

Gesundheitsbezogene Lebensqualität bilateral hörgeräteversorgter Kinder und Jugendlicher in Tirol – Selbst- und Fremdurteil



Thesis

zur Erlangung des Grades

Master of Science (MSc)

am

Interuniversitären Kolleg für Gesundheit und Entwicklung
Graz / Schloss Seggau (college@inter-uni.net, www.inter-uni.net)

vorgelegt von

Elisabeth Zangerl

Graz, im Juni 2011

Elisabeth Zangerl, Innsbruck

elisabeth.zangerl@uki.at

Hiermit bestätige ich, die vorliegende Arbeit selbstständig unter Nutzung keiner anderen als der angegebenen Hilfsmittel verfasst zu haben.

Graz, im Juni 2011

Thesis angenommen

Im Sinne fachlich begleiteter Forschungsfreiheit müssen die in den Thesen des Interuniversitären Kolleg vertretenen Meinungen und Schlussfolgerungen sich nicht mit jenen der Betreuer/innen und Begutachter/innen decken, sondern liegen in der Verantwortung der Autorinnen und Autoren.

Der einfachen Lesbarkeit halber wird in der vorliegenden Arbeit nur die männliche Form verwendet. Selbstverständlich sind damit gleichermaßen auch Frauen (Teilnehmerinnen, Logopädinnen, Ärztinnen) gemeint.

INHALTSVERZEICHNIS

1	ZUSAMMENFASSUNG.....	6
1.1	Einleitung.....	6
1.2	Methodik.....	8
1.3	Ergebnis.....	9
1.4	Diskussion.....	11
1.5	Literatur.....	13
2	EINLEITUNG.....	15
2.1	Frühkindliche Hörstörungen.....	15
2.1.1	Topik und Ursache.....	15
2.1.1.1	Schallleitungsschwerhörigkeiten.....	15
2.1.1.2	Sensorineurale Schwerhörigkeiten.....	15
2.1.1.3	Definition der sensorineuralen Schwerhörigkeit.....	16
2.1.2	Grad der Schwerhörigkeit (aus medizinischer Sicht).....	16
2.1.3	Epidemiologie frühkindlicher sensorineuraler Hörschädigung.....	16
2.1.4	Ätiologie frühkindlicher sensorineuraler Hörschädigung.....	17
2.1.5	Pathophysiologie der sensorineuralen Schwerhörigkeit.....	17
2.1.6	Diagnosestellung und Früherfassung einer frühkindlichen Hörschädigung.....	17
2.1.6.1	Neugeborenen-Hörscreening.....	17
2.1.6.2	Weiterführende Diagnostik.....	18
2.2	Auswirkungen einer Hörschädigung auf die Gesamtentwicklung eines Kindes.....	18
2.2.1	Hörschädigung und Sprachentwicklung.....	18
2.2.2	Hörschädigung und psychische Gesundheit.....	19
2.3	Gesundheitsbezogene Lebensqualität.....	20
2.3.1	Historische Entwicklung.....	20
2.3.2	Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	20
2.3.3	Messinstrumente.....	21
2.3.4	HRQoL im Kindes- und Jugendsurvey.....	21
2.3.5	Kriterien für geeignete Messinstrumente im Kindes- und Jugendalter.....	22
2.4	Stand der Forschung zur HRQoL im Kontext frühkindlicher Hörschädigung.....	22
2.4.1	Lebensqualität Erwachsener mit Hörgerät oder Cochlea Implantat (CI).....	23
2.4.2	Gesundheitsbezogene Lebensqualität von hörgeschädigten Kindern.....	23
2.4.2.1	HRQoL von hörgeschädigten Kindern mit Cochlea Implantat (CI).....	23
2.4.2.2	HRQoL von hörgeschädigten Kindern mit Hörgeräten.....	25
2.5	Forschungsfrage.....	28
2.6	Arbeitshypothesen.....	28
2.6.1	Hypothese 1.....	28
2.6.2	Hypothese 2.....	28
2.6.3	Hypothese 3.....	29
2.6.4	Hypothese 4.....	29
3	METHODIK.....	29
3.1	Vorbereitung.....	29
3.2	Fragestellung.....	30
3.2.1	Hauptfragestellung 1.....	30

3.2.2	Nebenfragestellung 1	30
3.2.3	Nebenfragestellung 2	30
3.2.4	Nebenfragestellung 3	30
3.3	Studiendesign	30
3.3.1	Datenerhebung	30
3.3.2	Codierung	31
3.4	Auswahlkriterien	31
3.4.1	Nationalität	31
3.4.2	Erfassungszeitraum und Alter	31
3.4.3	Medizinisch-audiologische Diagnose	31
3.4.4	Komorbidität	32
3.5	Messinstrumente	32
3.5.1	KINDL ^R	32
3.5.1.1	Reliabilität	33
3.5.1.2	Konvergente Validität	34
3.5.1.3	Diskriminante Validität	34
3.5.1.4	Sensitivität	34
3.5.1.5	Interpretation und Referenzwerte	34
3.5.1.6	Auswertung	34
3.5.1.7	Änderung des Items 3.3 im Kid-KINDL ^R und Kiddo-KINDL ^R	34
3.5.2	Personenbezogenes Datenblatt	34
3.6	Auswertung der Daten	35
4	ERGEBNIS	36
4.1	Rücklaufquote	36
4.2	Auswertung der medizinischen, soziodemographischen und familiären Daten	36
4.3	Auswertung der Vergleiche mit einzelnen Variablen	37
4.3.1	Vergleich von Selbst- und Fremdurteil	37
4.3.2	Vergleich der hörgeschädigten Probanden mit der Normgruppe	38
4.3.3	Vergleich anhand des Grades der Hörschädigung	41
4.3.4	Vergleich zwischen Kindern und Jugendlichen	42
4.3.5	Vergleich nach dem Geschlecht	42
4.3.6	Vergleich nach dem Bildungsstand der Mutter	43
4.3.7	Vergleich nach Bekanntschaft mit einem weiteren hörgeschädigten Kind	44
5	DISKUSSION	45
5.1	Interpretation der Ergebnisse der Forschungsfragen	45
5.1.1	Hauptfragestellung	45
5.1.2	Nebenfragestellungen	46
5.1.2.1	Nebenfragestellung 1	46
5.1.2.2	Nebenfragestellung 2	47
5.1.2.3	Nebenfragestellung 3	47
5.1.3	Zusatzfragestellungen	47
5.1.3.1	Geschlechtsspezifische Unterschiede	47
5.1.3.2	Unterschiede aufgrund des Bildungsstatus der Mutter	48
5.1.3.3	Unterschiede aufgrund der Bekanntschaft eines weiteren hörgeschädigten Kindes	48

5.2	Kritische Anmerkungen zur vorliegenden Arbeit.....	49
5.2.1	Stichprobe.....	49
5.2.2	Vergleichsgruppe.....	50
5.2.3	Querschnittstudie.....	50
5.2.4	Unzureichende Erfassung der Auswirkung von Hörschädigungen mittels KINDL ^R	50
5.2.5	Proxy- Rating.....	51
5.2.6	Einstufung der Lesekompetenz und des Intelligenzniveaus.....	51
5.2.7	Migrationshintergrund.....	51
5.3	Künftiges Forschungsspektrum	52
5.4	Zusammenfassung und Resümee	52
QUELLENVERZEICHNIS		53
ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....		58
TABELLENVERZEICHNIS		59
ANHANG I: Einverständniserklärung		
ANHANG II: Begleitschreiben		
ANHANG III: Personenbezogenes Datenblatt		
ANHANG IV: Soziodemographische Daten (deskriptive Statistik)		
ANHANG V: Statistische Auswertung		
ANHANG VI: Kid- KINDL 8 – 11 Jahre		
ANHANG VII: Kiddo- KINDL 12 – 16 Jahre		
ANHANG VIII: Elternversion Kid- KINDL und Kiddo- KINDL		

1 ZUSAMMENFASSUNG



www.inter-uni.net > Forschung

Gesundheitsbezogene Lebensqualität bilateral hörgeräteversorgter Kinder und Jugendlicher in Tirol – Selbst- und Fremdurteil

Autorin: Elisabeth Zangerl

Betreuerin: Elke Mesenholl-Strehler

1.1 Einleitung

Da im Schnitt ca. 1 - 3 pro 1000 gesunden Neugeborenen mit einer frühkindlichen Hörschädigung geboren werden (vgl. Spormann-Lagodzinski et al. 2003), zielen erste Bestrebungen im Rahmen der Hördiagnostik bei Säuglingen und Kindern darauf ab, eine nahezu normale Sprachentwicklung sicher zu stellen. Hierfür erfolgt bei mittel- und hochgradig sensorineural hörgeschädigten Säuglingen frühestmöglich eine technisch-prothetische Versorgung mit adäquat verstärkenden Hörgeräten. Um diese ehestmögliche Versorgung sicher zu stellen, wurde in einem ersten Schritt in Österreich Mitte der 90er Jahre damit begonnen, schrittweise das flächendeckende Hörscreening einzuführen. Dies ermöglichte eine Senkung des Diagnosealters auf 3,9 Monate - während sich in Ländern, in welchen das Hörscreening zum damaligen Zeitpunkt noch nicht installiert war, das mittlere Diagnosealter auf 37,6 Monate belief (vgl. Weichbold et al. 2005).

Neben den Anstrengungen an pädaudiologischen Zentren eine ehestmögliche Diagnose einer Hörschädigung zu gewährleisten und damit sicher zu stellen, dass die Hörbahnreife nicht weiter beeinträchtigt wird (vgl. Klinke 2008), sowie die Sprachentwicklung in Gang kommen kann, werden nun zusehends mehr Anstrengungen hinsichtlich einer gesunden psychosozialen Entwicklung der betroffenen Kinder unternommen. Die Eltern und Familien rücken ebenfalls mehr ins Zentrum der Betreuung rund um das hörgeschädigte Kind (vgl. Hintermair 2005).

Sprachlichen Defiziten versucht die Logopädie anhand gezielter Frühinterventionen in Kombination mit einer bereits im Säuglingsalter eingeleiteten spezifischen (Hör-)Frühförderung zu begegnen. Nachgewiesener Maßen beeinflussen persistierende Defizite in der Sprachentwicklung auch die psychische Entwicklung von hörgeschädigten Kindern. Defizite im pragmatischen Gebrauch der Sprache haben unmittelbare Auswirkungen auf die Interaktion mit der Umwelt und im Speziellen mit Gleichaltrigen (Peers) (vgl. Hintermair 2005, Vaccari & Marschark 1997, Muigg et al. 2010). Allerdings lassen sich bezüglich interventionsbedürftiger psychiatrischer Erkrankungen keine eindeutigen Prognosen stellen. Die hierzu vorliegenden Studien liefern widersprüchliche Resultate (vgl. Hintermair 2005). Die in Deutschland durch Hintermair (2005) erhobenen Daten bezüglich Verhaltensauffälligkeiten etwa lassen auf eine erhöhte Prävalenz schließen, während Muigg et al.

(2010) in ihrer Studie an Tiroler hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen keine erhöhte Prävalenz im Vergleich zur Normpopulation feststellen konnten.

Fest steht jedoch, dass Kinder, welche Einschränkungen hinsichtlich ihrer frühkindlichen Beziehungserfahrungen aufgrund einer eingeschränkten Hörwahrnehmung erfahren mussten, eine Risikogruppe für die Entwicklung psychischer Auffälligkeiten darstellen (vgl. Hintermair 2005 & 2007). Aufgrund dieser Tatsache wird von einer eingeschränkten gesundheitsbezogenen Lebensqualität der beschriebenen Gruppe ausgegangen.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL)

Bis heute herrscht unter den Fachleuten Uneinigkeit hinsichtlich einer gemeinsam gültigen Definition des Begriffes der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ (Health Related Quality of Life - HRQoL). Die vorliegende Arbeit stützt sich auf die Definition von Bullinger et al., wonach es sich dabei um eine Zusammenfassung von „(...) körperlichen, emotionalen, mentalen, sozialen und verhaltensbezogenen Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus der Wahrnehmung der Patienten und Beobachter (...)“ (Bullinger et al. 2007, S. 735) handelt, basierend auf der Definition des Begriffes „Gesundheit“, festgelegt durch die WHO (1946).

Zur Messung der HRQoL werden in der Forschung entweder krankheitsspezifische (disease specific) oder krankheitsübergreifende (generic) Fragebogeninventare herangezogen. In der hier vorliegenden Untersuchung kommt, aufgrund der besseren Vergleichbarkeit mit anderen ähnlich gelagerten Studien, ein generischer Fragebogen zum Einsatz. Bei der Erhebung der HRQoL von Kindern und Jugendlichen gilt zu beachten, dass der verwendete Fragebogen dem Entwicklungsstand entsprechend formuliert und adaptiert ist, sowie die Konzepte von Gesundheit und Krankheit der Zielgruppe Berücksichtigung finden (vgl. Bullinger et al. 2007). Den Forderungen, wonach neben dem Eigenurteil der Kinder auch das Fremdurteil (Proxy-Rating) - erhoben durch die Eltern - miteinbezogen werden soll (vgl. Lin & Niparko 2006), wird in dieser Studie nachgekommen. Die Erhebung der HRQoL von permanent mittel- und hochgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen im Selbst- und Fremdurteil wird mittels des generischen Fragebogens KINDL^R durchgeführt.

Die herangezogenen möglichen Vergleichsstudien lieferten hierbei divergierende Resultate. Verallgemeinerungen hinsichtlich übereinstimmender Annahmen bezüglich einer eingeschränkten HRQoL von hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen können nicht festgestellt werden. Vielmehr scheinen die Resultate von der Art der technischen Versorgung (Cochlea Implantat, Hörgerät) (vgl. Huber 2005), dem Zeitpunkt der Versorgung, dem Vorliegen einer ein- bzw. beidseitigen Versorgung (vgl. Sach & Barton 2006), oder auch vom Elternurteil (vgl. Reeh et al. 2008) abzuhängen.

Forschungsfrage

Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung galt es in erster Linie zu überprüfen, ob ein Unterschied hinsichtlich der Beurteilung der HRQoL von permanent bilateral mittel- und hochgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen im Selbsturteil im Vergleich zum Fremdurteil vorliegt (Hauptfragestellung). In Folge werden eventuelle Einschränkungen hinsichtlich der HRQoL im Vergleich zu den vorliegenden deutschen Normwerten ermittelt (Nebenfragestellung 1). Weiters wird untersucht, ob ein höherer Grad der Hörschädigung sich in einem deutlich schlechteren Resultat abbildet (Nebenfragestellung 2). In einer weiteren Fragestellung wird untersucht, ob die Gruppe der Kinder eine höhere Einschränkung in der HRQoL erfährt als die Gruppe der Jugendlichen (Nebenfragestellung 3).

1.2 Methodik

Zur Eingrenzung der Thematik erfolgte eine Literaturrecherche in Pub Med und NLM (*health related quality of life and children, HRQoL and hearing impaired children, HRQoL and children with hearing aids, HRQoL and children with cochlear implants, HRQoL and proxy rating*). Entsprechend ihrer Relevanz wurden die Artikel für die vorliegende Arbeit gewichtet und aussortiert. Ebenso wurden medizinische Fakten rund um das Thema Hörschädigung, sowie Aspekte aus der Hörgeschädigtenpädagogik und der Psychologie zur Ergänzung herangezogen.

Studiendesign, Datenerhebung und Erhebungszeitraum

Die zweiarmig angelegte Querschnittstudie (cross-sectional Design) wurde an der Pädaudiologie der Universitätsklinik Innsbruck durchgeführt. Die einmalige Datenerhebung erfolgte zwischen Oktober und Dezember 2010, entweder im Rahmen der Routine-Hörgerätekontrollen oder auf postalischem Weg. Das Einverständnis der Eltern zur Teilnahme an der Studie, welche auch eine Anonymisierung der Daten gewährleistete, wurde vorab schriftlich eingeholt. Erst im Anschluss wurden die beiden Fragebögen (KINDL^R, „Personenbezogenes Datenblatt“) an die Eltern und der Kid-KINDL^R oder der Kiddo-KINDL^R an das Kind bzw. den Jugendlichen zum Ausfüllen ausgehändigt.

Teilnehmer

Da die Studie ausschließlich Tiroler Kinder und Jugendliche mit einer mit Hörgeräten versorgten monosymptomatischen bilateralen Hörschädigung zur Zielgruppe hatte, wurden Kinder mit einer intelligenzmindernden Komorbidität ausgeschlossen. Gemäß der Vorgabe musste den medizinischen Kriterien entsprechend am besseren Ohr mindestens ein mittlerer Hörverlust von 40dB vorliegen. Zudem sollten die Kinder heimatnah regelbesucht integriert sein, was Kinder, welche das Zentrum für Hör- und Sprachpädagogik oder eine allgemeine Sonderschule besuchten, von der Studie ausschloss.

KINDL^R

Der von Ravens-Sieberer & Bullinger (2000) entwickelte generische Fragebogen wurde entsprechend der Forderungen, einer kindgerechten Ausführung unter Einbeziehung der Konstrukte von Gesundheit und Krankheit, entworfen und validiert. Die sechs unterschiedlichen Antwortkategorien („physisches Wohlbefinden“, „psychisches Wohlbefinden“, „Selbstwert“, „Familie“, „Freunde“, „Schule“) mit je vier spezifischen Fragestellungen liegen in fünf gestuften Antwortkategorien Likert-skaliert („nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“, „immer“) vor. Die Ergebnisse werden von 0 bis 100 skaliert, wobei eine höhere Einstufung für eine höhere HRQoL spricht.

Für die vorliegende Studie wurden drei der fünf vorliegenden altersabhängigen Varianten eingesetzt. Dabei fand eine Unterteilung der Gruppe der Kinder in 8 - 11 Jährige und 12 - 16 jährige Jugendliche statt, wobei für beide Altersgruppen nur eine Elternversion zur Verfügung stand.

Personenbezogenes Datenblatt

Neben der statistischen Erfassung des Alters und des Geschlechts der Kinder und Jugendlichen wurde im „Personenbezogenen Datenblatt“ (siehe Anhang III) auch nach einem eventuellen Migrationshintergrund bzw. der Mehrsprachigkeit der Probanden, im Sinne einer eventuellen negativen Beeinflussung der HRQoL (vgl. Ravens-Sieberer et al. 2007), gefragt. Zudem wurde auch ein eventueller Kontakt zur Gebärdensprache eruiert. Von Interesse war auch, ob die betroffenen Kinder ein weiteres hörgeschädigtes Kind kennen, da die Kinder zumeist das einzige hörgeschädigte Kind in der Gemeinde darstellen. Zur Absicherung wurde nochmals nach der Beschulung des Kindes gefragt, da eine Sonderbeschulung ein Ausschlusskriterium für die Studie darstellte. Der Bildungsstand der Eltern, sowie

deren Berufstätigkeit wurden ebenfalls ermittelt. Weiters wurde erhoben, ob ein Elternteil selbst an einer Hörschädigung leidet, da dies Einfluss auf die Identitätsentwicklung des Kindes hat (vgl. Hintermair 2005). Abschließend wurde noch erfragt, welcher Elternteil oder Erziehungsberechtigter die vorliegenden Bögen ausgefüllt hat.

Datenauswertung

Mittels einer Datei (www.kindl.org) konnten die Rohdaten durch das SPSS- Programm ausgewertet werden. Die Aufbereitung der Daten erfolgte mittels t-Test für unabhängige und gepaarte Stichproben. Das Signifikanzniveau wurde dabei für $p \leq 0,05$ festgelegt.

1.3 Ergebnis

Mit einer Rücklaufquote von 93,75% beteiligten sich 45 mittel- und hochgradig hörgeschädigte Tiroler Kinder (N = 21) und Jugendliche (N = 24) sowie deren Eltern an der Studie. Eine Unterteilung entsprechend des Grades der Hörschädigung erbrachte eine deutlich höhere Anzahl an mittelgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen (N = 37) im Vergleich zur Gruppe der hochgradig hörgeschädigten Teilnehmer (N = 8).

Untersuchung der Hauptfragestellung

Weder der Vergleich der Kinder zum Urteil ihrer Eltern, noch der Vergleich der Bewertung der HRQoL durch die Jugendlichen im Vergleich zu ihren Eltern, erbrachte im Gesamtscore eine signifikante Abweichung. Allerdings konnten in einzelnen Subskalen Unterschiede festgestellt werden. So beurteilten Kinder ihren Selbstwert signifikant niedriger ($t = -2,612$, p (2-seitig) = 0,017) als ihre Eltern, wohingegen diese die Subskala „Familie“ signifikant niedriger ($t = 2,177$, p (2-seitig) = 0,042) bewerteten als ihre Kinder (siehe *Abbildung 1*).

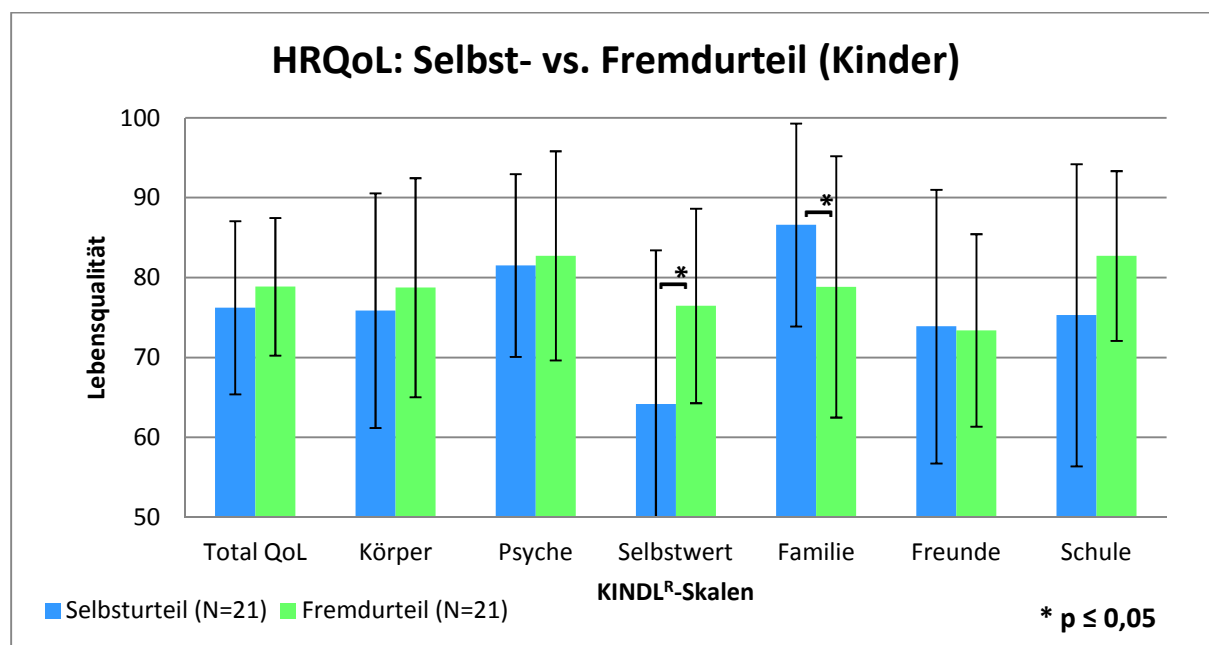


Abbildung 1: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen im Selbsturteil der Kinder und Fremdurteil der Eltern

Die Gruppe der Jugendlichen beurteilte die Subskala „Freunde“ marginal signifikant höher ($t = 2,011$, p (2-seitig) = 0,057) als ihre Eltern.

Untersuchung der Nebenfragestellungen

Die Untersuchung der Nebenfragestellung 1, ob ein Unterschied in der Beurteilung der HRQoL im Vergleich zur normalhörenden deutschen Referenzgruppe vorliegt, erbrachte keine signifikanten Resultate oder Tendenzen. Stellvertretend für die vier untersuchten Untergruppen (Kinder weiblich und männlich, Jugendliche weiblich und männlich) wird in der folgenden Abbildung der Vergleich der Kinder weiblich der Referenzgruppe mit der Studiengruppe im Selbsturteil angeführt.

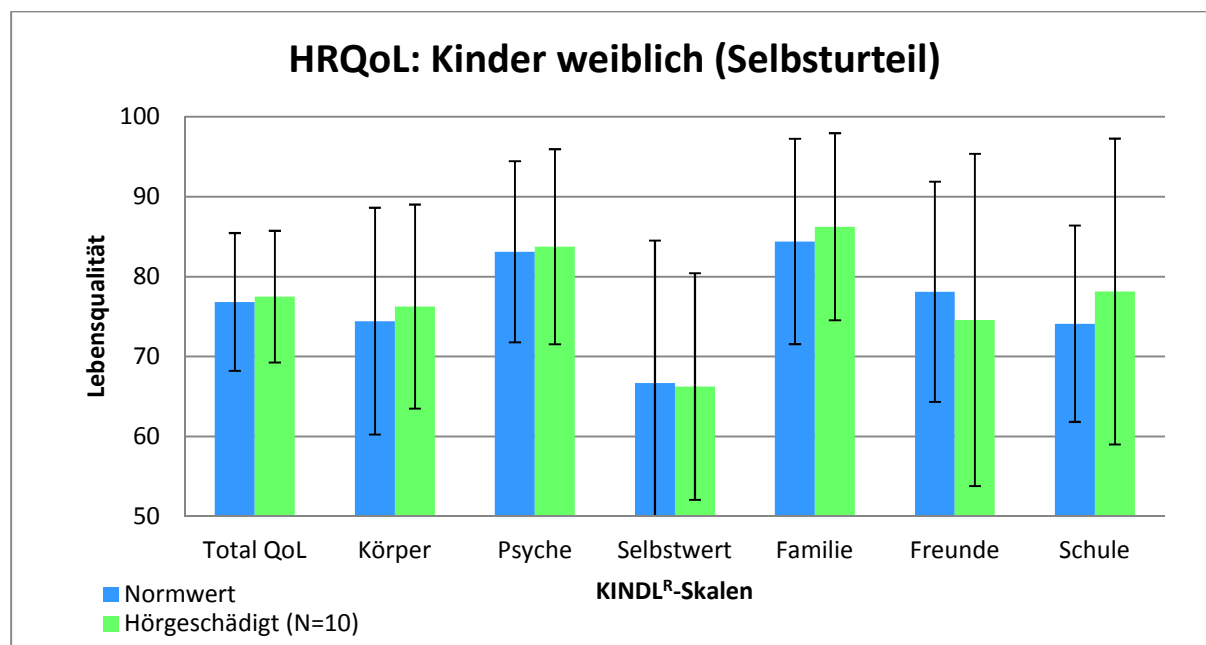


Abbildung 2: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen für weibliche Kinder der Normgruppe und der Stichprobe im Selbsturteil

Eine Unterscheidung nach dem Grad der Hörschädigung (Nebenfragestellung 2) erbrachte eine signifikant höhere Einschätzung des „psychischen Wohlbefindens“ ($t = 2,042$, p (2-seitig) = 0,047) der Gruppe der mittelgradig Hörgeschädigten. Tendenziell konnte auch eine höhere Bewertung der Subskala „Freunde“ durch die mittelgradig hörgeschädigte Gruppe beobachtet werden ($t = 1,812$, p (2-seitig) = 0,077) (siehe *Abbildung 3*). Die Eltern der hochgradig hörgeschädigten Kinder und Jugendlichen bewerteten die Subskala „Freunde“ ebenfalls signifikant niedriger ($t = 2,185$, p (2-seitig) = 0,034) als die Eltern der mittelgradig Hörgeschädigten (siehe *Abbildung 4*).

