

MASTERARBEIT

„Alltagsgestaltung bei einem Cochlea-implantierten Kind
in der Phase der Rehabilitation – eine familienorientierte
Perspektive“

Verfasserin

Dipl.-Pflegepädagogin (FH) Julia Hauprich

angestrebter akademischer Grad

Master of Arts (MA)

Wien, 2015

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 066330

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Masterstudium Pflegewissenschaft UG2002

Betreuer:

Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	1
1 Forschungsstand und Problemstellung	3
2 Theoretische Basis	7
2.1 Das Cochlea-Implantat und dessen Nachsorge	7
2.2 Family Management Style Framework (FMSF)	9
3 Forschungsziel und Forschungsfrage.....	15
4 Methodologie	16
4.1 Datenerhebung	16
4.2 Sampling und Rekrutierung	19
4.3 Datenauswertung	22
4.4 Methode der Datenaufbereitung	24
4.5 Ethische Aspekte	25
4.6 Gütekriterien der qualitativen Forschung	26
5 Ergebnisdarstellung.....	29
5.1 Konventionelle familiäre Normalisierung	31
5.1.1 Alles tun	32
5.1.2 Zurückstecken	33
5.1.3 Sich informieren	34
5.1.4 Soziale Integration durchsetzen	35
5.1.5 Lautsprache erlernen	37
5.1.6 Die Zukunft mitbedenken.....	38
5.1.7 Individualität verstehen	39
5.1.8 Den Entwicklungserfolg sehen.....	40
5.1.9 Mit anderen vergleichen.....	41
5.1.10 Die Grenzen spüren	42

5.1.11	Veränderung der Familienstruktur	44
5.2	Unkonventionelle familiäre Normalisierung	45
5.2.1	Alles tun	46
5.2.2	Aufklären.....	46
5.2.3	Lautsprache erlernen	47
5.2.4	Individualität verstehen	48
5.2.5	Den Entwicklungserfolg sehen.....	49
5.2.6	Familiäre Werte leben	50
5.2.7	Veränderung der Familienstruktur	53
5.2.8	Die Zukunft mitbedenken.....	55
5.2.9	Mit anderen vergleichen.....	56
5.3	Gesellschaftliche Normalisierung.....	57
5.3.1	Für Anerkennung kämpfen.....	57
5.3.2	Aufklären.....	59
5.3.3	(Laut)sprache erlernen.....	61
5.3.4	Den Entwicklungserfolg sehen.....	61
5.3.5	Familiäre Werte leben	61
5.3.6	Die Zukunft mitbedenken.....	62
5.3.7	Mit anderen vergleichen.....	63
5.4	Strukturegebende Bedingungen	64
5.4.1	Gegebene Versorgungsstrukturen	64
5.4.2	(Prä)implantationsphase	66
5.4.3	Umfeld.....	67
5.4.4	Soziokultureller Hintergrund.....	69
5.4.5	Charaktereigenschaft des Kindes	70
6	Diskussion.....	71
6.1	Rückschluss auf den Forschungsstand	71
6.2	Verknüpfung mit dem Family Management Framework	73

6.3	Familiäre Normalisierung.....	76
7	Implikationen für die Pflegepraxis und Forschung.....	80
	Abbildungs- und Tabellenverzeichnis.....	IV
	Literaturverzeichnis.....	V
	Anhänge	X
	Interviewleitfaden.....	X
	Informationsschreiben	XI
	Einverständniserklärung.....	XIII
	Curriculum Vitae.....	XIV
	Zusammenfassung	XVII
	Abstract	XIX

Einleitung

Gehörlosigkeit – ein Phänomen, welchem man in seiner Facettenreichhaltigkeit und Komplexität ohne eine vertiefte Auseinandersetzung kaum gerecht werden kann. Dieses, auf den ersten Blick, medizinisch orientierte Konstrukt, bedingt maßgeblich den sozialen und kulturellen Lebensbereich betroffener Menschen. Gehörlosigkeit umfasst, neben unterschiedlichen Therapieformen, verschiedene sprachbedingte Lebenswelten.

Betrachtet man den therapeutischen Bereich, hat sich die Hörprothese, das Cochlea-Implantat (CI), in den letzten Jahren als Maßnahme der Wahl etabliert, um ein Sprachverstehen sowie eine lautsprachliche Kommunikation bei einer Gehörlosigkeit zu ermöglichen. Dieser lautsprachlichen Orientierung bei einer Gehörlosigkeit, steht die Gebärdensprache und die damit einhergehende Gehörlosengemeinschaft¹ entgegen. Zwischen diesen zwei Sprach- und Hörperspektiven besteht mit der Entwicklung des Cochlea-Implantats ein Spannungsfeld, welches sich aus Kritik der gebärdensprachbildenden Gehörlosengemeinschaft ergibt, diese in dem CI eine Bedrohung der Gebärdensprache und damit der eigenen Kultur zu bedenken gibt. So beschreibt Grosjean (1999) mit der Aussage „*Kinder zwischen zwei Welten*“ (Grosjean, 1999, p. 19) die Schwierigkeit für implantierte Kinder innerhalb der Gehörlosen- oder der mehrheitsgesellschaftlichen, hörenden Welt zugehörig zu sein.

Dies ist nur ein kurzer Abriss der Aspekte, die eine Gehörlosigkeit mit sich bringen kann, innerhalb dieser sich Familien mit Cochlea-implantierten Kindern befinden. Hier sind Familien und Betroffene auf Gesundheitsberufler angewiesen, welche mit dieser Thematik vertraut sind und unterstützend zur Seite stehen können. Von großer Relevanz ist dabei eine Neutralität gegenüber den verschiedenen Perspektiven und Aspekten einer Gehörlosigkeit sowie eine Akzeptanz gegenüber der verschiedenen Sichtweisen und den Entscheidungen von betroffenen Familien.

Um eine solche neutrale Haltung gewährleisten zu können bedarf es, neben einem allgemeinen Wissens über die unterschiedlichen Aspekte der Gehörlosigkeit, ein vertieftes Verständnis gegenüber der individuellen Situationen.

¹ Gemeinschaft von Menschen mit einer Gehörlosigkeit, welche die Gebärdensprache als Muttersprache sprechen und präferieren. Gehörlosigkeit wird innerhalb dieser Gemeinschaft nicht als eine Einschränkung, sondern als ein kulturelles Gut angesehen. Vogel (2003) nennt folgende Merkmale der Gehörlosengemeinschaft: „*Fließende Kommunikation in Gebärdensprache zwischen Gebärdensprachlern, die gemeinsamen Erfahrungen und Erlebnisse in Gehörlosenschulen, Familien und Gesellschaften; von Generationen zu Generationen weitergegeben; die geschichtliche Entwicklung der Gehörlosengemeinschaft; die Bräuche und Witze, die über das Leben der Gehörlosen berichten; die Vertrautheit durch die ähnlichen Erfahrungen und Erlebnisse mit Gehörlosen aus anderen regionalen und internationalen Ländern*“ (Vogel, 2003, p. 14).

Die folgende Studie fokussiert sich auf den Bereich der Cochlea-Implantation, wobei diese hinsichtlich der beschriebenen Diskussion weder als bessere noch als schlechtere Kommunikationsmöglichkeit bei einer Gehörlosigkeit betrachtet wird. Jedoch kann auch eine Cochlea-Implantation nicht losgelöst von den unterschiedlichen Facetten der Thematik betrachtet werden. Aspekte der Gehörlosengemeinschaft und der bestehenden verschiedenen Sprachsysteme reichen ebenfalls in den Bereich der Cochlea-Implantation und bedingen diesen maßgeblich.

Mit dieser Arbeit soll vor diesem Hintergrund ein erstes Situationsverständnis bezüglich Familien mit Cochlea-implantierten Kindern für Gesundheitsberufler geschaffen werden, auf dessen Grundlage die Komplexität der Wirklichkeiten dieser Familien verstanden und individuell unterstützt werden kann.

Dabei erfolgt in der folgenden Arbeit zu Beginn unter dem Punkt 1 eine Darstellung der bereits bestehenden wissenschaftlichen Erkenntnisse bezüglich Familien mit Kindern die ein Cochlea-Implantat tragen. Daran anschließend werden die theoretischen Aspekte als theoretische Basis unter Punkt 2 erläutert. Nach der Beschreibung der Methodologie (Punkt 4), erfolgt die Darstellung der Ergebnisse (Punkt 5) unter graphischer Veranschaulichung. Abschließend werden die Ergebnisse innerhalb der Diskussion (Punkt 6) mit den Aspekten des Forschungsstandes und der theoretischen Basis in Beziehungen gesetzt und mögliche Schlussfolgerungen (Punkt 7) für die Pflegepraxis und zukünftige Forschungen abgeleitet.

1 Forschungsstand und Problemstellung

Mit der Erfindung des Cochlea-Implantats (CI) ist es Medizinern gelungen, gehörlosen Menschen wieder ein Gehör zu verschaffen. Inzwischen ist das CI international als Methode der Wahl zur Behandlung von Kindern mit einer kongenitalen und prälingualen Gehörlosigkeit angesehen und hat damit ein interdisziplinäres Forschungsfeld hinterlassen (NIH Consensus Conference 1995). Allgemein nimmt die Anzahl an CI-Implantationen weltweit zu, was zum einem in einer verbesserten familiären Lebensqualität in Folge einer Implantation gründet (Szyfter, Kawczyński, Obrebowska-Karsznia, Mietkiewska, & Karlik, 2004) und zum andern durch das Krankheitsverständnis von betreuenden Professionen beeinflusst wird. Die Erhebung von Peñaranda et al. (2011) zeigt eine vorherrschende mechanistische Sichtweise von Gesundheitsberuflern auf, die im Sinne des kartesischen Menschenbildes eine Reparatur einer Gehörlosigkeit favorisiert, und in einem signifikanten Zusammenhang mit der Entscheidung für ein Cochlea-Implantat steht.

Aus dieser kontinuierlich steigenden Implantationsrate ergibt sich ein deutlicher Auftrag für Gesundheitsberufler sich mit dieser Thematik vertieft zu beschäftigen. In der bestehenden Forschung wird eine Cochlea-Implantation in die drei Phasen der Diagnosestellung, des Entscheidungsprozesses sowie der Rehabilitation² aufgeteilt (Most & Zaidman-Zait, 2003; Peñaranda et al., 2011; Punch & Hyde, 2010). Über die Diagnosestellung sowie den Entscheidungsprozess hinsichtlich einer Implantation besteht bereits ein vertieftes mehrperspektivisches Wissen, woraus fundierte Unterstützungskonzepte entspringen.

Auch der Rehabilitationsprozess rückt immer mehr in den Fokus einer wissenschaftlichen Betrachtung. Im Allgemeinen wird der Rehabilitation eine hohe Relevanz im Zusammenhang mit einer bestmöglichen Funktion eines Cochlea-Implantats zugeschrieben (Newberry, 2011; Punch & Hyde, 2010; Russell, Coffin, & Kenna, 1999). In Deutschland wurde 2012 die Leitlinie ‚Cochlea-Implantat Versorgung und zentral- auditorische Implantate‘ herausgebracht, in der eine einheitliche, postoperative Basis- und Folgetherapie für Cochlea-implantierte Menschen empfohlen wird. Die aus 60 Tagen bestehende Basistherapie für Kinder, erfolgt in der Regel unter stationärer oder ambulanter Bedingung, mit dem Einbezug eines Elternteils (Lenarz & Laszig, 2012). Damit wird ein kontinuierlicher Kontakt mit Gesundheitsberuflern geschaffen wodurch unter anderem in einem klinikgebundenen

² Dieser Begriff impliziert sowohl den Aspekt der Rehabilitation und der Habilitation. Unterscheidungen gründen primär in der Form der Gehörlosigkeit. Bei gehörlosen Menschen die bereits Hörerfahrungen besitzen, spricht man von einer Rehabilitation des Hörvermögens und bei kongenitalen Formen der Gehörlosigkeit von einer Habilitation, also einer Gewöhnung an das Hören (Hoeman, 2008).

multidisziplinären Team die Rehabilitation individuell gestaltet werden kann. In Österreich gibt es derzeit noch keine Klinik, die diese Leitlinie umsetzt. Damit stehen eine Einheitlichkeit in der Betreuung sowie ein beständiger Expertenaustausch für die Familien Cochlea-implantierter Kinder in Österreich noch aus, wodurch zusätzlich die Relevanz einer wissenschaftlichen Betrachtung der Rehabilitation deutlich wird.

International wurde bereits eine erhöhte Belastung von Eltern im Zusammenhang mit der Rehabilitation nach einer Cochlea-Implantation der Kinder, aufgedeckt. Dies zeigt sich in einer erhöhten Anfälligkeit für Depression, gesteigerter Ängstlichkeit und Aggressivität der Eltern sowie in vorherrschenden Gefühlen der Angst, Unsicherheit, Angespanntheit und Leugnung (Gurbuz et al., 2013; Purdy, Chard, Moran, & Hodgson, 1995; Quittner et al., 2010; Richter et al., 2000). Gründe dafür finden sich in unterschiedlichen Problembereichen: Zaidman- Zaid (2008) zeigt in seiner Erhebung tägliche Probleme von Eltern mit implantierten Kindern mit den Geräten an sich auf (Neuss, 2006; Punch & Hyde, 2010; Purdy et al., 1995). Insbesondere mit der Bedienung des Gerätes und auftretenden technischen Störungen fühlen sich viele Eltern belastet. Darüber hinaus zeigten sich Probleme in der Kommunikation, in finanziellen Schwierigkeiten, einem Mangel an adäquater Unterstützung und in der elterlichen Übernahme einer Fürsprecherrolle (Zaidman-Zait, 2008).

Gerade in der ersten Zeit nach einer Implantation stellt die Kommunikation eine große Herausforderung für die Eltern und auch für die Kinder dar. Eine Familie beschreibt die Ängstlichkeit des implantierten kongenital gehörlosen Kindes im Zusammenhang mit elterlich verursachten Geräuschen. Bei Betreten des Raumes oder einer verbalen Begrüßung begann das Kind lautstark zu weinen. Im Zusammenhang mit dem Sprachverständnis Cochlea-implantierter Kinder berichten die Eltern zudem „*I often don't understand his speech*“ (Zaidman-Zait, 2008, p. 114).

Finanzielle Schwierigkeiten resultieren aus der strukturellen Veränderung der Familie. So geben viele Mütter ihren Beruf auf, um das Kind täglich in der Rehabilitation begleiten zu können (Allegretti, 2002; Incesulu, Vural, & Erkam, 2003; Peñaranda et al., 2011; Szyfter et al., 2004). Darüber hinaus kommt es zu einer zusätzlich belastenden Rollenübernahme der Eltern in deren Funktion sie die Interessen ihrer implantierten Kinder vertreten (Punch & Hyde, 2010; Spencer, 2004; Zaidman-Zait, 2008). Eltern leisten Aufklärungsarbeit indem sie “[...] constantly [...] answer questions about the child's hearing loss and cochlear implant from everyone” (Zaidman-Zait, 2008, p. 144). Die Aufklärung wird zum festen Bestandteil ihres Alltags. Informationen über den Umgang mit dem Kind, die Art der Gehörlosigkeit,

sowie über das Implantat an sich, werden dabei an Familienmitglieder, Lehrerinnen und Lehrer sowie agierende Gesundheitsberufler weitergegeben.

Auch der Mangel an angepassten Unterstützungsmöglichkeiten wird durchgängig in den betrachteten Forschungsergebnissen als Belastungsfaktor der Eltern beschrieben (Most & Zaidman-Zait, 2003; Peñaranda et al., 2011). Im speziellen wird eine vorherrschende Diskontinuität der versorgenden Gesundheitsberuflern aufgeführt, durch die ein gewünschtes individuelles Situationsverständnis und der Wunsch nach „*becoming familiar with the health care setting*“ (Olds et al., 2014, p. 9), misslingt.

Es wird deutlich, dass Eltern mit Cochlea-implantierten Kindern hinreichend mit Problemen konfrontiert werden, die eine hohe Alltagsbelastung darstellen. Über die Handhabung beziehungsweise die Integration dieser Probleme in den Alltag gibt es derzeit keine explizierten Ergebnisse.

Diese Probleme scheinen sich jedoch über die Eltern hinaus auf alle Familienangehörigen auszuwirken. Davon abgeleitet kann auch davon ausgegangen werden, dass Familienmitglieder die Situation und die Probleme positiv sowie auch negativ beeinflussen können. So wurden beispielsweise aus der mütterlichen Perspektive, Großeltern und Geschwisterkinder als eine äußerst positive Ressource im Umgang mit einem Cochlea-implantierten Kind geschätzt (Neuss, 2006). Auch die Befragung von Eltern von Peñaranda et al. (2011) verdeutlicht die wichtige Unterstützungsfunktion der Geschwister für die Eltern und das implantierte Kind. Beschriebene Hilfestellungen durch Geschwisterkinder wirken sich vorteilhaft auf die Sozialisation und die lautsprachliche Entwicklung des implantierten Kindes aus. Eltern befinden sich dabei in einem Spannungsfeld im Hinblick der Aufmerksamkeitsverteilung zwischen dem implantierten und weiterer hörender Kinder. So beschreibt eine Mutter, dass sie sich regelmäßig daran erinnern muss, dass auch ihr hörendes Kind an Aufmerksamkeit benötigt (Glover, 2003).

In der qualitativen Erhebung von Nybo zeigten sich Großeltern als hilfreicher Faktor des Anpassungsprozesses im Zusammenhang mit gehörlosen, nicht implantierten Enkeln. Neben einer finanziellen Unterstützung besteht eine Beteiligung an Freizeitaktivitäten, Rollenübernahmen und emotionaler Begleitung durch die Großeltern, welche im Vergleich zu Familien mit hörenden Kindern weitaus höher ist (Nybo, Scherman, & Freeman, 1998). Neben diesem positiven Aspekt können Familienmitglieder als Stressor fungieren und die Familie und ihre Situationsgestaltung negativ beeinflussen (Kaakinen, Gedaly-Duff, Coehlo, & Hanson, 2010; Wright, Leahey, Börger, & Preusse-Bleuler, 2014).

Diese momentan vorhandenen beschriebenen Ergebnisse entspringen allerdings lediglich aus der Perspektive der Eltern und lassen damit das Zusammenwirken weiterer Familienzugehörigen außer Acht. Eine wissenschaftliche Betrachtung dieser Thematik wurde in bisherigen Studien nicht berücksichtigt.

Es wird jedoch deutlich, dass die Familie einen wichtigen und ernstzunehmenden Einfluss auf die Dynamik im Umgang mit einem implantierten Kind hat. Familienspezifische Literatur sieht in der erweiterten Familie eine „*sehr mächtige Kraft*“ (Wright et al., 2014, p. 80) die sich auf die Familienstruktur auswirkt. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass über die Eltern hinaus eine Interdependenz zwischen allen Familienangehörigen besteht, welche damit die Familiengestaltung bei einem Cochlea-implantierten Kind maßgeblich beeinflusst.

Allgemein kommt einer Familienorientierung mit der Hinwendung zu Angehörigen als Pflegeempfänger in der Pflegewissenschaft eine immer höhere Bedeutung zu (Schnepp, 2002). In der internationalen Pflegelandschaft rückt die Perspektive ‚Think Family‘ immer mehr in den Fokus im Zusammenhang mit komplexen Gesundheitsproblemen und propagiert „*to look at the whole family*“ (Eisenstadt, 2011, p. 40). Doch trotz der bestehenden Ansätze und belegten Relevanz der Familienintegration findet der Familieneinbezug in der Pflege momentan noch insuffizient statt. Im Zusammenhang mit psychisch erkrankten, chronischen Kindern wurden 2008 große Lücken im Einbezug der Familie bei der pflegerischen Versorgung festgestellt. Bemängelt wurde unter anderem eine bestehende Insensibilität gegenüber familiären Werten und Gewohnheiten (U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Service Administration Maternal and Child Health Bureau, 2008).

Damit wird deutlich, dass eine familiäre Betrachtung der Alltagsgestaltung vor dem Hintergrund der familiären Werte und Routinen im Zusammenhang mit einem Cochlea-implantierten Kind unabdingbar ist um die Situation zu verstehen und daraus eine zukünftige situationsspezifische Versorgung zu gestalten.

2 Theoretische Basis

Ableitend von dem dargestellten Forschungsstand gründet eine Betrachtung der Alltagsgestaltung von Familien mit einem Cochlea-implantierten Kind auf den thematischen Bereichen der Cochlea-Implantation und der familienorientierten Pflege. Konkret stellt dabei die medizinische und therapeutische Perspektive des Cochlea-Implantates und der Rehabilitation, sowie die familienorientierte Pflege mit dem theoretischen Modell des Family Management Style Framework eine relevante theoretische Basis dar, welche im Folgenden expliziert werden.

2.1 Das Cochlea-Implantat und dessen Nachsorge

Bei dem Cochlea-Implantat handelt es sich um eine implantierte Innenohrprothese, die durch die bestehende 200 jährige Forschung eine immer höhere Effektivität der Hörleistung und des Sprachverständnisses gehörloser und schwerhöriger Menschen erzielt. Weltweit wurden bereits etwa 120.000 Menschen implantiert (Ernst, Battmer, & Todt, 2009). Durch eine direkte Innervation des Hörnervs übernimmt das CI die Funktion von Innen- und Mittelohr. Durch die stetige Verbesserung wird es bereits Kindern unter dem ersten Lebensjahr erfolgreich implantiert. Auch eine bilaterale – also die Implantation beider Ohren – nimmt stetig zu und wird für Kleinkinder von dem National Institute for Health and Care Excellence (NICE) empfohlen (Müller, 2005; Ramsden, 2013). Eine medizinische Indikation liegt bei einem Verlust oder einer Degeneration der sensorischen Haarzellen im Innenohr vor, wobei der Hörnerv intakt sein muss. Das CI besteht aus einem internen und externen Teil. Der externe Teil des Gerätes setzt sich aus einem Sprachprozessor mit integrierten Mikrophon und einer Senderspule zusammen. Der Sprachprozessor wird meist hinter dem Ohr getragen und nimmt mit dem integrierten Mikrophon die äußeren Schallschwingungen von auditiven Reizen auf und leitet diese zur Umwandlung in elektrische Impulsmuster, an die Senderspule weiter. Diese Senderspule sitzt magnetisch an dem internen Teil – dem implantierten Teil des Cochlea-Implantates. Der implantierte Teil besteht aus einer im Schädelknochen platzierten Empfangsspule und einer Elektrode, welche direkt an der Cochlea anliegt. Die elektronischen Pulsmuster der Senderspule werden über elektromagnetische Induktion an die Empfangsspule übertragen, welche die Pulsmuster entschlüsselt und als umgewandelte elektrische Impulse über die Elektrode den Hörnerv direkt stimuliert (Müller, 2005). Es gibt mittlerweile

unterschiedlichste Systeme, die technisch ähnlich aufgebaut sind und sich lediglich hinsichtlich der Form externer und interner Implantatkörper, der Anzahl von Stimulationselektroden und der Auswahlmöglichkeiten elektronischer Sprachverarbeitungsstrategien, unterscheiden.

Das durch ein Cochlea-Implantat erzeugte Sprachverständnis ist jedoch nicht mit dem physiologischen Hören vergleichbar (Ernst et al., 2009). Besonders das Verstehen von Sprache im Hörschall ist schwierig und wird von Betroffenen als ein elektrisches Hören beschrieben, wobei Spracheigenschaften und Emotionen verschwinden. So beschreibt ein CI-Träger etwa ein Monat nach der Implantation das Hörempfinden bei dem Laufen auf einer Wiese *„als wären es Metallstäbchen, Blätter klingen wie Metallfolien“* (Görsdorf, 2013, p. 158).

Im Zusammenhang mit einer kongenitalen Gehörlosigkeit kommt diesem Unterschied jedoch keine wirkliche Bedeutung zu, da diese Kinder mit dem CI ihre Höreindrücke auf ‚natürlichem‘ Wege erwerben. Zusammenfassend besteht jedoch unabhängig von der Art der Gehörlosigkeit und dem Zeitpunkt der Implantation eine notwendige adäquate Nachsorge (Lenarz, Ernst, Battmer, & Bertram, 1997; Most & Zaidman-Zait, 2003; Rohrmoser, 2010). Diese besteht grundsätzlich ein Leben lang und variiert jeweils in der Intensivität in Anlehnung an individuelle Bedürfnisse und Erfolge des implantierten Menschen (Lenarz et al., 1997).

Eine einheitliche Nachsorge, im Sinne einer direkt an die Implantation anschließenden Rehabilitation, steht im Vergleich zu Deutschland in Österreich noch aus. In der deutschen Leitlinie ‚Cochlea-Implantat Versorgung und zentral-auditorische Implantate‘ werden folgende Inhalte der poststationären Phase formuliert:

„Medizinische Nachbetreuung, Ersteinstellung des Sprachprozessors, Schrittweise Optimierung der Sprachprozessoreinstellung, Initiales Hör-Sprach-Training, Sprachtherapeutische Maßnahmen, Technische und audiometrische Kontrollen , Hörtests, Sprachtest, Psychologische Betreuung [...], Dokumentation und Evaluation der Ergebnisse, Schulung in der Handhabung und in der Nutzung von Zusatzgeräten“ (Lenarz et al., 1997, p. 16).

Auch in Österreich werden diese Inhalte von unterschiedlichen Anbietern und Institutionen angeboten. Die regelmäßigen Anpassungen des Sprachprozessors erfolgen in den jeweiligen österreichischen Implantationskliniken in festgelegten Ambulanzzeiten. Eine audioverbale, logopädische, psychosoziale und/oder pädagogische Förderung und Begleitung erfolgt dabei

in externen Einrichtungen (Diller & Graser, 2005). Spezialisierte Fachkräfte in diesem Bereich stehen jedoch gerade im Hinblick auf CI- Kenntnisse noch unzureichend zur Verfügung. Beratungsbedürfnisse des täglichen Lebens werden dabei häufig durch Selbsthilfegruppen bearbeitet. Allgemein spricht sich der Österreichische Schwerhörigenbund (ÖSB) sowie auch die CI-Selbsthilfe Burgenland-Niederösterreich-Steiermark,(CI-Selbsthilfe Bgld/NÖ/Stmk) für eine verbesserte einheitliche institutionalisierte Rehabilitation nach einer Cochlea-Implantation in Österreich aus (Rohrmoser, 2010).

2.2 Family Management Style Framework (FMSF)

Um einen Einblick in die familiäre Gestaltung des Familienlebens mit einem Cochlea-implantierten Kindes zu erhalten, stellt der aus der familienorientierten Pflege entspringende Family Management Style Framework (FMSF) ein geeignetes Instrument zur perspektiven Rahmung dieser Arbeit dar.

Der Family Management Framework ist ein theoretischer Ansatz welcher im Rahmen der familienorientierten Pflege familiärere Reaktionen auf gesundheitsbezogene Herausforderungen fokussiert. Dieser baut auf der Sichtweise des theoretisch beschriebenen Konstrukts des ‚Family System Nursing’s‘ auf, welches *„focusing on the whole family as the unit of care. Concentration in both the individual and the family simultaneously. The focus is always on the interaction and the reciprocity. It is not ‚either/or‘ but rather ‚both/and‘“* (Wright & Leahey, 1990, p. 148) die Familie als Betrachtungseinheit in den Fokus stellt.

Damit wird von einer einheitlichen Definition von Familie wird im Sinne *„each family member defines what a family is or should be“* (Baumann, 2000, p. 289), Abstand genommen. Als Familienmitglieder werden, unabhängig von der bestehenden Kernfamilie, alle Menschen die als zugehörig empfunden werden, verstanden. Angelehnt an die Sichtweise *„the family is who the members say it is“* (Kaakinen et al., 2010, p. 3) wird der Family Management Syle Framework somit der in der heutigen Gesellschaft bestehenden unterschiedlichen Familienformen gerecht. Familie und deren Zugehörigen werden dabei in ihrem stetigen wechselseitigen Beziehungsverhältnis miteinander und nicht als feststehendes Konstrukt, sondern immer im Zusammenhang mit ihren Akteuren betrachtet.

Innerhalb des FMSF sind dabei der familiäre Umgang mit einer chronischen Erkrankung eines Kindes und die Integration in den Familienalltag zentral. Mit der Fokussierung auf chronisch erkrankte Kinder ist das FMSF enger gefasst als andere familienorientierte

Theorien. Durch die Inklusion aller möglichen Formen chronischer Erkrankungen, befindet sich das FMSF jedoch auf einer höheren Abstraktionsebene als Theorien, die sich mit Spezialisierungen auf Teilkonzepte, beispielsweise auf den Entscheidungsprozess, beziehen (Knafl et al., 2012, p. 12). Kontextuelle Einflüsse bilden dabei den Hintergrund familiärer Bewertungen der Krankheit im Hinblick auf die Familie, welche die Familiengestaltung maßgeblich beeinflussen (siehe Abbildung 1).

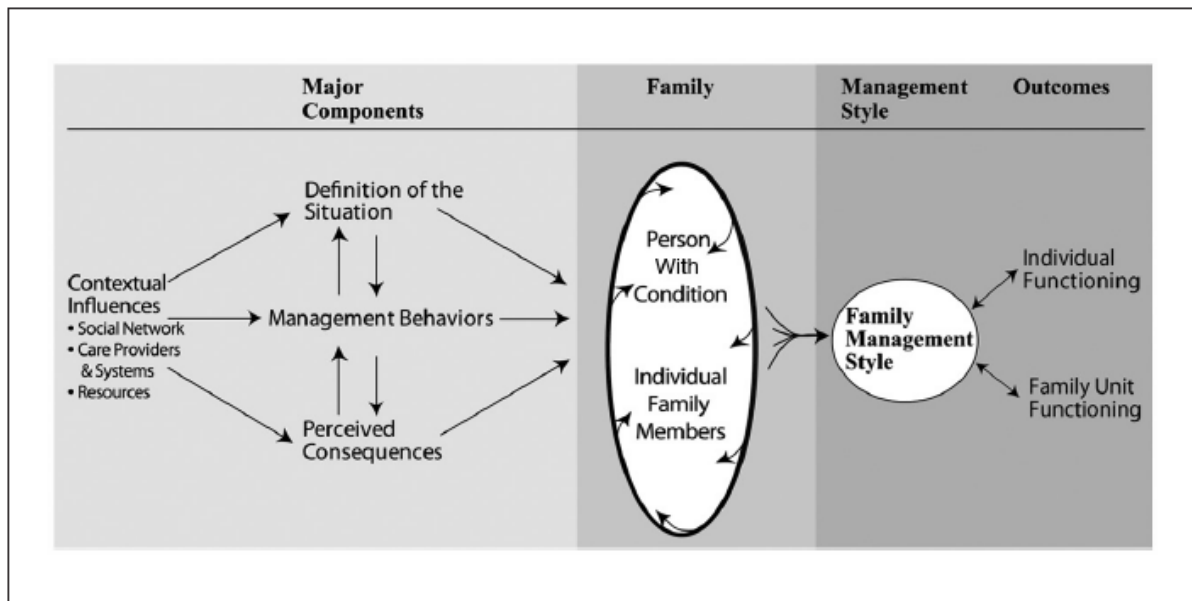


Abbildung 1: Family Management Style Framework (Knafl, Deatrick, & Havill 2012)

Unter der Frage „*how the family as a unit responds to illness*“ (Knafl & Deatrick, 2003, p. 232) fasst das FMSF die drei Schlüsselkomponenten (Major Components) zusammen. Dazu zählen die Definition der Situation (Definition of the Situation), die zustandsbezogenen Verhaltensweisen (Management Behaviors) und die Einschätzung zukünftiger Konsequenzen (Perceived Consequences) im Hinblick der familiären Bewältigung einer chronischen Erkrankung eines Kindes zusammen. Diese drei Hauptkomponenten sind jeweils durch weitere Dimensionen spezifiziert und werden wie folgt beschrieben:

Definition der Situation

Der Aspekt der Situationsdefinition reflektiert wichtige Aspekte im Zusammenhang mit dem alltäglichen Familienleben im Rahmen einer chronischen Erkrankung des Kindes und wird durch folgende Dimensionen konkretisiert:

- Identität des Kindes (Child Identity): Elterliche Sichtweise auf das Kind mit seiner Erkrankung. Diese Sichtweise kann auf einem Kontinuum zwischen Normalität und Einschränkung oder Funktionalität und Vulnerabilität liegen.

