Zentrum für Psychosoziale Medizin
des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Direktor: Prof. Dr. Dr. Martin Härter

Gesundheitsbezogene Lebensqualität von schwerhörigen Kindern mit Hörgeräten

Dissertation
zur
Erlangung des Grades eines Doktors der Humanmedizin

dem Fachbereich Medizin der Universität Hamburg vorgelegt von

Esma Oflaz
aus Hamburg

Hamburg, 2009

Angenommen von der Medizinischen Fakultät
der Universität Hamburg am: 19.01.2010
Veröffentlicht mit der Genehmigung der Medizinischen
Fakultät der Universität Hamburg
Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. M. Bullinger
Prüfungsausschuss: 2. Gutachter/in: Prof. Dr. M. Hess
Prüfungsausschuss: 3. Gutachter/in: Prof. Dr. U.Ravens-Sieberer

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung....5
1.1 Begriffserklärung: Gesundheitsbezogene Lebensqualität....5
1.1.1 Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität....5
1.1.2 Historische Entwicklung der Lebensqualität....6
1.1.3 Gesundheitsbezogenen Lebensqualität: Konzept und Ziele....7
1.1.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen....8
1.1.5 Instrumente zur Ermittlung der Lebensqualität....9
1.1.6 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei schwerhörigen Menschen....11
1.2 Begriffserklärung: Schwerhörigkeit bei Kindern....11
1.2.1 Definition der Schwerhörigkeit....11
1.2.2 Epidemiologie der Schwerhörigkeit....12
1.3 Arten der Schwerhörigkeit: Ätiologie / Klinik....13
1.3.1 Schallleitungsstörung....13
1.3.2 Schallempfindungsstörung....13
1.3.3 Angeborene Schwerhörigkeit....14
1.3.4 Erworbene Schwerhörigkeit....16
1.4 Pädaudiologische Diagnostik....18
1.4.1 Objektive Audiometrie....18
1.4.2 Subjektive Audiometrie....20
1.5 Entwicklung Schwerhöriger Kinder....25
1.5.1 Sprachliche Entwicklung....26
1.5.2 Kognitive Entwicklung....27
1.5.3 Psychosoziale Entwicklung....28
1.6 Therapie/Behandlung schwerhöriger Kinder....28
1.6.1 Behandlung einer Schallleitungsschwerhörigkeit....29
1.6.2 Behandlung einer Schallempfindungsschwerhörigkeit....30
1.6.3 Anpassung der Hörgeräte....31
1.6.4 Cochlearimplantate....31
1.6.5 Schwerhörigen Frühförderung....31
1.7 Fragestellung und Ziel der Untersuchung....33
2 Methodik....34
2.1 Hintergründe....34
2.2 Studiendesign....34
2.3 Patientenklientel....35
2.3.1 Patientenzugang....35
2.3.2 Einschlusskriterien....37
2.3.3 Planung und Durchführung der Untersuchung....38
2.4 Variablen....42
2.4.1 Soziodemographie....42
2.4.2 Klinische Daten....42
2.4.3 Messmodule....42
2.4.4 Besondere Hilfsmittel....45
2.4.5 Analyse....45
3 Ergebnisse....47
3.1 Stichprobe....47
3.2 Auswertung des Experteninterviews....47
3.3 Soziodemographische Gesichtspunkte bezogen auf den Versorgungsbogen....50
3.3.1 Klinische Gesichtspunkte bezogen auf den Versorgungsbogen....52

3.4 Statistische Auswertung des Versorgungsbogens der Eltern kleinerer Kinder 53
3.4.1 Disabkids Smileys Selbsteinschätzung....61
3.4.2 Disabkids Smileys Fremdeinschätzung....63
3.5 Auswertung der Einzelinterviews....64
3.5.1 Soziodemographische Gesichtspunkte der Einzelinterviews....64
3.5.2 Deskriptive Auswertung der Einzelinterviews (8-16 Jahre)....67
3.5.3 Deskriptive Analyse der schriftlichen Elternfragebogens 74
3.6 Soziodemographische und klinische Angaben der Fokusgruppen....80
3.6.1 Auswertung der Fokusgruppen....80
4 Diskussion....83
4.1 Experteninterview 84
4.2 Versorgungsbogen der Eltern jüngerer Kinder/Disabkids Smileys....85
4.3 Einzelinterview Kinder/Eltern....86
4.4 Fokusgruppe....89
4.5 Vergleich mit der aktuellen Literatur....90
5 Zusammenfassung....91
6 Ausblick....93
7 Literaturliste....94
8 Fragebögen und Material....99
8.1 Infoblatt 99
8.2 Infoblatt an die Experten....100
8.3 Einverständniserklärung zum Einzelinterview....101
8.3.1 Erhebungsblatt zu den Einzelinterviews....102
8.3.2 Disabkids Leitfaden zum Einzelinterview....103
8.3.3 Elternfragebogen....108
8.4 Disabkids Smileys Fragebogen für Kinder....112
8.5 Fragebogen für Eltern....116
8.6 Versorgungsbogen für die Eltern....127
8.7 Interviewleitfaden für die Fokusgruppen /Kinder 137
8.8 Höranstrengungsbogen....140
8.9 Interview Leitfaden für die Fokusgruppen/ Eltern....142
9 Anhang....145
9.1 Abbildungsverzeichnis....145
9.2 Tabellenverzeichnis....145
9.3 Danksagung....146
9.4 Tabellarischer Lebenslauf....147
Erklärung....149

1 Einleitung

1.1 Begriffserklärung: Gesundheitsbezogene Lebensqualität

1.1.1 Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Die WHO definierte 1947 die Gesundheit als einen Zustand völligen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheit oder Gebrechen (WHO 1947).

Mit dieser Definition der WHO, legt sich ein neuer Maßstab in der medizinischen Versorgung fest. Nicht die Krankheit selbst, mit ihren Symptomen, sondern der Mensch mit seiner subjektiven Empfindung steht im Vordergrund. Denn jeder Mensch erlebt seine Situation in der er sich befindet individuell unterschiedlich. Er erlebt die Auswirkungen der Erkrankung auf seinen Alltag anders als Andere mit derselben Erkrankung. Dies macht die Erfassung der subjektiv empfundenen Lebensqualität so wichtig. Kennt man die Einschränkungen, die der Patient erlebt, kann der Arzt gezielt auf die Problematik eingehen und dies in seinen Behandlungsplan einbeziehen.

Es existieren mehrere Definitionen zur Lebensqualität, jedoch existiert zurzeit kein einheitlicher Konsens über die begriffliche Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die WHO definiert in diesem Zusammenhang die Lebensqualität „als die Wahrnehmung von Individuen bezüglich ihrer Position im Leben im Kontext der Kultur und der Wertsysteme, in denen sie leben und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standard und Interessen“ (WHO 1999 in Bullinger 2006). Diese Definition der WHO beschreibt zwar im Groben die Aspekte der Lebensqualität, zeigt aber nicht auf wie dies gemessen werden kann. Die Bemühungen gesundheitsbezogene Lebensqualität exakt zu definieren resultierte in der folgenden Erklärung, die sich aus verschiedenen Definitionen zusammensetzt (Bullinger 2006): „Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, das sich auf körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten von Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit aus der Sicht der Patienten und/oder Beobachtern bezieht“ (Bullinger & Hasford 1991).

1.1.2 Historische Entwicklung der Lebensqualität

Die Lebensqualität ist kein neuer Begriff, er ist aus anderen Fachgebieten bekannt. Er findet Anwendung in der Politik und vor allem im Gebiet der Soziologie, wo der Begriff schon früh als Maß für die Güte der Lebenssituation und Versorgung einer bestimmten Bevölkerungsgruppe verwendet wird (Bullinger 1997).

Ebenfalls ist der Begriff als „pursuit of happiness“ seit 1776 in der amerikanischen Unabhängigkeitserklärung verankert. Der Begriff beschreibt dort das Recht eines jeden Menschen nach seinem Glück zu streben (Angerer 2002).

Die Lebensqualitätsforschung erlebte mit der Zeit eine Entwicklung und verlief phasenweise. Die erste Phase beschäftigte sich in den frühen siebziger Jahren mit der Klärung des Begriffs der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Darauf folgte in den achtziger Jahren die Entwicklung spezifischer Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität, welche national und international in großen klinischen Studien getestet wurden. In der dritten Phase, in den Neunzigern, folgte der Einsatz der Messinstrumente in klinischen, epidemiologischen und gesundheitsökonomischen Studien. In einer weiteren Phase zeichnet sich eine Anwendung der Lebensqualitätsmessung in der Evaluation, Qualitätssicherung und in der Planung der Gesundheitsversorgung ab (Bullinger et al. 1997).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität fand früh Anwendung in der Onkologie. Später trat dieser Aspekt mehr in den Vordergrund öffentlichen Interesses. Nicht nur in der Medizin, sondern auch in der Gesundheitsökonomie und im Public- Health Bereich fand die Erforschung von Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität statt (Bullinger et al. 1997).

Seit den siebziger Jahren werden regelmäßig Artikel zum Thema gesundheitsbezogene Lebensqualität veröffentlicht und die Anzahl der Artikel stieg in den folgenden Jahren annähernd exponentiell an (Testa & Simonson 1996).

1.1.3 Gesundheitsbezogenen Lebensqualität: Konzept und Ziele

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität versucht die subjektive Empfindung einer Person zu beschreiben. Sie beschreibt verschiedene Aspekte, dazu gehören die körperliche Verfassung, die Psyche, die sozialen Kontakte und die funktionale Kompetenz, welche dazu dient die im Alltag erforderlichen Tätigkeiten und Aufgaben erfolgreich zu erledigen.

Nach Bullinger (1997) ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität ein psychologisches Konstrukt, welches die körperlichen, mentalen, sozialen, psychischen und funktionalen Aspekte des Befindens und der Funktionsfähigkeit des Patienten aus seiner eigenen Sicht beschreibt. Dies würde bedeuten, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität viele Aspekte in sich vereint und die subjektive Empfindung des Betroffenen, als Selbstbericht, in den Vordergrund rückt. Dennoch spielt die objektive Betrachtung in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eine wichtige Rolle. Denn eine objektive Betrachtung z.B. einer Krankheit, gibt Aufschluss über Schweregrad und Therapieoption der Erkrankung. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist eine Variable, die veränderbar ist, sie ist nicht statisch. Sie ist abhängig von Ereignissen, und Zuständen im Leben der Menschen, somit bei jedem Messzeitpunkt unterschiedlich im Ergebnis. Leidet ein Patient an einer schweren Erkrankung, so wird die subjektiv empfundene Lebensqualität bei Beginn der Diagnosestellung anders sein als später bei erfolgreicher Therapie dieser. Ziel der Lebensqualitätsforschung ist es, die Lebensqualität bestimmter Bevölkerungsgruppen zu ermitteln um daraus Nutzen für die weitere Planung und Entwicklung spezifischer Ideen in Gesundheit und Politik zu erschließen. Interesse zur Ermittlung der Lebensqualität liegt einerseits auf politischer Ebene, andererseits auf Ebene der Träger der Gesundheitsleistungen.

Ziele der Lebensqualitätsforschung sind von Bullinger (1997) wie folgt definiert:

- Beschreibung von Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit (epidemiologische Perspektive)
- Evaluation von Behandlungseffekten (klinische Perspektive)
- Analyse von Qualität und Kosten der Behandlung (gesundheitsökonomische, -strukturelle Perspektive) (Bullinger et al. 1997)

In der medizinischen Forschung stellt die gesundheitsbezogene Lebensqualität einen wichtigen Bereich dar, der dem Arzt ermöglicht zu verstehen wie der Patient sich fühlt. Die subjektive Empfindung des Patienten in die Behandlung einzubeziehen ist keine neue Idee, sie war schon immer wichtig für den Behandler, neu ist lediglich den Begriff der Lebensqualität zu messen und verständlich darzustellen. Die subjektive Empfindung in Bezug auf Krankheit, Therapie und Behandlung kann explizit dargestellt, gemessen werden, so dass der Arzt seine Interaktion mit dem Patienten optimieren kann. Er kann auf spezielle Bedürfnisse und Wünsche des Patienten gezielter eingehen, um ihm so den Umgang mit der Erkrankung zu erleichtern. Der Patient fühlt sich einerseits verstanden, andererseits weiß der Arzt wie er seinem Patienten helfen kann, so dass die Compliance zwischen Arzt und Patient entschieden verbessert wird.

Neben des medizinischen Interesses an der Ermittlung der subjektiv empfundenen Lebensqualität besteht ein großes Interesse auch seitens der Psychologie. Diese beschäftigt sich mit dem emotionalen und seelischen Wohlbefinden einer Bevölkerungsgruppe. Das emotionale und seelische Wohlbefinden kann unabhängig von Krankheit und Gesundheit sein. In dieses Gebiet kann man die Bereiche Älterwerden, Stressbewältigung, Pubertät usw. einbeziehen (Staudinger 2000).

1.1.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen

Erst in den letzten Jahren ist die Ermittlung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen als Forschungsschwerpunkt in den Vordergrund des Interesses gerückt. Seit dem Beginn der Lebensqualitätsforschung lag das Augenmerk bei der Ermittlung der Lebensqualität von Erwachsenen, die der Kinder und Jugendlichen wurde vernachlässigt. Messinstrumente wurden vorwiegend für die erwachsene Population entwickelt und dort angewendet. Aufgrund vieler chronischer Erkrankungen und Behinderungen die vermehrt Kinder betreffen, war es notwendig die subjektiv empfundene Lebensqualität bei Kindern zu ermitteln, um eine adäquate Therapie und Behandlung zu gewährleisten. Leider lagen vieler dieser Messinstrumente als Fremdbericht vor, welcher von Eltern und behandelnden Ärzten ausgefüllt wurde (Eiser 1997).

Die Lebensqualitätsforschung bei Kindern und Jugendlichen stellt eine andere Herausforderung dar, als die bei Erwachsenen. Die Erfassung der subjektiv empfundenen Lebensqualität bei Kindern kann nicht direkt über die Methoden für Erwachsene erfasst und abgeleitet werden, sie bedarf besonderer Konzepte. Denn

auch bei Kindern spielt das persönliche Gesundheitserleben für den Erfolg der Therapie einer Krankheit eine große Rolle (Lohaus 1991). Es gibt Gründe dafür, dass die Lebensqualität bei Kindern nicht mit den Methoden der Erwachsenen ermittelt werden kann. Folgende Gründe werden in der Literatur beschrieben:

- Emotionale und kognitive Reaktionen auf Krankheit und Gesundheit unterscheiden sich von denen der Erwachsenen und verändern sich über die Entwicklung des Kindes
- Die Krankheitsbilder unterscheiden sich in der Ausprägung zwischen Erwachsenen und Kindern
- Bei Kindern spielen Eltern und Familie eine besondere Rolle (Bird 1990, Eiser & Jenny 1996, Eiser 1997)

1.1.5 Instrumente zur Ermittlung der Lebensqualität

Aufgrund der Erklärung der WHO, dass Gesundheit, nicht nur körperliche Aspekt in sich vereint, sondern auch abhängig ist vom seelischen Wohlbefinden, ist der Begriff gesundheitsbezogene Lebensqualität in das Augenmerk vieler Menschen gerückt. Seither wird versucht die gesundheitsbezogene Lebensqualität adäquat zu erfassen, um daraus Nutzen zu ziehen. Bis heute wurden aus diesem Grund unterschiedliche Messinstrumente entwickelt um dem Ziel näher zu kommen. Diese Messinstrumente sind zunächst im angloamerikanischen Sprachraum entwickelt worden und anschließend in andere Sprachen, auch ins deutsche übersetzt und in großen klinischen Studien geprüft worden. Heute existieren zahlreiche Messinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, welche in zwei Untergruppen einzuteilen sind. Es gibt krankheitsübergreifende (generische) Messinstrumente, welche unabhängig von Krankheit und Gesundheit einer Bevölkerung einzusetzen sind. Dazu gehört z.B. das „Nottingham Health Profile“ und die „Shorform 36“. Daneben gibt es noch krankheitsspezifische Messinstrumente, welche gezielt bei spezifischen Erkrankungen versuchen die Lebensqualität zu ermitteln. Als Beispiele können sind die Module für Kinder aus dem Disabkids Projekt, für Diabetes, Cerebralparese, cystische FIbrose, Spina bifida, Adipositas, Asthma und Neurodermitis zu erwähnen (Ravens-Sieberer & Bullinger 2000).

Damit ein Messinstrument muss einsetzbar ist muss es bestimmte Kriterien erfüllen (Bullinger 1997):

Theoretische Fundierung: Hier gilt es zu beschreiben was mit dem Instrument zu messen ist, der Inhalt des Messinstruments.

Methodische Güte: Die mathematische Prüfung, ob das Instrument psychometrischen Kriterien entspricht. Also die Prüfung auf Reliabilität (Genauigkeit), Validität (sie müssen das Messen, was sie zu messen vorgeben) und Sensitivität (Veränderungsempfindlichkeit).

Patientenfreundlichkeit: Das Messmodul darf den Patienten nicht überfordern, es muss für ihn verständlich und beantwortbar sein.

Erfüllt das Instrument diese Anforderungen, wird es in klinischen Studien angewendet und überprüft. Ein Messinstrument, welches die subjektiv empfundene Lebensqualität zu messen versucht, sollte als Selbstbericht vorliegen damit die subjektive Empfindung möglichst genau erfasst werden kann, ohne Vermischung mit Irrtümern. Neben dem Selbstbericht ist auch ein parallel dazu durchgeführter Fremdbericht, hier Ärzte oder Familienangehörige, von Bedeutung. Diese können dann miteinander verglichen werden. Bei Patienten die nicht in der Lage sind die Fragen zu beantworten (z.B Demenz), oder bei sehr jungen Kindern, kann auch nur der Fremdbericht aufschlussreich sein. Dies birgt aber die Gefahr vieler Irrtümer (Bullinger et al. 1997).

Zunächst wurde die Entwicklung von neuen Messinstrumenten auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Erwachsenen bezogenen, die der Kinder und Jugendlichen wurde erst mal außen vor gelassen. Doch mehr und mehr rückte das Bedürfnis näher, die Lebensqualität von Kindern zu erfassen, so dass sich bis heute auch Messinstrumente zu Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen etabliert haben. Gerade bei den Kindern ist die Ermittlung der Lebensqualität von enormer Bedeutung, um zu erfassen welchen mentalen und körperlichen Stressoren sie ausgesetzt sind und wie diese sich auf die kindliche Entwicklung auswirken (Bullinger et al. 1997).

1.1.6 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei schwerhörigen Menschen

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von schwerhörigen Menschen ist Fokus vieler Untersuchungen. Viele dieser Arbeiten beziehen sich auf hörgeschädigte Erwachsene. Fellinger et al. (2007) beschreibt in einer Studie, bei der er 373 schwerhörige Erwachsene einbezog, dass die Lebensqualität schwerhöriger Erwachsener im Vergleich zu normal hörenden eingeschränkt ist (Fellinger et al. 2007). Die Lebensqualität hat er mit allgemeinen Fragebögen zur Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gemessen (GHQ 1988, BSI 1982, WHO 1998).

Es gibt ebenfalls zahlreiche Studien zur Lebensqualitätsforschung bei schwerhörigen Kindern, welche mit einem Cochlearimplantat versorgt sind. Es wurde herausgefunden, dass bei schwerhörigen Kindern mit Cochlearimplantat im Alter zwischen 8-12 Jahren die Lebensqualität geringer ist als bei normal hörenden Kindern. Bei Kindern im Alter zwischen 13-16 jedoch die subjektiv empfundene Lebensqualität im Vergleich identisch ist (Huber 2005).

Die Lebensqualität wird innerhalb dieser Studien mit allgemeinen oder speziellen Messinstrumenten erfasst. Als Messinstrument zur Erfassung der Lebensqualität schwerhöriger Erwachsene ist der HHIE-S und der FELAS Fragebogen zu nennen. Bei Kindern, die mit Cochlearimplantat versorgt sind kann man die Lebensqualität z.B. mit dem NCIQ messen.

Zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei schwerhörigen Kindern mit Hörgeräten gibt es kaum spezifische Messinstrumente, so dass die Erfassung dieser sich als schwierig gestaltet.

1.2 Begriffserklärung: Schwerhörigkeit bei Kindern

1.2.1 Definition der Schwerhörigkeit

Schwerhörigkeit bezeichnet eine vorübergehende oder andauernde Einschränkung des Hörvermögens, so dass die Aufnahme von Sprache über das Gehör beeinträchtigt ist.

Es gibt drei verschiedene Schweregrade der Schwerhörigkeit:

Geringgradige Schwerhörigkeit:	Hörverlust bis 40 dB
Mittelgradige Schwerhörigkeit:	Hörverlust zwischen 40-60 dB
Hochgradige Schwerhörigkeit:	Hörverlust zwischen 60-90 dB

Es wird unterschieden zwischen Schallleitungs- und Schallempfindungsschwerhörigkeit. Diesen Hörschäden können unterschiedlichen Entstehungsmechanismen zu Grunde liegen.
Sie können im Laufe der kindlichen Entwicklung angeboren oder erworben sein (Boenninghaus & Lenarz 2005).

1.2.2 Epidemiologie der Schwerhörigkeit

Kindliche Hörstörungen treten in der Bevölkerung sehr häufig auf. Etwa eins von 1000 Neugeborenen kommt mit einer Hörstörung relevanten Ausmaßes auf die Welt. Viele Hörstörungen bleiben jedoch aufgrund leichter Ausprägung der Symptomatik unentdeckt. Bei den meisten Hörschäden bei Neugeborenen handelt es sich um eine cochleär bedingte Schallempfindungsschwerhörigkeit. In den ersten Lebensjahren entwickelt sich bei eins von 1000-2000 Kindern eine bleibende cochleäre Schwerhörigkeit, so dass die Zahl der schwerhörigen Kinder um 30-50% steigt. Im Kleinkind- und Vorschulalter treten aufgrund von Infektionen, wie die Otitis media gehäuft Schallleitungsstörungen auf Diese Schwerhörigkeit ist meistens reversibel, tritt aber bei ca. 3-4% der Kinder auf (Probst et al. 2004).
Nach Berghaus et al. (1996) werden die Häufigkeiten der Hörstörungen so eingeteilt:
3-4% geringgradige Hörstörung, meistens besteht eine Schallleitungsstörung
0,5-1% mittelgradige Hörstörung, meistens Schallempfindungsstörung
0,03-0,04% hochgradige Hörstörung

1.3 Arten der Schwerhörigkeit: Ätiologie / Klinik

1.3.1 Schallleitungsstörung

Bei der Schallleitungsstörung liegt der Hörschaden vorwiegend im Bereich des Mittelohres, seltener im Bereich des äußeren Ohres. Der Schalltransport von außen bis zum Innenohr ist gestört. Schallsignale werden so abgeschwächt und nur gedämpft gehört. Die Qualität dessen was gehört wird, wird nur gering beeinträchtigt. Sie macht sich als leises bzw. schlechtes Hören bemerkbar und betrifft alle Tonfrequenzen ungefähr in gleichem Maße. Die Hörschwelle ist hier über die Luftleitung schlechter als über die Knochenleitung. Die Genese einer Schallleitungsschwerhörigkeit kann unterschiedliche Ursachen haben. Sie kann angeboren oder postnatal erworben sein. Erworbene Schalleitungsstörungen können durch Fremdkörper, Entzündungen und Traumata bedingt sein und sind bei entsprechender Behandlung meist reversibel. Zu den angeborenen Störungen gehören Missbildungen im äußeren Gehörgang und im Mittelohr und mütterliche Infektionen während der Schwangerschaft. Diese Art der Schwerhörigkeit ist meist schwerwiegender (Boenninghaus & Lenarz 2005).

1.3.2 Schallempfindungsstörung

Die Schallempfindungsstörung ist ein Synonym für die Innenohrschwerhörigkeit. Hier liegt der Schaden im Bereich des Innenohres, des Hörnervs oder im Gehörzentrum des Gehirns (Deutsche Gesellschaft zur Förderung der Gehörlosen und Schwerhörigen E.V 2000). Im Vergleich zur Schallleitungsschwerhörigkeit ist das Hörvermögen sehr stark herabgesetzt. Unterschiedliche Tonfrequenzen sind betroffen. In den meisten Fällen ist die Wahrnehmung der mittleren und hohen Frequenzen beeinträchtigt, so dass Sprache in einigen Frequenzbereichen nicht oder falsch wahrgenommen wird (Boenninghaus & Lenarz 2005).

In einigen Fällen liegt auch eine kombinierte Schwerhörigkeit vor, bestehend aus einer Schallleitungsstörung und einer Innenohrschwerhörigkeit. In diesem Fall muss eine ausführliche Diagnostik durchgeführt werden. Meist ist mittels konservativer oder operativer Methoden die Schallleitungsstörung zu beheben. Die Innenohrschwerhörigkeit kann im weiteren Verlauf aparativ versorgt werden.

1.3.3 Angeborene Schwerhörigkeit

Angeborene Hörschädigungen sind schon seit der Geburt vorhanden und in der embryonalen Reifung aufgrund verschiedener Ursachen im Mutterleib entstanden. Diese Schäden sind meist gravierend, sie können als isolierte Schwerhörigkeit oder Teil einer komplexen Erkrankung auftreten.

1.3.3.1 Anomalien von Außen- und Mittelohr

Die Missbildung bei Kindern kann ein Ohr oder auch beide betreffen. Sie können genetisch bedingt sein oder durch exogene Schädigung während der sensiblen Phase der Entwicklung des Ohres in der 4. und 5. Embryonalwoche entstanden sein (Wendler et al. 1996). Missbildungen der Ohrmuschel gehen oft mit Veränderungen des Gehörganges einher. Sie bedingen meist eine Schallleitungsstörung.
Nach Mündnich (1979) werden vier Schweregrade der Missbildung differenziert:

Grad I → Verschiedene Anteile der Ohrmuschel können noch identifiziert werden. Es bestehen Verklumpungen und Faltungsanomalien
Grad II→ Es liegt nur noch ein knorpelunterfüttertes Längsbürzel vor
Grad III → Nur noch kleine Rudimente der Ohrmuschel sind sichtbar
Grad IV → Die Ohrmuschel fehlt komplett, Anotie (Mündnich 1979)

Neben der Gehörgangsatresie liegt oft eine Veränderung der Gehörknöchelchenkette vor. Die einzelnen Knöchelchen, Hammer, Amboss und Steigbügel können mit einander Verklumpen und in ihrer Unbeweglichkeit den Schall nicht fortleiten (Otosklerose). Eine isolierte Mittelohr Missbildung kann auch auftreten, hier verklumpen lediglich die Gehörknöchelchen, meist liegt parallel keine Gehörgangsatresie vor.
Neben isolierten Missbildungen, treten Veränderungen des Gehöres auch vermehrt in Zusammenhang mit syndromalen Fehlbildungen auf.
Die häufigsten Syndrome, die mit einer Degeneration des äußeren und mittleren Gehörs einhergehen sind:
Franceschetti - Syndrom: Diese Erkrankung kann dominant erblich sein oder exogen als Embryopathie entstehen. Sie ist gekennzeichnet durch antimongoloide Liedspalten, Kolobome des Unterliedes, Fehlen der Unterliedwimpern und der Meibom- Drüsen, Hypoplasie des Ober- und Unterkiefers, beidseitige Ohrmuscheldysplasie und Gehörgangsatresie.

Goldenhar - Syndrom: Die Ätiologie ist noch unbekannt, sie ist gekennzeichnet durch, epibulbäre Dermoide, Spaltbildungen an Gesicht, Gaumen und Zunge sowie Präaurikularanhängen.
Das Franceschetti- Syndrom und das Goldenhar - Syndrom verursachen aufgrund der Deformitäten am äußeren Ohr und im Mittelohr Schallleitungsstörungen (Wendler et al. 1996).

1.3.3.2 Anomalien vom Innenohr

Anomalien des Innenohres treten häufig in Zusammenhang mit syndromalen Erkrankungen auf. Die wichtigsten sind hier aufgeführt:
Alport - Syndrom: Bei dieser Erkrankung liegt eine Innenohrschwerhörigkeit und eine chronische progrediente Nephritis vor. Sie weist unterschiedliche Vererbungsmodi auf. Die Schwerhörigkeit tritt bei diesen Patienten erst im zweiten Lebensjahrzent auf und entwickelt sich progressiv.
Pendred - Syndrom: Das Syndrom wird autosomal rezessiv vererbt. Die Kinder weisen neben der Innenohrschwerhörigkeit auch eine Struma und eine leichte Schilddrüsenunterfunktion auf.
Usher - Syndrom: Diese Form der Erkrankung verursacht bei den Betroffenen eine Innenohrschwerhörigkeit und eine Retinitis pigmentosa. Sie kann autosomal rezessiv oder X - Chromosomal vererbt werden (Wendler et al. 1996).

1.3.3.3 Infektionen in der Schwangerschaft

Infektionen der Mutter während der Schwangerschaft können das Neugeborene intrauterin belasten und zu einer Fehlentwicklung des Gehörs führen. Die bekannteste Infektion, die einen intrauterinen Hörschaden verursacht ist die Rötelnembryopathie (Wendler et al. 1996). Die Viren verändern die Cochlea und das knöcherne Labyrinth, so dass post partum eine Innenohrschwerhörigkeit entsteht. Die Rötelembryopathie ist auch vergesellschaftet mit Herzmissbildungen und Catarcta congenita. Neben der Rötelinfektion sind heutzutage auch andere Erkrankungen in der Schwangerschaft verantwortlich für eine angeborene Hörstörung des Kindes. Dazu gehören, Masern, Toxoplasmose, das Zytomegalievirus, Lues, einige Grippeviren, Coxsackiviren und Zostervieren (Wendler et al. 1996).

1.3.4 Erworbene Schwerhörigkeit

Eine erworbene Schwerhörigkeit entwickelt sich postnatal aufgrund verschiedenster Ursachen. Sie kann sowohl eine Schallleitungs- als auch eine Schallempfindungsschwerhörigkeit verursachen. In einigen Fällen ist sie bei rechtzeitiger Therapie reversibel (Boenninghaus & Lenarz 2005).

1.3.4.1 Fremdkörper

Bei Kindern ist dies ein häufig zu beobachtendes Phänomen. Wenn ein Fremdkörper im Gehörgang steckt, führt dies nicht automatisch zu einer Hörstörung. Erst wenn dieser den Gehörgang völlig verschließt, ist eine Schallübertragung von außen nach innen nicht mehr gewährleistet. Nicht nur körperfremdes Material kann den Gehörgang abdichten, auch ein Zeruminalpfropf führt zu einem Verschluss. Ziel ist es, das Material, welches den Gehörgang verlegt behutsam zu entfernen ohne bleibende Schäden beim Kind zu hinterlassen. Eine im Falle eines Fremdkörpers auftretende Schallleitungsschwerhörigkeit ist in den meisten Fällen nach Entfernung wieder rückläufig (Boenninghaus & Lenarz 2005).

1.3.4.2 Tubenbelüftungsstörungen

Die Tubenbelüftungsstörung ist eine auf anatomischen Veränderungen basierende Minderbelüftung des Mittelohres. Das Mittelohr wird unter normalen Umständen über die Tuba auditiva Eustachii belüftet. Die Tuba stellt eine Verbindung zwischen Mittelohr und Nasenrachenraum dar. Zur Minderbelüftung kommt es, wenn die Öffnung der Tuba auditiva eingeschränkt oder sogar aufgehoben ist. Die häufigste Ursache ist hier eine Vergrößerung der Rachenmandel (Polypen) bei Kleinkindern, die in Folge einer gesteigerten Immunabwehr wachsen und die Öffnung der Tuba auditiva im Nasenrachenraum mechanisch verlegen. Durch diese Minderbelüftung wird eine mechanische Reizung der Mittelohrschleimhaut verursacht, so dass es dort zu Umbauprozessen kommt. Es folgen Schleimbildung und Entzündungen im Mittelohr. Paukenergüsse und ein Seromukotympanon sind Folgen dieser Veränderungen (Wendler et al. 1996).

Die Tubenbelüftungsstörung mit ihren Folgen führt zu einer Schalleitungsschwerhörigkeit, die sich unterschiedlich stark ausprägen kann. Sie kann zwischen 15 dB und 50 dB Hörverlust variieren. Bei adäquater Behandlung

einer Tubenbelüftungsstörung können bleibende Schäden minimiert werden (Wendler et al. 1996).

1.3.4.3 Entzündungen

Die häufigste Infektionskrankheit die zu einer beidseitigen Innenohrschwerhörigkeit, bis hin zu Gehörlosigkeit führen kann ist die bakterielle Meningitis (Wendler et al. 1996). Eine auf einer bakteriellen Meningitis beruhende Innenohrschwerhörigkeit verläuft meist progredient, so dass es zu einer vollständigen oder teilweisen Verknöcherung der Cochlea kommen kann. Der Hörverlust ist in diesem Falle irreversibel. Eine frühe Diagnostik ist hier von großer Bedeutung, da eine rasche Therapie mit Hörgeräten oder Cochlearimplantat anzustreben ist. Eine akute bakterielle Otitis Media, eine chronische Otitis Media oder eine Grippeotitis können ebenfalls zu einer Innenohrschwerhörigkeit führen. Diese Schäden führen zur irreversiblen Destruktion des häutigen Labyrinthes und der Innenohrschleimhäute. Bei Destruktionen des Trommelfells entwickelt sich eine Schallleitungsstörung. Eine Entzündung des äußeren Gehörganges, die Otitis externa, kann ebenfalls zu einer Schallleitungsstörung führen, wenn aufgrund der Entzündung, der äußere Gehörgang völlig zugeschwollen ist. Viren, wie das Mumps- und Masernvirus, verursachen durch Schädigung der Cochlea eine Innenohrschwerhörigkeit. Das Mumpsvirus hat eine hohe Affinität zu Cochlea und führt so zu einer einseitigen serösen Labyrinthitis, in deren Verlauf die Haarzellen und das Corti-Organ untergehen (Wendler et al. 1996). In diesem Falle bleibt eine einseitige Innenohrschwerhörigkeit bestehen. Das Masernvirus führt ebenfalls zu einer serösen Labyrinthitis und zu einer Degeneration der Cochlea. Nach Masern- oder Mumpserkrankungen, sollten präventiv Hörscreenings durchgeführt werden, um bei Bestehen eines Hörschadens das Kind rechtzeitig mit Hörgeräten oder Cochlearimplantaten zu versorgen, damit eine adäquate Entwicklung des Kindes gewährleistet ist (Wendler et al. 1996).

