

Normierung von Elternfragebögen für Kinder und Jugendliche mit psychischen Schwierigkeiten

Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters
Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main
Deutschordenstraße 50
60528 Frankfurt am Main

Ansprechpartner:

Alina Bambach: Alina.Bambach@kgu.de

Sophia Bode: Sophia.Bode@kgu.de

Isabella Kästel: Isabella.Kaestel@kgu.de

Leonora Vllasaliu, M. Sc. Psych.: Leonora.Vllasaliu@kgu.de

Marvin Luh: marvin.luh@kgu.de

Dr. Hannah Cholemkey, Dipl.-Psych.: Hannah.Cholemkey@kgu.de

Telefon: 069 6301 – 84070 oder 85038

Frankfurt, der 01.09.2016



Inhaltsverzeichnis

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | Wissenschaftlicher Hintergrund | 3 |
| 1.1 | Die Aberrant Behavior Checklist (ABC)..... | 3 |
| 1.2 | Children’s Communication Checklist (CCC-2)..... | 4 |
| 1.3 | Repetitive Behavior Scale – Revised (RBS-R) | 5 |
| 1.4 | Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)..... | 6 |
| 2 | Anknüpfungspunkte zum schulischen Bereich..... | 6 |
| 3 | Hypothesen | 7 |
| 4 | Untersuchungsdesign | 7 |
| 4.1 | Adaptation an den deutschen Sprachraum | 8 |
| 4.2 | Datenerhebung..... | 8 |
| 4.3 | Erhebung über Schulen und Werkstätten | 9 |
| 4.3.1 | Aufwand für die Schulen und LehrerInnen..... | 10 |
| 4.5 | Publikation..... | 10 |
| 5 | Statistik | 10 |
| 5.1 | Itemanalysen | 10 |
| 5.2 | Objektivität | 10 |
| 5.3 | Reliabilität..... | 11 |
| 5.4 | Validität..... | 11 |
| 5.5 | Sonstiges | 11 |
| 6 | Repräsentativität..... | 11 |
| 7 | Ein- und Ausschlusskriterien und Zeitrahmen der Studie..... | 12 |
| 8 | Zusätzlich erhobene Fragebögen | 12 |
| 8.1 | Skala zur Erfassung Sozialer Reaktivität (SRS)..... | 12 |
| 8.2 | Child Behavior Checklist (CBCL)..... | 12 |
| 9 | Besondere Risiken und Versicherung | 13 |
| 10 | Datenschutz..... | 13 |
| 11 | Studienleitung und Beteiligte Personen..... | 14 |
| | Literaturverzeichnis..... | 15 |
| | Anhang A: Anschreiben..... | 17 |
| | Anhang B Formblatt | 18 |
| | Anhang C Einverständniserklärung | 19 |
| | Anhang D Elterninformation | 20 |

1 Wissenschaftlicher Hintergrund

Bereits im Vorschulalter beläuft sich die Prävalenz psychischer Erkrankungen auf 7,1% (Wichstrom et al. 2011), im Jugendalter beträgt die 12-Monats-Prävalenz sogar schon 40,3% (Kessler et al. 2012). Zahlen wie diese machen deutlich, dass psychische Erkrankungen schon sehr früh eine große Rolle spielen. Umso wichtiger ist es, diese schon frühzeitig zu erkennen und zu behandeln. Dies gilt insbesondere auch für Autismus-Spektrum-Störungen, welche meist schon in den ersten Lebensjahren auftreten und von früher Förderung profitieren (s. z.B. Kitzerow et al. 2014).

Im vergangenen Jahrzehnt wurden etliche diagnostische Instrumente im Bereich Autismus-Spektrum-Störungen für den deutschen Sprachraum adaptiert, die in Klinik und Forschung international zum Standardrepertoire in der Diagnostik zählen und somit eine sorgfältige diagnostische Einordnung ermöglichen. Alle bisher adaptierten Diagnostikinstrumente erfassen die Autismus-Spektrum-Störungen ganzheitlich bezüglich ihrer Symptomtriade. Beim detaillierten Blick auf spezifische Symptombereiche hinkt man allerdings in Deutschland noch dem englischen Sprachraum hinterher, da z.B. in den folgenden Bereichen noch keine spezifischen, adaptierten und normierten Verfahren zur Verfügung stehen:

- Verhaltensschwierigkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung
- Störungen der pragmatisch-kommunikativen Fähigkeiten
- stereotype und repetitive Verhaltensweisen

Ein solch detaillierter Blick auf die individuellen Stärken und Schwächen hilft aber dabei, die Therapie bzw. Frühförderung spezifisch auf das Kind abzustimmen. So muss also, um bestmöglich helfen zu können, erst einmal die Diagnostik verbessert werden.

Die drei Eltern-Fragebögen *Aberrant Behavior Checklist (ABC)*, *Children's Communication Checklist (CCC-2)* und *Repetitive Behavior Scale-revised (RBS-R)* fokussieren sich insgesamt auf die drei oben genannten Bereiche und erfassen somit Symptombereiche, welche aktuell von keinem anderen testdiagnostischen Verfahren im autistischen Spektrum abgedeckt werden. Sie liegen bisher jedoch noch nicht normiert in deutschsprachiger Version vor – ein Mangel, den wir gerne revidieren würden. Um dies tun zu können, benötigen wir eine große Gruppe von gesunden Kindern und Jugendlichen, deren Eltern an unserer Studie teilnehmen. Die Antworten der Eltern helfen uns ein Bezugssystem zu erstellen, durch das wir am Ende erkennen wollen, wann ein Kind in den gemessenen Verhaltensbereichen Auffälligkeiten zeigt und wie stark diese sind.

1.1 Die Aberrant Behavior Checklist (ABC)

Insbesondere zur Erfassung von Verhaltensschwierigkeiten bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Intelligenzminderung existieren kaum diagnostische Verfahren. Die ABC (Aman & Singh, 1986) ermöglicht es, Verhaltensschwierigkeiten in fünf typischen Bereichen bei vorliegender Intelligenzminderung zu erfassen: „erhöhte Irritierbarkeit“, „Lethargie“, „stereotypes Verhalten“, „Hyperaktivität“ und „auffällige Sprachproduktion“. Die ABC ist ein 58 Items umfassender Fragebogen (Aman & Singh, 1986), wobei jede der erfragten 58 Verhaltensweisen auf einer 4-stufigen Antwortskala von 0 („kein Problem“) bis 3 („schwerwiegendes Problem“) abgefragt wird. Für das Ausfüllen des Fragebogens werden etwa 10-15 Minuten veranschlagt. Die ABC ist eine der am häufigsten eingesetzten Instrumente zur Erfassung von Verhaltensschwierigkeiten bei Intelligenzminderung. Der Fragebogen wurde für Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung und/oder einer intellektuellen Behinderung konzipiert und kann von den Eltern, Lehrern oder einer nahen Bezugsperson ausgefüllt werden.

Die psychometrischen Eigenschaften wurden zunächst anhand einer Eichstichprobe (gesunde Population) bereits 1986 in Neuseeland evaluiert (Aman & Singh, 1986). Es folgten zahlreiche weitere englischsprachige Studien. Im Jahre 2009 evaluierten Karabekiroglu und Aman die Validität der Skala dann in einer Stichprobe von 93 Kleinkindern in einer kinderpsychiatrischen Ambulanz. Die Qualität des Fragebogens erwies sich insgesamt als gut. Im Jahr 2011 wurde von Zeilinger und Kollegen eine Studie zur testdiagnostischen Messgüte und erste Normierungen (Stanine-Werte und Prozentränge) in einer deutschen Stichprobe durchgeführt. Es handelte sich aber um eine Stichprobe von 270 *erwachsenen* Probanden. Weitere Studien zur ABC haben ihre Messgüte (interne Konsistenz, Validität und Reliabilität) untersucht und dabei mind. ausreichende, eher aber gute bis exzellente Ergebnisse erhielten (Rojahn et al. 2011, 2013; Kaat et al., 2014; Lehotkay et al., 2014). Bisher steht die ABC trotz jahrzehntelanger Anwendung im anglo-amerikanischen Raum den deutschen Klinikern noch nicht zur Diagnostik und Evaluation von therapeutischen Interventionen zur Verfügung und es gibt keine entsprechende Normierung für das Kindes- und Jugendalter.

