soziodemographische Daten	Selbst entwickelte Items	X		
Medizinische Daten	Selbst entwickelte Items (z.B. Diagnose)	X	X	X
Lebensqualität	KINDL-R	X	X	X
Emotionale und Verhaltenssymptome	Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)	X	X	X
Reintegration und Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen	Selbst entwickelte Items		X	X
Medizinische Erhebung				
Medizinische Daten (Diagnose, Behandlung etc.) ^b	Selbst entwickelte Items	X		
Funktionale Beeinträchtigungen ^{a,c}	Selbst entwickelte Items	X	X	
Rehabilitationsziele ^{a,c}	Selbst entwickelte Items	X		
Zielerreichung ^{a,c}	Selbst entwickelte Items		X	
Empfehlungen für die Nachbehandlung ^a	Reha-Entlassungsbericht		X	

^a Nur in Studienarm 2, ^b Bewertet von den Studienregistern (Studienarm 1) oder den Ärztinnen und Ärzten der Reha-Klinik (Studienarm 2), ^c Bewertet von den Ärztinnen und Ärzten der Reha-Klinik (Studienarm 2)

5.5.4 Quantitative Datenanalyse

Zur Dateneingabe und -auswertung wurde die Statistiksoftware IBM SPSS Statistics (Version 25) verwendet. Die Daten wurden unter Supervision durch Wissenschaftlerinnen von studentischen Hilfskräften eingegeben. Stichprobenhaft wurden Doppeleingaben durchgeführt, um eine möglichst hohe Datenqualität zu gewährleisten. Die Datenauswertung erfolgte durch die Wissenschaftlerinnen des Instituts.

Zur Charakterisierung und Beschreibung der Gruppen wurden deskriptive Statistiken durchgeführt. Für Gruppenvergleiche wurden in Abhängigkeit vom Skalenniveau Chi²- und t-tests bzw. entsprechend Varianzanalysen durchgeführt. Neben deskriptiven statistischen Verfahren ermöglichten die längsschnittliche Befragung und die Verwendung psychometrisch geprüfter Instrumente auch die Anwendung multivariater Analysestrategien. Genutzt wurden mehrfaktorielle Varianz- und Kovarianzanalytische Designs zur Überprüfung der verschiedenen Bedingungen (Reha- vs. Vergleichsgruppe). Der Einfluss verschiedener Prädiktoren (v.a. soziodemographische und medizinische Variablen) auf die Inanspruchnahme von Rehabilitation sowie auf verschiedene Outcomeparameter wurde regressionsanalytisch bestimmt.

Die Daten der Studienzentralen ermöglichten einen Zugriff auf grundlegende medizinische Parameter, die anonymisiert verarbeitet und für Non-Responder-Analysen hinzugezogen wurden. Mittels t-Tests und Chi²-Tests wurden Unterschiede zwischen Teilnehmenden und Nicht-Teilnehmenden berechnet.

5.6 Interviewstudie (Studienarm 3)

5.6.1 Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer

Die Interviews mit Eltern oder anderen Bezugspersonen (z.B. Partnerinnen oder Partner der leiblichen Eltern, Adoptiveltern) wurden etwa 16 bis 24 Monate nach dem Ende der intensiven Krebsbehandlung des Kindes durchgeführt. Die Kinder waren zum Zeitpunkt der Diagnose (Leukämie oder Hirntumor) bis zu 17 Jahre alt. Ausschlusskriterien waren die Verweigerung der Teilnahme, schwere körperliche und/ oder psychische Belastung (z.B., wenn die Befragung übermäßig belastend wäre), kognitive Einschränkungen und unzureichende Deutschkenntnisse. Ein- und Ausschlusskriterien wurden von den beteiligten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Studienregister und den Behandlerinnen und Behandlern in den Kliniken bewertet.

5.6.2 Rekrutierung

Die Eltern der erkrankten Kinder wurden über zwei verschiedene Ansätze rekrutiert. Zum einen wurden Eltern rekrutiert, die bereits am quantitativen Teil unserer prospektiven Beobachtungsstudie teilgenommen hatten. Die Familien erhielten Informationsschreiben und Einwilligungserklärungen zur

Teilnahme an einem Interview mit den letzten Fragebögen am dritten Messzeitpunkt (T3). Zum anderen wurden Familien direkt über die Studienzentralen HIT-MED und das Studienregister der COALL 08-09 Studie rekrutiert. Diese identifizierten potenziell geeignete Patientinnen und Patienten, die im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf nachbehandelt wurden, jedoch nicht an der Fragebogenstudie teilnahmen. Bei ihrem nächsten Termin informierte die Ärztin/ der Arzt die Eltern über die Interviewstudie und gaben ihnen schriftliche Informationen und Einwilligungserklärungen, die sie anschließend bei Interesse an einer Teilnahme unterschrieben an das Institut für Medizinische Psychologie sendeten. Zudem legten sie in der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf entsprechende Flyer aus.

Die ersten 25 Familien, die sich zur Teilnahme an der Interviewstudie bereit erklärten, wurden in die konsequente Stichprobe aufgenommen. Die Rekrutierung wurde so lange fortgesetzt, bis keine neuen Themen in den Interviews aufkamen und somit die Datensättigung erreicht war [62].

5.6.3 Durchführung und Interviewleitfaden

Es wurden halbstrukturierte qualitative Telefoninterviews mit jeweils einer Interviewerin und einem befragten Elternteil durchgeführt. Für Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus Hamburg und Umgebung wurden persönliche Interviews angeboten. Die Interviewerin gab zu Beginn Hintergrundinformationen zum Forschungsprojekt, zum Datenschutz und zu organisatorischen Fragen. Außerdem wurden soziodemographische und medizinische Merkmale erhoben. Der Interviewleitfaden wurde im ersten Interview pilotiert und anschließend nur geringfügig angepasst. Aufgrund der geringfügigen Anpassungen wurde das Pilotinterview ebenfalls in die Datenanalyse miteinbezogen. Ein Auszug aus dem Interviewleitfaden ist in Tabelle 2 abgebildet. Am Ende des halbstrukturierten Interviews wurden die Eltern gebeten, weitere Erfahrungen oder Gedanken zur Erkrankung ihres Kindes und den damit einhergehenden Auswirkungen auf das familiäre Leben zu äußern. Während des Interviews und im Anschluss daran wurden Notizen gemacht.

Tabelle 2. Auszug aus dem Interviewleitfaden.

Thema	Zentrale Fragen
Einstieg	
Soziodemografische und medizinische Daten	• Soziodemografische Angaben • Diagnose • Symptome • Metastasen, Rezidive • Behandlungen, Nebenwirkungen • (Nachsorge-)Empfehlungen von der behandelnden Klinik oder der Reha-Klinik • Inanspruchnahme von Behandlungen nach dem Ende der Intensivtherapie

Thema	Zentrale Fragen
Reintegration der erkrankten Kinder und der Geschwisterkinder	
Kindergarten/Schule	• Welche Veränderungen im Kindergarten/ in der Schule haben Sie seit der Diagnose bis heute bei Ihrem/n Kind/ern erlebt? • Was hat die Situation beeinflusst? • Falls zutreffend: Was hat Ihrem/n Kind/ern im Rahmen der Reha-Maßnahme im Hinblick auf den Wiedereinstieg geholfen? Was hätte/n es/sie zusätzlich gebraucht?
Sozialleben	• Welche Veränderungen im Sozialleben Ihres/r Kindes/er haben sie seit der Diagnose bis heute erlebt? • Was hat Ihrem/n Kind/ern dabei geholfen, ihr/sein Sozialleben wiederaufzunehmen oder während der Erkrankung aufrechtzuerhalten? Was hat es ihr/ihm erschwert? • Falls zutreffend: Inwieweit hat die Reha-Maßnahme Einfluss auf ihr/sein Sozialleben gehabt? Was hat sich durch die Reha verändert?
Reintegration der Eltern	
Arbeit	• Welche Veränderungen in Ihrem Arbeitsleben oder dem Ihrer/s Partner/in haben Sie seit der Diagnose Ihres Kindes bis heute erlebt? • Was hat Ihre berufliche Situation beeinflusst? • Wie geht es Ihnen mit der aktuellen beruflichen Situation? • Falls zutreffend: Was hat Ihnen und Ihrem Partner/Ihrer Partnerin im Rahmen der Reha-Maßnahme geholfen für den beruflichen Wiedereinstieg? Was hätten Sie sich zusätzlich gewünscht?
Familienleben	• Welche Veränderungen in Ihrem Familienleben haben Sie seit der Diagnose Ihres Kindes bis heute erlebt? • Was hat, neben der Krebserkrankung ihres Kindes, Einfluss darauf genommen, wie Sie heute als Familie zusammenleben? Gibt es etwas, dass Ihnen im Familienalltag hilft? • Falls zutreffend: Inwieweit hat die Reha-Maßnahme Einfluss auf Ihr Familienleben gehabt? Was hat sich durch die Reha verändert?
Partnerschaft	• Welche Veränderungen in Ihrer Partnerschaft haben Sie seit der Diagnose Ihres Kindes bis heute erlebt? • Was hat, neben der Krebserkrankung ihres Kindes, Einfluss darauf genommen, wie Sie heute als Paar zusammenleben (z.B. Reha)? Gibt es etwas, dass Ihnen in ihrem Alltag als Paar hilft? • Inwieweit war Ihre Partnerschaft hilfreich in der Zeit seit der Diagnosestellung? • Falls zutreffend: Inwieweit war die Situation für Sie als alleinerziehender Elternteil anders als für Elternpaare? Was waren Besonderheiten?
Sozialleben	• Welche Veränderungen in Ihrem Sozialleben (Freunde, Freizeitaktivitäten) haben Sie seit der Diagnose Ihres Kindes bis heute erlebt? • Was hat Ihnen und Ihrem Partner/Ihrer Partnerin dabei geholfen Ihr Sozialleben wiederaufzunehmen oder während der Erkrankung aufrechtzuerhalten? Was hat es Ihnen erschwert? • Falls zutreffend: Inwieweit hat die Reha-Maßnahme Einfluss auf Ihr Sozialleben und das Ihres Partners/Ihrer Partnerin gehabt? Was hat sich durch die Reha verändert?
Abschluss	• Gibt es noch weitere Aspekte, von denen Sie noch nicht berichtet haben, die Ihnen wichtig sind?

5.6.4 Qualitative Datenanalyse

Die Audiodateien wurden mittels des einfachen Transkriptionssystems nach Dresing und Pehl [63] und der f4transkript-Software (Version 4.2; www.audiotranskription.de) wortgetreu transkribiert. Die Transkripte wurden nicht an die Eltern zur Kommentierung oder Korrektur zurückgegeben. Die Interviews wurden mit dem methodischen Ansatz der Qualitativen Inhaltsanalyse analysiert [64]. Die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen des Projektes generierten die Kategorien sowohl deduktiv (auf Basis des Interviewleitfadens und theoretischer Überlegungen) als auch induktiv (aus den Transkripten) mit der qualitativen Datenanalyse-Software MAXQDA (Version 10). Ein Kodierleitfaden mit allen Kategoriebezeichnungen, -definitionen, Ankerbeispielen und Kodierregeln wurde erstellt. Anschließend wurden alle Interviews mit diesem Kodiersystem kodiert. Zusätzlich wurden 20 der Interviews durch eine weitere wissenschaftliche Mitarbeiterin kodiert, um die Validität zu erhöhen. Die InterCoder-Reliabilität betrug 85%. Die Interviews von Müttern und Vätern desselben Kindes wurden getrennt ausgewertet. Soziodemografische und medizinische Merkmale wurden deskriptiv mit der Statistiksoftware IBM SPSS Statistics (Version 25) analysiert.

6 Ergebnisse

6.1 Stichprobenbeschreibung

6.1.1 Studienarm 1 (Studienregister)

In einem Rekrutierungszeitraum von 32 Monaten (August 2016 bis März 2019) identifizierten die Studienregister 662 Familien, die potentiell für die Studie geeignet waren. Davon gaben 190 Familien ihre Einwilligung zur Kontaktaufnahme. Dies bedeutet, dass diese Familien umfassende Informationen über die Studie erhielten und zustimmten, eine Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie sowie die Fragebögen vom Institut für Medizinische Psychologie zu erhalten. Insgesamt nahmen 135 Familien an der Befragung teil (initiale Ausschöpfungsquote: 20%). Gründe für die Nichtteilnahme der 527 Familien konnten nicht systematisch erfasst werden. Mögliche Gründe waren das Erfüllen eines Ausschlusskriteriums oder eine fehlende Weitergabe der Information über die Studie durch die Behandlerinnen und Behandler in den Kliniken. Drei Familien wurden nach dem Ausfüllen des Fragebogens ausgeschlossen, da entweder keine Einwilligungserklärung vorlag ($n=2$) oder die Fragebögen aufgrund mangelnder Sprachkenntnisse inkorrekt ausgefüllt wurden ($n=1$). Dadurch konnten zum ersten Messzeitpunkt Daten von 132 Familien analysiert werden. 107 Familien nahmen zum zweiten Erhebungszeitpunkt (Rücklaufquote: 81%) und 85 Familien zum dritten Erhebungszeitpunkt (Rücklaufquote: 79%) teil.

Die Fragebögen verteilen sich folgendermaßen auf die verschiedenen Familienmitglieder: T1-Fragebögen liegen insgesamt von 129 Müttern (andere weibliche Bezugspersonen eingeschlossen), 102 Vätern (andere männliche Bezugspersonen eingeschlossen), 34 Patientinnen und Patienten und 42 Geschwisterkindern aus 132 Familien vor. T2-Fragebögen liegen von 107 Müttern, 79 Vätern, 27 Patientinnen und Patienten und 33 Geschwisterkinder aus 108 Familien vor. T3-Fragebögen liegen von 81 Müttern, 64 Vätern, 23 Patientinnen und Patienten und 23 Geschwisterkinder aus 85 Familien vor. Zu allen Messzeitpunkten nahmen aus einer Familie nur die Kinder teil. Die Verteilung der teilnehmenden Familien auf die drei Studienregister ist in Tabelle 3 abgebildet. Die meisten Familien konnten im Studienregister HIT-MED rekrutiert werden.

Tabelle 3. Erreichte Fallzahlen und Rücklaufquoten zu den verschiedenen Messzeitpunkten aus der Befragung in Studienarm 1 (Studienregister).

	Gesamt	Hirntumore		Leukämien
		HIT-MED	SIOP-LGG	COALL
Informationsunterlagen für Studie versandt	662	318	127	217
Einverständnis zur Kontaktaufnahme vorliegend	190 von 662 (29%)	86 von 318 (27%)	64 von 127 (50%)	40 von 217 (18%)
T1-Fragebögen vorliegend (Familien) ^a	132 von 190 (70%)	55 von 86 (64%)	41 von 64 (64%)	36 von 40 (90%)
T2-Fragebögen vorliegend (Familien)	108 von 132 (82%)	46 von 55 (84%)	29 von 41 (71%)	33 von 36 (92%)
T3-Fragebögen vorliegend (Familien) ^b	85 von 113 (75%)	34 von 44 (77%)	23 von 35 (66%)	28 von 34 (82%)

^a 3 nachträglich ausgeschlossene Familien sind hier nicht angegeben; ^b Fragebögen wurden auch an Familien versandt, die zu T1, aber nicht zu T2 teilnahmen. Ausgeschlossen wurden Familien, die eine weitere Teilnahme ablehnten und Familien, die in der Klinik Bad Oexen eine FOR in Anspruch nahmen.

Die Gesamtstichprobe der Eltern ($n=231$) aus Studienarm 1 setzt sich aus 102 Vätern und 129 Müttern zusammen (Tabelle 4). Das durchschnittliche Alter der Väter ist mit 41.7 Jahren ($SD=7.8$) signifikant höher als das Alter der Mütter ($M=38.2$, $SD=6.7$). Ein großer Anteil der Väter hatte entweder einen abgeschlossenen Hochschulabschluss (28%) oder eine abgeschlossene Lehre (36%). Ein ähnliches Bild zeigt sich bei den Müttern, von denen 27% einen Hochschulabschluss und 40% eine abgeschlossene Lehre berichten. 92% der Väter und 56% der Mütter sind zum Zeitpunkt der Befragung erwerbstätig. Diese Tendenz ist auch bezogen auf die jeweiligen Arbeitszeitmodelle erkennbar. Während 86% der Väter in Vollzeit arbeiten, sind es bei den Müttern 15%. Gemäß dem Schichtindex nach Winkler und Stolzenberg [65] können die Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus Studienarm 1 zum größten Teil der Mittelschicht (45%), beziehungsweise der Oberschicht (41%) zugeordnet werden.

Tabelle 4. Soziodemographische Daten von 231 Eltern aus 132 Familien aus Studienarm 1.

Soziodemographische Daten (Eltern)	Gesamt (n=231)		Väter (n=102)		Mütter (n=129)		t	p
	M	SD/ Range	M	SD/ Range	M	SD/ Range		
Alter in Jahren	39.7	7.4/ 22-66	41.7	7.8/ 23-66	38.2	6.7/ 22-60	-3.586	<.001
	n	%	n	%	n	%	Chi ²	p
Staatsangehörigkeit								
Deutsch	214	93.0	97	95.1	117	91.4	1.195	.274
Muttersprache								
Deutsch	202	88.2	89	89.0	113	87.6	0.107	.744
Familiäre Situation								
Familienstand								
Ledig (nie verheiratet)	30	13.0	12	11.8	18	14.1	2.830	.243
Verheiratet (mit Ehepartner zusammenlebend)	179	77.8	84	82.4	95	74.2		
In Trennung lebend/geschieden	21	9.1	6	5.9	15	11.7		
Verwitwet	-	-	-	-	-	-		
Feste Beziehung	209	90.5	96	94.1	113	87.6	2.811	.094
Dauer aktuelle Partnerschaft in Jahren (M, SD/Range, t, p)	13.6	6.9/ 1-31	13.9	6.8/ 2-31	13.3	7.1/ 1-31	-0.549	.583
Anzahl Kinder								
0	1	0.4	1	1.0	-	-	1.273	.735
1	43	18.6	19	18.6	24	18.6		
2-3	164	71.0	72	70.6	92	71.3		
>3	23	10.0	10	9.8	13	10.1		
Rolle für das erkrankte Kind								
Leiblicher Elternteil	223	96.5	98	96.1	125	96.9	0.656	.721
Adoptivelternteil	5	2.2	2	2.0	3	2.3		
Pflegeelternteil	-	-	-	-	-	-		
Partner d. leiblichen Elternteils	3	1.3	2	2.0	1	0.8		
Bildung								
> 10 Jahre	112	50.5	50	52.1	62	49.2	0.180	.671
≤ 10 Jahre	110	49.5	46	47.9	64	50.8		
Schulabschluss								
Abitur	93	41.5	41	42.3	52	40.9	7.676	.263
Fachhochschulreife	19	8.5	9	9.3	10	7.9		
Abschluss der polytechnischen Oberschule	5	2.2	4	4.1	1	0.8		
Realschulabschluss	76	33.9	27	27.8	49	38.6		
Hauptschulabschluss	29	12.9	15	15.5	14	11.0		
Schule beendet ohne Abschluss	-	-	-	-	-	-		
Noch kein Abschluss	1	0.4	1	1.0	-	-		
Anderer	1	0.4	-	-	1	0.8		

Soziodemographische Daten (Eltern)	Gesamt(n=231)		Väter (n=102)		Mütter (n=129)		Chi²	p
	n	%	n	%	n	%		
Höchster berufsqualifizierender Abschluss								
Hochschule	61	27.6	28	28.3	33	27.0	6.930	.327
Fachhochschule	22	10.0	13	13.1	9	7.4		
Fachschule, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie	25	11.3	14	14.1	11	9.0		
Handelsschule/Berufsfach- schule (beruflich-schulische Ausbildung)	19	8.6	5	5.1	14	11.5		
Abgeschlossene Lehre (beruflich-betriebliche Ausbildung)	85	38.5	36	36.4	49	40.2		
Kein Berufsabschluss	8	3.6	3	3.0	5	4.1		
Noch in beruflicher Ausbildung	1	0.5	-	-	1	0.8		
Erwerbsstatus								
Erwerbstätig	164	71.9	92	92.0	72	56.3	35.541	<.001
Vollzeit	90	54.9	79	85.9	11	15.3		
Teilzeit	74	45.1	13	14.1	61	84.7		
Nicht erwerbstätig	47	20.6	6	6.0	41	32.0	21.456	<.001
Hausmann/-frau	33	70.2	1	16.7	32	78.0		
Arbeitssuchend	8	17.0	3	50.0	5	12.2		
Ausbildung/ Umschulung	2	4.3	-	-	2	4.9		
Befristete Erwerbs- oder Berufsunfähigkeitsrente	-	-	-	-	-	-		
Unbefristete Erwerbs- o. Berufsunfähigkeitsrente	2	4.3	-	-	2	4.9		
Altersrente/ Pension/ Vorruhestand	2	4.3	2	33.3	-	-		
Sonstiges	17	7.5	2	2.0	15	11.7		
Soziale Schicht								
Oberschicht	92	40.5	46	45.5	46	36.5	2.015	.365
Mittelschicht	101	44.5	42	41.6	59	46.8		
Unterschicht	34	15.0	13	12.9	21	16.7		

Anmerkung: In den Variablen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 13;

Die Gesamtstichprobe der Patientinnen und Patienten (n=132) aus Studienarm 1 setzt sich aus n=76 Jungen und n=56 Mädchen zusammen (Tabelle 5). Durchschnittlich sind zwischen der Studienteilnahme zum ersten Befragungszeitpunkt und dem Ende der Intensivtherapie 2.1 Monate (SD=3.8) vergangen. Von den Patientinnen und Patienten waren 73% der Kinder an einem Hirntumor und 27% an Leukämie erkrankt. Die häufigste Therapieform war mit 92% die Zytostatikatherapie, gefolgt von Operationen (74%) und Strahlentherapien (39%). Patientinnen und Patienten mit Hirntumor wurden häufiger operiert und erhielten häufiger eine Strahlentherapie.

Tabelle 5. Medizinische Daten der 132 pädiatrischen Krebspatientinnen und Krebspatienten aus Studienarm 1 angegeben von den Studienregistern sowie den Eltern.

Medizinische Daten (Patientinnen und Patienten)	Gesamt (n=132)		Leukämie (n=36)		Hirntumor (n=94)		t	p
	M	SD/ Range	M	SD/ Range	M	SD/ Range		
Zeit seit Diagnosestellung in Monaten ^a	17.4	12.1/ 5-90	10.1	2.6/ 5-15	20.2	13.1/ 6-90	-4.574	<.001
Zeit seit Ende der Intensivtherapie in Monaten ^b	2.1	4.0/ (-6)-19 ^c	1.8	1.6/ (-2)-6	2.3	4.5/ (-6)-19	-.508	.612
	n	%	n	%	n	%	Chi ²	p
Durchgeführte antineoplastische Therapien								
Operation	98	74.2	20	55.6	78	81.3	9.039	.003
Strahlentherapie	51	38.6	1	2.8	50	52.1	26.85	<.001
Zytostatikatherapie	121	91.7	35	97.2	86	89.6	2.000	.288

^a 1 fehlende Angabe; ^b 7 fehlende Angaben; ^c vereinzelte Werte deuten darauf hin, dass laut Elternangaben die Intensivtherapie noch nicht beendet sei

Die Patientinnen und Patienten aus Studienarm 1 sind zu Beginn der Befragung zwischen 1 und 18 Jahre alt ($M=7.4$, $SD=4.7$) und leben zum größten Teil mit beiden Elternteilen zusammen (88%, Tabelle 6). Aufgrund der geringen Zellbesetzung wurden hinsichtlich der schulischen Merkmale keine Gruppenunterschiede zwischen den Diagnosegruppen berechnet. Für die anderen Variablen zeigen sich keine signifikanten Unterschiede.

Tabelle 6. Soziodemographische Daten der 132 pädiatrischen Krebspatientinnen und Krebspatienten aus Studienarm 1 eingeschätzt durch die Eltern.

Soziodemographische Daten (Patientinnen und Patienten)	Gesamt (n=132)		Leukämie (n=36)		Hirntumor (n=94)		t	p
	M	SD/ Range	M	SD/ Range	M	SD/ Range		
Alter in Jahren	7.4	4.7/ 1-18	7.4	5.4/ 2-18	7.5	4.6/ 1-18	-.285	.776
	n	%	n	%	n	%	Chi ²	p
Geschlecht								
Jungen	76	57.6	21	58.3	55	57.3	.012	.914
Mädchen	56	42.4	15	41.7	41	42.7		
Staatsangehörigkeit								
Deutsch	126	97.7	33	97.1	93	97.9	.077	1.0
Anzahl an Geschwisterkindern								
0	21	16.0	10	27.8	11	11.6	5.092	.078
1-2	97	74.0	23	63.9	74	77.9		
> 2	13	9.9	3	8.3	10	10.5		
Geburtenreihenfolge								
Einzelkind	23	17.4	11	32.4	12	12.6	7.554	.056
Ältestes Kind	42	31.8	11	32.4	31	32.6		
Mittleres Kind	14	10.6	2	5.9	12	12.6		
Jüngstes Kind	50	37.9	10	29.4	40	42.1		
Zusammenlebend mit beiden Elternteilen								
	112	87.5	29	87.9	83	87.4	.006	1.0
Kind besucht aktuell eine Kita (oder ähnliche Einrichtung); (nur Kinder bis 7 Jahre, n=69)								
Ja, Krippe/ Kita/ Hort	52	75.4	16	80.0	36	73.5	.3851	.278
Ja, andere Einrichtung ^a	6	8.7	3	15.0	3	6.1		
Nein, geht nicht/ging nie	5	7.2	-	-	5	10.2		
Nein, zu jung	6	8.7	1	5.0	5	10.2		

Soziodemographische Daten (Patientinnen und Patienten)	Gesamt (n=132)		Leukämie (n=36)		Hirntumor (n=94)		Chi ²	p
	n	%	n	%	n	%		
Angaben zum Schulbesuch (nur schulpflichtige Kinder, n=57 ^b)								
Einschulung ^b								
Zeitgerecht	49	90.7	11	100	38	88.4		
Vorzeitig	-	-	-	-	-	-		
Zurückgestellt	5	9.3	-	-	5	11.6		
Schullaufbahn ^b								
Regelgerecht	44	78.6	10	90.9	34	75.6		
Einmal Klasse wiederholt	7	12.5	1	9.1	6	13.3		
Mehrmals Klasse wiederholt	2	3.6	-	-	2	4.4		
Sonstiges	3	5.4	-	-	3	6.7		
Geht nicht zur Schule								
Schule ^b								
Grundschule	25	43.9	4	33.3	21	46.7		
Gymnasium	12	21.1	4	33.3	8	17.8		
Realschule	7	12.3	1	8.3	6	13.3		
Hauptschule	1	1.8	-	-	1	2.2		
Sonderschule/ Förderschule	2	3.5	-	-	2	4.4		
Fach-/Berufsschule	1	1.8	-	-	1	2.2		
Integrierte Schulform	8	14.0	3	25.0	5	11.1		
Schulformunabhängige Orientierungsstufe/ Förderstufe	1	1.8	-	-	1	2.2		
Geht nicht zur Schule								
Klassenstufe ^b								
1-4	20	42.6	3	25.0	17	48.6		
5-7	10	21.3	2	16.7	8	22.9		
8-10	13	27.7	4	33.3	9	25.7		
11-13	2	4.3	2	16.7	-	-		

Anmerkung: In den Variablen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 6

^a z.B. Tagesmutter; ^b aufgrund zu geringer Zellbesetzung wurden keine Gruppenunterschiede berechnet

Die insgesamt 138 Geschwisterkinder aus Studienarm 1, zu denen Eltern Angaben machten, waren zwischen 0 und 23 Jahren ($M=8.8$, $SD=6.1$). Von ihnen waren 75 männlich und 63 weiblich (Tabelle 7). Die Mehrheit (88%) lebte mit beiden Elternteilen zusammen.

Tabelle 7. Soziodemographische Daten von 138 Geschwisterkindern aus Studienarm 1 eingeschätzt durch die Eltern. Die Eltern konnten Angaben zu maximal 2 Geschwisterkindern machen.

Soziodemographische Daten (Geschwisterkinder)	Gesamt (n=138)		Jungen (n=75)		Mädchen (n=63)		t	p
	M	SD/ Range	M	SD/ Range	M	SD/ Range		
Alter in Jahren	8.8	6.1/ 0-23	8.8	6.4/ 0-23	8.7	5.8/ 0-23	-0.024	.981
	n	%	n	%	n	%	Chi ²	p
Staatsangehörigkeit								
Deutsch	128	96.2	72	98.6	56	93.3	2.554	.110

Soziodemographische Daten (Geschwisterkinder)	Gesamt (n=138)		Jungen (n=75)		Mädchen (n=63)		Chi ²	p
	n	%	n	%	n	%		
Anzahl an Geschwisterkindern								
1-2	109	82.6	60	83.3	49	81.7	0.063	.802
> 2	23	17.4	12	16.7	11	18.3		
Zwilling, Drilling, Mehrling	9	6.5	5	6.7	4	6.3	0.006	.940
Geburtenreihenfolge								
Ältestes Kind	56	40.6	29	38.7	27	42.9	0.436	.804
Mittleres Kind	32	23.2	17	22.7	15	23.8		
Jüngstes Kind	50	36.2	29	38.7	21	33.3		
Zusammenlebend mit beiden Elternteilen	120	87.6	65	87.8	55	87.3	0.009	.924
Chronische Erkrankung o. körperliche/geistige Behinderung^a	11	8.0	6	8.0	5	7.9	0.000	.989

Anmerkung: In den Variablen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 6

^a z.B. Asthma, Multiple Sklerose

Wie in Tabelle 8 dargestellt, haben aus Studienarm 1 34 Patientinnen und Patienten sowie 42 Geschwisterkinder aus 48 Familien selbst Fragebögen ausgefüllt. Das durchschnittliche Alter lag zwischen 9 und 20 Jahren ($M=14.6$, $SD=2.5$). Bei 25% der Kinder, die einen Fragebogen ausfüllten, wurde bei ihnen selbst oder ihrem Geschwisterkind Leukämie und bei 75% ein Hirntumor diagnostiziert.

Tabelle 8. Soziodemographische Daten der 76 Kinder aus 48 Familien in Studienarm 1, die Fragebögen ausgefüllt haben.

Soziodemographische Daten (Kinder)	Gesamt (n=76)		Patientinnen und Patienten (n=34)		Geschwisterkinder (n=42)		t	p
	M	SD/Range	M	SD/Range	M	SD/Range		
Alter in Jahren	14.6	2.5/9-20	14.4	2.3/9-18	14.7	2.7/11-20	-0.568	.572
			n	%	n	%	Chi ²	p
Diagnose des erkrankten Kindes								
Leukämie			8	23.5	11	26.2	0.071	.790
Hirntumor			26	76.5	31	73.8		

Die vergleichende Analyse der medizinischen Daten von Studienteilnehmenden und Nichtteilnehmenden (Non-Responder-Analyse) zeigt, dass von den 132 Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Studie mit 73% ein größerer Anteil an einem Hirntumor erkrankt ist als bei den 505 Nichtteilnehmerinnen und Nichtteilnehmern (63%, Tabelle 9).

Tabelle 9. Medizinische Daten der Nicht-Teilnehmerinnen und Nicht-Teilnehmern (Non-Responder) sowie der Teilnehmerinnen und Teilnehmer (Responder) aus Studienarm 1.

Medizinische Daten (NichtteilnehmerInnen)	TeilnehmerInnen (Responder) (n=132)		NichtteilnehmerInnen (Non-Responder) (n=505)		Chi ²	p
	n	%	n	%		
Krebsdiagnose						
Hirntumor	96	72.7	320	63.4	4.047	.044
Leukämie	36	27.3	185	36.6		
Durchgeführte antineoplastische Therapien						
Operation ^a	98	74.2	294	91.9	/	/
Strahlentherapie ^b	51	38.6	216	43.1	0.859	.354
Zytostatikatherapie ^c	121	91.7	446	89.4	0.560	.439

^a 185 fehlende Werte bei NichtteilnehmerInnen aus dem Studienregister der COALL 08-09 Studie. Daher erfolgt keine Berechnung der Unterschiede; ^b 4 fehlende Werte bei NichtteilnehmerInnen; ^c 6 fehlende Werte bei NichtteilnehmerInnen

6.1.2 Studienarm 2 (Rehaklinik)

In einem Rekrutierungszeitraum von 30 Monaten (Juli 2016 bis Dezember 2018) identifizierte die Rehaklinik Bad Oexen 237 Familien, die potentiell in die Studie eingeschlossen werden konnten. Diese Familien erhielten umfassende Informationen über die Studie sowie die Studienunterlagen (Einwilligungserklärung zur Teilnahme der Studie, Fragebögen). Insgesamt nahmen 177 Familien an der Befragung teil (initiale Ausschöpfungsquote 75%). Gründe für die Nichtteilnahme von 60 Familien waren eine zu hohe körperliche bzw. psychische Belastung (n=12), kognitive Defizite (n=3), unzureichende Deutschkenntnisse (n=14) und kein Interesse (n=21). Für 10 Familien konnte kein Grund zur Nichtteilnahme exploriert werden. Zwei weitere Familien wurden nach dem Ausfüllen des Fragebogens ausgeschlossen, da anhand des Arztfragebogens und des Entlassungsberichtes der Rehaklinik das Diagnosekriterium der Diagnose nicht erfüllt war. Dadurch konnten zum ersten Messzeitpunkt Daten von 175 Familien analysiert werden. 160 Familien nahmen zum zweiten Erhebungszeitpunkt (Rücklaufquote: 91%) und 90 Familien zum dritten Erhebungszeitpunkt (Rücklaufquote 56%) teil.

Die Fragebögen verteilen sich folgendermaßen auf die verschiedenen Familienmitglieder: T1-Fragebögen liegen insgesamt von 170 Müttern (andere weibliche Bezugspersonen eingeschlossen), 115 Vätern (andere männliche Bezugspersonen eingeschlossen), 38 Patientinnen und Patienten und 32 Geschwisterkindern aus 175 Familien vor. T2-Fragebögen liegen von 156 Müttern, 106 Vätern, 35 Patientinnen und Patienten und 31 Geschwisterkinder aus 160 Familien vor. T3-Fragebögen liegen von 90 Müttern, 59 Vätern, 19 Patientinnen und Patienten und 21 Geschwisterkinder aus 90 Familien vor. Zum ersten und zweiten Messzeitpunkt nahmen aus einer Familie nur ein Kind und keine Eltern teil. Insgesamt wurden T3-Fragebögen an 175 Familien versendet. 42 Familien sendeten ohne Erinnerungsschreiben die Fragebögen ausgefüllt zurück und 48 Familien nach Erhalt eines

Erinnerungsschreibens. Ein Erinnerungsanruf konnte in diesem Studienarm aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht durch das Institut für Medizinische Psychologie erfolgen.

Die Stichprobe der Eltern aus Studienarm 2 ($n=285$) setzt sich aus 115 Vätern und 170 Müttern, im Alter zwischen 20 und 70 Jahren zusammen (Tabelle 10). Im Durchschnitt waren die Väter ($M=40.6$, $SD=7.4$) älter als die Mütter ($M=38.2$, $SD=7.0$). Die Mehrheit der teilnehmenden Eltern war verheiratet (77%). Im Vergleich zu den Müttern (88%) leben signifikant mehr Väter in einer festen Beziehung (92%). Bezüglich des Bildungsgrades liegt kein Unterschied zwischen den Vätern und den Müttern vor. 23% der Eltern haben einen Hochschulabschluss, 16% einen Fachschul- bzw. Meisterschulabschluss sowie 38% eine abgeschlossene Lehre. Zu Beginn der Studienteilnahme sind Väter mit 93% bedeutend häufiger erwerbstätig als Mütter (58%). Eine vergleichbare Tendenz lässt sich auch mit Blick auf die jeweiligen Arbeitszeitmodelle feststellen. Während 93% der Väter in Vollzeit arbeiten, sind es bei den Müttern 21%. Nach dem Index nach Winkler und Stolzenberg [65] sind die Eltern aus Studienarm 2 hauptsächlich der Mittelschicht (47%) und der Oberschicht (37%) zuzuordnen.

Tabelle 10. Soziodemographische Daten von 285 Eltern aus 175 Familien aus Studienarm 2.

Soziodemographische Daten (Eltern)	Gesamt ($n=285$)		Väter ($n=115$)		Mütter ($n=170$)		t	p
	M	$SD/$ Range	M	$SD/$ Range	M	$SD/$ Range		
Alter in Jahren	39.2	7.3/ 20-70	40.6	7.4/ 25-70	38.2	7.0/ 20-64	0.601	.006
	n	%	n	%	n	%	Chi ²	p
Staatsangehörigkeit								
Deutsch	256	91.1	108	94.7	148	88.6	3.125	.077
Muttersprache								
Deutsch	235	83.0	99	86.1	136	80.0	1.278	.258
Familiäre Situation								
Familienstand								
Ledig (nie verheiratet)	44	15.5	13	11.4	31	18.3	6.565	.087
Verheiratet (mit Ehepartner zusammenlebend)	217	76.7	96	84.2	121	71.6		
In Trennung lebend/geschieden	21	7.4	5	4.3	16	9.5		
Verwitwet	1	0.4	-	-	1	0.6		
Feste Beziehung	263	92.3	113	98.3	150	88.2	9.679	.002
Dauer aktuelle Partnerschaft in Jahren (M , $SD/$ Range, t , p)	13.9	6.1/ 0-30	13.6	6.5/ 0-30	14.4	5.7/ 2-26	-0.987	.325
Anzahl Kinder								
0	1	0.4	1	0.9	-	-	3.545	.315
1	65	22.9	21	18.4	44	25.9		
2-3	201	70.8	85	74.5	116	68.2		
>3	17	6.0	7	6.1	10	5.9		

Soziodemographische Daten (Eltern)	Gesamt (n=285)		Väter (n=115)		Mütter (n=170)		Chi²	p
	n	%	n	%	n	%		
Rolle für das erkrankte Kind								
Leiblicher Elternteil	271	95.1	110	95.7	161	94.7	3.613	.606
Adoptivelternteil	3	1.1	1	0.9	2	1.2		
Pflegeelternteil	8	2.8	3	2.6	5	2.9		
Partner d. leiblichen Elternteils	1	0.4	1	0.9	-	-		
Andere Bezugsperson	2	0.7	-	-	2	1.2		
Bildung								
> 10 Jahre	136	50.4	56	51.9	80	49.4	0.158	.691
≤ 10 Jahre	134	49.6	52	48.1	82	50.6		
Schulabschluss								
Abitur	106	38.1	46	41.1	60	36.1	2.823	.901
Fachhochschulreife	30	10.8	10	8.9	20	12.0		
Abschluss der polytechnischen Oberschule	8	2.9	2	1.8	6	3.6		
Realschulabschluss	95	34.2	38	33.9	57	34.3		
Hauptschulabschluss	29	10.4	11	9.8	18	10.8		
Schule beendet ohne Abschluss	2	0.7	1	0.9	1	0.6		
Noch kein Abschluss	3	1.1	1	0.9	2	1.2		
Anderer	5	1.8	3	2.7	2	1.2		
Höchster berufsqualifizierender Abschluss								
Hochschule	62	23.4	23	21.1	39	25.0	14.41	.025
Fachhochschule	20	7.5	11	10.1	9	5.8		
Fachschule, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie	42	15.8	25	22.9	17	10.9		
Handelsschule/Berufsfach- schule (beruflich-schulische Ausbildung)	28	10.6	11	10.1	17	10.9		
Abgeschlossene Lehre (beruflich-betriebliche Ausbildung)	100	37.7	38	34.9	62	39.7		
Kein Berufsabschluss	10	3.8	1	0.9	9	5.8		
Noch in beruflicher Ausbildung	3	1.1	-	-	3	1.9		
Erwerbsstatus							40.65	<.001
Erwerbstätig	201	72.3	105	92.9	96	58.2	108.7	<.001
Vollzeit	118	58.7	98	93.3	20	20.8		
Teilzeit	83	41.3	7	6.7	76	79.2		
Nicht erwerbstätig	57	20.5	5	4.4	52	31.5	16.10	.001
Hausmann /-frau	32	56.1	0	0	32	61.5		
Arbeitssuchend	22	38.6	4	80.0	18	34.6		
Ausbildung/ Umschulung	2	3.5	-	-	2	3.8		
(Un-)Befristete Erwerbs- o. Berufsunfähigkeitsrente	-	-	-	-	-	-		
Altersrente/ Pension/ Vorruhestand	1	1.8	1	20.0	-	-		
Sonstiges ^a	20	7.2	3	2.7	17	10.3		

Soziodemographische Daten (Eltern)	Gesamt (n=285)		Väter (n=115)		Mütter (n=170)		
	n	%	n	%	n	%	n
Aktuelle Krankschreibung	48	17.3	16	14.2	32	19.4	
Dauer der Krankschreibung in Monaten (M, SD/Range)	10.9	5.8/0- 24	8.0	6.4/0- 17	12.1	5.4/0- 24	
Soziale Schicht							
Oberschicht	100	36.5	45	40.2	55	32.4	1.109 .574
Mittelschicht	130	47.4	50	44.6	80	49.4	
Unterschicht	44	16.1	17	15.2	27	16.7	
Monatliches Haushaltsnettoeinkommen							
<1250€	15	5.6	3	2.8	12	7.6	
1250€ - 1749€	23	8.6	3	2.8	20	12.7	
1750€ - 2249€	28	10.5	11	10.1	17	10.8	
2250€ - 2999€	53	19.9	20	18.3	33	20.9	
3000€ - 3999€	74	27.7	37	33.9	37	23.4	
4000€ - 4999€	33	12.4	16	14.7	17	10.8	
≥5000€	41	15.4	19	17.4	22	13.9	

Anmerkung: In den Variablen zu Bildung und Beruf liegen bis zu 20 fehlende Werte vor.

^a z.B. Bandscheibenschäden, Krankheiten aus dem rheumatischen Formenkreis, Hypertonie; ^b z.B. Mutterschutz, Pflegezeit

Von den Kindern aus Studienarm 2 sind 35% an einem Hirntumor und 65% an einer Leukämie erkrankt (Tabelle 11). Für 89% Patientinnen und Patienten handelt es sich um den Zustand nach Erstdiagnose und Behandlung. Von Diagnosestellung bis zu Studienbeginn waren zwischen 5 und 178 Monate ($M=24.9$, $SD=25.8$) vergangen. 33% wurden in dieser Zeit mindestens einmal operiert, 24% erhielten eine Strahlen- und 90% eine Zytostatikatherapie. Es zeigen sich für alle medizinischen Variablen signifikante Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen.

Tabelle 11. Medizinische Daten der 175 pädiatrischen Krebspatientinnen und Krebspatienten aus Studienarm 2 angegeben von den Behandlerinnen und Behandlern in der Rehaklinik sowie den Eltern.

Medizinische Daten (Patientinnen und Patienten)	Gesamt (n=175)		Leukämie (n=113)		Hirntumor (n=62)		t	p
	M	SD/ Range	M	SD/ Range	M	SD/ Range		
Zeit seit Diagnosestellung in Monaten	24.9	25.8/ 5-178	18.0	13.6/ 8-82	37.4	36.0/ 5-178	-5.113	<.001
Zeit seit Ende der Intensivtherapie in Monaten	11.0	20.8/ 0-171	6.9	9.0/ 0-66	18.4	31.5/ 1-171	-3.595	<.001
	n	%	n	%	n	%	Chi ²	p
Art der Erkrankung ^a								
Ersterkrankung	123	89.1	100	96.2	23	67.7	21.90	<.001
Rezidiv/ Progress/ Metastasen	14	10.1	4	3.8	10	29.4		
Zweit- oder Mehrfachmalignome	1	0.7	-	-	1	2.9		

Medizinische Daten (Patientinnen und Patienten)	Gesamt (n=175)		Leukämie (n=113)		Hirntumor (n=62)		Chi ²	p
	n	%	n	%	n	%		
Diagnosesicherung								
Klinisch	21	12.5	4	3.6	17	30.4	24.49	<.001
Bildgebend	28	16.7	2	1.8	26	46.4	53.57	<.001
Zytologisch	114	67.9	110	98.2	4	7.1	141.9	<.001
Histologisch	52	31.0	4	3.6	48	85.7	117.9	<.001
Durchgeführte antineoplastische Therapien								
Operation	57	32.8	5	4.4	52	85.2	117.5	<.001
Strahlentherapie	41	23.6	5	4.4	36	59.0	65.55	<.001
Zytostatikatherapie	156	89.7	112	99.1	44	72.1	31.10	<.001
Krankheitsverlauf^b								
CR	139	82.7	107	98.2	32	54.2		
PR	4	2.4	-	-	4	6.8		
SD/NC	15	8.9	-	-	15	25.4		
PD	8	4.8	-	-	8	13.6		
Noch nicht beurteilbar	2	1.2	2	1.8	-	-		
Behandlungsansatz^{b, c}								
Kurativ	89	83.2	52	98.1	37	68.5		
Palliativ	2	1.9	-	-	2	3.7		
Nicht entscheidbar	15	15.0	1	1.9	15	27.8		
Reha-Maßnahme								
Erste Reha-Maßnahme	146	84.4	101	90.2	45	73.8	8.072	.004
Wiederholte Reha-Maßnahme	27	15.6	11	9.8	16	26.2		

Anmerkung: In den Variablen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 6

^a 37 fehlende Angaben; ^b aufgrund zu geringer Zellbesetzungen wurde kein Vergleich berechnet; ^c 68 fehlende Angaben

Das Alter der pädiatrischen Patientinnen und Patienten liegt zwischen 1 und 17 Jahren ($M=7.3$, $SD=4.0$) (Tabelle 12). Kinder mit einer Leukämieerkrankung sind signifikant jünger als Kinder mit einem Hirntumor ($p=.001$). Des Weiteren leben die Kinder hauptsächlich mit beiden Elternteilen zusammen (82%). Von Kindern unter 7 Jahren besuchen 77% eine Krippe, Krabbelstube, Kita oder einen Hort. Bei einem Großteil der schulpflichtigen Kinder erfolgte eine zeitgerechte Einschulung (79%). Es zeigen sich deskriptiv einige Unterschiede, jedoch wurden aufgrund der geringen Zellbesetzungen keine Gruppenunterschiede hinsichtlich der schulischen Variablen berechnet.

Tabelle 12. Soziodemographische Daten der 175 pädiatrischen Krebspatientinnen und Krebspatienten aus Studienarm 2 eingeschätzt durch die Eltern.

Soziodemographische Daten (Patientinnen und Patienten)	Gesamt (n=175)		Leukämie (n=113)		Hirntumor (n=62)		t	p
	M	SD/ Range	M	SD/ Range	M	SD/ Range		
Alter in Jahren	7.3	4.0/ 1-17	6.6	3.7/ 1-17	8.7	4.3/ 1-17	-3.523	.001
	n	%	n	%	n	%	Chi ²	p
Geschlecht								
Jungen	96	54.9	61	54.0	35	56.5	.099	.754
Mädchen	79	45.1	52	46.0	27	43.5		
Staatsangehörigkeit								
Deutsch	165	96.5	105	95.5	60	98.4	.979	.423

Soziodemographische Daten (Patientinnen und Patienten)	Gesamt (n=175)		Leukämie (n=113)		Hirntumor (n=62)		Chi ²	p
	n	%	n	%	n	%		
Anzahl an Geschwisterkindern								
0	38	21.8	27	24.1	11	17.7	3.696	.449
1-2	125	71.8	58	51.8	32	51.6		
> 2	11	6.3	27	24.2	19	30.7		
Geburtenreihenfolge								
Einzelkind	43	25.4	32	29.4	11	18.3	5.527	.137
Ältestes Kind	50	29.6	29	26.6	21	35.0		
Mittleres Kind	10	5.9	4	3.7	6	10.0		
Jüngstes Kind	66	39.1	44	40.4	22	36.7		
Zusammenlebend mit beiden Elternteilen	140	81.9	88	80.0	52	85.2	.728	.394
Kind besucht aktuell eine Kita (oder ähnliche Einrichtung); nur Kinder bis 7 Jahre, n=84^{a, b}								
Ja, Krippe/ Krabbelstube/ Kita/ Hort	63	75.0	46	73.0	17	81.0		
Ja, andere Einrichtung	2	2.4	2	3.2	-	-		
Nein, geht nicht/ging nie	10	11.9	8	12.7	2	9.5		
Nein, zu jung	9	10.7	7	11.1	2	9.5		
Angaben zum Schulbesuch (nur schulpflichtige Kinder, n=81)^a								
Einschulung								
Zeitgerecht	65	79.3	36	76.6	29	82.9		
Vorzeitig	1	1.2	-	-	1	2.9		
Zurückgestellt	16	19.5	11	23.4	5	14.3		
Schullaufbahn								
Regelgerecht	54	66.7	35	76.1	19	54.3		
Einmal Klasse wiederholt	16	19.8	7	15.2	9	25.7		
Mehrmals Klasse wiederholt	1	1.2	-	-	1	2.9		
Sonstiges ^c	9	11.1	4	8.7	5	14.3		
Schule								
Grundschule	42	51.2	28	59.6	14	40.0		
Gymnasium	14	17.1	9	19.1	5	14.3		
Realschule	6	7.3	3	6.4	3	8.6		
Hauptschule	2	2.4	1	2.1	1	2.9		
Sonderschule/ Förderschule	8	9.8	4	8.5	4	11.4		
Integrierte Schulform	8	9.8	2	4.3	6	17.1		
Schulformunabhängige Orientierungsstufe/ Förderstufe	2	2.4	-	-	2	2.4		

Anmerkung: In den Variablen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 7

^a aufgrund zu geringer Zellbesetzung wurden keine Gruppenunterschiede berechnet, ^b andere Einrichtungen z.B. Tagesmutter, Förderkindergarten, Integrations-Kita, Heilpädagogischer Kindergarten, Schulvorbereitende Einrichtung (SVE);

^c z.B. Hausunterricht, Förderschule, Abendschule, Sprachheilschule;

Die Stichprobe der Geschwisterkinder aus Studienarm 2, teilt sich in 68 Jungen und 77 Mädchen im Alter von 0 bis 22 Jahren auf (Tabelle 13). 86% leben mit beiden Elternteilen zusammen.

Tabelle 13. Soziodemographische Daten von 145 Geschwisterkindern aus Studienarm 2 eingeschätzt durch die Eltern. Die Eltern konnten Angaben zu maximal 2 Geschwisterkindern machen.

Soziodemographische Daten (Geschwisterkinder)	Gesamt (n=145)		Jungen (n=68)		Mädchen (n=77)		t	p
	M	SD/Range	M	SD/Range	M	SD/Range		
Alter in Jahren	8.0	4.7/ 0-22	8.0	4.8/ 0-22	7.9	4.5/ 0-20	-0.175	.861
	n	%	n	%	n	%	Chi ²	p
Staatsangehörigkeit								
Deutsch	139	97.9	66	97.1	73	96.1	2.661	.103
Anzahl an Geschwisterkindern								
1-2	121	89.6	63	96.9	58	82.9	7.174	.007
> 2	14	10.4	2	3.1	12	17.1		
Zwilling, Drilling oder Mehrling	6	4.1	2	2.9	4	5.2	0.462	.497
Geburtenreihenfolge								
Ältestes Kind	55	38.2	24	35.8	31	40.3	0.764	.683
Mittleres Kind	32	22.2	17	25.4	15	19.5		
Jüngstes Kind	57	39.6	26	38.8	31	40.3		
Zusammenlebend mit beiden Elternteilen	124	86.1	59	86.8	65	84.4	0.046	.830

Anmerkung: In den Variablen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 3

Insgesamt füllte eine Stichprobe von 70 Kindern aus 54 Familien in Studienarm 2 selbst die Fragebögen aus (Tabelle 14). Diese setzt sich aus 38 Patientinnen und Patienten sowie 32 Geschwisterkindern, im Alter zwischen 11 und 17 Jahren ($M=13.1$, $SD=1.7$), zusammen.

Tabelle 14. Soziodemographische Daten der 70 Kinder aus 54 Familien in Studienarm 2, zu denen ein Fragebogen im Selbstbericht vorliegt.

Soziodemographische Daten (Kinder)	Gesamt (n=70)		PatientInnen (n=38)		Geschwister (n=32)		t	p
	M	SD/Range	M	SD/Range	M	SD/Range		
Alter in Jahren	13.1	1.7/ 11-17	12.8	1.7/ 11-17	13.4	1.7/ 11-16	-1.584	.118
			n	%	n	%	Chi ²	p
Diagnose des erkrankten Kindes								
Leukämie			17	44.7	18	56.3	0.921	.337
Hirntumor			21	55.3	14	43.8		

6.1.3 Studienarm 3 (Interviewstudie)

An 113 Familien, die zum Zeitpunkt der qualitativen Datenerhebung bereits an der quantitativen Studie teilgenommen hatten, wurden Informationsschreiben und Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme verschickt. Weitere Studienunterlagen wurden von den kooperierenden Studienzentren ausgegeben. Wie viele Eltern von den Studienzentren direkt informiert wurden ist nicht bekannt. Insgesamt haben 35 Familien die Einwilligungserklärung unterschrieben zurückgeschickt. Es wurden Interviews mit 29 Müttern und 20 Vätern aus 31 Familien durchgeführt. Die Eltern aus vier Familien schieden wegen unvollständiger Kontaktdaten ($n=1$) oder weil kein Interviewtermin vereinbart werden konnte ($n=3$) für die Durchführung der Interviews aus. Ein Interview wurde face-to-face durchgeführt. Die anderen Interviews erfolgten telefonisch. Die durchschnittliche Interviewdauer betrug 43 Minuten (Range: 20-112 Minuten). Tabelle 15 und Tabelle 16 geben einen Überblick über die soziodemographischen und medizinischen Daten von Eltern und Patientinnen und Patienten.

Das Alter der 20 Väter und 29 Mütter lag zwischen 26 und 65 Jahren ($M=42.6$, $SD=7.1$, Tabelle 15). 92% lebten in einer festen Beziehung und 88% mit dem anderen Elternteil sowie dem Kind zusammen. Im Hinblick auf den Erwerbsstatus unterschieden sich die Väter und die Mütter. Alle Väter waren erwerbstätig und 85% davon arbeiteten in Vollzeit. Der Anteil der erwerbstätigen Mütter lag dagegen bei 76%, von denen 9% in Vollzeit arbeiteten. Bei 31% der befragten Elternteile erhielt das Kind die Diagnose Hirntumor, bei 69% die Diagnose Leukämie.

Tabelle 15. Soziodemographische Daten von 49 Eltern aus 31 Familien aus der Interviewstudie.

Soziodemographische Daten (Eltern)	Gesamt ($n=49$)		Väter ($n=20$)		Mütter ($n=29$)		t	p
	M	$SD/$ Range	M	$SD/$ Range	M	$SD/$ Range		
Alter in Jahren	42.6	7.1/ 26-65	43.4	5.9/ 31-52	42.0	7.9/ 26-65	-0.633	.530
	n	%	n	%	n	%	Chi ²	p
Familiäre Situation^a								
Feste Beziehung	44	91.7	18	94.7	26	89.7	0.388	.533
Mit dem Partner zusammenlebend	43	90.0	18	94.7	25	86.2	0.708	.400
Familiäre Lebenssituation								
Mit dem anderen Elternteil u. dem Kind/Kindern zusammenlebend	42	87.5	18	94.7	24	82.8	1.246	.742
Nur mit dem Kind/Kindern zusammenwohnend	5	10.4	1	5.3	4	13.8		
Patchworkfamilie	1	2.1	-	-	1	3.5		
Bildung								
> 10 Jahre	34	69.4	14	70.0	20	69.0	0.006	.938
≤ 10 Jahre	15	30.6	6	30.0	9	31.0		

Soziodemographische Daten (Eltern)	Gesamt (n=49)		Väter (n=20)		Mütter (n=29)		Chi ²	p
	n	%	n	%	n	%		
Erwerbsstatus								
Erwerbstätig	42	85.7	20	100	22	75.9	5.632	.018
Vollzeit	19	45.2	17	85.0	2	9.1	24.36	<.001
Teilzeit	23	54.8	3	15.0	20	90.9		
Nicht erwerbstätig	7	14.3	-	-	7	24.1		
Hausmann/-frau	3	42.9	-	-	3	42.9	-	-
In Elternzeit	3	42.9	-	-	3	42.9		
Arbeitssuchend	1	14.3	-	-	1	14.3		
Krebsdiagnose des Kindes								
Hlrntumor			6	30.0	9	31.0	0.006	.938
Leukämie			14	70.0	20	69.0		

^a 1 fehlende Angabe

Zum Zeitpunkt des Interviews waren die 31 Kinder zwischen 3 und 20 Jahre alt ($M=9.0$, $SD=5.5$), wobei 29% an einem Hlrntumor und 71% an Leukämie erkrankt sind (Tabelle 16). Des Weiteren gaben 93% der Eltern an, eine familienorientierte Rehabilitation in Anspruch genommen zu haben.

Tabelle 16. Soziodemographische und medizinische Daten der 31 pädiatrischen Patientinnen und -patienten.

Soziodemographische und medizinische Daten (Patientinnen und Patienten)	Gesamt (n=31)		Jungen (n=19)		Mädchen (n=12)		t	p
	M	SD/Range	M	SD/Range	M	SD/Range		
Alter zum Zeitpunkt des Interviews in Jahren	9.0	4.7/ 3-20	9.3	5.1/ 3-20	8.4	4.2/ 3-18	-0.512	.612
Alter zum Zeitpunkt der Diagnose in Jahren	5.5	4.5/ 0-17	6.1	5.3/ 0-17	4.6	2.8/ 1-9	-1.015	.319
	n	%	n	%	n	%	Chi ²	p
Anzahl an Geschwisterkindern								
0	5	16.1	3	15.8	2	16.7	1.141	.565
1-2	23	74.2	15	78.9	8	66.7		
> 2	3	9.7	1	5.3	2	16.7		
Krebsdiagnose								
Hlrntumor	9	29.0	5	26.3	4	33.3	0.176	.675
Leukämie	22	71.0	14	73.7	8	66.7		
Erhaltungstherapie zum Zeitpunkt des Interviews								
Ja	4	12.9	2	10.5	2	16.7	0.247	.619
Nein	27	87.1	17	89.5	10	83.3		
Reha-Inanspruchnahme								
Ja	30	96.8	18	94.7	12	100	-	-
Nein	1	3.2	1	5.3	-	-		
Stationäre Rehabilitation								
Familienorientierte Rehabilitation	28	93.3	16	88.9	12	100	-	-
Rehabilitation für Jugendliche	2	6.7	2	11.1	-	-		

6.2 Reha-Inanspruchnahme und Reha-Prozess

6.2.1 Anteil der Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer einer pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation

Von den Familien, die in Studienarm 1 über die Studienregister rekrutiert wurden, nahmen 107 Mütter und 79 Väter aus 107 Familien etwa sechs Monate nach Abschluss der Intensivtherapie (Messzeitpunkt T2) an der Studie teil und wurden zu der Inanspruchnahme einer pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation befragt. In Familien, in denen Eltern abweichende Aussagen machten, wurde jeweils die angegebene Inanspruchnahme gewertet. 40 Familien (37%) hatten zu diesem Zeitpunkt bereits eine familienorientierte Rehabilitationsmaßnahme (FOR) in Anspruch genommen und in 12 Familien (11%) hatte das Kind eine Jugend-Reha in Anspruch genommen. 55 Familien (51%) hatten bis zum Messzeitpunkt T2 keine pädiatrisch-onkologische Reha in Anspruch genommen (im Folgenden: Nicht-Inanspruchnahme zu T2). Zum dritten Messzeitpunkt, etwa 18 Monate nach Abschluss der Intensivtherapie, nahmen noch 81 Mütter und 64 Väter aus 84 Familien aus Studienarm 1 (Befragung über die Studienregister) an der Studie teil. Von diesen 84 Familien nahmen 46 Familien (55%) seit Abschluss der Intensivtherapie eine FOR in Anspruch und 14 Familien (17%) eine Jugend-Reha (Tabelle 17). 21 Familien (25%) gaben an, seit Abschluss der Behandlung keine pädiatrisch-onkologische Reha in Anspruch genommen zu haben (im Folgenden: Nicht-Inanspruchnahme zu T3). Drei Familien machten zu T2 oder T3 keine Aussage zu der Inanspruchnahme.