1.3.4.4 Traumen

Traumen können bei Kindern zu einer Einschränkung des Hörvermögens oder gar zu einem Verlust dessen führen. Brüche des Schädelknochens sind hier nicht selten.
Eine Felsenbeinlängsfraktur führt zu einer Schalleitungsschwerhörigkeit. Der Gehörgang und das Trommelfell sind aufgrund des Bruches nicht mehr in Takt,

können also Schallsignale nicht mehr fortleiten. Bei einer Felsenbeinquerfraktur besteht eine völlige Ertaubung. Hier verläuft der Bruch durch das Labyrinth im Innenohr und zerstört somit seine Funktion. Signale können nicht aufgenommen und verarbeitet werden (Wendler et al. 1996).

Ein explosions- oder Knalltrauma führt zu einem akuten akustischem Trauma. Durch den hohen Druck der aufgebaut wird kommt es zu Einblutungen und somit zu direkten mechanischen Schädigung der Haarzellen im Corti-Organ. Schäden die durch diese Art von Trauma hervorgerufenen wurden, sind nur teilweise oder überhaupt nicht reversibel. Beim Schlag auf das Ohr kann es zur Perforation des Trommelfells kommen, welches eine Schallleitungsschwerhörigkeit bedingt (Wendler et al. 1996).

Ein Geburtstrauma kann Hirnblutungen und Einblutungen in die Kochlea verursachen, so dass eine bleibende Schallempfindungsschwerhörigkeit entsteht. Diese Art des Traumas betrifft mehr Frühgeborene als reife Neugeborene (Wendler et al. 1996).

1.4 Pädaudiologische Diagnostik

Neben Anamnese und Inspektion des Ohres wird bei einem Verdacht auf eine Schwerhörigkeit eine umfangreiche pädaudiologische Diagnostik durchgeführt. Die pädaudiologische Diagnostik basiert auf objektiven und subjektiven Messmethoden. Sowohl die objektive als auch die subjektive Audiometrie sind unentbehrlich für die Pädaudiologie (Wendler et al. 1996).

1.4.1 Objektive Audiometrie

Die objektive Audiometrie, ist eine Form der Hörprüfung, bei der der Patient nicht aktiv mit arbeiten muss. Drei große Teilbereiche werden unterschieden (Wendler et al. 1996):

- Messung von akustischen Eigenschaften des Gehörgangs und der Übertragungskette des Mittelohres
- Funktionsprüfung der äußeren Haarzellen des Innenohres
- Messung der elektrophysiologischen Eigenschaften des Innenohres und der Hörbahn

1.4.1.1 Impedanzmessungen

Mit Hilfe der Impedanzmessung kann eine Funktionsstörung des Mittelohres aufgedeckt werden z.B. bei Schallleitungsschwerhörigkeit und Verknöcherung der Gehörknöchelchenkette. Ebenfalls kann sie bei der Hörgeräteanpassung hilfreich sein.

Die Impedanzmessung vereinigt die Tympanometrie und die Stapediusreflexmessung. Diese Messung gibt Aufschluss über die elastischen und mechanischen Eigenschaften des Mittelohres, nicht aber über die Funktion des Gehörs. Die Tympanometrie ist ein Verfahren zur Messung des Mittelohrdruckes. Bei der Tympanometrie wird der akustische Trommelfellwiderstand mit einer Sonde im Gehörgang, bei einer bestimmten Frequenz gemessen und als Kurve im so genannten Tympanogramm wiedergegeben. (Wendler et al. 1996).

Bei der Stapediusreflexmessung wird mit einer Sonde ein lauter Schall verursacht, so dass die Binnenohrmuskeln kontrahieren. Diese Muskelkontraktion führt zu einer Versteifung der Gehörknöchelchenkette und verursacht eine Veränderung des Trommelfells. Diese Veränderung des Trommelfells wird dann gemessen.

1.4.1.2 Evozierte otoakustische Emissionen (OAE)

Evozierte otoakustische Emissionen (OAE) sind Schallsignale des Innenohres, die von den äußeren Haarzellen ausgesendet werden. Diese Schallsignale des Ohres selbst sind als wichtiger Bestandteil des Hörens anzusehen, denn sie sind Notwendig für ein normal funktionierendes Innenohr. OAE sind bei fast allen normalhörenden Menschen vorhanden und sind schon kurz nach der Geburt des Kindes nachweisbar. Bei der Messung werden eine Sonde, ein Lautsprecher und ein kleines Mikrofon in den Gehörgang eingeführt, es wird ein Geräusch abgegeben und das Schallsignal der äußeren Haarzellen gemessen. Die Messung der OAE dient nicht als Hörtest, es ist eine Funktionsprüfung der äußeren Haarzellen, somit ein Screeningverfahren zur Überprüfung von Dysfunktionen im Innenohrbereich. Es werden zwischen transitorisch evozierte otoakustische Emissionen (TEOAE) und Distorsionsprodukt evozierte otoakustische Emissionen (DPEOAE) unterschieden (Wendler et al. 1996)**.**

TEOAE werden mit einem Klick-Laut im Ohr ausgelöst. Schon bei Hörverlusten die größer als 30 dB betragen, sind diese nicht mehr auslösbar. Es werden Frequenzen zwischen 1-5 kHz gemessen. Diese Messung gibt Aufschluss über cochleäre

Schädigungen. Klinisch relevant sind die TEOAE im Verlauf eines Neugeborenen Screenings. Werden während der Messung keine TEOAE nachgewiesen, so bedingt dieses weitere pädaudiologische Untersuchungen. DPEOAE werden mit zwei Signaltönen ausgelöst. Mit dieser Messung kann jeder Abschnitt der Cochlea frequenzspezifisch untersucht werden (Wendler et al. 1996)

1.4.1.3 Akustisch evozierte Potentiale (AEP), Elektrische Reaktionsaudiometrie (ERA)

Mit der ERA, elektrische Reaktionsaudiometrie, können Veränderungen im Bereich der neuronalen Weiterleitung eines Schallreizes und im Gehirn festgestellt werden. Das akustisch evozierte Potential ist in diesem Kontext eine Veränderung im EEG, welche durch einen Reiz von außen verursacht wird (Wendler et al. 1996). Bei dieser Messung werden dem Kind zur Erfassung der elektrischen Signale Elektroden auf die Oberfläche der Kopfhaut aufgelegt. Dazu werden ihm Ohrhörer eingeführt, um gewünschte Signallaute (Klickgeräusche) zu erzeugen. Bei der ERA können Hirnstammpotentiale (BERA) und Hirnrindenpotenziale (CERA) gemessen werden (Boenninghaus & Lenarz 2005).

Die Messung der Hirnstammpotentiale ist sehr aussagekräftig im mittleren Frequenzbereich (1-4 kHz). Bei einer mittelgradigen Innenohrschwerhörigkeit ist die Bestimmung der Hörschwelle sehr genau und führt hier zu den besten Ergebnissen.

Die CERA ist eine ergänzende Messung zu BERA. Sie ist einzusetzen zur Bestimmung der Hörschwelle und zur Überprüfung der Hörgeräteanpassung, wenn andere Messmethoden keine adäquaten Ergebnisse liefern.

Diese Potentiale geben Aufschluss über die Hörschwelle des betroffenen Kindes.

1.4.2 Subjektive Audiometrie

Die subjektive Audiometrie ist unabdingbar für die pädaudiologische Diagnostik. Sie ist abhängig vom Patienten selbst und orientiert sich an seiner aktiven Mitarbeit. Es gibt verschiedene Methoden die Hörschwelle des Kindes zu bestimmen. Sie ist unter anderem abhängig von Alter und der Entwicklung des kleinen Patienten (Wendler et al. 1996).

1.4.2.1 Tonschwellenaudiometrie

Die Hörschwelle des Kindes wird über die Tonschwellenaudiometrie bestimmt. Die Hörschwelle wird in Abhängigkeit der Hörfrequenz, dem minimal notwendigen Schallpegel der zu einer Hörwahrnehmung führt, bestimmt (Wendler et al. 1996). Bei älteren Kindern kann man die Messung mit Kopfhörern durchführen bei Kleinkindern im Freifeld. Bei der Messung mit Köpfhörern unterscheidet man zwischen Luftleitung und Knochenleitung.

Bei der Luftleitung werden dem Kind über aufgesetzte Kopfhörer Signaltöne vermittelt. Die Messung wird für beide Ohren getrennt durchgeführt.

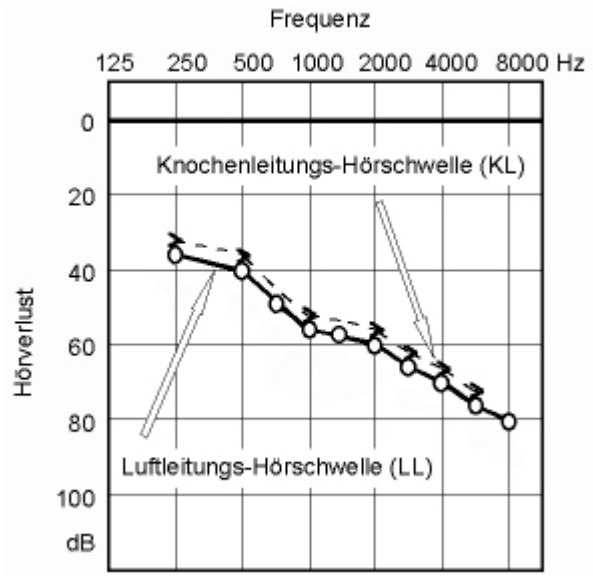
Bei der Knochenleitung wird ein Knochenleitungshörer auf das Mastoid des Kindes aufgesetzt, welcher Knochen und Weichteile in Schwingung versetzt, so dass es zu einer Schallübertragung in das Innenohr kommt (Berghaus 1996).

Luftleitung und Knochenleitung werden miteinander verglichen. Der Vergleich dient der Feststellung einer Schalleitungsschwerhörigkeit.

Bei dieser Methode der Audiometrie muss das Kind in der Lage sein, anzugeben wann es das Signal gehört hat. Es wird eingesetzt bei Kindern über vier Jahren.

Die Ergebnisse werden in eine Hörkurve eingetragen. Die Hörkurve gibt Aufschluss darüber, wieviel dB die Hörschwelle des Patienten über der des Normalhörenden liegt (Berghaus et al. 1996).

Abbildung 1: Tonschwellenaudiogramm



1.4.2.2 Verhaltensaudiometrie

Die Verhaltensaudiometrie ist ein Verfahren, dass bei jüngeren Kindern eingesetzt wird. Es eignet sich besonders für Kinder bis zu zweieinhalb Jahren (Wendler et al. 1996). Hier werden der Ablenktest und die Freifeldaudiometrie unterschieden.
Beim Ablenktest werden dem Patienten von hinten seitlich (links und rechts abwechselnd) natürliche Signalreize (Musik) dargeboten. Die Reaktionen des Kindes werden vom erfahrenen Audiologen ausgewertet.
Bei der Freifeldaudiometrie wird der Reiz über Lautsprecher, die sich links und rechts neben dem Kind befinden dargeboten. Beide Ohren werden gleichzeitig untersucht. Bei Reaktion wird das Kind durch ein Bild auf einem Monitor belohnt (Konditionierung). Die Reaktion des Kindes nach Reizfreigabe gibt dem Untersucher Aufschluss über einen möglichen Hörschaden. Die Freifeldaudiometrie ist ebenfalls ein geeignetes Verfahren bei der Anpassung der Hörgeräte. Die erreichbare Hörschwelle wird mit Hörgeräten und ohne Hörgeräte im Freifeld gemessen. Diese Messung wird als Aufblähkurve bezeichnet (Wendler et al. 1996).

1.4.2.3 Spielaudiometrie

Bei der Spielaudiometrie ist die Messung mit einer Spielhandlung verbunden. Die Hörprüfung wird sowohl über Knochenleitung als auch über Luftleitung, für beide Ohren getrennt durchgeführt (Wendler et al. 1996). Wenn das Kind einen Laut hört, darf es z.B. einen Bauklotz stapeln. Bei der Spielaudiometrie ist eine aktive Mitarbeit des Kindes erforderlich.

Ton-, Verhaltens- und Spielaudiometrie sind zuverlässige Methoden um eine Hörstörung zu erfassen und im weiteren Verlauf liefern sie wichtige Parameter zur Anpassung von Hörgeräten (Wendler et al. 1996).

1.4.2.4 Sprachaudiometrie

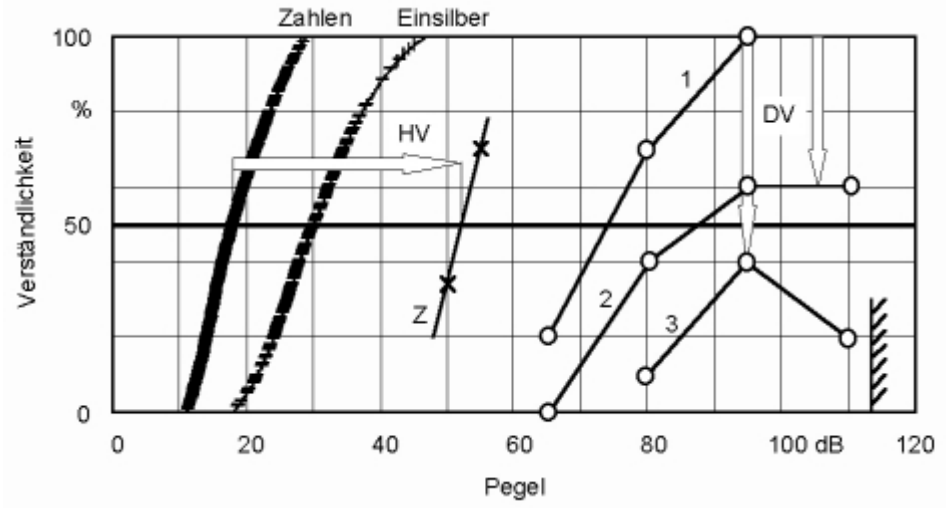
Die Sprachaudiometrie ist ein sensibles Verfahren um die Funktion des Gehörs, von der Hörbahn bis zur Wahrnehmung, zu testen. Hier werden dem Kind statt Signalreize Wörter dargeboten, welche vom Patienten wiederholt werden müssen. Diese Wörter können einsilbrig, mehrsilbrig oder ganze Sätze sein. Die Sprachaudiometrie wird im Freifeld durchgeführt. Die Lautstärke der Wörter wird dem aktuellen Tonschwellenaudiogramm angepasst, wobei mit überschwelligen Lautstärken begonnen wird um den Patienten nicht schon zu Beginn zu überfordern. Es gibt verschiedene Testverfahren, die sich in der pädaudiologischen Diagnostik bewährt haben (Wendler et al.1996):

Freiburger Test: Der Freiburger Sprachtest ist ein ursprünglich für Erwachsene konzipiertes Testverfahren, welches aber auch bei Kindern im schulfähigen Alter eingesetzt wird. Er besteht aus 10 Gruppen von je 10 zweistelligen, viersilbigen Zahlen und 20 Gruppen von je 20 einsilbigen Wörtern. Die Wörter werden dem Patienten vorgespielt, zwischen den einzelnen Wörtern sind Pausen eingelegt, so dass das Kind in dieser Zeit die Wörter wiederholen kann.

Mainzer Test: Der Mainzer Kindersprachtest ist ursprünglich für Kinder konzipiert worden. Er ist zusammengestellt aus drei Teilen mit fünf Gruppen und zehn Wörtern. Dieser Test ist abgestimmt auf Entwicklungsstand und Grad der Schwerhörigkeit des Kindes. Auch visuelle Reize werden hier dargeboten um gegebenenfalls Wortfindungsstörungen zu ermitteln und zu eliminieren.

Göttinger Test: Dieser ist ebenfalls für Kinder konzipiert. Dieses Testverfahren setzt nur einsilbige Wörter ein.
In der Sprachaudiometrie wird die Sprachverständlichkeit in Abhängigkeit vom Schallpegel in einer Kurve dargestellt. Hier wird die Zahl der angebotenen Worte auf die Zahl der verstandenen Worte ausgewertet (Wendler et al. 1996).

Abbildung 2: Sprachaudiometrie



1.4.2.5 Reflexaudiometrie

Die Reflexaudiometrie ist ein besonderes Verfahren für Neugeborene. Hier werden physiologische Reflexmuster ausgenutzt um eine mögliche Hörstörung zu diagnostizieren. Besonders wichtig in der klinischen Anwendung ist der Moro-Reflex (Schreckreflex) und der Auropalbebraler-Reflex (Liedschlussreflex). Diese Reflexe werden ausgelöst bei Lautstärken von 70 dB.

Der Moro-Reflex ist etwa bis zum dritten Lebensmonat auslösbar. Er vereint ruckartige Streck- und Beugebewegungen der kindlichen Extremitäten, wenn sich das Neugeborene erschreckt.

Der Auropalpebrale-Reflex ist eine Bewegung der Augenlieder. Er besteht aus den Komponenten Liedschluss und Zukneifen der Augen.

Die Reflexaudiometrie wird im freien Schallfeld durchgeführt. Die Reaktionen müssen durch Wiederholung bestätigt werden (Wendler et al. 1996).

1.4.2.6 Neugeborenen Screening

Aufgrund dessen, dass viele Kinder mit Hörstörungen geboren werden, hat sich in Deutschland ein Neugeborenen Screening etabliert. Dieses Screening wird mit objektiven audiometrischen Testverfahren durchgeführt. Es erfolgt die Messung der otoakustischen Emissionen oder der auditorisch evozierten Hirnstammpotenziale. Es werden zwei Arten von Screenings unterschieden, das Risiko-Screening und das Universelle-Screening (Probst et al. 2004).

Risiko-Screening: Dieses Screening wird gezielt bei Neugeborenen durchgeführt, die erhöhte Risikoparameter für eine frühkindliche Hörstörung aufweisen. Nach Probst et al. (2004) werden die erhöhten Risiken einer Hörstörung wie folg definiert:

- Neugeborene, die mehr als 48 Stunden auf einer Intensivstation verbracht haben
- Positive Familienanamnese bezüglich einer Hörstörung
- Neugeborene mit Fehlbildungen im Kopf-Gesicht Bereich
- Bei Neugeborenen mit Merkmalen, bei denen ein gehäuftes Auftreten von Hörstörungen bekannt ist

Mit einem Risiko-Screening werden ca. 50% aller Schwerhörigkeiten im Neugeborenenalter entdeckt (Probst et al. 2004).

Universelle-Screening: Das Universelle-Screening wird bei allen Neugeborenen im Rahmen der U2 Untersuchung durchgeführt. Ein geeigneter Zeitpunkt wäre zwei bis drei Tage nach der Geburt, da die Säuglinge hier gut zugänglich sind.

Mit dem Universellen-Screening können bis zu 80% aller Hörstörungen erkannt werden (Probst et al.2004).

1.5 Entwicklung Schwerhöriger Kinder

„Kindliche Schwerhörigkeit bedeutet eine Einschränkung der gesamten Erfahrungswelt, bis hin zum Unvermögen Sprache zu entwickeln“ (Ganz H, Jahnke V 1996). Berghaus et al. (1996) Definiert die Folgen von Hörstörungen im Kindesalter wie folgt:

- Reifungsstörung des Hörorgans: Die Hirnreifung eines Neugeborenen ist genetisch festgelegt und wird durch äußere Einflüsse stimuliert. Während des ersten Lebensjahres findet die Reifung der Hörbahn statt. Fehlen Stimuli, so bleibt die Reifung bestimmter Hörbahnen im Gehirn aus.
  - Verzögerte geistige Entwicklung (Deprivation)

- Fehlende, verzögerte oder gestörte Sprachentwicklung
- Eingeschränkte psychosoziale Entwicklung

Je nach Grad der Hörschädigung und individuellen Faktoren, wie Intelligenz, Begabung und Fähigkeiten, sowie sozialen Determinanten wie Zeitpunkt der Erkennung der Schwerhörigkeit, Fördermaßnahmen und Eltern-Kind-Beziehung kann die sprachlich-geistige, psychische und soziale Entwicklung und damit die gesamte Persönlichkeitsentwicklung des Schwerhörigen Kindes erheblich beeinträchtigt werden (Deutsche Gesellschaft zur Förderung der Gehörlosen und Schwerhörigen e.V. 2000).

1.5.1 Sprachliche Entwicklung

„Ohne Sprache kann das Grundbedürfnis, welches jeder Mensch empfindet, nämlich seine Gefühle, Wünsche, Meinungen, Ängste, Hoffnungen, Erwartungen und das Pflegen von Beziehungen nicht genügend befriedigt werden.“ (Deutsche Gesellschaft zur Förderung der Gehörlosen und Schwerhörigen e.V. 2000).

Der Spracherwerb eines normalen Kindes ist in der Regel mit dem vierten Lebensjahr abgeschlossen. Manifestiert sich eine Hörstörung in der kindlichen Entwicklung, so treten Schwierigkeiten bei dem Erwerb von Sprache auf, denn die Voraussetzung für den Erwerb der Lautsprache ist ein ausreichendes Hörvermögen. Die individuelle Sprachentwicklung des betroffenen Kindes ist abhängig vom Schweregrad der Hörschädigung (Wake et al. 2005).

Probst et al.(2004) differenziert folgende Sprachentwicklung im Zusammenhang mit dem Grad der Schwerhörigkeit:

Geringgradig: Stimmlose Konsonanten und Zischlaute werden nicht deutlich gehört, dieses führt zu Artikulationsstörungen, Verzögerung des Spracherwerbs, Dyslalien, evtl. Schulschwierigkeiten.

Mittelgradig: Die Mehrzahl der Sprachlaute werden nicht gehört. Es entwickelt sich eine Sprachentwicklungsstörung mit Dysgrammatismus, Wortschatzdefiziten und schlecht verständlichem Sprechen.

Hochgradig: Die spontane Sprachentwicklung bleibt aus.

Es ist schwer eine Hörstörung bei Neugeborenen zu entdecken, da auch sie die erste Lallperiode (6. Woche-6.Monat) in der Sprachentwicklung durchleben, so dass zu Beginn ein Sprachdefizit und eine damit verbundene Schwerhörigkeit übersehen

werden kann. Aufgrund dieser Erkenntnisse ist es von großer Wichtigkeit, eine Hörstörung so früh wie möglich zu versorgen, um eine adäquate sprachliche Entwicklung des Kindes zu gewährleisten.

1.5.2 Kognitive Entwicklung

In den ersten Lebensjahren entwickelt sich sowohl der Körper als auch die kognitive Leistungsfähigkeit eines Kindes sehr schnell. Für die kognitive Entwicklung benötigt der Körper zahlreiche Stimuli von außen. Diese werden verarbeitet und führen zu einer Vernetzung von Strukturen im Gehirn, die eine adäquate Leistungsfähigkeit des Gehirns ermöglichen. Allein im ersten Lebensjahr kommt es zu der Entwicklung und Vernetzung einer großen Anzahl von Nervenzellen. Fehlen Stimuli, kann es zu einer Mindervernetzung der Nervenzellen kommen und so zur Reduzierung der kognitiven Leistungsfähigkeit (Probst et al. 2004). Im Zusammenhang mit der Schwerhörigkeit ist es schwierig herauszufinden, ob ein Hörverlust zu einer Verzögerung der kognitiven Entwicklung führt. Da eine Vorher-Nachher Bestimmung des Intelligenzstatus sehr schwierig ist. Einige Autoren halten eine kognitive Entwicklungsverzögerung bei schwerhörigen Kindern für identifizierbar, andere wiederum verneinen dies vehement (Probst et al. 1996). Es gibt spezifische Intelligenz- und Leistungstests für schwerhörige Kinder, mit denen der Status Quo ermittelt werden kann.

1.5.3 Psychosoziale Entwicklung

Es wird angenommen, dass schwerhörige Menschen in allen Bereichen des seelischen Geschehens Besonderheiten und Beeinträchtigungen erleben können (Fengler 1990). Die psychosoziale Entwicklung des schwerhörigen Kindes ist stark abhängig von seiner sprachlichen Entwicklung. Denn erst wenn es die kommunikativen Barrieren überwindet, ist es in der Lage die sozialen Barrieren zu überwinden. Als Schwerhöriger ist es im Vergleich zum normalhörenden schwierig, sich in das soziale Gefüge der Gesellschaft zu integrieren. Das betroffenene Kind befindet sich in einer akustischen Isolation. Spielen, Laufen, Rennen und Toben sind Verhaltensmuster eines jeden Kindes, Spieltriebe, die es ohne Bedenken auszuleben versucht. Diese Unbekümmertheit ist dem schwerhörigen Kind nicht zu Teil. Es trägt die Verantwortung, meist schon in jungen Jahren für seine Hörgeräte, die beim Spielen und Raufen kaputt gehen können. So ist dieses Kind schon in der frühen Entwicklung seines natürlichen Selbst gebremst. Jedes Verhalten muss gut überlegt sein, so wird dem schwerhörigen Kind bald klar, dass es Grenzen in seinem Leben gibt, bedingt durch die Schwerhörigkeit und die damit verbundenen Hörgeräte. Hier ist es umso wichtiger, dass das Kind eine umfassende Frühförderung erhält, damit nicht nur die sprachliche Entwicklung sondern auch eine gesunde psychosoziale Entwicklung gewährleistet wird (Fengler 1990).

1.6 Therapie/Behandlung schwerhöriger Kinder

Eine diagnostizierte Schwerhörigkeit bei Kindern sollte so schnell wie möglich behandelt werden. Neben operativen Maßnahmen steht eine aparative Versorgung der Schwerhörigkeit zu Verfügung. Je früher man das Kind mit Hörgeräten versorgt, desto besser ist seine sprachliche Entwicklung (Probst et al. 2004).
In dieser Arbeit wird explizit auf die aparative Versorgung eingegangen, da die Patienten dieser Studie nur mit Hörgeräten versorgt sind.
Das Hörgerät ist eine sehr komplexe Apparatur, die es ermöglicht einen Hörverlust zu kompensieren, so dass Sprache besser verstanden werden kann. Es dient nur der symptomatischen Behandlung, es ermöglicht keine Heilung des Hörschadens. Jedes Hörgerät besteht aus einem Mikrophon, welches den Schall aufnimmt, einem Filter, einem Vorverstärker, einen individuell programmierbaren Audioprozessor, einer Verstärkerendstufe und einem ohrseitigen Wandler (Boenninghaus & Lenarz 2005).

Es gibt verschiedene Hörgerätearten, die je nach Diagnose indiziert sind.

Eine Indikation zur Hörgeräte-Versorgung besteht, wenn eine operative Verbesserung des Hörvermögens nicht möglich ist. Sie ist weiterhin indiziert ab einem Hörverlust des besser hörenden Ohres von 30 dB aufwärts in mindestens einer der Frequenzen von 500 bis 3000 Hz und bei einem auffälligen Befund im Sprachaudiogramm von 20% bei einer Lautstärke von 65 dB (Boenninghaus & Lenarz 2005).

Eine Schalleitungsschwerhörigkeit kann oft mittels konservativer oder operativer Versorgung behandelt werden z.B. Fehlbildungen, die rekonstruiert werden können, Fremdkörper, Tubenbelüftungsstörungen und Entzündungen. Eine Schallempfindungsschwerhörigkeit bedarf jedoch weitestgehend einer Versorgung mittels Hörgeräte oder Cochlearimplantat (Boenninghaus & Lenarz 2005).

1.6.1 Behandlung einer Schallleitungsschwerhörigkeit

Schallleitungsschwerhörigkeiten, die konservativ oder operativ nicht korrigiert werden können, werden mit Knochenleitungshörgeräten versorgt. Diese Hörgeräte können bei Gehörgangsatresie, Mikrotie, Anotie oder jeglicher Fehlbildung des äußeren Ohres oder des äußeren Gehörgans einsetzt werden. Das Signal wird hier direkt auf den Knochen übertragen. Es gibt zwei Formen der Knochenleitungshörgeräte, Knochenleitungsbügel und Knochenverankerte Hörgeräte (bone anchored hearing aid) (Davids et al.2007).

Knochenleitungsbügel: Diese Hörgeräte sind geeignet für Kinder die jünger als zwei Jahre sind. Der Schallgeber ist über einen Federbügel an das Mastoid gepresst.

Knochenverankerte Hörgeräte: Hier wird eine Titanschraube operativ in das Mastoid eingebaut, so dass der Schallgeber an die Schraube aufgesetzt werden kann. Diese Methode ist bei älteren Kindern zu empfehlen.

In seltenen Fällen einer Schallleitungsschwerhörigkeit, wenn der Gehörgang noch intakt ist, kann auch ein Luftleitungshörgerät eingesetzt werden (Davids et al. 2007).

1.6.2 Behandlung einer Schallempfindungsschwerhörigkeit

Eine Schallempfindungsschwerhörigkeit wird mit einem Hörgerät oder einem Cochlearimplantat behandelt. Eine operative Behandlung ist hier kaum möglich. Hier wird zwischen Luftleitungshörgeräten und implantierbaren Hörgeräten unterschieden (Wendler et al. 1996).

Luftleitungshörgeräte: Luftleitungshörgeräte können als Hinter-dem-Ohr Hörgeräte (HdO) oder als Im-Ohr-Hörgeräte (IO) eingesetzt werden. HdO-Hörgeräte vereinen Energie- und Elektronikteile und Mikrophon in einem Gehäuse, welches hinter der Ohrmuschel liegt. Es ist über einen Schlauch mit dem Ohrpassstück verbunden, welches für jeden Patienten individuell angepasst werden muss.

Die IO Hörgeräte vereinen die einzelnen Bauelemente in einem Gehäuse, welches dem individuellen Gehörgang des Patienten angepasst wird und als Ganzes entweder in der Ohrmuschel (Concha-Geräte) oder Trommelfellnah (Coplete-in-Canal) platziert wird. Die IO werden für leichtere Formen der Schwerhörigkeit eingesetzt, da aufgrund ihrer geringen Größe wenig Platz für Elektronik besteht.

Implantierbare Hörgeräte: Bei dieser Form der Hörgeräteversorgung handelt es ich um Geräte, die direkt an die Gehörknöchelchenkette angebracht sind. So wird die Gehörknöchelchenkette mechanisch in Schwingung versetzt. Diese Hörgeräte haben den Vorteil aufgrund ihrer Lage, den Gehörgang nicht zu verschließen, so dass das Risiko rezidivierender Gehörgangsentzündungen gemindert ist.

Erste Wahl zur Versorgung einer Schallempfindungsschwerhörigkeit ist ein Luftleitungshörgerät. Kommt es im Gehörgang zu wiederholten Entzündungen oder zu einem mangelnden Sprachverstehen mit Luftleitungsgeräten, besteht die Indikation zu einem implantierbarem Hörgerät.

1.6.3 Anpassung der Hörgeräte

Die Hörgeräteanpassung bei Kindern ist besonders schwierig und erfordert viel Erfahrung und Geduld seitens der Audiologen. Besteht eine Schwerhörigkeit, so sollte so früh wie möglich die Versorgung mit Hörgeräten erfolgen. Sie wird ab dem 6. Lebensmonat angestrebt, um die sensiblen Phasen der Hörbahnreifung des Kindes sinnvoll auszunutzen und eine altersentsprechende Sprachentwicklung zu fördern (Probst et al. 2004). Die Anpassung und die Messung der Effektivität der Hörgeräte erfolgt über die Freifeldaudiometrie mit Aufblähkurve. Um das Sprachverständnis mit Hörgeräten zu prüfen wird eine Sprachaudiometrie durchgeführt.

1.6.4 Cochlearimplantate

Das Cochlearimplantat ist eine invasive Methode zur Behandlung einer Schallempfindungsschwerhörigkeit. Ist eine hochgradige Schwerhörigkeit oder eine Taubheit nicht mit Hörgeräten ausreichend zu behandeln, so ist ein Cochlearimplantat indiziert. Das Cochlearimplantat ist eine elektronische Hörprothese das die Funktion des Innenohres übernimmt. Es besteht aus zwei Teilbereichen, dem Sprachprozessor und dem Implantat. Der Sprachprozessor liegt außerhalb, er nimmt die Schallsignale auf, wandelt sie in elektrische Signale um und leitet sie an die Elektrode (Implantat), welche in der Cochlea liegt, so dass der Hörnerv stimuliert wird (Boenninghaus & Lenarz 2005). Voraussetzung für die Implantation eines Kochlearimplantats ist die Funktionsfähigkeit des Hörnerven und der Hörbahn.

1.6.5 Schwerhörigen Frühförderung

Die Frühförderung schwerhöriger Kinder ist ein wichtiger Aspekt in der Betreuung und Förderung des Kindes in Bezug auf seine Schwerhörigkeit. So früh wie möglich wird versucht das Kind in die normalhörende Gesellschaft zu integrieren, in dem der wichtigste Apparat der Kommunikation gefördert wird, die Entwicklung der Lautsprache (Deutsche Gesellschaft zur Förderung der Gehörlosen und Schwerhörigen e.V. 2000).