1.2 Children's Communication Checklist (CCC-2)

Die CCC-2 wird zur Erfassung und Interventionsevaluation bei Störungen der pragmatisch-kommunikativen Fähigkeiten eingesetzt und umfasst 70 Items (Bishop, 2003). Das Störungsbild der pragmatisch-kommunikativen Störung ist insbesondere aus dem Kontext des autistischen Spektrums bekannt. Die Störung kann jedoch auch außerhalb der Autismus-Spektrum-Störungen in allen Altersstufen und im Zusammenhang mit anderen Beeinträchtigungen auftreten. Die Erfassung der Kommunikationsschwierigkeiten erhält durch die aktuelle Aufnahme der neu formulierten „*social (pragmatic) communication disorder*“ in das DSM-5 – das erst vor kurzem revidierte amerikanische Klassifikationssystem psychischer Erkrankungen – zusätzlich eine gewichtige Bedeutung. Zahlreiche Studien belegen, dass Störungen der pragmatisch-kommunikativen Fähigkeiten auch in anderen Entwicklungsbereichen massive Folgestörungen nach sich ziehen können und die schulische Entwicklung maßgeblich beeinflussen (Geurts & Embrechts, 2008). Neben sprachlichen Auffälligkeiten zeigen betroffene Kinder auch deutliche Defizite im sozial-emotionalen Entwicklungsbereich, beispielsweise bei der altersadäquaten Entwicklung von Sozialkontakten. Dadurch wird ihnen die Teilhabe an der Gesellschaft deutlich erschwert.

Im deutschsprachigen Raum ist gegenüber dem angloamerikanischen Forschungsraum eine äußerst geringe Forschungsaktivität zu verzeichnen. So liegt bislang kein ausreichend validiertes und normiertes Diagnostikinstrument für die Erhebung pragmatisch-kommunikativer Störungen vor. Eine Übersetzung und Evaluation der CCC-2 würde diese Lücke füllen. Anhand von 10 Skalen („Speech“, „Syntax“, „Semantic“, „Coherence“, „Inappropriate initiation“, „Stereotyped language“, „Use of context“, „Nonverbal communication“, „Social relations“, „Interests“) werden verschiedene pragmatische Kompetenzen der Kinder, wie beispielsweise „Kohärenz der Äußerungen“, „Gesprächsstereotypen“ oder „Redefluss/Verständlichkeit“, erfasst. Jedes Item der 10 Skalen wird auf einer Skalierung von 0 („weniger als einmal pro Woche, niemals“) bis 3 („mehrmals pro Tag/immer“) eingeordnet. Die CCC-2 wird von den primären Bezugspersonen ausgefüllt, ihre Bearbeitungszeit beträgt etwa 5 bis 10 Minuten.

Anhand der CCC-2 konnten Bishop et al. (2006) in einer Stichprobe von 88 Geschwisterkindern (gesunde und autistische Kinder) zeigen, dass auch nicht autistische Angehörige von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung ein erhöhtes Risiko für Schwierigkeiten im sozial-

kommunikativen Bereich aufwiesen. Die CCC-2 erwies sich hierbei als schnell anwendbares, valides Verfahren. Nach Bishop et al. (2006) zeigte die CCC eine gute diskriminatorische Validität und Reliabilität (interne Konsistenz, Interraterreliabilität), jedoch keine ausreichende faktorenanalytische Validierung der ursprünglich postulierten Subskalen. Insgesamt ist die CCC-2 ein hilfreiches, valides und reliables Instrument zur Erfassung von Schwierigkeiten im Bereich der Kommunikationsstörungen. Für die Diagnostik im deutschsprachigen Raum liegt bislang aber ausschließlich die veraltete und bereits revidierte Form des CCC von 1999 (Bishop, 1999) vor.

1.3 Repetitive Behavior Scale – Revised (RBS-R)

Autismus-Spektrum-Störungen sind nicht nur durch qualitative Beeinträchtigungen der sozialen Kommunikation charakterisiert, sondern auch durch den Bereich der repetitiven, stereotypen Verhaltensmuster und begrenzten Interessen und Aktivitäten. Da der Schwerpunkt der Forschung in den vergangenen Jahrzehnten jedoch auf dem Bereich der sozialen Interaktion lag, gibt es erst wenige relativ aktuelle systematische Arbeiten zum Bereich des repetitiven, stereotypen Verhaltens (Mirenda et al., 2010). Genau auf diesen Bereich fokussiert sich die RBS-R. Auch sie kann als Elternfragebogen in einem breiten Altersspektrum bei Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen eingesetzt werden. Anhand von sechs Subskalen wird der Bereich des repetitiv-stereotypen Verhaltens erfasst. Repetitive Verhaltensweisen sind hierbei insbesondere auch mit dem allgemeinen Funktionsniveau, hyperaktivem Verhalten und dem elterlichen Stresserleben assoziiert (Gabriels et al., 2005). Die RBS-R umfasst 43 Items. Die Items sind auf einer Likert-Skala von 0 („Verhalten tritt nicht auf.“) bis 3 („Verhalten tritt auf und ist ein ernstes Problem“) angeordnet. Der Fragebogen wird von der primären Bezugsperson bearbeitet. Es können zusätzlich die Werte von sechs Subskalen berechnet werden: „Stereotyped behavior“, „Self-injurious behavior“, „Compulsive behavior“, „Routine behavior“, „Sameness Behavior“, „Restricted Behavior“. Die Bearbeitungszeit beträgt weniger als 15 Minuten.

Für die RBS-R wurden dabei gute Testgütekriterien berichtet. Lam & Aman zeigten 2006 anhand einer Stichprobe von 320 Bezugspersonen von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung, dass die RBS-R eine gute interne Konsistenz und Interraterreliabilität aufweist. Auch Mirenda et al. (2010) und Rojahn et al. (2013) bestätigten die Nützlichkeit und Validität der RBS-R zur Erfassung repetitiver Verhaltensweisen anhand einer Risikostichprobe junger Kindern im Vorschulbereich. Auch bei diesem Fragebogen gilt: Bisher kann die RBS-R nur im anglo-amerikanischen Raum Anwendung finden, da eine ins Deutsche übersetzte und normierte Version nicht vorliegt.

Wie beschrieben, stellen alle drei Fragebögen eine sinnvolle Ergänzung der bisherigen diagnostischen Möglichkeiten insbesondere, aber nicht nur, bei Autismus-Spektrum-Störungen dar. Aufgrund ihrer kurzen Bearbeitungsdauer sind sie aus zeitökonomischer Sicht unproblematisch in der Anwendung. Sie liegen jedoch alle nicht in aktueller, validierter und normierter Fassung für den deutschen Sprachraum vor. Zur Erweiterung und Verbesserung des diagnostischen Prozesses in Deutschland, ist das Ziel der vorliegenden Studie daher, die drei genannten Fragebögen zu adaptieren, sie hinsichtlich ihrer Testgütekriterien zu evaluieren und im Sinne eines standardisierten Bezugssystems zu normieren.

1.4 Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)

Autismus ist nach ICD-10 (1992) eine tiefgreifende Entwicklungsstörung (F84). Heute spricht man von Autismus-Spektrum-Störungen, weil sich bei Menschen mit Autismus eine Vielzahl von Symptomen finden, die sich in Auftreten und Ausprägung unterscheiden. Den Autismus-Spektrum-Störungen liegt eine Entwicklungsstörung des Zentralen Nervensystems zugrunde. Diese geht mit einer Beeinträchtigung der Basalganglien einher, was sich auf die Kontaktfähigkeit auswirkt. Unter Autismus-Spektrum-Störungen werden insbesondere der frühkindliche Autismus (F84.0), das Asperger-Syndrom (F84.5) und der atypische Autismus (F84.1) zusammengefasst (Deutscher Ärzte-Verlag GmbH & Ärzteblatt).

Autismus-Spektrum-Störungen haben nach dem ICD-10 vor allem folgende drei Kernsymptome:

1. Störung von zwischenmenschlichen Beziehung/Interaktionen
2. Beeinträchtigung der Sprachentwicklung und/oder der Kommunikation mit anderen Menschen
3. Stereotypische Verhaltensmuster, Aktivitäten und Interessen

Um die Diagnose Autismus stellen zu können müssen diese Kriterien in unterschiedlich starker Ausprägung erfüllt und eine andere Ursache ausgeschlossen sein. Die Symptome müssen bereits im Kindesalter, meist vor dem 3. Lebensjahr, erstmals auftreten.