- **Krankheitssicht (Illness View):** Die wahrgenommene Bedrohung der Krankheit, im Hinblick auf die Schwere und Ernsthaftigkeit sowie die Unsicherheit in Bezug auf den Krankheitsverlauf. Diese Wahrnehmung steht im direkten Zusammenhang mit einem Wissensstand über das vorliegende Krankheitsbild.
- **Sichtweise auf die Situationsgestaltung (Management Mindset):** Einschätzung des familiären Umgangs mit der Therapie beziehungsweise der speziellen Situation des Kindes.
- **Elterliche Einheitlichkeit (Parental Mutuality):** Elterliche Bewertung der Einheitlichkeit in Bezug auf die Situationswahrnehmung und -gestaltung der jeweiligen Elternteile.

Bewältigungsverhalten

Diese Komponente bezieht sich auf den konkreten Umgang mit der Situation, beziehungsweise die Situationsintegration in den Alltag, vor dem Hintergrund familiärer Grundprinzipien.

- **Elterliche Philosophie (Parenting Philosophy):** Familiäre Ziele, Werte, Normen sowie Prioritätensetzungen, die die Handlungsgrundlage einer elterlichen Situationsgestaltung im Kontext eines chronisch erkrankten Kindes darstellen.
- **Gestaltungsstrategien (Management Approach):** Konkrete Handlungsstrategien im Umgang mit der Situation und deren Integration in den Familienalltag.

Zukünftige Konsequenzen

Der Aspekt der wahrgenommenen Konsequenzen bezieht sich auf die Dominanz der kindlichen Erkrankung im familiären Alltag, also inwiefern Krankheit im familiären Vorder- oder Hintergrund steht.

- **Familiärer Fokus (Family Focus):** Elterliche Bewertung des familiären Schwerpunktes. Der Fokus kann beispielsweise auf der Krankheit des Kindes liegen oder auch auf anderen Aspekten des Familienlebens in Bezug auf die Krankheit und dem allgemeinen Familienleben.
- **Zukunftserwartungen (Future Expectations):** Elterliche Einschätzung des zukünftigen Wohlergehens des Kindes im Zusammenhang mit der Erkrankung. Explizit wird die zukünftige Entwicklung auf der Lebensspanne im Hinblick auf Schulerfolg, Familiengründung, die berufliche Zukunft, wie auch das zeitliche Leben des Kindes an sich abgewogen (Knafl, Deatrick, & Gallo, 2008).

Die individuelle Definition dieser drei Schlüsselkomponenten erfolgt unter dem Fokus kontextueller Einflüsse im Hinblick auf das soziale Netz der Familie (Social Network), vorhandener Bildungs- und Gesundheitsexpertinnen und -experten (Care Provider and Systems) sowie der gegebenen Ressourcen (Resources) wie beispielsweise der Finanzen (Knafl et al., 2012). Aus dieser Betrachtung lassen sich folgende fünf Gestaltungsstile (Management Styles) ableiten:

Erfolgreicher Familiengestaltungsstil (Thriving Family Management Style)

Zentral in diesem Gestaltungsstil ist die Normalität: Nicht nur die Eltern sondern auch die betroffenen Kinder haben sich mit der Krankheit arrangiert „*I don't think it's a big deal because it's like, normal*“ (Knafl, Breitmayer, Gallo, & Zoeller, 1996, p. 319). Konkrete Handlungen der Eltern fokussieren Normalität, indem Kinder meist allgemeine Schulen besuchen und einen großen Wert auf Partizipation in der Erziehung legen. Eltern sind stolz auf die Selbstpflegekompetenzen der Kinder. Mit einer vorherrschenden Einstellung „*life will go on*“ (Knafl et al., 1996, p. 319) nimmt die kindliche Krankheit keinen dominierenden Stellenwert innerhalb der Familie ein und wird eher im Zusammenhang mit positiven Konsequenzen im Hinblick auf ein engeres emotionales Beziehungsverhältnis wahrgenommen. Die benötigte Behandlung ist ein fester Bestandteil der familiären Routinen geworden und wird von den Eltern gemeinsam, einheitlich und optimistisch bestritten (Knafl et al., 1996).

Angepasster Familiengestaltungsstil (Accommodative Family Management Style)

Auch in dieser Form der Familiengestaltung spielt die Normalität eine wesentliche Rolle. Jedoch sehen Familien die Situation etwas negativer und berichten von Schwierigkeiten in der Krankheitsbewältigung des Kindes. Trotz dieser Hürden wird die Integration der Erkrankung in das Familienleben als positiv eingeschätzt. Handlungen zielen auf eine Therapietreue ab, die sich in einer starren Behandlungsfolge zeigt. Die Eltern überwachen ebenfalls die Therapietreue des Kindes und sind bemüht regelmäßige Daten für die Ärzte zu liefern. Mit der Einschätzung der Krankheit als ‚ominös‘ wird im Zusammenhang einer gewissen Ernsthaftigkeit ein deutlich geringerer Optimismus als bei dem ‚Thriving Family Management Style‘ ersichtlich. Negative Auswirkungen werden nur im Zusammenhang mit der elterlichen Beziehung beschrieben, welche sich jedoch nicht auf die gesamte Familienstruktur auswirken. Dargelegte Gründe finden sich in unterschiedlichen Ansätzen

der jeweiligen Beteiligung an der chronischen Erkrankung des Kindes – so sind hier häufig die Väter exkludiert, woraus meist ein Nährboden für elterliche Konflikte entsteht.

Aushaltender Familiengestaltungsstil (Enduring Family Management Style)

Eine passende deutsche Übersetzung findet sich in dem Wort ‚aushalten‘. Bei diesem Stil steht die Schwierigkeit im Zentrum des Familienlebens. Die Krankheit an sich wird als bedeutende und schwierige Verantwortung gesehen, welche mit einer enormen Anstrengung in der Bewältigung und elterlichen Schuldgefühlen einhergeht (Knafl et al., 1996). Die chronische Erkrankung des Kindes steht im Mittelpunkt der Eltern, indem sie ihre Situation häufig reflektieren und hinterfragen: *We „talk about it every day after the kids go to bed. We spend time talking about it, trying to figure out what to do, thinking we’re not doing enough“* (Knafl et al., 1996, p. 320). Aus dieser Aussage wird ebenfalls die vorherrschende elterliche Resignation deutlich. Konflikte sind in diesem Stil, infolge einer dominierenden Verzweiflung, kaum vorhanden. Das Kind wird eher als eine tragische Figur mit eingeschränkten Lebenschancen gesehen, welches sich selbst mit mangelnden Selbstpflegekompetenzen erlebt.

Kämpfender Familiengestaltungsstil (Struggling Family Management Style)

Maßgeblich steht in diesem Stil der elterliche Konflikt im Vordergrund. Aufgrund unterschiedlicher Krankheitsbewertungen und Krankheitsbewältigungsvorstellungen der Eltern kommt es häufig zu Streitigkeiten, welche sich negativ auf das Familienleben auswirken und die kindliche Krankheit in das familiäre Zentrum rücken. Die Krankheit an sich wird als Bedrohung wahrgenommen, woraus ein Empfinden großer Belastung resultiert. Mütter sind in diesem Stil meist negativer eingestellt als die Väter. Auch im Hinblick auf die väterliche Unterstützung herrscht eine negative Grundhaltung der Mütter vor (Knafl et al., 1996). Die betroffenen Kinder selbst bezeichnen ihre Krankheit vor dem Hintergrund einer gut ausgeprägten Selbstpflegekompetenz zwar als *„no big deal“* (Knafl et al., 1996, p. 321), beschreiben diese aber meist als eine *„ongoing source of worry“* (Knafl et al., 1996, p. 321).

Krisengeprägter Familiengestaltungsstil (Floundering Family Management Style)

In diesem Fall ist das Familienleben vor dem Hintergrund eines unreflektierten Krankheitsverständnisses der Eltern von Unsicherheit und Ambivalenzen geprägt. Eltern setzen konträre und intransparente Ziele, die es dem Kind kaum ermöglichen sich selbst in die Krankheitsbewältigung und deren Integration in den Alltag zu beteiligen. Die Familie agiert völlig uneinheitlich, in dessen Folge eine effektive Alltagsgestaltung vor

dem Hintergrund einer optimistischen Behandlungsfolge nur ungenügend gelingt (Knafl et al., 1996). Die Situation wird teilweise als hasserfüllte Einschränkung empfunden und bildet damit den Dreh- und Angelpunkt des Familienlebens: „*Everything revolves around it [...]*“ (Knafl et al., 1996, p. 322).

3 Forschungsziel und Forschungsfrage

Ziel dieser Arbeit ist es die Alltagsgestaltung von Familien mit einem Cochlea-implantierten Kind in ihrer familiären Wechselwirkung während der Rehabilitation in Österreich darzustellen. Das Family Management Style Framework (FMSF) stellt dabei ein passendes Instrument für die Rahmung der Datenerhebung und deren Diskussion dar. Vor diesem Hintergrund wird eine Ergänzung des FMSF um die Perspektive Cochlea-implantierter Kinder und eine damit einhergehende Theorieerweiterung auf der Ebene der Pflegewissenschaft im Bereich der familienorientierten Pflege angestrebt.

Im Sinne der Familienorientierung werden die Definition der Situation, die zustandsbezogenen Verhaltensweisen und die wahrgenommenen zukünftigen Konsequenzen der Familien erfasst sowie der Einfluss einer Cochlea-Implantation eines Kindes auf die Familiengestaltung expliziert und ein Situationsverständnis mit einem Familienverständnis in Anlehnung an die Sichtweise des ‚Think Family‘ verbunden. Diese theoriegerahmte Situationserhellung soll zukünftig eine gezielte und familiengerechte Unterstützung ermöglichen und ein Verständnis im Sinne *„to understand the family dynamics [...] postimplantation [...]“* (Newberry, 2011, p. 26) generieren. Darüber hinaus bilden die Ergebnisse möglicherweise eine erste Grundlage der momentan noch rudimentären wissenschaftlichen Betrachtung der Rehabilitationsphase und können als Angelpunkt für eine aufbauende Forschung im Rahmen von Interventionsentwicklung fungieren. Die folgende Fragestellung ist dabei in der angestrebten Arbeit zielführend:

Wie gestalten Familien ihren Alltag mit einem Cochlea-implantierten Kind in der Phase der Rehabilitation in Österreich?

4 Methodologie

In der vorliegenden Arbeit fokussiert die Fragestellung die Alltagsgestaltung bei Familien mit Cochlea-implantierten Kindern. Das damit verfolgte Ziel der Erweiterung des FMSF und der damit einhergehenden Situationsdarstellung benötigt somit subjektive und intersubjektive Informationen, um den Kern des Phänomens verstehen zu können. Der qualitative Forschungsansatz bietet mit seiner naturalistischen Sichtweise geeignete Methoden um diese Informationen im Zusammenhang mit den individuellen und dynamischen Aspekten der Familiengestaltung in seiner Tiefe und Fülle zu erfassen. Gerade in Bezug auf das recht neue und wissenschaftlich kaum beachtete Phänomen der Cochlea-implantierten Kindern, kann der qualitative Forschungsansatz „[...] verstehen helfen, was hinter wenig bekannten Phänomenen steht“ (Strauss & Corbin, 2006, p. 5). Darüber hinaus ist im Zusammenhang mit familienorientierter Forschung der qualitative Ansatz besonders geeignet, um das komplexe Zusammenspiel von Familie in seinen Bedeutungen verstehend abbilden zu können (Gubrium, 2012). Damit stellt das qualitative Vorgehen eine passende Rahmung für das in dieser Arbeit verfolgte Ziel dar.

Der qualitative Forschungsansatz wird somit mit seinen Datenerhebungs- und Auswertungsmethoden in dieser Forschungsarbeit verwendet, um reichhaltige Ergebnisse über die familiäre Alltagsgestaltung bei Cochlea-implantierten Kindern zu erhalten.

4.1 Datenerhebung

Angelehnt an den Family Management Style Framework und der in dieser Arbeit verfolgten Forschungsfrage, wurden leitfadengestützte, qualitative Interviews zur Datenerhebung verwendet. Diese Methode bietet zum einen Offenheit gegenüber des Relevanzsystems der Probandinnen und Probanden und zum anderen eine thematische Fokussierung (Oelerich & Otto, 2011). Um das Ziel der Darstellung von Alltagsgestaltung in einem theoretischen Gefüge zu erfassen, orientierte sich der Leitfaden an den unter Punkt 2.2 beschriebenen drei Schlüsselkomponenten von Familiengestaltung im Rahmen eines chronisch erkrankten Kindes in Anlehnung an den FMSF. Diese Komponenten boten dabei eine passende Orientierung zur Betrachtung der familiären Situation in Zusammenhang mit Cochlea-implantierten Kindern.

Zum einen wird die Verwendung des FMSF im Sinne der ‚Theory Framed Research‘ (TFR) von den Entwicklern selbst als sinnvoll in der familienorientierten Forschung im Kontext eines chronisch kranken Kindes betrachtet „[...] *guiding research directed to explaining family life in the context of childhood chronic conditions*“ (Knafl & Deatrick, 2003, p. 249). Zum anderen wurde das Vorgehen bereits in veröffentlichten Studien gewinnbringend eingesetzt (Bousso, Misko, Mendes-Castillo, & Rossato, 2012; G. R. Rempel, Blythe, Rogers, & Ravindran, 2012; Young, 2013). Bousso et al. (2012) nutzten dabei das FMSF um den familiären Alltag von Familien mit einem palliativen Kind in der häuslichen Versorgung zu betrachten, in dem Interviewpassagen gezielt hinsichtlich der drei Hauptkomponenten nach Mayring kodiert wurden. Um familiäre Erfahrungen von Familien im Rahmen von Knochenmark- und Blutstammzelltransplantationen zu erfassen, setzten Young (2013) den FMSF als Interpretationsrahmen ihrer qualitativ kodierten Interviews ein, mit der Fragestellung der Nutzbarkeit des Frameworks hinsichtlich der spezifischen Situationserfassung. Innerhalb beider Studien diente der FMSF als Leitfaden der Datenerhebung, indem die qualitativen Interviews sich thematisch an den drei Hauptkomponenten orientierten.

In dieser Studie zielten offene Fragen auf die Bereiche der Definition der Situation, die zustandsbezogenen Verhaltensweisen und die Einschätzung zukünftiger Konsequenzen ab. Um narrativ episodisches und semantisches Wissen zu verknüpfen, wurden in Anlehnung an das episodische Interview nach Flick (2008) zusätzliche Situationserzählungen initiiert. Somit dienten Erzählaufforderungen wie beispielsweise *‚Wie wichtig ist es für Sie dass das CI von Familienmitgliedern als normal anerkannt wird? Können Sie mir eine Situation erzählen, die mir das deutlich macht?‘* zur Erfassung der Erfahrungen aus der subjektiven Perspektive von Familienmitgliedern von Cochlea-implantierten Kindern.

Der vorgefertigte Interviewleitfaden (siehe Anhang) diente im Interview jeweils als Orientierung. Um die jeweilige individuelle Gesprächsstruktur und somit den Gesprächsfluss zu unterstützen wurden die Fragen aus dem Leitfaden variabel eingesetzt und gegebenenfalls situativ adaptiert (Oelerich & Otto, 2011; Schaeffer & Müller-Mundt, 2002).

Um die Perspektive der Familie als Einheit zu erfassen, wurde die Datenerhebung in der Form eines Gruppeninterviews beziehungsweise eines Familieninterviews durchgeführt. Das Familieninterview wurde nicht – wie in der englischsprachigen oder auch in der fachspezifischen psychologischen Literatur als Intervention betrachtet, sondern als qualitative Datenerhebungsmethode.

Diese Methode mit einer Involvierung der ganzen Familie ermöglicht das Explizieren gemeinsamer Familienerlebnisse und familiärer Bedeutungen und generiert im Vergleich zu Interviews mit einem Familienmitglied oder ausgewählten multiplen Familienmitgliedern „*a greater insight into families*“ (Eggenberger & Nelms, 2007, p. 283). Familienorientierte Gruppeninterviews, mit ihrem Blick auf die Familie als Ganzes, überwinden, mit dem Einbezug aller Familienzugehörigen, konstruktivistische Einschränkungen und ermöglichen Forscherinnen und Forschern somit „*to analyse the interactional process through which meanings and spectives emerge*“ (Gubrium, 2012, p. 247). Åstedt-Kurki et al. machten die Erfahrungen, dass es Familienmitgliedern in Gruppeninterviews durch den vorhandenen familiären Rückhalt leichter fällt über emotionale oder sensible Themen zu sprechen (Åstedt-Kurki, Paavilainen, & Lehti, 2001). Gruppen sind dabei mitteilsamer wenn sie gemeinsam interviewt werden. Jedoch birgt dieser Erhebungsrahmen einige Herausforderungen im Hinblick auf mögliche Beeinflussungen durch anwesende Familienmitglieder oder auch mögliche dominierende Familienmitglieder (Eggenberger & Nelms, 2007).

Diese Aspekte wurden ebenfalls in den, in dieser Studie durchgeführten Familieninterviews deutlich. So stellte bei einigen Interviews die Anwesenheit von mehreren Familienmitgliedern, einen positiven Zugewinn im Hinblick auf den Redefluss, aber auch die Reichhaltigkeit der Informationsweitergabe dar. Gerade die initiierten Situationserzählungen führten häufig zu einer gemeinsamen Vertiefung der Thematik und ausführlichen Berichten. Bei anderen Interviews führte die Anwesenheit der Familie aber auch zu Hemmungen in der Erzählung, gerade im Hinblick auf persönliche emotionale Erläuterungen. Häufig blieben diese Interviews innerhalb des Familienbundes an der Oberfläche. Persönliche oder kritische Aspekte wurden dabei häufig in der Abwesenheit der familiären Interviewbeteiligten gegenüber der Forscherin berichtet.

Zusätzlich ist anzumerken, dass das Gruppeninterview nicht als reines Instrument der Datenerhebung gesehen werden kann. Innerhalb der Interviewsituation wurde häufig erstmals gemeinsam im Familienbund über dieses Thema gesprochen. Demzufolge ist die vorab beschriebene englische Auffassung des Familieninterviews als Intervention, wenn auch nicht zielgerichtet, nicht abwegig.

Familien mit denen im Vorfeld ein telefonischer Austausch stattfand, hatten erfahrungsgemäß weniger Hemmungen sich innerhalb des Interviews gegenüber der Forscherin zu öffnen und sich auf eine familiäre Auseinandersetzung mit der Thematik einzulassen. Eine initiale Kontaktaufnahme ist aus dieser Erfahrung heraus eine sinnvolle Möglichkeit, um authentische und vertiefte Informationen innerhalb eines Familieninterviews erhalten zu können.

Um teilnehmende Kinder adäquat in das Interview mit einzubeziehen, wurden nach den Empfehlungen von (Eggenberger & Nelms, 2007) Stifte und Zettel zur Verfügung gestellt. Dadurch konnten sich die Kinder jederzeit zurückziehen oder auch Notizen für Wortmeldungen machen.

Eine durchdachte Vorbereitung auf die Interviewsituation steht damit im direkten Zusammenhang mit einem effektiven Outcome (Gubrium, 2012). Zusätzlich wurden subjektive Eindrücke der Forscherin in Form von Feldnotizen und Memos während und nach dem Interview schriftlich festgehalten. Anmerkungen über familiäre Interaktionen und nonverbale Verhaltensweisen der Familien dienten als Unterstützung im späteren Analyseprozess (Eggenberger & Nelms, 2007, 2007; Strauss & Corbin, 2006).

4.2 Sampling und Rekrutierung

Die Struktur der befragten Familien leitet sich aus dem unter dem Punkt 2.2 formulierten Familienverständnis ab, und setzt sich aus Familienzugehörigen einer Familie mit einem Cochlea-implantierten Kind zusammen. Die Implantation war zum Zeitpunkt der Befragung bereits abgeschlossen und erste Anpassungstermine erfolgt. In Anlehnung an die Leitlinie ‚Cochlea-Implantat Versorgung und zentral-auditorische Implantate‘, befanden sich die Familien in der Rehabilitationsphase mindestens im sechsten Monat nach der Erstanpassung des CIs. Damit bestand eine gewisse zeitliche Distanz sowie auch eine gleichzeitige Nähe zu der Rehabilitation um die Ereignisse reflexiv und retrospektiv verbalisieren zu können.

Um die jeweiligen Familienzugehörigen einer Familie zu erfassen, wurde ein Teil der ‚Ecomap‘³ zur Identifizierung genutzt. Die grundständige Methode ‚Ecomap‘ fokussiert die graphische Darstellung von Beziehungsstrukturen innerhalb der erweiterten Familie (Wright et al., 2014). Da die familiären Beziehungsstrukturen in dieser Arbeit nicht von Relevanz sind, wurde lediglich der erste Schritt der Ecomap zur Erfassung relevanter Familienzugehöriger vorgenommen um die Probandinnen und Probanden der jeweiligen Familien festzulegen. Familienzugehörigkeit bezieht sich auf Familienmitglieder welche aktiv in dem direkten Familienleben integriert sind. Diese individuelle Bestimmung von relevanten Familienzugehörigen wird damit, den in der heutigen Gesellschaft bestehenden

³ Ecomap: Ein Verfahren, in dem eine Familienzugehörigkeit im ersten Schritt mit Hilfe vordefinierter grafischer Symbole von einem Familienmitglied identifiziert wird. Im zweiten Schritt werden die jeweiligen Beziehungen zwischen den Familienzugehörigen aus der Perspektive eines Familienmitgliedes visuell aufgezeigt und erläutert (G. Rempel, Neufeld, & Kushner, 2007).

unterschiedlichen Familienformen und dem in dieser Arbeit dargelegten Verständnis von Familie gerecht und bildet den Grundstein für authentische Einblicke in das Gefüge Familie. Die Anzahl der Interviews ergibt sich in der qualitativen Forschung in Folge des ‚theoretical Sampling‘ nach Strauss und Corbin. Dieses beinhaltet die bewusste Fallauswahl auf Basis der theoretischen Relevanz im Hinblick auf das untersuchte Phänomen. Sollten erhobene Daten keine neuen Erkenntnisse bringen ist die theoretische Sättigung erreicht und somit die Fallanzahl, erst gegen Ende der Analyse, gegeben (Strauss & Corbin, 2006). Im Rahmen der hier verfassten Qualifizierungsarbeit ist dieses Vorgehen im Hinblick auf die gegebenen zeitlichen Ressourcen nicht im vollen Ausmaß umsetzbar und orientierte sich innerhalb dieses zeitlichen Rahmens an der Machbarkeit und der Anzahl erreichbarer Interviewpersonen. Die Rekrutierung der Probandinnen und Probanden erfolgte über die Hals-Nasen-Ohren-Abteilung eines großen Krankenhauses in Österreich sowie über verschiedene bundesweite Einrichtungen der Beratung und Selbsthilfe. Darüber hinaus konnten Familien über das soziale Netzwerk ‚Facebook‘ für eine Studienteilnahme gewonnen werden. Auf diese Weise wurden insgesamt 26 Familienmitglieder interviewt.

In Folge der unterschiedlichen Rekrutierungszugänge ergaben sich letztendlich heterogene Interviewzusammensetzungen (siehe Tabelle 1), welche in den Bundesländern Wien, Niederösterreich, Oberösterreich und dem Burgenland zwischen Juni 2014 und Februar 2015 durchgeführt wurden.

	Interview 1	Interview 2	Interview 3	Interview 4	Interview 5	Interview 6	Interview 7
Interview-teilnehmerinnen und -teilnehmer	Mutter, Vater, Kind	Mutter, Vater; Kind	Mutter, Vater, Bruder, Freundin der Familie	Mutter, Vater, Großmutter, Großvater	Mutter, Vater, Großmutter, Kind, Schwester	Mutter, 4 Kinder - davon 2 implantiert	Mutter, Kind
Geschwister	1 Zwillingschwester	2 ältere Brüder	1 jüngeren Bruder		1 jüngere Schwester	2 jüngere Brüder	2 ältere Brüder
Alter des Kindes zum Interviewzeitpunkt	2,5 Jahre	16 Jahre	18 Jahre	2,5 Jahre	8 Jahre	14 Jahre (Zwillinge)	5 Jahre
Geschlecht des Kindes	weiblich	männlich	weiblich	weiblich	weiblich	männlich	weiblich
Alter des Kindes bei der ersten Implantation	11 Monate	4,5 Jahre	4,5 Jahre	15 Monate	4 Jahre	15 Monate	3 Jahre
Alter des Kindes bei der zweiten Implantation		5,5 Jahre				3 Jahre	
Implantation	einseitig	beidseitig	einseitig	einseitig	einseitig	beidseitig	einseitig
CI Indikation	Kongenitale Gehörlosigkeit links, hochgradige Schwerhörigkeit rechtes Ohr	Hochgradige Schwerhörigkeit beiderseits (keine Hörwahrnehmung mit Hörgeräten)	Hochgradige Schwerhörigkeit beiderseits (keine Hörwahrnehmung mit Hörgeräten)	Grenze Taubheit beiderseits	Kongenitale Gehörlosigkeit beiderseits	Kongenitale Gehörlosigkeit beiderseits	Kongenitale Gehörlosigkeit einseitig
Berufstätigkeit der Eltern	Beide Berufstätig, Vater studiert	Beide Berufstätig	Vater berufstätig	Beide Berufstätig, Mutter studiert, Großeltern pensioniert	Vater berufstätig, Mutter Hausfrau, Großmutter pensioniert	Beide Berufstätig, beide studiert	Beide Berufstätig, beide studiert
Familienstand	verheiratet	verheiratet	verheiratet	verheiratet	verheiratet	verheiratet	verheiratet

Tabelle 1: Interviewte Familien (eigene Darstellung)

4.3 Datenauswertung

Um die gewonnenen Daten entsprechend zu analysieren, wurden Teile der Grounded Theory nach Strauss und Corbin (1996) mit ihrer systematischen Sammlung von Einzeltechniken und Leitlinien zur Datenanalyse verwendet. Die Grounded Theory ist ein Forschungsstil, der vor dem Hintergrund des symbolischen Interaktionismus, auf induktiv abgeleitete Theoriebildung abzielt. Im Mittelpunkt des Interesses steht dabei immer der Prozesscharakter von sozialen Phänomenen und dem damit einhergehenden Verstehen, Deuten und Auslegen von alltagsweltlichen Handlungen (Strauss & Corbin, 2006).

Um die in dieser Arbeit fokussierten sozialen Prozesse der Alltagsgestaltung bei einem Cochlea-implantierten Kind zu erfassen und verborgene Sinnzusammenhänge darzulegen, wurden mit der aus der Grounded Theory entspringenden Analysetechnik des ‚offenen Kodierens‘, erhobene Daten aufgebrochen, konzeptualisiert und wieder neu zusammengesetzt. Die Analyseeinheit stellt, im Zusammenhang mit der verfolgten Fragestellung und der Familienorientierung, die Familie als Ganzes dar, wobei die Daten von verschiedenen Familien gemeinsam analysiert wurden.

Das ‚offene Kodieren‘ stellt einen analytischen Prozess dar, indem Phänomenbeschreibungen in Form von Textsegmenten aufgebrochen werden und in sinnhafte Elemente erst isoliert und anschließend erneut zusammengefasst werden (Breuer, 2010). Im speziellen wurden dabei im ersten Schritt jede Zeile der transkribierten Interviews analysiert und relevante Aussagen durch die Vergabe von aussagekräftigen Oberbegriffen (Kodes) gekennzeichnet. Durch ein einhergehendes Vergleichen hinsichtlich möglicher Unterschiede oder Ähnlichkeiten von Phänomenen wurden die Kodes klassifiziert und auf ein höheres Abstraktionsniveau zu Kategorien zusammengefasst. Dieser Analyseschritt erfolgte unter Verwendung der computergestützten QDA (Qualitative Datenauswertung)- Software ATLAS.ti 7, welcher in Abbildung 2 exemplarisch veranschaulicht ist.

Kode: andere Sichtweisen respektieren {1-0}

P 8: Interview_4.pdf - 4:299 [und die muss ich respektieren] (30:1573-30:1601)

Kodes: [andere Sichtweisen respektieren - **Kategorie** (2): familiäre Werte leben]

Zitat: „[...]und die muss ich respektieren“

Kode: positive Denkweise {1-0}

P 2: Interview_2.pdf - 2:337 [dann sieht mans (,) doch ge..] (20:716-20:848)

Kodes: [positive Denkweise - **Kategorie:** familiäre Werte Leben]

Zitat: „dann sieht mans (,) doch geht was und wichtig ist dann halt positiv, diese ganze Denkweise dann halt positiv umzustellen [...]“

Kode: angemessenen Sitzplatz in der Schule eruieren {1-0}

P 5: Interview_5.pdf - 5:198 [nicht in die Sonne schaut und ..] (15:1156-15:1323)

Kodes: [angemessenen Sitzplatz in der Schule eruieren - **Kategorie:** den Alltag adaptieren/ anpassen]
keine Memos

Zitat: „[...]nicht in die Sonne schaut und der Lehrer nicht in der Sonne stehen, dass sie das Mundbild schön lesen kann (,) oder das die Akustik passt (,) vom Schall her [...]“

Kode: 90 Mal die Spule aufgegeben {1-0}

P 4: Interview_4.pdf - 4:177 [wir haben am Anfang wenn die S..] (18:1318-18:1496)

Kodes: [90 Mal die Spule aufgegeben - **Kategorie:** Lautsprache erlernen]

Zitat: „[...] wir haben am Anfang wenn die Spule abgegangen ist – kann man ja messen wir oft das passiert (,) da haben wir nach dem ersten Feedback 90 Mal die Spule wieder aufgegeben“

Kode: Aufklärungsarbeit leisten {1-0}

P 4: Interview_4.pdf - 4:192 [und dann schauen aber auch die..] (19:1824-19:2119)

Kodes: [Aufklärungsarbeit leisten - **Kategorie:** aufklären]

Zitat: „(,) und dann schauen aber auch die 6 Jährigen drauf das sie das hat und kommen dann her und sagen es ist herunter (,) also es ist schon so, aber es ist wieder Aufgabe der Eltern diese Inforationen weiterzugeben (,) Aufklärungsarbeit zu leisten, was ist und was muss ich machen“

Abbildung 2: Beispiele ‚offenes Kodieren‘ nach der Methode Grounded Theory von Corbin und Strauss (1996) (Darstellung ATLAS.ti 7)

Die daraus entstandenen Kategorien wurden durch eine vertiefte Betrachtung unter erneuter Hinzunahme der Interviewtranskripte verdichtet und bestätigt. Dies erfolgte durch das stellen generativer Fragen, wie „Wer? Wann? Wo? Was? Wie? Wieviel? und Warum?“ (Strauss & Corbin, 2006, p. 58), wodurch ein vertieftes Verständnis hinsichtlich deren

Strukturcharakteristika erzeugt werden konnte. Anschließend wurden Verbindungen zwischen den Kategorien aufgezeigt und durch die Hinzunahme von Memos, Feldnotizen und einer regelmäßigen metaperspektivischen Betrachtung, im Rahmen eines Forschungskolloquiums, neue Sinnzusammenhänge erfasst.