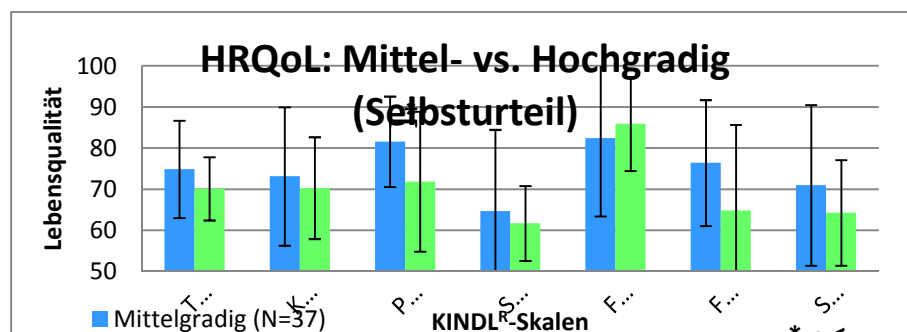


Abbildung 3: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen zwischen mittel- und hochgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen im Selbsturteil

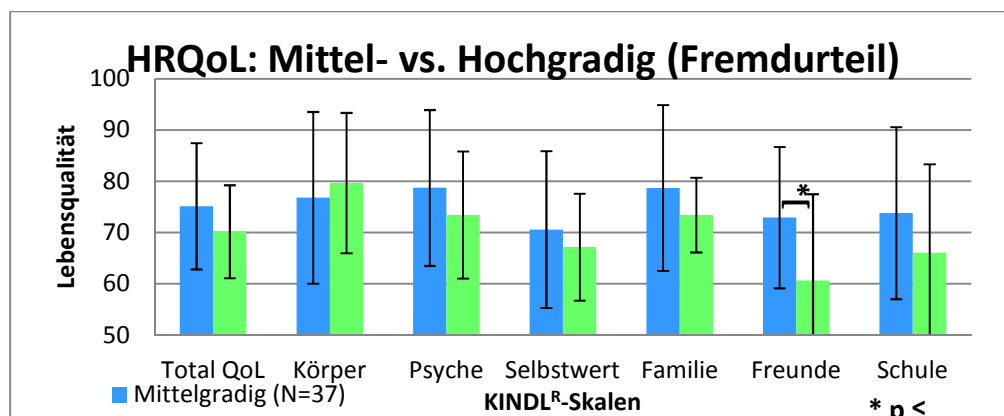


Abbildung 4: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen zwischen mittel- und hochgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen im Fremdurteil

Ein Vergleich der Gruppe der Kinder mit den Jugendlichen (Nebenfragestellung 3) erbrachte lediglich eine tendenziell höhere Bewertung der Subskala „Schule“ in der Gruppe der Kinder ($t = 1,889$, p (2-seitig) = 0,066). Unterschiede im Gesamtscore waren nicht festzustellen.

Weitere Untersuchungen nach dem Geschlecht erbrachten keine signifikanten Unterschiede - weder im Selbsturteil der Kinder, noch im Fremdurteil erhoben durch die Eltern. Auch ein höherer Bildungsstand der Mutter bildete sich weder im Selbst- noch im Fremdurteil in einem abweichenden HRQoL- Wert ab. Unterteilte man die Gruppen der Kinder und Jugendlichen nach dem Gesichtspunkt „Bekanntheit eines weiteren hörgeschädigten Kindes“, so ergab sich sowohl im Selbst- als auch im Fremdurteil die gleiche signifikante Unterscheidung. Demnach wiesen Kinder, welche ein weiteres hörgeschädigtes Kind kennen, einen statistisch signifikant niedrigeren Wert in der Beurteilung der Subskala „Freunde“ auf ($t = -2,170$, p (2-seitig) = 0,036). Eltern, welche angaben, dass ihr Kind ein weiteres hörgeschädigtes Kind kennt, beurteilten wie ihre Kinder die Subskala „Freunde“ signifikant niedriger ($t = -2,119$, p (2-seitig) = 0,041) als die Eltern der Vergleichsgruppe.

1.4 Diskussion

Die Hypothese zur Hauptfragestellung kann nicht bestätigt werden, da keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich der Beurteilung des Gesamtscores der HRQoL der Kinder oder Jugendlichen im Vergleich zu ihren Eltern festgestellt werden kann. Lediglich einzelne Subskalen erbringen signifikante Unterschiede in der Gruppe der Kinder im Vergleich zur Bewertung der Eltern. Dies steht im Gegensatz zur Untersuchung von Huber (2005) an Cochlea-implantierten Kindern und Jugendlichen, in welcher die Gruppe der Kinder ihre HRQoL signifikant schlechter beurteilte als ihre Eltern. Signifikant positive Werte in der Beurteilung durch die Kinder im Vergleich zum Urteil der Eltern, wie etwa in der Studie von Warner-Czyz et al. (2009) können ebenfalls nicht nachgewiesen werden.

Die Nebenhypothese 1, wonach hörgeschädigte Kinder und Jugendliche eine Einschränkung bezüglich ihrer HRQoL im Vergleich zur normalhörenden Referenzgruppe aufzeigen sollten, wird ebenfalls widerlegt. Die von Huber (2005) beschriebenen signifikanten Unterschiede der Gruppe von Kindern im Vergleich zur Normpopulation, treffen demnach eher auf Cochlea-implantierte- und nicht auf hörgeräteversorgte Kinder zu.

Eine Unterscheidung hinsichtlich des Hörstatus (Nebenfragestellung 2) schlägt sich in der Beurteilung durch die Kinder und Jugendlichen lediglich in einer signifikant höheren Bewertung der Subskala

„psychisches Wohlbefinden“ durch die Gruppe der mittelgradig Hörgeschädigten nieder. Tendenziell kann eine leicht erhöhte Bewertung der Subskala „Freunde“ in der Gruppe der mittelgradig hörgeschädigten Kinder und Jugendlichen festgestellt werden. Aus Sicht der Eltern scheint es hochgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen schwerer zu fallen, Freunde zu finden oder sich in einer Gruppe Gleichaltriger zu integrieren. Im Vergleich dazu konnte Hintermair (2011) keine Unterschiede in der Bewertung hinsichtlich des Hörstatus bestätigen.

Ferner kann im Vergleich der Gruppe der Kinder zu den Jugendlichen kein signifikanter Unterschied, sondern lediglich eine Tendenz hinsichtlich einer höheren Beurteilung der Subskala „Freunde“ durch die hörgeschädigten Kinder beobachtet werden (Nebenfragestellung 3). Dieses Resultat steht im Gegensatz zur Erhebung von Huber (2005), wonach die Gruppe der Cochlea-implantierten Kinder eine deutlichere Einschränkung aufwies.

In weiteren Fragestellungen wird auch eine Untersuchung hinsichtlich einer veränderten Beurteilung der HRQoL betreffend das Geschlecht unternommen, wobei auch hier, wie schon in den Studien von Hintermair (2011) und Reeh et al. (2008) kein Unterschied nachgewiesen werden kann. Ebenso wirkt sich ein höherer Bildungsstand der Mutter, entgegen der Resultate von Sach & Barton (2006), weder im Selbst- noch im Fremdurteil aus. Allerdings können signifikante Unterschiede in der Beurteilung nach der Variable „Bekantschaft eines weiteren hörgeschädigten Kindes“ beobachtet werden. Sowohl im Selbst- als auch im Fremdurteil kann eine statistisch signifikant höhere Beurteilung der Subskala „Freunde“ durch die Gruppe jener Kinder, welche kein weiteres hörgeschädigtes Kind kennt, beobachtet werden. Dieses unerwartete Ergebnis könnte auf eine gelungene Integration der betroffenen Kinder zurück zu führen sein.

Kritische Anmerkungen

Am Studiendesign können mehrere Punkte kritisch bemerkt werden. So ergibt sich, bedingt durch die Einschränkungen (Lesekompetenz, Regelbeschulung, etc.), eine deutlich reduzierte Stichprobe. Diese lässt bezüglich der Interpretation der Ergebnisse nur tendenzielle Beurteilungen zu, da es sich nicht um die Mehrzahl der betroffenen hörgeschädigten Tiroler Kinder und Jugendlichen handelt. Im Besonderen trifft dies auf die Gruppe der hochgradig Hörgeschädigten zu (N = 8).

Die Vergleichswerte der Normgruppe entstammen einer in Deutschland durchgeführten Studie an normalhörenden Kindern. Eine Erhebung der Vergleichsdaten an normalhörenden Tiroler Kindern und Jugendlichen wäre ebenfalls empfehlenswert gewesen. Alternativ hätte ein Vergleich mit hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen, welche nicht technisch versorgt sind, erfolgen können. Bemängelt werden könnte auch das Studiendesign, welches aus zeitlichen Gründen als Querschnittstudie angelegt wurde (vgl. Reeh et al. 2008).

Wie auch die Autoren der übrigen Studien kritisch an ihren Arbeiten bemerkten, muss auch hier angefügt werden, dass der generische Fragebogen KINDL^R dem Ausmaß der Hörschädigung nicht gerecht wird (vgl. Huber 2005, Lin & Niparko 2006, Reeh et al. 2008, Warner-Czyz et al. 2009, Hintermair 2011). Eine Kombination aus generischem und krankheitsspezifischem Fragebogen oder einem qualitativen Interview würde die Einschränkungen in der HRQoL wohl deutlicher skizzieren. Ein krankheitsspezifischer Fragebogen für hörgeschädigte Kinder und Jugendliche lag zum Zeitpunkt der Studie bereits in Form eines Pilotfragebogens vor und war der Autorin auch bekannt (vgl. Borozan 2009). Dieser wurde er aufgrund der zu geringen Menge an Teilnehmern der Pilotstudie (N = 76) nicht für die vorliegenden Forschungszwecke herangezogen.

Zwei weitere kritikwürdige Punkte stellen die nicht standardisierte Einschätzung der Lese- Rechtschreibkompetenz der Probanden, sowie die damit einhergehende Reduktion an teilnehmenden Kindern und Jugendlichen mit Migrationshintergrund dar.

Künftige Forschungsbestrebungen

Wie auch andere Autoren nach Durchführung ihrer eigenen Studie kritisch bemerken, sollte eine Kombination aus einem generischen- und einem krankheitsspezifischen Fragebogen, bzw. einem qualitativen Interview für künftige Erhebungen der HRQoL von hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen herangezogen werden (vgl. Huber 2005, Lin & Niparko 2006, Reeh et al. 2008, Warner-Czyz et al. 2009, Hintermair 2011). Ebenso sollte vermehrt das Eigenurteil der Kinder mit einbezogen werden, da nachgewiesenermaßen das Fremdurteil der Eltern die HRQoL ihrer Kinder betreffend - mit Ausnahme der physischen Komponenten - nicht gerecht wird (vgl. Eiser & Morse 2001). Künftig sollten daher beide Urteile (Selbst- und Fremdurteil) herangezogen werden. Längsschnittstudien könnten ebenfalls mehr Aufschluss über die Situation und die Entwicklung der HRQoL regelschulintegrierter permanent hörgeschädigter Kinder und Jugendlicher geben (vgl. Huber 2005; Lin & Niparko 2006, Reeh et al. 2008).

Dasselbe Studiendesign könnte zum Vergleich auch an den österreichweit in Spezialeinrichtungen für Hörgeschädigte beschulten Kindern und Jugendlichen durchgeführt werden. Zudem würde eine solche Untersuchungsanordnung auch einen direkten Vergleich mit den in Deutschland durchgeführten Studien (Reeh et al. 2008) zulassen, da dort im Gegensatz zu Österreich die meisten hörgeschädigten Kinder in Schwerhörigen- oder Gehörlosenschulen untergebracht sind.

Zusammenfassung

Die vorliegende Untersuchung bescheinigt den regelschulintegrierten Tiroler permanent beidseitig mittel- und hochgradig mit Hörgeräten versorgten Kindern und Jugendlichen mit vorwiegend deutschsprachigem Hintergrund eine gute gesundheitsbezogene Lebensqualität, obwohl diese Kinder in der Literatur als Risikogruppe hinsichtlich der Entwicklung einer psychischen Auffälligkeit beschrieben werden (vgl. Hintermair 2005).

1.5 Literatur

Borozan O.: *Entwicklung und Pilot-Testung eines Fragebogens (LeHö-Leben mit Hörstörungen) zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei schwerhörigen Kindern und Jugendlichen*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Institut für Psychologie, Universität Wien, 2009; <http://othes.univie.ac.at/7397/1/2009-11-11_9905611.pdf> (Stand: 16.05.2010, Abruf: 10.06.2010)

Bullinger M., Schmidt S., Peterson C., Erhart M., Ravens-Sieberer U.: Methodische Herausforderungen und Potentiale der Evaluation gesundheitsbezogener Lebensqualität für Kinder mit chronischen Erkrankungen im medizinischen Versorgungssystem. *Medizinische Klinik*, 2007; 102: 743- 745

Eiser C., Morse R.: Can parents rate their child's health related quality of life? Results of a systemic review. *Quality of Life Research*, 2001; 10: 347- 357

Hintermair M.: *Familie, kindliche Entwicklung und Hörschädigung. Theoretische und empirische Analysen*. Universitätsverlag Winter GmbH, Heidelberg 2005

- Huber M.: Health-related quality of life of Austrian children and adolescents with cochlear implants. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 2005; 69: 1089- 1101
- Klinke R.: Hören lernen- die Bedeutung der ersten Jahre. *Sprache Stimme Gehör*, 2008; 32: 6- 11
- Lin F. R. & Niparko J. K.: Measuring health-related quality of life after pediatric cochlear implantation: A systematic review. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 2006; 70: 1695- 1706
- Muigg F, Nekahm-Heis D., Juen F.: Hörgeschädigte Kinder in Regelschulen- Selbstkonzept, Integrationserleben, psychosoziale Aspekte und pädagogische Rahmenbedingungen. *Sprache Stimme Gehör*, 2010; 34: 237- 242
- Ravens-Sieberer U. & Bullinger M.: KINDL^R, Fragebogen zur Erfassung gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Revidierte Form. Manual. Uke Uni Hamburg 2000, <www.kindl.org> (Stand 24.06.2010, Abruf 01.07.2010)
- Ravens-Sieberer U., Ellert U., Erhart M.: Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Eine Normstichprobe für Deutschland aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS). *Bundesgesundheitsblatt- Gesundheitsforschung- Gesundheitsschutz*, 2007; 50: 810- 818
- Reeh M., Körner-Herwig B., Kiese-Himmel C.: Gesundheitsbezogene Lebensqualität permanent schwerhöriger Kinder im Urteil ihrer Eltern. *Zeitschrift für medizinische Psychologie*, 2008; 17: 161- 168
- Sach T. H., Barton G. R.: Interpreting parental proxy reports of (health related) quality of life for children with unilateral cochlear implants. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 2007; 71: 435- 445
- Vaccari C., Marschark M.: Communication between Parents and Deaf Children: Implications for Social-emotional Development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1997; 38: 793- 801
- Warner-Czyz A. D., Loy B., Roland P. S., Tong L., Tobey E. A.: Parent versus child assessment of quality of life in children using cochlear implants. *International Journal Pediatric Otorhinolaryngology*, 2009; 73(10): 1423- 1429
- Weichbold V., Nekahm-Heis D., Welzl-Müller K.: Zehn Jahre Neugeborenen-Hörscreening in Österreich. Eine Evaluierung. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 2005; 117/18: 641- 646
- World Health Organisation (WHO): What is the WHO definition of health? <<http://www.who.int/suggestions/faq/en/>> (Stand 07.04.1948, Abruf 12.06.10)

2 EINLEITUNG

Dieses Kapitel beschäftigt sich mit grundlegenden Begriffen, Fakten und Daten zu frühkindlichen Hörschädigungen. Im weiteren Verlauf folgt die Beschreibung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, sowie des aktuellen nationalen und internationalen Forschungsstandes bezüglich der HRQoL hörgeschädigter Kinder und Jugendlicher. Am Ende der Einleitung wird auf die Forschungsfrage überleitet, welche versucht die Lücke im aktuellen Wissensstand ein wenig aufzufüllen.

2.1 Frühkindliche Hörstörungen

Seit geraumer Zeit sind neben Auswirkungen auf die sprachliche Entwicklung eines sensorineural hörgeschädigten Kindes (vgl. Vaccari & Marschark 1997, Ptok 1997) auch allgemeine Entwicklungsdefizite, sowie Auffälligkeiten in der psychosozialen Entwicklung Forschungsgegenstand der Hörgeschädigtenpädagogik (vgl. Hintermair 2005, Horsch & Bischoff 2008, Ahrbeck 1997, Ptok 1997, Reuter et al. 2009, Fellingner 2005, Hintermair 2010). Aufgrund dieser Erkenntnisse wird mittlerweile präventiv im Rahmen der Diagnostik einer frühkindlichen Hörschädigung auf die genannten Aspekte einer Hörschädigung geachtet und eingegangen.

Im Vordergrund steht dennoch zu allererst eine im interdisziplinären Team (vgl. Hildmann 2008) durchgeführte Versorgung mit Hörgeräten von mittel- und hochgradig sensorineural hörgeschädigten Säuglingen und Kindern nach frühest möglicher Diagnosestellung, um die kritischen Phasen der Hörbahnreifung, welche für eine weitgehend normale Sprachentwicklung mitverantwortlich sind, nicht ungenutzt verstreichen zu lassen (vgl. Klinke 2008). Da alle weiteren Entwicklungsschritte des Kindes auf einem gut entwickelten Sprachvermögen fußen (vgl. Vaccari & Marschark 1997, Hintermair 2005), ist eine bestmögliche Versorgung mit Hörhilfen unbedingt erforderlich.

Hörschädigungen können aus medizinischer Sicht nach ihrer Ursache, ihrer Topik und nach dem Schweregrad eingeteilt werden.

2.1.1 Topik und Ursache

Hörschädigungen werden in erster Linie entsprechend ihrer Lokalisation in Schalleitungs- und sensorineurale Schwerhörigkeiten eingeteilt.

2.1.1.1 Schalleitungsschwerhörigkeiten

Der Schall gelangt über das äußere Ohr (Ohrmuschel und Gehörgang) an das Trommelfell und wird dort weiter über die Gehörknöchelchenkette (Hammer, Amboss, Steigbügel) an die Hörschnecke (Cochlea) übertragen (siehe *Abbildung 5*). Dies wird auch als schallzuführender Apparat bezeichnet.

Störungen in diesem Bereich werden als Schalleitungsschwerhörigkeiten bezeichnet. Diese können sich in Form von Cerumen (Ohrenschmalz), einer Atresie (Verschluss des Gehörgangs), Fehlbildungen (Ohrmuschel, Gehörknöchelchenkette), eines Ergusses (Mittelohrentzündung) oder einer Belüftungsstörung (Tubenventilationsstörung) äußern.

2.1.1.2 Sensorineurale Schwerhörigkeiten

Die Weiterleitung des Schalls in der Cochlea erfolgt durch eine aktive mechanische Verstärkung, die zur Auslösung einer Wanderwelle in der flüssigkeitsgefüllten Cochlea führt. Der Punkt ihrer maximalen Auslenkung führt auf der Basilarmembran zur Auslenkung der inneren Haarzellen, was wiederum zu einer Änderung der dort herrschenden Ionenkonzentration führt. Dies bewirkt die

Umwandlung von mechanischer in elektrische Energie, welche über den Hörnerv bis zum Hirnstamm und weiter ins Gehirn geleitet wird.

Hörschädigungen, welche auf Störungen in dieser Region zurückgeführt werden können, werden als sensorineurale Schwerhörigkeiten bezeichnet (siehe Kapitel 2.1.5).

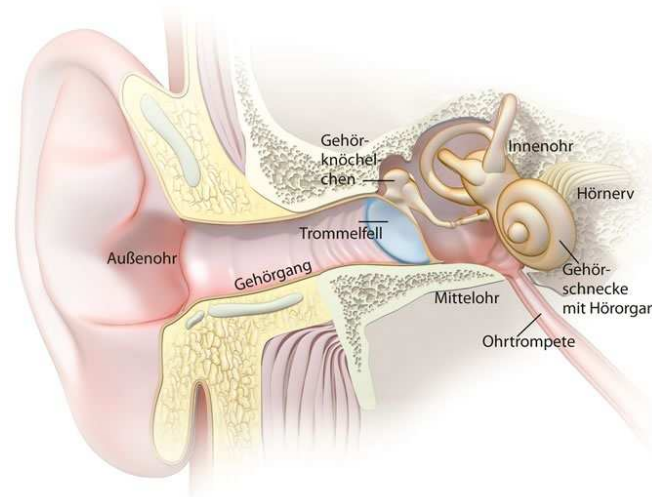


Abbildung 5: Das Ohr (Quelle: http://www.apotheken-umschau.de/media/F100330ANONQ380168/F100331PUB0Q380818/9300_6916Ohr_2_i5.jpg bearbeitet von Elisabeth Zangerl

2.1.1.3 Definition der sensorineuralen Schwerhörigkeit

Sensorineurale Schwerhörigkeiten: „Werden durch Schäden im Bereich des Innenohres und des Hörnerven hervorgerufen. Von den sensorineuralen Hörstörungen sind Schalleitungsschwerhörigkeiten und zentrale Hörstörungen abzugrenzen.“ (Böhme & Welzl-Müller 1998, S. 26)

Zudem sind sensorineurale Hörstörungen dadurch gekennzeichnet, „(...) dass Luft- und Knochenleitungshörschwelle in gleichem Maß gegenüber der Norm verschlechtert sind (...)“ (Böhme & Welzl-Müller 1998, S. 26).

2.1.2 Grad der Schwerhörigkeit (aus medizinischer Sicht)

Die Einteilung des Grades der Schwerhörigkeit erfolgt anhand des im Tonaudiogramm gemessenen Hörverlustes in Dezibel (dB) bezogen auf die betroffenen Messfrequenzen in Hertz (Hz) (vgl. Parving & Newton 1995, Liu & Xu 1994).

- *geringgradige Schwerhörigkeit:* Der Hörverlust beträgt zwischen 20 und 40dB.
- *mittelgradige Schwerhörigkeit:* Der Hörverlust beträgt zwischen 41 und 70dB.
- *hochgradige Schwerhörigkeit:* Der Hörverlust beträgt zwischen 71 und 94dB.
- *Resthörigkeit:* Besteht ab einem Hörverlust von 95dB.

2.1.3 Epidemiologie frühkindlicher sensorineuraler Hörschädigung

Laut dem Deutschen Zentralregister für kindliche Hörstörungen (DZH) ist die Zahl der hörgeschädigten Kinder in den letzten Jahren auf 1 - 3 pro 1000 gesunden Neugeborenen gesunken (vgl. Spormann-Lagodzinski et al. 2003). Dies bestätigt auch Seifert et al. (2005) in einer deutschlandweiten Studie bei 800.000 Geburten jährlich. Bestrebungen, die Vorsorgemedizin in den Industriestaaten zu optimieren, sollen für die Senkung dieser Zahl verantwortlich sein. Betrachtet man

allerdings Kinder, die einem Risikofaktor für die Entwicklung einer Hörschädigung ausgesetzt sind (4-6% aller Neugeborenen), so erhöht sich die Zahl der Betroffenen, je nach Studie auf 1 pro 100 (vgl. Reuter et al. 2009) bzw. 1 pro 50 Neugeborenen (vgl. Spormann-Lagodzinski et al. 2003).

2.1.4 Ätiologie frühkindlicher sensorineuraler Hörschädigung

Nach Bigenzahn et al. (2000) wird bei etwa 60% aller sensorineuralen Hörschädigungen ein genetischer Ursprung vermutet.

Eine repräsentative Studie an 218 Kindern von Ekel et al. (1998) an einer deutschen Schwerhörigenschule zeigte, dass Kinder deutscher Eltern ihre Hörschädigung vorwiegend prä- und perinatal erworben haben, was auf eine verbesserte Perinatalmedizin zurückgeführt wurde. Während hingegen bei Kindern ausländischer (überwiegend türkischer) Eltern eine genetische Form der Hörschädigung dominierte.

Die häufigsten Ursachen für eine erworbene mittel- und hochgradige Hörschädigung sind (vgl. Gross et al. 2000):

- Frühgeburt bis Ende 32. Schwangerschaftswoche
- Geburtsgewicht unter 1500g
- Hypoxie
- Beatmung für zehn oder mehr Tage
- Infektionen, die Hörstörung hervorrufen können (Zytomegalie, Toxoplasmose, Röteln, Herpes)
- ototoxe Medikamente
- kraniofaziale Dysmorphien
- Syndrome mit Hörschädigung assoziiert
- Hyperbilirubinämie mit Blutaustauschtransfusion
- persistierende kindliche Hörstörungen in der Familie

2.1.5 Pathophysiologie der sensorineuralen Schwerhörigkeit

In den meisten Fällen einer innenohrbedingten Schwerhörigkeit handelt es sich um Störungen der Funktion der Cochlea. Weit weniger häufig betroffen sind die Reizweiterleitung über Hörnerv und Hörbahn. Aktuelle Forschungen von Strenzke (2008) am Mausmodell ergaben, dass es sich im Falle von cochleären Hörstörungen um Defekte:

- der cochleären Ionenhomöostase (Mb. Meniere)
- des cochleären Verstärkers (äußere Haarzellen)
- von inneren Haarzellen und deren Synapsen

handelt.

2.1.6 Diagnosestellung und Früherfassung einer frühkindlichen Hörschädigung

2.1.6.1 Neugeborenen-Hörscreening

In Österreich wurde ab Mitte der 90er Jahre damit begonnen, das universelle Neugeborenen-Hörscreening (UNHS) in den Geburtenstationen der Krankenhäuser schrittweise zu implementieren. Im Jahr 2003 wurde es schließlich in den Mutter-Kind-Pass aufgenommen. Eine von Weichbold et al. (2005) durchgeführte Studie konnte eine deutlich frühere Erfassung von frühkindlichen Hörstörungen mittels des UNHS belegen. So wurden Hörschädigungen bei Kindern in Österreich im Mittel mit 3,9

Monaten diagnostiziert und einer weiterführenden Therapie zugeführt. Ohne UNHS wurde die Hörschädigung im Mittel im Alter von 37,6 Monaten diagnostiziert und mit Hörgeräten versorgt (vgl. ebd. 2005).

Die Durchführung des Screenings erfolgt mittels des Nachweises von TEOAEs (*transitorisch evozierte otoakustische Emissionen*). Vorgeschriebenerweise wird an den österreichischen Geburtsstationen diese kurze, noninvasive Untersuchungsmethode bei Nicht-Risikokindern einseitig, bei Risikokindern beidseitig durchgeführt.

2.1.6.2 Weiterführende Diagnostik

Konnten die TEOAEs bei einem Säugling nicht nachgewiesen werden, so wird eine *Baby BERA* (*brainstem evoked response audiometry*) durchgeführt. Dabei wird die elektrische Aktivität des Hörnervs bei akustischer Stimulation überprüft (vgl. Böhme & Welzl-Müller 1998).

Weiters wird eine *Reflexaudiometrie*, sowie eine *Hochfrequenz-Tympanometrie* durchgeführt. Die Zusammenschau der einzelnen Ergebnisse, sowie eine *HNO-Statuserhebung* durch den Facharzt, führen dann zur Diagnosestellung und gegebenenfalls zur Einleitung weiterer therapeutisch notwendiger Schritte wie einer Hörgeräteversorgung und Einleitung der (Hör-)Frühförderung.

Die Forderung nach der Durchführung eines rechtzeitigen Hörscreenings wird durch Forschungsergebnisse wie jenen von Yoshinaga-Itano (2000) belegt. Ihr gelang es in einer Vergleichsstudie die Notwendigkeit der Diagnosestellung einer frühkindlichen Hörschädigung noch vor dem sechsten Lebensmonat, mit entsprechender nachfolgender technischer und therapeutischer Versorgung zu belegen. Sie stützt ihre Forderung auf die signifikant höheren verbalen Leistungen der frühversorgten Kinder im Gegensatz zur Vergleichsgruppe (vgl. ebd. 2000, Kennedy 2000). Eine weitere Studie, welche für die Notwendigkeit einer frühestmöglichen Erfassung und Versorgung von Hörschädigungen bei Kindern mit einer Resthörigkeit plädiert, untermauert diese Forderung mit dem Ergebnis einer signifikant hohen Korrelation besserer Sprach-, Sprech- und Lesefähigkeit von Kindern, welche noch vor dem Ende des zweiten Lebensjahres Cochlea-implantiert wurden (vgl. Geers 2004).

