

Titel des Projekts CI-Rehabilitation prälingual gehörloser Kinder

| | |
|---------------|---|
| Leitung | Prof. Dr. Gottfried Diller |
| Mitarbeit | Dipl.-Päd. Peter Graser |
| Laufzeit | 01.01.2000 bis 31.12.2002 |
| Förderung | 50 % aus Forschungsmitteln der PH 50 % aus Drittmitteln |
| Koop.-partner | Advanced Bionics GmbH, Cochlear GmbH, Med-El Deutschland GmbH, Willy und Monika Pitzer Stiftung |



1. Fragestellungen und Studiendesign

Ziel der Studie war es, den Verlauf der CI-Rehabilitation von prälingual gehörlosen Kindern durch Befragungsaktionen im gesamten deutschsprachigen Raum systematisch und allgemein zu beschreiben sowie durch zusätzliche Einzelfallanalysen detailliert zu dokumentieren. Dabei beinhaltete der zentrale Terminus 'Verlauf der CI-Rehabilitation' die Aspekte,

- auf welchen Voraussetzungen die Entscheidungen zur Implantation basierten,
- unter welchen organisatorischen, zeitlichen, personellen und finanziellen Rahmenbedingungen die Therapie verlief,
- welche inhaltlichen, hörpädagogischen Therapieangebote von den verschiedenen Einrichtungen zur Verfügung gestellt wurden und
- welche Hör-, Sprach- und Verhaltensfortschritte bei den Kindern im Rehabilitationsprozess sichtbar wurden.

Das Studiendesign sah vor, dass zur Datenerhebung quantitative Methoden in Form von Fragebogenaktionen bei den Eltern und den Therapeuten/innen der in die Untersuchung einbezogenen Kinder zur Anwendung gelangten. Die Auswertung erfolgte mittels beschreibender, aber auch uni- und bivariater statistischer Verfahren. Gleichzeitig wurden bei einer ausgewählten Gruppe von Kindern auch qualitative Methoden in Form von teilnehmenden Beobachtungen des Therapiegeschehens, Problem zentrierten Interviews mit den Akteuren und anderen Techniken durchgeführt. Die Auswertung bediente sich qualitativ-inhaltsanalytischer Verfahren im Sinne der sozialwissenschaftlichen Einzelfallanalyse.

Insofern die Studie - erstmals und exemplarisch im deutschsprachigen Raum - grundlegend und systematisch Basisdaten zur Rehabilitation prälingual gehörloser Kinder (bis zu einem Alter von 12 Jahren) erheben und analysieren konnte, ist sie auch als Beitrag zur Konzeptentwicklung für die Qualitätssicherung in der CI-Rehabilitation mit Kindern zu verstehen.

2. Ergebnisse

In 2000 wurden im Untersuchungsgebiet etwa 350 Kinder, auf die die Auswahlkriterien zutrafen, mit CI erstversorgt. Eltern und Therapeutinnen von 142 dieser Kinder haben an der Befragung teilgenommen, von weiteren 13 Kindern nur die Eltern. Die Resultate der Studie beruhen auf diesen Datensätzen und auf den Angaben von 57 Einrichtungen in

Deutschland, Österreich und der Schweiz, in denen die Kinder postoperativ zwischen 2000 und 2002 rehabilitiert wurden. Außerdem gingen in die Auswertung noch die Daten einer Stichprobe von 10 Kindern aus dieser Population ein, die zusätzlich in ihrer Entwicklung direkt beobachtet wurden.