4.4 Methode der Datenaufbereitung

Alle Interviews wurden durch Tonbandaufnahmen fixiert und im nächsten Schritt vollständig in die literarische Umschrift transkribiert. Im Rahmen der Datenauswertung können Besonderheiten im sprachlichen Ausdruck eine mögliche Bedeutung bekommen und gegebenenfalls einen neuen Blickwinkel in noch zu führende Interviews bringen, oder Fokusleitend innerhalb des theoretical sampling sein. Um den sprachlichen Ausdruck abbilden zu können wurden kommentierte Transkripte erstellt, indem Auffälligkeiten der Sprache im Wortprotokoll mit Sonderzeichen in Anlehnung an Kallmeyer und Schütze (1976) wie folgt vermerkt wurden:

(,)	= ganz kurzes Absetzen einer Äußerung
..	= kurze Pause
...	= mittlere Pause
(Pause)	= lange Pause
mhm	= Rezeptionssignal
(?)	= Fragenintonation
Sicher	= auffällige Betonung
(lachen)	= Charakterisierung von nichtsprachlichen Vorgängen bzw. Spracheweise, Tonfall
(..),(...)	= unverständlich

Abbildung1: Transkriptionsregeln nach Kallmeyer und Schütze (1976)

4.5 Ethische Aspekte

Um dem forschungsgebundenen Spannungsfeld zwischen Forschungsinteresse und der Geltung bestehender, gesellschaftlicher Werte gerecht zu werden, wurden die im Belmont Report formulierten drei ethischen Grundsätze vor dem Hintergrund der geplanten Studie reflektiert um die Persönlichkeitsrechte und die Menschenwürde der Probandinnen und Probanden zu wahren. Der Belmont Report dient für viele unterschiedliche Fachdisziplinen als Grundlage für ethische Richtlinien. Auch in der Pflegewissenschaft beruhen viele Standards auf den drei Grundsätzen des ethischen Verhaltens in der Forschung. Unterschieden werden dabei die Prinzipien des Nutzens, der Achtung vor der menschlichen Würde und der Gerechtigkeit.

- Das Prinzip des Nutzens bezieht sich auf die Unversehrtheit und die Freiheit von Ausbeutung, sowie ein ausgewogenes Kosten-Nutzen-Verhältnis (Polit, Beck, Hungler, & Bartholomeyczik, 2004). Im Zusammenhang mit den in dieser Arbeit beschriebenen Gruppeninterviews wurde bereits im Vorfeld auf eine taktvolle und angemessene Fragenformulierung geachtet. Zudem dienten vorab recherchierte ortsnahe und/oder telefonische psychologische Gesprächskontakte als Hilfestellung für den Umgang mit interviewassoziierten unangenehmen Gefühlen.
- Die Achtung der Würde des Menschen beinhaltet die Aspekte der Selbstbestimmung, dem Recht auf eine umfassende Information und eine informierte Zustimmung. Probandinnen und Probanden haben das Recht auf Grundlage einer angemessenen Information über mögliche Risiken und Vorteile der Studie freiwillig an einer Studie teilzunehmen und diese jederzeit unbegründet abbrechen zu können. In Form eines Informationsschreibens (siehe Anhang) wurde dem Recht nach einer angemessenen Information in dieser Studie begegnet. Eine freiwillige Zustimmung erfolgte, nach schriftlicher und mündlicher Aufklärung über das Forschungsvorhaben, in Form einer schriftlichen Einverständniserklärung (siehe Anhang). Zu beachten war in diesem Forschungsvorhaben die Involvierung von Kindern in den familienorientierten Gruppeninterviews. Je nach Alter sind Kinder gesetzlich und ethisch nicht in der Lage eine informierte Zustimmung zu geben und erfolgte in dieser Studie durch die Eltern.
- Unter dem Prinzip der Gerechtigkeit wurden alle erhobenen Daten streng vertraulich behandelt. In der Datentranskription wurden Informationen wie Namen oder

Örtlichkeiten anonymisiert und durch anonyme Begriffe ersetzt, die keinerlei Rückschlüsse auf eine mögliche Identität gewährleisten.

4.6 Gütekriterien der qualitativen Forschung

Zur Legitimierung sozialwissenschaftlicher Forschung dienen Gütekriterien zur Kontrolle und Gewährleistung des Forschungsprozesses und dessen entspringenden Daten. Im Vergleich zu quantitativen Gütekriterien besteht in der qualitativen Forschungssparte eine andere Haltung gegenüber bestehender universeller Kriterien, wie beispielsweise der Objektivität. Dazu postuliert Steinke (2008) eine Orientierung an breiten und forschungsspezifisch, modifizierbaren Kernkriterien, diese über die Gültigkeit allgemeiner qualitativer Sozialforschung, ebenfalls im speziellen für die Beurteilung von über die Methodologie der Grounded Theorie gewonnenen Daten, gelten. Dabei formuliert er folgende Kriterien, welche ebenfalls, als methodologisch passendes Beurteilungsraster, Berücksichtigung in der vorliegenden Arbeit finden:

- **Intersubjektive Nachvollziehbarkeit**

Aufgrund der begrenzten Standardisierung qualitativer Forschung wurde durch die explizite Beschreibung und Dokumentation des Forschungsprozesses, die Wahl begründeter und passender Methoden sowie die präzise Dokumentation der Informationsquellen eine Nachvollziehbarkeit geschaffen. Die weiteren Aspekte der Nachvollziehbarkeit – die Interpretation in Gruppen und die Anwendung kodifizierter Verfahren – haben durch die Verwendung des Verfahrens der Grounded Theorie und der damit einhergehenden dichten, reflektierenden Beschreibungen, Beachtung gefunden.

- **Indikation des Forschungsprozesses**

Die Indikation des Forschungsprozesses besteht in der richtigen Entscheidung beziehungsweise der Gegenstandsangemessenheit des gesamten Forschungsprozesses. Dies zeigt sich in dieser Arbeit in begründeter angemessene Wahl der Methodologie, Methodik und deren Umsetzung. Verfolgt wurden zudem klare Transkriptionsregeln nach Kallmeyer und Schütze sowie die jeweils dargestellte Entscheidung für Samplingstrategien und Bewertungskriterien.

- Empirische Verankerung

Die empirische Verankerung findet in dieser Arbeit durch die Verwendung kodifizierter Methoden und deren genauen Beschreibung und Untermauerung von Textbelegen in der Ergebnisbeschreibung Beachtung.

- Limitation und Kohärenz

Unter diesen Aspekten wird unter „*testing the limits*“ (Steinke, 2008, p. 330) mit Techniken der Fallkontrastierung und der Suche nach abweichenden Fällen der Ausschluss unzulässiger Verallgemeinerungen der entwickelten Theorien angestrebt. In dem hier speziellen Fall der Qualifizierungsarbeit, besteht in Eingrenzung finanzieller und zeitlicher Gegebenheiten nicht der Anspruch einer Theoriebildung, weshalb der Aspekt der Limitation und Kohärenz, ausschließlich in der Verschriftlichung der Limitationen dieser Arbeit unter dem Punkt 7 Umsetzung findet.

- Relevanz

Im Hinblick auf die Relevanz der Thematik zeigt die verschriftlichte Darstellung der Problemstellung und der im Zuge der Literaturrecherche aufgezeigten Forschungslücke die Relevanz für den Bereich der pflegerischen Praxis und der Pflegewissenschaft auf. Die generierten Ergebnisse weisen zumal auf einen deutlichen praktischen Nutzen für die Zielgruppe aber auch für die Berufsgruppe Pflege hin, welche unter dem Kapitel 7 ausführlich erläutert werden.

- Reflektierte Intersubjektivität

Nicht unbeachtet ist vor dem Hintergrund qualitativer, epistemologischer Überzeugungen der Forscher selbst als Subjekt und Person im Kontext der Erkenntnisarbeit zu betrachten. Es bedarf in diesem Zusammenhang eine personale und soziale Selbst-/Reflexivität, um die bestehende Wechselwirkung zwischen dem Forscher in seiner Subjekthaftigkeit und dem Phänomen zu berücksichtigen sowie, um in Folge dessen einen möglicherweise produktiven epistemologischen Nutzen eröffnen zu können (Breuer, 2010). Um dieser Forderung gerecht zu werden, wurden in Form eines begleitenden Forschungstagebuches und eines Co-Forscherkolloquiums die Reflexion der eigenen Person, des Untersuchungsthemas und des Forschungsprozesses vorgenommen. Das Forschungstagebuch diente während des kompletten Arbeitsprozesses als Reflexionsgrundlage im Hinblick auf die Transaktionen zwischen

Person, Thema, Forschungsfeld und Forschungskontext. Inhaltlich wurden die Aspekte der persönlichen, sich immer modifizierenden Präkonzepte festgehalten, welche im Rahmen der Kategorisierung Stabilität und Klarheit über die Aussagen der Daten brachten. Zudem wurden alltägliche und forschungsinitiierte Erlebnisse und Berührungspunkte sowie problem- und theoriebezogene Memos regelmäßig verschriftlicht. Anhand dieser Notizen erfolgte unter einer persönlichen Dezentrierung eine reguläre metaperspektivische Gegenstandsbetrachtung. Eine weitere Form der Metabetrachtung erfolgte durch ein fest installiertes Forschungskolloquium in Form einer Interpretationsgemeinschaft von zeit- und methodengleichen Forscherinnen.

5 Ergebnisdarstellung

Die Analyse des Datenmaterials zeigt eine dynamische prozesshafte Alltagsgestaltung bei Familien mit einem Cochlea-implantierten Kind auf. Als zentrales Konstrukt stellt das Streben nach Normalität die übergeordnete Zieldimension der Handlungen von Familien dar. Diese Normalität ist dabei kein starres Konstrukt sondern variiert über den Lauf der Rehabilitation. Dabei wird Normalität phasenhaft auf den drei verschiedenen Ebenen,

- der konventionelle familiären Normalisierung
- der unkonventionelle familiäre Normalisierung
- der gesellschaftlichen Normalisierung

angestrebt, wobei die zielbezogenen Handlungen variieren. Abhängig von den jeweiligen strukturgebenden Bedingungen, durchlaufen Familien mit einem CI-implantierten Kind diese Phasen mit unterschiedlicher Dauer und Erfolg (Abbildung 3). Im Folgenden erfolgt die Darstellung dieses Prozesses anhand der drei Phasen der Normalisierung begleitet von den jeweiligen zielgeleiteten familiären Alltagshandlungen. Anschließend erfolgt eine detaillierte Beschreibung der identifizierten strukturgebenden Bedingungen.

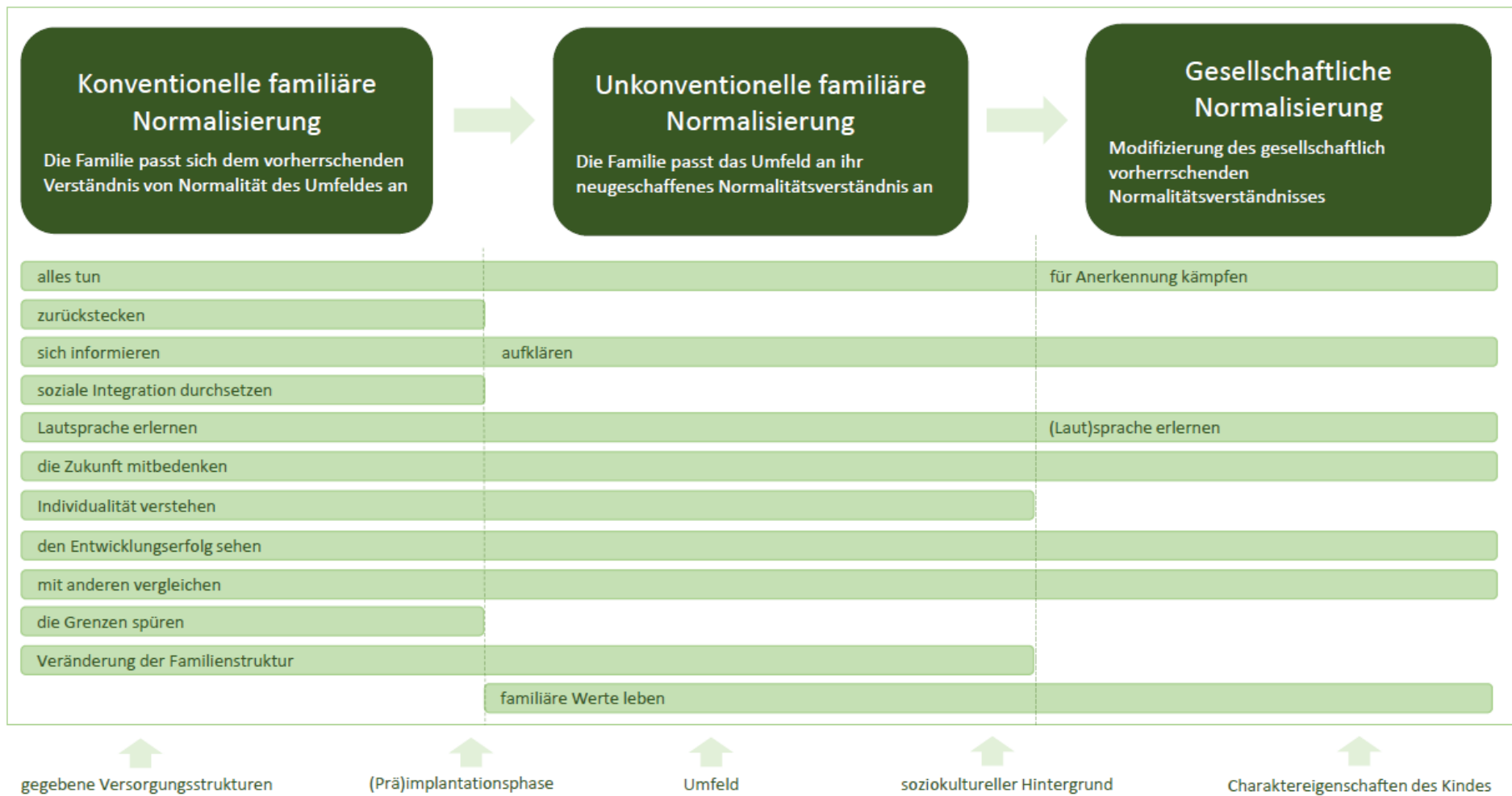


Abbildung 3: Phasen der familiären Normalisierung

5.1 Konventionelle familiäre Normalisierung

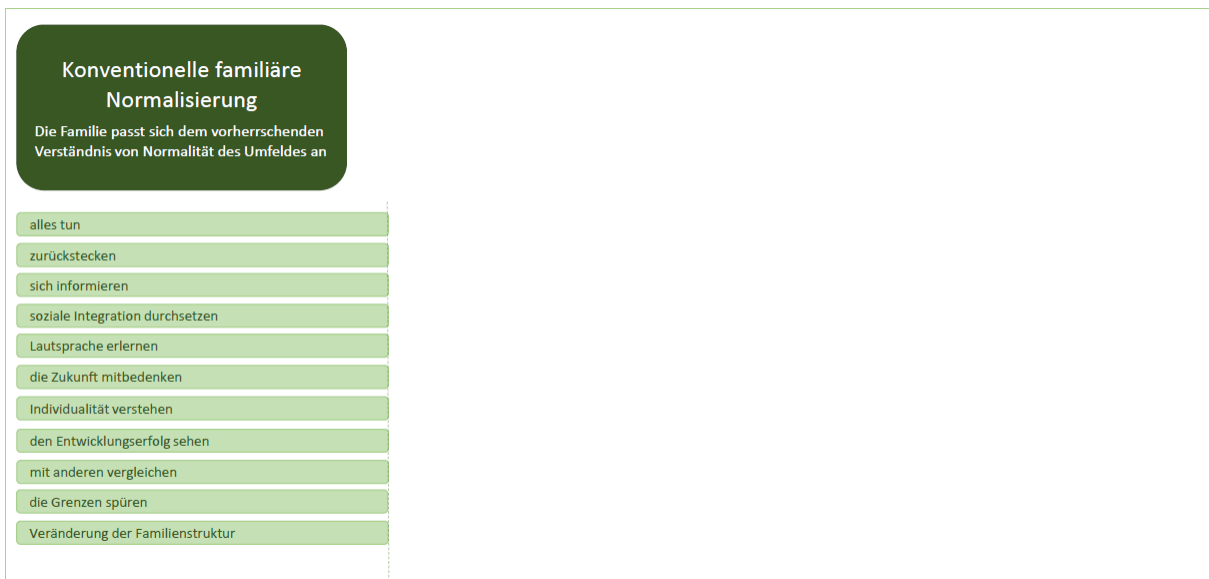


Abbildung 4: Konventionelle familiäre Normalisierung

Die Phase der ‚konventionellen familiären Normalisierung‘ ist gekennzeichnet durch eine Aufweichung von Familienzugehörigkeiten und dem zuvor bestrittenen Alltagsleben.

In Folge der Implantation müssen Familien ihren Alltag und ihre Lebensansichten neu ausrichten. Unter dem Schirm des bestehenden Verständnisses von Normalität adaptieren Familien in dieser Phase ihren Alltag an dieses vorherrschende -konventionelle - gesellschaftliche Normalitätsverständnis. Handlungsstrategien zielen dabei auf das bestmögliche Erreichen von Normalität des Kindes, im Sinne einer Entwicklung „*der Norm entsprechend*“ (IV 3), ab. Bei diesem Streben nach Normalität liegt der Fokus des Familienalltags auf der Rehabilitation und dem Therapieerfolg des implantierten Kindes. Im Zentrum steht dabei das ‚Erlernen der Lautsprache‘ welches Familienmitglieder ‚zurückstecken‘ und die ‚eigenen Grenzen spüren‘ lässt. Familien klären sich und andere über die neue Situation und die Rehabilitation auf, und übernehmen wichtige Aufgaben im Rahmen der Therapie. Die Zukunft der Kinder wird dabei immer mitbedacht, in Folge dessen auch die soziale Integration in normale Strukturen forciert wird. Entwicklungserfolge des Kindes werden dabei immer im Vergleich mit anderen, normal- hörenden Kindern, im Sinne einer normalen Entwicklung betrachtet.

Zusammenfassend zeigen sich auf der einen Seite rehabilitationsbedingte Veränderungen innerhalb des familiären Alltags und von Familienzugehörigkeiten. Auf der anderen Seite bleibt das familiäre Verständnis von Normalität bestehen. Die Familie - gerade die Eltern -

halten an dem bisherigen Verständnis von Normalität fest und versuchen diese ihrem Kind zu ermöglichen. Die Familienzugehörigkeit lockert sich dabei unter dem Aspekt „[...] *das ist dann immer so ein Schritt, bis man das richtig akzeptiert hat [...]*“ (IV 2) auf und stellt dabei die Basis einer Neustrukturierung in Anknüpfung an die Akzeptanz in der zweiten Phase der ‚unkonventionellen familiäre Normalisierung‘ dar.

Die im Folgenden beschriebenen Kategorien bieten einen vertieften Einblick in die erste Phase, der ‚konventionellen familiären Normalisierung‘.

5.1.1 Alles tun

Familienmitglieder übernehmen feste Aufgabenbereiche in der Rehabilitation. Mit Aussagen wie beispielsweise: „*schlussendlich haben es die Eltern in der Hand*“ (IV 4) sehen sich die Eltern selbst in der Pflicht und in der Verantwortung einen guten Therapieerfolg zu erzielen. Mit der Entscheidung für eine Implantation haben sich gerade die Eltern mit dem Wissen „*selber sehr viel machen zu müssen*“ (IV 4) bewusst zwischen den Optionen „[...] *entweder du machst es gescheit oder du lässt es*“ (IV 4) für eine direkte Mitgestaltung entschieden und innerhalb dieser alles zu tun. Dieses ‚Alles tun‘ zieht sich über alle drei Phasen wobei sich angelehnt an den Therapieverlauf und dessen zeitlich abnehmenden Aufwand die Intensität verringert.

Abhängig von der jeweiligen Entfernung von Versorgungseinrichtungen nehmen Eltern gerade zu Beginn der Rehabilitation große Wegstrecken in Kauf, die sie teilweise mehrmals die Woche zurücklegen.

„[...] *mit Kind und Kegel, mit Kinderwagen, öffentlich natürlich – ich hab keinen PKW gehabt (,) 3-mal in der Woche und später dann auch 5-mal in der Woche in Kinderagten in (Name der Stadt; 40 min. entfernt), das heißt wir haben ihn täglich hin transportieren müssen, in der Früh und zu Mittag wieder in irgendeiner Form wieder nachhause bringen müssen*“ (IV 2).

Eine andere Familie berichtet über 2000 gefahrene Kilometer im ersten Jahr der Rehabilitation und bezeichnen sich selbst als „[...] *Taxiunternehmen flink und flott*“ (IV 3). Familien fühlen sich in dieser Zeit wie in einem „*Hamsterrad (,) und dann möchte man unbedingt alles tun was jetzt (,) man muss ganz einfach alles tun [...]*“ (IV 2).

Der komplette Familienalltag wird zu Beginn rund um diese Termine koordiniert, wobei alle Familienmitglieder involviert werden „*wir haben Taxen organisiert, wir haben die Großeltern eingespannt [...]*“ (IV 2).

Diese regelmäßigen Fahrten gehen mit hohen Fahrtkosten – welche nicht von der Krankenkasse übernommen werden - einher. Doch nicht nur die Fahrtkosten werden getragen, zusätzlich werden Batterien selbstfinanziert und auch weitere Ersatzteile, mitgetragen. Rückblickend berichtet eine Familie „[...] also wir haben oft tausende von Euros dafür ausgegeben“ (IV 6). In dieser Phase empfinden die Familien mit dem Anspruch alles zu tun „wahnsinnigen Stress, mit Zeit, Benzin, Kosten, Mehraufwand etc.“ (IV 3), wobei dieses Empfinden je nach Berufsstand und örtlicher Anbindungen an die Versorgungszentren variiert.

Das ‚Alles tun‘ bezieht sich über die Therapieermöglichung auch auf die direkte Ausgestaltung der Therapie, welche auf die Schaffung einer vertrauensvollen Versorgungsbasis abzielt. Hier zeigen sich deutliche Unterschiede in den Bundesländern. Einige Familien waren sehr zufrieden mit der Versorgung „also es hat von Anfang an alles gepasst“ (IV 6) wohingegen andere Familien große Bemühungen hatten „richtige Personen für die Therapie zu finden“ (IV 3). Die logopädische Versorgung wird mehrmals gewechselt, es werden eigenständig Stützkräfte für die Schule und oder den Kindergarten organisiert und sich auch im privaten Umfeld eine Basis geschaffen wo „man weiß, OK, sie ist gut versorgt“ (IV 4). Letztendlich stehen diese Bemühungen im direkten Zusammenhang der Schaffung einer familiären Normalität. Die selbstständige Teilnahme ist wichtig um einen neuen familiären Alltag zu schaffen der die spezielle Situation integriert. Deutlich ausgerichtet sind diese neuen Routinen auf die Hör- und Sprachentwicklung des Kindes, gemessen an einem gesellschaftlich vorherrschenden Maßstab.

5.1.2 Zurückstecken

Eine Anpassung an die gesellschaftliche Normalität und die damit einhergehenden therapiebezogenen Handlungsstrategien des ‚Alles tun‘ gehen zu Beginn der Rehabilitation mit dem Zurückstecken eigener Bedürfnisse aller beteiligter Familienmitglieder einher. Die Priorität liegt eindeutig auf dem implantierten Kind, womit sich der komplette Alltag drauf ausrichtet. In diesem Zuge stecken Eltern beruflich zurück, gerade die Mütter geben ihren Beruf komplett auf oder verringern das Beschäftigungsausmaß zu Gunsten des implantierten Kindes. Auch die Geschwister müssen sich an die therapiegeprägten Routinen anpassen. So beschreibt eine Mutter den Einbezug des hörenden Geschwisterkindes in die Therapiegestaltung:

„Ja er ist aufgewachsen, aber ich glaube er hat immer mit, er hat mit uns immer mit

müssen (...) er hat immer müssen zurückstecken, seine Freizeit entsprechend der Klara anpassen [...] er wurde schon teilweise auch dadurch benachteiligt“ (IV 3)

Dies macht deutlich, dass auch die Geschwisterkinder fest an den therapiegebunden Alltag gekoppelt sind und auch ihre eigenen Prioritäten zu Gunsten der angestrebten Normalität des implantierten Kindes anpassen. Die Geschwisterkinder selbst nehmen dies allerdings nicht immer bewusst wahr. Innerhalb des gleichen Interviews schildert das Geschwisterkind in Bezug auf das Zurückstecken eigener Bedürfnisse: *„[...]es war eigentlich ganz normal für mich, ich bin ja damit aufgewachsen und ganz normal“ (IV 3)*. Diese Wahrnehmung geht dabei mit dem jeweiligen Alter der Geschwisterkinder zu dem Zeitpunkt dieser Phase einher. Ältere Geschwisterkinder im Gegensatz berichten in dieser Phase durchaus über Situationen des Verzichts zu Gunsten des implantierten Kindes.

Geprägt von Zeitmangel haben Ehepartner weniger Zeit für ihre Partnerschaft sowie für den Kontakt zu anderen Familienmitgliedern. Persönliche Interessen und Freizeitbeschäftigungen der Familie rücken in den Hintergrund und weichen oftmals den therapiebezogenen Aktivitäten. Doch nicht nur der therapiegefolgte Zeitmangel lässt die Familie zurückstecken, auch der finanzielle Aspekt kommt hier zum Tragen. Wie bereits unter dem Punkt 5.1.1 erwähnt, bringt das familiäre ‚Alles tun‘ auch finanzielle Ausgaben mit sich. Um diese Ausgaben tätigen zu können, steckt die Familie je nach finanziellem Grundstatus, ebenfalls zurück. Eine Familie verdeutlicht dies anhand ihres Einkaufsverhaltens wie folgt: *„[...] dass sie immer das neueste anhat oder das schönste anhat, da sind wir vielleicht nicht so dahinter (,) ja ich kann das ganz offen sagen, wir kaufen Secondhandware [...]“ (IV 4)*. Kleidung hat dabei zum Nutzen der Therapie an Priorität verloren und wird dazu nicht mehr als wichtig empfunden. Dieses in dieser Aussage deutliche Empfinden zieht sich über alle Teile des Verzichts. Das Zurückstecken eigener Bedürfnisse ist der Familie zwar bewusst, stellt jedoch keine belastende Einschränkung dar. Über den Verlauf der Therapie und dem veränderten Ziel von Normalität nimmt das Zurückstecken familiärer Bedürfnisse infolge der Prioritätenverschiebung kontinuierlich ab und wird mit der, in der nächsten Phase erfolgten, neuen, beziehungsweise eigenen Normalität, nicht mehr als Abweichung wahrgenommen.

5.1.3 Sich informieren

Sich informieren zielt auf die Befriedigung des Wissensbedürfnisses von Familienmitgliedern ab und stellt dabei den Grundstein einer familiären Normalisierung im Sinne eines ersten Schrittes zur eigenen Akzeptanz der neuen Situation dar. Die Informationsaneignung befindet

sich in dieser Phase auf der Ebene der direkten Familie und bezieht sich dabei primär auf die eigene Information „*wichtig ist ganz einfach das man sich gut informiert*“ (IV 2). Gerade die Eltern lesen in dieser Zeit viel, recherchieren im Internet und studieren die von Gesundheitsinstitutionen ausgehändigten Informationsbroschüren. Ziel dieser Information besteht in dem eigenen Verständnis des Phänomens der Gehörlosigkeit und der Funktionsweise sowie dem Umgang mit dem Cochlea-Implantat. „*um sich den Ablauf vorzustellen, muss man den Ablauf auch kennen (,) und dann tut man seinen Kopf schon anstrengen damit man weiß wie es funktioniert*“ (IV 2).

Es werden bewusst Kontakte mit Selbsthilfegruppen und weiteren betroffenen Familien geknüpft. Über soziale Netzwerke wie beispielsweise Facebook tauschen sich Familien aus und informieren sich über Hörerfolge und konkrete Umgangsweisen. Auch die Großeltern sowie Familienmitglieder welche unabhängig von einem Verwandtschaftsgrad stehen, informieren sich über unterschiedlichste Medien. Diese gewonnenen Informationen werden dabei regelmäßig unter den Familienmitgliedern ausgetauscht und zusammengetragen. „*[...] wir (,) wir haben halt sehr viel zusammen gesucht*“ (IV 4). Im Zentrum des Interesses stehen dabei neben physiologischen und medizinischen Grundlagen auch der spezifische Therapie- und Hörerfolg des implantierten Kindes. Diese Informationsbeschaffung und das damit einhergehende Situationsverständnis dient dabei der Entlastung von Familie „*also es ist für uns auch nicht mehr so belastend, weil wir sehr gut über die Technik Bescheid wissen*“ (IV 4).

Der Prozess der Information zeigt jedoch eine deutliche Abhängigkeit gegebener Rahmenbedingungen auf, welche mit einer Zugänglichkeit von Informationen mit der betreuenden Gesundheitseinrichtung im direkten Zusammenhang steht. So beschreibt beispielsweise eine Familie ihren Unmut über erhaltene Informationen mit „*friss oder stirb, such die deine Informationen selber*“ (IV 3).

Das familiäre ‚Sich informieren‘ gilt nie als abgeschlossen, sondern wird als fest installierte familiäre Handlungsweise integriert, welche sich mit unterschiedlicher Intensität durch alle drei Phasen der familiären Normalisierung zieht.

5.1.4 Soziale Integration durchsetzen

Angelehnt an die normale Sozialisation, sind Familien bestrebt, Cochlea-implantierte Kinder in wohnortnahe ‚normale‘ Bildungseinrichtungen zu integrieren. Es geht dabei um den Anschluss an den Alltag und die Beziehungsentwicklung zu hörenden Gleichaltrigen aus der

Umgebung. Zudem wird der Besuch eines normalen Kindergartens und oder Schule als ein Sinnbild für die Normalität des Kindes verstanden. Dieses normalitätsbezogene Streben von Familien findet sich beispielsweise in folgender Aussage: *„wollen wir auch das sie in den ganz normalen Kindergarten geht (,) ohne den Integrationsplatz, weil wir eben wollen, das sie möglichst normal (,) als wäre es nicht da“* (IV 1). Mit dem Begriff ‚Integration‘ assoziieren Familien vordergründig Behinderung und Einschränkung, womit Integrationseinrichtungen konträr zu der in dieser Phase angestrebten familiären Normalität stehen und in Folge keine zufriedenstellende Option darstellen.

Um eine normale heimatnahe, soziale Integration zu erreichen, gehen die Familien in die wohnortsnahen Schulen und leisten Überzeugungsarbeit bei Pädagoginnen und Pädagogen. Im Zusammenhang mit dem normalitätsbestrebten ‚Aufklären‘ werden Direktorinnen und Direktoren der jeweiligen Schulen und Kindergärten darüber informiert *„[...] womit wird der Lehrkörper konfrontiert wenn dieses Kind in die Schule kommt [...]“* (IV 2). Familien, implizit die Eltern, arrangieren sich mit den Bildungseinrichtung und schaffen den eigenen Kindern damit die Möglichkeit eines normalen Einstiegs in das Bildungssystem.