2.2 Auswirkungen einer Hörschädigung auf die Gesamtentwicklung eines Kindes

Nachfolgend wird kurz die Problematik hörgeschädigter Kinder und Jugendlicher eine psychische Erkrankung zu erleiden skizziert und die Vermutung einer eingeschränkten gesundheitsbezogenen Lebensqualität angedeutet.

2.2.1 Hörschädigung und Sprachentwicklung

Prälinguale Hörschädigungen wirken sich je nach Grad unterschiedlich stark auf die sprachliche Entwicklung sowie die Sprechfähigkeit des Kindes aus (vgl. Kiese-Himmel & Reeh 2006). Wird diesen nicht ausreichend früh mittels technisch-prothetischer Versorgung und gezielter logopädisch-sprachtherapeutischer Intervention begegnet (vgl. Blamey et al. 2001), so wirken sich die Defizite negativ auf schulische Leistungen und somit direkt auf die weitere berufliche Laufbahn des Kindes aus (vgl. Jussen et al. 1994, Poussu-Olli in Horsch & Bischoff 2008, Kushalnagar et al. 2011). Werden Hörschädigungen an Kindern frühzeitig erkannt und entsprechend mit Hörhilfen versorgt, so zeigen monosymptomatisch hörgeschädigte Kinder heute eine deutlich bessere Prognose bezüglich ihrer Sprachentwicklung. In früheren Studien konnte aufgrund spät erfolgter Diagnosestellung und entsprechend verzögert gestarteter Interventionen bei Hörgeschädigten immer wieder massive Defizite des Wort-

schatzes (vgl. Ickler 2007, Kiese-Himmel & Reeh 2006) oder des Sprachverständnisses (vgl. Jussen et al. 1994) belegt werden. Im Vergleich dazu können sich hörgeschädigte Kinder heute dank der Früherkennung, der technisch hochwertigen Versorgung und der Hand in Hand gehenden gezielten therapeutisch-pädagogischen Interventionen unter optimalen Bedingungen lautsprachlich annähernd wie normalhörende Kinder entwickeln (vgl. Prezbindowski & Lederberg 2003, Rhoades & Chisolm 2001, Leonhardt & Müller 2008, Leonhardt 2010). Ausschlaggebend für eine normale Sprachentwicklung ist die Reifung der zentralen Hörbahnen, welche erst in der Pubertät abgeschlossen ist. Als kritische Phase werden hier neben der pränatalen Entwicklung vor allem die ersten beiden Lebensjahre angeführt. In dieser Zeit ereignet sich der höchste Zuwachs von neuronalen Verknüpfungen im Hörsystem, was eine unerlässliche Basis für die Sprachentwicklung darstellt (vgl. Klinke 2008). Vergeht diese Zeit ohne entsprechenden akustischen Input - wie es beispielsweise bei einer unversorgten mittel- und höhergradigen Hörschädigung der Fall ist - bleibt dies nicht ohne weitreichende Auswirkungen auf die Sprachentwicklung. Dies unterstützt die Forderungen der Deutschen Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie (DGPP) für eine frühzeitige Erkennung und eine entsprechende technische Versorgung der Hörschädigung (vgl. Wiesner 2007, Geers 2004).

Bleibt die Lautsprachentwicklung trotz des Einsatzes der neuesten technischen Versorgungsmöglichkeiten aus, sollte frühestmöglich der Einsatz eines alternativen Kommunikationssystems, beispielsweise die gebärdenspracheunterstützte Kommunikation (vgl. Wilken 2010) oder die Gebärdensprache, in Betracht gezogen werden. In einer Studie von Spencer, Koester und Meadow-Orleans (1994) wurde die Sprachfähigkeit und nicht die Sprachmodalität (Lautsprache oder Gebärdensprache) als prädikativer Faktor für eine gelingende Kommunikation zwischen den Kindern und ihrer Umwelt belegt (vgl. Spencer et al. 1994, zitiert nach Vaccari & Marschark 1997).

Einschränkungen in der Sprachentwicklung - später vor allem im pragmatischen Gebrauch der Sprache - wirken sich negativ auf die Interaktion mit Gleichaltrigen (Peers) sowie der übrigen Umwelt aus und bringen soziale Probleme mit sich. Somit stellen Defizite im Sprachgebrauch ein Risiko für die tägliche Interaktion mit der Umwelt (vgl. Hintermair 2005, Vaccari & Marschark 1997, Muigg et al. 2010, Kushalnagar 2011) sowie der sozio-emotionalen Entwicklung und dem subjektiven Integrationserleben dar (vgl. Hintermair 2008 & 2010). Die Einschränkungen im täglichen Leben, welche mit den Schwierigkeiten, sich im vorwiegend lautsprachlichen Umfeld zurechtzufinden einhergehen, beeinflussen die Lebensqualität der betroffenen Gruppe maßgeblich (vgl. Hintermair 2010).

2.2.2 Hörschädigung und psychische Gesundheit

Aufgrund der Inhomogenität der Gruppe der Hörgeschädigten (Grad der Hörschädigung, Diagnosezeitpunkt, etc.) ist eine generelle Beurteilung hinsichtlich einer Prävalenz bezüglich einer denkbaren psychischen Erkrankung nur schwer möglich (Hintermair 2005 & 2006). Unterschiedliche Studien liefern divergierende Ansichten und Zahlen im Hinblick auf interventionsbedürftige Verhaltensauffälligkeiten und andere psychiatrische Störungsbilder (Ängste, Zwangshandlungen). Eine Studie aus Vancouver an 120 hörgeschädigten Kindern erbrachte beispielsweise eine Prävalenzrate für Verhaltensauffälligkeiten von 22,6%, während eine finnische Studie keine Unterschiede zur Normpopulation erbrachte (vgl. Hintermair 2005). Die von Muigg et al. durchgeführte Studie an Tiroler hörgeschädigten regelschulintegrierten Kindern und Jugendlichen erbrachte ebenfalls deutlich niedrigere Werte (13%) bezüglich der Entwicklung von Verhaltensauffälligkeiten, als die für die Studie herangezogene zweieinhalbmal höhere Prävalenzrate der deutschen Vergleichswerte von hörgeschädigten Kindern (vgl. Hintermair 2005 & 2006).

Nichts desto trotz, hörgeschädigte Kinder werden in der Literatur immer wieder als Risikogruppe für die Entstehung von psychischen Erkrankungen und sozio-emotionalen Problemen angeführt. Nicht zuletzt beruht dies auf ihren teils deutlichen kommunikativen Einschränkungen, welche sich auf die sozialen Beziehungen der Kinder auswirken (vgl. Vaccari & Marschark 1997, Hintermair 2005 & 2006, Muigg et al. 2010, Hintermair 2010, Piskora et al. 2010, Ptok 1997, Reeh et al. 2008). In seinen Ausführungen erläutert Hintermair (2005 & 2007) die Problematik der von Grawe aufgestellten vier menschlichen Grundbedürfnisse (Bedürfnis nach Orientierung und Kontrolle, Lustgewinn bzw. Unlustvermeidung, Bindungsbedürfnis, Selbstwerterhöhung) und den Stellenwert frühkindlicher Beziehungserfahrungen für die Entwicklung von Lebenszufriedenheit und Lebensqualität in Bezug auf hörgeschädigte Kinder und Jugendliche. Erfahren Kinder eine inkonsequente Bedürfnisbefriedigung hinsichtlich der angeführten Grundbedürfnisse - resultierend aus der eingeschränkten Hörwahrnehmung und den teilweise irritierenden Interaktionserfahrungen mit ihren Eltern - so entstehen destruktive Verhaltens- und Erlebnismuster. Diese angeführten Faktoren sprechen für die Gruppe der hörgeschädigten Kinder und Jugendlichen als Risikogruppe bezüglich der Entwicklung von psychischen Auffälligkeiten (vgl. Grawe 2004, zitiert nach Hintermair 2005 & 2007). Damit sollte laut Reeh et al. (2008) eine Einschränkung hinsichtlich ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität einhergehen.

2.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Patienten und Angehörige müssen im Rahmen einer schwerwiegenden (chronischen) Erkrankung mit Einschränkungen in ihrer Unabhängigkeit und ihrem sozialen Gefüge leben und umgehen lernen. Um diese Einschränkungen transparent zu machen, und diesen in einem gewissen Maß entgegen zu wirken, wurde nach geeigneten Messinstrumenten gesucht. Nach kritischer Betrachtung möglicher Forschungsinhalte, fiel die Wahl auf die Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Der Begriff der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“, nachfolgend als HRQoL (Health Related Quality of Life) bezeichnet, lässt sich auf den von der WHO 1946 definierten Begriff „Gesundheit“ zurückführen. Demnach beinhaltet „Gesundheit“ mehr als nur die Abwesenheit von Krankheit. Der Begriff wurde um die Dimensionen des psychischen, physischen und sozialen Wohlbefindens erweitert (vgl. WHO 1946). Die HRQoL ist somit ein mehrdimensionales Konstrukt und nicht nur einer einzigen Disziplin zuzuordnen (Medizin, Psychologie, Ökonomie, etc.).

2.3.1 Historische Entwicklung

In den letzten Jahrzehnten hat sich der Blickwinkel der Humanmedizin auch auf neue Interessensgebiete hinsichtlich einer Optimierung der Befindlichkeit des Patienten orientiert. Heute gelingt es mehr denn je, die Lebensdauer von Patienten zu verlängern oder das Ausmaß einer chronischen Krankheit in ihrer Tragweite zu verringern. Im Zuge dessen richtet sich das Interesse der behandelnden Ärzte und Therapeuten auch auf die Lebensqualität von Patienten, welche mit teils invasiven Behandlungen konfrontiert werden (vgl. Bech 1995, Drotar 1998, Spiehl & Harris 1996, Matza et al. 2004). Die Erhebung der Lebensqualität der Patienten stellt heute neben der Evaluierung von Effektivität und Nebenwirkungen unterschiedlicher Behandlungsmethoden die dritt wichtigste Säule in der Humanmedizin dar (vgl. Bech 1995).

2.3.2 Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

In den vergangenen Jahrzehnten wurde viel Energie auf den Versuch einer Definition des Begriffes der QoL (Quality of Life - Lebensqualität) und der HRQoL verwendet. Einigkeit herrscht lediglich über die Mehrdimensionalität der beiden Konzepte (vgl. Lindström 1992, Eiser 1997, Radoschewski

2000, große Schlarman 2009). Laut Radoschewski liegt dies unter anderem in der Natur des Begriffes selbst, da es sich um ein „dynamisches Phänomen“ handelt. Daneben wurde in den vergangenen Jahrzehnten mehr Wert auf die Entwicklung unterschiedlicher Testverfahren und weniger auf die notwendige theoretisch-konzeptionelle Ausrichtung der HRQoL gelegt, was die Erstellung einer einheitlichen und allgemein gültigen Definition erschwert (vgl. ebd. 2000).

Lindström, der sich mit dem Konstrukt der „Lebensqualität“ auseinandersetzt, versucht den Wandel des Begriffes von einem negativ besetzten Krankheitsbestimmten, zu einem Salutogenetischen hin einzuführen (vgl. ebd. 1992).

In der folgenden Ausführung wird der Begriff der HRQoL verstanden als Zusammenfassung von „(...) körperlichen, emotionalen, mentalen, sozialen und verhaltensbezogenen Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus der Wahrnehmung der Patienten und Beobachter (...)“ (Bullinger et al. 2007, S. 735).

2.3.3 Messinstrumente

Prinzipiell werden in der HRQoL-Forschung zwei Kategorien von Messinstrumenten unterschieden:

- krankheitsspezifische (disease specific) Fragebögen
- krankheitsübergreifende (generic) Fragebögen

Krankheitsspezifische Fragebögen werden zur Untersuchung an bestimmten Patientengruppen herangezogen, um klinisch bedeutsame Veränderungen zu messen. Im Gegensatz dazu finden generische Fragebögen an „breiteren Massen“ Einsatz. Sie weisen ein breiteres Anwenderspektrum auf, mit der Zielsetzung, ein umfassenderes Konzept über die HRQoL, unabhängig von der vorliegenden Erkrankung der Zielgruppe, zu erhalten (vgl. Radoschewski 2000).

In Abhängigkeit der Diagnose sollten optimierte Messinstrumente sowohl krankheitsspezifische als auch krankheitsübergreifende Elemente beinhalten. Zusätzlich wird die Einbeziehung der Fremdbeurteilung (Proxy-Assessment) empfohlen (vgl. Bullinger et al. 2007).

2.3.4 HRQoL im Kindes- und Jugendsurvey

Die jahrzehntelangen Forschungsbestrebungen versuchten vorwiegend die Bedürfnisse und die HRQoL von Erwachsenen zu erfassen, während geeignete Messinstrumente und (Langzeit-)Studien für Kinder nur einen geringen Anteil des Forschungsspektrums darstellten. Erst in den letzten Jahren rückte die Erfassung der HRQoL von Kindern ins öffentliche Interesse, um potentiell von Gesundheitsproblemen gefährdete Kinder und Jugendliche zu erfassen und gegebenenfalls frühzeitig zu intervenieren (vgl. Ravens-Sieberer et al. 2007, Drotar 1998).

Klar ist nur, dass „(...) psychologische Konstrukte wie Bewältigung und Anpassung, gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugungen sowie soziale Unterstützung und Netzwerke eine wichtige Rolle (...)“ spielen (Bullinger et al. 2007, S.736). Bis heute ist jedoch nicht geklärt, wie die Lebensqualitätswahrnehmung vor allem bei Kindern reguliert wird und was die dafür ausschlaggebenden Faktoren sind. Dies wiederum erschwert die Erstellung geeigneter Fragebögen und entsprechender formaler Kriterien (vgl. ebd. 2007).

2.3.5 Kriterien für geeignete Messinstrumente im Kindes- und Jugendalter

Die für den deutschsprachigen Raum für Erwachsene vorliegenden normierten Testverfahren (z.B. SF 36) eignen sich nicht zur Erfassung der HRQoL von Kindern und Jugendlichen. Eine Übertragung der Erwachsenenmessinstrumente auf Kinder könnte deren Vorstellungen von gesundheitsbezogener Lebensqualität nicht gerecht werden.

Laut Eiser (1997) stehen für Kinder im Zusammenhang mit HRQoL

„(...) having very shiny hair, lots of friends, or running like Linford Christie; (...)“
(ebd. 1997, S. 351)

im Vordergrund, was sich nicht mit dem Begrifflichkeitsempfinden der Erwachsenen deckt. Dieser Umstand soll die Relevanz einer Fremdbeurteilung durch die Eltern nicht ausschließen, sondern viel mehr auf die Auswertung einer Fremdbeurteilung unter anderen Gesichtspunkten verweisen.

„(...) the debate about how far adults can rate a child's quality of life is a non-starter; they do not share a similar framework.“ (ebd. 1997, S. 351)

Sowie:

„Previous studies have demonstrated poor correlation between parent and child scores for mental- and social-related domains of HRQoL and better correlation for physical-related domains.“ (Eiser & Mores 2001, S. 352)

Zur Erfassung der HRQoL von Kindern hat die WHO bereits sehr früh folgende Kriterien erarbeitet:

„(...) concerning properties of an instrument for the quality of life assessment in children, stated that measures should be child-centred, self-reported, age-dependent, and cross-culturally comparable“ (Gerharz 1997, zitiert nach Bullinger et al. 2007, S. 344).

Weiters verkompliziert wird die Erstellung geeigneter Messinstrumente für das Kindes- und Jugendalter durch eine Veränderung der Wertigkeit der Kinder und Jugendlichen im Laufe ihrer Entwicklung. Dieser Umstand erschwert es, den geforderten Testkriterien (z.B. Sensitivität) zu entsprechen, wenn nicht sicher festgestellt werden kann, wann genau eine solche Veränderung durchlaufen wird (vgl. Eiser 1997, Eiser & Jenny 2007, Lin & Niparko 2006).

Vielfach wurde in Fachkreisen bereits diskutiert, ab welchem Alter Kinder selbst ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität einschätzen können (vgl. Eiser & Jenny 2007). Einigkeit herrscht darüber, dass die Fragebogenausführung qualitativ und quantitativ dem Entwicklungsstand und dem Alter des Kindes oder Jugendlichen entsprechend adaptiert und formuliert sein muss. Auch die kognitiven Konzepte von Kindern und Jugendlichen über Gesundheit und Krankheit müssen Berücksichtigung finden (vgl. Bullinger et al. 2007). Außerdem sollten beide Urteile - das des Kindes und das des Elternteils (Proxy-Rating) - in die Beurteilung der HRQoL miteinbezogen werden, um ein breiteres Wissen zu erlangen (vgl. Lin & Niparko 2006, Eiser & Jenny 2007).

2.4 Stand der Forschung zur HRQoL im Kontext frühkindlicher Hörschädigung

Wilson et al. belegten die direkte Auswirkung von Sprachbeherrschung und sprachlichen Fähigkeiten auf die HRQoL (vgl. ebd. 1995, zitiert nach Lin & Niparko 2006). Dieses Faktum bestätigt die

Forderungen der DGPP (vgl. Wiesner 2007), sowie die Forschungsergebnisse von Yoshinaga-Itano (2000 & 2003) (siehe Kapitel 2.1.6.2) nach einer möglichst frühzeitigen Versorgung mit Hörgeräten und erweitert diese Forderung zudem noch um die Dimension der Auswirkungen auf die HRQoL.

In den letzten Jahren rückte auch die HRQoL von Erwachsenen und Kindern, welche mit Hörgeräten oder Cochlea Implantat versorgt wurden, immer wieder ins Interesse einzelner Forschungsgruppen oder Fachpersonen. Dennoch, das Forschungsspektrum weist immer wieder Wissenslücken auf, da die Gruppe der hörgeschädigten Kinder wie bereits erwähnt sehr heterogen (Hörstatus, Diagnosezeitpunkt und Einleitung der Hörgeräteversorgung, Fördermaßnahmen) ist (vgl. Hintermair 2005 & 2006).

Den oben genannten Forderungen werden die Studien nur teilweise gerecht, da bis auf die Studien von Huber (2005) und Warner-Czyz et al. (2009), keine Daten zum Eigenurteil der Kinder und Jugendlichen und Fremdurteil der Eltern geliefert werden (vgl. Kapitel 2.3.5).

2.4.1 Lebensqualität Erwachsener mit Hörgerät oder Cochlea Implantat (CI)

Die Situation erwachsener Hörgeschädigter sei hier nur der Vollständigkeit halber erwähnt, weshalb nachfolgend auch nur eine österreichische Studie und deren Ergebnisse angeführt werden.

Fellinger et al. (2007) untersuchten mittels Fragebogenerhebung an einer Gruppe von hörgeschädigten (N = 368) und gehörlosen (N = 228) Öberösterreichern die subjektive Beeinträchtigung durch physische und psychische Symptome, sowie die Lebensqualität der beiden Gruppen. Das Ergebnis aus dem Brief Symptom Inventory (BSI) zeigte eine deutlich höhere psychische Belastung der Gruppe von Hörgeschädigten im Vergleich zur Gruppe der Gehörlosen, welche mittels Gebärdensprache eine eigene Kultur geschaffen haben, innerhalb derer sie sich zwar sehr gut zurecht finden, aber nach außen hin auch isolieren. Die Gruppe der Hörgeschädigten litt demnach sehr unter den eingeschränkten verbalen Kommunikationsmöglichkeiten mit ihrer direkten Umwelt. Beide Gruppen gaben an unter ihren eingeschränkten sozialen Kontakten zu leiden - die Gruppe der Hörgeschädigten jedoch deutlich mehr. Sowohl Hörgeschädigte als auch Gehörlose berichteten von Nachteilen in den Subtests „Paranoides Denken“, „Depression“ und „Unsicherheiten im Sozialkontakt“. Weiters zeigte sich in der Gruppe der hochgradig Hörgeschädigten, dass etwa 60% der mit Hörgeräten versorgten Personen mit diesen nicht zufrieden waren, während nur etwa 10% der Cochlea-implantierten Personen mit demselben unzufrieden waren.

Beide Gruppen gaben eine Einschränkung hinsichtlich ihrer Lebenszufriedenheit und der Lebensqualität im Vergleich zur normalhörenden Referenzgruppe an.

2.4.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von hörgeschädigten Kindern

Im nachfolgenden Abschnitt werden Ergebnisse aus den Proxy-Ratings der unmittelbaren Bezugspersonen, sowie Resultate aus der Erhebung beider Urteile (Eigen- und Fremdurteil) präsentiert. Die vorliegenden Studienergebnisse beschreiben die HRQoL vom Kleinkind bis zum Jugendlichen.

2.4.2.1 HRQoL von hörgeschädigten Kindern mit Cochlea Implantat (CI)

Eine von Lin & Niparko (2006) durchgeführte Metastudie erbrachte 10 Studien, auf welche nachfolgende Kriterien zutrafen: Die Studien mussten auf Englisch verfasst worden sein, sich mit Kindern und Jugendlichen mit CI unter 18 Jahren beschäftigen und mit einem als HRQoL ausgewiesenem Messinstrument durchgeführt worden sein. Bei allen Untersuchungen handelte es sich ausschließlich um Querschnittstudien. Zum Einsatz kamen generische Fragebögen, Ad hoc- Instrumente, welche für

diesen Zweck adaptiert wurden, sowie ein Fragebogen zu Elternansichten und –erfahrungen mit Cochlea-implantierten Kindern.

Eine 2001 - 2002 in England von Sach & Barton durchgeführte Studie erhob neben der HRQoL mittels des EQ-5D (EurQol-Fragebogen) von einseitig Cochlea-implantierten Kindern (N = 222) auch deren QoL im Proxy-Rating. Die Eltern wurden zudem gebeten, die HRQoL für sich selbst anhand des EQ-5D zu erheben.

Im nahezu gleichen Zeitraum führte Huber 2002 - 2003 in Salzburg an 18 Kindern (8 - 12 Jahre) und 11 Jugendlichen (13 - 16 Jahre), die mit Cochlea Implantaten versorgt waren, eine Erhebung der HRQoL mittels des generischen Fragebogens KINDL^R durch. Neben dem Eigenurteil wurde auch das Proxy-Rating erhoben. Die Reduktion der ursprünglich 65 vorgesehenen Kinder ergab sich durch die Erhebung der Lese- und Rechtschreibfertigkeiten der betroffenen Kinder.

Von Juni 2007 bis August 2008 führte eine Forschergruppe rund um Warner-Czyz et al. (2009) in den USA eine Fall-Kontroll-Studie zur Untersuchung der HRQoL von 45 Cochlea-implantierten Kindern im Alter von 4 - 7 Jahren durch. Zudem ermittelte die Gruppe auch das Proxy-Rating, erhoben durch die Eltern der betroffenen Kinder. Zur Durchführung wurde in dieser Studie ebenfalls der KINDL^R herangezogen.

Während Sach & Barton (2006) in ihrer Studie mehrere Aspekte für eine reduzierte HRQoL von Kindern und Jugendlichen mit CI ermittelten, konnte Huber (2005) lediglich eine Divergenz zwischen dem Eigen- und Fremdurteil der CI-Kinder und Jugendlichen feststellen, was nicht zuletzt auf der vergleichsweise geringen Stichprobe (N = 29) beruhen könnte. Ferner könnte es auch an der Erhebung statistischer Daten nach medizinischen und nicht nach soziologischen Gesichtspunkten gelegen haben. Andererseits konnten Warner-Czyz et al. (2009) in ihrer Studie keinen Unterschied der Beurteilung der HRQoL von Cochlea-implantierten Kindern im Vergleich zur normalhörenden Referenzgruppe (N = 25) feststellen. Eine Divergenz zwischen Selbst- und Fremdurteil wurde auch in dieser Studie ermittelt.

Die Auswertung der generischen Fragebögen von Sach & Barton (2006) ergab für die hörgeschädigten Kinder und Jugendlichen einen tendenziell verminderten HRQoL-Wert, wenn diese an einer weiteren Zusatzbeeinträchtigung litten ($p < 0,001$), männlichen Geschlechts waren ($p < 0,05$) oder ein eingeschränktes auditives Perzeptionsvermögen aufwiesen ($p < 0,001$).

Eine derartige Differenzierung konnte Huber (2005) in ihrer Studie nicht erbringen. In ihrer Untersuchung bildete sich ein reduzierter Gesamtscore für die Gruppe der hörgeschädigten Kinder im Vergleich zur normalhörenden Population ($p < 0,001$) ab. Außerdem divergierte das Ergebnis der Kinder vom Urteil der Eltern ($p < 0,0001$). Je höher die Eltern die HRQoL ihrer Kinder einschätzten, desto niedriger schätzten die Kinder diese selbst ein. Die Eltern beurteilten die HRQoL ihrer Kinder höher als Eltern von normalhörenden Kindern. Huber nimmt an, dass es sich dabei um innerfamiliäre Kommunikationsprobleme oder instabile Eltern-Kind-Beziehungen handelt, welche auf die nicht verarbeitete Diagnose „Hörschädigung“ zurück zu führen sei und sich somit wiederum negativ auf die HRQoL des Kindes auswirkt. Dahingegen ergaben sich in der Gruppe der Jugendlichen und deren Eltern keine statistisch signifikanten Unterschiede. Die Jugendlichen selbst beurteilen ihre HRQoL gleich wie normalhörende Gleichaltrige. Als weiteres Ergebnis wurde die positive Korrelation von HRQoL und der Fähigkeit ausreichend Sprache zu hören und zu verstehen festgestellt. Auf eben

dieses Resultat kamen bereits Bess et al. (1998), die zuvor eine Studie an geringst- und geringgradig hörgeschädigten Kindern durchgeführt hatten.

Warner-Czyz et al. (2009) kamen in ihrer Studie zu dem Resultat, dass die Cochlea-implantierten Kleinkinder ihren HRQoL Gesamtscore signifikant höher einschätzten als ihre Eltern. Interessanterweise ermittelten sie eine negative Korrelation zwischen der Dauer der Cochlea Implant Aktivierung und der Einschätzung der HRQoL der Kinder ($r = -0,28$, $p = 0,045$). Ebenso verhielt es sich mit dem Vergleich des Alters und der Einschätzung des Gesamtscores der HRQoL ($r = -0,29$, $p = 0,045$). Im Vergleich zur normalhörenden Referenzgruppe konnten keine Unterschiede hinsichtlich der Einschätzung des Gesamtscores nachgewiesen werden. Mit der Befragung von 4 - 7 jährigen Kindern wollen Warner-Czyz et al. sichergestellt haben, dass eine Befragung Cochlea-implantierter Kinder bezüglich ihrer HRQoL möglich sei (vgl. ebd. 2009).

Ein weiteres interessantes Detail liefert die Studie von Sach & Barton (2006): Kinder, deren Eltern noch vor dem 19. Lebensjahr von der Schule abgingen, wiesen im Urteil ihrer Eltern eine geringere HRQoL auf, als Kinder von Eltern, die erst nach dem 19. Lebensjahr ihre Schullaufbahn beendeten ($p < 0,05$). Genaue Altersangaben der Kinder und Jugendlichen fehlen allerdings. Weiters interessierten sich die Untersucher dafür, ob Eltern die Hörschädigung ihrer Kinder eher der QoL oder mehr der HRQoL zuschreiben. Mehrheitlich befanden die Eltern die Hörschädigung/Gehörlosigkeit ihrer Kinder eher als der QoL (59%) und weniger der HRQoL zugehörig.

