

Familien ein Gehör schenken



Der Alltag einer Familie mit einem Kind mit einer Hörschädigung

Bachelorarbeit des Fachbereichs „Gezondheidszorg“

Bachelorstudiengang Ergotherapie C12

Zuyd Hogeschool, Heerlen

Begleiterin: Cornelia Zillhardt

Autorenschaft:

Philipp Kohl, 1834371

Philipp Müller, 1824090

Svenja Nolte, 1837125

- September 2019 -

Danksagung

An dieser Stelle möchten wir uns von ganzem Herzen bei all den Personen bedanken, die uns während der Bachelorarbeit und dem Prozess motiviert und unterstützt haben.

Ein besonderes Dankeschön gilt den Familien und Eltern, welche sich auf unsere Anfrage gemeldet haben und uns einen privaten Einblick in ihre Familie ermöglichten. Ohne ihr Engagement, ihr Vertrauen in uns und ihren Aufwand an Zeit und Ressourcen wäre diese Arbeit unmöglich gewesen.

Eine besondere Rolle innerhalb unserer Arbeit spielte Cornelia Zillhardt, welche uns als betreuende Dozentin der Zuyd Hogeschool in Heerlen mit Rat und Tat unterstützte und sich jeder unserer Fragen widmete.

Als nächstes möchten wir die Gelegenheit nutzen und sowohl unseren Korrekturleserinnen Anja Schneider-Kohl, Andrea Grotejohann, Chantal Herrmann danken, als auch dem Übersetzer in die niederländische Sprache Edgar Wenting und dem Übersetzer in die englische Sprache Karl Christian Riedmüller. Des Weiteren danken wir dem kreativen Kopf Matthias Burger als Illustrator des Titelblattes.

Zu guter Letzt gilt unser Dank unseren Familien und Freunden, welche uns fortwährend unterstützt haben und uns im ein oder anderen Moment der Schreibblockade oder Frustration aufbauten und einen Ausgleich schufen.

Lesehinweise

Die vorliegende Forschungsarbeit ist für alle Personen, welche ein Interesse an der Thematik aufweisen, z.B. Ergotherapeuten, Logopäden, Hörakustiker, Kinderärzte und betroffene Familien, gedacht.

Personenbezeichnungen

Die Autoren Philipp Kohl, Philipp Müller und Svenja Nolte bezeichnen sich als Autorenschaft. Die Reihenfolge der Namensauführung an einigen Stellen steht in keinem Zusammenhang mit dem Stellenwert einzelner Personen für diese Arbeit. Bei der Transkription wird die Autorenschaft als Interviewende mit einem „I“ angegeben. Mit „I1“ ist der Hauptinterviewer gemeint. „I2“ und „I3“ sind die unterstützenden Interviewer. Die vorliegende Arbeit wird als Forschungsarbeit bezeichnet.

Um der gesetzlichen Forderung nach Gleichstellung (GG, Art. 3, Abs. 2, Satz 2) der Geschlechter nachzukommen, wird geschlechterneutral geschrieben. Hierzu wird ein Unterstrich verwendet. Dies sieht wie folgt aus: z.B. Ergotherapeut_innen, Teilnehmer_innen.

Die Studienteilnehmer_innen werden in dieser Forschungsarbeit allgemein als Teilnehmer_innen oder Teilnehmende bezeichnet. In der Analyse und der Transkription wird zusätzlich eine Zahl angegeben, welche darauf hinweist, die wie viele befragte Person gemeint ist (T1 = erste befragte Person, T2 = zweite befragte Person usw.).

Kennzeichnungen

Alle genutzten Abkürzungen sind in alphabetischer Reihenfolge im Abkürzungsverzeichnis nachzuschlagen. Im weiteren Verlauf der Forschungsarbeit werden sowohl im Text als auch in den Quellen nur die angegebenen Abkürzungen genutzt.

Fremdwörter oder nicht gängige Begriffe werden alphabetisch im Glossar aufgeführt. Das Glossar enthält kurze Definitionen dieser Wörter und dient als Erklärungshilfe, um die Verständlichkeit der Forschungsarbeit zu gewährleisten. Zur Markierung der Fremdwörter im Text wird ihnen bei erstmaligem Auftreten ein ° vorangestellt.

In der Forschungsarbeit gibt es immer wieder Verweise auf andere Kapitel, Abbildungen oder Anlagen, welche in Klammern mit einem ► und der zugehörigen Kapitelnummer gekennzeichnet sind (z.B. (► Kap. 2.1.).

Quellen und Zitate

Alle genutzten Quellen werden mithilfe der APA6-Richtlinien (American Psychological Association, 2015) angegeben. Wörtliche Zitate sind mit Anführungszeichen kenntlich gemacht und kursiv dargestellt. Auslassungen oder Änderungen werden durch eckige Klammern [...] dargestellt. Englische Zitate sind zum besseren Verständnis in einem folgenden erklärenden Satz sinngemäß erläutert.

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Ausgeschriebene Bedeutung
Abb.	Abbildung
ADHS	Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Störung
AJOT	American Journal of Occupational Therapy
ASHA	American Speech-Language-Hearing Association
Aufl.	Auflage
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BJOT	British Journal of Occupational Therapy
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
bspw.	beispielsweise
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
bzgl.	bezüglich
bzw.	beziehungsweise
CI	Cochlea-Implantat
CINAHL	Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature
CMOP-E	Canadian Model of Occupational Performance and Engagement
CO-OP	Cognitive Orientation to daily Occupational Performance
COPM	Canadian Occupational Performance Measure
dB	Dezibel
dbl	Deutscher Bundesverband für Logopädie
DGHNO-KHC	Deutsche Gesellschaft der Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf und Halschirurgie
DGPP	Deutsche Gesellschaft der Phoniatrie und Pädaudiologen
d.h.	das heißt
DIMDI	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
DVE	Deutscher Verband der Ergotherapeuten
et al.	et alia (und weitere)
etc.	et cetera
FM-Anlage	Anlage, die Frequenzmodulierte Funksignale überträgt
GABI	German Academy of Bilateral Integration
ggf.	gegebenenfalls
GmbH	Gesellschaft mit beschränkter Haftung
GSID	Gesellschaft für Sensorische Integration
ICD-10-GM	International Classification of Diseases – German Modification
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health

ICF-CY	International Classification of Functioning, Disability and Health – children and youth
MOHO	Model of Human Occupation
o.D.	ohne Datum
PEO-Modell	Person-Environment-Occupational Modell
RCT	Randomized controlled trial (randomisierte kontrollierte Studie)
S.	Seite
T1 – T6	Teilnehmer_in 1 – Teilnehmer_in 6
u.a.	unter anderem
v.a.	vor allem
WHO	World Health Organization
WPGS	Wirtschaftspsychologische Gesellschaft
z.B.	zum Beispiel

Kurzzusammenfassung

Das Ziel dieser Forschungsarbeit ist es, einen Einblick in den Alltag und die Familienbetätigungen einer Familie mit einem oder mehreren Kindern mit einer Hörschädigung zu bekommen. Hierzu wird das PEO-Modell für eine einheitliche Sichtweise, verwendet, da sich dies auch für die Betrachtung von Klientengruppen eignet. Weiterhin dient die Occupational Science als Basis dieser Forschung. Innerhalb dieser qualitativen Studie mit inhaltsanalytischem Design befragte die Autorenschaft zur Datenerhebung sechs Teilnehmer_innen mittels eines halbstrukturierten Interviews. Im Anschluss wurde eine zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring durchgeführt.

Die Resultate ergeben, dass sich die Familien untereinander in ihrem Alltag und Betätigungsrepertoire unterscheiden. Des Weiteren zeigten sich Herausforderungen an die Familien, welche unterschiedlichste Adaptionen und Problemlösestrategien nutzen. Diese Kompensationen erstrecken sich über ein Spektrum von Verhaltensanpassungen bis hin zum Einsatz diverser Hilfsmittel.

Die Ergebnisse beschreiben individuelle Erfahrungen und Empfindungen. Um genauere Erkenntnisse über besagte Herausforderungen, Kompensationsstrategien oder eine potentielle Rolle der Ergotherapie zu gewinnen, wird weitere Forschung benötigt.

Abstract

The objective of this research is to gain insight into the everyday life and family occupations of a family with one or more hearing impaired children. For this purpose, the PEO-Model is used for a uniform perspective, due to it being suitable for the observation of client groups. Furthermore, Occupational Science serves as a basis for this research. Within this qualitative study with content-analytical design, the authors interviewed six participants for data collection using a semi-structured interview. Subsequently, a summarising content analysis according to Mayring was conducted.

The results show that the families differ from each other in their everyday lives and their repertoire of activities. Furthermore, there were challenges for the families, who used different problem-solving strategies. These compensations range on a spectrum of behavioural adaptations all the way up to the use of various aids.

Further research is needed to gain more detailed knowledge about these families.

Samenvatting

Het doel van deze studie is, om inzicht te krijgen in het dagelijks leven en de gezinsactiviteiten van een gezin met één of meer slechthorende kinderen. Hiervoor wordt het PEO-model gebruikt voor een uniform beeld, omdat het ook geschikt is voor de observatie van klantgroepen. Daarnaast dient de Occupational Science als basis voor dit onderzoek. Binnen dit kwalitatieve onderzoek met inhoudelijk analytisch ontwerp hebben de auteurs zes deelnemers voor dataverzameling geïnterviewd aan de hand van een semi-gestructureerd interview. Vervolgens werd een samenvattende inhoudsanalyse volgens Mayring uitgevoerd.

De resultaten tonen aan dat families van elkaar verschillen in hun dagelijks leven en in hun repertoire van activiteiten. Daarnaast waren er uitdagingen voor de gezinnen, die verschillende aanpassingen gebruiken. Deze compensaties variëren van een spectrum van gedragsaanpassingen tot het gebruik van verschillende hulpmiddelen.

Verder onderzoek is nodig om meer gedetailleerde kennis te verkrijgen over de uitdagingen, compensatiestrategieën of een mogelijke rol van ergotherapie.

Informative Zusammenfassung

Eine umfangreiche Literaturrecherche ergab eine Wissenslücke zum Thema: Familienbetätigungen und der Alltag von Familien mit einem Kind mit einer Hörschädigung. Zwar wurden sowohl der familiäre Alltag mit Kindern mit Behinderung als auch das Krankheitsbild der Hörschädigung bereits erforscht, jedoch gibt es nur wenige Studien, welche die soeben beschriebenen Thematiken miteinander verbinden. Diese Forschungsarbeit wurde durchgeführt, um eine Basis für das Verständnis und die Forschungslage des Alltags von Familien mit einem Kind mit einer Hörschädigung zu legen. Die theoretische Basis dieser Forschungsarbeit bilden u.a. die ergotherapeutische Bezugswissenschaft der Occupational Science, sowie das PEO-Modell.

Für die vorliegende Forschungsarbeit wurde sich für die qualitative Forschungsmethode mit inhaltsanalytischem Design, angelehnt an das Gedankengut der Phänomenologie, entschieden. Insgesamt konnten fünf Familien rekrutiert werden, welche ein Kind, im Alter von vier bis zwölf Jahren mit einer chronischen, angeborenen oder erworbenen Gehörlosigkeit oder Schwerhörigkeit (mittelgradig oder höher) haben. Ein Ausschlusskriterium ist das Vorliegen einer weiteren schweren Behinderung. Der Interviewleitfaden wurde auf Basis der Literaturrecherche erstellt und mit einem Pre-Test erprobt. Die Datenerhebung erfolgte durch ein semistrukturiertes Interview.

Die Interviews wurden mit der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring mit induktiver Kategorienbildung analysiert. Auf diese Weise entstanden vier Hauptkategorien: K“1 Darstellung des Familienkomplexes, K“2 familiäre Betätigungsperformanz, K“3 Problemlösestrategien der Familien und K“4 Herausfordernde und bereichernde Umwelteinflüsse. Die Resultate ergeben, dass sich die Familien untereinander in ihrem Alltag und Betätigungsrepertoire unterscheiden. Weiterhin lässt sich erkennen, dass die Hörschädigung des Kindes einen gewissen Einfluss auf den Alltag der Familie hat. Zudem zeigen sich bei den Familien spezifische Herausforderungen, welche primär oder sekundär im Zusammenhang mit der Hörschädigung des Kindes stehen und eine Auswirkung auf die Familie haben. Die Familien beschreiben diesbezüglich unterschiedliche Adaptionen und Problemlösestrategien, welche sie sowohl im Alltag als auch bei Familienbetätigungen nutzen, um die Partizipation des Kindes mit der Hörschädigung zu ermöglichen.

Die Diskussion der Resultate ergibt, dass die gewonnenen Informationen viele Gemeinsamkeiten mit Studien aus einem ähnlichen Themenkreis aufzeigen. Weiterhin konnten die Resultate aufschlussreiche Erkenntnisse für die familienzentrierte Ergotherapie mit Familien mit einem Kind mit einer Hörschädigung liefern.

Die Autorenschaft empfiehlt weitere qualitative und quantitative Forschungen, da diese Forschungsarbeit nur einen kleinen Anteil des komplexen Familienalltags von Familien mit einer Hörschädigung erfassen konnte.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	1
Lesehinweise	2
Abkürzungsverzeichnis	3
Abstract	5
Informative Zusammenfassung	8
Inhaltsverzeichnis	9
1. Einleitung	12
1.1. Motivation der Autorenschaft	12
1.2. Relevanz der Forschungsarbeit	12
1.3. Überblick über die Forschungsarbeit	13
2. Grundlagen der Forschung	14
2.1. Ergotherapie in der Pädiatrie	14
2.1.1. Allgemeines zur ergotherapeutischen Behandlung von Kindern.....	14
2.1.2. Die familienzentrierte Ergotherapie	14
2.2. Occupational Science	16
2.2.1. Allgemeines zur Occupational Science	16
2.2.2. Relevanz der Occupational Science für die Ergotherapie.....	17
2.3. Das Krankheitsbild der Hörschädigung im Kindesalter	18
2.3.1. Definitionen und Klassifikationen	18
2.3.2. Ursachen, Einteilungen und Verlauf	19
2.3.3. Symptomatik, Auswirkungen und Komorbiditäten	20
2.3.4. Behandlung	21
2.3.4.1. Allgemeines.....	21
2.3.4.2. Hörgeräteversorgung	22
2.3.4.3. Versorgung mit Cochlea-Implantat	22
2.3.4.4. Frühförderungs- und Integrationsmaßnahmen	22
2.3.5. Ergotherapie bei Kindern mit Hörschädigung	23
2.4. Das System der Familie	24
2.4.1. Grundlegende Annahmen zum Thema Familie	24
2.4.1.1. Familiensoziologie	24
2.4.1.2. Der Begriff der Familie	25
2.4.2. Entwicklung der Familie in der aktuellen Gesellschaft	25
2.4.2.1. Wandel von Familienformen	25
2.4.2.2. Aktuelle Familienformen	26
2.4.2.3. Funktionen der Familie	26
2.4.3. Das Familienleben.....	27

2.4.3.1. Allgemeine Alltagsorganisation innerhalb einer Familie	27
2.4.3.2. Betätigungen innerhalb einer Familie	28
2.5. Studien bezüglich Familien mit einem Kind mit Behinderung	28
2.6. Das Person-Environment-Occupation Modell.....	32
2.6.1. Allgemeines zum PEO-Modell.....	32
2.6.2. Prägende Theorien für das PEO-Modell.....	33
2.6.3. Komponenten des PEO-Modells.....	34
2.6.3.1. Die ursprünglichen Komponenten des PEO-Modells	34
2.6.3.2. Die Interpretation der Komponenten	37
2.6.4. Einsatz des PEO-Modells in der Ergotherapie	39
3. Methodik	41
3.1. Forschungsethik	41
3.2. Der Forschungskreislauf	42
3.3. Methodisches Vorgehen bei einer Forschungsarbeit	42
3.3.1. Literaturrecherche	42
3.3.2. Entwicklung und Festlegung der Forschungsfrage	45
3.3.3. Wahl eines Forschungsdesigns	46
3.3.4. Rekrutierung der Teilnehmer_innen	48
3.3.5. Datenerhebung.....	51
3.3.5.1 Methode der Datensammlung	51
3.3.5.2. Entwicklung eines Interviewleitfadens.....	51
3.3.5.3. Durchführung der Interviews	52
3.3.6. Transkription der Audiodateien	54
3.3.7. Analyse der Rohdaten nach Mayring	54
3.3.7.1. Qualitative Datenanalyse	54
3.3.7.2. zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring	55
4. Darstellung der Resultate	60
4.1. K“1: Darstellung des Familienkomplexes	61
4.1.1. K“1.1.: Familienselbstbild.....	61
4.1.2. K“1.2.: Einflüsse auf den Familienkomplex	62
4.1.3. K“1.3.: Wertvorstellungen der Familien.....	63
4.2. K“2: familiäre Betätigungsperformanz.....	64
4.2.1. K“2.1.: Betätigungen, Routinen und Rituale.....	64
4.2.2. K“2.2.: Einflüsse und Herausforderungen bei der Gestaltung von Familienbetätigungen	66
4.3. K“3: Problemlösestrategien der Familien	68
4.3.1. K“3.1.: Verhaltensadaptionen.....	68
4.3.2. K“3.2.: Einsatz von Hilfsmitteln.....	70
4.4. K“4: Herausfordernde und bereichernde Umwelteinflüsse	72

4.4.1. K“4.1.: Unterstützung durch soziale Infrastruktur	72
4.4.2. K“4.2.: Umweltbedingte Hindernisse für die Familie	73
5. Diskussion.....	75
5.1. Diskussion der Leitfragen	75
5.1.1. Diskussion der ersten Leitfrage	75
5.1.2. Diskussion der zweiten Leitfrage.....	78
5.1.3. Diskussion der dritten Leitfrage	80
5.2. Diskussion der Forschungsfrage	82
5.3. Diskussion der Resultate mithilfe des PEO-Modells.....	84
5.3.1. Zusammenfassende Darstellung des PEO-Modells	84
5.3.2. Die Familie innerhalb der Komponente der Person	85
5.3.3. Die Komponente der Umwelt der Familien	86
5.3.4. Die Familienbetätigungen in der Komponente der Betätigung	88
5.3.5. Die Betätigungsperformanz.....	89
5.3.6. Der Life Span	91
5.4. Bedeutung der Resultate für die familienzentrierte Ergotherapie	92
5.5. Stärken und Schwächen der Forschungsarbeit	94
6. Schlussfolgerung	97
6.1. zusammenfassendes Fazit	97
6.2. Empfehlungen der Autorenschaft	98
Literaturverzeichnis	I
Glossar	XIX
Abbildungsverzeichnis	XXIX
Anlagen.....	XXX

1. Einleitung

1.1. Motivation der Autorenschaft

Die Motivation der Autorenschaft für die vorliegende Forschungsarbeit ergab sich aus persönlichem Interesse und Erfahrungen in der ergotherapeutischen Arbeit mit Kindern mit Hörschädigung, welche einige Mitglieder der Autorenschaft bereits machten. In einem gemeinsamen Diskurs stellte sich heraus, dass Eltern von Kindern mit Hörschädigung in der Therapie oftmals von einer gewissen °Segregation berichten. Dies und die Tatsache, dass es bisher nur wenig bis keine deutschsprachige Forschung und Literatur zu dieser Thematik gibt, erweckte in der Autorenschaft den Wunsch, die Thematik weiter zu erforschen. Es ergab sich folgende Forschungsfrage:

„Wie gestaltet sich der gemeinsame Alltag in Familien mit einem oder mehreren Kindern mit einer Hörschädigung?“

1.2. Relevanz der Forschungsarbeit

Die oben eingeführte Thematik ist nicht nur für die Ergotherapie relevant, sondern auch für weitere Professionen aus dem Gesundheitswesen.

Weltweit sind laut der WHO (2019) ca. 34 Millionen Kinder von Hörverlust betroffen. Laut der BZgA *“kommen in Deutschland von 1.000 Neugeborenen 1-2 mit einer Hörstörung auf die Welt.”* (Böhmler, Tatjes, Thienel & Salice-Stephan, o.D.). Das Statistische Bundesamt (2018a) fand heraus, dass 2017 ca. 5.400 Kinder zwischen 4 und 15 Jahren aufgrund eines Hörverlustes oder einer Hörschädigung kombiniert mit Störungen der Sprach- und der geistigen Entwicklung als schwerbehindert eingestuft wurden. An diesen Zahlen lässt sich erkennen, dass heutzutage viele Kinder von einer Hörschädigung betroffen sind und Ergotherapeuten_innen daher immer wieder in verschiedenen Einrichtungen eben genannten Klientel in Kontakt kommen.

Das Leben mit einem Kind, welches eine Hörbehinderung hat, kann v.a. auf die Eltern große Auswirkungen haben. Oftmals kommt die Diagnose sehr plötzlich und die Eltern empfinden häufig Hilflosigkeit, Perspektivlosigkeit, fehlende Unterstützung etc. (Deutscher Gehörlosen-Bund e.V., 2011). Die Aufgabe der Fachkräfte ist es, Eltern zu begleiten *„damit sie gemeinsam mit ihrem Kind ihr ganz eigenes Lebensmodell entdecken“* (Deutscher Gehörlosen-Bund e.V., 2011, S.9), um mit der neuen Lebenssituation umgehen zu können. Laut Lawlor und Mattingly (2019) werden die Familienbeteiligungen sowie die Familienpartizipation beeinflusst, wenn ein Familienmitglied eine Behinderung hat. Im aktuellen Paradigma der Ergotherapie geht es u.a. darum, eine °holistische Sichtweise einzunehmen, den/die Klient_innen im Kontext zu sehen und diesen in die Therapie miteinzubeziehen (Lawlor & Mattingly, 2019) und eine gesellschaftliche Teilhabe sowie eine verbesserte Lebensqualität zu erreichen (DVE, 2007). Somit stellt Arbeit mit Familien mit einem Kind mit Hörschädigung ein potenzielles Arbeitsfeld für die Ergotherapie dar. Um die Gedanken des aktuellen Paradigmas in diesem Arbeitsfeld optimal und

individuell umzusetzen, ist es wichtig, Familien und deren Alltag zu verstehen. Hierzu liefert diese Forschungsarbeit einen Beitrag.

1.3. Überblick über die Forschungsarbeit

Die vorliegende Forschungsarbeit gliedert sich in sechs Kapitel auf. Einleitend erfolgt ein kurzer Überblick über die Relevanz der untersuchten Thematik und den Aufbau der Forschungsarbeit. Das zweite Kapitel „Grundlagen der Forschungsarbeit“ setzt sich mit der theoretischen Basis der Forschungsarbeit auseinander. Weiter dient es dazu, Wissen über die Thematik zu erlangen und aktuelle Sachverhalte darzustellen. Um die Forschung nachvollziehen zu können, wird in diesem Kapitel auf die Ergotherapie, das Krankheitsbild der Hörschädigung, die °Occupational Science, das System der Familien und das PEO-Modell eingegangen. Zudem wird ein Blick auf die aktuelle Studienlage bzgl. der verschiedenen Themen gelegt.

Nach den Grundlagen der Forschungsarbeit folgt das Kapitel der Methodik. Hier wird die Vorgehensweise bei dieser Forschungsarbeit detailliert beschrieben und mit Theorie untermauert. Es geht u.a. um die Literaturrecherche, die Entstehung der Forschungsfrage, die Forschungsmethode, das gewählte Forschungsdesign, die Erstellung der Datensammlungsinstrumente und den Prozess von der °Rekrutierung der Teilnehmenden bis zur Analyse der erhobenen Daten.

Anschließend werden die Resultate dargestellt, wobei es darum geht, das aufgestellte Kategoriensystem vorzustellen, zu erläutern und mit Zitaten aus den Interviews zu hinterlegen.

Folgend werden die Resultate der Forschungsarbeit diskutiert. D.h. sie werden mit den Grundlagen der Forschung und den dort vorgestellten Studien in Verbindung gebracht. Die Autorenschaft diskutiert und beantwortet hierbei zunächst die Leitfragen und die Forschungsfrage. Im Anschluss folgt die Darstellung der Resultate im PEO-Modell, wobei vermehrt die ergotherapeutische Sichtweise und die familienzentrierte Ergotherapie diskutiert wird. Weiterhin werden neue Studien mit ggf. neuen Erkenntnissen mit einbezogen. Zudem werden die Stärken, Schwächen und qualitative Aspekte der Forschungsarbeit dargestellt.

In den Schlussfolgerungen wird ein zusammenfassendes Fazit gezogen. Zudem stellt die Autorenschaft Möglichkeiten und Notwendigkeiten für zukünftige oder auch vertiefende Forschung vor.

2. Grundlagen der Forschung

Im folgenden Kapitel wird ausführlich auf die Grundlagen, auf welchen die vorliegende Forschungsarbeit basiert, eingegangen. Hierbei geht es zunächst um eine kurze Vorstellung der Ergotherapie. Anschließend folgt die Betrachtung der Occupational Science, der Hörschädigung, und des Systems Familie. Die °Evidenz von genutzten Studien wird mittels Tomlin und Borgetto (2011) eingeordnet. Eine genauere Darstellung befindet sich im Anhang (► Anlage 1). Das Ende des Kapitels handelt vom PEO-Modell.

2.1. Ergotherapie in der Pädiatrie

2.1.1. Allgemeines zur ergotherapeutischen Behandlung von Kindern

Der DVE (2015) gibt in seiner Broschüre über Ergotherapie für Kinder und Jugendliche an, dass Ergotherapie ab dem Säuglingsalter zum Einsatz kommt, wenn die Kinder in ihrer „*Handlungsfähigkeit eingeschränkt oder von Einschränkung bedroht sind und damit eine Beeinträchtigung der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben des Kindes und seiner Familie droht oder bereits besteht*“ (DVE, 2015, S.1). Das allgemeine Ziel einer jeden Behandlung stellt die größtmögliche altersgemäße Förderung des Kindes im Bereich der Selbstständigkeit und der Handlungsfähigkeit dar. Die Behandlung im °Contemporary Paradigm ist gekennzeichnet durch das klienten- und betätigungszentrierte und °evidenzbasierte Vorgehen (Schell, Gillen & Coppola, 2019). Aufgrund der °klientenzentrierten Sichtweise ist der therapeutische Prozess sehr individuell. Hierbei orientiert sich die Ergotherapie u.a. an ihren Prozess- und Inhaltsmodellen (z.B. °CMOP-E, PEO), welche den Therapeut_innen eine gute Struktur bieten und die Praxis theoretisch untermauern (Knagge, 2016). Zu Beginn des Prozesses erfolgt meist die Erfassung der Betätigungsanliegen worauf eine °Betätigungsanalyse, z.B. durch verschiedene °Assessments (Romein, 2016) folgt. Anschließend werden gemeinsam mit dem/der Klient_in Ziele formuliert (Costa, 2016) und es folgt die Auswahl einer passenden Interventionsmethode. In der °Pädiatrie stellt die Zusammenarbeit mit Angehörigen einen wichtigen Teil der therapeutischen Arbeit dar, denn die Umwelt des Kindes beeinflusst dessen gesamte Entwicklung. Nach Möglichkeit sollte im Sinne eines °familienorientierten (-zentrierten) und °systemischen Ansatzes vorgegangen werden (Costa, 2016).

2.1.2. Die familienzentrierte Ergotherapie

Familienzentrierte Ergotherapie bedeutet, dass der/die Ergotherapeut_in die Familie in das Zentrum der Therapie stellt, ihre Wünsche und Hoffnungen beachtet und sie als Expert_in für ihr alltägliches Leben ansieht (Lawlor & Mattingly, 2019). Hengelaar und Van Gils (2019) beschreiben die Arbeit mit den Klient_innen und deren Systemen als Kernpunkt der Ergotherapie, denn Betätigung spielt sich oftmals in Verbindung mit anderen Menschen oder Systemen ab. Deswegen sollte die Ergotherapie den sozialen Kontext der Klient_innen miteinbeziehen. Ein System ist u.a. die Familie des Klienten, welche für den beeinträchtigten Menschen laut Lawlor und Mattingly (2019) eine große Rolle spielt.

Zudem werden die Partizipation und die Betätigungen der Familie maßgeblich durch ein beeinträchtigtes Familienmitglied beeinflusst. Der/die Ergotherapeut_in sollte daher eine Beziehung zur Familie aufbauen, welche durch offene Kommunikation, gemeinsame Entscheidungsfindung und °Empowerment gekennzeichnet ist (Case-Smith, 2010). Kuo et al. (2012) beschreiben fünf Grundprinzipien, welche in der familienzentrierten Ergotherapie umgesetzt werden müssten. Hierzu gehören der ständige Austausch von Informationen, der Respekt für die °Diversität, die gemeinsame Entscheidungsfindung, Flexibilität in der Intervention, um auf die Familie eingehen zu können und die Behandlung im Kontext der Familie (Kuo et al., 2012). Diese Vorgehensweise ist nur dann erfolgreich, wenn der/die Therapeut_in ein Gesamtverständnis für die Familie aufbaut und ein hohes Maß an °Expertise im Bereich des Familienlebens und -alltags aufweist (Lawlor & Mattingly, 2019).

Die vorliegende Forschungsarbeit liefert eine Basis für das ergotherapeutische Grundverständnis von Familien mit einem Kind mit Hörschädigung, welche unerlässlich für die familienzentrierte Arbeit ist. Die Umsetzung der familienzentrierten Ergotherapie kann bedeuten, dass Familienbetätigungen, an denen das Kind mit Beeinträchtigung nicht teilhaben kann und welche die gesamte Familie als wichtig und bedeutungsvoll ansieht, Bestandteil der Intervention sind. Infolge dessen werden gemeinsam Möglichkeiten gesucht, wie das Kind durch die Familie unterstützt werden kann, um an dieser Betätigung teilzuhaben. Der/die Ergotherapeut_in unterstützt hierbei das gesamte System der Familie (Hengelaar & Van Gils, 2019).

Beim Blick auf die aktuellen Forschungsergebnisse in Bezug auf die Wirksamkeit von familienzentrierter Ergotherapie fällt auf, dass es bislang relativ wenig Forschung in diesem Bereich gibt. Hartmann, Bänzner, Wild, Eisler und Herzog (2010) führten ein °Systematic Review durch, welches sich nach Tomlin und Borgetto (2011) der Metaanalysen (Level 1) auf der Seite der °klinisch-experimentellen Forschung zuordnen lässt. Sie untersuchten 52 relevante °RCTs aus den letzten 30 Jahren, um herauszufinden, ob der Einbezug der Familie bei der Behandlung von erwachsenen Patient_innen mit chronischen körperlichen Erkrankungen ein besseres °Outcome erzielt, als die nicht familienbasierte Behandlung. Ihre Resultate zeigten, dass die körperliche Gesundheit bei Einbezug der Familie deutlich besser wurde als ohne den Einbezug. Auch die mentale Gesundheit zeigte ähnliche Ergebnisse. Weiterhin ergab das Review von Hartmann et al. (2010), dass auch die Gesundheit der Familienmitglieder bei bestimmten Erkrankungen, bspw. einer Krebserkrankung der Angehörigen, von der familienbasierten Therapie profitierte. Zusammenfassend zeigt dieses Systematic Review, dass das Outcome sich durch eine familienorientierte Behandlung deutlich verbessert. Dieses Review bezieht sich zwar auf erwachsenes Klientel, jedoch geben diese Ergebnisse einen Hinweis auf die Effektivität familienzentrierter Therapie und können daher auch auf die Ergotherapie in der Pädiatrie übertragen werden (Hartmann et al., 2010).

Kingsley und Mailloux (2013) führten außerdem ein Systematic Review durch, in welchem sie die vorliegende Evidenz im Hinblick auf die gewählten Interventionsmethoden der Ergotherapie zur Verbesserung der °Betätigungsperformanz von Kindern und ihren Familien beleuchteten. Dieses lässt sich nach Tomlin und Borgetto (2011) der Metaanalyse (Level 1) der klinisch-experimentellen Forschung zuordnen. Im Bereich der familienzentrierten Interventionen wurden Artikel und Studien einbezogen. Dabei wurde zusammenfassend festgestellt, dass die Zufriedenheit der Eltern mit der Intervention steigt, wenn die Intervention in den Kontext der Familie integriert wird und die Familie partizipieren kann (Kingsley & Mailloux, 2013). Auch wenn es derzeit noch eine große Forschungslücke im Bereich der familienzentrierten Ergotherapie gibt, wird die Notwendigkeit und die Sinnhaftigkeit, oftmals betont.