Wie bereits erläutert, dienen alle drei Fragebögen *vor allem aber nicht nur* der erweiterten und konkreteren Diagnostik der Autismus-Spektrum-Störungen und sollen helfen, diese im klinischen Alltag besser diagnostizieren und behandeln zu können.

2 Anknüpfungspunkte zum schulischen Bereich

Kinder mit Verhaltensproblemen können sich meist nur schwer in den schulischen Alltag eingliedern, was ihre Schullaufbahn und damit auch ihren gesamten beruflichen Werdegang negativ beeinflussen kann. Das hat wiederum oft nicht nur finanzielle Auswirkungen für die Betroffenen, es kann auch ihre Lebensqualität mindern. Die geschilderten Kernsymptome des Autismus-Spektrums, welche vor allem auch Defizite in der sozialen Interaktion und Kommunikation beinhalten, machen bereits deutlich, dass hier sehr zentrale Fähigkeiten beeinträchtigt sind. Bereits die Initiierung, Aufrechterhaltung und Gestaltung von zwischenmenschlichen Beziehungen in verschiedenen Kontexten kann für die Betroffenen schwierig und damit auch belastend sein. Egal ob innerhalb der Familie, von Freundschaften, einer Partnerschaft oder in der Interaktion mit Altersgenossen im Kindergarten, in der Schule oder später im Beruf: die in dieser Studie untersuchten Verhaltensauffälligkeiten können all diese Bereiche negativ beeinflussen. Zudem sind nicht nur negative Folgen für die Betroffenen selbst denkbar, auch andere Kinder können z.B. an Störungen des Unterrichts leiden. **Für eine gelingende und wertvolle Inklusion von Kindern mit Autismus in den Schulalltag muss die Diagnostik so früherkennend und spezifisch wie möglich gestaltet werden. Die in dieser Studie untersuchten Skalen vermögen dies zu unterstützen.**

Um also eine frühe und ausführliche Diagnostik und damit eine Möglichkeit zur rechtzeitigen Behandlung der Kinder zu gewährleisten, ist die Normierung der drei genannten Fragebögen eine sinnvolle und wichtige Ergänzung. **Für eine repräsentative Normierung ist eine Normstichprobe eine essentielle Voraussetzung. Diese kann nur durch eine schulübergreifende Befragung der**

Eltern von schulpflichtigen Kindern gewährleistet werden, da durch die Schulpflicht in Deutschland die Schülerschaft repräsentativ aus allen Gebieten und Bildungsschichten vertreten sein sollte.

Neben der Stichprobe gesunder Kinder und Jugendlicher aus der Normpopulation, welche wir für die Normierung der Bögen brauchen, sowie der ASS-Stichprobe, wollen wir gerne auch eine **Stichprobe von Kindern und Jugendlichen mit mentaler Retardierung in unsere Studie aufnehmen**. Dies liegt zum einen daran, dass diese Population ebenfalls Verhaltensschwierigkeiten aufweist, bei denen die untersuchten Fragebögen helfen können, Defizite genauer aufzudecken und Förderprogramme besser zuzuschneiden. Zum anderen wird diese Stichprobe wie die Stichprobe anderer psychischer Störungen nicht nur gebraucht, um die Eignung der Bögen in diesen Populationen zu testen, sondern auch zur Abgrenzung der Autismus-Spektrum-Störung von diesen Populationen. Des Weiteren sind die Fragebögen durchaus auch für Personen mit mentaler Retardierung entwickelt oder zumindest bereits in solchen Stichproben getestet worden – dies gilt vor allem auch für die ABC, aber auch die Untersuchung von Defiziten in den pragmatisch-kommunikativen Fähigkeiten mittels der CCC-2 kann eine sinnvolle Ergänzung der bisherigen Diagnostik darstellen. **Neben den regulären Schulen benötigen wir daher auch Schulen für geistig behinderte Kinder, die bereit sind, die Bögen an die Eltern weiterzuleiten.**

3 Hypothesen

Die Zielsetzung der Studie ist die Evaluation und Normierung dreier Elternfragenbögen, welche sich bereits im anglo-amerikanischen Sprachraum als nützlich in der Diagnostik von Kindern und Jugendlichen erwiesen haben. Nach der Adaption der Fragebögen für den deutschen Sprachraum sollen die Testverfahren nach den Prinzipien der klassischen Testtheorie und hierbei insbesondere hinsichtlich Validität und Reliabilität (Hauptgütekriterien) evaluiert werden. Zusätzlich erfolgt die Ermittlung von Normwerten (Nebengütekriterium), um die individuellen Testergebnisse im Vergleich zu einer Referenzpopulation anhand eines normativen T-Wertes einordnen zu können (Eichung). Die Evaluation der Testgütekriterien und die Normierung für den deutschen Sprachraum erfolgt für folgende Fragebögen:

- **Aberrant Behavior Checklist (ABC)**
- **Children´s Communication Checklist (CCC-2)**
- **Repetitive Behavior Scale – revised (RBS-R)**

Hypothesen:

Hauptzielsetzung der Hypothesen ist die Überprüfung der psychometrischen Eigenschaften sowie die umfassende Normierung der Fragebögen.

1. Die Fragebögen ABC, CCC-2 und RBS-R weisen eine ausreichende Reliabilität auf ($r \geq .70$).
2. Anhand der genannten Fragebögen ist eine diagnostische Entscheidung bezüglich des untersuchten Merkmals mit entsprechender Güte zu treffen (Validität).

4 Untersuchungsdesign

Die Überprüfung der Hypothesen erfolgt in einem quer- und längsschnittlichen, prospektiven, experimentellen Design mit der Erhebung von Kontrollgruppen (klinische Kontrollgruppen und einer gesunden Eichstichprobe). Im Folgenden wird der Ablauf der Studie beschrieben.

4.1 Adaptation an den deutschen Sprachraum

Der erste Schritt bestand in der Übersetzung und Rückübersetzung der drei Fragebögen durch Muttersprachler. Hierbei sollten insbesondere mit Blick auf die internationale Vergleichbarkeit nur geringfügige Änderungen der Itemformulierung toleriert werden. Dies ist bereits für alle drei Fragebögen erfolgt.

4.2 Datenerhebung

Die Evaluation und Eichung der drei Fragebögen erfolgt an Daten von insgesamt mindestens N=750 (maximal N=1450) Elterneinschätzungen. Die Daten werden hierbei an vier unterschiedlichen Zielstichproben erhoben.

Die **Eichstichprobe aus der Normpopulation** wird hauptsächlich über eine Online-Erhebung rekrutiert (N=300-700). Die Datenerhebung erfolgt hierbei anonymisiert, es werden keine Namen, Email-Adressen usw. erfasst. Zur Verhinderung von Mehrfachteilnahmen wird zwar mit Cookies gearbeitet, aber der Datensatz enthält keine Informationen zur IP-Adresse der Teilnehmer. Somit können die einzelnen Datensätze nicht auf Personen/ Haushalte zurückgeführt werden. Eigens für diesen Zweck wird ein Account bei „Unipark“ erstellt (<http://www.unipark.com/de/>)¹. Dabei handelt es sich um einen akademischen Ableger von *Questback*, welcher ausschließlich für Studierende und wissenschaftliche Mitarbeiter von Universitäten und Hochschulen konstruiert wurde und bereits erfolgreich an 400 Hochschulen verwendet wird. Unipark läuft über ein deutsches Rechenzentrum und erfüllt die Datenschutz- und Sicherheitsanforderungen nach ISO 27001 – der international führenden Norm für Informationssicherheits-Managementsysteme, welche auch den Standard für staatliche Organe in Deutschland darstellt. Die Einhaltung dieses Standards ist durch ein Zertifikat vom Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik (BSI) belegt. Questback verwendet unabhängige Audits und eine End-to-End-Verschlüsselung.