Tabelle 17. Inanspruchnahme einer Reha-Maßnahme in der Studienstichprobe aus Studienarm 1 (Studienregister)

4-6 Monate nach Baseline Inanspruchnahme/Gesamtstichprobe	16-18 Monate nach Baseline Inanspruchnahme/Gesamtstichprobe
52/107	60/84
48.6%	71.4%

^a In der Studienpopulation wurden PatientInnen mit Hirnumoren und Leukämieerkrankungen aus den kooperierenden Studienregistern bzw. -zentrum (HIT-Med, LGG-SIOP, COALL) eingeschlossen

Im Vergleich zu den 46 Familien, die im Befragungszeitraum eine FOR in Anspruch nahmen, zeigt sich, dass der Anteil in Vollzeit berufstätiger Eltern in der Gruppe der Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer signifikant höher ist (Tabelle 18, Tabelle 19). Darüber hinaus zeigen sich keine signifikanten Unterschiede. Aufgrund von geringen Zellhäufigkeit wurden für einige Variablen keine Unterschiede berechnet.

Tabelle 18. Soziodemographische Daten der 35 Eltern aus 21 Familien aus Studienarm 1 (Studienregister), die im Verlauf der Befragung keine FOR in Anspruch nahmen im Vergleich zu den 79 Eltern aus 46 Familien, die eine FOR in Anspruch nahmen.

Merkmal	Nicht-Inanspruch- nehmer (n=35)		Inanspruch- nehmer (n=79)		t	p
	M	SD/Range	M	SD/Range		
Alter in Jahren	40.7	7.3/25-55	38.8	7.0/27-66	-1.365	.175
	n	%	n	%	Chi ²	p
Geschlecht						
weiblich	20	57.1	45	57.0	0.000	.986
männlich	15	42.9	34	43.0		
Feste Beziehung	31	88.6	70	88.6	-	-
Dauer aktuelle Partnerschaft in Jahren (M, SD/Range, t, p)	14.6	6.5	12.7	6.2	-1.332	.186
Anzahl Kinder						
0	-	-	-	-	-.a	-
1	4	11.4	14	17.7		
2-3	24	68.6	60	75.9		
>3	7	20	5	6.3		
Rolle für das erkrankte Kind						
Leiblicher Elternteil	35	100	78	98.7	-.a	-
Adoptivelternteil	-	-	-	-		
Pflegeelternteil	-	-	-	-		
Partner des leiblichen Elternteils	-	-	1	1.3		
Schwerwiegende körperliche Erkrankung	3	8.6	7	9.0	-.a	-
Bildung						
> 10 Jahre	19	54.3	35	47.3	0.464	.496
≤ 10 Jahre	16	45.7	39	52.7		
Erwerbsstatus						
Erwerbstätig	20	58.8	59	75.6	4.369	.113
Vollzeit	15	75.0	29	49.2	4.044	.044
Teilzeit	5	25.0	30	50.8		
Nicht erwerbstätig	8	23.5	14	17.9		
Hausmann /-frau	8	100	7	50	-.a	-
Arbeitssuchend	-	-	4	28.6		
Ausbildung/ Umschulung	-	-	-	-		
Befristete Erwerbs-/ Berufsunfähigkeitsrente	-	-	-	-		
Unbefristete Erwerbs-/ Berufsunfähigkeitsrente	-	-	2	14.3		
Altersrente/ Pension/ Vorruhestand	-	-	1	7.1		
Sonstiges	6	17.6	5	6.4		
Soziale Schicht						
Oberschicht	17	48.6	32	41.0	-.a	-
Mittelschicht	15	42.9	30	38.5		
Unterschicht	3	8.6	16	20.5		

Anmerkung: In den Variablen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 5

^a aufgrund zu geringer Zellbesetzung wurden keine Gruppenunterschiede berechnet

Tabelle 19. Soziodemografische und medizinische Daten der 21 Patientinnen und Patienten aus Studienarm 1 (Studienregister), die im Verlauf der Befragung keine FOR in Anspruch nahmen im Vergleich zu den 46 Patientinnen und Patienten, die eine FOR in Anspruch nahmen.

Merkmal	Nicht-Inanspruchnahme (n=21)		Inanspruchnahme (n=46)		t	p
	M	SD/Range	M	SD/Range		
Alter in Jahren	7.0	4.9/1-18	6.3	3.8/2-16	-0.609	.545
Zeit seit Diagnosestellung in Monaten	14.3	7.3	19.1	14.8/1-71	1.776	.080
	n	%	n	%	Chi ²	p
Krebsdiagnose						
Hirntumor	7	33.3	20	43.5	0.617	.432
Leukämie	14	66.7	26	56.5		
Durchgeführte Intensivbehandlung						
Operation	19	90.5	36	78.3	-	-
Strahlentherapie	7	33.3	17	37.0	0.082	.774
Zytostatikatherapie	17	81.0	44	95.7		
Schmerzmedikation	5	23.8	3	6.5		
Hormontherapie	-	-	2	4.3		
Andere	3	14.3	3	6.5		
Chronische Erkrankung/ Behinderung	3	15	17	37.0	-.a	-
Anzahl an Geschwisterkindern						
0	3	14.3	8	17.4	-.a	-
1-2	14	66.7	34	73.9		
> 2	4	19.0	4	8.7		
Zwilling, Drilling oder Mehrling	-	-	4	8.7	-.a	-
Geburtenreihenfolge						
Einzelkind	2	10.0	8	17.8	-.a	-
Ältestes Kind	4	20.0	19	42.2		
Mittleres Kind	3	15.0	2	4.4		
Jüngstes Kind	11	55.0	16	35.6		
Zusammenlebend mit beiden Eltern	15	75.0	39	86.7	1.340	.247
Kita (o. ä. Einrichtung) aktuell/ früher						
Ja, Krippe/ Krabbelstube/ Kita/ Hort	15	78.9	38	86.4	-.a	-
Ja, andere Einrichtung	1	5.3	2	4.5		
Nein, geht nicht/ ging nie	1	5.3	1	2.3		
Nein, zu jung	2	10.5	3	6.8		
Einschulung						
Zeitgerecht	9	45	15	36.7	-.a	-
Vorzeitig	-	-	-	-		
Zurückgestellt	1	4.8	3	7.3		
Zu jung für Einschulung	10	50	23	56.1		
Schullaufbahn						
Regelgerecht	6	31.6	15	40.5	-.a	-
Einmal Klasse wiederholt	-	-	1	2.7		
Mehrals Klasse wiederholt	2	10.5	-	-		
Sonstiges	1	5.3	-	-		
Geht nicht zur Schule	10	52.6	21	56.8		

Anmerkung: In den Variablen variieren die fehlenden Angaben

^a aufgrund zu geringer Zellbesetzung wurden keine Gruppenunterschiede berechnet

Zur Einordnung der Ergebnisse zur Inanspruchnahme einer FOR oder Jugendrehabilitation wurden ergänzend Analysen auf Basis epidemiologischer Daten (Deutsches Kinderkrebsregister, DKKR) und Statistiken einzelner Kostenträger (Deutsche Rentenversicherung, DRV; Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung NRW, ARGE) durchgeführt. Es zeigt sich, dass durchschnittlich pro Jahr etwa 1814 Neuerkrankungen bei 0-14-Jährigen gemeldet werden (DKKR, 2009-2018). Laut DRV wurden im Jahr 2018 537 Kinderrehabilitationen bei 0-14-Jährigen mit bösartiger Neubildung bewilligt. In Nordrhein-Westfalen (NRW) wurden durch die Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung (ARGE) im Jahr 2019 187 stationäre Kinder- und Jugendrehabilitationen bewilligt. Die Anzahl der gemeldeten Neuerkrankungen lag für NRW im Jahr 2018 bei etwa 499 (DKKR). Die Inanspruchnahmequoten von Kinder- und Jugendrehabilitationen durch den Kostenträger DRV und ARGE liegen in Relation zu diesen epidemiologischen Daten bei etwa 30 bis 37.5%. Dabei ist zu beachten, dass auch Wiederholungsrehabilitationen in die Daten der Kostenträger einfließen (Tabelle 20). Wie viele Rehabilitationsmaßnahmen durch andere Kostenträger durchgeführt werden ist unklar (bei Kinderheilmaßnahmen sind Krankenkassen oder Rentenversicherungen zuständig, <https://www.kinderkrebsstiftung.de/nachsorge/rehabilitation/>).

Tabelle 20. Bewilligte Kinderrehabilitationen und gemeldete Neuerkrankungen bundesweit und in Nordrhein-Westfalen für das Jahr 2018 bzw. 2019

Bundesweit (0-14-Jährige)^a	NRW (Gesamt)
Stat. Kinder-Reha (DRV 2018)/ Neuerkrankungen (DKKR, 2018)	Stat. Kinder-Reha (ARGE, 2019)/ Neuerkrankungen pro Jahr (2009-2018)^b
537/1.814	187/499
29.6%	37.5%

^a Aufgrund unterschiedlicher Alterskategorien ab einem Erkrankungsalter ab 15 Jahren, können keine Vergleiche für die Altersgruppe > 15 Jahre durchgeführt werden; ^b Statistiken der ARGE NRW

Wenn man die altersbezogenen Kennzahlen der DRV und des DKKR hinzuzieht, fällt auf, etwa 45% der gemeldeten Neuerkrankungen in die Altersgruppe der 0-4-Jährigen fällt (Tabelle 21). Im Vergleich dazu liegt der Anteil bewilligter Rehabilitationsmaßnahmen in dieser Altersstufe bei ca. 30%. Etwa 26% der Neuerkrankungen werden bei 5-9-Jährigen diagnostiziert. Im Verhältnis zur Gesamtzahl bewilligter Kinderrehabilitationen bei bösartigen Neubildungen liegt der Anteil der 5-9-Jährigen bei etwa 42%.

Tabelle 21. Altersverteilung der gemeldeten Neuerkrankungen (DKKR) und bewilligten Kinderrehabilitationen bei bösartigen Neubildungen (DRV, Entlassungsberichte)

Alter des Kindes	Neuerkrankungen (DKKR)		Stat. Kinder-Reha (DRV)			
	2009-2018		2018		2019	
	n	%	n	%	n	%
0-4 Jahre	818	45%	156	29%	161	30%
5-9 Jahre	466	26%	227	42%	226	42%
10-14 Jahre	530	29%	154	29%	152	28%
Gesamt	1.814		537		539	

6.2.2 Prädiktoren der Inanspruchnahme und der Nicht-Inanspruchnahme einer familienorientierten Rehabilitation

Mittels einer binär logistischen Regressionsanalyse (Methode: Einschluss) wurden Prädiktoren der Inanspruchnahme bzw. der Nicht-Inanspruchnahme einer FOR untersucht. Die abhängige Variable stellte hierbei die Inanspruchnahme einer FOR zum zweiten Messzeitpunkt dar, das heißt in Studienarm 1 (Studienregister) bis etwa ein halbes Jahr nach dem Ende der Intensivtherapie. Familien, in denen das erkrankte Kind eine Jugend-Reha in Anspruch genommen hatte, wurden von der Analyse ausgeschlossen. Die unabhängigen Variablen wurden zum ersten Messzeitpunkt nach Abschluss der Intensivtherapie erhoben. Aus jeder Familie wurden Daten eines Elternteils randomisiert ausgewählt und in die Regressionsanalyse eingeschlossen.

Die logistische Regressionsanalyse ergab, dass das Modell insgesamt keinen signifikanten Erklärungsbeitrag gegenüber der modalen Vorhersage leistet ($\chi^2=15.348$, $p=.053$, $n=88$, Tabelle 22). Das R-Quadrat nach Nagelkerke beträgt .21. Demnach kann das aufgestellte Modell eine Reha-Inanspruchnahme nicht besser vorhersagen als ein Modell ohne die gewählten Prädiktoren.

Tabelle 22. Binäres logistisches Regressionsmodell für die Inanspruchnahme einer FOR bis etwa ein halbes Jahr nach dem Ende der Intensivtherapie ($n=88$).

	<i>B</i>	<i>SD</i>	<i>Wald</i>	<i>Exp(B)</i>	<i>p</i>
Zeitraum zwischen beiden Messzeitpunkten in Monaten	0.239	0.140	2.912	1.270	.088
Alter des Kindes	0.178	0.076	5.502	1.195	.019
Alter der Eltern	-0.080	0.049	2.637	0.923	.104
Bildungsgrad der Eltern (Referenz: >10 Bildungsjahre)	0.275	0.510	0.291	1.317	.589
Krebsdiagnose des Kindes	-0.035	0.493	0.005	0.966	.944
Anzahl der Geschwister des Kindes	-0.306	0.253	1.465	0.737	.226
Lebensqualität der Eltern (ULQIE)	0.011	0.017	0.459	1.011	.498
Lebensqualität des Kindes (KINDL-R)	0.046	0.026	3.253	1.047	.071
Nagelkerkes R^2	.21				
Cox & Snell R^2	.16				
<i>p</i>	.053				

6.2.3 Krankheits- und therapiebedingte Folgeschäden zu Beginn der Rehabilitation

6.2.3.1 Belastungsprofile von Eltern

In Tabelle 23, Tabelle 24, Tabelle 25, Tabelle 26 und Tabelle 28 sind die Belastungsprofile der Eltern zu Beginn der Rehabilitation abgebildet. In Tabelle 26 befindet sich außerdem ein Vergleich der Angst- und Depressivitätsausprägungen zwischen den Eltern in der vorliegenden Studie und den jeweiligen Normstichproben. In Anhang A befinden sich zudem zu den Tabellen 23 und 24 die Häufigkeiten einzelner Antwortoptionen. Im Durchschnitt berichten die Eltern zu Beginn der Rehabilitation in der letzten Woche mittelmäßig seelisch belastet gewesen zu sein. Es zeigt sich kein signifikanter Unterschied zwischen Vätern und Müttern (Tabelle 23).

Tabelle 23. Seelische Belastung von 285 Eltern durch die Krebserkrankung des Kindes in der letzten Woche von gar nicht (1) bis sehr stark (6) zu Beginn der Reha.

	Gesamt (n=285)		Väter (n=115)		Mütter (n=170)		t	p
	M	SD	M	SD	M	SD		
Seelische Belastung^a	4.0	1.3	3.9	1.3	4.1	1.2	1.710	.088

^a 5 fehlende Angaben

Mit Blick auf die spezifischen Belastungen durch die Erkrankung des Kindes zeigt sich, dass sich Mütter signifikant erschöpfter fühlen und eine stärkere Beanspruchung durch die Kindererziehung berichten als Väter (Tabelle 24). Väter berichten zu Beginn der Rehabilitation eine stärkere Belastung hinsichtlich der Vereinbarkeit von Beruf und Familie.

Tabelle 24. Spezifische Belastungen von 285 Eltern durch die Krebserkrankung des Kindes in der letzten Woche von gar nicht (1) bis sehr (5) zu Beginn der Reha.

Bezogen auf die Erkrankung Ihres Kindes: In der letzten Woche, wie sehr...	Gesamt (n=285)		Väter (n=115)		Mütter (n=170)		t	p
	M	SD	M	SD	M	SD		
... fühlten Sie sich erschöpft?	3.0	1.2	2.8	1.2	3.2	1.2	2.638	.009
... hatten Sie Ängste vor dem weiteren Verlauf der Erkrankung Ihres Kindes?	3.1	1.3	2.9	1.3	3.2	1.3	1.9	.063
... war die Beziehung zu Ihrem Partner/Ihrer Partnerin belastet?	2.6	1.4	2.6	1.3	2.7	1.4	0.596	.552
... war der familiäre Alltag der gesamten Familie belastet?	3.0	1.2	3.1	1.2	2.9	1.2	-0.878	.381
... fühlten Sie sich mit der Vereinbarkeit von Beruf und Familie belastet?	2.7	1.4	3.0	1.3	2.5	1.4	-2.586	.010
... waren Sie in der Kindererziehung übermäßig beansprucht?	2.9	1.2	2.6	1.2	3.1	1.3	3.276	.001
... waren Sie durch Anderes belastet? ^a	2.5	1.7	2.4	1.5	2.7	1.7	1.089	.278

Anmerkung: In den Variablen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 8

^a z.B. berufliche Belastung, weitere Krankheiten in der Familie, Bürokratie, Ängste und Sorgen in Bezug auf die Kinder

Neben den spezifischen Belastungen wurde zusätzlich die Angst, Progredienzangst sowie Depressivität zur Erfassung der psychischen Befindlichkeit hinzugezogen. 25% der Eltern berichten Angst-Symptome im moderaten und 11% im schweren Bereich. Hinsichtlich der Progredienzangst geben etwa 9% eine hohe Angst an. Moderate bis schwere depressive Symptome werden von insgesamt etwa einem Drittel der Eltern berichtet. Es hat sich gezeigt, dass Mütter in allen drei Bereichen signifikant höhere Mittelwerte aufweisen als Väter (Tabelle 25).

Tabelle 25. Angst (GAD-7, Range 0-21) Progredienzangst (PA-F-KF/E, Range 12-60) und Depressivität (PHQ-9, Range 0-27) von 285 Eltern zu Beginn der Reha.

	Gesamt (n=285)		Väter (n=115)		Mütter (n=170)		t	p
	M	SD/Range	M	SD/Range	M	SD/Range		
Angst	8.4	4.8/ 0-21	6.9	4.5/ 0-21	9.4	4.7/ 0-21	4.376	<.001
Progredienzangst	33.7	9.0/ 15-59	32.0	9.6/ 15-58	34.9	8.4/ 16-59	2.580	.011
Depressivität	7.7	5.1/ 0-25	6.2	4.8/ 0-23	8.6	5.0/ 0-25	4.040	<.001
	n	%	n	%	n	%	Chi²	p
GAD-7 Cutoffs ^[51]								
normal (0-4)	70	25.0	40	35.4	30	18.0	18.537	<.001
leicht (5-9)	107	38.2	47	41.6	60	35.9		
moderat (10-14)	71	25.4	18	15.9	53	31.7		
schwer (15-21)	32	11.4	8	7.1	24	14.4		
PA-F- KF/E Cutoffs ^[52]								
niedrig (<26)	52	18.4	29	25.7	23	13.5	6.701	.035
mittel (26-46)	205	72.4	75	66.4	130	76.5		
hoch (>46)	26	9.2	9	8.0	17	10.0		
PA-F- KF/E Cutoff ^[54]								
dysfunktional	136	48.1	47	41.6	89	52.4	3.148	.076
PHQ-9 Cutoffs ^[48]								
minimal (1-4)	89	31.6	49	43.4	40	23.7	15.372	.004
leicht (5-9)	101	35.8	39	34.5	62	36.7		
moderat (10-14)	57	20.2	17	15.0	40	23.7		
mittelschwer (15-19)	32	11.3	7	6.2	25	14.8		
schwer (20-27)	3	1.1	1	0.9	2	1.2		

Anmerkung: In den Skalen variieren die fehlenden Angaben zwischen 2 und 5

In Tabelle 26 sind die Angst- und Depressivitätsausprägungen von Eltern krebskranker Kinder und den entsprechenden Normstichproben des GAD-7 und des PHQ abgebildet. Eltern erkrankter Kinder berichteten eine durchschnittlich höhere Angst und Depressivität als die Normstichprobe (p <.001).

Tabelle 26. Vergleich der Angst- (GAD-7, Range 0-21) und Depressivitätsausprägungen (PHQ-9, Range 0-27) zwischen Eltern und den jeweiligen Normstichproben.

Angst (GAD-7)	Eltern			Normstichprobe ^a			<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Gesamtscore								
Frauen	170	9.4	4.7	2698	3.2	3.5		
Männer	115	6.9	4.5	2332	2.7	3.2		
Gesamt	285	8.4	4.8	5030	3.0	3.4	18.994	<.001
Depressivität (PHQ)	Eltern			Normstichprobe ^b			<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Gesamtscore								
Frauen	170	8.6	5.0	2692	2.7	3.5		
Männer	115	6.2	4.8	2326	3.1	3.5		
Gesamt	285	7.7	5.1	5018	2.9	3.5	15.746	<.001

^a Löwe et al. (2008); ^b Kocalevent et al. (2013).

Insgesamt wird im Durchschnitt eine eher positive Familienfunktion berichtet ($M=1.9$, $SD=0.6$). Während sich die Väter und Mütter bezüglich der Familienfunktionalität nicht unterscheiden, zeigen sich Unterschiede im Bereich der Lebensqualität. Väter berichten im Mittel eine höhere Leistungsfähigkeit als Mütter, gleichzeitig liegt eine stärkere emotionale Belastung der Väter vor (Tabelle 27).

Tabelle 27. Familienfunktionalität (FAD-GF) und Lebensqualität (ULQIE) von 285 Eltern zu Beginn der Reha.

	Gesamt (<i>n</i> =285)		Väter (<i>n</i> =115)		Mütter (<i>n</i> =170)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD/ Range</i>	<i>M</i>	<i>SD/ Range</i>	<i>M</i>	<i>SD/ Range</i>		
Familienfunktionalität^a	1.9	0.6/ 1-4	1.8	0.6/ 1-3	1.9	0.6/ 1-4	1.392	.165
Lebensqualität								
Gesamt ^b	64.5	17.4/26-105	67.5	16.9/27-104	62.6	17.5/26-105	-2.323	.021
Leistungsfähigkeit ^c	15.5	5.2/ 2-28	16.5	5.2/ 2-28	14.9	5.1/ 3-27	-2.489	.013
Zufriedenheit mit der familiären Situation ^d	16.4	4.5/4-24	16.8	4.6/4-24	16.2	4.5/4-24	-1.248	.213
Emotionale Belastung ^e	8.5	3.4/0-16	9.0	3.4/0-16	8.2	3.3/1-15	-2.051	.041
Selbstverwirklichung ^e	5.6	2.9/0-14	5.6	2.8/0-13	5.6	3.0/0-14	-0.017	.987
Allgemeinbefinden ^e	9.3	3.1/0-16	9.6	3.0/2-16	9.0	3.2/0-16	-1.615	.107

^a 4 fehlende Angaben, hohe Werte beschreiben eine hohe Dysfunktionalität, Range 1-4; ^b Range 0-116; ^c Range 0-28, ^d Range 0-24; ^e Range 0-16

Hinsichtlich der Krankheitsverarbeitung zeigt sich, dass ein familienorientierter Copingstil von beiden Elternteilen gleichermaßen häufig angewandt wird. Mütter geben einen signifikant ausgeprägteren unterstützungsorientierten bzw. medizinisch-orientierten Krankheitsverarbeitungsstil an als Väter (Tabelle 28).

Tabelle 28. Krankheitsverarbeitung (CHIP) von 285 Eltern zu Beginn der Reha.

	Gesamt (n=285)		Väter (n=115)		Mütter (n=170)		t	p
	M	SD/ Range	M	SD/ Range	M	SD/ Range		
CHIPFAM ^a	43.6	6.3/10-57	43.3	7.1/10-57	43.8	5.6/26-57	0.629	.530
CHIPSUP ^b	28.2	7.9/3-50	26.2	7.6/3-50	29.6	7.9/9-50	3.005	.003
CHIPMED ^c	15.7	4.0/1-24	14.8	4.1/1-24	16.3	3.8/7-24	2.920	.004
CHIP gesamt ^d	88.6	14.4/14-129	85.4	15.9/14-127	90.8	12.9/43-129	2.948	.004

^a Skala „familienorientierter Copingstil“, Range 0-57, 21 fehlende Angaben; ^b Skala „unterstützungsorientierter Copingstil“, Range 0-54, 89 fehlende Angaben; ^c Skala „medizinisch-orientierter Copingstil“, Range 0-24, 22 fehlende Angaben; ^d Range 0-135, 36 fehlende Angaben

6.2.3.2 Belastungsprofile von Kindern

Eltern über Patientinnen und Patienten: Die Eltern berichteten zu Beginn der Reha über den Entwicklungsstand ihrer erkrankten Kinder (Tabelle 29) verhaltensbezogene Stärken und Auffälligkeiten (Tabelle 30) sowie die Lebensqualität (Tabelle 32). Für die Analysen wurden Daten von jeweils einem Elternteil aus jeder Familie zufällig ausgewählt. In Tabelle 31 und Tabelle 33 findet sich außerdem ein Vergleich mit den jeweiligen Normstichproben zu verhaltensbezogenen Stärken und Schwächen sowie der Lebensqualität erkrankter Kinder.

Die am häufigsten berichteten Auffälligkeiten in der Entwicklung sind Trennungsängste (47%) (Tabelle 29). 27.5% der Eltern berichten, dass ihre Kinder Schwierigkeiten im Kontakt mit Gleichaltrigen hätten.

Tabelle 29. Auffälligkeiten in der Entwicklung der 174 Patientinnen und Patienten eingeschätzt durch die Eltern zu Beginn der Reha.

	Gesamt (n=174)		Jungen (n=95)		Mädchen (n=79)		Chi ²	p
	n	%	n	%	n	%		
Trennungsangst	80	47.1	42	44.7	38	50.0	0.797	.671
Schwierigkeiten im Kontakt mit anderen	46	27.5	28	30.8	18	23.7	1.935	.380
Aggressives Verhalten	36	22.2	19	21.8	17	22.7	0.042	.979
Andere Auffälligkeiten ^a	19	20.0	9	17.3	10	23.3	0.807	.668

^a u.a. geringes Selbstbewusstsein, Bindungsstörung, Stottern, Schüchternheit, Mutismus, autoaggressives Verhalten und depressive Verstimmungen

Die zu Beginn der Reha, mittels der Elternversion des SDQ erfassten Verhaltensstärken und -auffälligkeiten der Patientinnen und Patienten, sind in Tabelle 30 zusammengefasst. Jeweils etwa 20% der Kinder liegen gemäß der durch die Eltern berichteten Angaben im grenzwertigen bis schweren Bereich in der Skala Gesamtprobleme. Der eingeschätzte Gesamtproblemwert liegt bei Jungen signifikant häufiger im grenzwertigen bzw. schweren Bereich als bei Mädchen.

Tabelle 30. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der 174 Patientinnen und Patienten eingeschätzt durch die Eltern zu Beginn der Reha.

	Gesamt (n=174)		Jungen (n=95)		Mädchen (n=79)			
	M	SD/ Range	M	SD/ Range	M	SD/ Range	t	p
Verhaltensstärken und -auffälligkeiten ^a								
Gesamtprobleme	11.5	5.5/ 0-27	12.1	5.8/ 2-27	10.6	4.9/ 0-26	-1.867	.064
Emotionale Probleme	2.9	2.0/ 0-8	3.1	2.2/ 0-8	2.6	1.9/ 0-8	-1.460	.146
Verhaltensprobleme	2.0	1.6/ 0-8	2.1	1.6/ 0-8	1.9	1.6/ 0-8	-0.572	.568
Hyperaktivität	4.0	2.5/ 0-10	4.3	2.7/ 0-10	3.7	2.2/ 0-8	-1.582	.116
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	2.6	2.2/ 0-9	2.8	2.2/ 0-9	2.4	2.2/ 0-8	-1.069	.286
Prosoziales Verhalten	7.9	1.9/ 2-10	7.8	2.0/ 2-10	8.0	1.8/ 2-10	0.542	.588
	n	%	n	%	n	%	Chi ²	p
Gesamtproblemwert								
normal (0-13)	102	59.0	48	50.5	54	69.2	6.504	.039
grenzwertig (14-16)	35	20.2	22	23.2	13	16.7		
schwer (17-40)	36	20.8	25	26.3	11	14.1		
Emotionale Probleme								
normal (0-3)	110	63.6	53	55.8	57	73.1	5.646	.059
grenzwertig (4)	26	15.0	18	18.9	8	10.3		
schwer (5-10)	37	21.4	24	25.3	13	16.7		
Verhaltensprobleme								
normal (0-2)	146	84.4	78	82.1	68	87.2	1.679	.432
grenzwertig (3)	13	7.5	7	7.4	6	7.7		
schwer (4-10)	14	8.1	10	10.5	4	5.1		
Hyperaktivität								
normal (0-5)	130	75.1	68	71.6	62	79.5	3.853	.146
grenzwertig (6)	15	8.7	7	7.4	8	10.3		
schwer (7-10)	28	16.2	20	21.1	8	10.3		
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen								
normal (0-2)	117	67.6	62	65.3	55	70.5	0.659	.719
grenzwertig (3)	21	12.1	13	13.7	8	10.3		
schwer (4-10)	35	20.2	20	21.1	15	19.2		
Prosoziales Verhalten								
normal (6-10)	149	86.1	80	84.2	69	88.5	0.816	.665
grenzwertig (5)	12	6.9	7	7.4	5	6.4		
schwer (0-4)	12	6.9	8	8.4	4	5.1		

^a Range Gesamtproblemskala 0-40, Range Subskalen 0-10, 1 fehlende Angabe

Im Vergleich zur Normstichprobe zeigt sich, dass bei 26% der erkrankten Jungen und 14% der erkrankten Mädchen der Gesamtproblemwert als schwer eingeschätzt wird, während es bei den Jungen der Normstichprobe 10% und den Mädchen 10% als schwer eingestuft wird (Tabelle 31). Die Studienstichprobe zeigt signifikant höhere Werte in den Bereichen Gesamtprobleme, emotionale Probleme, Hyperaktivität und Probleme mit Gleichaltrigen im Vergleich zur Normstichprobe.

Tabelle 31. Vergleich der SDQ-Werte zwischen Patientinnen und Patienten (Fremdeinschätzung durch Eltern zu Beginn der Reha) und einer SDQ-Normstichprobe [44].

SDQ in % Patientinnen und Patienten	Eltern			Normstichprobe ^a		
	Jungen (n=95)	Mädchen (n=79)	Gesamt (n=174)	Jungen (n=467)	Mädchen (n=463)	Gesamt (n=930)
SDQ-Cutoffs						
Gesamtproblemwert						
normal (0-13)	50.5	69.2	59.0	79.9	80.3	81.6
grenzwertig (14-16)	23.2	16.7	20.2	10.2	10.2	8.4
schwer (17-40)	26.3	14.1	20.8	9.9	9.5	10.0
Emotionale Probleme						
normal (0-3)	55.8	73.1	63.6			86.0
grenzwertig (4)	18.9	10.3	15.0			6.3
schwer (5-10)	25.3	16.7	21.4			7.7
Verhaltensprobleme						
normal (0-2)	82.1	87.2	84.4			84.7
grenzwertig (3)	7.4	7.7	7.5			8.7
schwer (4-10)	10.5	5.1	8.1			6.6
Hyperaktivität						
normal (0-5)	71.6	79.5	75.1			85.3
grenzwertig (6)	7.4	10.3	8.7			4.9
schwer (7-10)	21.1	10.3	16.2			9.8
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen						
normal (0-2)	65.3	70.5	67.6			86.7
grenzwertig (3)	13.7	10.3	12.1			6.3
schwer (4-10)	21.1	19.2	20.2			7.0
Prosoziales Verhalten						
normal (6-10)	84.2	88.5	86.1			84.4
grenzwertig (5)	7.4	6.4	6.9			8.5
schwer (0-4)	8.4	5.1	6.9			7.1
Mittelwerte der SDQ-Skalen ^b	Eltern		Normstichprobe ^a		Vergleich	
	Jungen (n=95)	Mädchen (n=79)	Jungen (n=467)	Mädchen (n=463)	Jungen	Mädchen
	M	M	M	M	p	p
Gesamtproblemwert	12.1	10.6	8.5	7.7	<.001	<.001
Emotionale Probleme	3.1	2.6	1.5	1.6	<.001	<.001
Verhaltensauffälligkeiten	2.1	1.9	2.0	1.7	.756	.251
Hyperaktivität	4.3	3.7	3.4	3.0	.003	.010
Probleme mit Gleichaltrigen	2.8	2.4	1.7	1.5	<.001	<.001
Prosoziales Verhalten	7.8	8.0	7.5	7.7	.635	.210

^a Woerner et al. (2002); in der Normstichprobe liegen für die Subskalen keine Cut-Off Werte für Mädchen und Jungen getrennt vor, ^b Range Gesamtproblemskala 0-40, Range Subskalen 0-10

Die Lebensqualität der erkrankten Jungen ($M=89.5$, $SD=12.2$) wurde durch die Eltern signifikant geringer bewertet als die der Mädchen ($M=93.1$, $SD=10.0$, Tabelle 32).

Tabelle 32. Lebensqualität (KINDL-R) der 174 Patientinnen und Patienten eingeschätzt durch die Eltern zu Beginn der Reha.

	Gesamt (n=174)		Jungen (n=95)		Mädchen n=79)			
	M	SD/ Range	M	SD/ Range	M	SD/ Range	t	p
Lebensqualität ^a								
Gesamt	91.1	11.4/54-116	89.5	12.2/54-113	93.1	10.0/70-116	2.015	.046
Körperliches Wohlbefinden	14.7	3.2/6-20	14.6	3.1/6-20	14.8	3.3/7-20	0.419	.676
Psychisches Wohlbefinden	15.9	2.5/8-20	15.5	2.8/8-20	16.2	2.2/9-20	1.861	.065
Selbstwertgefühl	14.9	2.7/6-20	14.5	3.0/6-20	15.3	2.2/10-20	1.857	.065
Familie	16.3	2.3/8-20	16.0	2.4/8-20	16.5	2.2/11-20	1.373	.172
Freunde	14.0	2.7/4-20	13.8	2.7/4-20	14.4	2.7/6-20	1.411	.160
Schule/Kita	15.8	2.7/8-20	15.6	2.8/8-20	16.1	2.5/9-20	1.074	.285
Erkrankung	24.4	4.6/13-30	24.1	4.8/13-30	24.8	4.2/14-30	0.984	.327
Lebensqualität auf 0-100 transformierte Skalenscores								
Gesamt Summenscore-100	69.9	11.9/31-96	68.3	12.7/31-93	72.0	10.5/47-96	2.015	.046
Körperliches Wohlbefinden-100	66.8	20.0/13-100	66.2	19.3/13-100	67.5	20.9/19-100	0.419	.676
Psychisches Wohlbefinden-100	74.1	15.8/25-100	72.1	17.2/25-100	76.5	13.6/31-100	1.861	.065
Selbstwertgefühl-100	67.9	16.6/13-100	65.8	18.5/13-100	70.5	13.6/38-100	1.857	.065
Familie-100	76.6	14.7/25-100	75.2	15.1/25-100	78.3	14.1/44-100	1.373	.172
Freunde-100	62.8	17.0/0-100	61.1	16.8/0-100	64.8	17.1/13-100	1.411	.160
Schule/Kita-100	73.9	16.8/25-100	72.6	17.6/25-100	75.8	15.6/31-100	1.074	.285
Erkrankung-100	76.6	19.0/29-100	75.3	20.1/29-100	78.3	17.5/33-100	0.984	.327

Anmerkung: In den Skalen variieren die fehlenden Angaben zwischen 2 und 8; in der Skala Erkrankung 16 fehlende Angaben
^a Range Gesamtskala 24-120, Range der Subskalen (außer Erkrankung) 4-20, Range Subskala Erkrankung 5-25

Auf der Gesamtskala des Fremdbeurteilungsbogens des KINDL-R erreichten erkrankte Kinder eine signifikant geringere Lebensqualität als die Normstichprobe (Tabelle 33).

Tabelle 33. Vergleich der 0-100 transformierten KINDL-R-Werte zwischen Patientinnen und Patienten (Fremdeinschätzung durch Eltern zu Beginn der Reha) und der KINDL-R-Normstichprobe.

KINDL-R Patientinnen und Patienten ^b	Eltern			Normstichprobe ^a			
	Jungen	Mädchen	Gesamt	Jungen	Mädchen	Gesamt	Gesamt
	M	M	M	M	M	M	p
Gesamtskala	68.3	72.0	69.9	76.8	76.9	76.9	<.001
Körperliches Wohlbefinden	66.2	67.5	66.8	78.7	75.7	77.2	<.001
Psychisches Wohlbefinden	72.1	76.5	74.1	80.9	80.9	80.9	<.001
Selbstwertgefühl	65.8	70.5	67.9	69.4	70.0	69.7	.164

KINDL-R Patientinnen und Patienten ^b	Eltern			Normstichprobe ^a			Gesamt <i>p</i>
	Jungen	Mädchen	Gesamt	Jungen	Mädchen	Gesamt	
	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>M</i>	
Familie	75.2	78.3	76.6	77.9	78.8	78.3	.130
Freunde	61.1	64.8	62.8	78.0	78.1	78.0	<.001
Schule/Kita	72.6	75.8	73.9	75.9	78.1	77.0	.042
Erkrankung ^b	75.3	78.3	76.6	-	-	.. ^a	-

^a Ravens-Siebert et al. (2007) Normstichprobe zur Fremdeinschätzung durch die Eltern; ^b Die Skala Erkrankung ist in der Normstichprobe nicht enthalten, ^b Range Gesamtskala 24-120, Range der Subskalen (außer Erkrankung) 4-20, Range Subskala Erkrankung 5-25

Eltern über Geschwisterkinder: Die Eltern gaben an, ob es seit der Krebserkrankung des Geschwisterkindes Veränderungen in der Befindlichkeit oder dem Verhalten ihrer gesunden Kinder gab. 26% der Eltern berichten von positiven Veränderungen. Dazu zählen beispielsweise Reife, Verantwortungsbewusstsein, Hilfsbereitschaft, Selbständigkeit, Einführungsvermögen und Fürsorglichkeit. 52% der Eltern berichten von negativen Veränderungen wie Aggressivität/Impulsivität, Ängsten (u.a. auch Trennungs- und Verlustängste), Eifersucht, somatische Symptome wie Schmerzen, Schlafstörungen und Gewichtszunahme, Depression, Anhänglichkeit und Rückzug. Zudem gaben die Eltern zu Beginn der Reha verhaltensbezogene Stärken und Auffälligkeiten (Tabelle 34) sowie die Lebensqualität (Tabelle 36) der Geschwisterkinder an. Für die Analysen wurden Daten von jeweils einem Elternteil aus jeder Familie zufällig ausgewählt. Ein Vergleich mit den Normstichproben ist in Tabelle 35 und Tabelle 37 abgebildet.

Entsprechend der berichteten Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (Tabelle 34) zeigt sich auf der Gesamtproblemskala ein signifikanter Unterschied zwischen männlichen und weiblichen Geschwisterkindern. Eltern berichten signifikant stärkere Auffälligkeiten bei Jungen als bei Mädchen. Besonders deutlich ist dies im Bereich der Verhaltensprobleme. Während Eltern bei männlichen Geschwisterkindern durchschnittlich einen mittleren Score von 2.4 ($SD=1.6$) angaben, liegt der angegebene Durchschnittswert der weiblichen Geschwisterkinder auf der Skala Verhaltensprobleme bei 1.7 ($SD=1.2$).

Tabelle 34. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der 145 Geschwisterkinder eingeschätzt durch die Eltern zu Beginn der Reha.

Verhaltensstärken und -auffälligkeiten ^a	Gesamt (<i>n</i> =145)		Jungen (<i>n</i> =68)		Mädchen (<i>n</i> =77)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD/ Range</i>	<i>M</i>	<i>SD/ Range</i>	<i>M</i>	<i>SD/ Range</i>		
Gesamtprobleme	9.5	5.0/0-24	10.7	5.6/0-24	8.5	4.2/0-20	-2.563	.012
Emotionale Probleme	2.5	2.1/0-10	2.6	2.1/0-10	2.4	2.1/0-9	-0.704	.483
Verhaltensprobleme	2.0	1.4/0-7	2.4	1.6/0-7	1.7	1.2/0-6	-2.805	.006
Hyperaktivität	3.6	2.4/0-10	4.0	2.8/0-10	3.2	2.1/0-9	-1.914	.058
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	1.5	1.5/0-6	1.7	1.4/0-5	1.3	1.6/0-6	-1.719	.088
Prosoziales Verhalten	7.5	2.2/0-10	7.4	2.0/2-10	7.6	2.3/0-10	0.572	.568

Verhaltensstärken und -auffälligkeiten ^a	Gesamt (n=145)		Jungen (n=68)		Mädchen (n=77)		Chi ²	p
	n	%	n	%	n	%		
Gesamtproblemwert								
normal (0-13)	104	75.9	42	66.7	62	83.8	9.679	.008
grenzwertig (14-16)	14	10.2	5	9.5	8	10.8		
schwer (17-40)	19	13.9	15	23.8	4	5.4		
Emotionale Probleme								
normal (0-3)	99	72.3	45	71.4	54	73.0	.395	.821
grenzwertig (4)	15	10.9	8	12.7	7	9.5		
schwer (5-10)	23	16.8	10	15.9	13	17.6		
Verhaltensprobleme								
normal (0-2)	116	84.7	48	76.2	68	91.9	6.530	.038
grenzwertig (3)	13	9.5	9	14.3	4	5.4		
schwer (4-10)	8	5.8	6	9.5	2	2.7		
Hyperaktivität								
normal (0-5)	107	78.1	43	68.3	64	86.5	9.550	.008
grenzwertig (6)	14	10.2	7	11.1	7	9.5		
schwer (7-10)	16	11.7	13	20.6	3	4.1		
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen								
normal (0-2)	122	89.1	56	88.9	66	89.2	2.150	.341
grenzwertig (3)	10	7.3	6	9.5	4	5.4		
schwer (4-10)	5	3.6	1	1.6	4	5.4		
Prosoziales Verhalten								
normal (6-10)	116	80.0	51	81.0	65	87.8	6.038	.049
grenzwertig (5)	8	5.5	7	11.1	1	1.4		
schwer (0-4)	13	9.0	5	7.9	8	10.8		

^a Range Gesamtproblemskala 0-40, Range Subskalen 0-10, 8 fehlende Angaben

Die durch die Eltern eingeschätzten Verhaltensstärken und -auffälligkeiten der Geschwisterkinder werden in Tabelle 35 den Einschätzungen einer Normstichprobe gegenübergestellt. Insgesamt werden 76% der Geschwister krebskranker Kinder und 82% der Normstichprobe als „normal“ eingestuft. Jungen in der vorliegenden Studie zeigen dabei einen signifikant höheren Gesamtproblemwert, mehr emotionale Probleme und mehr Verhaltensauffälligkeiten als die Jungen der Normstichprobe. Mädchen zeigen signifikant mehr emotionale Probleme als die Vergleichsgruppe.

Tabelle 35. Vergleich der SDQ-Werte zwischen Geschwisterkindern (n=145, Fremdeinschätzung durch Eltern zu Beginn der Reha) und einer SDQ-Normstichprobe.

SDQ in % Geschwister	Eltern			Normstichprobe ^a		
	Jungen	Mädchen	Gesamt	Jungen	Mädchen	Gesamt
Gesamtproblemwert						
normal (0-13)	66.7	83.8	75.9	79.9	80.3	81.6
grenzwertig (14-16)	9.5	10.8	10.2	10.2	10.2	8.4
schwer (17-40)	23.8	5.4	13.9	9.9	9.5	10.0
Emotionale Probleme						
normal (0-3)	71.4	73.0	72.3			86.0
grenzwertig (4)	12.7	9.5	10.9			6.3
schwer (5-10)	15.9	17.6	16.8			7.7

SDQ in % Geschwisterkinder	Eltern			Normstichprobe ^a		
	Jungen	Mädchen	Gesamt	Gesamt		
Verhaltensprobleme						
normal (0-2)	76.2	91.9	84.7			84.7
grenzwertig (3)	14.3	5.4	9.5			8.7
schwer (4-10)	9.5	2.7	5.8			6.6
Hyperaktivität						
normal (0-5)	68.3	86.5	78.1			85.3
grenzwertig (6)	11.1	9.5	10.2			4.9
schwer (7-10)	20.6	4.1	11.7			9.8
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen						
normal (0-2)	88.9	89.2	89.1			86.7
grenzwertig (3)	9.5	5.4	7.3			6.3
schwer (4-10)	1.6	5.4	3.6			7.0
Prosoziales Verhalten						
normal (6-10)	81.0	87.8	80.0			84.4
grenzwertig (5)	11.1	1.4	5.5			8.5
schwer (0-4)	7.9	10.8	9.0			7.1
Mittelwerte der SDQ-Skalen ^b	Eltern		Normstichprobe		Vergleich	
	Jungen	Mädchen	Jungen	Mädchen	Jungen	Mädchen
	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
Gesamtproblemwert	10.7	8.5	8.5	7.7	.003	.096
Emotionale Probleme	2.6	2.4	1.5	1.6	<.001	.003
Verhaltensauffälligkeiten	2.4	1.7	2.0	1.7	.048	.909
Hyperaktivität	4.0	3.2	3.4	3.0	.089	.439
Probleme mit Gleichaltrigen	1.7	1.3	1.7	1.5	.993	.187
Prosoziales Verhalten	7.4	7.6	7.5	7.7	.679	.732

^a Woerner et al. (2002), in der Normstichprobe liegen für die Subskalen keine Cut-Off Werte für Mädchen und Jungen getrennt vor, ^b Range Gesamtproblemskala 0-40, Range Subskalen 0-10

Hinsichtlich der Lebensqualität zeigt sich kein signifikanter Unterschied zwischen Mädchen ($M=96.4$, $SD=12.2$) und Jungen ($M=97.7$) (Tabelle 36).

Tabelle 36. Lebensqualität (KINDL-R) der 145 Geschwisterkinder eingeschätzt durch die Eltern zu Beginn der Reha.

	Gesamt (n=145)		Jungen (n=68)		Mädchen (n=77)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD/ Range</i>	<i>M</i>	<i>SD/ Range</i>	<i>M</i>	<i>SD/ Range</i>		
Lebensqualität ^a								
Gesamt Summenscore	97.1	11.7/57-118	96.4	12.2/57-117	97.7	11.3/62-118	0.693	.490
Körperliches Wohlbefinden	17.0	2.8/9-10	17.1	2.9/9-20	16.9	2.7/9-20	-0.378	.706
Psychisches Wohlbefinden	16.4	2.8/7-10	16.3	2.8/7-20	16.5	2.8/9-20	0.385	.701
Selbstwertgefühl	15.5	2.7/6-20	15.3	2.7/8-20	15.7	2.8/6-20	0.922	.358
Familie	16.0	2.8/5-20	15.9	3.1/5-20	16.0	2.5/11-20	0.183	.855
Freunde	15.9	2.4/7-20	15.9	2.5/7-20	16.0	2.3/9-20	0.248	.804
Schule/Kita	16.5	2.8/8-20	16.0	3.0/8-20	16.9	2.6/9-20	1.750	.083

	Gesamt (n=145)		Jungen (n=68)		Mädchen (n=77)		t	p
	M	SD/ Range	M	SD/ Range	M	SD/ Range		
Lebensqualität auf 100 transformierte Skalen								
Gesamt Summenscore-100	76.1	12.2/34-98	75.4	12.7/34-97	76.8	11.8/40-98	0.693	.490
Körperliches Wohlbefinden-100	81.2	17.2/31-100	81.7	17.9/31-100	80.7	16.7/31-100	-0.378	.706
Psychisches Wohlbefinden-100	77.4	17.5/19-100	76.8	17.7/19-100	77.9	17.4/31-100	0.385	.701
Selbstwertgefühl-100	71.8	17.1/13-100	70.3	16.6/25-100	73.0	17.6/13-100	0.922	.358
Familie-100	74.9	17.5/6-100	74.6	19.4/6-100	75.2	15.3/44-100	0.183	.855
Freunde-100	74.4	14.8/19-100	74.1	15.5/19-100	74.7	14.3/31-100	0.248	.804
Schule/Kita-100	78.2	17.7/25-100	75.2	18.7/25-100	80.8	16.5/31-100	1.750	.083

Anmerkung: In den Skalen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 7

^a Range Gesamtskala 24-120, Range der Subskalen (außer Erkrankung) 4-20, Range Subskala Erkrankung 5-25

Die Geschwister werden signifikant besser hinsichtlich ihres körperlichen Wohlbefindens eingeschätzt als die Kinder der Normstichprobe (Tabelle 37). Ihre Lebensqualität in den Bereichen psychisches Wohlbefinden, Familie und Freunde wird jedoch als signifikant geringer eingeschätzt als in der Normstichprobe.

Tabelle 37. Vergleich der 0-100 transformierten KINDL-R-Werte zwischen Geschwisterkindern (n=145, Fremdeinschätzung durch Eltern zu Beginn der Reha) und der KINDL-R-Normstichprobe.

Lebensqualität (KINDL-R)	Eltern			Normstichprobe ^a			
	Jungen	Mädchen	Gesamt	Jungen	Mädchen	Gesamt	Gesamt
	M	M	M	M	M	M	p
Gesamtskala	75.4	76.8	76.1	76.8	76.9	76.9	.450
Körperliches Wohlbefinden	81.7	80.7	81.2	78.7	75.7	77.2	.006
Psychisches Wohlbefinden	76.8	77.9	77.4	80.9	80.9	80.9	.017
Selbstwertgefühl	70.3	73.0	71.8	69.4	70.0	69.7	.158
Familie	74.6	75.2	74.9	77.9	78.8	78.3	.022
Freunde	74.1	74.7	74.4	78.0	78.1	78.0	.005
Schule/Kita	75.2	80.8	78.2	75.9	78.1	77.0	.472

^a Ravens-Sieberger et al. (2007) Normstichprobe zur Fremdeinschätzung durch die Eltern

Selbsteinschätzung der Kinder: Kinder schätzten selbst zu Beginn der Reha ihre Verhaltensstärken und -auffälligkeiten, die Familienfunktionalität, ihre Lebensqualität sowie ihre Krankheitsverarbeitung ein. Etwa 30% der Kinder geben Auffälligkeiten im grenzwertigen bis schweren Bereich in der Skala Gesamtprobleme an (Tabelle 38).

Insgesamt liegt zu Beginn der FOR kein signifikanter Unterschied in den selbstberichteten Verhaltensstärken und -auffälligkeiten der Patientinnen und Patienten ($M=12.5$, $SD=6.4$) sowie der Geschwisterkinder ($M=12.5$, $SD=4.5$) vor (Tabelle 38).

Tabelle 38. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) von 38 Patientinnen und Patienten und 32 Geschwisterkindern zu Beginn der Reha.

Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) ^a	Gesamt (n=70)		PatientInnen (n=38)		Geschwisterkinder (n=32)		t	p
	M	SD/Range	M	SD/Range	M	SD/Range		
Verhaltensstärken und -auffälligkeiten ^a								
Gesamtprobleme	12.5	5.5/4-31	12.5	6.4/4-31	12.5	4.5/5-24	0.013	.990
Emotionale Probleme	3.9	2.2/0-10	3.8	2.4/0-10	4.0	2.0/1-9	-0.391	.697
Verhaltensprobleme	1.8	1.4/0-5	1.6	1.5/0-5	2.0	1.2/0-5	-1.230	.223
Hyperaktivität	3.8	2.1/0-10	3.8	2.1/1-10	3.7	2.2/0-8	0.233	.816
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	3.1	1.9/0-8	3.3	2.0/0-8	2.8	1.8/0-6	1.122	.266
Prosoziales Verhalten	7.9	1.7/4-10	7.6	1.8/4-10	8.1	1.5/4-10	-1.172	.245
	n	%	n	%	n	%	Chi²	p
Gesamtproblemwert								
normal (0-15)	48	69.6	27	73.0	21	65.6	3.096	.213
grenzwertig (16-19)	8	11.6	2	5.4	6	18.8		
schwer (20-40)	13	18.8	8	21.6	5	15.6		
Emotionale Probleme								
normal (0-5)	50	72.5	29	78.4	21	65.6	1.670	.434
grenzwertig (6)	6	8.7	2	5.4	4	12.5		
schwer (7-10)	13	18.8	6	16.2	7	21.9		
Verhaltensprobleme								
normal (0-3)	61	88.4	33	89.2	28	87.5	0.584	.747
grenzwertig (4)	5	7.2	2	5.4	3	9.4		
schwer (5-10)	3	4.3	2	5.4	1	3.1		
Hyperaktivität								
normal (0-5)	55	79.7	30	81.1	25	78.1	0.405	.816
grenzwertig (6)	9	13.0	4	10.8	5	15.6		
schwer (7-10)	5	7.2	3	8.1	2	6.3		
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen								
normal (0-3)	43	62.3	21	56.8	22	68.8	1.085	.581
grenzwertig (4)	11	15.9	7	18.9	4	12.5		
schwer (5-10)	15	21.7	9	24.3	6	18.8		
Prosoziales Verhalten								
normal (6-10)	57	82.6	28	75.7	29	90.6	4.177	.124
grenzwertig (5)	4	5.8	4	10.8	3	9.4		
schwer (0-4)	8	11.6	5	13.5	-	-		

Anmerkung: In den Skalen liegt jeweils eine fehlende Angabe vor

^a Range Gesamtproblemskala 0-40, Range Subskalen 0-10

Die Kinder berichten zu Beginn der Rehabilitation signifikant stärkere Symptome in den Skalen Gesamtproblemen, emotionalen Problemen und Verhaltensproblemen mit Gleichaltrigen als Kinder einer Normstichprobe (Tabelle 39).

Tabelle 39. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) von 38 Patientinnen und Patienten und 32 Geschwisterkindern zu Beginn der Reha im Vergleich zu einer Normstichprobe [45].

Mittelwerte der SDQ Skalen ^a	Studienstichprobe			Normstichprobe ^b	Vergleich (Gesamt)
	Gesamt (n=70)	PatientInnen (n=38)	Geschwister (n=32)	Gesamt (n=6726)	
	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)	p
Verhaltensstärken und -auffälligkeiten ^a					
Gesamtprobleme	12.5 (5.5)	12.5 (6.4)	12.5 (4.5)	10.0 (4.6)	<.001
Emotionale Probleme	3.9 (2.2)	3.8 (2.4)	4.0 (2.0)	2.4 (1.9)	<.001
Verhaltensprobleme	1.8 (1.4)	1.6 (1.5)	2.0 (1.2)	1.9 (1.4)	.479
Hyperaktivität	3.8 (2.1)	3.8 (2.1)	3.7 (2.2)	3.6 (2.0)	.472
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	3.1 (1.9)	3.3 (2.0)	2.8 (1.8)	2.0 (1.5)	<.001
Prosoziales Verhalten	7.9 (1.7)	7.6 (1.8)	8.1 (1.5)	7.7 (1.7)	.407

^a Range Gesamtproblemskala 0-40, Range Subskalen 0-10, ^b Becker, Wang [45]

Der Vergleich mit einer Normstichprobe verdeutlicht, dass erkrankte Kinder und ihre Geschwister insgesamt häufiger „schwere“ Auffälligkeiten berichten (19%) als Kinder einer Normstichprobe (9%, Tabelle 40). Besonders deutlich ist diese Diskrepanz hinsichtlich emotionaler Probleme (19% vs. 8%) und Verhaltensprobleme im Umgang mit Gleichaltrigen (22% vs. 7%).

Tabelle 40. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) mit Grenzwerten von 38 Patientinnen und Patienten und 32 Geschwisterkindern zu Beginn der Reha im Vergleich zu einer Normstichprobe.

SDQ Grenzwerte	Studienstichprobe			Normstichprobe ^a
	Gesamt (n=70)	PatientInnen (n=38)	Geschwister (n=32)	Gesamt (n=6726)
	%	%	%	%
Gesamtproblemwert				
normal (0-15)	69.6	73.0	65.6	83.6
grenzwertig (16-19)	11.6	5.4	18.8	7.6
schwer (20-40)	18.8	21.6	15.6	8.8
Emotionale Probleme				
normal (0-5)	72.5	78.4	65.6	85.7
grenzwertig (6)	8.7	5.4	12.5	6.8
schwer (7-10)	18.8	16.2	21.9	7.5
Verhaltensprobleme				
normal (0-3)	88.4	89.2	87.5	87.7
grenzwertig (4)	7.2	5.4	9.4	7.0
schwer (5-10)	4.3	5.4	3.1	5.3

SDQ Grenzwerte	Studienstichprobe			Normstichprobe ^a
	Gesamt (n=70) %	PatientInnen (n=38) %	Geschwister (n=32) %	Gesamt (n=70) %
Hyperaktivität				
normal (0-5)	79.7	81.1	78.1	82.9
grenzwertig (6)	13.0	10.8	15.6	8.3
schwer (7-10)	7.2	8.1	6.3	8.8
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen				
normal (0-3)	62.3	56.8	68.8	84.4
grenzwertig (4)	15.9	18.9	12.5	8.9
schwer (5-10)	21.7	24.3	18.8	6.7
Prosoziales Verhalten				
normal (6-10)	82.6	75.7	90.6	75.1
grenzwertig (5)	5.8	10.8	9.4	13.1
schwer (0-4)	11.6	13.5	0	11.8

^a Becker, Wang [45]

Hinsichtlich der in Tabelle 41 beschriebene Familienfunktionalität der Patientinnen und Patienten sowie ihrer Geschwister liegt kein Unterschied zwischen den Gruppen vor. Jedoch zeigen die erkrankten Kinder bezogen auf die Skala Freunde eine signifikant geringere Lebensqualität als ihre Geschwister.

Tabelle 41. Familienfunktionalität (FAD-GF) und Lebensqualität (KINDL-R) von 38 Patientinnen und Patienten und 32 Geschwisterkindern zu Beginn der Reha.