Da die familienzentrierte Ergotherapie auf die Betätigungen einer Familie abzielt, gilt es auch die Wissenschaft der Betätigung zu betrachten.

2.2. Occupational Science

Im folgenden Abschnitt wird der Begriff der Occupational Science umschrieben und die Relevanz der Occupational Science für die Ergotherapie sowie dieser Arbeit erläutert.

2.2.1. Allgemeines zur Occupational Science

Die Occupational Science wurde in den späten 80er Jahren von einer Gruppe Ergotherapie-Akademiker_innen in den USA entwickelt. Sie ist eine Grundlagenwissenschaft, welche Wissen liefert, um den Menschen als °Occupational Being zu verstehen und eröffnet neue Wege, die Komplexität der menschlichen Betätigungen zu erklären (Wright-St Clair, & Hocking, 2019). Yerxa et al. (1989) definieren Occupational Science weiterhin als das Studium des Menschen als Occupational Being, sowie dessen Bedürfnis und die Fähigkeit, sich an täglichen Betätigungen in der Umwelt über die Lebensdauer zu beteiligen sowie diese zu regeln. Molineux (2014) beschreibt die Occupational Science als ein interdisziplinäres Feld, welches sich mit dem Verstehen menschlicher Betätigung im Kontext befasst und die Beziehung zwischen Betätigung und Gesundheit aus breiter Perspektive betrachtet, um optimales Wohlbefinden und gerechte Partizipation im Alltagsleben aller Bürger_innen einer Gesellschaft zu umfassen.

Diese Erklärungen zeigen einen Zusammenhang zu der Thematik der vorliegenden Forschungsarbeit, da sich diese mit dem Verstehen menschlicher Betätigung im Alltag von Familien mit einem Kind mit Hörschädigung beschäftigt.

Pierce (2012) beschreibt vier Forschungsweisen der Occupational Science, welche sich mit verschiedenen Thematiken befassen:

- 1) Die beschreibende Forschung identifiziert und beschreibt unbekannte Aspekte von unterschiedlichen Betätigungen inklusive derer Kontexte. Sie bildet somit die Basis der weiteren Forschungsweisen (Pierce, 2012).

- 2) Die relationale Forschung verbindet das Kernkonzept der Occupational Science, die Betätigung, mit den Kernkonzepten anderer Disziplinen. Dies beinhaltet einen interdisziplinären Aspekt der Occupational Science. Ein Gebiet der relationalen Forschung ist die Betätigung in Verbindung mit Behinderung oder Krankheit (Pierce, 2012).
- 3) Die vorausschauende Forschung erweitert die Ergebnisse der beschreibenden und relationalen Forschung in breitere Muster von Betätigungen über Populationen, Zeit, Raum und soziale Bedingungen. Forschungen dieser Art bieten Wissen, welches allgemeine Prognosen über typische Betätigungsmuster erlaubt (Pierce, 2012).
- 4) Die Präskriptive Forschung untersucht Interventionen und liegt im Interesse der Ergotherapie, da sie den Therapeut_innen hilft, die Ansichten und Wirksamkeit hinter „betätigungsbasierter Praxis zu verstehen und betätigungsbasierte Assessments zur Verfügung stellt (Pierce, 2012).

Die vorliegende Forschungsarbeit lässt sich der relationalen Forschung der Occupational Science zuordnen, da die Betätigungen von Familien mit einem Kind mit Behinderung, in diesem Fall einer Hörschädigung, untersucht werden.

2.2.2. Relevanz der Occupational Science für die Ergotherapie

Die Occupational Science gehört nicht direkt zum ergotherapeutischen Gegenstandsbereich. Laut Merklein de Freitas (2016) ist die Occupational Science jedoch eine wichtige Bezugswissenschaft der Ergotherapie. Duncan (2013) schreibt, dass Professionen nicht getrennt voneinander existieren, sondern offen dafür sind, sich von anderen Fachbereichen oder Wissenschaften im eigenen Handeln und Denken beeinflussen zu lassen. Die Ergotherapie kann vom Wissensstand der Occupational Science profitieren (Kristensen & Petersen, 2016). Daher ist es im Rahmen dieser Forschungsarbeit notwendig, sich mit der genannten Bezugswissenschaft einschließlich ihrer Erkenntnisse und Theorien auseinanderzusetzen. Graff, Satink und Steultjens (2019) beschreiben weiterhin, dass Occupational Science und Ergotherapie in der Praxis untrennbar miteinander verbunden sind. So werden einerseits Erkenntnisse aus der Occupational Science in der Praxis angewendet, andererseits Fragen aus der ergotherapeutischen Praxis an die Occupational Science gegeben und dort untersucht (Graff et al., 2019). Die Forschung der Occupational Science hat das Potenzial, um die Ergotherapie in weitere theoretische Tiefe zu leiten, eine einzigartige Einsicht in das Leben der Klient_innen zu ermöglichen und verbesserte Wirksamkeit bei der Unterstützung der Klient_innen und deren Partizipation in erwünschte Betätigungen aufzuweisen (Pierce, 2014). Zudem hat die Occupational Science das Potenzial, Ergotherapeut_innen mit dem nötigen Wissen auszustatten, um eine wirksame Veränderung im Leben der Menschen zu ermöglichen (Pierce, 2012).

Da bei dieser Forschungsarbeit die Betätigungen einer Familie mit einem Kind mit Hörschädigung erforscht werden, ist es wichtig sich mit Krankheitsbild der Hörschädigung zu beschäftigen.

2.3. Das Krankheitsbild der Hörschädigung im Kindesalter

Im folgenden Abschnitt wird das Krankheitsbild der Hörschädigung genauer erläutert, indem auf Definitionen & Klassifikationen, Symptomatik und Behandlung eingegangen wird. Am Ende dieses Kapitels folgen einige Studien zum Thema Ergotherapie bei Hörschädigungen.

2.3.1. Definitionen und Klassifikationen

Zur Beschreibung der Krankheitsbilder in der Gruppe der Hörbehinderungen werden viele verschiedene Synonyme verwendet und die Suche ergab keine einheitliche Definition. Die Autorenschaft verwendet in der vorliegenden Forschungsarbeit den Begriff „Hörschädigung“, welcher laut der Deutschen Gesellschaft der Hörbehinderten (2004) die Gehörlosigkeit und die Schwerhörigkeit beinhaltet.

Unter Menschen mit Gehörlosigkeit versteht man „*Personen, die von Geburt an oder vor Abschluss des Lautspracherwerbs ihr Gehör verloren haben*“ (Deutsche Gesellschaft der Hörbehinderten – Selbsthilfe und Fachverbände e.V., 2004, S. k.A.). Die Schwerhörigkeit bezeichnet „*eine Verminderung der Hörfähigkeit in unterschiedlichem Ausmaß. Sie kann von einer leichten, nicht therapiebedürftigen Schwerhörigkeit bis zur Gehörlosigkeit reichen*“ (Zahnert, 2010). In der °ICD-10-GM Version von 2019 werden die für die folgende Forschungsarbeit relevanten Hörschädigungen unter H90.0-H90.8 kodiert (DIMDI, 2019a). Allgemein fällt unter diese Kodierungen ein Hörverlust durch °Schallleitungs- oder °Schallempfindungsstörungen. Die Unterkategorien beinhalten genauere Angaben, z.B. ob der Hörverlust ein- oder beidseitig auftritt (DIMDI, 2019a).

Die °ICF-CY ist eine adaptierte Version der °ICF für Menschen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter. Sie bietet eine gemeinsame Terminologie zur Beschreibung und Erfassung von Ressourcen und Problemen bei Körperfunktionen und -strukturen, Beeinträchtigungen der Aktivitäten und der Partizipation und relevante Umweltfaktoren (WHO, 2017). Um die genannten Aspekte in Bezug auf die Hörschädigung im Bereich der Körperfunktionen und -strukturen individuell zu beschreiben, kann sich der/die Therapeut_in an folgenden Abschnitten bedienen: Hör- und °Vestibularfunktionen (b230-b249), Stimm- und Sprechfunktionen (b310-b399), das Auge, das Ohr und mit diesen in Zusammenhang stehende Strukturen (s240-s299). In Bezug auf die Aktivitäten und die Partizipation eines Kindes bieten die Kodierungen mit d [entsprechende Zahlenkombination] viele Möglichkeiten der Beschreibung. Aufgrund der sehr individuellen Ausprägung der Hörschädigung und der unterschiedlichen Einschränkungen muss je nach Kasus beurteilt werden, welche Kodierungen passen. Gleiches gilt für das Kapitel der Umweltfaktoren (e [entsprechende Zahlenkombination]) (WHO, 2017).

2.3.2. Ursachen, Einteilungen und Verlauf

Zunächst werden die möglichen Ursachen einer Hörschädigung erläutert. Angeborene Hörschädigungen können durch Fehlbildungen, °kongenitale Infektionen, °perinatale Ursachen oder °hereditäre Ursachen bedingt sein. Bei den erworbenen Hörschädigungen kommen noch Ursachen, wie z.B. °postnatale Infektionen, neurologische Erkrankungen, °toxisch-medikamentöse Einflüsse und Traumata hinzu (Zorowka, 2008).

Die Formen der Schwerhörigkeit, werden je nach Autor_in unterschiedliche eingeteilt. Zur Erläuterung und Übersichtlichkeit werden in diesem Abschnitt zwei Einteilungen der Schwerhörigkeit und Gehörlosigkeit genauer vorgestellt (Zahnert, 2010; WHO, o.D.).

Zahnert (2010) teilt die Schwerhörigkeit im Kindesalter nach deren Ursachen ein. Es wird zwischen Schallleitungsschwerhörigkeiten, Schallempfindungsschwerhörigkeiten und °kombinierten Schwerhörigkeiten unterschieden (Zahnert, 2010).

Zu den Schallempfindungsschwerhörigkeiten gehören wiederum Formen, die jedoch häufigste ist die °sensorineurale Schwerhörigkeit (Zorowka, 2008), weswegen die Autorenschaft sich im Weiteren auf diese bezieht. Je nach Form und Ursache der Schwerhörigkeit kann diese einerseits angeboren oder erworben und andererseits akut, °passager, permanent oder °progredient auftreten (Zahnert, 2010). Da die Autorenschaft sich mit den langfristigen Auswirkungen einer Hörschädigung eines Kindes auf die Familie beschäftigt, bezieht sie sich in dieser Forschungsarbeit nur auf permanente und progrediente Hörschädigungen.

Angeborene, permanente Schallleitungsschwerhörigkeiten treten seltener auf und entstehen hauptsächlich durch Fehlbildungen, °Liquorzysten oder °Gefäßanomalien. Die sensorineurale Schwerhörigkeit ist zu 60% genetisch bedingt. Diese Schwerhörigkeit tritt häufig in Kombination mit verschiedenen Syndromen (z.B. Usher-Syndrom) auf (Zahnert, 2010).

Die Gehörlosigkeit ähnelt ursächlich stark der Schwerhörigkeit, da sie eine schwerwiegende Form der Schwerhörigkeit ist (WHO, o.D.). Sie kann sowohl angeboren als auch erworben sein und ein- oder beidseitig auftreten (Steixner, 2009). Jedoch gibt es Unterschiede bei der Symptomatik. „*Personen, die mit Taubheit leben, sind im wahrsten Sinne wirklich gehörlos. Sie sind auf die Gebärdensprache bzw. auf das Lippenlesen angewiesen*“ (Steixner, 2009, S.15). Schwerhörige hingegen sind ggf. auf Hörhilfen angewiesen, jedoch kann die verbale Kommunikation stattfinden (Steixner, 2009).

Im Gegensatz zu Zahnert (2010) teilt die WHO (o.D.) die Schwerhörigkeit in vier Grade ein. Die Abbildung der WHO zu den Graden der Schwerhörigkeit fasst die Unterschiede in der Symptomatik zusammen (► Abb.1). Bei Grad 1 (leichtgradig → 26-40dB) hat das Kind Schwierigkeiten, leise oder entfernte Sprache zu verstehen. Kinder, welche auch normallaut Sprache bei näherer Distanz nicht verstehen, haben Grad 2 (mittelgradig →

41-60dB) der Schwerhörigkeit. Grad 3 (schwer → 61-80dB) schränkt die Kinder so stark ein, dass sie nur sehr laute Geräusche hören und einer Konversation nicht folgen können. Der höchste Grad der Schwerhörigkeit wird als Gehörlosigkeit eingestuft, wobei laute Geräusche meist nur als Vibration wahrgenommen werden (WHO, o.D.).

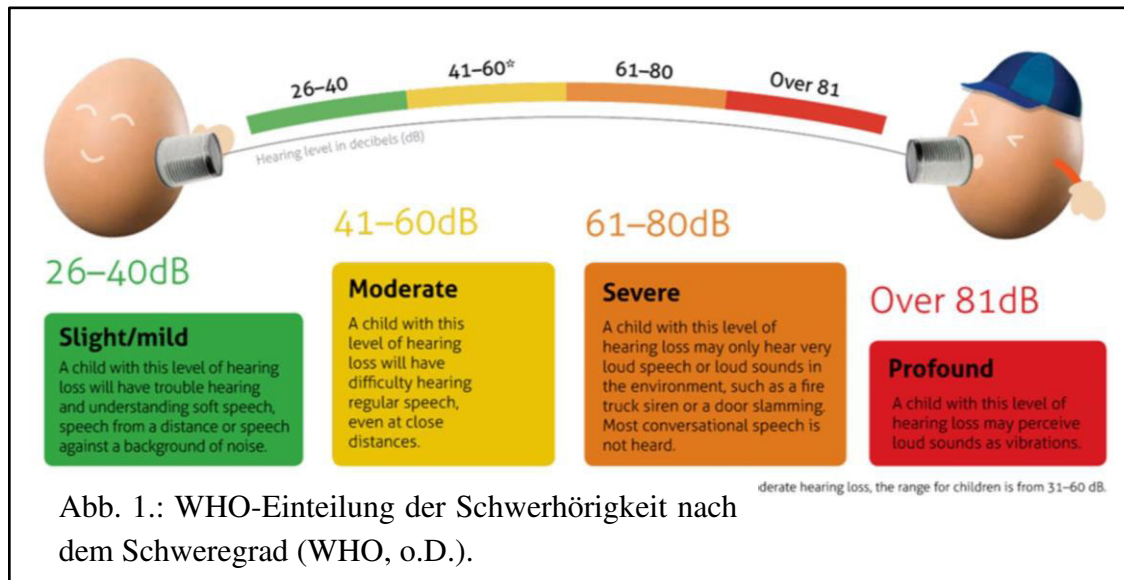


Abb. 1.: WHO-Einteilung der Schwerhörigkeit nach dem Schweregrad (WHO, o.D.).

2.3.3. Symptomatik, Auswirkungen und Komorbiditäten

Die subjektive Symptomatik einer Hörschädigung hängt vom Grad, der Form, dem Alter der Person und dem zeitlichen Verlauf ab. Allgemein ist zu sagen, dass die Betroffenen „Schall unterschiedlicher zeitlicher Zusammensetzung (Töne, Geräusche, Sprache) oder Intensität nicht mehr adäquat wahrnehmen können“ (Zahnert, 2010).

Die oben genannte Symptomatik führt zu weiteren Auswirkungen. Die zunächst auffälligste Auswirkung bei einer Gehörlosigkeit ist die Verzögerung der Sprachentwicklung. Auffälligkeiten sind bspw., dass die betroffenen Kinder später sprechen lernen, undeutlich sprechen oder nur kurze Sätze äußern (ASHA, o.D.). Zorowka (2008) beschreibt weiterhin, dass die Kinder einen geringen aktiven Wortschatz haben, komplexe Satzstrukturen vermeiden und Fehler bei der °Deklination und Artikulation machen. Bei gehörlosen oder hochgradig schwerhörigen Kindern kommt hinzu, dass die Koordination von Atmung und Sprache, der Rhythmus sowie die Melodik gestört sein können (Zorowka, 2008). Weiterhin haben die Betroffenen häufig Schwierigkeiten, Geräusche zu lokalisieren und Gesprächen zu folgen, wenn viele Hintergrundgeräusche vorhanden sind (Cochlear Deutschland GmbH & Co KG, o.D.a). Aufgrund der Schwierigkeiten in der Kommunikation, können emotionale und psychologische Folgen, wie Einsamkeit, dem Gefühl von Isolation, Depression und Verhaltensauffälligkeiten, auftreten. Zudem hat eine Gehörlosigkeit Auswirkungen auf die Alphabetisierung, das Selbstwertgefühl und die sozialen Fähigkeiten (WHO, 2016). Die ASHA (o.D.) beschreibt Probleme in der Schule als weitere Auswirkung. Die WHO weist zudem darauf hin, dass das Hören eine Art

Schlüssel zur gesprochenen Sprache ist und auch für die kognitive Entwicklung von Kindern wichtig ist. Weiter heißt es, Gehörlosigkeit stelle ohne Behandlung eine Barriere für Bildung, Erziehung und °soziale Integration dar (WHO, 2016).

Wood Jackson & Turnbull (2004) betrachten in ihrem Literaturreview den Einfluss von Gehörlosigkeit auf das Familienleben und beschreiben Auswirkungen der Gehörlosigkeit in den Bereichen Lebensqualität innerhalb der Familie, den Interaktionen in der Familie, den Ressourcen der Familie, der Elternschaft und der Unterstützung des gehörlosen Kindes. „*The birth of a child who is deaf into a hearing family may have a drastic impact on family life*“ (Wood Jackson & Turnbull, 2004, S. 15). Die Beschäftigung mit diesem Thema ist wichtig, da die Geburt eines Kindes mit Gehörlosigkeit einen drastischen Einfluss auf das Familienleben haben kann. Bei dem Literaturreview wurde ergründet, dass die Familien zusätzlichen Stress und besondere Herausforderungen haben, da diese häufig schwerwiegenden Entscheidungen bzgl. ihres Kindes mit Hörschädigung treffen müssen. Weiterhin kann die Hörschädigung sowohl einen negativen, als auch einen positiven Einfluss auf die Beziehung zwischen den Eltern haben. Die Eltern müssen neue Kompetenzen erwerben, um bspw. das Krankheitsbild und die besonderen Bedürfnisse des Kindes zu verstehen. Der zeitliche Aufwand für die Versorgung des Kindes ist erhöht, weswegen die Eltern weniger Zeit für die eigene Arbeit haben (Wood Jackson & Turnbull, 2004). Die Qualität und die °Glaubwürdigkeit der Studie sind durch mangelnde Darstellung der methodischen Vorgehensweise deutlich vermindert. Aufgrund dessen kann keine eindeutige Zuordnung nach Tomlin und Borgetto (2011) erfolgen. Jedoch gibt es zu diesem Thema nur wenige aktuelle Quellen und Studien, weswegen diese Quelle trotzdem eine gewisse Aussagekraft aufweist.

Das Vorhandensein einer Hörschädigung kann zusätzlich einige °Komorbiditäten mit sich bringen. Zorowka (2008) beschreibt das Auftreten von °auditiven Verarbeitungsstörungen und Lese-Rechtschreib-Schwäche. Sewpersad (2014) nennt weitere Komorbiditäten, wie z.B. Fein- und Grobmotorikstörungen, °sensorische Integrationsstörung, °ADHS, Gleichgewichtsstörungen und °bilaterale Integrationsstörungen.

2.3.4. Behandlung

2.3.4.1. Allgemeines

“*Um exakte Aussagen zur Prognose, zum therapeutischen Vorgehen sowie zur Rehabilitation und Prävention treffen zu können*” (Zorowka, 2008, S. 361), muss zuvor eine umfassende Diagnostik erfolgen. Diese umfasst u.a. °pädaudiometrische Diagnostiken, Hals-Nasen-Ohren-ärztliche Untersuchungen, Sprachentwicklungsdiagnostiken, entwicklungspsychologische Diagnostiken, aber auch °neuropädiatrische und molekulargenetische Diagnostiken.

Die Behandlung der Hörschädigungen variiert je nach Art und Ausmaß der Beeinträchtigung. Bei einem gewissen Resthörvermögen reicht oftmals die Ausstattung mit

Hörgeräten (Zorowka, 2008). Bei einem schwereren Verlauf kann eine Innenohrprothese, das sogenannte °CI indiziert sein (Zorowka, 2008).

Insgesamt spielt die Elternarbeit bei der Behandlung eine große Rolle. Diese müssen zum richtigen Umgang mit dem Kind mit Schwerhörigkeit oder Gehörlosigkeit und den Hilfsmitteln beraten werden (DGPP, 2013). „Bei Kindern mit Entwicklungsverzögerungen und Verhaltensauffälligkeiten sollen entsprechende zusätzliche therapeutische Maßnahmen, wie z.B. Ergotherapie, °Psychomotorik und Sprachtherapie eingeleitet werden“ (DGPP, 2013, S.57).

2.3.4.2. Hörgeräteversorgung

Bei Kindern mit Hörschädigung hat die Hörgeräteversorgung einen sehr hohen Stellenwert, da sie oftmals überhaupt erst eine Sprachentwicklung ermöglicht. Die Hörgeräteversorgung sollte so früh wie möglich eingeleitet werden (spätestens mit 6 Monaten). Damit die Hörgeräteversorgung effizient ist, muss im interdisziplinären Team von °Pädaudiologen, Hörakustikern, Logopäden und den Eltern zusammengearbeitet werden. Zu beachten ist, dass auch mittelgradige Schwerhörigkeiten die Sprachentwicklung negativ beeinflussen können, weswegen auch hier die Versorgung mit Hörgeräten wichtig ist. Sollte die Sprachentwicklung trotz optimaler Hörgeräte stagnieren oder ganz ausbleiben, kann es sein, dass ein CI indiziert ist (Zorowka, 2008).

2.3.4.3. Versorgung mit Cochlea Implantat

Laut Schaarschmidt (2013) waren im Jahr 2013 ca. 25.000 bis 30.000 mit CI versorgt. Soffner und Böttges (2018) geben Schätzungen an, dass bei etwa 5000 Menschen in Deutschland pro Jahr eine Cochlea-Implantation durchgeführt wird. Bei einer beidseitigen Gehörlosigkeit oder einer Schwerhörigkeit (postlingual, prälingual oder perilingual entstanden) kann ein CI eingesetzt werden. Dieses kann in den meisten Fällen keine völlige (Wieder-)Herstellung der Hörfähigkeit erreichen, jedoch wird diese stark verbessert (DGHNO-KHC, 2012). Das Implantat kann schon vor dem 2. Lebensjahr in einem operativen Verfahren eingesetzt werden (Zorowka, 2008).

Es folgt die postoperative Basis- und Folgetherapie. Die Nachbehandlung sollte multidisziplinär und bis zum 21. Lebensjahr erfolgen. Zunächst stehen v.a. sprachtherapeutische Maßnahmen, medizinische Nachbetreuung, intensives Hörtraining und der Umgang mit dem CI im Fokus. Weiterhin spielt die Elternarbeit eine wichtige Rolle, damit die Therapie im häuslichen Umfeld selbstständig fortgeführt werden kann. „Grobmotorische, feinmotorische und rhythmische Fähigkeiten sind Grundlage für die Sprachentwicklung“ (DGHNO-KHC, 2012, S.19). An diesem Punkt kann auch die Ergotherapie im weiteren Verlauf der Nachbehandlung ansetzen (DGHNO-KHC, 2012).

2.3.4.4. Frühförderungs- und Integrationsmaßnahmen

Die °Frühförderung sollte schnellstmöglich nach der Diagnosestellung erfolgen, um das Kind bei der Hör-Sprachentwicklung zu unterstützen. „Ziel ist eine mehrdimensionale Förderung, um die adäquate motorische, emotionale, kognitive, sprachliche und

psychosoziale Entwicklung des Kindes zu gewährleisten“ (Zorowka, 2008, S. 412). Ein wichtiger Teil der Frühförderung ist die Elternberatung, damit diese das Kind in Alltagssituationen unterstützen können. Die Frühfördermaßnahmen werden individuell für das Kind angepasst und bestehen sowohl aus (Soffner & Böttges, 2018)) als auch aus Gruppenfördermaßnahmen. Je nach Schweregrad und Einschränkung der Hörschädigung, kann das Lernen von lautsprachbegleitenden Gebärden oder Gebärdensprache indiziert sein. Die Wahl des Schultyps sollte gut überlegt sein und ist abhängig vom Schwerhörigkeitsgrad, der Sprachkompetenz und der Intelligenz des Kindes. In manchen Fällen ist der Besuch einer sonderpädagogischen Einrichtung, wie z.B. einer Schule mit dem Förderschwerpunkt Hören und Sprache, sinnvoll (Zorowka, 2008).

2.3.5. Ergotherapie bei Kindern mit Hörschädigung

Bei der Verbindung der beiden bisher beschriebenen Inhalte fällt bei der Literaturrecherche auf, dass es bisher nur sehr wenige Forschungen zur Ergotherapie bei Hörschädigungen gibt.

Sewpersad (2014) beschreibt in ihrem °deskriptiven Review viele Bereiche, welche die Ergotherapie und die Hörschädigung verbinden. Sie analysierte insgesamt 62 archivierte Aufnahmen (1999-2010), welche sie vom Centre for Language and Hearing Impaired Children in Johannesburg erhielt. Ziel der Studie war es, die Komorbiditäten bei Vorschulkindern mit Gehörlosigkeit und die diesbezüglichen Therapien aufzuzeigen. Zudem untersuchte Sewpersad (2014), ob eine Beziehung zwischen dem Schweregrad der Hörschädigung und den auftretenden Komorbiditäten besteht. Bei diesem Review wurden insgesamt acht Komorbiditäten festgestellt (► Kap. 2.3.3.). Im Hinblick auf die Behandlung wird deutlich, dass die Ergotherapie nicht für die Primärschädigung, sondern für die °Sekundärschädigung (► Kap. 2.3.3.) zuständig ist. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass die Kinder schon früh auf Sekundärschädigungen getestet werden, damit die Ergotherapie an diesen Punkten rechtzeitig ansetzen kann (Sewpersad, 2014). Es konnte keine Beziehung zwischen dem Schweregrad der Hörschädigung und dem Auftreten bestimmter Komorbiditäten festgestellt werden. Nach Tomlin und Borgetto (2011) lässt sich diese Studie der °deskriptiven Forschung zuordnen, allerdings kann sie keinem Level zugeordnet werden, da Tomlin und Borgetto (2011) kein Level beschreiben, bei welchem Dokumentenanalysen vorgesehen sind. Trotz des gewählten Studiendesigns bietet diese Studie eine gute °Grundlagenforschung. Die Erkenntnisse von Sewpersad (2014) helfen dem/der Therapeut_in nicht direkt beim evidenzbasierten Arbeiten, jedoch geben sie gute Hinweise und zeigen die Notwendigkeit von weiterer Forschung in diesem Bereich auf. Koschitzky und Glaubitz (2018) beschreiben in einem Artikel den Einsatz von Ergotherapie nach einer Cochlea-Implantation. Hierbei geht es v.a. um die sensomotorische Förderung der Kinder. Auch die Anbahnung alltäglicher Bewegungsabläufe und die Förderung der Fein- und Grobmotorik sollten, wenn nötig, Teil der Interventionen sein. Zudem wird beschrieben, dass es wichtig ist, den Kindern Kompensationsstrategien zu vermitteln,

damit sie ihre Hörschädigung bspw. durch visuelle Strategien ausgleichen können (Koschatzky & Glaubitz, 2018).

Wittich, Jarry, Barstow und Thomas (2017) führten eine Studie mit °Methodenmix durch, bei welcher es darum ging, herauszufinden, inwieweit Informationen und Thematiken über Seh- und Hörschädigungen im Alter, Teile des Curriculums der akademischen Ergotherapieausbildung in Kanada sein sollten bzw. bereits sind. Studien mit Methodenmix, werden in der °Forschungspyramide nach Tomlin und Borgetto (2011) nicht integriert, weswegen der qualitative und quantitative Anteil separat eingeordnet werden. Für den qualitativen Anteil wählten Wittich et al. (2017) Fakultätsmitglieder von kanadischen Universitäten aus und Interviews und eine Fokusgruppe durch. Somit wird der qualitative Anteil nach Tomlin und Borgetto (2011) der °qualitativen Forschung mit geringer Güte (Level 3) zugeordnet. Die Auswertung des qualitativen Anteils zeigt, dass die befragten Ergotherapeut_innen Lücken im Curriculum sehen und dass sie diese auch in ihrer praktischen Arbeit bemerken.

Die quantitativen Daten, abgeleitet aus den Interviews beinhalten z.B. die Anzahl der Stunden, in denen Kurse zum genannten Thema stattfinden. Der quantitative Anteil lässt sich nach Tomlin und Borgetto (2011) den multiplen Fallstudien (Level 3) der deskriptiven Forschung zuordnen. Die Analyse zeigt, dass an den befragten Universitäten nur wenige Kurse zum Thema Hören angeboten werden. Es wurde herausgefunden, dass Ergotherapeut_innen aufgrund der mangelnden Informationen nicht adäquat im Umgang mit Menschen mit Seh- oder Hörschädigung ausgebildet sind (Wittich et al., 2017). Aufgrund der geringen Teilnehmerzahl, den international unterschiedlichen Curricula in der ergotherapeutischen Ausbildung, geographischen Begrenzungen und Unterschieden in der ergotherapeutischen Entwicklung sind die Ergebnisse dieser Studie nicht generalisierbar, jedoch geben sie einen Hinweis auf die aktuelle Lehrsituation in Bezug auf Hörschädigungen.

2.4. Das System der Familie

Im folgenden Abschnitt wird auf das System der Familie, dessen Entwicklung in der heutigen Gesellschaft, die Funktionen der Familie und das familiäre Alltagsleben eingegangen.

2.4.1. Grundlegende Annahmen zum Thema Familie

2.4.1.1. Familiensoziologie

Im Hinblick auf das Thema dieser Forschungsarbeit ist es wichtig, sich mit dem Komplex der Familie zu beschäftigen. Hierbei ist die °Familiensoziologie von großer Bedeutung, welche Teile der allgemeinen °Soziologie sind. Ebenso wie die Occupational Science (► Kap. 2.2.1.) liefert auch die Soziologie als Bezugswissenschaft wichtige Erkenntnisse für die Ergotherapie (Merklein de Freitas, 2016).

Die Familiensoziologie beschäftigt sich u.a. mit Themen wie Familienformen, Familie als soziale Institution, familiäre Prozesse, Sozialstruktur einer Familie, innerfamiliärer Alltagsorganisation und dem gesellschaftlichen Wandel von Familien (Huinink, 2006; Hill & Kopp, 2013a; Hill & Kopp, 2015; Peuckert, 2012a; Nave-Herz, 2014a). Huinink (2006) gibt an, dass v.a. im Bereich der familiären Prozesse und der innerfamiliären Alltagsorganisation bisher unzureichende empirische Forschung vorliegt, was die Wichtigkeit dieser Forschungsarbeit unterstreicht.

2.4.1.2. Der Begriff der Familie

In der Literatur lassen sich unterschiedliche Definitionen des Begriffes „Familie“ finden (Hill & Kopp, 2013b). Diese Definitionen beinhalteten folgende Kernelemente: „*eine auf Dauer angelegte Verbindung von Mann und Frau mit gemeinsamer Haushaltsführung und mindestens einem eigenen (oder adoptierten) Kind*“ (Hill & Kopp, 2013b, S. 10). Bei diesen Definitionen werden jedoch etliche Organisationsformen (z.B. Alleinerziehende, Homosexuelle, kinderlose Paare etc.), welche v.a. im Hinblick auf den Wandel der Familienformen von hoher Bedeutung sind (Peuckert, 2012b), ausgeschlossen (Hill & Kopp, 2013b). Aus diesem Grunde bezieht sich die Autorenschaft in dieser Forschungsarbeit auf eine andere Definition, welche nicht direkt aus der Familiensoziologie stammt. In der ICF-CY wird der Begriff wie folgt definiert: „*Personen, die infolge Geburt oder Heirat verwandt sind oder andere Beziehungen, die von der Kultur als 'engster Familienkreis' anerkannt sind, wie Ehepartner, Lebensgefährten, Eltern, Geschwister, Kinder, Pflegeeltern, Adoptiveltern und Großeltern*“ (WHO, 2011, S. 247).