Auf Wunsch der Schule wird statt der Online-Befragung eine Paper-Pencil-Befragung durchgeführt. In diesem Fall kann die Befragung nicht anonym stattfinden, da wir die Unterschrift der Eltern auf der Einverständniserklärung benötigen (Genaueres s. Kapitel 10 Datenschutz). Vor der Auswertung werden die Daten aber pseudonymisiert und streng vertraulich behandelt, bis sie dann vor der Publikation der Daten anonymisiert werden können.

Klinische Stichprobe und Stichprobe Autismus-Spektrum-Störungen: zusätzlich werden die Fragebogendaten über Eltern, deren Kinder in ambulanter, stationärer oder teilstationärer Behandlung in der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters der JW Goethe-Universität sind, erhoben. Hierbei wird unterschieden zwischen einer Stichprobe von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störungen (Stichprobe 1) und Kindern mit anderen klinischen Störungen (Stichprobe 2) als klinische Kontrollgruppe.

¹ „Maßnahmen zu Datenschutz und Datensicherheit: Datenverarbeitungssysteme können von Unbefugten nicht genutzt werden. Ausschließlich diejenigen Personen, die zur Benutzung eines Datenverarbeitungssystems berechtigt sind, können auf diese Daten zugreifen. Personenbezogene Daten können nicht unbefugt gelesen, kopiert, verändert oder entfernt werden. Personenbezogene Daten können bei der elektronischen Übertragung oder während ihres Transports oder ihrer Speicherung auf Datenträger nicht unbefugt gelesen, kopiert, verändert oder entfernt werden. Es kann nachträglich überprüft und festgestellt werden, ob und von wem personenbezogene Daten in Datenverarbeitungssysteme eingegeben, verändert oder entfernt wurden. Personenbezogene Daten, die im Auftrag verarbeitet werden, können nur entsprechend den Weisungen des Auftraggebers verarbeitet werden. Personenbezogene Daten sind gegen zufällige Zerstörung oder Verlust geschützt.“ Entnommen aus: <http://www.unipark.com/de/datenschutz/>; zuletzt geprüft am 01.09.2016.

Genehmigungsantrag für die wissenschaftliche Untersuchung „Normierung von Eltern-Fragebögen für Kinder und Jugendliche mit psychischen Schwierigkeiten“

Als letztes werden die Fragebögen an Eltern von **geistig behinderten** Kindern und Jugendlichen ausgegeben (Stichprobe 3). Hierfür werden Einrichtungen/Schulen für geistig Behinderte angefragt. Das Procedere entspricht dem der beiden anderen klinischen Stichproben. Einen Überblick über die Zielstichproben bietet Tabelle 1.

Tabelle 1. Überblick zu den vier Zielstichproben

| | Autismus-Spektrum-Störungen Stichprobe 1 | Klinische Stichprobe Stichprobe 2 | Geistig behinderte Stichprobe Stichprobe 3 | Eichstichprobe aus der Normpopulation Stichprobe 4 |
|--|--|--|---|---|
| Weitere Daten | Klinische Diagnose (ICD-10: F84.0, F84.1, F84.5) Intelligenzwert | Klinische Diagnose (ICD-10: F00-F99) Intelligenzwert | IQ < 70 | |
| Geplante Stichproben- größe N=750- 1450 | N=150-300 | N=150-300 | N=150 | N=300-700 |

*, ICD-10= International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems-10

Fallzahlschätzung: Zur Normierung der Fragebögen ABC, CCC-2 und RBS-R werden pro klinischer Stichprobe (Stichprobe mit Autismus-Spektrum-Störungen, Stichprobe mit geistiger Behinderung, Stichprobe mit klinischer Kontrollgruppe) die Einschätzungen der Eltern an einem Minimum von n=150 Kindern und Jugendlichen pro Fragebogen benötigt. Um den Aspekt der Repräsentativität zu stärken, entspricht es der Zielsetzung, die klinische und die Autismus-Spektrum-Stichprobe auf n=300 zu erweitern. In der Eichstichprobe werden die genannten Fragebögen an mindestens n=300 Personen erhoben. Zielsetzung wäre die Erfassung von N=700 Datensätzen, um die Repräsentativität im Sinne der Eichung zu erhöhen.

Für die Berechnung der **Retestreliabilität** erfolgt eine freiwillige Messwiederholung nach einem Monat; die **Interraterreliabilität** wird anhand der klinischen Stichproben (Stichprobe 1, 2) erfasst, die Online-Erhebung (Stichprobe 4) ist aufgrund der bereits während der Erhebung erfolgten Anonymisierung hierfür nicht geeignet und wird für die Reliabilitätstestung daher nicht verwendet. Die Berechnung der Interraterreliabilität und der Retestreliabilität erfolgt an einer Substichprobe von jeweils n=50 pro Fragebogen.

Die Fallzahlschätzung erfolgte in Anlehnung an die bisherigen Normierungsstudien der genannten Fragebögen im anglo-amerikanischen Raum sowie auf der Basis von Empfehlungen der Literatur zur Teststatistik (Lienert & Ratz, 1998; Rauchfleisch, 2005; Evers et al., 2010).

4.3 Erhebung über Schulen und Werkstätten

Die Erhebung an sich soll **nicht in den Schulen und Werkstätten selbst, sondern über sie vermittelt stattfinden**, da nicht die Schüler, sondern die Eltern befragt werden. Die Einrichtungen

Genehmigungsantrag für die wissenschaftliche Untersuchung „Normierung von Eltern-fragebögen für Kinder und Jugendliche mit psychischen Schwierigkeiten“

sollen deshalb eher als Verbreitungsplattform dienen, welche es ermöglichen soll, eine ausreichend große und auch repräsentative Stichprobe von Eltern zu gewinnen. Der Unterricht wird somit nicht gestört und die Kinder und Jugendlichen nicht durch zusätzlichen Aufwand belastet. Außerdem kann die Umfrage online durchgeführt werden, wodurch auch für den Lehrkörper kein Mehraufwand durch das Verteilen und Wiedereinsammeln der Fragebögen entsteht.

Die Art und Weise der Verbreitung soll mit der Schul-/ Werkstättenleitung individuell abgesprochen werden. Denkbar wären z.B. folgende Methoden:

- Das Onlinestellen unseres Flyers auf der Schul-/Werkstatthomepage (Flyer im Anhang)
- Verteilung der Flyer/Fragebögen an die Schüler
- Nutzung von Emailverteilern

4.3.1 Aufwand für die Schulen und LehrerInnen

Der Aufwand für die Schulen variiert je nach Befragungsart, welche die Schulen frei wählen können. Da die Fragebögen grundsätzlich nicht an den Schulen selbst, sondern zu Hause von den Eltern ausgefüllt werden, ist der Zeitaufwand für die Schulen bei allen Varianten gering. Entweder die Schulleitung versendet unseren Flyer per Email, legt diesen in der Schule aus (beides ca. 5 Minuten) oder die Lehrer verteilen die Flyer/Fragebögen an die Schüler / bei einem Elternabend (ca. 5 – 10 Minuten). Die Eltern können die Papierversion über einen vorfrankierten Rücksendeumschlag an uns schicken, sodass die Lehrer diese nicht wieder einsammeln müssen.

4.5 Publikation

Die Ergebnisse sollen nach der Datenerhebung und statistischen Analyse in anonymisierter Form in wissenschaftlichen Zeitschriften publiziert werden, um die beschriebenen Messinstrumente gemeinsam mit den Normwerten zur Verbesserung des diagnostischen Prozesses im deutschen Sprachraum zur Verfügung zu stellen.

5 Statistik

Zur Berechnung der Analysen werden die bereits beschriebenen Messinstrumente und Zielgrößen eingesetzt. Vor der Auswertung werden alle personenbezogenen Datensätze pseudonymisiert und streng vertraulich behandelt. Die folgenden statistischen Prozeduren werden jeweils getrennt für die ABC, die CCC-2 und die RBS-R durchgeführt.

5.1 Itemanalysen

Zunächst werden Itemanalysen bezüglich Mittelwert, Streuung und Trennschärfe für die klinische und die Normstichprobe berechnet.