- Das wichtigste Resultat in Hinblick auf die Entscheidung zum CI besteht darin, dass der Wunsch nach einer besseren Hör- und Lautsprachentwicklung ihrer Kinder bei den Eltern im Vordergrund steht. Dieses Motiv ist dominant, wird aber nicht unkritisch verfolgt, sondern erst nach ausführlicher Information und Beratung bei geeigneten Stellen, aber auch im Bekanntenkreis in die Praxis umgesetzt. Die Entscheidungen werden mit großem Ernst getroffen und müssen z. T. gegen professionellen Widerstand durchgesetzt werden. In Einzelfällen verlaufen die Entscheidungsprozesse auch ohne ausreichende Vorbereitung und Begründung.
- Die Rahmenbedingungen, unter denen die CI-Therapie verläuft, sind vielfältig: CI-Rehabilitation wird zu 91 % in spezialisierten und zu 9 % in nicht spezialisierten Einrichtungen durchgeführt, wobei länderspezifische Besonderheiten zu beachten sind. Drei Viertel der Kinder erhalten ihre Rehabilitation in stationärer Form, knapp ein Fünftel in ambulanten, der Rest in teil-stationären Formen. Das Therapieangebot der Einrichtungen variiert in Abhängigkeit von der Organisationsform zwischen 26 Wochen und 52 Wochen pro Jahr. Rhythmus und Dauer der Therapieeinheiten sind ebenfalls von diesem Parameter stark abhängig und konkretisieren sich hauptsächlich in stundenweisen wöchentlichen Einheiten oder in mehrtägigen Sessions im Abstand von ca. 8 Wochen. Die überwiegend stationär arbeitenden Einrichtungen beschäftigen in der Regel ein ganzes Team von Spezialisten aus dem audiopädagogischen Bereich, die überwiegend ambulant ausgerichteten Einrichtungen sind in der Mehrzahl Einzelpersonen wie Lehrkräfte in Schulen, Logopädinnen etc.
- Was die Inhalte des hörpädagogischen Therapieangebots betrifft, zeigt sich, dass in der Praxis der CI-Rehabilitation der Aspekt der ganzheitlichen Förderung die inhaltliche Arbeit durchdringt und für besonders wichtig erachtet wird. Zum Grundkonsens der modernen Audiopädagogik gehören weiterhin eine starke Betonung der Hörtherapie sowie der Lautsprach- und Kommunikationsförderung. Das therapeutische Verhalten der Professionellen in der CI-Reha folgt jedoch keineswegs einer einheitlichen Linie, sondern weist auch spürbare konzeptionelle Differenzen auf, z. B. bezüglich des Einsatzes visuell arbeitender Förderstile. Neben der Arbeit mit dem Kind, bildet die Elternberatung und -begleitung einen zweiten Schwerpunkt der inhaltlichen Ausgestaltung der CI-Reha, wobei die Qualität der Zusammenarbeit von Eltern und Fachkräften zu fast einem Fünftel verbesserungswürdig erscheint. Ein letzter inhaltlicher Schwerpunkt liegt in den Bereichen Dokumentation und Kooperation mit anderen am Reha-Prozess beteiligten Personen und Stellen sowie in der Sprachprozessoranpassung. Letztere ist im Wesentlichen nur dort integraler Bestandteil der CI-Reha, wo entsprechende Spezialisten und geeignete technische Ausstattung vorhanden sind, also in den überwiegend stationär arbeitenden Einrichtungen. Ansonsten wird diese Aufgabe von überregionalen Kliniken übernommen.
- Schließlich wurde noch analysiert, wie der Nutzen der CI-Rehabilitation für Eltern und vor allem die Kinder zu bewerten ist. In der Selbsteinschätzung geben die Eltern zu Protokoll, dass sie sich in über 90 % der Fälle gut beraten und aufgehoben fühlen von und in den Rehabilitationseinrichtungen. Es konnte ermittelt werden, dass besonders die positiven Veränderungen im Mutter-Kind-Verhältnis im alltäglichen Umgang miteinander sowie die familiäre und psychische Entlastung in Verbindung mit gestiegenem Vertrauen in die Technik als Hauptnutzenfaktoren angesehen werden. Die Kinder profitieren nach bemerkenswert übereinstimmenden Urteilen von Eltern und Fachkräften zu über 90 % beim Hören und im Sprachverstehen, zu über 80 % in

den Bereichen aktive Sprache, Sprachverständlichkeit und Lernverhalten, zu über 70 % beim sozialen und emotionalen Verhalten und immerhin etwa zur Hälfte auch noch in der motorischen Entwicklung.

Ein wesentlich differenzierteres Bild ergibt sich, wenn man die Ergebnisse der Beobachtungen und Interviews einbezieht: Individuelle Entwicklungsverläufe von Kindern nach einer Versorgung mit CI hängen von vielen familiären, umgebungsspezifischen, aber auch internalen und psychologischen Faktoren ab. Der Erfolg der CI-Rehabilitation ist darüber hinaus keineswegs einseitig an „messbaren“ Resultaten festzumachen, sondern selbst eine komplexe Größe, die sich z. T. stark an den Maßstäben der in der interaktiven Situation befindlichen Akteure ausrichtet und dort Nutzenbewertungen schafft, die absolut konträr zu Test- oder sonstigen „objektiven“ Ergebnissen ausfallen können.

Angesichts des beschränkten Raumes konnte hier natürlich nur mehr oder minder abstrakt und bruchstückhaft über die erzielten Ergebnisse berichtet werden. Die kompletten Ergebnisse werden in Form eines Forschungsberichtes zur Verfügung stehen.

3. Publikationen

Eine Kurzdarstellung des Projekts und seiner Ziele wurde aus Gründen der Populations-erfassung veröffentlicht in dem Artikel:

- Diller, G. und Graser, P. (2001). Was geschieht nach der CI-Operation mit den Kindern? In: Schnecke - Leben mit dem Cochlear Implant, 11. Jg., Nr. 32, S. 11-12.

Der ausführliche Forschungsbericht erscheint unter dem Titel:

- Diller, G., Graser, P.: CI-Rehabilitation prälingual gehörloser Kinder. Heidelberg.

4. Vorträge/Veranstaltungen

- | | |
|---------|--|
| 02/2000 | Vorstellung des Projekts im Rahmen der CIC-Leiter Konferenz 2000 in Schleswig |
| 03/2000 | Präsentation des Forschungsprojekts auf der Jahrestagung der ADANO in Hannover |
| 06/2000 | Präsentation im Rahmen des 6. Friedberger Cochlear-Implant-Symposiums in Bad Nauheim |
| 11/2000 | Präsentation des Projekts auf der Jahreshauptversammlung des Bundes Deutscher Krankenkassen in Mainz |
| 10/2002 | Vortrag über ausgewählte Ergebnisse des Forschungsprojekts an der PH Heidelberg. |