2.4.2. Entwicklung der Familie in der aktuellen Gesellschaft

2.4.2.1. Wandel von Familienformen

Die Familienformen unterliegen aufgrund der gesellschaftlichen Modernisierungsprozesse einem stetigen und starken gesellschaftlichen Wandel (Peuckert, 2012b; Nave-Herz, 2014b; Hill & Kopp, 2013b). Der deutsche Staat geht diese Entwicklung mit, indem Gesetzestexte im Bereich Familienrecht angepasst wurden (z.B. die Ehe für Gleichgeschlechtliche (BGB, Buch 4, Abschn. 1, §1353; BGB, Buch 4, Abschn. 1-3). Obgleich eine Mehrheit nach dem konventionellen Muster „Ehepaar mit Kind“ lebt, existiert eine wesentlich höhere Vielfalt der Familienformen (Peuckert, 2012b; Nave-Herz, 2014b). Die Veränderungen im Bereich der Familienformen haben verschiedenste Gründe. Statistiken zeigen, dass die Geburtenrate immer weiter sinkt, weniger geheiratet wird und immer mehr Ehepaare sich scheiden lassen, was allgemein dazu führt, dass das typische Familienbild schwindet (Peuckert, 2012b; Hill & Kopp, 2013b). Weitere bedeutsame Ursachen für den Wandel sind auf die allgemeine gesellschaftliche Entwicklung zurückzuführen. Hier ist die steigende Erwerbstätigkeit von Frauen zu nennen, welche häufig mit einer erhöhten Notwendigkeit der Kinderbetreuung und einem veränderten Rollenprofil einhergeht (Hill & Kopp, 2013b). Allgemein lässt sich sagen, dass in der Soziologie aktuell oftmals von der „Krise der Familie“ oder dem „Auslaufmodell Familie“ gesprochen

wird, da die moderne Kleinfamilie statistisch gesehen immer weiter zurückgeht (Hill & Kopp, 2013b). Im Hinblick auf die Definition der ICF-CY ist jedoch zu betonen, dass sich lediglich die Familienformen von °Homogenität zu erhöhter °Heterogenität und Pluralität entwickeln (Hill & Kopp, 2013b; Nave-Herz, 2014b). D.h., dass der Begriff „Familie“ sehr viel diverser verwendet wird.

2.4.2.2. Aktuelle Familienformen

Nun kommt die Autorenschaft zu den vorherrschenden Familienformen in der deutschen Gesellschaft. Das Bild der Kernfamilie (auch: moderne Kleinfamilie), bestehend aus Vater und Mutter (Ehepaar) und einem oder mehreren leiblichen Kindern, prägt bis heute das gesellschaftliche Bild von Familie (Wickert, 2015). Statistiken zeigen, dass die Ein-Kind-Familien am stärksten repräsentiert sind. Mehr-Kind-Familien werden weniger (Statistisches Bundesamt, 2018b). Eine kontinuierlich zunehmende Familienform ist die Ein-Eltern-Familie. Hierzu zählen alle Väter und Mütter, welche mit einem oder mehreren Kindern zusammenleben (Peuckert, 2012c; Wickert, 2015). Statistiken zeigen jedoch, dass Alleinerziehende meist ein Kind haben (Statistisches Bundesamt, 2018b). Gründe für das Entstehen dieser Familienform sind z.B. Trennung oder auch die aktive Entscheidung zum Alleinerziehen (Wickert, 2015). Auch die nichtehelichen Lebensgemeinschaften mit Kindern nehmen europaweit zu, was statistisch gesehen auch die verringerte Eheschließung zeigt. Jedoch fällt auf, dass diese Familienform später häufig als Kernfamilie endet, da durch die Eheschließung viele juristische Vorteile entstehen (Wickert, 2015; Peuckert, 2012d). Eine in der Literatur bisher eher weniger beachtete Familienform ist die der transkulturellen Familie. Hierzu zählen bspw. Migrantenfamilien (beide Partner haben eine ausländische Staatsangehörigkeit) oder auch binationale Paare (nur ein Partner hat eine ausländische Staatsangehörigkeit) (Wickert, 2015). *„Immer häufiger fallen biologische und soziale Elternschaft auseinander. Die Blutsverwandtschaft zwischen Eltern und Kindern löst sich von der familialen Lebensgemeinschaft“* (Peuckert, 2012e, S. 381). Hierzu zählen Familienformen wie Stief- bzw. °Patchworkfamilien, Adoptions- und Pflegefamilien, sowie °Regenbogen- und °Inseminationsfamilien. Den größten Anteil hiervon nehmen die Stieffamilien ein, bei denen zu den leiblichen Eltern mindestens ein neuer sozialer Elternteil und manchmal auch weitere Kinder hinzukommen (Peuckert, 2012e; Wickert, 2015).

2.4.2.3. Funktionen der Familie

Die Familie weist verschiedene Funktionen und Aufgaben, sowohl für die Gesellschaft, als auch für die einzelnen Mitglieder auf. Für die Gesellschaft hat die Familie zum einen die Funktion der °Reproduktion und zum anderen die der °Sozialisation (Hill & Kopp, 2013c). Die Reproduktion dient der Nachwuchssicherung. Im Bereich der Sozialisation ist die Familie *„der Garant für gesellschaftliche Kontinuität schlechthin, da in diesem Kontext Werte, Normen und Verhaltensstandards eingeübt werden, ohne die eine Gesellschaft keinen Bestand hat“* (Hill & Kopp, 2013c, S. 61). Laut Huinink (2009) erwartet

die Gesellschaft von der Familie, dass sie eine leistungsfähige Institution der Sozialisation darstellt. Die Eltern haben hierbei die Aufgabe, die Kinder stufenweise auf ihre soziale Rolle in der Gesellschaft vorzubereiten und sie individuell zu formen. Huinink (2009) betrachtet zudem Aufgaben der Familie, wie zusammenzuhalten und emotionale Zuwendung gegenüber den einzelnen Mitgliedern, sodass ein enger, vertrauter Raum entsteht, welcher die Selbstwirksamkeit positiv beeinflusst. Weiterhin sollen Familien sich in alltagspraktischen Dingen gegenseitig unterstützen und sich die Arbeit, zur Regeneration der einzelnen Familienmitglieder, aufteilen.

2.4.3. Das Familienleben

2.4.3.1. Allgemeine Alltagsorganisation innerhalb einer Familie

Lawlor und Mattingly (2019) beschreiben das Familienleben als dynamisch, kompliziert, vielseitig und facettenreich. Um das Familienleben einer Familie zu verstehen, muss diese mit ihrer Heterogenität und Diversität individuell betrachtet werden. Zum Familienleben gehören verschiedene Aspekte, wie z.B. Beziehungen, soziale Netzwerke, Aktivitäten, Werte, Hoffnungen, Vorstellungen, Betätigungen, Familiengeschichte, Ressourcen und Herausforderungen (Lawlor & Mattingly, 2019). Zum Familienleben gehört auch die zeitliche Organisation des Alltags. Hier bezieht sich die Autorenschaft auf das 1990 entwickelte Konzept von Schweitzer, welches von Häder (2010) beschrieben wird. Die verbrachte Zeit wird in öffentliche Zeit (Ausbildung und Arbeit), familiäre Zeit (häusliche Tätigkeiten und Zeit, die für oder mit Familienmitgliedern genutzt wird) und persönliche Zeit (Regenerationszeit, Erfüllung eigener Interessen und Bedürfnisse) eingeteilt. Bei Kindern haben die familiäre und persönliche Zeit einen sehr hohen Stellenwert (Häder, 2010). In der vorliegenden Forschungsarbeit wird der Fokus auf die familiäre Zeit gelegt. Hierbei spielen auch Rituale und Routinen eine wichtige Rolle.

Fiese et al. (2002) führten ein umfassendes qualitatives Review durch, welches nach Tomlin und Borgetto (2011) den Metaanalysen (Level 1) in der qualitativen Forschung zugeordnet wird. Das Review von Fiese et al. (2002) beinhaltet 32 Publikationen, welche eine Bestandsaufnahme von 50 Jahren Forschung zum Thema familiäre Routinen und Rituale zeigen. Zusammenfassend stellte Fiese et al. (2002) heraus, dass Routinen und Rituale in der Familie sich positiv auf Gesundheit und Wohlbefinden der einzelnen Mitglieder auswirken und einen starken Einfluss auf die Organisation des Familienlebens haben. Im Rahmen dieser Forschungsarbeit bezieht sich die Autorenschaft auf die Definitionen von Routinen und Ritualen von Fiese et al. (2002). Routinen sind strukturierte Verhaltensweisen, welche bestimmte Ziele verfolgen und von außen beobachtbar sind. Wenn sie einmal durchgeführt wurden, wird im Nachhinein kaum noch darüber nachgedacht, sondern das Verhalten wird automatisch immer wieder wiederholt. Rituale schließen symbolische Kommunikation mit ein, welche das „das sind wir“ als Familie vermitteln und somit die Familienidentität ausdrücken. Durch Rituale entsteht das Gefühl, dass diese Aktivität Zusammengehörigkeit und Gemeinschaft vermittelt (Fiese et al., 2002).

2.4.3.2. Betätigungen innerhalb einer Familie

Lawlor und Mattingly (2019) zeigen Betätigungen der Familie als einen wichtigen Bestandteil des Familienlebens auf. Dies lässt sich gut mit den Grundgedanken der Ergotherapie im Contemporary Paradigm (► Kap. 2.1.1.) verknüpfen, wobei es auch darum geht, die Betätigungen zu fokussieren und diese als Therapiemethode und -ziel zugleich zu nutzen, um Wohlbefinden und eine verbesserte Lebensqualität zu erreichen (Pizzi & Richards, 2017). Um die bedeutungsvollen Betätigungen einer Familie wirklich zu verstehen und die therapeutischen Interventionen individuell darauf anzupassen, ist es notwendig, das Betätigungsverhalten von Familien tiefgründiger zu erforschen, weswegen die vorliegende Forschungsarbeit einen wichtigen Beitrag dahingehend leisten kann. Bei der Betrachtung der Betätigungen innerhalb einer Familie, findet man in der Literatur den Begriff „family occupations“ (auch: Familienbetätigungen). Lawlor und Mattingly (2019) definieren Familienbetätigungen als Betätigungen, welche von mehr als einem Familienmitglied gemeinsam durchgeführt werden und zur Gesundheit, dem Wohlbefinden und der Beziehung zwischen den Familienmitgliedern beitragen. Familienbetätigungen stellen bedeutungsvolle Betätigungen der Familie dar, in welche diese ihre Energie, Fähigkeiten und Ressourcen investiert (Lawlor & Mattingly, 2019). Ein weiterer Begriff ist der der Co-Occupations, welcher in der Occupational Science (► Kap. 2.2.1.) erstmals auftauchte und bedeutet, dass zwei oder mehr Menschen gemeinsam an derselben Betätigung teilhaben (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009). Somit ist jede Familienbetätigung eine Co-Occupation, weswegen beide Termini in Bezug auf das Thema Familie häufig Gebrauch finden. Laut Pierce (2009) ist die Arbeit von Pickens und Pizur-Barnekow (2009) ein Meilenstein für die Occupational Science und für das Verständnis der Co-Occupations. Pickens und Pizur-Barnekow (2009) beschreiben drei Aspekte, welche Teil einer Co-Occupation sind, aber in variabler Ausprägung auftreten. Die „Shared Physicality“ tritt auf, wenn zwei oder mehr Personen an einem wechselseitigen Bewegungsverhalten teilhaben, bzw. ihr Bewegungsverhalten direkt mit dem des anderen gekoppelt ist. Die „Shared intentionality“ beschreibt das gegenseitige Verständnis der Rollen und Ziele während der Betätigung. Die „Shared emotionality“ tritt auf, wenn die Personen gegenseitig entsprechend auf die emotionale Welt oder Ansprache des Anderen reagieren. Krankheiten oder Beeinträchtigungen können einen Einfluss auf die Gestaltung der Co-Occupations haben (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009).

2.5. Studien bezüglich Familien mit einem Kind mit Behinderung

Im Folgenden Abschnitt werden die Inhalte der Occupational Science (► Kap. 2.2.) und der Family- und Co-Occupations (► Kap. 2.4.3.2.) miteinander verknüpft, indem die aktuelle Studienlage zu diesen Themen betrachtet wird. Insgesamt ist zu sagen, dass es bereits viele Studien zu den genannten Themen gibt (Downs, 2008; Crowe & Florez, 2006; Segal, 2000; Dalvand et al., 2015; Bonsall, 2014; Scheidegger, Lovelock & Kinébanian, 2010; Boyd, Harkins McCarty & Sethi, 2014; Jackson, Traub & Turnbull, 2008; DeGrace, Hoffmann, Hutson & Kolobe, 2014). Da es im deutschsprachigen Raum keine

Studien gibt, wird sich auf internationale Literatur berufen. Die folgenden Studien sind für die vorliegenden Forschungsarbeit instruktiv, obwohl sie sich nicht konkret auf das Thema der Hörschädigung fokussieren. In allen Studien geht es um Aspekte des Familienlebens, was die Basis für einen Vergleich mit den Ergebnissen dieser Forschungsarbeit ist. Somit können Transfers von bestimmten Erkenntnissen auf ein anderes °Setting stattfinden oder auch Gemeinsamkeiten und Unterschiede festgestellt werden.

Eine qualitative Studie von Segal (2000), wird nach Tomlin und Borgetto (2011) der qualitativen Forschung mit geringer Güte (Level 3) zugeordnet. In der Studie wurden tägliche Erfahrungen und °Adaptionen von Familien mit Kindern mit ADHS in Bezug auf Zeitpläne, Routinen und Betätigungen untersucht. Es nahmen 17 Familien teil. Pro Familie wurden eins bis vier Interviews geführt. Die Datenanalyse ergab, dass die Mütter drei adaptive Zeitnutzungsstrategien nutzten, welche als entscheidend beschrieben wurden, um den Kindern mit ADHS ihre Betätigungsausführung zu ermöglichen. Eine Strategie bestand darin, mehr als eine Betätigung zur gleichen Zeit durchzuführen. Z.B. wurde das eigene Ankleiden mit dem Kontrollieren des Ankleidens des Kindes verbunden. Eine andere Strategie zeigte sich durch zeitliches Verschieben der Betätigungen der Mutter. Z.B. führte eine Mutter ihre Morgenhygiene erst durch, nachdem sie ihr Kind zur Schule gebracht hatte. Als dritte Strategie wurde beschrieben, dass die Mütter Betätigungen oder Anteile von Aktivitäten an andere Personen verteilten, um strategisch Betätigungen aus den Routinen zu entfernen und dadurch den Bedürfnissen des Kindes besser gerecht zu werden. Diese Studie zeigt also, dass Familien oder Eltern von Kindern mit einer Einschränkung auf Strategien zurückgreifen, um ihren Alltag zu bewältigen oder gestalten zu können.

Crowe und Florez (2006) verglichen in einer quantitativen Studie die Zeitnutzung von Müttern mit Kindern, welche Behinderungen haben, mit der Zeitnutzung von Müttern, bei denen die Kinder keine Behinderung haben. Nach Tomlin und Borgetto (2011) lässt sich diese Studie auf der deskriptiven Seite als °Vergleichsstudie einordnen (Level 2). Die Mütter wurden in zwei Gruppen à 30 Personen eingeteilt. Behinderungen wurden als °Autismus, °Zerebralparese, Entwicklungsverzögerungen, Mehrfachbehinderungen, °Trisomie 21, Lernstörungen und ADHS beschrieben. Die Datenerhebung fand in Form eines Zeittagebuchs statt. Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass die Mütter mit Kind mit Behinderung, signifikant mehr Zeit mit Kinderbetreuung und weniger Zeit mit Freizeitaktivitäten verbrachten. Weiterhin beschrieben die Mütter der Kinder mit Behinderung die Qualität der Tage als schlechter. Eine Generalisierung der Studienergebnisse ist aufgrund der geringen Teilnehmerzahl als kritisch zu betrachten. Trotzdem zeigt die Studie, dass eine Einschränkung eines Kindes, eine Auswirkung auf die Betätigungen und Aktivitäten sowie zeitliche Aspekte einer Familie haben kann.

Downs (2008) führte eine Studie mit Fokus auf gemeinsamen Betätigungen von Eltern mit einem Kind mit Behinderung, welche nicht unabhängig in Freizeitbetätigungen

partizipieren können, durch. Nach Tomlin und Borgetto (2011) lässt sich diese Studie der qualitativen Forschung mit geringer Güte (Level 3) einordnen. Für die Datenerhebung wurden neun Eltern interviewt. Die Datenanalyse ergab drei Kategorien. In diesen Kategorien ging es darum, dass das Teilen von Freizeitbetätigungen Möglichkeiten für Momente des Glücks kreiert, das Teilen von Freizeitbetätigungen Partizipation in Familienroutinen erlaubt sowie ein Gefühl der Normalität schafft und dass das Teilen von Freizeitbetätigungen Momente der Kontrolle über das eigene Leben und die Umwelt kreiert. Freizeitbetätigungen können als Bestandteil des Alltags von Familien und von Familien mit einem Kind mit Behinderung gesehen werden. Da es in dieser Studie um die gemeinsame Durchführung von Freizeitbetätigungen geht, sieht die Autorenschaft eine Verbindung zu den Familienbetätigungen.

Eine °ethnographische Studie von Bonsall (2014) beschäftigt sich mit den Familienbetätigungen von Familien von Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen (Autismus, infantile Zerebralparese, genetische Defekte). Nach Tomlin und Borgetto (2011) lässt sich diese Studie der qualitativen Forschung mit hoher Güte (Level 2) zuordnen. Die Datenerhebung erfolgte mittels verschiedener Erhebungsinstrumente. Die Ergebnisse zeigten, dass die Familienbetätigungen durch gemeinsames Tun erst konstruiert wurden. Weiterhin zeigte sich eine hohe Variabilität bzgl. der Konstellationen während der Betätigungen. Zuletzt wurde deutlich, dass die Familienbetätigungen immer durch den Impuls oder die Ideen von einzelnen Familienmitgliedern entstehen. Zusammenfassend wird beschrieben, dass die Betätigungen die Familie bauen und definieren sowie eine hohe Wichtigkeit für das gemeinsame Familienleben darstellen (Bonsall, 2014), was die Wichtigkeit der Erforschung des Familienalltags unterstreicht.

In einer weiteren ethnographischen Studie beschäftigen sich Scheidegger et al. (2010) mit dem Alltag und den Betätigungen von tibetischen Familien mit einem Kind mit Behinderung. Diese Studie kann nach Tomlin und Borgetto (2011) der qualitativen Forschung mit hoher Güte (Level 2) zugeordnet werden. Es nahmen zwei Familien an der Studie teil und die Datenerhebung erfolgte in deren natürlichen Kontext mittels Interviews und Beobachtungen. Aus der Analyse konnten drei Überthemen gebildet werden: den Blick der Familie auf die Behinderung, der Druck, der hinsichtlich der Betätigungen auf der Familie lastet und die Wünsche der Familie. Für die vorliegende Forschungsarbeit ist v.a. das zweite Thema interessant. Bei der Studie konnte herausgefunden werden, dass immer eine Person auf das Kind aufpassen muss, wodurch die Hausarbeit auf einer Person alleine lastet und die Eltern weniger Zeit haben, ihrer Arbeit nachzugehen. Weiterhin wurde festgestellt, dass die Kinder mit Behinderung von ihren Geschwistern separiert sind, da sie nicht an den gleichen Betätigungen teilhaben können. Die Eltern geben an, dass sie sich für das Kind Unabhängigkeit und Partizipation wünschen (Scheidegger et al., 2010).

Boyd et al. (2014) führten eine °Synthese aus der betätigungsfokussierten Literatur, welche das Thema Routinen von Familien mit Kindern mit Autismus beinhaltet, durch.

Dieses Literaturreview lässt sich nach Tomlin und Borgetto (2011) nicht einordnen. Da keine genaue methodische Vorgehensweise beschrieben ist, weist dieses Review eine geringe Qualität auf. Es wurde herausgefunden, dass Routinen genutzt werden, um die Bedürfnisse des Kindes zu beachten und die Partizipation zu ermöglichen. Weiterhin wurde das Familienleben als strukturierter und weniger spontan beschrieben. Gemeinsame Familienaktivitäten in der Freizeit fördern die Gesundheit und das Wohlbefinden der Familie. Weiterhin steht das Kind mit Autismus zentral, die Familie passt sich seinen Verhaltensweisen und Bedürfnissen an und verändert eigene Routinen und Rituale zu Gunsten des Kindes (Boyd et al., 2014).

Routinen und Rituale können Familienbetätigungen sein (► 2.4.3.1.), weswegen der Aspekt der sich verändernden Routinen und Rituale aufgrund einer Behinderung von Interesse für diese Forschungsarbeit ist.

DeGrace et al. (2014) untersuchten in einer qualitativen Studie Erfahrungen von Familien, deren Kind Autismus hat. Nach Tomlin und Borgetto (2011) lässt sich diese Studie der qualitativen Forschung mit geringer Güte (Level 3) zuordnen. Für die Datenerhebung führten die Forschenden Interviews mit sieben Familien durch. Die Analyse der Daten ergab drei Hauptthemen. Diese enthielten Aspekte wie das Erleben des Alltags nach der Diagnose Autismus, die Auswirkung auf Betätigungen und vermittelnde Faktoren, welche Familienerfahrung beeinflussen und dessen Beziehung zu Familienbetätigung. Die Forschenden beschreiben es bspw. als einen Faktor, der sich auf die Familienbetätigung auswirkte, wenn sich die Familien in einem Kontext mit Personen mit ausreichendem Wissen und Erfahrung im Umgang mit Kindern mit Autismus befanden (DeGrace et al., 2014). Für die aktuelle Forschungsarbeit ist relevant, dass der Kontext bzw. die Umwelt der Familien einen Einfluss auf die Familienbetätigungen haben kann.

Dalvand et al. (2015) führten eine Studie durch, welche nach Tomlin und Borgetto (2011) der qualitativen Forschung mit geringer Güte (Level 3) zugeordnet wird. Die Studie beschäftigt sich mit den Co-Occupations von Müttern mit Kindern mit infantiler Zerebralparese im Iran. Insgesamt nahmen 16 Mütter an der Studie teil und es wurden Interviews geführt, welche anschließend analysiert wurden. In den vier entstandenen Hauptkategorien ging es um die Bewältigung von Problemen bei der Selbstversorgung des Kindes, die Bemühungen, die Behandlungen selbstständig fortzuführen, die Bewältigung von schulischen Herausforderungen und die limitierte Zeitkapazität der Eltern für die eigene Freizeit. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Co-Occupations sich durch die Behinderung des Kindes stark verändert haben. Die Autoren der Studie betonen, dass Ergotherapeut_innen darauf achten sollten, wie sehr die Co-Occupations in einer vergleichbaren Familie beeinflusst werden und wie genau sie sich gestalten. Diese Erkenntnisse können Ergotherapeut_innen in die familienzentrierte Intervention integrieren. (Dalvand et al., 2015). Diese Studie zeigt den interessanten Aspekt, dass eine Behinderung einen

hohen Einfluss auf die Betätigungen der Eltern, als auch auf die Betätigungen zwischen Mutter und Kind hat.

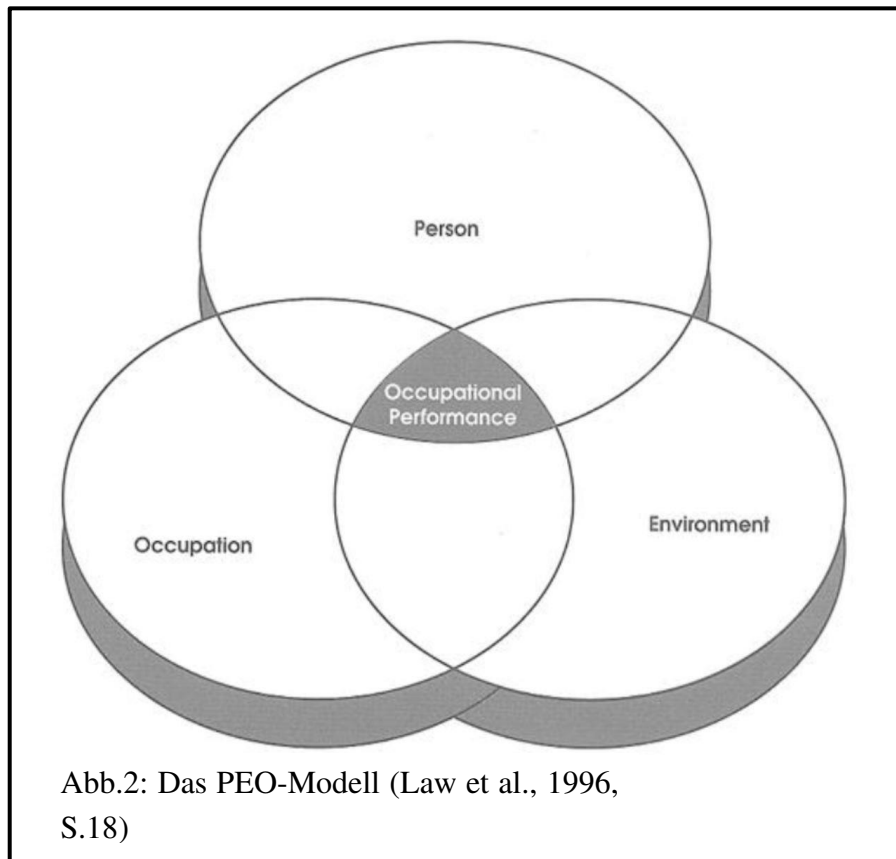
Jackson et al. (2008) führten eine qualitative Studie durch, welche sich nach Tomlin und Borgetto (2011) der qualitativen Forschung mit hoher Güte (Level 2) zuordnen lässt. Der Fokus der Studie lag auf der Auswirkung von schwerem bis tiefgreifendem Hörverlust eines Kindes auf das Familienleben aus der Perspektive der Eltern. Für die Datenerhebung wurden Interviews mit neun Eltern geführt. Die Analyse der Daten ergab sechs Themen: Reaktion auf die Diagnose des Hörverlusts, Faktoren, die das Treffen von Entscheidungen beeinflussen, Einfluss des Hörverlusts auf Familieninteraktionen, Auswirkung des Hörverlusts auf die Freizeit der Familie, Unterstützung/Hilfestellung und Sorgen über die Zukunft. Die Studie von Jackson et al. (2008) enthält für die aktuell vorliegende Forschungsarbeit relevante Aspekte, da sie das Thema der Hörschädigung mit dem Thema der Familie verknüpft und untersucht. Der Aspekt der Familienbetätigungen wurde in der beschriebenen Studie jedoch nicht untersucht. Da dies die einzige hier aufgeführte Studie ist, welche sich mit dem Einfluss Hörschädigung auf Familien befasst, sind alle Aspekte relevant für die vorliegende Forschungsarbeit.

2.6. Das Person-Environment-Occupation Modell

Nachdem in den vorherigen Kapiteln theoretische Grundlagen dieser Forschungsarbeit erläutert wurden, geht es im folgenden Kapitel um ein ergotherapeutisches Modell, welches die Autorenschaft für die Forschungsarbeit ausgewählt hat, um die Familien aus ergotherapeutischer Sicht hinsichtlich bestimmter Komponenten zu betrachten. Dieses Modell bietet daher auch eine Basis für die Forschungsarbeit, weswegen nun die Komponenten und die Funktionsweise des Modells erklärt werden.

2.6.1. Allgemeines zum PEO-Modell

Das PEO-Modell wurde in den 90er Jahren von kanadischen Ergotherapeut_innen entwickelt (Law et al., 1996). Das Modell beschreibt die Interaktionen zwischen Person, Betätigung und Umwelt und bezieht sich damit auf einen transaktionellen Ansatz, welcher davon ausgeht, dass eine starke Verflechtung bzw. Abhängigkeit zwischen der Person und ihrer Umwelt (► Abb.2) besteht und dass es bei Veränderung eines Faktors gleichzeitig zur Veränderung des Verhaltens kommt (Law et al., 1996). Die Grundannahme ist, dass die Betätigungsperformanz durch die beschriebene Abhängigkeit der drei Komponenten geformt wird (Strong et al., 1999). Das PEO-Modell beruht auf weiteren Theorien, welche die Entwicklung stark beeinflusst haben. Hierzu gehören Theorien über Betätigung, die Theorie der klientenzentrierten Praxis und Theorien, welche die Wechselwirkung zwischen Umwelt und Verhalten beschreiben (Strong et al., 1999).



2.6.2. Prägende Theorien für das PEO-Modell

Die theoretische Grundlage für das PEO-Modell wird von vielen verschiedenen Theorien aus anderen Disziplinen, wie z.B. der Psychologie und der Soziologie gebildet. Es gibt ein multidisziplinäres Interesse daran, zu verstehen, wie die Person und die Umwelt in einer wechselseitigen Beziehung stehen. Law et al. (1996) beziehen sich in ihrer Ausarbeitung über die theoretischen Ursprünge des PEO-Modells auf verschiedene Autor_innen, wie Lawton, Moos (1980) und Kaplan (1983). Der Psychologe Lawton bemerkte im Bereich der °Gerontologie, dass sowohl adaptiertes, als auch nicht adaptiertes Verhalten aus der Beziehung zwischen der Person und der Umwelt resultiert (Law et al., 1996). Auch im psychiatrischen Setting stellte sich heraus, dass die Charakteristiken der Umwelt das Verhalten der Patienten beeinflussen, woraufhin Moos (1980) das Social Ecology Model entwickelte, welches nicht nur die individuelle Person, sondern auch größere Gruppen betrachtete (Law et al., 1996). Ein weiteres Modell, das Model of Person-Environment Compatibility, wurde von Kaplan (1983) entwickelt (Law et al, 1996). Dieses legte den Fokus mehr auf die Beziehung der Person zu ihrer internen Umwelt und den Möglichkeiten, welche durch die externe Umwelt angeboten werden. Auch die Beschreibung der Beziehung zwischen Aktivitätsherausforderungen und den individuellen Fertigkeiten und die °Flow Theorie von Csikszentmihalyi und Csikszentmihalyi (1988) spielen eine wichtige Rolle und ähneln den Environmental Theories. All diese Modelle und Theorien stammen ursprünglich nicht aus der Ergotherapie, hatten jedoch einen großen Einfluss auf die Entwicklung des PEO-Modells. In der Ergotherapie wurde erstmals in den

50er Jahren über die Interaktion von Person und Umwelt diskutiert. Einige Jahre später entstand Kielhofner's °MOHO (Kielhofner & Burke, 1980) und es wurde immer mehr thematisiert, dass die Umwelt einen großen Einfluss auf das Verhalten eines Individuums hat. Somit wurde bemerkt, dass die Umwelt auch als Medium in der Therapie genutzt werden kann, um das Verhalten zu beeinflussen. Die vielen Erkenntnisse der verschiedenen Umwelt-Verhaltens-Studien passen sehr gut zu den Grundannahmen der Ergotherapie, weswegen diese im PEO-Modell wiederzufinden sind. Einen besonders großen Einfluss hatten die kanadischen °Occupational Therapy Guidelines for client-centred practice (CAOT, 1991). Da das PEO-Modell auch in Kanada entwickelt wurde, können hier viele Parallelen gezogen werden (Law et al., 1996).

2.6.3. Komponenten des PEO-Modells

2.6.3.1. Die ursprünglichen Komponenten des PEO-Modells

Die Komponenten des PEO-Modells werden im Folgenden Abschnitt genauer erklärt und definiert.