5.2 Objektivität

Durch die Unabhängigkeit vom Testleiter bei der Fragebogenbeantwortung wird zunächst von einer guten Objektivität ausgegangen. Zusätzlich soll die Zuordnung von Prozenträngen und T-Normen zu Rohwerten die objektive Interpretation der Testergebnisse festigen. Normwerte geben an, welcher Prozentsatz der Normstichprobe eine gleich hohe oder kleinere Eigenschaftsausprägung aufweist. Sie stellen die gebräuchlichste nicht-lineare Testwerttransformation dar. T-Werte sind normalisierte Standardwerte aus anormalen Verteilungen mit einem Mittelwert von 50 und einer

Streuung von 10. Zunächst werden für alle Verteilungen Prozentwerte berechnet, im mittleren Bereich für die zentrale Tendenz korrigiert und anschließend die Ränge in T-Standardwerte umgewandelt.

5.3 Reliabilität

Die **interne Konsistenz** wird mittels des Alpha-Koeffizienten nach Cronbach über alle Items hinweg für jeden der drei Fragebögen berechnet. Zusätzlich kann die interne Konsistenz auch für die Subskalen der drei Fragebögen berechnet werden, wobei angesichts der geringen Anzahl der Items pro Skala im Vergleich zu den Gesamtskalen kleinere Konsistenzwerte erwartet werden. Um die Stabilität der Werte überprüfen zu können, wird an einer Substichprobe zusätzlich die **Retestreliabilität** berechnet. Hierfür wird die Messung an einer Stichprobe von N=50 Personen (pro Fragebogen) nach einem Zeitraum von einem Monat wiederholt. Um die **Interraterreliabilität** bestimmen zu können, werden die drei Fragebögen ebenfalls an einer Substichprobe (n=50 pro Fragebogen) von Kindsvater *und* Kindsmutter ausgefüllt. So kann die interpersonelle Übereinstimmung zweier Beurteiler anhand von Korrelationen berechnet werden.

5.4 Validität

Die **konvergente Validität** wird anhand von Korrelationen (Spearman's Korrelationskoeffizient) zwischen den Subskalen der erhobenen Fragebögen, welche theoretisch analoge Konstrukte abbilden, berechnet. So können beispielsweise Korrelationen zwischen der Subskala „Stereotyped Behavior“ (RBS-R) und der Subskala „Stereotypy“ (ABC) berechnet werden. Die **diskriminante Validität** wird anhand von Korrelationen zwischen konstruktfernen Subskalen berechnet. Beispielsweise sollten die Subskalen „Lethargy“ (ABC) und „Self-injurious behavior“ (RBS-R) geringfügig miteinander in Zusammenhang stehen, da sie unterschiedliche Verhaltenskonstrukte erfassen.

5.5 Sonstiges

Als weitere statistische Verfahren werden die Berechnung einer exploratorischen **Faktorenanalyse** sowie der Sensitivität und Spezifität der Verfahren anhand von **Receiver-Operating-Characteristic** Analysen herangezogen.

6 Repräsentativität

Im Sinne der Repräsentativität wird bezüglich des Vergleichskollektivs zur Testeichung darauf geachtet, dass die Stichproben aus verschiedenen Altersstufen bestehen (Kindergarten/Vorschulaltersgruppe, Grundschule, weiterführende Schule), Kinder aus städtischem und ländlichem Milieu vertreten sind, verschiedene Bildungsschichten (Haupt-/Real-/Gymnasialzweig) und etwa zu gleichen Teilen die Daten über Jungen und Mädchen erfasst werden. Im Sinne einer sekundären Quotenstichprobe werden zunächst alle erreichbaren Probanden untersucht, die Testresultate gesammelt und anschließend nach den genannten Kriterien gruppiert (Rauchfleisch, 2005). Da es sich bei den zu normierenden Fragebögen um Tests im klinischen Bereich handelt, sind zusätzlich Vergleichswerte zur Zielpopulation (Patienten mit Autismus-Spektrum-Störungen) und zu anderen klinischen Gruppen von Bedeutung (Lienert & Raatz, 1998; Bortz & Döring, 2006). Für eine repräsentative Normstichprobe müssen mindestens 300 Personen getestet werden, um den Querschnitt der Population abzubilden. Für Anfallsstichproben (Stichproben, die

nur für spezifische Patientengruppen repräsentativ sind) reichen häufig geringere Stichprobengrößen von mindestens 150 Personen aus. Für die Güte einer Norm ist hierbei nicht die absolute Zahl der Stichprobengröße, sondern die Qualität der Zusammensetzung der Stichprobe, der Datenerhebung und die Beschreibung der Stichprobe entscheidend (Evers et al., 2010).

7 Ein- und Ausschlusskriterien und Zeitrahmen der Studie

Einschlusskriterien:

- Altersbereich: Kinder und Jugendliche von 4 – 17 Jahren
- Ausreichende Deutschkenntnisse der Eltern zur Bearbeitung der Fragebögen sind notwendig.
- Für die klinischen Stichproben muss die Diagnose einer psychischen Störung gemäß ICD-10 Kriterien vorliegen.

Der Zeitrahmen der Studie wird von Februar 2015 bis Juni 2017 anberaunt.

8 Zusätzlich erhobene Fragebögen

Um die konvergente und diskriminante Validität der drei zu untersuchenden Fragebögen dieser Studie zu gewährleisten, werden zusätzlich zwei weitere Fragebögen miterhoben, die aufgrund ihrer Möglichkeiten zur dimensional Untersuchung von Autismus bei Kindern und Jugendlichen sowie der Erfassung allgemeiner Psychopathologien besonders geeignet sind. Sie sollen kurz vorgestellt und ihr Nutzen bzw. ihre Notwendigkeit für die Normierung erläutert werden.

8.1 Skala zur Erfassung Sozialer Reaktivität (SRS)

Die SRS ist ein 65 Items umfassender Elternfragebogen zur Beurteilung sozialer, kommunikativer und rigider Verhaltensweisen bei Kindern und Jugendlichen im Sinne einer dimensional Diagnostik von Autismus. Die SRS eignet sich besonders zur Identifikation und Schweregradeinschätzung bei Störungen aus dem autistischen Spektrum. Die Auswertung erfolgt über den Summenwert der Items. Zusätzlich können fünf Subskalen zur Profilanalyse generiert werden: „soziale Bewusstheit“, „soziale Kognition“, „soziale Kommunikation“, „soziale Motivation“ und „autistische Manierismen“. Die Gütekriterien sind gut (Retestrelisabilitäten $r_{tt} = .72 - .91$; Interraterreliabilität $r = .91$; interne Konsistenzen $\alpha = .91 - .97$), differenzierte T-Normwerte sowie Autismusnormen liegen vor (Bölte & Poustka, 2007). Die Bearbeitungsdauer beträgt etwa 15 Minuten. Die Subskalen der SRS werden zur Überprüfung der konvergenten und diskriminanten Validität der ABC, CCC-2 und RBS-R eingesetzt.

8.2 Child Behavior Checklist (CBCL)

Die CBCL ist ein Elternfragebogen zur Erfassung allgemeiner Psychopathologie. Folgende Skalen können gebildet und ausgewertet werden: 3 Kompetenzskalen („Aktivität“, „soziale Kompetenz“ und „Schule“) und 8 beurteilungsübergreifende Syndromskalen („Sozialer Rückzug“, „Körperliche Beschwerden“, „Angst/Depressivität“, „Soziale Probleme“, „Schizoid/Zwanghaft“, „Aufmerksamkeitsstörung“, „Dissoziales Verhalten“, „Aggressives Verhalten“). Aus den Syndromskalen werden Oberskalen zu internalisierendem und externalisierendem Verhalten sowie ein Gesamtwert für Problemverhalten gebildet. Reliabilität und Validität wurden in umfangreichen

deutschen klinischen Studien weitgehend als gut bis sehr gut eingestuft. Die Durchführungsdauer beträgt etwa 15 Minuten. Die Erhebung der CBCL dient der Überprüfung der konvergenten und diskriminanten Validität der ABC, CCC-2 und RBS-R.

Neben den genannten Fragebögen kommt ein **Formblatt zu demographischen Daten** des Kindes/Jugendlichen zum Einsatz. Dies ist in Anhang 8 zu sehen.

9 Besondere Risiken und Versicherung

Bei der Studie handelt es sich nicht um eine Interventionsstudie. Es sollen Fragebögen von den Eltern ausgefüllt werden. Hierfür sind keine besonderen Risiken bekannt. Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Die teilnehmenden Familien können ihre Teilnahme an der Studie jederzeit ohne Nennung von Gründen zurückziehen, ohne dass ihnen ein Nachteil in jedweder Form entsteht.