Während Huber (2005) vor allem kritisch die fehlende Erfassung des Nutzens eines CIs anmerkte, führten Sach & Barton (2006) das fehlende Eigenurteil in ihrer Studie als Kritikpunkt an. Daneben kritisierten sie die nicht ausreichende Erfassung des Ausmaßes der Hörschädigung/Gehörlosigkeit durch den verwendeten EQ-5D Fragebogen, was auch von Lin & Niparko (2006) in ihrer Metastudie gefordert wurde. Kritisch betrachteten Warner-Czyz et al. (2009) neben der fehlenden Erhebung des Proxy-Ratings der Kontrollgruppe auch das Fehlen der Einschätzung der sprachlichen Fähigkeiten der Cochlea-implantierten Kinder.

2.4.2.2 HRQoL von hörgeschädigten Kindern mit Hörgeräten

Die HRQoL von hörgeschädigten Kindern mit Hörgeräten wurde bis dato vorwiegend im Proxy-Rating erfasst. Das heißt, es liegen trotz geeigneter Messinstrumente lediglich die Daten einer einzigen Studie von Hintermair (2010) im Eigenurteil vor. Die Ergebnisse der Studien auf diesem Gebiet sind teilweise widersprüchlich. Aufgrund der möglichen Divergenz zwischen Eigen- und Fremdurteil sind die Ergebnisse von Studien ohne Eigenurteil wie bereits erwähnt generell zu hinterfragen (Eiser & Mores 2001). Einige der Autoren weisen in ihren Ausführungen selbst auf diese Problematik hin.

Wake et al. (2004) untersuchten in einer Kohortenstudie in Victoria (Australien) an einer Gruppe von 83 kongenital hörgeschädigten Kindern im Alter von 7 - 8 Jahren deren HRQoL im Vergleich zu einer Gruppe von 895 normalhörenden Kindern. Die Untersuchung wurde mittels des generischen Fragebogens Child Health Questionnaire (CHQ) durchgeführt. Herangezogen wurde lediglich das durch die Eltern erhobene Proxy-Rating. Als Einschlusskriterium sollten die hörgeschädigten Kinder eine normale Intelligenz aufweisen, welche standardisiert erhoben wurde. Die Diagnosestellung erfolgte bei allen Kindern erst zu einem späteren Zeitpunkt (lediglich 6 Kinder unter 6 Monaten), da das UNHS zum Zeitpunkt der Geburt der Kinder in Australien noch nicht installiert war.

In der in Südengland von Petrou et al. (2007) durchgeführten Studie wurden der Gesundheitsstatus und die HRQoL von 120 bilateral mittel- bis hochgradig hörgeschädigten Kindern im Proxy-Rating erhoben und mit einer ausgewählten Kontrollgruppe verglichen. Kinder mit einer aufgrund bakterieller Meningitis postnatal einsetzender Hörschädigung wurden von der Studie ausgeschlossen. Die Studie hatte ferner zum Ziel, die sprachlichen Fähigkeiten der Kinder zu untersuchen. Der Health Utility Index, ein generischer Fragebogen, wurde als Messinstrument herangezogen und nur im Fremdurteil eingesetzt, da vorangegangene Studien auf Verständnisschwierigkeiten bei Kindern mit Entwicklungsdefiziten hinwiesen. Der Fragebogen beinhaltet acht Subskalen: „Sehfähigkeit“, „Hörfähigkeit“, „Sprachfähigkeit“, „Gehfähigkeit“, „Handfertigkeit“, „emotionale Befindlichkeit“, „kognitive Fähigkeit“ und „Schmerzermpfinden“. Die Verständigung mit einigen Kindern erfolgte ausschließlich mittels Gebärden und/oder Lautsprache, weitere kommunizierten nur mittels Gesten. Einige der Probanden litten unter einer weiteren Zusatzbeeinträchtigung (Epilepsie, Asthma, Lernstörungen, etc.).

Reeh et al. (2008) beschäftigten sich in ihrer in Deutschland durchgeführten Querschnittstudie mit der HRQoL von 201 hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen im Alter von 4 - 16 Jahren, erfasst durch das Fremdurteil ihrer Eltern. Davon waren 54 Kinder unilateral hörgeschädigt, auf der betroffenen Seite jedoch technisch versorgt. Zwanzig Kinder hatten eine mit Hörgeräten versorgte Schalleitungsschwerhörigkeit. Unter einer Mehrfachbeeinträchtigung litten 23 der Kinder. Durchgeführt wurde die Testung wie schon bei Huber (2005) mittels des generischen Fragebogens KINDL^R.

Ebenfalls in Deutschland führte Hintermair (2011) an Schulen im Bundesland Baden-Württemberg eine Untersuchung an 212 Kindern und Jugendlichen im Alter von 6 - 18 Jahren durch. Darunter befanden sich auch 33 Cochlea-implantierte Kinder. Hierfür setzte er den generischen Screeningbogen Inventory of Life Quality of Children and Youth (ILC) und den Classroom Participation Questionnaire ein. Proxy-Ratings wurden weder durch die Lehrer noch durch die Eltern erhoben.

In der deutschen Studie von Reeh et al. (2008) bewerteten Eltern monosymptomatisch hörgeschädigter Kinder und Jugendlicher (N = 178) deren HRQoL in den meisten Subskalen („körperliches Wohlbefinden“, „psychisches Wohlbefinden“, „Familie“, „Funktionsfähigkeit im Alltag“) im durchschnittlichen beziehungsweise teilweise im statistisch signifikant überdurchschnittlichen Bereich (HRQoL-Gesamtscore ($p < 0,001$)). Die höchsten Werte erreichten die Subskalen „psychisches Wohlbefinden“ und „Familie“, die niedrigsten die Subskala „Selbstwert“. Eine Ausnahme stellte der Untertest „Freunde“ dar. Hier erreichten die Kinder und Jugendlichen einen statistisch signifikant unterdurchschnittlichen Wert ($p = 0,004$). Statistisch signifikante Unterschiede zwischen den Geschlechtern und Altersgruppen konnten nicht nachgewiesen werden. Allerdings beurteilten Eltern von Kindern mit bilateraler Hörschädigung, im Vergleich zu Eltern von Kindern mit unilateraler Hörschädigung, den Subtest „Freunde“ deutlich schlechter, je älter die Kinder waren.

Ein gegensätzliches Bild bietet die Studie von Petrou et al. (2007), in welcher die Gruppe der hörgeschädigten Kinder im Vergleich zur Gruppe der normalhörenden Kinder in sechs von acht Subskalen einen statistisch signifikant schlechteren Wert aufwies („Sehfähigkeit“, „Hörfähigkeit“, „Sprachfähigkeit“, „Gehfähigkeit“, „Handfertigkeit“, „kognitive Fähigkeiten“ ($p < 0,01$)). Vergleicht man die Gruppe der hochgradig hörgeschädigten Kinder mit der normalhörenden Vergleichsgruppe, so findet man einen signifikant niedrigeren Wert in der Subskala „kognitive Fähigkeiten“ ($p < 0,01$). Ebenso ergab sich ein statistisch signifikant schlechterer Wert im Gesamtscore für die Gruppe der Hörgeschädigten (0,626) im Vergleich zur Gruppe der Normalhörenden ($p = 0,920$). Auch wenn man die Gruppe der Hörgeschädigten in drei Gruppen (mittelgradig-, hochgradige hörgeschädigt, Resthörig)

unterteilt, so ändert sich nichts am Ergebnis ($p < 0,001$). Der Gesamtscore von Kindern mit hochgradiger Hörschädigung ($p = 0,477$) wurde höher bewertet, als der Gesamtscore von Kindern mit Resthörigkeit ($p = 0,411$).

Zu einer ähnlichen Schlussfolgerung gelangen auch Wake et al. (2004). Die Eltern beurteilten die HRQoL ihrer hörgeschädigten Kinder in sechs Subskalen des CHQ signifikant schlechter als die Eltern der Vergleichsgruppe. Interessanterweise schätzten Eltern von Kindern mit geringgradiger Hörschädigung die HRQoL geringer ein als jene Eltern der übrigen, höhergradiger hörgeschädigten Kinder. Die Autoren versuchen dies mit dem Umstand zu erklären, dass für Experten eine geringgradige Hörstörung deutlich geringere Auswirkungen erwarten lässt, dies aber für die Familien dennoch weitreichende Folgen haben kann. Wurden die Gruppen hinsichtlich ihres Diagnosealters unterteilt, so ergab sich jedoch kein Unterschied in der Beurteilung durch die Eltern.

Hintermair (2011) konnte mit seiner Studie an hörgeschädigten und gehörlosen regelbesuchten Kindern und Jugendlichen keine signifikanten Unterschiede in deren Einschätzung der HRQoL im Vergleich zu den Normwerten belegen. Zwar konnten signifikant höhere Werte in den Subskalen „Erfahrungen in der Schule“, „Körperliche Gesundheit“, „Psychische Gesundheit“ und „overall assessment“ nachgewiesen werden, aber die Unterschiede der Effektstärke waren eher klein (0,19) bis mäßig (0,59). Wurden die Leistungen in der Schule für Vergleichsuntersuchungen herangezogen, so zeigte sich ein signifikant höherer HRQoL-Wert in der Subskala „Schule“, wenn der Schulerfolg sich auch positiv in den Noten niederschlug. Der Hörstatus wirkte sich auch in dieser Erhebung nicht signifikant auf die HRQoL aus.

Einen Erklärungsversuch für die unerwartet positiven Ergebnisse ihrer Studie versuchen Reeh et al. (2008) anhand des „Kontrastierungsphänomens“ zu geben. Demnach entwickeln Eltern nach der Diagnosestellung Ängste bezüglich der Entwicklung ihrer Kinder, welche dann nach und nach entkräftet werden. Infolgedessen könnte eine positivere Einschätzung der HRQoL im Vergleich zu sinnesgesunden Kindern erfolgen. Eine weitere Ursache könnte auch eine Art der Selbstrechtfertigung der Eltern gegenüber den erbrachten eigenen Leistungen, sowie den aufgebrauchten Geldern für Erziehung und Therapien sein. Allerdings darf nicht außer Acht gelassen werden, dass die hörgeschädigten Kinder Defizite in bestimmten Bereichen durch erbrachte Leistungen in anderen Gebieten möglicherweise kompensieren konnten. Weiters verwiesen die Autoren darauf, nicht auf die „Konstanz“ einer Hörschädigung im Vergleich zu anderen chronischen Krankheiten zu vergessen. Darunter verstehen die Autoren, dass akute Verschlechterungen oder Änderungen im Behandlungsschema eher selten sind. Demnach scheinen sich Eltern einem gewissen Störungsausmaß anzupassen (vgl. ebd. 2008).

In der Studie von Reeh et al. (2008) beurteilten Eltern polysymptomatisch hörgeschädigter Kinder und Jugendlicher ($N = 23$) die HRQoL ihrer Kinder bedeutend schlechter als jene der monosymptomatisch Hörgeschädigten. Statistisch signifikant schlechtere Werte sprachen die Eltern den Subtests „Freunde“ ($p = 0,001$) und „körperliches Wohlbefinden“ ($p = 0,003$) zu. Obwohl Petrou et al. (2007) sehr wohl Angaben zu Zusatzbeeinträchtigungen, sowie Kommunikationsfähigkeiten der Kinder und Jugendlichen machten, wurden diese in den Resultaten nicht gesondert behandelt.

Abschließend findet sich in der Diskussion der ersten drei Studien die Übereinkunft der Autoren nach der Forderung, das Eigenurteil der Kinder und Jugendlichen in künftigen Studien mit einzubeziehen. Reeh et al. (2008) empfehlen die Erhebung der HRQoL zu unterschiedlichen Zeitpunkten. In ihren

Ausführungen regen Wake et al. (2004) eine Vergleichsuntersuchung an Kindern, welche durch das UNHS erfasst wurden, an. Hintermair (2011) würde einen differenzierteren Fragebogen oder eine qualitative Methodik für weitere Erhebungen bevorzugen. Kritisch merkt er weiters die Verwendung eines Screeningbogens an, welcher weder der Anforderung der HRQoL noch den speziellen Anforderungen einer Hörschädigung gerecht werden kann.

2.5 Forschungsfrage

In Anbetracht der Forschungsergebnisse bzw. noch mehr dem Mangel an konkreten Ergebnissen und den Forderungen der Autoren selbst nach Untersuchungen der HRQoL von hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen, bei denen das Selbsturteil miteinbezogen wird, versucht die nachfolgende Studie diese Lücke im vorgestellten Forschungsbereich ein wenig aufzufüllen.

Speziell dem Aspekt des Eigenurteils wird aufgrund der Forderungen von Eiser & Morse (2001) nachgekommen. Diese sprechen von einer deutlichen Divergenz von Fremd- und Selbsturteil besonders in Hinblick auf die psychisch- und sozial-relevanten Skalen, während eine größere Übereinstimmung hinsichtlich der körperlichen Verfassung besteht (vgl. ebd. 2001, siehe Kapitel 2.3.5). Dieser Forderung scheint mit der Wahl des generischen Fragebogens KINDL^R Rechnung getragen zu werden, da dieser weniger auf physisch relevante Bereiche eingeht (siehe Kapitel 3.5.1).

Weiters könnten die Ergebnisse in der vorliegenden Studie hinsichtlich ihrer Resultate von jenen der Studie von Reeh et al. (2008) abweichen, da in Tirol/Österreich hörgeschädigte Kinder und Jugendliche vorwiegend heimatnah regelbeschult werden und Spezialeinrichtungen in Form von Sonderpädagogischen Förderzentren für Hörgeschädigte nur in sechs von neun Bundesländern, darunter auch in Tirol, anzutreffen sind. So werden hörgeschädigte Kinder und Jugendliche in Tirol zu 69,76% heimatnah regelschulintegriert (Schuljahr 2009/2010) und sind meist das einzige hörgeschädigte Kind der Gemeinde. Dieser Aspekt hat nach Meinung von Hintermair (2005) Auswirkungen auf die Identitätsentwicklung des Kindes oder Jugendlichen. Dies könnte sich unter Umständen in der Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität niederschlagen.

2.6 Arbeitshypothesen

Mit dieser Arbeit wird untersucht, ob anhand der Fragebogenerhebung des Selbst- und Fremdurteils mittels des generischen Fragebogens KINDL^R, die vier nachfolgenden Hypothesen bei Tiroler hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen bestätigt oder widerlegt werden können.

2.6.1 Hypothese 1

Es gilt die Annahme, dass das Urteil der Eltern sich vom Selbsturteil der Tiroler hörgeschädigten Kinder oder Jugendlichen unterscheidet. Diese Annahme basiert neben den Resultaten der Studie von Huber (2005) auch auf den Erkenntnissen von Eiser & Morse (2001).

2.6.2 Hypothese 2

Nachdem einzelne Studien (vgl. Wake et al. 2004, Huber 2005, Sach & Barton 2006, Petrou et al. 2007) belegen, dass hörgeschädigte Kinder und Jugendliche eine Einschränkung in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität wahrnehmen, gilt auch für diese Studie die Annahme, dass sich für die betroffenen Tiroler Kinder und Jugendlichen eine Einschränkung im Vergleich zur normalhörenden Referenzgruppe abzeichnet.

2.6.3 Hypothese 3

Weiters wird angenommen, dass Tiroler permanent hochgradig hörgeschädigte Kinder und Jugendliche aufgrund ihrer deutlicheren akustischen Einschränkungen auch eine höhere Einschränkung hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erleben, als die Gruppe der permanent mittelgradig hörgeschädigten Kinder und Jugendlichen.

2.6.4 Hypothese 4

Aufgrund der von Huber (2005) in ihrer Studie festgestellten deutlicheren Einschränkung der HRQoL der Gruppe der hörgeschädigten Kinder (8 - 11 Jahre) gegenüber den Jugendlichen, gilt diese Vermutung auch für die vorliegende Studie an Tiroler permanent mittel- und hochgradig mit Hörgeräten versorgten Kindern und Jugendlichen. Angenommen wird dies aufgrund der unterschiedlichen altersbedingten Beurteilung der HRQoL (vgl. Bullinger et al. 2007).

3 METHODIK

Das Ziel der vorliegenden Untersuchung stellte die Ermittlung der HRQoL von bilateral hörgeräteversorgten permanent mittel- und hochgradig hörgeschädigten Tiroler Kindern und Jugendlichen im Selbst- und Fremdurteil dar. In diesem Kapitel wird nun auf die Fragestellung, die methodische Vorgehensweise der Untersuchung, sowie auf die beiden zum Einsatz gekommenen Messinstrumente (KINDL^R, „Personenbezogenes Datenblatt“) eingegangen.

3.1 Vorbereitung

Im Rahmen der therapeutischen Arbeit mit hörgeschädigten Kindern, Jugendlichen und deren Eltern stellte sich zunehmend die Frage, in wie fern die oben beschriebene Patientengruppe neben den offensichtlichen hörorganisch bedingten Defiziten Einschränkungen im Vergleich zu sinnesgesunden Kindern bezüglich ihrer psychosozialen Entwicklung in Kauf nehmen müssen. Literaturrecherchen erbrachten ein breites Spektrum an möglichen interessanten zu untersuchenden Aspekten. Genauere Betrachtungen führten zur Einschränkung des Themengebietes und schließlich zur Spezialisierung auf mögliche wahrgenommene Defizite in der HRQoL hörgeschädigter Kinder und Jugendlicher.

Nach Rücksprache mit den Mitgliedern und der Leitung des Teams der Pädaudiologie der Universitätsklinik für Hör-, Stimm- und Sprachstörungen, dem Staff-Scientist, sowie dem Leiter der Abteilung wurde die Möglichkeit der Untersuchung der Fragestellung am Patientengut der Abteilung in Innsbruck ermöglicht.

Bei der Suche nach einem geeigneten Fragebogen stellte sich der KINDL^R als valides und für die Fragestellung geeignetes Messinstrument heraus. Dieser steht in einer Online-Version (www.kindl.org) kostenlos zur Verfügung. Um die Auswertung der Daten vornehmen zu können benötigt man eine Auswertungsdiskette, welche Universitäten und Non-Profit-Organisationen nach vollständigem Ausfüllen des Formbogens unentgeltlich zur Verfügung gestellt wird.

Eine Einverständniserklärung, welche den Inhalt der Studie erläutert und eine Anonymisierung der Daten garantiert, wurde angefertigt (siehe Anhang I).

Im Rahmen einer Besprechung wurden die beiden Fragebögen (KINDL^R, „Personenbezogenes Datenblatt“) den infrage kommenden Mitarbeitern vorgestellt und die korrekte Vorgehensweise erläutert (siehe Kapitel 3.3.1).

Nach Rücksprache mit der Betreuerin des Kollegs konnte im Oktober 2010 mit der Datensammlung in Form der Ausgabe der Einverständniserklärung und der Fragebögen begonnen werden.

3.2 Fragestellung

Mit dieser Arbeit wurde untersucht, ob anhand der Fragebogenerhebung des Selbst- und Fremdurteils mittels des generischen Fragebogens KINDL^R die vier nachfolgenden Fragestellungen bei Tiroler hörgeschädigten Probanden (darunter werden in der vorliegenden Abhandlung stets beide Gruppen, also Kinder und Jugendliche verstanden) bestätigt oder widerlegt werden können.

3.2.1 Hauptfragestellung 1

Unterscheidet sich das Urteil der Eltern vom Selbsturteil der Tiroler hörgeschädigten Kinder oder Jugendlichen?

3.2.2 Nebenfragestellung 1

Erfahren Tiroler mittel- und hochgradig hörgeschädigte Kinder und Jugendliche eine Einschränkung hinsichtlich ihrer HRQoL im Vergleich zur normalhörenden Referenzgruppe?

3.2.3 Nebenfragestellung 2

Nehmen Tiroler permanent hochgradig hörgeschädigte Kinder und Jugendliche eine deutlichere Einschränkung in der HRQoL wahr als permanent mittelgradig hörgeschädigte Kinder und Jugendliche?

3.2.4 Nebenfragestellung 3

Leidet die Subgruppe der Tiroler hörgeschädigten Kinder (8 - 11 Jahre) unter einer deutlicheren Einschränkung in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität als hörgeschädigte Jugendliche (12 - 16 Jahre)?

3.3 Studiendesign

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine zweiarstig angelegte Querschnittstudie (cross-sectional design), die sich mit der Erhebung der HRQoL von hörgeschädigten Tiroler Kindern und Jugendlichen im Selbsturteil und im Urteil ihrer Eltern (Poxy-Rating), durchgeführt an der Pädaudiologie der Universitätsklinik für Hör-, Stimm- und Sprachstörungen Innsbruck, befasste.

3.3.1 Datenerhebung

Im Rahmen der Routine- Hörgerätekontrollen an der Pädaudiologie der Universitätsklinik für Hör-, Stimm- und Sprachstörungen Innsbruck erfolgte eine einmalige Datenerhebung zur HRQoL von permanent mittel- und hochgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen. Den Eltern wurde durch den betreuenden Logopäden das Anliegen der Studie erklärt und nach Zustimmung zur Beteiligung an der Studie die Einverständniserklärung zur Unterschrift vorgelegt. Erst dann wurden die bereits vorbereiteten Fragebögen dem Kind/Jugendlichen sowie den Eltern/dem Elternteil zum Ausfüllen vorgelegt. Wie vom Testmanual gefordert, wurde explizit auf eine unabhängige Beurteilung durch Elternteil und Kind Wert gelegt (vgl. Ravens-Sieberer & Bullinger 2000). Dabei wurde folgendermaßen vorgegangen: Die beiden Betroffenen wurden im räumlichen Abstand zueinander hingesetzt oder die Erledigung erfolgte zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Rahmen der meist einstündigen Routinekontrolle. So benötigten die Eltern aufgrund des Mehraufwands länger zum Ausfüllen,

während am Kind oder am Jugendlichen, in einem anderen Raum bereits die Hörkontrolle durchgeführt wurde, das/der zuvor bereits seinen Fragebogen ausgefüllt hatte.

Da jedoch nicht alle Fragebogenerhebungen im Zeitraum der vorgegebenen drei Monate durchgeführt werden konnten, wurde nach vorhergehender telefonischer Kontaktaufnahme mit den Eltern das Einverständnis für die Teilnahme an der Studie mündlich eingeholt und anschließend die Fragebögen samt Einverständniserklärung und einer Anleitung zur Vorgehensweise für zu Hause versandt (siehe Anhang I und II).

Die Fragebögen wurden vom betreuenden Mitarbeiter nach vollständigem Ausfüllen in ein vorbereitetes Kuvert, auf welchem sich eine Identifikationsnummer befand, abgelegt und unmittelbar anschließend durch diesen versiegelt, was die Anonymität der Daten gewährleistet.

3.3.2 Codierung

Die Zuteilung des Codes erfolgt aufgrund der Reihenfolge, in welcher die Patienten an der Klinik vorgestellt wurden, bzw. die versandten Bögen wieder an der Abteilung eintrafen. Dementsprechend erhielt der erste Proband, der im genannten Zeitraum zur Kontrolle an der Pädaudiologie erschien, die Codennummer 1/1. Der dazugehörige Elternfragebogen, sowie das entsprechende „Personenbezogene Datenblatt“ erhielten jeweils die Nummer 1/2. Somit konnten die einzelnen Fragebögen den entsprechenden Personen nur aufgrund einer Liste konkret dem entsprechenden Probanden zugeordnet werden.

3.4 Auswahlkriterien

Die Patienten konnten aus einer Datenbank sämtlicher sich an der Abteilung in Betreuung befindlicher hörgeschädigter Kinder und Jugendlichen ausgewählt werden. Die Excel-Datenbank enthält Informationen zu Alter, Geschlecht, medizinisch-audiologischem Befund, dem Hörgerätetyp, dem Zeitpunkt des Anspruchs auf Neuversorgung, eventuellen Komorbiditäten, dem Zeitpunkt der Diagnosestellung und weiteren Daten des betroffenen Probanden. Diese Datenbank wurde von einer Mitarbeiterin im Jahr 2009 aus der Gesamtdatenbank der Abteilung erstellt und wird durch alle Mitarbeiter stets aktualisiert.

3.4.1 Nationalität

Bei den in der Studie aufgenommenen Kindern und Jugendlichen, beiderlei Geschlechts, handelte es sich um Nord- und Osttiroler Kinder und Jugendliche, welche sich zu diesem Zeitpunkt an der Pädaudiologie Innsbruck bezüglich ihrer Hörschädigung in Behandlung befanden.

3.4.2 Erfassungszeitraum und Alter

Das Alter der betroffenen Kinder und Jugendlichen wurde durch den Fragebogen KINDL^R vorgegeben. Aus diesem Grund wurde die Untersuchung an Kindern und Jugendlichen, welche im Zeitraum von Oktober 2010 bis Ende Dezember 2010 im Alter von 8 - 11 Jahren bzw. von 12 - 16 Jahren waren, durchgeführt.

3.4.3 Medizinisch-audiologische Diagnose

Ein weiteres Einschlusskriterium stellte die medizinisch-audiologische Diagnose der Kinder und Jugendlichen dar. So wurden in der vorliegenden Studie nur Kinder mit einer beidseitig vorliegenden mindestens mittelgradigen Hörschädigung (das entspricht einem mittleren Hörverlust von 40dB im

Bereich von 0,5 - 4KHz am besseren Ohr), die beidseitig mit Hörgeräten versorgt waren, aufgenommen. Dabei war das Tragen der Hörgeräte zum Testzeitpunkt sicher zu stellen, da einige der Kinder und vor allem Jugendliche trotz teils massivem Hörverlust, sich in der Pubertät aktiv gegen das Tragen der Hörgeräte entscheiden.

3.4.4 Komorbidität

Hörgeschädigte Kinder und Jugendliche, welche die vorgegebenen Kriterien erfüllten, allerdings eine Komorbidität aufwiesen, die eine Intelligenzminderung verursacht, wurden von der Studie ausgeschlossen. Da in dieser Studie die HRQoL von hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen ohne weitere einschränkende Defizite hinsichtlich ihrer physischen und psychischen Entwicklung erfasst werden sollten, wurden Kinder und Jugendliche, welche nach einem ASO-Lehrplan (Allgemeiner Sonderschullehrplan) unterrichtet wurden oder einen Sonderpädagogischen Förderbedarf hatten, ebenfalls aus der Untersuchungsgruppe ausgeschlossen.

Ausnahmen stellten Kinder dar, deren Komorbidität Teil eines mit einer Hörstörung einhergehenden Syndroms war, welches keinen Einfluss auf die Intelligenzentwicklung des Kindes hat (z. Bsp. Treacher-Collins-Syndrom).

Das eben beschriebene Auswahlkriterium wurde getroffen, da eine Testung der Intelligenz der Kinder im Rahmen dieser Untersuchung nicht möglich war und die hierfür benötigten Testdaten an der Abteilung nur von einzelnen Kindern und Jugendlichen vorlagen.

Eine weitere Komorbidität stellte eine nicht ausreichend gut entwickelte Deutschsprachkompetenz der Probanden dar. So wurden Kinder, deren deutschsprachige Fähigkeiten (Sprachverständnis, Lese-Rechtschreibfähigkeit) nicht ausreichend gut für das Ausfüllen des Fragebogens entwickelt waren ebenfalls von der Studie ausgeschlossen, um die Daten nicht zu verfälschen (vgl. Huber 2005).

3.5 Messinstrumente

Nach Sichtung der Literatur und dem Vorliegen zweier im deutschsprachigen Raum durchgeführter Studien von Huber (2005) und Reeh et al. (2008) (vgl. Kapitel 2.4.2.2), welche auf den Resultaten des generischen Fragebogens KINDL^R beruhen, lag es nahe die nachstehende Untersuchung ebenfalls mit demselben Messinstrument durchzuführen. Ein weiterer Gesichtspunkt stellte die Vergleichsmöglichkeit der Resultate dar. Nachteilig anzumerken gilt die nicht ausreichende Erfassung des Ausmaßes einer Hörschädigung für Kinder und Jugendliche durch den KINDL^R.