Law et al. (1996) definieren die Person als ein einzigartiges Wesen, welches eine Vielzahl an Rollen gleichzeitig übernimmt. Diese Rollen sind dynamisch, d.h. sie variieren immer wieder in Bezug auf deren Wichtigkeit, Dauer und Signifikanz. Zudem gehen Law et al. (1996) davon aus, dass die Person ein dynamisches, motiviertes, sich immer entwickelndes Wesen ist, welches zu jedem Zeitpunkt mit der Umwelt interagiert. Weiterhin wird die Person ganzheitlich betrachtet. Aufgrund der holistischen Sichtweise wird davon ausgegangen, dass die Person verschiedene Performanzkomponenten und Lebenserfahrungen mitbringt. Diese Performanzkomponenten beinhalten Faktoren, wie z.B. das °Selbstkonzept, der persönliche Stil, der kulturelle Hintergrund und die persönlichen Kompetenzen, worunter °motorische, °sensorische und °kognitive Fähigkeiten zählen. Die verschiedenen Qualitäten und Fähigkeiten, die eine Person mitbringt, beeinflussen die °Transaktion mit der Umwelt und die daraus entstehende Betätigungsperformanz (Law et al., 1996).

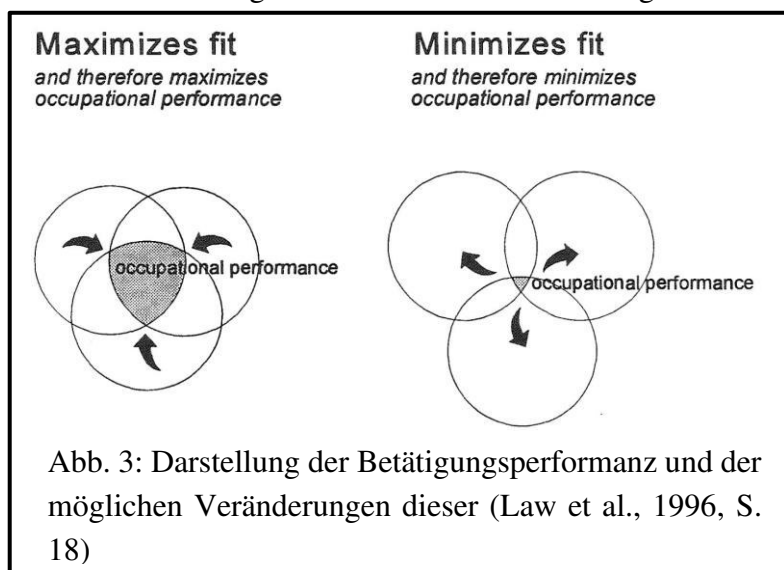
Eine Besonderheit beim PEO-Modell ist, dass die Person nicht zwingend ein Individuum sein muss. Es können auch Klientengruppen, Klientenkonstellationen, Organisationen oder eine ganze Gesellschaft als Person betrachtet werden (Strong et al., 1999). Dies ist ein ausschlaggebender Grund für die Autorenschaft, weswegen sie sich für die Anwendung dieses Modell entschieden hat. Bei der Betrachtung einer Familie mit einem Kind mit Hörschädigung ist nicht das Kind alleine der zu betrachtende Klient, sondern die gesamte Familie wird als Klientengruppe betrachtet.

Die Umwelt ist der Kontext, in welchem die Betätigungsperformanz einer Person stattfindet. Sie besteht aus der kulturellen (z.B. Rituale, Verhaltenserwartungen), der sozio-ökonomischen, der institutionellen (z.B. Gesetze, Politik, Finanz- und Schulwesen), der physischen (z.B. °Vegetation, Klima) und der sozialen Umwelt (z.B. Familie, Freunde, Kollegen, Partner), welche alle als gleichwertig angesehen werden (Law et al., 1996;

Baptiste, 2017). Die Umwelt wird vom Verhalten der Person beeinflusst und hat umgekehrt auch Einfluss auf das Verhalten der Person. Die verschiedenen Bereiche der Umwelt können sowohl aus der individuellen Perspektive einer Person, als auch aus der Perspektive einer Familie, einer Nachbarschaft oder einer Gesellschaft betrachtet werden (Law et al., 1996).

Die Betätigung unterteilt sich im PEO-Modell in Aktivitäten (Activities) und Aufgaben (Tasks), welche gemeinsam die Betätigung formen. Obwohl diese drei Begrifflichkeiten sehr eng miteinander zusammenhängen, ist die Trennung wichtig, um das Zusammenspiel zu verstehen. Die Aktivität ist die Basis einer Aufgabe. Sie besteht aus einer einzigen Tätigkeit, an welcher eine Person teilhat. Sie ist ein Teil der täglichen Betätigungserfahrung (z.B. Akt des Schreibens). Eine Aufgabe wird definiert, als ein Set aus zweckmäßigen und zielgerichteten Aktivitäten (z.B. einen Artikel schreiben). Betätigungen sind ein Cluster aus Aktivitäten und Aufgaben, an welchen die Person teilhat, um den intrinsischen Bedürfnissen der Selbsterfüllung und der Selbstverwaltung nachzugehen. Betätigungen sind sehr komplex und notwendig, um zu leben und um bestimmte Ziele zu erreichen (Law et al., 1996).

Die Betätigungsperformanz ist definiert als das Ergebnis der Transaktion von Person, Umwelt und Betätigung. Sie wird auch bezeichnet als eine dynamische Erfahrung, welche eine Person macht, wenn sie verschiedene zielgerichtete Aktivitäten und Aufgaben in der sie umgebenden Umwelt durchführt. Die Betätigungsperformanz verändert sich immer wieder je nachdem, wie die Interaktion zwischen Person, Betätigung und Umwelt ist. Graphisch dargestellt wird die Betätigungsperformanz mithilfe der Schnittstelle der drei Kreise. Je größer die Überschneidung ist,



desto besser interagieren die drei Komponenten und desto höher ist die Betätigungsperformanz. Diese, sich immer wieder verändernde Überschneidung, wird von Law et al. (1996) auch Person-Environment-Occupation Fit genannt (► Abb. 3) (Law et al., 1996).

Beim Einsatz des PEO-Modells sollten immer alle Komponenten betrachtet werden. Diese Betrachtung kann den aktuellen Zeitpunkt widerspiegeln, aber es kann auch ein Verlauf, der sogenannte Life Span, dargestellt werden, indem die graphischen Darstellungen der aktuellen und vergangenen Situationen miteinander verglichen werden (► Abb. 4). Hierbei können Unterschiede im Person-Environment-Occupation Fit erkannt werden oder aber auch, dass sich die einzelnen Komponenten in einem anderen Gleichgewicht befinden (Law et al., 1996).

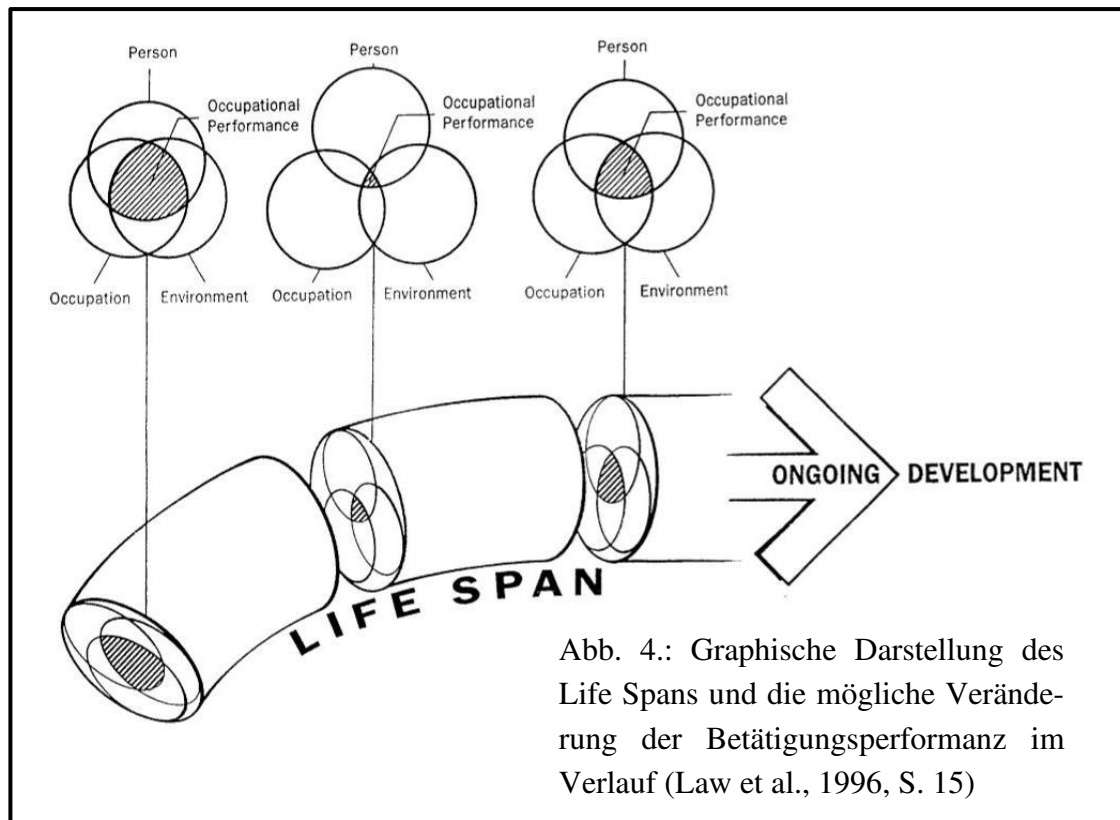
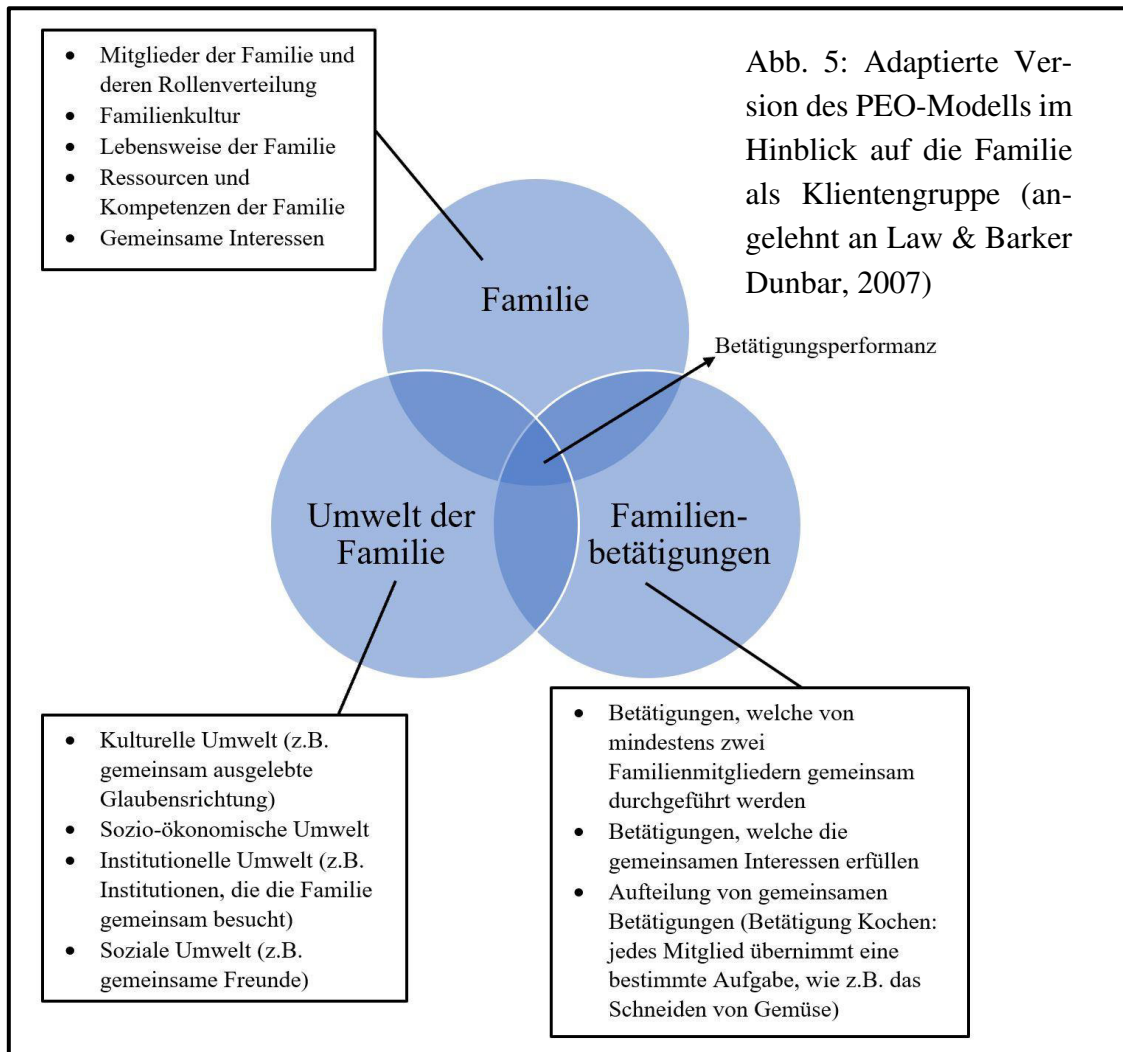


Abb. 4.: Graphische Darstellung des Life Spans und die mögliche Veränderung der Betätigungsperformanz im Verlauf (Law et al., 1996, S. 15)

2.6.3.2. Die Interpretation der Komponenten

Für die vorliegende Forschungsarbeit werden die einzelnen Komponenten unter dem besonderen Aspekt der Familie betrachtet (► Abb. 5).



Zum besseren Verständnis wird im Folgenden nochmal kurz erläutert, was die Autorenschaft unter welcher Komponente versteht. Die Person ist in diesem Falle kein einzelner Mensch, sondern die Familie als Einheit (Klientengruppe). Im Bereich der Betätigung wird der Fokus nicht auf die Betätigungen einzelner Mitglieder, sondern auf die gemeinsamen Co-Occupations bzw. Family occupations gelegt (► Kap. 2.4.3.2.). Die Umwelt besteht aus der sozialen, physischen, kulturellen, sozioökonomischen und institutionellen Umwelt, welche die Familie umgibt. Die Betätigungsperformanz bezieht sich auf die Performanz der Familienbetätigungen in der beschriebenen Umwelt.

Bei dem Life Span wird die Entwicklung der Familie in den einzelnen Bereichen betrachtet. Hier könnte z.B. interessant sein, wie sich die Familienbetätigungen durch die Hörschädigung verändert haben oder ob sich in der sozialen Umwelt neue Kontakte gebildet haben. Weiterhin könnte verglichen werden, wie die Betätigungsperformanz zu Beginn

der Hörschädigung bis zum aktuellen Zeitpunkt war. Daraus lässt sich schließen, ob der Umgang der Familie mit der Hörschädigung und die Gestaltung der Familienbetätigung im Laufe der Zeit besser oder schlechter geworden sind (► Abb. 6).

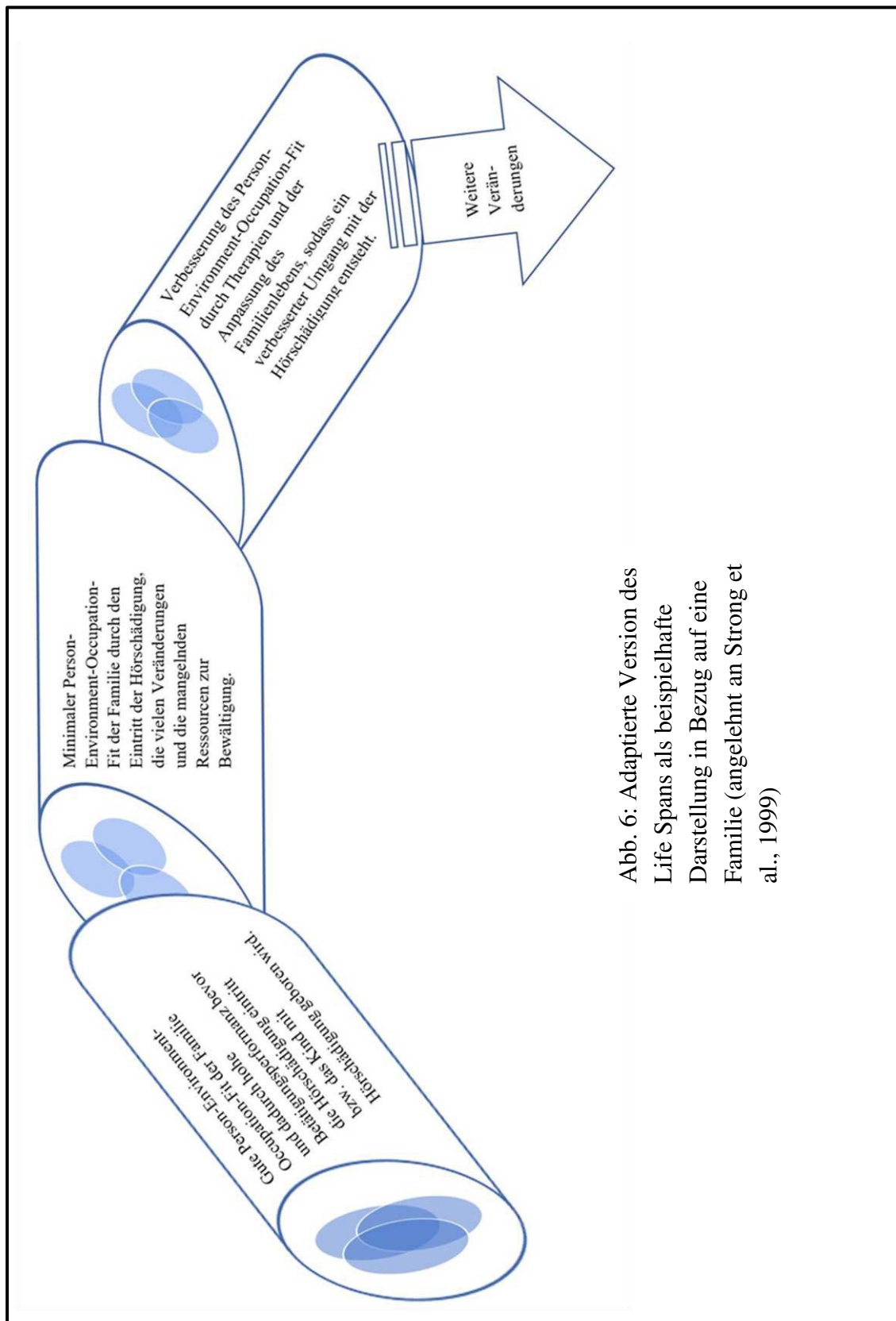


Abb. 6: Adaptierte Version des Life Spans als beispielhafte Darstellung in Bezug auf eine Familie (angelehnt an Strong et al., 1999)

2.6.4. Einsatz des PEO-Modells in der Ergotherapie

Das PEO-Modell wird in der Ergotherapie in sehr verschiedenen Bereichen eingesetzt (Maclean, Carin-Levy, Hunter, Malcolmson, & Locke, 2012; Hasselbusch & Dancza, 2012; Gibbs, Boshoff & Lane, 2010). Dies ist ein Grund der Autorenschaft für die Wahl des PEO-Modells, da es in vielen verschiedenen Settings und unterschiedlichen Kulturen eingesetzt werden kann. Da Familien sehr unterschiedliche Kulturen haben und alle individuell zu betrachten sind, kommt dieser Aspekt des PEO-Modells dieser Forschungsarbeit zu Gute.

Maclean et al. (2012) führten eine qualitative Studie mit einem allgemeinen nicht näher definierten Design durch, um herauszufinden, ob die Anwendung des PEO-Modells in der akut physischen Gesundheitsversorgung einen Nutzen hat und welche Limitationen bestehen. Die Datenerhebung erfolgte in zwei Fokusgruppen. Die Resultate zeigen, dass das PEO-Modell potenziell hilfreich in diesem Setting und aufgrund seiner geringen Komplexität einfach zu verstehen ist. Trotzdem hat der/die Therapeut_in die Möglichkeit, noch mehr in die Tiefe des Modells zu blicken oder dieses nur als theoretische Basis zu nutzen. Zudem beschrieben die Teilnehmer_innen, dass das PEO-Modell die zeitlichen Kapazitäten unterstützt, da so schneller betätigungsbasierte Ziele aufgestellt und viele Informationen in kurzer Zeit eingeordnet werden können (Maclean et al., 2012). Obwohl diese Studie nach Tomlin und Borgetto (2011) zu den qualitativen Studien mit geringer Güte (Level 3) gehört, gibt sie wichtige Hinweise auf die Vorteile des PEO-Modells, welche teilweise auch von Strong et al. (1999) beschrieben wurden, was die Glaubwürdigkeit unterstützt. Für die vorliegenden Forschungsarbeit sind die Ergebnisse interessant, denn gerade die geringe Komplexität und das gute Verständnis des PEO-Modells sind im Hinblick auf Familien vorteilhaft, da diese somit in das Modell eingeweiht werden können, wodurch eine höhere Transparenz und eine verbesserte °Compliance in der Therapie möglich sind.

Im Review von Gibbs et al. (2010) geht es um den Einsatz des PEO-Modells als Rahmenwerk, um den Erwerb von elterlichen Betätigungen in der °neonatalen Intensivversorgung zu beleuchten. Die familienzentrierte Arbeit in der Neonatologie nimmt zu und in diesem Review wurde geschaut, wie die Erkenntnisse aus aktueller Literatur auf das PEO-Modell übertragen werden können. Aufgrund des starken Einflusses der physischen und sozialen Umwelt in der neonatalen Intensivversorgung auf die familienzentrierte Arbeit, wurde das PEO-Modell gewählt, um die elterliche Betätigungsperformanz in dieser Umwelt zu untersuchen. Hierbei ist zu beachten, dass die Person kein Individuum ist, sondern die ganze Familie beinhaltet. Die Umwelt wird hauptsächlich durch die soziale und physische Umwelt der neonatalen Intensivversorgung gebildet, in der die Entwicklung von Betätigung, Betätigungsrollen und Betätigungsperformanz der Eltern und der Kinder stattfindet. Das PEO-Modell bietet eine Struktur, um sowohl die kindlichen als auch die elterlichen Bedürfnisse zu erkennen und mit in die Arbeit einfließen zu lassen. Gibbs et al. (2010) betonen, dass der Einsatz des PEO-Modells die familienzentrierte Arbeit und die

betätigungsbasierte Sichtweise in der neonatologischen Ergotherapie voranbringt. Aufgrund der mangelnden Beschreibung des methodischen Vorgehens und der geringen Anzahl der Studien, welche auch nicht direkt mit dem PEO-Modell zusammenhängen, ist dieses Review weniger nachvollziehbar, weswegen sich zusätzlich auf weitere Literatur gestützt werden sollte.

Auch Law und Barker Dunbar (2007) betonen, dass das PEO-Modell den familienzentrierten Ansatz unterstützt, da sowohl die Werte und Sichtweisen einzelner Familienmitglieder als auch diese der Familie als Einheit respektiert und betrachtet werden können. Weiterhin erlaubt das PEO-Modell dem/der Therapeut_in viele verschiedene Perspektiven für die Intervention mit Kindern und Familien einzunehmen. Die strukturierte Einordnung der verschiedenen Aspekte in das PEO-Modell hilft dabei, die am besten geeignete Perspektive aus den vielen Möglichkeiten gemeinsam mit den Klient_innen auszuwählen.

An diesen Beispielen und Studien wird deutlich, dass das PEO-Modell viele Vorteile mit sich bringt. Strong et al. (1999) beschreiben einige Vorteile, die durch den Einsatz des PEO-Modells entstehen. Durch dieses kann der/die Therapeut_in die vielen komplexen Faktoren, welche die alltägliche Betätigungsperformanz eines/einer Klient_in beeinflussen, auf einfache und strukturierte Weise herausfinden. Dies ermöglicht den Therapeut_innen auch komplizierte Situationen zu analysieren. In Bezug auf das in dieser Forschungsarbeit erforschte System der Familie ist die Möglichkeit der strukturierten Analyse sehr hilfreich, da dieses System sehr komplex ist (► Kap. 2.4.). Durch die Anwendung des PEO-Modells hat die Autorenschaft die Möglichkeit, die Familien in vielen kleinen Teilen und deren Zusammenspiel zu verstehen. Aus diesem Grund basiert auch der Interviewleitfaden dieser Arbeit auf anteiligen Komponenten des PEO-Modells. In der Analyse können die Informationen in die Komponenten eingeordnet werden, um so einen guten Überblick über die Chancen und Barrieren der Familien zu erhalten. Weiterhin ist das PEO-Modell sehr flexibel im Einsatz und kann auch mit anderen ergotherapeutischen Modellen (z.B. CMOP-E) und Sichtweisen gut kombiniert werden. Das PEO-Modell ist in unterschiedlichen Kulturen, diversen Umwelten und für alle Betätigungen anwendbar (Baptiste, 2017). Aufgrund seines nicht allzu komplexen und gut verständlichen Aufbaus, kann das PEO-Modell auch nicht-medizinischen Fachkräften oder Angehörigen transparent vermittelt werden. Es hilft den Therapeut_innen dabei, sich selbst und die Einzigartigkeit ihrer Profession nach außen hin zu erklären. Zuletzt unterstützt das PEO-Modell die Arbeit im Contemporary Paradigm, da es mit der klientenzentrierten und betätigungsbasierten Sichtweise und mit den Grundgedanken der Ergotherapie übereinstimmt (Strong et al., 1999).

3. Methodik

Im folgenden Kapitel werden ethische Überlegungen, die Literaturrecherche, die Festlegung und Entstehung der Forschungsfrage, die Forschungsmethode, die Rekrutierung und Beschreibung der Teilnehmer_innen, die Entwicklung eines Interviewleitfadens als auch die Datenerhebung und Analyse nach Mayring (2010a) beschrieben. Das Kapitel ist so aufgebaut, dass die einzelnen Schritte chronologisch theoretisch erläutert werden und anschließend auf das Vorgehen bei dieser Forschungsarbeit eingegangen wird.

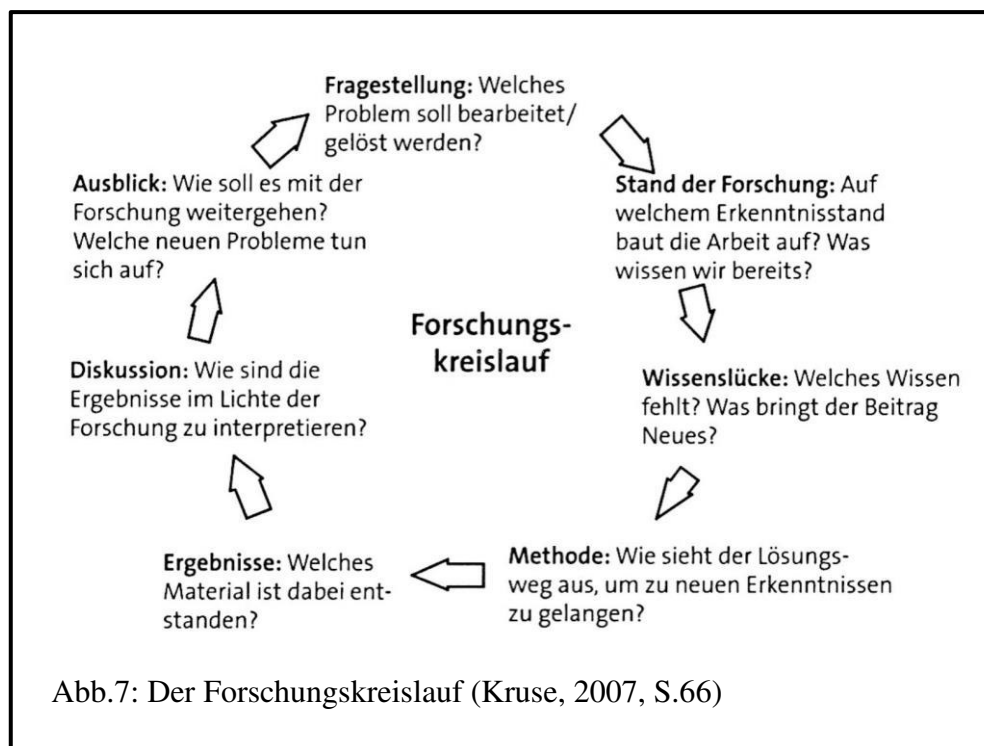
3.1. Forschungsethik

Die Ethik „stellt Richtlinien auf, an denen sich menschliches Verhalten ausrichten soll“ (Perkhofer & Tucek, 2016, S.27). Auch in der Forschung innerhalb des Gesundheitswesens wird sich an bestimmte ethische Grundsätze gehalten. Perkhofer und Tucek (2016) beziehen sich auf Druml (2010) und beschreiben vier Grundsätze der Ethik: °Autonomie, °Wohltun, °Nicht-Schaden und °Gerechtigkeit. Die Ethik in der Forschung dient also dem Schutz der Persönlichkeitsrechte und der Daten von Teilnehmer_innen. In Deutschland gibt es bislang keine °Ethikkommission oder eine vergleichbare Instanz, welche als Prüfstelle für ergotherapeutische Forschung fungiert. Laut Weigl (2016a) ist auch der Datenschutz als Teil der Ethik anzusehen. Die zwei Grundsäulen des Datenschutzes sind °Anonymität und °Verschwiegenheit. Weiterhin gilt, dass die Daten nur so lange aufbewahrt werden dürfen, wie es für Forschungszwecke nötig ist (Weigl, 2016a). Grundsätzlich ist zu beachten, dass die Forschenden eine Einverständniserklärung der Teilnehmer_innen erhalten müssen, welche die Ziele, die Methoden, den Verlauf und die Publikationsabsichten der Studie enthält (Weigl, 2016a). Babbie (2010a) fasst zudem einige Grundsätze der Ethik in der °Sozialforschung zusammen. Hierzu zählen die freiwillige Teilnahme, kein Schaden für die Teilnehmenden, Anonymität und Vertraulichkeit und keine Täuschungen (Babbie, 2010a).

Die Autorenschaft nutzt ein Datenschutzkonzept (► Anlage 2), angelehnt an den °Ethikkodex für Forschung der DGS und des BDS (2014). Des Weiteren wurden eine Einverständniserklärung (► Anlage 3) und weitere Informationen mit den oben genannten Inhalten vor der Durchführung eines Interviews an die Befragten ausgehändigt und von allen Beteiligten unterschrieben. Eine externe Ethikeinschätzung wurde durch das vorzeitige Einreichen aller ethikrelevanten Dokumente bei der betreuenden Dozentin stellvertretend für die Zuyd Hogeschool in Heerlen, eingeholt. Die oben genannten ethischen Grundprinzipien wurden von der Autorenschaft bewusst und während des gesamten Forschungsprozesses umgesetzt.

3.2. Der Forschungskreislauf

Diese Forschungsarbeit basiert auf dem Forschungskreislauf von Kruse (2007), welcher einen Überblick über die Forschungsschritte gibt (► Abb.7). Zunächst muss das Forscherteam ein Problem oder eine Fragestellung finden, welche in der Forschung bearbeitet werden soll. Anschließend wird der aktuelle Stand der Forschung beurteilt und auf eine Wissenslücke überprüft. Sobald die Fragestellung der Forschung deutlich ist, wird eine methodische Vorgehensweise gewählt und praktisch durchgeführt. Die erhobenen Daten werden analysiert und mit der bisherigen Forschung in Verbindung gebracht und diskutiert. Zum Schluss folgt ein Ausblick auf weitere Forschung bzw. neu aufgetretene Frage- und Problemstellungen (Kruse, 2007). Die einzelnen Schritte dieses Forschungskreislaufes wurden von der Autorenschaft durchlaufen und im Folgenden genauer erläutert.