Damit die Hör-und Sprachzentren im Gehirn reifen können, ist eine intensive Hör-Sprach-Frühförderung von großer Bedeutung für das schwerhörige Kind. Sogar hochgradig schwerhörige Kinder, bei denen der Hörschaden früh diagnostiziert wird,

können aufgrund früher Versorgung mit Hörgeräten und einer parallel dazu durchgeführten Frühförderung eine fast normale Sprache erwerben. Hier ist eine möglichst schnelle Diagnosestellung bei Verdacht einer Schwerhörigkeit von enormer Wichtigkeit. Denn bei später Diagnose ist auch mit Frühförderung kein normaler Spracherwerb möglich. Im Mittelpunkt aller therapeutischen Maßnahmen stehen die Hörerweckung des Kindes und die lautsprachliche Sprachentwicklung (Wendler et al. 1996).

Die Inhalte einer hörgerichteten Frühsprachförderung von hörgerätetragenden Kindern sind u.a.:

- Lauschen auf Geräusche, Laute und Stimmen der Umwelt
- Wahrnehmen und Erleben von Musik
- Unterscheiden von Geräuschen der Umwelt und von unterschiedlichen Stimmen
- Erkennen bestimmter Geräusche, Laute und Stimmen der Umwelt
- Erlernen der Bedeutung von Schallereignissen in der Umwelt
- Erkennen, aus welcher Richtung ein Geräusch oder eine Stimme kommt
- Sprachverstehen gesprochener Sprache allein über den Hörsinn
- ggf. auch gezielte Übungen zur Artikulation, zum Satzbau, zum Wortschatz, zur Stimme und zur Atmung (Deutsche Gesellschaft zur Förderung der Gehörlosen und Schwerhörigen e.V. 2000).

Ein wichtiger Aspekt der Frühförderung bei hochgradig schwerhörigen Kindern ist das Erlernen von Mundablesen und die Kommunikation durch Mimik und Gestik.

1.7 Fragestellung und Ziel der Untersuchung

Eine Schwerhörigkeit ist eine Behinderung, die das betroffene Kind in vielen Bereichen seines Lebens beeinträchtigt. Neben sprachlicher Kompetenz, muss es in der Lage sein sich in die Gesellschaft der Normalhörenden zu integrieren. Es erfährt Barrieren und Grenzen, die es in einem ständigen Kampf mit sich und der Gesellschaft zu überwinden versucht. Obwohl so viele Kinder betroffen sind, existieren nur wenige Publikationen zum Thema Lebensqualität bei schwerhörigen Kindern mit Hörgeräten. Arbeiten zu Kindern mit Cochlearimplantat sind im Vergleich zu Hörgerätekindern zu finden, so dass ein Eindruck über die Lebensqualität bei Cochlearimplantat versorgten Kindern entsteht. Auch gibt es Arbeiten zur Lebensqualität schwerhöriger Erwachsene. Wie sieht nun die gesundheitsbezogene Lebensqualität schwerhöriger Kinder mit Hörgeräten aus. Besteht eine Einbuße in der Lebensqualität oder ist diese nicht beeinträchtigt. Nicht nur die Kinder, sondern auch die Eltern erfahren Veränderungen in ihrem Leben. Erfahren sie eine Veränderung der Lebensqualität aufgrund der Behinderung ihres Kindes.

Ziele dieser wissenschaftlichen Arbeit:

Diese wissenschaftliche Untersuchung versucht die subjektiv empfundene Lebensqualität bei Kindern mit Hörgeräten mit unterschiedlichen Messinstrumenten und Messmethoden (Einzelinterview, Gruppeninterview, Fragebögen und Expertenbefragung) zu ermitteln um im weiteren Verlauf ein spezifisches Messinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität dieser Kinder zu entwickeln. Hierbei soll anhand der unterschiedlichen Messverfahren und Messinstrumente eine Vielzahl von Items gesammelt werden um erste Schritte zur Entwicklung dieses Messinstrumentes zu gehen.

Fragestellungen der vorliegenden Arbeit:

1. Besteht eine Verminderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei schwerhörigen Kindern mit Hörgeräten im schulfähigen Alter? (Einzel und Gruppeninterview sowie Expertenbefragung)
2. Besteht eine Verminderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern von Kindern mit Hörgeräten? (Fragebogen)

2 Methodik

2.1 Hintergründe

Hörstörungen im Kindesalter sind weit verbreitet, dennoch sind die Auswirkungen dieser Störung auf die emotionale Situation der betroffenen Kinder nicht genügend erforscht. Neben der Problematik des Spracherwerbes steht die psychosoziale Entwicklung der schwerhörigen Kinder im Vordergrund ihres Leidens. Es gibt zwar Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern mit Cochlearimplantat aber derzeit noch keine für Kinder mit Hörgeräten. Diese Lücke kann durch die Entwicklung eines neuen spezifischen Fragebogens zur Erfassung der Lebensqualität von hörgeschädigten Kindern mit Hörgeräten gefüllt werden.

2.2 Studiendesign

Bei dieser wissenschaftlichen Arbeit handelt es sich um eine qualitative Studie, die mit Hilfe von Einzelinterviews, Gruppeninterviews und Fragebögen die Lebensqualität von schwerhörigen Kindern mit Hörgeräten genauer betrachtet.
Die Studie untersucht drei Teilbereiche:

1. Lebensqualität schwerhöriger Kinder aus Expertensicht
2. Die Lebensqualität der Eltern und die Qualität der Versorgung hörgeschädigter Kleinkinder mit Hörgeräten (7 Jahre oder jünger)
3. Die Lebensqualität hörgeschädigter Kinder mit Hörgeräten (zwischen 8-18 Jahren)

Der erste Teil der Untersuchung bezieht sich auf die Befragung von Experten hinsichtlich der Lebensqualität schwerhöriger Kinder. Der zweite Teil beschäftigt sich mit Eltern von Kindern die kleiner als 8 Jahre sind. Hier erhalten die Eltern standardisierte Fragebögen zur Erfassung der eigenen Lebensqualität und Fragen zur Versorgung des Kindes. Parallel hierzu wird ein kleines Interview zur Erfassung der Lebensqualität des Kindes durchgeführt.
Der dritte Teil untersucht die Lebensqualität der schwerhörigen Kinder im Alter zwischen 8-18 Jahren, die zur Schule gehen und in der Lage sind, Fragen in einem Einzelinterview/Gruppeninterview zu beantworten. Parallel hierzu beantworten die Eltern dieselben Fragen in einem Fragebogen oder in einem Gruppeninterview aus der elterlichen Perspektive (Selbsteinschätzung vs. Fremdeinschätzung).

Die Patienten wurden in einem Zeitraum von 13 Monaten, zwischen Juni 2006 und Juli 2007 untersucht.

2.3 Patientenklientel

2.3.1 Patientenzugang

Die Patienten dieser Untersuchung wurden in Zusammenarbeit mit der Pädaudiologie des Universitätskrankenhauses Hamburg Eppendorf, dem Werner-Otto-Institut und dem Hörzentrum Oldenburg ausgesucht und in die Studie integriert. Die teilnehmenden Kinder und ihre Eltern wurden bezüglich ihrer Lebensqualität befragt. Am UKE wurde zusätzlich eine Expertenbefragung zum selbigen Thema durchgeführt.

2.3.1.1 Pädaudiologie des Universitätskrankenhauses Eppendorf

Die Pädaudiologie ist eine spezielle Abteilung der Poliklinik für Phoniatrie und Pädaudiologie am Universitätskrankenhaus Eppendorf, welche gezielt Kinder auf Hörstörungen untersucht.
Schwerpunkte der Behandlung der Poliklinik für Phoniatrie und Pädaudiologie sind:

- Prävention, Diagnostik, Behandlung und Rehabilitation von (kindlichen) Hörstörungen
- Diagnostik und Behandlung von Patienten mit Stimmstörungen.

Das klinische Spektrum dieser Abteilung umfasst ambulante und stationäre Krankenversorgung und Konsiliartätigkeit. Die spezifischen Untersuchungen erfolgen durch die interdisziplinäre Zusammenarbeit von Ärzten, Psychologen, Logopädinnen, Audiometristen und Schwestern.
Die Pädaudiologie nutzt objektive und subjektive Messverfahren zur Ermittlung eines Hörschadens. Zu den Messverfahren die dort durchgeführt werden gehört die Tonaudiometrie, Sprachaudiometrie, Verhaltensaudiometrie, Reflexaudiometrie, Impedanzmessung, Messung der Otoaustischen Emissionen, Bera, Cera und das Neugeborenen Screening. Weiterhin wird hier eine adäquate Hörgeräteanpassung kontrolliert. Es erfolgt eine intensive CI-Diagnostik und Prozessoreinstellungen bei Kindern und eine differenzierte Diagnostik auditiver Verarbeitungs- und Wahrnehmungsstörungen (AVWS).

Patienten, bei denen die Hörgeräteanpassung zufriedenstellend ist und die weiter keine Komplikationen aufweisen, kommen jährlich zur Kontrolluntersuchung. Patienten, die einige Schwierigkeiten haben, sei es wegen der Hörgeräte oder einem kranken Ohr, kommen häufiger in die Pädaudiologie.

2.3.1.2 Werner-Otto-Institut

Das Werner-Otto-Institut ist ein Teil der evangelischen Stiftung Alsterdorf. Es besteht aus einer großen Ambulanz / Sozialpädiatrischem Zentrum (SPZ) und einer Eltern-Kind-Klinik. Dieses Institut wurde 1974 gegründet und entwickelte sich zunehmend zu einem der größten Sozialpädiatrischen Zentren Deutschlands.
Das Werner-Otto-Institut arbeitet multidisziplinär mit Ärzten für Kinder- und Jugendmedizin, Diplompsychologen und verschieden Therapeuten zusammen. Die Therapeuten bieten neben Ergotherapie und Logopädie auch Physiotherapie, Motopädie/Psychomotorik, Heilpädagogik und Musiktherapie an. Sowohl Diagnostik und therapeutische Interventionen werden ständig von erfahrenen Kinderärzten überwacht.
Bis heute wurden ca. 40.000 Kinder mit unterschiedlichen Krankheitsbildern in der Ambulanz untersucht.
Das Werner-Otto-Institut ist vor allem auf Kinder mit Hörstörungen spezialisiert, welche hier eine umfangreiche Diagnostik und therapeutische Betreuung erhalten.

2.3.1.3 Hörzentrum Oldenburg

Das Hörzentrum Oldenburg wurde in Zusammenarbeit mit der Carl-von-Ossietzky Universität Oldenburg und dem evangelischen Krankenhaus Oldenburg 1996 gegründet.
Im Hörzentrum arbeiten 15 Spezialisten aus den Bereichen Physik, Audiologie, Hörgeräteakustik, Informatik und Medizin. Dieses Team evaluiert und optimiert Hörgeräte-Technik im Auftrag der Industrie oder sie analysieren und beurteilen Marketingkampagnen in der Hörbranche. Weiterhin werden hier in Zusammenarbeit mit der Universität Oldenburg neue audiologische Testverfahren entwickelt (Oldenburger Satztest, Oldenburger Kinder-Reimtest). Das Hörzentrum bietet Menschen mit Hörschwierigkeiten eine umfassende audiologische Untersuchung mit den neuesten Messverfahren an. Sie bieten einmal wöchentlich eine medizinische

Sprechstunde an, in der vor allem Patienten, deren Hörstörung mit den bisher verfügbaren Messmethoden nicht oder nur ungenügend erfasst wurden, eine adäquate Betreuung erhalten.

Das Hörzentrum Oldenburg bietet viele Messverfahren, mit den modernsten Geräten zur Diagnostik eines Hörschadens an. Hier werden unter anderem diese Untersuchungen durchgeführt:

- "Oldenburger Hörfeld" (Lautheitsskalierung) als Recruitment-Nachweis
- Otoakustische Emissionen (SOAE, TEOAE, SEOAE, DPOAE) mit optimierten Reiz- und Aufnahme-Bedingungen
- Moderne Verfahren der Sprachaudiometrie in Ruhe und mit Störgeräusch (Oldenburger Satztest, Göttinger Satztest, Reimtestverfahren)
- Höchstton-Audiometrie (bis 16 kHz)
- Frequenz- und ortspezifische psychoakustische Diagnoseverfahren zur Tinnitus-Bestimmung
- Niedrigpegel-Reflexaudiometrie, frequenzabhängige Tympanometrie

2.3.2 Einschlusskriterien

Einschlusskriterien für diese Studie:

- Kinder zwischen 8 und 18 Jahren
- Kinder jünger als 8 Jahre und deren Eltern
- Beidseitig versorgt mit Hörgeräten
- Gesicherte Diagnose einer geringradigen, mittelgradigen oder hochgradigen Schwerhörigkeit
- Kinder, welche die Lautsprache beherrschen

Aus der Studie ausgeschlossen wurden Kinder mit Cochlearimplantat und Kinder die sich nur über Gebärdensprache verständigen konnten.

Die Auswahl der geeigneten Kinder in der Pädaudiologie wurde von dem Leiter der pädaudiologischen Abteilung des UKE und der Autorin getroffen. Die Kinder im Hörzentrum Oldenburg wurden vom pädaudiologischen Leiter des evangelischen Krankenhauses in Oldenburg ausgesucht. Im Werner-Otto-Institut wurden die teilnehmenden Kinder vom leitenden Arzt ausgewählt. Die Kinder und deren Eltern wurden in einem kurzen Gespräch aufgeklärt und eine Einverständniserklärung wurde eingeholt.

2.3.3 Planung und Durchführung der Untersuchung

Um einen umfassenden Eindruck über die Situation von schwerhörigen Kindern zu erhalten wurde zunächst eine Expertenbefragung in der pädaudiologischen Abteilung der Universitätsklinik Eppendorf, durchgeführt.
Die Erfassung der Lebensqualität der Kinder erfolgte mittels Fragebögen, Einzelinterviews und Gruppeninterviews, so dass ausreichend Informationen zur Situation schwerhöriger Kinder gesammelt werden konnten.
Hier wurden drei Schweregrade der Schwerhörigkeit differenziert: gering, mittel und hochgradig und zwei Altersgruppen einbezogen: Kinder zwischen 8 und 12, Kinder zwischen 13 und 18 Jahren.
Die Einzelinterviews wurden am UKE und im Werner-Otto-Institut durchgeführt, die Gruppeninterviews im Hörzentrum Oldenburg.

Abbildung 3: Schematische Darstellung der Interview Durchführung an den unterschiedlichen Instituten

2.3.3.1 Expertenbefragung zur Lebensqualität schwerhöriger Kinder

Um die Auswirkung der Behinderung auf die Lebensqualität von Kindern mit Hörschädigungen zu erfassen, ist es wichtig die Einschätzung von Experten auf diesem Gebiet einzuholen, welche die Situation dieser Kinder aus einer anderen Perspektive betrachten. Daher wurde parallel zur Phase der Einzelinterviews mit den Kindern eine Expertenbefragung durchgeführt. Hierbei haben Pädaudiologen, Logopäden, Psychologen und Hals-Nasen-Ohren Ärzte explizit Stellung zu der Situation schwerhöriger Kinder genommen. Im Rahmen dieser Expertenrunde

wurden Fragen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität und zu weiteren Schwerpunkten in Bezug auf die kindlichen Hörstörungen gestellt. Jeder Teilnehmer dieser Befragung hatte hier die Möglichkeit seine Einschätzungen zu diesem Thema kund zu geben. Das Gespräch wurde auf Tonband aufgezeichnet.

Im Anschluss an die Einzel- und Gruppeninterviews sowie der Expertenbefragung wurden die die Ton- und Videoaufzeichnungen transkribiert. Die Aussagen wurden zu einer Itemliste mit 900 Items zusammengefügt. Diese Itemliste wurde erneut einigen Experten vorgelegt und einem Rating unterzogen, so dass am Ende auf 90 Items reduziert wurde.

2.3.3.2 Durchführung der Einzelinterviews und Einsatz von Fragebögen

Zu Beginn der Untersuchung wurde das Disabkids Fokus Group Manual für die Erfassung der Lebensqualität chronisch-kranker Kinder von der Autorin modifiziert, so dass es sich für die Erfassung der Lebensqualität schwerhöriger Kinder eignet. Dieses Manual wurde der Psychologin und den anderen Mitarbeitern des Institutes für Phoniatrie und Pädaudiologie des UKE vorgelegt und besprochen.

Die Einzelinterviews und die Fragebögen dienten der Erfassung folgender Teilbereiche:

1. Die Lebensqualität der Eltern und die Qualität der Versorgung hörgeschädigter Kleinkinder mit Hörgeräten (jünger 8 Jahre)
2. Die Lebensqualität hörgeschädigter Kinder mit Hörgeräten (zwischen 8-18 Jahren)

Teil 1: Erfassung der Lebensqualität der Eltern schwerhöriger Kleinkinder

In diesem Teil der Studie wurden Kleinkinder in einem 10 minütigem Gespräch interviewt. Das Gespräch mit den Kleinkindern fand ebenfalls nach der audiologischen Untersuchung in Abwesenheit der Eltern statt. Den kleinen Kindern wurden auf einem Papier Gesichter gezeigt. Anhand dieser Gesichter konnten die Kinder ihren Gemütszustand angeben und adäquat auf die Fragen antworten. Sie hatten bis zu fünf Antwortmöglichkeiten, bestehend aus sehr fröhlich, fröhlich, Ok, traurig und sehr traurig. Ein Elternteil erhielt einen Fragebogen zu Erfassung der eigenen Lebensqualität und zur Versorgung des Kindes und einen weiteren Bogen mit denselben Fragen welche dem Kind gestellt wurden, der auch hier aus der elterlichen Perspektive beantwortet werden sollte. Dieser wurde den Eltern in einem frankierten Umschlag mitgegeben, damit er nach Bearbeitung an die Pädaudiologie des UKE gesandt werden konnte.

Teil 2: Erfassung der Lebensqualität schulfähiger größerer Kinder

Die Befragung der Kinder am UKE und im Werner-Otto-Institut erfolgte in Form eines 20-30 minütigen Einzelinterviews im Anschluss an die audiologische Untersuchung. Vorher wurden die Eltern und die Kinder aufgeklärt und eine Einverständniserklärung wurde eingeholt. Nach dem Hörscreening wurde die Befragung des Kindes im Untersuchungsraum durchgeführt, die Eltern wurden gebeten draußen zu warten. Sie erhielten einen Fragebogen in dem sie die Fragen aus dem Interviewe ihres Kindes aus ihrer eigenen Perspektive beantworten sollten (Fremdeinschätzung). Einigen Eltern war es nicht möglich den Fragebogen in der vorgegeben Zeit zu beantworten, so dass sie ihn mit nach Hause genommen haben um ihn dort weiter zu bearbeiten. Anschließend wurde der Bogen zum UKE gesandt.

2.3.3.3 Durchführung der Gruppeninterviews

Um an ein größeres Patientenklientel heranzukommen, wurde mit dem Hörzentrum Oldenburg in Kontakt getreten. Dort bestand aufgrund der technischen und räumlichen Gegebenheiten die Möglichkeit Gruppeninterviews durchzuführen. Die Patienten wurden durch das evangelische Krankenhaus in Oldenburg über die Studie informiert. Ein Schreiben mit den nötigen Informationen und eine Einverständniserklärung, wurden mitgegeben. Die Eltern, welche Interesse hatten mit ihren Kindern an der Studie Teilzunehmen wurden angerufen und über den Termin des Interviews informiert. An dem vereinbarten Termin wurde ein getrenntes Gruppeninterview mit den Kindern und den Eltern durchgeführt.

Die Gruppenzugehörigkeit wurde auch hier nach Alter und Grad der Schwerhörigkeit eingeteilt. Der Fragebogen aus den Einzelinterviews wurde mit einigen Zusatzfragen ergänzt und kam hier zum Einsatz. Das Gruppeninterview der Kinder wurde in einem besonderen akustischen Raum im Hörzentrum Oldenburg durchgeführt, in dem eine Video- und Tonaufzeichnung des Interviews erfolgte. An dem Interview nahmen zwei Interviewer teil, wobei einer die Kinder explizit befragte und der andere eine Interviewdokumentation durchführte. Nach dem Interview wurde den Kindern eine Geräuschsimulation dargeboten und sie mussten beurteilen, inwieweit sie die Geräusche beeinflussen bzw. beeinträchtigen. Dargeboten wurden drei Simulationen, eine typische Klassenraumsituation ohne störende Nebengeräusche, eine mit Nebengeräuschen und eine mit Nebengeräuschen und Hall. Die Kinder sollten mittels einer Skala den Einfluss der Geräuschsimulationen beurteilen. Am Ende des Gruppeninterviews hatte jeder Teilnehmer die Gelegenheit einiges über den Ablauf des Interviews wiederzugeben.

Das Elterninterview erfolgte parallel zu dem der Kinder in einem separaten Raum. Auch hier waren zwei Interviewer anwesend, wobei der eine die Befragung vornahm und der andere das Gespräch auf einem Flipchart für alle Teilnehmer übersichtlich festhielt. Das Gespräch wurde auf Tonband aufgezeichnet.

2.4 Variablen

2.4.1 Soziodemographie

Die Eltern wurden befragt nach Geburtstag, Geschlecht, Familienstand, Zusammenleben mit einem Partner, Berufstätigkeit, Anzahl der Kinder, Anzahl der im Haushalt lebenden Personen, Nationalität und ob andere Kinder auch eine Hörstörung haben.
Die Kinder wurden nach Geburtstag, Geschlecht, Alter, Anzahl der Geschwister und ob es zur Schule geht befragt.

2.4.2 Klinische Daten

Zur Erhebung klinischer Daten wurden zunächst die Eltern befragt. Hier galt es herauszufinden, welcher Art die Hörstörung ist, seit wann sie besteht, wie der Schweregrad ist, seit wann das Kind in Behandlung ist und auf welche Schule es zur Zeit geht.
Weitere klinische Daten wurden aus den Akten der Kinder und des aktuellen Audiogramms entnommen. Das Hörschwellenaudiogramm gab Hinweise auf das Ausmaß der Hörschädigung und das Sprachaudiogramm über die Sprachentwicklung des Kindes.

2.4.3 Messmodule

2.4.3.1 KINDL - Fragebogen

In der Medizin tritt neben Diagnostik und Heilung zunehmend ein weiterer Aspekt der Gesundheit in den Vordergrund des Interesses, die Ermittlung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Bis vor einigen Jahren bestand ein Mangel an Messinstrumenten im deutschsprachigen Raum zu Erfassung der Lebensqualität bei Kindern, so dass das Disabkids Projekt ins Leben gerufen wurde. Dieses Projekt beschäftigt sich explizit mit der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. In Zusammenarbeit mit dem Schwesterprojekt Kidscreen wurden Fragebögen zur Erfassung der gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern entwickelt und in klinischen Studien getestet.

Der KINDL-Fragebogen ist ein deutschsprachiges Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Er ist sowohl

bei gesunden als auch bei kranken Kindern einsetzbar. Dieses Messinstrument wurde 1994 von Bullinger et al. (1994) entwickelt und 1998 von Ravens-Sieberer und Bullinger revidiert. Er liegt in verschieden Sprachen vor; Englisch, Französisch, Holländisch, Russisch, Türkisch, Spanisch, italienisch, Japanisch und Norwegisch. Dieses Instrument soll für Kinder und Jugendliche aber auch für Eltern transparent und vor allem ausfüllbar sein. Ebenfalls muss dieses Messinstrument für unterschiedliche Altersgruppen und Erkrankungen einsetzbar sein. Es erfasst sowohl generische Aspekte der Lebensqualität als auch spezifische krankheitsbezogene Aspekte (Ravens-Sieberer & Bullinger 2000). Der Fragebogen ist nach psychometrischen Gütekriterien auf Validität und Reliabilität geprüft. Er kann in klinischen, epidemiologischen und rehabilitationswissenschaftlichen Studien eingesetzt werden (Ravens-Sieberer & Bullinger 2000).
Bis heute wurden einige krankheitsspezifische Module entwickelt, diese liegen vor für Adipositas, Neurodermitis, Asthma Bronchiale, Epilepsie, Onkologie, Spina bifida, Cerebralparese und für Diabetes mellitus.
Mit dem KINDL-Fragebogen steht nun ein in vieler Hinsicht Anpassungsfähiges, kurzes, Messinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zur Verfügung.

Der KINDL-Fragebogen liegt sowohl in einer Selbstbeurteilungsversion als auch in einer Fremdbeurteilungsversion vor.
Der KINDL-Fragebogen liegt für die Kinder in drei Formen vor:

- Kiddy-KINDL für Kinder zwischen 4- 7 Jahren
- Kid-KINDL für Kinder zwischen 8-12 Jahren
- Kido-KINDL für Kinder zwischen 13- 16 Jahren

Dieser Fragebogen existiert in der Elternversion für Kinder zwischen 4-7 und Kinder zwischen 8-16 Jahren (Fremdbeurteilung).
Zusätzlich wurde eine Kurzform des Fragebogens mit nur 12 Items und eine Computer-Assisted-Touch-Screen Version (CAT-Screen) entwickelt.

Der KINDL Fragebogen besteht aus 24 – Likert skalierten Items. Diese sind sechs Dimensionen zugeordnet: körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden,

Selbstwert, Familie, Freunde und Funktionsfähigkeit im Alltag (Schule/ Kindergarten) (Ravens-Sieberer & Bullinger 2000).

In dieser Studie wurde der Kiddy-KINDL mit 12 Items für die Gruppe der Kleinkinder angewendet. Er unterscheidet sich von den anderen KINDL-Fragebogenmodulen durch die Anzahl der Items und der Dimensionen. Der Fragebogen ist der Altersentsprechenden Entwicklung des Kleinkindes angepasst. Die Kinder können hier die Fragen anhand von Smileys, welche unterschiedliche Gesichtsausdrücke zeigen, beantworten.
Die Version für die Eltern enthält 24 Items und sechs Dimensionen, er unterscheidet sich kaum von dem Fragebogen der älteren Kinder.

Für die Gruppe der älteren Kinder wurde das Focus Group Manual modifiziert, so dass es für Kinder mit Hörstörungen einsetzbar war. Parallel dazu wurde ein Fragebogen für die Eltern bereitgestellt zur Beurteilung der Lebensqualität ihres Kindes. Dieses Manual für die Kinder besteht aus 20 Fragen, die in einem Einzelinterview beantwortet werden sollten.

2.4.3.2 Einzelinterview

Für die Einzelinterviews wurde das Disabkids Fokus Group Manual zur Erfassung der Lebensqualität von chronisch kranken Kindern verwendet. Wie oben beschrieben wurde es modifiziert, so dass es für Kinder mit Hörstörungen einsetzbar war. Dieses Interview umfasst 20 Fragen. Die Fragen beziehen sich zunächst auf das allgemeine Wohlbefinden der Kinder, dann im weiteren Verlauf des Gespräches werden sie spezieller und sprechen die Problematik mit der Schwerhörigkeit und den Hörgeräten an. Die Reaktion der Umwelt auf die Kinder wird erfragt und Wünsche und Vorstellungen im Bezug auf die Schwerhörigkeit und die damit verbundenen Probleme werden angesprochen (Interview Vorlage siehe Anhang).

2.4.3.3 Fokus Gruppen

Bei der Durchführung der Fokusgruppen wurde das Disabkids Fokus Group Manual benutzt, welches ausführlich die Durchführung von Gruppeninterviews erklärt. Hier finden die Interviews in kleinen Gruppen von 4-6 Personen statt. Das Gespräch wird von einem Moderator geleitet, welcher die Teilnehmer gezielt befragt, und innerhalb des Themas lenkt. Nach einer Einleitungsphase, in der sich der Moderator vorstellt und einiges zum Thema erzählt folgt der inhaltliche Abschnitt, in dem gezielt über das Thema geredet wird. Im Anschluss können die Teilnehmer der Fokus Gruppen dann das Interview evaluieren.

2.4.4 Besondere Hilfsmittel

Als Hilfsmittel wurde eine Skala für jüngere Kinder eingesetzt, auf der Smileys abgebildet waren. Insgesamt fünf Smileys, mit verschiedenen Gesichtsausdrücken, sollten den kleinen Kindern helfen ihren eigenen Gemütszustand zu beschreiben. Die abgebildeten Gesichter symbolisierten fünf Stadien der Zufriedenheit, angefangen von „sehr fröhlich“, bis hin zu „sehr traurig“.

2.4.5 Analyse

Die Auswertung der Studie erfolgte sowohl qualitativ als auch quantitativ.
Die Fragebögen für die Lebensqualität der Eltern und die Versorgung wurden kodiert und anschließend mit Identitätsnummern anonymisiert. Die Eingabe der Fragebögen erfolgte im Excel Programm.
Einbezogen wurden die soziodemographischen und klinischen Angaben der Eltern.

Das Experteninterview wurde transkribiert und hinsichtlich der Aussagen der Experten analysiert und in Bezug auf die Lebensqualität schwerhöriger Kinder gesetzt.

Die Einzelinterviews und die Gruppeninterviews wurden unter dem Aspekt der qualitativen Auswertung analysiert und Merkmale hinsichtlich Alter, Geschlecht und Schweregrad der Hörstörung, sowie Unterschiede in Einzel- und- Gruppeninterviews ausgearbeitet.

Zunächst wurden die Tonbandaufzeichnungen transkribiert und eine große Anzahl von Einzelitems herausgefiltert, welche tabellarisch erfasst wurden. Insgesamt wurden mehr als 900 Items gesammelt.

Die Auswertung dieser Interviews erfolgte in einzelnen Arbeitsschritten:

1. Schritt: Alle Aussagen wurden drei Dimensionen zugeordnet
2. Schritt: Mittels Card-Sorting Verfahren wurden die Aussagen weiter zugeordnet und eine Benennung der Kategorien erfolgte. Dies erfolgte durch zwei Rater, die bei Nichtübereinstimmung nach vorheriger Diskussion, einen Konsens fanden.
3. Schritt: Hier wurden die Kategorien in der Gruppe diskutieret und in 48 Kategorien zusammengefasst.

Die Dimensionen setzen sich zusammen aus sozialen, körperlichen und emotionalen Komponenten. Die Aussagen wurden in einem weiteren Schritt in die 48 Kategorien eingeordnet, so dass jede Aussage in eine Dimension und eine Kategorie eingeordnet wurde.

3 Ergebnisse

3.1 Stichprobe

Die Stichproben werden in den einzelnen Abschnitten besprochen, weil innerhalb dieser Arbeit unterschiedliche Methoden angewendet wurden.

3.2 Auswertung des Experteninterviews

Innerhalb dieses Gespräches zwischen Experten aus unterschiedlichen Fachbereichen werden explizit die Themen die Kinder mit Hörstörungen betreffen, wie Hörgeräte, Schule, Sprachentwicklung, Kompensationsmechanismen aufgefasst und diskutiert. Das Thema Hörstörungen bei Kindern wird aus unterschiedlichen Gesichtspunkten aufgefasst. Es wird innerhalb des Gespräches deutlich, dass die Behinderung „Schwerhörigkeit“ nicht im Mittelpunkt des Leidens der Patienten steht, sondern die Konsequenz als solches, nämlich das Tragen müssen der Hörgeräte *(„Man leidet nicht an dem Mangel, den wir als normale empfinden, sondern an der Folge, an den Hörgeräten, aber sie leiden an und für sich nicht an der Schwerhörigkeit“).*

Die Ästhetik spielt für die Betroffenen eine besondere Rolle und das Gefühl nicht anders sein zu wollen als die Anderen. Aus diesem Grund fällt das Tragen der Hörgeräte den Kindern so schwer. Dies hängt sehr stark mit der Aufklärung der Betroffenen in der Familie zusammen. Denn wenn die Eltern gut mit der Situation umgehen und dies dem Kind vermitteln, kann es selbstbewusst mit seiner Schwerhörigkeit umgehen und es als Normal für sich akzeptieren *(„Ein wichtiger Aspekt hier ist, wie die Eltern zum Hörgerät stehen“).*

Auch eine erlebte Stigmatisierung der Kinder hängt vom sozialen Umfeld und der Familie ab. Je offener mit der Situation umgegangen wird, desto besser können sich die Kinder mit der Hörstörung identifizieren *(„Eine erlebte Stigmatisierung hängt also davon ab, wie sich die Kinder damit identifizieren, hat viel mit Umfeld und Eltern zu tun“).*

Es gibt Unterschiede im Akzeptanzverhalten zwischen geringgradig und hochgradig schwerhörigen Kindern. Die Experten beschreiben, dass hochgradig schwerhörige Kinder eine Sonderstellung in Schule und Umwelt genießen, sie kennen es nicht hörend zu sein und brauchen demnach auch diese Sonderstellung *(„bei hochgradigen, bedeutet dies eine Sonderstellung in der Schule, ja hochgradige die kennen das ja nicht anders, die brauchen diese Sonderstellung“).*

Auch scheint es, dass das Tragen der Hörgeräte für die hochgradig Schwerhörigen Kinder eher selbstverständlich ist, sie haben nicht das Bedürfnis sie verstecken zu müssen, sie lassen sie sogar verzieren *(„Einige lassen sich das Hörgerät verzieren mit Glasperlen, und sagen, das ist mein Hörgerät und stehen dazu“).* Bei den geringgradig Schwerhörigen liegt eine etwas andere Konstellation vor, sie können auch ohne Hörgerät hören, aber mit Verlust der Lautstärke und Hörqualität. Somit verzichten sie lieber auf das Hörgerät, um in Schule oder sozialem Umfeld kein Opfer von Ausgrenzungen zu werden. Sie verzichten so lieber auf schulischen Erfolg, als Hörgeräte tragen zu müssen *(„Aber die geringgradigen, die wollen gar keine Sonderstellung, die haben zwar das Hörgerät, wollen aber nicht drüber reden, wollen nicht anders als ihre Mitschüler sein“/“...die geringgradigen, nehmen lieber das Hörgerät ab und verzichten dafür auf den Schulerfolg“).*

Die Hörgeräte verstärken Geräusche, so dass dem Kind ein adäquates Hören gewährleistet wird. Das Kind hört lauter, kann Signale aus Umwelt und Umgebung hören und gegebenenfalls besser verstehen. Aber nicht nur die gewünschten Geräusche werden verstärkt sondern auch Nebengeräusche, die ein gesundes menschliches Ohr innerhalb eines Filtersystems herausfiltern kann, so dass nur das „gewünschte“ verstärkt wird. Diese Funktion kann ein Hörgerät zum jetzigen Zeitpunkt nicht leisten, was als Konsequenz bedeutet, dass Kinder mit Hörgeräten alle Geräusche verstärkt hören, was wiederum sehr belastend sein kann *(„Aufgrund der Hörgeräte müssen die Kinder mehr arbeiten, Kinder erzählen, dass sie nach der Schule fertig sind, das sie erst mal das Hörgerät ausmachen ne Stunde und sich hinlegen oder ein Buchlesen, Fernseher gucken, es ist ermüdend“).*

Hier ist die Einstellung des Hörgerätes ein wichtiger Aspekt des besseren Hörens. Der Akustiker muss das Gerät entsprechend den Bedürfnissen des Kindes anpassen, ist dies nicht gewährleistet, leidet das Kind unter noch extremerer Belastung *(„Der schlechte Effekt ist auch abhängig davon, wie die Hörgeräte angepasst sind, es kann an den Eltern liegen, welche die Termine beim Pädakustiker nicht eingehalten haben, oder das ein Akustiker für Erwachsene die Hörgeräte eingestellt hat, wenig Erfahrung mit Kindern hat, so dass die Hörgeräte nicht richtig eingestellt sind. Diese Fehleinstellung der Hörgeräte kann eine physische und psychische Belastung für die Kinder sein“).*

Die Experten beschreiben auch andere Problembereiche die belastend für die betroffenen Kinder sein können, wie jucken im Ohr und pfeifen der Hörgeräte bei nicht richtig angepasstem Ohrpassstück *(„vor allem der Sommer stellt ein Belastung*

für die Kinder dar, Ohrschmalz, Gehörgangsentzündungen, es juckt, wenn das Ohrpassstück nicht richtig angepasst ist, es fängt an zu pfeifen").