Familienfunktionalität (FAD-GF, 1-4), Lebensqualität (KINDL-R)	Gesamt (n=70)		PatientInnen (n=38)		Geschwisterkinder (n=32)		t	p
	M	SD/ Range	M	SD/ Range	M	SD/ Range		
Familienfunktionalität^a	1.8	0.7/1-4	1.8	0.6/1-4	1.8	0.8/1-4	-0.289	.773
Lebensqualität^b								
Gesamt Summenscore	90.7	10.9/63-111	89.4	11.4/63-110	92.2	10.3/67-111	-1.057	.294
Körperliches Wohlbefinden	14.9	2.9/6-20	14.4	3.1/6-19	15.3	2.6/8-20	-1.299	.199
Psychisches Wohlbefinden	15.6	2.4/9-20	15.6	2.6/9-20	15.6	2.2/9-19	0.077	.939
Selbstwertgefühl	13.8	2.7/9-19	13.8	2.8/10-19	13.9	2.6/9-19	-0.118	.906
Familie	16.6	3.0/4-20	16.8	2.8/8-20	16.4	3.2/4-20	0.588	.559
Freunde	14.7	3.6/6-20	13.5	3.7/7-19	15.9	3.1/6-20	-2.813	.006
Schule/Kita	15.2	2.6/8-20	15.1	2.6/8-19	15.2	2.7/9-20	-0.127	.899
Erkrankung	22.6	4.2/12-30	22.9	4.2/12-30	18.5	5.0/15-22	1.443	.158
Lebensqualität auf 0-100 transformierte Skalenscores								
Gesamt Summenscore-100	69.5	11.4/40-91	68.1	11.9/40-90	71.0	10.7/45-91	-1.057	.294
Körperliches Wohlbefinden-100	67.9	17.9/13-100	65.3	19.3/13-94	70.9	16.0/25-100	-1.299	.199

Familienfunktionalität (FAD-GF, 1-4), Lebensqualität (KINDL-R)	Gesamt (n=70)		PatientInnen (n=38)		Geschwisterkinder (n=32)		t	p
	M	SD/ Range	M	SD/ Range	M	SD/ Range		
Psychisches Wohlbefinden-100	72.6	15.0/31-100	72.7	16.2/31-100	72.5	13.6/31-94	0.077	.939
Selbstwertgefühl-100	61.5	17.0/31-94	61.2	17.7/38-94	61.7	16.4/31-94	-0.118	.906
Familie-100	79.0	18.6/0-100	80.2	17.3/25-100	77.5	20.1/0-100	0.588	.559
Freunde-100	66.7	22.7/13-100	59.6	23.3/19-94	74.4	19.5/13-100	-2.813	.006
Schule/Kita-100	69.9	16.4/25-100	69.6	16.2/25-94	70.2	16.9/31-100	-0.127	.899
Erkrankung-100	69.4	17.7/25-100	70.4	17.3/25-100	52.1	20.6/38-67	1.443	.158

Anmerkung: In den Skalen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 3

^a Höhere Werte bedeuten eine höhere Dysfunktionalität; ^b Range Gesamtskala 24-120, Range der Subskalen (außer Erkrankung) 4-20, Range Subskala Erkrankung 5-25

Die Kinder in der Studienstichprobe erreichen in der Selbsteinschätzung signifikant niedrigere Werte in der Gesamtskala sowie in den Bereichen psychisches Wohlbefinden und Freunde als die Kinder der Normstichprobe (Tabelle 42).

Tabelle 42. Vergleich der KINDL-R-Werte von Patientinnen und Patienten sowie Geschwisterkindern und der KINDL-R-Normstichprobe.

Mittelwerte der KINDL-R Skalen ^a	Studienstichprobe			Normstichprobe	Vergleich
	Gesamt (n=70)	PatientInnen (n=38)	Geschwister (n=32)	Gesamt (n=14836)	Gesamt
	M	M	M	M	p
Gesamtskala	69.5	68.1	71.0	72.6	.027
Körperliches Wohlbefinden	67.9	65.3	70.9	70.6	.222
Psychisches Wohlbefinden	72.6	72.7	72.5	81.1	<.001
Selbstwertgefühl	61.5	61.2	61.7	58.3	.130
Familie	79.0	80.2	77.5	81.9	.196
Freunde	66.7	59.6	74.4	77.4	<.001
Schule/Kita	69.9	69.6	70.2	66.1	.065
Erkrankung ^b	69.4	70.4	52.1	^b	-

^a Range Gesamtskala 24-120, Range der Subskalen (außer Erkrankung) 4-20, Range Subskala Erkrankung 5-25; ^b Ravens-Sieberger et al. (2007) Normstichprobe zur Selbsteinschätzung; ^b Die Skala Erkrankung ist in der Normstichprobe nicht enthalten.

Des Weiteren wurden die Krankheitsverarbeitungsstrategien der Patientinnen und Patienten sowie ihrer Geschwister erhoben (Tabelle 43). Die am häufigsten angegebenen Strategien sind „Wunschdenken“ (50%) und die Suche nach „sozialer Unterstützung“ (51%). Am seltensten berichten die Kinder „Selbstkritik“ als Verarbeitungsstrategie (19%). Es konnte kein Unterschied zwischen den erkrankten Kindern und ihren Geschwistern festgestellt werden.

Tabelle 43. Krankheitsverarbeitung (KIDCOPE) von 38 Patientinnen und Patienten und 32 Geschwisterkindern zu Beginn der Reha.

	Gesamt (n=70)		PatientInnen (n=38)		Geschwister (n=32)		Chi ²	p
	n	%	n	%	n	%		
Krankheitsverarbeitung ^a								
Ablenkung	23	32.9	11	28.9	12	37.5	0.576	.448
Wirksamkeit	13	59.1	6	60.0	7	58.3	0.006	.937
Sozialer Rückzug ^b	27	39.1	15	40.5	12	37.5	0.067	.796
Wirksamkeit	7	26.9	4	28.6	3	25.0	0.042	.838
Kognitives Umordnen ^c	27	39.1	16	43.2	11	34.4	0.567	.452
Wirksamkeit	19	70.4	12	75.0	7	63.6	0.404	.525
Selbstkritik	13	18.6	5	13.2	8	25.0	1.611	.204
Wirksamkeit	5	41.7	3	75.0	2	25.0	2.743	.098
Beschuldigung von Anderen	13	18.6	4	10.5	9	28.1	3.558	.059
Wirksamkeit	4	36.3	1	50.0	3	33.3	0.196	.658
Problemlösen	34	48.6	18	47.4	16	50.0	0.048	.826
Wirksamkeit	25	73.5	13	72.2	12	75.0	0.034	.855
Affektäußerung	34	48.6	16	42.1	18	56.3	1.391	.238
Wirksamkeit	24	72.7	11	73.3	13	72.2	0.005	.943
Wunschdenken ^b	34	50.0	18	50.0	16	50.0	0.000	1.000
Wirksamkeit	8	24.2	2	11.8	6	37.5	2.972	.085
Soziale Unterstützung	35	50.7	19	51.4	16	50.0	0.013	.911
Wirksamkeit	28	80.0	16	84.2	13	75.0	0.461	.497
Resignation	29	42.0	16	43.2	13	40.6	0.048	.826
Wirksamkeit	11	37.9	8	50.0	3	23.1	2.208	.137

^a Range 1-4, Wirksamkeit Range 1-5; ^b 1 fehlende Angabe; ^c 2 fehlende Angaben

6.2.3.3 Krankheits- und therapiebedingte Folgeschäden erkrankter Kinder aus ärztlicher Sicht

Die Ärztinnen und Ärzte der Rehaklinik gaben für alle erkrankten Kinder an, mit welchen körperlichen und psychosozialen krankheits- und therapiebedingten Folgeschäden die Kinder in die Rehaklinik kamen.

In Tabelle 44 sind die Folgeschäden für Mädchen und Jungen getrennt abgebildet. In Tabelle 45 sind die Folgeschäden für die Diagnosegruppen Leukämie und Hirntumor dargestellt. Zudem wurden Unterschiede zwischen den Geschlechtern sowie Diagnosegruppen berechnet.

Zu Beginn der Rehabilitation litten die Patientinnen und Patienten unter verschiedenen physischen und psychosozialen Folgen der Erkrankung (Tabelle 44). So schätzen die Ärztinnen und Ärzte für 89% der erkrankten Kinder eine eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit und für 91% eine allgemeine psychische Belastung ein. Im Vergleich zeigt sich, dass signifikant mehr Jungen (23%) als Mädchen (10%) Probleme bei der Integration in Gleichaltrigengruppen aufweisen, während für die anderen Skalen keine signifikanten Unterschiede festgestellt wurden.

Tabelle 44. Physische und psychosoziale Folgeschäden bei 175 Patientinnen und Patienten zu Beginn der Rehabilitation, ärztliche Einschätzung.

Physische und psychosoziale Folgeschäden	Gesamt (n=175)		Jungen (n=96)		Mädchen (n=79)		Chi ²	p
	n	%	n	%	n	%		
Physische krankheits- und therapiebedingte Folgeschäden								
Keine	12	7.1	5	5.4	7	9.1	2.550	.636
Mäßige	85	50.3	46	50.0	39	50.6		
Mittelschwere	41	24.3	24	26.1	17	22.1		
Schwere	14	8.3	6	6.5	8	10.4		
Sehr schwere	17	10.1	11	12.0	6	7.8		
Psychosoziale krankheits- und therapiebedingte Folgeschäden								
Keine	2	1.2	-	-	2	2.6	3.481	.481
Mäßige	95	56.9	54	60.0	41	53.2		
Mittelschwere	42	25.1	21	23.3	21	27.3		
Schwere	25	15.0	14	15.6	11	14.3		
Sehr schwere	3	1.8	1	1.1	2	2.6		
Körperliche Einschränkungen	161	92.5	89	93.7	72	91.1	0.404	.525
Eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit	154	88.5	86	90.5	68	86.1	0.840	.359
Schmerzen	18	10.3	12	12.6	6	7.6	1.180	.277
Störung der Motorik	61	35.1	37	38.9	24	30.4	1.391	.238
Störung der Sensorik	63	36.2	36	37.9	27	34.2	0.258	.611
Ernährungsproblematik	20	11.5	11	11.6	9	11.4	0.001	.969
Gravierende körperliche Folgen ^a	10	5.7	8	8.4	2	2.5	2.762	.097
Sonstige körperlichen Einschränkungen ^b	40	23.1	24	25.3	16	20.5	0.544	.461
Psychosoziale Einschränkungen	168	96.6	93	97.9	75	94.9	1.134	.287
Allgemeine psychische Belastung	159	91.4	85	89.5	74	93.7	0.965	.326
Probleme bei der Krankheitsverarbeitung	27	15.5	18	18.9	9	11.4	1.878	.171
Krankheitsbezogene Ängste	45	25.9	24	25.3	21	26.6	0.039	.843
Konzentrationsdefizite	57	32.8	37	38.9	20	25.3	3.638	.056
Probleme bei der Gruppenintegration	30	17.2	22	23.2	8	10.1	5.133	.023
Emotionale Belastungsanzeichen	24	13.8	14	14.7	10	12.7	0.157	.692
Sonstige psychosoziale Einschränkungen ^c	24	13.8	16	16.8	8	10.1	1.636	.201

Anmerkung: In den Variablen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 8

^a z.B. Hörverluste sowie Sehstörungen bis zur Amaurose; ^b z.B. Hemiparesen, Haltungsschwächen, Sprach- und Sprechstörungen, Entwicklungsverzögerungen; ^c z.B. reduziertes Selbstwertgefühl, Schlafstörungen, Verlangsamungen

Die Gegenüberstellung von Patientinnen und Patienten mit Leukämie und Hirntumoren zeigt deutliche Unterschiede zwischen den Gruppen (Tabelle 45). Sowohl die physischen als auch die psychosozialen Folgen werden für Patientinnen und Patienten mit Hirntumor als signifikant schwerer eingeschätzt. Insbesondere hinsichtlich der Motorik (62%), Sensorik (74%) sowie der Krankheitsverarbeitung (28%) und der Konzentration (49%) werden die Einschränkungen bei Patientinnen und Patienten mit Hirntumor stärker eingeschätzt.

Tabelle 45. Physische und psychosoziale Folgeschäden bei 175 Kindern mit Leukämien und Hirntumoren zu Beginn der Rehabilitation, ärztliche Einschätzung.

Physische und psychosoziale Folgeschäden	Gesamt (n=175)		Leukämie (n=113)		Hirntumor (n=62)		Chi²	p
	n	%	n	%	n	%		
Physische krankheits- und therapiebedingte Folgeschäden								
Keine	12	7.1	12	10.7	-	-	75.985	<.001
Mäßige	85	50.3	75	67.0	10	17.5		
Mittelschwere	41	24.3	23	20.5	18	31.6		
Schwere	14	8.3	1	0.9	13	22.8		
Sehr schwere	17	10.1	1	0.9	16	28.1		
Psychosoziale krankheits- und therapiebedingte Folgeschäden								
Keine	2	1.2	2	1.8	-	-	37.290	<.001
Mäßige	95	56.9	78	70.3	17	30.4		
Mittelschwere	42	25.1	24	21.6	18	32.1		
Schwere	25	15.0	5	4.5	20	35.7		
Sehr schwere	3	1.8	2	1.8	1	1.8		
Körperliche Einschränkungen	161	92.5	100	88.5	61	100	7.584	.006
Eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit	154	88.5	97	85.8	57	93.4	2.250	.134
Schmerzen	18	10.3	13	11.5	5	8.2	0.467	.494
Störung der Motorik	61	35.1	23	20.4	38	62.3	30.608	<.001
Störung der Sensorik	63	36.2	18	15.9	45	73.8	57.381	<.001
Ernährungsproblematik	20	11.5	8	7.1	12	19.7	6.175	.013
Gravierende körperliche Folgen ^a	10	5.7	-	-	10	16.4	19.654	<.001
Sonstige körperlichen Einschränkungen ^b	40	23.1	11	9.8	29	47.5	31.609	<.001
Psychosoziale Einschränkungen	168	96.6	107	94.7	61	100.0	3.355	.067
Allgemeine psychische Belastung	159	91.4	103	91.2	56	91.8	0.021	.884
Probleme bei der Krankheitsverarbeitung	27	15.5	10	8.8	17	27.9	10.931	.001
Krankheitsbezogene Ängste	45	25.9	32	28.3	13	21.3	1.014	.314
Konzentrationsdefizite	57	32.8	27	23.9	30	49.2	11.499	.001
Probleme bei der Gruppenintegration	30	17.2	14	12.4	16	26.2	5.318	.021
Emotionale Belastungsanzeichen	24	13.8	16	14.2	8	13.1	0.036	.849
Sonstige psychosoziale Einschränkungen ^c	24	13.8	8	7.1	16	26.2	12.218	<.001

Anmerkung: In den Variablen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 8

^a z.B. Hörverluste sowie Sehstörungen bis zur Amaurose; ^b z.B. Hemiparesen, Haltungsschwächen, Sprach- und Sprechstörungen, Entwicklungsverzögerungen; ^c z.B. reduziertes Selbstwertgefühl, Schlafstörungen, Verlangsamungen

6.2.4 Reha-Ziele

Eltern: Eltern gaben zu Beginn der Rehabilitation ihre zwei wichtigsten Reha-Ziele an. Diese konnten sich auf ein einzelnes Familienmitglied oder mehrere Familienmitglieder gemeinsam beziehen. Die in Kategorien zusammengefassten Ziele der Eltern sind in Tabelle 46 abgebildet. Am häufigsten werden zu Beginn der Reha Ziele im Bereich Verbesserung der individuellen Fitness und gesündere Lebensführung genannt (n=51). Zudem wurden Eltern gebeten, drei vorgegebene Reha-Ziele in ihrer

Wichtigkeit zu beurteilen: (1) Familienzusammenhalt stärken und gemeinsame Zeit erleben, (2) Entspannung, (3) Körperliche/psychische Defizite reduzieren und den Allgemeinzustand des erkrankten Kindes verbessern. Die Reduktion der körperlichen sowie psychischen Defizite des Kindes schätzen zu Beginn der FOR 90% der Eltern als sehr wichtig ein, 8% als eher wichtig und 2% als eher unwichtig. Entspannung war für 70% der Eltern sehr wichtig, für 25% eher wichtig und für 5% eher unwichtig. Die Stärkung des Familienzusammenhalts und die gemeinsame Zeit als Familie werden von 85% der Eltern sehr wichtig, für 14% eher wichtig und für je 1% eher bzw. sehr unwichtig eingeschätzt.

Tabelle 46. Reha-Ziele der Eltern absteigend sortiert nach Häufigkeit.

Kategorisierung der Reha-Ziele der Eltern	n
Verbesserung der individuellen Fitness und gesündere Lebensführung	51
Entspannung und Zeit für sich nehmen	42
Emotionale Stabilität erlangen	39
Familiären Zusammenhalt stärken	28
Verbesserung des Gesundheitszustands des erkrankten Kindes	24
Verbesserung des Soziallebens des erkrankten Kindes	21
Wiedereinstieg in den Alltag & Normalität im Alltag erlangen	20
Remission von Verhaltensauffälligkeiten & psychischen Problemen des erkrankten Kindes	17
Verbesserung des Umgangs mit der Krankheit	15
Abbau von Streitereien	14
Stärkung der Paarbeziehung	13
Unterstützung des erkrankten Kindes	11
Verbesserung der geschwisterlichen Beziehung	10
Förderung der Selbstständigkeit des erkrankten Kindes	10
Verstärkte Zuwendung für das nicht-erkrankte Geschwisterkind	8
Aufklärung über den weiteren Verlauf der Erkrankung/das Leben nach der Therapie	7
Stärkung/Verbesserung der Eltern-Kind-Beziehung	7
Verbesserung der kognitiven Leistungsfähigkeit des erkrankten Kindes	7
Remission gesundheitlicher Beschwerden	5
<i>Sonstige</i>	13
SUMME	362

Kinder: Auch Kinder wurden nach ihren zwei wichtigsten Reha-Zielen gefragt (Tabelle 47). Zu den wichtigsten Reha-Zielen der erkrankten Kinder gehören vor allem die Verbesserung der Fitness ($n=19$), gefolgt von der Verbesserung des Laufens ($n=6$) sowie einer Gewichtszunahme oder Gewichtsabnahme ($n=5$). Die Geschwisterkinder berichteten neben „Entspannung und Zeit für sich haben“ ($n=9$) ebenfalls von dem Ziel der Verbesserung der Fitness ($n=8$) sowie der Stärkung des familiären Zusammenhalts ($n=7$).

Tabelle 47. Reha-Ziele der Patientinnen und Patienten sowie ihrer Geschwister (≥ 11 Jahre) zu Beginn der Rehabilitation.

Kategorisierung der Reha-Ziele von Patientinnen und Patienten und Geschwistern	PatientInnen	Geschwister	Gesamt
	<i>n</i>	<i>n</i>	<i>n</i>
Verbesserung der Fitness des erkrankten Kindes	19	1	20
Entspannung & Zeit für sich nehmen	1	9	10
Zusammenhalt in der Familie stärken	2	7	9
Verbesserung der Fitness des Geschwisterkinds	0	8	8
Spaß haben	3	5	8
Mehr Zeit/Kontakt mit der Familie	4	3	7
Verbesserung des gesundheitlichen Zustands des erkrankten Kindes	1	6	7
Gewichtsabnahme (Gewichtszunahme)	4 (1)	2	7
Verbesserung des Laufens	6	0	6
Normalität wiedererlangen	3	2	5
Emotionale Stabilität erlangen	1	4	5
Verbesserung des gesundheitlichen Zustands der Eltern	2	2	4
Neue Freunde finden/Kontakt mit Freunden aufrechterhalten	2	2	4
Veränderung der geschwisterlichen Beziehung	3	1	4
Verbesserung der Fitness der Eltern	1	2	3
Verbesserung der kognitiven Leistungsfähigkeit des erkrankten Kindes	2	1	3
Verbesserung des Selbstvertrauens	1	2	3
Weniger Verhaltensauffälligkeiten/ psychische Belastungen der Eltern	2	1	3
<i>Sonstige</i>	7	1	8
SUMME	65	59	124

6.3 Auswirkungen der Rehabilitation

6.3.1 Auswirkungen der Rehabilitation auf psychosoziale Outcomes

Eltern: Die seelische Belastung der Eltern durch die Krebserkrankung des Kindes nimmt im Verlauf der Reha zunächst ab, bevor ein Jahr nach Abschluss der Reha wieder eine leicht ansteigende Tendenz zu erkennen ist (Tabelle 48). Insgesamt zeigt sich jedoch eine signifikante Reduktion der seelischen Belastung über die Zeit.

Tabelle 48. Seelische Belastung der Eltern durch die Krebserkrankung des Kindes in der letzten Woche von gar nicht (1) bis sehr stark (6) im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.

	Beginn der Reha (T1) (<i>n</i> =285)		Ende der Reha (T2) (<i>n</i> =262)		1 Jahr nach der Reha (T3) (<i>n</i> =149)		<i>p</i> (Zeit)
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	
Seelische Belastung	4.03	1.3	3.1	1.2	3.1	1.3	<.001

Auch lässt sich für alle spezifischen Belastungen durch die Krebserkrankung des Kindes (u.a. Erschöpfung, Belastungen durch Kindererziehung) bei den Eltern eine signifikante Verbesserung im Verlauf feststellen (Tabelle 49). Jedoch kommt es auch in diesen Bereichen in dem Jahr nach Abschluss der Reha zu einem leichten Anstieg der Belastung. In Anhang A sind die Häufigkeiten einzelner Antwortkategorien aus Tabelle 48 und Tabelle 49 abgebildet.

Tabelle 49. Spezifische Belastungen der Eltern durch die Krebserkrankung des Kindes in der letzten Woche von gar nicht (1) bis sehr (5) im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.

Bezogen auf die Erkrankung Ihres Kindes: In der letzten Woche, wie sehr...	Beginn der Reha (T1) (n=285)		Ende der Reha (T2) (n=262)		1 Jahr nach der Reha (T3) (n=149)		p (Zeit)
	M	SD	M	SD	M	SD	
... fühlten Sie sich erschöpft?	3.0	1.3	1.8	0.9	2.1	1.1	<.001
... hatten Sie Ängste vor dem weiteren Verlauf der Erkrankung Ihres Kindes?	3.1	1.3	2.4	1.1	2.6	1.1	<.001
... war die Beziehung zu Ihrem Partner/Ihrer Partnerin belastet?	2.6	1.4	1.8	1.1	1.9	1.1	<.001
... war der familiäre Alltag der gesamten Familie belastet?	3.0	1.2	1.8	1.0	2.1	1.2	<.001
... fühlten Sie sich mit der Vereinbarkeit von Beruf und Familie belastet?	2.7	1.4	1.7	1.1	2.2	1.2	<.001
... waren Sie in der Kindererziehung übermäßig beansprucht?	2.9	1.2	2.0	1.1	2.3	1.2	<.001
... waren Sie durch Anderes belastet? ^a	2.5	1.7	1.6	1.3	2.1	1.4	.001

Anmerkung: In den Variablen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 16

^a z.B. berufliche Belastung, weitere Krankheiten in der Familie, Bürokratie, Ängste und Sorgen in Bezug auf die Kinder

Mit Blick auf die psychischen Parameter Angst, Progredienzangst sowie Depression ist ebenfalls eine signifikante Veränderung über die Zeit erkennbar (Tabelle 50). Während zu Beginn der FOR etwa 36% der Eltern moderate bis schwere Angstsymptome berichten, sind es zum Ende der FOR etwa 6%. Ein Jahr nach der Reha zeigen sich bei 15% moderate bis schwere Angstsymptome. Ähnliche Verläufe zeigen sich auch für Progredienzangst (T1: 81.6% mittel bis schwer, T2: 67.4% mittel bis schwer, T3: 72.3% mittel bis schwer) und Depressivität (T1: 32.6% moderat bis schwer, T2: 9.5% moderat bis schwer, T3: 14.2% moderat bis schwer) (Tabelle 51). Abgesehen von der väterlichen Progredienzangst, die im Anschluss an die FOR weiter sinkt, steigt in allen Bereichen die Belastung wieder leicht an (Abbildungen 2-7).

Tabelle 50. Angst (GAD-7, Range 0-21), Progredienzangst (PA-F-KF/E, Range 12-60), und Depressivität (PHQ-9, Range 0-27) der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.

	Beginn der Reha (T1) (n=285)		Ende der Reha (T2) (n=262)		1 Jahr nach der Reha (T3) (n=149)		p(Zeit)	p(Zeit* Geschlecht)
	M	SD	M	SD	M	SD		
Angst								
Gesamt	8.4	4.8	4.1	3.5	5.8	4.3	<.001	.032
Mütter	9.4	4.7	4.5	3.4	6.7	4.7		
Väter	6.9	4.5	3.4	3.4	4.3	2.9		
Progredienzangst								
Gesamt	33.7	9.0	30.5	8.7	30.9	9.1	<.001	.478
Mütter	34.9	8.4	31.3	8.4	32.6	9.3		
Väter	32.0	9.6	29.5	9.0	28.3	8.1		
Depressivität								
Gesamt	7.7	5.1	4.1	3.9	5.6	4.6	<.001	.110
Mütter	8.6	5.0	4.6	4.0	6.4	5.0		
Väter	6.2	4.8	3.5	3.9	4.3	3.6		

Anmerkung: In den Skalen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 5

Tabelle 51. Schweregrad von Angst (GAD-7), Progredienzangst (PA-F-KF/E) und Depressivität (PHQ-9) der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.

	Beginn der Reha (T1) (n=285)		Ende der Reha (T2) (n=262)		1 Jahr nach der Reha (T3) (n=149)	
	n	%	n	%	n	%
GAD-7 Cutoffs ^[51]						
normal (0-4)	70	25.0	159	60.7	66	44.6
leicht (5-9)	107	38.2	87	33.2	59	39.9
moderat (10-14)	71	25.4	12	4.6	17	11.5
schwer (15-21)	32	11.4	4	1.5	6	4.1
PA-F- KF/E Cutoffs ^[52]						
niedrig (<26)	52	18.4	85	32.6	41	27.7
mittel (26-46)	205	72.4	165	63.2	97	65.5
hoch (>46)	26	9.2	11	4.2	10	6.8
PA-F- KF/E Cutoff ^[54]						
dysfunktional	136	48.1	90	34.5	56	37.8
PHQ-9 Cutoffs ^[48]						
minimal (1-4)	89	31.6	171	65.3	74	50.0
leicht (5-9)	101	35.8	66	25.2	53	35.8
moderat (10-14)	57	20.2	21	8.0	15	10.1
mittelschwer (15-19)	32	11.3	3	1.1	4	2.7
schwer (20-27)	3	1.1	1	0.4	2	1.4

Anmerkung: In den Skalen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 5

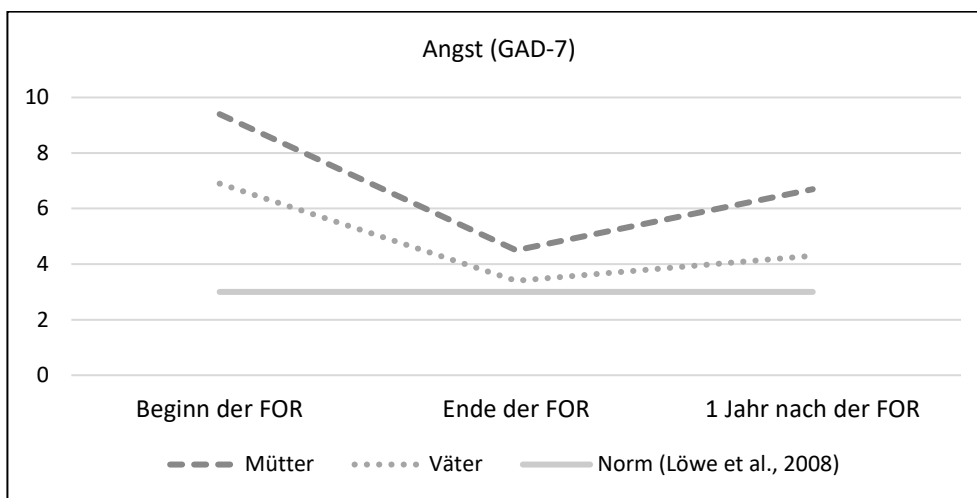


Abbildung 2. Angst (GAD-7) der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später.

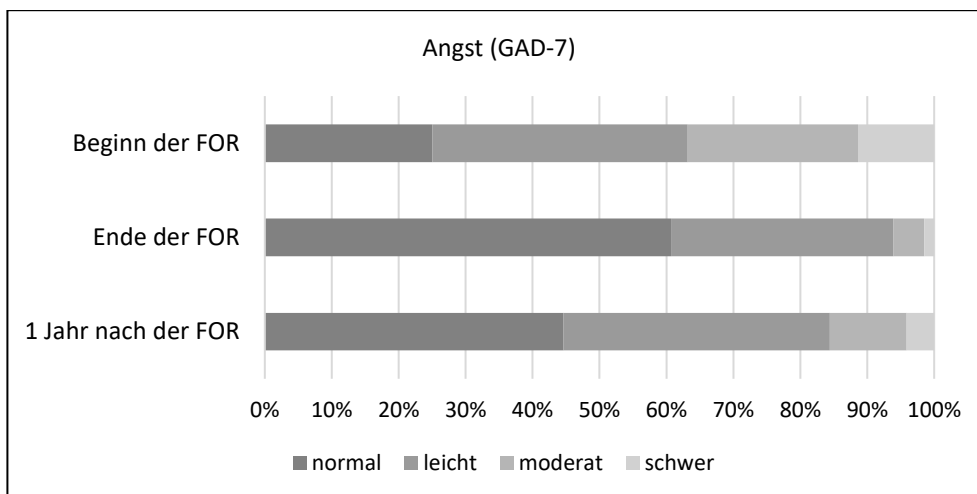


Abbildung 3. GAD-7-Grenzwerte der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später.

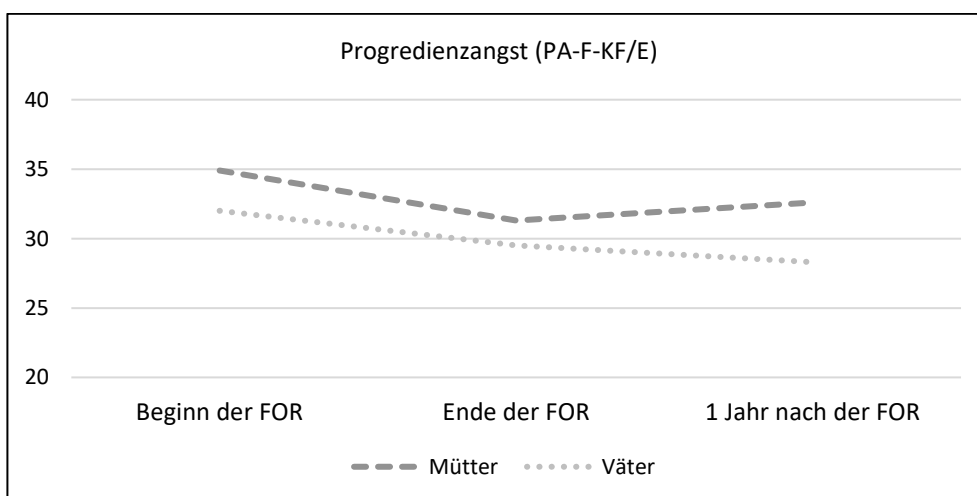


Abbildung 4. Progredienzangst (PA-F- KF/E) der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später.

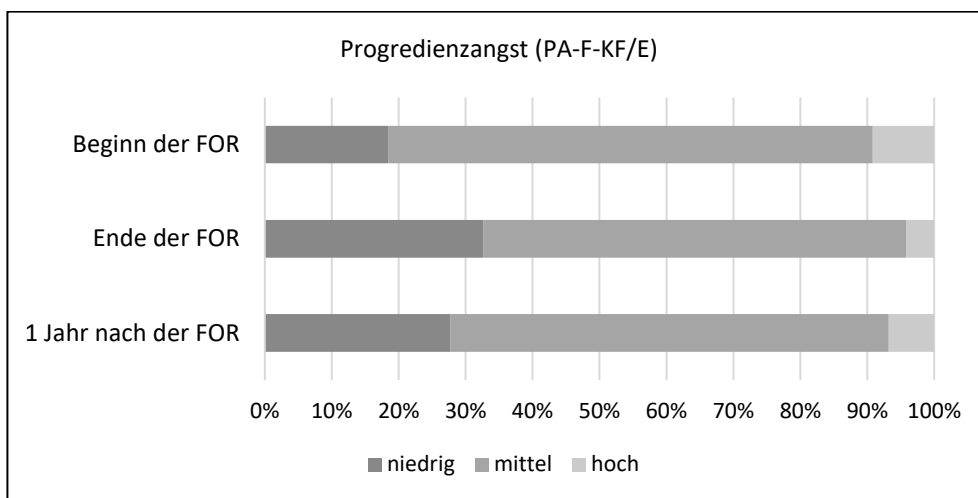


Abbildung 5. PA-F-KF/E-Grenzwerte der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später.

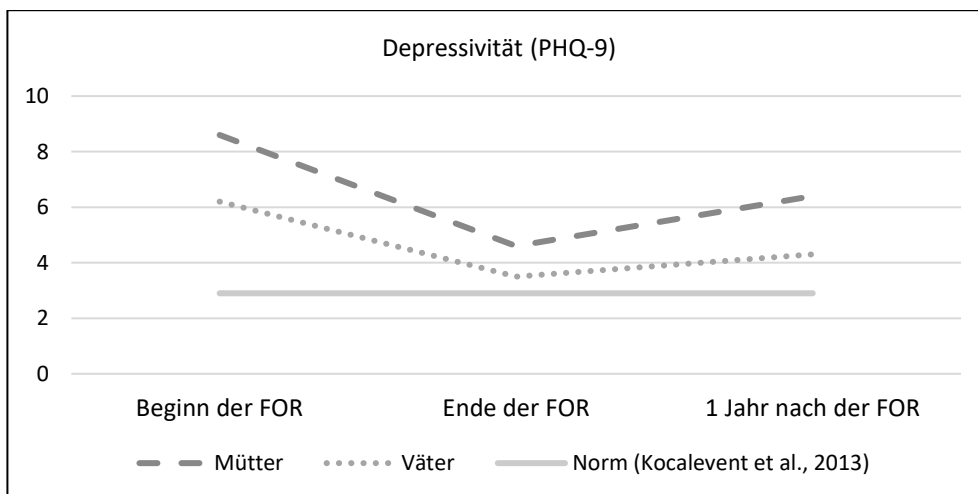


Abbildung 6. Depressivität (PHQ-9) der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später.

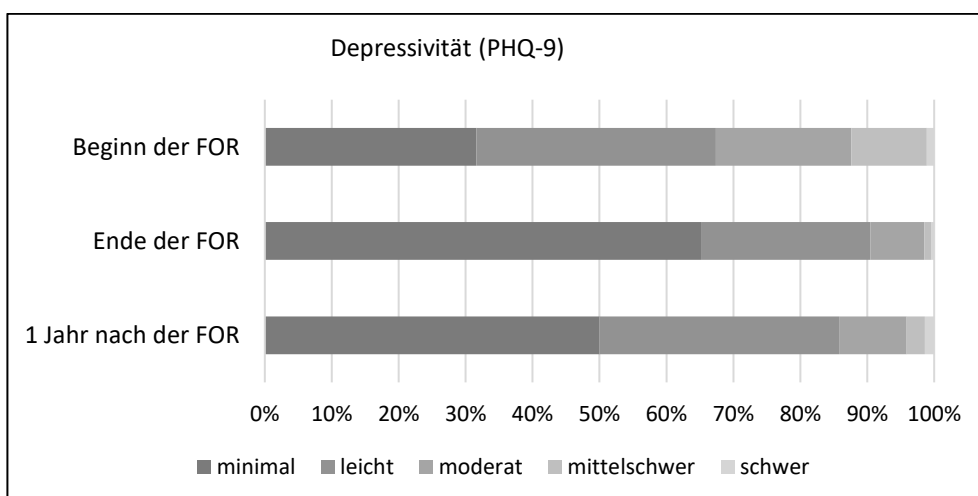


Abbildung 7. PHQ-9-Grenzwerte der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später.

Sowohl für die Familienfunktionalität als auch alle Lebensqualitätsskalen eingeschätzt durch die Eltern zeigen sich signifikante Veränderungen über die Zeit (Tabelle 52). Die Familienfunktion verbessert sich bis zu einem Jahr nach Abschluss der FOR. Hinsichtlich der Lebensqualität zeigt sich in allen Subskalen eine Verbesserung zum Ende der Reha. 12 Monate nach Abschluss der Reha sinkt die Lebensqualität wieder, bleibt aber über dem Niveau zu Beginn der Reha (Abbildung 8).

Tabelle 52. Familienfunktionalität (FAD-GF, Range 1-4, hohe Werte entsprechen Dysfunktionalität) und Lebensqualität (ULQIE) von 285 Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.

	Beginn der Reha (T1) (n=285)		Ende der Reha (T2) (n=262)		1 Jahr nach der Reha (T3) (n=149)			
	M	SD	M	SD	M	SD	p(Zeit)	p(Zeit* Geschlecht)
Familienfunktionalität								
Gesamt	1.88	0.59	1.80	0.60	1.80	0.56	.001	.914
Mütter	1.93	0.60	1.85	0.58	1.83	0.55		
Väter	1.80	0.57	1.74	0.62	1.75	0.58		
Lebensqualität								
Gesamtscore ^a								
Gesamt	64.5	17.4	83.3	14.9	74.5	18.2	<.001	.637
Mütter	62.6	17.6	81.9	14.6	72.1	18.1		
Väter	67.5	16.9	85.5	15.0	78.0	18.0		
Leistungsfähigkeit ^b								
Gesamt	15.5	5.2	20.2	4.3	17.9	5.6	<.001	.868
Mütter	14.9	5.1	19.8	4.3	17.4	5.4		
Väter	16.5	5.2	20.8	4.4	18.6	5.9		
Zufriedenheit mit der familiären Situation ^c								
Gesamt	16.4	4.5	18.7	4.0	17.9	4.3	<.001	.846
Mütter	16.2	4.5	18.3	3.9	17.3	4.5		
Väter	16.8	4.6	19.4	4.0	18.8	3.8		
Emotionale Belastung ^d								
Gesamt	8.5	3.4	11.5	2.9	10.3	3.3	<.001	.661
Mütter	8.2	3.3	11.1	2.9	9.8	3.3		
Väter	9.0	3.4	12.1	2.8	11.1	3.1		
Selbstverwirklichung ^d								
Gesamt	5.6	2.9	8.8	3.1	7.0	3.4	<.001	.199
Mütter	5.6	3.0	9.0	2.9	6.9	3.3		
Väter	5.6	2.8	8.4	3.3	7.3	3.6		
Allgemeinbefinden ^d								
Gesamt	9.2	3.1	12.2	2.5	11.1	2.7	<.001	.641
Mütter	9.0	3.2	11.9	2.5	10.9	2.6		
Väter	9.6	3.0	12.5	2.4	11.4	2.8		

Anmerkung: In den Skalen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 3

^aRange 0-116; ^b Range 0-28, ^c Range 0-24; ^d Range 0-16

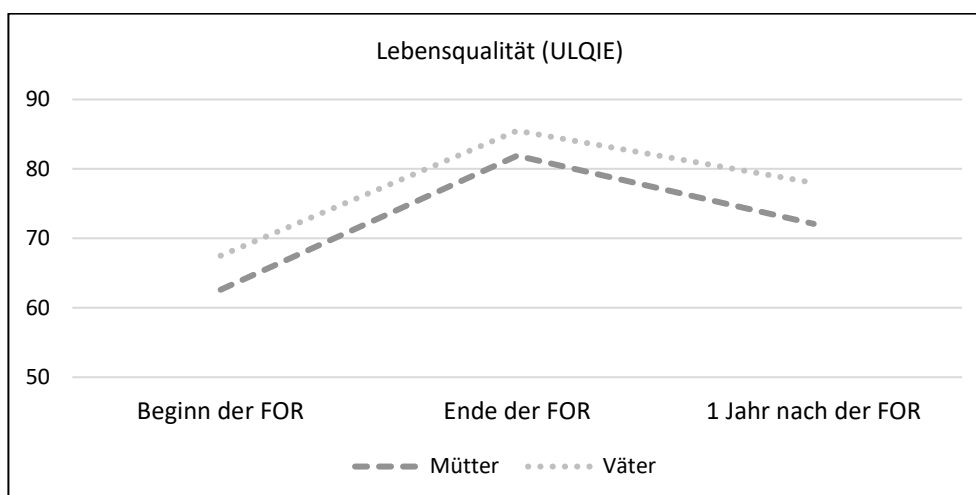


Abbildung 8. Lebensqualität (ULQIE, Gesamtscore) der Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später.

Die Strategien zur Krankheitsverarbeitung der Eltern verändern sich im Verlauf der Reha signifikant (Tabelle 53). So steigt sowohl das familienorientierte als auch das unterstützungsorientierte Coping über die Zeit an. Es zeigt sich, dass Mütter und Väter ähnliche Krankheitsverarbeitungsstrategien anwenden.

Tabelle 53. Krankheitsverarbeitung (CHIP) von 285 Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.

	Beginn der Reha (T1) (n=285)		Ende der Reha (T2) (n=262)		1 Jahr nach der Reha (T3) (n=149)		<i>p</i> (Zeit)	<i>p</i> (Zeit* Geschlecht)
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
CHIPFAM ^a								
Gesamt	43.6	6.3	44.6	5.9	44.8	5.5	.034	.882
Mütter	43.8	5.6	44.8	5.8	44.7	5.7		
Väter	43.3	7.2	44.3	6.1	44.9	5.3		
CHIPSUP ^b								
Gesamt	28.2	7.9	31.6	8.7	30.7	7.9	.006	.639
Mütter	29.6	7.9	33.3	8.6	32.0	8.1		
Väter	26.2	7.6	29.0	8.3	28.6	7.3		
CHIPMED ^c							.107	.849
Gesamt	15.7	4.0	16.2	4.1	15.7	4.0		
Mütter	16.3	3.8	16.7	4.1	16.3	4.0		
Väter	14.9	4.1	15.4	4.0	14.7	4.0		
CHIP Gesamt ^d								
Gesamt	88.6	14.4	92.6	15.0	91.2	13.8	.001	.936
Mütter	90.8	12.9	95.2	14.6	93.6	14.1		
Väter	85.4	15.9	88.8	14.8	87.4	12.4		

Anmerkung: In den Skalen variieren die fehlenden Angaben

^a Skala „familienorientierter Copingstil“, Range 0-57; ^b Skala „unterstützungsorientierter Copingstil“, Range 0-54; ^c Skala „medizinisch-orientierter Copingstil“, Range 0-24; ^d Range 0-135

Kinder: Die Auswirkungen der Rehabilitation auf verschiedene psychosoziale Outcomes bei krebskranken Kindern und ihren Geschwisterkindern sind in Tabelle 54 bis Tabelle 61 sowie in Abbildung 9, Abbildung 10 und Abbildung 11 abgebildet. Hinsichtlich der durch die Eltern eingeschätzten Verhaltensstärken und -auffälligkeiten der Kinder zeigt sich eine signifikante Veränderung der Gesamtprobleme, der emotionalen Probleme, der Verhaltensprobleme, der Hyperaktivität und der Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen über die Zeit (Tabelle 54). Zum Ende der Rehabilitation liegt eine deutliche Abnahme der Verhaltensauffälligkeiten vor. Ein Jahr nach Abschluss der Rehabilitation steigt der Wert wieder an, bleibt aber unter dem Ausgangsniveau vor Beginn der Rehabilitation.

Tabelle 54. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Kinder eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.

	Beginn der Reha (T1) (n= 319)		Ende der Reha (T2) (n= 287)		1 Jahr nach der Reha (T3) (n= 162)			
	M	SD	M	SD	M	SD	p(Zeit)	p(Zeit* Gruppe)
Verhaltensstärken und –auffälligkeiten ^a								
Gesamtprobleme								
Gesamt	10.6	5.3	8.0	5.0	9.2	5.6	<.001	.890
Patienten	11.5	5.5	8.7	5.0	9.9	5.7		
Geschwisterkinder	9.5	5.0	7.2	4.8	8.4	5.4		
Emotionale Probleme								
Gesamt	2.7	2.1	1.7	1.7	2.3	2.2	<.001	.331
Patienten	2.9	2.0	1.9	1.8	2.5	2.2		
Geschwisterkinder	2.5	2.1	1.5	1.6	2.1	2.3		
Verhaltensprobleme								
Gesamt	2.0	1.5	1.5	1.4	1.8	1.5	<.001	.766
Patienten	2.0	1.6	1.4	1.5	1.9	1.6		
Geschwisterkinder	2.0	1.4	1.6	1.3	1.8	1.4		
Hyperaktivität								
Gesamt	3.8	2.5	3.1	2.3	3.2	2.2	<.001	.449
Patienten	4.0	2.5	3.3	2.2	3.1	2.2		
Geschwisterkinder	3.6	2.4	2.9	2.4	3.2	2.3		
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen								
Gesamt	2.1	2.0	1.7	1.8	1.9	2.0	.030	.594
Patienten	2.6	2.2	2.1	1.8	2.3	2.1		
Geschwisterkinder	1.5	1.5	1.3	1.6	1.3	1.7		
Prosoziales Verhalten								
Gesamt	7.7	2.0	7.9	2.0	7.9	1.8	.120	.166
Patienten	7.9	2.0	7.9	1.9	8.0	1.7		
Geschwisterkinder	7.5	2.2	7.8	2.2	7.8	1.9		

Anmerkung: In den Skalen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 9

^a Range Gesamtproblemskala 0-40, Range Subskalen 0-10

Während zu Beginn der Reha bei 21% der erkrankten Kinder und bei 14% der Geschwister der Gesamtproblemwert als schwer eingestuft wird, sind es zum Ende der Reha nur noch 10% und 7% (Tabelle 55). Ein Jahr nach Abschluss der Rehabilitation geben die Eltern einen Anstieg einer schweren Symptomatik an. Der Wert bleibt aber unter der Ausprägung vor Beginn der Rehabilitation.

Tabelle 55. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Kinder mit Referenzkategorien eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.

	Beginn der Reha (T1) (n= 319)				Ende der Reha (T2) (n= 287)				1 Jahr nach der Reha (T3) (n= 162)			
	PatientInnen		Geschwister		PatientInnen		Geschwister		PatientInnen		Geschwister	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Gesamtproblemwert												
normal (0-13)	102	59.0	104	75.9	126	79.2	111	89.5	64	71.9	59	80.8
grenzwertig (14-16)	35	20.2	14	10.2	17	10.7	4	3.2	10	11.2	7	9.6
schwer (17-40)	36	20.8	19	13.9	16	10.1	9	7.3	15	16.9	7	9.6
Emotionale Probleme												
normal (0-3)	110	63.6	99	72.3	128	80.5	108	87.1	62	69.7	58	79.5
grenzwertig (4)	26	15.0	15	10.9	16	10.1	10	8.1	10	11.2	5	6.8
schwer (5-10)	37	21.4	23	16.8	15	9.4	6	4.8	17	19.1	10	13.7
Verhaltensprobleme												
normal (0-2)	146	84.4	116	84.7	146	91.8	114	92.7	76	85.4	66	90.4
grenzwertig (3)	13	7.5	13	9.5	6	3.8	5	4.1	6	6.7	5	6.8
schwer (4-10)	14	8.1	8	5.8	7	4.4	4	3.3	7	7.9	2	2.7
Hyperaktivität												
normal (0-5)	130	75.1	107	78.1	135	84.9	109	88.6	77	86.5	61	83.6
grenzwertig (6)	15	8.7	14	10.2	11	6.9	5	4.1	3	3.4	7	9.6
schwer (7-10)	28	16.2	16	11.7	13	8.2	9	7.3	9	10.1	5	6.8
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen												
normal (0-2)	117	67.6	122	89.1	124	78.0	112	90.3	70	78.7	62	84.9
grenzwertig (3)	21	12.1	10	7.3	16	10.1	6	4.8	7	7.9	7	9.6
schwer (4-10)	35	20.2	5	3.6	19	11.9	6	4.8	12	13.5	4	5.5
Prosoziales Verhalten												
normal (6-10)	149	86.1	116	84.7	138	86.8	103	83.1	80	89.9	64	87.7
grenzwertig (5)	12	6.9	8	5.8	12	7.5	11	8.9	7	7.9	4	5.5
schwer (0-4)	12	6.9	13	9.5	9	5.7	10	8.1	2	2.2	5	6.8

Anmerkung: In den Skalen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 9

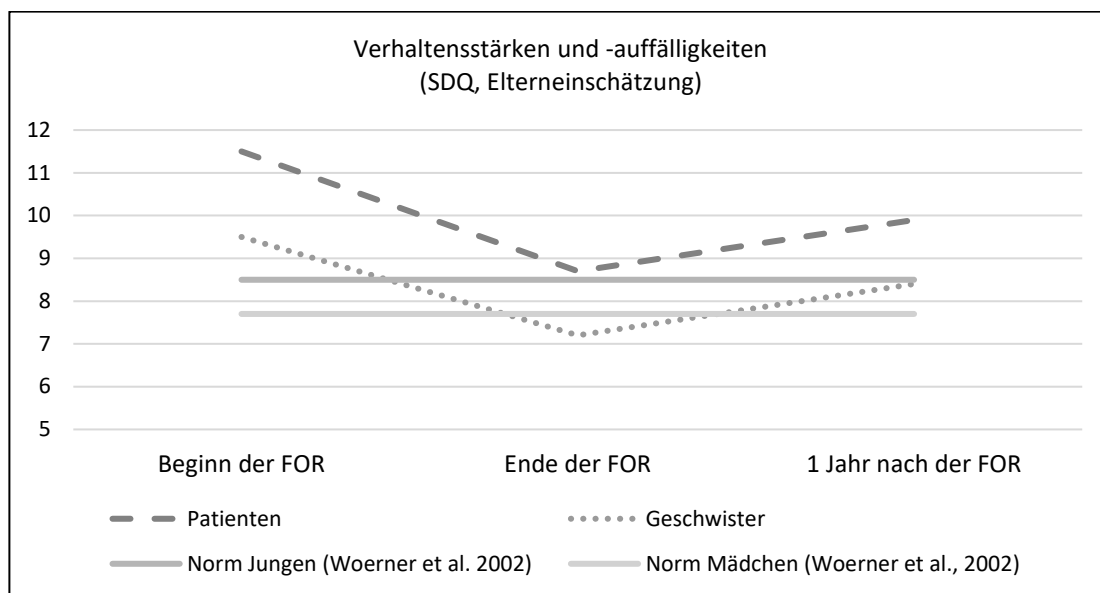


Abbildung 9. Verhaltensstärken und -schwächen der Kinder (SDQ, Elterneinschätzung) im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später.

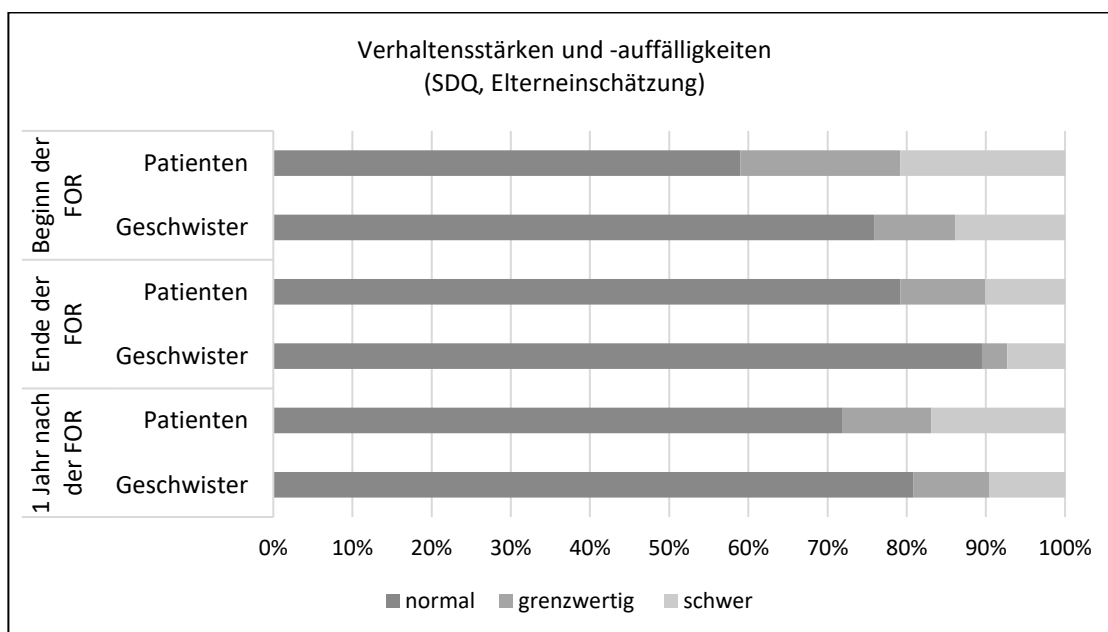


Abbildung 10. SDQ-Grenzwerte (Elterneinschätzung) im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später.

Im Durchschnitt erreichen die Kinder in den selbsteingeschätzten Verhaltensstärken und -auffälligkeiten zu allen Messzeitpunkten unauffällige Werte. Die Kinder berichten von einer signifikanten Verbesserung in allen Subskalen abgesehen von den Bereichen „Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen“ und „Prosoziales Verhalten“ (Tabelle 56 und 57). Unterschiede zwischen erkrankten Kindern und Geschwisterkindern im Verlauf liegen nicht vor.

Die Einordnung in die Referenzkategorien in normal, grenzwertig und schwer zeigt, dass im Verlauf weniger Kindern in den Bereichen grenzwertig bis schwer liegen (Tabelle 57).

Tabelle 56. Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Kinder im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.

	Beginn der Reha (T1) (n=70)		Ende der Reha (T2) (n=66)		1 Jahr nach der Reha (T3) (n=40)		p(Zeit)	p(Zeit* Gruppe)
	M	SD	M	SD	M	SD		
Verhaltensstärken und - auffälligkeiten ^a								
Gesamtprobleme								
Gesamt	12.5	5.5	10.0	5.0	10.0	5.0	<.001	.076
Patienten	12.5	6.4	10.2	5.5	8.7	5.4		
Geschwister	12.5	4.5	9.8	4.4	11.1	4.5		
Emotionale Probleme								
Gesamt	3.9	2.2	2.9	2.2	2.9	2.0	.026	.862
Patienten	3.8	2.4	2.7	2.3	2.6	2.0		
Geschwister	4.0	2.0	3.1	2.1	3.2	1.9		
Verhaltensprobleme								
Gesamt	1.8	1.4	1.4	1.2	1.5	1.3	.017	.332
Patienten	1.6	1.5	1.1	1.2	1.1	1.1		
Geschwister	2.0	1.2	1.6	1.3	1.8	1.3		
Hyperaktivität								
Gesamt	3.8	2.1	3.2	2.0	3.1	1.9	.020	.011
Patienten	3.8	2.1	3.4	2.0	2.4	1.9		
Geschwister	3.7	2.2	2.9	2.0	3.7	1.9		
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen								
Gesamt	3.1	1.9	2.6	2.0	2.6	2.0	.371	.664
Patienten	3.3	2.0	2.9	2.1	2.7	2.2		
Geschwister	2.8	1.8	2.1	1.9	2.4	1.8		
Prosoziales Verhalten								
Gesamt	7.9	1.7	8.2	1.8	8.0	1.9	.259	.521
Patienten	7.6	1.8	8.1	1.7	7.6	2.1		
Geschwister	8.1	1.5	8.3	1.8	8.3	1.7		

Anmerkung: In den Skalen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 2

^a Range Gesamtproblemskala 0-40, Range Subskalen 0-10

Tabelle 57. Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Kinder mit Referenzkategorien im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.

	Beginn der Reha (T1)				Ende der Reha (T2)				1 Jahr nach der Reha (T3)			
	PatientInnen (n=38)		Geschwister (n=32)		PatientInnen (n=35)		Geschwister (n=31)		PatientInnen (n=19)		Geschwister (n=21)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Gesamtproblemwert												
normal (0-15)	27	73.0	21	65.6	29	82.9	26	89.7	17	89.5	19	90.5
grenzwertig (16-19)	2	5.4	6	18.8	3	8.6	1	3.4	2	10.5	1	4.8
schwer (20-40)	8	21.6	5	15.6	3	8.6	2	6.9	-	-	1	4.8
Emotionale Probleme												
normal (0-5)	29	78.4	21	65.6	27	77.1	22	75.9	17	89.5	14	66.7
grenzwertig (6)	2	5.4	4	12.5	4	11.4	2	6.9	2	10.5	4	19.0
schwer (7-10)	6	16.2	7	21.9	4	11.4	5	17.2	-	-	3	14.3

	Beginn der Reha (T1)				Ende der Reha (T2)				1 Jahr nach der Reha (T3)			
	PatientInnen (n=38)		Geschwister (n=32)		PatientInnen (n=35)		Geschwister (n=31)		PatientInnen (n=19)		Geschwister (n=21)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Verhaltensprobleme												
normal (0-3)	33	89.2	28	87.5	33	94.3	27	93.1	19	100	18	85.7
grenzwertig (4)	2	5.4	3	9.4	2	5.7	1	3.4	-	-	3	14.3
schwer (5-10)	2	5.4	1	3.1	-	-	1	3.4	-	-	-	-
Hyperaktivität												
normal (0-5)	30	81.1	25	78.1	31	88.6	26	89.7	18	94.7	19	90.5
grenzwertig (6)	4	10.8	5	15.6	2	5.7	3	10.3	1	5.3	1	4.8
schwer (7-10)	3	8.1	2	6.3	2	5.7	-	-	-	-	1	4.8
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen												
normal (0-3)	21	56.8	22	68.8	23	65.7	23	79.3	13	68.4	15	71.4
grenzwertig (4)	7	18.9	4	12.5	5	14.3	2	6.9	3	15.8	4	19.0
schwer (5-10)	9	24.3	6	18.8	7	20.0	4	13.8	3	15.8	2	9.5
Prosoziales Verhalten												
normal (6-10)	28	75.7	29	90.6	26	74.3	23	79.3	13	68.4	17	81.0
grenzwertig (5)	4	10.8	3	9.4	6	17.1	3	10.3	2	10.5	1	4.8
schwer (0-4)	5	13.5	-	-	3	8.6	3	10.3	4	21.1	3	14.3

Anmerkung: In den Skalen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 2

Des Weiteren liegt hinsichtlich der Lebensqualität der Kinder in der Elterneinschätzung ein signifikanter Zeiteffekt in allen Skalen außer Schule vor (Tabelle 58). Hierbei ist jedoch zu beachten, dass diese Skala zum Ende der Reha nicht eingeschätzt wurde. Im Jahr nach der FOR kommt es wieder zu einer leichten Reduktion der Lebensqualität. Nach Ende der Rehabilitation berichten Eltern für ihre Kinder eine verbesserte Lebensqualität. Ein Jahr nach Abschluss der FOR nimmt die Lebensqualität wieder leicht ab.

Tabelle 58. Lebensqualität (KINDL-R) der Kinder eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.