Das als Ergänzung dienende „Personenbezogene Datenblatt“ wurde unter den in Kapitel 3.5.2 angeführten Gesichtspunkten erarbeitet und den Eltern zum Ausfüllen vorgelegt.

3.5.1 KINDL^R

Beim 1994 von Bullinger entwickelten und 1998 von Ravens-Sieberer & Bullinger revidierten Fragebogen KINDL^R handelt es sich um einen in mehreren Sprachen vorliegenden generischen Fragebogen zur Ermittlung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gesunder und chronisch kranker Kinder (Zusatzmodule) im Eigen- und Fremdurteil. Bei der Konzipierung der Fragebögen wurde nicht wie vormals üblich ein Erwachseneninstrumentarium an die „Bedürfnisse“ von Kindern und Jugendlichen angepasst, sondern dieses spezifisch für Kinder und Jugendliche entworfen und validiert (vgl. Ravens-Sieberer & Bullinger 2000).

Der Fragebogen setzt sich aus 24 Items, welche für das Selbsturteil in der Ich-Form vorliegen, zusammen, die sechs unterschiedlichen Kategorien zugeordnet werden. Die einzelnen Subskalen sind in fünf gestuften Antwortkategorien Likert-skaliert („nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“, „immer“). In einem weiteren Schritt können die Subskalen zu einem Gesamtwert (Gesamtscore) zusammengefasst werden. Die resultierenden Skalenwerte werden in einen Bereich von 0 bis 100 transformiert. Je höher der Skalenwert, desto höher ist die HRQoL des Kindes/Jugendlichen (vgl. Ravens-Sieberer & Bullinger 2000).

Zudem liegt der Fragebogen in drei unterschiedlichen Altersgruppen (Kiddy-KINDL^R für Kinder im Alter von 4 - 7 Jahren, Kid-KINDL^R für Kinder von 8 - 11 Jahren, Kiddo-KINDL^R für Jugendliche von 12 - 16 Jahren) vor, um dem unterschiedlichen Entwicklungsstand der betroffenen Altersgruppen gerecht zu werden. Ebenso liegen für das Fremdurteil, welches durch die Eltern vorgenommen werden soll, zwei unterschiedliche Versionen vor (Kiddy-KINDL^R für Eltern von Kindern im Alter von 4 - 7 Jahren, KINDL^R für Eltern von Kindern und Jugendlichen von 8 - 16 Jahren). Der Kiddy-KINDL^R weicht in seiner Struktur stark von der der beiden anderen zur Selbstbeurteilung herangezogenen Versionen für Kinder und Jugendliche ab, da es sich um einen Interview-Fragebogen handelt. Beim Kiddy-KINDL^R kommen lediglich zwölf Items zur Befragung der Kinder zum Einsatz. Im Vergleich werden bei dieser Altersgruppe zur Beurteilung durch die Eltern noch 22 weitere Zusatzitems hinzugenommen. Allgemein liegen sämtliche Fragebögen als Paper-Pencil Version oder als Computerversion (CAT Screen) in mehreren Sprachen vor (vgl. Ravens-Sieberer & Bullinger 2000).

Für die vorliegende Untersuchung kamen ausschließlich folgende Fragebögen zum Einsatz:

- Kid-KINDL^R
- Kiddo-KINDL^R
- KINDL^R für Eltern von Kindern und Jugendlichen von 8 - 16 Jahren

(siehe Kapitel 3.4.2).

Die Fragebögen setzen sich in den verwendeten Versionen aus nachstehend angeführten Skalen zusammen:

- körperliches Wohlbefinden (4 Items)
- psychisches Wohlbefinden (4 Items)
- Selbstwert (4 Items)
- Familie (4 Items)
- Freunde (4 Items)
- Funktionsfähigkeit im Alltag (Schule bzw. Vorschule/Kindergarten) (4 Items)
- Modul „Erkrankung“ (6 Items)

Da sich das Modul „Erkrankung“ vorwiegend auf chronisch kranke Kinder und Jugendliche bezieht, welche sich derzeit oder innerhalb der letzten Woche aufgrund ihrer Erkrankung stationär behandeln lassen mussten, wurde dieses Modul in der vorliegenden Arbeit nicht berücksichtigt (siehe Anhang VI, VII, VIII).

3.5.1.1 Reliabilität

Mittels des MA-Programms (Multitrait Analysis Program) konnte für die meisten Subskalen ein Cronbach's Alpha um $\alpha = .70$ erreicht werden. Für den Gesamtscore konnte sogar ein Konsistenzkoeffizient über $\alpha = .80$ erreicht werden (vgl. Ravens-Sieberer & Bullinger 2000).

3.5.1.2 Konvergente Validität

Ein Vergleich des KINDL^R wurde mit dem Child Health Questionnaire (Landgraf et al. 1999), sowie mit dem SF 36 (Bullinger & Kirchberger 1998) und mit dem für Kinder adaptierten Fragebogen „Lebenszufriedenheit“ (Herschbach & Henrich 2000) durchgeführt. Dabei zeigte sich eine hohe Korrelation in den psychosozialen Subskalen der einzelnen Instrumentarien mit dem KINDL^R. Die körperliche Subskala des KINDL^R wies erwartungsgemäß eine niedrigere Korrelation im Vergleich zu den anderen Fragebögen auf, da der KINDL^R vor allem auf die psychosozialen Aspekte der HRQoL ausgelegt ist (vgl. Ravens-Sieberer & Bullinger 2000).

3.5.1.3 Diskriminante Validität

In der Anwendung bei Kindern mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen erweist sich der KINDL^R als geeignetes Messinstrument die Unterschiede in der Beeinträchtigung der HRQoL sowohl in den Subskalen, als auch im Gesamtscore abzubilden (vgl. Ravens-Sieberer & Bullinger 2000).

3.5.1.4 Sensitivität

Der KINDL^R ist in der Lage Unterschiede in der HRQoL von Kindern und Jugendlichen mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen vor und nach einem mehrwöchigen stationären Rehabilitationsaufenthalt darzustellen (vgl. Ravens-Sieberer & Bullinger 2000).

3.5.1.5 Interpretation und Referenzwerte

Die Ergebnisse aus dem KINDL^R können auf unterschiedliche Weise interpretiert werden. So können die Werte eines Einzelnen direkt betrachtet, oder in weiterer Folge in Relation zu den Ergebnissen anderer Personengruppen bzw. den Referenzwerten gesetzt werden. In einem dritten Schritt kann auch eine Veränderung der HRQoL über einen bestimmten Zeitraum hinweg bzw. im Vergleich zu anderen HRQoL-Messinstrumenten erfolgen (vgl. Ravens-Sieberer & Bullinger 2000).

3.5.1.6 Auswertung

Die Auswertung der Rohdaten erfolgt mittels Hilfe einer Auswertungsdatei, welche auf dem SPSS-Statistik-Programm basiert (vgl. Ravens-Sieberer & Bullinger 2000). Zur Berechnung der nachfolgenden Daten wurde das SPSS-Programm (Version 17 für Windows) herangezogen.

3.5.1.7 Änderung des Items 3.3 im Kid-KINDL^R und Kiddo-KINDL^R

Während der Durchführung der ersten Fragebogenerhebungen wurde schnell klar, dass die Formulierung des Items 3.3 (Subskala „Selbstwert“) für Tiroler Kinder und Jugendliche in der vorliegenden Weise zu keinem korrekten Ergebnis führt. Die Formulierung „In der letzten Woche... .. mochte ich mich selbst leiden“ führte, ohne anfängliche Erklärung des Begriffs zu einer Beurteilung mit „nie“. Eine derartige Formulierung ist im Tirolerischen/Österreichischen nicht geläufig und den Kindern daher nicht bekannt. Nach Rücksprache mit der Betreuerin der vorliegenden Arbeit wurde eine Änderung des Items durch Streichung der letzten beiden Wörter „selbst leiden“ vorgenommen. Die Beantwortung des Items stellt im weiteren Verlauf der Untersuchung kein Problem mehr dar.

3.5.2 Personenbezogenes Datenblatt

Die meisten im zweiseitigen Bogen angeführten Fragen (siehe Anhang III) können vom Elternteil/den Eltern im multiple Choice-Verfahren (z. B.: JA vs. NEIN) durch Ankreuzen der zutreffenden

Auswahlmöglichkeit beantwortet werden. Offen gestellte Fragen liegen in 3.1 und 4.1 vor. Am Ende des Fragebogens finden Eltern Platz für Wünsche und Anregungen.

Die *Fragen 1* und *2* dienen der statistischen Erfassung von Alter und Geschlecht des Kindes. Zudem erfolgt auf dieser Basis die weitere Zuteilung zum entsprechenden KINDL^R-Fragebogen, welcher altersabhängig gestaltet wurde (vgl. Ravens-Sieberer & Bullinger 2000).

Die *Fragen 3*, *3.1* und *3.2* beschäftigen sich mit dem Kontext der Mehrsprachigkeit und einem möglichen Migrationshintergrund des Kindes, welcher sich auch in der vorliegenden Studie unter Umständen in einer verringerten Einschätzung der HRQoL widerspiegeln könnte. Diese Phänomene konnten in einer in Deutschland bundesweit angelegten Studie eindeutig nachgewiesen werden (vgl. Lange et al. 2007, Ravens-Sieberer et al. 2007). Zudem bildet die *Frage 3.2* ab, in welchem Ausmaß Tiroler hörgeschädigte Kinder und Jugendliche mit der Gebärdensprache in Kontakt treten.

In den *Fragen 4* und *4.1* wird erhoben, ob der Proband an einer weiteren chronischen Erkrankung oder einer beeinträchtigenden Komorbidität leidet, welche unter Umständen einen nachhaltigeren Einfluss auf die HRQoL des Betroffenen ausübt, als die Hörschädigung dies tut und somit die Datenerhebung dieser Studie verfälschen würde (siehe Kapitel 3.4.4). Je nach Erkrankungsbild muss der Bogen verworfen werden.

Frage 5 beschäftigt sich mit der Möglichkeit des hörgeschädigten Probanden zur Identifikation mit anderen gleichaltrigen Hörgeschädigten. Diese Frage interessiert besonders, da die Studie von Fellingner et al. (2007) eine veränderte Lebenszufriedenheit sowie eine Isolation der Gehörlosen und Hörgeschädigten in Bezug auf den Kontakt mit ihrer direkten (hörenden) Umwelt erbrachte.

Mit der Beschulung des Kindes beschäftigt sich *Frage 6*. Da nicht von allen betreuten Kindern Daten zur Beschulung an der Universitätsklinik vorliegen, werden Kinder und Jugendliche, welche eine Sonderschule besuchen, von der Studie ausgeschlossen.

In den *Frageblöcken 7* und *8* wird die Berufstätigkeit beider Elternteile getrennt erfasst. Zudem sollen die Eltern Angaben zur eigenen schulischen Laufbahn machen, da diese sich unmittelbar auf die HRQoL der Kinder auswirken kann (vgl. Sach & Barton 2006, Lange et al. 2007). Der letzte Unterpunkt in diesen Frageblöcken beschäftigt sich mit der Möglichkeit für das Kind bzw. den Jugendlichen einen oder zwei Elternteile als Identifikationsperson („deaf role models“) zu erleben, falls dieser/diese ebenso eine Hörschädigung aufweist/aufweisen (vgl. Hintermair 2005).

Frage 9 gibt Aufschluss über den Elternteil oder die Bezugsperson, welche den Bogen ausgefüllt hat, da einer Schätzung zufolge überproportional häufig Mütter zu den einzelnen Terminen mit den Kindern und Jugendlichen erscheinen.

3.6 Auswertung der Daten

Nach Ende der Fragebogenerhebung werden die Rohdaten in Form einer Excel-Tabelle an das Interuniversitäre Kolleg zur Auswertung weitergeleitet. Die Ergebniswerte werden deskriptiv dargestellt. Mittelwertunterschiede zwischen Subgruppen werden mit dem t-Test für unabhängige Stichproben auf statistische Signifikanz geprüft. Das Signifikanzniveau wird auf $p \leq 0.05$ festgelegt.

Als Referenzwerte werden die Ergebnisse aus den Untersuchungen von Ravens-Sieberer & Bullinger (2000) an sinnesgesunden Kindern und Jugendlichen herangezogen.

4 ERGEBNIS

Im folgenden Abschnitt werden neben den Angaben zur Häufigkeit, die Unterschiede in den einzelnen untersuchten Variablen grafisch dargestellt und beschrieben.

Neben der Auswertung der Daten zum „Personenbezogenen Datenblatt“ werden im zweiten Teil vor allem die Auswertung der KINDL^R-Fragebögen unter unterschiedlichen Gesichtspunkten (Selbst- versus Fremdurteil, hörgeschädigte Kinder versus Normwerte der Referenzgruppe, hochgradig- versus mittelgradig hörgeschädigte Kinder und Jugendliche, etc.) vorgenommen und grafisch abgebildet.

4.1 Rücklaufquote

Die Eingrenzung der Probanden auf die bereits erwähnten Kriterien (Wohnsitz in Nord- oder Osttirol, beidseitige Hörgeräteversorgung, durchschnittliche Intelligenz, Ausschluss einer intelligenzmindernden Komorbidität) erbrachte eine Anzahl von 48 möglichen Kindern und Jugendlichen, welche sich für eine Befragung eignen würden. Im Rahmen der Durchführung wurde ein Kind ausgeschlossen, da es zum Zeitpunkt der Studiendurchführung keine Hörgeräte trug. Ein weiterer Fragebogen wurde von den Eltern zwar ausgefüllt und per Post versandt, traf aber nicht wieder an der Abteilung ein. In einer Familie mit zwei hörgeschädigten Kindern füllte die Mutter nur einen einzigen Elternfragebogen aus, weshalb nur der Bogen eines Kindes beurteilt werden konnte. Schließlich konnten 45 Fragebögen von Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern zur Beurteilung herangezogen werden, was einer Rücklaufquote von 93,75% entspricht.

4.2 Auswertung der medizinischen, soziodemographischen und familiären Daten

Die angeführte Tabelle beschreibt die Verteilung der einzelnen Gruppen nach dem Alter (Kinder oder Jugendlicher) und dem Geschlecht. Ebenso ist die Einteilung nach dem Grad der Hörschädigung in Zahlen aufgeschlüsselt.

Tabelle: Einteilung der Studiengruppe nach dem Alter (Kinder und Jugendliche) und dem Grad der Hörschädigung

N=45	Altersbereich	Mittelwert
Alter	zwischen 8;0 und 16;07a	12;03a (SD = 2;03a)
	Anzahl	Prozent
Kinder	21	46,7%
davon weiblich	10	47,6%
davon männlich	11	52,4%
Jugendliche	24	53,3%
davon weiblich	10	41,7%
davon männlich	14	58,3%
Grad der Hörschädigung		
mittelgradig	37	82,2%
hochgradig	8	17,8%

Sämtliche Kinder waren zum Zeitpunkt der Befragung heimatnah regelbesucht. Jene Kinder, welche zu Hause mehrsprachig aufwachsen und diesen Bogen ausfüllten, sprechen zu Hause Türkisch (zwei Nennungen) oder Serbokroatisch (eine Nennung). Mehr Kinder als erwartet kennen ein weiteres Kind mit einer Hörschädigung. Dies war aufgrund der geographischen Lage Tirols, sowie der Tatsache, dass 69,76% aller Kinder vor Ort regelbesucht sind, eher nicht zu erwarten. Sieben Elternteile (drei Mütter, vier Väter) gaben an, selbst hörgeschädigt zu sein. Dies könnte, sofern der betroffene Elternteil seine Schwerhörigkeit als Teil seiner Identität integriert hat, eine Hilfestellung für die Auseinandersetzung des Probanden mit seiner eigenen Hörschädigung sein. Der betroffene Elternteil konnte somit als ein sogenanntes „deaf role model“ wirken (vgl. Hintermair 2005 & 2006).

Fünf der Eltern gaben an, dass ihr Kind der Gebärdensprache mächtig sei, das Ausmaß der Kenntnisse wurde jedoch nicht hinterfragt. 75,6% aller Mütter gaben an berufstätig zu sein. Hiervon waren 57,8% der Mütter teilzeit- und 13,3% vollzeitbeschäftigt. Die Mütter der fehlenden 28,9% machten keine Angaben zum Beschäftigungsausmaß. Am häufigsten schlossen die Mütter ihre Ausbildung mit einer Lehre ab(40,0%). Etwa 20% der Mütter beendeten ihre Ausbildung mit einem Universitätsabschluss. Bei den Vätern sind 88,9% berufstätig und 84,4% von ihnen sind vollzeitbeschäftigt. Auch in der Gruppe der Väter wurde als häufigster Schulabschluss die „Lehre“ genannt. Im Vergleich zu den Müttern besuchten allerdings nur 13,3% aller Väter die Universität. In den Familien gibt es meist noch ein weiteres Geschwisterkind (51,1%), es wurde auch eine Nennung mit fünf weiteren Geschwisterkindern abgegeben (2,2%). Einige der Eltern gaben an, selbst hörgeschädigt zu sein, dennoch ist von keinem Elternteil bekannt, dass es sich dabei um eine Gehörlosigkeit handelt. Somit wuchsen die Kinder der Studiengruppe ausschließlich in einem lautsprachlich orientierten Umfeld auf. Überdurchschnittlich häufig (91,2%) füllten die Mütter die Fragebögen alleine aus. Die gesamte deskriptive Statistik der soziodemographischen Daten befindet sich in Anhang IV.

4.3 Auswertung der Vergleiche mit einzelnen Variablen

Die statistische Auswertung der Daten erfolgte als Gruppenvergleich mittels t-Test. Die kompletten Daten dieser deskriptiven Statistik (Standardabweichung, Mittelwert, Signifikanz (2-seitig), etc.) befinden sich in Anhang V.

4.3.1 Vergleich von Selbst- und Fremdurteil

Die Wertevergleiche erfolgten für abhängige Paarvergleiche mit dem t-Test für gebundene Stichproben.

Abbildung 6 und 7 zeigen den Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen zwischen dem Selbsturteil durch die Kinder oder Jugendlichen im Vergleich zum Fremdurteil der Eltern. Beide Vergleiche zeigten im Gesamtscore keine signifikanten Unterschiede. In der Gruppe der Kinder zeigte sich, dass diese die Subskala „Selbstwert“ signifikant niedriger bewerteten ($t = -2,612$, p (2-seitig) = 0,017) als ihre Eltern. In der Beurteilung der Subskala „Familie“ verhielt es sich genau umgekehrt. Diese bewerteten die Eltern signifikant höher ($t = 2,177$, p (2-seitig) = 0,042) als die Kinder.

Bei der Unterscheidung der Beurteilung der Jugendlichen im Vergleich zu ihren Eltern fiel lediglich eine tendenziell höhere Bewertung der Subskala „Freunde“ durch die Jugendlichen selbst auf ($t = 2,011$, p (2-seitig) = 0,057).

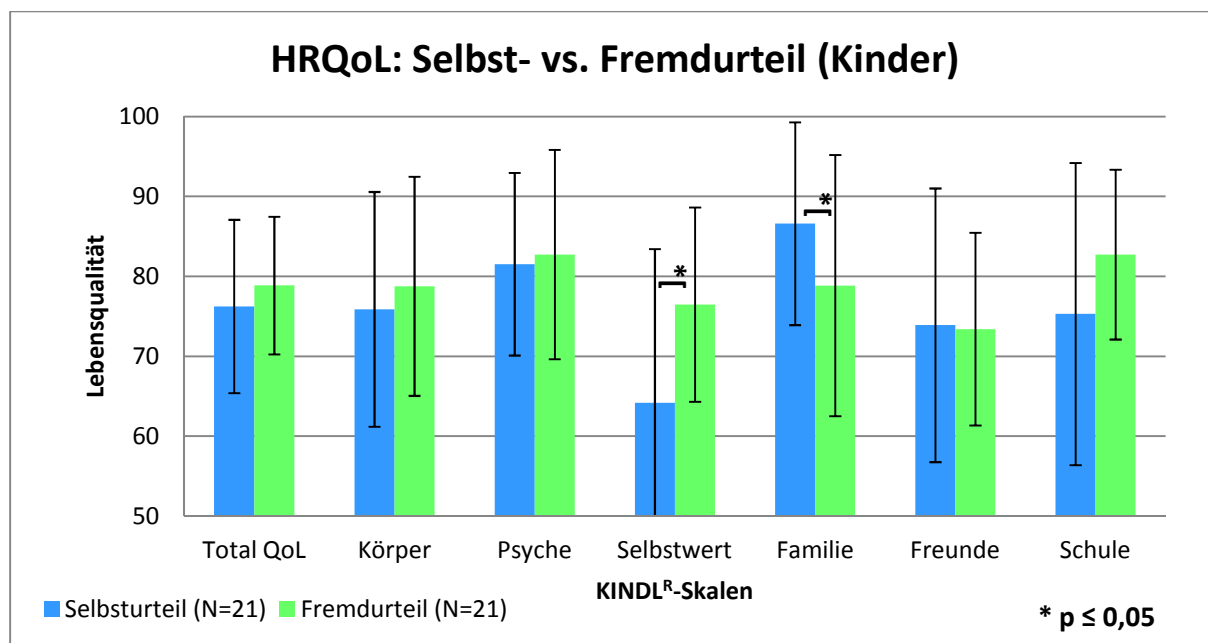


Abbildung 6: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen im Selbsturteil der Kinder und Fremdurteil der Eltern

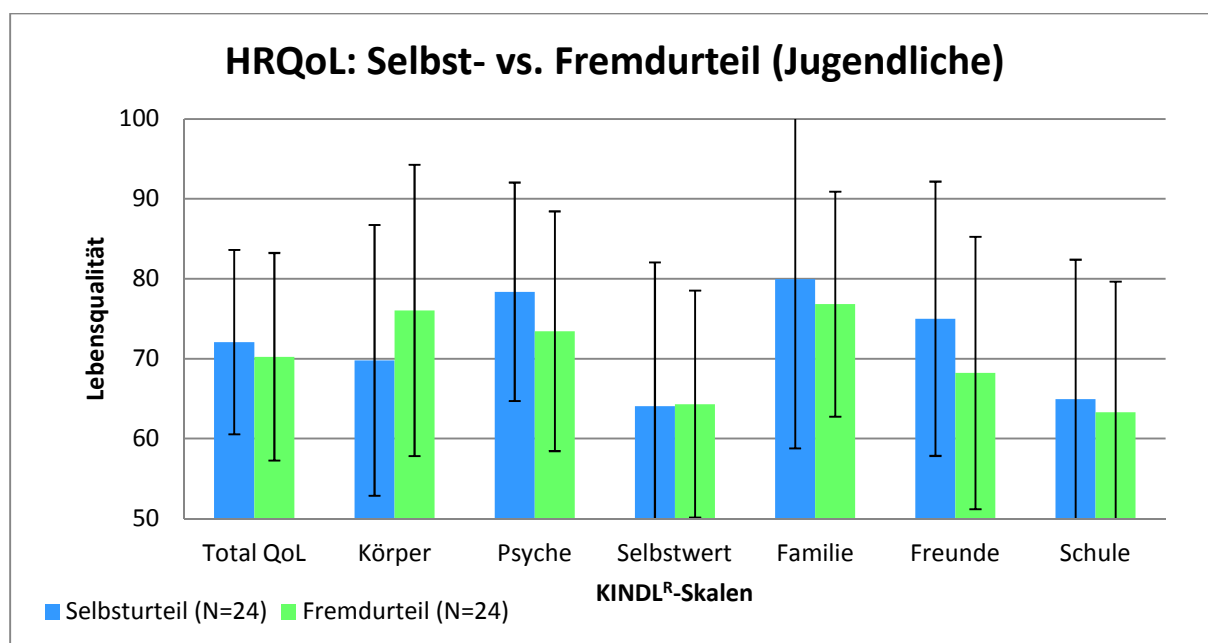


Abbildung 7: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen im Selbsturteil der Jugendlichen und Fremdurteil der Eltern

4.3.2 Vergleich der hörgeschädigten Probanden mit der Normgruppe

Da die Vergleichswerte der Normgruppe (vgl. www.kindl.org) für den KINDL^R in den beiden Subgruppen (Kinder, Jugendliche) nach Geschlecht getrennt vorliegen, mussten in einem ersten Schritt die vorliegenden Fragebögen diesen vier Untergruppen zugeordnet werden.

Für jede der vier Subgruppen wurde eine Auswertung mittels t-Test für den Gesamtscore und die sechs Subskalen durchgeführt und mit den Normwerten verglichen. Die *Abbildungen 8 bis 11* zeigen die Mittelwerte und Standardabweichungen für hörgeschädigte Kinder und Jugendliche im Vergleich zu den Normwerten der Referenzstichprobe.