Die Schwerhörigkeit ist meist vergesellschaftet mit einer Sprachstörung oder einer Sprachverzögerung. Eine rechtzeitige Behandlung mit Hörgeräten oder einem Cochlearimplantat ist wichtig für den Spracherwerb und eine Regelbeschulung *(„Je früher das Kind mit Cochlearimplantat oder Hörgerät versorgt ist, desto größer ist die Chance, dass es auf eine Regelschule gehen kann und die Lautsprache erwerben kann").* Für die Eltern der Kinder ist es von großer Bedeutung, dass ihre Kinder die Lautsprache erwerben, damit die Kommunikation in der Gesellschaft gewährleistet ist. Aus diesem Grund wollen viele Eltern nicht, dass ihre Kinder die Gebärdensprache lernen *(„Die Gebärdensprache wurde hier in Hamburg bekämpft, es ist ne eigene Sprache, eine anerkannte Sprache. Wenn das Kind schwerhörig ist, stellt sich die Frage, ob das Kind in Richtung Lautsprache geht, kann dann mit der Welt kommunizieren oder Gebärdensprache. Die Frage ist was besser für das Kind ist. Die Eltern können dies entscheiden. Wir glauben, warum nicht beides anbieten, das Kind kann ja Lautsprache und Gebärdensprache beides lernen und sich später entscheiden").*

Schwerhörige Kinder sind im Vergleich zu hörenden Kindern lauter, weil sie die eigene Stimme ebenfalls nicht gut hören. Diese Situation bekommen sie selber kaum mit aber ihr Umfeld und die Familie bekommen dies mit *(„Die schwerhörigen Kinder selbst, sind laut, sie fallen im Umfeld durch ihr Lautsein auf. Das kriegt das Kind selber gar nicht mit, sondern eher die Eltern, wie das Kind vom Umfeld bewertet wird").* Ein wichtiges Thema sind Kompensationsmechanismen - Coping Strategien der Kinder. Mittels dieser Mechanismen versuchen die Kinder besser zurecht zu kommen in der Welt der Hörenden *(„sie nehmen sie sogar bewusst raus, schauen Fernseher ohne Ton z.B. sie haben Kompensationsmechanismen, sie verstehen Inhalte anders als Normalhörende, die ein Hörender nicht nachvollziehen kann"/"Hörgerät ist etwas schickes, es unterscheidet uns im positivem Sinne").*

Die Experten sind im Konsensus darüber, dass die Lebensqualität der Kinder mit Hörstörungen nicht durch die Behinderung/Störung determiniert wird, sondern durch die Konsequenz, das Tragen der Hörgeräte. Diese Situation bringt nun für die Betroffenen und ihre Familien eine Reihe von Zusatzbelastungen, wie häufige Arztbesuche, logopädische Therapie, und der Gang zum Akustiker *(„das Kind hat*

eine Lebensqualitätseinschränkung, durch die Therapeuten, Logopädie, Akustik, Hörgeräte. Wir wollen Funktion verbessern, schränken aber vielleicht ihre Lebensqualität ein").

Es kristallisiert sich heraus, dass das Aussehen eine zentrale Rolle spielt, die Ästhetik für die Kinder wichtig ist, insbesondere das Gefühl nicht anders zu sein als „gesunde" Kinder. Aber dennoch wird die Lebensqualität auch über Aktivitäten wie Tauchen, Schwimmen, welche sie nicht aufgrund von Entzündungen oder anderen Hindernissen mitmachen können limitiert *(„Die Störung selbst ist nicht das was die Kinder stört, sondern die Reaktionen der Umwelt oder wie wir als Therapeuten darauf reagieren. Das Kind hat ja keine Schmerzen, es hört einfach schlecht. In dem Moment in dem sie ein sichtbares HG tragen induziert dies sekundär eine Einschränkung, sie können nicht schwimmen, nicht Tauchen, sie müssen zum Arzt, zum Akustiker, zum Frühförderer. Es ist allein von der Logistik „unnormal". Ein unsichtbares Hörgerät würde die Lebensqualität verbessern").*

3.3 Soziodemographische Gesichtspunkte bezogen auf den Versorgungsbogen

Den Versorgungsfragebogen haben 14 Eltern ausgefüllt. Ein Elternteil wollte anonym bleiben, aus diesem Grund fehlen bei einem Elternteil soziodemographische und klinische Angaben. Die Gesamtzahl dieser Tabelle bezieht sich also auf 13 Eltern.

Tabelle 1 **: Soziodemographische Merkmale**

Soziodemographische Merkmale		**Häufigkeit**	**in %**
Geschlecht des Kindes	weiblich	9	69 %
	männlich	4	31 %
Alter	1 bis 7	9	69 %
	8 bis 14	4	31 %
Besuchte Schule	keine Beschulung	7	54 %
	Regelschule	6	46 %
	Schule für Hörgeschädigte	0	0 %
Wer hat den Fragebogen ausgefüllt	Mutter	9	69 %
	Vater	4	31 %
Familienstand des Elternteils	Verheiratet	9	69 %
	Ledig	2	15 %

	Geschieden	2	15 %
Bildungsstand des befragten Elternteils	Hauptschulabschluss	1	8 %
	Mittlere Reife	7	54 %
	Fachhochschulreife	1	8 %
	Universitätsabschluss	4	31 %
Berufstätigkeit des befragten Elternteils	Berufstätig	9	69 %
	Nicht berufstätig	4	31 %

Innerhalb der soziodemographischen Angaben kann man eine ungleich verteilte Struktur hinsichtlich einiger Merkmale erkennen. Die Geschlechterverteilung ist unterschiedlich. Es zeigt sich, dass mehr Mädchen (69%) als Jungen (31%) an der Studie teilgenommen haben. Ebenfalls haben Kinder jüngeren Alters in größerer Anzahl teilgenommen (69%) als Kinder die älter waren (31%). Hinsichtlich des Schulbesuches sieht man, dass ca. die Hälfte der Kinder noch nicht beschult wurden (54%). Die andere Hälfte jedoch die Regelschule besucht (46%). Keines der Kinder geht auf eine besondere Schule für Schwerhörige Kinder.

Der Fragebogen wurde zum größeren Teil von den Müttern ausgefüllt (69%) und zum kleineren Teil von den Vätern (31%). Die Meisten Eltern sind verheiratet (69%), einige sind geschieden (15%) und andere ledig (15%). Der Bildungsstand variiert hier bei den Eltern, der größere Teil der Eltern besitzt die mittlere Reife (54%), gefolgt von einem Universitätsabschluss (31%), weiter hin gibt es ein Elternteil das einen Hauptschulabschluss (8%) besitzt und ein anderer eine Fachhochschulreife (8%). Der größere Teil der befragten ist berufstätig (69%) ein kleinerer Teil ist es nicht (31%).

3.3.1 Klinische Gesichtspunkte bezogen auf den Versorgungsbogen

Die Gesamtzahl der Tabelle bezieht sich ebenfalls auf 13 Angaben

Tabelle 2**: Klinische Daten**

Klinische Daten		**Häufigkeiten**	**in %**
Art der Hörstörung	unbekannt	3	23 %
	Innenohrschwerhörigkeit	8	62 %
	Schallleitungsschwerhörigkeit	1	8 %
	Tieftonschwerhörigkeit	1	8 %
Schweregrad der Hörstörung	leicht	2	15 %
	mittel	5	38 %
	schwer	6	46 %
Seit wann besteht die Hörstörung	seit der Geburt	9	69 %
	3. Lebensjahr	1	8 %
	4. Lebensjahr	1	8 %
	5. Lebensjahr	1	8 %
Seit wann ist das Kind in Behandlung	vor dem 3. Lebensjahr	8	62 %
	nach dem 3. Lebensjahr	5	38 %
Haben andere Geschwister oder Familienmitglieder eine Hörstörung	Ja	5	38 %
	Nein	8	62 %

Innerhalb der Stichprobe ist eine Innenohrschwerhörigkeit am häufigsten vorhanden (62%), einigen Eltern war sogar die Art der Hörstörung ihres Kindes unbekannt (23%). Ein Kind hat eine Schalleitungsschwerhörigkeit (8%) und ein anderes eine Tieftonschwerhörigkeit (8%). Die Schweregrade der Hörstörung sind ebenfalls sehr unterschiedlich, die meisten der Patienten sind höhergradig Schwerhörig (46%), gefolgt von den mittelgradig Schwerhörigen (38%), zwei der Teilnehmer haben eine leichte Schwerhörigkeit (15%). Bei den meisten Kindern besteht die Schwerhörigkeit seit der Geburt (69%), bei einem seit dem 3. Lebensjahr (8%), bei dem anderen seit dem 4. Lebensjahr (8%) und bei einem anderem seit dem 5. Lebensjahr (8%). Die meisten Kinder wurden vor dem dritten Lebensjahr Behandelt (62%), die restlichen Kinder nach dem dritten Lebensjahr (38%). Es zeigt sich eine familiäre Häufung der Schwerhörigkeit fünf Befragte (38%) gaben an, dass andere in der Familie auch betroffen sind, bei den restlichen bestand keine familiäre Häufung (62%).

3.4 Statistische Auswertung des Versorgungsbogens der Eltern kleinerer Kinder

Tabelle 3: Beantwortung des Fragebogens

Wer beantwortet den Fragebogen?	**Gesamt**	**Alter des Kindes**		**Geschlecht des Kindes**		**Schweregrad der Hörstörung**	
		2-7 Jahre	**8-14 Jahre**	**Mädchen**	**Jungen**	**leicht/ mittel**	**schwer**
Basis	(14)	(10)	(4)	(9)	(5)	(7)	(6)
Mutter (1)	79% (11)	70% (7)	100% (4)	78% (7)	80% (4)	71% (5)	83% (5)
Vater (2)	14 % (2)	20% (2)	0% (0)	11% (1)	20% (1)	14% (1)	17% (1)
Keine Angabe	7% (1)	10% (1)	0% (0)	11% (1)	0% (0)	14% (1)	0% (0)

Die Tabelle zeigt, dass die Mehrheit (79%) der Fragebögen von den Müttern beantwortet wurde, nur 14% Väter haben den Fragebogen ausgefüllt. Hinsichtlich Geschlecht und Schweregrad der Hörstörung gibt es kaum Unterschiede. Kleine Unterschiede gibt es beim Alter des Kindes. Hier haben bei den jüngeren Kindern 20% der Väter den Fragebogen beantwortet, bei den älteren Kindern hingegen keiner.

Tabelle 4: Gesundheit des Kindes

Wie würden Sie die Gesundheit ihres Kindes im Allgemeinen beschreiben?	Gesamt	Alter des Kindes		Geschlecht des Kindes		Schweregrad der Hörstörung	
		2-7 Jahre	8-14 Jahre	Mädchen	Jungen	leicht/ mittel	schwer
Basis	(14)	(10)	(4)	(9)	(5)	(7)	(6)
Ausgezeichnet (1)	7% (1)	10% (1)	0% (0)	11% (1)	0% (0)	0% (0)	17% (1)
Sehr gut (2)	36% (5)	40% (4)	25% (1)	33% (3)	40% (2)	43% (3)	33% (2)
Gut (3)	57% (8)	50% (5)	75% (3)	56% (5)	60% (3)	57% (4)	33% (3)
Mittelwert	2,50	2,40	2,75	2,44	2,60	2,57	2,33

Die Gesundheit des Kindes beschreiben 57% der Eltern als *„gut“* und nur 7% als *„ausgezeichnet“*. Es bestehen wenige Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen. Insgesamt beurteilen die Eltern den Gesundheitszustand ihrer Kinder als „*gut“*.

Tabelle 5: Inanspruchnahme eines Facharztes

Gehen sie zu einem Facharzt, welcher spezialisiert ist auf die Schwerhörigkeit ihres Kindes?	Gesamt	Alter des Kindes		Geschlecht des Kindes		Schweregrad der Hörstörung	
		2-7 Jahre	8-14 Jahre	Mädchen	Jungen	leicht/ mittel	schwer
Basis	(14)	(10)	(4)	(9)	(5)	(7)	(6)
Ja (1)	71% (10)	70% (7)	75% (3)	56% (5)	100% (5)	71% (5)	67% (4)
Nein (2)	21% (3)	20% (2)	25% (1)	33% (3)	0% (0)	14% (1)	33% (2)
Keine Angabe	7% (1)	10% (1)	0% (0)	11% (1)	0% (0)	14% (1)	0% (0)
Mittelwert	1,23	1,22	1,25	1,38	1,00	1,14	1,33

Die Inanspruchnahme eines Facharztes, welcher spezialisiert ist auf die Hörstörung des Kindes wird von 71% der Eltern wahrgenommen, 21% nehmen keinen in Anspruch. Es bestehen kaum Diskrepanzen hinsichtlich Alter und Schweregrad der Hörstörung bei der Geschlechterverteilung werden einige Unterscheide deutlich. 56% der Mädchen werden fachärztlich betreut. Bei den Jungen sind es 100%.

Tabelle 6: Behandlung durch einen Spezialisten in den letzten 12 Monaten

War ihr Kind in den letzten 12 Monaten bei einem Spezialisten in Behandlung?		**Alter des Kindes**		**Geschlecht des Kindes**		**Schweregrad der Hörstörung**	
	Gesamt	**2-7 Jahre**	**8-14 Jahre**	**Mädchen**	**Jungen**	**leicht/ mittel**	**schwer**
Basis	(14)	(10)	(4)	(9)	(5)	(7)	(6)
Ja (1)	79% (11)	80% (8)	75% (3)	78% (7)	80% (4)	71% (5)	83% (5)
Nein (2)	14% (2)	10% (1)	25% (1)	11% (1)	20% (1)	14% (1)	17% (1)
Keine Angabe	7% (1)	10% (1)	0% (0)	11% (1)	0% (0)	14% (1)	0% (0)
Mittelwert	1,15	1,11	1,25	1,13	1,20	1,17	1,17

In den letzten 12 Monaten befanden sich 79% der Kinder in Behandlung eines Spezialisten und 14% nicht. Unterschiede in den einzelnen Gruppen sind sehr klein.

Tabelle 7: Schwierigkeiten fachärztliche Hilfe in den letzten 12 Monaten zu bekommen

War es in den letzten 12 Monaten schwierig, fachärztliche Hilfe für Ihr Kind zu bekommen?		**Alter des Kindes**		**Geschlecht des Kindes**		**Schweregrad der Hörstörung**	
	Gesamt	**2-7 Jahre**	**8-14 Jahre**	**Mädchen**	**Jungen**	**leicht/ mittel**	**schwer**
Basis	(14)	(10)	(4)	(9)	(5)	(7)	(6)
extrem schwierig (1)	7% (1)	0% (0)	25% (1)	11% (1)	0% (0)	0% (0)	17% (1)
sehr schwierig (2)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
schwierig (3)	57% (8)	10% (1)	0% (0)	11% (1)	0% (0)	14% (1)	0% (0)
etwas schwierig (4)	21% (3)	20% (2)	25% (1)	22% (2)	20% (1)	29% (2)	17% (1)
gar nicht schwierig (5)	7% (1)	70% (7)	25% (1)	44% (4)	80% (4)	57% (4)	50% (3)
keine Angabe	7% (1)	0% (0)	25% (1)	11% (1)	0% (0)	0% (0)	17% (1)
Mittelwert	4,31	4,60	3,33	4,00	4,80	4,43	4,00

Die Auswertung dieser Frage verdeutlicht, dass es für einige Eltern *„schwierig“* ist fachärztliche Hilfe für ihr Kind zu bekommen (57%). Für 7% ist es sogar *„extrem schwierig“*. *„Gar nicht schwierig“* war es für 7%.

Tabelle 8: Zufriedenheit mit der fachärztlichen Behandlung

Sind sie mit der fachärztlichen Behandlung ihres Kindes zufrieden?		**Alter des Kindes**		**Geschlecht des Kindes**		**Schweregrad der Hörstörung**	
	Gesamt	**2-7 Jahre**	**8-14 Jahre**	**Mädchen**	**Jungen**	**leicht/ mittel**	**schwer**
Basis	(14)	(10)	(4)	(9)	(5)	(7)	(6)
nicht zufrieden (1)	7,% (1)	0% (0)	25% (1)	11% (1)	0% (0)	0% (0)	17% (1)
teilweise zufrieden (2)	7,% (1)	0% (0)	25% (1)	11% (1)	0% (0)	14% (1)	0% (0)
zufrieden (3)	36% (5)	50% (5)	0% (0)	44% (4)	20% (1)	43% (3)	33% (2)
sehr zufrieden (4)	21% (3)	20% (2)	25% (1)	11% (1)	40% (2)	29% (2)	17% (1)
äußerst zufrieden (5)	21% (3)	30% (3)	0% (0)	11% (1)	40% (2)	14% (1)	17% (1)
keine Angabe	7 (1)	0% (0)	25% (1)	11% (1)	0% (0)	0% (0)	17% (1)
Mittelwert	3,46	3,80	2,33	3,00	4,20	3,43	3,20

Die Zufriedenheit mit der fachärztlichen Behandlung scheint bei den meisten Eltern vorhanden zu sein. 36% sind *„zufrieden*“, 21% sind *„sehr zufrieden“* und 21% sind *„äußerst zufrieden“*. Nur 7% sind *„nicht zufrieden*“ und weitere 7% sind *„teilweise zufrieden“*. Bei der Geschlechterverteilung sticht hervor, dass 40% der Eltern der Jungen *„äußerst zufrieden“* sind mit der Behandlung.

Tabelle 9: Bezahlung für die Gesundheitsversorgung des Kindes

Müssen sie manchmal für die Gesundheitsversorgung Ihres Kindes etwas bezahlen?		**Alter des Kindes**		**Geschlecht des Kindes**		**Schweregrad der Hörstörung**	
	Gesamt	**2-7 Jahre**	**8-14 Jahre**	**Mädchen**	**Jungen**	**leicht/ mittel**	**schwer**
Basis	(14)	(10)	(4)	(9)	(5)	(7)	(6)
Ja (1)	57,% (8)	50% (5)	75% (3)	44% (4)	80% (4)	43% (3)	67% (4)
Nein (2)	43% (6)	50% (5)	25% (1)	56% (5)	20% (1)	57% (4)	33% (2)
Keine Angabe	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
Mittelwert	1,43	1,50	1,25	1,56	1,20	1,57	1,33

Mehr als die Hälfte der Befragten (57%) gibt an für die Gesundheitsversorgung ihres Kindes Zahlen zu müssen. 43% zahlen nicht.

Tabelle 10: Schwierigkeiten finanzielle Unterstützung zu bekommen

Wie schwierig war es finanzielle Unterstützung zu bekommen?		**Alter des Kindes**		**Geschlecht des Kindes**		**Schweregrad der Hörstörung**	
	Gesamt	**2-7 Jahre**	**8-14 Jahre**	**Mädchen**	**Jungen**	**leicht/ mittel**	**schwer**
Basis	(14)	(10)	(4)	(9)	(5)	(7)	(6)
extrem schwierig (1)	14% (2)	20% (2)	0% (0)	22% (2)	0% (0)	14% (1)	17% (1)
sehr schwierig (2)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
schwierig (3)	7% (1)	10% (1)	0% (0)	0% (0)	20% (1)	0% (0)	17% (1)
etwas schwierig (4)	14% (2)	20% (2)	0% (0)	0% (0)	40% (2)	14% (1)	0% (0)
gar nicht schwierig (5)	29% (4)	30% (3)	25% (1)	33% (3)	20% (1)	43% (3)	17% (1)
keine Angabe	36% (5)	20% (2)	75% (3)	44% (4)	20% (1)	29% (2)	50% (3)
Mittelwert	3,67	3,50	5,00	3,40	4,00	4,00	3,00

Auf die Frage nach der finanziellen Unterstützung haben 36% der Befragten nicht geantwortet. 29% empfanden es als *„gar nicht schwierig“*, 14% als „*etwas schwierig“*. Der Mittelwert der Gesamtbefragten liegt bei *„etwas schwierig“*.

Fragen zur Qualität der Versorgung (Mittelwerte zusammengefasst)

Tabelle 11: Zufriedenheit der Eltern zur Versorgung ihrer Kinder I

Waren sie zufrieden…? ***1 = nicht zufrieden*** ***2=teilweise zufrieden*** ***3=zufrieden*** ***4= sehr zufrieden***		**Alter des Kindes**		**Geschlecht des Kindes**		**Schweregrad der Hörstörung**	
	Gesamt	**2-7 Jahre**	**8-14 Jahre**	**Mädchen**	**Jungen**	**leicht/ mittel**	**schwer**
Basis	(14)	(10)	(4)	(9)	(5)	(7)	(6)
mit der Zeitdauer, die für die Diagnosestellung benötigt worden ist	2,46	2,67	2,00	2,25	2,80	2,67	2,00
damit, wie auf ihre Gefühle eingegangen worden ist, als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde	3,07	2,90	3,50	3,00	3,20	3,00	2,17
mit der Information über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten	3,15	3,22	3,00	2,88	3,60	3,17	3,00
mit der Information über die Schwerhörigkeit Ihres Kindes	3,27	3,25	3,33	3,17	3,40	3,40	3,00

Die Zeitdauer, die für die Diagnosestellung benötigt wurde ist von den Eltern im Mittel mit *„teilweise zufrieden“* beantwortet worden (2,46). Die restlichen Fragen zur Versorgung wurden im Durchschnitt mit *„zufrieden“* angegeben.

Tabelle 12: Zufriedenheit der Eltern zur Versorgung ihrer Kinder II

Waren sie zufrieden…? ***1 = nicht zufrieden 2=teilweise zufrieden 3=zufrieden 4= sehr zufrieden***		**Alter des Kindes**		**Geschlecht des Kindes**		**Schweregrad der Hörstörung**	
	Gesamt	**2-7 Jahre**	**8-14 Jahre**	**Mädchen**	**Jungen**	**leicht/ mittel**	**schwer**
Basis	(14)	(10)	(4)	(9)	(5)	(7)	(6)
Mit der Zusammenarbeit des medizinischen Personals untereinander	3,36	3,50	3,00	2,89	4,20	3,86	2,50
Mit dem Wissen des Arztes über die Krankengeschichte Ihres Kindes, als sie zur Untersuchung kamen	3,29	3,30	3,25	2,89	4,00	3,86	2,33
Mit den Informationen, die Sie über zusätzliche Hilfsangebote erhalten haben	2,77	2,89	2,50	2,75	2,80	3,00	2,33
Damit, wie die Ärzte Ihrem Kind zugehört haben	3,64	3,80	3,25	3,33	4,20	3,86	3,33
Mit den Bemühungen, die unternommen wurden, damit Ihr Kind sich wohl fühlt	3,64	3,60	3,75	3,67	3,60	4,00	3,17
mit den Möglichkeiten für Kinder in den Warteräumen	2,14	2,20	2,00	2,11	2,20	2,00	2,17
Mit der Aufmerksamkeit des Arztes Ihrem Kind gegenüber	3,57	3,60	3,50	3,56	3,60	3,71	3,33
Damit, wie auf die Ansichten Ihres Kindes eingegangen wurde	3,67	3,63	3,75	3,63	3,75	3,71	3,50

Insgesamt sind die Eltern mit der medizinischen Versorgung *„zufrieden“* bis *„sehr zufrieden“* (2,77-3,67). Nur mit den Möglichkeiten für ihre Kinder in den Warteräumen sind die Eltern *„teilweise zufrieden“* (2,14).

Tabelle 13: Zufriedenheit der Eltern zur Versorgung ihrer Kinder III

Waren sie zufrieden…? ***1 = nicht zufrieden 2=teilweise zufrieden 3=zufrieden 4= sehr zufrieden***		**Alter des Kindes**		**Geschlecht des Kindes**		**Schweregrad der Hörstörung**	
	Gesamt	**2-7 Jahre**	**8-14 Jahre**	**Mädchen**	**Jungen**	**leicht/ mittel**	**schwer**
Basis	(14)	(10)	(4)	(9)	(5)	(7)	(6)
Mit dem Fachwissen der Ärzte	3,79	3,90	3,50	3,67	4,00	3,71	3,83
Mit dem Verhalten der Ärzte	3,93	4,00	3,75	3,89	4,00	3,86	4,00
Damit, wie Ihre Fähigkeiten als Eltern ernst genommen wurden	3,50	3,60	3,25	3,33	3,80	3,43	3,50
Damit, wie die Ärzte auf Ihre Sorgen eingegangen sind	3,71	3,60	3,25	3,67	3,80	4,00	3,33
Mit der Fähigkeit der Ärzte, verständlich zu erklären	3,71	3,90	3,25	3,56	4,00	3,86	3,50
Mit der Zeit, die die Ärzte für Sie und Ihr Kind hatten	3,79	3,90	3,50	3,67	4,00	4,14	3,33
Damit, wie Ihre Entscheidungen respektiert wurden	3,77	3,90	3,50	3,63	4,00	4,17	3,33

Die Eltern sind mit den behandelnden Ärzten im Mittel *„sehr zufrieden“* bis *„zufrieden“* (3,71-3,98).

3.4.1 Disabkids Smileys Selbsteinschätzung

Das Disabkids Smileys Fragemodul wurde insgesamt von 6 Kindern zwischen 3-12 Jahren ausgefüllt.

Die restlichen Kinder waren zu jung oder konnten in einem persönlichen Interview die Fragen nicht beantworten.

Tabelle 14: Disabkids Smileys Selbsteinschätzung

	sehr fröhlich	fröhlich	ok	traurig	sehr traurig	Keine Antwort
Wenn ich an die Dinge denke, die ich tun kann, fühle ich mich…	66% (4)	33% (2)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
Ich fühle mich…	50% (3)	33% (2)	17% (1)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
Wenn ich zum Doktor gehe, fühle ich mich…	0% (0)	0% (0)	100% (6)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
Wenn ich erwachsen bin, bin ich…	50% (3)	50% (3)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
Wenn ich Dinge alleine mache, fühle ich mich…	33% (2)	50% (3)	17% (1)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
Ich finde mich…	33% (2)	50% (3)	17% (1)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
Mit meinen Freunden zu spielen, macht mich…	83% (5)	17% (1)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
Freunde zu haben, macht mich…	83% (5)	17% (1)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
Wenn ich mich mit anderen vergleiche, fühle ich mich…	33% (2)	33% (2)	33% (2)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
Wenn ich an meine Familie denke, fühle ich mich…	83% (5)	0% (0)	17% (1)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
Andere machen mich…	33% (2)	33% (2)	17% (1)	17% (1)	0% (0)	0% (0)

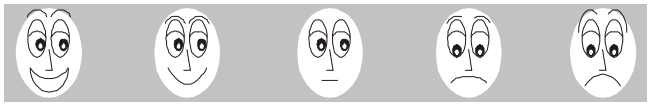
Betrachtet man die Tabelle, so scheint es, dass es der Mehrheit der Kinder gut geht, denn auf die Frage „Ich fühle mich...“ antworteten 50% mit „sehr Fröhlich“ und 33% mit „fröhlich“. Auch hier wird wieder der Stellenwert der Familie deutlich. 83% der befragten Kinder fühlen sich sehr fröhlich wenn sie an ihre Familien denken. Der Besuch des Arztes scheint bei allen befragten Kindern kein sehr erfreuliches Ereignis zu sein, denn 100% der Kinder gaben bei der Frage wie sich fühlen wenn sie zum Doktor gehen, „ok“ an. Bei der Frage nach dem Vergleich mit anderen Kindern sind

die Antworten unterschiedlich, 33% fühlen sich „sehr fröhlich“, 33% fühlen sich „fröhlich“ und 33% fühlen sich nur „ok“.

3.4.2 Disabkids Smileys Fremdeinschätzung

Das Disabkids Smileys Fragemodul als Fremdeinschätzung wurde insgesamt von 14 Eltern ausgefüllt.

Tabelle 15: Disabkids Smileys Fremdeinschätzung



	Sehr fröhlich	Fröhlich	ok	traurig	sehr traurig	keine Antwort
Wenn es an die Dinge Denkt, die es tun kann, fühlt es sich…	36% (5)	36 % (5)	7% (1)	0 % (0)	0% (0)	21% (3)
Mein Kind fühlt sich…	14% (2)	50% (7)	36% (5)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
Wenn mein Kind zum Hörgeräteakustiker geht, fühlt es sich…	7% (1)	57% (8)	36% (5)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
Wenn mein Kind erwachsen ist, ist es…	14% (2)	71% (10)	7% (1)	0% (0)	0% (0)	7% (1)
Wenn mein Kind Dinge alleine macht, ist es…	29% (4)	57% (8)	14% (2)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
Über sich selbst denkt ein Kind…	14% (2)	36% (5)	21% (3)	0% (0)	0% (0)	29% (4)
Mit seinen Freunden zu spielen macht mein Kind…	57% (8)	21% (3)	7% (1)	0% (0)	0% (0)	14% (2)
Freunde zu haben macht mein Kind…	50% (7)	29% (4)	7% (1)	7% (1)	0% (0)	7% (1)
Wenn mein Kind sich mit anderen vergleicht, fühlt es sich…	7% (1)	36% (5)	29% (4)	7% (1)	0% (0)	21% (3)
Kindergarten oder Schule machen mein Kind…	21% (3)	50% (7)	14% (2)	0% (0)	0% (0)	14% (2)
Die Familie macht mein Kind…	50% (7)	43% (6)	7% (1)	0% (0)	0% (0)	0% (0)0
Andere Menschen machen mein Kind…	14% (2)	57% (8)	29% (4)	0% (0)	0% (0)	0% (0)

Die Eltern beurteilen die Gemütslage des Kindes unterschiedlich. Bei der Frage „Mein Kind fühlt sich ...“ antworteten 36% mit „ok“ und 50% mit „fröhlich“. 29% der Eltern antworteten mit „ok“ bei der Frage nach dem Vergleich ihres Kindes mit anderen Kindern, 36% meinen ihr Kind fühle sich „fröhlich“. Bei der Frage nach der Familie meinen 50% der Eltern ihr Kind fühle sich „sehr fröhlich“, 43% meinen es fühle sich „fröhlich“. 29% der Eltern meinen, dass andere Menschen ihren Kindern gegenüber „ok“ sind.

Insgesamt ist zu beobachten, dass beim Vergleich zwischen Selbsteinschätzung der befragten Kinder und der Fremdeinschätzung der Eltern ein Unterschied in der Beurteilung der Gefühlslage besteht. Insgesamt schätzen die Eltern ihre Kinder im Bereich zwischen „fröhlich“ und „ok“ ein. Wobei die Kinder sich eher zwischen „sehr fröhlich“ und „fröhlich“ einschätzten. Sonst haben die Antworten der Eltern und der Kinder ähnliche Tendenzen.

3.5 Auswertung der Einzelinterviews

3.5.1 Soziodemographische Gesichtspunkte der Einzelinterviews

Es wurden 19 Kinder im Einzelinterview befragt, nur 17 haben den Erhebungsbogen ausgefüllt

Tabelle 16: Soziodemographische Merkmale Einzelinterview

Soziodemographische Merkmale		**Häufigkeit n=17**	**in %**
Geschlecht des Kindes	weiblich	9	53 %
	männlich	8	47 %
Alter	1 bis 7	1	6 %
	8 bis 16	16	94 %
Besuchte Schule	Regelschule	12	71 %
	Schule für Hörgeschädigte	3	18 %
	Sprachschule	1	6 %
	Sonderschule	1	6 %
Wer hat den Fragebogen ausgefüllt	Mutter	9	53 %
	Vater	8	47 %
Familienstand des Elternteils	Verheiratet	14	82 %
	Ledig	1	6 %
	Geschieden	2	12 %
Berufstätigkeit des befragten Elternteils	Berufstätig	14	82 %
	Nicht berufstätig	3	18 %

Die Verteilung der Geschlechter in den Einzelinterviews ist fast identisch. Es haben 53% Mädchen und 47% Jungen teilgenommen. Da das Interview an Kinder im schulfähigen Alter gerichtet war, sind 94% der Kinder im Alter zwischen 8-16 Jahren nur 6% kleiner als 8 Jahre. Die meisten Kinder sind regelbeschult (71%), nur 18 % besuchen eine Schwerhörigenschule. Die Eltern der Kinder sind in 82% der Fälle verheiratet und leben zusammen. 82% der Eltern sind berufstätig.