Für die Erhebung der Fragebogendaten besteht kein zusätzlicher Versicherungsschutz.

10 Datenschutz

Stichprobe 1, 2, 3 (klinische Stichproben): Die Daten werden zunächst anhand der paper-/pencil-Tests und der Patientenaufklärung – und Einverständniserklärung personenbezogen erfasst. Über die gesamte Erhebung und Auswertung hinweg werden die Daten jedoch streng vertraulich behandelt. Die Eingabe in eine SPSS-Datenmatrix erfolgt pseudonymisiert anhand eines Code-Systems. Die Daten werden von den anfangs genannten Personen erhoben, kodiert, in die Datenbank eingetragen und ausgewertet. Die Auswertung erfolgt ebenfalls pseudonymisiert. Vor der Publikation werden die Daten anonymisiert, die Publikation erfolgt dementsprechend anonym, ohne dass Rückschlüsse auf teilnehmende Familien möglich sind. Die erhobenen Fragebögen werden 10 Jahre in der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes und Jugendalters (KJPPP) der Johann Wolfgang Goethe-Universität in Frankfurt archiviert. Die Räumlichkeiten sind ausschließlich Mitarbeitern der KJPPP und dem Reinigungsdienst zugänglich. Die Ordner mit den Fragebögen werden in einem zusätzlichen Schranksystem aufbewahrt. Diese Lagerung entspricht der Archivierung und Lagerung der Patientenakten. Die Daten verlassen die Kinder- und Jugendpsychiatrie der JW Goethe-Universität nicht. Nach Ablauf der 10 Jahre werden die Daten in Datenschutzcontainern entsprechend den Patientenakten entsorgt.

Stichprobe 4 (Normstichprobe): Die Online-Erhebung (Stichprobe 4) erfolgt anonymisiert ohne Erfassung der Namen oder anderer personenbezogener Daten der Teilnehmer. Nach Beendigung der Studie werden die Daten auf dem Klinikserver gesichert und aus Unipark entfernt. Die Auswertung und Publikation der Daten erfolgt dementsprechend anonymisiert.

Entscheidet die Schule sich für eine Paper-Pencil-Befragung können die Daten nicht anonym erhoben werden, da wir eine namentliche Einverständniserklärung benötigen. Die Daten werden aber in der Klinik sicher verwahrt und nur pseudonymisiert digitalisiert. Zugang zu den im Schrank eingeschlossenen Daten haben nur Mitarbeiter des Projekts. Alle Mitarbeiter sind über den Datenschutz aufgeklärt und haben eine Schweigepflichtserklärung unterschrieben.

Die Archivierung erfolgt wie bei den Daten der klinischen Stichproben.

11 Studienleitung und Beteiligte Personen

Studienleiterin:

Dr. Hannah Cholemkery, Diplom-Psychologin
Deutschordenstraße 50, 60528 Frankfurt am Main
Telefon: 069-6301-84055
E-Mail: Hannah.Cholemkery@kgu.de

Weitere Untersuchende:

- Zweite Prüffärztin: Prof. Dr. med. Dipl. theol. Christine M. Freitag
- Datenerhebung: Frau Alina Bambach, Frau Sophia Bode, Frau Isabella Kästel (medizinische Doktorandinnen), Frau M. Sc. Psych. Leonora Vllasaliu (wissenschaftliche Mitarbeiterin)
- Medizinischer Dokumentar: Heiko Zerlaut
- Studentische Hilfskraft: Marvin Luh

Literaturverzeichnis

- Aman, M.G., Singh, N.N. (1986). *Aberrant Behavior Checklist: Manual*. East Aurora, NY: Slosson Educational Publications.
- Bishop, D. V. M. (2003). *The Children's Communication Checklist-2*. London: Psychological Corporation.
- Bishop, D.V., Maybery, .M, Wong, D., Maley, A., Hallmayer, J. (2006). Characteristics of the broader phenotype in autism: a study of siblings using the children's communication checklist-2. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet*;141B(2):117-22.
- Bodfish, J.W., Symons, F.S., Parker, D.E., Lewis, M.H. (2000). Varieties of repetitive behavior in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30:237-243.
- Bortz, J., Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation (4. Aufl.)*. Heidelberg: Springer Verlag.
- Deutscher Ärzte-Verlag GmbH & Ärzteblatt, R. D. Das Asperger-Syndrom – eine Autismus-Spektrum-Störung (15.05.2009). Retrieved from <http://www.aerzteblatt.de/archiv/64645/Das-Asperger-Syndrom-eine-Autismus-Spektrum-Stoerung>
- Evers, A., Sijtsma, K., Lucassen, W., Meijer, R.R. (2010). The Dutch review process for evaluating the quality of psychological tests: history, procedure, results. *International Journal of Testing*, 10, 295-317.
- Gabriels, R. L., Cuccaro, M. L., Hill, D. E., Ivers, B. J., & Goldson, E. (2005). Repetitive behaviors in autism: Relationships with associated clinical features. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 169–181.
- Geurts, H., & Embrechts, M. (2008). Language profiles in ASD, SLI, and ADHD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1931–1943.
- Kaat, A.J., Lecavalier, L., Aman, M.G. (2014). Validity of the aberrant behavior checklist in children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*, 44(5), 1103-16.
- Karabekiroglu, K., Aman, M.G. (2009). Validity of the aberrant behavior checklist in a clinical sample of toddlers. *Child Psychiatry Hum Dev*, 40(1):99-110.
- Kessler, R. C., Avenevoli, S., Costello, E. J., Georgiades, K., Green, J. G., Gruber, M. J., ... & Merikangas, K. R. (2012). Prevalence, persistence, and sociodemographic correlates of DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey Replication Adolescent Supplement. *Archives of general psychiatry*, 69(4), 372-380.
- Lam, K. S. L. and M. G. Aman (2007). The Repetitive Behavior Scale-Revised: independent validation in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5): 855-866.
- Lehotkay, R., Saraswathi Devi, T., Raju, M.V., Bada, P.K., Nuti, S., Kempf, N., Carminati, G.G. (2014). Factor validity and reliability of the Aberrant Behavior Checklist-Community (ABC-C) in an Indian population with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. doi: 10.1111/jir.12128.
- Lienert, G.A. & Raatz, U. (1998). *Testaufbau und Testanalyse*. Weinheim: Beltz Verlag.
- Mirenda, P., Smith, I.M., Vaillancourt, T., Georgiades, S., Duku, E., Szatmari, P., ...Zwaigenbaum, L. (2010). Validating the Repetitive Behavior Scale-Revised in young children with Autism Spectrum Disorder, 40:1521-1530.

Genehmigungsantrag für die wissenschaftliche Untersuchung „Normierung von Eltern-fragebögen für Kinder und Jugendliche mit psychischen Schwierigkeiten“

Rauchfleisch, U. (2005). Testpsychologie (4. Auflage). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Rojahn, J., Rowe, E.W., Kasdan, S., Moore, L., van Ingen, D.J. (2011). Psychometric properties of the Aberrant Behavior Checklist, the Anxiety, Depression and Mood Scale, the Assessment of Dual Diagnosis and the Social Performance Survey Schedule in adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil*, 32(6):2309-20.

Rojahn, J., Schroeder, S.R., Mayo-Ortega, L., Oyama-Ganiko, R., LeBlanc, J., Marquis, J., and Berke, E. (2013). Validity and Reliability of the Behavior Problems Inventory, the Aberrant Behavior Checklist, and the Repetitive Behavior Scale-Revised among Infants and Toddlers at Risk for Developmental Disabilities: A Multi-Method Assessment Approach. *Res Dev Disabil*, 34(5).

Wichstrøm, L., Berg-Nielsen, T. S., Angold, A., Egger, H. L., Solheim, E., & Sveen, T. H. (2012). Prevalence of psychiatric disorders in preschoolers. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(6), 695-705.

World Health Organization (1992): Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10. Bern: Huber.

Zeilinger, E.L., Weber, G., Haveman, M.J. (2011). Psychometric properties and norms of the German ABC-Community and PAS-ADD Checklist. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2431–2440.