	Beginn der Reha (T1) (n= 319)		Ende der Reha (T2) (n= 287)		1 Jahr nach der Reha (T3) (n=162)		<i>p</i> (Zeit)	<i>p</i> (Zeit* Gruppe)
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Lebensqualität auf 100 transformierte Skalen								
Gesamt								
Gesamt	72.8	12.4	80.9	9.9	73.7	13.8	<.001	.648
PatientInnen	69.9	11.9	79.1	10.3	71.3	14.2		
Geschwister	76.12	12.2	83.2	8.8	76.6	12.8		
Körperliches Wohlbefinden								
Gesamt	73.5	20.1	81.5	16.9	73.5	23.9	<.001	.519
PatientInnen	66.8	20.0	77.5	17.9	67.7	25.5		
Geschwister	81.2	17.2	86.6	14.1	80.6	19.8		

	Beginn der Reha (T1) (n= 319)		Ende der Reha (T2) (n= 287)		1 Jahr nach der Reha (T3) (n=162)		p(Zeit)	p(Zeit* Gruppe)
	M	SD	M	SD	M	SD		
Psychisches Wohlbefinden								
Gesamt	75.6	16.7	86.6	11.2	76.4	17.1	<.001	.534
PatientInnen	74.1	15.8	84.9	11.8	74.9	16.8		
Geschwister	77.4	17.5	88.7	10.1	78.3	17.5		
Selbstwertgefühl								
Gesamt	69.7	17.0	78.1	12.8	70.7	15.3	<.001	.962
PatientInnen	67.9	16.6	76.4	13.6	69.8	15.1		
Geschwister	71.8	17.1	80.1	11.6	71.8	15.6		
Familie								
Gesamt	75.8	16.0	78.8	13.5	76.4	14.1	.025	.957
PatientInnen	76.6	14.7	79.6	13.1	77.0	13.6		
Geschwister	74.9	17.5	77.9	13.8	75.7	14.9		
Freunde								
Gesamt	68.1	17.0	79.6	15.6	69.9	18.0	<.001	.152
PatientInnen	62.8	17.0	77.5	15.6	65.3	19.0		
Geschwister	74.4	14.8	82.3	15.2	75.6	15.0		
Schule/Kita								
Gesamt	76.0	17.3	-	-	75.1	17.7	.615	.452
PatientInnen	73.9	16.8	-	-	72.4	18.9		
Geschwister	78.2	17.7	-	-	78.3	15.8		
Erkrankung								
PatientInnen	76.6	19.0	84.9	15.9	78.7	16.9	<.001	

Anmerkung: In den Skalen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 16

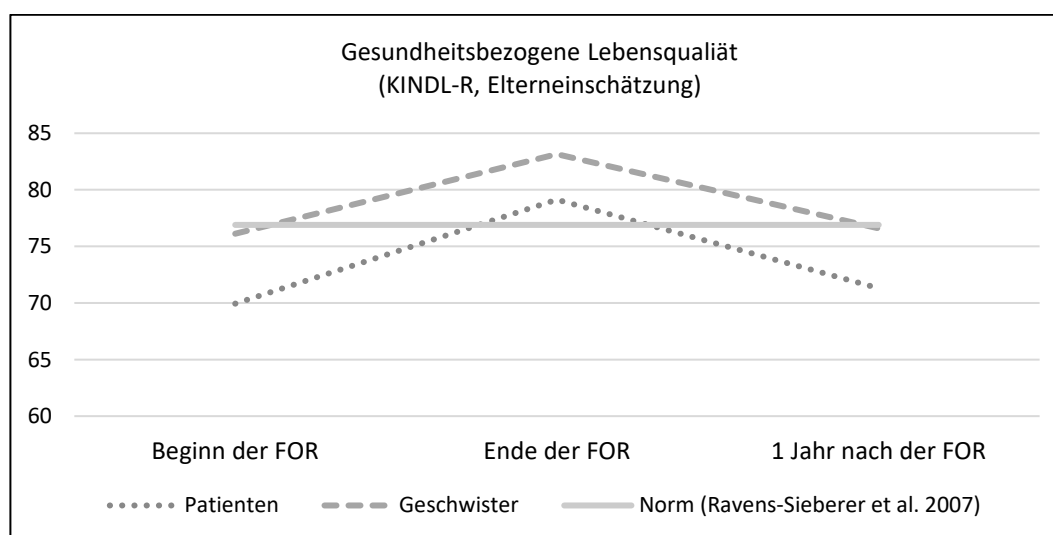


Abbildung 11. Lebensqualität der Kinder (KINDL-R, Elterneinschätzung) im Verlauf der Reha sowie ein Jahr später.

Bei der selbsteingeschätzten Lebensqualität der Kinder zeigt sich eine signifikante Veränderung der Lebensqualität in allen Skalen außer Freunde und Familie (Tabelle 59). Nach einem Anstieg der

Lebensqualität zum Ende der Rehabilitation berichten die Kinder ein Jahr nach Abschluss der Rehabilitation eine leicht geringere Lebensqualität.

Tabelle 59. Selbsteinschätzung der Lebensqualität (KINDL-R) der Kinder im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.

	Beginn der Reha (T1) (n=70)		Ende der Reha (T2) (n=66)		1 Jahr nach der Reha (T3) (n=40)			
	M	SD	M	SD	M	SD	p(Zeit)	p(Zeit* Gruppe)
Lebensqualität auf 100 transformierte Skalen								
Gesamt								
Gesamt	69.5	11.4	76.9	9.4	70.5	13.0	.002	.363
PatientInnen	68.1	11.9	76.4	8.6	69.3	14.1		
Geschwister	71.0	10.7	77.4	10.4	71.6	12.2		
Körperliches Wohlbefinden								
Gesamt	67.9	17.9	76.6	16.0	62.9	19.1	<.001	.151
PatientInnen	65.3	19.3	75.0	18.1	59.3	21.8		
Geschwister	70.9	16.0	78.7	13.0	66.1	16.0		
Psychisches Wohlbefinden								
Gesamt	72.6	15.0	81.9	13.3	75.7	16.1	.001	.936
PatientInnen	72.7	16.2	80.5	14.4	73.4	14.5		
Geschwister	72.5	13.6	83.7	11.8	77.7	17.4		
Selbstwertgefühl								
Gesamt	61.5	17.0	67.4	16.2	65.1	16.3	.012	.869
PatientInnen	61.2	17.7	65.2	16.6	62.0	15.0		
Geschwister	61.7	16.4	70.1	15.6	67.9	17.3		
Familie								
Gesamt	79.0	18.6	81.5	17.6	81.2	18.0	.416	.378
PatientInnen	80.2	17.3	84.6	9.6	83.2	21.1		
Geschwister	77.5	20.1	78.1	23.4	79.5	15.3		
Freunde								
Gesamt	66.7	22.7	75.2	17.1	67.3	23.0	.447	.080
PatientInnen	59.6	23.3	75.0	15.9	63.5	27.1		
Geschwister	74.4	19.5	75.4	18.6	70.5	19.0		
Schule/Kita								
Gesamt	69.9	16.4	76.1	14.2	69.1	14.3	.031	.931
PatientInnen	69.6	16.2	77.3	13.2	71.9	13.8		
Geschwister	70.2	16.9	74.8	15.3	66.4	14.6		
Erkrankung ^a								
Gesamt	69.4	17.7	76.5	16.8	83.9	16.1		
PatientInnen	70.4	17.3	77.3	16.0	81.3	18.1		
Geschwister	52.1	20.6	64.6	32.4	90.6	7.1		

Anmerkung: In den Skalen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 4; die Skala „Erkrankung“ für Geschwisterkinder nur vereinzelt zutreffend

^a ANOVA aufgrund geringer Fallzahlen bei Geschwisterkindern nicht berechnet

Hinsichtlich der Familienfunktionalität eingeschätzt durch die Kinder zeigt sich kein signifikanter Zeiteffekt (Tabelle 60).

Tabelle 60. Familienfunktionalität eingeschätzt durch die Kinder im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha (hohe Werte entsprechen hoher Dysfunktionalität).

	Beginn der Reha (T1) (n=70)		Ende der Reha (T2) (n=66)		1 Jahr nach der Reha (T3) (n=40)		p(Zeit)	p(Zeit* Gruppe)
	M	SD	M	SD	M	SD		
Familienfunktionalität ^a								
Gesamt	1.80	0.70	1.76	0.59	1.71	0.73	.172	.923
PatientInnen	1.78	0.63	1.71	0.58	1.72	0.75		
Geschwister	1.81	0.78	1.83	0.60	1.70	0.73		

Anmerkung: Die fehlenden Angaben variieren zwischen 0 und 3

^a Range 1-4, Höhere Werte bedeuten eine höhere Dysfunktionalität

Die Strategien der Krankheitsverarbeitung der Kinder verändern sich im Verlauf der Reha. Es ist eine Abnahme des Wunschdenkens und des sozialen Rückzugs und zu einer Zunahme der Affektäußerung zu erkennen (Tabelle 61).

Tabelle 61. Krankheitsverarbeitung (KIDCOPE) der Kinder im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.

	Beginn der Reha (T1)				Ende der Reha (T2)				1 Jahr nach der Reha (T3)			
	PatientInnen (n=38)		Geschwister (n=32)		PatientInnen (n=35)		Geschwister (n=31)		PatientInnen (n=19)		Geschwister (n=21)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Krankheitsverarbeitung												
Ablenkung	11	28.9	12	37.5	15	42.9	13	41.9	5	26.3	10	47.6
Wirksamkeit	6	60.0	7	58.3	8	53.3	8	66.7	3	60.0	3	30.0
Sozialer Rückzug	15	40.5	12	37.5	11	31.4	6	19.4	6	33.3	7	33.3
Wirksamkeit	4	28.6	3	25.0	5	45.5	2	33.3	1	16.7	1	14.3
Kognitives Umordnen	16	43.2	11	34.4	15	42.9	12	38.7	9	47.4	9	42.9
Wirksamkeit	12	75.0	7	63.6	9	60.0	9	81.8	7	77.8	6	66.7
Selbstkritik	5	13.2	8	25.0	6	17.1	6	20.0	1	5.6	4	19.0
Wirksamkeit	3	75.0	2	25.0	1	16.7	1	16.7	-	-	-	-
Beschuldigung von Anderen	4	10.5	9	28.1	5	14.3	3	10.0	1	5.6	2	9.5
Wirksamkeit	1	50.0	3	33.3	1	20.0	1	33.3	1	100	1	50.0
Problemlösen	18	47.4	16	50.0	14	40.0	17	56.7	10	52.6	12	57.1
Wirksamkeit	13	72.2	12	75.0	8	57.1	12	75.0	6	66.7	10	83.3
Affektäußerung	16	42.1	18	56.3	21	60.0	17	56.7	10	52.6	12	57.1
Wirksamkeit	11	73.3	13	72.2	14	70.0	13	76.5	6	60.0	7	63.6
Wunschdenken	18	50.0	16	50.0	13	39.4	12	40.0	7	36.8	8	38.1
Wirksamkeit	2	11.8	6	37.5	1	7.7	4	33.3	-	-	2	25.0
Soziale Unterstützung	19	51.4	16	50.0	19	55.9	15	53.6	10	52.6	7	35.0
Wirksamkeit	16	84.2	12	75.0	16	84.2	10	66.7	8	80.0	7	100
Resignation	16	43.2	13	40.6	14	43.8	7	25.0	11	57.9	8	40.0
Wirksamkeit	8	50.0	3	23.1	6	42.9	3	50.0	2	18.2	4	50.0

Anmerkung: In den Skalen variieren die fehlenden Angaben zwischen 0 und 5

6.3.2 Auswirkungen der Rehabilitation auf verschiedene Lebensbereiche

Im Rahmen der Interviewstudie wurden Eltern dazu befragt, inwieweit die Rehabilitation einen Einfluss auf verschiedene Lebensbereiche hatte. Die Ergebnisse sind im Folgenden abgebildet.

6.3.2.1 Berufsleben, Schule und Kita

Eltern: 17 Eltern aus 13 Familien berichteten explizit davon, dass die Rehamassnahme das Berufsleben beziehungsweise den beruflichen Wiedereinstieg positiv beeinflusst habe. Viele der Eltern betonten dabei, die Reha habe vor allem dabei geholfen, Kräfte zu sammeln. Ein Vater führte beispielsweise aus, dass die neu gewonnenen Kräfte insbesondere halfen, die berufsbezogene Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit wiederzuerlangen, so dass schließlich auch der berufliche Wiedereinstieg erleichtert wurde.

„Aber ich muss schon sagen, für mich war [die Reha] das, was uns geholfen hat, wieder [...] hinterher voll leistungsfähig auf der Arbeit zu sein. Wenn ich mit dem Gefühl weitergearbeitet hätte, wie ich in die Reha gegangen bin... Man hat sich so irgendwie zwei, drei Wochen noch durchgeschleppt, bis das losging. Aber man hatte irgendwie das Gefühl, dass ich alles was ich anfangs, habe ich überhaupt keine Motivation zu. Und das will man seinem Arbeitgeber ja auch nicht zumuten. Und dass ich hinterher voll wieder Gas geben konnte, habe ich glaube ich schon dieser Möglichkeit der vierwöchigen Auszeit zu verdanken.“ (011-2)

„Ich glaube ich wäre auch ohne Reha dann wieder eingestiegen. Wozu die Reha auf jeden Fall beigetragen hat ist, dass überhaupt sozusagen die Kräfte wieder zurückkamen. [...]“ (005-2)

Besonders die zeitliche Entlastung durch die Vollversorgung wurde als wichtige Unterstützung hervorgehoben. Zwei Elternteile aus unterschiedlichen Familien wiesen darauf hin, dass ihnen die Gesprächstherapie in Bezug auf die Wiederaufnahme des Berufs geholfen habe. Zwei Elternteile ebenfalls aus unterschiedlichen Familien sprachen hingegen davon, dass sie gerade der Verzicht auf spezielle Angebote und „Terminstress“ entlastet habe, was sich auch in Bezug auf die berufliche Situation als förderlich erwies. Eine Mutter berichtete, ihr habe die Zeit während der Reha geholfen, ihre berufliche Perspektive zu reflektieren, um sich neu zu orientieren, so dass sie sich im Anschluss an die Reha entschlossen habe, eine neue Ausbildung zu beginnen.

14 Elternteile aus zwölf Familien berichteten im Rahmen der Interviews davon, die Rehamassnahme habe das Berufsleben nicht beeinflusst. Die Gründe hierfür wurden häufig nicht expliziert. Ein Vater sagte, seine Stellvertreterin habe seine Arbeit während der vier Wochen so gut übernommen, dass sich im Anschluss nichts an der beruflichen Situation veränderte habe. Eine Mutter erwähnte, die

Rehamaßnahme habe deshalb keinen großen Einfluss gehabt, da sie bereits einige Wochen vorher wieder begonnen hatte zu arbeiten. Des Weiteren zeigte sich, dass auch die Nutzung der Angebote der Rehamaßnahme abhängig von der beruflichen Situation der Eltern ist. Eine Mutter teilte etwa mit, dass ihr Mann die Reha „zweckentfremdet“ habe, da er den gesamten Zeitraum über die Rehamaßnahme als Home-Office nutzte.

Patientinnen und Patienten: Neun Eltern aus unterschiedlichen Familien sprachen von positiven Auswirkungen der Reha auf die schulische Situation ihres Kindes. Besonders der Kontakt mit anderen krebskranken Patientinnen und Patienten wurde von Seiten der Eltern positiv hervorgehoben. Viele der Kinder hatten vorher noch nie ein anderes Kind gesehen, dem die Haare fehlten oder welches ebenfalls körperlich eingeschränkt war. Im schulischen Kontext seien dies häufig Merkmale gewesen, durch die das erkrankte Kind herausstach und die mit einem Gefühl des Andersseins verknüpft wurden. Die Reha konnte diesbezüglich den Umgang einiger Kinder mit der Krankheit verbessern. Eine Mutter beschreibt das wie folgt:

„Aber was ihm unheimlich geholfen hat, dort zu sehen, dass andere auch erzählt haben, dass sie halt von der Schule abgeholt werden müssen [...], dass sie manchmal im Sport nicht so mithalten können. Gerade weil da waren auch viele Herzkinder dort gewesen. Da zu sehen, dass die eben auch Einschränkungen haben und mal schneller krank sind und so was. Das hat ihm gutgetan. Weil sonst, wenn ich dann kam und "du musst jetzt die Kappe aufsetzen, weil du nicht so viel Haare hast oder so". [...] Und da hat ihm die Reha unheimlich gutgetan.“ (012-1)

„Erstmal war das da auch so, dass sie in der Reha ja auch schon mal Schule hatte und so. Das war ja schon mal wieder wie so ein Anfang. Das wurde schon auch recht ernst genommen [...]. Und wir hatten dann auch schon Aufgaben von Zuhause mitbekommen, von der Schule hier, was wir dann in Bad Oexen [...] machen mussten. Das war dann einfach dadurch so ein Einstieg in so einem Schonraum [...].“ (007-1)

Vier Eltern aus drei Familien gaben an, der Aufenthalt habe ihrem Kind geholfen, wieder in den Kindergarten einzusteigen. Dabei wurde vor allem die Bedeutung des Sozialkontakts mit gleichaltrigen Kindern betont, der während der Intensivtherapie häufig fehlte. Ein Vater zeichnete ein gegensätzliches Bild, da die Reha seinem Kind die Vorfreude auf den Kindergarten genommen habe.

Geschwister: Vier Eltern aus verschiedenen Familien sprachen im Rahmen der Interviews von positiven Auswirkungen auf die schulische Situation der Geschwisterkinder. Eine Schwester wurde beispielsweise durch psychotherapeutische Gespräche in der Entscheidung bekräftigt einen

Schulwechsel vorzunehmen, da diese stark unter der schulischen Situation litt. Ein Vater berichtete, dass seine Kinder während des Reha-Aufenthalts in den Schulferien die Zeit nutzten, um sich für die Schule vorzubereiten. Das habe den Einstieg ins neue Halbjahr erleichtert.

6.3.2.2 Familienleben

Der Einfluss der FOR auf das Familienleben wurde von vielen Eltern als positiv bewertet. Während 24 Eltern aus 17 Familien im Rahmen der Interviews positive Veränderungen der familiären Situation durch den Reha-Aufenthalt beschrieben, gaben lediglich zwei Mütter aus unterschiedlichen Familien explizit an, die Maßnahme habe die familiäre Lage nicht beeinflusst. Besonders häufig wurde die Stärkung des familiären Zusammenhalts durch viele gemeinsame und abwechslungsreiche Aktivitäten genannt.

„Die Reha war in vielerlei Hinsicht hilfreich. Zum einen war es einfach eine Erholungszeit, eine Auszeit nach dem Ganzen Vorherigen. Es war eine Zeit, die wir auch einfach als Familie zusammen verbracht haben.“ (011-1)

„Also ich sag mal so, die Reha war eigentlich eine schöne Zeit, an die sich alle zurückerinnern, weil man konnte da tolle Ausflüge machen und die haben wir auch gemacht. Das war auch so wie so ein kleiner Urlaub so. Also wir haben viel zusammen gemacht und das behalten wir auch so bei, wenn wir frei haben und sich das so ergibt. Also die Reha hatte schon positive Auswirkungen.“ (004-2)

Zudem halfen therapeutische Angebote dabei, familiäre Schwierigkeiten zu bearbeiten. Hervorgehoben wurde ebenfalls in vielen Fällen, dass die Entlastung durch die Vollversorgung einen großen Beitrag zur positiven Stimmung geleistet habe. Typische Alltagsstreitereien um Essen, Putzen und Betreuung konnten durch die Angebote vermieden werden. Als Bereicherung wurde ebenfalls die psychoedukative und -therapeutische Arbeit beschrieben. Ein Vater führte aus, dass beide Eltern durch die Maßnahme deutlich resilienter geworden seien, wodurch auch der familiäre Zusammenhalt habe gestärkt werden können.

Eine Mutter berichtete, dass sich das Familienleben durch den Aufenthalt in der familienorientierten Reha verschlechtert habe. Den Grund für die Verschlechterung sah die Mutter aber nicht in den Bemühungen der Klinik, sondern an innerfamiliären Schwierigkeiten. Eine weitere Mutter erzählte, dass sie sich als einzige alleinerziehende Mutter zuweilen fehl am Platz gefühlt habe, da ansonsten nur typische Normalfamilien – Mutter, Vater, Kinder – an der Rehamaßnahme teilgenommen hätten.

6.3.2.3 Partnerschaft

Neun Eltern aus acht Familien sprachen von positiven Auswirkungen der Maßnahme auf das partnerschaftliche Verhältnis. Herausstach dabei besonders die veränderte Betreuungssituation während der Reha. Denn sechs der neun Eltern führten den positiven Einfluss auf die Partnerschaft darauf zurück, dass sie nach langer Zeit der Dauerbetreuung zum ersten Mal wieder zu zweit Zeit für sich hatten.

„Also das war ja das erste Mal, dass uns der [Name des Kindes] dann auch mal wieder abgenommen wurde, also dass wir dann auch Zeit hatten zu reden. Und die haben dann, ich glaube einen Tag in der Woche, die Kinder abends noch betreut, da hatten die dann auch so Angebote, die man wahrnehmen konnte, oder man konnte einfach Essen gehen, in der Umgebung irgendwas machen, das war schön. Da hatten wir auch wieder mehr Zeit für uns.“ (010-1)

„Ja, das hat auf jeden Fall meiner Frau und mir mal Zeit gegeben, überhaupt mal (lacht) miteinander zu reden. Oder überhaupt mal Zeit miteinander zu haben. Mal eine Unternehmung zu machen. Wir haben dann irgendwann noch mal gesagt: so, jetzt machen wir mal hier mal kein Programm mit, kein Sportprogramm mit allen, sondern wir gehen einfach mal wandern oder spazieren. Das ging ja alles vorher gar nicht.“ (102-2)

Für manche Eltern standen hier gemeinsame Unternehmungen nur mit dem Partner im Vordergrund, sowie das gemeinsame Entdecken neuer Hobbys. Andere Eltern wiederum nutzten diese Zeit für längere Gespräche, um partnerschaftliche Probleme zu thematisieren, die im Rahmen der Intensivtherapie des Kindes aufgetreten waren.

„Mein Mann, was heißt "musste", musste auch arbeiten, war jetzt nicht ein Vater, der sich hat krankschreiben lassen in der Zeit. Der war eigentlich die ganze Zeit arbeiten. Der war immer nur am Wochenende bei uns in (Name der Stadt). [...] Erst habe ich gedacht, ob wir das wohl wieder hinkriegen, weil es war schon schwierig, ne, irgendwo? Das hat aber Gott sei Dank auch die Reha geschafft, dass wir da doch noch mal anders miteinander reden und das Thema bereden konnten.“ (013-1)

Eine Mutter berichtete davon, dass ihr und ihrem Partner die Paartherapie geholfen habe die Aufmerksamkeit für die Bedürfnisse des anderen zu schärfen. Weitere Angaben zu Veränderungen waren etwa die Verbesserung der Kommunikation oder mehr Harmonie in der Partnerschaft.

6.3.2.4 Sozialleben

Eltern: In Bezug auf das Sozialleben war ein häufiges Thema in den Interviews der Kontakt zu anderen Familien, die ebenfalls an der Reha teilgenommen hatten. 15 Eltern aus 14 Familien teilten mit, dass sie noch Kontakt zu anderen Familien aus der Reha gehalten hätten. Während ein großer Teil der Eltern den Kontakt zu den anderen Familien als lose beschrieb, gaben vier Eltern an, dass aus den Kontakten in der Reha Freundschaften entstanden seien. Als einschränkender Faktor für die Verfestigung des Kontaktes wurden häufig die räumlichen Distanzen hervorgehoben. Gemeinsame Treffen etwa zwischen Familien aus Nord- und Süddeutschland seien schwierig zu realisieren. Drei Elternteile aus unterschiedlichen Familien erwähnten, dass häufig noch Kontakt zwischen den Familien über WhatsApp-Gruppen stattfinde.

„Ja, es gibt auf jeden Fall noch eine WhatsApp Gruppe die nach wie vor lebt, mal mehr Mal weniger. Und wir haben zu zwei Familien persönlich noch ein bisschen mehr Kontakt. Wo auch schon mal Besuche stattgefunden haben. Ist jetzt ein bisschen eingeschlafen, aber ja, vielleicht lässt sich das auch nochmal reaktivieren. Ich glaube wir sind alle ganz gut wieder in unseren jeweiligen Alltagen angekommen und wohnen ja auch übers Land verteilt.“ (011-1)

Neben dem Kontakt zu anderen Betroffenen beschreiben viele Familien, dass die Reha sie dabei unterstützt habe, wieder sportliche Aktivitäten in den Alltag zu integrieren, neue Freizeitaktivitäten kennenzulernen und die Selbstfürsorge zu stärken. Eine Mutter berichtete zudem, dass es für ihre Familie besonders wichtig gewesen sei, dass ein Bewusstsein für die Veränderbarkeit der eigenen Situation geschaffen wurde.

„Also erstmal, wir Erwachsenen [...] haben ja dort auch ganz viel Sport gemacht ja. Und da haben wir uns ganz, ganz viel beibehalten. Da wurden auch so Tipps gegeben, jetzt für den Rücken und was man so in den Alltag integrieren kann. Und da muss ich auch sagen, dass mein Mann und ich, wir machen jetzt auch beide abends noch zusammen teilweise auch unseren Sport, was wir bei der Reha gelernt haben. Und dann auch ernährungsmäßig, da hat sich bei uns einiges verändert. Und dann glaube ich einfach so ganz doll so vom Bewusstsein her. Was ich so toll fand an der Reha [...], dass so dieses Bewusstsein geschaffen wurde. Ja, es gibt halt Dinge, die man nicht ändern kann, eben wie diese Krankheit. Aber es gibt eben auch ganz viele Dinge, die man eben in der Hand hat. Und das ist eben so, dass man sich selbst gesund ernährt oder dass man sportlich ist.“ (007-1)

„Wir hatten, ich glaube auch alle, also insbesondere meine Frau und ich, auch so ein wirklich schlimmes Bewegungsdefizit in dem guten halben Jahr mit der kleinen Tochter aufgesammelt, weil

man ja permanent irgendwie nur entweder in der Klinik war und da bewegt man sich de facto nicht, ist man irgendwie eingesperrt. Oder man hat irgendwie versucht, seinen Arbeitsalltag noch zu regeln oder wenigstens den Haushalt so halbwegs. Also man hat keine eigenen Freizeitaktivitäten mehr oder so etwas gehabt und [...] wir waren auch körperlich nicht mehr fit nach dieser Zeit. Wir waren ausgelaugt. Und da war [...] diese Art von Reha [...] für alle ganz gut.“ (019-2)

Patientinnen und Patienten: Der Einfluss auf das Sozialleben der Patientinnen und Patienten wurde in den Interviews stärker hervorgehoben als die Auswirkungen auf die Situation in Schule oder Kindergarten. Insgesamt 20 Eltern aus 15 Familien explizierten in den Interviews Verbesserungen des Soziallebens ihrer erkrankten Kinder, die im Zusammenhang mit dem Aufenthalt in der Reha standen. Auch an dieser Stelle waren laut der befragten Eltern der Kontakt und die Sichtbarkeit anderer krebskranker Kinder ein wichtiger Wirkfaktor der Reha.

„Ja, also weil, dass für ihn immer so konzentrierte Gruppensituationen sind. Ja auch mit Kindern, die in vielen Fällen schon einmal ein Kind ohne Haare gesehen haben und auch schon einmal ein behindertes Kind gesehen haben und nicht gleich dann schreiend davonlaufen. Ich habe das schon so erlebt, dass unter den Kindern da ein großes Wohlwollen ist miteinander und eine große Akzeptanz auch für besonderes Verhalten. Und das war [...] für ihn [...] auch das erste Mal, dass er mit anderen Kindern, außer seinem Bruder, so zusammengekommen ist und spielen konnte mit Gleichaltrigen. Und nachher hatte er da halt auch Freunde. Das war für ihn oft viel leichter da einen Freund zu finden, als jetzt so im Regelkindergarten.“ (001-1)

„Beim Kleinen natürlich auch, dass er wieder Kompetenzen entwickelt im Umgang mit anderen Kindern, was ja in der Klinik auch brach lag. Da gab es in seinem Alter nicht so viele, die gleichzeitig mit ihm auf Station gewesen wären. [...]“ (006-1)

Eine Mutter erzählte, dass ihre Tochter ihre erste Freundin während der Reha kennengelernt habe, da sie therapiebedingt vorher kaum Kontakt zu gleichaltrigen Kindern gehabt habe.

Acht weitere Eltern hoben diese Bedeutung neuer Freundschaften für die Entwicklung des Soziallebens des Kindes hervor. Auch einige Kinder pflegten über WhatsApp-Gruppen ähnlich wie die Eltern Kontakt zu Bekanntschaften aus der Reha.

Ein Vater berichtete, seinem Sohn habe der Sozialkontakt mit den anderen Kindern in der Reha überhaupt nicht gefallen, was aber letztendlich dazu beitrug, dass dieser nun sein gewohntes soziales Umfeld mehr zu schätzen wisse.

Geschwister: Zehn Elternteile aus acht Familien beschrieben positive Auswirkungen oder Verbesserungen des Soziallebens in Folge der Rehamassnahme. Zu den berichteten Veränderungen des Soziallebens gehörten unter anderem die Verbesserung des Selbstbewusstseins in sozialen Situationen, das Schließen neuer Freundschaften sowie der Austausch mit anderen Geschwisterkindern erkrankter Kinder.

„Mein Sohn, das fand ich mal lustig, der hat sich mit einem anderen Geschwisterkind unterhalten und da haben sie so gesagt "Ja ah, wir haben es gut, wir haben keinen Krebs und dürfen trotzdem nach Bad Oexen" (lacht). Also es war einfach ein ganz toller Zusammenhalt, also diese Reha, das war wirklich also der Hammer. Ja auch mit den anderen Eltern, überhaupt mit den ganzen/ es sitzen ja doch alle in einem Boot. Also man versteht sich ja da so ohne Worte ja.“ (007-1)

6.3.3 Erreichung der Reha-Ziele

Eltern: Zum Abschluss der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha gaben Eltern an, inwieweit sie ihre persönlichen sowie vorgegebene Ziele während der Reha erreichen konnten. Die Ergebnisse sind in Tabelle 62 abgebildet. In Anhang B sind zudem die Häufigkeiten einzelner Antwortoptionen abgebildet. Die Zielerreichung wurde von den Eltern in allen Bereichen hoch eingeschätzt. Insbesondere konnte die FOR dazu beitragen, von Stress und Alltagssorgen zu entspannen.

Tabelle 62. Zielerreichung der Eltern zum Abschluss (T2) und ein Jahr nach Abschluss der Rehabilitation (T3) auf einer Skala von gar nicht (1) bis sehr (5).

Inwieweit hat Ihnen die Rehabilitation geholfen...	Zum Abschluss der Reha (T2)		1 Jahr nach Abschluss der Reha (T3)	
	M	SD	M	SD
... Ihre selbstgesetzten Reha-Ziele zu erreichen?	3.9	0.9	3.8	1.0
... Ihre körperliche Leistungsfähigkeit zu erhöhen?	3.8	1.1	3.3	1.2
... Ihre Beschwerden (z. B. Schmerzen) zu lindern?	3.2	1.2	2.9	1.1
... Ihr seelisches Befinden zu verbessern?	3.6	1.1	3.5	1.2
... auch mal wieder nur an sich selbst zu denken?	3.5	1.2	3.1	1.2
... als Familie zusammen zu wachsen?	3.9	1.1	3.7	1.1
... sich mit anderen Betroffenen auszutauschen?	3.7	1.2	3.4	1.2
... sich von Stress und Alltagssorgen zu entspannen?	4.1	1.1	3.7	1.2
... Informationen und Orientierung für die Zeit nach der Reha zu erhalten? (z. B. zur Nachsorge, schulische Wiedereingliederung, usw.)	3.1	1.3	2.9	1.2
... dem/den Geschwister/n des erkrankten Kindes ggf. zu mehr Beachtung zu verhelfen? (falls minderjähriges Geschwisterkind vorhanden)	3.7	1.0	3.4	1.2
... bei Sonstigem? ^a	3.9	1.4	3.0	1.7

Anmerkung: zu T2 variieren die fehlenden Angaben zwischen 1 und 13, zu T3 zwischen 3 und 9

^a z.B. mehr Zeit für Partnerschaft und Familie, Verbesserung der Selbstständigkeit, Erholung, Verbesserung der eigenen körperlichen Fitness

Kinder: Auch Kinder gaben zum Abschluss der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha an, inwieweit sie ihre persönlichen sowie vorgegebene Ziele während der Reha erreichen konnten. Die Ergebnisse sind in Tabelle 63 abgebildet. In Anhang B sind zudem die Häufigkeiten einzelner Antwortoptionen abgebildet. Die Zielerreichung wurde auch von den Kindern als hoch eingeschätzt. Insbesondere half die Reha dabei, mit anderen Kindern in Kontakt zu kommen.

Tabelle 63. Zielerreichung der Patientinnen und Patienten sowie Geschwisterkinder zum Abschluss (T2) und ein Jahr nach Abschluss der Rehabilitation (T3).

Inwieweit hat Dir die Rehabilitation geholfen...	Zum Abschluss der Reha (T2)				1 Jahr nach Abschluss der Reha (T3)			
	PatientInnen		Geschwister		PatientInnen		Geschwister	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
... das zu erreichen, was Du Dir gewünscht hast?	3.9	1.0	4.1	0.8	3.7	1.0	3.4	1.1
... Deinen Körper zu stärken und fitter zu werden?	3.8	1.1	3.9	0.8	3.9	1.2	2.9	1.4
... Deine Beschwerden zu lindern?	3.4	1.2	3.4	1.1	3.5	0.9	2.7	1.5
... Deine Stimmung zu verbessern?	3.5	1.3	3.8	1.2	3.5	1.2	3.0	1.4
... Dich von Stress und Sorgen zu entspannen?	3.7	1.2	4.0	1.3	3.4	1.2	3.2	1.5
... mit Deinen Eltern gut klar zu kommen?	3.8	1.2	3.9	1.3	3.4	1.4	3.4	1.4
... mit Deinen Geschwistern gut klar zu kommen?	3.7	1.3	3.7	1.3	3.3	1.5	3.4	1.4
... mit Deinen Freunden/ anderen Kindern gut klar zu kommen? ^a	4.0	1.2	4.4	0.8	3.4	1.4	3.7	1.6

Anmerkung: Die fehlenden Angaben variieren zwischen 1 und 11, die Kategorie Sonstiges war z.T. nicht zutreffend

^a z.B. Verbesserung des Selbstvertrauens, neue Freunde finden, Muskelaufbau

Ärztlich angegebene Reha-Ziele: Die Behandelnden in der Reha-Klinik definierten zu Beginn der Rehabilitation Reha-Ziele für die erkrankten Kinder. Die Ziele sowie die Zielerreichung am Ende der Rehabilitation sind in Tabelle 64 abgebildet. Die Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit ist das am häufigsten durch die Ärztinnen und Ärzte definierte Reha-Ziel. In der Zieldefinition zeigen sich Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen für die Ziele Reduktion der Einschränkungen (Leukämie 38%, Hirntumor 82%, $\chi^2=29.940$, $p<.001$) und Krankheitsbewältigung (Leukämie 29%, Hirntumor 62%, $\chi^2=17.144$, $p<.001$). Die meisten Reha-Ziele werden der Einschätzung der Ärztinnen und Ärzte zu Folge von 92% bis 100% der Kinder erreicht (Tabelle 63). Eine Schmerzlinderung wird bei 82% der Kinder erreicht. Die durch die Ärztinnen und Ärzte eingeschätzte körperliche Leistungsfähigkeit (0-100%) der Kinder verbessert sich signifikant vom Beginn der FOR von im Mittel 72% ($SD=15.6$) zum Abschluss der FOR auf 85% ($SD=11.5$; $t(170)=-21.050$, $p<.001$).

Tabelle 64. Medizinische Reha-Ziele für die erkrankten Kinder sowie die Zielerreichung eingeschätzt durch die Behandelnden.

Medizinisches Reha-Ziel	Als Ziel definiert ^a		Ziel erreicht	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Körperlich				
Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit	166	96.0	158	95.2
Reduktion der Einschränkungen	92	53.2	85	92.4
Muskelaufbau	75	43.4	69	92.0
Schmerzlinderung	11	6.4	9	81.8
Entwicklungsförderung	119	68.8	113	95.0
Sonstiges ^b	12	6.9	11	91.7
Psychosozial				
Integration in die Gleichaltrigengruppe	171	98.8	163	95.3
Krankheitsbewältigung	70	40.5	65	92.9
Selbstwertstärkung	149	86.1	141	94.6
Psychische Stabilisierung	149	86.1	141	94.6
Austausch mit anderen	87	50.3	81	93.1
Sonstiges ^c	5	2.9	5	100

^a für zwei Kinder wurden keine medizinischen Reha-Ziele angegeben; ^b z.B. Gewichtsreduktion, -zunahme oder -stabilisierung, Verbesserung der Sprachfähigkeit, Verbesserung der feinmotorischen Defizite; ^c z.B. Akzeptanz der Einschränkungen, Förderung der Sozialkompetenz, seelische Entlastung

Prädiktoren der Leistungsfähigkeit: Zur Untersuchung der Prädiktoren der Veränderung der körperlichen Leistungsfähigkeit wurden multiple Regressionsanalyse durchgeführt. Das Regressionsmodell erklärt 27% der Varianz in der Veränderung der körperlichen Leistungsfähigkeit (korrigiertes $R^2=.269$, $p<.001$; Tabelle 65). Dabei ist eine höhere Veränderung der körperlichen Leistungsfähigkeit assoziiert mit männlichem im Vergleich zu weiblichem Geschlecht des Kindes, einem geringeren Zeitraum seit Diagnosestellung ($\beta=-.227$, $p=.035$) sowie einem höheren Ausmaß körperlicher Folgeschäden ($\beta=.405$, $p<.001$).

Tabelle 65. Multiples Regressionsmodell zu Prädiktoren der Veränderung der körperlichen Leistungsfähigkeit.

	<i>B</i>	<i>SD</i>	<i>Beta</i>	<i>T</i>	<i>p</i>
Alter	0.144	0.158	.069	0.914	.362
Geschlecht (Referenz: weiblich)	-2.368	1.121	-.145	-2.113	.036
Diagnose (Referenz: Leukämie)	-0.691	1.616	-.040	-0.427	.670
Zeitraum seit Diagnosestellung	-0.076	0.036	-.227	-2.126	.035
Zeitraum seit Abschluss der Primärtherapie	0.039	0.047	.085	0.827	.409
Weitere chronische Erkrankungen	0.622	1.549	.031	0.401	.689
Psychosoziale Folgeschäden	1.327	0.958	.132	1.385	.168
Körperliche Folgeschäden	3.132	0.878	.405	3.567	<.001
R^2 (adjustiertes R^2)	.305 (.269)				
<i>F</i>	8.412				
<i>p</i>	<.001				

6.3.4 Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme

Die Eltern beurteilen die Qualität der Maßnahme insgesamt als ausgezeichnet bis sehr gut. Dies auch noch 1 Jahr nach Abschluss der Rehabilitation. Diese Einschätzung spiegelt sich in allen Einzelfragen zur Beurteilung der Rehabilitation wider (Tabelle 66). Auch die Einschätzung durch die Kinder zeigt ein ähnliches Bild. Es wird eine hohe Zufriedenheit und Qualität der Maßnahme berichtet (Tabelle 67). Die Häufigkeiten einzelner Antwortkategorien sind zusätzlich in Anhang C abgebildet.

Tabelle 66. Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme durch die Eltern zum Abschluss (T2) und ein Jahr nach Abschluss der Reha (T3).

Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme (Eltern)	Zum Abschluss der Reha (T2)		1 Jahr nach Abschluss der Reha (T3)	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Wie würden Sie die Qualität der Behandlung, welche Sie bzw. Ihre Familie erhalten haben, beurteilen? (ausgezeichnet (1) bis schlecht (4))	1.5	0.6	1.4	0.5
Haben Sie bzw. Ihre Familie die Art der Behandlung erhalten, die Sie wollten? (eindeutig nicht (1) bis eindeutig ja (4))	3.4	0.6	3.5	0.6
Wie zufrieden sind Sie mit dem Ausmaß der Hilfe, die Sie bzw. Ihre Familie erhalten haben? (ziemlich unzufrieden (1) bis sehr zufrieden (4))	3.3	0.8	3.4	0.7
Hat die Behandlung, die Sie bzw. Ihre Familie hier erhalten haben, Ihnen dabei geholfen, angemessener mit Ihren Problemen umzugehen? (ja, sie half eine ganze Menge (1) bis nein, sie hat mir die Dinge schwerer gemacht (4))	1.7	0.8	1.7	0.6
In welchem Maß hat die Rehabilitation Ihren Bedürfnissen bzw. den Bedürfnissen Ihrer Familie entsprochen? (sie hat fast allen Bedürfnissen entsprochen (1) bis sie hat meinen Bedürfnissen nicht entsprochen (4))	1.8	0.8	1.7	0.6
Würden Sie einem Freund/ einer Freundin die Rehabilitation empfehlen? (eindeutig nicht (1) bis eindeutig ja (4))	3.6	0.7	3.8	0.4
Wie zufrieden sind Sie mit der Behandlung, die Sie bzw. Ihre Familie erhalten haben, im Großen und Ganzen? (sehr zufrieden (1) bis ziemlich unzufrieden (4))	1.4	0.6	1.3	0.5
Würden Sie wieder in die Rehabilitation kommen, wenn Sie Hilfe brauchen? (eindeutig nicht (1) bis eindeutig ja (4))	3.7	0.6	3.7	0.5

Anmerkung: Die fehlenden Angaben variieren in den Variablen zwischen 1 und 5

Tabelle 67. Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme durch die Patientinnen und Patienten sowie Geschwisterkinder zum Abschluss (T2) und ein Jahr nach Abschluss der Reha (T3).

Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme (Kinder)	Zum Abschluss der Reha (T2)				1 Jahr nach Abschluss der Reha (T3)			
	PatientInnen		Geschwister		PatientInnen		Geschwister	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
Wie haben Dir die Angebote gefallen, die Du in der Reha erhalten hast? (sehr gut (1) bis schlecht (4))	1.6	0.6	1.4	0.5	1.5	0.5	1.4	0.6
Konntest Du an allen Aktivitäten teilnehmen, an denen Du teilnehmen wolltest? (nein (1) bis ja (4))	3.5	0.9	3.4	0.7	3.5	0.5	3.4	0.6
Konnte die Reha Deine Bedürfnisse erfüllen? (fast alle Bedürfnisse (1) bis keines der Bedürfnisse (4))	1.7	0.7	1.5	0.6	1.6	0.8	1.8	0.7
Wie zufrieden bist Du mit der Hilfe, die Du erhalten hast? (ziemlich unzufrieden (1) bis sehr zufrieden (4))	3.3	0.9	3.4	0.7	3.2	1.0	3.2	0.9
Haben Dir die Angebote, die Du erhalten hast, geholfen, besser mit Deinen Problemen umzugehen? (ja, sie hat sehr geholfen (1) bis nein, sie haben mir die Dinge schwerer gemacht (4))	1.7	0.9	1.8	0.8	1.5	0.5	1.9	0.7
Wie zufrieden bist Du im Großen und Ganzen mit den Angeboten, die Du erhalten hast? (sehr zufrieden (1) bis ziemlich unzufrieden (4))	1.5	0.6	1.4	0.6	1.4	0.5	1.5	0.6
Würdest Du einem Freund/ einer Freundin die Rehabilitation empfehlen? (auf keinen Fall (1) bis auf jeden Fall (4)) ^b	3.3	1.0	3.4	0.8	3.3	0.8	3.5	0.6
Würdest Du wieder in die Rehabilitation kommen, wenn Du Hilfe brauchst? (auf keinen Fall (1) bis auf jeden Fall (4))	3.4	0.9	3.5	0.6	3.2	1.0	3.4	0.8

Anmerkung: Die fehlenden Angaben variieren in den Variablen zwischen 0 und 2

6.3.5 Auswirkungen der Rehabilitation im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme

Eltern: Zur Untersuchung der Auswirkungen der Rehabilitation auf verschiedene psychosoziale Parameter bei Eltern krebskranker Kinder im Vergleich zu Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern einer pädiatrisch-onkologischen Reha wurden Gruppenunterschiede berechnet, die sich auf die Messzeitpunkte T2 und T3 beziehen (siehe Abbildung 1). Verglichen werden Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer einer FOR aus Studienarm 2 (Bad Oexen) und Eltern aus Studienarm 1, die im Verlauf der Studie keine pädiatrisch-onkologische Reha in Anspruch nahmen (siehe Abschnitt 6.2.1). Häufigkeitsangaben zu den verschiedenen Antwortkategorien zu spezifischen Belastungen der Eltern sind in Anhang D abgebildet.

Zwischen den Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern und den Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern zu T2 zeigen sich zum zweiten Messzeitpunkt signifikante Unterschiede in allen Bereichen spezifischer Belastungen (Tabelle 68): Erschöpfung ($t(123.140)=6.233$, $p<.001$), Ängste ($t(351)=2.890$, $p=.004$), Beziehung ($t(341)=2.540$, $p=.012$), familiärer Alltag ($t(149.757)=3.936$, $p<.001$), Vereinbarkeit von Beruf und Familie ($t(335)=3.575$, $p<.001$), Kindererziehung ($t(147.826)=3.690$, $p<.001$). Die berichtete Belastung ist in allen Bereichen in der Gruppe der Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern zu T2 stärker. Auch zwischen den Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern und den Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern zeigen sich zum dritten Messzeitpunkt signifikante Unterschiede in den Bereichen Ängste ($t(180)=-3.017$, $p=.003$), Beziehung ($t(77.511)=-3.663$, $p<.001$), familiärer Alltag ($t(80.460)=-3.880$, $p<.001$), Vereinbarkeit von Familie und Beruf ($t(177)=-2.687$, $p=.008$) und Kindererziehung ($t(67.683)=-3.053$, $p=.003$). Zu diesem Zeitpunkt war jedoch die Belastung seitens der Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer höher.

Mittels Kovarianzanalysen konnten für die spezifischen Belastungen für die Bereiche Erschöpfung und Beanspruchung durch Kindererziehung signifikante Zeit- oder Interaktionseffekte (Zeit*Gruppe) identifiziert werden (Tabelle 68). Sowohl die Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer als auch die Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer berichten von einer Abnahme der Erschöpfung und Beanspruchung durch Kindererziehung zwischen dem ersten und zweiten Erhebungszeitpunkt. Zum dritten Befragungszeitpunkt steigt die Belastung bei den Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern leicht an, bleibt aber deutlich unter dem Ausgangsniveau. Bei den Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern nimmt die Belastung auch zum dritten Befragungszeitpunkt ab.

Tabelle 68. Spezifische Belastungen der Eltern durch die Krebserkrankung des Kindes bezogen auf die letzte Woche im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme von gar nicht (1) bis sehr (5).

Bezogen auf die Erkrankung Ihres Kindes: In der letzten Woche, wie sehr...	Baseline/Reha-Beginn (T1) ^a		4-6 Mon. nach T1/Reha-Ende (T2) ^b		12 Monate nach T2 (T3) ^c		<i>p</i> (Zeit) ^d	<i>p</i> (Zeit*Gruppe) ^d
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
... fühlten Sie sich erschöpft?								
Inanspruchnahme	3.0	1.2	1.8	0.9	2.1	1.1	.013	.027
Nicht Inanspruchnahme zu T1	3.0	1.3	-	-	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T2	2.9	1.3	2.7	1.3	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T3	2.5	1.3	2.7	1.4	1.8	1.1		
... hatten Sie Ängste vor dem weiteren Verlauf der Erkrankung Ihres Kindes?								
Inanspruchnahme	3.1	1.3	2.4	1.1	2.6	1.2	.364	.456
Nicht Inanspruchnahme zu T1	3.2	1.2	-	-	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T2	3.2	1.3	2.8	1.2	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T3	2.8	1.3	2.8	1.1	1.9	1.2		
... war die Beziehung zu Ihrem Partner/Ihrer Partnerin belastet?								
Inanspruchnahme	2.6	1.4	1.8	1.1	1.9	1.1	.909	.529
Nicht Inanspruchnahme zu T1	2.4	1.3	-	-	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T2	2.4	1.4	2.2	1.2	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T3	2.0	1.3	1.9	1.0	1.4	0.7		
... war der familiäre Alltag der gesamten Familie belastet?								
Inanspruchnahme	3.0	1.2	1.8	1.0	2.1	1.2	.450	.503
Nicht Inanspruchnahme zu T1	2.8	1.3	-	-	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T2	2.9	1.3	2.4	1.1	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T3	2.3	1.2	2.0	0.9	1.5	0.7		
... fühlten Sie sich mit der Vereinbarkeit von Beruf und Familie belastet?								
Inanspruchnahme	2.7	1.4	1.7	1.1	2.2	1.2	.879	.798
Nicht Inanspruchnahme zu T1	2.6	1.4	-	-	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T2	2.5	1.3	2.2	1.3	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T3	1.9	1.1	2.0	1.1	1.6	1.1		

Bezogen auf die Erkrankung Ihres Kindes: In der letzten Woche, wie sehr...	Baseline/Reha-Beginn (T1) ^a		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2) ^b		12 Monate nach T2 (T3) ^c		<i>p</i> (Zeit) ^d	<i>p</i> (Zeit* Gruppe) ^d
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
... waren Sie in der Kindererziehung übermäßig beansprucht?								
Inanspruchnahme	2.9	1.2	2.0	1.1	2.3	1.2	.025	.038
Nicht Inanspruchnahme zu T1	2.7	1.3	-	-	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T2	2.8	1.2	2.6	1.2	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T3	2.5	1.1	2.2	1.4	1.8	0.9		
... waren Sie durch Anderes belastet? ^e								
Inanspruchnahme	2.5	1.7	1.6	1.3	2.1	1.4	.144	.719
Nicht Inanspruchnahme zu T1	2.4	1.6	-	-	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T2	2.2	1.6	2.1	1.6	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T3	2.1	1.6	1.9	1.6	2.2	1.7		

Anmerkung: fehlende Werte variieren in den Variablen

^a Inanspruchnahme: *n*=285; Nicht-Inanspruchnahme zu T1: *n*=231; ^b Inanspruchnahme: *n*=262; Nicht-Inanspruchnahme zu T2: *n*=94, ^c Inanspruchnahme: *n*=149; Nicht-Inanspruchnahme zu T3: *n*=35; ^d mittels ANCOVAs berechnete Gruppenunterschiede beziehen sich auf die Messzeitpunkte T2 und T3 und die Gruppen Inanspruchnahme und Nicht-Inanspruchnahme zu T3; Kovariaten: Zeit seit der Diagnosestellung und Zeitspanne zwischen T2 und T3; ^e z.B. berufliche Belastung, weitere Krankheiten in der Familie, Bürokratie, Ängste und Sorgen in Bezug auf die Kinder

Beide Gruppen (Inanspruchnahme und Nicht-Inanspruchnahme) verbessern sich zunächst von ersten Messzeitpunkt zum zweiten Messzeitpunkt hinsichtlich der Ängstlichkeit und Depressivität (Tabelle 69). Die Gruppe der Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer berichtet ein Jahr nach Abschluss der Rehabilitation wieder einen Anstieg der Belastungswerte. Zum ersten Erhebungszeitpunkt zeigen Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer signifikant höhere Angst-Werte als Eltern, die keine FOR in Anspruch nahmen ($t(315)=-2.512, p=.013$). Zum zweiten Messzeitpunkt hingegen erreichen die Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer signifikant höhere Angst-Scores ($t(38,026)=3.167, p=.003$) und ein Jahr später besteht kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen ($t(181)=-0.925, p=.356$) (Abbildung 12).

In der Gruppe der Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer kommt es nach einer Verbesserung vom ersten zum zweiten Messzeitpunkt zu einem leichten Anstieg der Progredienzangst vom zweiten bis zum dritten Messzeitpunkt ($t(143)=-2.080, p=.039$). Bei den Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern zu T3 zeigt sich hingegen eine Reduktion der Progredienzängste ($t(32)=2.292, p=.029$). Während sich die Gruppen zum ersten Messzeitpunkt ($t(318)=-1.924, p=.055$) und zum zweiten Messzeitpunkt ($t(293)=0.387, p=.699$) nicht signifikant unterscheiden, weisen zum dritten Messzeitpunkt (ein Jahr nach T2) Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer signifikant höhere Progredienzängste auf ($t(181)=-2.237, p=.027$) (Abbildung 13).

Die Depressivität der Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer ist zum zweiten Messzeitpunkt signifikant höher als die der Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer einer FOR ($t(295)=3.205$, $p=.001$). Zu Beginn der Befragung ($t(317)=-1.468$, $p=.143$) und ein Jahr später ($t(181)=-0.499$, $p=.619$) unterscheiden sich die Gruppen hingegen nicht hinsichtlich ihrer Depressivität (Abbildung 14).

Mittels berechneter ANCOVAs konnten für die Outcomes Angst, Progredienzangst und Depressivität keine signifikanten Zeit- oder Interaktionseffekte (Zeit*Gruppe) gefunden werden (Tabelle 69).

Tabelle 69. Angst (GAD-7, Range 0-21), Progredienzangst (PA-F-KF/E, Range 12-60) und Depressivität (PHQ-9, Range 0-27) der Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

	Baseline/Reha- Beginn (T1) ^a		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2) ^b		12 Monate nach T2 (T3) ^c			
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>p</i> (Zeit) ^d	<i>p</i> (Zeit* Gruppe) ^d
Angst								
Inanspruchnahme	8.4	4.8	4.1	3.5	5.8	4.3	.963	.110
Nicht Inanspruch- nahme zu T1	7.4	5.1	-	-	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T2	7.7	5.1	6.9	4.7	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T3	6.1	4.9	6.4	4.4	5.0	3.7		
Progredienzangst								
Inanspruchnahme	33.7	9.0	30.5	8.7	30.9	9.1	.363	.071
Nicht Inanspruch- nahme zu T1	34.0	9.8	-	-	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T2	32.9	9.5	32.2	9.8	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T3	30.1	10.0	30.3	9.4	27.0	10.0		
Depressivität								
Inanspruchnahme	7.7	5.1	4.1	3.9	5.6	4.6	.568	.051
Nicht Inanspruch- nahme zu T1	7.0	5.2	-	-	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T2	7.3	5.2	6.7	4.8	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T3	6.3	5.1	6.2	3.9	5.1	4.4		

Anmerkung: fehlende Werte variieren zwischen den Fragen

^a Inanspruchnahme: $n=285$; Nicht- Inanspruchnahme zu T1: $n=231$; ^b Inanspruchnahme: $n=262$; Nicht- Inanspruchnahme zu T2: $n=94$; ^c Inanspruchnahme: $n=149$; Nicht- Inanspruchnahme zu T3: $n=35$, ^d mittels ANCOVAs berechnete Gruppenunterschiede beziehen sich auf die Messzeitpunkte T2 und T3 und die Gruppen Inanspruchnahme und Nicht-Inanspruchnahme zu T3; Kovariaten: Zeit seit der Diagnosestellung und Zeitspanne zwischen T2 und T3

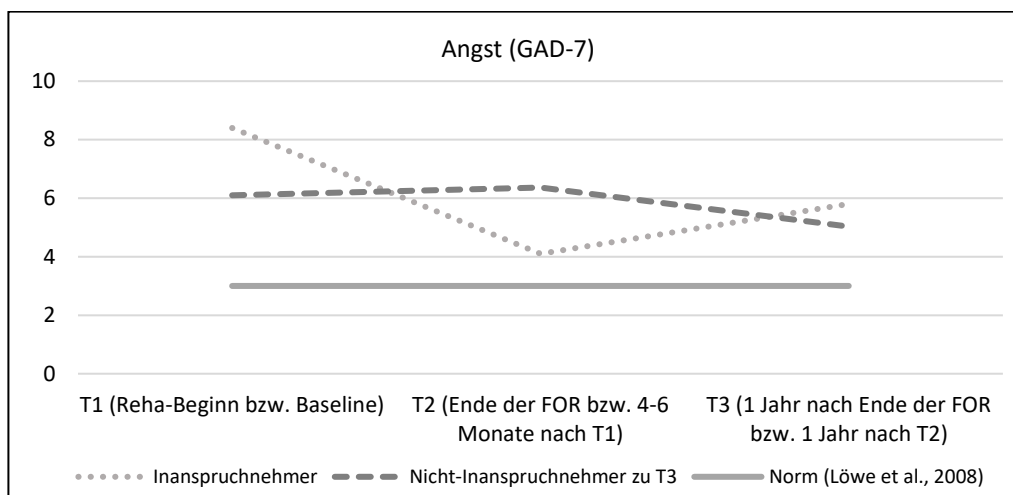


Abbildung 12. Angst bei Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern sowie Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern einer FOR im Verlauf im Vergleich zu einer Normstichprobe (Löwe et al., 2008).

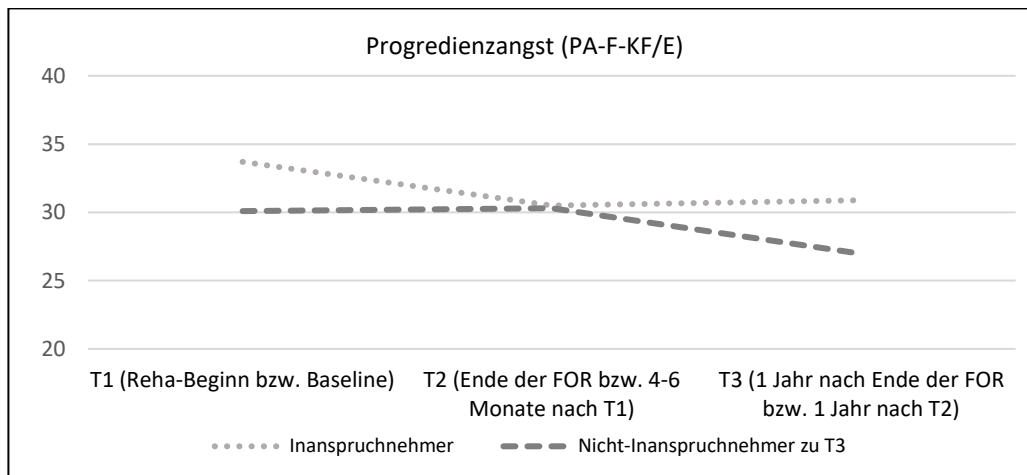


Abbildung 13. Progredienzanxiety bei Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern im Vergleich zu Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern einer FOR im Verlauf

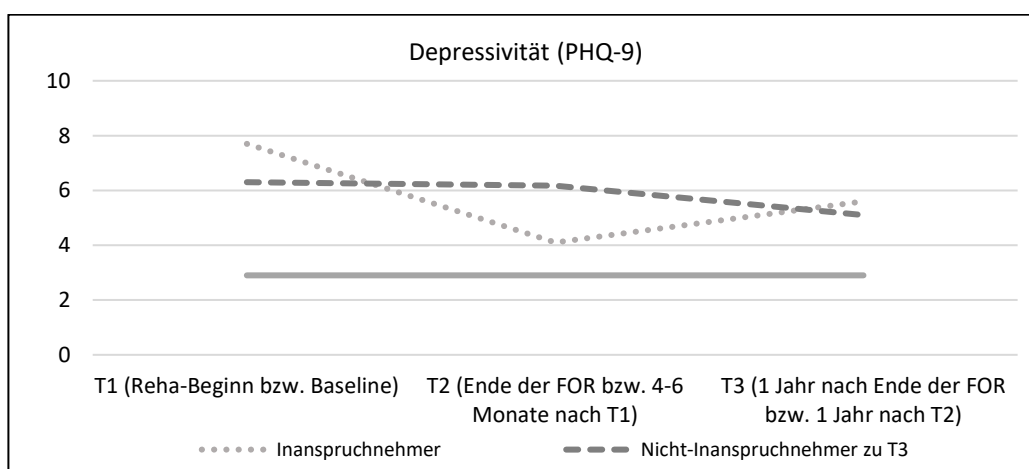


Abbildung 14. Depressivität bei Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern sowie Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern einer FOR im Verlauf im Vergleich zu einer Normstichprobe (Kocalevent et al., 2013).