Tabelle 17**: Klinische Merkmale des Einzelinterviews**

Klinische Daten		**Häufigkeiten n=17**	**in %**
Art der Hörstörung	unbekannt	10	59 %
	Innenohrschwerhörigkeit	4	24 %
	Schalleitungsschwerhörigkeit	2	12 %
	Hochtonschwerhörigkeit	1	6 %
Schweregrad der Hörstörung	leicht	2	12 %
	mittel	11	65 %
	Schwer	5	29 %
Seit wann besteht die Hörstörung	seit der Geburt	11	65 %
	3.lebensjahr	2	12 %
	5. Lebensjahr	2	12 %
	> 5.Lebensjahr	2	12 %
	unbekannt	1	6 %
Seit wann ist das Kind in Behandlung	vor dem 3.Lebensjahr	4	24 %
	nach dem 3. Lebensjahr	13	76 %
Haben andere Geschwister oder Familienmitglieder Hörstörung	Ja	4	24 %
	Nein	13	76 %

Innerhalb der klinischen Merkmale ist zu sehen, dass in 59 % der Fälle die Genese der Schwerhörigkeit unbekannt ist, in 24 % besteht eine Innenohrschwerhörigkeit, in 12% der Fälle eine Schalleitungsschwerhörigkeit. Es wird deutlich, dass die meisten befragten Kinder mittelgradig Schwerhörig sind (65%), 29% sind hochgradig schwerhörig und nur 12% sind leichtgradig Schwerhörig. Die Schwerhörigkeit besteht bei 65% der Kinder seit der Geburt. Dennoch sind 76% erst nach dem dritten Lebensjahr in Behandlung wegen der Hörstörung. Bei 76% der befragten besteht bei den Geschwistern keine Hörstörung, bei 24% liegt sie vor.

3.5.2 Deskriptive Auswertung der Einzelinterviews (8-16 Jahre)

Frage 1und 2: Was gefällt Dir an Deinem Leben?
Was gefällt Dir am meisten, oder am besten in Deinem Leben?

Das Interview beginnt mit einigen allgemeinen Fragen zum Wohlbefinden des Kindes. Diese allgemeinen Fragen wurden von den befragten Kindern sehr adäquat beantwortet. Die Kinder gaben an, dass sie gerne mit der Familie zusammen sind, gerne mit Freunden spielen und ihren Hobbys nachgehen. Wenige gingen dabei auf die Hörstörung oder die damit zusammenhängende Problematik ein. Nur zwei von den 19 befragten Kindern erzählten innerhalb dieser Fragestellung etwas über ihre Hörgeräte (*„Hörgeräte sind das Beste, weil sonst kann ich gar nicht hören, dann ist es auch doof im Park“/“Dass ich Freunde habe, dass ich jetzt mit meinen Hörgeräten besser höre als früher“).* Der Rest blieb in den Aussagen allgemein (*„Rausgehen, spielen, zur Schule gehen“).* Es wird aber deutlich, dass den Kindern der soziale Kontakt mit Freunden und vor allem mit der Familie wichtig ist *(„Mit meinen Freunden spielen und zusammen sein“/“Mit der Familie zusammen sein“).*

Frage 3: Worüber freust Du dich, was macht Dich glücklich oder froh?

Die Kinder beschrieben die Dinge, die ihnen Spaß machen, wie spielen, mit Freunden treffen, Urlaub machen *(„Fahrrad fahren, Computerspielen“/“Mein Kaninchen, Meerschweinchen, mit denen schmuse ich“).* Eines von 19 Kindern beschreibt, dass es sich freut Freunde zu haben, welche ihn so akzeptieren wie es ist *(„Das ich so viele Freunde habe, die mich so akzeptieren wie ich bin“).*

Frage 4: Was stört Dich am meisten in Deinem Leben (Alltag)?

Innerhalb dieser Fragestellung gab es unterschiedliche Aussagen. Einige beziehen sich auf Streitigkeiten mit den Geschwistern oder auf alltägliche Belastungen, wie Streit mit den Freunden *(„Streiten mit dem Bruder"/„Streiten mit Freunden")* oder Hausaufgaben. Es wird aber auch deutlich, welche Schwierigkeiten die Kinder in ihrem Alltag zu bewältigen haben. Fünf von 19 Kindern gehen in dieser Frage auf die Probleme mit den Hörgeräten oder auf Hörschwierigkeiten in der Schule ein *(„Die Hörgeräte, wenn ich sie abends Rausmachen und morgens Reinnehmen muss"/"Wenn Jungs im Unterricht laut reden, dann höre ich den Lehrer nicht").* Einige beschreiben, dass sie in der Schule gehänselt werden *(„Wenn man mich ärgert").*

Frage 5: Was hilft Dir, Dich wohl zu fühlen, was machst Du um Dich wohl zu fühlen?

In dieser Frage geht es um Mechanismen, welche die Kinder anwenden, damit es ihnen wieder gut geht. Mit Freunden spielen, mit den Haustieren spielen, malen oder fernsehen wurden hier angegeben *(„Ich male wenn es mir nicht gut geht, einfach das was mir einfällt/"Mit meinem Hund kuscheln").* Sechs von 19 Kindern brauchen das Allein sein um sich wohl zu fühlen, sie schotten sich ab *(„Allein sein"/"In meinem Zimmer mich ausruhen, alleine sein").*

Frage 6: Wenn Du Dir etwas wünschen könntest, um noch zufriedener und glücklicher zu sein, was wäre das?

Die meisten Kinder wünschen sich Geschenke, gute Freunde, mehr Haustiere oder Gesundheit für die Familie *(„Geschenke bekommen"/"Dass meine Familie immer glücklich und gesund ist"/"Ein Pferd, ein Pony").* Vier von 19 Kindern wünschen sich schulischen oder beruflichen Erfolg *(„Dass ich gut in der Schule werde"/"Würde gerne Tierpflegerin werden").* Drei von den 19 befragten wünschen sich, sie könnten wieder hören oder hätten die Schwerhörigkeit nicht *(„Ein toller Wunsch wäre, wenn ich diese Hörschwierigkeit nicht hätte"/"Wieder richtig hören zu können"/"Medizin, damit ich wieder hören kann, ohne Hörgeräte").*

Frage 7: Erzähl mir bitte etwas über Deine Hörstörung, wie ist das für Dich eine Hörstörung zu haben?

Nun entwickelt sich das Interview hingehend zu der Problematik der Hörstörung. Explizite Fragen sollen dem Kind helfen über die Schwerhörigkeit zusprechen. Die Frage über die Hörstörung wurde von den Kindern in unterschiedlicher Weise beantwortet. Einige sagten, es würde sie nicht stören, es wäre sehr normal nicht Hören zu können *(„Gut, es ist kein Problem für mich“/“Fühle mich gut, es stört mich nicht“)*. Vier von 19 Kindern erzählten, dass die Hörgeräte aufgrund des Aussehens und der Einschränkung. als störend empfunden werden, *(„Manchmal stört es mich, manchmal nicht, es ist gut Hörgeräte zu tragen, damit ich Andere nicht nerve, weil ich immer wieder nachfragen muss“/“Wenn man Hörgeräte hat, man hört nicht immer alles, was die Leute sagen und sagt oft was oder wie bitte, es ist doof in der Stadt, weil dann Kinder oft fragen, was das ist, deswegen trage ich jetzt die Haare länger, damit man die nicht mehr sieht.“).* Ein weiterer Aspekt den die Kinder ansprechen ist die Gewöhnung an das schlechtere Hören *(„Wenn man das so lange hat wie ich merkt man das nicht mehr“/“Das Hörgerät stört, aber es ist normal nicht gut zu hören“).* Die Tatsache, dass das Hörgerät zum besseren Hören und Verstehen notwendig ist wird von einigen ebenfalls angesprochen *(„Hörgeräte tragen muss ich, um besser Hören zu können“/“Gut, hab den ganzen Tag die Hörgeräte drin (Schule, Zuhause), mache sie morgens rein, abends raus, keine Probleme“).*

Zusammenfassend kann man sagen, dass einige der Kinder sich mit der Situation schwerhörig zu sein abgefunden haben und diese Tatsache für sich als „Normal“ akzeptieren. Andere jedoch können sich damit nicht so gut identifizieren, für sie steht das Hörgerät als größerer störender Faktor im Zentrum der Problematik.

Frage 8 und 9: Kennst Du außer Dir noch andere Kinder mit Hörstörungen? Wie geht es diesen Kindern, haben sie Probleme in der Schule oder Zuhause? Welche?

Zehn von 19 Kindern kennen andere Kinder mit Hörstörungen, vorwiegend aus der Schule *(„Ja, aus der Schule. Bin aber nicht mit ihnen befreundet“/“Kinder aus meiner Klasse“).* Sie können aber nicht beurteilen wie es diesen Kindern geht, denn sie kennen diese nicht sehr gut *(„weiß nicht ob sie Probleme haben“/“Reden nicht darüber, weiß ich nicht“)*. Neun von 19 Befragten haben keinen Kontakt zu anderen schwerhörigen Kindern, weder in der Schule noch Außerhalb. Eins von den 19 Kindern ist mit einem anderen schwerhörigen Kind befreundet. Ein anderes Kind hat regelmäßig in einer Art Selbsthilfegruppe Kontakt.

Frage 10: Hast Du Probleme Zuhause oder in der Schule mit Deiner Hörstörung?

Innerhalb dieser Fragestellung wurde nicht explizit auf die Hörstörung eingegangen sondern vermehrt auf die Problematik, welche mit den Hörgeräten zusammenhängt. Zehn von den 19 Kindern gaben an, sie hätten keine Probleme zu Hause oder in der Schule *(„Habe keine Probleme“).* Einige beschrieben (drei von 19), dass sie das Pfeifen der Hörgeräte als störend empfinden würden *(„Nur die Hörgeräte brummen, sie machen Geräusche, manchmal mag ich sie nicht tragen aber ich muss sie tragen“/“Das Hörgerät piept manchmal, das stört“).* Andere beschreiben vor allem Probleme in der Schule, das nicht verstehen der Lehrer und das laut sein der anderen Schüler *(„aber wenn in der Klasse die Schüler laut sind, höre ich die Lehrerin nicht so gut“/“manchmal frag ich nach weil ich das nicht gut verstehe“/“höre es nicht immer, wenn von hinten jemand etwas zu mir sagt“).*

Frage 11und 12: Wann hast Du erfahren das Du eine Hörstörung hast (dein Alter)?
Wie hast Du Dich gefühlt als Du erfahren hast, dass etwas mit Deinen Ohren nicht in Ordnung ist?

Den Kindern fiel es schwer sich daran zu erinnern, wann sie erfahren haben dass sie schwerhörig sind. Acht von 19 Kindern konnten sich nicht an den Zeitpunkt erinnern *(„Kann mich nicht erinnern“)*. Andere beschrieben, dass sie zu dem Zeitpunkt noch sehr klein gewesen sind *(„Ich weiß, dass ich damals sehr klein war“).* Die befragten Kinder beschreiben, dass es für sie zu diesem Zeitpunkt sehr schwer gewesen sei, die Tatsache zu akzeptieren, ein Hörgerät tragen zu müssen, anders zu sein, sich an eine neue Situation gewöhnen zu müssen *(„Am Anfang war es kein angenehmes Gefühl, dann wurde es besser, manchmal fällt es mir schwer die Hörgeräte zu tragen“/“Zu Anfang schrecklich, ich dachte es wäre schlimm, es war gewöhnungsbedürftig“/“Blöd, hatte früher ein Band, damit ich die Hörgeräte nicht abmachen kann, wollte die immer abmachen, habe die aus dem Ohr genommen, wollte die wegschmeißen, dann habe ich gelernt was das ist und mich dran gewöhnt“/“schlecht, ich wollte einfach nur kein Hörgerät tragen“).*

Frage 13 und 14: Wie reagieren andere Menschen auf Deine Hörstörung (fremde Menschen, bekannte Menschen)? Was sagen sie, wie verhalten sie sich?
Sollten sich diese Menschen anders Dir gegenüber verhalten?

Die Mehrzahl der Kinder erzählte, dass sie immer wieder angeschaut werden, dass immer gefragt wird was sie im Ohr haben. Diese Situation sei für sie schwierig, es nerve und störe sie, dass jeder immer fragt und schaut *(„Die fragen immer wieder, das nervt“/“Die fragen was ich in den Ohren habe, ich möchte nicht immer antworten weil alle immer das Gleiche fragen“/“Die gucken manchmal“/“Manchmal nerven die, gucken mich lange an und fragen „Was ist das?“).* Andere berichteten, dass die Menschen normal reagieren *(„Normal, wenn Leute die mich nicht kennen fragen antworte ich einfach“)*. Ein Kind berichtete, dass es in der Schule von Mitschülern gehänselt werden würde.

Viele wünschen sich, dass sie nicht so oft angeschaut werden und dass nicht immer nach den Hörgeräten gefragt wird *(„Sie sollen nicht mehr gucken“/“lieber nicht fragen“).* Einige stört die Situation nicht, dass sie angeschaut werden *(„Es ist alles OK, sie brauchen sich nicht zu ändern“).* Für einige ist es wichtig, dass die

Menschen Bescheid wissen, aufgeklärt sind über Hörgeräte und Hörstörungen *(„Ja, sie sollen alle wissen was Hörgeräte sind und nicht so fragen“).*

Frage 15: Was ist schwierig, was ist ein Problem, für Dich im Zusammenhang mit Deiner Hörstörung?

Die Beantwortung dieser Frage, fiel den Kindern etwas schwer, sie konnten den Begriff Hörstörung nicht konkretisieren. Für sie besteht die „Störung“ im tragen müssen der Hörgeräte. Neun von 19 Kindern gaben an, keine Probleme mit der Hörstörung an sich zu haben *(„Merken tu ich die Hörstörung nicht“/ Hab keine Probleme mit meiner Hörstörung“).*Der Rest beschreibt auch hier Probleme mit den Hörgeräten in der Schule oder im Alltag *(„Manchmal wird’s laut, dann mach ich die Hörgeräte automatisch aus, es ist halt laut“/ „Die Hörgeräte nerven nur manchmal“).*

Frage 16: Hast oder hattest Du Probleme mit dem Tragen der Hörgeräte?

Das Tragen der Hörgeräte ist für die Kinder ein zentraler Faktor der Schwerhörigkeit. Hier beschreiben sieben von 19 Kindern, dass sie zu Anfang Probleme mit den Hörgeräten hatten und eine bestimmte Zeit gebraucht haben um sich daran zu gewöhnen *(„Erst hatte ich Probleme, weil ich mich nicht daran gewöhnen konnte“/“Ich mochte sie am Anfang nicht, dann hab ich mich daran gewöhnt“/“Hatte mich am Anfang unwohl gefühlt, hab mich jetzt daran gewöhnt“).* Einigen hat das Tragen der Hörgeräte weniger Probleme bereitet, vier von den 19 Kindern sagten sie hätten keine Probleme *(„Hatte keine Probleme, hab mich schnell dran gewöhnt“/“Nein, hab mich schnell dran gewöhnt“).*

Frage 17: Gibt es etwas was Dir helfen würde mit der Hörstörung besser zurechtzukommen?

Diese Fragestellung schien die Kinder zu überfordern, sie trauten sich kaum eine Antwort auf diese Frage zu geben. Sechs von den Kindern berichteten, dass es nichts gäbe was ihnen helfen würde, besser mit der Hörstörung zurecht zukommen *(„Nein, denn es stört mich nicht“/“Alles ist in Ordnung“).* Einige beschreiben die technischen Probleme der Hörgeräte, die sie stören, andere wünschen sich dass das Umfeld besser Rücksicht auf sie nehmen würde *(„Neue Hörgeräte die nicht piepen“/“Manchmal sollen meine Mitschüler lauter reden, sonst nichts“/“Das man den Fernseher zu Haus lauter machen kann. In der Schule erleichtert die Mikroportanlage das Hören“).*

Frage 18: Solltest Du auf eine besondere Schule gehen, wie ist das für dich auf diese Schule zu gehen?

15 der Kinder besuchen trotz der Schwerhörigkeit eine Regelschule. Drei Kinder gehen auf die Schwerhörigenschule, eines geht auf eine Sprachschule. Die Kinder die auf die besondere Schule für Hörgeschädigte gehen, empfinden dies als ganz normal, dort verstehen sie alles besser *(„Schwerhörigenschule Hamburg, es ist normal dorthin zu gehen“/ Sprachschule, das ist normal, dort verstehe ich alles besser“).* Die Kinder, welche auf einer Regelschule sind, scheinen dort keine Schwierigkeiten zu haben, für sie ist dies ebenfalls normal *(„Regelschule, Alles ganz gut, weiß ja nicht, wie es auf einer anderen Schule ist, vielleicht leichter auf einer anderen Schule“/“Ich gehe in die Realschule, 5. Klasse. Da gibt’s kaum Kinder wie mich“).*

Frage 19: Wie findest Du die Behandlung hier, die Du wegen Deiner Hörstörung hier am UKE/WOI oder anderswo bekommst?

In dieser Frage geht es um die Zufriedenheit der Kinder mit der Behandlung in den Instituten, welche sich um die Schwerhörigkeit kümmern. Die meisten Kinder finden die Behandlung gut und haben keine Probleme mit den Instituten *(„Man kann alles gut testen hier, alle sind nett“/“Alle sind ganz nett, es gefällt mir hier“).* Einigen wenigen ist jedoch die Behandlung unangenehm. Drei von den Kindern schildern ihre Erfahrungen so: *(„Die Behandlung ist nicht schlimm, aber Das es ein Krankenhaus ist, ist schon unangenehm“/“Ich mag nicht hierher kommen es ist langweilig“/“nicht gut, aber nette Leute“).*

Frage 20: Wie siehst du deine Zukunft, was möchtest du werden?

Innerhalb dieser Frage geht es um die Zukunftsvorstellungen der Kinder. Die meisten haben über ihre beruflichen Träume geredet *(„Möchte Lehrerin werden“/“Logopädin, weil meine so nett ist“/“Tierärztin will ich werden“).* Ein Kind erzählte, dass es in Zukunft nicht mehr so schwerhörig sein möchte *(„Auf jeden Fall will ich nicht mehr so schwerhörig sein, möchte Polizistin oder Sängerin werden“).* Zwei der befragten wussten nicht was sie werden möchten *(„Weiß nicht“).*

3.5.3 Deskriptive Analyse der schriftlichen Elternfragebogens

Den Fragebogen haben insgesamt 13 Eltern ausgefüllt.

Frage 1: Wie würden Sie Ihr Kind beschreiben?

Innerhalb dieser Fragestellung beschreiben die Eltern einzelne Charaktere und Eigenschaften ihrer Kinder*(„Aufgeweckt, spontan, freundlich“/“Fröhlich, aktiv, lebhaft, witzig, intelligent“/“Als ausgeglichenes ruhiges Kind“).* Vier Eltern beschreiben, dass ihr Kind etwas zurückhaltend und schüchtern sei *(„Schüchtern, lieb, manchmal aggressiv“/“Lieb, schüchtern. In der Familie ist sie nicht schüchtern“).*

Frage 2 und 3: Was gefällt Ihrem Kind an Seinem Leben, was gefällt Ihm am meisten?
Worüber freut sich Ihr Kind, was macht es glücklich?

Es wird deutlich, dass die Eltern diese Fragen ähnlich beantworten wie ihre Kinder. Die Eltern beschreiben Aktivitäten an denen ihre Kinder Freude haben *(„Spielen, Schwimmen, Schule“/“Körperliche Aktivitäten, basteln, Reiten“)* und die Freude mit der Familie zusammen zu sein *(„Familie, Schwester, Freunde“/“Essen, Verwandtschaft (Bruder), Feiern, Spielen“/“Überraschungen, Familienaktivitäten“).* Dementsprechend scheint den Eltern bewusst zu sein, was ihren Kindern gefällt und Freude bereitet.

Frage 4: Was macht Ihrem Kind die meisten Probleme in Seinem Leben? Was ist störend für Ihr Kind?

Im Vergleich zu den Kindern, die wenig über ihre Hörproblematik erzählt haben (5 von 19), berichteten die meisten Eltern (8 von 13) hier über Schwierigkeiten in Bezug zur Schwerhörigkeit *(„Die Behinderung“/“Wenn sie in der Schule nicht alles mitbekommt aufgrund ihrer Hörgeräte“/“Häufiges Fragen nach den Hörgeräten“).* Andere erzählen über alltägliche Situationen, welche störend für ihr Kind sind *(„Etwas schüchtern gegenüber anderen Kindern“/“Wenn Streit aufkommt“)*

Frage 5: Was hilft ihrem Kind sich wohl zu fühlen, was macht es selbst um sich wohl zu fühlen?

Die Aussagen der Eltern stehen auch hier in Beziehung zu denen ihrer Kinder. Sie beschreiben, dass die Kinder sich ablenken und mit Dingen, welche sie gerne tun, beschäftigen. Auch hier steht der soziale Kontakt mit Freunden und Familie im Vordergrund *(„Lesen, Spiele spielen, Musik machen und hören“/“Die Familie“/“Kuscheln mit Bezugspersonen bzw. Kuscheltieren“/“Viel und gerne Sport treiben“).* Zwei von den 13 Eltern sagten, dass ihre Kinder allein sein möchten *(„Sich einen Augenblick zurückziehen“/“Braucht es alleine zu sein“).* Bei den Kindern waren es sechs von 19, die Angaben das Alleinsein zu brauchen um sich wohl zu fühlen.

Frage 6: Wenn sich Ihr Kind etwas wünschen könnte um glücklicher und zufriedener zu sein, was wäre dies?

Die Eltern gaben an (sechs von 13), wenn sich ihr Kind etwas wünschen würde, würde es sich wünschen keine Hörgeräte tagen zu müssen, oder nicht mehr Schwerhörig zu sein *(„Keine Hörgeräte tragen zu müssen“/“Das sie vielleicht irgendwann keine Hörgeräte mehr braucht“/“Ohne diese Behinderung leben zu müssen“).* Im Vergleich zu den Eltern hatten nur drei von 19 Kindern diesen Wunsch. Die restlichen Eltern schreiben, das sich ihr Kind Dinge wie Fernseher, Computer oder ähnliches wünscht *(„Ein eigener PC oder Laptop“/“einen Hasen, Meerschweinchen, Fernseher/Computer auf dem Zimmer, Nutella, Schokolade und Chips so viel wie sie möchte“).*

Frage 7: Wie fühlt sich Ihr Kind mit Seiner Hörstörung?

Die meisten Eltern (9 von 13) gehen davon aus, dass sich ihre Kinder mit der Schwerhörigkeit wohl fühlen *(„Sehr gut, kommt gut zurecht, keine Probleme“/“Nicht anders als andere Kinder“/“Mittlerweile Normal“).* Zwei von ihnen beschrieben Probleme im Zusammenhang mit der Hörstörung *(„manchmal belastend“/“Manchmal nervt sie die Hörgeräte“).*

Frage 8 und 9: Kennt Ihr Kind weitere Kinder mit Hörstörungen und woher kennt es diese Kinder?
Wie geht es diesen Kindern Ihrer Meinung nach, haben sie Probleme Zuhause oder in der Schule?

Sieben von 13 Eltern gaben an, dass Ihr Kind andere Kinder mit Hörstörungen aus der Schule oder der Frühförderung kennt *(„Ja, aus der Schule“/“Ja, durch Schule und Frühförderung“).* Sechs Eltern sagten ihr Kind kenne niemanden, mit einer Hörstörung *(„Nein nur vom Sehen in U/S- Bahn“).* Ebenso wie die Kinder können die Eltern den Zustand der anderen schwerhörigen Kinder nicht beurteilen, weil sie keinen Kontakt zu ihnen haben *(„Kann ich nicht beurteilen“/“Ist mir unbekannt“).* Nur eines von den Eltern, kennt ein anderes hörgeschädigtes Kind *(„Haben teilweise mehr Probleme als meine Tochter“).*

Frage 10: Hat Ihr Kind Probleme Zuhause oder in der Schule mit seiner Hörstörung? Welche?

Aus dem Fragebogen geht hervor, dass sechs von 13 Eltern der Meinung sind ihre Kinder haben weder in der Schule noch zu Hause Schwierigkeiten *(„Keine“/“Zu Hause nein, in der Schule nein: wenn ja äußert sie es nicht“).* Die anderen Eltern schilderten Probleme in der Schule und zwischenmenschliche Schwierigkeiten aufgrund der Schwerhörigkeit *(„Hörgeräte rauschen oft, Sophie versteht oft Anweisungen und Erklärungen nicht korrekt“/“Einschränkungen in der Wahrnehmung z.B. beim Fernsehen und Unterricht (besonders Deutsch)“/“Manchmal gibt es Verständigungsprobleme“).* Ähnlich beschreiben auch die Kinder die Problematik, mit den Geräuschen der Hörgeräte und die Verständigungsschwierigkeiten in der Schule.

Frage 11 und 12: Wie alt war Ihr Kind als es erfahren hat, dass es eine Hörstörung hat?
Wie hat sich Ihr Kind gefühlt, als es erfahren hat, dass etwas mit seinem Hören nicht in Ordnung ist?

Diese Frage konnte von den Kindern nicht sehr adäquat beantwortet werden, weil sie zum Diagnosezeitpunkt noch sehr jung waren und sich an vieles nicht erinnerten. Die Eltern aber beschreiben hier sehr ausführlich den emotionalen Zustand ihres Kindes als es mit der Hörproblematik konfrontiert wurde *(„Sie hat gesagt sie fühle sich jetzt wie ein halber Mensch"/"Sie war depressiv, sie wollte die Hörgeräte nicht tragen"/"Sie konnte das gar nicht verstehen, sie dachte es wäre normal nicht gut zu hören").* Einige Eltern erzählten, dass es keine Probleme bei der Diagnosestellung gab und dass ihr Kind sich normal gefühlt habe *(„Normal, weil es von uns als etwas normales angesehen wurde und seinem Umfeld so vermittelt wurde"/"Sie ist dort hineingewachsen, keine Probleme"/"Ist gut damit umgegangen").* Im Allgemeinen waren die Kinder bei der Diagnose recht Jung zwischen 1 und 8 Jahre.

Frage 13 und 14: Wie reagieren andere Menschen auf seine Hörstörung (fremde Menschen, bekannte Menschen)? Was sagen sie, wie verhalten sie sich? Bitte beantworten Sie diese Frage (a) für Personen in der Familie und (b) für Personen außerhalb der Familie (Freunde des Kindes, Lehrer, Bekannte der Familie, Nachbarn, Fremde).
Sollen sich diese Menschen anders Ihrem Kind gegenüber verhalten?

In dieser Hinsicht gab es wenige Probleme bei der Akzeptanz seitens der Familie oder anderer Menschen. Vor allem die Familie akzeptierte die neue Situation *(„Keine besonderen Reaktionen"/"Ihre Geschwister vergessen es oftmals weil man es teilweise nicht merkt").* Aber es gibt auch andere Reaktionen auf die neue Situation seitens fremder Menschen *(„Einige sind entsetzt, aber meistens reagieren sie wie auf einen Brillenträger. Sie reden automatisch lauter"/"Bemitleidend").* Die Kinder störte besonders die Fragerei der anderen Menschen.
Sieben der Eltern möchten nicht, dass sich die Menschen anderes verhalten, sie finden diese Reaktionen ganz normal *(„Nein, das sind doch ganz menschliche normale Reaktionen").* Drei finden, es sollte mehr Rücksicht genommen werden *(„Ja, mehr auf ihn eingehen, damit er mehr Selbstvertrauen bekommt"/"Manchmal sollen die Menschen besser beobachten, ob das hörbar bei Schwerhörigen angekommen ist").*

Frage 15: Was ist schwierig, was sind konkrete Probleme für Ihr Kind im Zusammenhang mit seiner Hörstörung?

Zwei von den befragten Eltern sagten, dass ihr Kind keine Probleme hätte *(„Eigentlich ist mir nichts bekannt“/“Mein Kind hat keine Probleme“).* Die anderen beschreiben unterschiedliche Probleme aufgrund der Hörstörung, in der Schule oder Freizeit *(„Verständigungsschwierigkeiten, Schwierigkeiten bei der Rechtschreibung“/“Beim Fußballspielen die Hörgeräte rausnehmen“/“Wenn in einem Raum zu viele Geräusche sind“/“Das Optische“).*

Frage 16: Hat oder hatte Ihr Kind Probleme mit dem Tragen der Hörgeräte?

Das Tragen der Hörgeräte ist für die Kinder sehr störend. Sieben von ihnen beschrieben Schwierigkeiten zu Anfang beim Tragen der Hörgeräte. Im Vergleich hierzu sagen acht der Eltern ihre Kinder haben keine Probleme mit dem Tragen der Hörgeräte gehabt *(„Nein, von Anfang an nicht“).* Drei von ihnen beschreiben diverse Schwierigkeiten mit dem Tragen der Hörgeräte *(„Ja, sie wollte die nicht tragen“/“Am Anfang war es schwierig, das er sich an die Hörgeräte gewöhnen musste“/“Sie rauschen oft“).*

Frage 17: Gibt es etwas was Ihrem Kind helfen würde mit der Hörstörung besser zurechtzukommen?

Innerhalb dieser Fragestellung haben die Eltern unterschiedliche Aussagen gemacht. Einige sind mit dem jetzigem Zustand zufrieden *(„Nein, Hörgeräte, FM- Anlage sind schon gut“/“Mit ihren Hörgeräten fühlt sie sich schon ganz wohl“).* Andere wiederum wünschen sich Verbesserungen in vielerlei Hinsicht *(„Menschen, die darauf achten, dass es Schwerhörige gibt“/“Wasserfeste Hörgeräte“/“Kleinere Hörgeräte“/“Innenohrhörgeräte, die unauffällig sind und sich am besten selbst reinigen/auch für Kinder“).*

Frage18: Wenn Ihr Kind auf eine besondere Schule geht, wie ist das für Ihr Kind?

Drei Kinder besuchen eine Schule für Hörgeschädigte, der Rest der Befragten eine normale Regelschule. Die Eltern der Kinder, welche auf eine besondere Schule gehen, sehen dies als positive Situation an *(„Ja, sie fühlt sich psychisch besser“/“Es gefällt ihm dort, er bekommt alles besser mit“).*

Frage 19: Wie empfindet Ihr Kind die Behandlung die es wegen seiner Hörstörung bekommt? (Hier am UKE, anderweitige Behandlungen)

Die Behandlung der Kinder ist für die Eltern und Kinder eine Notwendigkeit *(„Es ist eine ganz normale Notwendigkeit“/“Ist normal, wie Zahnvorsorge“)*. Dennoch ist es für die Kinder eine stressige Situation *(„Er kommt ungern zu den Untersuchungen“/“Manchmal etwas lästig“).*

Frage 20: Was meinen Sie, wie sieht Ihr Kind seine Zukunft?

Die Eltern gaben an, dass ihre Kinder die Zukunft positiv sehen. Sie haben Berufswünsche und Ziele wie andere Kinder auch *(„Positiv, möchte Lehrerin oder Architektin werden“/“Genau wie die nichtbehinderte Schwester“).* Ein Elternteil beschreibt, dass ihr Kind hofft, dass die Hörstörung in Zukunft nicht schlimmer wird *(„Sie hofft dass ihre Hörstörung nicht schlimmer wird“).*

Frage 21: Welche Belastungen oder Probleme erfahren sie als Eltern durch die Hörstörung Ihres Kindes?

Fünf der Eltern beschreiben, dass sie keine Belastung durch die Hörstörung ihres Kindes erfahren *(„Keine, da wir mit unseren Kindern ganz normal umgehen als wenn es diese Behinderung nicht hätte“).* Der Rest beschreibt Ängste, physische und psychische Belastung aufgrund der Schwerhörigkeit ihres Kindes *(„Enormer Aufwand durch Arzt- und Krankenhausbesuche, Logopädie, Ergotherapie, psychische Belastung durch häufige OPs“/“Sich ständig kümmern um die Hörgeräte, Verständigungsschwierigkeiten im täglichen Umgang“/“Wird sie in dieser Leistungsgesellschaft überleben, wird sie später noch Menschen haben die sich um Lisa kümmern?“).*

3.6 Soziodemographische und klinische Angaben der Fokusgruppen

Insgesamt haben 25 Kinder an den Fokusgruppen teilgenommen. 43 Kinder wurden angerufen, 26 haben abgesagt und 3 wurden nicht erreicht. Die Eltern der Kinder wurden separat in einer Diskussionsgruppe befragt.

Tabelle 18: Soziodemographische und klinische Merkmale der Fokusgruppen

Soziodemographische Merkmale		**Häufigkeit n = 25**	**in %**
Geschlecht des Kindes	weiblich	11	44 %
	männlich	14	56 %
Alter	8-12	11	44 %
	13-18	14	56 %
Schweregrad der Hörstörung	leicht	3	12 %
	leicht-mittel	4	16 %
	mittel	9	36 %
	schwer	9	36 %

Die Geschlechterverteilung weist nur geringe Unterschiede auf. Es nahmen 56% Jungen und 44% Mädchen teil. Von den 25 Teilnehmern waren 44% der Kinder im Alter zwischen 8-12 Jahren und 56% im Alter zwischen 13-18 Jahren. Unterschiede in der Ausprägung der Schwerhörigkeit lassen sich feststellen. Die meisten Teilnehmer waren mittelgradig (36%) oder hochgradig (36%) Schwerhörig. 16 % waren leicht-mittelgradig und nur 12 % waren leichtgradig Schwerhörig.

3.6.1 Auswertung der Fokusgruppen

Die Tabelle beschreit die Anzahl der Aussagen der Kinder und Eltern aus den Fokusgruppen zu den einzelnen Kategorien.