3.3. Methodisches Vorgehen bei einer Forschungsarbeit

3.3.1. Literaturrecherche

Ritschl, Stamm und Unterhumer (2016a) beschreiben den Schritt der Literaturrecherche als einen sehr wichtigen, um die Wissenslücke zu identifizieren. Taylor (2007) beschreibt drei Schritte der systematischen Literaturrecherche. Zuerst wird eine PI(C)O-Frage, welche die Recherche leitet, formuliert. Diese beinhaltet die Komponenten Person (P), Intervention (I), Control (C) und Outcome (O). Daraufhin folgen die Suche und Beurteilung der Literatur. Um die Aktualität der Literatur zu gewährleisten, empfehlen Ritschl et al. (2016a) die Nutzung von Artikeln aus den letzten drei bis fünf Jahren. Weiterhin ist es sinnvoll, immer in Kombination und mit verschiedenen Ressourcen zu

suchen, um ein möglichst umfangreiches Bild der aktuellen wissenschaftlichen Literatur zu erhalten. Für die zielgerichtete und systematische Suche in Datenbanken eignet sich die Nutzung von Schlüsselwörtern, welche aus der Forschungsfrage heraus, gebildet werden. Bei der Suche sollen die einzelnen Schlüsselwörter durch die °Operatoren „AND“, „OR“ oder „NOT“ verknüpft werden (Ritschl et al., 2016a). Im Anschluss an die Literaturrecherche werden die Studien hinsichtlich ihrem °Evidenzlevel eingestuft, um die Glaubwürdigkeit und Qualität der Studien einzuschätzen (Ritschl et al., 2016a). Die Literatur bietet hierfür verschiedene Instrumente (z.B. die Forschungspyramide nach Tomlin und Borgetto (2011) oder das „Critical review form – qualitative Studies“ (2. Version) von Letts et al. (2007)).

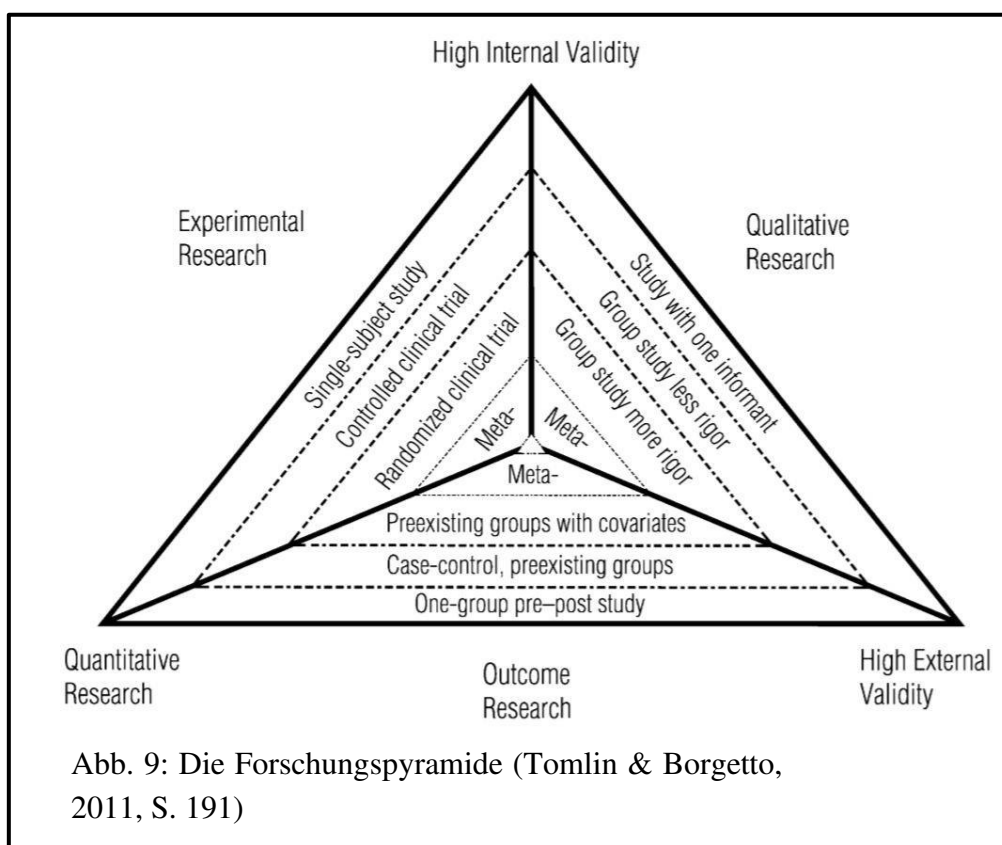
Bei der vorliegenden Forschungsarbeit wurde ab der Erstellung des °Proposals bis zur Analyse des Rohmaterials eine systematische Literaturrecherche (► Anlage 4) durchgeführt. Zunächst wurde die folgende PIO-Frage gebildet: Wie gestaltet sich die familienzentrierte Ergotherapie (I) bei Familien mit einem Kind mit Hörschädigung (P) und welche Vorteile bringt diese Therapieform für die Familien im Alltag (O)? Aus dieser Frage ergaben sich die Schlüsselwörter, welche im Anhang exemplarisch dargestellt werden (► Anlage 4). Bei der Literaturrecherche wurden verschiedene Zeitschriften (z.B. AJOT, BJOT, Journal of Occupational Science), Datenbanken (z.B. CINAHL, Cochrane, PubMed), Internetseiten (z.B. ASHA, AWMF), Suchmaschinen (z.B. DIZ) und Bücher genutzt. Es wurde sowohl ergotherapeutische Literatur, als auch Literatur anderer Disziplinen (z.B. Medizin, Occupational Science, Soziologie, Logopädie) einbezogen. Weiterhin wurde die Suche durch einen zeitlichen Rahmen (10 Jahre), die Sprachwahl (englisch/deutsch) und die Nutzung der Operatoren weiter eingeschränkt. Aufgrund sehr geringer Trefferzahlen, wurde der zeitliche Rahmen jedoch entsprechend erweitert. Gerade im Bereich des PEO-Modells bezog die Autorenschaft Literatur, welche älter als zehn Jahre ist mit ein, da es zu diesem Modell kaum aktuelle Beschreibungen und Studien gibt. Eine beispielhafte Darstellung der Literaturrecherche zeigt Abb. 8.

DIZ			
Einschränkung	Zeitraum	Sprache	Publikationsform
	2010-2019	Englisch	-
Stichwörter und Operatoren			Trefferzahl
PEO Model			24.028
PEO Model AND Occupational Therapy			676
PEO Model AND Occupational Therapy AND Family			473
PEO Model AND family centered care in pediatrics			113

Abb. 8: Beispielhafte der Darstellung der Literaturrecherche (eigene Darstellung)

Zusammenfassend ergab die Literaturrecherche, dass es nur sehr wenig Literatur zum Thema Familien mit einem Kind mit Hörschädigung gibt. Es wurde ein Artikel in deutscher Sprache gefunden. Weiterhin wurden für die Beschreibung des

Krankheitsbildes deutsche Artikel aus Fachzeitschriften genutzt. Die Studien stammen allerdings alle aus der internationalen Literatur. Bei der Suche von verwandten Themen z.B. Familien mit einem Kind mit Behinderung ergab die Suche mehr Treffer. Die Literaturrecherche ergab neben Artikeln, neun Studien, welche fast ausschließlich qualitative Methoden nutzten. Mithilfe der Literaturrecherche entdeckte die Autorenschaft einen Bereich, welcher bisher unerforscht ist und weitere Studien benötigt. Dieser Bereich beinhaltet das Thema Familienbetätigungen und Alltag einer Familie mit einem Kind mit Hörschädigung. Hierzu konnte die Autorenschaft keine Studien finden. Die kritische Bewertung und Beurteilung der Literatur erfolgte mithilfe der Forschungspyramide von Tomlin und Borgetto (2011) (► Abb. 9). Zum besseren Verständnis der englischen Begrifflichkeiten, nutzt die Autorenschaft die deutschen Übersetzungen von Ritschl et al. (2016a). Die Pyramide hat drei Seiten (klinisch-experimentelle Forschung, Versorgungsforschung und °qualitative Forschung) mit je vier Leveln, wobei Level eins die niedrigste und Level vier die höchste Evidenz darstellt. Der Boden der Pyramide beinhaltet die °deskriptive Forschung (Ritschl et al., 2016a).



Aufgrund der wenigen Studien zur Thematik dieser Forschungsarbeit, wurden auch ältere Studien und die mit niedrigerem Evidenzlevel einbezogen. Weiterhin diente die Eingrenzung des Zeitraums und die Kombination unterschiedlicher Schlüsselwörter dazu, Studien zu finden, welche aktuell und inhaltlich relevant für die vorliegende Forschungsarbeit sind.

3.3.2. Entwicklung und Festlegung der Forschungsfrage

Becker (2016) gibt an, dass die Forschungsfrage die Auswahl des Studiendesigns und der Forschungsmethoden leitet und dass sie am Ende der Forschung beantwortet werden sollte, um neue Erkenntnisse für die Gesundheitsversorgung zu bieten. Laut Weigl (2016b) gibt es verschiedene Zugänge zu einer Forschungsfrage. Hierbei bezieht er sich auf DePoy und Gitlin (2011). Weigl (2016b) beschreibt, dass das persönliche Interesse an der Thematik, die Relevanz der Thematik oder auch die zur Verfügung stehenden Ressourcen, zu einer Forschungsfrage führen können. Zusätzlich beschreibt Babbie (2010b), dass es drei unterschiedliche Zielsetzungen für Forschung gibt, welche sich auf die Forschungsfrage und den weiteren Prozess auswirken:

- 1) Bei der °Exploration geht es darum, den/die Forscher_in mit einem Thema vertraut zu machen. Sie wird meist angewendet, wenn das untersuchte Thema noch relativ neu ist.
- 2) Die °Deskription hat das Ziel, Situationen und Phänomene zu beobachten und anschließend zu beschreiben.
- 3) Bei der °Erklärung wird nach dem „Wie“ gefragt und mithilfe der Überprüfung von °Hypothesen werden verschiedene Thematiken erforscht.

Bei der Formulierung von Forschungsfragen gibt es unterschiedliche Konkretisierungsniveaus, welche meist damit verbunden sind, wie viel Literatur und Forschung es bereits zu den Themen gibt (Weigl, 2016b). Je nach Konkretisierungsniveau beschreibt Weigl (2016b) drei Arten von Fragestellungen:

- 1) Die allgemeinen Forschungsfragen eignen sich wenn wenig Vorwissen zu der Thematik vorhanden ist oder der Zusammenhang neu ist. Diese Art Frage ist verbunden mit dem deskriptiven oder explorativen Charakter der Studie.
- 2) Spezifischere Fragestellungen, werden verwendet, wenn eine Thematik bereits in Teilen erforscht wurde und z.B. neue Fragen aufgekommen sind. Das Konkretisierungsniveau ist hierbei etwas höher.
- 3) Sind bereits viel Literatur und Forschungen vorhanden, können Hypothesen formuliert werden, welche in der Studie falsifiziert oder verifiziert werden (Weigl, 2016b).

Bei der vorliegenden Forschungsarbeit war der Zugang zur Forschungsfrage hauptsächlich aufgrund von Interesse der Autorenschaft an der Thematik und den Ergebnissen der Literaturrecherche gegeben. Die Forschungsarbeit hat nach Babbie (2010b) einen explorativen Charakter, da das Thema noch sehr unerforscht ist. Die Forschungsfrage entwickelte sich aufgrund der Literaturrecherche immer weiter. Das Thema der ursprünglichen PIO-Frage, war zu spezifisch, weswegen die Autorenschaft die Forschungsfrage anpasste und neue Themen, welche während der Recherche

auftraten, einbezog. Bei der Betrachtung der drei Forschungsfragentypen von Weigl (2016b) stellt sich heraus, dass die Autorenschaft die allgemeine Forschungsfrage nutzt, da zu der Thematik nur wenig Vorwissen und Literatur vorhanden ist. Eine Hypothese kann hierbei nicht aufgestellt werden, da die Autorenschaft hierfür deutlich mehr Forschungen zum Thema haben müsste, um Vergleiche heranzuziehen.

Die Forschungsfrage, auf welcher das gesamte methodische Vorgehen, basiert, lautet:

„Wie gestaltet sich der gemeinsame Alltag in Familien mit einem oder mehreren Kindern mit einer Hörschädigung?“

Mantzoukas (2008) beschreibt die Problematik, dass Forschungsfragen oftmals sehr allgemein und abstrakt sind. Daher empfiehlt er, Leitfragen aufzustellen, welche die Forschungsfrage konkretisieren und helfen diese zu beantworten (Mantzoukas, 2008).

Die Autorenschaft entschied sich drei konkretisierende Leitfragen aufzustellen:

- 1) Wie gestalten sich Familienbetätigungen innerhalb von Familien, mit einem oder mehreren Kindern mit einer Hörschädigung?
- 2) Inwiefern beeinflussen Faktoren, Ressourcen oder Barrieren den Familienalltag bzw. die Familienbetätigungen von Familien mit einem oder mehreren Kindern mit einer Hörschädigung?
- 3) Inwieweit nutzen Familien mit einem oder mehreren Kindern mit einer Hörschädigung Ressourcen und Strategien, um die Familienbetätigungen im Alltag zu gestalten?

3.3.3. Wahl eines Forschungsdesigns

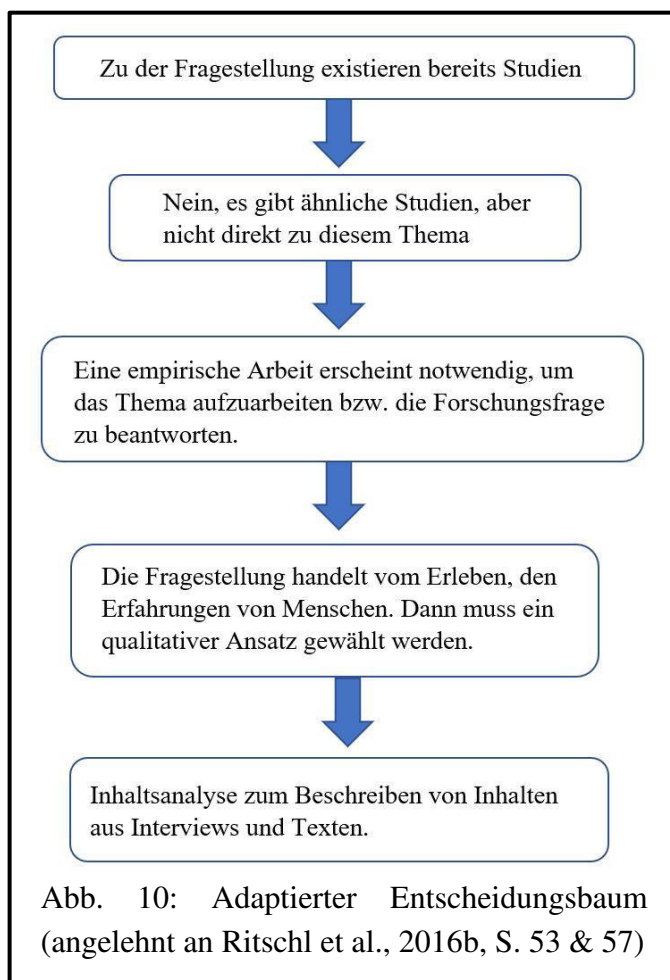
Die Wahl der Methode ist von großer Bedeutung, da sie einen großen Einfluss darauf hat, ob die Forschungsfrage entsprechend beantwortet werden kann. Generell gibt es verschiedene quantitative und qualitative Forschungsdesigns (Ritschl, Prinz-Buchberger & Stamm, 2016b). Laut Perkhofer, Gebhardt und Tucek (2016) steht die Untersuchung des menschlichen Erlebens im Zentrum qualitativer Forschung. Es geht hierbei um die Untersuchung von subjektivem Erleben (Perkhofer, 2016) und darum, die Erfahrungen von Menschen zu verstehen, um daraus auf allgemeine Strukturen oder Abläufe schließen zu können (Perkhofer et al., 2016). Qualitative Forschung charakterisiert sich zudem durch die Verwendung von nicht-standardisierten Methoden und eine flexible Vorgehensweise. Weiterhin zeichnet sich qualitative Forschung durch ihren explorativen Charakter aus, da es meist darum geht neue Erkenntnisse zu gewinnen. Die Theorienbildung erfolgt induktiv, d.h. es werden allgemeine Aussagen aus den Einzelfällen abgeleitet (Perkhofer et al., 2016). Höhsl (2016) beschreibt verschiedene °Gütekriterien für qualitative Forschung. Hierunter fallen die °Authentizität, die °Glaubwürdigkeit, die °Nachvollziehbarkeit und die °Übertragbarkeit. Zuletzt die

Zuverlässigkeit, welche „die Konstanz der Daten bei ähnlichen Bedingungen meint“ (Höhl, 2016, S. 128). Um die beschriebenen Gütekriterien zu erreichen, zeigt Höhl (2016) verschiedene Möglichkeiten, wie z.B. ein Forschungstagebuch, ein Peer-Debriefing, eine Triangulation, ein °Member-Check, eine Sättigung oder genaue Beschreibungen und stattgefundene Reflexionen, auf.

Im Unterschied dazu werden bei quantitativer Forschung standardisierte Methoden genutzt, um mithilfe von Statistiken eine Hypothese zu überprüfen (Perkhofer, 2016).

Um die Entscheidungsfindung für das richtige Forschungsdesign zu erleichtern, entwickelten Ritschl et al. (2016b) verschiedene Entscheidungsbäume. Eine Abbildung der für die Forschungsarbeit relevanten Entscheidungsbäume findet sich im Anhang (► Anlage 5 & 6).

Nachdem die Wissenslücke der Thematik der vorliegenden Forschungsarbeit aufgedeckt wurde (► Kap. 3.3.1.) und sich eine Notwendigkeit für die Forschung herausstellte, muss zur Beantwortung der Forschungsfrage ein passendes Forschungsdesign gewählt werden. Hierzu wurde der Entscheidungsbaum von Ritschl et al. (2016b) angewendet. Das Ergebnis der spezifischen Anwendung zeigt Abb. 10. Die Literaturrecherche ergab, dass keine Studien zur Thematik existieren und vergleichbare Studien nur ähnliche Themen repräsentieren. Eine empirische Forschungsmethode ist daher notwendig. Da sich die Forschungsfrage, auf subjektives Erleben und Erfahrungen der Teilnehmer_innen bezieht, wurde sich für einen qualitativen Ansatz entschieden.



Weiterhin hat die Autorenschaft sich an das Gedankengut der Phänomenologie angelehnt. Darunter versteht Wertz (2016) eine wissenschaftliche Methode, welche das menschliche Erleben erforscht. Die Analyse konzentriert sich auf die Bedeutung, wie Situationen erlebt werden und ermöglicht ein deskriptives Verständnis der essenziellen und

unveränderlichen Strukturen des Erlebten. Das Ziel eines qualitativen Ansatzes oder einer phänomenologischen Studie ist niemals repräsentative Ergebnisse zur Generalisierung zu erhalten. Vielmehr geht es um die tiefgründige Beschreibung des individuellen Erlebens (Perkhofer et al., 2016; Wertz, 2016).

Als Forschungsmethode wählte die Autorenschaft die °Inhaltsanalyse, welche zum Ziel hat, eine systematische, regel- und theoriegeleitete Analyse „von *Datenmaterial und Texten, die vorwiegend durch Kommunikation erstellt wurden*“ (Ritschl & Stamm, 2016a, S. 93) durchzuführen. Diese Forschungsmethode eignet sich, um die Bedeutung von Interviews zu verstehen. Die Inhaltsanalyse findet z.B. zur Darstellung von Mustern, Trends oder Unterschieden und zur Identifikation, Beschreibung, °Evaluation und Beurteilung von Phänomenen, Anwendung. Es stehen verschiedene Analysemethoden zur Verfügung, durch welche am Ende ein Abbild des Grundmaterials entstehen soll (Ritschl & Stamm, 2016a). Die Autorenschaft entschied sich für die zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring (2010a), da sich diese eignet, wenn aufgrund geringer Literatur keine Vorannahmen gebildet werden können. Sie hat den Vorteil, dass die Kategorien aus den Rohdaten entstehen, sodass auch vorher nicht erwartete Aussagen aufgenommen werden können.

3.3.4. Rekrutierung der Teilnehmer_innen

Die Rekrutierung sollte laut Ritschl und Stamm (2016b) bzgl. ihrer Art und Weise durchdacht sein. Hierfür gibt es °probabilistische und °nicht-probabilistische Stichprobenverfahren (Ritschl & Stamm, 2016b).

Die Autorenschaft nutzte für die Forschungsarbeit das purposive oder auch °judgmental sampling als nicht-probabilistisches Stichprobenverfahren (Babbie, 2010c). Bei diesem wählt der/die Forscher_in laut Babbie (2010c) geeignete Teilnehmer_innen aufgrund seines Wissens und seiner Beurteilung aus. Es eignet sich bei Forschungen, bei denen die Anzahl möglicher Teilnehmer_innen begrenzt ist. Auf Basis eigener Überlegungen und der gelesenen Literatur, stellte die Autorenschaft Ein- und Ausschlusskriterien auf, welche die Stichprobe eingrenzen, um eine Homogenität dieser zu gewährleisten.

Einschlusskriterien: Familien,

- welche ein Kind im Alter von 4-12 Jahren haben
- welche ein Kind haben, das eine chronische, angeborene oder erworbene Gehörlosigkeit oder Schwerhörigkeit (mittelgradig oder höher) hat.

Das Alter der Kinder wurde so gewählt, dass es sich nicht um Kleinstkinder handelt, sondern die Kinder bereits eigene Einflüsse in den Alltag der Familie einbringen. Gleichzeitig sollten natürliche Probleme der Pubertät die Ergebnisse nicht verändern. Die Hörschädigung sollte einen gewissen Schweregrad aufweisen, da eine sehr leichte Schwerhörigkeit kaum Auswirkungen auf den Alltag der Familie hat (WHO, o.D.) (► Kap. 2.3.2.).

Ausschlusskriterien: Familien,

- dessen betroffenes Kind weitere schwerwiegende Behinderungen hat.

Die Auswirkungen einer solchen Behinderung könnten das eigentliche Thema der Forschungsarbeit überschatten.

Eine Teilnehmerzahl von sieben bis maximal neun Teilnehmer_innen wurde von der Autorenschaft angestrebt. Die Rekrutierung erfolgte deutschlandweit in zwei Phasen. Zuerst wurde über eine gezielte Internetsuche eine Liste möglicher Organisationen, Verbände und Gruppierungen (auch Social-Media-Gruppen) erstellt, welche Interesse an der Forschung oder Kontakt zu potenziellen Teilnehmer_innen haben könnten. Hierfür wurde eine E-Mail-Adresse erstellt, welche ausschließlich für Kommunikationszwecke mit Organisationen, Institutionen, Teilnehmer_innen genutzt wurde. Zunächst wurde ein Anschreiben (► Anlage 7), mit der Bitte den Rekrutierungsaufruf (► Anlage 8) zu verbreiten, erstellt und per Mail an die oben genannten Institutionen geschickt. Interessierte Teilnehmer_innen wurden bzgl. der Ein- und Ausschlusskriterien überprüft. Die Teilnehmer_innen erhielten zusätzlich ein ausführliches Schreiben (► Anlage 9), mit genaueren Informationen zur Forschungsarbeit, sodass alle Rahmenbedingungen frühzeitig abgeklärt wurden. Da sich nur zwei Teilnehmer_innen zurückmeldeten, war eine zweite Rekrutierungsphase nötig. Hierbei wurden gezielt Praxen der Logopädie, Ergotherapie und Hörakustiker mit oben genannter Bitte kontaktiert. Insgesamt konnten fünf Familien rekrutiert und sechs Personen interviewt werden (► Abb. 11).

	Anzahl der Kinder und der betroffenen Kinder	Alter der betroffenen Kinder	Erkrankung der betroffenen Kinder	Versorgung mit CI oder Hörgeräten	Familienkonstellation	Interviewte Personen
T1	2 Kinder, davon beide Kinder betroffen	Kind 1: 5 Jahre Kind 2: 6 Monate	Mittelgradige Schwerhörigkeit ohne erkennbare Ursache	Hörgeräte seit ca. 4 Jahren	Patchworkfamilie	Mutter
T2	4 Kinder, davon 1 Kind betroffen	10 Jahre	Gehörlosigkeit ohne erkennbare Ursache	Cochlea-Implantat seit ca. 5 Jahren	Großfamilie	Mutter
T3	2 Kinder, davon 1 Kind betroffen	4 Jahre	Gehörlosigkeit aufgrund eines Gendefekts	Cochlea-Implantat seit ca. 2 ¼ Jahren	Vater, Mutter, Kinder	Mutter
T4	2 Kinder, davon 1 Kind betroffen	9 Jahre	an taubheitsgrenzende Schwerhörigkeit ohne erkennbare Ursache	Cochlea-Implantat seit 3 Jahren	Vater, Mutter, Kinder	Mutter
T5+ T6	2 Kinder, davon 1 Kind betroffen	5 Jahre	Gehörlosigkeit vermutlich aufgrund von Zytomegalie in der Schwangerschaft	Cochlea-Implantat seit 2 ½ Jahren	Vater, Mutter, Kinder	Vater und Mutter

Abb. 11: Beschreibung der Teilnehmer_innen, welche für die Forschungsarbeit rekrutiert wurden (eigene Darstellung).

3.3.5. Datenerhebung

3.3.5.1. Methode der Datensammlung

Bei qualitativer Forschung stehen laut Ritschl, Ritschl, Höhsl, Prinz-Buchberger und Stamm (2016c) Beobachtungen, Dokumentanalysen oder Selbstberichte zur Verfügung. Selbstberichte (Einzelinterviews und Fokusgruppen) eignen sich bei nicht beobachtbaren Daten, bzw. um subjektive(s) Emotionen, Erleben, Erfahrungen etc. zu beschreiben. Einzelinterviews sind zwar zeitaufwendiger haben aber den Vorteil, dass sie mehr in die Tiefe gehen und auch persönliche Themen angesprochen werden können. Fokusgruppen haben den Vorteil, dass sie mehr die Breite der Thematik erfassen, da mehrere Personen daran teilnehmen, welche unterschiedliche Erfahrungen mitbringen (Ritschl et al., 2016c).

Die Autorenschaft hat sich in der vorliegenden Forschungsarbeit aus verschiedenen Gründen für die Durchführung von semistrukturierten Interviews als Methode der qualitativen Datensammlung entschieden (Ritschl et al., 2016c). Der Vorteil an semistrukturierten Interviews ist, dass den Teilnehmer_innen Platz zum Erzählen zusteht, aber trotzdem bestimmte Inhalte abgefragt werden können (Ritschl et al., 2016c). Um das komplexe System der Familie (► Kap. 2.4.) zu verstehen, ist es wichtig in die Tiefe zu gehen. Weiterhin ist das Thema „Familie“ sehr persönlich, weswegen sich ein Interview in der Gruppe nicht eignet um darüber zu reden. Für die vorliegende Forschungsarbeit bedeutet dies, dass die Familien einzeln ggf. aber mit mehreren Familienmitgliedern interviewt werden.

3.3.5.2. Entwicklung eines Interviewleitfadens

Ritschl et al. (2016c) beschreiben die Entwicklung von semistrukturierten Interviewleitfäden. Dabei wird darauf geachtet, dass bestimmte inhaltliche Themen, welche aber noch Freiraum für Erzählungen lassen, abgedeckt werden. Der Leitfaden beginnt mit °Initialfragen. Im Verlauf werden die angesprochenen Themen komplexer und persönlicher. Die Fragen orientieren sich am Vorwissen der Forscher_innen und den Erkenntnissen aus der Literaturrecherche (► Kap. 3.3.1.). Um möglichst in die Tiefe zu gehen, sollten die Fragen zum Erzählen anregen, d.h. °dichotome und °Suggestivfragen werden vermieden. Die Nutzung von „Wie-Fragen“ hingegen, regt zum Erzählen an und ist daher geeignet (Ritschl et al., 2016c). Brinkmann und Kvale (2018) beschreiben, dass Folgefragen und Nachfragefragen einen erweiterten Ausbau eines Themas ermöglichen können.

Die Autorenschaft entwickelte mithilfe der Literaturrecherche und dem Vorwissen einen semistrukturierten Interviewleitfaden (► Anlage 10). Die Autorenschaft nutzte dabei das PEO-Modell (► Kap. 2.6.) als Grundlage, um die inhaltlich relevanten Themen zu identifizieren und Fragen zu formulieren. Die Fragen enthalten keine Vorannahmen oder subjektive Einschätzungen und wurden hinsichtlich ihrer Wertneutralität und Relevanz diskutiert. So entstand ein Fundus an Fragen, welcher weiterführend kategorisiert wurde.

Die Kategorisierung ergab drei Kategorien, welche die Hauptfragen inkludieren (Familie/Alltag/Familienbetätigungen einer Familie mit einem Kind mit Hörschädigung). Aus den so entstandenen Kategorien wurden neue zusammenfassende Fragen entwickelt, sodass am Ende elf Hauptfragen entstanden. Bei der grundsätzlichen Gestaltung des Interviewleitfadens, als auch bei der Formulierung der Haupt- und Unterfragen wurde sich nach den Vorschlägen von Ritschl et al. (2016c) und Brinkmann und Kvale (2018) gerichtet.

3.3.5.3 Durchführung der Interviews

Das Interviewsetting sollte die interviewten Personen ermutigen, ihre Perspektive auf ihre Welt und ihr Leben zu beschreiben (Brinkmann & Kvale, 2018). Weiterhin beschreiben Brinkmann und Kvale (2018), dass die ersten Minuten eines Interviews entscheidend sind, da die interviewten Personen hier einen Eindruck des Interviewers erhalten möchten, bevor sie frei über ihre Erfahrungen und Gefühle mit einer fremden Person sprechen. In diesen ersten Minuten etablieren aufmerksames Zuhören, Zeigen von Interesse, Verständnis und Respekt des Interviewers an den Erzählungen der interviewten Personen einen guten Kontakt (Brinkmann & Kvale, 2018). Das Interview sollte durch eine kurze Einführung in das Thema und den Grund des Interviews eingeleitet werden. Die Nutzung von Aufnahmegeräten wird erklärt und bisherige Fragen der interviewten Personen geklärt (Brinkmann & Kvale, 2018). Am Ende des Interviews werden offene Fragen und Themen der Teilnehmenden abschließend aufgegriffen (Brinkmann & Kvale, 2018). Um ein Thema tiefgründig zu erforschen ist eine hartnäckige und kritische Haltung des Interviewers hilfreich. Weiterhin können Pausen oder kurze Äußerungen wie "mh", des Interviewers, die Teilnehmenden dazu einladen, ihre Antworten weiter auszubauen und gestellte Fragen in weiterer Tiefe zu beantworten (Brinkmann & Kvale, 2018). Die Durchführung eines °Pre-Tests wird von Ritschl et al. (2016c) empfohlen, um die Durchführung eines Interviews zu üben und um ungünstige Fragen vor den folgenden Interviews nochmals zu überarbeiten.

Nun zur Durchführung der Interviews bezogen auf die vorliegende Forschungsarbeit. Vor den für diese Forschungsarbeit relevanten Interviews, wurde ein Pre-Test durchgeführt. Dieser fand mit einer Familie statt, welche den Ein- und Ausschlusskriterien entspricht, jedoch aus dem forschungsrelevanten Sampling genommen wurde, da die Ergebnisse des Pre-Test Veränderungen im Interviewleitfaden brachten. Das Interview wurde wie zuvor beschrieben komplett durchgeführt. Im Anschluss folgte ein Evaluationsgespräch, welches ebenfalls mit Diktiergeräten aufgenommen wurde. Zudem machte sich die Autorenschaft Notizen. Der Evaluationsbogen für den Pre-Test, beinhaltet sowohl inhaltliche Fragen als auch Fragen, welche sich auf die Interviewsituation bezogen (► Anlage 11). Die Resultate des Evaluationsgesprächs wurden verwendet, um den Interviewleitfaden zu verbessern. Es gab lediglich kleine Ergänzungen, bzgl. der medizinischen Versorgung und den Gründen der Hörschädigung.

Vor der Durchführung der Interviews wurde mit den Teilnehmer_innen ein Termin und ein ihnen vertrauter Ort für das Interview nach ihren Möglichkeiten und Wünschen abgesprochen. Weiterhin erhielten die Teilnehmer_innen vorab eine Einverständnis- bzw. Datenschutzerklärung (► Anlage 3) per Mail. Die Organisation und der Ablauf des Interviews wurden bereits vorher in einem informativen Schreiben bekanntgegeben (► Anlage 9).