Im Vergleich dazu berichten Familien, die an dieser Integration gescheitert sind, über einen mangelnden sozialen Kontakt des Kindes im Wohnort und eine sich daraus ergebende zusätzliche familiäre Belastung. Dies verdeutlicht der folgende Interviewauszug, indem der Vater weite Autofahrten in Kauf nimmt, um dem Kind eine freundschaftliche Beziehungspflege zu ermöglichen:

„[...] jetzt haben wir gehabt eine Geburtstagsparty (,) Papa ist mit der Klara hingefahren nach (Name Stadt) eine abholen, (Name Stadt) zweite abholen, (Name Stadt) dritte abholen, (Name Stadt) vierte abholen, rein in (Name Bezirk) und da haben die Mädchen Party gemacht [...] und dann in der Früh wieder nach Hause gebracht [...]“ (IV 3)

Diese Interviewpassage veranschaulicht die familiäre Unterstützung der sozialen Integration des implantierten Kindes, auch wenn die Integration in eine herkömmliche Bildungseinrichtung nicht durchgesetzt werden kann. Familien halten an der herkömmlichen Peergroupentwicklung des Kindes fest und sind zu Beginn an bemüht diese zu erreichen. Mit dem Eintritt in die nächste Phase der Normalisierung hebt sich dieses Bestreben mit dem neuen Normalitätsverständnis auf. Soziale Integration wird in weiterer Folge nicht mehr als wichtig empfunden, beziehungsweise von Familienmitgliedern durchgesetzt.

5.1.5 Lautsprache erlernen

Das Erlernen der Lautsprache wird in dieser Phase als oberste Priorität im Sinne der Adaptation an die gesellschaftlich vorherrschende Normalität angesehen. „*[D]as Erlernen der Lautsprache war von Anfang an klar (...) Hörbeeinträchtigte brauchen die Lautsprache noch mehr als ich die fürs Leben brauche, Punkt*“ (IV 3). Die ganze Familie unterstützt dabei eine bestmögliche Sprachentwicklung des implantierten Kindes. Diesbezüglich verändert sich die familiäre Kommunikationsform – „*wir haben dann eigentlich [...] alle Hochdeutsch miteinander gesprochen*“ (IV 2). Sprache wird zur familiären Routine indem alle möglichst viel sprechen und auditive Reize schaffen. Die ganze Familie achtet dabei auf eine laute und deutliche Aussprache. Auch das ständige verbalisieren von Alltagshandlungen wird zur festen familiären Kommunikationsform.

„Sprache nicht nur einmal sagen, sondern zwei oder drei Mal sagen, jede Tätigkeit die ich selber mache beschreiben ‚Schau jetzt nehme ich den Stift und schreibe auf Papier‘ also wirklich alles zu benennen um dadurch einfach mehr Sprache in den Alltag zu bringen“ (IV 4).

Unter dem Aspekt ständig hören zu können, liegt ein weiteres Hauptaugenmerk auf einem möglichst kontinuierlichen Tragen der Implantate, was mit dem Erlernen der Lautsprache einhergeht. Gerade zu Beginn achtet die Familie akribisch darauf, dass die Magnetspule⁴ aufsitzt. „*[...] wir haben am Anfang wenn die Spule abgegangen ist – kann man ja messen wie oft das passiert (,) - da haben wir nach dem ersten Feedback 90 Mal die Spule wieder aufgegeben*“ (IV 4).

Es werden Stirnbänder als Fixierung angezogen, oder auch die Spule festgeklebt. Auch das Kind selbst wird in die Eigenverantwortung gezogen das Implantat nicht raus zu nehmen. Geschwisterkinder und Spielkameraden werden „*darauf sensibilisiert, dass es kein Spielzeug ist*“ (IV 1). Darüber hinaus wird die Dauer der Batterien und Akkus genau überwacht und im Zweifelsfall eher früher als später gewechselt.

„[...]und man muss dann halt, wie jetzt am Samstag war halt das Thema mit der geige zum Vorspielen, und auf den Tag waren die Batterien fällig gewesen, und da haben wir gesagt, bevor sie dorthin fährt tun wir auf alle Fälle Batterien austauschen“ (IV 5).

Eine weitere Handlungsstrategie die das Erlernen der Lautsprache fokussiert, besteht in dem Schutz der Technik. Die Cochlea-Implantate werden eigenfinanziert versichert und bestimmte

⁴ Magnetspule: Senderspule, sitzt als äußerer Teil des Implantates magnetisch an der Schädeldecke an und überträgt die kodierten Hörsignale an den inneren- implantierten Teil des CI.

Sportarten werden zum Schutz der Implantate vermieden „[...] wir hatten jetzt das Thema Fußball (,) aber da wäre es halt fatal wenn sie einen kräftigen Schuss gegen den Kopf kriegen würde mit dem Ball weil man nicht weiß wie das CI das aushält oder der Computer der da drin sitzt darauf reagieren würde“ (IV 5). Familienmitglieder sowie die Kinder selber gehen sorglich mit den Implantaten um, um Defekte und damit auch einen längerfristigen Hörverlust vorzubeugen „wenn es irgendwo runtergefallen ist (,) sie war, die hat geweint, wirklich bitterlich, weil so quasi das sind ihre Ohren und sie ist da ist sie ganz sorglich“ (IV 5). Zusätzlich werden technische Hilfsmittel wie die FM-Anlage⁵ verwendet, die das Kind im Sprachverstehen in der Schule unterstützen.

Zudem investiert die Familie Zeit in Sprachübungen. Ergänzend der logopädischen Förderung werden feste Lernzeiten zu Hause eingerichtet, in denen an der Sprachmelodie und an der Ausbildung des Wortschatzes gemeinsam gearbeitet wird.

5.1.6 Die Zukunft mitbedenken

Der Gedanke an die Zukunft des Kindes zieht sich von Beginn an durch den Rehabilitationsprozess. Eltern und Familienangehörige bereiten mit gezielten Aktivitäten das Kind auf eine ‚normale‘ Zukunft vor. In dieser Phase dominiert unter diesem Zukunftsgedanken eine Sorge im Hinblick auf die spätere Teilnahme des implantierten Kindes an dem ‚normalen‘ Leben. Bedenken beziehen sich auf berufliche und schulische Chancen „wie Schule funktioniert (...) wie es dann weitergeht, ob sie alles mitbekommt“ (IV 4). Aber auch die zukünftige Akzeptanz und der Umgang mit der Situation durch das Kind selbst bereiten den Familien in dieser Phase Sorgen. So formulieren Familien Aussagen wie beispielsweise: „Meine Sorge ist eigentlich, dass sie von Anfang an selber nicht abgeklärt genug damit umgeht, sprich das sie vielleicht einen Komplex entwickelt“ (IV 1).

Unter diesen Zukunftssorgen unternehmen Familien gezielte Aktivitäten, die das ‚Erlernen der Lausprache‘ priorisieren und im Rahmen der Therapie ‚alles tun‘, ‚zurückstecken‘ sowie in der zweiten Phase der Normalisierung eine ‚Integration durchsetzen‘. Im Alltag achten Familien in der Erziehung drauf, dass das Kind frühzeitig selbstständig Verantwortung für das Cochlea-Implantat übernimmt, um dadurch ein normales Sprachverstehen als Voraussetzung für eine gelingende Zukunft zu gewährleisten. Zusätzlich zu diesen Bemühungen achten alle

⁵FM-Anlage: Frequenzmodulations-Anlage: Drahtlose Übertragungsanlage, wobei die sprechende Person ein Sendermikrophon trägt, welche Sprache aufnimmt und diese über Funksignale direkt an den am Cochlea-Implantat ansteckbaren Empfänger überträgt. Dadurch werden Nebengeräusche rausgefiltert und eine Schallabschwächung bei größeren Entfernungen reduziert.

Familienmitglieder darauf, dass sie das implantierte Kind nicht bevorzugen und es ganz normal behandeln.

*„wir behandeln beide komplett gleich (...) sie sind aber vom Charakter her verschieden
(,) sie ist eher anhänglich und sucht schon mehr Zuneigung (,) sie bekommt aber nicht
automatisch, nur weil sie ein CI hat, ich glaube je normaler wir sie behandeln, desto
besser ist das glaube ich für sie“ (IV 1).*

Mit dieser normalen Umgangsweise beabsichtigen die Eltern eine normale Annahme durch das Kind selbst, damit es sich zukünftig nicht als beeinträchtigt fühlt und sich selbst in den ‚normalen‘ Alltag integrieren kann.

5.1.7 Individualität verstehen

Die Individualität verstehen impliziert in dieser Phase das Erkennen der individuellen kindlichen Bedürfnisse. Um die Lautsprache bestmöglich zu erlernen, stellen sich primär die Eltern auf die individuellen Verhaltensweisen des Kindes ein. Vor dem Hintergrund der nicht an der Norm verlaufenden Entwicklungssprünge der Kinder müssen Eltern zeitnah die Situation verstehen um die Entwicklung des Kindes bestmöglich unterstützen zu können. Dieser Aspekt zeigt sich in der Aussage eines Vaters:

„[...] da muss man auch irgendwie schneller reagieren können, auf gewisse (,) Entwicklungssprünge (...) irgendwelche Tendenzen, die sich dann zeigen dann einfach und da muss man halt einfach auch ad hoc entscheiden können [...]“ (IV 2).

Aus diesem Grund werden Reaktionen und Handhabungen des Kindes kontinuierlich gedeutet und mit den daraus folgenden Konsequenzen in ihrer Regelmäßigkeit in Handlungs-Reaktionsmuster gebracht um in Situationen adäquat intervenieren zu können. Mittels dieses Einfühlungsvermögens erkennen die Eltern, anhand der Verhaltensweisen des Kindes, wann es beispielsweise versucht ist das CI herunterzunehmen oder wenn auf Ansprache erfolgte Handlungen des Kindes nicht auf Verstehen sondern auf Antizipieren zurückzuführen ist. Auch die passenden Lernmethoden werden so eruiert und angepasst. Dabei geht darum *„zu erkennen, jetzt mag das Kind (,) jetzt braucht es einen Input (,) und das funktioniert“ (IV 4).* Das Erkennen bezieht sich dabei auf die Förderung des individuellen Lerntypus. Familien erkennen die Lernkanäle und nutzen diese bewusst als Kommunikations- bzw. Lernkanal. Eine Familie berichtet über die Nutzung der visuellen Vorlieben des implantierten Kindes, indem Photographien als Vermittlungsmedium des Alltags Verwendung fanden. *„Wir haben*

versucht sehr viele Fotos zu machen oder Tagebücher in Form von Fotos, damit er das alltägliche [...] wenn irgendwelche neuen Situationen auf ihn zugekommen sind die man ihm halt verbal nicht vermitteln konnte [...]“ (IV 2).

Allgemein werden Verlieben und individuelle Bedürfnisse stärker als bei hörenden Kindern wahrgenommen und gefördert, um Einschränkungen des auditiven Bereiches kompensieren zu können.

5.1.8 Den Entwicklungserfolg sehen

Ein wichtiger Aspekt, welcher gerade in den ersten beiden Phasen eine große Rolle für Familien spielt, sind die Entwicklungsschritte des implantierten Kindes. Familien sehen den Erfolg täglich, woraus sie Kraft schöpfen die sie durch den ganzen Rehabilitationsprozess trägt. *„[...] und dann haben wir gewusst es funktioniert“* (IV 5).

Ausgangspunkt dafür sind erste Hörreaktionen des Kindes auf das Einschalten des Gerätes. Die Sorgen und Bedenken welche mit der Entscheidung für eine Implantation einhergehen, sind mit der ersten positiven Hörreaktion des Kindes hinfällig. Das Wissen das es funktioniert bestätigt die Entscheidung der Eltern für eine Implantation.

Die ganze Familie empfindet eine enorme Erleichterung und Sicherheit durch das Funktionieren des Gerätes. Diese Erleichterung bezieht sich auf der damit einhergehenden Möglichkeit des ‚normalen hören und sprechen‘ des Kindes. Entwicklungsschritte werden dabei immer an dem vorherrschenden Maßstab der Sprachentwicklung gemessen, womit auch hier die Richtung der Adaption an die vorherrschende Norm deutlich wird. In einer direkten Wechselwirkung steht damit die Kategorie ‚Sich um die Zukunft sorgen‘. Positive Entwicklungsschritte beeinflussen dabei maßgeblich die zukunftsbedingten Sorgen in dieser Phase der Normalisierung. So beschreibt auch eine Mutter die Erleichterung in der Funktion des Gerätes:

„Man sieht dann die Entwicklung man hat dann mittlerweile nachdem sie implantiert ist schon gewisse Ergebnisse, das eine Sprachentwicklung kommt, das man merkt, OK sie hört uns. Also die Sorgen die am Anfang (,) von der Diagnose sind, sind kaum noch da [...]“ (IV 4).

Zu Beginn wird alle Aufmerksamkeit der Familie auf diese Entwicklungsschritte des Kindes gerichtet *„man hat die Entwicklungsschritte oder die einzelnen Entwicklungsstufen genau beobachtet [...]“* (IV 2). Entwicklungsschritte bewirken dabei große Freude bei allen Familienmitgliedern, jedoch kommt es ebenfalls zu Enttäuschungen und Gefühlen der

Zermürbung „[...] wenn vielleicht mal wochenlang nichts weitergegangen ist“ (IV 2). Entwicklungsschritte werden hier zum Mittelpunkt des Familienlebens, woran sich der familiäre Alltag und damit auch die Gefühlslage aller Beteiligten orientieren. Mit dem weiteren Verlauf der Sprach- und Prozessoranpassung nehmen Entwicklungsschritte zu, Familien berichten in dieser Zeit *„und dann ist es Schlag auf Schlag gegangen“* (IV 6). Mit Aussagen wie *„ich meine sie entwickeln sich ja ganz normal“* (IV 6) setzt in Folge erlebter Entwicklungen des Kindes ein stabiler Optimismus der Familien im Hinblick auf eine normale Entwicklung ein.

5.1.9 Mit anderen vergleichen

Einhergehend mit der Fokussierung auf die Entwicklungsschritte des implantierten Kindes vergleichen Familien diese mit der Entwicklung anderer. Der Maßstab des Vergleichs stellt in dieser Phase die soziale,- kognitive,- sowie die sprachbezogene Entwicklung ‚normal‘ hörender Menschen dar. Gerade die implantierten Kinder selber ziehen je nach Alter kontinuierliche Vergleiche. Dies verdeutlicht der folgende Interviewauszug, in dem sich das implantierte Kind im Vergleich mit den Fähig- und Fertigkeiten des hörenden Bruders fragt: *„warum kann der Basti hören und ich nicht? Warum? Warum ist das so? Warum können alle anderen besser sprechen als ich?“* (IV 3).

Doch nicht auf das Hör- und Sprachvermögen achten die Kinder in dieser Phase, auch die kognitive und schulische Entwicklung wird kontinuierlich an hörenden Gleichaltrigen, Klassenkameraden und Geschwistern gemessen. Dieser Vergleich geht oft mit einem sehr hohen Ehrgeiz der implantierten Kinder einher. Dies beschreibt eine Familie wie folgt: *„sie muss alles zehn Mal besser machen als der Basti [Bruder] alles 20 Mal besser als Hörende“* (IV 3). Die Eltern und andere erwachsenen Familienzugehörige setzen den Maßstab dabei im Vergleich zu den implantierten Kindern nicht an die Sprach- und Schulentwicklung normal hörender Kinder. Folgende Interviewpassage verdeutlicht ein tunliches Vermeiden eines in dieser Phase gesehenen unrealistischen Vergleichs von Schulleistungen mit hörenden Kindern:

„Also es war nicht, dass wir uns gedacht haben ich will das er mal studieren geht oder keine Ahnung, also was man halt für Vorstellungen hat, wenn man schon zwei größere Kinder hat (,) das man eben nicht sagt, ich will das er so wie der wird oder so wie der [...]“ (IV 2).

Sowie diese Vergleiche auf der einen Seite gemieden werden, ziehen erwachsene Familienmitglieder auf der anderen Seite Parallelen im Hinblick der sozialen Entwicklung zwischen dem implantierten Kind und anderen hörenden Gleichaltrigen. Im Fokus stehen dabei der Aufbau eines Freundeskreises oder auch erste Entwicklungen von Liebesbeziehungen in der Pubertät. So beschreibt folgende Interviewpassage den direkten Vergleich der Eltern mit dem hörenden Bruder

„[...] hier im Ort wenn wir dort fortgehen (,) der Basti ist da in den Kindergarten gegangen, er hat irrsinnig viele Freunde. Sie sitzt dann mit 18 Jahren bei uns am Tisch weil sie einfach (,) weil sie später zu pubertieren angefangen hat“ (IV 3).

Durch diese Vergleiche zeigt sich deutlich die Orientierung an dem vorherrschenden Normalitätsverständnis aller Familienmitglieder. Mit der Adaptierung des Normalitätsverständnisses in der zweiten Phase variiert in Folge auch der Aspekt des Vergleichens, wobei andere Vergleichsparameter gesetzt werden und die Intensität dieser Handlung abnimmt.

5.1.10 Die Grenzen spüren

„[D]as Dramatische ist, du bist selbst total überfordert mit der Situation“ (IV 3). Diese Aussage zeigt die familiäre Belastung in dieser Phase auf, wobei in der Unfähigkeit die neue Situation einschätzen und interpretieren zu können, Familien an ihre eigenen Grenzen gelangen.

Diese Grenzen ergeben sich primär aus der neuen und für die Familien unbekannten Situation, welche in ihrer Unvorhersagbarkeit immer neue Herausforderungen mit sich bringt. In dieser Zeit fühlen sich die Familien ausgelaugt und so stark belastet, dass es an manchen Tagen nur darum geht *„den Tag zu verbringen, den zu überleben“ (IV 3).*

Ein wichtiger Aspekt spielt dabei zuerst ein großer Respekt vor den Geräten und ersten Defekten und Funktionsausfällen. Defekte an den Implantaten können in dieser Phase aufgrund fehlender Erfahrungswerte nicht eingeschätzt werden und führen dabei zu einem hohen Stressempfinden. So beschreibt eine Familie im Rahmen der ersten technischen Probleme: *„[...] die ersten kleinen Reparaturen, wenn man da ein Kabelbruch hatte oder so (,) da hat man es gleich an die Nerven bekommen“ (IV 5).* Gerade Komplikationen an Wochenenden, an denen Unterstützungseinrichtungen geschlossen oder keine Termine verfügbar sind, werden besonders negativ erlebt.

Auch die Überforderung des Kindes durch Komplikationen stellt einen weiteren Faktor dar, der Familien an ihre Grenzen bringt. Folgende Situation verdeutlicht diese zusätzliche Belastung infolge der Übertragung kindlicher Überforderung auf die Eltern:

„[...]und dann hat er sie untersucht Klara hat nur geschrien da drin, die war hysterisch (,) dürfte ihr wesentlich weh getan haben mit den Geräten, weil sonst hätte die ja nicht so geschrien [...] was sich da bei uns abgespielt hat - gedanklich – (...) ja das war sehr belastend (IV 3).

Hier tritt eine Kombination aus den Schmerzen des Kindes und der Unfähigkeit der Eltern die Situation einschätzen und mindern zu können zutage, die teilweise nur schwer für die Familien zu ertragen ist.

Auch das stringent verfolgte ‚Erlernen der Lautsprache‘ und der damit verbundenen Handlungsstrategien des ‚Alles tun‘ zeigen Familien die Grenzen der eigenen Belastbarkeit auf. Infolge eines therapiedominierten vollen Terminkalenders überwiegen Gefühle der Erschöpfung und Müdigkeit.

Hinzu bedeuten unter dem Aspekt ‚Den Erfolg sehen‘, Rückschritte im Therapieverlauf zusätzliche Herausforderungen für die Familie, wie folgender Interviewauszug darlegt: *„[...] es war manchmal schon frustrierend, wenn man nicht den notwendigen - ja, wenn keine Fortschritte kommen, das ist zermürend“ (IV 2).* Dabei spielt das Unwissen über die Situation eine große Rolle, da Zyklen von Rück- und Fortschritt noch nicht erkannt und somit nicht einzuschätzen sind.

Nachdem sich die Familien an die neue Situation angepasst und in weiterer Folge eine eigene familiäre Normalität konstituiert haben, nimmt die Belastung zunehmend ab. Grenzen werden durch die Neuformatierung von Familie in der zweiten Phase der Normalisierung nicht mehr erreicht beziehungsweise nicht mehr als solche empfunden. Folgendes Zitat verdeutlicht die Abnahme der Grenzempfindungen über die Zeit:

„ich finde, dass man am Anfang immer wieder in ein Loch rein gefallen ist, wo man deprimiert war und so man hat nichts machen können (,) aber davon sind wir immer weiter weg gekommen. Das kommt heute zwar immer nochmal vor aber man weiß dann einfach damit umzugehen (...) es ist nicht mehr wirklich belastend“ (IV 5).

5.1.11 Veränderung der Familienstruktur

In der ersten Zeit nach der Implantation verändern sich Beziehungsverhältnisse zwischen den Familienmitgliedern, welche den Grundstein einer neuen Familienkonstellation in der zweiten Phase legen. Familienzugehörige bringen sich eher zurückhaltend in die neue Situation ein, *„bildlich gesprochen gehen sie einen Schritt zurück“* (IV 4). Diese Zurückhaltung wird in der Individualität der Familienzugehörigen, aber auch durch die eigene Erfragung der Eltern akzeptiert und auch verstanden: *„Ein bisschen eingebunden gehören sie und das muss sich erst entwickeln [...] ich hab auch reinwachsen müssen“* (IV 4). Familienmitglieder äußern teilweise die Überforderung direkt gegenüber den Eltern, so berichtet ein Onkel: *„Meine Zeit kommt noch, wenn die Kleine größer ist tue ich mir damit leichter“* (IV 4). Gerade die Eltern schrauben zu Beginn die Erwartungshaltung gegenüber der Unterstützung von der Familie zurück und achten dabei auf einen sondierten Austausch über persönliche Bedenken und das allgemeine Befinden, um Familienzugehörige nicht zu überfordern und zu verschrecken.

Die eigenen Sorgen werden bewusst nicht zu andern Familienmitgliedern getragen, *„[...] damit man das Umfeld nicht noch belastet“* (IV 4). Die Situation wird zu Beginn von der Familie so weit wie möglich fern gehalten, um hier die gewohnte Normalität des bestehenden Familiengefüges zu erhalten. Aus Angst Familienmitglieder zu verlieren, wird deren Zurückhaltung in der ersten Zeit der Rehabilitation akzeptiert und von einer möglichen, belastenden Situationsteilnahme ausgeklammert.

5.2 Unkonventionelle familiäre Normalisierung

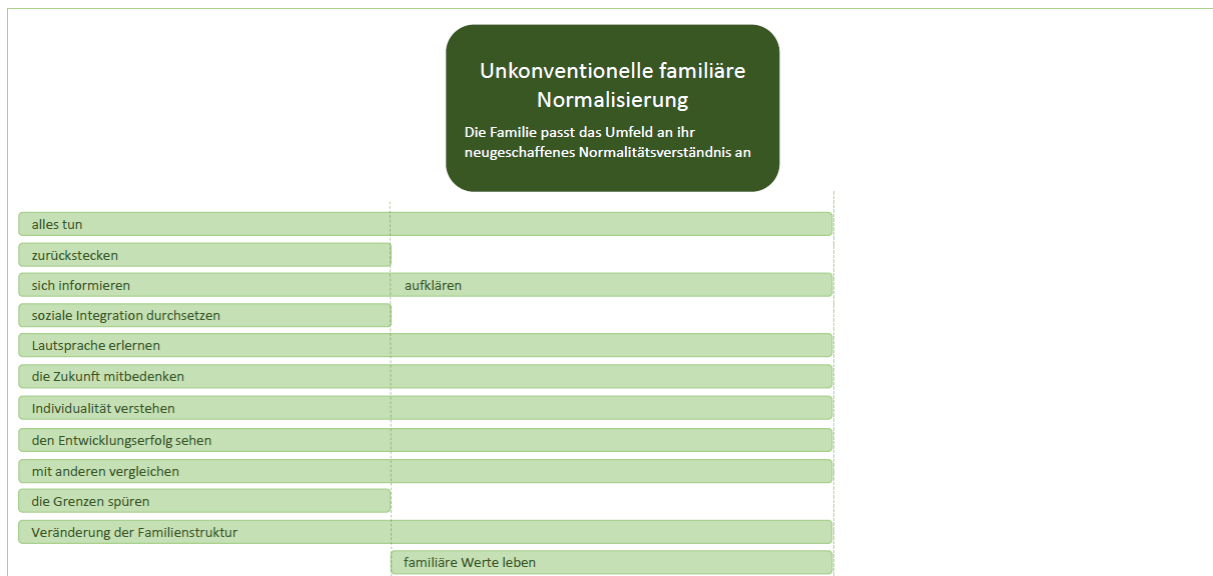


Abbildung 5: Unkonventionelle familiäre Normalisierung

Im Zuge der ‚unkonventionellen familiären Normalisierung‘ schaffen Familien, unabhängig von dem bestehenden gesellschaftlichen Verständnis, ihr eigenes Verständnis von Normalität. Die Situation des Kindes mit der Cochlea-Implantation stellt keine Besonderheit mehr dar. Im Vergleich zu dem gesellschaftlich anerkannten Phänomen der Seheinschränkung, betrachten Familien die Höreinschränkung des Kindes: „Wie wenn ich eine Brille herunternehme, sehe ich nichts (,) und das haben wie viele? Wie viele haben das?“ (IV 6). Orientiert an diesem neu geschaffenen Verständnis von Normalität erfolgt eine neue Zusammensetzung von Familienzugehörigkeiten und alltagsleitenden Werten.

Im Vergleich zur ersten Phase zielen Handlungsstrategien auf eine Anpassung der Umwelt und nicht mehr auf die familiäre Anpassung ab. Der familiäre Alltag folgt nun der eigenen familiären Normalität. Im Alltag vollzogene Aspekte des ‚Alles tun‘, des ‚Aufklärens‘, des ‚Erlernens der Lautsprache‘ und die ‚Vergleiche mit Anderen‘ verändern sich dabei hinsichtlich Intensität und Priorität. Orientiert an der Individualität des Kindes wandelt sich ebenfalls der Maßstab an dem die Entwicklung des Kindes gemessen wird. Auch die Kategorie ‚Die Zukunft mitbedenken‘ bezieht sich hier nicht mehr auf eine standardisierte Zukunftsplanung sondern auf die individuelle Situation des Kindes.

Die genaue Gestaltung dieser Phase wird in der nachfolgenden Beschreibung der Kategorien dargestellt.

5.2.1 Alles tun

Der Aspekt ‚Alles tun‘ an der Rehabilitation rückt in dieser Phase zunehmend in den Hintergrund. Einstellungstermine für den Sprachprozessor sowie logopädische Termine nehmen in Anbetracht an den Therapieverlauf ab. Diesbezüglich stehen weniger Fahrten in die Versorgungszentren an. Zudem übernehmen in dieser Phase die Familienmitglieder, teilweise selbstständig, anfallende Unterstützungsmaßnahmen. Defekte an den Implantaten sind nichts Außergewöhnliches mehr und werden so weit wie möglich selbstständig repariert. Die, in der ersten Phase mitgeschaffene, vertrauensvolle Versorgungsbasis gibt hier Stabilität und ermöglicht der Familie ihren Alltag und ihre Form von Mitgestaltung in weitere Richtungen auszuweiten: *„Er wusste vielleicht was ein Schmerz ist, aber das ist für ihn halt was Gutes“* (IV 2), *„wir haben ein gutes Netzwerk mittlerweile aufgebaut, wir haben Eltern wo wir wissen, sie ist gut betreut“* (IV 4).

Auch die Koordination des familiären Alltags erweitert sich von der zu Beginn therapiefokussierten Richtung auf einen Einbezug der Bedürfnisse aller Familienmitglieder aus. So beschreibt eine Familie organisierte Rehabilitationstermine des implantierten Kindes, innerhalb derer die Bedürfnisse anderer Familienmitglieder integriert werden: *„[der Bruder geht] mit dem Hund joggen, 4 Stunden, der Papa trinkt einen Kaffee im Kaffeehaus und die Mama tratscht (,) und dann fahren wir halt wieder heim“* (IV 3). Die Teilhabe ist zum normalen Familienalltag geworden, welche sich nicht mehr in einer Belastung äußert. Es werden situativ im Anbetracht der ganzen Familie Entscheidungen getroffen und Unterstützungshandlungen nicht lediglich zum Wohl des Kindes, sondern zum Wohl der ganzen Familie durchgeführt.

5.2.2 Aufklären

Aufklärungsstrategien verlassen nun die Familienmitglieder und gehen auf familienexterne Personen über. Adressanten sind dabei Pädagogen, Mediziner, Spielkameraden der Kinder, Nachbarn und Bekannte. In dieser Phase fungieren auch die implantierten Kinder selbst als Informanten. Sie klären über Funktion und Sinn der Geräte auf und beziehen Gleichaltrige in die routinierte CI Versorgung mit ein: *„Die Freundinnen haben neben ihr gesessen, die eine hat die Batterien aufgeben dürfen, die andere hat die Hülsen drauf stecken dürfen und die dritte zustecken dürfen“* (IV 5).

Anders, als in der ersten Phase der Normalisierung, intendieren Aufklärung und Information die Anpassung der Umwelt an die familiären Bedürfnisse. Das Umfeld wird über den konkreten Umgang mit dem Kind aufgeklärt:

„[...] Der, wir sagen auch (...) im Kindergarten zu sagen, bitte wenn es möglich ist schön zu sprechen ‚wir gehen in den Garten‘ und ich hab auch bewusst gesagt bitte 2 oder 3 mal sagen, weil sie weiß das schon, sie weiß wenn sich 2 Kinder anziehen und zu den Schuhen gehen, heißt das wir gehen in den Garten, das schafft sie, so gescheit ist sie schon (,) aber ich möchte das sie versteht ‚wie gehen in den Garten‘ [...]“ (IV 4).

In Folge dessen schafft sich die Familie zusätzliche Sicherheit, die durch ein aufgeklärtes Umfeld das eigene Sicherheitsgefühl festigt.

5.2.3 Lautsprache erlernen

Das Erlernen von Sprache spielt in dieser Phase eine große Rolle, verliert jedoch zunehmend an Präsenz. Es wird weiterhin darauf geachtet, dass das Kind lautsprachliche Erfolge erzielt. Dabei nimmt die Intensität, mit der dieses Ziel erfolgt wird, zunehmend ab und geschieht *„[...] im alltäglichen Dialog, nebenbei [...]“ (IV 2)*. Die in der ersten Phase verfolgte hochdeutsche Spracherziehung wird in Relation zur alltäglichen, umfeldbedingten Mundart kaum noch eine Relevanz zugesprochen: *„Im realen Leben ist das nicht so, mit den Freunden zu sprechen, die reden ja ganz normal“ (IV 6)*. In der rückblickenden Reflexion sehen Familien eine hochdeutsche Spracherziehung, als eine selbstgeschaffene Sonderstellung der Kinder, welche mit dem hier verfolgten Ziel der Resonanz von Normalität entgegensteht. Auch die Kinder selbst setzten auf eine umfeldgleiche Sprache *„ja mit Freunden reden wir halt auch so im Dialekt (...) lässig (lach) Jugendsprache halt“ (IV 6)*.

Ein Verzicht auf gewisse Sportarten, die in der ersten Phase noch zum Schutz der Implantate und mit einem einhergehenden Spracherwerb vorherrscht, wird zu Gunsten der kindlichen Sozialisation aufgeweicht. Mit Strategien wie *„am Skifahren braucht sie halt einen anderen Helm“* wird hier die Umgebung an die Bedürfnisse des Kindes angepasst und eine kindliche Anpassung im Sinne von Verzicht, aufgehoben. Defekte am Implantat und damit möglicherweise verbundene Rückschritte im Spracherwerb werden in Kauf genommen.