Anhang A: Anschreiben

Universitätsklinikum Frankfurt • Goethe-Universität
Deutschordenstraße 50 • 60528 Frankfurt/M.

Liebe Eltern,

wie Sie vielleicht selbst schon in Ihrem Freundes- oder Bekanntenkreis erlebt haben, treten psychische Erkrankungen nicht selten schon im Kindes- und Jugendalter auf und können die Betroffenen auf vielerlei Ebenen beeinträchtigen, wovon die schulische und berufliche Laufbahn nicht ausgenommen sind.

Wir bemühen uns daher an der Universitätsklinik in Frankfurt am Main die Diagnostik und Behandlung laufend zu verbessern, da diese oftmals den englischsprachigen Ländern hinterherhinkt. So führen wir derzeit eine Studie durch, um drei Eltern-Fragebögen, die sich im englischsprachigen Raum bewährt haben, auf Deutsch zu evaluieren und zu normieren. Dies können wir aber nicht alleine schaffen, weshalb wir Sie nun um Ihre Hilfe bitten wollen.

Um uns bei unserer Arbeit zu unterstützen, können Sie einfach die im Umschlag beigelegten Fragebögen ausfüllen und anschließend über den ebenfalls enthaltenen Rücksendeumschlag kostenfrei an uns zurücksenden. Das Ausfüllen der Fragebögen wird ca. 35 Minuten in Anspruch nehmen.

Weitere Informationen zur Studie sowie unsere Kontaktdaten für etwaige Rückfragen finden Sie in der beigelegten Elterninformation.

Wir bedanken uns im Voraus ganz herzlich für Ihre Mithilfe!

Mit freundlichen Grüßen,
Ihre Studienleitung

Kontakt:

Alina Bambach: Alina.Bambach@kgu.de

Sophia Bode: Sophia.Bode@kgu.de

Isabella Kästel: Isabella.Kaestel@kgu.de

Marvin Luh: marvin.luh@kgu.de

Leonora Vllasaliu: Leonora.Vllasaliu@kgu.de

Dr. phil. nat. Hannah Cholemkery,

Hannah.Cholemkery@kgu.de

Leitende Forschungspsychologin:

Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters
Direktorin: Prof. Dr. C. M. Freitag

Tel.: 069/6301-XXXX

Fax: 069/6301-XXXXX

Frankfurt/M.,

www.kgu.de

Straßenbahn: 12, 15, 21
(Blutspendedienst,
Heinrich-Hoffmann-Str.)

Notfälle außerhalb der Dienstzeit

Tel.: 069/6301-5923

Privatambulanz

Tel.: 069/6301-5408

Fax: 069/6301-5843

Gisela.Anthes@kgu.de

Institutsambulanz

Tel.: 069/6301-5920

Fax: 069/6301-5843

Kjp.ambulanz@kgu.de

Autismus-Therapie- und Forschungszentrum

Tel.: 069/6301-86364

Fax: 069/6301-84139

Vanessa.vanderPlas@kgu.de

Station 93-1 Jugend

Internalisierend / Essstörungen

Tel.: 069/6301-84707/8

Fax: 069/6301-84709

Station 92-1 Jugend DBT

Tel.: 069/6301-83047

Fax: 069/6301-83041

Station 92-2 Kinder

Tel.: 069/6301-83049

Fax: 069/6301-83122

Station 92-3 Akut

Tel.: 069/6301-5923

Fax: 069/6301-7099

Station 92-4

Tagesklinik Kinder

Tel.: 069/6301-6418

Fax: 069/6301-6005

Station 92-5

Tagesklinik Jugend I

Tel.: 069/6301-84047

Fax: 069/6301-84046

Station 92-6

Tagesklinik Jugend II

Tel.: 069/6301-84058

Fax: 069/6301-84046

Anhang B Formblatt

Liebe Eltern,

vielen Dank, dass Sie uns bei unserer Studie unterstützen! Bevor Sie damit beginnen, die fünf Elternfragebögen auszufüllen, möchten wir Sie noch bitten folgende Fragen zu beantworten:

1. Die Fragebögen werden ausgefüllt von:

- Mutter Vater
 Andere Bezugsperson: Wenn ja, welche? _____

2. Wann hat Ihr Kind Geburtstag? Bitte füllen Sie nur den Monat und das Jahr aus.

_____ : _____ (Monat: Jahr)

3. Welche Schule (Klassenstufe, Schulform) besucht Ihr Kind aktuell?

Klasse: _____

Schulform:

- Kindergarten
 Grundschule
 Schule für Lernhilfe/Förderschule
 Schule für Praktisch Bildbare/Geistig Behinderte
 Schule für Erziehungshilfe
 Hauptschule / Hauptschulzweig
 Realschule / Realschulzweig
 Gymnasium / gymnasialer Zweig
 Sonstige Schule: _____

4. Welche Staatsangehörigkeit hat Ihr Kind?

5. Welche Sprache wird bei Ihnen zu Hause hauptsächlich gesprochen?

- Deutsch Andere: _____

6. Ordnen Sie bitte noch Ihren Wohnort zu:

- Städtische Umgebung Ländliche Umgebung

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!
Ihr Team vom Universitätsklinikum Frankfurt

Anhang C Einverständniserklärung

Einverständniserklärung der Erziehungsberechtigten

zur Teilnahme an der Studie

Normierung von Elternfragebögen für Kinder und Jugendliche mit psychischen Schwierigkeiten

Name der Mutter:..... Geburtsdatum: ____ . ____ . _____

Name des Vaters:..... Geburtsdatum: ____ . ____ . _____

Name des Kindes/Jugendlichen:..... Geburtsdatum: ____ . ____ . _____

Adresse:.....

Telefonnummer:.....

Ich bin/wir sind über Sinn, Bedeutung und Verlauf der Studie sowie über mögliche Belastungen und Risiken anhand der schriftlichen Patienten-/Probanden-Information, die ich/wir erhalten habe/n, und auch mündlich aufgeklärt worden und habe/n diese verstanden. In diesem Zusammenhang sind alle meine/unsere Fragen vollständig beantwortet worden. Dafür stand mir/uns ausreichend Zeit zur Verfügung.

Mir/uns ist bewusst, dass die Teilnahme freiwillig ist und das Einverständnis jederzeit widerrufen werden kann.

Bei Rücktritt von der Studie bin ich/sind wir mit der Auswertung seines/ihrer schon vorhandenen (Daten-) Materials einverstanden. Wenn ich nicht zustimme, wird alles Material nach meinem Rücktritt vernichtet.

Ich/wir willige(n) ein, dass die personenbezogenen Daten für die beschriebenen wissenschaftlichen Zwecke erhoben, pseudonymisiert verarbeitet und anonymisiert für spätere Publikationen genutzt werden dürfen.

Es müssen aus rechtlichen Gründen bitte beide Elternteile unterschreiben oder die Erklärung darunter muss bestätigt und unterschrieben werden.

Ort, Datum _____

Ort, Datum _____

Unterschrift der Mutter

Unterschrift des Vaters

Ich bin die / der alleinige Erziehungsberechtigte.

Anderer Grund für eine fehlende Unterschrift: _____

Name: _____ Datum: _____

Unterschrift: _____

.....

Ort, Datum

Unterschrift der Untersucherin/des Untersuchers

Anhang D Elterninformation



Normierung von Elternfragebögen für Kinder und Jugendliche mit psychischen Schwierigkeiten

Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters
Klinikum der J.W. Goethe-Universität Frankfurt am Main

Direktorin: Professor Dr. med. Dipl. theol. Christine M. Freitag

Elterninformation zur Studie

Normierung von Elternfragebögen für Kinder und Jugendliche mit psychischen Schwierigkeiten

Sehr geehrte Eltern,

wenn Kinder und Jugendliche psychische Probleme haben, besteht der erste Schritt in einer sorgfältigen diagnostischen Einordnung der Schwierigkeiten. Nur auf der Basis einer sorgsam Diagnostik können therapeutische Entscheidungen zuverlässig und sinnvoll getroffen werden. Für die diagnostische Entscheidung sind psychologische Fragebögen und Testverfahren unerlässlich.