In allen Interviews waren mindestens zwei Mitglieder der Autorenschaft anwesend. Vier der Interviews wurden Face-to-Face im häuslichen Umfeld geführt und ein Interview aus zeitlichen und organisatorischen Gründen über °Skype. Weiterhin war den Teilnehmer_innen freigestellt, welche Familienmitglieder_innen am Interview teilnehmen und ob ggf. mehrere einzelne Interviews oder ein gemeinsames Interview geführt werden sollten. Bei vier Interviews wurden die Mütter einzeln befragt und bei einem nahmen Vater und Mutter gemeinsam teil. Die Sitzposition der Autorenschaft während des Interviews wurde flexibel den häuslichen Gegebenheiten angepasst. Im Vorhinein bestimmte die Autorenschaft einen Hauptinterviewer, welcher alle Interviews primär leitete. Die anderen Mitglieder der Autorenschaft stellten ggf. Zwischenfragen, machten Notizen bzgl. bedeutsamer Gestik und Mimik der Teilnehmer_innen und unterstützten den Hauptinterviewer. Reinders (2016) empfiehlt, die Interviews aufzuzeichnen, damit im Nachhinein keine Informationen verloren gehen und die wortwörtliche °Transkription möglich ist. Die Autorenschaft nutzte hierfür zwei Diktiergeräte und nahm die Interviews von unterschiedlichen Positionen im Raum auf, um mögliche Störgeräusche auszugleichen.

Die Autorenschaft orientierte sich während des gesamten Interviews an den zuvor beschriebenen Kommunikations- und Verhaltenshinweisen für ein Interview von Brinkmann und Kvale (2018). Im Anschluss an eine kurze Begrüßungsphase folgte die Aufklärung und Zustimmung bzgl. des Datenschutzes. Der Hauptinterviewer gab daraufhin einen kurzen Überblick über die Thematik der Forschungsarbeit und fragte, ob es vorab noch Fragen seitens der Teilnehmer_innen gab. Anschließend wurde der Interviewleitfaden genutzt, um das Gespräch strukturiert, aber mit einer gewissen Flexibilität zu führen. Zu Beginn des Interviews wurden strukturierte, weniger persönliche Fragen für einen gelungenen Einstieg genutzt. Weiterführend wurden Wie-Fragen formuliert, sodass zunehmend persönliches Erleben und Empfinden erfragt wurden und die Teilnehmer_innen zum Erzählen kamen. Die Autorenschaft hörte wie von Brinkmann und Kvale (2018) beschrieben aktiv, empathisch und wertneutral zu. Das Ende des Interviews trat nicht nach einer bestimmten Länge des Interviews ein, sondern sobald die Teilnehmer_innen keine neuen Themen mehr ansprachen, sich die Aussagen wiederholten und keine Fragen mehr offen waren. Auch die Autorenschaft stimmte untereinander ab, ob es noch Fragen gibt. Aus diesem Grund variierten die Interviews

zwischen 45 und 95 Minuten. Zudem wurden die Teilnehmer_innen über den weiteren Ablauf bzgl. der Transkription aufgeklärt.

3.3.6. Transkription der Audiodateien

Vor der Analyse der Rohdaten müssen diese transkribiert werden (Ritschl et al., 2016c). Transkription „*meint eine Wort-für-Wort Verschriftlichung des Gesagten.*“ (Ritschl et al., 2016c, S.126). Welche Regeln hierfür aufgestellt werden und wie genau die Durchführung aussieht, hängt von der Autorenschaft ab.

Die Autorenschaft stellte vor Beginn der Transkription Transkriptionsregeln, angelehnt an die Transkriptionsregeln von Dresing und Pehl (2018), wie auch eine Regelung einheitlicher Schreibweise (► Anlage 12), auf. Die Transkriptionsregeln dienen dazu, dass die Transkriptionen einheitlich, unabhängig von der Person welche transkribiert, erstellt werden können. Fertige Transkriptionen wurden innerhalb der Autorenschaft geteilt und von mindestens einem anderen Mitglied der Autorenschaft gelesen.

Die Transkription erfolgte mithilfe des Computerprogrammes „°F4“. Ein exemplarischer Auszug einer Transkription befindet sich im Anhang (► Anlage 13). Nach der Transkription wurde ein Member-Check durchgeführt. Keine Rückmeldung seitens der Teilnehmer_innen galt als keine Notwendigkeit der Veränderung. Dieses Verfahren wurde bereits am Interviewtermin mit den Teilnehmenden abgesprochen (► Kap. 3.3.5.3.). Insgesamt gab es keine inhaltlichen Veränderungen seitens der Teilnehmer_innen.

3.3.7. Analyse der Rohdaten nach Mayring

3.3.7.1. Qualitative Datenanalyse

Bei der Wahl einer qualitativen Forschungsmethode eignet sich laut Mayring (2010b) auch die qualitative Datenanalyse. Diese grenzt sich stark von der quantitativen Datenanalyse ab, da es nicht darum geht Zahlbegriffe durch °mathematische Operationen in Beziehung zu setzen. Die Aufgaben qualitativer Datenanalyse sind Hypothesenfindung und Theorienbildung. Diese Hypothesen und Theorien, welche am Ende einer qualitativen Forschung formuliert werden, werden in einer neuen Forschung mithilfe quantitativer Methoden überprüft (Mayring, 2010b). Insgesamt gibt es drei Grundformen qualitativer Datenanalyse:

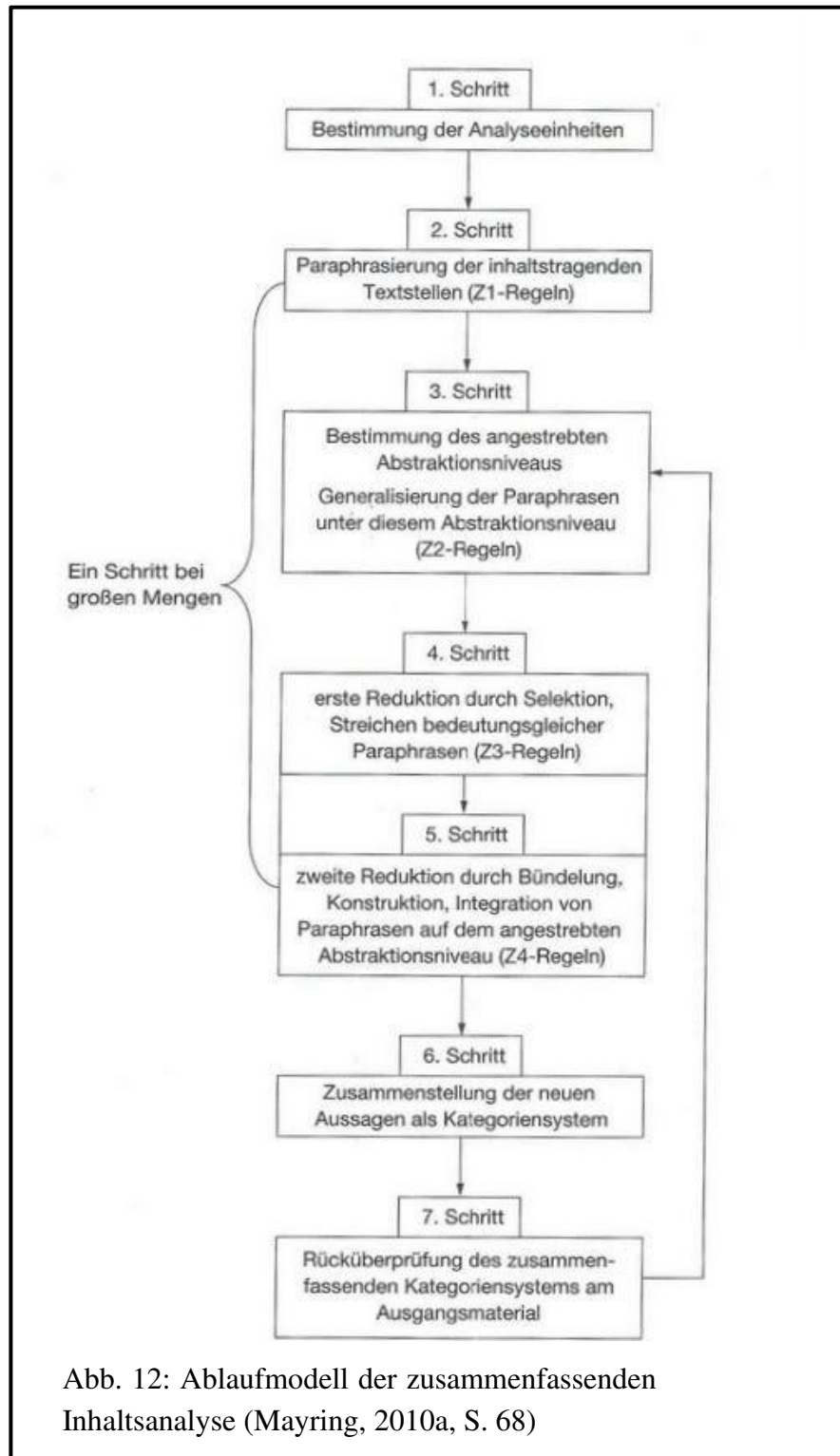
- 1) Bei der Zusammenfassung geht es darum, das Material auf die wesentlichen Inhalte zusammenzufassen und trotzdem am Ende ein Abbild des Grundmaterials zu haben.
- 2) Bei der Explikation wird zu fraglichen Textteilen zusätzliches Material hinzugezogen, welches diese erklärt und erläutert.
- 3) Bei der Strukturierung werden bestimmte Aspekte herausgefiltert bzw. unter vorher festgelegten Ordnungskriterien eingeschätzt (Mayring, 2010c).

Da die Literaturrecherche zeigte, dass das Thema dieser Forschungsarbeit kaum erforscht ist und das Ziel der Analyse war, die Rohdaten zu Kategorien zusammenzufassen, wurde sich für die zusammenfassende Inhaltsanalyse mit °induktiver Kategorienbildung nach Mayring (2010a) entschieden.

3.3.7.2. Zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring

Die zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring (2010a) ist ein regel- und theoriegeleitetes, systematisches Analyseverfahren und gehört zum Verfahren der induktiven Kategorienbildung, bei dem die Kategorien direkt aus dem Ursprungsmaterial abgeleitet werden. Dies geschieht mithilfe eines strukturierten Verallgemeinerungsprozess, bei dem sich nicht auf vorab formulierte Theorienkonzepte bezogen wird. Die zusammenfassende Inhaltsanalyse und die induktive Kategorienbildung streben nach einer „*naturalistischen, gegenstandsnahen Abbildung des Materials ohne Verzerrungen durch Vorannahmen des Forschers, eine Erfassung des Gegenstands in der Sprache des Materials.*“ (Mayring, 2010a, S. 84). Das Ergebnis der zusammenfassenden Inhaltsanalyse ist ein System an Kategorien, zu unterschiedlichen Themen, welche mit konkreten Zitaten aus den Interviews hinterlegt werden. Das Kategoriensystem kann am Ende im Hinblick auf die Fragestellung und die Erkenntnisse aus der Literaturrecherche interpretiert werden (Mayring, 2010d). Vor jeder Analyse sollte festgelegt werden, welches Material der Analyse zugrunde liegt. Weiterhin müssen die Entstehungssituation und die formalen Charakteristika des Materials beschrieben werden.

Mayring (2010a; 2010d) beschreibt sieben Schritte, welche den Ablauf der zusammenfassenden Inhaltsanalyse strukturieren (► Abb. 12).



Diese Schritte werden nun erläutert:

- 1) Bestimmung der Analyseeinheiten: Bei der Kodiereinheit geht es darum, den kleinsten Materialbestandteil, welcher ausgewertet wird oder unter eine Kategorie fallen darf, festzulegen. Die Kontexteinheit beschreibt den größten Bestandteil, der unter eine

Kategorie fallen darf. Die Auswertungseinheit legt die Reihenfolge der Auswertung der Textbestandteile fest.

- 2) °Paraphrasierung: Die Kodiereinheiten werden in eine auf den Inhalt beschränkte Form umgeschrieben. Hierbei werden nicht inhaltstragende Bestandteile gestrichen und der Rest wird in eine einheitliche Sprachebene in grammatikalischer Kurzform übersetzt (Z1-Regeln).
- 3) Generalisierung: Zunächst wird das °Abstraktionsniveau bestimmt, welches angibt, wie nah am ursprünglichen Text formuliert werden darf. Anschließend werden nun alle Paraphrasen, welche unter dem Abstraktionsniveau liegen verallgemeinert. Paraphrasen, welche bereits im Abstraktionsniveau impliziert sind, können übernommen werden (Z2-Regeln).
- 4) In der ersten °Reduktion können nun Paraphrasen, welche inhaltlich gleich oder ähnlich sind, gestrichen werden. Auch unwichtige Paraphrasen werden nicht weiter analysiert (Z3-Regeln).
- 5) In der zweiten Reduktion werden Paraphrasen zusammengefasst, welche mehrmals im Text auftreten und sich aufeinander beziehen bzw. inhaltlich ähnliches ausdrücken (Bündelung & Integration). Für diese zusammengehörigen Paraphrasen wird dann ein neuer Überbegriff bzw. ein allgemein beschreibender Satz gefunden (Z4-Regeln).
- 6) Aus den neuen Überbegriffen wird ein Kategoriensystem erstellt. Häufig ist vor diesem Schritt eine erneute Zusammenfassung nötig, da noch zu viele Aussagen vorhanden sind. Hierfür wird das Abstraktionsniveau auf eine höhere Ebene gebracht und es wird genauso vorgegangen wie in Schritt fünf.
- 7) Das Kategoriensystem wird rücküberprüft, um sicherzustellen, dass die neuen Aussagen noch repräsentativ das Ausgangsmaterial abbilden. Alle ursprünglichen Paraphrasen müssen also noch im Kategoriensystem wiederzufinden sein.

Im Folgenden wird die Anwendung der sieben Schritte nach Mayring (2010a) in dieser Forschungsarbeit an einem Beispiel beschrieben. Dabei wird auf die „Bestimmung des Ausgangsmaterials“ nach Mayring (2010e) nicht eingegangen, da eine ausführliche Beschreibung in den Kapiteln zuvor erfolgte. Eine genaue Darstellung der Vorgehensweise findet sich im Anhang (► Anlage 14).

1. Bestimmung der Analyseeinheiten

Die Autorenschaft legte fest, dass die Kodiereinheit nur wenige Worte umfassen kann. Die Kontexteinheit umfasst alles bis hin zu inhaltsgleichen oder inhaltsähnlichen Abschnitten oder Absätzen. Die Auswertungseinheit wurde chronologisch gewählt. D.h., die Textteile der einzelnen Interviews wurden in ihrer zeitlichen Abfolge analysiert.

2. Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen

In der ersten Spalte einer angelegten Tabelle wurde die wörtliche Transkription des Interviews eingefügt. Dabei wurden die einzelnen Kodiereinheiten und Kontexteinheiten sinngemäß zusammengefügt und in einzelne Tabellenzeilen kopiert. In der nächsten Spalte wurde mithilfe der Z1-Regeln paraphrasiert. Beispiel: Transkription: „*Und ja. Das nimmt schon den Alltag so ein bisschen ein. Gerade wenn man dann noch so ähm ja unerfahren ist und gar nicht mehr weiß.*“ (T1, 00:05:18-4). Daraus wurde folgende Paraphrase: „Das nimmt den Alltag schon so ein bisschen ein. Gerade wenn man dann noch unerfahren ist und gar nichts weiß.“

3. Bestimmung des angestrebten Abstraktionsniveaus und Generalisierung der Paraphrasen unter diesem Abstraktionsniveau

Zunächst wurde eine weitere Spalte in die Tabelle hinzugefügt. Die Autorenschaft entschied sich für ein niedriges Abstraktionsniveau, d.h., die Formulierungen sind nah beim Text und wenig abstrakt. Die Paraphrasen wurden nach den Z2-Regeln diesem Niveau angepasst und generalisiert. Paraphrasen mit dem angestrebten Niveau wurden übernommen. Beispiel: Die Paraphrase aus Schritt zwei wurde folgendermaßen generalisiert: Die Behinderung nimmt den Alltag schon ein, besonders wenn man noch nicht so viel darüber weiß.

4. Erste Reduktion durch Selektion, Streichen bedeutungsgleicher Paraphrasen

Die abstrahierten und generalisierten Paraphrasen wurden gesichtet. Bedeutungsgleiche oder inhaltlich ähnliche Paraphrasen wurden in einer Farbe markiert und durch Überbegriffe oder kurze beschreibende Sätze zusammengefasst (Z3-Regeln). Nicht inhaltstragende Paraphrasen wurden gestrichen. So entstanden viele Vorläufer der späteren Kategorien. Diese Vorläufer wurden in der Tabelle mit dem Buchstaben „K“ und einer entsprechenden Nummerierung zur Transparenz versehen. In die erste Spalte einer neuen Tabelle wurden die zuvor erstellten Vorläuferkategorien eingefügt und thematisch durch Vorüberlegungen sortiert. Beispiel: Aus der generalisierten Paraphrase aus Schritt drei wurde folgende Vorläuferkategorie: K14 - Einfluss der Behinderung auf den Alltag.

5. Zweite Reduktion durch Bündelung, Konstruktion, Integration von Paraphrasen auf dem angestrebten Abstraktionsniveau

In der zweiten Reduktion wurde anhand der Z4-Regeln eine Bündelung der Paraphrasen durchgeführt. Die entstandenen Vorkategorien wurden erneut generalisiert und gebündelt. Hierfür wurde das Abstraktionsniveau angehoben, sodass sich mehr von den spezifischen Aussagen getrennt wurde und allgemeinere Aussagen formuliert wurden. Beispiel: Zusammen mit vier anderen Vorläuferkategorien wurde die Vorläuferkategorie aus Schritt vier erneut generalisiert und gebündelt zu: Veränderung des Familienalltags, der sprachlichen Entwicklung der Familie und familiärer Strukturen

aufgrund der Hörschädigung. Danach wurde diese generalisierte Form erneut mit anderen Aussagen sortiert.

6. Zusammenstellung der neuen Aussagen als Kategoriensystem

Aus diesen vorsortierten und zweimal generalisierten Vorkategorien wurden die endgültigen Kategorien eines Interviews gebildet. Hierfür wurde eine weitere Spalte angelegt und die nach der zweiten Generalisierung entstandenen Vorkategorien wurden nochmals zu Themen sortiert. Für die thematisch ähnlichen Vorkategorien, wurde ein letztes Mal ein Überbegriff bzw. ein beschreibender Satz formuliert. Diese Kategorien waren zunächst jedoch interviewspezifisch.

Die Bildung der endgültigen Kategorien, welche eine Zusammenfassung aller interviewspezifischen Kategorien darstellen, erfolgte in mehreren Schritten. Zunächst wurden gemeinsame Themen der Kategorien aufgeschrieben. Im nächsten Schritt überlegte sich die Autorenschaft Überbegriffe für alle zu einem Thema passenden Kategorien. Beispiel: Zusammen mit 16 anderen vorsortierten Vorkategorien wurde die Vorkategorie aus Schritt 6 zu folgender Endkategorie des Interviews gefasst: K'3: Einflüsse der Hörschädigung, welche mit Veränderungen der alltäglichen Abläufe, dem Zusammenleben, den Familienwerten und der Persönlichkeitsentwicklung einhergehen.

7. Rücküberprüfung des zusammenfassenden Kategoriensystems am Ausgangsmaterial

Insgesamt fanden drei Rücküberprüfungen statt. Jedes Mitglied der Autorenschaft führte bei seiner eigenen Analyse eine Rücküberprüfung durch, indem den Kategorien die Vorläuferkategorien aus der ersten Reduktion zugeordnet und passende Zitate herausgesucht wurden. Eine zweite Rücküberprüfung fand durch ein weiteres Mitglied der Autorenschaft statt, welches die Analyse kontrollierte.

Nachdem die endgültigen Kategorien gebildet wurden, fand erneut eine gemeinsame Rücküberprüfung statt, indem die Autorenschaft Zitate auswählte und überprüfte, in welche Kategorie diese passen.

4. Darstellung der Resultate

Im folgenden Kapitel werden die Resultate der aktuellen Forschungsarbeit beschrieben und mit Zitaten der Teilnehmer_innen belegt. Die Analyse der Daten nach Mayring (2010a) ergab insgesamt vier Hauptkategorien. Die Hauptkategorien wurden zusätzlich in zwei bis drei Subkategorien aufgeteilt, um die vielen beinhalteten Themen getrennt voneinander zu beschreiben. Die Abb. 13 zeigt einen Überblick über alle Haupt- und Subkategorien.

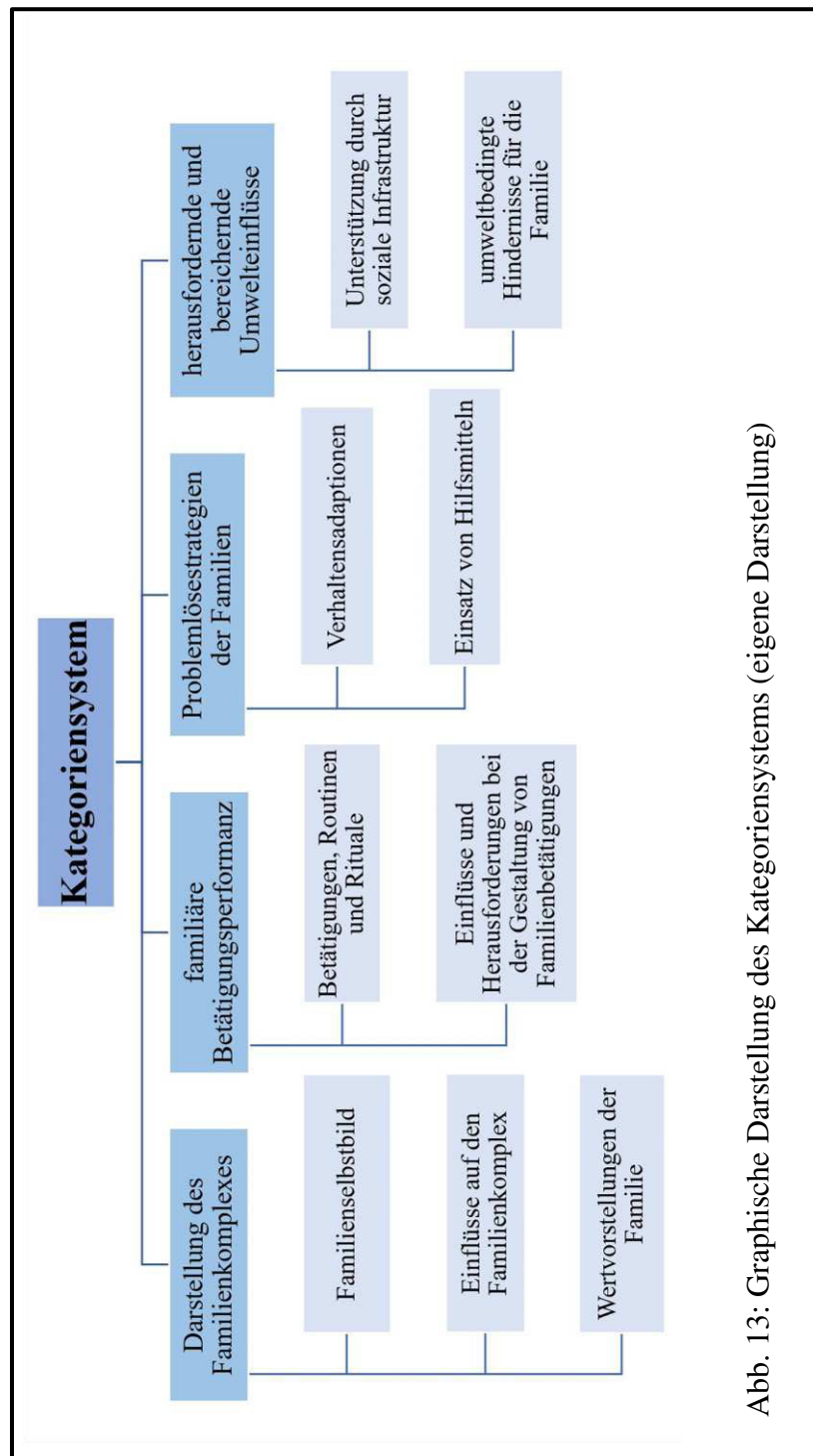


Abb. 13: Graphische Darstellung des Kategoriensystems (eigene Darstellung)

4.1. K“1: Darstellung des Familienkomplexes

Die erste Kategorie befasst sich mit der Darstellung des Familienkomplexes. Der Familienkomplex meint dabei das System der Familie, welches sich hier aus dem Selbstbild der Familie, den Einflüssen der Hörschädigung auf den Familienkomplex und den Wertvorstellungen der Familie zusammensetzt.

4.1.1. K“1.1.: Familienselbstbild

Im Bereich Familienselbstbild beschreiben die Teilnehmer_innen, welche Perspektive die Familie oder Familienmitglieder auf die Hörschädigung des Kindes hat oder haben.

T2 beschreibt, dass ihre Familie *„noch nie was Negatives dran gesehen [hat], dass sie [das Kind mit Hörschädigung] jetzt diese Hörschädigung hat oder dass sie hier eine Extrawurst braucht oder so“* (01:24:03-0). Damit spiegelt sie die neutrale Haltung der Familie gegenüber der Hörschädigung und den Bedürfnissen des Kindes mit Hörschädigung. Hingegen beschreibt T1, das Familienselbstbild wie folgt: *„Ja auch ein bisschen, dass wir halt zwei Kinder mit Hörschädigung haben, macht uns glaube ich auch aus [...]“* (00:08:37-0), was zeigt, dass die Hörschädigung durchaus prägend für die Familie ist. T4 spricht davon, dass durch die Situation mit dem Kind mit Hörschädigung eine Belastung entsteht und die Perspektiven von Familienmitgliedern voneinander abweichen. *„Also ich sehe mich da irgendwie in so einer Außenseiterposition mit meinem Sohn und [...] ich kann das alles nicht tragen“* (00:16:47-1).

Weiterhin erläutert T4 den Umgang mit ihrem Kind mit Hörschädigung: *„[...] wir [...] versuchen so ganz normal auch mit ihm [dem Kind mit Hörschädigung] umzugehen, also wir machen einfach alles so, wie wir das machen und so machen wir das auch mit unserer Tochter“* (01:06:29-6). T6 beschreibt das Zusammenleben der Familie als *„[...] ähnlich, wie bei anderen Familien auch. Also wir haben jetzt kaum Unterschiede, wenn wir jetzt mal [bei] anderen Familien [gucken], die ähnlich alte Kinder haben“* (00:20:03-4). T5 berichtet von ihrer Perspektive auf die Hörschädigung und beschreibt deren Auswirkungen als weniger einschneidend als bei anderen Erkrankungen. *„[...] wenn ich mir überlege, dass wir ein völlig gesundes Kind haben, dass einfach ein Sinn durch Elektroden ersetzt bekommen hat. Mehr oder weniger. Und wenn ich mir da andere Kinder angucke, die wirklich wer weiß was für Probleme [...] oder für Baustellen haben“* (00:57:39-3).

T2 erklärt, wie die Familie gemeinsam Entscheidungen getroffen hat, um die Kommunikation mit dem Kind mit Hörschädigung zu fördern: *„Genau wie das Gebärdensprache lernen [...]. Wir hatten wie gesagt über zwei Jahre acht Stunden die Woche jemanden hier bei uns. Aber das haben wir irgendwie als Familie gesagt, Wir wollen das. Für Je. [das Kind mit Hörschädigung] möchten wir das. Und wir möchten es alle für Je.“* [...]“ (01:24:03-0). Die Auswirkung auf die Familie beschreibt sie dabei wie folgt: *„Also uns hat das noch [...] stärker gemacht sag ich jetzt einfach mal“* (T2, 01:24:03-0).

4.1.2. K“1.2.: Einflüsse auf den Familienkomplex

Diese Subkategorie enthält Aussagen der Teilnehmer_innen darüber, welche Einflüsse, die Hörschädigung des Kindes auf die Familie oder Mitglieder der Familie hat.

So beschreibt T2 den Einfluss des Kindes mit Hörschädigung auf ihre eigene Entwicklung und sagt: *„Und ich muss ganz ehrlich sagen, so als Mutter [...] Ja dieses Kind hat mich echt [...] zu jemandem ganz anderen gemacht“* (00:47:41-9).

Auf die Frage, welche Auswirkungen das Verhalten des Kindes mit Hörschädigung auf die Familie hat, antwortet T3 *„[...] dass sich einfach alles um ihn [das Kind mit Hörschädigung] dreht. Man immer hinterher ist. Und wenn er halt vom Tisch aufsteht und will spielen gehen, dann guckt man was macht er, holt ihn wieder zurück.[...] Also wir alle stecken schon denke ich eine ganze Ecke zurück um das alles auszugleichen [...]“* (00:35:19-5) und spricht damit auch Einbußen für die Familienmitglieder an.

T4 berichtet, dass sich Alltagssituationen mit einem Kind mit Hörschädigung und einem Geschwisterkind ohne Hörschädigung unterscheiden. Für sie wird dies auch in scheinbar nebensächlichen Situationen erkennbar und sie erzählt: *„Und das sehe ich natürlich bei meiner Tochter [hat keine Hörschädigung]. Es ist alles leichter [...] wenn man ein Kind hat, dass die Entwicklungsschritte geht. [...] heute Morgen saß sie da und dann hat sie die Fliegen summen gehört [...]. Und dann kommt man ins Gespräch miteinander“* (00:07:10-4).

Zwei Teilnehmerinnen zeigen auf, welchen Einfluss die Hörschädigung auf Geschwisterkinder hat. Dabei bemerkt T2, dass *„der Große [große Bruder] [...] natürlich immer so ein bisschen im Schatten seiner Schwester [steht]“* (00:06:06-6). Ähnliches erörtert T5 bzgl. ihrer Familie: *„Ja und wo dann natürlich auch das andere Kind [ohne Hörschädigung] irgendwie total drunter gelitten hat, weil wir ständig nur [...] überall [...] mit dem Kleinen [Kind mit Hörschädigung] unterwegs waren“* (00:59:44-7).

T2 bezieht sich auch darauf, wie sich die Kommunikation durch Gebärden auf jüngere Kinder in der Familie auswirkt und berichtet: *„Die Kleine [die kleine Tochter] ist jetzt zwei. Sie spricht nicht viel, sie gebärdet. Sie gebärdet natürlich, weil sie das alles so nebenbei so mitkriegt“* (00:16:27-2).

T3 spricht von der Wichtigkeit von Kommunikation und sagt *„[...] dass Kommunikation [...] schon eine ganz große Rolle ist [und eine] wichtige Rolle spielt um einfach miteinander gewisse Dinge klären zu können und ausfechten zu können und wenn man dieses Instrument einfach nicht hat [...] ja wie will man es machen? [...]“* (00:52:31-4). T4 bezieht sich ebenfalls auf den Aspekt der Kommunikation und erklärt: *„[...] es waren einfach viele Beobachtungen, die ich gemacht habe, so im Alltag mit Oma, Opa, Freunden also engsten Freunden, dass mit dem Kind [mit Hörschädigung] nicht so kommuniziert wird. Das ist einfach so. Also es [...] baut sich so eine Barriere auf“* (00:09:25-

8). Weiterhin beschreibt T4: „[...] wenn man ein Kind hat, das nicht hören kann, dann [...] findet so eine Verstummung statt“ (00:08:10-0).