In Bezug auf den Schweregrad der Angst und Depressivität zeigt sich zwischen den Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern und den Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern zu T2 zum zweiten Messzeitpunkt signifikante Unterschiede in der berichteten Angst ($\chi^2=31.485$, $p<.001$) und Depressivität ($\chi^2=13.212$, $p<.001$). Hinsichtlich der Progredienzangst sind keine Unterschiede erkennbar (Kategorien nach Schepper und Kollegen (2015): $\chi^2=2.253$, $p=.324$; Kategorien nach Herschbach und Kollegen (2010): $\chi^2=1.208$, $p=.272$). Die Angst und Depressivität liegt bei den Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern dabei signifikant häufiger in einem normalen Bereich (Tabelle 70, Abbildungen 15-17). Unterschiede zwischen Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern und den Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern zu T3 konnten aufgrund geringer Zellhäufigkeiten in den anderen Outcomes lediglich für die Ausprägungen der Progredienzangst (funktional vs. dysfunktional) berechnet werden. Sowohl zum zweiten Messzeitpunkt ($\chi^2=0.186$, $p=.666$) als auch zum dritten Messzeitpunkt konnten keine signifikanten Unterschiede gefunden werden ($\chi^2=1.817$, $p=.178$).

Tabelle 70. Schweregrad von Angst (GAD-7), Progredienzangst (PA-F- KF/E) und Depressivität (PHQ-9) der Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

	Baseline/Reha-Beginn (T1)		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2)			12 Monate nach T2 (T3)	
	Inan- spruch- nahme (n=285)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T1 (n=231)	Inan- spruch- nahme (n=262)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T2 (n=94)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T3 (n=35)	Inan- spruch- nahme (n=149)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T3 (n=35)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
GAD-7 Cutoffs ^[51]							
normal (0-4)	70 (25.0)	80 (34.8)	159 (60.7)	34 (36.6)	14 (42.4)	66 (44.6)	18 (51.4)
leicht (5-9)	107 (38.2)	81 (35.2)	87 (33.2)	35 (37.6)	11 (33.3)	59 (39.9)	14 (40.0)
moderat (10-14)	71 (25.4)	46 (20.0)	12 (4.6)	17 (18.3)	6 (18.2)	17 (11.5)	2 (5.7)
schwer (15-21)	32 (11.4)	23 (10.0)	4 (1.5)	7 (7.5)	2 (6.1)	6 (4.1)	1 (2.9)
PA-F- KF/E Cutoffs ^[52]							
niedrig (<26)	52 (18.4)	43 (18.7)	85 (32.6)	25 (26.9)	12 (36.4)	41 (27.7)	18 (51.4)
mittel (26-46)	205 (72.4)	160 (69.6)	165 (63.2)	61 (65.6)	20 (60.6)	97 (65.5)	15 (42.9)
hoch (>46)	26 (9.2)	27 (11.7)	11 (4.2)	7 (7.5)	1 (3.0)	10 (6.8)	2 (5.7)
PA-F- KF/E Cutoff ^[54]							
dysfunktional	136 (48.1)	112 (48.7)	90 (34.5)	35 (40.9)	12 (36.4)	56 (37.8)	9 (25.7)
PHQ-9 Cutoffs ^[48]							
minimal (1-4)	89 (31.6)	87 (37.8)	171 (65.3)	34 (36.2)	11 (36.2)	74 (50.0)	19 (54.3)
leicht (5-9)	101 (35.8)	81 (35.2)	66 (25.2)	37 (39.4)	16 (39.4)	53 (35.8)	11 (31.4)
moderat (10-14)	57 (20.2)	38 (16.5)	21 (8.0)	17 (18.1)	7 (18.1)	15 (10.1)	3 (8.6)
mittelschwer (15-19)	32 (11.3)	18 (7.8)	3 (1.1)	4 (4.3)	0 (0.0)	4 (2.7)	2 (5.7)
schwer (20-27)	3 (1.1)	6 (2.6)	1 (0.4)	2 (2.1)	0 (0.0)	2 (1.4)	0 (0.0)

Anmerkung: Die fehlenden Werte variieren zwischen 0 und 5

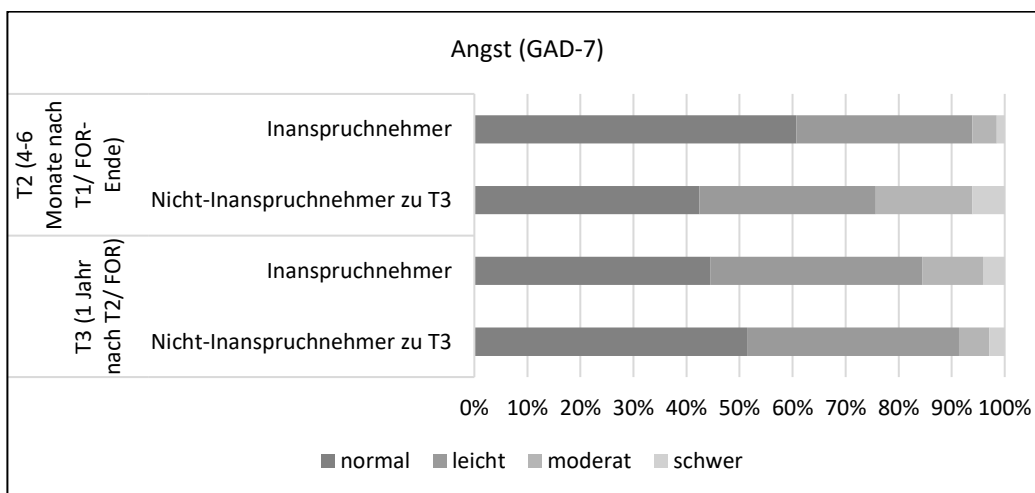


Abbildung 15. Schweregrad von Angst (GAD-7) der Eltern zu T2 (4-6 Monate nach T1 bzw. FOR-Ende) und T3 (ein Jahr nach T2 bzw. nach FOR) im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

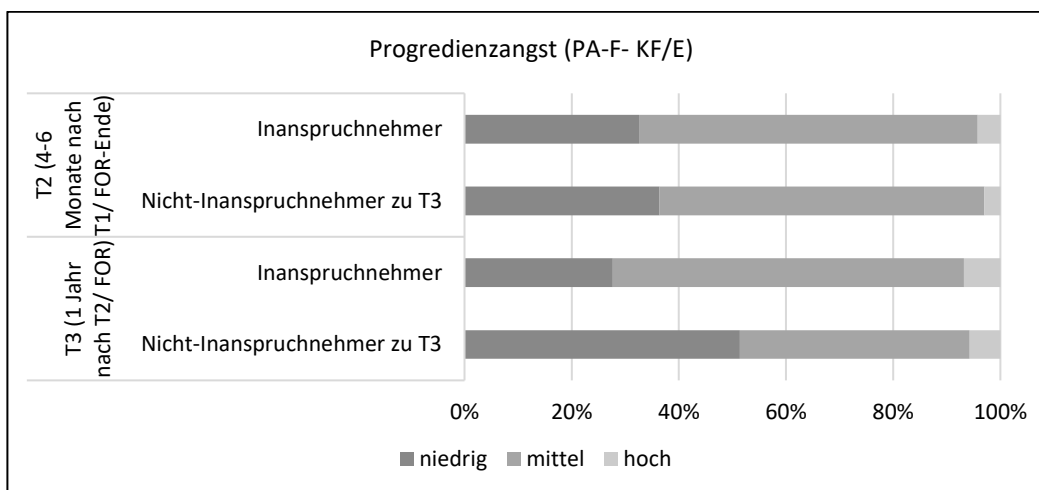


Abbildung 16. Schweregrad von Progredienzanxiety (PA-F- KF/E) der Eltern zu T2 (4-6 Monate nach T1 bzw. FOR-Ende) und T3 (ein Jahr nach T2 bzw. nach FOR) im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

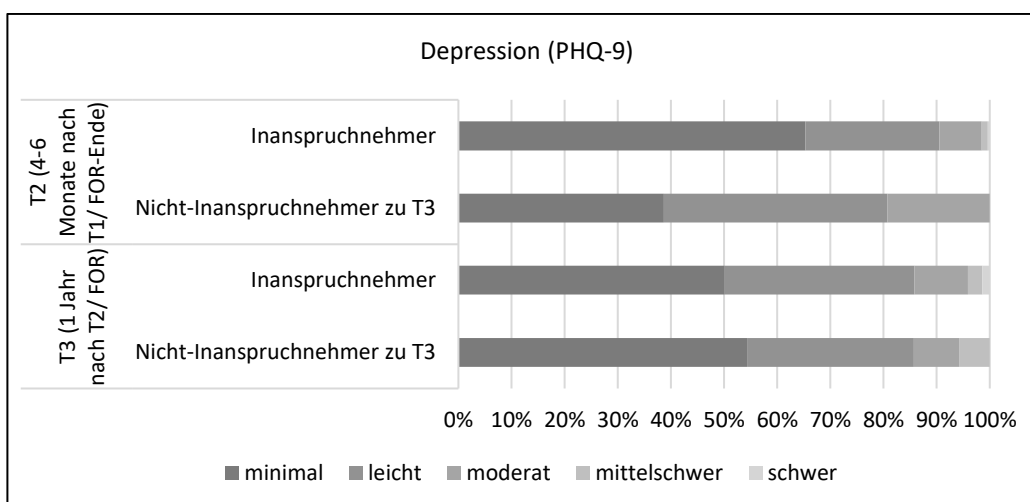


Abbildung 17. Schweregrad von Depressivität (PHQ-9) der Eltern zu T2 (4-6 Monate nach T1 bzw. FOR-Ende) und T3 (ein Jahr nach T2 bzw. nach FOR) im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

Hinsichtlich der Familienfunktionalität zeigen sich keine Zeit- oder Interaktionseffekte (Zeit*Gruppe) mittels einer berechneten ANCOVA gefunden werden (Tabelle 71).

Die Lebensqualität (Gesamtskala) der Eltern, die eine FOR in Anspruch nahmen, steigt zunächst an, nimmt dann signifikant in der Zeit vom Abschluss der FOR bis ein Jahr später ab ($t(144)=9.088$, $p<.001$, $n=145$). In der Gruppe der Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern ist zum dritten Erhebungszeitpunkt im Vergleich zu den ersten beiden Erhebungszeitpunkten ein Anstieg erkennbar ($t(33)=-2.359$, $p=.024$, $n=34$). Zu Beginn der Befragung weisen Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer eine signifikant höhere Lebensqualität auf als Eltern, die eine FOR in Anspruch nahmen ($t(316)=2.886$, $p=.004$). Zum zweiten Messzeitpunkt gaben die Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer eine signifikant niedrigere Lebensqualität an ($t(295)=-3.673$, $p<.001$). Ein Jahr später unterschieden sich die Gruppen nicht mehr signifikant ($t(181)=1.369$, $p=.173$). Mittels berechneter ANCOVAs konnten für die Lebensqualität Gesamtskala und Subskalen keine Zeit- oder Interaktionseffekte (Zeit*Gruppe) gefunden werden (Tabelle 71).

Tabelle 71. Familienfunktionalität (FAD-GF, Range 1-4) und Lebensqualität (ULQIE) im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

	Baseline/Reha-Beginn (T1) ^e		4-6 Mon. nach T1/Reha-Ende (T2) ^f		12 Monate nach T2 (T3) ^g		<i>p</i> (Zeit) ^h	<i>p</i> (Zeit*Gruppe) ⁱ
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Familienfunktionalität								
Inanspruchnahme	1.88	0.59	1.80	0.60	1.80	0.56	.739	.801
Nicht Inanspruchnahme zu T1	1.7	0.6	-	-	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T2	1.8	0.6	1.8	0.6	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T3	1.6	0.5	1.7	0.5	1.6	0.5		
Lebensqualität								
Gesamtscore ^a								
Inanspruchnahme	64.5	17.4	83.3	14.9	74.5	18.2	.154	.060
Nicht Inanspruchnahme zu T1	69.1	17.1	-	-	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T2	67.6	17.0	71.0	17.3	-	-		
Nicht Inanspruchnahme zu T3	74.1	16.9	73.6	16.4	79.0	15.3		

	Baseline/Reha- Beginn (T1) ^e		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2) ^f		12 Monate nach T2 (T3) ^g			
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>p</i> (Zeit) ^h	<i>p</i> (Zeit* Gruppe) ⁱ
Leistungsfähigkeit ^b								
Inanspruchnahme	15.5	5.2	20.2	4.3	17.9	5.6	.337	.068
Nicht Inanspruch- nahme zu T1	16.4	5.3	-	-	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T2	16.0	5.3	16.8	5.0	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T3	17.9	5.3	17.4	4.5	19.0	4.7		
Zufriedenheit mit der familiären Situation ^c								
Inanspruchnahme	16.4	4.5	18.7	4.0	17.9	4.3	.183	.344
Nicht Inanspruch- nahme zu T1	18.0	4.4	-	-	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T2	17.5	4.1	17.1	4.7	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T3	18.3	4.3	17.4	4.5	18.6	4.2		
Emotionale Belastung ^d								
Inanspruchnahme	8.5	3.4	11.5	2.9	10.3	3.3	.134	.074
Nicht Inanspruch- nahme zu T1	8.9	3.3	-	-	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T2	8.9	3.2	9.5	3.0	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T3	10.6	3.1	10.3	3.0	12.0	3.0		
Selbstverwirklichung ^d								
Inanspruchnahme	5.6	2.9	8.8	3.1	7.0	3.4	.831	.350
Nicht Inanspruch- nahme zu T1	6.0	3.1	-	-	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T2	5.8	3.0	6.8	3.4	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T3	6.3	2.9	7.2	3.6	7.4	2.9		
Allgemeinbefinden ^d								
Inanspruchnahme	9.2	3.1	12.2	2.5	11.1	2.7	.296	.423
Nicht Inanspruch- nahme zu T1	9.6	3.1	-	-	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T2	9.5	3.1	10.1	3.0	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T3	10.0	3.3	10.5	3.1	10.8	3.1		

Anmerkung: Die Anzahl der fehlenden Angaben variiert stark

^a Range 0-116; ^b Range 0-28; ^c Range 0-24; ^d Range 0-16

^e Inanspruchnahme: *n*=285; Nicht-Inanspruchnahme zu T1: *n*=231; ^f Inanspruchnahme: *n*=262; Nicht-Inanspruchnahme zu T2: *n*=94; ^g Inanspruchnahme: *n*=149; Nicht-Inanspruchnahme zu T3: *n*=35; ^h mittels ANCOVAs berechnete Gruppenunterschiede beziehen sich auf die Messzeitpunkte T2 und T3 und die Gruppen Inanspruchnahme und Nicht-Inanspruchnahme zu T3; Kovariaten: Zeit seit der Diagnosestellung und Zeitspanne zwischen T2 und T3;

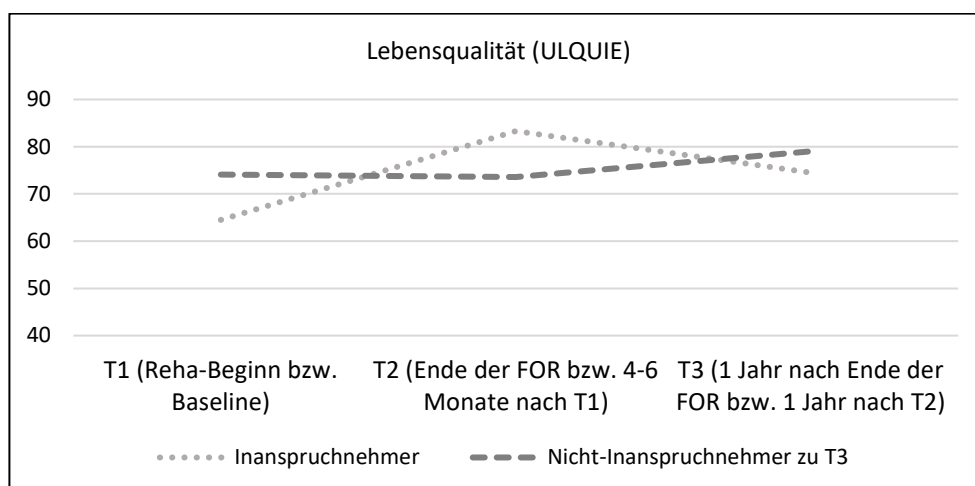


Abbildung 18. Lebensqualität (ULQIE) von Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern sowie Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern einer FOR im Verlauf der Befragung.

Die Werte in den Skalen zur Krankheitsverarbeitung bleiben über den Erhebungszeitraum bei Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern sowie den Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern relativ konstant. Es zeigen sich keine Zeit- oder Gruppeninteraktionen in den einzelnen Subskalen (Tabelle 72).

Tabelle 72. Krankheitsverarbeitung (CHIP) im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

	Baseline/Reha- Beginn (T1) ^a		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2) ^b		12 Monate nach T2 (T3) ^c		<i>p</i> (Zeit) ^d	<i>p</i> (Zeit* Gruppe) ^d
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
CHIPFAM ^e								
Inanspruchnahme	43.6	6.3	44.6	5.9	44.8	5.5	.123	.105
Nicht Inanspruch- nahme zu T1	44.4	6.0	-	-	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T2	43.6	6.9	44.3	5.9	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T3	45.5	5.4	46.1	4.9	45.4	5.4		
CHIPSUP ^f								
Inanspruchnahme	28.2	7.9	31.6	8.7	30.7	7.9	.945	.509
Nicht Inanspruch- nahme zu T1	30.0	7.9	-	-	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T2	29.8	8.0	31.6	7.5	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T3	28.0	6.8	30.0	7.1	32.3	7.3		

	Baseline/Reha- Beginn (T1) ^a		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2) ^b		12 Monate nach T2 (T3) ^c			
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>p</i> (Zeit) ^d	<i>p</i> (Zeit* Gruppe) ^d
CHIPMED ^g								
Inanspruchnahme	15.7	4.0	16.2	4.1	15.7	4.0	.097	.908
Nicht Inanspruch- nahme zu T1	15.9	4.4	-	-	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T2	15.7	4.9	15.1	4.4	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T3	15.4	4.1	14.8	3.2	14.8	4.4		
CHIP Gesamt ^h								
Inanspruchnahme	88.6	14.4	92.6	15.0	91.2	13.8	.115	.277
Nicht Inanspruch- nahme zu T1	91.4	14.6	-	-	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T2	90.5	15.9	91.4	13.3	-	-		
Nicht Inanspruch- nahme zu T3	90.9	12.5	91.8	11.6	92.0	12.9		

Anmerkung: Die fehlenden Angaben variieren zwischen den Skalen stark

^a Inanspruchnahme: *n*=285; Nicht-Inanspruchnahme zu T1: *n*=231; ^b Inanspruchnahme: *n*=262; Nicht-Inanspruchnahme zu T2: *n*=94; ^c Inanspruchnahme: *n*=149; Nicht-Inanspruchnahme zu T3: *n*=35; ^d mittels ANCOVAs berechnete Gruppenunterschiede beziehen sich auf die Messzeitpunkte T2 und T3 und die Gruppen Inanspruchnahme und Nicht-Inanspruchnahme zu T3; Kovariaten: Zeit seit der Diagnosestellung und Zeitspanne zwischen T2 und T3; ^e Skala „familienorientierter Copingstil“, Range 0-57; ^f Skala „unterstützungsorientierter Copingstil“, Range 0-54; ^g Skala „medizinisch-orientierter Copingstil“, Range 0-24; ^h Range 0-135

Kinder: Der Vergleich von Kindern, die ein FOR in Anspruch genommen haben (Studienarm 2, Bad Oexen) mit Kindern aus Studienarm 1, die im Verlauf der Studie keine pädiatrisch-onkologische Reha in Anspruch nahmen, wird auf Basis der Aussagen der Eltern und Kindern untersucht. Aufgrund geringer Fallzahlen seitens der Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer wurde auf mehrfaktorielle, kovarianzanalytische Designs verzichtet. Jedoch werden im Folgenden Ergebnisse von Chi²- und t-Tests berichtet. Wegen der geringen Anzahl an Patientinnen und Patienten, die im Verlauf der Studie keine pädiatrisch-onkologische Reha in Anspruch nahmen und selbst an der Studie teilnahmen (*n*=5 Patientinnen und Patienten und *n*=6 Geschwister) wurde bei der Selbstauskunft auf einen Gruppenvergleich über alle Messzeitpunkte hinweg verzichtet. Zudem wird im Folgenden für die Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Kinder nur die Gesamtskala zu der Selbstauskunft berichtet. Eine vollständige Übersicht über alle erfassten Skalen findet sich in Anhang D.

In der Gruppe der Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer einer FOR zeigt sich vom zweiten zum dritten Messzeitpunkt in der Gesamtproblemskala ($t(86)=-4.449$, $p<.001$) sowie den Subskalen emotionale Probleme ($t(86)=-3.651$, $p<.001$), Verhaltensprobleme ($t(86)=-4.720$, $p<.001$) und Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen ($t(86)=-2.191$, $p=.031$) ein Anstieg der Probleme (Tabelle 73). Hinsichtlich der Skalen Hyperaktivität ($t(86)=-1.766$, $p=.081$) und prosoziales Verhalten ($t(86)=0.216$, $p=.830$) zeigt sich keine signifikante Veränderung. In der Gruppe der Nicht-Inanspruchnehmerinnen

und Nicht-Inanspruchnehmer zu T3 verändern sich Verhaltensstärken- und -auffälligkeiten der Patientinnen und Patienten hingegen nicht signifikant (Gesamtprobleme: $t(18)=0.676$, $p=.508$; emotionale Probleme: $t(18)=1.035$, $p=.315$; Verhaltensprobleme: $t(18)=1.189$, $p=.250$; Hyperaktivität: $t(18)=-1.931$, $p=.069$; Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen: $t(18)=1.580$, $p=.131$; prosoziales Verhalten: $t(18)=-1.253$, $p=.226$). Signifikante Unterschiede zwischen beiden Gruppen finden sich lediglich in der Skala Hyperaktivität zum ersten und zweiten Messzeitpunkt. Hier weisen Kinder, die eine FOR in Bad Oexen in Anspruch nahmen, signifikant höhere Werte auf als Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer (T1: $t(191)=-2.096$, $p=.037$; T2: $t(176)=-2.436$, $p=.016$) (Tabelle 73, Abbildung 19).

Tabelle 73. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Patientinnen und Patienten eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

	Baseline/Reha-Beginn (T1) ^a		4-6 Mon. nach T1/Reha-Ende (T2) ^b		12 Monate nach T2 (T3) ^c	
	M	SD	M	SD	M	SD
Gesamtprobleme^d						
Inanspruchnahme	11.5	5.5	8.7	5.0	9.9	5.7
Nicht Inanspruchnahme zu T1	9.8	5.6	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	10.4	5.7	10.2	6.4	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	8.1	5.4	7.9	6.3	7.3	3.9
Emotionale Probleme						
Inanspruchnahme	2.9	2.0	1.9	1.8	2.5	2.2
Nicht Inanspruchnahme zu T1	2.4	2.1	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	2.4	2.2	2.5	2.5	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	1.9	1.7	2.2	2.0	1.7	1.9
Verhaltensprobleme						
Inanspruchnahme	2.0	1.6	1.4	1.5	1.9	1.6
Nicht Inanspruchnahme zu T1	1.9	1.6	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	1.8	1.5	1.9	1.6	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	1.4	1.1	1.5	1.3	1.2	1.0
Hyperaktivität						
Inanspruchnahme	4.0	2.5	3.3	2.2	3.1	2.2
Nicht Inanspruchnahme zu T1	3.2	2.5	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	3.4	2.6	3.2	2.5	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	2.6	2.6	2.1	1.8	2.8	2.0
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen						
Inanspruchnahme	2.6	2.2	2.1	1.8	2.3	2.1
Nicht Inanspruchnahme zu T1	2.3	1.9	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	2.7	2.0	2.7	2.3	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	2.2	1.6	2.2	2.3	1.5	1.4

	Baseline/Reha-Beginn (T1) ^a		4-6 Mon. nach T1/Reha-Ende (T2) ^b		12 Monate nach T2 (T3) ^c	
	M	SD	M	SD	M	SD
Prosoziales Verhalten						
Inanspruchnahme	7.9	2.0	7.9	1.9	8.0	1.7
Nicht Inanspruchnahme zu T1	7.5	2.2	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	7.2	2.5	7.5	2.2	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	8.2	1.6	8.3	1.5	8.7	1.4

Anmerkung: Es liegt pro Skala maximal 1 fehlende Angaben vor

^a Inanspruchnahme: $n=174$; Nicht- Inanspruchnahme zu T1: $n=129$; ^b Inanspruchnahme: $n=159$; Nicht- Inanspruchnahme zu T2: $n=53$; ^c Inanspruchnahme: $n=89$; Nicht- Inanspruchnahme zu T3 $n=19$

^d Range Gesamtskala 0-40, Range Subskalen 0-10

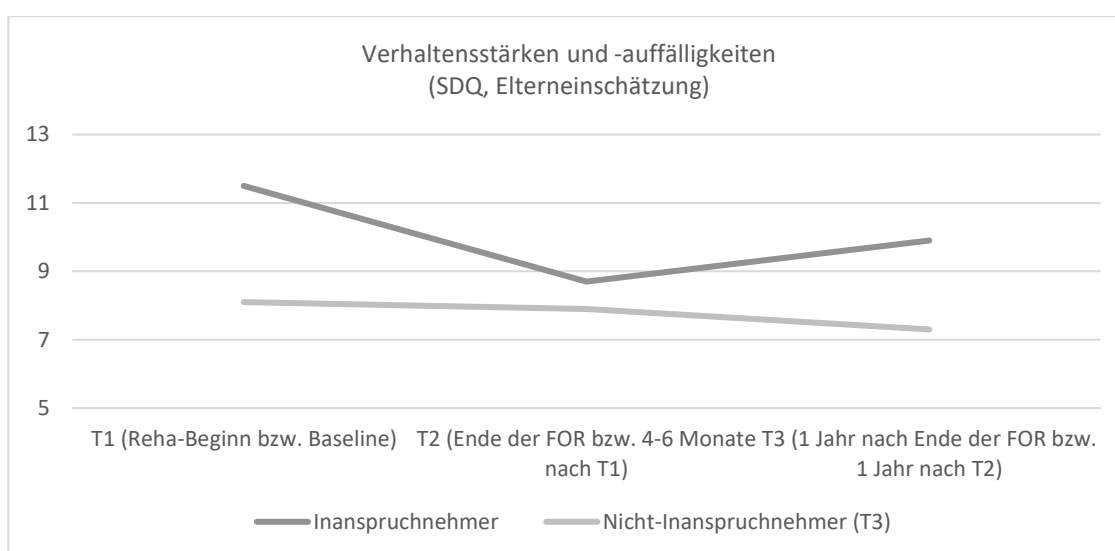


Abbildung 19. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Patientinnen und Patienten eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Befragung im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

Bezüglich der Zuordnung der Verhaltensstärken und -auffälligkeiten anhand der Referenzwerte wurden mittels χ^2 -Tests die Angaben zum zweiten Messzeitpunkt der Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer mit den Angaben der Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern zu T2 verglichen. Bezogen auf die Gesamtskala hat sich gezeigt, dass Eltern von Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern zu T2 die Symptome ihrer Kinder signifikant häufiger als „grenzwertig“, beziehungsweise „schwer“ einschätzen als Eltern von Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern ($\chi^2(2)=6.189$, $p=.045$, Tabelle 74, Abbildung 20). Auch hinsichtlich emotionaler Probleme ($\chi^2(2)=9.103$, $p=.011$) und Probleme mit Gleichaltrigen ($\chi^2(2)=7.199$, $p=.027$), berichten Eltern von Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern zum zweiten Erhebungszeitpunkt über signifikant mehr Probleme ihrer erkrankten Kinder als Eltern von Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern. Es konnte jedoch kein signifikanter Unterschied auf den Skalen Verhaltensauffälligkeiten ($\chi^2(2)=0.140$, $p=.932$),

Hyperaktivität ($\chi^2(2)=4.715$, $p=.095$) sowie prosoziales Verhalten ($\chi^2(2)=1.183$, $p=.554$) gefunden werden. Der Vergleich der Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern mit den Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern zum dritten Befragungszeitpunkt konnte zum zweiten Messzeitpunkt für keine Skala des SDQ einen signifikanten Unterschied aufzeigen. Aufgrund von geringen Zellhäufigkeiten wurden zum dritten Messzeitpunkt keine Gruppenunterschiede berechnet werden.

Tabelle 74. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Patientinnen und Patienten mit Referenzkategorien eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

	Baseline/Reha-Beginn (T1)		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2)			12 Monate nach T2 (T3)	
	Inan- spruch- nahme (n=174) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T1 (n=131) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=159) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T2 (n=54) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T3 (n=19) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=89) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T3 (n=19) n (%)
Gesamtproblemwert							
normal (0-13)	102 (59.0)	94 (72.9)	126 (79.2)	33 (62.3)	15 (78.9)	64 (71.9)	17 (89.5)
grenzwertig (14-16)	35 (20.2)	18 (14.0)	17 (10.7)	11 (20.8)	1 (5.3)	10 (11.2)	2 (10.5)
schwer (17-40)	36 (20.8)	17 (13.2)	16 (10.1)	9 (17.0)	3 (15.8)	15 (16.9)	0 (0.0)
Emotionale Probleme							
normal (0-3)	110 (63.6)	91 (71.1)	128 (80.5)	38 (71.7)	14 (73.7)	62 (69.7)	17 (89.5)
grenzwertig (4)	26 (15.0)	19 (14.8)	16 (10.1)	2 (3.8)	1 (5.3)	10 (11.2)	0 (0.0)
schwer (5-10)	37 (21.4)	18 (14.1)	15 (9.4)	13 (24.5)	4 (21.1)	17 (19.1)	2 (10.5)
Verhaltensprobleme							
normal (0-2)	146 (84.4)	111 (86.7)	146 (91.8)	48 (90.6)	18 (94.7)	76 (85.4)	19 (100.0)
grenzwertig (3)	13 (7.5)	8 (6.3)	6 (3.8)	2 (3.8)	1 (5.3)	6 (6.7)	0 (0.0)
schwer (4-10)	14 (8.1)	9 (7.0)	7 (4.4)	3 (5.7)	0 (0.0)	7 (7.9)	0 (0.0)
Hyperaktivität							
normal (0-5)	130 (75.1)	104 (80.6)	135 (84.9)	40 (75.5)	18 (94.7)	77 (86.5)	18 (94.7)
grenzwertig (6)	15 (8.7)	12 (9.3)	11 (6.9)	9 (17.0)	1 (5.3)	3 (3.4)	0 (0.0)
schwer (7-10)	28 (16.2)	13 (10.1)	13 (8.2)	4 (7.5)	0 (0.0)	9 (10.1)	1 (5.3)
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen							
normal (0-2)	117 (67.6)	98 (76.6)	124 (78.0)	32 (60.4)	13 (68.4)	70 (78.7)	18
grenzwertig (3)	21 (12.1)	15 (11.7)	16 (10.1)	12 (22.6)	3 (15.8)	7 (7.9)	0 (0.0)
schwer (4-10)	35 (20.2)	15 (11.7)	19 (11.9)	9 (17.0)	3 (15.8)	12 (13.5)	1 (5.3)
Prosoziales Verhalten							
normal (6-10)	149 (86.1)	108 (83.7)	138 (86.8)	43 (81.1)	18 (94.7)	80 (89.9)	19 (100)
grenzwertig (5)	12 (6.9)	13 (10.1)	12 (7.5)	5 (9.4)	1 (5.3)	7 (7.9)	0 (0.0)
schwer (0-4)	12 (6.9)	8 (6.2)	9 (5.7)	5 (9.4)	0 (0.0)	2 (2.2)	0 (0.0)

Anmerkung: Die fehlenden Angaben variieren in den Skalen zwischen 0 und 3

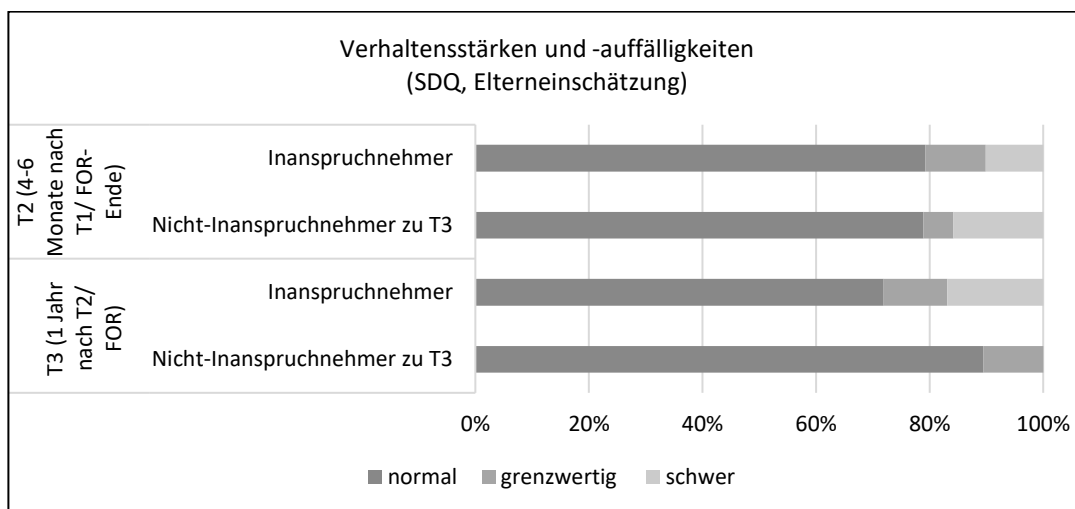


Abbildung 20. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Patientinnen und Patienten mit Referenzkategorien eingeschätzt durch die Eltern zu T2 (4-6 Monate nach T1 bzw. FOR-Ende) und T3 (ein Jahr nach T2 bzw. nach FOR) im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

Die Eltern berichten in beiden Gruppen eine leichte Abnahme der Problemwerte der Verhaltensstärken und -auffälligkeiten der Geschwisterkinder. Zum dritten Zeitpunkt ist ein leichter Anstieg in der Gesamtskala zu beobachten. Es liegen jedoch keine signifikanten Unterschiede in Verhaltensstärken und -schwächen zwischen Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern einer FOR und Geschwistern, die im Verlauf der Studie keine FOR in Anspruch nahmen (Nicht-Inanspruchnehmerinnen bzw. Nicht-Inanspruchnehmer zu T3) vor (Tabelle 75).

Tabelle 75. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Geschwister eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

	Baseline/Reha-Beginn (T1) ^a		4-6 Mon. nach T1/Reha-Ende (T2) ^b		12 Monate nach T2 (T3) ^c	
	M	SD	M	SD	M	SD
Gesamtprobleme^d						
Inanspruchnahme	9.5	5.0	7.2	4.8	8.4	5.4
Nicht Inanspruchnahme zu T1	9.3	5.7	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	10.1	6.8	9.4	7.1	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	7.9	5.5	7.3	6.7	8.3	6.9
Emotionale Probleme						
Inanspruchnahme	2.5	2.1	1.5	1.6	2.1	2.3
Nicht Inanspruchnahme zu T1	2.0	1.9	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	2.1	2.4	2.1	2.2	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	1.4	1.7	1.7	2.0	1.4	2.1
Verhaltensprobleme						
Inanspruchnahme	2.0	1.4	1.6	1.3	1.8	1.4
Nicht Inanspruchnahme zu T1	2.2	1.9	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	2.3	2.2	2.2	1.9	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	1.4	1.3	1.6	1.5	2.1	1.7

	Baseline/Reha- Beginn (T1) ^a		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2) ^b		12 Monate nach T2 (T3) ^c	
	M	SD	M	SD	M	SD
Hyperaktivität						
Inanspruchnahme	3.6	2.4	2.9	2.4	3.2	2.3
Nicht Inanspruchnahme zu T1	3.5	2.5	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	3.6	2.7	3.5	3.0	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	2.8	2.6	2.7	2.6	2.9	2.7
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen						
Inanspruchnahme	1.5	1.5	1.3	1.6	1.3	1.7
Nicht Inanspruchnahme zu T1	1.7	1.8	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	2.3	2.0	1.6	2.1	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	2.3	1.8	1.3	2.1	1.9	2.2
Prosoziales Verhalten						
Inanspruchnahme	7.5	2.2	7.8	2.2	7.8	1.9
Nicht Inanspruchnahme zu T1	7.6	2.0	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	7.3	2.2	7.5	2.3	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	7.9	1.8	8.1	2.3	7.7	1.6

Anmerkung: Die fehlenden Angaben variieren zwischen 0 und 8

^a Inanspruchnahme: n=145; Nicht-Inanspruchnahme zu T1: n=130; ^b Inanspruchnahme: n=128, Nicht-Inanspruchnahme zu T2: n=53; ^c Inanspruchnahme: n=73, Nicht-Inanspruchnahme zu T3: n=22; ^d Range Gesamtskala 0-40, Range Subskalen 0-10

Die Betrachtung der Einteilung der Verhaltensstärken und -auffälligkeiten der Geschwisterkinder zeigt, dass ein Großteil dieser von den Eltern zu allen Messzeitpunkten als „normal“ eingestuft wird. Bei Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern zeigt sich eine Veränderung in den Skalen Emotionale Probleme und Hyperaktivität. Bei Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern auch eine tendenzielle Abnahme. Aber aufgrund der geringen Zellbesetzungen wurden keine inferenzstatistische Analysen durchgeführt.

Tabelle 76. Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Geschwister mit Referenzkategorien eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

	Baseline/Reha- Beginn (T1)		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2)			12 Monate nach T2 (T3)	
	Inan- spruch- nahme (n=145) ^a n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T1 (n=130) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=128) ^b n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T2 (n=51) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T3 (n=20) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=73) n (%)	Nicht Inan- spruch- nahme zu T3 (n=16) n (%)
Gesamtproblemwert							
normal (0-13)	104 (75.9)	99 (76.2)	111 (89.5)	35 (68.6)	15 (75.0)	59 (80.8)	11 (68.8)
grenzwertig (14-16)	14 (10.2)	13 (10.0)	4 (3.2)	6 (11.8)	1 (5.0)	7 (9.6)	3 (18.8)
schwer (17-40)	19 (13.9)	18 (13.8)	9 (7.3)	10 (19.6)	4 (20.0)	7 (9.6)	2 (12.5)
Emotionale Probleme							
normal (0-3)	99 (72.3)	109 (83.8)	108 (87.1)	40 (78.4)	16 (80.0)	58 (79.5)	15 (93.8)
grenzwertig (4)	15 (10.9)	7 (5.4)	10 (8.1)	3 (5.9)	1 (5.0)	5 (6.8)	1 (6.3)
schwer (5-10)	23 (16.8)	14 (10.8)	6 (4.8)	8 (15.7)	3 (15.0)	10 (13.7)	-

	Baseline/Reha- Beginn (T1)		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2)			12 Monate nach T2 (T3)	
	Inan- spruch- nahme (n=145) ^a n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T1 (n=130) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=128) ^b n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T2 (n=51) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T3 (n=20) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=73) n (%)	Nicht Inan- spruch- nahme zu T3 (n=16) n (%)
Verhaltensprobleme							
normal (0-2)	116 (84.7)	104 (80.0)	114 (92.7)	39 (76.5)	19 (95.0)	66 (90.4)	14 (87.5)
grenzwertig (3)	13 (9.5)	13 (10.0)	5 (4.1)	7 (13.7)	1 (5.0)	5 (6.8)	1 (6.3)
schwer (4-10)	8 (5.8)	13 (10.0)	4 (3.3)	5 (9.8)	0 (0)	2 (2.7)	1 (6.3)
Hyperaktivität							
normal (0-5)	107 (78.1)	104 (80.0)	109 (88.6)	39 (76.5)	17 (85.0)	61 (83.6)	13 (81.3)
grenzwertig (6)	14 (10.2)	11 (8.5)	5 (4.1)	3 (5.9)	2 (10.0)	7 (9.6)	3 (18.8)
schwer (7-10)	16 (11.7)	15 (11.5)	9 (7.3)	9 (17.6)	1 (5.0)	5 (6.8)	0 (0)
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen							
normal (0-2)	122 (89.1)	107 (82.3)	112 (90.3)	42 (82.4)	18 (90.0)	62 (84.9)	13 (81.3)
grenzwertig (3)	10 (7.3)	11 (8.5)	6 (4.8)	4 (7.8)	1 (5.0)	7 (9.6)	1 (6.3)
schwer (4-10)	5 (3.6)	12 (9.2)	6 (4.8)	5 (9.8)	1 (5.0)	4 (5.5)	2 (12.5)
Prosoziales Verhalten							
normal (6-10)	116 (84.7)	113 (86.9)	103 (83.1)	43 (84.3)	18 (90.0)	64 (87.7)	13 (81.3)
grenzwertig (5)	8 (5.8)	5 (3.8)	11 (8.9)	5 (9.8)	1 (5.0)	4 (5.5)	3 (18.8)
schwer (0-4)	13 (9.5)	12 (9.2)	10 (8.1)	3 (5.9)	1 (5.0)	5 (6.8)	

Anmerkung: Die fehlenden Angaben variieren zwischen 0 und 8

In Tabelle 77 bis Tabelle 80 sind die selbsteingeschätzten Verhaltensstärken und -auffälligkeiten der Patientinnen und Patienten und ihrer Geschwister abgebildet. Auf einen statistischen Vergleich wurde aufgrund der geringen Fallzahlen verzichtet.

Tabelle 77. Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Patientinnen und Patienten im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

	Baseline/Reha- Beginn (T1) ^a		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2) ^b		12 Monate nach T2 (T3) ^c	
	M	SD	M	SD	M	SD
Gesamtprobleme						
Inanspruchnahme	12.5	6.4	10.2	5.5	8.7	5.4
Nicht Inanspruchnahme zu T1	10.0	5.0	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	8.6	3.7	8.1	3.9	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	7.8	3.9	6.4	3.3	7.4	3.8

^a Inanspruchnahme: n=38; Nicht-Inanspruchnahme zu T1: n=34; ^b Inanspruchnahme: n=35; Nicht-Inanspruchnahme zu T2: n=8; ^c Inanspruchnahme: n=19, Nicht-Inanspruchnahme zu T3: n=5

Tabelle 78. Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Patientinnen und Patienten mit Referenzkategorien im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

	Baseline/Reha-Beginn (T1)		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2)			12 Monate nach T2 (T3)	
	Inan- spruch- nahme (n=38) ^a n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T1 (n=34) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=35) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T2 (n=8) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T3 (n=5) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=19) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T3 (n=5) n (%)
Gesamtproblemwert							
normal	27 (73.0)	30 (88.2)	29 (82.9)	7 (87.5)	5 (100)	17 (89.5)	5 (100)
grenzwertig	2 (5.4)	1 (2.9)	3 (8.6)	1 (12.5)	-	2 (10.5)	-
schwer	8 (21.6)	3 (8.8)	3 (8.6)	-	-	-	-

^a eine fehlende Angabe

Tabelle 79. Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Geschwister im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme

	Baseline/Reha- Beginn (T1) ^a		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2) ^b		12 Monate nach T2 (T3) ^c	
	M	SD	M	SD	M	SD
Gesamtprobleme (Range 0-40)						
Inanspruchnahme	12.5	4.5	9.8	4.4	11.1	4.5
Nicht Inanspruchnahme zu T1	10.9	5.9	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	11.9	6.1	10.2	5.2	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	13.8	5.6	11.0	4.2	11.3	7.0

^a Inanspruchnahme: n=32; Nicht-Inanspruchnahme zu T1: n=42; ^b Inanspruchnahme: n=31, Nicht-Inanspruchnahme zu T2: n=17; ^c Inanspruchnahme: n=21, Nicht-Inanspruchnahme zu T3: n=6

Tabelle 80. Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Geschwister mit Referenzkategorien im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

	Baseline/Reha-Beginn (T1)		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2)			12 Monate nach T2 (T3)	
	Inan- spruch- nahme (n=32) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T1 (n=42) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=31) ^a n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T2 (n=17) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T3 (n=6) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=21) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T3 (n=6) n (%)
Gesamtproblemwert							
normal	21 (65.6)	33 (78.6)	26 (89.7)	12 (70.6)	4 (66.7)	19 (90.5)	4 (66.7)
grenzwertig	6 (18.8)	2 (4.8)	1 (3.4)	3 (17.6)	1 (16.7)	1 (4.8)	2 (33.3)
schwer	5 (15.6)	7 (16.7)	2 (6.9)	2 (11.8)	1 (16.7)	1 (4.8)	-

^a 2 fehlende Angaben

Die Eltern beider Gruppen berichten eine Zunahme der Lebensqualität vom ersten zum zweiten Messzeitpunkt. In der Gruppe der Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer zeigt sich zum dritten Erhebungszeitpunkt eine Abnahme der durchschnittlichen Lebensqualität, die aber über dem Ausgangsniveau bleibt. So zeigt sich vom zweiten zum dritten Messzeitpunkt in allen Skalen, außer der Skala Familie ($t(80)=1.533, p=.129$), eine Reduktion der durch die Eltern eingeschätzten Lebensqualität

(Gesamt: $t(86)=5.486$, $p<.001$; Körperliches Wohlbefinden: $t(86)=3.956$, $p<.001$; Psychisches Wohlbefinden: $t(85)=5.842$, $p<.001$; Selbstwertgefühl: $t(86)=5.118$, $p<.001$; Freunde: $t(85)=5.136$, $p<.001$; Erkrankung: $t(83)=3.623$, $p=.001$, Tabelle 81, Abbildung 21). In der Gruppe der Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer zeigt sich zum dritten Erhebungszeitpunkt keine Veränderung. Zum zweiten Messzeitpunkt unterscheiden sich Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer und Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer in keiner der Skalen signifikant. Es zeigen sich jedoch signifikante Gruppenunterschiede zu Beginn der Befragung sowie ein Jahr nach Abschluss der FOR bzw. ein Jahr nach dem zweiten Messzeitpunkt. Dabei zeigen die Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer zum ersten Messzeitpunkt höhere Lebensqualitätswerte in der Gesamtskala ($t(184)=2.134$, $p=.034$) sowie in den Subskalen psychisches Wohlbefinden ($t(189)=2.337$, $p=.020$) und Selbstwert ($t(185)=2.136$, $p=.034$). Zum dritten Messzeitpunkten zeigen Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer eine höhere Lebensqualität in der Gesamtskala ($t(106)=2.773$, $p=.007$) sowie den Subskalen körperliches Wohlbefinden ($t(46.922)=3.820$, $p<.001$), psychisches Wohlbefinden ($t(106)=2.400$, $p=.018$), Selbstwert ($t(106)=2.330$, $p=.022$), Freunde ($t(106)=2.176$, $p=.032$) und Erkrankung ($t(103)=2.620$, $p=.010$).

Tabelle 81. Lebensqualität (KINDL-R) der Patientinnen und Patienten eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

Lebensqualität auf 100 transformierte Skalen	Baseline/Reha-Beginn (T1) ^a		4-6 Mon. nach T1/Reha-Ende (T2) ^b		12 Monate nach T2 (T3) ^c	
	M	SD	M	SD	M	SD
Gesamt						
Inanspruchnahme	69.9	11.9	79.1	10.3	71.3	14.2
Nicht Inanspruchnahme zu T1	71.0	12.5	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	70.1	14.2	74.3	12.6	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	76.4	11.2	79.3	9.4	80.7	8.5
Körperliches Wohlbefinden						
Inanspruchnahme	66.8	20.0	77.5	17.9	67.7	25.5
Nicht Inanspruchnahme zu T1	67.2	22.3	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	70.1	21.0	73.1	20.3	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	76.7	18.9	78.6	16.6	83.9	14.2
Psychisches Wohlbefinden						
Inanspruchnahme	74.1	15.8	84.9	11.8	74.9	16.8
Nicht Inanspruchnahme zu T1	78.9	15.0	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	79.6	16.8	80.1	15.4	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	83.6	11.3	83.9	12.0	84.5	10.1
Selbstwertgefühl						
Inanspruchnahme	67.9	16.6	76.4	13.6	69.8	15.1
Nicht Inanspruchnahme zu T1	68.8	16.7	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	68.5	18.7	70.0	18.7	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	75.3	11.3	76.6	15.1	78.3	10.9

Lebensqualität auf 100 transformierte Skalen	Baseline/Reha-Beginn (T1) ^a		4-6 Mon. nach T1/Reha-Ende (T2) ^b		12 Monate nach T2 (T3) ^c	
	M	SD	M	SD	M	SD
Familie						
Inanspruchnahme	76.6	14.7	79.6	13.1	77.0	13.6
Nicht Inanspruchnahme zu T1	80.8	13.4	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	79.6	14.5	79.5	15.0	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	82.9	11.0	83.7	13.5	82.9	11.0
Freunde						
Inanspruchnahme	62.8	17.0	77.5	15.6	65.3	19.0
Nicht Inanspruchnahme zu T1	61.3	20.2	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	55.8	23.0	65.7	18.3	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	65.2	21.9	71.5	14.3	75.3	13.9
Schule/Kita						
Inanspruchnahme	73.9	16.8	-	-	72.4	18.9
Nicht Inanspruchnahme zu T1	70.5	18.9	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	67.2	22.7	77.7	13.8	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	72.4	22.4	79.2	15.1	78.9	11.5
Erkrankung						
Inanspruchnahme	76.6	19.0	84.9	15.9	78.7	16.9
Nicht Inanspruchnahme zu T1	76.2	17.9	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	74.7	19.0	81.6	18.2	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	74.7	21.1	87.3	11.8	89.4	12.0

Anmerkung: Die fehlenden Werte variieren zwischen 0 und 16; Skala Schule/Kita z.T. „nicht zutreffend“

^a Inanspruchnahme: $n=174$; Nicht-Inanspruchnahme: $n=130$; ^b Inanspruchnahme: $n=159$, Nicht-Inanspruchnahme: $n=53$, ^c Inanspruchnahme: $n=89$; Nicht-Inanspruchnahme: $n=19$

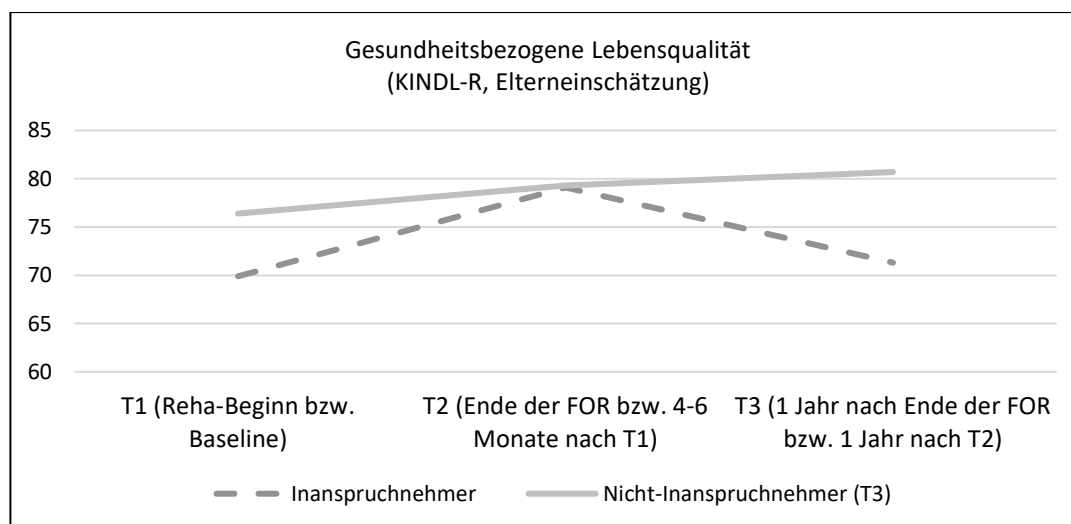


Abbildung 21. Lebensqualität (KINDL-R) der Patientinnen und Patienten eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Befragung im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

In Bezug auf die Geschwisterkinder zeigen sich signifikante Unterschiede zwischen Geschwistern, die eine FOR in Anspruch nahmen und Geschwistern, die im Verlauf der Studie keine FOR in Anspruch nahmen (Nicht-Inanspruchnahme zu T3) zum dritten Messzeitpunkt ($t(87)=2.099$, $p=.039$) in der durch die Eltern eingeschätzten Lebensqualitätsskala Familie (Tabelle 82). Dabei erreichen Nicht-

Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer höhere Werte. Darüber hinaus bestehen keine signifikanten Unterschiede.

Tabelle 82. Lebensqualität (KINDL-R) der Geschwister eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Lebensqualität (KINDL-R) der Geschwisterkinder eingeschätzt durch die Eltern im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

Lebensqualität auf 100 transformierte Skalen	Baseline/Reha-Beginn (T1) ^a		4-6 Mon. nach T1/Reha-Ende (T2) ^b		12 Monate nach T2 (T3) ^c	
	M	SD	M	SD	M	SD
Gesamt						
Inanspruchnahme	76.1	12.2	83.2	8.8	76.6	12.8
Nicht Inanspruchnahme zu T1	77.0	11.6	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	76.3	12.5	78.3	11.9	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	80.9	10.4	80.9	11.4	81.4	14.1
Körperliches Wohlbefinden						
Inanspruchnahme	81.2	17.2	86.6	14.1	80.6	19.8
Nicht Inanspruchnahme zu T1	80.9	19.6	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	81.8	19.3	79.8	18.2	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	80.7	16.2	80.0	18.0	82.4	20.4
Psychisches Wohlbefinden						
Inanspruchnahme	77.4	17.5	88.7	10.1	78.3	17.5
Nicht Inanspruchnahme zu T1	78.7	15.9	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	78.1	18.4	81.4	16.7	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	85.2	14.4	83.1	16.7	82.4	19.0
Selbstwertgefühl						
Inanspruchnahme	71.8	17.1	80.1	11.6	71.8	15.6
Nicht Inanspruchnahme zu T1	73.4	14.6	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	71.6	15.5	74.3	17.3	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	74.8	16.2	79.1	15.2	80.1	15.7
Familie						
Inanspruchnahme	74.9	17.5	77.9	13.8	75.7	14.9
Nicht Inanspruchnahme zu T1	77.6	15.3	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	77.7	16.2	78.8	14.5	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	84.1	12.5	80.9	11.9	84.0	10.7
Freunde						
Inanspruchnahme	74.4	14.8	82.3	15.2	75.6	15.0
Nicht Inanspruchnahme zu T1	76.1	13.2	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	74.2	13.6	77.4	16.6	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	76.6	13.5	80.9	16.8	76.6	22.2
Schule/Kita						
Inanspruchnahme	78.2	17.7	-	-	78.3	15.8
Nicht Inanspruchnahme zu T1	75.3	16.3	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	75.6	16.5	78.2	15.3	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	84.8	9.7	80.1	14.5	82.3	13.8

Anmerkung: Die fehlenden Werte variieren zwischen 0 und 7; Skala Schule/Kita z.T. „nicht zutreffend“

^a Inanspruchnahme: n=145; Nicht-Inanspruchnahme zu T1: n=133, ^b Inanspruchnahme: n=128, Nicht-Inanspruchnahme zu T2: n=54; ^c Inanspruchnahme: n=73, Nicht-Inanspruchnahme zu T3: n=22

Die selbsteingeschätzte Lebensqualität, Familienfunktionalität und Krankheitsverarbeitung von Patientinnen und Patienten sowie ihren Geschwistern, die eine FOR in Anspruch oder nicht in Anspruch

nahmen, sind in Tabelle 83 bis Tabelle 87 abgebildet. Aufgrund der geringen Fallzahlen wurden keine Unterschiede zwischen den Gruppen berechnet. Die deskriptiven Daten deuten darauf hin, dass es zum zweiten Erhebungszeitpunkt zu einer Verbesserung und zum dritten Erhebungszeitpunkt zu einer Abnahme der Lebensqualität in beiden Gruppen kommt.

Tabelle 83. Selbsteinschätzung der Lebensqualität (KINDL-R) der Patientinnen und Patienten im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

Lebensqualität auf 100 transformierte Skalen	Baseline/Reha-Beginn (T1)		4-6 Mon. nach T1/Reha-Ende (T2)		12 Monate nach T2 (T3)	
	M	SD	M	SD	M	SD
Gesamt						
Inanspruchnahme	68.1	11.9	76.4	8.6	69.3	14.1
Nicht Inanspruchnahme zu T1	73.2	12.6	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	69.7	10.0	71.1	11.4	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	75.4	3.5	78.1	6.3	74.0	13.1
Körperliches Wohlbefinden						
Inanspruchnahme	65.3	19.3	75.0	18.1	59.3	21.8
Nicht Inanspruchnahme zu T1	63.4	22.9	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	65.6	14.2	64.1	18.2	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	67.5	14.3	70.0	14.9	72.5	25.7
Psychisches Wohlbefinden						
Inanspruchnahme	72.7	16.2	80.5	14.4	73.4	14.5
Nicht Inanspruchnahme zu T1	79.8	15.1	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	71.9	18.3	71.1	21.4	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	80.0	11.2	85.0	10.5	80.0	10.3
Selbstwertgefühl						
Inanspruchnahme	61.2	17.7	65.2	16.6	62.0	15.0
Nicht Inanspruchnahme zu T1	61.0	18.3	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	55.5	14.0	56.3	18.0	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	60.0	15.7	62.5	9.9	67.5	13.6
Familie						
Inanspruchnahme	80.2	17.3	84.6	9.6	83.2	21.1
Nicht Inanspruchnahme zu T1	87.1	14.1	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	89.1	7.3	93.0	13.1	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	92.5	5.2	95.0	11.2	80.0	13.6
Freunde						
Inanspruchnahme	59.6	23.3	75.0	15.9	63.5	27.1
Nicht Inanspruchnahme zu T1	77.4	14.1	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	76.6	11.4	71.9	14.2	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	81.3	4.4	76.3	6.8	78.8	16.3
Schule/Kita						
Inanspruchnahme	69.6	16.2	77.3	13.2	71.9	13.8
Nicht Inanspruchnahme zu T1	69.6	20.0	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	57.8	22.1	74.0	18.3	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	71.3	13.0	80.0	12.0	65.0	13.0
Erkrankung						
Inanspruchnahme	70.4	17.3	77.3	16.0	81.3	18.1
Nicht Inanspruchnahme zu T1	72.1	18.2	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	74.5	19.5	69.6	24.1	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	83.3	17.4	71.3	27.6	98.6	2.4

Anmerkung: Die fehlenden Werte variieren zwischen 0 und 9;

^a Inanspruchnahme: n=38, Nicht-Inanspruchnahme zu T1: n=34; ^b Inanspruchnahme: n=35, Nicht-Inanspruchnahme zu T2: n=8; ^c Inanspruchnahme: n=19, Nicht-Inanspruchnahme zu T3: n=5

Hinsichtlich der selbsteingeschätzten Lebensqualität der Geschwister zeigt sich eine Tendenz der Verbesserung vom ersten zum zweiten Erhebungszeitpunkt in beiden Gruppen (Tabelle 84). Zum dritten Erhebungszeitpunkt zeigt sich deskriptiv eine leichte Abnahme der Lebensqualität zum dritten Erhebungszeitpunkt in der Gruppe der Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer. In der Gruppe der Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer steigt die Lebensqualität leicht. Inferenzstatistische Aussagen können aufgrund der Stichprobengröße nicht durchgeführt werden.