Die Entwicklung von geeigneten Fragebögen ist daher der erste wichtige Schritt in der Behandlung eines Kindes mit psychischen Schwierigkeiten. Fragebögen müssen jedoch zunächst daraufhin überprüft werden, ob sie auch zuverlässig das Merkmal messen, das sie erfassen sollen und ob sie das mit der entsprechende Güte tun. Es muss gewährleistet sein, dass anhand des Fragebogens eingestuft werden kann, ob das entsprechende Kind keine, leichte oder starke Schwierigkeiten aufweist. So können wir anhand von Fragebögen psychische Probleme einteilen und hinsichtlich ihres Schweregrades beurteilen. Um zu überprüfen, ob der Fragebogen das misst, was er messen soll, muss zunächst eine große Anzahl an Vergleichsdaten erhoben und analysiert werden.

Im vergangenen Jahrzehnt wurden etliche diagnostische Instrumente für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung und angrenzenden Schwierigkeiten für den deutschen Sprachraum entwickelt. Für einen detaillierten Blick auf einige, spezifische Symptombereiche stehen uns bisher jedoch noch keine Fragebögen in deutscher Sprache zur Verfügung. Das betrifft insbesondere Schwierigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung, mit sprachlichen Schwierigkeiten und sich wiederholenden, stereotypen Verhaltensmustern. Eltern sind dabei eine unerlässliche Informationsquelle um die Schwierigkeiten eines Kindes einordnen und diagnostizieren zu können. Drei Elternfragebögen, die solche spezifischen Schwierigkeiten erfassen, werden bereits seit vielen Jahren im englischsprachigen Raum eingesetzt, sind jedoch noch nicht im deutschen Sprachraum erhältlich. Zur Erweiterung und Verbesserung der Diagnostik psychischer Schwierigkeiten haben wir diese drei Elternfragebögen² ins Deutsche übersetzt und möchten sie nun hinsichtlich ihrer Güte umfassend evaluieren und normieren, um sie schlussendlich auch den deutschen Klinikern für die Diagnostik und Überprüfung von Therapieerfolgen zur Verfügung stellen zu können.

² „Aberrant Behavior Checklist“, „Children’s Communication Checklist-2“, „Repetitive Behavior Scale-Revised“

Genehmigungsantrag für die wissenschaftliche Untersuchung „Normierung von Eltern-fragebögen für Kinder und Jugendliche mit psychischen Schwierigkeiten“

Ziel der Studie

Das Ziel der Studie ist es, zu überprüfen, ob sich die drei Elternfragebögen in der deutschen Version ebenso bewähren und mit entsprechender Güte helfen, Schwierigkeiten von Kindern und Jugendlichen einordnen zu können. Dafür wird geprüft, ob die beschriebenen Verhaltensschwierigkeiten zuverlässig erfasst werden können und ob auf dieser Grundlage eine diagnostische Entscheidung getroffen werden kann.

Zusätzlich wird anhand einer großen Stichprobe von Fragebögen aus der ganz normalen Gesellschaft, aber auch speziellen Einrichtungen wie unserer Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters ein Bezugssystem erstellt. Anhand dieses Bezugssystems können wir die individuellen Testergebnisse einordnen und hinsichtlich ihres Schweregrades interpretieren.

Freiwilligkeit und vorzeitige Beendigung der Untersuchung

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können Ihr Einverständnis jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne jegliche Nachteile, zurückziehen. Bei Rücktritt wird bereits gewonnenes (Daten-) Material (ausgefüllte Fragebögen) vernichtet, es sei denn, Sie stimmen zu, dass Sie trotz Ihres Rücktritts mit der Auswertung der Fragebögen einverstanden sind. Sollten Sie zu einem späteren Zeitpunkt Ihre Entscheidung ändern wollen, setzen Sie sich bitte mit der Studienleiterin in Verbindung (Kontakt s. unten).

Ablauf der Studie

An dieser Studie werden insgesamt (an mehreren Orten) ungefähr 750 bis 1450 Personen teilnehmen. Die Studie wird etwa ein Jahr lang durchgeführt.

Wenn Ihr Kind ein Patient an unserer Klinik ist, wird vor der Aufnahme in die Studie eine ausführliche diagnostische Untersuchung mit Ihrem Kind und Ihnen durchgeführt. Wenn Sie bereits zur Diagnostik an unserer Klinik waren, entfällt dieser Termin. Ihre Teilnahme an unserer Studie wird in etwa 1 Stunde dauern.

Wenn Ihr Kind keine psychischen Schwierigkeiten aufweist und kein Patient an unserer Klinik ist, wird Ihre Teilnahme an unserer Studie ebenfalls etwa 1 Stunde dauern. Es ist kein Termin in unserer Klinik notwendig.

Der Ablauf der Studie sieht ausschließlich das Ausfüllen der vorliegenden Elternfragebögen vor. Die Elternfragebögen können Sie auf zwei Arten erhalten. Entweder die Fragebögen werden Ihnen mit einem rückfrankierten Umschlag zugesendet / bei einem Termin in unserer Klinik übergeben. In diesem Fall bitten wir Sie darum, die Fragebögen auszufüllen und uns in dem frankierten Umschlag zurück zu senden. Sie können die Fragebögen jedoch auch über einen Link online ausfüllen. Auch hierfür benötigen Sie etwa eine Stunde Zeit. Es werden keine weiteren Termine benötigt.

Mögliche Risiken

Die vorliegende Studie ist eine Fragebogenuntersuchung zum aktuellen Verhalten Ihres Kindes. Es sind keine Risiken für das Ausfüllen der Fragebögen bekannt.

Genehmigungsantrag für die wissenschaftliche Untersuchung „Normierung von Eltern-fragebögen für Kinder und Jugendliche mit psychischen Schwierigkeiten“

Nutzen

Die Ergebnisse dieser Studie sind für die Diagnostik von Kindern und Jugendlichen mit Verhaltensschwierigkeiten sehr wichtig. Diese Kinder und Jugendlichen brauchen oft Unterstützung und profitieren insbesondere von spezifisch auf ihre Schwierigkeiten abgestimmten Therapieverfahren. Damit eine spezifische Behandlung erfolgen kann, müssen wir zunächst die einzelnen Schwierigkeiten und Stärken der Kinder und Jugendlichen sorgfältig erfassen und einordnen können. Hierfür sind Elternfragebögen eine unerlässliche Informationsquelle. Mit Ihrer Teilnahme an unserer Studie und Ihrem Engagement unterstützen Sie die Verbesserung unserer Diagnostik und damit auch, dass den Kindern und Jugendlichen mit psychischen Schwierigkeiten besser geholfen werden kann.

Datenschutz

Wir unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht. Alle von uns erhobenen Daten werden in pseudonymisierter Form, also ohne Namensnennung, auf elektronische Datenträger gespeichert und ausgewertet. Auch die Erhebungsplattform zu unseren Online-Fragebögen erfüllt die Datenschutz- und Sicherheitsanforderungen nach ISO 27001 – der international führenden Norm für Informationssicherheits-Managementsysteme, welche auch den Standard für staatliche Organe in Deutschland darstellt. Die Plattform kann dies durch ein Zertifikat vom Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik (BSI) belegen. Die online-Erhebung erfolgt anonym. Publikationen erfolgen selbstverständlich ebenfalls vollständig anonym. Sie können zu jedem Zeitpunkt Ihre Bereitschaft mitzuarbeiten widerrufen und die Löschung Ihrer Daten einfordern. Die Datenschutzbestimmungen sind gewährleistet. Da die Daten nur anonymisiert und auch nicht einzeln ausgewertet werden, können keine individuellen Rückmeldungen erfolgen.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie an unserer Studie teilnehmen und stehen Ihnen für Rückfragen gerne jederzeit zur Verfügung. Sie können uns unter den unten angeführten E-Mail-Adressen oder über unser Sekretariat erreichen. Auf Wunsch rufen wir Sie auch gerne zurück.

Ansprechpartner/innen:

Telefonnummer des Sekretariats: 069-6301-5920

Sophia Bode: Sophia.Bode@kgu.de

Isabella Kästel: Isabella.Kaestel@kgu.de

Leonora Vllasaliu, M. Sc. Psych.: Leonora.Vllasaliu@kgu.de

Dr. Hannah Cholemkery, Dipl.-Psych.: Hannah.Cholemkery@kgu.de