Tabelle 19: Items aus den Fokusgruppen

	Wurden Eltern oder Kinder gefragt?			
	Kinder/Jugendliche		Eltern	
	Kategorien		Kategorien	
	Anzahl	%	Anzahl	%
Probleme mit Hörstörung allgemein	4	1,0%	4	,7%
Andere Menschen mit Hörstörung bekannt	13	3,4%	16	2,9%

Soziales Umfeld	2	,5%	9	1,6%
Gruppenzugehörigkeit	3	,8%	27	4,9%
Kommunikation	10	2,6%	17	3,1%
Sonderstellung	1	,3%	2	,4%
Charaktereigenschaften			15	2,7%
Umgang (selbst) mit Hörstörung	1	,3%	4	,7%
Reaktionen Anderer	32	8,4%	40	7,2%
Schule	16	4,2%	14	2,5%
Probleme in der Schule	16	4,2%	12	2,2%
Rahmenbedingungen in der Schule	7	1,8%	20	3,6%
Technische Ausstattung der Schule	16	4,2%	12	2,2%
Lehrer	2	,5%	24	4,3%
Hörgeräte-Aussehen	3	,8%	7	1,3%
Zukunftswünsche	15	3,9%	5	,9%
Probleme, Geräusche und Richtung	23	6,0%	25	4,5%
Hörstörung- Probleme allgemein	10	2,6%	15	2,7%
Akzeptanz/ Compliance	14	3,7%	32	5,8%
Statements Diagnosezeitpunkt	22	5,7%	26	4,7%
Ruhe/ Erholung	4	1,0%	10	1,8%
Probleme in Freizeit	7	1,8%	13	2,4%
Probleme TV, Musik, Telefon	4	1,0%	7	1,3%
Probleme "verstehen"	10	2,6%	6	1,1%
Probleme "sprechen"	14	3,7%	21	3,8%
Gebärdensprache	3	,8%	1	,2%
Tricks und Strategien	7	1,8%	7	1,3%
Behandlung, Finanzielles, Belastung	5	1,3%	20	3,6%
Probleme mit Hörgeräte allgemein	8	2,1%	12	2,2%
Hörgeräte-Technik, Ausstattung, Komfort	47	12,3%	22	4,0%
Hörgeräte Aussehen	14	3,7%	13	2,4%
Allgemein: Freude, Glück, Wünsche	15	3,9%	27	4,9%
Allgemein störend	4	1,0%		
Wünsche zu Hörstörung/Hörgerät	4	1,0%	4	,7%
Probleme Hörstörung/Hörgerät	2	,5%	2	,4%
Akzeptanz Hörgerät			18	3,3%
Akzeptanz, Umgang von Anderen	4	1,0%	5	,9%
Coping allgemein	2	,5%	9	1,6%
Diagnose Statements	5	1,3%	7	1,3%
Bedürfnis Hören			7	1,3%
Elternbelastung			2	,4%
99,00	14	3,7%	13	2,4%
Gesamt	383	100,0%	552	100,0%

Die Aussagen der Kinder sind am häufigsten zum Thema Hörgeräte: Technik, Ausstattung und Komfort (47/12,3%). Nur 4% der Eltern reden über dieses Thema.

Die Reaktionen Anderer scheint den Kindern sehr wichtig zu sein, denn es wurden 32 (8,4%) Aussagen bezüglich dieser Thematik gemacht. Ähnlich geht es den Eltern, bei denen 7,2 % über die Reaktionen Anderer redeten. 23 (6%) Aussagen der Kinder im Bereich Geräuschbelastung und Richtungshören wurden gemacht. Parallel dazu machten die Eltern 24 (4,5%) Aussagen dazu. Der Diagnosezeitpunkt der Schwerhörigkeit scheint sowohl für die Kinder 22 (5,7%) als auch für die Eltern 26 (4,7%) ein wichtiges Thema zu sein. Auf Fragen und Probleme bezüglich der Schule wurden insgesamt 16 (4,2%) Aussagen der Kinder und 12 (2,2%) Aussagen der Eltern gemacht. Die Eltern berichteten vor allem über die Rahmenbedingungen in der Schule für schwerhörige Kinder (20/3,2%). Ein weiterer Schwerpunkt bei den Eltern lag im Bereich finanzielles und Belastung in Bezug zu der Schwerhörigkeit der Kinder (20/3,6%). Ebenfalls viele Aussagen zum Bereich Freude/Glück/Wünsche wurden von den Eltern (27/4,9%) gemacht. Hier äußerten sich die Kinder in 15 (3,9%) Aussagen dazu. Eine große Diskrepanz zeigt sich bei den Aussagen zum Thema Lehrer. Die Kinder beziehen sich in 2 (0,5%) Fällen zum Thema Lehrer und die Eltern in 24 (4,3%) Fällen. Bei Fragen nach der Sprache kamen 14 (3,7%) Aussagen der Kinder und 21 (3,8%) von den Eltern, so dass dieser Bereich ebenfalls wichtig für beide zu sein scheint. Die Gruppenzugehörigkeit scheint für die Eltern wichtiger zu sein als für die Kinder, denn von den Eltern wurden 27 (4,8%) Aussagen und von den Kindern 3 (0,8%) Aussagen dazu gemacht.

Tabelle 20: Aussagen in den Dimensionen

	Wurden Eltern oder Kinder gefragt?			
	Kinder/Jugendliche		Eltern	
	Dimension		Dimension	
	Anzahl	%	Anzahl	%
Sozial	141	36,8%	228	41,3%
Körperlich	192	50,1%	230	41,7%
Emotional	36	9,4%	81	14,7%
keine Lebensqualität	14	3,7%	13	2,4%
Gesamt	383	100,0%	552	100,0%

Die meisten Aussagen, sowohl von den Kindern (192/50,1%) als auch von den Eltern (230/41,7%) wurden in der Dimension „körperlich“ gemacht. Die wenigsten Aussagen wurden in der Dimension „emotional“ gemacht, wobei die Kinder 36 (9,4%) Aussagen machten und die Eltern 81 (14,7%). In der Dimension „sozial“

wurden von den Kindern 141 (36,8%) und von den Eltern 228 (41,3%) Aussagen gemacht. Keine Lebensqualität beschreiben 14 (3,7%) Aussagen der Kinder und 13 (2,4%) Aussagen der Eltern.

4 Diskussion

Die Erforschung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern steht heute im Mittelpunkt vieler Untersuchungen. Meist werden aber generische Messinstrumente eingesetzt. Eine umfangreiche Recherche hat gezeigt, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei schwerhörigen Kindern ein Thema ist mit dem sich viele wissenschaftliche Arbeiten beschäftigen. Nur gibt es zur Zeit kein spezifisches Messinstrument zur Bestimmung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von schwerhörigen Kindern mit Hörgeräten.

Ziel dieser Untersuchung ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität schwerhöriger Kinder genauer zu betrachten um erste Schritte zur Entwicklung eines spezifischen Messinstrumentes zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität schwerhöriger Kinder mit Hörgeräten zu machen.

Innerhalb dieser wissenschaftlichen Arbeit wurden unterschiedliche Verfahren zur Ermittlung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität verwendet. Mittels dieser Verfahren konnte eine Vielzahl von Items und Informationen bezüglich der betroffenen Kinder herauskristallisiert werden. Diese Informationen bestätigten und ergänzten sich in den einzelnen Verfahren. Auch durch die unterschiedlichen Altersgruppen der teilnehmenden Kinder konnte die Problematik sowohl bei jüngeren als auch bei älteren Kindern genauer betrachtet werden.

Durch die geringe Anzahl der Kinder und Eltern in den einzelnen Untersuchungen ist eine Verschiebung der Ergebnisse möglich. Da die meisten Teilnehmer regelbeschult sind und dadurch relativ gut integriert sind in die Welt der Normalhörenden, ist es möglich hier eine Verschiebung der Ergebnisse in Richtung geringere Lebensqualitätseinschränkung zu erhalten. Eine andere Konstellation der Ergebnisse wäre vielleicht zu erwarten gewesen bei Kindern, welche die Schwerhörigenschule besuchen.

Bei den Interviews waren die Kinder zum Teil sehr zurückhaltend und schüchtern, was die Kommunikation etwas erschwerte.

4.1 Experteninterview

Innerhalb des Experteninterviews wurden verschiedene Themen, die schwerhörige Kinder mit Hörgeräten betreffen, aufgefasst und diskutiert. Die Experten meinen, dass die Schwerhörigkeit der Kinder nicht das Hauptproblem darstellt, sondern die Konsequenz dieser, das Tragen müssen der Hörgeräte. Hier kann man zwischen der Stärke der Schwerhörigkeit Unterschiede feststellen. Die geringgradig schwerhörigen haben größere Schwierigkeiten sich mit der Schwerhörigkeit zu identifizieren, denn sie können hören, wenn auch mit Einschränkungen. Aus diesem Grund können sie sich mit dem Tragen der Hörgeräte nicht abfinden, sie fühlen sich Ausgegrenzt aus der Gesellschaft der normalhörenden, so dass sie dann in vielen Situationen auf die Hörgeräte verzichten. Die hochgradig Schwerhörigen erleben im Gegensatz zu den geringgradigen große Einschränkungen beim Hören, so dass sie auf das Tragen der Hörgeräte in jeder Lebenssituation angewiesen sind. Aus diesem Grund fällt ihnen das Tragen der Hörgeräte nicht so schwer.

Ein wichtiger Aspekt bei der Akzeptanz der Hörgeräte ist die Reaktion der Familie und der Umwelt. Je offener alle mit der Situation umgehen, desto besser kann sich das Kind auf eine adäquate Hörgeräte Versorgung einlassen. Die individuelle Hörgeräteversorgung ist sehr wichtig, denn das Hörgerät versucht zwar zum besseren Hören beizutragen, verstärkt aber auch die Nebengeräusche, die ein normales menschliches Ohr filtert. Dieses laute Hören aller Geräusche belastet die Kinder sehr, so dass sie nach der Schule das Bedürfnis haben das Hörgerät für einige Stunden auszumachen, um sich zu entspannen. Aus diesem o.g. Grund ist es von enormer Wichtigkeit, dass die Hörgeräte gut angepasst sind. Weitere Probleme stellen häufige Entzündungen im Ohr, jucken und Schweißneigung, aufgrund der Hörgeräte dar, so dass die Kinder häufiger zum Arzt und zum Hörgeräteakustiker gehen müssen. Diese Situation stellt eine Einschränkung der Lebensqualität dar.

Aufgrund der Hörminderung ist ein adäquater Spracherwerb der Kinder sehr schwierig. Es bedarf auch hier medizinischer Unterstützung, wie Logopädie und Frühförderung. Hier stellt sich für viele Eltern dann die Frage zwischen Lautsprache und Gebärdensprache zu entscheiden. Die meisten Eltern sind gegen die Gebärdensprache und versuchen ihre Kinder durch die Lautsprache in die Gesellschaft der normal Sprechenden zu integrieren. Mit der Gebärdensprache wären sie aus der normalen Gesellschaft ausgegrenzt. Die Experten empfehlen hier einen

Erwerb sowohl der Lautsprache als auch der Gebärdensprache, so dass sie sich später selber entscheiden können.
Die Experten sind sich einig darüber, dass die Lebensqualität schwerhöriger Kinder mit Hörgeräten eingeschränkt ist. Sie ist aber nicht direkt durch die Schwerhörigkeit als Solches eingeschränkt, sondern aus der Konsequenz, das Tragen müssen der Hörgeräte, Einschränkungen in der Freizeitgestaltung (kein Schwimmen, Tauchen...), Logopädie, häufige Besuche beim Arzt und beim Hörgeräteakustiker.

4.2 Versorgungsbogen der Eltern jüngerer Kinder/Disabkids Smileys

Die medizinische Versorgung von Kindern mit Hörgeräten ist ein wichtiger Aspekt in der Lebensqualitätsforschung bezüglich dieses Themas. Der Versorgungsbogen sollte hier helfen herauszufinden wie die Eltern kleinerer Kinder den Gesundheitszustand und die Versorgung ihrer Kinder beurteilen.
Den Versorgungsbogen haben insgesamt 13 Eltern ausgefüllt. Der Fragebogen wurde in 69% der Fälle von den Müttern ausgefüllt. Die Angaben beziehen sich auf 9 (64%) Mädchen und 4 (31%) Jungen. Kinder im jüngeren Alter, zwischen 1-7, haben in großer Anzahl teilgenommen (69%) im Vergleich zu Kindern im Alter zwischen 8-14 Jahren (31%). Die Hälfte der Kinder ist noch nicht beschult (54%). Die Schwerhörigkeit der meisten Kinder betrifft das Innenohr (62%). 46% sind hochgradig schwerhörig, 8% mittelgradig, der Rest leichtgradig Schwerhörig. Interessant ist, dass bei 69% der Kinder die Schwerhörigkeit seit der Geburt besteht.
Der Gesundheitszustand der Kinder wird von 57% der Eltern als „gut“ beschrieben, lediglich 7% beschreiben ihn als „sehr gut“. Keiner beschreibt den Zustand als „schlecht“. Die meisten Eltern nehmen einen Facharzt zur medizinischen Versorgung der Kinder (71%), nur 21% nehmen keinen in Anspruch. Hierbei lassen sich kaum Unterschiede zwischen dem Alter und dem Schweregrad der Hörstörung feststellen. Bei der Geschlechterverteilung lassen sich diesbezüglich Diskrepanzen feststellen, 55% der Mädchen nehmen fachärztliche Hilfe in Anspruch, bei den Jungen sind es 100%. Es scheint dennoch für die Eltern schwierig zu sein diese fachärztliche Hilfe zu bekommen. Für 57% der Eltern ist es „schwierig“ diese Hilfe zu erhalten, für 7% sogar „extrem schwierig“. Bei Erhalt der fachärztlichen Betreuung scheinen die meisten Eltern zufrieden bis äußerst zufrieden zu sein.
Die Gesundheitsversorgung ist für mehr als die Hälfte der Befragten kostenaufwändig. 57% geben an für die Gesundheitsversorgung ihres Kindes

bezahlen zu müssen, 43% bezahlen nicht. Eine finanzielle Unterstützung zu bekommen scheint für 29% gar nicht schwierig zu sein, aber für 14% etwas schwierig. 36% der Befragten Eltern ließen diese Frage unbeantwortet. Ein Problem bei den Eltern stellte die Zeitdauer der Diagnosestellung dar, der Mittelwert der Antworten lag bei „Teilweise zufrieden“. Die Eltern sind aber im Durchschnitt mit den behandelnden Ärzten zufrieden bis sehr zufrieden.

Mittels der Disabkids Smileys konnte die Fremdeinschätzung versus Eigeneinschätzung der Kinder verglichen werden. Die Kinder beschreiben ihren Gemütszustand als fröhlich bis sehr fröhlich. Es wird deutlich, wie wichtig den Kindern die Familie und ein Freundeskreis ist, 83% fühlen sich fröhlich wen sie an ihre Familien und an ihre Freunde denken. Wenn die Kinder zum Arzt müssen, fühlen sich alle Befragten (100%) „ok“. Bei der Frage wie sie sich im Vergleich mit anderen Kindern fühlen gehen die Antworten auseinander, 33% fühlen sich sehr fröhlich, 33% fühlen sich fröhlich und weitere 33% fühlen sich nur „ok“.

Innerhalb der Fremdeinschätzung wurden ähnliche Antworten gegeben wie bei der Selbsteinschätzung. 36% der Eltern meinen ihr Kind fühle sich „ok“ und 50% meinen es sei „fröhlich“. Die Eltern schätzen das Verhalten anderer Menschen ihren Kindern gegenüber in 29% der Fälle als „ok“ ein. Die Eltern meinen das die Familie die Kinder in 50% der Fälle sehr fröhlich machen und in 43% der Fälle „fröhlich“.

4.3 Einzelinterview Kinder/Eltern

Im Rahmen des Einzelinterviews wurden Einzelgespräche mit den Kindern geführt, parallel dazu erhielten die Eltern einen Fragebogen mit denselben Fragen als Fremdeinschätzung. Innerhalb dieses Interviews wurden verschiedene Themen wie Schule, Hörgeräte, Freunde und Familie behandelt.

Teilgenommen haben insgesamt 19 Kinder und Ihre Eltern, nur 17 haben den Erhebungsbogen ausgefüllt.

Die Geschlechterverteilung der Kinder war nahezu gleichverteilt, es wurden 52% Mädchen und 47% Jungen befragt. Interessant ist, dass 71% der Kinder regelbeschult sind und nur 18% auf eine Schule für Schwerhörige gehen. 82% der Eltern sind berufstätig. Die meisten Kinder (65%) sind mittelgradig Schwerhörig, wobei 59% der Eltern nicht genau angeben können welche Art der Hörstörung vorliegt. Auffällig ist, dass die Schwerhörigkeit bei 65% der Kinder seit der Geburt besteht, aber 76% der Kinder erst nach dem 3. Lebensjahr bezüglich der Schwerhörigkeit behandelt

wurden. Hier liegt ein Zeitintervall zwischen Diagnosestellung und Behandlung vor. Diese Situation stellt ein Hindernis für eine adäquate Sprachentwicklung der betroffenen Kinder dar.

Das Interview beginnt mit allgemeinen Fragen zum Wohlbefinden. Die meisten Kinder geben ihr Wohlbefinden als gut an und beziehen sich auf allgemeine Situationen, wie Freunde und Familie, zwei von den befragten 19 Kindern sprechen innerhalb dieser Fragestellung über ihre Hörproblematik. Die Gewichtung liegt hier im sozialen Bereich, vor allem die Familie hat für die Kinder einen hohen Stellenwert. Streit oder Stress in der Familie scheint die Kinder sehr zu belasten. Fünf von den Kindern beschreiben Belastungen die mit der Schwerhörigkeit oder den Hörgeräten zu tun haben. Auch Hänseleien, vor allem in der Schule scheinen belastend zu sein. In solchen Situationen hilft es Kindern mit Freunden und Familie zusammen zu sein. Ein Drittel der Befragten zieht es vor, allein zu sein. Zu Fragen bezüglich Wünschen gaben viele Kinder an, sie würden sich Geschenke, Freunde und Gesundheit für die Familie wünschen. Vier der Kinder wünschen sich schulischen oder beruflichen Erfolg. Drei der Befragten wünschen sich wieder hören zu können und die Hörgeräte nicht mehr tragen zu müssen. Im Zweiten Teil des Interviews werden explizit Fragen zur Hörstörung gestellt. Einige Kinder können offen darüber sprechen andere jedoch nicht. 15 der Befragten Kinder sagen, dass es sie nicht stört, vier jedoch sagen offen, dass sie Probleme mit der Hörstörung haben. Sei es in der Schule, wo sie den Lehrer nicht so gut verstehen, oder aber das Hörgerät als Störfaktor hinsichtlich ihres Aussehens empfinden. Einige beschreiben aber auch eine Adaptation an das Schwerhörigsein und die Hörgeräte, sie nehmen sie für sich an, dass sie notwendig sind für ein besseres Hören und schulischen Erfolg. Die Regelbeschulung scheint sehr wichtig für die Familien und die Kinder zu sein, denn 15 Kinder gehen auf die Regelschule, nur drei auf die Schwerhörigenschule und eines auf eine Sprachschule. Alle Kinder kommen auf den Schulen laut Aussagen gut zurecht, sie empfinden die jeweilige Beschulung als normal. Interessant ist, dass der Kontakt zu anderen schwerhörigen Kindern nicht gesucht wird. Nur 10 von 19 Kindern kennen andere schwerhörige Kinder, haben aber keinen sozialen Kontakt zu diesen. Ein Kind hat sozialen Kontakt zu einem anderen schwerhörigen Kind. Ein anderes Kind hat aufgrund des Besuches einer Selbsthilfegruppe, Kontakt zu anderen hörgeschädigten Kindern. Bei direkten Fragen zu Problemen in der Schule oder zu Hause verneint die Hälfte der Kinder dieses. Die andere Hälfte geht auf Probleme in Zusammenhang mit den Hörgeräten ein. Sie beschreiben, dass sie Geräusche

machen, dass sie in der Schule den Lehrer nicht so gut verstehen wegen den Nebengeräuschen.

Zum Diagnosezeitpunkt waren die meisten Kinder sehr jung, aus diesem Grund können sich die meisten nicht daran erinnern. Einige beschreiben, dass die Gewöhnung an die Hörgeräte sehr schwer gewesen sei. Vor allem die Reaktionen anderer Menschen habe sie gestört. Das Schauen der Leute, das ständige Nachfragen und die Unwissenheit seien sehr belastend. Hier wurde der Wunsch geäußert, dass die Leute aufgeklärt werden sollten über die Hörgeräte, damit sie nicht ständig schauen und fragen.

Bezüglich Zukunftsvorstellungen empfinden die Kinder keine Einschränkungen. Sie geben hier ihre beruflichen Wünsche an. Nur ein Kind wünscht sich in Zukunft nicht mehr so schwerhörig zu sein.

Die Fremdeinschätzung spiegelt ähnliche Aussagen der Kinder wieder. Hier fällt aber auf, dass die Eltern offener über die Hörstörung ihrer Kinder sprechen und die damit verbundenen Probleme. Die Befürchtung, dass die Kinder in der Schule den Lernstoff nicht optimal mitbekommen ist belastend für die Eltern. Sechs von 13 Eltern meinen, dass sich ihre Kinder wünschen würden, keine Hörgeräte tragen zu müssen, aber dennoch gut mit der Hörstörung klar kommen würden. Ihnen ist aber Bewusst, dass Probleme mit Hörgeräten vorhanden sind, z.B. die gestörte Geräuschwahrnehmung und das Piepen der Hörgeräte. Die Eltern können differenzierter über den Zeitpunkt der Diagnosestellung sprechen. Sie beschreiben, dass es für die Kinder emotional sehr belastend war, plötzlich Hörgeräte tragen zu müssen. Sie erzählen offen über die Probleme welche die Kinder im Alltag begleiten, wie Verständigungsprobleme, Nebengeräusche, Probleme beim Sport wegen den Hörgeräten oder der optische Aspekt. Die Kinder im Gegensatz, konnten nicht offen über diese Schwierigkeiten sprechen.

Mehr als die Hälfte der Eltern beschreibt sowohl emotionale als auch physische Belastungen wegen der Schwerhörigkeit ihrer Kinder. Die ständigen Arzt Besuche, Logopädie, Akustiker und die Angst um die Zukunft der Kinder in der Gesellschaft wirkt sich belastend auf die Eltern aus.

In Zusammenschau der Ergebnisse des Einzelinterviews ist eine Lebensqualitätseinschränkung bei den Kindern und den Eltern in geringem Maße zu sehen. Die Kinder fühlen sich einigermaßen Wohl in ihrer Situation, auch wenn sie Einschränkungen aufgrund der Schwerhörigkeit haben. Diese Einschränkungen

betreffen das Verstehen in der Schule, emotionale Belastung durch die Gesellschaft wegen ständigen Fragereien und der ästhetische Gesichtspunkt bezüglich der Hörgeräte. Die Eltern dagegen sehen einige Situationen als belastender an, als ihre Kinder und erfahren selbst ebenfalls Einschränkungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

4.4 Fokusgruppe

Im Rahmen der Fokusgruppe wurden Interviews mit schwerhörigen Kindern unterschiedlicher schweregrade und unterschiedlicher Altersgruppen durchgeführt. Die Items wurden gesammelt, anschließend zu Dimensionen und zu Kategorien zusammengefasst.

Insgesamt wurden 25 Kinder befragt, von denen 56% Jungs und 44% Mädchen waren. Es wurden zwei Altersgruppen unterschieden. 44% waren im Alter zwischen 8-12 und 56% im Alter zwischen 13-18 Jahren. Die meisten Teilnehmer waren mittelgradig Schwerhörig (36%) und hochgradig Schwerhörig (36%). Die wenigsten waren leichtgradig Schwerhörig (12%).

Die meisten Aussagen wurden von den befragten Kindern zum Thema Hörgeräte, Ausstattung und Komfort gemacht (12,3%). Die Eltern machten nur in 4% der Fälle Aussagen zu diesem Thema. Bei den Eltern lag die Gewichtung im Bereich Schule (4,2%) und Reaktionen anderer gegenüber der Schwerhörigkeit ihres Kindes (7,2%). Die Reaktionen anderer sind den Kindern auch sehr wichtig, hierüber machen die Kinder in 8,4% der Fälle Aussagen. Es wird deutlich, dass der Bereich Richtungshören und Geräuschbelastung ein zentraler Bereich in der Hörproblematik der Kinder zu sein scheint, es werden hier in 6% der Fälle Aussagen gemacht. Den Eltern scheint die Problematik ebenfalls bewusst zu sein (4,5%). Der Diagnosezeitpunkt scheint sowohl für die Kinder als auch für die Eltern ein wichtiger Aspekt zu sein. Von Seiten der Eltern wurden in 4,7% der Fälle, bei den Kindern in 5,7 % der Fälle Angaben gemacht. Diskrepanzen in den Aussagen zwischen Eltern und Kinder fanden sich im Bereich Gruppenzugehörigkeit. Die Eltern äußerten sich in 4,8% der Fälle zu diesem Thema, die Kinder nur in 0,8%.

4.5 Vergleich mit der aktuellen Literatur

Es gibt zurzeit keine speziellen Messinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von schwerhörigen Kindern mit Hörgeräten. Es gibt zwar viele Studien zur Lebensqualitätsforschung bei Schwerhörigen, meist aber bei mit Cochlearimplantat versorgten Kindern (Lin & Niparko 2006/ Huber 2005) oder bei älteren Menschen (Fellinger et al. 2007/ Vuorialho et al. 2006).
Diese Studien wurden meist mit generischen Messinstrumenten durchgeführt.

Die Ergebnisse dieser zahlreichen Studien beschreiben wie in dieser Studie eine Lebensqualitätseinschränkung durch die Schwerhörigkeit.
Huber (2005) hat in einer Studie die Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen (n=29) mit Cochlearimplantat mit generischen Messinstrumenten untersucht (KINDL/HRQoL). Hier wurde herausgefunden, dass Kinder im Alter zwischen 8-12 Jahren eine Einschränkung in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität haben. Dieses jedoch bei den Jugendlichen im Alter zwischen 13-16 Jahren nicht zu beobachten war. Es zeigte sich innerhalb dieser Studie, dass Übereinstimmungen zwischen den Aussagen der Kinder und der Eltern gering waren.
Diese Ergebnisse waren in dieser wissenschaftlichen Arbeit nicht zu sehen. Ein Unterschied in der Einschränkung der Lebensqualität in den unterschiedlichen Altersgruppen war nicht zu beobachten. Auch die Aussagen der Eltern und der Kinder waren sehr ähnlich. Die Studie von Hindernik et al. (2000) misst die gesundheitsbezogene Lebensqualität von schwerhörigen Erwachsenen nach Cochlearimplantation mit einem spezifischen Messinstrument (Nijmegen Cochlear implant questionnaire). Er beschreibt eine Verbesserung der Lebensqualität in den Kategorien emotional, körperlich und sozial nach Cochlearimplantation. Das eingesetzte Messinstrument wurde auch hinsichtlich seiner psychometrischen Eigenschaften geprüft. Hier wurde herausgefunden, dass der NCIQ in allen 6 Kategorien (Basic sound perception, advanced sound perception, speech production, self-esteem, activity, social interactions) sensitiv bei der Beurteilung der Lebensqualität schwerhöriger Erwachsener nach Cochlearimplantation ist (Hindernik et al. 2000).
Ähnliche Ergebnisse beschreibt Petrou et al. 2007 in einer Studie in der er 122 Kinder mit beidseitiger Schwerhörigkeit hinsichtlich der gesundheitsbezogenen

Lebensqualität mit dem Health Utilities Index Mark III untersuchte. Er vergleicht schwerhörige Kinder mit normalhörenden und findet eine signifikante Lebensqualitätseinschränkung bei den schwerhörigen Kindern im Vergleich zu den normalhörenden heraus.
Ähnlich wie in dieser wissenschaftlichen Arbeit beschreibt Fellinger et al. (2005) eine Lebensqualitätseinschränkung bei schwerhörigen Erwachsenen in den Kategorien körperlich und emotional im Vergleich zur Normalpopulation. In der Kategorie sozial waren keine signifikanten Unterschiede zu sehen. Die Lebensqualitätsmessung erfolgte mit generischen Messinstrumenten (WHOQOL-BREEF, GHQ-12, BSI). Es gibt aber auch spezifische Messinstrumente für schwerhörige Erwachsene wie den HHIE-S (Ventry & Weinstein 1982) und FELAS (Kaluza & Brinkmann 2005).

Abschließend kann man sagen, dass die Ergebnisse dieser Studie sich in anderen Studien mit schwerhörigen Erwachsenen, oder mit Cochlearimplantat versorgten Kindern zum größten Teil wiederfinden lassen. Besonders interessant ist der Aspekt, dass bei den befragten Kindern das Hörgerät mehr als die Schwerhörigkeit selbst, als einschränkender Faktor gesehen wird. Diese Information kann nun in der Klinik dazu dienen die Hörgeräteversorgung individuell den Bedürfnissen der betroffenen Kinder optimal anzupassen.

5 Zusammenfassung

Die Lebensqualitätsforschung steht heute im Mittelpunkt vieler Untersuchungen und Studien. Sie versucht die subjektive Empfindung einer Person zu beschreiben. Sie beschreibt verschiedene Aspekte, dazu gehören die körperliche Verfassung, die Psyche, die sozialen Kontakte und die funktionale Kompetenz, welche dazu dient, die im Alltag erforderlichen Tätigkeiten und Aufgaben erfolgreich zu erledigen (Bullinger 1997). Um diese subjektive Empfindung der Person zu erfassen werden Messinstrumente eingesetzt.
Seit dem Beginn der Lebensqualitätsforschung lag das Augenmerk bei der Ermittlung der Lebensqualität von Erwachsenen, die der Kinder und Jugendlichen wurde vernachlässigt. Doch nun wird vermehrt versucht auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit spezifischen Messinstrumenten zu Erfassen.

Diese wissenschaftliche Arbeit hat zum Ziel wichtige Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von schwerhörigen Kindern mit Hörgeräten zu erfassen und besondere Schwerpunkte bezüglich dieser Thematik zu sammeln, um in einem weiteren Schritt einen Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von schwerhörigen Kindern mit Hörgeräten zu entwickeln. Denn um ein gesamtes Bild der Beschwerden des Patienten zu bekommen ist nicht nur eine anamnestische und klinische Untersuchung wichtig, sondern auch die Erfassung der Probleme und Einschränkungen bezüglich der speziellen Erkrankung (Baitsch 2004). Diese können mit spezifischen Messinstrumenten herausgefunden werden und somit kann die Therapie optimal den Bedürfnissen des Patienten angepasst werden (Baitsch 2004).
Solch ein spezifisches Messinstrument wurde schon im Rahmen des Disabkidsprojektes für andere Krankheiten entwickelt (Diabetes mellitus, Spina bifida, Cerebralparese), aber für schwerhörige Kinder mit Hörgeräten gibt es solch ein Messmodul noch nicht. Messinstrumente für Kinder mit Cochlearimplantat (Lin & Niparko 2006/ Huber 2005) und für erwachsene Schwerhörige (Fellinger et al. 2007/ Vuorialho et al. 2006) sind in der Literatur ebenfalls beschrieben.

Innerhalb dieser Studie wurde umfangreich versucht die gesundheitsbezogene Lebensqualität von schwerhörigen Kindern mit unterschiedlichen Verfahren zu erfassen. Das Disabkids Fokus Group Manual wurde insoweit modifiziert, dass es adäquat für die Einzelinterviews als Interviewleitfaden eingesetzt werden konnte. Dieser Fragebogen wurde anschließend als Leitfaden für die Gruppeninterviews eingesetzt. Parallel zu den Interviews wurde ein Experteninterview durchgeführt, um die Situation der schwerhörigen Kinder aus Sicht der Experten zu erkennen.
Experteninterview, Einzelinterview, Fragebogen und Fokusgruppen, sollten einen Einblick in Einschränkungen und Probleme dieser betroffenen Kinder zeigen. Insgesamt wurden 50 Kinder in den unterschiedlichen Verfahren befragt. Diese unterschiedlichen Verfahren zur Ermittlung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität haben eine Vielzahl von Items ergeben, aus denen die Schwerpunkte bezüglich schwerhöriger Kinder, die mit Hörgeräten versorgt sind ermittelt werden konnten. Insgesamt konnten mehr als 900 Items bestimmt werden.
Das Ergebnis dieser Arbeit zeigt, dass eine Lebensqualitätseinschränkung sowohl bei den Kindern als auch in geringem Maße bei den Eltern vorhanden ist. Es

kristallisierten sich besondere Schwerpunkte heraus, die sich in allen durchgeführten Verfahren rekonstruierten lassen konnten.

Das Thema Familie scheint ein sehr wichtiger Aspekt zu sein. Hier wird deutlich, dass die Unterstützung der Familie sehr viel zur Integration der Kinder und zur Akzeptanz der Schwerhörigkeit beiträgt. Familiäre Probleme belasten die Kinder sehr.

Es wird weiterhin deutlich, dass Hörgeräte als Ausdruck der Schwerhörigkeit, eine besondere Problematik darstellen. Sie stellen eine Kluft dar zwischen den Schwerhörigen und den Normalhörenden. Besonders in Zusammenhang mit den Hörgeräten und der damit verbundenen Problematik (Ästhetik, Nebengeräusche) erfahren die Kinder eine Lebensqualitätseinschränkung in ihrem Leben.

6 Ausblick

Mit den Ergebnissen dieser Arbeit wurde schon in der schwerhörigen Schule Hamburg die Pilottestung an den einzelnen Schülern durchgeführt. Die Konstruktion des spezifischen Messinstrumentes zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei schwerhörigen Kindern mit Hörgeräten ist in Arbeit. Parallel zu dem Projekt in Deutschland wurde das gleiche Projekt in Brasilien durchgeführt.