Eine Anpassung des Klassenzimmers im Hinblick auf adäquate Sicht - und Lichtverhältnisse, sowie die Wahl eines guten Sitzplatzes wird dem Verwenden einer FM- Anlage vorgezogen. Auch das ständige Tragen des Implantats erfährt eine Auflockerung. So berichtet eine Mutter in einem Interview: *„[...] Gestern war sie Eislaufen und hat das CI in den Rucksack gepackt,*

den hat sie dann in der Schule liegen gelassen und dann haben wir es heute wieder geholt und dann hat sie es eh reingetan (Pause) also ich lass sie das halt selber machen“ (IV 7). Dies zeigt eine zunehmende Gelassenheit in Bezug auf das Tragen des CIs auf. Ausnahmen in der Kontinuität der Therapie verlieren an Priorität innerhalb des Familienalltags und werden als normale alltägliche Geschehnisse empfunden.

Einige Familien beginnen sich in dieser Phase bereits mit der Gebärdensprache auseinanderzusetzen und besuchen erste Sprachkurse. Die Anpassung an die Mehrheitssprache, die Lautsprache, rückt in den Hintergrund. Reaktionen des Umfeldes auf diese andere Sprachform haben keine Bedeutung mehr für die Familie. Die eigene Normalität hat die gesellschaftlich vorherrschende Normalität überholt und gilt nichtmehr als Zieldimension familiärer Alltagshandlungen.

5.2.4 Individualität verstehen

Mit der Gestaltung einer neuen familiären Normalität, verändert sich das Phänomen ‚Individualität verstehen‘. Wobei in der ersten Phase das Verstehen der Individualität des Kindes auf das ‚Erlernen der Lautsprache‘ gerichtet war, indem individuelle Lernmethoden sowie Formen und Zeiten der Informationsaufnahme des Kindes eruiert und bedient wurden, zieht in dieser Phase das ‚Verstehen von Individualität‘ auf ein ganzheitliches empathisches Nachvollziehen der erlebten Welt des Kindes ab. Familienmitglieder sind darauf bedacht, die individuelle Situation des Kindes zu verstehen. Das Interesse liegt dabei auf dem emphatischen Nachvollziehen von Hören mit und oder ohne einem Cochlea-Implantat. Die Kinder werden gebeten ihr Hörerlebnis zu beschreiben. Es werden Hörauszüge aus dem Internet angehört aber auch der direkte Kontakt mit muttersprachlichen Gehörlosen gesucht. Familien begeben sich in Situationen der Selbsterfahrung, wie der folgende Interviewauszug darstellt:

„Wir haben ein paar Mal so ein Treffen gehabt, mit Gehörlosen [...] da traut man sich gar nicht zu reden. Die haben sich zwar unterhalten, aber alle in Gebärden (,) ja es war muxmäuschenstill, wir sind uns dann so vorgekommen wie sich dann ein Gehörloser bei uns fühlen muss wenn er in einer hörenden Gesellschaft ist (,) ist er verloren darin“ (IV 5).

Familienmitglieder sind bestrebt die Welt mit den Ohren des Kindes zu hören und vor dem Hintergrund eines selbsterfahrenden Verstehens, einen Alltag zu schaffen, in dem das Kind

mit seiner Individualität integriert ist. Darin wird erneut der Richtungswechsel der familiären Adaptation deutlich. Damit das Kind nicht in der gegenwärtigen Realität verloren ist, wird nicht wie in der ‚konventionellen familiären Normalisierung‘ die Familie an die bestehende Umwelt, sondern gemäß der Individualität des Kindes, die Umwelt an die Familie angepasst.

5.2.5 Den Entwicklungserfolg sehen

Eine erfolgreiche Entwicklung wird innerhalb der ‚unkonventionellen Normalisierung‘ nicht mehr an den vorherrschenden gesellschaftlichen Kriterien gemessen, sondern an familieninternen, welche sich direkt an den individuellen Fähig- und Fertigkeiten des implantierten Kindes orientieren.

Familien setzen sich dabei Teilziele: Diese Ziele sind erreichbar und orientieren sich jeweils an der individuellen und aktuellen Entwicklung des Kindes. Jeder Schritt wird im Hier und Jetzt betrachtet und nicht im Hinblick auf eine ferne Zukunft: „*[Man] wartet [...] die Entwicklungsschritte ab und entscheidet dann [...]*“ (IV 4).

Weit gesetzte Ziele aus der ersten Phase werden je nach Entwicklung revidiert und verlieren, durch ihre ehemalige Ausrichtung auf die gesellschaftliche Norm, an Gewicht. Dies zeigt das folgende Zitat, in der das vorab bestehende Streben eines gymnasialen Schulbesuches an Priorität verliert. „*[...] es war auch heuer geplant, das er doch nicht mehr geht ins Gymnasium [...]*“ (IV 2). Die Tatsache, dass das Kind weiterhin das Gymnasium besucht, wird in dieser Phase optimal betrachtet. Wohingegen innerhalb der ‚konventionellen familiären Normalisierung‘, Handlungsstrategien konkret auf diesen Schulbesuch gerichtet waren.

Phasen der Stagnation führen nicht mehr zu Frustration. Familien ist das Wiederkehren von Rückschritten bewusst. Durch die eigen geschaffene Normalität, entfällt der durch die gesellschaftliche Norm erzeugte Leistungsdruck. Mögliche zukünftige Rückschritte des Kindes werden nicht als Bedrohung wahrgenommen. So beschreibt ein Großvater: „*[...] Es werden auch mal Rückschritte kommen, da wird man sich denken, das gibt's doch nicht, das hat sie doch mal können (,) aber auf das sind wir vorbereitet*“ (IV 4).

Entwicklungsschritte bringen weiterhin Freude und auch kleine Fortschritte werden als positiv wahrgenommen und wertgeschätzt. Das Kind wird in dieser Phase nach eignen Kriterien als ganz normal wahrgenommen und Eltern nehmen im Zusammenhang mit gemachten Entwicklungsschritten Abstand von der Begrifflichkeit ‚Behinderung‘. Dies wird im

folgenden Zitat deutlich: „[...] Am Anfang habe ich auch gesagt, mein Kind ist behindert, aber mittlerweile kann ich das nicht mehr sagen, weil sie ja Entwicklungen macht“ (IV 4).

5.2.6 Familiäre Werte leben

Deutlich hervorzuheben ist die Veränderung des familiären Wertesystems, welches sich in der Auseinandersetzung mit der neuen Situation ergibt. So beschreibt eine Familie rückblickend:

„also die Werte verändern sich schon ein bisschen (,) durch solche Erfahrungen, so ne Erfahrung (...) also die Lebenswerte“ (IV 4).

Durch Erfahrungen welche in der ersten Phase der Adaptation, aber auch jene die in dem vorangegangenen Entscheidungsprozess für eine Implantation gemacht wurden, führen zu einer Veränderung der Lebenseinstellung. Vorab bestehende familiäre Werte werden durch die neue Situation und mit der einhergehenden Herausforderungen revidiert: Es kommt zum Wertewandel und einer Wertverschiebung.

Die Ergebnisse zeigen dabei eine Zuwendung zu den handlungsleitenden, familiären Werten ‚Toleranz und Akzeptanz‘, ‚Das Positive sehen‘, ‚Familiärer Zusammenhalt und feste Rituale‘, ‚Bewusst Leben‘, ‚Ehrlichkeit und Offenheit‘, und ‚An Sinnhaftigkeit glauben‘. Diese werden im Folgenden näher erläutert:

Akzeptanz und Toleranz stellt für alle Familien ein wichtiges, handlungsleitendes Prinzip dar, welches im Verlauf deutlich an Priorität gewinnt. Innerhalb der vorangegangenen Zeit hat die Familie gelernt die Situation zu akzeptieren und die Individualität des Kindes und den damit einhergehenden Entwicklungsprozess zu tolerieren. Eine Akzeptanz gegenüber dessen wird nun auch von dem direkten Umfeld der Familie erwartet. Gerade die Eltern haben keine Lust mehr sich für ihren Alltag und die damit verbundenen Routinen und Handlungsstrategien zu rechtfertigen. Eine Erwartungshaltung im Hinblick auf ‚Akzeptanz‘ dient als Kriterium für eine Familienzugehörigkeit von Personen und steht im direkten Zusammenhang mit dem Aspekt ‚Veränderung der Familienstruktur‘.

In abgeschwächter Form erwartet die Familie von ihrem weitgefassten Umfeld eine gewisse Toleranz gegenüber der eigenen familiären Individualität. Dies zeigt der folgende Interviewauszug, indem eine Familie innerhalb eines sozialen Netzwerkes von Anhängern der Gehörlosengemeinschaft als Mörder betitelt wurde:

„Es ist Meinungsfreiheit – aber es kommt halt auch immer auf die Art und Weise an, auf das wie an. Mörder war schon hart[...] man muss einfach so viel Respekt haben (,) OK jeder kann seine Entscheidung treffen und die muss ich respektieren (,) ich muss da

niemanden für verurteilen (Pause) aber das ist von beiden Seiten (,) und das erwarte ich einfach von meinem Umfeld (IV 4).

Aus dieser Interviewpassage wird diese erwartete Toleranz gegenüber der Familie und deren Situation klar formuliert. Zusätzlich zeigt sich in dieser Aussage die Internalisierung von Toleranz als familiärer Wert. Die hart formulierte Kritik von Seiten der Gehörlosenkultur, wird trotz der absolut konträren Meinung von der Familie nachvollzogen und toleriert.

Akzeptanz und Toleranz wird also nicht nur von dem Umfeld erwartet, sondern diesem auch entgegengebracht. Als festintegrierter familiärer Wert, leben alle Familienmitglieder diese Einstellung, wodurch ihre neue Normalität einen klaren Bestand erhält.

Zudem verändern Familien ihre Grundeinstellung in eine allgemein positive Lebenssichtweise. Sie deuten Situationen positiv um – wobei die Hörbeeinträchtigung nicht weiter durchgängig negativ empfunden wird, sondern als positiven Zugewinn Anerkennung finden. Die durch die Hörbeeinträchtigung gegebene neue Perspektive wird im positiven Sinne als wertvoll und lebensbereichernd beurteilt. So beschreibt beispielsweise der folgende Interviewauszug die rückblickende Bewertung der kompletten Taubheit der Tochter als glücklichen Umstand: *„es ist gut das sie taub waren, denn damals war das ja noch nicht so, da hat man ja total taub sein müssen, damit man operiert werden konnte [...]“ (IV 6).*

Auch der familiäre Umgang mit der Situation wird als positiv bewertet, wie die folgende Aussage verdeutlicht: *„das wir alles richtig gemacht haben bisher [...] und ich weiß das wir da auf einem guten Weg sind“ (IV 4).*

Familienmitglieder legen ihren Fokus auf mögliche positive Aspekte der Situation um, und erkennen darunter Vorteile in der Cochlea-Implantation und der damit verbundenen Handlungsstrategien. Die Kinder selber schätzen die Möglichkeit über hören und nicht-hören selbst entscheiden zu können und dadurch dem ein oder andern negativen Gespräch aus dem Weg zu gehen, oder auch mal einfach ausschlafen zu können. *„ja, das ist manchmal ein extrem guter Vorteil, gestern habe ich es ausgeschaltet, beim Papa (lach) (,) weil er gemeckert hat, weil ich nichts reden wollte [...]“ (IV 6).*

Zudem schätzen Familienmitglieder positive Nebeneffekte in der Hörschädigung des Kindes. In den vollzogenen Handlungsstrategien die ‚Soziale Integration durchsetzen‘ und ‚Die Zukunft vorbereiten‘ berichten Mütter über eine gewonnen Stärke und Selbstvertrauen. Großeltern und Freunde haben großen Spaß an dem erlernenden einiger Gebärden und empfinden dies als wertvolle Perspektiverweiterung

Familien interpretieren im gesamten die Gehörlosigkeit des Kindes als eine Bereicherung der Familie *„[...] es ist gut so wie es passiert ist (,) das man gemeinsam einfach – also es ist ein*

Privileg das man das erleben darf (,) gemeinsam so ein Kind in der Situation erziehen (...) man könnte es quasi auch sagen es ist eine Bereicherung“ (IV 2).

Daraus wird ebenso der Zusammenhalt der Familie deutlich, welcher innerhalb der Familie an Priorität gewonnen hat. In der ganzen Rehabilitationszeit gibt es Phasen, in denen mehr oder weniger Familie gelebt wird. Im Ganzen ist jedoch die Familie an sich und „[...] *der Zusammenhalt, das füreinander eintreten, auch wenns Probleme gibt*“ (IV 3) zu einem fest installierten Wert geworden. Durch diesen Zusammenhalt erfahren alle Familienmitglieder einen Rückhalt, der im Umkehrschluss die Freiheit zulässt, die neue Normalität zu leben. Dieser Zusammenhalt entspringt aus der Implantation des Kindes, wodurch man in der ersten Phase lernt sich gegenseitig zu ergänzen und daraus einen Zusammenhalt schätzen lernt. Dieser Zusammenhalt und das füreinander eintreten wird bewusst an die Kinder weitergegeben „*der Basti [Bruder] weiß auch, es gibt nichts auf der Welt was man nicht lösen kann, wenns Probleme gibt kommt er auch*“ (IV 3). Mit diesem Zusammenhalt sorgen Familien zusätzlich der Zukunft des implantierten Kindes vor, indem dadurch auch eine Unterstützung durch Geschwisterkinder, auch nach dem eigenen Ableben, gewährleistet sein wird.

Anknüpfend an die Pflege des familiären Zusammenhalts legen Familien ebenfalls Wert auf ein gefestigtes und stabiles Elternhaus, wodurch den Kindern mittels fester Rituale Fixpunkte gegeben werden.

„[...] Familienfeste wie Weihnachten oder Allerheiligen, solche Werte, dass die irgendwie noch erhalten sind (...) (Pause) ich weiß nicht, Hochzeiten, Taufen so kirchliche, Firmung so Familienfeste (Pause) oder heute waren die Kleinen Sternsingen, so Brauchtum auch, solche (...) also nicht so von der Zeit getrieben“ (IV 6).

Diese Aussage verdeutlicht mit dem Aspekt ‚nicht so von der Zeit getrieben‘ - die Abwendung von der vorherrschenden Normalität und dem damit verbundenen Druck diese zu erreichen. Mit einem familiären Zusammenhalt und festen Ritualen schaffen die Familien ein von Sicherheit geprägtes Umfeld indem sich die Kinder innerhalb ihrer eigenen Fähig- und Fertigkeiten ihrer Individualität entsprechend entfalten können.

Mit der Aussage, „*man schaut schon mehr, dass man die Zeit die man hat dann wirklich bewusst lebt [...] oder mehr bewusster Sachen macht*“ (IV 4) verändert sich ebenfalls der Umgang mit dem Leben in einen bewussteren. Familien distanzieren sich von allgemeingültigen sozialisationsbedingten Zielen und lassen sich auf den familiären Rhythmus ein und nehmen sich bewusst Zeit füreinander.

Durch die spezielle Situation wird ein offener und ehrlicher Umgang fest im Wertesystem der Familien etabliert. Familienmitglieder verfolgen den Anspruch „[...] ganz ehrlich und offen in der Familie im Miteinander“ (IV 4). Erwachsene Familienmitglieder leben dabei den Kindern bewusst eine Offenheit und Ehrlichkeit vor, damit auch die Kinder selbst offen mit ihrer Situation umgehen und lernen, dass sie sich nicht verstecken müssen.

Des Weiteren zeigte sich auf der Ebene des familiären Wertsystems, ein Zuwachs an einer Form des Glaubens. Glaube bezieht sich dabei nicht ausschließlich auf religiöse Aspekte sondern auf den allgemeinen Aspekt – an etwas zu glauben und darin zu vertrauen. Vorabbestehende Glaubensrichtungen im Rahmen von Religion verstärken sich dabei. Zudem stellt der Glaube an die Medizin, die Technik, die Weiterentwicklung und die Forschung einen weiteren Glaubenszugewinn dar, welcher mit Vertrauen und einem Sicherheitsgefühl einhergeht. Aber auch der Glaube an das Kind selber und dessen individuellen Fähig - und Fertigkeiten, sind dabei zentral.

Aus folgendem Zitat wird der Glaube an eine Sinnhaftigkeit der Situation deutlich. Die Familie glaubt daran, dass dieses Schicksal sie aus einem Grund getroffen hat und ihnen dadurch eine positive Erfahrung im Leben zuteilwird:

„[...] eine Woche später hat er den Ausfall dann gehabt (,) und das war wirklich sowie Bestimmung, jetzt hat er das zweite CI (,) weil eigentlich habe ich immer gesagt er soll das später selber entscheiden, aber ja – es war der perfekte Zeitpunkt (...)“ (IV 6).

5.2.7 Veränderung der Familienstruktur

Im direkten Zusammenhang mit den Handlungsstrategien ‚Aufklären und Informieren‘, und der neu ausgerichteten familiären Wertestruktur, verändert sich in dieser Phase mit der Orientierung an der Individualität des Kindes, die Familienstruktur im Hinblick auf die Zugehörigkeit.

Wo in der ersten Phase das Zurücknehmen einiger Familienmitglieder von den Eltern toleriert wurde, werden nun Gefühle und mit der Therapie zusammenhängende Situationen nach außen gekehrt, mit der Erwartung, dass diese mit Interesse von der Familie akzeptiert werden. So berichtet ein Vater im Zusammenhang negativer Äußerungen von Bekannten über das gemeinsame Begleiten der implantierten Tochter zu Arztterminen: „[...]D]as erwarte ich mir einfach von meiner Familie nicht, egal was sie hat, ob sie jetzt einen Schnupfen hat oder egal

(,) ich erwarte mir einfach von der Familie nicht das die sagen ,müssen die immer zu zweit zum Arzt fahren““ (IV 4).

Ausgehend von einem gewissen Basisinteresse der Familienmitglieder, wird ein Austausch mit diesen abgewogen, wodurch neue Familienzugehörigkeiten entstehen, sich bestehende festigen oder auflösen.

Andere Familien mit implantierten Kindern werden zu Freunden, woraus eine meist langjährige feste Bindung entsteht. Eine Familie berichtet, dass sie mit einer Familie aus der Selbsthilfegruppe jetzt schon seit 10 Jahren gemeinsam in Urlaub fahren: *„[D]a sind Familien, die kennen wir schon seit dem Kindergarten und mit denen fahren wir noch heute in Urlaub“ (IV 6).*

Aber auch Familienmitglieder zu denen vor der Implantation kaum Kontakt gepflegt wurde, können eine neue Bedeutung bekommen und zu einem festen und wichtigen Teil der Familie werden. So führt in manchen Familien die Implantation des Kindes zu einer Intensivierung von familiären Beziehungen. Das folgende Zitat beschreibt beispielsweise das Wiederaufleben der Beziehung zu den Schwiegereltern: *„[M]eine Schwiegerleute [...] die haben auch nicht mehr als einmal im Jahr angerufen, sagen wir es (,) ja und heute täglich (,) das ist jetzt super (,) [...]“ (IV 4).* Zudem bringen sich Familienmitglieder, welche sich in der ersten Phase aus dem Familienalltag zurückgezogen hatten, wieder aktiv in die Familie ein. Der Bruder eines Vaters, der offen kommuniziert hatte, dass er Abstand zur Situation bräuchte, wird in dieser Phase wieder zum festen Familienmitglied. Dies beschreibt der Vater wie folgt: *„Er kümmert sich super um die Kleine (,) und das hat er mal gesagt ,meine Zeit kommt noch‘ - und die kommt wirklich“ (IV 4).*

Familienmitglieder welche sich in dieser Phase weiterhin zurückhalten und kein echtes Interesse an der Situation zeigen, sind nicht weiter von Relevanz für die Familie und deren Alltag. Bestehende Freundschaften werden hinterfragt: *„Es wird einem bewusst, dass die Beziehung vielleicht gar nicht so intensiv war wie man vorher geglaubt hat“ (IV 4).* Familien stellen bewusst die Kommunikation – nicht nur von aktuellen Therapieentwicklungen – ein: Generelle Themen werden nicht mehr gemeinsam besprochen und Beziehungen bewusst gebrochen.

Die neue Familienstruktur setzt sich aus einer Zugehörigkeit zusammen, die über die Akzeptanz der neuen Normalität definiert wird. Bestimmend ist hierbei, dass man sich interessiert und aktiv an neuen Routinen teilnimmt: Wichtig ist, *„[...] eine Familie zu haben, denen man alles sagen kann“ (IV 8).* Daraus wird deutlich, dass die neu geschaffene Familienstruktur einen Aspekt der unkonventionellen, familieninternen Normalität im Sinne

der Anpassung des Umfeldes an die Situation darstellt. Wobei sich hier die Eltern, als primäre Bezugspersonen, ein familiäres Umfeld schaffen, welches die neue Situation akzeptiert und als normal betrachtet. Im Vergleich zur ersten Phase, innerhalb dieser die Situationsbearbeitung bewusst aus Angst vor Verlust von Familienmitgliedern zurückgehalten wurde, wird die Situation vor dem Hintergrund des neuen Normalitätsverständnisses gemeinsam gelebt.

5.2.8 Die Zukunft mitbedenken

Sorgen verlassen in dieser Phase die Themenbereiche Therapieerfolg und Eingliederung in den normalen Alltag. Diese Bereiche werden nicht mehr als Bedenklich betrachtet, Familien in dieser Phase äußern auf die Frage nach Zukunftssorgen: *„Das es Krieg wäre und es gäbe keine Batterien und Akkus mehr“* (IV 5). In dieser Aussage wird zum einen das Vertrauen der Familien in die Technik und die damit verbundene Sprachentwicklung deutlich. Zum anderen veranschaulicht diese Aussage zusätzlich eine bestehende Abhängigkeit der Familien von der Technik und damit der strukturellen Gegebenheiten.

Auf einer übergeordneten Ebene reflektieren die Eltern ihre Entscheidung und deren Verantwortung für eine Implantation des Kindes. Eltern werden sich bewusst dass die Entscheidung, die sie für das Kind übernommen haben, in Zukunft von Bedeutung sein wird. *„[...] wir haben das zu verantworten zu sagen sie hat das ein Leben lang und das ist ja eine Entscheidung die man nicht für sich selbst trifft, sondern für das Kind [...] und sie wird sich immer fragen warum hat sie das“* (IV 4). Um auf diese Fragen vorbereitet zu sein, werden zusätzlich zu dem Hauptargument des Therapieerfolgs, Möglichkeiten geschaffen, die dem Kind zukünftige eigene Entscheidungsoptionen im Hinblick auf das Leben mit einer Gehörlosigkeit ermöglichen. Familien beginnen den Alltag nicht mehr ausschließlich lautsprachlich auszurichten, sondern bereiten das Kind und auch die Familie auf ein Leben mit Gehörlosigkeit vor. Es werden Gebärdensprachkurse besucht, um den Kindern die Option zu schaffen, später zwischen den beiden Sprachen und den damit verbundenen Welten bewusst entscheiden zu können.

„[...] Wir haben auch mit ihr Gebärde gemacht, einfach damit sie später in ihrer Welt (,) welches das auch immer ist, aber sie dann zumindest in beiden kommunizieren kann und (,) wenn sie einmal sagt sie will nicht hören dann kann sie auch so kommunizieren. Wir geben ihr einfach die Möglichkeit selbst entscheiden was sie will, sie kann später immer noch sagen ich will ein Leben in der oder der Welt“ (IV 4).

Die neu erlernte Sprache wird dabei an die anderen Familienmitglieder weitergegeben, um alle Familienzugehörigen zu integrieren. So beschreibt ein Interviewauszug, *„dass man sagt OK, die Oma hat dann auch angefangen ein bisschen zu Gebärden“* (IV 4).

Wie bereits unter dem Aspekt ‚Lautsprache erlernen‘ erwähnt rückt damit die ‚normale‘ Lautsprache in den Hintergrund. Das in der ersten Phase der Normalisierung bestehende Verneinen der Gebärdensprache, wird hier zu Gunsten der Schaffung zukünftiger Optionen für das Kind, aufgeweicht: *„im Prinzip können sie das ja jetzt selbst entscheiden, ob sie die Gebärdensprache nicht noch als eine Sprache hinzunehmen“* (IV 6, Z.299). Zusätzlich wird die Entscheidung für eine mögliche Implantation des zweiten Ohres dem Kind überlassen: *„[...] ich habe immer gesagt er soll das später selber entscheiden“* (IV 6). Dadurch wird eine zusätzliche Entscheidungsoption für das Kind geschaffen, die eine spätere Entscheidung für das Kind eröffnet. Familien sind bemüht dem Kind eine selbstbewusste Selbstverständlichkeit in Anbetracht der besonderen Situation mitzugeben. Eltern sehen sich hier in einer Vorbildfunktion und versuchen daher einen normalen Umgang mit dem Implantat vorzuleben. Sie *„versuchen ihm einen gewissen Weg aufzuzeigen“* (IV 2). Wie folgende Interviewpassage verdeutlicht, sollen Kinder lernen, sich für ihre Rechte und eine gesellschaftliche Teilhabe einzusetzen: *„[...] sie müssen sich auch erklären können, was sie da haben (,) müssen es ja verteidigen wenn es sein muss (...) und auch zu dem stehen und es akzeptieren“* (IV 4).

5.2.9 Mit anderen vergleichen

Als Maßstab des Vergleichs dienen in dieser Phase nicht mehr hörende Menschen, sondern Menschen mit Beeinträchtigungen. Rückblickend sehen Familien im Kontrast mit Kindern die von anderen Behinderungsformen und/oder von Mehrfachbehinderungen betroffen sind, aber auch im Vergleich mit anderen Kinder der gleichen Diagnose *„dass das nichts schlimmes mehr ist“* (IV 4).

Die Aussage: *„dass er nur diese einfache Behinderung hat (,) nur, unter Anführungszeichen, gehörlos ist“* (IV 2) verdeutlicht eine Neubewertung und einer damit einhergehenden Aufwertung der Situation.

In diesem Vergleich kommt es zum ‚positiven Umdeuten‘ der Situation, welche die Hörsituation des implantierten Kindes nicht mehr als Behinderung oder gar Einschränkung bewerten lassen. *„[...] weil es gibt ja wirklich furchtbare Sachen (,) ja (Pause) es gibt so viele andere Behinderungen (...) bei uns ist das ja wirklich nur ein klitzekleiner Bereich“* (IV 6).

5.3 Gesellschaftliche Normalisierung

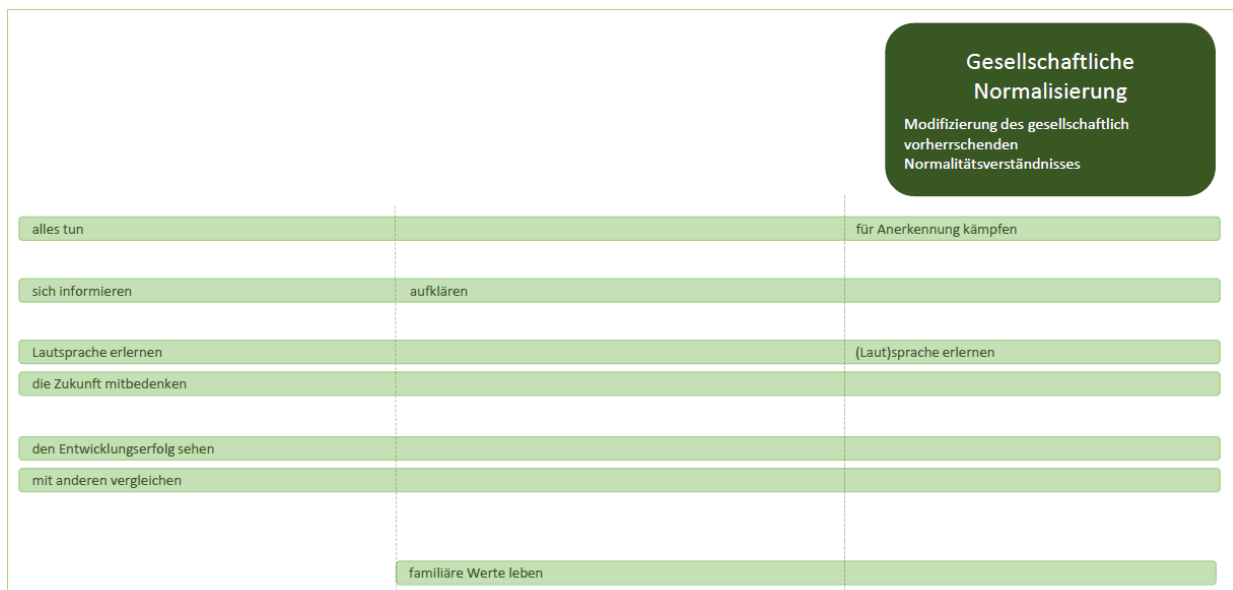


Abbildung 6: Gesellschaftliche Normalisierung

Das neu geschaffene Normalitätsverständnis in der zweiten Phase der Normalisierung wird in der dritten Phase unter der ‚gesellschaftlichen Normalisierung‘ versucht über die Grenzen der eigenen Familie nach außen zu tragen. Mit der Einstellung, „*ja, für uns ist es normal und es sollte für andere auch normal werden*“ (IV 4), bringen alle Familienmitglieder das Thema Gehörlosigkeit und Cochlea-Implantat in den gesellschaftlichen Diskurs ein. Familien kämpfen für eine gesellschaftliche, rechtliche und politische Anerkennung des Phänomens. Dabei verändern sich die in den ersten Phasen vollzogenen Handlungsstrategien hinsichtlich der Relevanz und der Intension. Dies wird im Folgenden erläutert.

5.3.1 Für Anerkennung kämpfen

In dieser Phase sind Unterstützungshandlungen welche sich in den ersten beiden Phasen unter der Kategorie ‚Alles tun‘ summieren bereits so internalisiert, dass sie nicht mehr bewusst wahrgenommen werden. Es werden weiterhin die Fahrten zu den Untersuchungsterminen übernommen und koordiniert, Geräte weitgehend repariert und auch Verluste oder Defekte finanziert. Diese Handlungen sind selbstverständlich und nehmen mit ihrer Routine keine besonderen Einflüsse mehr auf die familiäre Alltagsgestaltung ein „*[...] werden sie immer*

unterstützen und ich glaube der Basti [Bruder] die Klara auch immer unterstützen wird wenn sie groß ist“ (IV 3).

Zusätzlich zu diesen Handlungsstrategien zeigt sich innerhalb dieser Phase die neue alltagsformierende Handlung ‚Für Anerkennung kämpfen‘. Diese Handlungsstrategie stellt dabei immer noch ein Aspekt des ‚Alles tun‘ dar, fungiert aber in dieser Phase nicht mehr primär zu Unterstützung der eigenen Familie, sondern auf einer übergeordneten Ebene für von Hörschädigung betroffene Menschen.

Familien kämpfen aktiv für eine gesellschaftliche Akzeptanz der selbstgeschaffenen Normalität auf struktureller und politischer Ebene. Motivation ist die Unzufriedenheit über die bestehenden Versorgungsstrukturen, *„[...] weil die Bringschuld des Staates, wenn man ein hörbeeinträchtigtes Kind hat nicht vorhanden ist“ (IV 3).*

Über diese strukturelle Unzufriedenheit hinaus führt zum anderen auch eine empfundene gesellschaftliche normalitätsfremde Wahrnehmung des Phänomens in Österreich, zu aktiven Handlungsstrategien zur Modifizierung des vorherrschenden Normalitätsverständnisses von Seiten der Familien.