Tabelle 84. Selbsteinschätzung der Lebensqualität (KINDL-R) der Geschwister im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

Lebensqualität auf 100 transformierte Skalen	Baseline/Reha-Beginn (T1) ^a		4-6 Mon. nach T1/Reha-Ende (T2) ^b		12 Monate nach T2 (T3) ^c	
	M	SD	M	SD	M	SD
Gesamt						
Inanspruchnahme	71.0	10.7	77.4	10.4	71.6	12.2
Nicht Inanspruchnahme zu T1	72.0	14.9	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	71.6	13.3	73.2	11.5	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	69.1	15.5	69.8	6.6	74.3	9.4
Körperliches Wohlbefinden						
Inanspruchnahme	70.9	16.0	78.7	13.0	66.1	16.0
Nicht Inanspruchnahme zu T1	68.6	22.3	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	71.5	20.2	72.4	17.7	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	77.1	14.1	78.1	17.1	85.4	18.8
Psychisches Wohlbefinden						
Inanspruchnahme	72.5	13.6	83.7	11.8	77.7	17.4
Nicht Inanspruchnahme zu T1	76.2	19.9	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	77.7	18.1	79.8	13.2	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	68.8	22.7	70.8	15.1	76.0	16.5
Selbstwertgefühl						
Inanspruchnahme	61.7	16.4	70.1	15.6	67.9	17.3
Nicht Inanspruchnahme zu T1	64.3	18.7	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	63.7	18.3	63.2	21.2	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	62.5	14.8	55.1	10.8	61.5	12.1
Familie						
Inanspruchnahme	77.5	20.1	78.1	23.4	79.5	15.3
Nicht Inanspruchnahme zu T1	80.4	22.1	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	76.2	23.4	84.3	13.1	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	70.8	22.2	79.2	10.9	78.1	14.7
Freunde						
Inanspruchnahme	74.4	19.5	75.4	18.6	70.5	19.0
Nicht Inanspruchnahme zu T1	74.1	14.0	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	72.3	12.7	76.1	10.9	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	74.0	15.0	76.0	4.7	80.2	10.0
Schule/Kita						
Inanspruchnahme	70.2	16.9	74.8	15.3	66.4	14.6
Nicht Inanspruchnahme zu T1	68.1	16.3	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	68.0	16.0	64.0	18.2	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	61.5	17.0	59.4	6.6	64.6	10.2

Anmerkung: Die fehlenden Werte variieren zwischen 0 und 4;

^a Inanspruchnahme: $n=32$; Nicht-Inanspruchnahme zu T1: $n=42$; ^b Inanspruchnahme: $n=31$, Nicht-Inanspruchnahme zu T2: $n=17$; ^c Inanspruchnahme: $n=21$, Nicht-Inanspruchnahme zu T3: $n=6$

Hinsichtlich der Familienfunktion zeigt sich bei erkrankten Kindern wie auch bei Geschwisterkindern beider Gruppen ein relativ konstanter Verlauf (Tabelle 85).

Tabelle 85. Familienfunktionalität eingeschätzt durch die Kinder im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme (hohe Werte entsprechen hoher Dysfunktionalität).

Familienfunktionalität	Baseline/Reha-Beginn (T1) ^a		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2) ^b		12 Monate nach T2 (T3) ^c	
	M	SD	M	SD	M	SD
Inanspruchnahme						
PatientInnen ^a	1.78	0.63	1.71	0.58	1.72	0.75
Geschwister ^b	1.81	0.78	1.83	0.60	1.70	0.73
Nicht-Inanspruchnahme zu T1						
PatientInnen ^c	1.5	0.5	-	-	-	-
Geschwister ^d	1.7	0.5	-	-	-	-
Nicht-Inanspruchnahme zu T2						
PatientInnen ^e	1.8	0.7	1.7	0.6	-	-
Geschwister ^f	1.9	0.4	1.8	0.5	-	-
Nicht-Inanspruchnahme zu T3						
PatientInnen ^g	1.5	0.3	1.6	0.3	1.6	0.3
Geschwister ^h	1.8	0.4	1.9	0.4	1.8	0.5

^a T1 n=38, T2 n=35, T3 n=19, je ein fehlender Wert zu jedem Messzeitpunkt; ^b T1 n=32, T2 n=31, T3 n=21, 2 fehlende Werte zu T2 und ein fehlender Wert zu T3; ^c n=34; ^d n=42; ^e n=8; ^f n=17, zu T1 ein fehlender Wert; ^g n=5; ^h n=6

Patientinnen und Patienten sowie die Geschwisterkinder beider Gruppen zeigen ein inkonsistentes Bild in Bezug auf die Strategien zur Krankheitsverarbeitung (Tabelle 86, Tabelle 87). Während sich in einigen Strategien stabile Verläufe zeigen, ändern sich andere Skalen über den Verlauf. Es sind diesbezüglich keine systematischen Aussagen aufgrund der geringen Zellbesetzungen möglich.

Tabelle 86. Krankheitsverarbeitung (KIDCOPE) der Patientinnen und Patienten im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

	Baseline/Reha-Beginn (T1)		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2)			12 Monate nach T2 (T3)	
	Inan-spruch-nahme (n=38)	Nicht-Inan-spruch-nahme zu T1 (n=34)	Inan-spruch-nahme (n=35)	Nicht-Inan-spruch-nahme zu T2 (n=8)	Nicht-Inan-spruch-nahme zu T3 (n=5)	Inan-spruch-nahme (n=19)	Nicht-Inan-spruch-nahme zu T3 (n=5)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Ablenkung	11 (28.9)	14 (41.2)	15 (42.9)	4 (50.0)	2 (40.0)	5 (26.3)	2 (40.0)
Wirksamkeit	6 (60.0)	8 (61.5)	8 (53.3)	-	-	3 (60.0)	1 (50.0)
Sozialer Rückzug	15 (40.5)	6 (17.6)	11 (31.4)	2 (75.0)	1 (20.0)	6 (33.3)	1 (20.0)
Wirksamkeit	4 (28.6)	3 (50.0)	5 (45.5)	2 (100)	1 (100)	1 (16.7)	1 (100)
Kognitives Umordnen	16 (43.2)	22 (66.7)	15 (42.9)	3 (37.5)	2 (40.0)	9 (47.4)	3 (60.0)
Wirksamkeit	12 (75.0)	16 (72.7)	9 (60.0)	2 (66.7)	2 (100)	7 (77.8)	3 (100)
Selbstkritik	5 (13.2)	5 (16.6)	6 (17.1)	2 (28.6)	1 (25.0)	1 (5.6)	2 (40.0)
Wirksamkeit	3 (75.0)	-	1 (16.7)	-	-	-	1 (50.0)

	Baseline/Reha-Beginn (T1)		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2)			12 Monate nach T2 (T3)	
	Inan- spruch- nahme (n=38) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T1 (n=34) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=35) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T2 (n=8) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T3 (n=5) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=19) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T3 (n=5) n (%)
Beschuldigung von Anderen	4 (10.5)	4 (11.8)	5 (14.3)	-	-	1 (5.6)	-
Wirksamkeit	1 (50.0)	3 (75.0)	1 (20.0)	-	-	1 (100)	-
Problemlösen	18 (47.4)	18 (52.9)	14 (40.0)	3 (37.5)	3 (60.0)	10 (52.6)	2 (40.0)
Wirksamkeit	13 (72.2)	15 (93.8)	8 (57.1)	3 (100)	3 (100)	6 (66.7)	2 (100)
Affektäußerung	16 (42.1)	8 (24.2)	21 (60.0)	2 (25.0)	1 (20.0)	10 (52.6)	3 (60.0)
Wirksamkeit	11 (73.3)	8 (100)	14 (70.0)	2 (100)	1 (100)	6 (60.0)	3 (100)
Wunschdenken	18 (50.0)	15 (44.1)	13 (39.4)	2 (25.0)	1 (20.0)	7 (36.8)	-
Wirksamkeit	2 (11.8)	5 (33.3)	1 (7.7)	1 (50.0)	1 (100)	-	-
Soziale Unterstützung	19 (51.4)	19 (55.9)	19 (55.9)	5 (62.5)	4 (80.0)	10 (52.6)	-
Wirksamkeit	16 (84.2)	16 (88.9)	16 (84.2)	4 (80.0)	3 (75.0)	8 (80.0)	-
Resignation	16 (43.2)	21 (63.6)	14 (43.8)	4 (50.0)	3 (60.0)	11 (57.9)	1 (25.0)
Wirksamkeit	8 (50.0)	11 (52.4)	6 (42.9)	1 (25.0)	1 (33.3)	2 (18.2)	1 (100)

Anmerkung: Die fehlenden Werte variieren zwischen 0 und 2

Tabelle 87. Krankheitsverarbeitung (KIDCOPE) der Geschwister im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

	Baseline/Reha-Beginn (T1)		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2)			12 Monate nach T2 (T3)	
	Inan- spruch- nahme (n=32) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T1 (n=42) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=31) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T2 (n=17) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T3 (n=6) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=21) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T3 (n=6) n (%)
Ablenkung	12 (37.5)	15 (36.6)	13 (41.9)	9 (56.3)	3 (60.0)	10 (47.6)	4 (66.7)
Wirksamkeit	7 (58.3)	9 (60.0)	8 (66.7)	5 (55.6)	1 (33.3)	3 (30.0)	1 (50.0)
Sozialer Rückzug	12 (37.5)	14 (33.3)	6 (19.4)	4 (23.5)	2 (33.3)	7 (33.3)	2 (33.3)
Wirksamkeit	3 (25.0)	7 (50.0)	2 (33.3)	1 (25.0)	-	1 (14.3)	2 (100)
Kognitives Umordnen	11 (34.4)	20 (48.8)	12 (38.7)	11 (68.8)	2 (40.0)	9 (42.9)	1 (16.7)
Wirksamkeit	7 (63.6)	13 (65.0)	9 (81.8)	6 (54.5)	1 (50.0)	6 (66.7)	1 (100)
Selbstkritik	8 (25.0)	9 (22.0)	6 (20.0)	6 (37.5)	3 (50.0)	4 (19.0)	1 (16.7)
Wirksamkeit	2 (25.0)	5 (55.6)	1 (16.7)	2 (40.0)	-	-	-
Beschuldigung von Anderen	9 (28.1)	7 (16.7)	3 (10.0)	4 (25.0)	2 (33.3)	2 (9.5)	1 (16.7)
Wirksamkeit	3 (33.3)	4 (57.1)	1 (33.3)	2 (50.0)	1 (50.0)	1 (50.0)	-
Problemlösen	16 (50.0)	22 (53.7)	17 (56.7)	8 (50.0)	2 (33.3)	12 (57.1)	3 (50.0)
Wirksamkeit	12 (75.0)	20 (90.9)	12 (75.0)	6 (85.7)	1 (100)	10 (83.3)	3 (100)
Affektäußerung	18 (56.3)	20 (47.6)	17 (56.7)	7 (41.2)	2 (33.3)	12 (57.1)	3 (50.0)
Wirksamkeit	13 (72.2)	14 (77.8)	13 (76.5)	4 (57.1)	1 (50.0)	7 (63.6)	3 (100)

	Baseline/Reha-Beginn (T1)		4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende (T2)			12 Monate nach T2 (T3)	
	Inan- spruch- nahme (n=32) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T1 (n=42) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=31) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T2 (n=17) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T3 (n=6) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=21) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T3 (n=6) n (%)
Wunschdenken	16 (50.0)	24 (57.1)	12 (40.0)	8 (50.0)	3 (60.0)	8 (38.1)	2 (33.3)
Wirksamkeit	6 (37.5)	8 (34.8)	4 (33.3)	2 (25.0)	1 (33.3)	2 (25.0)	-
Soziale Unterstützung	16 (50.0)	17 (42.5)	15 (53.6)	5 (29.4)	1 (16.7)	7 (35.0)	2 (40.0)
Wirksamkeit	12 (75.0)	14 (82.4)	10 (66.7)	4 (80.0)	1 (100)	7 (100)	2 (100)
Resignation	13 (40.6)	17 (41.5)	7 (25.0)	7 (41.2)	1 (16.7)	8 (40.0)	3 (50.0)
Wirksamkeit	3 (23.1)	9 (52.9)	3 (50.0)	3 (50.0)	-	4 (50.0)	1 (33.3)

Anmerkung: Die fehlenden Werte variieren zwischen 0 und 3

6.3.6 Reintegration nach der FOR und Einfluss von Kontextfaktoren

6.3.6.1 Reintegration in den Beruf bzw. in die Schule/ den Kindergarten von FOR Inanspruchnehmerinnen und FOR-Inanspruchnehmern

Eltern: Zu Beginn der FOR berichten 72% der Eltern davon, erwerbstätig zu sein (Tabelle 10). 93% der erwerbstätigen Väter und 21% der erwerbstätigen Mütter arbeiten in Vollzeit. 56% der Eltern berichten von einem monatlichen Netto-Haushaltseinkommen von mindestens 3000€. 17% der Eltern sind zu Beginn der FOR krankgeschrieben. Im Mittel beträgt die Dauer der Krankschreibung zu diesem Zeitpunkt $M=10.9$ ($SD=5.8$) Monate. Dabei sind mehr Mütter als Väter krankgeschrieben oder erwerbslos.

Außerdem wurden die Eltern zu Beginn der FOR gebeten, Veränderungen in ihrer beruflichen Situation vom Zeitpunkt der Diagnose bis zum Zeitpunkt der Befragung anzugeben. 17% der Eltern berichten von einer Reduzierung ihrer Arbeitszeit, 2% von einer Erhöhung ihrer Arbeitszeit und 39% von anderen Veränderungen (Tabelle 88). Veränderungen werden dabei hauptsächlich von den Müttern geäußert. Ein Jahr nach dem Ende der FOR berichten die Eltern von Veränderungen in ihrem Arbeitsleben seit dem Ende der FOR. 9% der Eltern geben eine Reduzierung der Arbeitszeit an, 10% eine Erhöhung ihrer Arbeitszeit und 19% vermerken andere Veränderungen. Auch hier sind die Veränderungen bei den Müttern stärker ausgeprägt. Zu den anderen genannten Veränderungen zu Beginn der FOR gehören u. a. krankheitsbedingte Fehlzeiten, unbezahlte Fehlzeiten, Kündigung, Pflegezeit, Elternzeit, Arbeitsplatzwechsel und eine verstärkte Nutzung der Arbeit vom Home-Office aus. Ein Jahr nach Ende der FOR berichten die Eltern z. B. über einen Jobwechsel oder die Rückkehr in den Beruf und andere Veränderungen. Es gibt einen signifikanten Anstieg der Leistungsfähigkeit der Eltern über die Zeit (Tabelle 88). Zu Beginn der FOR geben Väter eine signifikant höhere Leistungsfähigkeit als Mütter an, jedoch besteht ein Jahr später kein signifikanter Unterschied mehr.

Tabelle 88. Berichtete Veränderungen in der beruflichen Situation und Leistungsfähigkeit der Eltern (ULQIE) zu Beginn der FOR und ein Jahr später (Mehrfachnennungen möglich).

Veränderungen in der beruflichen Situation und Leistungsfähigkeit	Beginn der FOR (T1)			Ein Jahr nach Ende der FOR (T2)		
	Gesamt (n=285) n (%)	Väter (n=115) n (%)	Mütter (n=170) n (%)	Gesamt (n=149) n (%)	Väter (n=59) n (%)	Mütter (n=90) n (%)
Reduktion der Arbeitszeit	48 (16.8)	14 (12.2)	34 (20.0)	13 (8.7)	3 (5.1)	10 (11.1)
Erhöhung der Arbeitszeit	5 (1.8)	2 (1.7)	3 (1.8)	15 (10.1)	5 (8.5)	10 (11.1)
Andere	110 (38.6)	38 (33.0)	72 (42.4)	28 (18.8)	8 (13.6)	20 (22.2)
	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)
Leistungsfähigkeit (ULQIE)	15.5 (5.2)	16.5 (5.2)	14.9 (5.1)	17.9 (5.6)	18.6 (5.9)	17.4 (5.4)
	t	p				
Veränderung der Leistungsfähigkeit über die Zeit	-4.251	<.001				
Geschlechterunterschiede zu T1	-2.489	.013				
Geschlechterunterschiede zu T1	-1.350	.179				

Erkrankte Kinder: Zu Beginn der FOR gaben die Eltern an, dass 83% ihrer erkrankten Kinder zum Zeitpunkt der Befragung oder in der Vergangenheit einen Kindergarten oder eine ähnliche Einrichtung besuchten. Die Einschulung von 11% der Kinder wurde zurückgestellt. Die Schullaufbahn der meisten Patientenkinder verlief regulär, allerdings wiederholten 11% eine Klasse ein- oder mehrmals. ICF-bezogene Fähigkeiten, die für eine erfolgreiche Reintegration in den Kindergarten oder die Schule relevant sind, wurden von den Eltern zu Beginn der FOR und ein Jahr später eingeschätzt (Tabelle 89). Häufigkeiten zu den verschiedenen Antwortoptionen sind in Anhang E abgebildet. Es gab keine signifikanten Unterschiede zwischen den Bewertungen der Eltern, die nur zu Beginn der FOR teilnahmen und den Bewertungen der Eltern, die zu beiden Messzeitpunkten teilnahmen. Eltern schätzen die an der ICF-orientierten Kompetenzen ihrer Kinder im Mittel als „oft“ im altersentsprechenden Bereich ein. Hinsichtlich der Fähigkeit Stress auszuhalten liegt der Wert im Mittel im Bereich „manchmal“. Es zeigen sich im Verlauf in allen Bereichen relativ konstante Werte. Hinsichtlich der Subskala „Schule“ in der Lebensqualität liegen die berichteten Werte zu Beginn der FOR etwas höher als ein Jahr nach Abschluss der FOR. Es liegt aber kein signifikanter Zeiteffekt vor (Tabelle 89). Es zeigen sich zu den Messzeitpunkten keine Geschlechtsunterschiede.

Ergänzend wurden Eltern ein Jahr nach Ende der FOR gebeten, die Reintegration ihres erkrankten Kindes in die Schule oder den Kindergarten zu beschreiben. Zu diesem Messzeitpunkt kehrten vier Kinder stundenweise in die Schule/ den Kindergarten zurück, 22 Kinder kehrten stundenweise bis zur vollständigen Reintegration zurück, 57 kehrten nach dem Ende der Intensivtherapie vollständig zurück und für 7 Kinder liegen keine Informationen über den Reintegrationsprozess vor. 18 Kinder wurden durch einen Integrationsassistenten unterstützt und 13 erhielten andere Unterstützung (z.B. Transportdienst, Schulbegleitung, Nachteilsausgleich in der Schule).

Tabelle 89. Veränderung der an der ICF orientierten Aspekte der Entwicklung sowie der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Hinblick auf die Schule/den Kindergarten von Patientinnen und Patienten im Verlauf der FOR eingeschätzt durch die Eltern.

	Beginn der FOR (T1)			1 Jahr nach der Reha (T3)		
	Gesamt (n=174)	Jungen (n=95)	Mädchen (n=79)	Gesamt (n=90)	Jungen (n=50)	Mädchen (n=40)
	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)
„Bitte überlegen Sie, wie gut Ihr Kind folgende Bereiche seinem/ihrem Alter entsprechend beherrscht“ von nie (1) bis 5 (immer) ^a						
Aufgaben lösen, bei denen das Gedächtnis gebraucht wird	3.8 (1.0)	3.8 (1.0)	3.7 (0.9)	3.9 (1.0)	3.9 (1.0)	3.8 (1.0)
Handlungen in einem angemessenen Arbeitstempo ausführen	3.4 (0.9)	3.4 (0.9)	3.4 (1.0)	3.4 (1.0)	3.4 (1.0)	3.3 (1.0)
Sich konzentrieren	3.5 (0.9)	3.5 (0.9)	3.4 (0.8)	3.5 (0.9)	3.5 (0.9)	3.4 (0.9)
Energie für die Kita/Schule haben	3.8 (0.9)	3.8 (1.0)	3.8 (0.9)	3.8 (0.9)	3.8 (1.0)	4.0 (0.9)
Aufgaben verstehen und lösen	3.7 (0.9)	3.7 (0.8)	3.8 (0.9)	3.9 (0.8)	4.0 (0.9)	3.8 (0.8)
Aufmerksam zuhören oder beobachten	3.8 (0.9)	3.8 (0.9)	3.8 (1.0)	3.9 (0.9)	3.9 (1.0)	3.9 (0.8)
Stress aushalten	3.0 (1.0)	3.0 (1.1)	2.9 (0.9)	3.1 (0.9)	3.0 (0.9)	3.1 (0.9)
Gefühle und Gedanken anderer nachvollziehen	3.6 (1.0)	3.5 (1.0)	3.7 (1.0)	3.8 (0.9)	3.7 (0.9)	3.9 (1.0)
KINDL-R Subskala Schule	73.9 (16.8)	72.6 (17.6)	75.8 (15.6)	72.4 (18.9)	72.0 (19.8)	72.9 (17.8)
	t	p				
Veränderung der schulbezogenen Lebensqualität über die Zeit	0.850	.398				
Geschlechterunterschiede zu T1	1.074	.285				
Geschlechterunterschiede zu T1	0.214	.831				

Anmerkung: Die fehlenden Werte variieren zwischen 0 und 14

6.3.6.2 Reintegration in den Beruf bzw. die Schule/ den Kindergarten von Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern einer FOR

Insgesamt nahmen 35 Eltern aus 21 Familien aus Studienarm 1 im Verlauf der Studie, das heißt vom Ende der Intensivtherapie bis etwa 16-18 Monate nach Abschluss der Behandlung, keine pädiatrisch-onkologische Reha in Anspruch. Im Folgenden wird die berufliche Situation dieser betroffenen Eltern und die schulische bzw. Kindergartensituation ihrer erkrankten Kinder beschrieben.

Eltern: Nach Abschluss der Intensivtherapie berichten 59% der Eltern davon, aktuell erwerbstätig zu sein, davon 75% in Vollzeit. 63% der Eltern berichten von einem monatlichen Netto-Haushaltseinkommen von mindestens 3000€. Sechs Prozent der Eltern sind nach Abschluss der Intensivtherapie krankgeschrieben.

Hinsichtlich der Veränderungen in ihrer beruflichen Situation vom Zeitpunkt der Diagnose bis zum Zeitpunkt der Befragung berichtete 11% der Eltern von einer Reduzierung ihrer Arbeitszeit und 54% von anderen Veränderungen (Tabelle 90). Zu den anderen genannten Veränderungen nach der Intensivtherapie gehören u. a. krankheitsbedingte Fehlzeiten, Beendigung der Selbstständigkeit, Wegfall des Nebenjobs, Elternzeit und Home-Office. 4-6 Monate nach Ende der Intensivtherapie gibt kein Elternteil eine Reduzierung der Arbeitszeit an, aber 6% berichten eine Erhöhung ihrer Arbeitszeit und 17% vermerken andere Veränderungen. Zu den genannten sonstigen Veränderungen gehören u.a. die Aufnahme eines neuen Jobs, die Intensivierung der Arbeit in Verbindung mit einer neu eingenommenen Führungsposition oder die erschwerte Rückkehr ins Berufsleben aufgrund von beruflicher Selbstständigkeit. Zum dritten Messzeitpunkt, 16-18 Monate nach Ende der Intensivtherapie, berichtet jeweils ein Elternteil (3%) von einer Reduktion bzw. von einer Erhöhung der Arbeitszeit, 20% der Eltern berichten hingegen von anderen Veränderungen, z.B. das geplante Ende der Tele-Arbeit oder der Elternzeit, eine leichtere Aufteilung der Zeit durch berufliche Selbstständigkeit und die Aufnahme eines neuen Arbeitsverhältnisses. Es gab keinen signifikanten Anstieg der Leistungsfähigkeit der Eltern über die Zeit. Ebenso wenig lässt sich ein signifikanter Haupteffekt für den Faktor Geschlecht oder ein signifikanter Interaktionseffekt von Geschlecht und Zeitpunkt feststellen (Tabelle 90).

Tabelle 90. Berichtete Veränderungen in der beruflichen Situation und Leistungsfähigkeit der Nicht-Inanspruchnehmer-Eltern aus Studienarm 1 (Mehrfachantworten möglich).

Veränderungen in der beruflichen Situation und Leistungsfähigkeit	Nach der Intensivtherapie (T1)			4-6 Monate nach der Intensivtherapie (T2)		
	Gesamt (n=35)	Väter (n=15)	Mütter (n=20)	Gesamt (n=35)	Väter (n=15)	Mütter (n=20)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Reduktion der Arbeitszeit	4 (11.4)	1 (6.7)	3 (15.0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Erhöhung der Arbeitszeit	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (5.7)	0 (0)	2 (10.0)
Andere	19 (54.3)	8 (53.3)	11 (55.0)	6 (17.1)	2 (13.3)	4 (20.0)
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>
Leistungsfähigkeit (ULQIE)	17.9 (5.3)	18.1 (6.4)	17.8 (4.5)	17.4 (4.5)	17.7 (4.9)	17.2 (4.3)
Veränderungen in der beruflichen Situation und Leistungsfähigkeit	16-18 Monate nach der Intensivtherapie (T3)					
	Gesamt (n=35)	Väter (n=15)	Mütter (n=20)			
	n (%)	n (%)	n (%)			
Reduktion der Arbeitszeit	1 (2.9)	0 (0)	1 (5.0)			
Erhöhung der Arbeitszeit	1 (2.9)	0 (0)	1 (5.0)			
Andere	7 (20.0)	3 (20.0)	4 (20.0)			
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>p</i> (Zeit)	<i>p</i> (Gruppe)	<i>p</i> (Zeit* Gruppe)
Leistungsfähigkeit (ULQIE)	19.1 (4.7)	18.6 (5.2)	19.4 (4.4)	.173	.942	.603

Erkrankte Kinder: Nach Abschluss der Intensivbehandlung geben die Eltern an, dass 79% ihrer onkologisch erkrankten Kinder zum Zeitpunkt der Befragung oder in der Vergangenheit einen Kindergarten oder eine ähnliche Einrichtung besuchten. Die Einschulung eines Kindes wurde zurückgestellt. Mehr als die Hälfte der Patientenkinder (53%) hatte zur Befragung noch keine Schule besucht, 32% der Kinder hatten bis dato einen regulären Schulverlauf ohne Klassenwiederholung, aber 11% der Kinder hatten schon einmal oder mehrmals die Klasse wiederholt. ICF-bezogene Fähigkeiten der erkrankten Kinder, die für eine erfolgreiche Reintegration in den Kindergarten oder die Schule relevant sind, werden von den Eltern nach Abschluss der Behandlung, 4-6 Monate später und etwa 16-18 Monate nach Abschluss der Intensivtherapie eingeschätzt (Tabelle 91). Häufigkeiten zu den verschiedenen Antwortoptionen sind in Anhang E abgebildet. Besondere Schwierigkeiten konnten in der Stichprobe von 21 Kindern nicht gefunden werden. Es gab keine signifikante Veränderung des KINDL-R Subskalenwertes Schule/ Kindergarten über die Zeit. Deskriptiv zeigen sich etwas höhere Werte in der Gruppe der Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer. Insgesamt schätzen Eltern die Kompetenzen ihrer Kinder als „oft“ altersgerecht ein. Die Werte sind dabei über die Zeit relativ konstant. Auch in der Lebensqualitätsskala Schule zeigen sich relativ konstante Werte.

Zum zweiten und dritten Messzeitpunkt wurden die Eltern gebeten, die Reintegration ihres erkrankten Kindes in die Schule oder den Kindergarten zu beschreiben. 4-6 Monate nach Abschluss der Intensivtherapie kehrte ein Kind stundenweise in die Schule/ den Kindergarten zurück, vier Kinder (24%) kehrten stundenweise bis zur vollständigen Reintegration zurück, 12 (71%) kehrten nach dem Ende der Intensivtherapie vollständig zurück und für vier Kinder lagen keine Informationen über den Reintegrationsprozess zu diesem Zeitpunkt vor. Ein Kind wurde durch einen Integrationsassistenten unterstützt und zwei erhielten andere Unterstützung (genannt wird nur: zusätzlicher Hausdienst). 16-18 Monate nach Abschluss der Intensivtherapie waren 17 Patientinnen und Patienten (85%) vollständig in Schule oder Kindergarten zurückgekehrt, drei waren stundenweise bis zur vollständigen Reintegration zurückgekehrt (15%) und für ein Kind fehlen Informationen zum Wiedereinstieg anderthalb Jahre nach der onkologischen Intensivtherapie. Zwei Kinder hatten den Wiedereinstieg mithilfe eines Integrationshelfers vollzogen und drei Kinder hatten andere Formen der Unterstützung erhalten (Genannt wird: zusätzlicher Hausdienst und Integrativgruppe des Kindergartens).

Tabelle 91. Veränderung der an der ICF orientierten Aspekte der Entwicklung sowie der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Hinblick auf die Schule/den Kindergarten von Patientinnen und Patienten aus Studienarm 1, die nicht an einer FOR teilgenommen hatten, im Verlauf der Befragung.

	Nach Abschluss der Intensivtherapie (T1) (n=21) M (SD)	4-6 Monate nach der Intensivtherapie (T2) (n=21) M (SD)	16-18 Monate nach der Intensivtherapie (T3) (n=21) M (SD)
„Bitte überlegen Sie, wie gut Ihr Kind folgende Bereiche seinem/ihrem Alter entsprechend beherrscht“ von nie (1) bis immer (5)			
Aufgaben lösen, bei denen das Gedächtnis gebraucht wird	4.1 (0.7)	4.4 (0.6)	4.4 (0.6)
Handlungen in einem angemessenen Arbeitstempo ausführen	4.1 (0.9)	4.0 (0.8)	3.9 (1.0)
Sich konzentrieren	3.9 (0.7)	3.9 (0.8)	3.9 (0.8)
Energie für die Kita/Schule haben	3.9 (0.8)	4.2 (0.8)	4.5 (0.8)
Aufgaben verstehen und lösen	4.2 (0.8)	4.2 (0.7)	4.2 (0.8)
Aufmerksam zuhören oder beobachten	4.0 (0.9)	4.2 (0.8)	4.0 (0.9)
Stress aushalten	3.6 (0.9)	3.5 (0.8)	3.6 (0.8)
Gefühle und Gedanken anderer nachvollziehen	4.1 (1.0)	4.0 (0.6)	4.1 (1.0)
KINDL-R Subskala Schule	73.1 (21.6)	80.4 (15.0)	78.9 (10.9)
	F	p	
Veränderung über die Zeit	0.410	.668	

Anmerkung: Die fehlenden Werte variieren zwischen 0 und 8

6.3.6.3 Vergleich der beruflichen Reintegration von Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern mit Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern einer FOR

Untersucht werden sollte im Rahmen dieser Studie auch, inwiefern die FOR bei den Eltern Auswirkungen auf den beruflichen Wiedereinstieg hat. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen jedoch, dass die berufliche Reintegration ein komplexes Konstrukt darstellt, das quantitativ kaum umfassend erfasst werden kann. Im Folgenden werden einige Analysen vorgestellt, mit denen ein Vergleich, wenn auch mit Einschränkungen, ermöglicht werden soll. Darüber hinaus sind in Kapitel 6.3.2.1 qualitative Studienergebnisse zum Einfluss der FOR auf die berufliche Reintegration von den Eltern aus der Interviewstudie abgebildet.

Zu Beginn der Befragung waren in der Gruppe der Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer von 285 Eltern 72% erwerbstätig, davon 59% in Vollzeit (vgl. Tabelle 10). Der Anteil an Müttern liegt bei 60%. In der Gruppe der Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer waren zum

ersten Messzeitpunkt 59% der 35 Eltern erwerbstätig, davon 75% in Vollzeit (vgl. Tabelle 18). In dieser Gruppe liegt der Anteil an Müttern bei 57%. Betrachtet man den dritten Messzeitpunkt dieser Studie (ein Jahr nach Abschluss der FOR bzw. 16-18 Monate nach Abschluss der Intensivtherapie), dann berichten von den 149 Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern, die zu diesem Zeitpunkt an der Studie teilnahmen, 9% von einer Reduktion der Arbeitszeit im letzten Jahr, 10% von einer Erhöhung der Arbeitszeit und 19% von anderen beruflichen Veränderungen (Tabelle 88). Von den 35 Eltern, die im Verlauf der Befragung keine pädiatrisch-onkologische Reha in Anspruch nahmen, berichten etwa 16-18 Monate nach Therapieende je 3% von einer Reduktion bzw. Erhöhung ihrer Arbeitszeit im vergangenen Jahr und 20% von anderen beruflichen Veränderungen (Tabelle 90). Die Veränderungen scheinen in der Gruppe der Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer demnach ausgeprägter zu sein, jedoch ist auch die Stichprobengröße in dieser Gruppe erheblich größer.

Die Leistungsfähigkeit wird in dieser Studie als Grundvoraussetzung für die berufliche Reintegration angesehen und entsprechend als ein wichtiger Endpunkt betrachtet. Daher wurde die Leistungsfähigkeit in die folgenden Analysen von 149 Eltern aus Studienarm 2, die eine FOR in Bad Oexen in Anspruch nahmen und zum letzten Messzeitpunkt an der Studie teilnahmen, sowie auf 35 Eltern aus Studienarm 1, die im Verlauf der Befragung keine pädiatrisch-onkologische Reha in Anspruch einbezogen. Die Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer erreichten zu Beginn der FOR einen mittleren Leistungsfähigkeitsscore (Subskala ULQIE) von $M=16.1$ ($SD=5.2$). Zum Abschluss der FOR lag die Leistungsfähigkeit bei $M=21.0$ ($SD=4.3$) und ein Jahr später bei $M=17.9$ ($SD=5.6$). Die Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer berichten zum Abschluss der Intensivtherapie einen mittleren Leistungsfähigkeitsscore von $M=17.9$ ($SD=5.3$), 4-6 Monate später von $M=17.4$ ($SD=4.5$) und etwa 16-18 Monate nach Behandlungsende von $M=19.1$ ($SD=4.7$). Die Verlaufskurven beider Gruppen sind in Abbildung 22 dargestellt. Die Messzeitpunkte T2 und T3 sind in Bezug auf die Zeitspanne seit Ende der Intensivtherapie in beiden Gruppen in etwa zeitlich übereinstimmend (siehe Abbildung 1). Zum zweiten Messzeitpunkt (Ende der FOR bzw. 4-6 Monate nach Abschluss der Intensivtherapie) ist die Leistungsfähigkeit in der Gruppe der Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer signifikant höher ($t(178)=-4.341$, $p<.001$). Ein Jahr später besteht jedoch kein signifikanter Unterschied mehr in der Leistungsfähigkeit beider Gruppen ($t(181)=1.139$, $p=.256$).

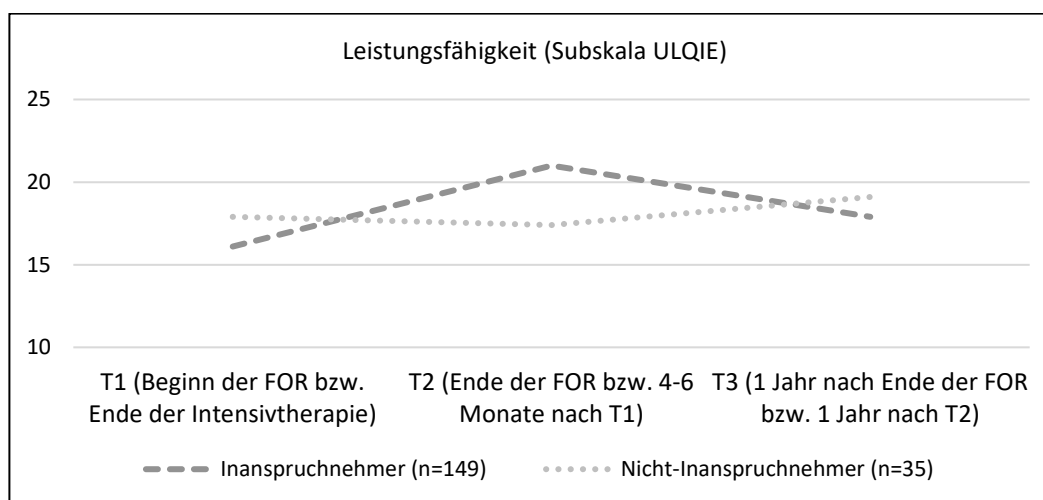


Abbildung 22. Leistungsfähigkeit (Subskala ULQIE, 0-28) von n=35 Eltern erkrankter Kinder, die im Verlauf der Befragung keine pädiatrisch-onkologische Reha in Anspruch nahmen und n=149 Eltern, die eine FOR in Anspruch nahmen.

6.3.6.4 Prädiktoren der Reintegration in den Beruf bzw. in Schule/Kindergarten nach der FOR

Das Regressionsmodell zur Analyse prädiktiver Faktoren der Leistungsfähigkeit der Eltern ein Jahr nach Ende der FOR (abhängige Variable) erklärte 38% der Varianz ($\text{adjustiertes } R^2 = .38, p < .01, n = 136$, Tabelle 92). Wir kontrollierten für die potentiell konfundierenden Variablen Leistungsfähigkeit zu Beginn der FOR und für die Zeitspanne seit dem ersten Messzeitpunkt. Eine Leukämie im Vergleich zu einem Hirntumor sowie eine kürzere Zeitspanne seit dem Ende der Behandlung waren signifikant mit einer höheren Leistungsfähigkeit der Eltern ein Jahr nach Ende der FOR assoziiert (Tabelle 92).

Tabelle 92. Prädiktoren der Leistungsfähigkeit der Eltern ein Jahr nach Ende der FOR ($n = 136$).

	<i>B</i>	<i>SD</i>	<i>Beta</i>	<i>T</i>	<i>p</i>
Leistungsfähigkeit zu Beginn der FOR	0.325	0.098	.312	3.300	.001
Zeit seit dem ersten Messzeitpunkt	-0.012	0.351	-.002	-0.034	.973
Geschlecht (Referenz: weiblich)	0.105	0.841	.009	0.125	.901
Bildung (Referenz: >10 Jahre)	0.158	0.767	.014	0.206	.837
Depression	-0.217	0.125	-.205	-1.736	.085
Angst	-0.224	0.124	-.191	-1.809	.073
Diagnose des Kindes (Referenz: Leukämie)	1.649	0.822	.143	2.006	.047
Alter des erkrankten Kindes	0.127	0.107	.084	1.189	.237
Zeit seit Ende der Behandlung	-0.050	0.025	-.148	-2.022	.045
Anzahl an Geschwistern	0.441	0.437	.071	1.010	.314
R^2 (adjustiertes R^2)	.43 (.38)				
<i>F</i>	9.308				
<i>p</i>	<.001				

Das Regressionsmodell für die schul-/kindergartenbezogene Lebensqualität des Kindes ein Jahr nach Ende der FOR (abhängige Variable) erklärte 16% der Varianz ($\text{adjustiertes } R^2 = .16, p = .035, n = 62$, Tabelle 93). Wir kontrollierten für die schul-/kindergartenbezogene Lebensqualität zu Beginn der FOR, für die

Zeitspanne seit dem ersten Messzeitpunkt und für das Geschlecht des bewertenden Elternteils. Außer der Kontrollvariable schul-/kindergartenbezogene Lebensqualität zu Beginn der FOR waren keine Variablen signifikant mit der abhängigen Variable assoziiert.

Tabelle 93. Prädiktoren der schul-/kindergartenbezogenen Lebensqualität des erkrankten Kindes ein Jahr nach Ende der FOR ($n=62$).

	<i>B</i>	<i>SD</i>	<i>Beta</i>	<i>T</i>	<i>p</i>
Schul-/kindergartenbezogene Lebensqualität zu Beginn der FOR	0.419	0.143	.390	2.939	.005
Zeit seit dem ersten Messzeitpunkt	-1.662	2.309	-.093	-0.720	.475
Ratergeschlecht (Referenz: weiblich)	-2.513	5.145	-.065	-0.488	.627
Alter des erkrankten Kindes	-1.097	0.753	-.192	-1.456	.152
Geschlecht (Referenz: weiblich)	1.560	4.695	.043	0.332	.741
Diagnose des Kindes (Referenz: Leukämie)	6.224	5.434	.168	1.145	.257
Körperliche Funktionsfähigkeit	-0.049	0.183	-.041	-0.270	.788
Zeit seit Ende der Behandlung	0.066	0.110	.080	0.601	.551
Anzahl an Geschwistern	-2.645	2.986	-.115	-0.886	.380
Leistungsfähigkeit der Eltern	0.327	0.487	.094	0.672	.504
R^2 (adjustiertes R^2)	.30 (.16)				
<i>F</i>	2.170				
<i>p</i>	.035				

6.4 Medizinische Nachsorge und weitere langfristige Behandlungen

6.4.1 Behandlungen seit Abschluss der Intensivtherapie

Fragebogenstudie (Studienarm 1 und 2): Die Familien aus Studienarm 1, die über die Studienregister rekrutiert wurden, wurden zu zwei Messzeitpunkten zu in Anspruch genommenen Behandlungen befragt: 4-6 Monate nach Abschluss der Intensivtherapie (T2) und ein Jahr später (T3). In Tabelle 94 und Tabelle 95 finden sich die zum zweiten Messzeitpunkt angegebenen Behandlungen, die die Eltern im Zeitraum vom Ende der Behandlung bis zum zweiten Befragungszeitpunkt wahrnahmen. Es erfolgt die Unterteilung in Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer einer FOR und Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern einer FOR zum zweiten Befragungszeitpunkt. Inanspruchnehmende einer Jugendreha wurden in den Subgruppenanalysen ausgeschlossen. 28% der Eltern berichten, dass ihr Kind seit der ersten Befragung bis zum zweiten Befragungszeitpunkt eine Chemotherapie erhalten haben. Dies inkludiert auch die Erhaltungskemotherapie, die je nach Behandlungsprotokoll auch noch nach Abschluss der Intensivtherapie bei Leukämieerkrankungen fortgeführt wird. Dabei berichten signifikant mehr Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer als Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer einer FOR von einer chemotherapeutischen Behandlung seit Abschluss der Intensivtherapie. Darüber hinaus bestehen keine signifikanten Unterschiede zwischen Inanspruchnehmern und Nicht-Inanspruchnehmern. Hinsichtlich der weiteren Behandlungen werden die ambulante onkologische Nachsorge und

Physiotherapie häufig berichtet. 15% der Eltern geben an, eine psychologische Unterstützung (z.B. Psychotherapie oder Beratung) in Anspruch genommen zu haben (Tabelle 95).

In Tabelle 96 und Tabelle 97 sind die Behandlungen und Versorgungsangebote angegeben, die Familien im Zeitraum vom zweiten Messzeitpunkt bis ein Jahr später in Anspruch nahmen. Auch hier erfolgt die Einteilung in Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer und Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer einer FOR seit Abschluss der Behandlung. Insgesamt ist eine Tendenz erkennbar, dass Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer einer FOR auch häufiger weitere Behandlungen und Angebote in Anspruch nehmen als Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer. Unter anderem suchen Familie, die eine FOR in Anspruch nahmen, signifikant häufiger eine ambulante onkologische Praxis auf. Hinsichtlich der Angebote für Eltern zeigen sich zu beiden Messzeitpunkten geringe Inanspruchnahme-Raten (Tabelle 95, Tabelle 97).

Tabelle 94. Inanspruchnahme medizinischer Behandlungen, medizinischer Nachsorge und anderer langfristiger Behandlungen für erkrankte Kinder im Zeitraum vom Ende der Intensivtherapie bis ca. 6 Monaten später (T2), aufgeteilt in FOR-Inanspruchnahme und Nicht-Inanspruchnahme aus Studienarm 1.

Behandlungen des Kindes	Gesamt (n=107) ^a		Inanspruch- nahme (n=40)		Nicht Inanspruch- nahme (n=55)		Chi ² ^b	p
	n	%	n	%	n	%		
Krebsspezifische Behandlungen								
Operation	2	2.1	-	-	2	3.9	-	-
Chemotherapie (plus Dauertherapie)	29	27.9	5	12.8	18	34.0	5.356	.021
Strahlentherapie	2	2.1	1	2.7	1	2.0	-	-
Rehabilitation								
Familienorientierte Reha	40	37.4	40	100	-	-	-	-
Jugend-Reha	12	11.2	-	-	-	-	-	-
Ambulante medizinische Nachsorge								
Hausarzt	32	32.3	11	28.9	18	34.6	0.323	.570
Spezialist für Krebserkrankungen (Onkologe)	66	63.5	22	57.9	35	63.6	0.312	.576
anderer Arzt, z.B. Augenarzt, Endokrinologie, Radiologie	32	33.3	12	30.8	17	35.4	0.209	.647
Psychosoziale Angebote								
Niedergelassener Kinder- und Jugendpsychotherapeut	9	8.7	3	8.3	5	9.1	-	-
Kunst-/ oder Musiktherapie	7	6.9	4	11.1	3	5.5	-	-
Gruppe mit anderen betroffenen Kindern und Jugendlichen	8	7.8	4	11.1	3	5.5	-	-
Unterstützung durch Schul- psychologen/ Sozialpädagogen	5	5.0	2	5.7	3	5.5	-	-
Anderes, z.B. Frühförderung, Heilpädagogik	12	14.0	4	11.8	6	13.6	-	-

Behandlungen des Kindes	Gesamt (n=107) ^a		Inanspruch- nahme (n=40)		Nicht Inanspruch- nahme (n=55)		Chi ² ^b	p
	n	%	n	%	n	%		
Weitere Angebote								
Physiotherapie	42	40.4	17	45.9	20	36.4	0.845	.358
Logopädie	16	15.4	6	15.8	9	16.4	0.005	.941
Ergotherapie	23	22.1	8	21.1	12	21.8	0.008	.930
Psychomotorikgruppe	4	3.8	2	5.3	2	3.6	-	-
Neuropsychologisches Training	2	1.9	1	2.6	1	1.8	-	-
Sport/ Fitnessstraining	27	25.7	12	31.6	10	18.2	2.233	.135
Therapeutisches Reiten	10	9.6	4	10.5	6	10.9	-	-
Nachhilfeunterricht	7	6.8	2	5.3	5	9.3	-	-
Heilpraktiker	13	14.1	2	5.7	10	20.0	-	-
Anderes, z.B. Hausunterricht, Osteopathie, Sehschule	14	17.9	5	16.7	6	15.0	0.036	.850

Anmerkung: Es liegen fehlende Angaben in bis zu 29 Fällen vor.

^a Familien aus Studienarm 1, die zu T2 angaben, eine Jugend-Reha in Anspruch genommen zu haben, sind in die Gesamtspalte ebenfalls eingerechnet; ^b keine Berechnung von Gruppenunterschieden aufgrund geringer Fallzahlen

Tabelle 95. Inanspruchnahme von unterstützenden Angeboten durch die Eltern im Zeitraum vom Ende der Intensivtherapie bis ca. 4-6 Monaten später, aufgeteilt in FOR-Inanspruchnahme und Nicht-Inanspruchnahme aus Studienarm 1.

Behandlungen der Eltern ^a	Gesamt (n=186) ^a		Inanspruch- nahme (n=68)		Nicht Inanspruch- nahme zu T2 (n=94)		Chi ² ^b	p
	n	%	n	%	n	%		
Psychologische Beratung/ Psychotherapie	28	15.4	11	16.2	13	14.1	0.192	.661
Seelsorge/ Pfarrer/ Pastor	6	3.3	2	3.1	4	4.3	-	-
Sozialrechtliche Beratung	7	3.9	-	-	6	6.5	-	-
Selbsthilfegruppe für betroffene Eltern	6	3.3	-	-	5	5.4	-	-
Erziehungs-/ Familienberatungsstelle	6	3.3	3	4.6	2	2.2	-	-
Anderes, z.B. Berufsberatung, Vätergruppe, Reha	5	3.4	2	3.8	3	4.2	-	-

Anmerkung: Die Fehlende Werte variieren zwischen 4 und 6;

^a Familien aus Studienarm 1, die zu T2 angaben, eine Jugend-Reha in Anspruch genommen zu haben, sind in die Gesamtspalte ebenfalls eingerechnet; ^b keine Berechnung von Gruppenunterschieden aufgrund geringer Fallzahlen

Tabelle 96. Inanspruchnahme von medizinischen Behandlungen, medizinischer Nachsorge und anderen langfristigen Behandlungen für erkrankte Kinder im Zeitraum von 4-6 Monaten nach dem Ende der Intensivtherapie (T2) bis ein Jahr später (T3), aufgeteilt in FOR Inanspruchnehmer und Nicht-Inanspruchnehmer aus Studienarm 1.

Behandlungen des Kindes	Gesamt (n=84) ^a		Inanspruch- nehmer (n=46)		Nicht Inanspruch- nehmer zu T3 (n=21)		Chi ² ^b	p
	n	%	n	%	n	%		
Krebsspezifische Behandlungen								
Operation	5	6.2	4	8.9	-	-	-	-
Chemotherapie	12	14.3	7	15.2	3	14.3	-	-
Strahlentherapie	3	3.7	2	4.4	-	-	-	-
Rehabilitation								
Familienorientierte Reha (seit Ende Intensivtherapie)	46	56.8	46	100	-	-	-	-
Jugend-Reha (seit Ende Intensivtherapie)	14	17.3	-	-	-	-	-	-
Ambulante medizinische Nachsorge								
Hausarzt	26	34.2	14	33.3	5	26.3	0.300	.584
Spezialist für Krebserkrankungen (Onkologe)	49	59.8	29	65.9	8	38.1	4.485	.034
anderer Arzt, z.B. Augenarzt, HNO, Endokrinologie	20	27.8	14	34.1	1	5.6	-	
Psychosoziale Angebote								
Niedergelassener Kinder- und Jugendpsychotherapeut	10	12.3	5	11.1	1	5.3	-	
Kunst-/ oder Musiktherapie	6	7.4	4	9.1	1	5.0	-	
Gruppe mit anderen betroffenen Kindern und Jugendlichen	6	7.3	5	11.1	-	-	-	
Unterstützung durch Schulpsychologen/ Sozialpädagogen	5	6.2	4	8.9	-	-	-	
Anderes, z.B. Schultherapie	4	6.3	3	8.8	-	-	-	
Weitere Angebote								
Physiotherapie	32	40.0	20	45.5	5	26.3	2.031	.154
Logopädie	12	14.6	9	20.0	1	5.0	-	
Ergotherapie	23	28.0	13	28.9	4	20.0	-	
Psychomotorikgruppe	4	4.9	4	8.9	-	-	-	
Neuropsychologisches Training	1	1.2	1	2.2	-	-	-	
Sport/ Fitnesstraining	23	28.0	13	28.9	5	25.0	0.105	.746
Therapeutisches Reiten	10	12.2	7	15.6	2	10.0	-	
Nachhilfeunterricht	7	8.5	2	4.4	1	5.0	-	
Heilpraktiker	9	11.8	3	7.1	3	15.8	-	
Anderes, z.B. Heilpädagogik, Kindertanzen	4	7.1	2	6.9	1	7.1	-	

Anmerkung: Die fehlenden Werte variieren zwischen den Variablen

^a Familien aus Studienarm 1, die zu T2 oder T3 angaben, eine Jugend-Reha in Anspruch genommen zu haben, sind in die Gesamtspalte ebenfalls eingerechnet; ^b keine Berechnung von Gruppenunterschieden aufgrund geringer Fallzahlen

Tabelle 97. Inanspruchnahme von unterstützenden Angeboten durch die Eltern im Zeitraum von 4-6 Monaten nach dem Ende der Intensivtherapie (T2) bis ein Jahr später (T3), aufgeteilt in FOR Inanspruchnehmer und Nicht-Inanspruchnehmer aus Studienarm 1.

Behandlungen der Eltern	Gesamt (n=145) ^a		Inanspruch- nehmer (n=79)		Nicht Inanspruch- nehmer zu T3 (n=35)		Chi ² ^b	p
	n	%	n	%	n	%		
Psychologische Beratung/ Psychotherapie	19	13.3	13	16.7	3	8.8	-	-
Seelsorge/ Pfarrer/ Pastor	3	2.1	2	2.6	1	2.9	-	-
Sozialrechtliche Beratung	1	0.7	-	-	-	-	-	-
Selbsthilfegruppe für betroffene Eltern	5	3.5	3	3.8	2	5.9	-	-
Erziehungs-/ Familienberatungsstelle	6	4.2	3	3.8	1	2.9	-	-
Anderes	1	0.9	1	1.7	-	-	-	-

^a Familien aus Studienarm 1, die zu T2 oder T3 angaben, eine Jugend-Reha in Anspruch genommen zu haben, sind in die Gesamtspalte ebenfalls eingerechnet; ^b keine Berechnung von Gruppenunterschieden aufgrund geringer Fallzahlen

Auch die Familien aus Studienarm 2, die in der Rehaklinik Bad Oexen eine FOR in Anspruch nahmen, wurden ein Jahr nach Abschluss der FOR befragt, welche Behandlungen und Versorgungsangebote sie bzw. ihre Kinder seit der Reha in Anspruch nahmen (Tabelle 98, Tabelle 99). 37% der Eltern berichten, dass ihr Kind in dem Zeitraum bis zu einem Jahr nach Abschluss der zweiten Befragung eine Chemotherapie erhalten habe. Darüber hinaus berichten 76% der Eltern, eine ambulante onkologische Nachsorge für ihre Kinder in Anspruch genommen zu haben. Kinder mit einem Hirntumor nehmen signifikant häufiger als Kinder mit einer Leukämie Krankenhausbehandlungen, Physiotherapie und Ergotherapie in Anspruch. Insbesondere Mütter geben an, psychologische Unterstützung in Anspruch genommen zu haben (Tabelle 99).

Tabelle 98. Inanspruchnahme von medizinischen Behandlungen, medizinischer Nachsorge und anderen langfristigen Behandlungen für erkrankte Kinder innerhalb eines Jahres nach Abschluss der FOR (Studienarm 2).

Behandlungen des Kindes ^a	Gesamt (n=90)		Leukämie (n=57)		Hirntumor (n=33)		Chi ² ^b	p
	n	%	n	%	n	%		
Krebsspezifische Behandlungen								
Operation	3	3.9	-	-	3	10.0	-	-
Chemotherapie	31	36.9	26	49.1	5	16.1	9.107	.003
Strahlentherapie	1	1.4	-	-	1	3.6	-	-
Rehabilitation								
Familienorientierte Reha	2	2.2	1	1.8	1	3.1	-	-
Jugend-Reha	-	-	-	-	-	-	-	-
Ambulante medizinische Nachsorge								
Hausarzt	43	52.4	28	57.1	15	45.4	1.080	.299
Spezialist für Krebserkrankungen (Onkologe)	66	75.9	46	82.1	20	64.5	3.386	.066
anderer Arzt, z.B. Augenarzt, HNO, Orthopädie	32	43.2	17	36.2	15	55.6	2.626	.105

Behandlungen des Kindes ^a	Gesamt (n=90)		Leukämie (n=57)		Hirntumor (n=33)		Chi ² ^b	p
	n	%	n	%	n	%		
Psychosoziale Angebote								
Niedergelassener Kinder- und Jugendpsychotherapeut	18	20.2	9	15.8	9	28.1	1.933	.164
Kunst-/ oder Musiktherapie	3	3.7	1	2.0	2	6.3	-	-
Gruppe mit anderen betroffenen Kindern und Jugendlichen	4	4.9	1	2.0	3	9.4	-	-
Unterstützung durch Schulpsychologen/Sozialpädagogen	11	13.3	5	9.6	6	19.4	1.602	.206
Anderes, z.B. Frühförderung, Kinderhospiz, Freizeit	8	14.5	4	11.1	4	21.1	-	-
Weitere Angebote								
Physiotherapie	37	42.0	14	25.5	23	69.7	16.568	<.001
Logopädie	12	14.3	4	7.4	8	26.7	-	-
Ergotherapie	20	23.0	6	11.1	14	42.4	11.344	.001
Psychomotorikgruppe	2	2.4	0	0	2	6.7	-	-
Neuropsychologisches Training	1	1.2	0	0	1	3.3	-	-
Sport/ Fitnessstraining	32	37.2	21	37.5	11	36.7	.006	.939
Therapeutisches Reiten	12	14.1	3	5.6	9	29.0	-	-
Nachhilfeunterricht	15	17.2	7	12.7	8	25.0	2.135	.144
Heilpraktiker	12	18.8	7	16.7	5	22.7	.348	.555
Anderes, z.B. Ernährungsberatung	7	15.2	3	9.4	4	28.6	-	-

^a Fehlende Werte variieren; ^b nicht berechnet bei Zelhäufigkeiten < 5

Tabelle 99. Inanspruchnahme von unterstützenden Angeboten durch die Eltern innerhalb eines Jahres nach Abschluss der FOR (Studienarm 2).

Behandlungen der Eltern	Gesamt (n=149)		Väter (n=59)		Mütter (n=90)		Chi ² ^a	p
	n	%	n	%	n	%		
Psych. Beratung/ Psychotherapie	28	18.9	4	6.8	24	27.0	-	-
Seelsorge/ Pfarrer/ Pastor	1	0.7	0	0	1	1.2	-	-
Sozialrechtliche Beratung	6	4.1	1	1.7	5	5.8	-	-
Selbsthilfegruppe für betroffene Eltern	6	4.1	1	1.7	5	5.7	-	-
Erziehungs-/ Familienberatungsstelle	6	4.1	1	1.7	5	5.8	-	-
anderes ^b	5	5.4	1	1.7	4	8.3	-	-

Anmerkung: Fehlende Werte variieren zwischen 1 und 4; ^a keine Berechnung von Gruppenunterschieden aufgrund geringer Fallzahlen; ^b z.B. psychosomatische Reha, Psychiater, Autogenes Training

Interviewstudie: Im Rahmen der halbstrukturierten Interviews wurden 49 Eltern aus 31 Familien zu Therapieangeboten befragt, die sie nach dem Abschluss der Intensivbehandlung in Anspruch genommen haben. Im Vordergrund standen in den Interviews Angebote aus den Bereichen der Ergotherapie, der Logopädie, der onkologischen Nachsorge und der Physiotherapie. Andere Therapieformen wurden in der Kategorie „Sonstige Therapien“ zusammengefasst.

Sechs Eltern aus vier Familien berichteten, dass ihr erkranktes Kind auch nach der Intensivtherapie weiterhin ergotherapeutische Leistungen in Anspruch nehmen. Vier Eltern aus weiteren drei Familien teilten mit, dass ihr Kind nur während der Intensivtherapie Ergotherapie in Anspruch genommen habe,

dass nun aber in den nächsten Wochen geplant sei diese ergotherapeutischen Angebote wieder aufzunehmen. Ein Vater erläuterte, dass die Wiederaufnahme der Ergotherapie auf ärztlichen Rat hin geschehe. Eine Mutter erklärte außerdem, der Grund für die erneute Inanspruchnahme ergotherapeutische Leistungen liege insbesondere in der Verbesserung der motorischen Schreibkompetenz begründet, da nach der Intensivtherapie eine unfreiwillige Linkshändigkeit entstanden sei.