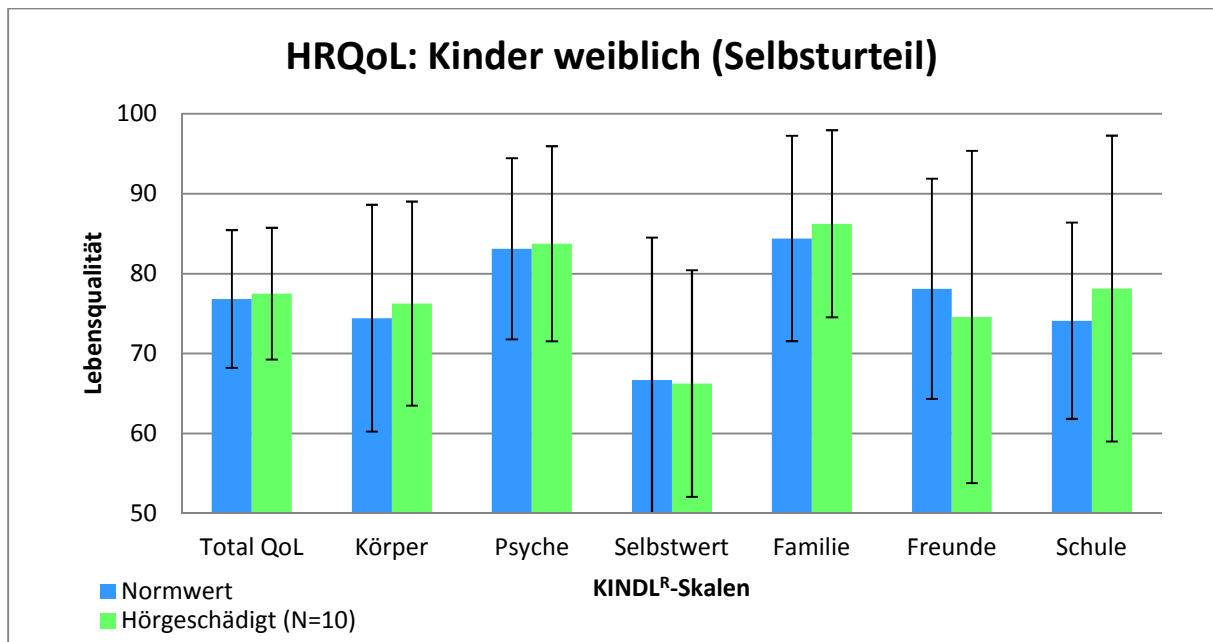


Abbildung 8: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen für weibliche Kinder der Normgruppe und der Stichprobe im Selbsturteil

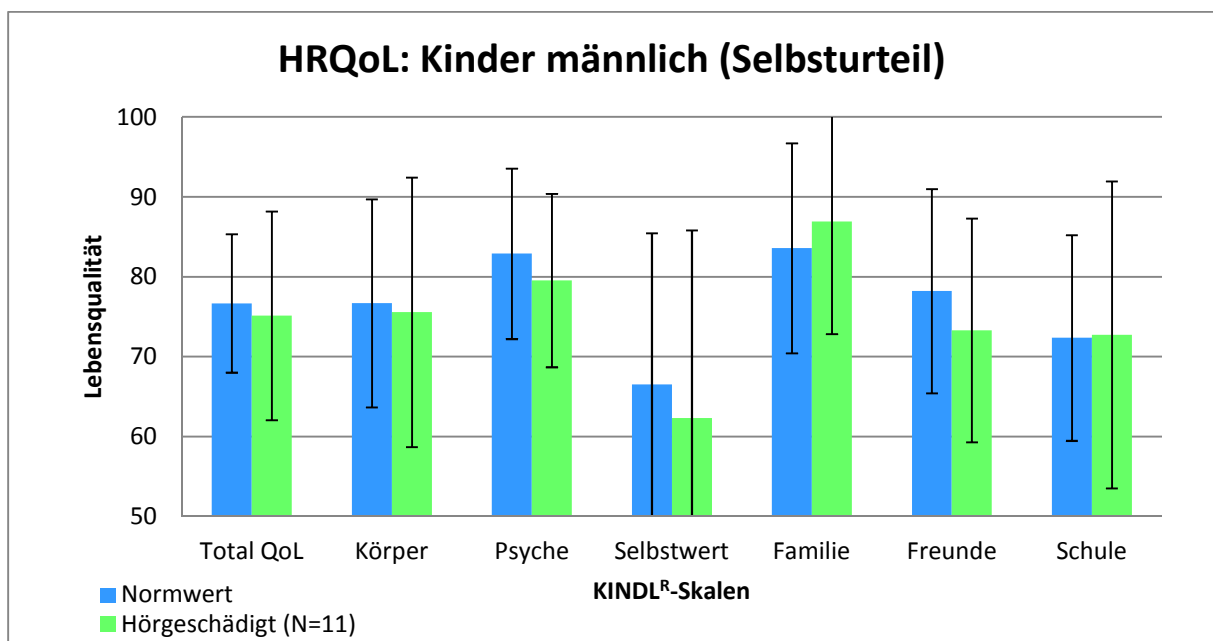


Abbildung 9: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen für männliche Kinder der Normgruppe und der Stichprobe im Selbsturteil

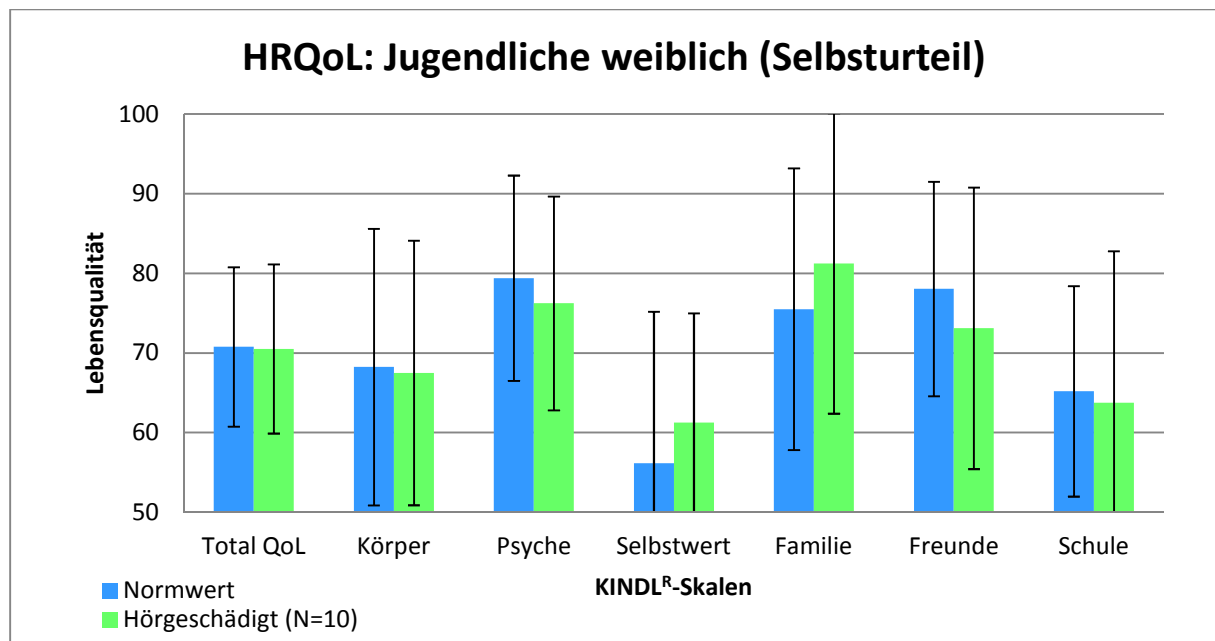


Abbildung 10: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen für weibliche Jugendliche der Normgruppe und der Stichprobe im Selbsturteil

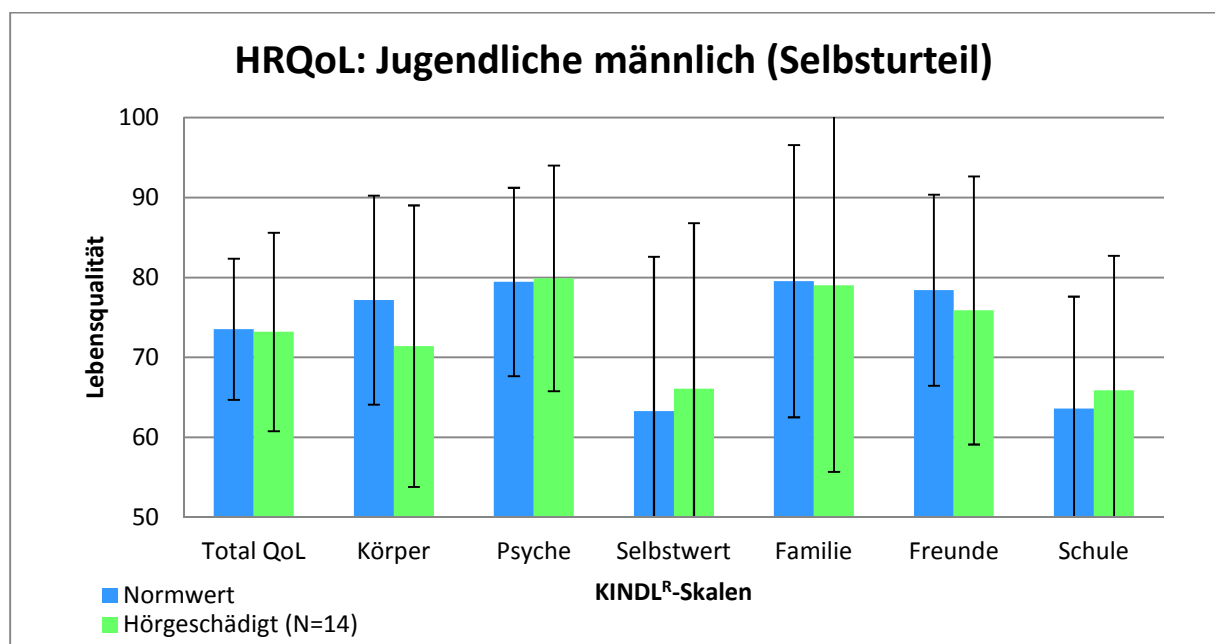


Abbildung 11: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen für männliche Jugendliche der Normgruppe und der Stichprobe im Selbsturteil

Entsprechend den Resultaten der t-Tests konnten im Gesamtscore in keiner der vier Untergruppen signifikante Unterschiede zwischen der HRQoL von hörgeschädigten Probanden und der Normpopulation festgestellt werden. Ebenso konnten im Vergleich in den Subskalen („körperliches Wohlbefinden“, „psychisches Wohlbefinden“, „Selbstwert“, „Familie“, „Freunde“, „Schule“) in den einzelnen vier Untergruppen keine signifikanten Unterschiede eruiert werden.

4.3.3 Vergleich anhand des Grades der Hörschädigung

Die Untersuchung zur Auswirkung der Hörschädigung auf die HRQoL der Probanden wurde mittels eines t-Tests für unabhängige Stichproben durchgeführt.

Mittelgradig hörgeschädigte Kinder und Jugendliche stufen in der Subskala „Psychisches Wohlbefinden“ ihre HRQoL signifikant höher ($t = 2,042$, p (2-seitig) = 0,047) ein als die hochgradig hörgeschädigte Vergleichsgruppe. Ebenso bewerteten die mittelgradig Hörgeschädigten die Subskala „Freunde“ tendenziell höher ($t = 1,812$, p (2-seitig) = 0,077) als die hochgradig hörgeschädigten Probanden (siehe *Abbildung 12*).

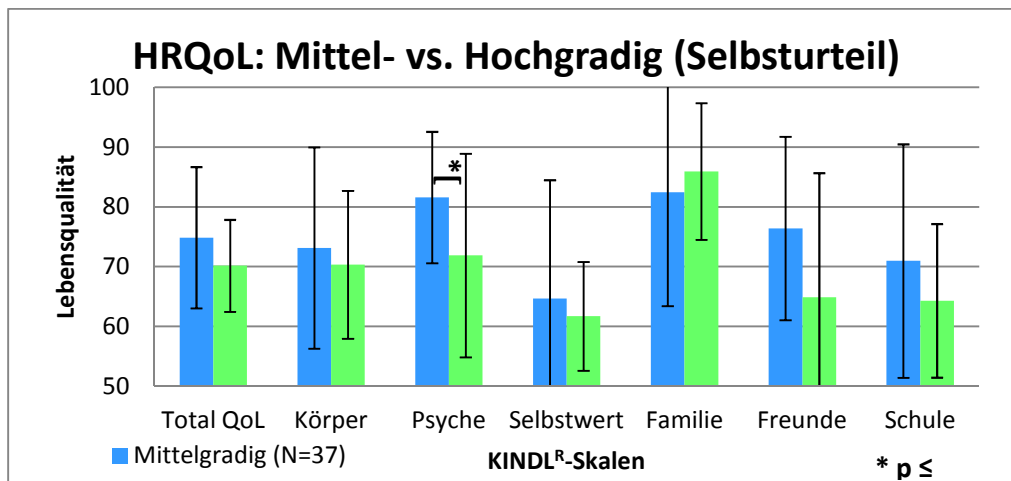


Abbildung 12: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen zwischen mittel- und hochgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen im Selbsturteil

Aufgrund der zu geringen Anzahl an hochgradig hörgeschädigten Probanden ($N = 8$) wurde auf eine weitere Unterteilung der Stichprobe in Kinder und Jugendliche verzichtet.

Ebenso beurteilten die Eltern der hochgradig hörgeschädigten Kinder und Jugendlichen die Subskala „Freunde“ signifikant niedriger ($t = 2,185$, p (2-seitig) = 0,034) als die Eltern mittelgradig hörgeschädigter Kinder und Jugendlicher (siehe *Abbildung 13*).

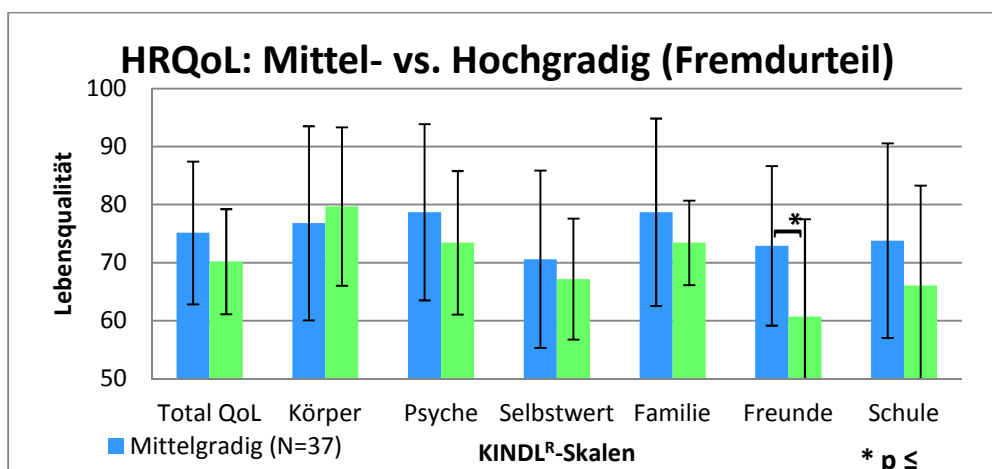


Abbildung 13: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen zwischen mittel- und hochgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen im Fremdurteil

4.3.4 Vergleich zwischen Kindern und Jugendlichen

Der t-Test für unabhängige Stichproben für die Gruppe der Kinder und die Gruppe der Jugendlichen zeigte weder im Gesamtscore noch in einer der Subskalen signifikante Unterschiede. Die Subskala „Schule“ wurde von der Gruppe der Kinder tendenziell höher ($t = 1,889$, p (2-seitig) = 0,066) bewertet.

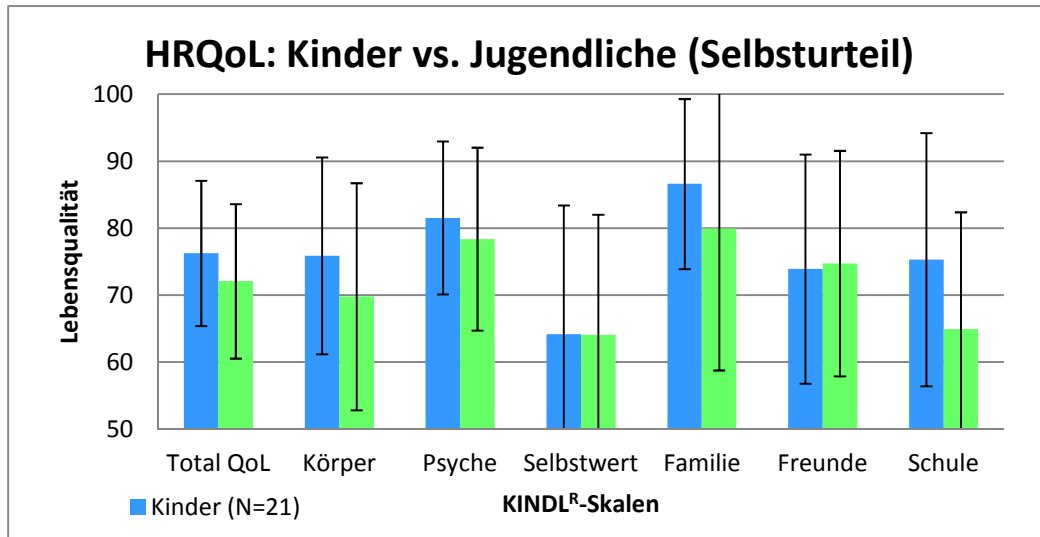


Abbildung 14: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen zwischen Kindern und Jugendlichen im Selbsturteil

4.3.5 Vergleich nach dem Geschlecht

Ein Vergleich der HRQoL nach dem Geschlecht der Probanden erbrachte keine signifikanten Unterschiede in der Bewertung durch Mädchen oder Jungen (siehe *Abbildung 15*). Auch ein Vergleich der Fremdurteile durch die Eltern lieferte keine signifikanten Unterschiede oder Tendenzen (siehe *Abbildung 16*).

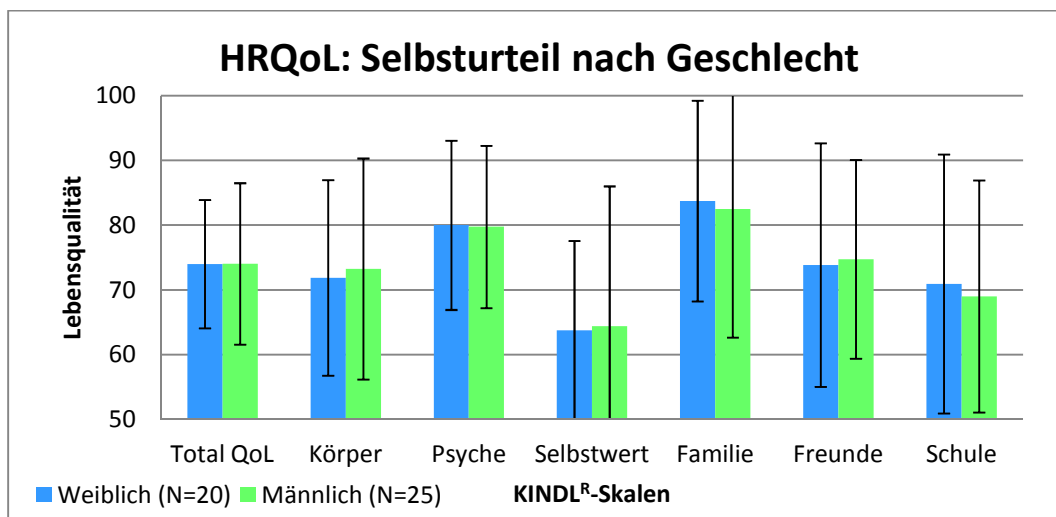


Abbildung 15: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen nach dem Geschlecht im Selbsturteil der Kinder und Jugendlichen

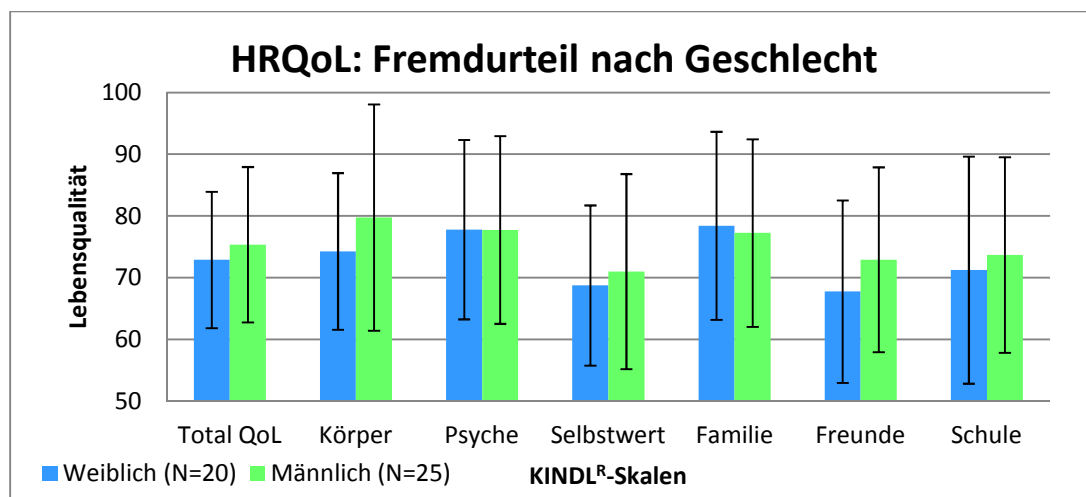


Abbildung 16: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen nach dem Geschlecht im Fremdurteil der Kinder und Jugendlichen

4.3.6 Vergleich nach dem Bildungsstand der Mutter

Entsprechend der Angaben der Eltern im „Personenbezogenen Datenblatt“ (siehe *Tabelle*) verfügten 14 Mütter über einen höheren Bildungsabschluss (Matura oder Universität). Sowohl im Selbst- als auch im Fremdurteil ergaben sich daraus jedoch keine signifikanten Unterschiede oder Tendenzen bei der Bewertung der HRQoL der Kinder und Jugendlichen (siehe *Abbildung 17* und *18*).

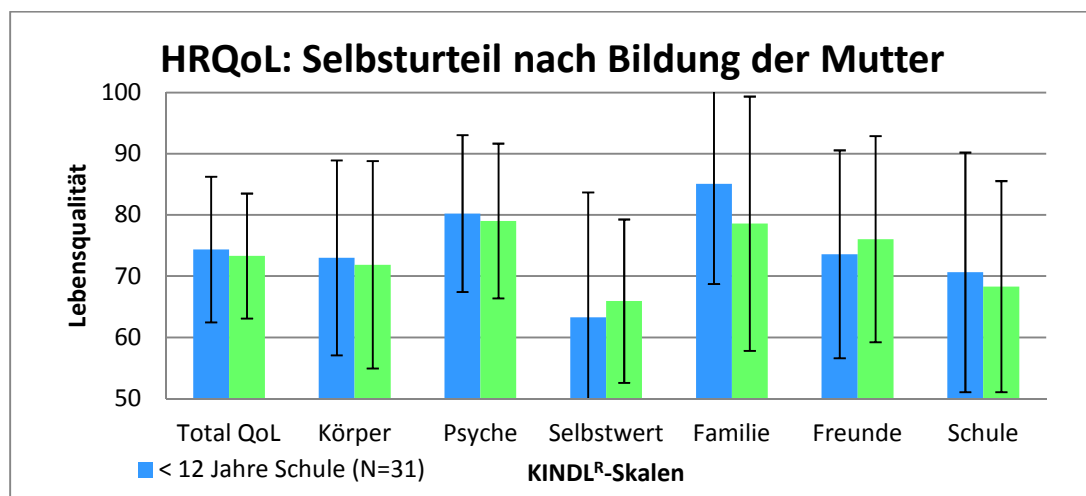


Abbildung 17: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen nach dem Bildungsstand der Mutter im Selbsturteil der Kinder und Jugendlichen

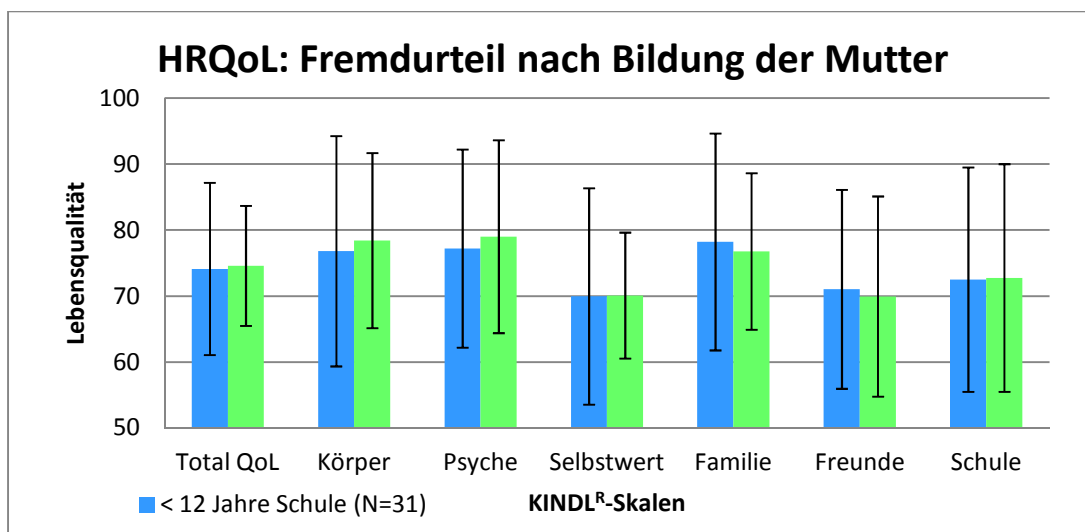


Abbildung 18: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen nach dem Bildungsstand der Mutter im Fremdurteil der Kinder und Jugendlichen

4.3.7 Vergleich nach Bekanntschaft mit einem weiteren hörgeschädigten Kind

Im t-Test für unabhängige Stichproben konnten in der Subskala „Freunde“ sowohl im Selbst- ($t = -2,170$, p (2-seitig) = 0,036) als auch im Fremdurteil ($t = -2,119$, p (2-seitig) = 0,041) signifikante Unterschiede nachgewiesen werden. Kinder und Jugendliche, welche kein weiteres hörgeschädigtes Kind kannten, beurteilten ihre HRQoL im Mittel höher als die Vergleichsgruppe (siehe *Abbildung 19*). Ebenso verhält es sich mit der entsprechenden Gruppe der Eltern (siehe *Abbildung 20*).

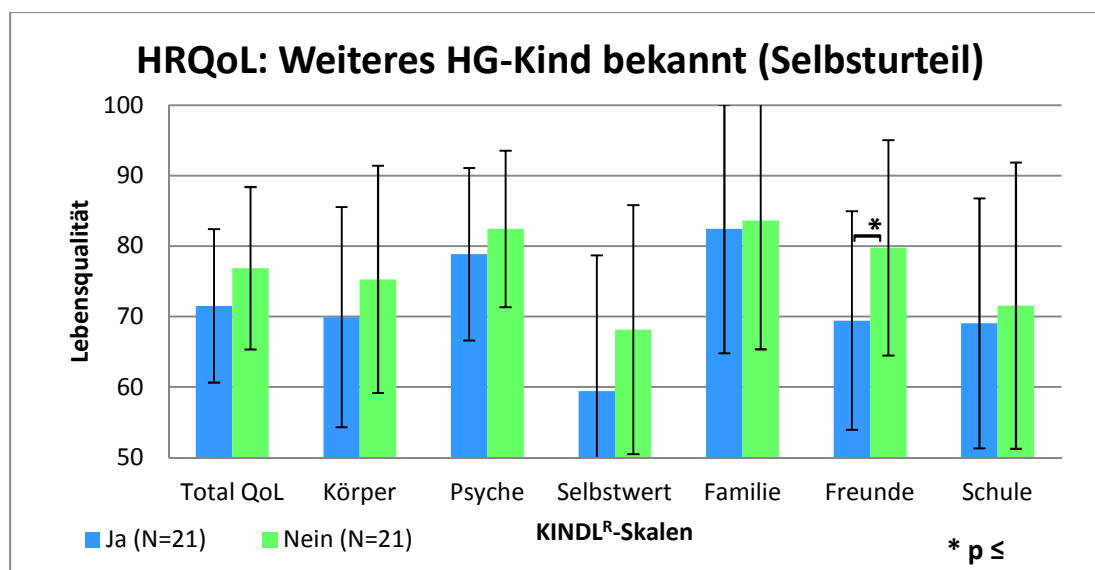


Abbildung 19: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen anhand der Bekanntschaft der Probanden mit einem anderen hörgeschädigten Kind im Selbsturteil

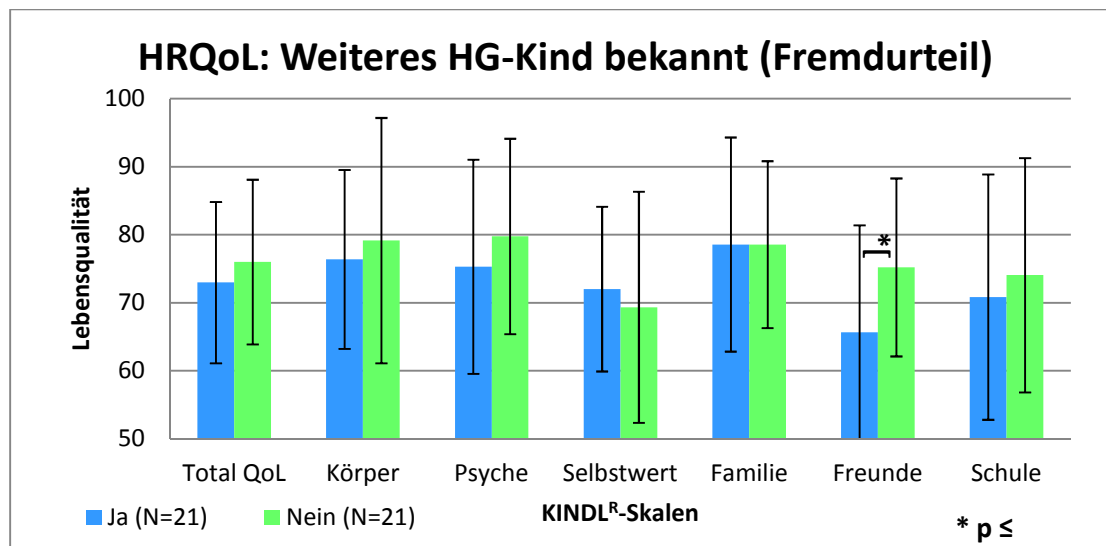


Abbildung 20: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen anhand der Bekanntschaft der Probanden mit einem anderen hörgeschädigten Kind im Fremdurteil

DISKUSSION

Die vorangehenden Kapitel befassten sich mit der theoretischen Basis, der Vorgehensweise der Untersuchung, sowie der Darstellung der Ergebnisse. Im folgenden Abschnitt werden nun die Haupt- und Nebenfragestellungen, welche nach soziodemographischen und medizinischen Gesichtspunkten miteinander sowie mit der Normgruppe verglichen wurden, beantwortet. Kritische Anmerkungen zur vorliegenden Arbeit werden ebenfalls geleistet.