T3 spricht Herausforderungen durch die Hörschädigung des Kindes an, welche sich auf die Eltern auswirken. Hierbei bezieht sie sich auch auf andere Erkrankungen und erläutert: „Ich denke immer da kann man sich gar nicht reinfühlen. Was dort Eltern leisten [...]. Oder auch mit anderen [...] Krankheiten, was manche Kinder so haben, was das ganze Leben [...] und [die] Entwicklung beeinträchtigt [...]“ (00:53:21-1). Zudem erkennt T3: „Ich denke was man dort als Eltern leistet und fühlt und macht [...] das kann jemand mit einem gesunden Kind gar nicht so nachvollziehen“ (00:53:21-1). Auch T4 bemerkt Schwierigkeiten und Auswirkungen auf sie selbst, welche die Hörschädigung des Kindes mit sich bringt. „[...] diese ganze [...] kommunikative [...] Einstellung war so [...] schwierig und auch der Druck war enorm hoch bei mir. Also das empfinde ich auch heute so“ (00:16:26-9). Weiterhin geht T4 auf den Einfluss der Hörschädigung des Kindes auf die Familie ein und sagt: „[...] es war auch [...] innerhalb unserer Familie eine Zerreißprobe den F. [das Kind mit Hörschädigung] taub aufwachsen zu sehen [...]“ (00:15:18-2).

4.1.3. K‘1.3.: Wertvorstellungen der Familien

Die Wertvorstellungen der Teilnehmer_innen sind in vielen Punkten ähnlich und werden deswegen nicht alle zitiert, sondern aufgezählt: Zusammenhalt als Familie (T4, 00:05:48-6; T6, 00:04:19-9; T2, 00:33:59-6; T1, 00:05:22-5), gemeinsam Zeit verbringen (Unternehmungen oder Mahlzeiten) (T3, 33:03:30-5; T4, 00:58:12-9; T5, 00:28:48-9), Rücksicht aufeinander nehmen (T1, 00:06:42-6; T2, 00:51:41-1; T4, 00:03:07-7) und Normalität im Alltag (T6, 00:39:46-0; T2, 00:49:20-0) wurden von den Teilnehmer_innen genannt. Bei der Betrachtung der Werte zeigt sich, dass sich alle Werte auf das Leben miteinander und auf das System der Familie beziehen, nicht auf einzelne Familienmitglieder.

Das Thema der Kommunikationsformen wurde von der Autorenschaft zu den Wertvorstellungen gezählt, da die Resultate zeigen, dass es den Familien wichtig ist, auf die Bedürfnisse des Kindes mit Hörschädigung einzugehen. Dies verdeutlicht im weiteren Sinne den Wert der Gleichberechtigung und die Bedeutsamkeit von Teilhabe.

T2 sagt dazu „[...] für uns war eben halt die Kommunikation so wichtig“ (00:12:24-0). Allerdings sind damit verschiedene Arten der Kommunikation gemeint. Auch T4 betont die Wichtigkeit der Gebärdensprache für sich und ihren Mann: „[...] wenn man das Thema Gebärdensprache [...] so in den Alltag integrieren möchte [...] das haben wir damals und machen wir auch heute. Also das ist uns auch meinem Mann total wichtig“ (00:23:19-1). T6 berichtet hingegen: „Wir legen den Fokus jetzt nicht mehr auf die Gebärden, sondern wir versuchen dem Kind [das Kind mit Hörschädigung] möglichst in der hörenden Welt [...] dann zu integrieren“ (00:23:24-0). Die dargestellten Zitate zeigen, dass die Familien sowohl die Gebärdensprache, als auch die Lautsprache oder Kombination aus beidem in ihrem familiären Alltag nutzen.

4.2. K‘‘2: familiäre Betätigungsperformanz

Die zweite Kategorie beschäftigt sich mit der familiären Betätigungsperformanz. Die Betätigungsperformanz meint die Ausführung der Familienbetätigungen. Diese Kategorie beinhaltet drei Subkategorien, welche zunächst die Betätigungen, Routinen und Rituale der Familie darstellen. Anschließend geht es um Einflüsse und Herausforderungen, welche auf die Gestaltung und Ausführung der Familienbetätigungen wirken.

4.2.1. K‘‘2.1.: Betätigungen, Routinen und Rituale

Diese Subkategorie zeigt, welche Betätigungen, Routinen und Rituale von den einzelnen Teilnehmer_innen beschrieben werden. Hierbei geht es lediglich um Familienbetätigungen, d.h. Betätigungen, welche von mindestens zwei Familienmitgliedern (► Kap. 2.4.3.2.) gemeinsam durchgeführt werden. Da die Betätigungen der einzelnen Familienmitglieder nicht relevant für die vorliegende Forschungsfrage sind, wurden diese nicht mit in die Kategorie integriert.

Bei der Analyse der Resultate stellte sich heraus, dass die Terminologie des PEO-Modells nicht optimal für die Darstellung der hier gewonnenen Informationen bzgl. der Betätigungen ist. Daher nutzt die Autorenschaft für die folgende Darstellung eine andere Einteilung der Betätigungen. Die Einteilung und die Terminologie bzgl. Betätigung des CMOP-E zeigten sich hier als sinnvoll. Hierbei werden die Betätigungen zwischen Selbstversorgung, Freizeit und Produktivität unterschieden (Polatajko et al., 2013). Law et al. (1996) beschreiben zudem, dass das PEO-Modell aus den Annahmen der kanadischen Ergotherapie entstanden ist, weswegen die beiden Inhaltsmodelle kombinierbar sind.

Die Teilnehmenden beschreiben grundsätzlich, dass sie normale Betätigungen durchführen. T2 sagt: „[...] es ist normal. [...] es gibt eigentlich nichts, was wir nicht machen“ (01:07:38-8). Auch T5 antwortet auf die Frage, ob es Aktivitäten gibt, welche aufgrund der Hörschädigung vermieden werden, mit: „Ne. [...] Würde ich nicht sagen“ (01:01:40-3).

Die genannten Betätigungen fallen hauptsächlich unter den Bereich der Freizeit. Insgesamt wurden viele aktive Betätigungen genannt, welche die Familien gemeinsam durchführen. Einige Teilnehmer_innen nennen das Schwimmen gehen, als gemeinsame Betätigung. „[...] Schwimmen gehen eigentlich auch alle gerne. Das machen wir dann auch oft am Wochenende“ (T1, 00:07:29-2). Hierbei zeigt sich, dass die Betätigung in unterschiedlichen Familienkonstellationen stattfindet. T4 sagt: „[...] wir [...] gehen [...] nur zusammen schwimmen“ (00:34:29-8) In der Familie von T6 spielt eher der Sicherheitsaspekt eine Rolle, denn „[...] sobald er [das Kind mit Hörschädigung] im Wasser ist, ist immer einer dabei. Gerade weil er noch nicht schwimmen kann“ (00:10:23-5).

Auch das Fahrradfahren scheint eine beliebte Familienbetätigung der Teilnehmer_innen zu sein, welche in einer unterschiedlichen Intensität durchgeführt wird. T5 sagt, dass sie „ab und zu mal Radtouren“ (00:35:45-5) machen. T2 hingegen erzählt: „Wir machen

auch oft Familientouren mit dem Fahrrad“ (01:07:38-8).

Weitere aktive, freizeitliche Familienbetätigungen, welche die Teilnehmenden nennen, sind verschiedenste Arten von Ausflügen. *„Wir gehen manchmal noch ins Familienzentrum, da gibt es [...] Familiennachmittage [...] mit basteln oder mit toben [...] oder Spielplatz“* (T1, 00:25:02-6). Die Familie von T5 macht *„total gerne Ausflüge egal ob jetzt ins Schwimmbad, in Zoo [oder] in Parks“* (00:05:19-6). Sie gehen *„auch total gerne in die unterschiedlichsten Museen“* (T5, 00:35:02-4).

Der Besuch von Verwandten oder auch von Gehörlosentreffen stellt eine weitere Betätigung dar, welche oftmals mit der gesamten Familie ausgeführt wird. *„[...] wenn wir jetzt [...] nach D. fahren zu diesem Gehörlosentreffen, ist es ja eigentlich für J., aber das ist für die anderen auch ein Highlight“* (T2, 00:52:55-0). T4 sagt dazu: *„[...] Fahrten zu [...] Gehörlosen[treffen] [...], Besuch von Freunden, [da] ist F. immer dabei“* (00:57:47-0).

Im Bereich der ruhigen Freizeit ist eine viel genannte Betätigung das gemeinsame Lesen. In zwei Familien lesen alle Familienmitglieder zusammen. *„Was wir gerne machen alle ist eigentlich lesen“* (T1, 00:07:29-2). *„Wir lesen alle total gerne, auch zusammen“* (T5, 00:05:19-6). In der Familie von T2 hingegen, findet das Vorlesen unter Geschwistern statt. *„So mit Geschichte vorlesen [...] bei der Kleinen [der kleinen Schwester] [...], das macht Je. [das Kind mit Hörschädigung] dann meistens in Gebärdensprache“* (00:50:28-2).

Zusätzlich zu den genannten Familienbetätigungen, welche die Mehrzahl der Teilnehmer_innen beschreibt, gibt es einige ausgefallenerere Betätigungen, welche nur einzelne Familien durchführen. T2 erzählt, dass sie mit ihrer Tochter mit Hörschädigung YouTube-Videos dreht, um den Menschen die Gebärdensprache näherzubringen. *„Also wir haben ja immer versucht ganz viel in die Öffentlichkeit zu gehen und zu sagen ‚Mensch die Gebärdensprache ist toll‘. Wir machen YouTube Videos“* (00:57:15-5). Weiterhin besuchen sie Podiumsdiskussionen. *„Wir waren [...] eingeladen vom Deutschen Gehörlosenbund [...] zu einer Podiumsdiskussion“* (T2, 00:57:58-4). Eine andere Familie singt in einem Gebärdenchor. *„[...] wir sind als ganze Familie im Gebärdenchor eines Karnevalsvereins und das glaube ich auch mit viel Freude“* (T5, 00:04:55-9).

Nur wenige Teilnehmende beschreiben Familienbetätigungen, welche in den Bereichen Selbstversorgung und °Produktivität stattfinden. T2 berichtet, vom gemeinschaftlichen Hausaufgabenmachen. *„Hausaufgaben machen wir eigentlich alle immer gemeinschaftlich“* (00:41:34-7).

Bei T1 helfen die älteren Kinder bei kleineren Tätigkeiten: *„[...] Mittagessen ist immer sowas, dass wir dann auch zusammen selbst kochen“* (00:08:04-5). Auch die Versorgung von Geschwistern, ist eine gemeinsame Betätigung. *„Die großen Geschwister [...] wollen auch immer [...] mithelfen beim Wickeln oder Nuckel geben oder füttern oder sowas“*

[...]“ (T1, 00:21:02-8).

Neben den Betätigungsbereichen, welche im CMOP-E beschrieben werden, scheinen den Teilnehmenden bestimmte familiäre Routinen und Rituale wichtig zu sein. Zur Darstellung dieser nutzt die Autorenschaft die Definitionen von Fiese et al. (2002) (► Kap. 2.4.3.1.). Diese Routinen und Rituale haben für die Familien eine hohe Bedeutung und kehren im Alltag immer wieder. Für T1 ist das morgendliche kuscheln ein Ritual: „[...] wenn die Kinder am Wochenende morgens irgendwie ins Bett kuscheln kommen. Das ist eigentlich schon so wie so ein Ritual“ (00:42:02-7). T4 sagt: „Das gemeinsame Essen, dass wir kuscheln vor dem Schlafengehen. Der Ablauf ist eigentlich immer gleich, also der wiederholt sich [...]“ (00:45:50-6). T2 beschreibt noch ein weiteres Ins-Bett-Geh-Ritual: „Keiner geht hier [...] ins Bett ohne dem anderen irgendwie gute Nacht zu sagen“ (00:51:41-1).

4.2.2. K‘2.2.: Einflüsse und Herausforderungen bei der Gestaltung von Familienbetätigungen

Diese Subkategorie beschäftigt sich mit verschiedenen Einflüssen und Herausforderungen der Hörschädigung, welche sich auf die Gestaltung der Familienbetätigungen auswirken. Die Autorenschaft bezieht hierbei sowohl äußere als auch innere Einflüsse mit ein. Äußere Einflüsse sind z.B. zeitliche Faktoren und innere z.B. das Verhalten des Kindes.

Die Teilnehmenden beschreiben viele Faktoren, welche die Gestaltung der Familienbetätigungen aufgrund der Hörschädigung beeinflussen. Zunächst äußern drei Teilnehmende einige allgemeine Faktoren, welche nicht auf einzelne Betätigungen, sondern auf den Alltag bezogen sind. T2 sagt dazu: „[Die Hörschädigung] nimmt schon den Alltag so ein bisschen ein“ (00:05:18-4). T3 äußert: „Eine Behinderung, egal welcher Art, beeinträchtigt ja das Familienleben schon ein Stück weit mehr. Also viele Therapien und dass Freizeit drauf geht“ (00:03:46-5). T6 betont zudem die Auswirkungen der Hörschädigung auf andere Familienmitglieder: „Also wir haben gemerkt, dass wir für den normalen familiären Alltag eben nicht mehr die Zeit haben. Das er [der große Bruder] auch schonmal hinten drüber gefallen ist“ (01:00:20-7).

Nun werden die äußeren Einflüssen beschrieben. Ein Aspekt, welchen viele Familien kommunizieren, ist das Tragen oder Nicht-Tragen der CI, welches eine Auswirkung auf die Art der Kommunikation und das Verhalten des Kindes während einer Betätigung hat. „Wenn er [das Kind mit Hörschädigung][die CI] dann [...] nachts oder morgens früh mal nicht trägt oder wenn er dann hier ins Planschbecken geht, dann reden wir mit ihm über Gebärdensprache“ (T6, 00:07:14-8). T2 bemerkt ebenfalls, dass „[...] sobald [die CI] ab [sind], fängt [das Kind mit Hörschädigung] sofort an wieder die Hände zu benutzen, um sich mit mir zu unterhalten“ (01:03:06-3). T4 berichtet über eine Verhaltensbeobachtung bei ihrem Sohn: „Er hat den CI gar nicht an und macht den Fernseher immer ganz leise“ (00:32:30-6). Zudem erzählt T4, wie sie die Gebärdensprache beim

Schwimmen bewusst einsetzt, um mit ihrem Sohn zu kommunizieren: „[...] ich glaube da [beim Schwimmen] ist es einfach so, da ist es mir dann bewusster, dass er [das Kind mit Hörschädigung] nichts hört und da setze ich eher dann auch Gebärden ein“ (01:08:34-9).

Die Teilnehmer_innen beschreiben zudem, inwiefern bestimmte Situationen eine Auswirkung auf das Tragen oder Nicht-Tragen des CI haben. Hierbei taucht besonders die Betätigung des Schwimmens auf. So äußert T6: „Es kann schonmal in so Hallenbädern sein, dass es dann viel zu laut und schallig ist und dann will er [das Kind mit Hörschädigung] die [CI] auch aushaben“ (00:10:44-5). T1 sagt zudem: „[...] zum Beispiel bei der Wasserrutsche da muss er [das Kind mit Hörschädigung] halt eben vorher die Hörgeräte rausmachen und dann versteht er nicht unbedingt [...] wenn ihn jemand ruft [...]“ (00:31:56-7).

Außerdem wurde geäußert, dass die CI besonders in Situationen mit vielen Nebengeräuschen sinnvoll sind. T3 sagt dazu folgendes: „[...] alles was vielleicht mit ein bisschen mehr Hintergrundgeräuschen ist oder mit mehr Leuten, da braucht er [das Kind mit Hörschädigung] sie schon“ (00:35:09-7).

Weiterhin beschreiben die Teilnehmer_innen, den Einfluss, dass sie immer viel mitnehmen müssen, wenn sie bspw. einen Ausflug machen. „[...] dass wir halt immer gucken, [...] dass die Technik am Platz ist und ob man immer alles dafür mit hat, die Akkus und so [...]“ (T3, 00:31:42-3). T2 sagt ebenfalls: „Wir müssen halt immer irgendwie alles dabei haben“ (01:08:25-5). Auch im Urlaub benötigt die Familie von T6 besondere Vorrichtungen: „Also bei uns ist immer im Urlaub, wir müssen dann gucken, dass wir Strom haben, damit wir seine Akkus laden können“ (01:08:16-1).

Auch der zeitliche Aspekt wird von den Teilnehmer_innen benannt. T2 erzählt dazu: „Wie gesagt in der Woche ist kaum Zeit für irgendwelche anderen Sachen“ (01:04:54-5). Bei T6 ist es so, dass freie Zeiten gerne für gemeinsame familiäre Aktivitäten genutzt werden: „[...] wir [haben] dann auch schonmal Zeit [...] einen Nachmittag wirklich terminfrei zu Hause zu verbringen. Und da wird dann auch gespielt, gemalt“ (00:25:22-1).

Neben den äußeren Einflüssen spielen auch gewisse Verhaltensweisen des Kindes mit Hörschädigung eine große Rolle bei der Gestaltung der Familienbetätigungen. Hierzu äußert sich T3: „Naja wie gesagt, dadurch dass wenn man jetzt auch zum Beispiel Freizeitangebote in Anspruch [nimmt], wo er [das Kind mit Hörschädigung] zugucken oder zuhören muss. Dass er einfach nicht lange unbedingt immer Interesse daran hat [und] ob man [...] ihn quasi so nebendran bespaßen muss und alle anderen können sich es angucken oder anhören oder was auch immer“ (00:31:02-0). T3 berichtet auch über die Abstriche, die die Familie aufgrund des Verhaltens ihres Kindes mit Hörschädigung machen muss: „Ruhige Aktivitäten mit meinem Sohn gibt es nicht weil der ständig [...] auf und nieder ist und immer wie gesagt, rechts und links sich für alles interessiert“

(00:33:09-4). „[...] Naja alles was extrem laut ist [...] meiden wir, also ich weiß nicht. Zum Beispiel Konzertbesuche oder so etwas ne. [...] aus dem einfachen Grund, [...] weil er dann dort vor Ort wenn es ihm zu viel wird einfach verrückt spielt. Das ist das eine Problem“ (T3, 00:45:42-7).

Zuletzt hat auch die Hörschädigung selbst, als innerer Faktor, eine Auswirkung auf die Gestaltung der Familienbetätigungen. T2 bemerkt, dass ihre Tochter bei bestimmten Betätigungen aufgrund der Hörschädigung nicht voll integriert ist: „Also sie macht es [Laternenzüge] dann schon. Sie kriegt das dann auch mit, aber man merkt sie ist nicht voll integriert, sag ich jetzt einfach mal“ (01:06:04-9). T3 beschreibt Sekundärfolgen der Hörschädigung, welche sich auf Betätigungen auswirken: „Was aber einfach diesem, denke ich auch, Wortverständnis [...] geschuldet ist. Weil ja bei ihm Kauderwelsch ankommt, aber er ja nicht viel versteht oder nicht alles versteht. Und dadurch [...] ist halt auch das Interesse schnell rum [...]“ (00:31:31-9). T2 erklärt weiterhin, dass sie je nach Zustand des Kindes entscheiden muss, ob gemeinsame Betätigungen durchgeführt werden können oder erst eine Pause nötig ist. „Wir müssen erstmal gucken, schafft sie die Hausaufgaben sofort oder machen wir erst Pause? Weil wenn wir keine Ruhepause einhalten, dann [...] haben wir auch Situationen, dass sie anfängt zu erbrechen. Das ist dann einfach dieser Hörstress, der morgens in der Schule ist. Den bringt sie natürlich mittags mit“ (00:41:34-7).

4.3. K‘‘3: Problemlösestrategien der Familien

Die nachfolgende Kategorie thematisiert Verhaltensadaptionen und den Einsatz von Hilfsmitteln im Alltag der Familie bzw. in speziellen Situationen. Die mittels der Problemlösestrategien adaptierten Szenarien können in einem primären oder sekundären Zusammenhang mit der Hörschädigung des Kindes stehen, müssen es aber nicht.

4.3.1. K‘‘3.1.: Verhaltensadaptionen

In dieser Subkategorie werden alle Arten und Weisen von verändertem, der Situation angepasstem Verhalten aufgegriffen. Die Autorenschaft zählt auch die Adaptionen von Kommunikation, bzw. die Kommunikation selbst mit zum Verhalten. Verhalten ist eine bewusste oder auch unbewusste Aktivität, welche von außen beobachtbar ist (Online Lexikon für Psychologie und Pädagogik, o.D). Da die Kommunikation ebenfalls ein von außen beobachtbares Geschehen ist, kann sie zum Verhalten gezählt werden. Um mit dem Gegenüber zu kommunizieren, muss die Person sich auch in ihrem kommunikativen Verhalten an die andere Person anpassen. Im Fall der Familien mit einem Kind mit Hörschädigung, müssen andere Familienmitglieder Gebärden nutzen, um die Kommunikation mit dem Kind zu ermöglichen.

Ein zentraler Punkt in allen Interviews stellt die Gestaltung der Kommunikation dar. Dabei ist besonders die Gebärdensprache ein wichtiges Mittel der Wahl. So war die Antwort von T6 auf die Frage, welche Bedeutung die Gebärdensprache für sie

habe: „[...] *[Gebärdensprache war] erstmal die einzige Möglichkeit mit dem Kind [mit der Hörschädigung] zu reden. Und dadurch hatten die einen sehr hohen Stellenwert*“ (00:23:24-0). Fast alle Teilnehmer_innen gaben an, einen Gebärdenkurs gemacht zu haben oder diesen in kürze zu belegen. So berichtet T3 „[...] *Gebärden machen wir jetzt ungefähr seit Februar/März. [...] Und wir sind aber gerade dabei einen Hausgebärden-Sprachkurs zu beantragen.*“ (00:13:16-3). Die Teilnehmer_innen sagen immer wieder, dass auch nach der Versorgung des Kindes mit einem CI oder Hörgerät, Gebärden weiter in der Kommunikation unterstützend genutzt wurden, oder eben dann, wenn eine akustische Kommunikation schwer ist. So berichtet T5: „*Aber sonst ist [nach der Cochlea Implantation] eigentlich immer weniger zu Hause in Gebärden. Sondern wirklich nur [...] in Situationen, in der er [das Kind mit Hörschädigung] nichts hören kann*“ (00:07:41-1). Im Interview mit T4 erzählt diese, auch nach der CI-Implantation weiterhin Gebärden zu verwenden und betitelte dies sogar als „*ein Automatismus*“ (01:08:34-9). Des Weiteren wurden in allen Interviews Strategien einer unterstützten Kommunikation beschrieben. Diese Strategien umfassen ein Spektrum von bewusstem Sprechen über gezieltere Nähe bis hin zum Einsatz von Blickkontakt als auch Lippenlesen. T5 berichtet: „*Ich habe das Gefühl, dass ich automatisch nicht unbedingt langsamer, aber wirklich versuche deutlich zu sprechen*“ (00:21:15-4). T2 verweist auf die bewusste Positionierung zu ihrem Kind. So sagt T2: „[...] *wir versuchen, dass [wir] relativ nah eben halt direkt gegenüber hinsetzt, dass sie [das Kind mit Hörschädigung] es halt vom Mundbild [...] sehen kann*“ (00:55:26-5). Weiter sagte T2: „*Schon allein Mundbild, das ist halt wichtig für sie (das Kind mit Hörschädigung)*“ (00:16:27-2). Eine weitere Strategie der Kommunikationsunterstützung beschreibt T4, denn sie „[...] *suche immer Blickkontakt*“ (00:55:53-4).

Neben dem unterstützen von Kommunikation wurden ebenso Strategien beschrieben, die Umwelteinflüsse, wie laute Geräusche oder Hintergrundgeräusche, verhindern. So beschreibt T4 „[...] *ich mache oft das Radio aus, [...] [denn] wenn wir sprechen es ist halt schwierig*“ (01:03:32-5). Auch T1 beschreibt eine ähnliche Situation beim Autofahren mit laufendem Radio. T1 erklärt: „[...] *, wenn wir mit dem Auto fahren und man will ihm [dem Kind mit Hörschädigung] irgendwas sagen und es läuft irgendwie Musik, dann [...] muss man die Musik ausmachen*“ (00:30:45-9). Doch auch andere Orte mit lauter Musik oder vielen Hintergrundgeräuschen stellen eine Herausforderung für die Familien dar. Dies beschreibt T2 am Beispiel von größeren Familienfeiern: „[...] *da versucht man natürlich bei Familienfeiern [...], wenn es dann jemanden gibt [der sich mit meiner Tochter unterhalten möchte], dass man dann einfach in den Nebenraum geht, wenn da einer ist oder man sich wirklich direkt [neben sie] hinsetzt [...]*“ (00:56:12-3).

Von mehreren Teilnehmer_innen wurde zudem von Regeln und Verhaltensweisen berichtet, welche die Kommunikation leichter gestalten oder mögliche Gefahrensituationen vermeiden sollten. Eine solche Gefahrensituation zeigt sich nach Aussage von T6 u.a.

beim Fahrradfahren. Sie nutzen folgende Strategie: „*Aber meistens ist es auch so, dass die Kinder dann irgendwie zwischen uns fahren [beim Fahrradfahren] und [die Kommunikation] funktioniert auch so*“ (T6, 00:44:03-0). Ein weiteres, passendes Beispiel für das Vermeiden von Gefahrensituationen und der damit einhergehenden Kommunikation beschreibt T1 am Beispiel eines Spielplatzbesuches: „*[...] wenn es irgendwie kein Spielplatz mit Abgrenzung ist dann machen wir immer vorher ab irgendwie wo er hin darf und wo nicht. Genau so ist das eigentlich auch beim Fahrradfahren oder im Straßenverkehr*“ (00:46:07-7). Regeln zu einer erleichterten Kommunikation sind bspw. „*Gesprächsregeln*“ (T2, 00:35:21-4), welche eine besondere Rolle, in der familieninternen Kommunikation nach der Aussage von T2, haben. Diese Regeln zeigen sich darin, dass bei gemeinsamen Gesprächen klar kommuniziert wird, wer mit dem Sprechen an der Reihe ist. Zusätzlich hat das Kind mit Hörschädigung die Möglichkeit zu sagen: „*Stopp, ich habe das nicht mitgekriegt. Sag das nochmal*“ (T2, 00:35:48-6).

4.3.2. K‘‘3.2.: Einsatz von Hilfsmitteln

Diese Subkategorie geht genauer auf die Arten von den Familien verwendeten Hilfsmitteln und deren Nutzung ein. Die Autorenschaft versteht den Begriff Hilfsmittel als technische Hilfsmittel.

Den größten Stellenwert und die größte Bedeutung im Spektrum der Hilfsmittel haben die Hörgeräte und CI der Kinder. T5 berichtet sehr positiv über die Wirkung des CI auf die Gesamtsituation des Kindes und beschreibt es zusammenfassend, dass „*[...] wir ein völlig gesundes Kind [haben] dass einfach ein Sinn durch Elektroden ersetzt bekommen hat*“ (00:57:39-3). Auch andere Familien beschreiben einen sehr positiven Einfluss des CI. Im Fall der Tochter von T2 fordert diese ihre CI schon morgens ein, „*weil sie hilflos war, weil sie wusste, wenn ich das nicht hab, dann kann ich nicht verstehen. Und für uns war eben halt die Kommunikation so wichtig*“ (00:12:24-0). Über die primäre Funktion auditive Reize wahrzunehmen oder zu unterstützen werden auch °Features, wie die Koppelung eines CI an andere Hilfsmittel situationsangepasst genutzt. So erläutert T5 das Hörspielhören ihres Sohnes wie folgt: „*[...] man koppelt das CI mit dem °Minimikrophon und das Minimikrophon kann durch einen ganz normalen Klinkenstecker dann mit einem anderen Gerät verbunden werden*“ (00:37:48-9).

Mehrfach wurde auch von Hilfsmitteln berichtet, welche die Eigenständigkeit des Kindes fördern und ermöglichen sollten, unabhängig von auditiven Signalen zu sein. Beispiele für diese Art der Hilfsmittel sind Türklingeln mit Lichtsignalen, Feuermelder mit Lichtsignalen oder Lichtsignalwecker, auch mit Vibrationskissen. So gibt T1 an, „*eine [Feuermelder-] Blitzanlage [...] einen Blitzwecker, mit einem Vibrationskissen*“ zu nutzen (01:12:26-0). Auch T4 berichtet: „*Wir haben ein Lichtsignal an, also wenn man klingelt [...]*“ (00:49:18-8). Weiter gibt T4 an, auch einen „*Rauchwarnmelder*“ mit Lichtsignalen zu besitzen (00:50:04-3).

Aus dem Bereich der kommunikationsunterstützenden Hilfsmittel wurden besonders oft die FM-Anlage als auch das Minimikrophon genannt. Diese kommen besonders in Situationen zum Einsatz, wo Nebengeräusche oder Hintergrundgeräusche die Kommunikation erschweren. So berichtet T3, das Minimikrophon werde *„nur im Morgenkreis genutzt“* (00:28:49-8). T1 beschreibt ein Beispiel aus dem Bereich der Familienbetätigungen: *„Wir haben die FM-Anlage auch schonmal beim Fahrradfahren, weil wenn sie [das Kind mit Hörschädigung] dann vorgefahren ist, dass man dann sagen konnte [...]. ‚Du musst da vorne anhalten‘“* (01:15:16-4). Doch auch in anderen Bereichen, wie etwa der Schule finden die Hilfsmittel Verwendung. *„FM-Anlage, die wird genutzt von der Lehrerin, ich hoffe auch von anderen Lehrern“* (T4, 00:43:43-1).

Neben der gelungenen Nutzung von Hilfsmitteln werden jedoch auch Situationen beschrieben, in denen diese Hilfsmittel spezieller Anpassung bedürfen oder schlichtweg nicht genutzt werden können. Das häufigste Beispiel ist die Anpassung des CI beim Schwimmen, da die Nässe den CI schaden kann. So beschreibt T4: *„[Im Schwimmbad] hat [das Kind mit Hörschädigung das CI] aus“* (01:07:36-4). *„[...] da sind wir meistens mit ihm im Wasser“* (T4, 01:08:42-9). Auch T6 bezieht sich auf die Situation im Schwimmbad und beschreibt eine spezielle Anpassung des CI: *„Er [das Kind mit Hörschädigung] hat spezielle Schwimm-CI, die werden dann umgebaut. Die trägt er meistens auch. Es kann schonmal in so Hallenbädern sein, dass es dann viel zu laut und schallig ist und dann will er die auch aushaben“* (00:10:44-5). T1 verweist darauf, dass ihr Sohn die Hörgeräte immer trage, außer während des Schlafens und *„zum Schwimmen natürlich [...] aber sonst trägt er die den ganzen Tag“* (00:18:36-6).

Ein Aspekt, der nicht vergessen werden darf, ist, dass die meisten Hilfsmittel Batterien oder Akkus benötigen. Der Einsatz entsprechender Hilfsmittel benötigt somit immer auch Planung und vorausschauendes Verhalten der Eltern und des Kindes mit Hörschädigung. So beschreibt T4, dass sich das Kind selbst um die Batterien kümmert: *„[...] [Er] hat Batterien in seinem Ranz, dass er [sie] selber wechselt [...]“* (00:48:50-3). Auch T2 erzählt, dass die Verantwortung für die ständige Mitnahme von Batterien bei dem Kind mit Hörschädigung liegt: *„Ne, [...], dass musst du jetzt selber‘. Und jetzt ist es schon so, sie [das Kind mit Hörschädigung] hat in jeder Jackentasche Batterien [...]“* (01:08:25-5).

Den abschließenden Punkt stellen alltägliche Gegenstände dar, welche bewusst als Hilfsmittel eingesetzt werden. So wird bspw. eine Mütze bei Regen getragen, um das CI vor Nässe zu schützen oder eine Badehaube verhindert das Abfallen der CI beim Schwimmen. Eine pragmatische Lösung beschreibt T4: *„Wenn jetzt das Wetter so ist wo ich sage ‚Denkst du mal an deine Mütze?‘, damit der Prozessor nicht nass wird [...]“* (01:07:03-7). T3 berichtet von der Situation im Schwimmbad und beschreibt ihre Lösung für das Abfallen der CI: *„Badekappe drauf“* (00:24:01-1).

4.4. K‘‘4: Herausfordernde und bereichernde Umwelteinflüsse

Während der Interviews wurden immer wieder Faktoren und Einflüsse ausgehend von der erweiterten Familie, Behörden, Institutionen, Selbsthilfegruppen oder Verbänden, also der sozialen und physikalischen Umwelt, genannt. Dabei stellte sich heraus, dass diese Einflüsse sehr unterschiedlich ausfallen können und unterschiedlich aufgefasst werden können.