7 Literaturliste

Angerer W (2002) Lebensqualität von chronisch kranken Kleinkindern in der medizinischen Rehabilitation. Med. Dissertation. Universität Hamburg

Baitsch H A (2004) Potentielle Auswirkung der Genese der Schwerhörigkeit auf die subjektiv empfundene Lebensqualität. Med. Dissertation. Universität Marburg

Berghaus A, Rettinger G, Böhme G (1996) Hals- Nasen-Ohren Heilkunde. S 674-681 Hippokrates-Verlag, Stuttgart

Bird J, Podmore V (1990) Childrens understanding of health and illness. Psychology and Health 4: 175- 185

Boenninghaus H G, Lenarz T (2005) Hals- Nasen- Ohren Heilkunde. S 111-118 Springer, Heidelberg

Brouwer CNM, Maille AR, Rovers MM, Grobbee DE, Sanders EAM, Schilder GM (2005) Health- related quality of life in children with otitis media. International Journal of Pediatric Otorhiolaryngology 69: 1031-1041

Bullinger M (2006) Methodische Grundlagen und Aspekte der Lebensqualität. Dtsch Med Wochenschr 131: 5-8

Bullinger M (1993). German Translation and Psychometric Testing of the SF-36 Health Survey: Preliminary Results from the IQOLA Project. Soc Sci Med 41: 1359–1366

Bullinger M, Kirchberger I (1998). Der SF-36-Fragebogen zum Gesundheitszustand: Handbuch für die deutschsprachige Fragebogenversion. Hogrefe, Göttingen

Bullinger M (1997) Lebensqualitätsforschung: Bedeutung-Anforderung-Akzeptanz. S 1-7 Schattauer, Stuttgart

Bullinger M, Hasford J (1991) Evaluating quality of life measurs for clinical trials in Germany in: Bullinger M (2006) Methodische Grundlagen und Aspekte der Lebensqualität. Dtsch Med Wochenschr 131: 5-8

Bullinger M, Siegrist J, Ravens- Sieberer U (1997) Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und – soziologischer Perspektive. S 11-18 Hogrefe, Göttingen

Cohen SM, Labadie RF, Dietrich MS, Haynes DS (2004) Quality of life in hearing-impaired adults: The role of cochlear implants and hearing aids. Otolaryngol Head Neck Surg 131: 413-422

Davids T, Gordon KA, Clutton D, Papsin BC (2007) Bone-Anchored hearing aids i infants and children younger than 5 years. Arch otolaryngol head neck surg 133: 51-55

Deutsche Gesellschaft zur Förderung der Gehörlosen und Schwerhörigen e.V. (2000), Hörgeschädigte Kinder - Schwerhörige Erwachsene, Kommunikation mit schwerhörigen und ertaubten Menschen. S 13-16 Signum, Seedorf, Hamburg

Eiser C, Jenny ME (1996) Measuring symptomatic benefit and quality of life in Paediatric oncology. British Journal of Cancer 73: 1313- 1316

Eiser C (1997) Childrens quality of life measures. Archives of Diseases in Childhood 77: 350-354

Ellert U, Bellach B M (1999) Der SF-36 im Bundes- Gesundheitssurvey – Beschreibung einer aktuellen Normstichprobe. Gesundheitswesen 61 Sonderheft 2: 184–190

Fellinger J, Holzinger D, Gerich J, Goldberg D (2007) Mental distress and quality of life in the hard of hearing. Acta Psychiatrica Scandinavia 115: 243-245

Fengler J. (1990) Hörgeschädigte Menschen: Beratung, Therapie und Selbsthilfe S 14 Kohlhammer, Stuttgart, Berlin, Köln

Ganz H, Jahnke V (1996) Lehrbuch: Hals-Nasen-Ohren–Heilkunde 2. Aufl. S 94-95 de Gruyter, Berlin New York

Heese (1962) in Fengler, Hörgeschädigte Menschen: Beratung, Therapie und Selbsthilfe S 15 Kohlhammer, Stuttgart Berlin Köln

Hinderink JB, Krabbe PFM, Van den Broek P (2000) Development and application of health- related quality of liefe intsrument for adults with cochlear implants: The Nijmegen cochlear implant questionaire. Otolaryngol Head Neck Surg 123: 756- 765

Huber H (2005) Health-related quality of life of Austrian children and adolescents with cochlear implants. International Journal of Pediatric otorhinolaryngology 69: 1089-1101

Kiese-Himmel C, Kruse E (2005) Hörstörung im Kindesalter- Wer hat als erster den Verdacht? Deskriptive Analysen. HNO 53: 810-816

Kirchberger I (1999) Der SF-36- Fragebogen zum Gesundheitszustand: Anwendung, Auswertung und Interpretation. In: Ravens- Sieberer U, Cieza A, Bullinger M (Hrsg) (2000) Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendungen. Ecomed Verlag, Landsberg S 53-71

Krabbe PFM, Hinderink JB, Van den Broek P 8 The effect of cochlear implant use in postlingually deaf adults. Intl J of Technology assesment in health care 16: 864-873

Kuhl H C, Farin E, Follert P (2004) Die Messung von Rehabilitationsergebnissen mit dem IHRES und dem SF 12- vor- und Nachteile unterschiedlich umfangreicher Erhebungsinstrumente in der Qualitätssicherung. Phys Med Rehab Kuror 14: 236-242

Lin FR, Niparko JK (2006) Measuring health- related quality of life after pediatric cochlear implantation: A systematic rewiev. International Journal of Pediatric Otorhiolaryngology 70: 1695-1706

Littman TA, Blankenship KK, Koenig J A (2002) Fitting, hearing aids on infants and children : a primer for otolaryngologists. Otolaryngol Clin N Am 35: 791-801

Lohaus A (1991) Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern. Hogrefe, Göttingen

Mündnich K, Terrahe K (1979) Missbildungen des Ohres. In Berndes J, Link R, Zöllner F, Hals- Nasen- Ohren- Heilkunde in Praxis und Klinik, Band 5 Ohr I S 18.1 – 18.49 Georg Thieme, Stuttgart

Nordmeyer SM (2007) Der Zusammenhang von gesundheitsbezogener Lebensqualität, subjektiven Krankheitssymptomen und klinischen Indikatoren bei Kindern und Jugendlichen mit juveniler idiopathischer Arthritis.

Petrou S, McCann D, Law C M, Watkin P M, MB, Worsfold S, Kennedy C R (2007) Health Status and Health-Related Quality of Life Preference-Based Outcomes of Children Who Are Aged 7 to 9 Years and Have Bilateral Permanent Childhood Hearing Impairment.Pediatrics 120: 5

Power M, Bullinger M, Harper A (1999) The World Health Orgaisation WHOQOL-100 Tests of the university of Quality of Life in 15 different cultural Groups worlwide in Bullinger M (2006) Methodische Grundlagen und Aspekte der Lebensqualität. Dtsch Med Wochenschr 131: 5-8

Probst R, Grevers G, Iro H (2004) Hals-Nasen- Ohren- Heilkunde. 2. Auflage, S 198-205 Georg Thieme, Stuttgart

Ravens- Sieberer U (2001) Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Habilitationsschrift. Universität Hamburg

Ravens- Sieberer U, Bullinger M (2000) KINDL- Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen, Revidierte Form, Manual.

Ravens- Sieberer U, Cieza A, Bullinger M (Hrsg) (2000) Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendungen. Ecomed Verlag, Landsberg S 53-71

Stephens D, Kramer SE (2005) The impact of a family history of hearing problems on those with hearing difficulties themselves: an exploratory study. International Journal of Audiology 44: 206-212

Testa MA, Simonson DC (1996) Assessment of quality of life outcomes. Current concepts, review article 13: 835-840

Vuorialho A, Karinen P, Sorri M (2006) Effect of hearing aids on hearing disability and quality of life in the elderly. International Journal of Audiology 45: 400-405

Wake M, Poulakis Z, Hughes E K, Carey-Sargeant C, Rickards F W (2005) Hearing Impairment: a population study of age at diagnosis, severity, and language outcomes at 7-8 years. Arch Dis Child 90:238-244

Wendler J, Seidner W, Kittel G, Eysholdt U (1996) Lehrbuch der Phoniatrie und Pädaudiologie 3. Aufl. S 323-364, Georg Thieme, Stuttgart

Wiesner T, Bohnert A, Massinger C (2002) Konsenspapier der DGPP zur Hörgeräteversorgung bei Kindern

Zenner HP (1997) Lehrbuch der Hals-Nasen- Ohrenheilkunde. S 109-112 Chapman & Hall, Weinheim

8 Fragebögen und Material

8.1 Infoblatt

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Abteilung für Medizinische Psychologie

Zentrum für Psychosoziale Medizin
Martinistraße 52, Haus S 35
20246 Hamburg
Telefon: (040) 42803-6430
Telefax: (040) 42803-4940
Prof. Dr. Monika Bullinger

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinistraße 52 20246 Hamburg
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Haus S 35

Sehr geehrte Eltern, liebe Kinder,

im Rahmen einer medizinischen Doktorarbeit (LeHö: Leben mit Hörstörungen) möchten wir eine Studie zur Lebensqualität von hörgeschädigten Kindern und ihren Eltern durchführen.

Hierzu wollen wir eine Reihe von Kindern und Jugendlichen, welche Hörgeräte tragen, interviewen. Um die Situation der Kinder aus Sicht der Eltern zu erfahren haben wir auch einen speziellen Fragebogen für die Eltern vorbereitet.

Die Fragen in diesem Interview beziehen sich darauf, wie Kinder mit einer Hörstörung ihren Lebensalltag sehen und bewältigen. Aus den Antworten soll dann ein Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern mit Hörstörungen entwickelt werden.

Wir wären sehr dankbar, wenn Sie und Ihr Kind uns bei dieser Studie unterstützen würden. Dazu möchten wir gerne mit Ihrem Kind hier in der Klinik ein kurzes Interview durchführen. Währenddessen bitten wir Sie als Elternteil um schriftliche Beantwortung der Fragen, die Ihr Kind im Interview beantwortet. Alle Angaben werden vertraulich behandelt und anonymisiert ausgewertet.

Wir würden uns über Ihre Teilnahme sehr freuen,

Esma Oflaz (Doktorandin) Prof. Dr. Monika Bullinger (Doktormutter)

8.2 Infoblatt an die Experten

Fragen an die Experten zum Thema „Leben mit Hörstörungen“

Liebe Experten, wir möchten gerne erfahren was Sie über die Situation der Kinder mit Hörstörungen denken und was sie in diesem Zusammenhang für wichtig halten. Ihre Meinung ist uns wichtig. Dazu haben wir einige Fragen vorbereitet, die wir ihnen gerne an einem Nachmittag stellen möchten.

- Was sind die Probleme der betroffenen Kinder in Abhängigkeit von Alter und Schweregrad der Hörstörung in der Schule/ Familie/ Freizeit?

- Was ist schwierig in Zusammenhang mit den Hörgeräten? Wo gibt es besonders viele Schwierigkeiten?

- Kann man Kompensationsmechanismen/Coping in Bezug zu der Schwerhörigkeit erkennen? Wie sehen die aus?

- Wie kann man eine adäquate Entwicklung des Kindes Fördern? Logopädie, Frühförderung usw.

- Wo sind die Kinder besser aufgehoben? In einer Regelschule oder in der Schwerhörigen – Schule?

Liebe Grüsse,

Esma Oflaz (Doktorandin)

8.3 Einverständniserklärung zum Einzelinterview

Sehr geehrte Eltern, liebe Kinder

im Rahmen einer medizinischen Doktorarbeit (LeHö: Leben mit Hörstörungen) möchten wir eine Studie zur Lebensqualität hörgeschädigter Kinder und ihrer Eltern durchführen.
Hierzu wollen wir eine Reihe von Kindern zwischen 8 und 16 Jahren mit Hörschädigungen, welche Hörgeräte tragen, interviewen. Die Fragen in diesem Interview beziehen sich darauf, wie Kinder mit einer Hörstörung ihren Lebensalltag sehen und bewältigen. Aus den Antworten soll dann ein Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern mit Hörstörungen entwickelt werden. Wir würden uns freuen, wenn Sie und Ihr Kind uns bei dieser Studie unterstützen würden. Dazu möchten wir gerne mit Ihrem Kind hier in der Klinik ein kurzes Interview durchführen. Währenddessen bitten wir Sie als Elternteil um schriftliche Beantwortung der Fragen, die Ihr Kind im Interview beantwortet. Alle Angaben werden vertraulich behandelt und anonymisiert ausgewertet.

Einverständniserklärung

Hiermit bin ich einverstanden, dass mein Kind im Rahmen der Studie „Leben mit Hörstörungen“ interviewt wird. Ich selbst bin bereit, den entsprechenden Fragebogen auszufüllen. Ich bin darüber informiert worden, dass die im Rahmen der Studie erhobenen Daten unter Wahrung der Anonymität ausgewertet werden.

Name des Kindes: _____

Vorname des Kindes: _____

Geburtsdatum des Kindes: _____

Name des Elternteils/
Erziehungsberechtigten: _____

Anschrift: _____

_____

Datum, Ort Unterschrift des Erziehungsberechtigten

---------- ----------

8.3.1 Erhebungsblatt zu den Einzelinterviews

Erhebungsblatt zum Elterninterview. ID NUMMER_____

DIESES BLATT WIRD GETRENNT VON DEN INTERVIEWS UND FRAGEBÖGEN AUFBEWAHRT

Name und Vorname Elternteiles: _____

Geburtstag des Elternteils: _____

Geschlecht: ☐ männlich ☐ weiblich

Familienstand des Elternteils: _____

Eltern leben zusammen: ☐ ja ☐ nein

Berufstätigkeit des Elternteils: _____

Anzahl der Geschwister: _____

Haben andere Geschwister eine Hörstörung? _____

Nationalität: _____

Anschrift: _____

_____

Name und Vorname Kind: _____

Geburtstag des Kindes: _____

Geschlecht: ☐ männlich ☐ weiblich

Art der Hörstörung: _____

Seit wann besteht die Hörstörung? _____

Schweregrad der Hörstörung ☐ leicht ☐ mittel ☐ schwer

Seit wann ist das Kind in Behandlung? _____

Auf welche Schule geht das Kind? Seit wann? _____

Zusätzliche Informationen: _____

8.3.2 Disabkids Leitfaden zum Einzelinterview

Name: Vorname: Geburtstag.

INTERVIEW DOCUMENTATION SHEET	Domain / Item
1. Was gefällt Dir an Deinem Leben, was macht Dir Spaß, was macht Dir Freude?	
2. Was gefällt Dir am meisten, oder am besten an Deinem Leben?	
3. Worüber freust Du dich, was macht dich glücklich oder froh?	
4. Was stört dich am meisten in Deinem Leben (Alltag)?	
5. Was hilft dir dich wohl zu fühlen, was machst du um dich wohl zu fühlen?	

6. Wenn du dir etwas wünschen könntest, um noch zufriedener und glücklicher zu sein, was wäre das?	
7. Erzähl mir jetzt bitte etwas über Deine Hörstörung, wie ist das für Dich eine Hörstörung zu haben?	
8. Kennst du außer dir noch andere Kinder mit Hörstörungen?	
9. Wie geht es diesen Kindern, haben sie Probleme in der Schule oder Zuhause? Welche?	

10. Hast du Probleme Zuhause oder in der Schule mit deiner Hörstörung? Welche?	
11. Wann hast Du erfahren, dass Du eine Hörstörung hast (Dein Alter)?	
12. Wie hast Du Dich gefühlt als Du erfahren hast, das was mit Deinem Hören nicht in Ordnung ist?	
13. Wie reagieren andere Menschen auf deine Hörstörung(fremde Menschen, bekannte Menschen)? was sagen sie, wie verhalten sie sich?	

14. Sollen sich diese Menschen anders dir gegenüber verhalten?	
15. Was ist schwierig, was ist ein Problem, für Dich im Zusammenhang mit deiner Hörstörung?	
16. Hast oder hattest du Probleme mit dem Tragen der Hörgeräte?	
17. Gibt es etwas was Dir helfen würde mit der Hörstörung besser zurechtzukommen?	

18. Solltest Du auf eine besondere Schule gehen, wie ist das für Dich auf diese Schule zu gehen?	
19. Wie findest du die Behandlung hier, die Du wegen Deiner Hörstörung hier am UKE oder anderswo bekommst?	
20. Wie siehst Du deine Zukunft, was möchtest du werden?	

8.3.3 Elternfragebogen

Studie HörLeb: Leben mit Hörstörungen:
Fragebogen für Eltern

Liebe Eltern

Wir möchten die Fragen, die wir Ihrem Kind stellen auch Ihnen stellen. Daher bitten wir Sie darum, in den Freizeilen unter den Fragen Ihre Antworten leserlich zu notieren, gerne auch stichwortartig. Wir möchten Ihre Antworten nutzen, mehr über die Lebenssituation von Kindern mit Hörstörungen und deren Familien zu verstehen und um einen Fragebogen zur Lebensqualität zu entwickeln, der die Perspektive von Kindern und Eltern berücksichtigt

Es geht bei den folgenden Fragen um Ihre Sichtweise als Elternteil. Was meinen Sie:

1. Wie würden Sie Ihr Kind beschreiben?

2. Was gefällt Ihrem Kind an seinem Leben, was gefällt ihm am meisten (bitte unterstreichen)?

3. Worüber freut sich Ihr Kind, was macht es glücklich?

4. Was macht Ihrem Kind die meisten Probleme in seinem Leben? Was ist störend für Ihr Kind?

5. Was hilft Ihrem Kind sich wohl zu fühlen, was macht es selbst um sich wohl zu fühlen?

6. Wenn sich Ihr Kind etwas wünschen könnte um glücklicher und zufriedener zu sein, was wäre dies?

7. Wie fühlt sich Ihr Kind mit seiner Hörstörung?

8. Kennt Ihr Kind weitere Kinder mit Hörstörungen und woher kennt es diese Kinder?

9. Wie geht es diesen Kindern Ihrer Meinung nach, haben sie Probleme zuhause oder in der Schule?

10. Hat Ihr Kind Probleme zuhause oder in der Schule mit seiner Hörstörung? Welche?

11. Wie alt war Ihr Kind als es erfahren hat, dass es eine Hörstörung hat?

12. Wie hat sich Ihr Kind gefühlt, als es erfahren hat, dass etwas mit seinem Hören nicht in Ordnung ist?

13. Wie reagieren andere Menschen auf seine Hörstörung (fremde Menschen, bekannte Menschen)? was sagen sie, wie verhalten sie sich? Bitte beantworten Sie diese Frage (a) für Personen in der Familie und (b) für Personen außerhalb der Familie (Freunde des Kindes, Lehrer, Bekannte der Familie, Nachbarn, Fremde)

14. Sollen sich diese Menschen anders ihrem Kind gegenüber verhalten?

15. Was ist schwierig, was sind konkrete Probleme für Ihr Kind im Zusammenhang mit seiner Hörstörung?

16. Hat oder hatte Ihr Kind Probleme mit dem Tragen der Hörgeräte?

17. Gibt es etwas, was Ihrem Kind helfen würde mit der Hörstörung besser zurechtzukommen?

18. Wenn Ihr Kind auf eine besondere Schule geht, wie ist das für Ihr Kind?

19. Wie empfindet Ihr Kind die Behandlungen, die es wegen seiner Hörstörung bekommt? (Hier am UKE; anderweitige Behandlungen.

Was meinen Sie: wie sieht Ihr Kind seine Zukunft?

20. Welche Belastungen oder Probleme erfahren Sie als Eltern durch die Hörstörung Ihres Kindes?

8.4 Disabkids Smileys Fragebogen für Kinder

Centre No.: |__|__| Family Code: |__|__|__| Respondent: |__| Group: |3|

Fragebogen für Kinder I

Hallo,

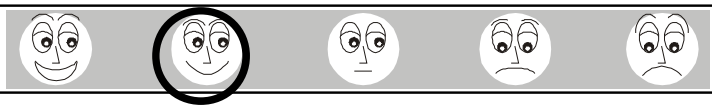
Ich möchte Dir gerne ein paar Fragen stellen, wie Du Dich in den letzten vier Wochen gefühlt hast.

Diese Fragen beziehen sich auf Deine Familie, Freunde und wie Du Dich fühlst.

Bitte

- ⇨ **denke an die letzten vier Wochen zurück, wenn Du die Fragen beantwortest und**
- ⇨ **wähle die Antwort aus, die am besten zutrifft.**

Falls Du Eis magst, würdest Du die folgende Frage so beantworten:

... Magst Du gerne Eis?	

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Das was Du denkst, zählt!

Datum: __ / __ / __ (Tag / Monat / Jahr)

Teil A

1.	Bist du ein Mädchen oder Junge?	☐ Mädchen ☐ Junge
3.	Wie alt bist du?	☐☐ Jahre
4.	An welchem Tag bist du geboren?	☐☐.☐☐.☐☐☐☐ Tag Monat Jahr
6.	Hast du Geschwister? Wenn ja, wie viele?	☐☐ Brüder ☐☐ Schwestern
7.	Gehst du zur Schule?	☐ ja ☐ nein

Teil B

Wenn du die Fragen beantwortest, denke an die letzten 4 Wochen...

1. ... Wenn ich an die Dinge denke, die ich tun kann, fühle ich mich

2. ... Ich fühle mich

3.	... Wenn ich zum Doktor gehe, fühle ich mich sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig
4.	... Wenn ich erwachsen bin, bin ich sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig
5.	... Wenn ich Dinge alleine mache, fühle ich mich sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig
6.	... Ich finde mich sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig
7.	... Mit meinen Freunden zu spielen, macht mich sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig

Denke an die letzten 4 Wochen

8.	... Freunde zu haben, macht mich sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig
9.	... Wenn ich mich mit anderen vergleiche, fühle ich mich sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig

10.	... Wenn ich an den Kindergarten oder die Schule denke, fühle ich mich sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig
11.	... Wenn ich an meine Familie denke, fühle ich mich sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig
12.	... Andere machen mich sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig

8.5 Fragebogen für Eltern

Centre No.: |__|__| **Family Code: |__|__|__|** **Respondent: |__|** **Group: |3|**

Fragebogen für Eltern I

Liebe Eltern,

Bitte beantworten Sie die Fragen dabei wie Sie denken, ohne Ihr Kind nach seiner Meinung zu fragen.

Die Fragebögen werden anonym beantwortet und alle Informationen vertraulich behandelt.

- Wenn Sie die Fragen beantworten, denken Sie bitte an die **letzten 4 Wochen.**
- Sie finden vielleicht einige Fragen ziemlich ähnlich. Dies liegt daran, dass wir noch herausfinden möchten, welche Fragen für Sie und Ihr Kind am besten geeignet sind

Datum: ___ / ___ / ___ (Tag / Monat / Jahr)

Teil A – Einige Fragen über Ihre Person...

	Wer beantwortet den Fragebogen?	☐ Mutter ☐ Vater ☐ Stiefmutter/Partnerin des Vaters ☐ Stiefvater/Partner der Mutter ☐ Andere Wer? _____
	Wann ist Ihr Kind geboren (das befragte Kind)?	☐☐ . ☐☐ . ☐☐☐☐ Tag | Monat | Jahr
10.	Ist Ihr Kind ein Mädchen oder ein Junge?	☐ Mädchen ☐ Junge
	Wieviel wiegt Ihr Kind (ohne Kleidung)?	☐☐ Kilogramm
	Wie groß ist Ihr Kind (ohne Schuhe)?	☐☐☐ Zentimeter
13.	In welchem Jahr wurden Sie geboren?	☐☐☐☐ Jahr
	Welchen Familienstand haben Sie?	☐ verheiratet ☐ verwitwet ☐ geschieden ☐ getrennt ☐ ledig
16.	Leben Sie mit einem Partner zusammen?	☐ Ja ☐ Nein
17.	Welche der folgenden Personen (über 18 Jahre) leben in demselben Haushalt wie Ihr Kind? Wenn es zwei Haushalte gibt, beziehen Sie sich bitte auf den Haushalt, in dem das Kind meistens lebt.	☐ Mutter ☐ Vater ☐ Stiefmutter/Partnerin des Vaters ☐ Stiefvater/Partner der Mutter ☐ Großmutter ☐ Großvater ☐ Andere (einschließlich erwachsene Geschwister)

18.	Wie viele Kinder und Jugendliche (unter 18 Jahre) leben in diesem Haushalt (einschließlich des befragten Kindes)?	☐☐

Teil B1 – Diese Fragen beziehen sich auf das allgemeine Wohlbefinden Ihres Kindes.

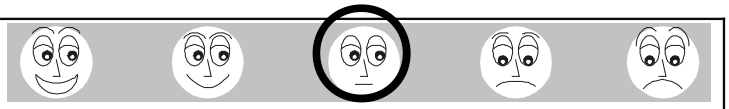
*In der **letzten Woche***	**immer**	**meistens**	**manch-mal**	**selten**	**Nie**
1. War Ihr Kind mit sich und der Welt zufrieden?	❑	❑	❑	❑	❑

In den letzten 4 Wochen, wie oft traf folgendes auf ihr Kind zu	**immer**	**meistens**	**manch-mal**	**selten**	**Nie**
2. War es traurig?	❑	❑	❑	❑	❑
3. War es ängstlich?	❑	❑	❑	❑	❑
4. Machte es sich Sorgen?	❑	❑	❑	❑	❑
5. War es unglücklich?	❑	❑	❑	❑	❑
6. War es glücklich?	❑	❑	❑	❑	❑
7. Hat es seine Sachen gerne gemacht?	❑	❑	❑	❑	❑
8. Hatte es Spaß?	❑	❑	❑	❑	❑
9. Mochte es sich selbst gut leiden?	❑	❑	❑	❑	❑

	ausge-zeichnet	**sehr gut**	**gut**	**weniger gut**	**Schlecht**
10. Wie würden Sie allgemein den Gesundheitszustand Ihres Kindes beurteilen?	❑	❑	❑	❑	❑

Teil B2 – Diese Fragen beziehen sich darauf, wie es Ihrem Kind mit seiner Schwerhörigkeit geht

Hier sind einige "smiley" - Fragen (Gesichter), mit denen Ihr Kind antworten kann, wie es sich fühlt. Bitte markieren Sie das Gesicht, das Ihr Kind am besten beschreibt, wie im folgenden Beispiel:

... Mit seinen/ihren Freunden zusammen zu sein macht mein Kind	 sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig

Bitte beschreiben Sie, wie es Ihrem Kind in den letzten 4 Wochen ging

13. ... Wenn es an die Dinge denkt, die es tun kann, fühlt es sich

sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig

14. ... Mein Kind fühlt sich

sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig

15. ... Wenn mein Kind zum *Hörgeräteakustiker* geht fühlt es sich

sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig

16. ... Wenn mein Kind erwachsen ist, ist es

sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig

Bitte beschreiben Sie, wie es Ihrem Kind in den letzten 4 Wochen ging

17. ... Wenn mein Kind Dinge allein macht, ist es

18. ... Über sich selbst denkt mein Kind

19. ... Mit seinen Freunden zu spielen macht mein Kind

20. ... Freunde zu haben macht mein Kind

21. ... Wenn mein Kind sich mit anderen vergleicht, fühlt es sich

22. ... Kindergarten oder Schule machen mein Kind

23. ... Die Familie macht mein Kind

24. ... Andere Menschen machen mein Kind

Teil C1 –Fragen zur *Schwerhörigkeit*

Zuerst möchten wir Ihnen einige allgemeine Fragen stellen…

1.	Wie ist das Geburtsdatum Ihres Kindes?	☐☐.☐☐.☐☐ **Tag / Monat / Jahr**	
		Jahre	
2.	Wie alt war Ihr Kind bei Beginn der *Schwerhörigkeit*?	☐☐	
3.	Wie alt war Ihr Kind, als die Diagnose von einem Arzt gestellt wurde?	☐☐	
		Nein	**Ja**
4.	Leidet Ihr Kind noch unter einem *anderem Problem*?	❑	❑ wenn ja, welche: _____ ___
5.	Haben noch andere Familienmitglieder eine *Hörstörung?*	❑	❑ wenn ja, wer (Beziehung zum Kind): _____ ___
6.	Wie würden Sie die Entwicklung Ihres Kindes beurteilen?		
	A Normal	❑	
	B Entwicklungsverzögerung	❑	
	C Geistige Behinderung	❑	
		Tage	
7.	Wie viele Tage hat Ihr Kind im vergangenen Jahr wegen seiner *Schwerhörigkeit* in Kindergarten/ Schule gefehlt?	☐☐☐	
8.	An wie vielen Tagen konnten Sie wegen der *Schwerhörigkeit* Ihres Kindes im vergangenen Jahr nicht zur Arbeit gehen?	☐☐☐	

9.	Was denken Sie, in welchem Ausmaß hat Ihr Kind…	1= gar keine	2	3	4	5= schwere Probleme
A	Körperliche Probleme?	❑	❑	❑	❑	❑
B	Seelische Probleme oder Verhaltensauffälligkeiten?	❑	❑	❑	❑	❑
C	Soziale Probleme?	❑	❑	❑	❑	❑

Teil C3 Gesundheitszustand

	Wenn Sie an das Verhalten Ihres Kindes in den letzten zwei Wochen denken, wie oft:	Nie oder selten	manchmal	Immer oder fast immer
1.	… hat es gut gegessen?	❑	❑	❑
2.	… hat es gut geschlafen?	❑	❑	❑
3.	… war es zufrieden und fröhlich?	❑	❑	❑
4.	… hat es gesagt, was es wollte?	❑	❑	❑
5.	… hat es sich mit sich selbst beschäftigt?	❑	❑	❑
6.	… war es lebhaft und voller Energie?	❑	❑	❑
7.	… hat es die Nacht durchgeschlafen?	❑	❑	❑
8.	… hat es auf Ihre Zuwendung reagiert?	❑	❑	❑
9.	… hat es Interesse an dem gehabt, was um ihn/sie passiert?	❑	❑	❑
10.	… war es launisch?	❑	❑	❑
11.	… fühlte es sich anscheinend krank und müde?	❑	❑	❑
12.	… erschien es ungewöhnlich reizbar oder verärgert?	❑	❑	❑
13.	… erschien es ungewöhnlich schwierig?	❑	❑	❑
14.	… weinte es wegen kleiner Anlässe?	❑	❑	❑

Teil E - KINDL

1. Körperliches Wohlbefinden

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	Immer
1. ... hat mein Kind sich krank gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... war mein Kind müde und schlapp	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer	☐	☐	☐	☐	☐

2. Psychisches Wohlbefinden

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hat mein Kind sich allein gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐

3. Selbstwert

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war mein Kind stolz auf sich	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... mochte mein Kind sich selbst leiden	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte mein Kind viele gute Ideen	☐	☐	☐	☐	☐

4. Familie

In der letzten Woche …	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. … hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden	☐	☐	☐	☐	☐
2. … hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
3. … hatten wir schlimmen Streit zu Hause	☐	☐	☐	☐	☐
4. … fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet	☐	☐	☐	☐	☐

5. Freunde

In der letzten Woche …	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. … hat mein Kind etwas mit Freunden zusammen gemacht	☐	☐	☐	☐	☐
2. … ist mein Kind bei anderen „gut angekommen"	☐	☐	☐	☐	☐
3. … hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	☐	☐	☐	☐	☐
4. … hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen	☐	☐	☐	☐	☐

6. Schule/Kindergarten

In der letzten Woche …	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. … hat mein Kind die Aufgaben in der Vorschule/im Kindergarten gut geschafft	☐	☐	☐	☐	☐
2. … hat meinem Kind die Vorschule/der Kindergarten Spaß gemacht	☐	☐	☐	☐	☐
3. … hat mein Kind sich auf die Vorschule/den Kindergarten gefreut	☐	☐	☐	☐	☐

4. ...hat mein Kind bei kleineren Aufgaben oder Hausaufgaben viele Fehler gemacht	☐	☐	☐	☐	☐

7. Schwerhörigkeit

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hatte mein Kind Angst, die *Schwerhörigkeit* könnte schlimmer werden	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... war mein Kind wegen der *Schwerhörigkeit* traurig	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... kam mein Kind mit der *Schwerhörigkeit* gut zurecht	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... habe ich mein Kind wegen der *Schwerhörigkeit* so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... wollte mein Kind, dass keiner etwas von der *Schwerhörigkeit* merkt	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... hat mein Kind wegen der *Schwerhörigkeit* in dem Kindegarten/ der Vorschule etwas verpasst	☐	☐	☐	☐	☐

Zusätzliche Fragen zur Familie

1.	Wo lebt das Kind?	☐ In einer Großstadt ☐ Im Randgebiet oder Vorort einer Großstadt ☐ In einer Stadt oder einer Kleinstadt ☐ In einem Dorf ☐ Auf einem Bauernhof oder in einem Landhaus
2.	Welchen Schulabschluss haben Sie? Bitte kreuzen Sie nur Ihren höchsten Ausbildungsabschluss an	☐ Keinen Abschluss ☐ Volks-, Hauptschulabschluss ☐ Mittlere Reife, Realschulabschluss, Fachschulreife ☐ Fachhochschulreife, fachgebundene Hochschulreife, Abschluss an der Fachoberschule, Abitur ☐ Fachhochschulabschluss ☐ Universitätsabschluss

3.	Wie viele Jahre dauerte Ihre Ausbildung?	_____ Jahre
4.	Was ist Ihr Beruf.....?	_____
5.	Arbeiten Sie.....?	☐ Vollzeitbeschäftigt ☐ Teilzeitbeschäftigt ☐ Nur gelegentlich beschäftigt ☐ Nicht beschäftigt, arbeitssuchend ☐ Hausfrau/-mann ☐ Student/in, Rentner/in oder krank ☐ Sonstiges
6.	Welches ist der Beruf der 2. erwachsenen Person im Haushalt.....?	_____
7.	Ist die 2. erwachsene Person.....?	☐ Vollzeitbeschäftigt ☐ Teilzeitbeschäftigt ☐ Nur gelegentlich beschäftigt ☐ Nicht beschäftigt, arbeitssuchend ☐ Hausfrau/-mann ☐ Student/in, Rentner/in oder krank ☐ Sonstiges

8.6 Versorgungsbogen für die Eltern

No.: |__|__| **Family Code: |__|__|__|** **Respondent: |__|** **Group: |sk|**

Fragebogen für Eltern Zur Versorgung des Kindes

Liebe Mutter, lieber Vater,

Wir freuen uns sehr, dass Sie sich die Zeit nehmen, diesen Fragebogen auszufüllen. Es geht darin um die Gesundheitsversorgung Ihres Kindes. Wir möchten gerne von Ihnen erfahren, wie Sie diese Versorgung beurteilen, ob Sie zufrieden sind und ob es Ihrer Meinung nach Versorgungslücken gibt.