Des Weiteren gaben neun Eltern aus sieben Familien an, dass ihr erkranktes Kind auch nach der Intensivtherapie logopädische Therapieangeboten in Anspruch genommen habe. Lediglich eine Mutter äußerte explizit, dass die Wiederaufnahme der Logopädie in nächster Zeit geplant sei. Vier Mütter sowie ein Vater betonten, dass die Logopädie eher im Hintergrund gestanden habe und nur sehr selten bzw. nur in einer kurzen Phase in Anspruch genommen worden sei.

In Bezug auf onkologische Nachsorge äußerten 18 Eltern aus 16 Familien explizit, dass ihr Kind weiterhin Termine zur Nachkontrolle in onkologischen Fachkliniken bzw. Fachpraxen wahrnehme. Neben der regelmäßigen Überprüfung des Blutbildes werde mithilfe von MRT-Aufnahmen das mögliche Auftreten von Rezidiven überprüft. Die Regelmäßigkeit der Nachsorgetermine reichte von einem Monat bis zu einem Jahr. Eine Mutter berichtete, dass ihr Sohn eine spezielle Nachsorgesprechstunde für junge Erwachsene besuche.

Insgesamt 18 Eltern aus 13 Familien berichteten davon, dass ihr Kind nach der Intensivtherapie von physiotherapeutischen Angeboten Gebrauch gemacht habe. Bei mehr als der Hälfte dieser Familien wurde die Physiotherapie zum Zeitpunkt des Interviews bereits nicht mehr praktiziert. Eltern aus zwei Familien befanden die Physiotherapie für besonders hilfreich, wohingegen ein Elternteil aus einer anderen Familie anmerkte, dass die Physiotherapie aufgrund des schlechten gesundheitlichen Zustands des Kindes wenig Wirkung haben zeigen können. Eine Mutter erklärte, dass sie selbst Kinderphysiotherapeutin sei und deshalb die physiotherapeutischen Übungen mit ihrem Kind durchführe.

Außerdem sprachen 18 Eltern aus 14 Familien in den Interviews über weitere therapeutische Angebote, die in Anspruch genommen wurden. Die Eltern von fünf Kindern erwähnten, dass zum Zeitpunkt des Interviews Erhaltungstherapie, eine im Vergleich zur Intensivtherapie niedriger dosierte medikamentöse Behandlung, stattfinde. Weitere medizinische Therapien, die genannt wurden, waren orthopädische (zwei Kinder), augenärztliche (zwei Kinder), zahnärztliche (ein Kind) und ohrenärztliche Behandlungen (ein Kind) sowie Therapie durch Wachstumshormone (zwei Kinder). Als besonders hilfreich bezeichneten die Eltern von drei Kindern die Reittherapie. Weitere nicht-medizinische Therapieformen, die insgesamt jeweils einmal erwähnt wurden, waren allgemeine Frühförderung, Sehfrühförderung, Reha-Sport sowie eine Patientenfreizeit.

6.4.2 Umsetzung der Empfehlungen zur Inanspruchnahme von weiteren Maßnahmen und Behandlungen im Anschluss an die FOR

Fragebogenstudie (Studienarm 2): Die Empfehlungen zur Inanspruchnahme von weiteren Maßnahmen und Behandlungen, die durch die Rehaklinik gegeben wurden, wurden aus den Entlassungsberichten entnommen (Tabelle 100). In der Befragung ein Jahr nach Abschluss der Rehabilitation wurden die Eltern zur tatsächlichen Inanspruchnahme von Maßnahmen und Behandlungen seit Abschluss der Reha befragt. Es wurden die Übereinstimmungsquoten der Empfehlungen und der berichteten in Anspruch genommenen Maßnahmen berechnet (Tabelle 101). Die häufigsten Empfehlungen zur Inanspruchnahme von weiteren Maßnahmen und Behandlungen waren die medizinische onkologische Nachsorge (99%) sowie die Integration in die Gleichaltrigengruppe (87%). Während Kindern mit einem Hirntumor im Vergleich zu Kindern mit einer Leukämie signifikant häufiger Physiotherapie, Hippotherapie, Ergotherapie, eine Psychomotorikgruppe und Logopädie empfohlen wurde, wurde Kindern mit einer Leukämie im Vergleich zu Kindern mit einem Hirntumor signifikant häufiger ein Schwimmkurs und Turnen, also Bewegungsangebote, empfohlen.

Tabelle 100. Empfehlungen aus den Reha-Entlassberichten für Patientinnen und Patienten mit Leukämien und Hirntumoren.

	Gesamt (n=175)		Leukämie (n=113)		Hirntumor (n=62)		Chi ²	p ^a
	n	%	n	%	n	%		
Kontroll- und Nachsorgeuntersuchungen	173	98.9	100	100	60	96.8	3.687	.055
Integration in die Gruppe Gleichaltriger	153	87.4	98	86.7	55	88.7	0.143	.705
Physiotherapie	102	58.3	48	42.5	54	87.1	32.781	<.001
Schwimmkurs	97	55.4	70	61.9	27	43.5	5.485	.019
Hippotherapie	81	46.3	38	33.6	43	69.4	22.553	<.001
Altersgerechtes Sportangebot	69	39.4	46	40.7	23	37.1	0.219	.640
Turnen	69	39.4	56	49.6	13	21.0	13.702	<.001
Ergotherapie	55	31.4	21	18.6	34	54.8	24.417	<.001
Psychomotorikgruppe	26	14.9	10	8.8	16	25.8	9.100	.003
Logopädie	22	12.6	10	8.8	12	19.4	4.020	.045
Psychotherapie	9	5.1	5	4.4	4	6.5		
Familientherapie	6	3.4	4	3.5	2	3.2		
Sozialkompetenz-Training	3	1.7	2	1.8	1	1.6		
Entspannungsverfahren	2	1.1	1	0.9	1	1.6		
MRT Kontrolle	2	1.1	1	0.9	1	1.6		
Sprachförderung	2	1.1	2	1.8	-	-		
Heilpädagogische Förderung	2	1.1	2	1.8	-	-		
Hirnleistungstraining	2	1.1	-	-	2	3.2		
Neuropsychologische Betreuung	2	1.1	-	-	2	3.2		
Förderung im sozialemotionalen Bereich	2	1.1	2	1.8	-	-		
Mannschaftssport	2	1.1	2	1.8	-	-		
Überprüfung der Therapieoptionen	1	0.6	-	-	1	1.6		

	Gesamt (n=175)		Leukämie (n=113)		Hirntumor (n=62)		Chi ²	p ^a
	n	%	n	%	n	%		
Therapie in einer Essstörungsklinik	1	0.6	-	-	1	1.6		
Kindergartenintegration	1	0.6	1	0.9	-	-		
Weitere Beobachtung über richtigen Zeitpunkt zur Einschulung	1	0.6	1	0.9	-	-		
Weitere Beobachtung der Augenbewegungen	1	0.6	1	0.9	-	-		
Stufenweise Wiedereingliederung in den Schulalltag	1	0.6	1	0.9	-	-		
Gewichtsreduktion	1	0.6	1	0.9	-	-		
Kinderorthopädische Versorgung	1	0.6	0	0	1	1.6		
Intensivierung der antibiotischen Behandlung	1	0.6	1	0.9	-	-		
Wiederholung der Rehamaßnahme nach einem Jahr	1	0.6	1	0.9	-	-		
Beginn antikonvulsive Therapie	1	0.6	-	-	1	1.6		
Organisation einer ambulanten palliativen Versorgung	1	0.6	-	-	1	1.6		
Psychologische Unterstützung d. Familie	1	0.6	-	-	1	1.6		
Auffrischung Grundimmunisierung	1	0.6	1	0.9	-	-		
Förderung der Autonomie gegenüber Eltern	1	0.6	-	-	1	1.6		
Erlernen eines Musikinstruments	1	0.6	1	0.9	0	0		
Vorstellung beim pädiatrischen Endokrinologen	1	0.6	-	-	1	1.6		
Gesprächstherapie	1	0.6	1	0.9	-	-		
Förderung von Kognition und Konzentration	1	0.6	1	0.9	-	-		
Frühförderung	1	0.6	-	-	1	1.6		

^a keine Berechnung von Gruppenunterschieden bei Häufigkeiten kleiner 5

99% der Familien erhielten die explizite Empfehlung zu weiteren Kontroll- und Nachsorgeuntersuchungen. Alle Familien gaben ein Jahr nach der Reha an, diese seit Abschluss der Reha regelmäßig wahrgenommen zu haben. Hinsichtlich der Empfehlungen für weitere Versorgungsangebote fiel die Umsetzung jedoch geringer aus (Tabelle 101). Etwa 75% der Familien, die eine Empfehlung für eine logopädische Behandlung für das erkrankte Kind erhielten, nahmen diese wahr, während nur etwa 24% der Familien angeben, eine Reittherapie in Anspruch genommen zu haben.

Tabelle 101. Umsetzung der Empfehlungen aus den Reha-Entlassberichten ein Jahr nach Abschluss der Reha ($n=90$ Familien).

	Empfehlung erhalten		Empfehlung umgesetzt ^a	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Physiotherapie	53	41.1	33	63.5
Hippotherapie	53	58.9	12	24.0
Ergotherapie	28	31.1	15	53.6
Psychomotorikgruppe	14	15.6	-	-
Logopädie	12	13.3	9	75.0
Psychotherapie	5	5.6	3	60.0
Neuropsychologische Betreuung	2	2.2	-	-

Anmerkung: Die fehlenden Werte variieren zwischen 0 und 2

Interviewstudie: Auch in der Interviewstudie wurden 49 Eltern dazu befragt, inwiefern Empfehlungen für Versorgungsangebote nach Abschluss der pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation umgesetzt wurden. 20 Eltern aus 16 Familien äußerten sich im Rahmen der Interviews zur Umsetzung der Empfehlungen. Die weiteren 31 Eltern berichteten entweder keine Nachsorgeempfehlungen erhalten zu haben, oder gaben im Interview nicht an, inwieweit die Empfehlungen umgesetzt wurden.

Vier Eltern aus vier Familien berichteten davon, dass ihr Kind auf Grundlage der Empfehlung eine Physiotherapie in Anspruch genommen habe. Eine Mutter erzählte, dass ihr Kind nach der Rehabilitation keine Physiotherapie gemacht habe, obwohl man ihr Physiotherapie für das erkrankte Kind empfohlen habe. Trotz ausgestellttem Rezept habe die Mutter keinen Platz bei einem geeigneten Physiotherapeuten für ihr erkranktes Kind gefunden. Reittherapeutische Angebote wurden fünf Eltern aus vier Familien empfohlen, doch nur ein Elternteil berichtete davon, dass das Kind auch nach der Rehabilitation an einer Hippotherapie teilgenommen habe. Zwei Eltern aus zwei Familien führten an, dass sie ihren erkrankten Kindern gerne Reittherapie ermöglichen würden, dass diese Form der Therapie aber nicht von der Krankenkasse übernommen werde. Die Empfehlungen zur sportlichen Betätigung nach der Rehabilitation konnten den Eltern zufolge in zwei von drei Fällen umgesetzt werden, während die Ratschläge zur Verbesserung der Ernährung in keinem der zwei Fälle umgesetzt wurden. Die Empfehlungen zur Ergotherapie und Logopädie (jeweils zweimal) hingegen konnten umgesetzt werden. Ein Physiotherapeut empfahl auf Grund eines von ihm wahrgenommenen Problems in der Sprachenwicklung den Besuch einer psychomotorischen Lerngruppe, nach Rücksprache mit einer Ärztin entschied sich die Mutter des Kindes gegen den Besuch der Lerngruppe. Ein Vater äußerte sich über empfohlenen Kontrolluntersuchungen im Rahmen der medizinischen Nachsorge, die aber wegen eines Rezidivs nicht umgesetzt wurden. Einer Familie wurde nahegelegt bei psychosozialen Problemen im Alltag die Dienste des Familienberatungszentrum wahrzunehmen, die Dienste seien aber zum Zeitpunkt des Interviews nicht wahrgenommen worden. Ein Vater sprach im Interview davon, dass von ärztlicher Seite empfohlen worden sei, das Kind nach der Rehabilitation

nicht zu „übertherapieren“. Logo-, Ergo- und Physiotherapie sei wichtig, aber die Rückkehr zur Normalität werde auch dadurch erleichtert, dass das Kind nicht täglich Therapieangebote wahrnehmen müsse. Weitere Empfehlungen, die im Rahmen der Interviews jeweils einmal genannt wurden und den Eltern zufolge umgesetzt wurden waren: Mehr sportliche Betätigung für die Eltern, Nachhilfe, Schmerzmedikation für bessere Bewegung des Kindes, Wiederaufnahme des Soziallebens, Ausprobieren von Stressbewältigungsmethoden, die Verbesserung der kommunikativen Kompetenzen des Kindes sowie das realistische Setzen von Zielen.

7 Wissenschaftliche Publikationen

Teilergebnisse der vorliegenden Studie wurden bereits in Form von Kongressbeiträgen und Artikeln in international Fachjournals publiziert. Weitere Veröffentlichungen sind geplant.

7.1 Artikel in internationalen Fachzeitschriften

- Peikert, M. L., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2017). The role of rehabilitation measures in reintegration of children with brain tumours or leukaemia and their families after completion of cancer treatment: a study protocol. *BMJ open*, 7, e014505.

In diesem Studienprotokoll wurde das hier beschriebene Forschungsprojekt umfassend dargestellt. Der Fokus lag dabei auf den Fragestellungen und der Methodik.

- Peikert, M. L., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2018). Psychosocial interventions for rehabilitation and reintegration into daily life of pediatric cancer survivors and their families: a systematic review. *PLOS ONE*, 13(4), e0196151.

Im Rahmen dieser systematischen Übersichtsarbeit wurde ein Überblick publizierte Studien gegeben, die psychosoziale Interventionen für Überlebende einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter und ihre Familienmitglieder in den ersten fünf Jahren nach dem Abschluss der Intensivbehandlung evaluieren. Weiterhin wurde ihr Effekt auf psychosoziale Outcomeparameter bei den Familienmitgliedern abgebildet.

- Peikert, M. L., Inhestern, L., Krauth, K. A., Escherich, G., Rutkowski, S., Kandels, D., & Bergelt, C. (2020). Returning to daily life: a qualitative interview study on parents of childhood cancer survivors in Germany. *BMJ open*, 10, e033730.

Diese Publikation fokussiert auf die Eltern betreffende Ergebnisse aus der Interviewstudie. Dargestellt wurde die Reintegration in den Beruf, das Familienleben, die Partnerschaft und das Sozialleben nach dem Ende der Intensivtherapie sowie die Rolle des FOR in diesem Prozess.

- Inhestern, L., Peikert, M. L., Krauth, K. A., Escherich, G., Rutkowski, S., Kandels, D., & Bergelt, C. (2020). Parents' perception of their children's process of reintegration after childhood cancer treatment. *PLOS ONE*, 15(10), e0239967.

In dieser Publikation wurden die die Kinder betreffenden Ergebnisse aus der Interviewstudie abgebildet. Der Fokus lag dabei auf Veränderungen und der Reintegration in die Schule bzw. den Kindergarten und in das Sozialleben.

- Peikert, M. L., Inhestern, L., Krauth, K. A., Escherich, G., Rutkowski, S., Kandels, D., & Bergelt, C. (2020). Fear of progression in parents of childhood cancer survivors: a dyadic data analysis. *Psycho-Oncology*, 29(10), 1678-1685.

Im Rahmen dieser dyadischen Analyse wurde der Einfluss von Progredienzangst auf die Lebensqualität bei Eltern krebskranker Kinder untersucht. Der dyadische Ansatz ermöglichte dabei auch die Darstellung intradyadischer Prozesse.

- Peikert, M. L., Inhestern, L., Krauth, K. A., Corinna Bergelt (in Druck). Krebskranke Kinder in der familienorientierten Rehabilitation: Ziele und Veränderung der körperlichen Leistungsfähigkeit. *Die Rehabilitation*.

Diese Publikation fokussiert auf die Reha-Ziele und die Zielerreichung erkrankter Kinder in der FOR. Weiterhin wurde der Zusammenhang von körperlicher Leistungsfähigkeit und körperlichem Wohlbefinden analysiert und Prädiktoren der Veränderung der körperlichen Leistungsfähigkeit im Verlauf der FOR untersucht.

7.2 Kongressbeiträge

- Coping in parents of childhood cancer patients after the end of acute treatment — a pilot study in a family-oriented rehabilitation clinic

Peikert, M. L., Inhestern, L., Beierlein, V., Krauth, K. A., Koch, U., Bergelt, C. (2017). 19th World Congress of Psycho-Oncology der International Psycho-Oncology Society (IPOS) in Berlin, Deutschland (Beitrag in Form eines Posters).

- Psychosoziale Interventionen zur Rehabilitation von Überlebenden einer pädiatrischen Krebserkrankung und ihren Familien: Eine systematische Übersichtsarbeit

Peikert, M. L., Inhestern, L., Bergelt, C. (2018). 27. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium in München, Deutschland (Beitrag in Form eines Vortrages).

- Rückkehr in den Beruf von Eltern pädiatrischer Leukämie- und Hirntumorkranken nach der Intensivbehandlung: Eine Interviewstudie
Peikert, M. L., Inhestern, L., Krauth, K. A., Rolfes, U., Schulte, S., Bergelt, C. (2019). 28. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium in Berlin, Deutschland (Beitrag in Form eines Vortrages).
- A qualitative study on parents of childhood cancer survivors: returning to daily family life and couple relationship
Peikert, M. L., Inhestern, L., Krauth, K. A., Escherich, G., Rutkowski, S., Bergelt, C. (2019). 21st World Congress of Psycho-Oncology der International Psycho-Oncology Society (IPOS) in Banff, Kanada (Beitrag in Form eines Posters).
- Familienbezogene Prädiktoren der Lebensqualität von krebskranken Kindern und ihren Eltern in der familienorientierten Rehabilitation
Inhestern, L., Peikert, M., Krauth, K. A., Bergelt, C. (2020). 29. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium in Berlin, Deutschland (coronabedingter Ausfall des Kongresses) (Beitrag in Form eines digitalen Vortrages auf dem 30. Reha-Kolloquium).

8 Diskussion und Fazit

8.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

8.1.1 Reha-Inanspruchnahme und Reha-Prozess

Bei Betrachtung der Inanspruchnahme-Quoten in der untersuchten Stichprobe pädiatrischer Patientinnen und Patienten mit einer Leukämie oder einem Hirntumor aus den kooperierenden Studienregistern zeigt sich, dass etwa 6 Monate nach Abschluss der Intensivtherapie bereits etwa die Hälfte der in Studienarm 1 (Studienregister) rekrutierten Familien eine pädiatrisch-onkologische Reha in Anspruch nahm. Etwa 18 Monate nach Therapieende waren es insgesamt etwa 72% der teilnehmenden Familien. In Familien aus der hier untersuchten Stichprobe, die keine Inanspruchnahme von Rehabilitationsmaßnahmen zum ersten Messzeitpunkt berichten, wird signifikant häufiger eine vollzeitige Berufstätigkeit von Elternteilen berichtet als in Familien, die eine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch genommen haben. Keine weiteren soziodemographischen Faktoren können in den vorliegenden Analysen mit einer Nicht-Inanspruchnahme assoziiert werden.

Es konnten keine signifikanten Prädiktoren für die Inanspruchnahme einer FOR identifiziert werden. Hinsichtlich der psychosozialen Situation zeigt sich, dass Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer einer FOR zu Beginn der Befragung eine stärkere psychosoziale Belastung und eine geringere Lebensqualität aufweisen als Familien, die im Verlauf der Befragung keine FOR in Anspruch nahmen.

Zur Einordnung der Ergebnisse zur Inanspruchnahme einer FOR oder Jugendrehabilitation wurden ergänzend Analysen auf Basis epidemiologischer Daten (Deutsches Kinderkrebsregister, DKKR) und Statistiken einzelner Kostenträger (DRV, ARGE) durchgeführt. Durchschnittlich werden pro Jahr etwa 1814 Neuerkrankungen bei 0-14-Jährigen gemeldet (DKKR). Laut DRV wurden im Jahr 2018 537 Kinderrehabilitationen bei 0-14-Jährigen mit bösartiger Neubildung bewilligt. In Nordrhein-Westfalen wurden durch die Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung im Jahr 2019 187 stationäre Kinder- und Jugendrehabilitationen bei etwa 499 Neuerkrankungen in NRW bewilligt. Werden die durch die Kostenträger DRV und ARGE bewilligten Maßnahmen von Kinder- und Jugendrehabilitationen in Relation zu den epidemiologischen Daten gesetzt, ergibt sich insgesamt eine Inanspruchnahmerate von etwa 30 bis 37.5%, die geringer ist, als die Rate der in der in dieser Studie befragten Stichprobe. Bei den epidemiologischen Daten ist zu beachten, dass unklar ist, wie viele Rehabilitationsmaßnahmen durch andere Kostenträger durchgeführt werden. Bei Kinderheilmaßnahmen sind Krankenkasse und Rentenversicherung gleichrangig zuständig, wobei die Bewilligung durch die Rentenversicherung in onkologischen familienorientierten Maßnahmen zahlenmäßig deutlich überlegen ist. In der Studienstichprobe ist zu beachten, dass aufgrund einer hohen Drop-Out-Quote möglicherweise ein Selektionsbias in Richtung Inanspruchnahme vorliegt. Dies könnte bedeuten, dass die tatsächliche Inanspruchnahme einer FOR oder Jugendreha geringer ausfällt, als in der Studienstichprobe. Darüber hinaus ist zu beachten, dass die Studienstichprobe ausschließlich Patientinnen und Patienten der Diagnosegruppen Hirntumore und Leukämien einbezieht und entsprechend keine Aussagen zu andere Diagnosegruppen möglich ist.

70% der Eltern berichten zu Beginn der Reha mittel bis sehr stark seelisch belastet zu sein, wobei die Mütter von einer signifikant höheren seelischen Belastung berichten als Väter. In Bezug auf Depressivität und Angst konnten für die Eltern zu Beginn der Reha im Vergleich zu den Normstichproben [51, 66] signifikant erhöhte Werte festgestellt werden. Eltern erkrankter Kinder berichten eine durchschnittlich höhere Angst und Depressivität als Normstichproben [51, 66]. Auch in Bezug auf Progredienzangst zeigen sich signifikant höhere Befürchtungen der Mütter in Bezug auf eine mögliche Progression oder ein Rezidiv der pädiatrisch-onkologischen Erkrankung. Ebenso zeigen Mütter eine geringere Lebensqualität als Väter.

Etwa die Hälfte der Eltern berichtete von Auffälligkeiten in der Entwicklung ihrer erkrankten Kinder (20-47%). Auch zeigen sich bei über 40% der Kinder grenzwertige bis schwere Verhaltensauffälligkeiten im SDQ. Der Gesamtproblemwert wurde bei Jungen signifikant häufiger als grenzwertig oder schwer beschrieben als bei Mädchen. Im Vergleich zu einer Normstichprobe [44] zeigen die Patientinnen und Patienten signifikant stärkere Verhaltensauffälligkeiten, emotionale Probleme, mehr Hyperaktivität und mehr Probleme mit Gleichaltrigen. Die Lebensqualität von Patienten wurde von ihren Eltern signifikant schlechter eingeschätzt als die von Patientinnen. Die Patientinnen und Patienten zeigen im Vergleich zu einer Normstichprobe [67] eine signifikant niedrigere Lebensqualität, insbesondere in den Bereichen körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Freunde und Schule/Kindergarten. Auch bei den Geschwisterkindern zeigen Jungen zu Beginn der Reha der Elterneinschätzung nach einen signifikant höheren Gesamtproblemwert im SDQ und mehr Verhaltensprobleme als Mädchen. Etwa jedes dritte männliche Geschwisterkind gegenüber knapp jedem sechsten weiblichen Geschwisterkind zeigt grenzwertige bis schwer dysfunktionale Ausprägungen. Mädchen weisen signifikant stärkere emotionale Probleme auf als die Normstichprobe [44]. Jungen zeigen mehr Gesamtprobleme, emotionale Probleme und Verhaltensauffälligkeiten als die Jungen der Normstichprobe. Obwohl die Gesamt-Lebensqualität der Geschwister vergleichbar mit der Norm [67] ist, weisen Geschwisterkinder zu Beginn der FOR eine signifikant niedrigere Lebensqualität in den Bereichen psychisches Wohlbefinden, Familie und Freunde auf. Sie zeigen jedoch ein signifikant höheres körperliches Wohlbefinden als die Vergleichsgruppe.

Betrachtet man die Selbstaussagen der Kinder zeigen etwa 11-37% der Kinder grenzwertige bis schwere Verhaltensauffälligkeiten. Es zeigen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Patientinnen und Patienten und ihren Geschwistern. Ihre Lebensqualität schätzen die Kinder mit einem Gesamtwert von etwa 70 von 100 ein. Auch hier gibt es keine Unterschiede zwischen erkrankten Kindern und ihren Geschwistern. Die selbst eingeschätzte Lebensqualität der Kinder ist signifikant geringer als die der Normstichprobe [67]. Die am häufigsten genannten Copingstrategien von Patientinnen und Patienten und ihren Geschwistern sind Wunschdenken, soziale Unterstützung, Problemlösen und Affektäußerung.

Die Ärztinnen und Ärzte in der Rehaklinik gaben zu Beginn der Reha bei über 40% der Patientenkinder mittelschwere bis sehr schwere physische sowie psychosoziale krankheits- und therapiebedingte Folgeschäden an. 89% der Kinder haben in nach ärztlicher Einschätzung eine eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit. Hinsichtlich der Bewertung der physischen und psychosozialen Folgeschäden der Krebserkrankung durch die Ärztinnen und Ärzte stellt sich weniger das Geschlecht der Patientinnen und Patienten, sondern vielmehr die Art der Krebsdiagnose als Unterscheidungsmerkmal dar. Die Diagnose eines Hirntumors ist dabei mit ausgeprägteren

Folgeschäden in einer Vielzahl von körperlichen und psychosozialen Einschränkungen assoziiert (u.a. Störungen der Sensorik und Motorik (62-74%) Konzentrationsdefizite (49%) Probleme bei der Krankheitsverarbeitung (28%)).

Die Eltern, Geschwisterkinder, Patientinnen und Patienten berichteten zu Beginn der Rehabilitation ihre zwei wichtigsten Reha-Ziele, die nach inhaltlichen Kriterien kategorisiert wurden. Die drei am häufigsten genannten Reha-Ziele der Eltern zu Beginn der Reha sind in absteigender Reihenfolge: die Verbesserung der individuellen Fitness und eine gesündere Lebensführung, Entspannung und Zeit für sich sowie das Erlangen emotionaler Stabilität. Für die Geschwister und Patientenkinder sind in absteigender Reihenfolge die drei am häufigsten genannten Ziele: die Verbesserung der Fitness des erkrankten Kindes, Entspannung und Zeit für sich sowie die Stärkung des Zusammenhalts in der Familie die drei am häufigsten genannten Reha-Ziele. Aus ärztlicher Sicht sind die Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit sowie die Integration in die Gleichaltrigengruppe die am häufigsten formulierten Reha-Ziele für Patientinnen und Patienten.

8.1.2 Auswirkungen der Rehabilitation

Im Rahmen der quantitativen Analysen konnte eine signifikante Verbesserung hinsichtlich aller psychosozialen Outcomes seitens der Eltern festgestellt werden. Ein Jahr nach Abschluss der FOR stieg die Belastung zwar wieder leicht an, bleibt jedoch unter dem Ausgangsniveau. Dieses Ergebnis ist vergleichbar mit einer früheren Reha-Studie, die in ihrer Stichprobe ebenfalls zeigen konnte, dass die Lebensqualität der Eltern zum 6-Monats Follow-Up zwar sinkt, jedoch weiterhin über dem Ausgangswert zu Beginn der Reha bleibt [28]. Eine vergleichbar positive Entwicklung zeigt sich auch bei Patientinnen und Patienten sowie ihren Geschwisterkindern, die eine FOR in der Rehaklinik Bad Oexen in Anspruch nahmen. Auch frühere Studien konnten einen ähnlichen Verlauf der Lebensqualität sowie von Verhaltensstärken und -auffälligkeiten abbilden [30, 37]. Keine Veränderung konnte lediglich für die durch die Kinder selbst eingeschätzte Familienfunktionalität gefunden werden.

Die Auswirkungen der FOR im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme sind aufgrund der geringen Anzahl an Familien, die keine pädiatrisch-onkologische FOR in Anspruch nahmen, nur eingeschränkt interpretierbar. Für eine Vielzahl von Variablen hinweg zeigt sich jedoch ein ähnlicher Verlauf der Belastung: Zu Beginn der Befragung weisen Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer eine höhere psychosoziale Belastung und eine geringere Lebensqualität auf als Familien, die keine FOR in Anspruch nahmen. Zum zweiten Messzeitpunkt (Abschluss der FOR bzw. 4-6 Monate nach Abschluss der Therapie) zeigen die Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer tendenziell eine geringe psychische Belastung und eine höhere Lebensqualität als die Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer. Zum dritten Messzeitpunkt (ein Jahr nach T2) zeigen sich hingegen entweder keine

Unterschiede zwischen den Gruppen (z.B. Angst, Depressivität und Lebensqualität der Eltern) oder die Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmer weisen eine geringe psychische Belastung auf (z.B. Progredienzangst und spezifische Belastung der Eltern, Lebensqualität der Patientinnen und Patienten eingeschätzt durch die Eltern). Während die Belastung von Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer nach Abschluss der FOR wieder leicht ansteigt, kommt es bei den Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern zu einer leichten Verbesserung. Mehrfaktorielle, kovarianzanalytische Designs zeigten einen solchen signifikanten Interaktionseffekt jedoch nur für die spezifischen elterlichen Belastungen Erschöpfung und Beanspruchung durch die Kindererziehung. Aufgrund zu geringer Fallzahlen konnten keine Gruppenunterschiede für die Selbsteinschätzung der Lebensqualität, Familienfunktionalität, Krankheitsverarbeitung sowie der Verhaltensstärken und -auffälligkeiten der Patientenkinder und Geschwister berechnet werden.

Die Interviewstudie konnte darüber hinaus einen positiven Einfluss der FOR auf das Berufsleben, Familienleben, die Partnerschaft und das Sozialleben der Eltern abbilden. Beispielsweise zeigt sich, dass die FOR dazu beiträgt, die berufliche Leistungsfähigkeit zu steigern und Zeit zu zweit als Paar sowie einen Austausch mit anderen betroffenen Eltern ermöglicht. Auch das schulische Leben erkrankter Kinder profitiert laut den interviewten Eltern von der Reha-Maßnahme. Weiterhin wird in der FOR ein Kontakt zu gleichaltrigen Kindern ermöglicht, der in der Behandlungszeit oft sehr limitiert ist.

Die Beurteilung der FOR durch die Eltern und Kinder fiel durchweg positiv aus. 98% der Eltern beschreiben die Qualität der Behandlung als gut oder ausgezeichnet. 94% der Patientinnen und Patienten und alle Geschwisterkinder geben an, dass ihnen die Reha gut oder sehr gut gefallen habe. Aus Eltern-, Kind- und Arztsicht konnten zudem die meisten Reha-Ziele erreicht werden.

8.1.3 Medizinische Nachsorge und weitere langfristige Behandlungen

Bei Betrachtung der Familien aus Studienarm 1 (Studienregister) zeigt sich, dass die Studienteilnehmenden am häufigsten die Inanspruchnahme der medizinisch onkologischen Nachsorge berichten. Aber auch die Inanspruchnahme von hausärztlicher Versorgung wird von 32-34% der Eltern genannt. Darüber hinaus gehörten auch die therapeutischen Behandlungen Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie zu den Behandlungen, die häufig genutzt werden. Darüber hinaus wurde die Inanspruchnahme von Sport und Fitnesstraining berichtet. Psychosoziale Unterstützungsangebote werden sowohl auf Seiten der Eltern als auch seitens der Patientinnen und Patienten selten in Anspruch genommen.

Im Rahmen der Interviewstudie standen ebenfalls die ambulante onkologische Nachsorge und physiotherapeutische Angebote im Vordergrund. Aber auch ergotherapeutische und logopädische Behandlungen wurden von mehreren Eltern während der Interviews berichtet.

Anhand der Eltern aus Studienarm 2 (Rehaklinik) konnte außerdem gezeigt werden, dass Kinder mit einem Hirntumor signifikant häufiger als Kinder mit einer Leukämie Krankenhausbehandlungen, Physiotherapie und Ergotherapie in Anspruch nehmen. Dies hängt vermutlich mit den unterschiedlichen funktionellen Beeinträchtigungen und dem damit verbundenen höheren Bedarf bei Kindern mit Hirntumorerkrankungen zusammen.

Die häufigsten Empfehlungen aus den Reha-Entlassberichten der Kinder aus Studienarm 2 waren Kontroll- und Nachsorgeuntersuchungen (99%), Integration in die Gruppe Gleichaltriger (88%), Physiotherapie (58%) und Schwimmkurse (55%). In Bezug auf die Umsetzung der Empfehlungen zeigte sich ein gemischtes Bild: Während alle Teilnehmenden berichteten, onkologische Kontrolltermine auf Empfehlung wahrgenommen zu haben, gaben 64% der Eltern an, auf Empfehlung einer Physiotherapie für ihr erkranktes Kind diese in Anspruch genommen zu haben.

8.2 Implikationen

In der vorliegenden Studie konnte gezeigt werden, dass eine Krebserkrankung im Kindesalter bei allen Familienmitgliedern zu einer deutlich reduzierten Lebensqualität und psychischen Belastungen, teilweise in einem klinisch relevanten Bereich, führt. Auch eine stark reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit zu Beginn der Reha konnte in dieser Studie abgebildet werden. Durch die Behandlungen, Krankenhausaufenthalte und Nebenwirkungen sind Kinder weniger körperlich aktiv [68] und es kann zu Auswirkungen auf Mobilität, Kraft und Balance oder zu starken Schmerzen kommen [69]. Gleichzeitig spielen körperliche Einschränkungen eine zentrale Rolle bei der Wiedereingliederung in den Alltag, da Anforderungen wie der Schul- oder Kindergartenalltag körperlich anstrengend und herausfordernd sein können [70]. Ein ähnlicher Zusammenhang zeigt sich zwischen der Leistungsfähigkeit von Eltern und ihrer beruflichen Reintegration. Die FOR kann durch den Aufbau und die Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit eine Grundlage für eine langfristige körperliche Aktivität darstellen. Dies ist zentral, da die körperliche Aktivität bei Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter im Sinne eines besseren Lebensstils Auswirkungen auf das langfristige körperliche und psychische Wohlbefinden haben kann [71]. Auch für die soziale Integration kann die körperliche Leistungsfähigkeit ein wichtiger Einflussfaktor sein [72]. Eine weiterführende Versorgung für die gesamte Familie, die neben körperlichen auch psychosoziale Angebote umfasst, ist daher dringend indiziert.

Den Ergebnissen dieser Studie zufolge trägt die FOR zu einer signifikanten Reduktion psychosozialer Beschwerden bei allen Familienmitgliedern bei. Diese Behandlungseffekte sind auch ein Jahr nach Abschluss der Behandlung noch messbar. Auch das körperliche Wohlbefinden von Patientinnen und Patienten steigt und Einschränkungen können reduziert werden. Ebenso wird ein Großteil der ärztlichen sowie der persönlichen Reha-Ziele der Familienmitglieder erreicht. Weiterhin konnte im Rahmen der Interviewstudie auch qualitativ abgebildet werden, dass die FOR dazu beiträgt, dass einige Eltern mit neuer Energie in den Beruf zurückkehren können, Kindern die Reintegration in die Schule erleichtert wird, familiäre Beziehungen gestärkt werden und eine soziale Reintegration unterstützt wird. Deutlich wird jedoch, dass es in allen psychosozialen Outcomes der Fragebogenstudie nach Abschluss der FOR wieder zu einer leichten Verschlechterung kommt. Weiterführende Behandlungen auch nach Abschluss der Reha könnten dabei helfen, den Behandlungserfolg auch langfristig zu sichern. Hierbei könnte eine Begleitung der Familien zur Unterstützung bei der Umsetzung der Empfehlungen zu einer Verbesserung der Inanspruchnahmequote führen. Ggf. könnten auch wohnortunabhängige Angebote, wie zum Beispiel e-health Angebote zur psychosozialen Unterstützung, dazu beitragen, dass entsprechende Angebote allen Familien zugänglich sind [73]. Digitale Gruppenangebote könnten beispielsweise den Austausch zwischen betroffenen Familien ermöglichen.

Auch wenn die elterliche Progredienzangst, als ein spezifischer Belastungsfaktor, im Verlauf der FOR reduziert werden konnte, weisen ein Jahr nach Abschluss der FOR noch 38% der Eltern ein dysfunktionales Ausmaß an Progredienzangst auf. Im Rahmen der Interviewstudie konnte die Progredienzangst zudem als ein hinderlicher Faktor bei der Reintegration identifiziert werden, beispielsweise aufgrund eines daraus resultierenden überbehütenden Erziehungsstil oder einer andauernden Sorge [74, 75]. Es gibt bereits Studien zu spezifischen psychotherapeutischen Behandlungsansätzen für erwachsene Krebspatientinnen und -patienten [76, 77]. Über elterliche Progredienzängste war jedoch zum einen vor dieser Studie wenig bekannt, noch gibt es bereits evaluierte Programme, die elterliche Ängste vor dem Fortschreiten oder der Rückkehr der Krebserkrankung des Kindes adressieren [78]. Eine Studie zu erwachsenen Krebspatientinnen und -patienten fand einen Hinweis auf einen Zusammenhang zwischen Progredienzangst und einem unbefriedigten Informationsbedürfnis [79]. Eine weitere aktuelle Studie zu Schmerzwahrnehmung und -bewertung von Eltern Überlebender einer pädiatrischen Krebserkrankung deutet außerdem daraufhin, dass die Kommunikation von Spätfolgen Ängsten vorbeugen könnte [80]. Weitere Forschung ist erforderlich, um diesen Zusammenhang weiter zu explorieren. Eine fundierte Aufklärung, bestenfalls frühzeitig, aber ggf. auch im Rahmen der FOR, scheint jedoch dem aktuellen Kenntnisstand nach hilfreich zu sein.

Weiterhin zeigte sich in dieser Studie, dass Familien von Kindern mit einem Hirntumor belasteter zu sein scheinen als Familien von Kindern mit einer Leukämiediagnose. Dies spiegelt sich auch in einer tendenziell höheren Inanspruchnahme-Quote weiterer Versorgungsangebote nach Abschluss der Intensivtherapie bei Kindern mit einem Hirntumor wider. Eine frühzeitige psychosoziale, wie auch schulische Unterstützung dieser Familien ist erforderlich, um eine langfristige Reintegration zu gewährleisten.

Im Rahmen der Interviewstudie konnte zudem gezeigt werden, dass die Reintegration für Patientinnen und Patienten nach dem Ende der Behandlung eine große Herausforderung darstellt, die nicht mit einer reinen quantitativen Erfassung der Lebensqualität abgebildet werden kann [75, 81]. Schwierigkeiten im Reintegrationsprozess sind dabei schon früh erkennbar. Die Grundlage für eine erfolgreiche Reintegration von betroffenen Kindern sollte schon während der Behandlung geschaffen werden, um langfristigen Problemen vorzubeugen [82]. Beispielsweise scheint ein regelmäßiger Kontakt zu der Schulklasse und zu Freunden sowie ein kontinuierlicher Schulunterricht für Kinder hilfreich zu sein [75]. Dieser könnte auch Verhaltensproblemen mit Gleichaltrigen vorbeugen, die in dieser Studie aufgezeigt werden konnten. Nach dem Ende der Therapie spielt die Teilhabe an außerschulischen Aktivitäten, wie Vereinssport, eine wichtige Rolle. Behandlerinnen und Behandler sollten die Patientinnen und Patienten und ihre Familien auf den Reintegrationsprozess vorbereiten und Ihnen Informationen zu körperlichen wie emotionalen Konsequenzen sowie unterstützenden Angeboten zukommen lassen [83]. Hinsichtlich der schulischen Reintegration wurden bereits Programme entwickelt, die die Zusammenarbeit von Schule, Familie und den Behandlerinnen und Behandlern fördern sollen [84]. Diese sind jedoch bislang nicht in die Routineversorgung eingegliedert.

8.3 Limitationen und Stärken

Bei der Interpretation der Ergebnisse des vorliegenden Forschungsprojektes sind einige Limitationen zu berücksichtigen. Die Teilnahme an der Studie erforderte ausreichende Deutschkenntnisse für das Ausfüllen der Fragebögen bzw. für das Interview. Insbesondere in der Interviewstudie zeigte sich zudem, dass ein großer Anteil der Eltern (69%) als höchsten Schulabschluss ein (Fach-)Abitur angab. Ein Selektionseffekt in den Bereichen Sprache und Bildungsniveau ist demnach nicht auszuschließen. Da in dieser Studie aus ethischen Gründen Familien mit einer besonders hohen mentalen Belastung von der Studienteilnahme ausgeschlossen wurden ist es zudem möglich, dass die psychische Belastung der Gesamtpopulation unterschätzt wird. Darüber hinaus wurden ausschließlich Kinder mit Leukämien und Hirntumoren einbezogen. Patientinnen und Patienten mit anderen soliden Tumoren erleben möglicherweise andere körperliche Einschränkungen, die in dieser Studie nicht abgebildet werden. Weiterhin ist die Repräsentativität der Stichprobe in Studienarm 1 erheblich eingeschränkt durch die

geringe initiale Ausschöpfungsquote von 20% und fehlenden Informationen über die Gründe für die Nicht-Teilnahme. Auch liegt in Studienarm 1 in der Gruppe der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer signifikant häufiger eine Hirntumor-Diagnose vor als in der Gruppe, die sich gegen die Studienteilnahme entschied oder nicht über die Studie aufgeklärt wurde. In Studienarm 1 zeigt sich dadurch insgesamt ein sehr hoher Anteil an Kindern mit einem Hirntumor von 73%, obwohl epidemiologisch Leukämien im Kindesalter deutlich häufiger auftreten [1]. Dadurch, dass in diesem Studienarm nur ein geringer Anteil an Familien im gesamten Verlauf der Studie keine pädiatrisch-onkologische Reha in Anspruch nahm, ist zudem der Vergleich mit den Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmern einer FOR in der Rehaklinik Bad Oexen (Studienarm 2) erschwert. Weiterhin konnten in dieser Studie zu den Bereichen Kindergarten, Schule und zur Entwicklung der Kinder keine objektiven Daten erfasst werden. Hier liegt lediglich die Elterneinschätzung vor. In der Interviewstudie berichteten die Eltern zudem retrospektiv über Erfahrungen während und nach der Behandlungszeit, wodurch der Bericht verzerrt sein könnte.

Die vorliegende Forschungsarbeit weist jedoch auch folgende Stärken auf. Es wurde erstmalig ein Vergleich mit einer nicht vorselektierten Population von Familien, die keine pädiatrisch-onkologische Reha in Anspruch nahmen, durchgeführt. Dabei gelang es, Familie kurz nach dem Ende der Intensivtherapie zu befragen, noch bevor eine Reha in Anspruch genommen werden konnte. Weiterhin folgen die qualitativen und quantitativen Methoden den wissenschaftlichen Standards und Richtlinien, die rigoros umgesetzt wurden. Dies wurde unter anderem durch die Publikation des Studienprotokolls sichergestellt [85]. Es erfolgten stichprobenhafte Doppeleingaben der Daten, um eine möglichst hohe Datenqualität zu gewährleisten. Zudem wurde eine syntaxbasierte Datenbereinigung durchgeführt. In Studienarm 2 konnten weiterhin Gründe für die Nicht-Teilnahme an der Studie erfasst werden. Auch konnte eine große Stichprobe an Reha-Inanspruchnehmerinnen und -Inanspruchnehmern in Studienarm 2 befragt werden. Seitens der Eltern konnte dabei sowohl die Perspektive der Mütter als auch der Väter berücksichtigt werden und durch eine multiperspektivische Befragung ein umfassender Einblick in die Situation von Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter und ihren Familienmitgliedern nach dem Ende der Intensivtherapie gegeben werden.

8.4 Fazit

Die vorliegende Forschungsarbeit konnte zeigen, dass nach Abschluss der pädiatrisch-onkologischen Intensivtherapie alle Familienmitglieder multiple psychosoziale Belastungen aufweisen. Auch konnten vielfältige Veränderung im Berufsleben, in Schule/ Kita, im Familienleben, der elterlichen Partnerschaft und im Sozialleben betroffener Familien abgebildet werden. Weiterhin lässt sich aus den Ergebnissen schlussfolgern, dass es im Verlauf der FOR zu einer signifikanten Verbesserung hinsichtlich aller

psychosozialer Outcomes der Familienmitglieder kommt. Ein Jahr nach Abschluss der Behandlung lässt sich ein leichter Anstieg der Belastung feststellen. Die Belastung bleibt jedoch weiter geringer als zu Beginn der FOR. Somit zeigen sich sowohl mittelfristige als auch langfristige positive Effekte der FOR. Der Vergleich mit Nicht-Inanspruchnehmerinnen und Nicht-Inanspruchnehmern einer FOR konnte aufgrund der hohen Inanspruchnahme-Quote nur eingeschränkt erfolgen. Deutlich wurde jedoch, dass Inanspruchnehmerinnen und Inanspruchnehmer einer FOR zu Beginn der Befragung tendenziell eine höhere psychosoziale Belastung und eine geringere Lebensqualität aufwiesen als Familien, die im Verlauf der Befragung keine FOR in Anspruch nahmen. Im Rahmen der Interviewstudie konnte weiterhin gezeigt werden, dass die FOR auch bei der Reintegration in den Alltag eine wichtige Rolle spielt und beispielsweise zu einer Steigerung der beruflichen Leistungsfähigkeit der Förderung des Kontaktes zu Gleichaltrigen beiträgt. Insgesamt wird demnach deutlich, dass eine psychosoziale Nachsorge für die gesamte Familie dringend indiziert ist und die FOR einen wichtigen Beitrag zu einer Verbesserung der psychosozialen Situation und Reintegration betroffener Familien leistet.

9 Literatur

1. Kaatsch, P., D. Grabow, & C. Spix, *German childhood cancer registry - annual report 2018 (1980-2017)*. 2019: Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics (IMBEI) at the University Medical Center of the Johannes Gutenberg University Mainz.
2. Steliarova-Foucher, E., et al., *Changing geographical patterns and trends in cancer incidence in children and adolescents in Europe, 1991–2010 (Automated Childhood Cancer Information System): a population-based study*. The Lancet Oncology, 2018. **19**(9): S. 1159-1169.
3. Kaatsch, P., *Epidemiology of childhood cancer*. Cancer Treat Rev, 2010. **36**(4): S. 277-285.
4. Labay, L.E., S. Mayans, & M.B. Harris, *Integrating the child into home and community following the completion of cancer treatment*. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2004. **21**(3): S. 165-169.
5. Engelen, V., et al., *Health-related quality of life after completion of successful treatment for childhood cancer*. Pediatric Blood & Cancer, 2011. **56**(4): S. 646-653.
6. Reinfjell, T., et al., *Children in remission from acute lymphoblastic leukaemia: mental health, psychosocial adjustment and parental functioning*. European Journal of Cancer Care, 2009. **18**(4): S. 364-370.
7. Barrera, M., et al., *Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics*. Cancer, 2005. **104**(8): S. 1751-1760.
8. Langer, T., et al., *Die Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter - Nachsorge und Spätfolgen nach erfolgreicher Therapie [Survivors of childhood cancer: aftercare and late effects after successful treatment]*. Monatsschrift Kinderheilkunde, 2002. **150**: S. 942-953.
9. Wenninger, K., et al., *Coping in long-term survivors of childhood cancer: relations to psychological distress*. Psycho-Oncology, 2013. **22**(4): S. 854-861.
10. Gianinazzi, M.E., et al., *Adolescent survivors of childhood cancer: Are they vulnerable for psychological distress?* Psycho-Oncology, 2013. **22**(9): S. 2051-2058.
11. Schrag, N.M., et al., *Stress-related mental disorders in childhood cancer survivors*. Pediatric Blood & Cancer, 2008. **50**(1): S. 98-103.
12. McCaffrey, C.N., *Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer*. Journal of Pediatric Nursing, 2006. **21**(1): S. 59-66.
13. Kazak, A.E., et al., *Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors*. Journal of Pediatric Psychology, 2004. **29**(3): S. 211-219.
14. Litzelman, K., et al., *Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors*. Quality of Life Research, 2011. **20**(8): S. 1261-1269.
15. Kerr, L.M., et al., *Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: an approach to local needs assessment*. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2007. **24**(5): S. 279-293.
16. Rodriguez, E.M., et al., *Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents*. Journal of Pediatric Psychology, 2012. **37**(2): S. 185-197.
17. Alderfer, M.A., et al., *Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review*. Psycho-Oncology, 2010. **19**(8): S. 789-805.
18. Long, K.A. & A.L. Marsland, *Family adjustment to childhood cancer: a systematic review*. Clinical Child and Family Psychology Review, 2011. **14**(1): S. 57-88.
19. Houtzager, B.A., M.A. Grootenhuis, & B.F. Last, *Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review*. Supportive Care in Cancer, 1999. **7**(5): S. 302-320.
20. McKenzie, S.E. & C. Curle, *'The end of treatment is not the end': parents' experiences of their child's transition from treatment for childhood cancer*. Psycho-Oncology, 2012. **21**(6): S. 647-654.

21. Hovén, E., L. von Essen, & A.L. Norberg, *A longitudinal assessment of work situation, sick leave, and household income of mothers and fathers of children with cancer in Sweden*. Acta Oncologica, 2013. **52**(6): S. 1076-1085.
22. Ach, E., et al., *Family factors associated with academic achievement deficits in pediatric brain tumor survivors*. Psycho-Oncology, 2013. **22**(8): S. 1731-1737.
23. Schröder, H.M., et al. *Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie*. 2019. Abgerufen von: <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/025-002.html> (abgerufen im Oktober 2020).
24. Arbeitsgemeinschaft Familienorientierte Rehabilitation. *Positionspapier zur familienorientierten Rehabilitation bei krebskranken Kindern*. 2001. Abgerufen von: https://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/psapoh/rehabilitation/index_ger.html (abgerufen im April 2017).
25. Bauer, C.P. & F. Petermann, *DGRW-Update: Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen [DGRW-Update: medical rehabilitation with children and adolescents]*. Die Rehabilitation, 2010. **49**(4): S. 217-223.
26. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). *Rehabilitation in der pädiatrischen Onkologie*. 2008. Abgerufen von: http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/070-007_S1_Rehabilitation_in_der_paediatrischen_Onkologie_02-2008_02-2013.pdf (abgerufen im März 2014).
27. Häberle, H., R. Schwarz, & L. Mathes, *Familienorientierte Betreuung bei krebskranken Kindern und Jugendlichen [Family-orientated interventions of children and adolescents with cancer disease]*. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 1997. **46**(6): S. 405-419.
28. West, C.A., et al., *Effectiveness of a family-oriented rehabilitation program on the quality of life of parents of chronically ill children*. Klinische Padiatrie, 2009. **221**(4): S. 241-246.
29. van Buiren, M., et al., *Rehabilitation von Familien krebskranker Kinder und Jugendlicher – Psychosozialer Langzeitverlauf [Rehabilitation of families of childhood cancer patients – long-term psychosocial follow-up]*. Klinische Padiatrie, 1998. **210**(4): S. 304-309.
30. Goldbeck, L., et al., *The impact of an inpatient family-oriented rehabilitation program on parent-reported psychological symptoms of chronically ill children*. Klinische Padiatrie, 2011. **223**(2): S. 79-84.
31. Petermann, F., T. Kroll, & B. Schwarz, *Familienorientierte Rehabilitation krebskranker Kinder*. 1994, Frankfurt: Peter Lang.
32. Inhestern, L., et al., *Belastungen bei Eltern krebskranker Kinder in der familienorientierten Rehabilitation [Burden of parents of pediatric cancer patients in pediatric-oncological rehabilitation]*. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 2017. **66**(3): S. 179-193.
33. Inhestern, L., et al., *Belastungen und Reha-Ziele von Familien in der pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation [Burden and rehabilitation goals of families in pediatric-oncological rehabilitation]*. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 2017. **66**(3): S. 194-208.
34. Besier, T., et al., *Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioural and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children*. Child: Care, Health & Development, 2010. **36**(5): S. 686-95.
35. Däggelmann, J., et al., *Einfluss einer vierwöchigen familienorientierten Rehabilitation auf die motorische Leistungsfähigkeit, Lebensqualität und Fatigue bei krebskranken Kindern und gesunden Geschwistern [Effects of a four-week rehabilitation program on motor performance, quality of life and fatigue in childhood cancer patients and healthy siblings]*. Rehabilitation, 2017. **56**(02): S. 119-126.
36. Häberle, H., et al., *Familienorientierte Nachsorge als Maßnahme der Rehabilitation und sekundären Prävention für krebskranke Kinder und ihre Familien*. Klinische Padiatrie, 1991. **203**(04): S. 206-210.

37. Müller, C., et al., *Physical activity and health-related quality of life in pediatric cancer patients following a 4-week inpatient rehabilitation program*. Supportive Care in Cancer, 2016. **24**(9): S. 3793-3802.
38. Ravens-Sieberer, U. & M. Bullinger, *Der Kindl-R Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen – Revidierte Form*, in *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*, J. Schumacher, A. Klaiberg, & E. Brähler, Herausgeber. 2003, Hogrefe Göttingen. p. 184-188.
39. Ravens-Sieberer, U. & M. Bullinger. *KINDL-R. Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Revidierte Form. Manual*. 2000. Abgerufen von: <https://www.kindl.org/deutsch/manual/> (abgerufen im September 2020).
40. Ellert, U., et al., *Determinants of agreement between self-reported and parent-assessed quality of life for children in Germany – results of the German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (KiGGS)*. Health and Quality of Life Outcomes, 2011. **9**: S. 102.
41. Erhart, M., et al., *Measuring adolescents' HRQoL via self reports and parent proxy reports: an evaluation of the psychometric properties of both versions of the KINDL-R instrument*. Health and Quality of Life Outcomes, 2009. **7**(1): S. 77.
42. Goldbeck, L. & M. Storck, *Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE) [ULQIE: a quality-of-life inventory for parents of chronically ill children]*. Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie, 2002. **31**(1): S. 31-39.
43. Klasen, H., et al., *Die deutsche Fassung des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Deu) – Übersicht und Bewertung erster Validierungs- und Normierungsbefunde [German version of the Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ-German) – overview and evaluation of initial validation and normative results]*. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 2003. **52**(7): S. 491-502.
44. Woerner, W., et al., *Normierung und Evaluation der deutschen Elternversion des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ): Ergebnisse einer repräsentativen Felderhebung [Normative data and evaluation of the German parent-rated Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ): results of a representative field study]*. Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 2002. **30**(2): S. 105-112.
45. Becker, A., et al., *Normative Data of the Self-Report Version of the German Strengths and Difficulties Questionnaire in an Epidemiological Setting*. Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 2018. **46**(6): S. 523-533.
46. Löwe, B., et al., *Measuring depression outcome with a brief self-report instrument: sensitivity to change of the Patient Health Questionnaire (PHQ-9)*. Journal of Affective Disorders, 2004. **81**(1): S. 61-66.
47. American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR*. 4th ed. 2000, Washington, DC: American Psychiatric Association.
48. Kroenke, K., R.L. Spitzer, & J.B. Williams, *The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure*. Journal of General Internal Medicine, 2001. **16**(9): S. 606-613.
49. Martin, A., et al., *Validity of the Brief Patient Health Questionnaire Mood Scale (PHQ-9) in the general population*. General Hospital Psychiatry, 2006. **28**(1): S. 71-77.
50. Spitzer, R.L., et al., *A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7*. Archives of Internal Medicine, 2006. **166**(10): S. 1092-1097.
51. Löwe, B., et al., *Validation and standardization of the Generalized Anxiety Disorder Screener (GAD-7) in the general population*. Medical Care, 2008. **46**(3): S. 266-274.
52. Schepper, F., et al., *Progredienzangst bei Eltern krebskranker Kinder: Adaptation eines Fragebogens und Korrelate [Fear of progression in parents of children with cancer: adaptation of the Fear of Progression Questionnaire and correlates]*. Klinische Padiatrie, 2015. **227**(3): S. 151-156.

53. Mehnert, A., et al., *Progredienzangst bei Brustkrebspatientinnen – Validierung der Kurzform des Progredienzangstfragebogens PA-F-KF [Fear of progression in breast cancer patients – validation of the short form of the Fear of Progression Questionnaire (FoP-Q-SF)]*. Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, 2006. **52**(3): S. 274-288.
54. Herschbach, P., et al., *Group psychotherapy of dysfunctional fear of progression in patients with chronic arthritis or cancer*. Psychotherapy and Psychosomatics, 2010. **79**: S. 31-38.
55. Clever, K., et al., *Psychometric properties of the Fear of Progression Questionnaire for parents of children with cancer (FoP-Q-SF/PR)*. Journal of Psychosomatic Research, 2018. **107**: S. 7-13.
56. Rathner, G. & M. Zangerle, *Copingstrategien bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus: Die deutschsprachige Version des KIDCOPE [Coping strategies of children and adolescents with diabetes mellitus: the German language version of KIDCOPE]*. Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie, und Psychotherapie, 1996. **44**(1): S. 49-74.
57. Spirito, A., L.J. Stark, & C. Williams, *Development of a brief coping checklist for use with pediatric populations*. Journal of Pediatric Psychology, 1988. **13**(4): S. 555-574.
58. McCubbin, H.I., et al., *Fragebogen zur elterlichen krankheitsbewältigung: Coping Health Inventory for Parents (CHIP) – Deutsche Version [Coping Health Inventory for Parents (CHIP) – German version]*. Kindheit und Entwicklung, 2001. **10**(1): S. 28-35.
59. McCubbin, H.I., et al., *CHIP. Coping Health Inventory for Parents: an assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child*. Journal of Marriage and Family, 1983. **45**(2): S. 359-370.
60. Epstein, N.B., L.M. Baldwin, & D.S. Bishop, *The McMaster Family Assessment Device*. Journal of marital and family therapy, 1983. **9**(2): S. 171-180.
61. Kabacoff, R.I., et al., *A psychometric study of the McMaster Family Assessment Device in psychiatric, medical, and nonclinical samples*. Journal of Family Psychology, 1990. **3**(4): S. 431-439.
62. Bowen, G.A., *Naturalistic inquiry and the saturation concept: a research note*. Qualitative Research, 2008. **8**(1): S. 137-152.
63. Dresing, T. & T. Pehl, *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende (6. Auflage)*. 2016, Marburg: Eigenverlag.
64. Mayring, P., *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. Beltz Pädagogik. 2015: Beltz.
65. Winkler, J. & H. Stolzenberg, *Adjustierung des Sozialen-Schicht-Index für die Anwendung im Kinder-und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS)*. 2009: Wismarer Diskussionspapiere.
66. Kocalevent, R.-D., A. Hinz, & E. Brähler, *Standardization of the depression screener patient health questionnaire (PHQ-9) in the general population*. General hospital psychiatry, 2013. **35**(5): S. 551-555.
67. Ravens-Sieberer, U., U. Ellert, & M. Erhart, *Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland*. Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, 2007. **50**(5-6): S. 810-818.
68. Ness, K.K., et al., *Adverse effects of treatment in childhood acute lymphoblastic leukemia: general overview and implications for long-term cardiac health*. Expert Review of Hematology, 2011. **4**(2): S. 185-197.
69. Tanner, L., et al., *Cancer rehabilitation in the pediatric and adolescent/young adult population*. Seminars in Oncology Nursing, 2020. **36**(1): S. 150984.
70. McLoone, J.K., C.E. Wakefield, & R.J. Cohn, *Childhood cancer survivors' school (re)entry: Australian parents' perceptions*. European Journal of Cancer Care, 2013. **22**(4): S. 484-492.
71. Ness, K.K., et al., *Physical performance limitations in the Childhood Cancer Survivor Study cohort*. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology, 2009. **27**(14): S. 2382-2389.
72. Logan, K. & S. Cuff, *Organized sports for children, preadolescents, and adolescents*. Pediatrics, 2019. **143**(6): S. e20190997.