Vor diesem Hintergrund setzen sich Familien für ihre Rechte auf Unterstützungsmöglichkeiten ein. Abgelehnte Anträge werden mehrmals widerrufen, bis diese endgültig gestattet werden. Dabei werden *„[...] hunderttausend Formulare und dreihunderttausend Wege“ (IV 3)* bestritten:

„Formulare, Einspruch, Bescheid, Einspruch (...) ich bin halt ein Mensch, der hat es sich mittlerweile zum Hobby gemacht, weil in Österreich wird erstmal bei alles was man haben möchte 80% der Bescheide abgelehnt[...]“ (IV 3).

Dabei formiert sich über die Zeit ein spezifisches Wissen über rechtliche Möglichkeiten. Dieses wird an andere betroffene Familien weitergegeben und gemeinsam optimiert. So entsteht ein Grundlagenpool von Argumentationsstrategien und eine mögliche Hilfestellung für eine zukünftige, angemessene Optimierung von Rechten für höreingeschränkte Menschen. Doch nicht nur die rechtliche Situation wird versucht zu adaptieren, auch die Sichtweise anders versorgter hörbeeinträchtigter Menschen. Familien versuchen ihre Normalität ebenfalls den Gegnern des Cochlea-Implantats wie beispielsweise Anhänger der Gehörlosengemeinschaft nahe zu bringen. Diesbezüglich versuchen Familien Kontakte mit Gebärdensprachlern zu knüpfen und eine Toleranz gegenüber der jeweiligen Kultur zu schaffen. Darüber hinaus sind Familien engagiert durch das Zusammenbringen von Menschen mit Höreinschränkungen eine größere Lobby in dem Kampf für eine angemessene Unterstützung und Wahrnehmung von Menschen mit einer Hörbeeinträchtigung aufzubauen.

So werden beispielsweise Treffen mit anderen Selbsthilfegruppen und Vereinigungen geplant, wie der folgende Interviewauszug verdeutlicht:

„Diese ganzen grubenkämpfe zwischen den Institutionen, des Gehörlosenbundes, ob das die Hörgeräteträger sind, die CI-Implantatträger und so weiter (...) ich hab halt versucht alle Hörbeeinträchtigten, Gehörlosen und was auch immer an einen Tisch zu bekommen [...] so lade ich alle ein, kommt alle, setzen wir uns an einen Tisch, bündeln wir unsere Kräfte, schauen wir, dass wir für alle das Optimum herausholen“ (IV 3).

Zudem wird auf die Probleme, die sich aus den ‚gegebenen Versorgungsstrukturen‘ ergeben, aufmerksam gemacht und damit zum Umdenken angeregt. Erst in dieser Phase können Familien diese Aspekte durch ihre stabile familiäre Normalität nach außen tragen und kommunizieren. So werden beispielsweise in der Vergangenheit erlebte Situationen herangezogen, um ein Umdenken der Mitmenschen zu erzeugen. Eine Familie berichtet von einer vergangen Situation, in der ein Mediziner eine Fehldiagnose stellte:

„ich hätte ihm eigentlich nur gerne erklärt, was er mit seiner Hysterie, mit einer fachlichen komplett falschen Diagnose, einer Familie antut und die ein frisch implantiertes Kind hat und auf einmal hört reimplantiert (,) ich will ihnen nur erklären und das sag ich ihnen jetzt und sie brauchen mir nur zuhören, was sie einer Familie antun wenn sie so eine grobe Fehldiagnose stellen (,) was sich bei uns abgespielt - gedanklich - auf was wir uns alles vorbereiten, geistig einstellen, welches Szenarium wir geistig durchspielen nur wegen ihrer Fehlbeurteilung, nur damit sie wissen, wie es uns in der Nacht gegangen ist, damit sie bei der nächsten Diagnose vielleicht mal überlegen was sie denn damit anrichten mit sowas“ (IV 6).

Die Forderung nach eines umfassenden Umdenkens und einer Sensibilisierung im Umgang mit Cochlea-implantierten Menschen bezieht sich auf Gesundheitsberufler sowie auf die Gesellschaft. Unter dem Aspekt *„[...] ein bisschen das Gedankengut weitergeben“* (IV 3) schaffen Familien eine Basis, um den zukünftigen Umgang auf gesellschaftlicher Ebene zu verbessern und das Phänomen Hörbeeinträchtigung und Cochlea-Implantat zu normalisieren, indem sie rechtliche Grundlagen fordern, sich eine Lobby schaffen und ihren Mitmenschen einen Einblick in ihr Situationsverständnis und -erleben geben.

5.3.2 Aufklären

Die in den ersten Phasen vollzogene Aufklärung und Aneignung von Informationen hat sich in dieser Phase in ein thematisches Interesse verwandelt. Das zu Beginn angeeignete

Grundverständnis dient als Anknüpfungspunkt für innovative Neuheiten. Die Familien informieren sich über technische und medizinische Fortschritte und tauschen sich mit anderen betroffenen Familien aus. Im Vergleich zu der ersten Phase ist das Interesse gezielter und die damit verbundenen Recherchen geringer. Dies verdeutlicht der folgende Interviewauszug, der das Richtungshören als ein Diskussionsthema innerhalb der Familie darstellt:

„Die Studie über Richtungshören, da mag ich natürlich auch die Ergebnisse haben, aber weit weniger als ich es vorher gemacht habe. Jetzt ich interessiere mich schon – aber vorher habe ich mir auch erstmal unheimlich viel Theorie angelesen“ (IV 7).

Möglichkeiten des bestmöglichen Umgangs mit der Technik werden eruiert und recherchiert. Fortschritte innerhalb der Versorgung werden über die Grenzen des eigenen Landes hinaus verfolgt, Familienmitglieder nehmen an internationalen Konferenzen teil, um aktuelle Informationen zu erhalten. Diese Informationen dienen als Grundlage, um auf gesellschaftlicher und politischer Ebene mitzuwirken und die Thematik in einen öffentlichen Diskurs zu bringen: *„dann habe ich angefangen einen Blog zu schreiben“ (IV 4).* Auch bei Geschwistern hat sich ein thematisches Grundinteresse entwickelt - im Alltag begegnete Situationen mit Höreinschränkungen werden der Familie mitgeteilt *„[...] in der ersten Klasse hat auch ein Junge ein Hörgerät“ (IV 6).*

Das in der ‚unkonventionellen Normalisierung‘ vollzogene ‚aufklären‘, wird in dieser Phase weiterhin verfolgt. Hier liegt das Ziel in der gesellschaftlichen Aufklärung bezüglich des familiären Normalitätsverständnisses, welches eine Gehörlosigkeit und Implantation akzeptiert und nicht als Behinderung regraduiert. Familien tragen die Situation bewusst nach außen um das Phänomen sichtbar zu machen und damit über das Thema aufzuklären: Die Cochlea-Implantate werden auffällig dekoriert und als ein Schmuckstück mit gewissem Stolz getragen. Es wird als normaler Teil der Familie angesehen und so auch offen kommuniziert.

So beschreibt ein Interviewauszug diese Form der Aufklärung: *„[...] vergangenes Jahr z. B. hat sie bei einer Pensionisten Weihnachtsfeier hat sie Geige gespielt und da hat sie sich vorgestellt, hat gesagt wie alt sie ist und ihren Namen und das sie gehörlos ist [...]“ (IV 5).*

Dieser offene Umgang von Seiten der Familie wird als eine Art ‚Lernen am Modell‘ genutzt, wodurch eine bewusste Außenwirkung im Hinblick auf Normalität erzeugt wird. Zusammenfassend geht es den Familien darum: *„Leute vorbereiten, mitnehmen ein bisschen in das Gedankengut und so weiter [...] wenn jeder ein bisschen was dazu beiträgt, wäre es ein bisschen schöner, Punkt. (Pause) (Pause) Vielleicht erleben wir es ja noch (lach)“ (IV 3).*

5.3.3 (Laut)sprache erlernen

Unter dem Aspekt der ‚gesellschaftlichen Normalisierung‘ ist das Erlernen der Lautsprache in den Hintergrund getreten und wird als alltägliche familiäre Routine nicht mehr im Besonderen hervorgehoben. Es erhält einen ähnlichen Stellenwert, wie der Spracherwerb bei hörenden Kindern. Der Fokus hat sich hier von dem ‚Erlernen der Lautsprache‘ auf irgendein Spracherwerb verschoben. Im Fokus steht dabei die Möglichkeit der Kommunikation und der selbstständigen Alltagsbewältigung des Kindes. Unabhängig davon welche Kommunikationsform präferiert wird, fungiert in dieser Phase der Kommunikations- und Höraspekt als Spiegel der Normalität *„sie sehen Ok, es kann ein normales Leben daraus entstehen“* (IV 4). Wobei der Spiegel der Normalität sich auf die neu geschaffene Sichtweise der Normalität bezieht. Die darunter getroffene Aussage ‚ein normales Leben daraus entsteht‘ steht unabhängig von irgendeiner Normalität, sondern bezieht sich auf Selbstständigkeit und Fähigkeit des Kindes am gesellschaftlichen Alltag erfolgreich teilnehmen zu können.

5.3.4 Den Entwicklungserfolg sehen

Die bereits erfolgte Entwicklung der Kinder dient in dieser Phase als Vorzeigemodell für die Gesellschaft. Der Erfolg in der Entwicklung, der in den ersten beiden Phasen gesehen und auch wertgeschätzt wurde, wird in dieser Phase nach außen getragen, um zu zeigen, dass es auch mit einer Hörbeeinträchtigung ganz normale Entwicklung gibt. Die implantierten Kinder selbst gehen mit Stolz in die Öffentlichkeit und präsentieren ihre Fähig- und Fertigkeiten. Dabei definieren sich Familien nicht mehr über die Einschränkung, sondern über die individuell erzielten Eigenschaften. Es wird deutlich gemacht dass eine Entwicklung nicht an vorgegebenen Entwicklungsstufen festgemacht werden muss, welche auf einer physiologischen Ebene auch die Hör- und Sprachentwicklung implizieren. Auch eine Entwicklung die davon abweicht, befähigt Menschen dabei ebenfalls dazu ein selbstständiges und erfülltes Leben zu führen.

5.3.5 Familiäre Werte leben

Das in der zweiten Phase entwickelte neue Wertesystem findet in der Phase der ‚gesellschaftlichen Normalisierung‘ als Werkzeug der Normalitätsstiftung Anwendung. Familien setzen dabei auf Resonanzreaktionen der Umwelt. Dies beschreibt beispielsweise

eine Familie mit der Aussage: *[...] es sind wir aber auch beide sehr offen, weil das ist alt auch oft wie man etwas vorlebt so kommt es auch zurück*“ (IV 4). Durch das bewusste Vorleben der neuen Werte wird ein Wiederhall dieser Einstellungen angestrebt, welcher auf der Grundlage des Lernens durch Nachahmung, Toleranz und Akzeptanz gegenüber implantierten Menschen im direkten sozialen Umgang erzeugen soll.

Mit einer offenen und ehrlichen Lebenseinstellung gehen Familien gezielt in die soziale Öffentlichkeit und nehmen an alltäglichen Aktivitäten Teil. So beschreibt eine Mutter von implantierten Zwillingen: *„[...] ich bin viel auf den Spielplatz gegangen, viel unter Kinder – also nicht die Kinder versteckt mit der Behinderung, sondern wir haben viel unternommen und gezeigt das es auch so prima geht*“ (IV 6). Die uneingeschränkte Teilnahme am gesellschaftlichen Leben visualisiert damit ihre Situation und zielt auf eine gesellschaftliche Wahrnehmung von Gehörlosigkeit und Cochlea-Implantation ab.

In diesem Zuge wird auf Freizeitaktivitäten, die in der ersten Phase noch zum Schutz der Technik und dem damit einhergehenden ‚Erlernen der Lautsprache‘ unterlassen wurden, in dieser Phase nicht weiter verzichtet.

Damit schaffen die Familien eine Präsenz von implantierten Menschen im öffentlichen Alltag und leben einen offenen Umgang mit dem Phänomen, vor. Auch die handlungsleitenden familiären Werte der ‚Positiven Umdeutung‘ sowie des ‚Bewussten Lebens‘ werden nach außen getragen. In der Umsetzung dieser Grundeinstellungen im sozialen Miteinander wird ein Entgegenkommen auf dieser Ebene angestrebt und damit einhergehend ein erster Grundstein zur öffentlichen Betrachtung des Phänomens gelegt.

5.3.6 Die Zukunft mitbedenken

Die in der Phase der ‚unkonventionellen Normalisierung‘ unter dem Aspekt ‚Die Zukunft mitbedenken‘ vollzogene Annäherung zur Gebärdensprache hat sich innerhalb der ‚gesellschaftlichen Normalisierung‘ fest in den familiären Alltag integriert und dient auch für die hörenden Familienmitglieder als positiven Zugewinn. Folgendes Zitat zeigt die mit der Sprache verknüpfte neue Normalität auf, welche situativ neue Formen des familiären Umgangs ermöglicht:

„mein Neffe ist 16 und hat von der Gebärdensprache natürlich auch ein Kleinigkeit mitgenommen und meine Schwägerin hat ihm zum Autobus gebracht und der steigt aus (,) und sie sagt ‚noch ein Bussi‘ und er dreht die Augen, mit 16 Jahren (lach) um Gottes

Willen, und dann wie er geht hat er sich umgedreht und hat ihr die Gebärde ‚Kuss‘ gezeigt (lach) Mutter war glücklich [...]“ (IV 5).

Mit der familiären Etablierung der Gebärdensprache nimmt unter der Modifizierung des bestehenden Normalitätsverständnisses die Gebärdensprache im Rahmen der ‚gesellschaftlichen Normalisierung‘ eine zentrale Rolle ein. Die Gebärdensprache dient hierbei als Instrument um das Phänomen der Gehörlosigkeit in seinen positiven Aspekten auf einer gesellschaftlichen Ebene aufzuzeigen. Gemeinsam mit den Eltern und den Kindern integrieren Schulen freiwillige Einführungskurse in die Sprache, um die Mitschüler für das Leben mit einer Gehörlosigkeit sensibilisieren. Die implantierten Kinder selber fordern unter dem eigenen Empfinden von Normalität *„die Leute sollen gefälligst Gebärdensprache lernen [...]“* (IV 5). Diese Aspekte verdeutlichen das in der zweiten Phase entwickelte, neue Verständnis von Normalität und die angestrebte gesellschaftliche Sensibilisierung hinsichtlich des Phänomens und das *„man ganz sicher keine Angst haben muss, wenn einem so etwas passiert“* (IV 2). ‚Die Zukunft mitbedenken‘ verlässt dabei die spezielle familiäre Situation und weitet sich auf eine Vorbereitung der Zukunft für die nächsten Generationen von Gehörlosen und Cochlea-implantierten Menschen aus.

5.3.7 Mit anderen vergleichen

Das in den letzten beiden Phasen vollzogene ‚Vergleichen mit anderen‘ hebt sich in der Phase der ‚gesellschaftlichen Normalisierung‘ auf eine andere Ebene. Als Maßstab dient hier nur noch der Mensch an sich, welcher jeder für sich individuell ist und unterschiedliche Fähigkeiten und Fertigkeiten besitzt. Unter der Sichtweise *„ein jeder hat ein Handicap hat oder eins haben kann“* (IV 5), hat der Vergleich für die Familie keine Relevanz mehr. Vielmehr geht es hier um ein Vergleich – mit dem Mensch als Individuum, mit dem Ziel die Gesellschaft in ihrem Normalitätsverständnis zu öffnen. Mit der Analogie *„wie ein anderer eine Brille hat, so hat man halt das CI zum hören (...) und das braucht man halt einfach (...) so, Punkt“* (IV 1) zeigen Familien eine Beeinträchtigung auf, welche bereits im Normalitätsverständnis integriert und nicht als abnormal angesehen wird. Mit dieser Gegenüberstellung sind Familien mit Cochlea-implantierten Kindern angehalten das vorherrschende Normalitätsverständnis zu modifizieren und im Hinblick auf eine tolerantere Sichtweise zu öffnen und das Phänomen als möglichen individuellen Aspekt des Menschen anzuerkennen.

5.4 Strukturgebende Bedingungen

Die Gestaltung, die Dauer, wie auch das Erreichen beziehungsweise das Verharren in den beschriebenen drei Phasen der Normalisierung im Hinblick der Alltagsgestaltung von Familien mit einem Cochlea-implantierten Kind werden maßgeblich durch gegebene Rahmenbedingungen beeinflusst und bedingt. Diese strukturgebenden Bedingungen setzen sich aus den gegebenen Versorgungsstrukturen, der vorab erfolgten (Prä)implantationsphase, dem jeweiligen Umfeld, den soziokulturellen Hintergründen der Familie und den individuellen Charaktereigenschaften des Kindes und zusammen.

Im Folgenden Kapitel werden diese strukturgebenden Bedingungen vor dem Hintergrund der Auswirkungen auf die innerhalb der Alltagsgestaltung vollzogene Normalisierung dargestellt.

5.4.1 Gegebene Versorgungsstrukturen

Eine große Beeinflussung der Alltagsgestaltung findet sich im Bereich der jeweilig ‚gegebenen Versorgungsstrukturen‘. Diese inkludieren die örtliche Entfernung zu Versorgungszentren, die Einstellungen und Sichtweisen hinsichtlich Gehörlosigkeit und Cochlea-Implantation der involvierten Gesundheitsberufler sowie die jeweilig bundeslandspezifisch ausgestaltete ambulante Rehabilitation.

Im Hinblick auf die örtliche Entfernung zeigt sich ein deutlicher Zusammenhang mit dem familiären Aufwand. Umso weiter die Versorgungszentren entfernt sind, desto größer ist dabei der Aufwand der Familien. Unter dem Aspekt ‚Alles tun‘ sehen sich Familien in der Verantwortung die Therapie bestmöglich zu unterstützen und gewährleisten regelmäßige Klinikbesuche durch die Übernahme weiter und regelmäßiger Fahrstrecken. In Folge dieser zeitintensiven Handlung ist die Familie zu beschäftigt, um ihren Alltag neu zu strukturieren und der Übergang in die zweite Phase wird herausgezögert.

Zudem nimmt die Information von Seiten der Versorgungszentren und der inkludierten Gesundheitsberufler eine große Rolle im Hinblick der Alltagsgestaltung ein. Der folgende Auszug beschreibt eine empfundene Unzufriedenheit hinsichtlich fachkundiger Information und Aufklärung: „[...] *Man wird nicht informiert, weder im Spital noch sonst wo. Wo musst du hin, was steht dir zu? Was kannst du machen, wer kann dich betreuen?*“ (IV 3). In Folge müssen die Familien vermehrt Zeit und Aufwand in die eigene Aneignung von Wissen investieren. Ein fundiertes Grundverständnis über die Thematik und die Therapie stellt dabei eine Grundvoraussetzung für die Schaffung einer neuen Normalitätssichtweise dar, was im

Umkehrschluss zu einer längeren Phase der ‚konventionellen familiären Normalisierung‘ führt. Einhergehend mit einer angemessenen Information sind die Einstellungen und Sichtweisen hinsichtlich Gehörlosigkeit und Cochlea-Implantation der betreuenden Gesundheitsberufler maßgeblich für eine positive oder negative Annahme der Situation verantwortlich. So beschreibt die folgende Situation eine hemmende Ansicht von unversorgter Gehörlosigkeit eines Mediziners: *„der hat dann gesagt sie soll nicht in ihrem Leben in der Ecke sitzen und Korbflechten, Korbflechten (Pause) die Aussage war schon hart“* (IV 5). Solche Ansichten von betreuenden Akteuren des Gesundheitswesens ziehen dabei die familieninterne Aufweichung des Normalitätsverständnisses in die Länge und unterstützen dabei die auf diese Normvorstellung abzielenden Handlungsstrategien.

Im Zusammenhang mit der Zufriedenheit mit erhaltenen Informationen und der Einstellungen der Gesundheitsberufler, steht die Entwicklung eines Vertrauensverhältnis zwischen den Familien und der betreuenden Institutionen. Ein bestehendes Vertrauen schafft den Familien direkt zu Beginn der Rehabilitation eine sichere Basis, welche einen nötigen Freiraum für die ‚unkonventionelle familiäre Normalisierung‘ einräumt, wie der folgende Interviewauszug darlegt: *„da fährt man hin, und dort waren wirklich alle toll, egal welche Berufsgruppe, Wahnsinn wirklich, du bist jedes Mal daraus gekommen und hast gewusst, da bist du gut aufgehoben, das war wichtig“* (IV 5).

Über die Ausgestaltung der institutionsinternen Rehabilitation hinaus, stellt auch die Unterstützung im häuslichen und familiären Setting eine Bedingung für familiäre Normalisierung. So zeigte sich bei einigen Familien wenig Unterstützung in diesem Bereich. In Aussagen, wie: *„man wird dann einfach entlassen und vor die Tür gestellt“* (IV 3), wird die negative Auswirkung auf eine familiäre Situationsbewältigung deutlich. Unter dem Empfinden allein gelassen zu werden, befinden sich Familien in langen Phasen der Orientierungslosigkeit, wodurch wichtige Zeit der therapiebenötigten Situationsannahme verstreicht.

Im Vergleich dazu existieren in anderen Bundesländern konkrete Behandlungspfade für die ambulante Rehabilitation, welche ebenfalls eine flächendeckende Bereitstellung speziell ausgebildeter Berufsgruppen zur Verfügung stellt. In Aussagen, wie *„[...] die Logopädin war dann direkt im Dorf nebenan, das war kein Problem gewesen“* (IV 5) äußert sich die daraus resultierende, positive Unterstützung der familiären Alltagsgestaltung.

Zusammenfassend wird deutlich, dass sich die gegebenen Versorgungsstrukturen primär auf die Dauer der Phase der ‚konventionellen familiären Normalisierung‘ auswirken und den Übergang in die nächste Phase oder das Verharren in dieser Phase bedingen. Gelingt es

Familien trotz ungünstiger Versorgungsstrukturen in die zweite Phase zu gelangen, wirken sich diese ebenfalls auf die Phase der ‚gesellschaftlichen Normalisierung‘ aus. Aufgrund der negativ erlebten Aspekte sind Familien angehalten, sich für eine Verbesserung auf einer gesellschaftlichen und politischen Ebene für zukünftig Betroffene einzusetzen.

5.4.2 (Prä)implantationsphase

Eng verbunden mit den gegebenen Versorgungsstrukturen, wirkt sich die vorab durchlaufene (Prä)implantationsphase auf den familiären Umgang mit der neuen Situation aus. Innerhalb dieser Zeit sind sowohl der Aspekt der Diagnostik, der durchlaufene Entscheidungsprozess für eine Implantation sowie auch der Implantationszeitpunkt von Relevanz.

Im Hinblick auf die Diagnostik, und ein nicht bundesländerübergreifendes standardisiertes Hörscreening, kommt es häufig zu verzögerten Diagnosestellungen und einer Herausschiebung des Implantationszeitpunkts. Der folgende Interviewauszug stellt, anhand der Forderung eines Hörscreening, die daraus folgende Frustration der Familien in dieser Zeit dar: *„Das bei der Geburt bei jedem Kind ein Hörscreening gemacht wird [...] das kostet nur eine halbe Stunde Zeit [...] man kann sich so einiges sparen, wenn man einfach ein watschen einfaches Hörscreening mach“* (IV 3). Diese Frustration zieht sich bis in die Rehabilitationsphase und erschwert den Vertrauensaufbau gegenüber Versorgungsinstanzen. Mit der daraus folgenden verzögerten Implantation, fällt es diesen Familien schwerer familiäre Werte des ‚Positiven Umdeutens‘ zu leben. In Anmerkungen, wie: *„hätte man damals eher implantiert, dann würden wir heute ganz anders dastehen“* (IV 3), wird eine Vergangenheitsorientierung sichtbar. Dabei rückt die Zukunftsperspektive in den Hintergrund und lässt die familiäre Normalisierung stagnieren.

Generell lässt sich feststellen: Je später die Kinder implantiert werden, desto geringer ist der Therapieerfolg, denn die Artikulation sowie das Sprachverstehen sind im Vergleich zu frühimplantierten Kindern deutlich geringer. Die Kinder selber empfinden Scham bei der Verwendung der Lautsprache und der Teilnahme am alltäglichen Lebens: *„das ist dann immer sehr peinlich für das Kind, wenn sie artikulieren muss das sie es nicht verstanden hat [...]“* (IV 3). Aus diesem Schamgefühl heraus, kommt es zu Einschränkungen der sozialen Integration, wie der folgende Interviewauszug beschreibt:

„Wenn wir dann fortgehen, das tut mir dann schon weh, wenn ich dann seh der Basti [Bruder] hat Freunde und die Klara sitzt dann (,) und unterhalten kann sie sich an unserem Tisch auch nicht, erstens ist die Musik einfach da und es ist zu laut, wir reden,

dann kommt der Dialekt dazu und die Klara sitzt dann da und versteht nichts (,) dann sagt sie nein ich geh nicht mit, ich bleib daheim, ich verstehe eh nichts“ (IV 3).

Diese Kinder haben Schwierigkeiten ihre Situation als normal anzusehen und definieren sie als Behinderung. Familien scheitern daher oftmals innerhalb der ‚familiären konventionellen Normalisierung‘, und gelangen wesentlich später oder auch gar nicht in die Phase der ‚unkonventionelle familiäre Normalisierung‘.

Zudem wirken Situationen, die in der Zeit vor der Implantation erlebt wurden nach und beeinflussen medizinertherapeutische Aspekte innerhalb der Rehabilitation. Familien die innerhalb dieser Zeit negative Erfahrungen mit Versorgungseinrichtungen gemacht haben, empfinden es *„heute noch arg, wenn wir zum Doktor fahren“* (IV 4). Für die Kinder selbst und auch die Eltern geht ein anstehender Klinikbesuch daher mit Gefühlen der Belastung und Anspannung einher.

Letztendlich ist die vergangene, von den Eltern getroffene Entscheidung für eine Implantation, welche als *„schwierigste Entscheidung in meinem Leben [...]“* (IV 4) beschrieben wird, innerhalb der Rehabilitation psychologisch noch nicht abgeschlossen. Dies verdeutlicht die getroffene Erläuterung innerhalb eines Interviews: *„[...] Das sind Entscheidungen, die musst du erstmal treffen, für sein Kind ein Leben lang zu entscheiden (...) da drückt es mir heute noch (Pause) (weint) Wahnsinn“* (IV 4).

Um dem Kind ein Leben in der Gehörlosenwelt zu ermöglichen, bedarf es an Wissen der Eltern über die Gehörlosenkultur. Besitzen Familien bereits vor der Implantation ein Wissen über die Meinungsunterschiede innerhalb der Gehörlosengemeinschaft gegenüber Cochlea-Implantationen, kann beispielsweise eine frühzeitige bilinguale Erziehung eine ausgleichende Option schaffen.

5.4.3 Umfeld

Der Bereich ‚Umfeld‘ bezeichnet Personen, die im direkten Kontakt mit der Lebenswelt der Familien stehen. Dies können Personen aus dem Bereich der Freizeitaktivitäten, dem Wohnort oder auch alltägliche Bekannte der Familie sein. Die Einstellung und der Umgang dieser Personen mit dem Phänomen der Cochlea-Implantierung weisen einen hohen Einfluss auf die Alltagsgestaltung im Rahmen der Phasen der Normalisierung auf.

Überwiegend zeigt sich das eine Unwissenheit des Umfeldes, die eine familiäre Alltagsadaptation verzögert und die Phase der ‚konventionellen familiären Normalisierung‘ in die Länge zieht. Unter dem Bewusstsein der Familien *„ich finde schon, das man von der*

Umwelt behindert gemacht wird [...]“ (IV 6), werden Handlungsstrategien die auf die Adaptation an die Umwelt zielen verstärkt. Die wahrgenommene Unsicherheit der Umgebung intensiviert dabei die in der ersten Phase bestehende Gleichsetzung einer Cochlea-Implantation mit einer Behinderung. Zudem blockieren aus der Unwissenheit resultierte Diskriminierung den familiären Umgang mit der Situation und den Übergang in die Phase der ‚unkonventionellen familiäre Normalisierung‘. So verdeutlicht die folgend beschriebene Situation den Aspekt der umfeldbedingten Diskriminierung infolge von Unwissenheit:

„Mit einem Schiedsrichter wo der (Name des implantierten Sohn 1) einfach einmal während dem Spiel rausgehen musste, bei einem Handballspiel (,) er hat nicht mehr weiterspielen dürfen, wegen dem CI angeblich (...) wenn es kaputt geht, das er nicht die Verantwortung tragen möchte (IV 6).

Neben dieser Unwissenheit und Diskriminierungen, verunsichern auch Ansichten der Anhänger der Gehörlosengemeinschaft die Familien im Hinblick auf die getroffene Entscheidung für eine Implantation. Folgender Interviewauszug beschreibt die Konfrontation mit den Ansichten der Gehörlosenkultur⁶ in einer Nachfrage bezüglich Operationsvorbereitungen auf Facebook *„also ich war echt verwundert [...] ich habe mit Arnika, Globuli oder sowas gerechnet [...] aber da gibt es schon Gegner. Mörder war schon hart [...] es verunsichert einen schon bis zu einem gewissen Grad [...]“ (IV 4).*

Neben dem hohen Einfluss auf die erste Phase, wirken sich diese Erlebnisse rückwirkend auf die Gestaltung der Phase der ‚gesellschaftlichen Normalisierung‘ aus. Je nachdem wieviel Unwissenheit den Familien begegnet ist, desto höher sind die Aktivitäten in der dritten Phase, um dieses Verständnis aufzuweichen und zukünftig zu revidieren.

Dagegen wird die Offenheit im Austausch mit gleichbetroffenen Familien durchweg als positiv und unterstützend beschrieben: *„Leute die damit konfrontiert sind, sind sehr bereit ihre Erfahrungen weiterzugeben, das habe ich immer als sehr positiv empfunden, also eigentlich alle Leute die sich in diesen Kreisen bewegen sind sehr offen, das war eine sehr positive Erfahrung“ (IV 7).*

Familien, die innerhalb der Rehabilitation auf viel Verständnis getroffen sind, weisen eine geringere Anstrengung auf der gesellschaftlichen und politischen Ebene der Normalisierung auf, als Familien die häufige Berührung mit Unwissenheit hatten.

⁶ Anhänger der Gehörlosengemeinschaft empfinden teilweise eine Cochlea-Implantation eine Bedrohung der Gebärdensprache und damit der eigenen Kultur.

Zusammenfassend sind die Einstellung, das Wissen und auch der Umgang des nahen Umfeldes von Familien mit einem Cochlea-implantierten Kind maßgeblich für die Ausgestaltung der Phasen und die damit einhergehende Adaptation des Familienalltags verantwortlich.

5.4.4 Soziokultureller Hintergrund

Im direkten Zusammenhang mit der Alltagsgestaltung bei Familien mit implantierten Kindern, steht ebenfalls der soziokulturelle Hintergrund der Familien. Deutliche Unterschiede in der Alltagsadaptation zeigen sich hinsichtlich des Bildungsstandes und der Berufsausübung, des Alters der Eltern sowie bereits vorliegende Hörschädigungen im direkten Bekanntenkreis.

Vor dem Hintergrund der geringen und unzureichenden Kostenübernahme der Krankenkassen von Ersatzteilen der Geräte, profitieren Familien mit einem gesicherten, finanziellen Grundstatus. Zusätzliche Förderungen sowie anfallendes Versorgungsmaterial können selbstfinanziert werden und auch eine berufliche Auszeit eines Elternteils, stellt oftmals keine zusätzliche Belastung dar. Die finanzielle Situation steht daher mit dem Therapieerfolg in einem nicht unerheblichen Zusammenhang.