Es galt die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Tiroler permanent mittel- und hochgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen im Vergleich zueinander, zum Urteil ihrer Eltern und mit der normalhörenden Referenzgruppe zu betrachten. Zur Beurteilung wurden der KINDL^R, sowie ein eigens nach entsprechenden Kriterien erstelltes „Personenbezogenes Datenblatt“ (siehe Kapitel 3.5.2) herangezogen.

4.4 Interpretation der Ergebnisse der Forschungsfragen

4.4.1 Hauptfragestellung

Die zu untersuchende Hauptfragestellung lautet: „Unterscheidet sich das Urteil der Eltern vom Selbsturteil der Tiroler hörgeschädigten Kinder und Jugendlichen?“

In der vorliegenden Untersuchung an 45 Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern können keine signifikanten Abweichungen hinsichtlich der Einschätzung der Lebensqualität der hörgeschädigten Studiengruppe im Gesamtscore und im Großteil der Subskalen festgestellt werden. Die Hypothese muss somit abgelehnt werden.

Die Gruppe der Kinder bewertet die Subskala „Selbstwert“ signifikant niedriger ($t = -2,612$, p (2-seitig) = 0,017) als deren Eltern es tun. Andererseits beurteilen die Kinder die Subskala „Familie“ signifikant höher ($t = 2,177$, p (2-seitig) = 0,042) als ihre Eltern. Vergleicht man das Urteil der Jugendlichen mit dem ihrer Eltern, so besteht lediglich eine marginal signifikant höhere Beurteilung der Jugendlichen in der Subskala „Freunde“ ($t = 2,011$, p (2-seitig) = 0,057).

Setzt man diese Daten mit den Erhebungen von Huber (2005) an Cochlea-implantierten Salzburger Kindern und Jugendlichen in Beziehung, so zeigen sich deutliche Unterschiede hinsichtlich der HRQoL von mit Hörgeräten versorgten Kindern im Vergleich zu Cochlea-implantierten Kindern. Während die Cochlea-implantierten Mädchen und Jungen der Gruppe Kinder signifikante Unterschiede in der Beurteilung des Gesamtscores der HRQoL im Vergleich zu ihren Eltern aufwiesen, konnte dies bei der beschriebenen Gruppe hörgeschädigter Kinder nicht nachgewiesen werden. Es konnte allerdings auch keine deutlich höhere Bewertung der HRQoL im Vergleich zu den Eltern, wie bei Warner-Czyz et al. (2009) dargelegt werden. Im Vergleich zur Studie von Reeh et al (2008) beurteilen die Eltern die Subskala „Selbstwert“ in der vorliegenden Studie verglichen mit ihren Kindern signifikant höher. Das Resultat lässt vermuten, dass die Eltern nach der Diagnosestellung überwiegend mit Angst die Entwicklung der Kinder beobachteten. Nachdem sich die Kinder dank früher Interventionen entgegen der elterlichen Erwartung positiv entwickeln, scheint sich dies für die Eltern in einem guten Selbstwert abzubilden. Im Laufe der Entwicklung scheinen sich die positiven Annahmen zu relativieren und sich mit der Entwicklung von Gleichaltrigen zu decken, was die übereinstimmende Beurteilung der Subskala „Selbstwert“ von Jugendlichen und deren Eltern erklären würde. Andererseits scheinen die hörgeschädigten Kinder in ihren Familien gut verankert zu sein, was sich im hohen Stellenwert der Subskala „Familie“ zeigt.

Bei der Betrachtung dieses Ergebnisses darf nicht vergessen werden, dass es sich um einen Vergleich bezüglich der Einschätzung der Eltern handelt und nicht um einen generell niedrig eingeschätzten Selbstwert der Kinder (siehe Kapitel 4.4.2.1).

4.4.2 Nebenfragestellungen

4.4.2.1 Nebenfragestellung 1

„Erfahren Tiroler mittel- und hochgradig hörgeschädigte Kinder und Jugendliche eine deutlichere Einschränkung hinsichtlich ihrer HRQoL im Vergleich zur normalhörenden Referenzgruppe?“

Diese Frage muss ein wenig differenziert betrachtet werden. Die Untersuchung für die Gruppe der Kinder und die Gruppe der Jugendlichen konnte nicht allgemein durchgeführt werden, da die Referenzwerte nur für Kinder und Jugendliche getrennt nach dem Geschlecht vorlagen.

Die Hypothese kann dennoch nicht bestätigt werden. In sämtlichen vier Gruppen (Kinder weiblich, Kinder männlich, Jugendliche weiblich, Jugendliche männlich) können weder im Gesamtscore noch in den einzelnen Subskalen signifikante Unterschiede hinsichtlich einer erhöhten oder reduzierten Einschätzung der HRQoL im Vergleich zu den vorliegenden Normwerten der deutschen Referenzgruppe beobachtet werden.

Im Gegensatz zur Studie von Huber (2005) konnten in keiner der vier Subgruppen ein eingeschränkter Gesamtscore oder signifikante Unterschiede in den einzelnen Subskalen festgestellt werden. Die HRQoL von Tiroler permanent mittel- und hochgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen scheint daher ausgewogen zu sein. Andererseits bestätigt dieses Resultat auch die Erhebungen von Hintermair (2011), welcher ebenfalls mittels eines generischen Screeningbogens keine Abweichungen der HRQoL von deutschen regelschulintegrierten hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen feststellen konnte.

4.4.2.2 Nebenfragestellung 2

„Nehmen Tiroler permanent hochgradig hörgeschädigte Kinder und Jugendliche eine deutlichere Einschränkung in der HRQoL wahr als permanent mittelgradig hörgeschädigte Kinder und Jugendliche?“

Eine generell höhere Beeinträchtigung der HRQoL der hochgradig Hörgeschädigten im Vergleich zur Gruppe der mittelgradig hörgeschädigten Vergleichsgruppe von Kindern und Jugendlichen kann nicht festgestellt werden. Bei der Untersuchung dieser Fragestellung kann im Gesamtscore ebenfalls kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen gefunden werden. Signifikant höher schätzen die mittelgradig hörgeschädigten Kinder und Jugendlichen jedoch ihr „Psychisches Wohlbefinden“ ($t = 2,042$, p (2-seitig) = 0,047) im Vergleich zur Gruppe der hochgradig Hörgeschädigten ein. Ebenso bewertet die Gruppe der mittelgradig Hörgeschädigten die Subskala „Freunde“ ($t = 1,812$, p (2-seitig) = 0,077) tendenziell - allerdings nicht signifikant - höher als ihre hochgradig hörgeschädigte Vergleichsgruppe. Zieht man die Beurteilung der Eltern heran, so zeigt sich, dass die Eltern der hochgradig hörgeschädigten Probanden die Subskala „Freunde“ signifikant niedriger ($t = 2,185$, p (2-seitig) = 0,034) bewerten als Eltern der mittelgradig hörgeschädigten Probanden.

Bei der Interpretation dieses Ergebnisses gilt es jedoch zu beachten, dass die Gruppe der hochgradig Hörgeschädigten aus nur acht Teilnehmern besteht. Die vorliegenden Werte weisen somit nur eine Tendenz auf und sind nicht als repräsentativ für die gesamte Gruppe der hochgradig hörgeschädigten Kinder und Jugendlichen in Tirol anzusehen. Die festgestellten Unterschiede in der Beurteilung der HRQoL stehen doch etwas im Gegensatz zur Untersuchung von Hintermair (2011), welcher in seiner Untersuchung keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich des Hörstatus belegen konnte. Auch das erhobene Elternurteil scheint darauf hinzuweisen, dass hochgradig hörgeschädigte Kinder und Jugendliche Probleme haben Freunde zu finden oder sich in eine Gruppe Gleichaltriger zu integrieren, was das Selbsturteil der betroffenen hochgradig hörgeschädigten Kinder noch unterstreicht.

4.4.2.3 Nebenfragestellung 3

„Leidet die Subgruppe der Tiroler hörgeschädigten Kinder (8 - 11 Jahre) unter einer deutlicheren Einschränkung in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität als hörgeschädigte Jugendliche (12 - 16 Jahre)?“

Auch diese Hypothese kann nicht bestätigt werden. Weder im Gesamtscore noch in den einzelnen Subskalen können signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen beobachtet werden. Allein eine marginal signifikante Abweichung in der Beurteilung der vier Subitems „Freunde“ ($t = 1,889$, p (2-seitig) = 0,066) wird festgestellt. So beurteilt die Gruppe der hörgeschädigten Kinder diese Subskala höher als die Gruppe der Jugendlichen.

Auch hier können keine Parallelen zur Studie von Huber (2005) gezogen werden, was wohl für eine deutlichere Einschränkung der HRQoL von Cochlea-implantierten Kindern im Vergleich zu hörgerechtersorgten Kindern spricht.

4.4.3 Zusatzfragestellungen

4.4.3.1 Geschlechtsspezifische Unterschiede

Weder das Selbst- noch das Fremdurteil hinsichtlich des Geschlechtsunterschieds erbringen signifikante Unterschiede in der Beurteilung durch die Mädchen und Jungen oder ihren Eltern. Zu demselben

Resultat gelangen auch Hintermair (2011) und Reeh et al. (2008), solange die Kinder monosymptomatisch hörgeschädigt sind.

4.4.3.2 *Unterschiede aufgrund des Bildungsstatus der Mutter*

In der Beurteilung der Kinder und Jugendlichen mit einer Mutter mit höherem Bildungsstatus (Matura und/oder Universitätsabschluss) ergeben sich keine signifikanten Unterschiede im Vergleich zur Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit einer Mutter mit einem niedrigeren Bildungsabschluss. Auch im Fremdurteil können weder signifikante Unterschiede, noch eventuelle Tendenzen festgestellt werden, was dem Ergebnis von Sach & Barton (2006) widerspricht. Auch hier gilt es zu beachten, dass die untersuchte Stichprobe im Vergleich zur Stichprobe von Sach & Barton ($N = 222$) nur relativ klein ist. Daneben muss die nur einseitige Implantation eines Cochlea Implantats Beachtung finden. Im Vergleich dazu sind alle in der vorliegenden Studie untersuchten Probanden beidseitig mit Hörgeräten versorgt und somit akustisch besser erreichbar, als im Falle einer unilateralen technischen Versorgung. Dies dürfte auch den Eltern im Alltag auffallen und könnte sich somit in der Beurteilung der HRQoL niederschlagen.

4.4.3.3 *Unterschiede aufgrund der Bekanntschaft eines weiteren hörgeschädigten Kindes*

Kinder und Jugendliche, welche ein weiteres hörgeschädigtes Kind kennen, bewerteten die Subskala „Freunde“ signifikant niedriger ($t = -2,170$, p (2-seitig) = 0,036) als jene, die kein hörgeschädigtes Kind kennen. Einschränkend gilt es an dieser Stelle anzufügen, dass im Rahmen der Erhebung nicht nach dem Grad der Bekanntschaft mit dem weiteren hörgeschädigten Kind gefragt wurde.

Dieses Resultat steht im Gegensatz zur Annahme, dass hörgeschädigte Kinder mittels der Möglichkeit der Identifikation mit einem weiteren betroffenen Kind ein positives psychisches Wohlbefinden entwickeln (vgl. Hintermair 2005). Es scheint, als könnten jene Kinder, die kein weiteres hörgeschädigtes Kind kennen, sich in ihrer Umgebung am besten integrieren, weil sie nicht auf ihre Hörschädigung reduziert werden und sich wie jedes andere Kind in der Gruppe integrieren. Die schulische Situation in Tirol kann nicht mit der in Deutschland verglichen werden. Vorwiegend sind die betroffenen Kinder dort in Schwerhörigen- und Gehörlosenschulen untergebracht, wengleich in letzter Zeit Bestrebungen nach einer vermehrten Regelschulintegration erkennbar sind. Im Gegensatz dazu werden in Tirol bereits seit ca. 30 Jahren hörgeschädigte Kinder zum Großteil vor Ort regelschulintegriert. Eine Untersuchung an den Kindern am Zentrum für Hör- und Sprachpädagogik würde unter Umständen zu einem gegenteiligen Ergebnis führen.

Auch die Erhebung des Fremdurteils erbrachte dasselbe nicht zu erwartende Ergebnis. Die Eltern, welche Angaben von einem weiteren hörgeschädigten Kind zu wissen, beurteilten die Subskala „Freunde“ signifikant schlechter ($t = -2,119$, p (2-seitig) = 0,041) als Eltern von Kindern, welche kein weiteres hörgeschädigtes Kind kannten. Hierbei gilt wieder die Inhomogenität von hörgeschädigten Kindern anzuführen. Bei jenem bekannten hörgeschädigten Kind könnte es sich um eines handeln, welches deutlich unter seiner Hörschädigung in Form von schlechteren schulischen Leistungen leidet. Aus diesem Wissen könnte die Angst resultieren, es könnte dem eigenen Kind vielleicht ebenso ergehen. Weiters könnten Eltern, die zwei oder mehrere hörgeschädigte eigene Kinder haben, die Ängste und Schwierigkeiten, die mit der Hörschädigung in Verbindung stehen, im Rahmen der Erhebung in die Beurteilung des einen Kindes mit einfließen lassen haben.

4.5 Kritische Anmerkungen zur vorliegenden Arbeit

Die vorliegende Arbeit kann in verschiedener Hinsicht kritisch betrachtet werden. Mehrere Gesichtspunkte werden in den nachfolgenden Abschnitten hinterfragt und anhand der entsprechenden Literatur diskutiert.

Die dieser Arbeit zugrunde liegende Fragestellung ist bisher im deutschsprachigen Raum nicht mit dem vorliegenden Studiendesign untersucht worden. Insbesondere die Kombination aus Selbst- und Fremdurteil bei ausschließlich bilateral hörgeräteversorgten mittel- und hochgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen ist bisher nur unzureichend erforscht. Das Augenmerk der derzeitigen Forschung liegt vermehrt auf der HRQoL von Kindern mit Cochlea Implantaten. Weiters finden die Resultate dieser Arbeit Bestätigung in der von Muigg et al. (2010) ebenfalls an der Pädaudiologie der Universitätsklinik Innsbruck durchgeführten Studie. Das in dieser Studie nachgewiesene, der Norm entsprechend entwickelte Selbstbild, mit Ausnahme der Beliebtheit der Kinder und Jugendlichen, spricht ebenfalls für eine der Norm entsprechende Lebensqualität der hörgeschädigten Probanden.

4.5.1 Stichprobe

Die vorliegende Stichprobe, im Speziellen die nur sehr geringe Anzahl von hochgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen, lässt eine allgemeine Schlussfolgerung auf Abweichungen hinsichtlich einer Einschränkung der HRQoL nicht unbedingt zu. Es lässt sich eher eine Tendenz erkennen.

Zudem gilt hier anzumerken, dass vor allem in der Gruppe der hochgradig Hörgeschädigten lediglich jene Kinder und Jugendliche zur Durchführung der Studie herangezogen werden konnten, welche über ausreichende Lesefähigkeiten und das entsprechende Intelligenzniveau verfügten. Dies lässt vermuten, dass es sich im Falle der vorliegenden Gruppe bereits um diejenigen der hochgradig hörgeschädigten Kinder und Jugendlichen mit der höheren HRQoL handelt. Somit ist im Besonderen diese Gruppe nicht als repräsentativ für die Gruppe der hochgradig hörgeschädigten Kinder und Jugendlichen anzusehen.

Eine vergleichende Untersuchung an Tiroler Cochlea-implantierten Kindern und Jugendlichen durchzuführen wurde anfangs angedacht, schließlich aufgrund der vergleichbar geringen Anzahl an möglichen Kandidaten jedoch nicht umgesetzt. Aufgrund der hohen Anzahl an mehrfachbeeinträchtigten Kindern und Jugendlichen hätte eine deutliche Reduktion der Gruppe vorgenommen werden müssen. Eine vergleichbare Untersuchung unter Miteinbeziehung von Cochlea-implantierten Kindern und Jugendlichen wurde von Hintermair (2011) durchgeführt, wobei hinsichtlich des Hörstatus keine Unterschiede beobachtet werden konnten.

Im Rahmen der vorliegenden Studie ist weiters eine Untersuchung der 4 - 7 Jährigen nicht erfolgt. Theoretisch hätte eine solche Erhebung mittels des Kiddy-KINDL^Rs durchgeführt werden können, was sicherlich interessante Ergebnisse zu Tage hätte bringen können. Hier hätten Vergleichswerte aus der Studie von Warner-Czyz et al. (2009) an jungen Cochlea-implantierten Kindern zum Vergleich herangezogen werden können. Aus Zeit- und Ressourcenmangel konnte eine derartige Erhebung, welche mittels eines Interview-Fragebogens durchgeführt wird, jedoch nicht erfolgen.

4.5.2 Vergleichsgruppe

Bei einer neuerlichen Untersuchung der HRQoL von hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen sollte weiters eine Untersuchung an einer Tiroler Vergleichsgruppe durchgeführt werden. Huber empfahl im Kontakt via E-Mail ebenfalls eine Durchführung der Studie mit einer Tiroler normalhörenden Vergleichsgruppe (vgl. Huber 2005, Lin & Niparko 2006).

Eine weitere Alternative stellt eine Vergleichsgruppe mit hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen mit eben demselben Grad der Hörschädigung ohne technisch-prothetische Versorgung dar. An der Pädaudiologie der Universitätsklinik Innsbruck sind jedoch nicht ausreichend viele Kinder und Jugendliche bekannt.

4.5.3 Querschnittstudie

Die einmalige Erhebung der HRQoL wird in mehreren Fachartikeln ebenfalls als eine zu geringe Erfassung der HRQoL angesehen (vgl. Huber 2005, Lin & Niparko 2006, Reeh et al. 2008). Im Speziellen empfehlen Reeh et al. (2008) Erhebungen der HRQoL von hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen zu unterschiedlichen Zeitpunkten. Auf diese Weise könnte auch eine Veränderung des Konstrukts „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ in der kindlichen Entwicklung verfolgt werden (vgl. Reeh et al. 2008, Bullinger et al. 2007). Aus zeitlichen Gründen (siehe Kapitel 3.4.2) hätte eine derartige Erhebung jedoch nicht durchgeführt werden können.

4.5.4 Unzureichende Erfassung der Auswirkung von Hörschädigungen mittels KINDL^R

Bereits im Rahmen der Literaturrecherche und der Abhandlung des theoretischen Teils der vorliegenden Arbeit wurde klar, dass der generische Fragebogen KINDL^R die Hörschädigung und die damit einhergehenden speziellen Belange derselben nicht ausreichend erfassen kann (vgl. Huber 2005, Lin & Niparko 2006, Reeh et al. 2008, Warner-Czyz et al. 2009, Hintermair 2011). Dem Ausmaß einer Hörschädigung kann demnach nur ein krankheitsspezifischer Fragebogen gerecht werden. So empfiehlt Hintermair (2011) eine Befragung anhand eines differenzierteren Fragebogens oder mittels qualitativer Methoden. Warner-Czyz et al. (2009) empfehlen eine Kombination aus generischem und hörspezifischem Fragebogen. Der Einsatz von krankheitsspezifischen Fragebögen wurde auch von Reeh et al. (2008) begrüßt, besonders im Rahmen einer Längsschnittstudie.

An dieser Stelle sei der krankheitsspezifische Fragebogen „LeHö“ (Leben mit Hörstörung) stellvertretend für etwaige bereits entwickelte Inventare angeführt (vgl. Borozan 2009):

Der im Rahmen einer Diplomarbeit von Borozan (2009) an der Universität Wien entwickelte Pilotfragebogen zur Erfassung der HRQoL von hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen (LeHö-Leben mit Hörstörung) scheint ein geeignetes ergänzendes Instrument zur Erfassung des mehrdimensionalen Konstrukts „HRQoL“ zu sein. Angelehnt ist die Entwicklung des krankheitsspezifischen Fragebogens an die beiden von Bullinger mitentwickelten DISABKIDS- (2006) und des KIDSCREEN 10- (2006) Erhebungsinventare. Nach entsprechenden Vorinterviews mit anschließender Itemselektion generierte die Diplomandin 10 Fragekategorien („Stell dir mal vor...“, „Einige Fragen über dich“, „Über deine Schwerhörigkeit“, „Über das Hören“, „Über deine Hörgeräte“, „Über dein Leben“, „Über dich und andere Menschen“, „Über deine Freunde“, „Über die Schule“, „Stell dir vor, du bist jetzt an der Regelschule“) mit insgesamt 61 Frageitems. Eine Erhebung der HRQoL mittels des LeHö's hätte krankheitsspezifische Daten geliefert, welche dann auch entsprechende Konsequenzen mit direkten Interventionsmöglichkeiten aufzeigen könnten.

Dieser Fragebogen kam in dieser Arbeit nicht zum Einsatz, da die Vergleichsdaten lediglich die Auswertung von 76 Kindern und Jugendlichen, sowie 53 Proxy-Ratings umfasste.

4.5.5 Proxy-Rating

Mittels der Erhebung des Proxy-Ratings durch die Klassenlehrer des betroffenen Probanden, könnte eine objektivere Einschätzung der Situation des Betroffenen erfolgen. Allerdings muss hier angeführt werden, dass die Subskala „Familie“ und gegebenenfalls auch die Subskala „Freunde“ nicht, bzw. nicht ausreichend erfasst werden könnten.

In einem weiteren Schritt sollte in künftigen Erhebungen ein Vergleich des Proxy-Ratings mit der Normgruppe der Eltern erfolgen. In dieser Erhebung wurde darauf verzichtet, da die Einteilung der Eltern auf drei Gruppen erfolgen hätte müssen, was keinen direkten Vergleich mit der Gruppe der Kinder und Jugendlichen zulassen würde.

4.5.6 Einstufung der Lesekompetenz und des Intelligenzniveaus

In der vorliegenden Studie wurde die Lesekompetenz der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen durch die Einschätzung der Mitarbeiter der Pädaudiologie der Universitätsklinik Innsbruck vorgenommen. Eine objektive Überprüfung der Lesekompetenz bzw. eine Einschätzung des Intelligenzniveaus ist nicht erfolgt. Hinweis für eine eingeschränkte Lesekompetenz könnte die notwendige Änderung des Testitems 3.3 des KINDL^R sein. Im Besonderen der Gruppe der Kinder bereitete diese Formulierung, vor der Abänderung (siehe Kapitel 3.5.1.7), deutliche Schwierigkeiten in der Beantwortung.

Zudem weisen auch Huber und Hintermair in ihren Studien kritisch auf das jeweilig vorgenommene Vorgehen hinsichtlich ihrer Einschätzung der Lesekompetenz der Kinder und Jugendlichen hin (vgl. Huber 2005, Hintermair 2011, Lin & Niparko 2006).

4.5.7 Migrationshintergrund

Nachgewiesenermaßen berichten Eltern von Migrantenkindern, im Rahmen einer in Deutschland durchgeführten Untersuchung mittels KINDL^R, über eine geringere Lebensqualität derselben, als Eltern von Kindern mit einem höheren Sozialstandard (vgl. Ravens-Sieberer et al. 2007). Diese Kinder und Jugendlichen konnten aufgrund der teilweise unzureichenden Deutschsprachkenntnisse nicht in die vorliegende Studie mit aufgenommen werden. Eine Untersuchung dieser Gruppe könnte unter Umständen zu einer Tendenz in Richtung einer geringeren HRQoL führen, da diese Gruppe auch ohne organische Einschränkungen ein erhöhtes Maß an psychischen und sozialen Belastungen erlebt (vgl. Ravens-Sieberer et al. 2007, Lange et al. 2007).

Ferner gilt auch hier anzumerken, dass eine Vorauswahl der Stichprobe für Kinder und Jugendliche mit Migrationshintergrund anhand der Einschätzung der betreuenden Therapeuten an der Pädaudiologie oder bedingt durch die Beschulungsform stattfand, wodurch nur wenige Kinder und Jugendliche mit Migrationshintergrund in diese Studie inkludiert wurden. In erster Linie spielte bei regelbeschulenden Kindern mit Migrationshintergrund die reduzierte Lese- und Deutschsprachkompetenz eine gewichtige Rolle. Die KINDL^R-Fragebögen lagen zwar in mehreren Sprachen vor, doch die Muttersprachkompetenz der Kinder konnte nicht ausreichend eingeschätzt werden, bzw. ist diese bei einzelnen Kindern nicht ausreichend gut entwickelt um eine Beantwortung der Fragen in der Muttersprache durchzuführen.

Somit kann in der vorliegenden Studie von einer Beurteilung der HRQoL von vorwiegend deutschsprachigen Kindern und Jugendlichen im Selbst- und Fremdurteil gesprochen werden.

4.6 Künftiges Forschungsspektrum

Angehende Untersuchungen an hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen zur Beurteilung der HRQoL sollten neben einem generischen auch einen krankheitsspezifischen Fragebogen beinhalten. Neben der Erkenntnis aus der vorliegenden Studie fußt diese Empfehlung auch auf den Forderungen von Lin & Niparko (2006), Hintermair (2010) und Huber (2005). Ferner sollte zugleich mit dem Fremdurteil vermehrt auch das Selbsturteil in den Mittelpunkt der Forschung gerückt werden, zumal die Untersuchung von Warner-Czyz et al. (2009) zeigte, dass die Erhebung mittels KINDL^R auch bei sehr jungen Kindern möglich scheint. Zu wenige Untersuchungen haben bisher dem Urteil der Kinder und Jugendlichen selbst Aufmerksamkeit geschenkt, was den Mangel an Vergleichswerten erklärt und einige der Forschungsergebnisse in Frage stellt, wenn als belegt gilt, dass Eltern vorwiegend in der Beurteilung der physischen Kategorien mit dem Urteil ihrer Kinder übereinstimmen (vgl. Eiser & Morse 2001, Eiser & Jenny 2007, Matza et al. 2007).

Untersuchungsanstrengungen sollten ebenfalls Längsschnittstudien inkludieren. Entwicklungsbedingte Veränderungen in der HRQoL von hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen könnten in einem solchen Rahmen identifiziert werden (vgl. Huber 2005, Lin & Niparko 2006, Reeh et al. 2008).

Entsprechend den Forderungen von Lin & Niparko (2006) sollte neben dem Selbsturteil auch das Fremdurteil durch die Eltern oder Lehrer erhoben werden. Informationen aus diesen Erhebungen könnten weitere Rückschlüsse auf eine eventuell unterschiedliche Verarbeitung der Hörschädigung der Eltern im Vergleich zu den betroffenen Kindern und Jugendlichen selbst bringen und somit unter Umständen wieder einen Interventionsbedarf eröffnen.

Im Gegensatz zur vorliegenden Studie wäre eine Untersuchung der HRQoL mit einem gleichen oder ähnlichen Studiendesign an hörgeschädigten Tiroler- oder Österreichischen Kindern und Jugendlichen, welche an einem Institut für Hörgeschädigte beschult werden, hinsichtlich ihrer Auswertung von Interesse. Unter Umständen wären bei dieser Studiengruppe mit anderen Abweichungen im Selbst- und/oder Fremdurteil oder aber eine ähnliche Beurteilung, wie in den deutschen Vergleichsstudien (vgl. Reeh et al. 2008) zu beobachten.