73. Peikert, M.L., L. Inhestern, & C. Bergelt, *Psychosocial interventions for rehabilitation and reintegration into daily life of pediatric cancer survivors and their families: a systematic review*. PLOS ONE, 2018. **13**(4): S. e0196151.
74. Peikert, M.L., et al., *Returning to daily life: a qualitative interview study on parents of childhood cancer survivors in Germany*. BMJ Open, 2020. **10**(3): S. e033730.
75. Inhestern, L., et al., *Parents' perception of their children's process of reintegration after childhood cancer treatment*. PLOS ONE, 2020. **15**(10): S. e0239967.
76. Dinkel, A. & P. Herschbach, *Fear of progression in cancer patients and survivors*, in *Psycho-Oncology*, U. Goerling & A. Mehnert, Herausgeber. 2018, Springer International Publishing: Cham. p. 13-33.
77. Herschbach, P., et al., *Evaluation of two group therapies to reduce fear of progression in cancer patients*. Supportive care in cancer, 2010. **18**: S. 471-479.
78. Peikert, M.L., et al., *Fear of progression in parents of childhood cancer survivors: a dyadic data analysis*. Psycho-Oncology, 2020. **29**: S. 1678-1685.
79. Kelada, L., et al., *Perceived cancer-related pain and fatigue, information needs, and fear of cancer recurrence among adult survivors of childhood cancer*. Patient education and counseling, 2019. **102**(12): S. 2270-2278.
80. Tutelman, P.R., et al., *When "a headache is not just a headache": A qualitative examination of parent and child experiences of pain after childhood cancer*. Psycho-Oncology, 2019. **28**(9): S. 1901-1909.
81. Garas, A., et al., *Health-related quality of life in paediatric patients up to five years post-treatment completion for acute lymphoblastic leukaemia: a systematic review*. Supportive Care in Cancer, 2019. **27**(11): S. 4341-4351.
82. Brinkman, T.M., et al., *Longitudinal patterns of psychological distress in adult survivors of childhood cancer*. British Journal of Cancer, 2013. **109**(5): S. 1373-1381.
83. Karst, J.S., et al., *Assessment of end-of-treatment transition needs for pediatric cancer and hematopoietic stem cell transplant patients and their families*. Pediatric Blood & Cancer, 2018. **65**(8): S. e27109.
84. Rubens, S.L., et al., *Parent-reported outcomes associated with utilization of a pediatric cancer school consultation program*. Clinical Practice in Pediatric Psychology, 2016. **4**(4): S. 383.
85. Peikert, M.L., L. Inhestern, & C. Bergelt, *The role of rehabilitation measures in reintegration of children with brain tumours or leukaemia and their families after completion of cancer treatment: a study protocol*. BMJ Open, 2017. **7**: S. e014505.

10 Anhang

Anhang A: Ergänzende Tabellen zu spezifischen Belastungen von Eltern

Tabelle A.1. Seelische Belastung der Eltern durch die Krebserkrankung des Kindes in der letzten Woche von 285 Eltern zu Beginn der Reha.

	Gesamt (n=285)		Väter (n=115)		Mütter (n=170)		Chi ²	p
	n	%	n	%	n	%		
Seelische Belastung^a								
gar nicht	13	4.6	6	5.4	7	4.2	6.054	.301
unbedeutend wenig	21	7.5	10	8.9	11	6.5		
wenig	50	17.9	25	22.3	25	14.9		
mittel	90	32.1	36	32.1	54	32.1		
stark	74	26.4	22	19.6	52	31.0		
sehr stark	32	11.4	13	11.6	19	11.3		

^a 5 fehlende Werte

Tabelle A.2. Spezifische Belastungen der Eltern durch die Krebserkrankung des Kindes in der letzten Woche von 285 Eltern zu Beginn der Reha.

Bezogen auf die Erkrankung Ihres Kindes: In der letzten Woche, wie sehr...	Gesamt (n=285)		Väter (n=115)		Mütter (n=170)		Chi ²	p
	n	%	n	%	n	%		
... fühlten Sie sich erschöpft?^a								
gar nicht	34	12.1	20	17.7	14	8.3	11.565	.021
wenig	64	22.7	27	23.9	37	21.9		
mittel	82	29.1	30	26.5	52	30.8		
ziemlich	61	21.6	27	23.9	34	20.1		
sehr	41	14.5	9	8.0	32	18.9		
... hatten Sie Ängste vor dem weiteren Verlauf der Erkrankung Ihres Kindes?^b								
gar nicht	31	11.1	16	14.2	15	9.0	3.874	.423
wenig	74	26.4	33	29.2	41	24.6		
mittel	63	22.5	24	21.2	39	23.4		
ziemlich	59	21.1	23	20.4	36	21.6		
sehr	53	18.9	17	15.0	36	21.6		
... war die Beziehung zu Ihrem Partner/Ihrer Partnerin belastet?^c								
gar nicht	77	27.8	28	25.0	49	29.7	4.306	.366
wenig	63	22.7	30	26.8	33	20.0		
mittel	56	20.2	26	23.3	30	18.2		
ziemlich	45	16.2	17	15.2	28	17.0		
sehr	36	13.0	11	9.8	25	15.2		
... war der familiäre Alltag der gesamten Familie belastet?^d								
gar nicht	33	11.9	11	9.8	22	13.3	1.046	.903
wenig	70	25.2	27	24.1	43	25.9		
mittel	81	29.1	34	30.4	47	28.3		
ziemlich	54	19.4	23	20.5	31	18.7		
sehr	40	14.4	17	15.2	23	13.9		

Bezogen auf die Erkrankung Ihres Kindes: In der letzten Woche, wie sehr...	Gesamt (n=285)		Väter (n=115)		Mütter (n=170)		Chi ²	p
	n	%	n	%	n	%		
... fühlten Sie sich mit der Vereinbarkeit von Beruf und Familie belastet? ^e								
gar nicht	75	27.8	20	18.2	55	34.4	11.312	.023
wenig	51	18.9	20	18.2	31	19.4		
mittel	62	23.0	33	30.0	29	18.1		
ziemlich	41	15.2	17	15.5	24	15.0		
sehr	41	15.2	20	18.2	21	13.1		
... waren Sie in der Kindererziehung übermäßig beansprucht? ^f								
gar nicht	41	14.7	22	19.6	19	11.4	13.215	.010
wenig	74	26.5	32	28.6	42	25.1		
mittel	69	24.7	33	29.5	36	21.6		
ziemlich	62	22.2	18	16.1	44	26.3		
sehr	33	11.8	7	6.3	26	15.6		
... waren Sie durch Anderes belastet? ^{g h}								
gar nicht	83	49.1	35	50.0	48	48.5	6.238	.182
wenig	6	3.6	3	4.3	3	3.0		
mittel	20	11.8	11	15.7	9	9.1		
ziemlich	27	16.0	13	18.6	14	14.1		
sehr	33	19.5	8	11.4	25	25.3		

^a 3 fehlende Werte; ^b 5 fehlende Werte; ^c 8 fehlende Werte; ^d 7 fehlende Werte; ^e 15 fehlende Werte; ^f 6 fehlende Werte; ^g n=116 ohne Angabe; ^h z.B. berufliche Belastung, weitere Krankheiten in der Familie, Bürokratie, Ängste und Sorgen in Bezug auf die Kinder

Tabelle A.3. Seelische Belastung der Eltern durch die Krebserkrankung des Kindes im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.

	Beginn der Reha (n=285) ^a		Ende der Reha (n=262) ^b		1 Jahr nach der Reha (n=149) ^c	
	n	%	n	%	n	%
Seelische Belastung durch die Krebserkrankung						
gar nicht	13	4.6	25	9.7	15	10.1
unbedeutend wenig	21	7.5	52	20.1	33	22.3
wenig	50	17.9	85	32.8	44	29.7
mittel	90	32.1	73	28.2	38	25.7
stark	74	26.4	18	6.9	10	6.8
sehr stark	32	11.4	6	2.3	8	5.4

^a 5 fehlende Werte; ^b 3 fehlende Werte; ^c 1 fehlender Wert

Tabelle A. 4. Spezifische Belastungen der Eltern durch die Krebserkrankung des Kindes im Verlauf der Reha sowie ein Jahr nach Abschluss der Reha.

Bezogen auf die Erkrankung Ihres Kindes: In der letzten Woche, wie sehr...	Beginn der Reha T1 (n=285) ^a		Ende der Reha T2 (n=262) ^b		1 Jahr nach der Reha T3 (n=149) ^c	
	n	%	n	%	n	%
... fühlten Sie sich erschöpft?						
gar nicht	34	12.1	111	42.5	50	33.8
wenig	64	22.7	102	39.1	53	35.8
mittel	82	29.1	37	14.2	26	17.6
ziemlich	61	21.6	9	3.4	15	10.1
sehr	41	14.5	2	0.8	4	2.7
... hatten Sie Ängste vor dem weiteren Verlauf der Erkrankung Ihres Kindes?						
gar nicht	31	11.1	58	22.4	24	16.3
wenig	74	26.4	101	39.0	53	36.1
mittel	63	22.5	60	23.2	41	27.9
ziemlich	59	21.1	27	10.4	17	11.6
sehr	53	18.9	13	5.0	12	8.2
... war die Beziehung zu Ihrem Partner/Ihrer Partnerin belastet?						
gar nicht	77	27.8	131	51.8	70	48.3
wenig	63	22.7	69	27.3	33	22.8
mittel	56	20.2	29	11.5	29	20.0
ziemlich	45	16.2	11	4.3	7	4.8
sehr	36	13.0	13	5.1	6	4.1
... war der familiäre Alltag der gesamten Familie belastet?						
gar nicht	33	11.9	121	46.4	58	39.5
wenig	70	25.2	90	34.5	44	29.9
mittel	81	29.1	29	11.1	26	17.7
ziemlich	54	19.4	13	5.0	10	6.8
sehr	40	14.4	8	3.1	9	6.1
... fühlten Sie sich mit der Vereinbarkeit von Beruf und Familie belastet?						
gar nicht	75	27.8	151	61.1	53	36.8
wenig	51	18.9	47	19.0	41	28.5
mittel	62	23.0	25	10.1	26	18.1
ziemlich	41	15.2	14	5.7	16	11.1
sehr	41	15.2	10	4.0	8	5.6
... waren Sie in der Kindererziehung übermäßig beansprucht?						
gar nicht	41	14.7	110	42.3	47	31.8
wenig	74	26.5	69	26.5	38	25.7
mittel	69	24.7	54	20.8	35	23.6
ziemlich	62	22.2	20	7.7	22	14.9
sehr	33	11.8	7	2.7	6	4.1
... waren Sie durch Anderes belastet? ^d						
gar nicht	83	49.1	122	75.3	59	56.7
wenig	6	3.6	12	7.4	12	11.5
mittel	20	11.8	5	3.1	6	5.8
ziemlich	27	16.0	11	6.8	19	18.3
sehr	33	19.5	12	7.4	8	7.7

^a 3-15 fehlende Werte (bei Frage nach Belastung durch Anderes 116 fehlende Werte); ^b 1-15 fehlende Werte (bei Frage nach Belastung durch Anderes 100 fehlende Werte); ^c 1- 5 fehlende Werte (n=45 ohne Angabe bei Anderes); ^d z.B. berufliche Belastung, weitere Krankheiten in der Familie, Bürokratie, Ängste und Sorgen in Bezug auf die Kinder

Tabelle A.5. Spezifische Belastungen der Eltern durch die Krebserkrankung des Kindes im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

Bezogen auf die Erkrankung Ihres Kindes: In der letzten Woche, wie sehr...	T1		T2			T3	
	Baseline/Reha-Beginn		4-6 Mon. nach T1/Reha-Ende			12 Monate nach T2	
	Inan-spruch-nahme(n =285) ^a	Nicht Inan-spruch-nahme zu T1 (n=231) ^b	Inan-spruch-nahme (n=262) ^c	Nicht Inan-spruch-nahme zu T2 (n=94) ^d	Nicht Inan-spruch-nahme zu T3 (n=35) ^e	Inan-spruch-nahme (n=149) ^f	Nicht Inan-spruch-nahme zu T3 (n=35) ^g
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
... fühlten Sie sich erschöpft?							
gar nicht	34 (12.1)	38 (16.5)	111 (42.5)	17 (18.1)	7 (20.6)	50 (33.8)	17 (48.6)
wenig	64 (22.7)	57 (24.8)	102 (39.1)	33 (35.1)	13 (38.2)	53 (35.8)	12 (34.3)
mittel	82 (29.1)	49 (21.3)	37 (14.2)	17 (18.1)	4 (11.8)	26 (17.6)	3 (8.6)
ziemlich	61 (21.6)	51 (22.2)	9 (3.4)	14 (14.9)	5 (14.7)	15 (10.1)	1 (2.9)
sehr	41 (14.5)	35 (15.2)	2 (0.8)	13 (13.8)	5 (14.7)	4 (2.7)	2 (5.7)
... hatten Sie Ängste vor dem weiteren Verlauf der Erkrankung Ihres Kindes?							
gar nicht	31 (11.1)	21 (9.1)	58 (22.4)	13 (13.8)	3 (8.8)	24 (16.3)	16 (45.7)
wenig	74 (26.4)	45 (19.5)	101 (39.0)	30 (31.9)	13 (38.2)	53 (36.1)	11 (31.4)
mittel	63 (22.5)	68 (29.4)	60 (23.2)	28 (29.8)	9 (26.5)	41 (27.9)	4 (11.4)
ziemlich	59 (21.1)	57 (24.7)	27 (10.4)	13 (13.8)	7 (20.6)	17 (11.6)	2 (5.7)
sehr	53 (18.9)	40 (17.3)	13 (5.0)	10 (10.6)	2 (5.9)	12 (8.2)	2 (5.7)
... war die Beziehung zu Ihrem Partner/Ihrer Partnerin belastet?							
gar nicht	77 (27.8)	73 (32.6)	131 (51.8)	28 (31.1)	13 (39.4)	70 (48.3)	26 (74.3)
wenig	63 (22.7)	61 (27.2)	69 (27.3)	36 (40.0)	14 (42.4)	33 (22.8)	6 (17.1)
mittel	56 (20.2)	44 (19.6)	29 (11.5)	12 (13.3)	3 (9.1)	29 (20.0)	2 (5.7)
ziemlich	45 (16.2)	25 (11.2)	11 (4.3)	9 (10.0)	2 (6.1)	7 (4.8)	1 (2.9)
sehr	36 (13.0)	21 (9.4)	13 (5.1)	5 (5.6)	1 (3.0)	6 (4.1)	0 (0.0)
... war der familiäre Alltag der gesamten Familie belastet?							
gar nicht	33 (11.9)	40 (17.4)	121 (46.4)	23 (24.5)	10 (29.4)	58 (39.5)	16 (45.7)
wenig	70 (25.2)	58 (25.2)	90 (34.5)	36 (38.3)	16 (47.1)	44 (29.9)	11 (31.4)
mittel	81 (29.1)	65 (28.3)	29 (11.1)	17 (18.1)	6 (17.6)	26 (17.7)	7 (20.0)
ziemlich	54 (19.4)	39 (17.0)	13 (5.0)	14 (14.9)	2 (5.9)	10 (6.8)	1 (2.9)
sehr	40 (14.4)	28 (12.2)	8 (3.1)	4 (4.3)	0 (0)	9 (6.1)	0 (0.0)
... fühlten Sie sich mit der Vereinbarkeit von Beruf und Familie belastet?							
gar nicht	75 (27.8)	66 (29.3)	151 (61.1)	31 (34.4)	14 (42.4)	53 (36.8)	22 (62.9)
wenig	51 (18.9)	51 (22.7)	47 (19.0)	32 (35.6)	12 (36.4)	41 (28.5)	10 (28.6)
mittel	62 (23.0)	45 (20.0)	25 (10.1)	10 (11.1)	2 (6.1)	26 (18.1)	2 (5.7)
ziemlich	41 (15.2)	36 (16.0)	14 (5.7)	9 (10.0)	4 (12.1)	16 (11.1)	1 (2.9)
sehr	41 (15.2)	27 (12.0)	10 (4.0)	8 (8.9)	1 (3.0)	8 (5.6)	0 (0.0)
... waren Sie in der Kindererziehung übermäßig beansprucht?							
gar nicht	41 (14.7)	46 (20.1)	110 (42.3)	21 (22.3)	13 (38.2)	47 (31.8)	23 (65.7)
wenig	74 (26.5)	59 (25.8)	69 (26.5)	30 (31.9)	10 (29.4)	38 (25.7)	8 (22.9)
mittel	69 (24.7)	64 (27.9)	54 (20.8)	22 (23.4)	5 (14.7)	35 (23.6)	1 (2.9)
ziemlich	62 (22.2)	35 (15.3)	20 (7.7)	12 (12.8)	2 (5.9)	22 (14.9)	1 (2.9)
sehr	33 (11.8)	25 (10.9)	7 (2.7)	9 (9.6)	4 (11.8)	6 (4.1)	2 (5.7)

Bezogen auf die Erkrankung Ihres Kindes: In der letzten Woche, wie sehr...	T1		T2			T3	
	Baseline/Reha-Beginn		4-6 Mon. nach T1/Reha-Ende			12 Monate nach T2	
	Inanspruchnahme(n=285) ^a	Nicht Inanspruchnahme zu T1 (n=231) ^b	Inanspruchnahme(n=262) ^c	Nicht Inanspruchnahme zu T2 (n=94) ^d	Nicht Inanspruchnahme zu T3 (n=35) ^e	Inanspruchnahme(n=149) ^f	Nicht Inanspruchnahme zu T3 (n=35) ^g
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
... waren Sie durch Anderes belastet? ^h							
gar nicht	83 (49.1)	75 (51.0)	122 (75.3)	43 (67.2)	16 (72.7)	59 (56.7)	16 (45.7)
wenig	6 (3.6)	13 (8.8)	12 (7.4)	1 (1.6)	0 (0.0)	12 (11.5)	11 (31.4)
mittel	20 (11.8)	14 (9.5)	5 (3.1)	4 (6.3)	1 (4.5)	6 (5.8)	7 (20.0)
ziemlich	27 (16.0)	18 (12.2)	11 (6.8)	4 (6.3)	2 (9.1)	19 (18.3)	1 (2.9)
sehr	33 (19.5)	27 (18.4)	12 (7.4)	12 (18.8)	3 (13.6)	8 (7.7)	0 (0.0)

^a 3-15 fehlende Werte (116 bei Anderes); ^b 0-7 fehlende Werte (84 bei Anderes); ^c 1-15 fehlende Werte (100 bei Anderes); ^d 0-4 fehlende Werte (30 bei Anderes); ^e 1-2 fehlende Werte (13 bei Anderes); ^f 1- 5 fehlende Werte (45 bei Anderes); ^g 10 fehlende Werte bei Anderes; ^h z.B. berufliche Belastung, weitere Krankheiten in der Familie, Bürokratie, Ängste und Sorgen in Bezug auf die Kinder

Anhang B: Ergänzende Tabellen zur Zielerreichung in der FOR

Tabelle B.1. Zielerreichung der Eltern zum Abschluss (T2) und ein Jahr nach Abschluss der Rehabilitation (T3).

Inwieweit hat Ihnen die Rehabilitation geholfen...	Zum Abschluss der Reha (T2)		1 Jahr nach Abschluss der Reha (T3)	
	n	%	n	%
... Ihre selbstgesetzten Reha-Ziele zu erreichen? ^a				
gar nicht	-	-	2	1.4
etwas	16	6.4	11	7.7
mittel	56	22.4	37	25.9
ziemlich	112	44.8	55	38.5
sehr	66	26.4	38	26.6
... Ihre körperliche Leistungsfähigkeit zu erhöhen? ^b				
gar nicht	7	2.7	17	12.1
etwas	30	11.5	33	23.6
mittel	52	19.8	45	32.1
ziemlich	86	32.8	36	25.7
sehr	87	33.2	9	6.4
... Ihre Beschwerden (z. B. Schmerzen) zu lindern? ^c				
gar nicht	31	12.4	17	12.1
etwas	39	15.7	33	23.6
mittel	72	28.9	45	32.1
ziemlich	72	28.9	36	25.6
sehr	35	14.1	9	6.0
... Ihr seelisches Befinden zu verbessern? ^d				
gar nicht	13	5.0	8	5.5
etwas	30	11.5	27	18.6
mittel	5	24.8	29	20.0
ziemlich	96	36.6	52	5.9
sehr	58	22.1	2	20.0
... auch mal wieder nur an sich selbst zu denken? ^e				
gar nicht	17	6.5	18	12.4
etwas	42	16.1	31	21.4
mittel	50	19.2	42	29.0
ziemlich	87	33.3	33	22.8
sehr	65	24.9	21	14.5
... als Familie zusammen zu wachsen? ^f				
gar nicht	8	3.1	6	4.1
etwas	19	7.3	16	11.0
mittel	46	17.8	33	22.8
ziemlich	93	35.9	57	39.3
sehr	93	35.9	33	22.8
... sich mit anderen Betroffenen auszutauschen? ^g				
gar nicht	13	5.3	13	8.9
etwas	32	12.3	23	15.8
mittel	53	20.3	41	28.1
ziemlich	79	30.3	38	26.0
sehr	84	32.2	31	21.2

Inwieweit hat Ihnen die Rehabilitation geholfen...	Zum Abschluss der Reha (T2)		1 Jahr nach Abschluss der Reha (T3)	
	n	%	n	%
... sich von Stress und Alltagssorgen zu entspannen? ^h				
gar nicht	6	2.3	9	6.2
etwas	18	6.9	19	13.1
mittel	42	16.0	24	16.6
ziemlich	68	26.0	6	31.7
sehr	128	48.9	47	32.4
... Informationen und Orientierung für die Zeit nach der Reha zu erhalten? (z. B. zu Nachsorge, schulische Wiedereingliederung, usw.) ⁱ				
gar nicht	31	12.0	20	14.0
etwas	59	22.9	32	22.4
mittel	63	24.4	45	31.5
ziemlich	66	25.6	29	20.3
sehr	39	15.1	17	11.9
... dem/den Geschwister/n des erkrankten Kindes ggf. zu mehr Beachtung zu verhelfen? (falls minderjähriges Geschwisterkind vorhanden) ^j				
gar nicht	6	3.4	12	10.8
etwas	15	8.6	11	9.9
mittel	49	28.0	31	27.9
ziemlich	63	36.0	38	34.2
sehr	42	24.0	19	17.1
... bei Sonstigem? ^{k,l}				
gar nicht	3	5.8	3	33.3
etwas	-	-	-	-
mittel	1	5.3	2	22.2
ziemlich	7	36.8	2	22.2
sehr	8	42.1	2	22.2

^a T2 fehlende Werte: 12, T3 fehlende Werte: 6; ^b T3 fehlende Werte: 3; ^c T2 fehlende Werte: 13, T3 fehlende Werte: 9; ^d T3 fehlende Werte: 4; ^e T2 fehlende Werte: 1, T3 fehlende Werte: 4; ^f T2 fehlende Werte: 3, T3 fehlende Werte: 4; ^g T2 fehlende Werte: 1, T3 fehlende Werte: 3; ^h T3 fehlende Werte: 4; ⁱ T2 fehlende Werte: 4, T3 fehlende Werte: 6; ^j T2 fehlende Werte: 87, T3 fehlende Werte: 38; ^k T2 fehlende Werte: 243, T3 fehlende Werte: 140; ^l z.B. mehr Zeit für Partnerschaft und Familie, Verbesserung der Selbstständigkeit, Erholung, Verbesserung der eigenen körperlichen Fitness

Tabelle B.2. Zielerreichung der Patientinnen und Patienten sowie Geschwisterkinder zum Abschluss (T2) und ein Jahr nach Abschluss der Rehabilitation (T3).

Inwieweit hat Dir die Rehabilitation geholfen...	Zum Abschluss der Reha (T2)				1 Jahr nach Abschluss der Reha (T3)			
	Patienten/ Patientinnen		Geschwister- kinder		Patienten/ Patientinnen		Geschwister- kinder	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
... das zu erreichen, was Du Dir gewünscht hast? ^a								
gar nicht	-	-	-	-	-	-	1	5.9
etwas	4	13.3	1	3.7	2	13.3	2	11.8
mittel	4	13.3	3	11.1	4	26.7	7	41.2
ziemlich	13	43.3	15	55.6	6	40.0	4	23.5
sehr	9	30.0	8	29.6	3	20.0	3	17.6
... Deinen Körper zu stärken und fitter zu werden? ^b								
gar nicht	-	-	-	-	-	-	4	20.0
etwas	7	20.6	2	6.7	3	17.6	6	30.0
mittel	4	11.8	5	16.7	3	17.6	2	10.0
ziemlich	11	32.4	16	53.3	4	23.5	5	25.0
sehr	12	35.3	7	23.3	7	41.2	3	15.0
... Deine Beschwerden zu lindern? ^c								
gar nicht	2	6.3	1	-	-	-	7	35.0
etwas	8	25.0	4	16.0	2	11.8	3	15.0
mittel	4	12.5	7	28.0	6	35.3	2	10.0
ziemlich	12	37.5	9	36.0	7	41.2	6	30.0
sehr	5	18.8	4	16.0	2	11.8	2	10.0
... Deine Stimmung zu verbessern? ^d								
gar nicht	3	8.8	2	6.9	1	5.6	3	15.0
etwas	6	17.6	2	6.9	2	11.1	5	25.0
mittel	6	17.6	4	13.8	6	33.3	5	25.0
ziemlich	9	26.5	13	44.8	5	27.8	3	15.0
sehr	10	29.4	8	27.6	4	22.2	4	20.0
... Dich von Stress und Sorgen zu entspannen? ^e								
gar nicht	2	5.9	2	6.7	-	-	3	15.0
etwas	4	11.8	2	6.7	6	33.3	5	25.0
mittel	5	14.7	4	13.3	4	22.2	3	15.0
ziemlich	14	41.2	7	23.3	3	16.7	3	15.0
sehr	9	26.5	15	50.0	5	27.8	6	30.0
... mit Deinen Eltern gut klar zu kommen? ^f								
gar nicht	3	9.1	2	6.7	2	11.1	3	15.0
etwas	1	3.0	2	6.7	3	16.7	5	25.0
mittel	6	18.2	6	20.0	4	22.2	3	15.0
ziemlich	14	42.4	6	20.0	4	22.2	3	15.0
sehr	9	27.3	14	46.7	5	27.8	6	30.0
... mit Deinen Geschwistern gut klar zu kommen? ^g								
gar nicht	3	10.0	2	6.7	3	18.8	2	10.0
etwas	2	6.7	4	13.3	2	12.5	4	20.0
mittel	6	20.0	6	20.0	3	18.8	5	25.0
ziemlich	10	33.3	8	26.7	3	18.8	2	10.0
sehr	9	30.0	10	33.3	5	31.3	7	35.0

Inwieweit hat Dir die Rehabilitation geholfen...	Zum Abschluss der Reha (T2)				1 Jahr nach Abschluss der Reha (T3)			
	Patienten/ Patientinnen		Geschwister- kinder		Patienten/ Patientinnen		Geschwister- kinder	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
... mit Deinen Freunden/ anderen Kindern gut klar zu kommen? ^h								
gar nicht	2	5.9	-	-	3	16.7	4	20.0
etwas	2	5.9	1	3.3	2	11.1	1	5.0
mittel	4	11.8	2	6.7	2	11.1	2	10.0
ziemlich	12	35.3	10	33.3	7	38.9	3	15.0
sehr	14	41.2	17	56.7	4	22.2	10	50.0
... bei Sonstigem? ^{i,j}								
gar nicht	-	-	1	20.0	-	-	-	-
etwas	-	-	-	-	-	-	-	-
mittel	-	-	-	-	1	50.0	-	-
ziemlich	1	50.0	-	-	-	-	1	33.3
sehr	1	50.0	4	80.0	1	50.0	2	66.7

^a 4-5 fehlende Werte; ^b 1-2 fehlende Werte; ^c T2 1-6 fehlende Werte; ^d 1-2 fehlende Werte; ^e ein fehlender Wert; ^f 1-2 fehlende Werte; ^g 1-11 fehlende Werte; ^h ein fehlender Wert; ⁱ 17-33 fehlende Werte; ^j z.B. Verbesserung des Selbstvertrauens, neue Freunde finden, Muskelaufbau

Anhang C: Ergänzende Tabellen zur Beurteilung der FOR

Tabelle C.1. Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme durch die Eltern zum Abschluss (T2) und ein Jahr nach Abschluss der Reha (T3).

Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme (Eltern)	Zum Abschluss der Reha (T2)		1 Jahr nach Abschluss der Reha (T3)	
	n	%	n	%
Wie würden Sie die Qualität der Behandlung, welche Sie bzw. Ihre Familie erhalten haben, beurteilen? ^a				
schlecht	-	-	-	-
weniger gut	6	2.3	2	1.4
gut	121	46.4	58	40.0
ausgezeichnet	134	51.3	85	58.6
Haben Sie bzw. Ihre Familie die Art der Behandlung erhalten, die Sie wollten? ^a				
eindeutig nicht	3	1.1	-	-
eigentlich nicht	5	1.9	5	3.4
im Allgemeinen ja	127	48.5	69	47.6
eindeutig ja	126	48.1	71	49.0
Wie zufrieden sind Sie mit dem Ausmaß der Hilfe, die Sie bzw. Ihre Familie erhalten haben? ^b				
ziemlich unzufrieden	11	4.2	5	3.4
leicht unzufrieden	27	10.3	6	4.1
weitgehend zufrieden	90	34.5	63	43.2
sehr zufrieden	133	51.0	72	49.3
Hat die Behandlung, die Sie bzw. Ihre Familie hier erhalten haben, Ihnen dabei geholfen, angemessener mit Ihren Problemen umzugehen? ^c				
nein, sie hat mir die Dinge schwerer gemacht	10	3.9	-	-
nein, sie half eigentlich nicht	24	9.3	12	8.3
ja, sie half etwas	110	42.6	70	48.3
ja, sie half eine ganze Menge	114	44.2	63	43.4
In welchem Maß hat die Rehabilitation Ihren Bedürfnissen bzw. den Bedürfnissen Ihrer Familie entsprochen? ^d				
sie hat meinen Bedürfnissen nicht entsprochen	11	4.2	-	-
sie hat nur wenigen Bedürfnissen entsprochen	20	7.7	9	6.2
sie hat den meisten Bedürfnissen entsprochen	121	46.7	80	55.2
sie hat fast allen Bedürfnissen entsprochen	107	41.3	56	38.6
Würden Sie einem Freund/ einer Freundin die Rehabilitation empfehlen? ^a				
eindeutig nicht	5	1.9	-	-
ich glaube nicht	19	7.3	1	0.7
ich glaube ja	49	18.8	23	15.9
eindeutig ja	188	72.0	121	83.4
Wie zufrieden sind Sie mit der Behandlung, die Sie bzw. Ihre Familie erhalten haben, im Großen und Ganzen? ^e				
ziemlich unzufrieden	1	0.4	-	-
leicht unzufrieden	9	3.5	2	1.4
weitgehend zufrieden	81	31.2	40	27.8
sehr zufrieden	169	65.0	102	70.8

Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme (Eltern)	Zum Abschluss der Reha (T2)		1 Jahr nach Abschluss der Reha (T3)	
	n	%	n	%
Würden Sie wieder in die Rehabilitation kommen, wenn Sie Hilfe brauchen? ^a				
eindeutig nicht	1	0.4	-	-
ich glaube nicht	12	4.6	5	3.4
ich glaube ja	63	24.0	28	19.3
eindeutig ja	185	70.6	112	77.2

^a T2 fehlende Werte: 1, T3 fehlende Werte: 4; ^b T2 fehlende Werte: 1, T3 fehlende Werte: 3; ^c T2 fehlende Werte: 4, T3 fehlende Werte: 4; ^d T2 fehlende Werte: 3, T3 fehlende Werte: 4; ^e T2 fehlende Werte: 2, T3 fehlende Werte: 5

Tabelle C.2. Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme durch die Patientinnen und Patienten sowie Geschwisterkinder zum Abschluss (T2) und ein Jahr nach Abschluss der Reha (T3).

Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme (Kinder)	Zum Abschluss der Reha (T2)				1 Jahr nach Abschluss der Reha (T3)			
	Patienten/ Patientinnen		Geschwister- kinder		Patienten/ Patientinnen		Geschwister- kinder	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Wie haben Dir die Angebote gefallen, die Du in der Reha erhalten hast? ^a								
schlecht	-	-	-	-	-	-	-	-
weniger gut	2	5.9	-	-	-	-	1	4.8
gut	16	47.1	11	63.3	9	47.4	7	33.3
sehr gut	16	47.1	19	36.7	10	52.6	13	61.9
Konntest Du an allen Aktivitäten teilnehmen, an denen Du teilnehmen wolltest? ^b								
nein	2	5.7	1	3.3	-	-	-	-
eigentlich nicht	2	5.7	-	-	-	-	1	4.8
meistens	9	25.7	14	46.7	9	47.4	11	52.4
Ja	22	62.9	15	50.0	10	52.6	9	42.9
Konnte die Reha Deine Bedürfnisse erfüllen? ^a								
keines der Bedürfnisse	-	-	-	-	-	-	-	-
nur wenige Bedürfnisse	4	11.4	1	1	3	15.8	3	14.3
die meisten Bedürfnisse	14	40.0	13	43.3	6	31.6	10	47.6
fast alle Bedürfnisse	16	45.7	16	53.3	10	52.6	8	38.1
Wie zufrieden bist Du mit der Hilfe, die Du erhalten hast? ^a								
ziemlich unzufrieden	3	8.8	1	3.3	2	10.5	1	4.8
leicht unzufrieden	1	2.9	-	-	1	5.3	3	14.3
weitgehend zufrieden	12	35.3	14	46.7	7	36.8	7	33.3
sehr zufrieden	18	52.9	15	50.0	9	47.4	10	47.6
Haben Dir die Angebote, die Du erhalten hast, geholfen, besser mit Deinen Problemen umzugehen? ^c								
nein, sie haben mir die Dinge schwerer gemacht	3	8.6	1	3.4	-	-	-	-
nein, sie haben eigentlich nicht geholfen	2	4.7	3	10.3	-	-	4	19.0
ja, die hat etwas geholfen	12	34.3	13	44.8	9	50.0	11	52.4
ja, die hat sehr geholfen	18	51.4	12	41.4	9	50.0	6	28.6

Beurteilung der Rehabilitationsmaßnahme (Kinder)	Zum Abschluss der Reha (T2)				1 Jahr nach Abschluss der Reha (T3)			
	Patienten/ Patientinnen		Geschwister- kinder		Patienten/ Patientinnen		Geschwister- kinder	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Wie zufrieden bist Du im Großen und Ganzen mit den Angeboten, die Du erhalten hast? ^b								
ziemlich unzufrieden	-	-	-	-	-	-	-	-
leicht unzufrieden	2	5.7	1	3.3	-	-	1	4.8
weitgehend zufrieden	15	42.9	10	33.3	8	42.1	8	38.1
sehr zufrieden	18	51.4	19	63.3	11	57.9	12	57.1
Würdest Du einem Freund/ einer Freundin die Rehabilitation empfehlen? ^b								
auf keinen Fall	4	11.4	1	3.3	1	5.3	-	-
ich glaube nicht	2	5.7	3	10.0	1	5.3	1	4.8
ich glaube ja	9	25.7	8	26.7	8	42.1	8	38.1
auf jeden Fall	20	57.1	18	50.0	9	47.4	12	57.1
Würdest Du wieder in die Rehabilitation kommen, wenn Du Hilfe brauchst? ^a								
auf keinen Fall	2	5.7	-	-	1	5.3	1	4.8
ich glaube nicht	2	5.7	1	3.3	4	21.1	1	4.8
ich glaube ja	10	28.6	14	46.7	5	26.3	8	38.1
auf jeden Fall	20	57.1	15	50.0	9	47.4	11	52.4

^a T2 fehlende Werte PatientInnen: 1, T2 fehlende Werte Geschwister: 1; ^b 2 T2 fehlende Werte PatientInnen: 0, T2 fehlende Werte Geschwister: 1; ^c T2 fehlende Werte PatientInnen: 0, T2 fehlende Werte Geschwister: 2, T3 fehlende Werte PatientInnen: 1

Anhang D: Ergänzende Tabellen zur Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und –auffälligkeiten von Kindern

Tabelle D.1. Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Patientinnen und Patienten im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

	T1 Baseline/ Reha-Beginn ^a		T2 4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende ^b		T3 12 Monate nach T2 ^c	
	M	SD	M	SD	M	SD
Gesamtprobleme						
Inanspruchnahme	12.5	6.4	10.2	5.5	8.7	5.4
Nicht Inanspruchnahme zu T1	10.0	5.0	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	8.6	3.7	8.1	3.9	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	7.8	3.9	6.4	3.3	7.4	3.8
Emotionale Probleme						
Inanspruchnahme	3.8	2.4	2.7	2.3	2.6	2.0
Nicht Inanspruchnahme zu T1	3.4	1.9	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	3.4	2.3	3.4	2.9	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	2.0	1.7	2.0	2.0	2.2	1.3
Verhaltensprobleme						
Inanspruchnahme	1.6	1.5	1.1	1.2	1.1	1.1
Nicht Inanspruchnahme zu T1	1.5	1.5	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	0.5	0.8	1.0	0.8	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	0.6	0.9	1.0	0.7	1.4	0.5
Hyperaktivität						
Inanspruchnahme	3.8	2.1	3.4	2.0	2.4	1.9
Nicht Inanspruchnahme zu T1	3.2	1.8	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	3.6	1.8	2.6	1.3	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	4.0	1.9	2.6	1.7	2.8	2.3
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen						
Inanspruchnahme	3.3	2.0	2.9	2.1	2.7	2.2
Nicht Inanspruchnahme zu T1	2.0	1.5	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	1.1	1.1	1.1	0.8	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	1.2	1.3	0.8	0.8	1.0	1.0
Prosoziales Verhalten						
Inanspruchnahme	7.6	1.8	8.1	1.7	7.6	2.1
Nicht Inanspruchnahme zu T1	8.6	1.4	-	-	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T2	9.1	0.8	9.0	0.9	-	-
Nicht Inanspruchnahme zu T3	9.2	0.8	8.8	1.1	9.0	1.4

^a Inanspruchnahme: n=38, 1 fehlender Wert; Nicht-Inanspruchnahme zu T1: n=34; Nicht-Inanspruchnahme zu T2: n=8; Nicht-Inanspruchnahme zu T3: n=5; ^b Inanspruchnahme: n=35; ^c Inanspruchnahme: n=19

Tabelle D.2. Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Patientinnen und Patienten mit Referenzkategorien im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

	T1		T2			T3	
	Baseline/Reha-Beginn		4-6 Mon. nach T1/Reha-Ende			12 Monate nach T2	
	Inan- spruch- nahme (n=38) ^a n (%)	Nicht Inan- spruch- nahme zu T1 (n=34) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=35) n (%)	Nicht Inan- spruch- nahme zu T2 (n=8) n (%)	Nicht-Inan- spruch- nahme zu T3 (n=5) n (%)	Inan- spruch- nahme (n=19) n (%)	Nicht Inan- spruch- nahme zu T3 (n=5) n (%)
Gesamtproblemwert							
normal	27 (73.0)	30 (88.2)	29 (82.9)	7 (87.5)	5 (100)	17 (89.5)	5 (100)
grenzwertig	2 (5.4)	1 (2.9)	3 (8.6)	1 (12.5)	-	2 (10.5)	-
schwer	8 (21.6)	3 (8.8)	3 (8.6)	8 (12.5)	-	-	-
Emotionale Probleme							
normal	29 (78.4)	24 (70.6)	27 (77.1)	5 (62.5)	4 (80.0)	17 (89.5)	5 (100)
grenzwertig	2 (5.4)	4 (11.8)	4 (11.4)	2 (25.0)	1 (20.0)	2 (10.5)	-
schwer	6 (16.2)	6 (17.6)	4 (11.4)	1 (12.5)	-	-	-
Verhaltensprobleme							
normal	33 (89.2)	30 (88.2)	33 (94.3)	8 (100)	5 (100)	19 (100.0)	5 (100)
grenzwertig	2 (5.4)	3 (8.8)	2 (5.7)	-	-	-	-
schwer	2 (5.4)	1 (2.9)	-	-	-	-	-
Hyperaktivität							
normal	30 (81.1)	31 (91.2)	31 (88.6)	8 (100)	5 (100)	18 (94.7)	5 (100)
grenzwertig	4 (10.8)	2 (5.9)	2 (5.7)	-	-	1 (5.3)	-
schwer	3 (8.1)	1 (2.9)	2 (5.7)	-	-	-	-
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen							
normal	21 (56.8)	30 (88.2)	23 (65.7)	8 (100)	5 (100)	13 (68.4)	5 (100)
grenzwertig	7 (18.9)	1 (2.9)	5 (14.3)	-	-	3 (15.8)	-
schwer	9 (24.3)	3 (8.8)	7 (20.0)	-	-	3 (15.8)	-
Prosoziales Verhalten							
normal	28 (75.7)	31 (91.2)	26 (74.3)	8 (100)	5 (100)	13 (68.4)	5 (100)
grenzwertig	4 (10.8)	2 (5.9)	6 (17.1)	-	-	2 (10.5)	-
schwer	5 (13.5)	1 (2.9)	3 (8.6)	-	-	4 (21.1)	-

^a ein fehlender Wert

Tabelle D.3. Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Geschwister im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

	T1 Baseline/ Reha-Beginn ^a		T2 4-6 Mon. nach T1/ Reha-Ende ^b		T3 12 Monate nach T2 ^c	
	M	SD	M	SD	M	SD
Gesamtprobleme						
Inanspruchnahme	12.5	4.5	9.8	4.4	11.1	4.5
Nicht Inanspruchnahme zu T1	10.9	5.9	/	/	/	/
Nicht Inanspruchnahme zu T2	11.9	6.1	10.2	5.2	/	/
Nicht Inanspruchnahme zu T3	13.8	5.6	11.0	4.2	11.3	7.0
Emotionale Probleme						
Inanspruchnahme	4.0	2.0	3.1	2.1	3.2	1.9
Nicht Inanspruchnahme zu T1	3.0	2.2	/	/	/	/
Nicht Inanspruchnahme zu T2	2.9	2.4	2.9	1.8	/	/
Nicht Inanspruchnahme zu T3	3.0	2.5	2.7	1.8	2.5	1.8
Verhaltensprobleme						
Inanspruchnahme	2.0	1.2	1.6	1.3	1.8	1.3
Nicht Inanspruchnahme zu T1	1.9	1.6	/	/	/	/
Nicht Inanspruchnahme zu T2	2.2	1.9	1.6	1.2	/	/
Nicht Inanspruchnahme zu T3	3.3	2.0	2.2	1.2	2.8	2.6
Hyperaktivität						
Inanspruchnahme	3.7	2.2	2.9	2.0	3.7	1.9
Nicht Inanspruchnahme zu T1	3.9	2.5	/	/	/	/
Nicht Inanspruchnahme zu T2	4.3	2.7	3.8	2.4	/	/
Nicht Inanspruchnahme zu T3	5.3	2.9	4.5	1.9	3.5	2.9
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen						
Inanspruchnahme	2.8	1.8	2.1	1.9	2.4	1.8
Nicht Inanspruchnahme zu T1	2.1	1.8	/	/	/	/
Nicht Inanspruchnahme zu T2	2.4	1.6	1.9	1.4	/	/
Nicht Inanspruchnahme zu T3	2.2	1.3	1.7	1.2	2.5	2.4
Prosoziales Verhalten						
Inanspruchnahme	8.1	1.5	8.3	1.8	8.3	1.7
Nicht Inanspruchnahme zu T1	8.2	1.8	/	/	/	/
Nicht Inanspruchnahme zu T2	8.0	2.2	8.1	1.8	/	/
Nicht Inanspruchnahme zu T3	6.8	2.5	6.8	1.9	7.7	1.9

^a Inanspruchnahme: *n*=32; Nicht-Inanspruchnahme zu T1: *n*=42; Nicht-Inanspruchnahme zu T2: *n*=17; Nicht-Inanspruchnahme zu T3: *n*=6; ^b Inanspruchnahme: *n*=31, 2 fehlende Werte; ^c Inanspruchnahme: *n*=21

Tabelle D.4. Selbsteinschätzung von Verhaltensstärken und -auffälligkeiten (SDQ) der Geschwister mit Referenzkategorien im Verlauf der Reha im Vergleich zur Nicht-Inanspruchnahme.

	T1		T2			T3	
	Baseline/Reha-Beginn		4-6 Mon. nach T1/Reha-Ende			12 Monate nach T2	
	Inan- spruch- nahme (n=32) <i>n (%)</i>	Nicht Inan- spruch- nahme zu T1 (n=42) <i>n (%)</i>	Inan- spruch- nahme (n=31) ^a <i>n (%)</i>	Nicht Inan- spruch- nahme zu T2 (n=17) <i>n (%)</i>	Nicht Inan- spruch- nahme zu T3 (n=6) <i>n (%)</i>	Inan- spruch- nahme (n=21) <i>n (%)</i>	Nicht Inan- spruch- nahme zu T3 (n=6) <i>n (%)</i>
Gesamtproblemwert							
normal	21 (65.6)	33 (78.6)	26 (89.7)	12 (70.6)	4 (66.7)	19 (90.5)	4 (66.7)
grenzwertig	6 (18.8)	2 (4.8)	1 (3.4)	3 (17.6)	1 (16.7)	1 (4.8)	2 (33.3)
schwer	5 (15.6)	7 (16.7)	2 (6.9)	2 (11.8)	1 (16.7)	1 (4.8)	0 (0)
Emotionale Probleme							
normal	21 (65.6)	32 (76.2)	22 (75.9)	14 (82.4)	5 (83.3)	14 (66.7)	5 (83.3)
grenzwertig	4 (12.5)	2 (4.8)	2 (6.9)	2 (11.8)	1 (16.7)	4 (19.0)	1 (16.7)
schwer	7 (21.9)	8 (19.0)	5 (17.2)	1 (5.9)	0 (0)	3 (14.3)	0 (0)
Verhaltensprobleme							
normal	28 (87.5)	35 (83.3)	27 (93.1)	16 (94.1)	5 (83.3)	18 (85.7)	4 (66.7)
grenzwertig	3 (9.4)	3 (7.1)	1 (3.4)	1 (5.9)	1 (16.7)	3 (14.3)	2 (33.3)
schwer	1 (3.1)	4 (9.5)	1 (3.4)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Hyperaktivität							
normal	25 (78.1)	31 (73.8)	26 (89.7)	12 (70.6)	4 (66.7)	19 (90.5)	4 (66.7)
grenzwertig	5 (15.6)	3 (7.1)	3 (10.3)	3 (17.6)	1 (16.7)	1 (4.8)	1 (16.7)
schwer	2 (6.3)	8 (19.0)	0 (0.0)	2 (11.8)	1 (16.7)	1 (4.8)	1 (16.7)
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen							
normal	22 (68.8)	34 (81.0)	23 (79.3)	15 (88.2)	6 (100)	15 (71.4)	4 (66.7)
grenzwertig	4 (12.5)	4 (9.5)	2 (6.9)	2 (11.8)	0 (0)	4 (19.0)	1 (16.7)
schwer	6 (18.8)	4 (9.5)	4 (13.8)	0 (0)	0 (0)	2 (9.5)	1 (16.7)
Prosoziales Verhalten							
normal	29 (90.6)	35 (83.3)	23 (79.3)	14 (82.4)	4 (66.7)	17 (81.0)	4 (66.7)
grenzwertig	3 (9.4)	2 (4.8)	3 (10.3)	1 (5.9)	2 (33.3)	1 (4.8)	1 (16.7)
schwer	0 (0)	5 (11.9)	3 (10.3)	2 (11.8)	0 (0)	3 (14.3)	1 (16.7)

^a 2 fehlende Werte

Anhang E: Ergänzende Tabellen zu ICF orientierten Aspekten der Entwicklung von Patientinnen und Patienten

Tabelle E.1. Veränderung der an der ICF orientierten Aspekte der Entwicklung von Patientinnen und Patienten im Verlauf der FOR eingeschätzt durch die Eltern.

„Bitte überlegen Sie, wie gut Ihr Kind folgende Bereiche seinem/ihrem Alter entsprechend beherrscht“ ^a	Beginn der FOR (T1)			1 Jahr nach der Reha (T3)		
	Gesamt (n=174)	Jungen (n=95)	Mädchen (n=79)	Gesamt (n=90)	Jungen (n=50)	Mädchen (n=40)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Aufgaben lösen, bei denen das Gedächtnis gebraucht wird						
nie	6 (3.6)	4 (4.3)	2 (2.7)	3 (3.4)	1 (2.0)	2 (5.1)
selten	9 (5.3)	4 (4.3)	5 (6.7)	6 (6.7)	4 (8.0)	2 (5.1)
manchmal	36 (21.3)	17 (18.1)	19 (25.3)	15 (16.9)	8 (16.0)	7 (17.9)
oft	83 (49.1)	48 (51.1)	35 (46.7)	41 (46.1)	21 (42.0)	20 (51.3)
immer	35 (20.7)	21 (22.3)	14 (18.7)	24 (27.0)	16 (32.0)	8 (20.5)
Handlungen in einem angemessenen Arbeitstempo ausführen						
nie	3 (1.8)	1 (1.1)	2 (2.7)	3 (3.4)	1 (2.0)	2 (5.1)
selten	25 (15.3)	12 (13.3)	13 (17.8)	15 (16.9)	9 (18.0)	6 (15.4)
manchmal	51 (31.4)	31 (34.4)	20 (27.4)	28 (31.5)	15 (30.0)	13 (33.3)
oft	70 (42.9)	40 (44.4)	30 (41.1)	33 (37.1)	19 (38.0)	14 (35.9)
immer	14 (8.6)	6 (6.7)	8 (11.0)	10 (11.2)	6 (12.0)	4 (10.3)
Sich konzentrieren						
nie	-	-	-	1 (1.1)	1 (2.0)	-
selten	21 (12.5)	10 (10.8)	11 (14.7)	12 (13.5)	4 (8.0)	8 (20.5)
manchmal	65 (38.7)	38 (40.9)	27 (36.0)	29 (32.6)	18 (36.0)	11 (28.2)
oft	62 (36.9)	31 (33.3)	31 (41.3)	38 (42.7)	21 (42.0)	17 (43.6)
immer	20 (11.9)	14 (15.1)	6 (8.0)	9 (10.1)	6 (12.0)	3 (7.7)
Energie für die Kita/Schule haben						
nie	2 (1.3)	2 (2.3)	-	2 (2.2)	2 (4.0)	-
selten	11 (6.9)	6 (6.8)	5 (6.9)	6 (6.7)	3 (6.0)	3 (7.7)
manchmal	42 (26.3)	24 (27.3)	18 (25.0)	17 (19.1)	10 (20.0)	7 (17.9)
oft	70 (43.8)	36 (40.9)	34 (47.2)	43 (48.3)	25 (50.0)	18 (46.2)
immer	35 (21.9)	20 (22.7)	15 (20.8)	21 (23.6)	10 (20.0)	11 (28.2)
Aufgaben verstehen und lösen						
nie	2 (1.2)	1 (1.1)	1 (1.3)	1 (1.1)	1 (2.0)	-
selten	11 (6.5)	5 (5.3)	6 (8.0)	2 (2.2)	-	2 (5.1)
manchmal	43 (25.4)	27 (28.7)	16 (21.3)	23 (25.8)	13 (26.0)	19 (25.6)
oft	86 (50.9)	47 (50.0)	39 (52.0)	43 (48.3)	22 (44.0)	21 (53.8)
immer	27 (16.0)	14 (14.9)	13 (17.3)	20 (22.5)	14 (28.0)	6 (15.4)
Aufmerksam zuhören oder beobachten						
nie	1 (0.6)	-	1 (1.3)	1 (1.1)	1 (2.0)	-
selten	16 (9.6)	9 (9.9)	7 (9.3)	4 (4.5)	3 (6.0)	1 (2.6)
manchmal	39 (23.5)	22 (24.2)	17 (22.7)	23 (25.8)	11 (22.0)	12 (30.8)
oft	74 (44.6)	43 (47.3)	31 (41.3)	39 (43.8)	21 (42.0)	18 (46.2)
immer	36 (21.7)	17 (18.7)	19 (25.3)	22 (24.7)	14 (28.0)	8 (20.5)

„Bitte überlegen Sie, wie gut Ihr Kind folgende Bereiche seinem/ihrem Alter entsprechend beherrscht“ ^a	Beginn der FOR (T1)			1 Jahr nach der Reha (T3)		
	Gesamt (n=174)	Jungen (n=95)	Mädchen (n=79)	Gesamt (n=90)	Jungen (n=50)	Mädchen (n=40)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Stress aushalten						
nie	10 (6.0)	7 (7.4)	3 (4.2)	1 (1.1)	1 (2.0)	-
selten	48 (28.9)	24 (25.5)	24 (33.3)	25 (28.1)	15 (30.0)	10 (25.6)
manchmal	52 (31.3)	28 (29.8)	24 (33.3)	35 (39.3)	18 (36.0)	17 (43.6)
oft	48 (28.9)	29 (30.9)	19 (26.4)	24 (27.0)	14 (28.0)	10 (25.6)
immer	8 (4.8)	6 (6.4)	2 (2.8)	4 (4.5)	2 (4.0)	2 (5.1)
Gefühle und Gedanken anderer nachvollziehen						
nie	4 (2.4)	3 (3.2)	1 (1.4)	1 (1.1)	1 (2.0)	-
selten	24 (24.6)	16 (17.2)	8 (11.3)	7 (7.9)	3 (6.0)	4 (10.3)
manchmal	40 (24.4)	23 (24.7)	17 (23.9)	25 (28.1)	16 (32.0)	9 (23.1)
oft	69 (42.1)	38 (40.9)	31 (43.7)	35 (39.3)	20 (40.0)	15 (38.5)
immer	27 (16.5)	13 (14.0)	14 (19.7)	21 (23.6)	10 (20.0)	11 (28.2)

^a 5-14 fehlende Werte zu Beginn der FOR, je ein fehlender Wert ein Jahr nach Abschluss der FOR

Tabelle E.2. Veränderung der an der ICF orientierten Aspekte der Entwicklung von Patientinnen und Patienten aus Studienarm 1, die nicht an einer FOR teilgenommen hatten, im Verlauf der Befragung.

„Bitte überlegen Sie, wie gut Ihr Kind folgende Bereiche seinem/ihrem Alter entsprechend beherrscht“	Nach Abschluss der Intensivtherapie (n=21) ^a	4-6 Monate nach der Intensivtherapie (n=21) ^b	16-18 Monate nach der Intensivtherapie (n=21) ^c
	n (%)	n (%)	n (%)
Aufgaben lösen, bei denen das Gedächtnis gebraucht wird			
nie	-	-	-
selten	-	-	-
manchmal	4 (20.0)	1 (5.0)	1 (5.0)
oft	10 (50.0)	10 (50.0)	11 (55.0)
immer	6 (30.0)	9 (45.0)	8 (40.0)
Handlungen in einem angemessenen Arbeitstempo ausführen			
nie	-	-	-
selten	1 (5.0)	-	2 (10.0)
manchmal	4 (20.0)	7 (35.0)	4 (20.0)
oft	8 (40.0)	7 (35.0)	8 (40.0)
immer	7 (35.0)	6 (30.0)	6 (30.0)
Sich konzentrieren			
nie	-	-	-
selten	-	-	-
manchmal	6 (30.0)	7 (35.0)	7 (35.0)
oft	10 (50.0)	8 (40.0)	8 (40.0)
immer	4 (20.0)	5 (25.0)	5 (25.0)
Energie für die Kita/Schule haben			
nie	-	-	-
selten	1 (5.9)	-	1 (5.0)
manchmal	3 (17.6)	4 (22.2)	1 (5.0)
oft	9 (52.9)	7 (38.9)	6 (30.0)
immer	4 (23.5)	7 (38.9)	12 (60.0)

„Bitte überlegen Sie, wie gut Ihr Kind folgende Bereiche seinem/ihrem Alter entsprechend beherrscht“	Nach Abschluss der Intensivtherapie (n=21) ^a	4-6 Monate nach der Intensivtherapie (n=21) ^b	16-18 Monate nach der Intensivtherapie (n=21) ^c
	n (%)	n (%)	n (%)
Aufgaben verstehen und lösen			
nie	-	-	-
selten	-	-	-
manchmal	4 (20.0)	3 (15.8)	4 (20.0)
oft	8 (40.0)	9 (47.4)	9 (45.0)
immer	8 (40.0)	7 (36.8)	7 (35.0)
Aufmerksam zuhören oder beobachten			
nie	-	-	-
selten	1 (5.0)	1 (5.0)	-
manchmal	4 (20.0)	2 (10.0)	7 (35.0)
oft	9 (45.0)	10 (50.0)	6 (30.0)
immer	6 (30.0)	7 (35.0)	7 (35.0)
Stress aushalten			
nie	-	-	-
selten	3 (15.0)	2 (10.5)	1 (5.0)
manchmal	4 (20.0)	7 (36.8)	9 (45.0)
oft	11 (55.0)	9 (47.4)	7 (35.0)
immer	2 (10.0)	1 (5.3)	3 (15.0)
Gefühle und Gedanken anderer nachvollziehen			
nie	-	-	-
selten	2 (10.0)	-	1 (5.0)
manchmal	2 (10.0)	4 (21.1)	5 (25.0)
oft	9 (45.0)	12 (63.2)	6 (30.0)
immer	7 (35.0)	3 (15.8)	8 (40.0)

^a 1-4 fehlende Werte; ^b 1-3 fehlende Werte; ^c 1 fehlender Wert