Vorteilhaft wirkt sich darüber hinaus eine berufliche Tätigkeit der Eltern im Gesundheitswesen auf die familiäre Alltagsgestaltung aus. Die Versorgungsstrukturen des Gesundheitswesens werden schneller durchschaut und Kenntnisse über medizinische Aspekte und Begriffe lassen gerade die Phase der ‚konventionellen familiären Normalisierung‘ leichter durchlaufen. So beschreibt folgende Interviewpassage: *„Dadurch, dass ich Ärztin bin, war das bei uns alles effizient und schnell“* (IV 7). Mit einer effizienten und schnellen Therapieausgestaltung, werden die Kategorien ‚Die Grenzen spüren‘, ‚Aufklären‘ und ‚Zurückstecken‘ ein Stück weit abgedämpft. Im Vergleich zu fachfremden Familien, die gerade in der ersten Phase viel Zeit und Mühe für die eigene Informationsbeschaffung und das ‚Alles tun‘ im Hinblick der Schaffung einer vertrauensvollen Versorgung investieren, minimiert sich dieser Aufwand bei Familien mit im Gesundheitswesen tätigen Mitgliedern.

Familien die bereits eigene Erfahrungen mit Hörschädigungen im Vorfeld vorweisen, gelangen schneller und ohne große Mühe in die Phase der ‚unkonventionellen familiären Normalisierung‘. Dies verdeutlicht folgender Interviewauszug, der Bezug auf bestehende Höreinschränkungen in der Familie nimmt und deren Vorteil darstellt: *„Sie kennt das ja, ich habe selber Hörgeräte, meine Mutter hatte Hörgeräte und mein Opa (...) meine Tante, beide*

Tanten hatten auch welche, meine Cousine (...) also sie kennt Hörgeräte sehr gut und hat das immer sehr selbstständig [...] sie kennt das nicht anders“ (IV 7). Für die Kinder, aber auch die ganze Familie, stellt das Phänomen der Höreinschränkung mit einer technischen Versorgung keine Anomalität, d.h. eine Sicht, die Hörschädigung als eine Behinderung begreift, dar.

Die Aussage, *„dass wir ältere Eltern sind, das muss man schon auch dazu sagen, und das war schon ein Vorteil, eben das wir älter waren, das wir uns schon, also das wir unser Arbeitsfeld und unser Familienumfeld gefestigt hatten“* (IV 6), verweist auf einen weiteren soziokulturellen Aspekt: Das Lebensalters der Eltern beeinflusst ebenfalls die familiäre Normalisierung und geht mit einer gefestigten Lebenseinstellung mit einer positiven Bewältigung einher.

5.4.5 Charaktereigenschaft des Kindes

Nicht nur die Umwelt, im Sinne des soziokulturellen Hintergrundes der Familienmitglieder, sondern auch die Charaktereigenschaften des Kindes spielen eine Rolle im Durchlaufen der Normalisierungsphasen. Kinder die von Natur aus wissbegierig und ehrgeizig sind, treiben bereits zu Beginn der Implantation die Sprachentwicklung an. Dadurch lassen die Zukunftssorgen und die familiären Anstrengungen der Lautsprachentwicklung schnell nach. Somit gelingt es den Familien schneller in die Phase der ‚unkonventionellen Normalisierung‘ zu gelangen und ihren Alltag an der Individualität des Kindes auszurichten, *„weil ständig seine Fragen – er hat ständig gefragt, also die Neugier, dadurch geht dann schon diese Spracheentwicklung auch wesentlich schneller voran, wenn ein Kind interessiert ist“* (IV 2).

Familien innerhalb einer positiven Alltagsanpassung beschreiben dabei das implantierte Kind als *„kommunikationsfreudiges“* (IV 3) und *„aufgewecktes intelligentes Kind“* (IV 7) welches *„auch ohne CI immer ein Alphetier gewesen ist“* (IV 7.).

Im Vergleich dazu gestaltet sich die familiäre Normalisierung mit schüchternen Kindern schwieriger. In Aussagen, wie *„sie muss es ändern, sie muss offener werden, sie muss (,) ich kann sie nur unterstützen, ich kann sie weder zwingen, noch kann ich sie (;) ja das muss von ihr ausgehen, ich kanns ihr anbieten“* (IV 3), wird eine gesteigerte Belastung der Familie auf dem Weg der Normalisierung deutlich. Dies wirkt sich stagnierend auf das Durchlaufen der Normalisierungsphasen aus.

6 Diskussion

Unter der in dieser Arbeit erfolgten Fragestellung ‚Wie gestalten Familien ihren Alltag mit einem Cochlea-implantierten Kind in der Phase der Rehabilitation?‘ werden im Folgenden die Ergebnisse der familiären Normalisierung vor dem Hintergrund des Forschungsstandes diskutiert und anschließend mit den Aspekten des Family Management Style Framework in Bezug gesetzt.

Unter der Betrachtung des FMSF erfolgt in zwei Schritten zuerst die Analyse der drei Phasen im Hinblick auf die Schlüsselkomponenten und anschließend eine Verknüpfung mit den familiären Gestaltungsstilen des FMSF.

Abschließend erfolgt ein Rückschluss auf die Literatur bezüglich familiärer Normalisierung.

6.1 Rückschluss auf den Forschungsstand

Betrachtet man den bestehenden Forschungsstand bezüglich des Phänomens ‚Alltagsgestaltung von Familien bei einem Cochlea-implantierten Kind‘, beschränkt sich dieser momentan lediglich auf Ergebnisse aus der Perspektive der Eltern. Unter der Erweiterung hinsichtlich einer familienbezogenen, systemischen Betrachtung, zeigt sich eine Wechselwirkung der bereits wissenschaftlich erhobenen Aspekte im Zusammenschluss der ganzen Familie.

Die von Peñaranda et al. (2011) beschriebene Unterstützungsfunktion von hörenden Geschwisterkindern wird auch aus einer familiären Perspektive heraus deutlich. Die implantierten Kinder selbst fühlen sich durch die Geschwisterkinder selbstsicher im Umgang mit ihrer eigenen Situation und lernen durch die gemeinsame lautsprachliche Kommunikation, welche im Unterschied zu Gleichaltrigen mit einem angepassten Normalitätsverständnis sensibler und ohne Scham erfolgt. Aber auch die Geschwisterkinder profitieren von der Situation: Aspekte der Gebärdensprache aber auch der sensible Umgang mit Sprache wirkt sich positiv auf das zwischenmenschliche Kommunikationsverhalten aus. Diese Auswirkungen zeigen sich zugleich bei anderen Familienmitgliedern. Großeltern nehmen zum einen einen großen Einfluss in der Alltagsgestaltung wie bereits von Nybo et al. (1998) beschrieben, ein und sehen dabei aber auch die Situation durchgehend gewinnbringend

für sich selbst. Auch hier sind die Aspekte der Gebärdensprache aber auch das Zusammenrücken der Familie, positiv empfundenen Aspekte.

Neben den positiven Einflussbereichen von Familienmitgliedern, stimmen die Ergebnisse dieser Arbeit ferner mit den von Kaakinen et al. (2010) und Wright et al. (2014) erwähnten negativen Auswirkungen überein. Im Zusammenhang mit dem internalisierten Normalitätsverständnis der Familienmitglieder, können diese den Prozess der Normalisierung bei Familien mit Cochlea-implantierten Kindern hemmen oder auch fördern. Gerade die, in dem Übergang von der ersten in die zweite Phase der ‚unkonventionellen Normalisierung‘, vollzogene ‚Veränderung der Familienstruktur‘ ist abhängig von der Offenheit und Unterstützungsweise der jeweiligen Familienzugehörigen.

Die bereits aufgedeckten Belastungen der Eltern im Rahmen der Rehabilitation des Kindes (Gurbuz et al., 2013; Purdy et al., 1995; Quittner et al., 2010; Richter et al., 2000) wirken sich uniform über die Eltern auf alle Familienmitglieder aus. Auch Großeltern und weitere Familienmitglieder äußern Ängstlichkeit im Umgang mit den Geräten. Der Umgang mit dem Kind und der Situation im gesellschaftlichen Alltag, ist bei Familienmitgliedern speziell zu Beginn der Rehabilitation von großer Unsicherheit geprägt, welche im Umkehrschluss mit einer Leugnung innerhalb der zweiten Phase der Normalisierung mit einem Rückzug aus der Familie einhergehen kann.

Ident mit dem Forschungsstand sind die in dieser Studie beschriebenen Problembereiche innerhalb des Umgangs mit den Geräten, der finanziellen Belastungen und auch den Aufklärungs- und Informationsaktivitäten, welche im ganzen Familienzusammenfluss bestehen und sich dadurch bedingen. Die Familie als Background sowie die jeweiligen individuellen Rahmenbedingungen entscheiden dabei maßgeblich über das Gelingen oder Misslingen des Umgangs mit diesen Problemen und bestimmen damit den Stellenwert der Therapie innerhalb des familiären Alltags. Aufklärungsaktivitäten sind jedoch konträr zu der Forschungsliteratur bei Familien mit Cochlea-implantierten Kindern nicht ausschließlich als negativ zu betrachten. Innerhalb eines Familienzusammenschlusses können diese in Form eines gemeinsamen Interesses auch den Zusammenhalt stärken und in der ‚gesellschaftlichen Normalisierung‘ als sinngebende gemeinsame Aufgabe fungieren.

Auf struktureller Ebene wirkt sich die ambulante Ausrichtung der Rehabilitation je nach Ausgestaltung der Bundesländer unterschiedlich auf die Familien aus. Die von Most & Zaidmann-Zaid (2003) und Peñaranda et al. (2011) beschriebenen Mängel an angepassten Unterstützungsmöglichkeiten im Gesundheitswesen variieren damit gemäß der wohnortsbezogenen Versorgungsstrukturen in Österreich. Entsprechend des jeweiligen

Bundeslandes fühlen sich Familien sehr gut versorgt und empfinden gerade die Zusammenarbeit zwischen den Gesundheitsberuflern als gewinnbringend. Somit stehen die Ergebnisse dieser Studie entgegen der Forschungsliteratur, welche Unterstützungsmöglichkeiten durchgängig als unangepasst darlegt. Auch die von Olds et al. (2014) aufgedeckte Diskontinuität innerhalb der Versorgungsstrukturen in Kanada kann nicht verallgemeinert übernommen werden, sondern variiert ja nach Bundesland.

Beleuchtet man den Begriff Rehabilitation mit seinen beiden Aspekten der Rehabilitation und Habilitation, treffen diese Unterscheidungen nicht nur auf den auditiven Bereich, sondern gleichermaßen auf den familiären Alltag zu. Denn auch dieser gibt mit einer Cochlea-Implantation nicht wiederherzustellen, sondern vor dem Hintergrund der unkonventionellen Normalisierung neu zu gestalten. Einhergehend mit den Ergebnissen dieser Studie kann man in diesem Rahmen von einer Habilitierung des familiären Alltags sprechen.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass viele Einzelaspekte dieser Arbeit mit der bereits beschriebenen Literatur übereinstimmen. Die Betrachtung der familiären Wechselwirkung innerhalb der Alltagsgestaltung fehlte jedoch bisher. Somit kann mit den vorliegenden Ergebnissen der Forschungsstand durch eine familiäre, bzw. systemische Perspektive ergänzt werden.

6.2 Verknüpfung mit dem Family Management Framework

Familiäre Alltagsgestaltung bei einem Cochlea-implantierten Kind im Rahmen der drei Schlüsselkomponenten familiärer Gestaltung des FMSF

Innerhalb der ersten Phase der ‚konventionellen familiären Normalisierung‘ liegt die familiäre ‚Definition der Situation‘ deutlich auf den Aspekten Einschränkung und Behinderung. Die Gehörlosigkeit mit der Versorgung durch ein Cochlea-Implantat bewirkt eine große Unsicherheit innerhalb der ganzen Familie. Das in dieser Phase bestehende geringe Wissen über die Geräte, die Therapie und auch mögliche Therapieerfolge lässt Familien mit Cochlea-implantierten Kindern die Situation eher als Bedrohung einschätzen. Der Umgang und die Integration der Situation in den Alltag folgen noch keinen klaren und internalisierten Strukturen. In diesem Zusammenhang ist unter dem Aspekt der ‚parental mutuality‘ innerhalb einer Familienorientierung keine Einheitlichkeit gegeben. Gerade die Wahrnehmung der Situation variiert deutlich unter der Kategorie ‚Veränderung der Familienstruktur‘ zwischen den direkten Eltern und weiteren Familienzugehörigen. ‚Zustandsbezogene Verhaltensweisen‘

sind auf die Therapie des Kindes gerichtet und dominieren den familiären Alltag, wobei sich die ‚parenting philosophie‘ an dem Erreichen einer bestmöglichen Normalität des Kindes in Anlehnung an dem vorherrschenden gesellschaftlichen Normalitätsverständnis orientiert. Im Rahmen der ‚zukünftigen Konsequenzen‘ betrachten Familienmitglieder die normale Sozialisation als kritisch. Zukunftssorgen beziehen sich dabei auf einen erfolgreichen ‚normalen‘ Schul- und Kindergartenbesuch.

In der Phase der ‚unkonventionellen familiären Normalisierung‘ wird die Situation durch die Adaptierung familiärer Werte nicht mehr als Behinderung definiert. Mit der Schaffung eines eigenen familieninternen Normalitätsverständnisses wird das Phänomen als Aspekt von Individualität als normal angenommen. Die Cochlea-Implantation stellt dabei keine Bedrohung mehr dar. Mit der Kategorie ‚Familiäre Werte leben‘ wird die Situation positiv umgedeutet und als Zugewinn für das Kind und für die ganze Familie bewertet. Auch die Situationsgestaltung und deren Homogenität folgt hier unter der ‚Veränderung der Familienstruktur‘ einer einheitlichen Linie.

Im Rahmen der ‚zukünftigen Konsequenzen‘ rückt die Therapie des Kindes in den Hintergrund. Familiäre Handlungsstrategien richten sich zwar weiterhin auf die Unterstützung der Rehabilitation aus, jedoch nimmt die Intensivität mit den in dieser Phase erfolgten, realistischen Zukunftserwartungen ab. Mit dem Maßstab des neuen Normalitätsverständnisses verlassen familiäre Sorgen bezüglich der Schulbildung und der Beherrschung der Lautsprache den familiären Alltag und gehen mit einer positiven Zukunftserwartung des Kindes einher.

Die ‚zustandsbezogenen Handlungsstrategien‘ des ‚Alles tun‘, des ‚Aufklärens‘ und des ‚Erlernen der Lautsprache‘ werden in Abgleich mit den Bedürfnissen aller Familienmitglieder ausgehandelt und in den Familienalltag integriert. Somit wird der Alltag nicht weiter von der Rehabilitation des Kindes dominiert.

Bringt man die Hauptkomponenten des FMSF in den Zusammenhang mit der Phase der ‚gesellschaftlichen Normalisierung‘ variieren diese im Vergleich zur vorgestellten Phase der ‚unkonventionellen familiären Normalisierung‘ auf der Ebene der Familie kaum. Die Familie mit allen ihren Zugehörigen sieht das Kind auf einem Kontinuum zwischen Vulnerabilität und Normalität eindeutig im Bereich der Normalität. In der Gestaltung der Situation sind sie sich einig und betrachten diesen als äußerst positiv, in dessen Umkehrschluss diese positiven Strategien an andere betroffene Familien weitergegeben werden. Die familiäre Wertehierarchie, welche sich in der zweiten Phase neu zusammengesetzt hat leitet die alltäglichen Handlungen und das Zusammenleben. Handlungsstrategien, welche sich auf die Situationsgestaltung des implantierten Kindes beziehen, verlassen die Zielgruppe Familie und

erfolgen auf einer gesellschaftlich- politischen Ebene. Familien ‚klären auf‘ und setzen bewusst die ‚(Laut)sprache‘ des Kindes sowie die familiären Werte ein, um im Umkehrschluss die Umgebung hinsichtlich des Phänomens ‚Cochlea-implantierte Kinder‘ zu sensibilisieren und damit zukünftig zu normalisieren. Im Bereich der ‚zukünftigen Konsequenzen‘ liegt der familiäre Fokus nicht mehr speziell auf dem implantierten Kind. Es zeigt sich jedoch, dass der Aspekt einer Cochlea-Implantierung bei einer Gehörlosigkeit im Allgemeinen zum festen Themenbereich der Familie geworden ist. Konkret verschiebt sich der Fokus mit Handlungsstrategien ‚Für Anerkennung kämpfen‘ weg von dem konkreten Kind, hin zu einer allgemeinen Betrachtung auf gesellschaftlicher Ebene. Dem anschließend, bestehen im Vergleich zu Familien mit hörenden Kindern keine Unterschiede mehr hinsichtlich der Zukunftserwartungen. Jedoch hebt sich unter dieser Dimension die Zukunftserwartung ebenfalls auf eine übergeordnete Ebene und bezieht sich auf die Integration gehörloser, implantierter Menschen im Allgemeinen. Unter ‚Die Zukunft bedenken‘ versuchen die Familien den Weg für zukünftige gleichbetroffene Familien zu ebnen und zu verbessern.

Familiäre Gestaltungsstile des FMSF innerhalb der Phasen der Normalisierung

Im Zuge der ‚konventionellen familiären Normalisierung‘ finden sich deutliche Aspekte des angepassten und des aushaltenden familiären Gestaltungsstil. Wie innerhalb des ‚angepassten Gestaltungsstils‘ beschrieben, zeichnet sich auch der familiäre Alltag von Familien mit einem Cochlea-implantierten Kind durch eine Orientierung an der Therapie aus. Die Therapietreue zeigt sich deutlich in den normalitätsbestrebten Handlungen ‚Alles tun‘, ‚Zurückstecken‘ und ‚Lautsprache erlernen‘, wodurch Familien Schwierigkeiten in der Krankheitsbewältigung empfinden und ‚die Grenzen spüren‘. Im Unterschied zu der, in dem FMSF eingenommenen Perspektive der Eltern, weiten sich beschriebene Aspekte vor dem Hintergrund der in dieser Arbeit verwendeten Familienperspektive auch auf die ganze Familie aus. Die in dem ‚angepassten Gestaltungsstil‘ dargestellten Schwierigkeiten zwischen den Eltern, finden dabei auf einer familiären Ebene statt. Deutlich wird dies innerhalb der ‚Veränderung der Familienstruktur‘, wo eine Zurückhaltung von Familienmitgliedern zwar zuerst geduldet wird, aber in der nächsten Phase der ‚unkonventionellen familiären Normalisierung‘ zu einer Exkludierung der Familie führen kann.

Mit der bestehenden Sorge in Bezug auf eine Integration der Kinder in normale Bildungseinrichtungen, zeigt sich auch der ‚aushaltende Familiengestaltungsstil‘ innerhalb der Phase der ‚konventionellen familiären Normalisierung‘. Auch die familiäre Einschätzung

der Cochlea-Implantation als Behinderung deckt sich mit der in diesem Stil vorliegenden Betrachtung des Kindes mit mangelnden Selbstpflegekompetenzen.

In der Phase der ‚unkonventionellen familiären Normalisierung‘ zeichnen sich unverkennbar Züge des ‚erfolgreichen Familiengestaltungsstils‘ ab. Übereinstimmungen finden sich in dem Verständnis von Normalität, in der erfolgreichen Integration der Cochlea-Implantation in den Alltag sowie der familiären, positiven Umdeutung der Situation. Diese Gestaltungsform zieht sich dabei ebenfalls in die Phase der ‚gesellschaftlichen Normalisierung‘, innerhalb dieser der ‚erfolgreiche Gestaltungsstil‘ in seiner Außenwirkung zu der Modifizierung des vorherrschenden Normalitätsverständnisses beiträgt.

Die Stile der ‚kämpfenden und krisenhaften Gestaltung‘ können im Abgleich mit den Ergebnissen dieser Arbeit nur vermutet werden. Streitigkeiten und Konflikte innerhalb der Familien wurden in der Präsenz, wie diese innerhalb dieser Gestaltungsstile beschrieben sind, nicht vorgefunden. Im Bezug der Limitationen dieser Arbeit stellt sich dabei die Frage, ob Familien, welche sich nicht innerhalb von Selbsthilfegruppen und sozialen Netzwerken organisieren, vielleicht eher von Konflikten geprägt sind.

Zusammengefasst stellt der FMSF zum einen ein geeignetes Instrument dar, um einen Einblick in die familiäre Situation von Familien mit einem Cochlea-implantierten Kind in der Rehabilitation zu erhalten. Zum anderen stimmen die Erläuterungen der Komponenten und Gestaltungsstile welche sich aus der Perspektive von Eltern verschiedener chronischer Erkrankungen der Kinder stammen, mit den Ergebnissen dieser Arbeit überein. Jedoch ist mit einer hier vorgenommenen familiären Perspektive festzuhalten, dass sich die in dem FMSF beschriebenen Aspekte ebenfalls auf die ganze Familie auswirken. Eine Erweiterung des Frameworks im Sinne einer systemischen familiären Situationsbetrachtung ist möglicherweise eine gewinnbringende Möglichkeit, um Wechselwirkungen und Einflussfaktoren ganzheitlich erfassen zu können.

6.3 Familiäre Normalisierung

Betrachtet man die Ergebnisse der vorliegenden Forschung vor dem Hintergrund familiärer Normalisierung im Kontext von chronisch erkrankten Kindern, zeigen sich reichliche publizierte Forschungsergebnisse. So sprechen auch Knafl und Kollegen von einem familiären Gestaltungsstil der Normalisierung.

Diese Normalisierung wird dabei definiert als kognitive und behaviorale Strategien der Eltern welche sich zum einem auf die Definition der Situation beziehen, sowie eine aktive Situationsgestaltung implizieren (Deatrick, Knafl, & Murphy-Moore, 1999). Mit einer Betrachtung durch eine „*normalcy lens*“ zielen familiäre Handlungsstrategien darauf ab „[to] *sustain usual patterns of family and child function*“ (Knafl & Deatrick, 2002, p. 49). Das Ziel der familiären Alltagsgestaltung besteht damit in der Wiederherstellung vertrauter Handlungsmuster und der prädiagnostischen Normalität.

Knafl und Kollegen summieren fünf Eigenschaften von Normalisierung. Der erste Aspekt wird beschrieben als „*Acknowledging the condition and its potential threat to lifestyle*“ (Deatrick et al., 1999, p. 211) und bezieht sich auf eine Annahme der Situation und der damit einhergehenden Einflussnahme auf den bisherig gelebten Familienalltag. Bei Familien mit Cochlea-implantierten Kindern bildet diese Annahme die Voraussetzung der familiären Normalisierung. Vorrangig in der ‚konventionellen familiären Normalisierung‘ ist die Einschätzung von möglichen zukünftigen Einschränkungen für den familiären und den Alltag des betroffenen Kindes relevant und ausschlaggebend für die Schaffung eines adaptierten Normalitätsverständnisses. Das Kriterium „*Adopting normalcy lens for defining the child and family; engaging in parenting behaviours and family routines that are consistent with a normalcy lens*“ (Deatrick et al., 1999, p. 211) findet sich ebenfalls innerhalb der ersten Phase der Normalisierung bei Familien mit einem Cochlea-implantierten Kind wieder, innerhalb dieser der Fokus auf dem Therapieerfolg des Kindes liegt und damit die Rekonstruktion, der vor der Diagnose bestehenden Normalität angestrebt wird. Damit stimmt dieser Ergebnisteil mit dem Fokus „*attention is paid to those aspects of family life that remain the same after illness*“ (Deatrick et al., 1999, p. 211) überein. Das Augenmerk der Familie richtet sich, wie von Deatrick et al. beschrieben, auf Aspekte des prädiagnostischen Alltags.

Konträr dazu stehen dabei die Ergebnisse der ‚unkonventionellen familiären und gesellschaftlichen Normalisierung‘, innerhalb dieser der Fokus auf die Individualität des Kindes gerichtet ist und der familiäre Alltag mit Adaptionen von Routinen, Werten und Einstellungen einhergeht.

Vor diesem Hintergrund eines neuen Normalitätsverständnisses findet sich eine Übereinstimmung mit dem dritten formulierten Normalitätsaspekt „*Engaging in parenting behaviours and family routines that are consistent with normalization*“ (Deatrick et al., 1999, p. 211), in dessen Handlungen und Routinen in Einklang mit dem Verständnis von Normalität im Vordergrund stehen. Dies wird bei Familien mit implantierten Kindern innerhalb der Phase der ‚unkonventionellen familiären Normalisierung‘ durch die vollzogene

Neustrukturierung deutlich wird. Aber auch in diesem Falle ist nicht mehr die gesellschaftliche Normalität der Maßstab, sondern die eigen geschaffene Normalität. Unter der neu geschaffenen Sichtweise von Normalität gehen auch die Ergebnisse mit dem definierten Aspekt der Normalisierung „*Developing a treatment regimen that is consistent with normalcy*“ (Deatrick et al., 1999, p. 211) einher. Darunter organisiert die Familie die Behandlung im Einklang mit der familiären Sichtweise von Normalität. Dieser Punkt zeigt sich innerhalb dieser Studienergebnisse in der familiären Organisation von therapiebedingten Fahrten unter dem Einbezug der verschiedenen Bedürfnisse aller Familienmitglieder.

Der letzte von Knafl et al. beschriebene Aspekt von Normalisierung „*Interacting with others based and a view of the child and family as normal*“ (Deatrick et al., 1999, p. 212) bezieht sich auf die Interaktion mit außenstehenden Personen, welche sich ebenfalls an der Übereinstimmung mit der familiären Normalitätssichtweise orientiert. So erfolgt die in der Phase der ‚unkonventionellen familiären Normalisierung‘ vollzogene ‚Veränderung der Familienstruktur‘ auf der Basis eines übereinstimmenden Normalitätsverständnisses, Familienmitglieder mit einer abweichenden Sichtweise werden nicht weiter als zugehörig betrachtet.

Resümierend zeigt sich eine deutliche Übereinstimmung mit den in der Forschung bestehenden Aspekten bezüglich familiärer Normalisierung bei einem chronisch erkrankten Kind. Betrachtet man jedoch die übergeordnete Definition von Normalisierung, geht diese nicht mit dem familiären Verständnis von Normalität überein. In den zwei identifizierten Phasen der ‚unkonventionellen familiären und gesellschaftlichen Normalisierung‘ stellt nicht mehr das vorherrschende Normalitätsverständnis und der vor der Diagnose bestehende Alltag den Maßstab der Familiengestaltung dar, vielmehr geht es um die Gestaltung einer neuen Normalität. Diese Neugestaltung wurde ebenfalls von Deatrick et al. erfasst, indem Limitationen innerhalb spezieller, situativer Kontexte eine Orientierung an bestehender Normalität nicht zulassen. Darunter fallen beispielsweise Situationen der frühen Krebserkrankung oder ein Diabetes innerhalb der frühen Kindheit (Deatrick et al., 1999). Auch Morse, Wilson & Penrod (2000) zeigen diesen Aspekt innerhalb ihrer Forschung zu Eltern mit behinderten Kindern auf. Im Rückschluss lässt sich vermuten, dass es sich bei der Normalisierung um ein krankheitsspezifisches Phänomen handelt, welches je nach Grad der Abweichung von der bestehenden Normalität, im Hinblick auf eine neugeschaffene Normalitätsperspektive, von Familien gestaltet wird.

Betrachtet man die Phasen der Normalisierung aus einer familienorientierten Perspektive nimmt das Konzept ‚Doing Family‘ die komplette Neuorientierung mit auf und ist damit weiter gefasst als das Konstrukt der ‚Normalization‘, welches eine primäre Orientierung der Familien an Aspekten des Familienlebens vor einer Erkrankung beschreibt.

In Bezug auf Familie wurde deutlich, dass der Prozess der Normalisierung bei einem Cochlea-implantierten Kind mit der identifizierten ‚Veränderung von Familienstruktur‘ mit einer prozessualen Familienkonfiguration einhergeht, welche sich unabhängig von der prä-implantativen bestehenden Struktur der Familienlebensgestaltung bildet. So beschreibt auch das familienorientierte Konzept ‚Doing Family‘ Familie als „*aktiven Gestaltungsprozess von (Familien)beziehungen im gesellschaftlichen Kontext*“ (Jurczyk, Lange, & Thiessen, 2010, p. 11). So zeigen die Ergebnisse dieser Erhebung ebenfalls auf, dass familiäre Beziehung, im Sinne einer Fürsorge gegenüber Familienmitgliedern, als Grund für die Veränderung von Familienkonfiguration fungiert. Beziehung kann somit als zentrales Moment der Alltagsgestaltung von Familien betrachtet werden. Trotz der existenziellen Angewiesenheit auf die Versorgung des Sozialstaats gestalten Familien in bewusster Auseinandersetzung mit vorherrschenden Wert- und Normalitätssvorstellungen eigenständig ihr Familienleben. Im Rahmen von Rehabilitation und der hörbedingten, gesellschaftlich betrachteten Anomalität, stehen Familien vor einer Neugestaltungsnotwendigkeit von Familie und schaffen sich Gestaltungsmöglichkeiten im Zuge der neuen Normalitätssichtweise. Inwiefern diese Sichtweise sich konstituiert, hängt stark mit den Aspekten von Fürsorge, Akzeptanz und Toleranz von Familienmitgliedern gegenüber der Alltagsgestaltung zusammen.

Im Vergleich zu Familien, welche frei von chronischer Erkrankung sind und als relativ unabhängig von bestehenden ökonomischen und normativen Zwängen beschrieben sind (Jurczyk et al., 2010), zeigte sich bei den Familien mit implantierten Kindern eine höhere Eingrenzung durch den gesellschaftlichen Kontext. Deutlich wird dies auf einer familienbedingenden, gesellschaftlichen Makroebene. Familien mit einem implantierten Kind fokussieren gerade in der ersten Phase der Normalisierung unter der Kategorie ‚Die Zukunft mitbedenken‘ die Bildung und die damit einhergehenden Zukunftschancen der Kinder. Aber auch makrosoziale Rahmenbedingen, die jeweilige soziale Schicht der Familie, das gegenwärtige Milieu sowie auch die Wohnregion, nehmen einen relevanten Einfluss auf die Familie. Dies zeigt sich in den identifizierten strukturgebenden Bedingungen der ‚gegebenen Versorgungsstrukturen‘ sowie dem ‚soziokulturellen Hintergrund‘. Gerade die ‚gegebenen Versorgungsstrukturen‘ sind maßgeblich für eine Beziehungsentwicklung zwischen den Familien und versorgenden Gesundheitsberuflern, bedeutend. Abhängig von der Kontinuität

der versorgenden Personen und deren Erreichbarkeit wurden diese im Sinne des ‚Doing Family‘, welches Familie als ‚multilokales Netzwerk‘ betrachtet, in die Familie aufgenommen.

Zusammenfassend wird deutlich, dass ein Verständnis von Familie im Sinne von ‚Doing Family‘ eine notwendige Perspektive für die Betrachtung von Familien mit implantierten Kindern darstellt. In diesem Zuge stellt das Family Management Framework einen passenden Rahmen zur Betrachtung dieser Familien dar, welche eine reflektive Haltung von Gesundheitsberuflern gegenüber der Komplexität familiärer Wirklichkeiten bei einer Cochlea-Implantation unterstützen kann.

7 Implikationen für die Pflegepraxis und Forschung

Schlussendlich lässt sich festhalten, dass die Ergebnisse einen ersten Einblick vermitteln, wie Familien mit einem Cochlea-implantierten Kind ihren Alltag in der Phase der Rehabilitation gestalten. Mit weiteren Studien, die eine größere und heterogenere Untersuchungsgruppe umschließen, könnte die Alltagsgestaltung vertieft exploriert werden. Für ein umfassenderes Bild sollten Familien, bei denen diese Phase möglicherweise schwieriger verlief, untersucht werden. Vor diesem Hintergrund wäre eine umfangreichere Rekrutierung, welche nicht, wie in dieser Studie zu großem Teil über soziale Netzwerke und klinikgebundene Selektion erfolgte, zu empfehlen. Darüber hinaus wäre der Einbezug von kontrastierenden Fällen, wie beispielsweise Familienkonstellationen von alleinerziehenden Elternteilen, einzubeziehen.