4.7 Zusammenfassung und Resümee

Nach wie vor ist eine stichhaltige Beurteilung der HRQoL von mit Hörgeräten versorgten permanent hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen nicht ausreichend erforscht und stellt somit weiterhin Gegenstand für künftige Forschungsbestrebungen dar. Die vorliegenden Resultate der Studie zur Untersuchung der HRQoL von regelschulintegrierten permanent mittel- und hochgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen im Selbst- und Fremdurteil an der Pädaudiologie der Universitätsklinik Innsbruck beschreiben - unabhängig von medizinischen (Grad der Hörschädigung), soziodemographischen und familiären Daten (Alter, Geschlecht, Bildungsstatus der Mutter, Bekanntheit eines weiteren betroffenen Kindes) - eine generell gute gesundheitsbezogene Lebensqualität einer allgemeinen Risikogruppe (vgl. Reeh et al. 2008, Hintermair 2005 & 2011, Vaccari & Marschark 1997).

Dies spricht unter anderem auch für die Forderungen der DGPP, wonach eine schnellstmögliche Diagnostik mit entsprechender Intervention eine Verbesserung der (lautsprachlichen) Entwicklung Hörgeschädigter zum Ziel hat (vgl. Wiesner et al. 2007). An dieser Stelle muss erneut die Relevanz

eines flächendeckenden Neugeborenen-Hörscreenings hervorgehoben werden, ohne welches eine frühestmögliche technisch-prothetische Versorgung der Hörschädigung nicht möglich wäre und somit in einer Beeinträchtigung der Allgemein- und Sprachentwicklung resultieren würde (vgl. Yoshinaga-Itano 2000 & 2003, Prezbindowski & Lederberg 2003, Weichbold et al. 2005, Kennedy 2000, Walch et al. 2000, Hintermair 2008). Seitens der pädaudiologischen Zentren gilt es sicher zu stellen, dass das Netzwerk bestehend aus Medizin, Frühförderung, Therapie, Pädagogik und Psychologie zu den entsprechenden Zeiten greift und somit eine optimale Begleitung einer Familie mit einem hörgeschädigten Kind möglich ist.

Dessen ungeachtet, die Erfahrung in der Arbeit an der Pädaudiologie legt nahe, dass hörgeschädigte Kinder und Jugendlichen tatsächlich oftmals mit einer Einschränkung im Alltag leben müssen, wenn Berichte von Ausgrenzungen beschrieben werden oder die Auswahl der Farbe der Hörgeräte auf die Farbe „beige“ fällt, damit diese nicht auffallen und keine vermeintliche soziale Isolation entsteht. Künftige Untersuchungen sollten daher zusätzlich mit krankheitsspezifischen Fragebögen durchgeführt werden. Neue und praxisrelevante Aspekte könnten dabei identifiziert werden, welche direkte Auswirkungen auf die Netzwerkarbeit rund um das hörgeschädigte Kind und seine Familie haben könnten.

QUELLENVERZEICHNIS

Ahrbeck B.: *Gehörlosigkeit und Identität: Probleme der Identitätsbildung Gehörloser aus der Sicht soziologischer und psychoanalytischer Theorien*. 2. Auflage, Signum Verlag, Hamburg 1997

Bech P.: Quality of life measurement in the medical setting. *European Psychiatry*, 1995; 10 Suppl., 3: 83- 85

Bess F. H., Dodd-Murphy J., Parker R. A.: Children with Minimal Sensorineural Hearing Loss: Prevalence, Educational Performance, and Functional Status. *Ear & Hearing*, 1998; 19 (5): 339- 354

Bigenzahn W., Friedrich G., Zorowka P.: Phoniatrie und Pädaudiologie. *Einführung in die medizinischen, psychologischen und linguistischen Grundlagen von Stimme, Sprache und Gehör*. Huber, Bern 2005

Blamey P. J., Sarant J. Z., Paatsch L. E., Barry J. G., Bow C. P., Wales R. J., Wright M., Psarros C., Rattigan K., Tooher R.: Relationship among speech perception, production, language, hearing loss, and age in children with hearing impairment. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 2001; 44: 264- 285

Borozan O.: *Entwicklung und Pilot-Testung eines Fragebogens (LeHö- Leben mit Hörstörungen) zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei schwerhörigen Kindern und Jugendlichen*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Institut für Psychologie, Universität Wien, 2009; <http://othes.univie.ac.at/7397/1/2009-11-11_9905611.pdf> (Stand: 16.05.2010, Abruf: 10.06.2010)

Böhme G., Welz-Müller K.: *Audiometrie: Hörprüfungen im Erwachsenen- und Kindesalter. Ein Lehrbuch*. Huber. Bern 1998

Bullinger M.: Methodische Grundlagen und Aspekte der Lebensqualität. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 2006; 131: 5- 8

Bullinger M. & Ravens-Sieberer U.: Lebensqualität und chronische Krankheit: die Perspektive von Kindern und Jugendlichen in der Rehabilitation. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*. 2006; 55: 23- 35

Bullinger M., Schmidt S., Peterson C., Erhart M., Ravens-Sieberer U.: Methodische Herausforderungen und Potentiale der Evaluation gesundheitsbezogener Lebensqualität für Kinder mit chronischen Erkrankungen im medizinischen Versorgungssystem. *Medizinische Klinik*, 2007; 102: 743- 745

Drotar D. (Hrsg.): *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents. Implications in Research and Practice*. Lawrence Erlbaum Associates Inc.. USA 1998

Eckel H. E., Richling F., Streppel M., Roth B., Walger M., Zorowka P.: Ätiologie mittel- und hochgradiger Schwerhörigkeiten im Kindesalter. *HNO*, 1998; 46: 252- 263

Eiser C., Jenny M.: Measuring Quality of Life. *Archives of Disease in Childhood*, 2007; 92: 348- 350

Eiser C.: Children's Quality of Life measures. *Archives of Disease in Childhood*, 1997; 77: 350- 354

Eiser C., Morse R.: Can parents rate their child's health related quality of life? Results of a systemic review. *Quality of Life Research*, 2001; 10: 347- 357

Fellinger J., Holzinger D., Dobner U., Gerich J., Lehner R., Lenz G., Goldberg D.: Mental distress and quality of life in a deaf population. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2005; 40: 737- 742

Gerharz E., Ravens-Sieberer U, Eiser C.: Kann man Lebensqualität bei Kindern messen? Akt. Urol., 1997; 28: 355-363 in Bullinger M., Schmidt S., Peterson C., Erhart M., Ravens-Sieberer U.: Methodische Herausforderungen und Potentiale der Evaluation gesundheitsbezogener Lebensqualität für Kinder mit chronischen Erkrankungen im medizinischen Versorgungssystem. *Medizinische Klinik*, 2007; 102: 743- 745

große Schlarman J., Metzging-Blau S., Schnepf W.: Gesundheitsbezogene Lebensqualität als Outcomekriterium zur Evaluation eines familienorientierten Hilfsangebots für pflegende Kinder und deren Familien: Stärken und Schwächen. Eine Literaturanalyse. Saale; < <http://www.medizin.uni-halle.de/pflegewissenschaft/media/HalBeitr/Halle-PfleGe-08-14.pdf>> (Stand: 26.- 28.03.09, Abruf: 29.09.10)

Gross M., Finckh- Krämer U., Spormann-Lagodzinski M.: Angeborene Erkrankungen des Hörvermögens bei Kindern. Teil 1: Erworbene Hörstörungen. *HNO*, 2000; 48: 879- 886

Hildmann A.: Frühkindliche Hörstörung- eine interdisziplinäre Aufgabe. *Sprache Stimme Gehör*, 2008; 32: 2- 5

Hintermair M.: *Familie, kindliche Entwicklung und Hörschädigung. Theoretische und empirische Analysen*. Universitätsverlag Winter GmbH, Heidelberg 2005

Hintermair M.: Sozial-emotionale Probleme hörgeschädigter Kinder- erste Ergebnisse mit der deutschen Version des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 2006; 34 (1): 49- 61

Hintermair M.: Kindliche Hörstörung als Risikofaktor für die Beziehungsgestaltung zwischen Eltern und Kind? <http://www.vbs-gs.de/ag-hoerseh-taubblind/uploaded_files/ag_2007_hintermair.pdf> (Stand 2007, Abruf am 18.04.11)

Hintermair M.: Zur psychischen Entwicklung hörgeschädigter Kinder. Die Bedeutung von Sprache, Kognition und Emotion. *Hörgeschädigtenpädagogik*, 2008; 4: 138- 148

Hintermair M.: Lebensqualität integriert beschulter Kinder mit einer Hörschädigung. Ergebnisse einer Studie mit dem Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK). *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 2010; 38 (3): 189- 199

Hintermair M.: Health-Related Quality of Life and Classroom Participation of Deaf and Hard-of-Hearing Students in General Schools. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 2011; 16 (2): 254- 271

Horsch U., Bischoff S. (Hrsg): *Bildung im Dialog*. Median Verlag, Heidelberg 2008

Huber M.: Health-related quality of life of Austrian children and adolescents with cochlear implants. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 2005; 69: 1089- 1101

Ickler M.: *Auswirkungen einer hochgradigen Hörstörung auf die Entwicklung des Wortschatzes*. Grin Verlag, o.O. 2007

Jussen H., Kloster-Jensen M., Wisotzki K.H.: *Lautbildung bei Hörgeschädigten. Abriß einer deutschen Sprachlautlehre*. 3. Auflage, Edition Marhold im Wissenschaftsverlag Volker Spiess, Berlin 1994

Kennedy C. R.: Neonatal screening for hearing impairment. *Archives of Disease in Childhood*, 2000; 83: 377- 383

Kiese-Himmel Ch., Reeh M.: Assessment of expressive vocabulary outcomes in hearing-impaired children with hearing aids: do bilaterally hearing-impaired children catch up? *The Journal of Laryngology & Otology*, 2006; 120: 619- 626

Klinke R.: Hören lernen- die Bedeutung der ersten Jahre. *Sprache Stimme Gehör*, 2008; 32: 6- 11

Kushalnagar P., Topolski T. D., Schick B., Edwards T. C., Skalicky A. M., Patrick D. L.: Mode of Communication, Perceived Level of Understanding, and Perceived Quality of Life in Youth Who Are Deaf or Hard of Hearing. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, Vorabdruck im Internet:

<<http://jdsde.oxfordjournals.org/content/early/2011/05/02/deafed.enr015.full.pdf+html?sid=e6a514f4-730f-4fe3-b447-f316c0002fa2>> (Stand 02.05.11, Abruf: 05.05.11)

Lange M., Kamtsiuris P., Lange C., Schaffrath Rosario A., Stolzenberg H., Lampert T.: Messung soziodemographischer Merkmale im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) und ihre Bedeutung am Beispiel der Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustands. *Bundesgesundheitsblatt- Gesundheitsforschung- Gesundheitsschutz*, 2007; 50: 578- 589

Leonhardt A., Müller M.: Neugeborenen-Hörscreening: Weichenstellung für das Leben. *Sprache Stimme Gehör*, 2008; 32: 12- 17

Leonhardt A.: *Einführung in die Hörgeschädigtenpädagogik*. 3. Auflage, Ernst Reinhardt, München 2010

Lin F. R. & Niparko J. K.: Measuring health-related quality of life after pediatric cochlear implantation: A systematic review. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 2006; 70: 1695- 1706

Lindström B.: Quality of life: a model for evaluating health for all. Conceptuell considerations and policy implications. *Sozial- und Präventivmedizin*, 1992; 37: 301- 306

Liu X., Xu L.: Nonsyndromic hearing loss. An analysis of audiograms. *Annals of Otology Rhinology and Laryngology*, 1994; 103: 428-433

Matza L. S., Swensen A. R., Flood E. M., Scenic K., Kline Leidy N.: Assessment of Health-Related Quality of Life in Children: A Review of Conceptual, Methodological, and Regulatory Issues. *Value in Health*, 2004; 7 (1): 79- 92

Muigg F., Nekahm-Heis D., Juen F.: Hörgeschädigte Kinder in Regelschulen- Selbstkonzept, Integrationserleben, psychosoziale Aspekte und pädagogische Rahmenbedingungen. *Sprache Stimme Gehör*, 2010; 34: 237- 242

Parving A., Newton V.: Editorial Guidelines for description of inherited hearing loss. *Journal of Audiological Medicine*, 1995; 4: ii-v

Petrou S., McCann D., Law C. M., Watkin P. M., Worsfold S., Kennedy C. R.: Health Status and Health-Related Quality of Life Preference-Based Outcomes of Children Who Are Aged 7 to 9 and Have Bilateral Permanent Childhood Hearing Impairment. *Pediatrics*, 2007; 120: 1044- 1052

Piskora J., Sarimski K., Hintermair M.: Exekutive Funktionen und psychische Auffälligkeiten bei hörgeschädigten Vorschulkindern. Eine Pilotstudie mit der deutschen Version des „Behavior Rating Inventory of Executive Function- Preschool Version“ (BRIEF-P). *Hörgeschädigtenpädagogik*, 2010; 4: 166- 175

Prezbindowski A. K, Lederberg A. R.: Vocabulary assessment of deaf and hard-of-hearing children from infancy through the preschool years. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 2003; 8: 383-400

Radoschewski M.: Gesundheitsbezogene Lebensqualität- Konzepte und Maße. Entwicklungen und Stand im Überblick. *Bundesgesundheitsblatt- Gesundheitsforschung- Gesundheitsschutz*, 2000; 43: 165- 189

Ravens-Sieberer U. & Bullinger M.: KINDL^R, Fragebogen zur Erfassung gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Revidierte Form. Manual. Uke Uni Hamburg 2000, <www.kindl.org> (Stand 24.06.2010, Abruf 01.07.2010)

Ravens-Sieberer U., Ellert U., Erhart M.: Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Eine Normstichprobe für Deutschland aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS). *Bundesgesundheitsblatt- Gesundheitsforschung- Gesundheitsschutz*, 2007; 50: 810- 818

Reeh M., Körner-Herwig B., Kiese- Himmel C.: Gesundheitsbezogene Lebensqualität permanent schwerhöriger Kinder im Urteil ihrer Eltern. *Zeitschrift für medizinische Psychologie*, 2008; 17: 161-168

Reuter G, Krauth C., Lenarz T.: Frühkindliche Hörstörungen. Epidemiologie und therapeutische Relevanz. *HNO*, 2009; 57: 37- 43

Rhoades E. A., Chisolm T. H.: Global language progress with an auditory- verbal approach for children who are deaf or hard of hearing. *The Volta Review*, 2001; 102: 5- 25

Sach T. H., Barton G. R.: Interpreting parental proxy reports of (health related) quality of life for children with unilateral cochlear implants. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 2007; 71: 435- 445

Seifert E., Brosch S., Dinnesen A. G., Keilmann A., Neuschaefer-Rube C., Goldschmidt O., Nickisch A., Reuter W., Röhrs M., Tigges M.: Periphere Hörstörungen im Kindesalter. Ergebnisse einer evidenzbasierten Konsensuskonferenz. *HNO*, 2005; 53: 376- 382

Spielt L. E. & Harris C. V.: Assessment of Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 1996; 21: 175- 193

Spormann-Lagodzinski M. E., Nubel K., König O., Gross, M.: Ätiologie und Prävalenz permanenter kindlicher Hörstörungen in Deutschland. <<http://www.egms.de/static/en/meetings/dgpp2003/03dgpp085.shtml>> (Stand 12.- 14.09.2003, Zugriff 22.04.10)

Strenzke N., Pauli-Magnus D., Meyer A., Brandt A., Maier H., Moser T.: Update zur Physiologie und Pathophysiologie des Innenohrs. Pathomechanismen der sensorineuralen Schwerhörigkeit. *HNO*, 2008; 56: 27- 36

Vaccari C., Marschark M.: Communication between Parents and Deaf Children: Implications for Social-emotional Development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1997; 38: 793- 801

Warner-Czyz A. D., Loy B., Roland P. S., Tong L., Tobey E. A.: Parent versus child assessment of quality of life in children using cochlear implants. *International Journal Pediatric Otorhinolaryngology*, 2009; 73(10): 1423- 1429

Wake M., Hughes E. K., Poulakis Z., Collins C., Rickards F. W.: Outcomes of Children with Mild-Profound Congenital Hearing Loss at 7 to 8 Years: A Population Study. *Ear & Hearing*, 2004; 25: 1- 8

Walch C., Anderhuber W., Köle W. & Berghold A.: Bilateral sensorineural hearing disorders in children: Etiology of deafness and evaluation of hearing tests. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 2000; 53: 31- 38

Weichbold V., Nekahm-Heis D., Welzl- Müller K.: Zehn Jahre Neugeborenen-Hörscreening in Österreich. Eine Evaluierung. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 2005; 117/18: 641- 646

Wiesner T., Bohnert A., Massinger C.: Konsensuspapier der DGPP zur Hörgeräte-Versorgung bei Kindern. Vers. 3.0. Innsbruck. <http://www.dgpp.de/Profi/index_Profi.htm> (Stand 2007, Abruf 19.05.10)

Wilken E. (Hrsg.): *Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis*. 3. Auflage, Kohlhammer, Stuttgart 2010

World Health Organisation (WHO): What is the WHO definition of health? <<http://www.who.int/suggestions/faq/en/>> (Stand 07.04.1948, Abruf 12.06.10)

Yoshinaga-Itano C., Coulter D., Thomson V.: The Colorado Newborn Hearing Screening Project: effects on speech and language development for children with hearing loss. *Journal of Perinatology*, 2000; 8: 132-137

Yoshinaga-Itano C.: From Screening to Early Identification and Intervention: Discovering Predictors to Successful Outcomes for Children with Significant Hearing Loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 2003; 8: 11- 30

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

<i>Abbildung 1: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen im Selbsturteil der Kinder und Fremdurteil der Eltern</i>	9
<i>Abbildung 2: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen für weibliche Kinder der Normgruppe und der Stichprobe im Selbsturteil</i>	10
<i>Abbildung 3: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen zwischen mittel- und hochgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen im Selbsturteil</i>	10
<i>Abbildung 4: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen zwischen mittel- und hochgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen im Fremdurteil</i>	11

Abbildung 5: Das Ohr (Quelle: http://www.apotheken-umschau.de/media/F100330ANONQ380168/F100331PUB0Q380818/9300_6916Ohr_2_i5.jpg bearbeitet von Elisabeth Zangerl.....	16
Abbildung 6: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen im Selbsturteil der Kinder und Fremdurteil der Eltern	38
Abbildung 7: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen im Selbsturteil der Jugendlichen und Fremdurteil der Eltern	38
Abbildung 8: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen für weibliche Kinder der Normgruppe und der Stichprobe im Selbsturteil	39
Abbildung 9: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen für männliche Kinder der Normgruppe und der Stichprobe im Selbsturteil	39
Abbildung 10: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen für weibliche Jugendliche der Normgruppe und der Stichprobe im Selbsturteil	40
Abbildung 11: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen für männliche Jugendliche der Normgruppe und der Stichprobe im Selbsturteil	40
Abbildung 12: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen zwischen mittel- und hochgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen im Selbsturteil	41
Abbildung 13: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen zwischen mittel- und hochgradig hörgeschädigten Kindern und Jugendlichen im Fremdurteil	41
Abbildung 14: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen zwischen Kindern und Jugendlichen im Selbsturteil	42
Abbildung 15: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen nach dem Geschlecht im Selbsturteil der Kinder und Jugendlichen	42
Abbildung 16: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen nach dem Geschlecht im Fremdurteil der Kinder und Jugendlichen	43
Abbildung 17: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen nach dem Bildungsstand der Mutter im Selbsturteil der Kinder und Jugendlichen	43
Abbildung 18: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen nach dem Bildungsstand der Mutter im Fremdurteil der Kinder und Jugendlichen	44
Abbildung 19: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen anhand der Bekannntschaft der Probanden mit einem anderen hörgeschädigten Kind im Selbsturteil	44
Abbildung 20: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichungen aller Skalen anhand der Bekannntschaft der Probanden mit einem anderen hörgeschädigten Kind im Fremdurteil	45

TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle: Einteilung der Studiengruppe nach dem Alter (Kinder und Jugendliche) und dem Grad der Hörschädigung	36
--	----

ANHANG I: Einverständniserklärung

Universitätsklinik für Hör-, Stimm- und Sprachstörungen

Anichstraße 35, A-6020 Innsbruck
Telefon: 0043/512/504/23218
FAX: 0043/512/504/23217
Internet: <http://www.hss-innsbruck.at>
email: hss@uki.at

Direktor:

o. Univ.-Prof. Dr. med. P. G. Zorowka

Innsbruck, im Oktober 2010

Sehr geehrte Eltern, Liebe Mutter, Lieber Vater!

Mein Name ist Elisabeth Zangerl. Ich arbeite als Logopädin an der Pädaudiologie der HSS- Klinik. Derzeit bin ich im Begriff mein berufsbegleitendes Studium (Entwicklungsförderung im Kindes- und Jugendalter am Interuniversitären Kolleg Graz, www.inter-uni.net) mit meiner Masterthesis abzuschließen. Hierfür untersuche ich die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Tiroler hörgeräte-versorgten Kindern. Um dies durchführen zu können, benötige ich Ihre Unterstützung. Mit Ihrem Einverständnis bitte ich Sie und Ihr Kind die nachfolgenden Fragebögen auszufüllen. Ihre Daten und die Ihres Kindes werden anonymisiert und können nicht auf Sie zurückverfolgt werden. Hierfür bitte ich Sie, die von mir oder meinen Mitarbeitern/Mitarbeiterinnen ausgeteilten Fragebögen auszufüllen und an diese zu retournieren.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Mit freundlichen Grüßen

Elisabeth Zangerl
Logopädin - Pädaudiologie
Universitätsklinik für Hör-, Stimm- und Sprachstörungen
Anichstraße 35
Innsbruck

Einverständniserklärung

Ich, _____ erkläre mich hiermit einverstanden, dass meine Daten und die meines Kindes _____, geb. am _____ für die oben beschriebene Studie anonymisiert verwendet werden dürfen.

Datum: _____ Unterschrift: _____

ANHANG II: Begleitschreiben

Liebe Eltern, Liebe Kinder, Liebe Jugendliche!

Vielen Dank für ihre Bereitschaft an meiner Studie, betreffend der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von hörgeschädigten Tiroler Kindern und Jugendlichen, teilzunehmen.

Bitte unterzeichnen Sie die Einverständniserklärung und beginnen dann mit dem Ausfüllen der beiden folgenden Bögen (Personenbezogene Daten, Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen). Bitte erledigen Sie dies NICHT im Beisein Ihres Kindes, da Ihr Kind dieselben oder ähnliche Fragen, unabhängig von seinen Eltern, beantworten soll.

Ihre Tochter, Ihr Sohn füllt bitte den letzten Fragebogen (Fragebogen für Kinder oder Fragebogen für Jugendliche) ohne Ihre Hilfe aus.

Legen Sie bitte die Einverständniserklärung zu den drei Fragebögen in das mitgesandte Kuvert – somit entstehen für Sie keine Kosten. Senden Sie dies bitte bis Ende Dezember an mich zurück.

Ich bedanke mich recht herzlich für Ihre Unterstützung und verbleibe mit freundlichen Grüßen und den besten Wünschen für das kommende Jahr 2011.

Elisabeth Zangerl
Logopädie – Päaudiologie
HSS- Klinik

Sollten noch Unklarheiten bestehen, so bitte ich Sie mich unter der Tel. Nr.: 0512/ 504 81 397 zu kontaktieren.

ANHANG III: Personenbezogenes Datenblatt**Personenbezogene Daten**

1. Heutiges Datum: _____
2. Geschlecht Ihres Kindes: w m
3. Wächst Ihr Kind einsprachig mit Deutsch auf? Ja Nein
- 3.1. Wenn nein, welche Sprache(n) sprechen Sie zu Hause?

- 3.2. Beherrscht Ihr Kind die Gebärdensprache? Ja Nein
4. Liegen bei Ihrem Kind, außer der Hörstörung, weitere chronische Erkrankungen vor?
 Ja Nein
- 4.1. Wenn ja, welche?

5. Kennt Ihr Kind ein weiteres hörgeschädigtes Kind? Ja Nein
6. Besucht Ihr Kind eine/-n:
- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Regelschule | <input type="checkbox"/> Regelschule als Integrationskind |
| <input type="checkbox"/> polytechnischen Lehrgang | <input type="checkbox"/> Fachschule |
| <input type="checkbox"/> Schule für hörgeschädigte Kinder | <input type="checkbox"/> sonderpädagogische Einrichtung
(Sonderschule) |
7. **Mutter**
- Berufstätigkeit: Ja Nein
- Wenn ja, in welchem Ausmaß: Teilzeit Vollzeit
- Schulabschluss: Kein Hauptschule Lehrabschluss/ Fachschule
 Matura Universität/Fachhochschule/Akademie

Sind Sie selbst schwerhörig? Ja Nein

8. **Vater**

Berufstätigkeit: Ja Nein

Wenn ja, in welchem Ausmaß: Teilzeit Vollzeit

Schulabschluss: Kein Hauptschule Lehrabschluss/ Fachschule
 Matura Universität/Fachhochschule/Akademie

Sind Sie selbst schwerhörig? Ja Nein

9. Wer hat den Fragebogen ausgefüllt?

Mutter Vater andere Bezugspersonen (z.B. Oma)

Hier steht Ihnen Platz für Ihre Wünsche und Anregungen zur Verfügung!

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!!!

ANHANG IV: Soziodemographische Daten (deskriptive Statistik)**Medizinische, soziodemographische und familiäre Daten:**

N=45	Altersbereich	Mittelwert
Alter	zwischen 8;0 und 16;07a	12;03a (SD = 2;03a)
	Anzahl	Prozent
Kinder	21	46,7%
davon weiblich	10	47,6%
davon männlich	11	52,4%
Jugendliche	24	53,3%
davon weiblich	10	41,7%
davon männlich	14	58,3%
Grad der Hörschädigung		
mittelgradig	37	82,2%
hochgradig	8	17,8%
Mehrsprachigkeit		
Ja	3	6,7%
Nein	41	91,1%
keine Angaben	1	2,2%
Gebärdensprache		
Ja	5	11,1%
Nein	37	82,2%
keine Angaben	3	6,7%
chronische Erkrankungen		
Ja	5	11,1%
Nein	39	86,7%
keine Angaben	1	2,2%
weiteres hörgeschädigtes Kind bekannt		
Ja	21	46,7%
Nein	21	46,7%
keine Angaben	3	6,7%
Berufstätigkeit der Mutter		
Ja	34	75,6%
Nein	11	24,4%
keine Angaben	0	0,0%
Ausmaß		
Teilzeit	26	57,8%
Vollzeit	6	13,3%
keine Angaben	13	28,9%

höchster Schulabschluss		
kein Schulabschluss	2	4,4%
Hauptschule	11	24,4%
Lehre	18	40,0%
Matura	5	11,1%
Universität	9	20,0%
keine Angaben	0	0,0%
Mutter selbst hörgeschädigt		
Ja	3	6,7%
Nein	37	82,2%
keine Angaben	5	11,1%
Berufstätigkeit des Vaters		
Ja	40	88,9%
Nein	2	4,4%
keine Angaben	3	6,7%
Ausmaß		
Teilzeit	1	2,2%
Vollzeit	38	84,4%
keine Angaben	6	13,3%
höchster Schulabschluss		
kein Schulabschluss	1	2,2%
Hauptschule	7	15,6%
Lehre	25	55,6%
Matura	3	6,7%
Universität	6	13,3%
keine Angaben	3	6,7%
Vater selbst hörgeschädigt		
Ja	4	8,9%
Nein	31	77,8%
keine Angaben	10	22,2%
Geschwister		
Keine	7	15,6%
1	23	51,1%
2	9	20,0%
3	2	4,4%
4	3	6,7%
5	1	2,2%
Wer hat Fragebogen ausgefüllt?		
Mutter	41	91,2%
Vater	3	6,7%
Beide	1	2,2%

ANHANG V: Statistische Auswertung

ANHANG VI: Kid- KINDL 8 – 11 Jahre

ANHANG VII: Kiddo- KINDL 12 – 16 Jahre

ANHANG VIII: Elternversion Kid- KINDL und Kiddo- KINDL