Außerdem enthält der Fragebogen einige Fragen zur Gesundheit Ihres Kindes und Ihrer eigenen Gesundheit.

- Denken Sie beim Beantworten der Fragen bitte an die letzten 12 Monate, wenn es in der Frage nicht anders vermerkt ist.
- Kreuzen Sie die Antwort an, die Ihrer Meinung nach am besten passt.
- Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Zeile.

Datum: ___ / ___ / ___ (Tag / Monat / Jahr

1.	Wer beantwortet den Fragebogen?	☐ Mutter ☐ Vater ☐ Stiefmutter/Partnerin des Vaters ☐ Stiefvater/Partner der Mutter ☐ Andere Wer? _____
2.	In welchem Jahr wurden Sie geboren?	☐☐☐☐ Jahr

Allgemeine Gesundheit

3.	Wie würden Sie die Gesundheit Ihres Kindes im Allgemeinen beschreiben?	☐ ausgezeichnet ☐ sehr gut ☐ gut ☐ weniger gut ☐ schlecht

Teil 1 - Gesundheitsdienste

In den folgenden Fragen geht es um die gesundheitliche Versorgung Ihres Kindes. Wir möchten gern von Ihnen erfahren, welche Behandlung Ihr Kind erhält, ob Sie mit den Leistungen zufrieden sind und ob Ihr Kind die Behandlung bekommt, die es Ihrer Meinung nach braucht.

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die kinderärztliche oder hausärztliche Bertreuung Ihres Kindes.

		ja	nein	
1.	Haben Sie einen Kinderarzt/eine Kinderärztin (oder Hausarzt/ Hausärztin), die/der sich regelmäßig um die gesund-heitlichen Probleme Ihres Kindes kümmert?	❑	❑	Falls nein, bitte weiter mit Frage 3

		nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
2.	Sind Sie mit dem Arzt/ der Ärztin zufrieden?	❑	❑	❑	❑	❑

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Behandlung durch den Facharzt oder die Fachärztin, die Spezialisten für die Schwerhörigkeit Ihres Kindes sind.

		ja	nein
3.	Gehen Sie mit Ihrem Kind zu einem Facharzt/einer Fachärztin, welche spezialisiert sind auf die Schwerhörigkeit ihres Kindes?	❑	❑

		ja	nein
4.	War Ihr Kind in den letzten 12 Monaten bei seinem Spezialisten/seiner Spezialistin in Behandlung?	❑	❑

		extrem schwierig	sehr schwierig	schwierig	etwas schwieri	gar nicht schwierig
5.	War es in den letzten 12 Monaten schwierig, fachärztliche Hilfe für Ihr Kind zu bekommen?	❑	❑	❑	❑	❑

		nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
6.	Sind Sie mit der fachärztlichen Behandlung Ihres Kindes zufrieden?	❑	❑	❑	❑	❑

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre finanzielle Belastung.

		ja	nein
7.	Müssen Sie manchmal für die Gesundheitsversorgung Ihres Kindes etwas bezahlen?	❑	❑

		extrem	stark	Mittel	etwas	keine Belastung
8.	Wie hoch ist die finanziellen Belastung durch die *Schwerhörigkeit* Ihres Kindes?	❑	❑	❑	❑	❑

		extrem schwierig	sehr schwierig	schwierig	etwas schwierig	gar nicht schwierig
9.	Wie schwierig ist es, finanzielle Unterstützung zu bekommen?	❑	❑	❑	❑	❑

10.	Wie wurde im letzten Jahr die fachärztliche Behandlung Ihres Kindes finanziert?	❑ durch die Krankenversicherung
		❑ wir haben die Behandlung selbst bezahlt
		❑ wir haben die Behandlung zunächst bezahlt und später erstattet bekommen
		❑ Andere:

Die folgenden Fragen beziehen sich auf nicht-ärztliche Leistungen. Bitte geben Sie an, ob/in welchem Umfang Sie diese Leistungen erhalten haben, ob Ihr Kind diese Leistungen Ihrer Meinung nach braucht oder ob es sie nicht benötigt.

11.	Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile ein Kästchen an	ja	ja, teilweise	nein, brauchen wir nicht	nein, würden wir aber benötigen
	Krankengymnastik	❑	❑	❑	❑
	Logopädie/Sprachtherapie	❑	❑	❑	❑
	Beratung durch Sozialdienst	❑	❑	❑	❑
	Psychologische Beratung/ Psychotherapie	❑	❑	❑	❑
	Häusliche Krankenpflege	❑	❑	❑	❑
	Gesundheitsdienstleistungen in der Schule, z.B.	❑	❑	❑	❑

	Schulung (über die Schwerhörigkeit Ihres Kindes)	❑	❑	❑	❑
	Selbsthilfegruppen	❑	❑	❑	❑
	Ausführliche Telefonberatung durch medizinisches Fachpersonal	❑	❑	❑	❑
	Hilfe bei der Koordination verschiedener Gesundheitsdienste	❑	❑	❑	❑

Teil 2: Qualität der Versorgung

Zuerst möchten wir Sie fragen, wie Sie die Diagnosestellung und die Informationen über die *Schwerhörigkeit* Ihres Kindes beurteilen.

	Waren Sie zufrieden...	**nicht zufrieden**	**teilweise zufrieden**	**zufrieden**	**sehr zufrieden**	**äußerst zufrieden**
12.	... mit der Zeitdauer, die für die Diagnosestellung benötigt worden ist?	❑	❑	❑	❑	❑
13.	... damit, wie auf Ihre Gefühle eingegangen worden ist, als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde?	❑	❑	❑	❑	❑
14.	... mit der Information über verschiedene Behandlungs-möglichkeiten?	❑	❑	❑	❑	❑
15.	... mit der Information über die *Schwerhörigkeit* Ihres Kindes?	❑	❑	❑	❑	❑

In den folgenden Fragen geht es um die Zusammenarbeit des medizinischen Teams, häufigen Wechsel des Personals und ähnliche Fragen.
Bitte denken Sie an die letzten 12 Monate.

	Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
16	... mit der Zusammenarbeit des medizinischen Personals untereinander?	❑	❑	❑	❑	❑
17.	... mit dem Wissen des Arztes über die Krankengeschichte Ihres Kindes, als Sie zur Sprechstunde/Untersuchung kamen?	❑	❑	❑	❑	❑
18.	... mit den Informationen, die Sie über zusätzliche Hilfsangebote erhalten haben, wie z.B. Selbsthilfegruppen, Kontaktadressen?	❑	❑	❑	❑	❑

In den folgenden Fragen geht es um den Umgang mit ihrem Kind durch den Spezialisten/ die Spezialistin für die Erkrankung Ihres Kindes. Bitte denken Sie an Ihren letzten Besuch in der Klinikambulanz/ Facharztpraxis.

	Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
5 19.	... damit, wie die Ärzte Ihrem Kind zugehört haben?	❑	❑	❑	❑	❑
20.	... mit den Bemühungen, die unternommen wurden, damit ihr Kind sich wohl fühlt?	❑	❑	❑	❑	❑
21.	... mit den Möglichkeiten für Kinder in den Warteräumen?	❑	❑	❑	❑	❑

22.	… mit der Aufmerksamkeit des Arztes Ihrem Kind	❑	❑	❑	❑	❑
23.	… damit, wie auf die Ansichten Ihres Kindes eingegangen wurde?	❑	❑	❑	❑	❑

Die nächsten Fragen beziehen sich ebenfalls auf die ambulante Sprechstunde der Fachklinik/ Facharztpraxis. Bitte denken Sie an den letzten Besuch.

	Waren Sie zufrieden...	**nicht zufrieden**	**teilweise zufrieden**	**zufrieden**	**sehr zufrieden**	**äußerst zufrieden**
24.	… mit der Möglichkeit, die Sie betreuenden Personen in der Klinik/ Facharztpraxis telefonisch zu erreichen?	❑	❑	❑	❑	❑
25.	… mit der Wartezeit in der Klinik/ Facharztpraxis?	❑	❑	❑	❑	❑
26.	… mit Ihrer Beziehung zu den Ärzten und zum medizinischen Personal?	❑	❑	❑	❑	❑
27.	… mit der Atmosphäre in der Klinik/ Facharztpraxis?	❑	❑	❑	❑	❑

In den folgenden Fragen geht es um Ihre Zufriedenheit mit den Ärzten. Bitte denken Sie an Ihren letzten Besuch bei Ihrem Facharzt oder in der Sprechstunde der Klinik.

	Waren Sie zufrieden...	**nicht zufrieden**	**teilweise zufrieden**	**zufrieden**	**sehr zufrieden**	**äußerst zufrieden**
28.	… mit dem Fachwissen der Ärzte	❑	❑	❑	❑	❑

29.	.. mit dem Verhalten der Ärzte (höflich, freundlich, respektvoll) ?	❑	❑	❑	❑	❑
30.	… damit, wie Ihre Fähigkeiten als Eltern ernst genommen wurden?	❑	❑	❑	❑	❑
31.	… damit, wie die Ärzte auf Ihre Sorgen eingegangen sind?	❑	❑	❑	❑	❑
32.	… mit der Fähigkeit der Ärzte, verständlich zu erklären?	❑	❑	❑	❑	❑
33.	… mit der Zeit, die die Ärzte für Sie und Ihr Kind hatten?	❑	❑	❑	❑	❑
34.	… damit, wie Ihre Entscheidungen respektiert wurden?	❑	❑	❑	❑	❑

In den folgenden Fragen geht es darum, wie viel Verständnis und Unterstützung Ihr Kind in der Schule und im Kindergarten erfährt. Bitte denken Sie an die letzten 12 Monate.

	Waren Sie zufrieden...	**nicht zufrieden**	**teilweise zufrieden**	**zufrieden**	**sehr zufrieden**	**äußerst zufrieden**
35.	… mit dem Wissen der Lehrer/innen oder Erzieher/innen über die Schwerhörigkeit Ihres Kindes?	❑	❑	❑	❑	❑
36.	… damit, wie die Lehrer/innen oder Erzieher/innen auf die Schwerhörigkeit Ihres Kindes achten?	❑	❑	❑	❑	❑

Nun möchten wir Sie noch nach Ihrer allgemeinen Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung Ihres Kindes fragen. Bitte denken Sie an die letzten 12 Monate.

	Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
37.	... mit der gesundheitlichen Versorgung Ihres Kindes ganz allgemein?	❑	❑	❑	❑	❑

Teil 3 – Stärken und Schwächen

Bitte markieren Sie zu jedem Punkt „Nicht zutreffend", "Teilweise zutreffend" oder "Eindeutig zutreffend". Beantworten Sie bitte alle Fragen so gut Sie können, selbst wenn Sie sich nicht ganz sicher sind oder Ihnen eine Frage merkwürdig vorkommt. Bitte berücksichtigen Sie bei der Antwort das Verhalten Ihres Kindes in den letzten sechs Monaten.

		nicht zutreffend	teilweise zutreffend	eindeutig zutreffend
1.	Rücksichtsvoll	❑	❑	❑
2.	Unruhig, überaktiv, kann nicht lange stillsitzen	❑	❑	❑
3.	Klagt häufig über Kopfschmerzen, Bauchschmerzen oder Übelkeit	❑	❑	❑
4.	Teilt gerne mit anderen Kindern (Süßigkeiten, Spielzeug, Buntstifte usw.)	❑	❑	❑
5.	Hat oft Wutanfälle, ist aufbrausend	❑	❑	❑
6.	Einzelgänger; spielt meist alleine	❑	❑	❑
7.	Im allgemeinen folgsam; macht meist, was Erwachsene verlangen	❑	❑	❑
8.	Hat viele Sorgen; erscheint häufig bedrückt	❑	❑	❑
9.	Hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind	❑	❑	❑
10.	Ständig zappelig	❑	❑	❑
11.	Hat wenigstens einen guten Freund oder eine gute Freundin	❑	❑	❑

		nicht zutreffend	teilweise zutreffend	eindeutig zutreffend
12.	Streitet sich oft mit anderen Kindern oder schikaniert sie	❑	❑	❑
13.	Oft unglücklich oder niedergeschlagen; weint häufig	❑	❑	❑
14.	Im allgemeinen bei anderen Kindern beliebt	❑	❑	❑
15.	Leicht ablenkbar, unkonzentriert	❑	❑	❑
16.	Nervös oder anklammernd in neuen Situationen; verliert leicht das Selbstvertrauen	❑	❑	❑
17.	Lieb zu jüngeren Kindern	❑	❑	❑
18.	Lügt oder mogelt häufig	❑	❑	❑
19.	Wird von anderen gehänselt oder schikaniert	❑	❑	❑
20.	Hilft anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder anderen Kindern)	❑	❑	❑
21.	Denkt nach, bevor er/sie handelt	❑	❑	❑
22.	Stiehlt zu Hause, in der Schule oder anderswo	❑	❑	❑
23.	Kommt besser mit Erwachsenen aus als mit anderen Kindern	❑	❑	❑
24.	Hat viele Ängste, fürchtet sich leicht	❑	❑	❑
25.	Führt Aufgaben zu Ende; gute Konzentrationsspanne	❑	❑	❑

Gibt es noch etwas, das Sie erwähnen möchten?

Wir bedanken uns herzlich bei Ihnen für Ihre Mitarbeit!

8.7 Interviewleitfaden für die Fokusgruppen /Kinder

Fokus Gruppe Oldenburg Kinder

Einleitung	Hallo, mein Name ist … und das ist …(nur Vornamen), die/der mich unterstützen wird. Diese Gruppendiskussion wird etwa eineinhalb Stunden dauern, und wir werden zwischendurch eine 10 Minuten lange Pause machen. Ihr könnt aber jederzeit aufhören, wenn ihr nicht mehr weitermachen wollt. Wir wollen herausfinden, wie ihr eure Schwerhörigkeit erlebt, so dass wir anderen Kindern und Jugendlichen helfen können. Deswegen möchten wir euch als Experten/innen um Hilfe bitten. Wir wollen, dass diese Fragen im Fragebogen in euren Worten und für Kinder/ Jugendliche eures Alters sind. Daher solltet ihr alles sagen, was ihr glaubt, dass wichtig ist. Es gibt dabei keine richtigen oder falschen Antworten, uns interessiert einfach eure Meinung. Ist das für alle okay? Falls ich zu laut oder leise, oder zu undeutlich spreche, sagt es mir bitte. Habt ihr dazu noch irgendwelche Fragen? Dann lasst uns anfangen. Bitte sagt uns immer euren Namen, so dass wir wissen, mit wem wir reden.		5min
Allgemeine Fragen zum Wohlbefinden	1. Was gefällt euch an eurem Leben, was macht euch Spaß, was macht euch Freude?		15min
	2. Was gefällt euch am meisten, oder am besten an eurem Leben?		
	3. Worüber freut ihr euch, was macht euch glücklich oder froh?	Hobbies, Anzahl der Freizeitaktivitäten, soziale Kontakte	
	4. Was stört euch am meisten in eurem Leben (Alltag)?		
	5. Was hilft euch sich wohl zu fühlen, was macht ihr, damit ihr euch wohl fühlt?		
	6. Wenn ihr euch etwas wünschen könntet, um noch zufriedener und glücklicher zu sein, was wäre das?		

Fragen zur Hörstörung	7. Erzählt mir jetzt bitte etwas über eure Schwerhörigkeit, wie ist das für euch eine		20min

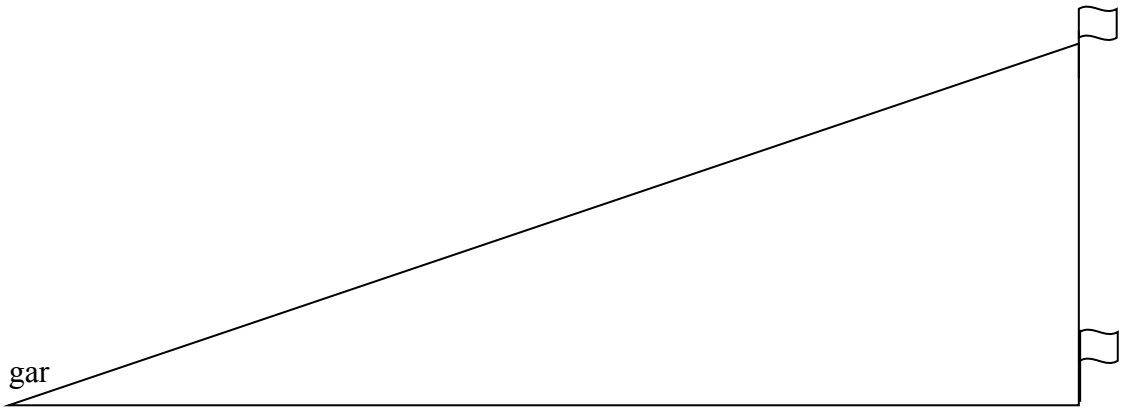
	Hörstörung zu haben?		
	8. Kennt ihr außer euch noch andere Kinder mit einer Schwerhörigkeit?	Freunde/ soziale Kontakte (Anzahl, Frequenz, Qualität)	
	9. Wie geht es diesen Kindern, haben sie Probleme in der Schule oder Zuhause? Welche?		
	10. Habt ihr Probleme zuhause oder in der Schule mit eurer Schwerhörigkeit? Welche?	Fernsehen, Radio	
	11. Wann habt ihr erfahren, dass ihr Probleme mit dem Hören habt (Dein Alter)?		
	12. Wie habt ihr euch gefühlt, als ihr erfahren habt, dass etwas mit dem Hören nicht in Ordnung ist?		
	13. Wie reagieren andere Menschen auf eure Schwerhörigkeit (fremde Menschen, bekannte Menschen)? Was sagen sie, wie verhalten sie sich?	Stigma: blöd, behindert Hat sich jemand schon so verhalten? Ärgern euch die Kinder deswegen?	
	14. Sollen sich diese Menschen anders euch gegenüber verhalten?		
	15. Was ist schwierig, was ist ein Problem für euch, im Zusammenhang mit eurer Schwerhörigkeit?		
	16. Gibt es etwas, dass euch helfen würde mit der Schwerhörigkeit besser zurechtzukommen?		
	Pause		***10min***
Fragen zu den Hörgeräten	17. Hattet oder habt ihr Probleme mit dem Tragen der Hörgeräte?	Probleme mit FM-Anlage (Hörgerätezubehör)	10min
	18. Was wünschtet ihr euch im Zusammenhang mit euren Hörgeräten?		
	19. Was stört euch besonders an den Hörgeräten (Funktion/ Aussehen)?	Geräusche, Piepen	
	Mögliche Pause		***10min***

Fragen zur Sprache	20. Könnt ihr euch so ausdrücken, wie ihr euch das wünscht?	Wie ist es denn in Ruhe? Was machst du, wenn es viele	

		Störgeräusche gibt?	
	21. Denkt ihr, ihr werdet von allen verstanden?	Kannst du hören, aus welcher Richtung Stimmen/ Geräusche kommen?	
	22. Macht es euch Probleme, wenn ihr von anderen nicht verstanden werdet? Habt ihr besondere Strategien/ Tricks wie ihr diese Situation verbessern könnt?	Coping Strategien	
Fragen zur Schule	23. Solltet ihr auf eine besondere Schule gehen, wie ist das für euch auf diese Schule zu gehen?	Meint ihr auf einer anderen Schule gäbe es weniger/ mehr Probleme?	10min
	24. Hattet ihr Schwierigkeiten in der Schule? Mit den Lehrern oder den Mitschülern?	Zu laut, Störgeräusche,… Akzeptanz?	
Störgeräusche	25. Wie fühlt ihr euch (Störgeräusche), welche Situation ist angenehmer für euch?(ein-/ausblenden von Störgeräuschen, z.B. Klassenzimmer)	1. Stimme 2. Stimme + Neben-geräusche 3. Stimme + Hall	10min
Abschließende Fragen	26. Wie seht ihr eure Zukunft, was möchtet ihr werden?		10min
Evaluation	27. Wenn Ihr einen Fragebogen machen würdet, was würdet ihr dann fragen?		

8.8 Höranstrengungsbogen

Wie sehr hat dich das Hören in dieser Situation angestrengt?
Bitte markiere die Fahne auf dem Berg, die am ehesten für dich zutrifft.



Bitte kreise bei den nächsten Fragen das Gesicht an, was am ehesten für dich zutrifft. Bei jeder Frage kannst du eines der fünf Gesichter wählen.

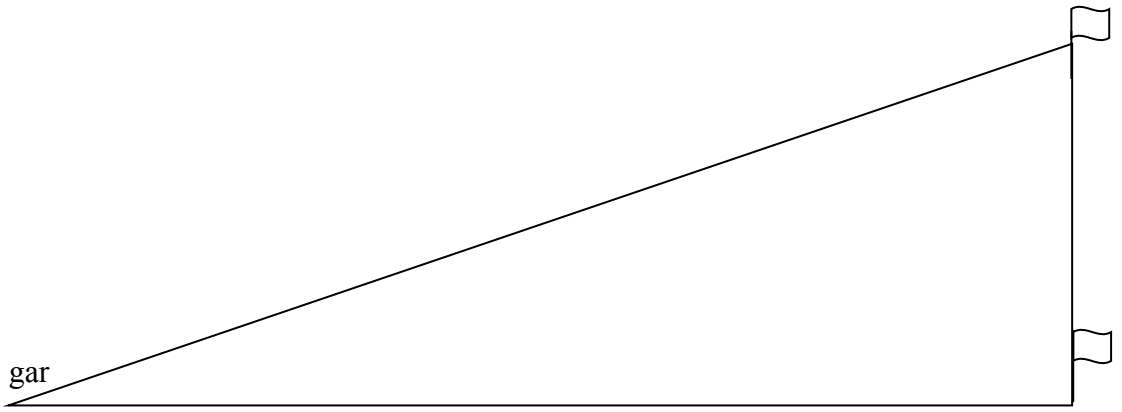
Wie gut hast du das verstanden, was gesagt wurde?

sehr gut **gut** **halbwegs** **schlecht** **sehr schlecht**

Wie hast du dich in der Hörsituation gefühlt?

sehr gut **gut** **weder gut noch schlecht** **schlecht** **sehr schlecht**

Wie sehr hat dich das Hören in dieser Situation angestrengt?
Bitte markiere die Fahne auf dem Berg, die am ehesten für dich zutrifft.



Bitte kreise bei den nächsten Fragen das Gesicht an, was am ehesten für dich zutrifft. Bei jeder Frage kannst du eines der fünf Gesichter wählen.

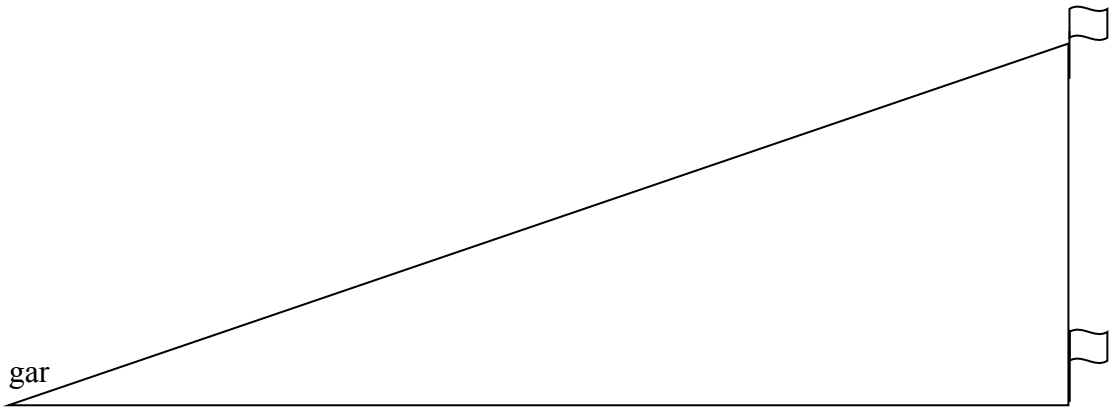
Wie gut hast du das verstanden, was gesagt wurde?

sehr gut **gut** **halbwegs** **schlecht** **sehr schlecht**

Wie hast du dich in der Hörsituation gefühlt?

sehr gut **gut** **weder gut noch schlecht** **schlecht** **sehr schlecht**

Wie sehr hat dich das Hören in dieser Situation angestrengt?
Bitte markiere die Fahne auf dem Berg, die am ehesten für dich zutrifft.



nicht etwas mittelmäßig sehr extrem

Bitte kreise bei den nächsten Fragen das Gesicht an, was am ehesten für dich zutrifft. Bei jeder Frage kannst du eines der fünf Gesichter wählen.

Wie gut hast du das verstanden, was gesagt wurde?

sehr gut **gut** **halbwegs** **schlecht** **sehr schlecht**

Wie hast du dich in der Hörsituation gefühlt?

sehr gut **gut** **weder gut noch schlecht** **schlecht** **sehr schlecht**

8.9 Interview Leitfaden für die Fokusgruppen/ Eltern

Fokusgruppe Oldenburg Eltern

Allgemeine Fragen zum Wohlbefinden	1. Wie würden Sie Ihr Kind beschreiben?		15min
	2. Was gefällt Ihrem Kind an seinem Leben, was gefällt ihm am meisten (bitte unterstreichen)?		
	3. Worüber freut sich Ihr Kind, was macht es glücklich?	Anzahl der Freizeitaktivität, soziale Kontakte	
	4. Was macht Ihrem Kind die meisten Probleme in seinem Leben? Was ist störend für Ihr Kind?		
	5. Was hilft Ihrem Kind sich wohl zu fühlen, was macht es selbst um sich wohl zu fühlen?		
	6. Wenn sich Ihr Kind etwas wünschen könnte um glücklicher und zufriedener zu sein, was wäre dies?		
Fragen zur Hörstörung	7. Wie fühlt sich Ihr Kind mit seiner Schwerhörigkeit?		20
	8. Kennt Ihr Kind weitere Kinder die schwerhörig sind? und woher kennt es diese Kinder?	Häufigkeit der soz. kontakte	
	9. Wie geht es diesen Kindern Ihrer Meinung nach, haben sie Probleme zuhause oder in der Schule?		
	10. Hat Ihr Kind Probleme zuhause oder in der Schule mit seiner Schwerhörigkeit? Welche?	Fernsehen, Radio	
	11. Wie alt war Ihr Kind als es erfahren hat, dass es Probleme beim Hören hat?		
	12. Wie hat sich Ihr Kind gefühlt, als es erfahren hat, dass etwas		

	mit seinem Hören nicht in Ordnung ist?		
	13. Wie reagieren andere Menschen auf seine Schwerhörigkeit (fremde Menschen, bekannte Menschen)? was sagen sie, wie verhalten sie sich? Bitte beantworten Sie diese Frage (a) für Personen in der Familie und (b) für Personen außerhalb der Familie (Freunde des Kindes, Lehrer, Bekannte der Familie, Nachbarn, Fremde)	Stigma, blöd, behindert	
	14. Sollen sich diese Menschen anders ihrem Kind gegenüber verhalten?		
	15. Was ist schwierig, was sind konkrete Probleme für Ihr Kind im Zusammenhang mit seiner Schwerhörigkeit?		
	16. Gibt es etwas, was Ihrem Kind helfen würde mit der Schwerhörigkeit besser zurechtzukommen?		
	pause		10min
Fragen zu den Hörgeräten	17. Hat oder hatte Ihr Kind Probleme mit dem Tragen der Hörgeräte?	Probleme bei FM-Anlage	10min
	18. Was meinen sie, was ihr Kind sich in Zusammenhang mit seinen Hörgeräten wünscht?		
	19. Was stört ihr Kind besonders an seinen Hörgeräten(Funktion/Aussehen)?	Geräusche, Piepen	
	Mögliche Pause		10min
Fragen zur Sprache	22. Kann ihr Kind sich so ausdrücken, wie es sich dies wünscht?		
	21. Meinen sie Ihr Kind wird von allen verstanden(Lehrer, Freunde, Umfeld)?		
	22. Macht es ihrem Kind Probleme wenn es von anderen nicht verstanden wird? Hat ihr Kind besondere Strategien/ Tricks wie es diese Situation verbessern kann?	Coping strategien	
Fragen zur Schule	23. Wenn Ihr Kind auf eine besondere Schule geht, wie ist das für Ihr Kind?		10min

	24. Hatte ihr Kind Schwierigkeiten in der Schule? mit den Lehrern oder den Mitschülern?	Zu laut, Störgeräusche… Akzeptanz?	
Abschließende Fragen	24. Was meinen Sie: wie sieht Ihr Kind seine Zukunft?		10min
	25. Welche Belastungen oder Probleme erfahren Sie als Eltern durch die Schwerhörigkeit Ihres Kindes?		
Evaluation	Wenn Sie einen Fragebogen entwickeln würden, was würden sie fragen?		
	Haben wir alle wichtigen Bereiche befragt?		

9 Anhang

9.1 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Tonschwellenaudiogramm.....21
Abbildung 2: Sprachaudiometrie.....23
Abbildung 3: Schematische Darstellung der Interview Durchführung an den unterschiedlichen Instituten 38

9.2 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 : Soziodemographische Merkmale 50
Tabelle 2: Klinische Daten.....52
Tabelle 3: Beantwortung des Fragebogens.....53
Tabelle 4: Gesundheit des Kindes.....54
Tabelle 5: Inanspruchnahme eines Facharztes.....55
Tabelle 6: Behandlung durch einen Spezialisten in den letzten 12 Monaten.....56
Tabelle 7: Schwierigkeiten fachärztliche Hilfe in den letzten 12 Monaten zu bekommen.....56
Tabelle 8: Zufriedenheit mit der fachärztlichen Behandlung.....57
Tabelle 9: Bezahlung für die Gesundheitsversorgung des Kindes 57
Tabelle 10: Schwierigkeiten finanzielle Unterstützung zu bekommen 58
Tabelle 11: Zufriedenheit der Eltern zur Versorgung ihrer Kinder I.....58
Tabelle 12: Zufriedenheit der Eltern zur Versorgung ihrer Kinder II.....60
Tabelle 13: Zufriedenheit der Eltern zur Versorgung ihrer Kinder III.....61
Tabelle 14: Disabkids Smileys Selbsteinschätzung.....62
Tabelle 15: Disabkids Smileys Fremdeinschätzung.....63
Tabelle 16: Soziodemographische Merkmale Einzelinterview.....65
Tabelle 17: Klinische Merkmale des Einzelinterviews.....66
Tabelle 18: Soziodemographische und klinische Merkmale der Fokusgruppen.....80
Tabelle 19: Items aus den Fokusgruppen.....80
Tabelle 20: Aussagen in den Dimensionen.....82

9.3 Danksagung

Ich möchte mich ganz herzlich bei Prof. Dr. M. Bullinger für die Ermöglichung der vorliegenden Arbeit und ihre tollen Unterstützung bedanken. Mein besonderer Dank geht auch an Anna Levke Brütt und den Mitarbeitern des Institutes, die mir bei vielen Fragen zur Seite standen. Des weiteren Danke ich den Mitarbeitern der Pädaudiologie des Universitätskrankenhauses Hamburg Eppendorf, dem Werner-Otto- Institut, und dem Hörzentrum Oldenburg, mit deren Unterstützung, die Datenerhebung erst möglich geworden ist.

Meinen Eltern danke ich, dass sie mir das Studium ermöglicht haben und mich in jeder Situation unterstützt haben. Besonders Danke ich meiner Schwester, welche selber schwerhörig ist, für Ihre wertvollen Ratschläge im Umgang mit den schwerhörigen Kindern und Ihrer positiven Energie, die mich immer wieder bestärkt hat diese Arbeit zu Ende zu führen.

9.4 Tabellarischer Lebenslauf

Persönliche Daten

Geburtdatum	28.10.1982 in Hamburg
Staatsangehörigkeit	deutsch
Adresse	Gundermannstr. 9b
	22119 Hamburg
Telefon	0176-24567925
E-Mail	esma.oflaz@web.de

Schulbesuch

Mittlere Reife	Gesamtschule Öjendorf, Hamburg
Abitur	Gesamtschule Horn, Hamburg

Akademische Ausbildung

10.2002-09.2004	Universität Hamburg
	Vorklinisches Studium
10.2004.7.2007	Universität Hamburg
	Klinisches Studium
08.2007-08.2008	Praktisches Jahr
12.2008	Abschluss des Studiums
02.2009	Approbation
03.2009	Assistenzärztin der I. Medizin
	AK Altona, Prof. Hagenmüller

Nebentätigkeiten

Seit Oktober 2002	Ehrenamtliche Tätigkeit:
	Betreuung Jugendlicher mit
	Migrationshintergrund
	Gemeinde Nobistor e.V.

Seit Juni 2006	Mitglied im Arbeitskreis “ältere Migranten“ im Verein interkulturelle soziale Dienste e.V.
Juni 2008 - Februar 2009	Protokollantin der interdisziplinären Tumorkonferenz AK Altona

Sprachkenntnisse

Deutsch	Muttersprache
Türkisch	Muttersprache
Englisch	Fortgeschritten
Spanisch	Grundkenntnisse

Persönliche Interessen	Volleyball, Fitness Schneidern

Erklärung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe, und dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Hamburg, 06. Oktober 2009 Esma Oflaz