Angesichts der Perspektive ‚Doing Family‘ ist es unabdingbar für die Praxis, aber auch die Forschung, das Konstrukt der Familiengestaltung in den Fokus von Unterstützung und Therapie zu setzen. Die Ergebnisse zeigen deutlich, dass Familie in ihrer Konfiguration nicht nur auf einer familieninternen Sichtweise bedeutend ist. Durch familienentspringende Leistungen wie Persönlichkeitsentwicklung, Bildung, Sozialisation stellt Familie einen bedeutenden Teil des gesellschaftlichen Miteinanders und erbringt damit beachtliche Leistungen für Cochlea-implantierten Kinder und deren Anerkennung in der Gesellschaft. Innerhalb der Phase der ‚gesellschaftlichen Normalisierung‘ nimmt das Konstrukt Familie eine bedeutende Funktion für Gesellschaft und den sozialen Wandel ein. Eine familienorientierte Perspektive eröffnet damit die Grundlage um konkrete Unterstützungsmaßnahmen zu bedenken und zu konstruieren, welche neben der Rehabilitation des Kindes auch eine gelingende Familialität unterstützt.

Das Modell der ‚Family Health Nurse‘ und auch familienorientierte Interventionen wie die ‚Family Group Conference‘ wären empfehlenswerte Möglichkeiten um Familien mit Cochlea-implantierten Kindern angemessen und individuell zu unterstützen. Zusätzlich ist auch der in dieser Studie deutlich gewordene Mangel an übergreifendem Wissen in Bezug auf das Phänomen Gehörlosigkeit bei unterstützenden Gesundheitsberuflern aufzugreifen. Zu empfehlen wären zusätzliche, themenspezifische Lern-, bzw. Aufbaumodule.

Zudem wurde innerhalb dieser Erhebung deutlich, dass die Phase der Rehabilitation nicht losgelöst von den vorherigen Prozessen des Entscheidungsprozesses und der Implantation an sich zu betrachten ist. Dementsprechend ist eine frühzeitige, von Beginn der Diagnose an, kontinuierliche Unterstützung zu empfehlen.

Limitation

Die Studie ist limitiert durch eine vergleichsweise kleine Untersuchungsgruppe von 7 Familien, wobei die Anzahl der teilnehmenden Familienmitglieder in Folge schwieriger Terminierung nicht immer komplett war. Personen, welche, unabhängig von einem bestehenden Verwandtschaftsverhältnisses, familienzugehörig sind, waren in dieser Studie mit nur einer Freundin, kaum vertreten. Es kann daher nicht ausgeschlossen werden, dass weitere Bezugspersonen zusätzliche Themen eingebracht hätten.

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Family Management Style Framework (Knafl, Deatrik, & Havill 2012).....	10
Abbildung 2: Beispiele ‚offenes Kodieren‘ nach der Methode Grounded Theory von Corbin und Strauss (1996) (Darstellung ATLAS.ti 7)	23
Abbildung 3: Phasen der familiären Normalisierung.....	30
Abbildung 4: Konventionelle familiäre Normalisierung	31
Abbildung 5: Unkonventionelle familiäre Normalisierung	45
Abbildung 6: Gesellschaftliche Normalisierung.....	57
 Tabelle 1: Interviewte Familien (eigene Darstellung).....	 21

Literaturverzeichnis

- Allegretti, C. M. (2002). The effects of a cochlear implant on the family of a hearing-impaired child. *Pediatric nursing*, 28(6), 614–620.
- Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E., & Lehti, K. (2001). Methodological issues in interviewing families in family nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 35(2), 288–293.
- Bousoo, R. S., Misko, M. D., Mendes-Castillo, A. M. C., & Rossato, L. M. (2012). Family Management Style Framework and Its Use With Families Who Have a Child Undergoing Palliative Care at Home. *Journal of Family Nursing*, 18(1), 91–122.
- Breuer, F. (2010). Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Deatrick, J. A., Knafl, K. A., & Murphy-Moore, C. (1999). Clarifying the concept of normalization. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 31(3), 209–214.
- Diller, G., & Graser, P. (2005). Children with cochlear implant - Educational practice of parents in the rehabilitation process. *Kinder mit CI - Elterliches Verhalten und Förderung in der Rehabilitation*, 29(2), 81–89.
- Eggenberger, S. K., & Nelms, T. P. (2007). Family interviews as a method for family research. *Journal of Advanced Nursing*, 58(3), 282–292.
- Eisenstadt, N. (2011). Think family: A new approach to families at risk. *Family Matters*, 87(1), 37–42.
- Ernst, A., Battmer, R.-D., & Todt, I. (2009). *Cochlear Implant heute*. Heidelberg: Springer.
- Flick, U., Von Kardorff, E., & Steinke, I. (2008). *Qualitative Forschung: ein Handbuch*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch-Verl.
- Glover, D. M. (2003). The deaf child - Challenges in management: A parent's perspective. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 67(SUPPL. 1), S197–S200.
- Görsdorf, A. (2013). *Taube Nuss. Nichtsgehörtes aus dem Leben eines Schwerhörigen* (2. ed.). Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt.
- Grosjean, F. (1999). Das Recht des gehörlosen Kindes, zweisprachig aufzuwachsen. *Forum Logopädie*, (4), 18–19.

- Gubrium, J. F. (2012). *The Sage handbook of interview research: The complexity of the craft*. Thousand Oaks: SAGE.
- Gurbuz, M. K., Kaya, E., Incesulu, A., Gulec, G., Cakli, H., Ozudogru, E., & Colak, E. (2013). Parental anxiety and influential factors in the family with hearing impaired children: Before and after cochlear implantation. *Journal of International Advanced Otology*, 9(1), 46–54.
- Hoeman, S. P. (2008). *Rehabilitation Nursing: Prevention, Intervention, and Outcomes*. St. Louis, Mo.: Mosby/Elsevier.
- Incesulu, A., Vural, M., & Erkam, U. (2003). Children with cochlear implants: Parental perspective. *Otology and Neurotology*, 24(4), 605–611.
- Jurczyk, K., Lange, A., & Thiessen (Eds.). (2010). *Doing Family - Familienalltag heute : Warum Familienleben nicht mehr selbstverständlich ist*. Weinheim: Juventa.
- Kaakinen, J. R., Gedaly-Duff, V., Coehlo, D. P., & Hanson, S. M. (2010). *Family health care nursing : theory, practice and research* (Vol. 4th). Philadelphia: F.A. Davis Co.
- Kallmeyer, W., & Schütze, F. (1976). *Konversationsanalyse*. In: *Studium Linguistik*. Kronberg/Ts.: Scriptor.
- Knafl, K. A., Breitmayer, B., Gallo, A., & Zoeller, L. (1996). Family response to childhood chronic illness: description of management styles. *Journal of pediatric nursing*, 11(5), 315–326.
- Knafl, K. A., & Deatrick, J. A. (2002). Family matters. The challenge of normalization for families of children with chronic conditions. *Pediatric Nursing*, 28(1), 49.
- Knafl, K. A., & Deatrick, J. A. (2003). Further refinement of the family management style framework. *Journal of Family Nursing*, 9(3), 232–256.
- Knafl, K. A., Deatrick, J. A., & Gallo, A. M. (2008). The interplay of concepts, data, and methods in the development of the Family Management Style Framework. *Journal of family nursing*, 14(4), 412–428.
- Knafl, K. A., Deatrick, J. A., & Havill, N. L. (2012). Continued Development of the Family Management Style Framework. *Journal of Family Nursing*, 18(1), 11–34.
- Lenarz, T., Ernst, A., Battmer, R.-D., & Bertram, B. (1997). Cochlear implant care in children. The Hannover concept. *Cochlea-Implant-Versorgung bei Kindern. Das Hannoveraner Konzept*, 45(4), 240–246.
- Lenarz, T., & Laszig, R. (2012). Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie e. V., Bonn. Cochlea-Implantat Versorgung und

- zentral-auditorische Implantate. AWMF online. Das Portal der wissenschaftlichen Medizin. Retrieved January 13, 2014, from http://www.google.at/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&ved=0CD4QFjAD&url=http%3A%2F%2Fwww.awmf.org%2Fuploads%2Ftx_szleitlinien%2F017-0711_S2k_Cochlea_Implant_Versorgung_2012-05_01.pdf&ei=Fw5aU-bCF7Kv7Aa6zIDgBQ&usg=AFQjCNG1IUZuyzhO0aS5NNvhvyLSshszSOQ&bvm=bv.65397613,d.ZGU.
- Morse, J., Wilson, S., & Penrod, J. (2000). Mothers and their disabled children: refining the concept of normalization. *Health Care for Women International*, 21(8), 659–676.
- Most, T., & Zaidman-Zait, A. (2003). The needs of parents of children with cochlear implants. *Volta Review*, 103(2), 99–113.
- Müller, J. (2005). Hearing disorder: Mechanical management of hearing loss - Cochlear implants and brain stem implants - Current developments in the last 10 years. *Gestörtes hören: Die apparative versorgung der schwerhörigkeit - Cochlea-implantate und hirnstammimplantate - Aktuelle entwicklungen der letzten 10 jahre*, 84(SUPPL. 1), S60–S69.
- Neuss, D. (2006). The ecological transition to auditory-verbal therapy: experiences of parents whose children use cochlear implants. *Volta Review*, 106(2), 195–222.
- Newberry, E. (2011). “I wish I had known to prepare for that”. Wife, mother, and patient: the impact on family dynamics post-implantation. *Cochlear implants international*, 12 Suppl 2, S24–26.
- Nybo, W. L., Scherman, A., & Freeman, P. L. (1998). Grandparents’ Role in Family Systems with a Deaf Child: An Exploratory Study. *American Annals of the Deaf*, 143(3), 260–267.
- Oelerich, G., & Otto, H.-U. (2011). *Empirische Forschung in der Sozialen Arbeit. Ein Studienbuch*. Wiesbaden: Springer.
- Olds, J., Fitzpatrick, E. M., Séguin, C., Moran, L., Whittingham, J., & Schramm, D. (2014). Perspectives of young people and their parents in the transition of cochlear implant services: Implications for improved service delivery. *Cochlear Implants International*, 15(1), 2–12.
- Peñaranda, A., Roberto Suárez, M., Natalia, N. M., Aparicio, M. L., García, J. M., & Barón, C. (2011). Parents’ narratives on cochlear implantation: Reconstructing the experience of having a child with cochlear implant. *Cochlear Implants International*, 12(3), 147–156.

- Polit, D., Beck, C. T., Hungler, B. P., & Bartholomeyczik, S. (2004). *Lehrbuch Pflegeforschung : Methodik, Beurteilung und Anwendung*. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Huber.
- Punch, R., & Hyde, M. (2010). Rehabilitation efforts and stress in parents of children with cochlear implants. *Australian and New Zealand Journal of Audiology*, 32(1), 1–18.
- Purdy, S. C., Chard, L. L., Moran, C. A., & Hodgson, S.-A. (1995). Outcomes of cochlear implants for New Zealand children and their families. *Annals of Otology, Rhinology and Laryngology*, 104(9 II SUPPL.), 102–105.
- Quittner, A., Barker, D., Cruz, I., Snell, C., Grimley, M., & Botteri, M. (2010). Parenting stress among parents of deaf and hearing children: associations with language delays and behavior problems. *Parenting: Science & Practice*, 10(2), 136–155.
- Ramsden, R. T. (2013). History of cochlear implantation. *Cochlear Implants International*, 14(SUPPL. 4), S3–S5.
- Rempel, G., Neufeld, A., & Kushner, K. (2007). Interactive use of genograms and ecomaps in family caregiving research. *Journal of Family Nursing*, 13(4), 403–419.
- Rempel, G. R., Blythe, C., Rogers, L. G., & Ravindran, V. (2012). The Process of Family Management When a Baby Is Diagnosed With a Lethal Congenital Condition. *Journal of Family Nursing*, 18(1), 35–64.
- Richter, B., Spahn, C., Zschocke, I., Leuchter, M., Laszig, R., & Löhle, E. (2000). Psychological stress, information, and treatment expectation of parent with children who have cochlear implants. *Psychische belastung, informiertheit und Behandlungserwartung von Eltern mit einem Cochlear-implant versorgten Kind*, 48(9), 675–683.
- Rohrmoser, L. (2010). Ein offenes Ohr für alle Hörbehinderten. Eine Cochlea-Implantat-Selbsthilfegruppe in Ostösterreich kümmert sich auch um (andere) Gehörlose. *Ärztewoche*, 23. Retrieved from <http://www.springermedizin.at/artikel/17325-eine-offenes-ohr-fuer-alle-hoerbehinderten>
- Russell, K. E., Coffin, C., & Kenna, M. (1999). Cochlear implants and the deaf child: a nursing perspective. *Pediatric nursing*, 25(4), 396–400, 444.
- Schaeffer, D., & Müller-Mundt, G. (2002). *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern: Huber.
- Schnepp, W. (2002). *Angehörige pflegen*. Bern [u.a]: Huber.

- Spencer, P. E. (2004). Individual differences in language performance after cochlear implantation at one to three years of age: child, family, and linguistic factors. *Journal of deaf studies and deaf education*, 9(4), 395–412.
- Steinke, I. (2008). Gütekriterien qualitativer Forschung. In U. Flick, E. Von Kardorff, & I. Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (pp. 319–331). Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt.
- Strauss, A., & Corbin, J. M. (2006). *Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz, PsychologieVerlagsUnion.
- Szyfter, W., Kawczyński, M., Obrebowska-Karsznia, Z., Mietkiewska, D., & Karlik, M. (2004). Quality of life in children with cochlear implants and their families (Program Schwarzenberg)--initial report. *Ocena jakości życia u dzieci zaimplantowanych wszczepem ślimakowym oraz ich rodzin (Program Schwarzenberg)--doniesienie wstępne.*, 58(3), 535–539.
- U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Service Administration Maternal and Child Health Bureau. (2008). *The National Survey of Children with Special Health Care Needs Chatbook 2005-2006*. Rockville.
- Vogel, H. (2003). Kultur und Soziologie der Gehörlosen: Die Umgebende Kultur und die Gehörlosenkultur. *Lesen statt Hören. Zeitschrift für Gehörlosenkultur.*, (1), 13–15.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (1990). Trends in nursing of families. *Journal of advanced nursing*, 15(2), 148–154.
- Wright, L. M., Leahey, M., Börger, H., & Preusse-Bleuler, B. (2014). *Familienzentrierte Pflege : Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen*. Bern: Huber.
- Young, L. (2013). The family experience following bone marrow or blood cell transplantation. *Journal of Advanced Nursing*, 69(10), 2274–2284.
- Zaidman-Zait, A. (2008). Everyday Problems and Stress Faced by Parents of Children With Cochlear Implants. *Rehabilitation Psychology*, 53(2), 139–152.

Anhänge

Interviewleitfaden

Hauptaspekte	Dimensionen	Leitfragen	Nachfragen
Definition der Situation	Identität des Kindes	Wie sieht der Alltag innerhalb der Familie aus?	Was möchten Sie noch bezüglich dieser Thematik berichten?
	Krankheitssicht	Wie schätzen sie die Situation/ Erkrankung ihres Kindes ein? Was bedeutet für Sie das CI?	Gibt es noch etwas, das Sie darüber berichten wollen?
	Sichtweise auf die Situationsgestaltung	Wie empfinden Sie den Umgang mit der Situation als Familie? Wo sehen Sie die größten Herausforderungen? Wie gehen sie damit um?	Gibt es noch etwas was Ihnen am Herzen liegt?
	Elterliche Einheitlichkeit	Welchen Stellenwert hat die Rehabilitation innerhalb ihrer Familie? Gibt es Uneinheitlichkeiten?	Was fällt Ihnen sonst noch ein, wenn Sie an Ihren familiären Alltag im Zusammenhang mit der Implantation des Kindes denken?
Zustands-bezogene Verhaltensweisen	Elterliche Philosophie	Haben Sie spezielle Ziele die sie anstreben? Was ist für sie wichtig im Alltag?	Können Sie mir dazu eine Situation erzählen, die mir das deutlich macht?
	Gestaltungsstrategien	Wie sieht ihr Alltag aus? Wie integrieren Sie die Höreinschränkung in Routinen?	Haben Sie ein Beispiel, das diese Gedanken darstellt?
Zukünftige Konsequenzen	Familiärer Fokus	Hat sich ihr Familienleben geändert? In wie fern?	Können Sie mir bitte eine Situation dazu erzählen?
	Zukunftserwartungen	Wenn Sie in die Zukunft phantasieren, wo sehen sie sich/ und ihr Kind in der Zukunft? Wie könnte diese aussehen?	Können Sie mir dazu noch einmal eine Situation phantasieren?

Informationsschreiben

über die Studie „Alltagsgestaltung bei einem Cochlea- implantierten Kind in der (Re)habilitationsphase – eine familienorientierte Perspektive“

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Rahmen meiner Masterarbeit im Fachbereich Pflegewissenschaft an der Universität Wien führe ich eine wissenschaftliche Erhebung über die Alltagsgestaltung von Familien bei einem Cochlea- implantierten Kind durch, über die ich Sie nachfolgend gerne informieren möchte.

Was ist Zweck dieser Studie?

In Österreich werden immer mehr Kinder mit einem Cochlea- Implantat versorgt. Im Vergleich zu anderen Ländern, wird in Österreich keine stationäre und einheitliche Vorgehensweise einer Rehabilitation für diese Kinder angeboten. Somit findet die Nachsorge primär im ambulanten, familiären Bereich statt. Unabdingbar für ein erfolgreiches Hören ist dabei die familiäre Unterstützung. Um in diesem Bereich zukünftig eine bestmögliche Unterstützung gewährleisten zu können, bedarf es an Wissen über den familiären Umgang mit dieser Situation.

Durch diese Studie soll einen Einblick in die familiäre Alltagsgestaltung von Familien mit einem Cochlea- implantierten Kind geben. Diese Situationserhellung soll zukünftig eine familiengerechte Unterstützung durch Gesundheitsberufler unterstützen.

Was bedeutet eine Teilnahme an dieser Studie konkret?

Um einen Einblick in die Alltagsgestaltung zu erhalten, würde ich gerne ein Gespräch bzw. Interview mit Familien mit einem Cochlea - implantierten Kind führen. Familie besteht dabei aus allen Personen die sich zu der Familie zugehörig fühlen – eine aktive Rolle im Zusammenhang mit dem implantierten Kind einnehmen.



Erfahrungsgemäß dauert ein Interview ungefähr eine Stunde, Grenzen nach oben oder unten sind dabei nicht vorgesehen. Das Interview kann an einem Ort der Wahl stattfinden, gerne auch im eigenen Zuhause der UntersuchungsteilnehmerInnen.

Während des Interviews läuft ein Aufnahmegerät. Mit der Erlaubnis der UntersuchungsteilnehmerInnen wird das Interview aufgezeichnet, anschließend wörtlich abgetippt und ausgewertet. Diese Daten werden vertraulich behandelt. Dabei werden alle personenbezogenen Daten d.h. jene Daten, anhand derer die Identität preisgegeben werden könnte anonymisiert, sodass sie für andere Personen nicht mehr nachvollziehbar sind.

Die Teilnahme an der Untersuchung erfolgt freiwillig und ohne jeglichen Zwang durch die Forscherin oder durch andere Personen. Durch die Teilnahme am Interview und der Weiterbearbeitung der Daten entstehen den teilnehmenden Personen keine finanziellen Kosten noch Forderung.

Die Zusage zur Teilnahme an der Studie kann jederzeit widerrufen, die abgetippten Gespräche gelöscht oder das Interview ohne Angabe von Gründen abgebrochen werden. Dadurch entsteht zu keinem Zeitpunkt irgendein Nachteil. Alle Daten werden vertraulich behandelt. Das gilt auch für etwaige Veröffentlichungen. Die Aufzeichnungen und die abgetippten Gespräche werden an einem sicheren Ort verwahrt und gespeichert, sodass Dritte keinen Zugriff darauf haben. Die erhobenen Informationen werden in anonymisierter Form ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke weiterverwendet.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie an der Studie teilnehmen und ihre wertvollen Erfahrungen einbringen möchten. Wenn Sie persönlich Interesse haben teilzunehmen oder wenn Sie Fragen im Zusammenhang mit der Studie haben, dann kontaktieren Sie mich gerne über die unten angegebene Telefonnummer oder Mailadresse.

Herzliche Grüße,

Julia Hauprich

Julia Hauprich, Dipl. Pflegepädagogin

☎ 0676 44 908 91

✉ julia.hauprich@univie.ac.at

Einverständniserklärung

Einverständnis zur Teilnahme

Ich wurde von der verantwortlichen Person der Studie, Frau Julia Hauprich verständlich und ausführlich über Wesen, Bedeutung und Zweck der Studie aufgeklärt. Ich habe das Informationsschreiben gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit Fragen zu stellen und bin über den möglichen Nutzen dieses Forschungsprojektes informiert.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich für die Teilnahme zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme freiwillig ist. Ich kann diese Zustimmung jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen, ohne dass sich dieser Entschluss nachteilig auf mich auswirkt.

Meine Daten werden anonym gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet. Aus meiner Teilnahme an diesem Forschungsprojekt entstehen mir weder Kosten noch erhalte ich dafür eine finanzielle Entschädigung.

Hiermit erkläre ich meine freiwillige Teilnahme an diesem Forschungsprojekt.

Datum

Unterschrift der Teilnehmerin/ des Teilnehmers

Datum

Unterschrift der Untersucherin

Curriculum Vitae

Persönliche Daten

Name Julia Hauprich

Studium

10/2006 - 10/2010 **Diplom Pflegepädagogik**⁷, *Kath. Fachhochschule, Mainz*

seit 10/2012 **Master Pflegewissenschaften**, *Universität Wien, Wien*

Berufsausbildung

10/2001 - 09/2004 **Gesundheits- und Krankenpflege**, *Marienkrankenhaus, Bitburg*

Berufstätigkeit

04/2015 – **Wissenschaftliche Mitarbeiterin** im Projekt
 „Entwicklung und Pilot-Testung eines Unterstützungsangebots für
 Familien mit pflegenden Kindern (NoSecrecy)“
 Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien, Wien

11/2014 – 04/2015 **Wissenschaftliche Mitarbeiterin** im Projekt
 „Spannungsfeld: Sicherheit – Risiko – Autonomie, Ein Praxis-
 Wissenschaftsdialog zur Erarbeitung von Handlungsempfehlungen im
 Bereich der Betreuung von Menschen mit Demenz in
 Wohngemeinschaften und stationären Einrichtungen der Caritas Socialis
 Wien“
 Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien, Wien

⁷ Titel der Diplomarbeit: „So still und trotzdem unglaublich laut - Möglichkeiten zur Verbesserung bestehender Kommunikationsprobleme zwischen Gehörlosen und Gesundheitsberuflern“

- 10/2013 – 01/2015 **Tutorin**, *Lehrveranstaltung: Forschungswerkstatt, Universität Wien, Wien*
- 10/2013 – 11/2014 **Projektassistentin** im Projekt
 „Konzeptentwicklung und Planung von familienorientierten
 Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche als pflegende
 Angehörige“,
Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien, Wien
- 10/2010 – 09/2012 **Lehrerin**, *Bildungszentrum für Gesundheitsberufe der Asklepios
 Kliniken GmbH, Hamburg. (Teilzeit)*
- 06/2007 - 12/2007 **Gesundheits- und Krankenpflegerin**, *Alten- und Pflegeheim St.
 Bihildis, Mainz.*
- 09/2005 - 04/2006 **Gesundheits- und Krankenpflegerin**, *Marienhausklinik, Bitburg.*
- 10/2004 - 08/2005 **Gesundheits- und Krankenpflegerin**, *Marienkrankenhaus, Bitburg*

Praktika

- 09/2008 - 10/2010 **Unterrichtsassistentin** (studiumbegleitend), *Bildungszentrum für
 Gesundheitsberufe der Asklepios Kliniken GmbH, Hamburg. (Teilzeit)*
- 02/2008 - 03/2008 **Unterrichtsassistentin**, *HSK Akademie, HSK Dr. Horst Schmidt
 Kliniken GmbH, Wiesbaden.*
- 09/2007 - 10/2007 **Unterrichtsassistentin**, *Bildungsinstitut am Krankenhaus der
 Barmherzigen Brüder, Trier*

Schulbildung

-
- 09/2005 - 06/2006 **Fachhochschulreife**, *Berufsoberschule für Sozialwesen, Trier.*
- 08/1994 - 07/2001 **Realschulabschluss**⁸, *Johann-Amos-Comenius-Realschule, Trier-
 Ehrang.*

⁸ Sekundarabschluss I

Sprachkenntnisse

Deutsch (Muttersprache),
Englisch (erweiterte Grundkenntnisse),
Französisch (Grundkenntnisse),
Deutsche Gebärdensprache (Grundkenntnisse)

Computerkenntnisse

Atlas.ti,
Zotero,
Endnote,
MS Office

Zusammenfassung

Ausgangslage: Das Cochlea-Implantat wird mittlerweile international als Methode der Wahl zur Behandlung von Kindern mit einer Gehörlosigkeit eingesetzt. Die daran anschließende Rehabilitation ist dabei ausschlaggebend für einen Therapieerfolg. In Österreich erfolgt die Rehabilitation bundeslandspezifisch ausschließlich ambulant. Damit kommt der Familie, als primärem Austragungsort, eine zentrale Rolle innerhalb der Rehabilitation zu.

Fragestellung/Ziel: Unter der Fragestellung: „Wie gestalten Familien ihren Alltag mit einem Cochlea-implantierten Kind in der Phase der Rehabilitation?“ bestand das Ziel in der Darstellung der familiären Integration der Rehabilitation eines implantierten Kindes in ihren Alltag.

Methodik: Es wurde sieben leitfadengestützte qualitative Familieninterviews, in Anlehnung an das Family Management Style Framework (FMSF) (Knafl, Deatrick, & Havill, 2012), mit Familien mit einem Cochlea-implantierten Kind in unterschiedlichen Bundesländern in Österreich durchgeführt. Die jeweilige Familienzugehörigkeit wurde dabei in Anlehnung an die Ecomap durch die Schlüsselperson bestimmt. Insgesamt wurden 26 Personen interviewt. Die Auswertung der Daten erfolgte in Anlehnung an die Analysetechnik des ‚offenen Kodierens‘ der Grounded Theorie (Strauss & Corbin, 2006).

Ergebnisse: Die Analyse des Datenmaterials zeigt einen phasenweisen Verlauf der Alltagsgestaltung bei einem Cochlea-implantierten Kind auf. Familien durchlaufen drei Phasen, in denen Sie den Alltag der Familie immer vor dem Hintergrund eines variierenden Normalitätsverständnisses gestalten.

Die erste Phase, die ‚konventionelle familiäre Normalisierung‘, kennzeichnet eine angestrebte Adaptation des familiären Alltags an das gesellschaftlich vorherrschende Verständnis von Normalität, in dessen Sichtweise Hörschädigungen als Abweichung angesehen werden. Dementsprechend zielen alltägliche Handlungsstrategien auf das Erreichen dieser Norm ab und dominieren dabei die familiäre Alltagsgestaltung.

Zunehmend generieren Familien eine eigene Sichtweise von Normalität und sehen in der zweiten Phase, der ‚unkonventionellen familiäre Normalisierung‘, die Situation des Kindes nicht mehr als Abweichung von der Norm an. Im Zuge dessen kommt es unter anderem zu Varietäten von Familienzugehörigkeiten und Wertvorstellungen. Im Unterschied zur ersten

Phase adaptiert hier die Familie die Umwelt an ihre Situation und erzeugt ein neues Normalitätsverständnis.

In der dritten Phase, der ‚gesellschaftlichen Normalisierung‘, sind Familienmitglieder bestrebt das neu geschaffene Verständnis von Normalität in die Gesellschaft zu tragen und das vorherrschende Bild zu modifizieren. Unter der Perspektive „*es ist wie eine Brille zu tragen*“ wird das Phänomen in den gesellschaftlichen Diskurs gebracht.

Schlussfolgerungen und Empfehlungen: Mit der Schaffung eines neuen Normalitätsverständnisses, nimmt die Therapiefokussierung im familiären Alltag ab. Abhängig von den jeweiligen Versorgungsstrukturen finden sich innerhalb dieser Phasen ebenfalls die in dem FMSF beschriebenen unterschiedlichen familiären Gestaltungsstile bei Kindern mit einer chronischen Erkrankung. Je nach Unterstützung von Seiten der Versorgungsstrukturen durchlaufen Familien die erste Phase schneller oder langsamer. Mit dem Übergang in die zweite Phase zeigt sich zudem ein Wechsel in den positiven Familiengestaltungsstil den ‚Thriving Family Management Style‘ des FMSF.

Schlussfolgernd bedarf es einer frühzeitigen familienorientierten Unterstützung der Familien. Konzepte wie beispielsweise die ‚Family Health Nurse‘ könnten im Rahmen einer kontinuierlichen Betreuung, Familien in ihrer Normalisierung unterstützen und zu einem gelungenem Gestaltungsstil beitragen.

Abstract

Background: Internationally the Cochlear-Implant (CI) is the method of choice for treating children with deafness. Subsequent rehabilitation is the determining factor for therapeutic success. In Austria this rehabilitation occurs specific to each federal state and exclusively ambulant. Therefore the family, as primary therapy environment, plays a central role in regards to rehabilitation.

Aim: The aim of posing the question: “how do families structure their daily routine with a cochlear-implanted child in the rehabilitation phase?” was to illustrate the integration of rehabilitation of an implanted child into familiar everyday life.

Methods: Seven qualitative interviews, following guidelines borrowed from the Family Management Style Framework (FMSF) (Knafl et al., 2012), were conducted with families with cochlear-implanted children in different federal states in Austria. The respective family affiliation was defined by the key person borrowing from the Ecomap and interviews were conducted with 26 participants. The evaluation of data was performed borrowing from the analytical technique of ‘open coding’ of the Grounded Theory (Strauss & Corbin, 2006).

Results: The analysis of the data collected shows a phased progression of structuring daily routine in cochlear-implanted children. Families go through three phases, where they organize familiar everyday life according to the varying understanding of normality.

The first phase, the ‘conventional familiar normalization’, is characterized by a desire to adapt the familiar daily routine to the socially predominant understanding of normality, wherein hearing impairment is considered as a deviation. Consequently every day action strategies are employed to reach this norm and dominate the familiar structure of day-to-day life.

Families progressively generate their own perception of normality and don’t view the child’s situation as deviating from normality in the second phase, the ‘unconventional familiar normalization’. As a result a spectrum of varieties of family membership and social values are generated. In contrast to the first phase the family is adapting the environment to their situation and establishes a new understanding of normality.

In the third phase, the ‘social normalization’, family members strive to carry their newly generated understanding of normality into society and to modify the prevalent view. Under the perspective “*you wear it like a pair of glasses*” the phenomenon is brought into the social discourse.

Conclusion: With the creation of a new understanding of normality the focus on the therapy decreases in familiar everyday life. Depending on the care structures, the different familial management styles in children with chronic diseases described in FMSF are also found in these three phases. According to the support provided by the care structures families pass through the first phase quicker or slower. With the transition into the second phase, a shift into the positive family management style the ‘Thriving Family Management Style’ of the FMSF, is apparent. Concluding, a family oriented support of the families is required as early as possible. Concepts like for example the ‘Family Health Nurse’ could support families in the normalization in the course of continued care and contribute to a successful style.