4.4.1. K‘‘4.1.: Unterstützung durch soziale Infrastruktur

Eine innerfamiliäre Unterstützung stellen oft Verwandte dar, sofern Familienverhältnisse und räumliche Nähe dies zulassen. Im Falle von T4 verhindert eine Distanz zwischen den Wohnorten teilweise den engen Kontakt mit weiteren Familienmitgliedern: *„Das [gemeint ist der Kontakt] ist natürlich, wenn man weiter weg wohnt, [...] immer ein bisschen schwieriger“* (00:03:07-7). Diesen Fall hat T3 nicht, denn ihr Vater *„[...] betreut sozusagen die Kinder auch einmal die Woche mit“* (00:01:58-3). Die Unterstützung durch andere Familienmitglieder geht bei T6 sogar noch etwas weiter: *„Also es passiert auch schonmal unter der Woche und dann werden die dann von Oma und Opa zum Kindergarten und zur Schule gebracht. Je nachdem, wenn es dann mal sein muss“* (00:03:03-1).

Neben der Familie stellen auch besonders Selbsthilfegruppen und Elterngruppen eine Unterstützung dar, besonders was den Austausch von Informationen und die gegenseitige Beratung angeht. So antwortet T4: *„Wir [haben] gesagt okay, der erste Weg ist eine Selbsthilfegruppe für Eltern. Also wir hatten viel Ärztekontakt und [...] brauchte[n] dann erst einmal eine Pause“* (00:13:44-1). T2 gibt noch einen weiteren, wichtigen Aspekt an: *„[...] wo wir immer drauf geachtet haben ist eben auch, dass wir Elterngruppen besucht haben, wo auch andere Kinder waren, die schon Cochlea-Implantate hatten oder auch Hörgeräte hatten, weil das war so für die Identifikationsfindung total wichtig“* (00:09:14-5). Es werden also viele Treffen und Veranstaltungen eben solcher Gruppen besucht, aber ebenso digitale Medien als Plattformen zum Austausch genutzt. So sagt T2 *„Zeitalter Facebook macht ja alles möglich“* (00:05:18-4). *„Also das war dann so, dass wir dann nach einer Stunde [eine] riesengroße Gemeinschaft hatten, wo dann jeder jedem irgendwo irgendwas erzählt hat und gesagt hat ‚Mensch da kannst du mal anrufen, da kann[st] du mal anrufen und frag mal‘ [...]“* (T2, 00:05:18-4). Auch andere Familien berichten von digitaler Vernetzung. T5 bspw. benennt *„Facebook“* als Möglichkeit des Austauschs (T5, 00:52:11-9). Abgesehen von Selbsthilfegruppen und ähnlichen Gruppen berichten Teilnehmer_innen von Unterstützung durch staatliche Institutionen wie °Frühförderstellen oder diverse Beratungsstellen. T2 beschreibt ihre positiven Erfahrungen: *„Und [die] Beratungsstellen vom Landesbildungszentrum haben uns aufgeklärt [über die Diagnose und die Folgen der Hörschädigung]“* (00:04:28-0). Auch was die möglichen Kompensationen angeht, sind Institutionen, wie im Fall von T4, beratend tätig: *„Frühförderstelle wurde dann mit reingenommen. [...] [Bei einer Beratung] da ging allerdings beim Thema Gebärdensprache [...] ein Rollo hoch [...]“* (00:14:32-0).

Auch Verbände, wie z.B. Elternverbände für Eltern von Kindern mit Hörschädigung, bieten potentielle Unterstützung durch die Vermittlung von Informationen und Beratung. „[...] wir [hatten] dann im Rahmen des Bundeselternverbandes auf einer Tagung ein Mediationsgespräch. Also [...] wir [kamen] nach Hause und dann habe ich gesagt ‘Ja, also das geht jetzt so nicht mehr [ohne CI]’“ (T4, 00:15:58-0).

Letztlich gibt es eine Vielzahl an möglicher Unterstützung aus der Umwelt, welche Familien mit einem Kind mit Hörschädigung in Anspruch nehmen können. „Ich konnte halt sofort mit jeder Frage irgendwo hingehen und fragen und egal ob es jetzt Richtung, also bei uns jetzt Uniklinik war oder ob es jetzt Richtung Privatpersonen waren [...]. Oder über Bücher habe ich mir auch unheimlich viel dann erstmal angelesen, dass ich dann wusste, worum geht es überhaupt [bzgl. der Diagnose]“ (T5, 00:56:08-0).

4.4.2. K‘4.2.: Umweltbedingte Hindernisse für die Familie

Nachdem in der vorherigen Subkategorie auf die unterstützenden Faktoren der Umwelt eingegangen wurde, geht es in dieser Subkategorie um die Hindernisse, welche durch die Umwelt für die Familie entstehen. Diese Hindernisse haben für die Familie Auswirkungen auf die Gestaltung des Alltags. Die Autorenschaft betrachtet sowohl organisatorische als auch gesellschaftliche Hindernisse.

Bezogen auf organisatorische Barrieren, äußern die Teilnehmenden eine Vielzahl an Faktoren. Von vielen Teilnehmer_innen werden verschiedenste Problematiken mit Krankenkassen und Behörden beschrieben. T2 äußert sich wie folgt: „Also es [...] ist [...] eigentlich ein ewiger Kampf [...] die einfachsten Dinge für das Kind zu bekommen“ (00:07:43-6). Um die Problematiken mit den Ämtern zu überwinden, ist in Einzelfällen auch eine Klage nötig. „Wir haben eine Klage gelaufen gehabt [...] gegen das Landessozialamt, weil sie ihren Behindertenausweis nicht kriegen konnte oder sollte, wie ihr der zu stand“ (T2, 00:06:50-5). T5 äußert zudem einige Wünsche bzgl. der Behörden: „Und wir wünschen uns eigentlich viel eher von den Behörden mehr entgegenkommen, mehr Flexibilität, mehr Schnelligkeit“ (00:55:13-5).

Des Weiteren beschreiben T3 und T5, die Hindernisse, welche im Kontakt mit einzelnen Ärzten entstehen. Bei T3 wurde zunächst eine Fehldiagnose gestellt: „den A. [das Kind mit Hörschädigung] haben sie mit 8 Monaten im U-Heft als hörendes Kind angekreuzt“ (00:08:39-6). Auch T5 beschreibt Fehleinschätzungen bzgl. der Entwicklung des Kindes: „Und dann [...], dass sie uns dann auch zuerst mit völlig falschen Daten eingeschätzt hatten. Die sie [...] sich ganz am Anfang genommen hatten und das Kind war aber schon ein halbes Jahr weiter in seiner [...] medizinischen Begutachtung“ (00:55:13-5). Ein weiterer Kritikpunkt von T2 ist die Beratung: „Beim Hals-Nasen-Ohrenarzt [...] hieß es dann ‘Mensch es gibt dieses Cochlea-Implantat, damit kann sie [das Kind mit Hörschädigung] wieder hören’. Da muss ich jetzt im Nachhinein sagen ‚scheiß Beratung‘, weil das wird einem gesagt ‚Das wird eingesetzt, das Kind hört wieder und dann ist es toll’. So, aber

dass das Kind natürlich damit erstmal hören lernen muss und [...] das auch ganz viel mit dem Kind macht, wird einem natürlich nicht gesagt“ (00:08:30-0). T4 geht zudem auf den Personalmangel in den Institutionen ein: „Also wir hatten die Frühförderstelle [...]. Da war es aber so [...], dass die [...] zu dem Zeitpunkt kein Personal hatten, das perfekt die deutsche Gebärdensprache [spricht]“ (00:23:19-1).

Neben den organisatorischen Hindernissen beschreiben die Teilnehmenden auch gesellschaftliche Hindernisse, welche ihren Alltag beeinflussen. T2 und T3 beschreiben, Hindernisse, welche aufgrund des mangelnden Verständnisses der Gesellschaft bzgl. der Hörschädigung, entstehen. T2 sagt dazu: *„[...] das ist halt immer wieder Aufklärungsarbeit und das ist echt mühsam. Weil bis man die Leute so weit hat und die erstmal sensibilisiert hat, das dauert. Und man redet eigentlich immer genau das gleiche“ (01:00:27-6). T3 beschreibt zusätzlich, die Reaktionen von anderen Menschen auf das Kind: „Ja egal wo man hinkommt [...], man [ist] immer [...] in Erklärungsnot, [weil viele nicht kennen] was das Kind überhaupt am Kopf hat und warum es so ist wie es ist“ (00:29:55-2). „Wenn man irgendwo hin geht, hat man immer alle Augen auf sich“ (T3, 00:30:28-3). T3 beschreibt neben dem gesellschaftlichen Unverständnis auch die Reaktion der Familie darauf: *„[...] bevor man dann Stress mit vielen Leuten hat oder so dieses Gefühl hat, 100 Augen auf sich [zu haben] und man [nicht Herr der Lage wird] dann zieht sich einer zurück mit dem Kind“ (00:50:25-1). T2 erkennt auch den Druck durch die Gesellschaft und die Einstellung der Gesellschaft gegenüber der Hörschädigung: „Jeder versucht irgendwie ein Kind mit Beeinträchtigung zu reparieren“ (00:35:21-4). „Und ja es ist halt immer dieser Erwartungsdruck der von außen sowieso schon immer auf sie [das Kind mit Hörschädigung] ein prescht [...]“ (T2, 00:43:58-1).**

Ein weiterer Aspekt ist die soziale Umwelt, welche von T4 als mögliches Hindernis beschrieben wird: *„Wenn man die Umstände betrachtet, wo wir leben, wie wir leben, dass [...] die Familie, die Freunde alle hörend sind, [...] war das die beste Entscheidung. [...] Wenn das nicht geklappt hätte mit dem CI, was ja auch möglich ist, [...] hätten wir umziehen müssen“ (00:27:36-1). Auch die Kommunikation kann laut T4 durch die soziale Umwelt erschwert werden: *„[...] meine Schwester hat einen neuen Freund, der hat mit [dem Kind mit Hörschädigung] im Dialekt gesprochen und das hat er dann nicht verstanden [...]“ (00:54:03-5).**

5. Diskussion

Im folgenden Kapitel werden die im letzten Kapitel dargestellten Resultate diskutiert und mit den Thematiken aus den Grundlagen der Forschung verknüpft. Zunächst werden die drei aufgestellten Leitfragen sowie die Forschungsfrage (► Kap. 3.3.2.) diskutiert und beantwortet. Anschließend werden die Resultate mit dem PEO-Modell (► Kap. 2.6.) verknüpft, sodass die ergotherapeutische Sichtweise mit einbezogen wird. Der Blick auf die familienzentrierte Ergotherapie (► Kap. 2.1.2.) bei Familien mit einem Kind mit Hörschädigung ermöglicht den Transfer auf die praktische Arbeit. Zuletzt folgt die Betrachtung der Forschungsarbeit im Hinblick auf ihre Stärken und Schwächen.

5.1. Diskussion der Leitfragen

5.1.1. Diskussion der ersten Leitfrage

„Wie gestalten sich Familienbetätigungen innerhalb von Familien, mit einem oder mehreren Kindern mit einer Hörschädigung?“

Zur Beantwortung der ersten Leitfrage wird beschrieben, welche Familienbetätigungen Familien mit einem Kind mit Hörschädigung durchführen. Weiterhin geht es um das „Wie“ bei den Familienbetätigungen.

Bei der vorliegenden Forschungsarbeit wird deutlich, dass die Familienbetätigungen einen großen Einfluss auf den gemeinsamen Alltag haben und diesen auch ein Stück weit strukturieren. Die Teilnehmenden nennen im Hinblick auf die Strukturierung des Alltags verschiedene Rituale und Routinen, wie z.B. das gemeinsame Einnehmen von Mahlzeiten, das Kuscheln vor dem Schlafengehen oder auch das Gute-Nacht-Sagen (T1, 00:42:02-7; T4, 00:45:50-6; T2, 00:51:41-1). T4 (00:45:50-6) beschreibt explizit, dass der abendliche Ablauf immer gleich ist. Fiese et al. (2002) stellten in ihrem Review (► Kap. 2.4.3.1.) ebenfalls fest, dass Routinen und Rituale einen starken Einfluss auf die Organisation des Familienlebens haben. In dem Punkt der Organisation zeigt die Forschungsarbeit ähnliche Resultate, wie das Review von Fiese et al. (2002).

Außerdem lässt sich sagen, dass die Familienbetätigungen in ganz unterschiedlichen Konstellationen durchgeführt werden. Grundsätzlich gilt jedoch, dass die meisten Familienbetätigungen mit der gesamten Kernfamilie stattfinden, denn die Teilnehmenden beschreiben meist, dass sie alle zusammen z.B. Ausflüge machen (T2, 01:04:54-5; T1, 00:21:02-8). In der ethnographischen Studie von Bonsall (2014) (► Kap. 2.5.) wurde ebenso herausgefunden, dass eine hohe Variabilität hinsichtlich der Konstellationen bei den Familienbetätigungen besteht.

Über die Entstehung von Familienbetätigungen, erzählen die Teilnehmer_innen nur wenig. T2 (00:53:55-3) berichtet, dass sie sich am Wochenende zusammensetzen und besprechen, was unternommen wird, wobei die Kinder ein Mitspracherecht haben. T5 (00:47:29-0) hingegen erzählt, dass sie über die Klinik, in der das Kind behandelt wurde,

von einem Gebärdenschor erfahren haben, an welchem sie jetzt regelmäßig teilnehmen. Im Vergleich zur Studie von Bonsall (2014) (► Kap. 2.5.) ergab diese Forschungsarbeit noch neue Erkenntnisse. Bonsall (2014) beschrieb, dass Familienbetätigungen durch gemeinsames Tun und durch die Impulse einzelner Familienmitglieder entstehen. Die erste Aussage bestätigt T2. Der zweiten jedoch steht die Aussage von T5 entgegen, da bei ihnen der Impuls durch eine Institution entstand.

Nun zum eigentlichen °Betätigungsrepertoire der Familien, also den Familienbetätigungen, denen sie in ihrem Alltag regelmäßig nachgehen. Die Teilnehmenden bei dieser Forschungsarbeit beschreiben v.a. Betätigungen aus dem freizeitlichen Bereich (T1, 00:07:29-2; T4, 00:34:29-8; T5, 00:35:45-5; T2, 01:07:38-8; T5, 00:05:19-6; (T2, 00:52:55-0; T1, 00:07:29-2; T2, 00:57:58-4; T5, 00:04:55-9). Desweiteren wurde einmalig die produktive Betätigung des Hausaufgabenmachens beschrieben (T2, 00:41:34-7). Betätigungen aus dem Bereich der Selbstversorgung sind z.B. das gemeinsame Kochen (T1, 00:08:04-5). Um herauszufinden, ob die Familienbetätigungen sich stark von denen einer Familie ohne ein Kind mit Behinderung unterscheiden, wird nun ein Vergleich mit anderen Studien hinzugezogen.

In einer quantitativen Studie von Zaborskis, Zemaitiene, Borup, Kuntsche und Moreno (2007) wurden Aktivitäten, welche während der familiären Zeit in verschiedenen Ländern durchgeführt werden, beschrieben. Die am meisten ausgeführten Betätigungen sind gemeinsames Essen, Fernsehen sowie Zusammensitzen und Reden. Weniger häufig führen die Familien sportliche Betätigungen durch. Die Studie ergab noch weitere Familienbetätigungen. Hierzu zählen: Spaziergänge, gemeinsames Spielen, Ausflüge und das Besuchen von Freunden und Verwandten (Zaborskis et al., 2007). Im Vergleich dieser Ergebnisse mit denen der Forschungsarbeit zeigen sich viele Parallelen bzgl. des Betätigungsrepertoires. Es ist jedoch auffällig, dass die Teilnehmenden der Forschungsarbeit nur selten vom gemeinsamen Fernsehen oder dem miteinander Reden erzählen. Dies kann mit den Auswirkungen einer Hörschädigung zusammenhängen, denn Cochlear Deutschland GmbH & Co KG (o.D.a) beschreibt, dass Kinder mit Hörschädigung oftmals Schwierigkeiten haben, Gesprächen zu folgen, wenn viele Hintergrundgeräusche vorhanden sind. Diese Auswirkung der Hörschädigung kann als Grund für die Vermeidung der besagten Betätigungen gesehen werden. In einer Langzeitstudie, welche in den USA bereits seit 1968 und heute immer noch kontinuierlich durchgeführt wird, geht es um die geteilten Familienaktivitäten und die °Transition von Kindheit zur Jugend (Crosnoe & Trinitapoli, 2008). Hierbei kam heraus, dass die Familien manchmal zu Hause, aber auch in der Gesellschaft gemeinsame Betätigungen durchführen. Zudem wurde eine Art Betätigungsprofil für Familien mit jüngeren Kindern erstellt. Dieses zeigt, dass die meiste Zeit für Fernsehen genutzt wird. Danach folgt die körperliche Erholung. Zum Schluss werden die kulturellen Unternehmungen und Bildungsaktivitäten genannt (Crosnoe & Trinitapoli, 2008). In Bezug zu dieser Studie zeigen die Resultate dieser Forschungsarbeit

Übereinstimmungen. Ähnlichkeiten sind, dass die kulturellen Unternehmungen und Bildungsaktivitäten nur von T2 (00:41:34-7) und T5 (00:52:55-0) genannt worden sind, was dafürspricht, dass sie weniger wichtig für die Familien sind. Eine weitere Gemeinsamkeit ist die Wichtigkeit von körperlicher Erholung, worunter auch das gemeinsame Kuscheln zum Entspannen zählt.

Axelsson, Granlund & Wilder (2013) untersuchten in einer deskriptiven Vergleichsstudie das Eingebunden sein von Kindern mit und ohne Behinderungen in Familienaktivitäten. Hierbei kam heraus, dass die Kinder ohne Behinderung in allen Kategorien (Innenaktivitäten, Essen, Routinen, Außenaktivitäten, organisierte Aktivitäten, Ausflüge & Urlaub) besser eingebunden sind, als die Kinder mit Behinderung. Jedoch waren die Unterschiede in den Kategorien organisierte Aktivitäten und Außenaktivitäten geringer als bei den anderen. Zwar wurde in der vorliegenden Forschungsarbeit kein Vergleich gezogen, jedoch zeigt sich nicht, dass die Kinder mit Hörschädigung weniger eingebunden sind, als z.B. ihre gesunden Geschwisterkinder. Ganz im Gegenteil sagt T2 (01:04:54-5): „*Wir machen eigentlich alles zusammen*“.

Allgemein lässt sich sagen, dass die Familien durchaus Familienbetätigungen durchführen, welche mit der Hörschädigung zusammenhängen. So dreht bspw. eine Familie YouTube-Videos mit dem Thema Gebärdensprache (T2, 00:57:15-5), eine weitere Familie singt gemeinsam im Gebärdenchor (T5, 00:04:55-9) und mehrere Familien besuchen regelmäßig Gehörlosentreffen (T2, 00:52:55-0; T4, 00:57:47-0). All diese Betätigungen sind aufgrund der Hörschädigung des Kindes entstanden, jedoch empfinden die Familien selbst, die Betätigungen nicht als anders oder besonders. T6 (00:20:03-4), T5 (00:57:39-3) und T4 (01:06:29-6) äußerten auch konkret, dass sie sich als normale Familie ansehen. T2 (01:07:38-8) und T5 (01:01:40-3) erzählen zudem, dass sie auch normale Betätigungen durchführen bzw. keine Familienbetätigungen aufgrund der Hörschädigung vermeiden.

Zusammenfassend lässt sich durch die Beantwortung der ersten Leitfrage auch eine Brücke zur Occupational Science schlagen (► Kap. 2.2.). Die dargestellten Resultate, verknüpft mit aktuellen Studien, liefern neue Erkenntnisse, um die menschliche Betätigung bei Familien mit einem Kind mit Behinderung zu verstehen. Bei dieser Leitfrage geht es besonders um den Begriff des Occupational Being, worunter auch Familien zählen, denn die gemeinsame Betätigung scheint den Alltag der Teilnehmer_innen zu strukturieren und ihnen Momente des Wohlbefindens zu schenken.

5.1.2. Diskussion der zweiten Leitfrage

„Inwiefern beeinflussen Faktoren, Ressourcen oder Barrieren den Familienalltag bzw. die Familienbetätigungen von Familien mit einem oder mehreren Kindern mit einer Hörschädigung?“

Bei dieser Leitfrage geht es um die externen Faktoren, welche die Familien als Einfluss auf den Alltag beschreiben, weswegen dieser Abschnitt klar zur dritten Leitfrage abgegrenzt werden muss.

Wie im Kapitel Resultate (► Kap. 4.2.2. und Kap. 4.4.) ausgeführt, beschreiben die Teilnehmer_innen eine Vielzahl von familieninternen und externen Einflussfaktoren auf Familienbetätigungen und den familiären Alltag.

DeGrace et al. (2014) stellten in einer Studie (► Kap. 2.5.) über Kinder mit Autismus fest, dass der Kontext bzw. die Umwelt der Familien einen Einfluss auf die Familienbetätigungen haben kann. Dabei wurde besonders ein Umfeld, welches Wissen über die Kinder und die Erkrankung bereitstellt, als positiver Einfluss benannt (DeGrace et al., 2014). Diese Erkenntnis scheint deckungsgleich mit einem Großteil der in dieser Forschungsarbeit gesicherten Daten. Besonders unmittelbar nach der Diagnosestellung suchten die Teilnehmer_innen nach Institutionen, Fachleuten oder Personen mit eigenen Erfahrungen, welche den Familien für sie relevante Informationen zukommen lassen können (T5, 00:56:08-0; T2, 00:05:18-4; T4, 00:13:44-1). Dabei wurde ein Teil der Familien zunächst von entsprechenden Ärzten informiert und es wurden weitere Kontakte vermittelt. Teilweise mussten die Familien eigeninitiativ weitere Recherchen betreiben und Kontakte zu Verbänden, Selbsthilfegruppen oder ähnlichen Organisationen knüpfen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass dies kurz nach der Diagnosestellung erfolgte. Zu dieser Zeit beschreibt T4 (00:13:44-1; 00:16:26-9) eine erhöhte Belastung, Unsicherheit als auch Ängste. Dies geht soweit, dass T4 (00:13:44-1) von einem Rückzug und Isolation spricht.

Der Kontakt zu kompetenten Institutionen, Fachleuten oder Personen mit eigenen Erfahrungen wird von allen Teilnehmer_innen als durchaus positiv und bereichernd beschrieben. Positive Aspekte stellen u.a. der Austausch von Informationen und Erfahrungen, Beratung, die individuelle Förderung als auch die Hilfsmittelversorgung, dar. Dieses Spektrum an positiven Aspekten scheint zum „Enablement und zum Empowerment der Familien beizutragen.

Als Empowerment wird ein Prozess der Stärkung der Klient_innen verstanden, welcher durch die Übernahme von Kontrolle, die Stärkung des kritischen Bewusstseins und die Stimulation der Partizipation, einen besseren Zugriff auf die eigene Situation und die Umwelt ermöglicht (le Grasse & Kuiper, 2019). Besonders das Erlangen von Wissen über die Situation, die Diagnose, die Möglichkeiten, die Hindernisse, aber auch das Wissen über die eigenen Rechte trägt zum Empowerment bei und verschafft den Familien sowohl

das besagte kritische Bewusstsein als auch das Wissen über den eigenen Standpunkt und ihre Rechte. Das Empowerment war in zwei Interviews deutlich herauszuhören (T5, 00:56:08-0; T2, 00:09:14-5). Meist scheint es unbewusst abzulaufen. Dennoch berichtete T2 (00:29:31-8) wie sie das Empowerment empfindet und es gegenüber anderen Familienmitgliedern erklärt und vertritt. Als Enablement wird eine Befähigung des Individuums oder in diesem Fall auch der Familie verstanden, bedeutungsvolle Betätigungen, wie Familienbetätigungen, auswählen zu können, diese zu organisieren und umzusetzen (le Granse & Kuiper, 2019). In der vorliegenden Forschungsarbeit zeigt sich das Enablement der Familien laut der Autorenschaft durch den situationsgerechten Einsatz von Hilfsmitteln und die Anwendung von Strategien, um dem Kind mit Hörschädigung die Partizipation an Familienbetätigungen zu ermöglichen.

Neben diesen positiven Eigenschaften der Umwelt werden aber auch Hindernisse, besonders hinsichtlich von Behörden und Krankenkassen beschrieben. So wurde u.a. davon berichtet, Behörden seien unflexibel und langsam in der Bearbeitung wichtiger Anträge (T5, 00:55:13-5), nötiges Fachpersonal würde fehlen oder sei unqualifiziert (T4, 00:25:32-6) und Krankenkassen würden sich weigern, rechtlich zustehende Hilfsmittel zu genehmigen (T2, 00:07:43-6; T4, 00:18:51-8). Dies behindert nicht nur das Empowerment und das Enablement. Es stellt zudem eine Belastung für die Familien dar. Weiterhin beansprucht die Handhabung solcher Situationen sowohl menschliche, materielle aber auch zeitliche Ressourcen.

Ein weiterer Faktor, welcher den Familienalltag der teilnehmenden Familien beeinflusst, ist die zeitliche Komponente. An diesem Punkt ist auf die Studie von Crowe und Florez (2006) zu verweisen (► Kap. 2.5.), welche herausfanden, dass Mütter von Kindern mit Behinderungen signifikant mehr Zeit mit der Kinderbetreuung als Mütter von Kindern ohne Behinderungen verbrachten und weniger Zeit für Freizeitaktivitäten hatten. Auch bei den Resultaten der vorliegenden Forschungsarbeit wurden Barrieren beschrieben, welche ebenfalls dazu führten, dass die Zeit für Freizeitaktivitäten reduziert ist (T6, 01:00:20-7; T3, 00:03:46-5; T2, 01:04:54-5). Weiterhin kam es bei der Familie von T5 (00:59:44-7) auch zu einer Vernachlässigung einzelner Familienmitglieder. Die zeitlichen Barrieren entstehen z.B. durch die Zeit für die Betreuung des Kindes und den Besuch von Therapien und Untersuchungen (T3, 00:03:46-5). Da die Autorenschaft keinen Vergleich zu Familien mit Kindern ohne Hörschädigung durchgeführt hat, kann keine Aussage darüber getroffen werden, inwiefern die Hörschädigung Ursache dafür ist, dass mehr Zeit für Kinderbetreuung beansprucht wird. So beschreibt T5 (00:10:23-5), dass im Schwimmbad stets ein Elternteil in unmittelbarer Nähe ihres Sohnes mit Hörschädigung sei, dies aber an seiner noch unsicheren Schwimmfähigkeit liege. Zudem wechseln die Aussagen über eine potenziell gesteigerte Betreuung von Teilnehmer_in zu Teilnehmer_in, weshalb hier keine klare Aussage getroffen werden kann.

Ein weiteres Ergebnis bzgl. beeinflussender Faktoren auf den Familienalltag ist die Anpassung der Bedürfnisse einzelner Familienmitglieder an das Verhalten des Kindes mit Hörschädigung (T3, 00:31:02-0; T3, 00:45:42-7). Hier lässt sich eine Parallele mit der Studie von Boyd et al. (2014) erkennen (► Kap. 2.5.), welche ein Zurückstellen eigener Bedürfnisse und Verhaltensweisen von Familienmitgliedern zu Gunsten eines Kindes mit Autismus erfasste.

Zusammenfassend ist zu der Beantwortung der Leitfrage zu sagen, dass Faktoren, Ressourcen oder Barrieren den Alltag und die Betätigungen von Familien deutlich beeinflussen. Ein großer Einflussfaktor ist die limitierte Zeit, welche den Umfang und die Häufigkeit der durchgeführten Familienbetätigungen, besonders im Bereich der Freizeit, beeinflusst. Des Weiteren hat auch die Umwelt einen deutlichen Einfluss auf den Familienalltag. Sie kann eine Belastung für die Familien darstellen und familiäre Ressourcen verbrauchen, was Familienbetätigungen erschwert oder verhindert. Dies tritt nach Annahme der Autorenschaft besonders dann ein, wenn Ressourcen, welche zum Empowerment oder Enablement nötig sind, nur begrenzt bereitgestellt werden. Beispiele dafür wären notwendige Hilfsmittel, deren Nutzung und Wissen über das Krankheitsbild und den Umgang damit. Die Abwesenheit dieser Ressourcen beeinflusst das Zusammenleben und die Betätigungen negativ und erschwert diese. Neben den Barrieren durch die Umwelt beschreiben die Teilnehmenden auch Ressourcen der Umwelt, welche das Empowerment und Enablement fördern und ermöglichen.

5.1.3. Diskussion der dritten Leitfrage

„Inwieweit nutzen Familien mit einem oder mehreren Kindern mit einer Hörschädigung Ressourcen und Strategien, um die Familienbetätigungen im Alltag zu gestalten?“

Um die dritte Leitfrage zu beantworten, wird beschrieben, wie Familien mit einem oder mehreren Kindern mit Hörschädigung vorhandene Ressourcen nutzen, bzw. ihr Verhalten an die Bedürfnisse des Kindes mit Hörschädigung, im Sinne von Strategien, anpassen, um gemeinsame Betätigungen der Familie im Alltag zu gestalten.

Eine Ressource stellen die verschiedenen Hilfsmittel dar, welche das Kind mit Hörschädigung nutzt, um die Auswirkungen der Hörschädigung zu mindern. Zu diesen Hilfsmitteln zählen die CI, die Hörgeräte sowie Geräte die in Verbindung mit dem CI und den Hörgeräten genutzt werden (T3, 00:24:01-1; T6, 00:10:44-5; T1, 01:15:16-4). Bzgl. der Nutzung von Hilfsmitteln beschreibt Keller (2019), das Problem des „Non-Use“, also des Nichtgebrauchs von Hilfsmitteln, in der Hilfsmittelversorgung. In einer qualitativen Studie von Linssen, Joore, Minten, van Leeuwen und Anteunis (2013) wird der Non-Use der Hörgeräte von Erwachsenen Menschen mit Hörschädigung untersucht und beschrieben. Der beschriebene Non-Use der Hörhilfen konnte in den Resultaten der aktuellen Forschungsarbeit nicht allgemein aufgezeigt werden. Trotzdem beschreibt T6 (00:10:44-5)

die Abnahme der Geräte in speziellen Situationen, wie z.B. bei vielen Nebengeräuschen oder hoher Lautstärke. In einer quantitativen Studie von Anmyr, Olsson, Larson und Freijd (2011) wurden die Lebensumstände von Kindern mit Hörgeräten und Kindern mit CI bzgl. ihres Alltags und ihrer Einstellung zu den Geräten verglichen. Die Resultate zeigten u.a., dass die Mehrheit beider Gruppen weitere Technologien als Ergänzung zu den Geräten im Alltag nutzen. Hier wird u.a. die FM-Anlage genannt. Auch in der vorliegenden Forschungsarbeit wurde, wie bereits beschrieben, festgestellt, dass alle Teilnehmer_innen neben den Hörgeräten und CIs weitere Hilfsmittel nutzen, was eine Parallele zur vorgestellten Studie aufzeigt.

Eine weitere Ressource für die Familien stellen unterschiedliche Ansprechpartner dar. In einer Studie von Heiman (2002) und einer weiteren Studie von Jones und Passey (2004) wurde festgestellt, dass Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen den Kontakt mit verschiedenen Institutionen und Personengruppen als Coping-Strategie nutzen. Weiterhin reduziert dies ihren Stresslevel (Heiman, 2002; Jones & Passey, 2004). Diese Studien bezogen sich jedoch nicht auf Kinder mit Hörschädigung. Eine weitere Studie von Hintermair (2006), welche sich mit hörgeschädigten Familien beschäftigte, stellte ebenfalls fest, dass das Empowerment der Familien u.a. durch die Erweiterung der sozialen Netzwerke und die Kontaktaufnahme mit unterschiedlichen Personengruppen, welche Erfahrungen im Umgang mit Kindern mit Hörschädigung haben, gewährleistet wird und eine positive Wirkung auf die Familie hat. Durch dieses Empowerment können sie ihre spezifischen Kompetenzen bzgl. des Umgang mit dem Kind mit Hörschädigung erweitern. Bezogen auf die drei vorgestellten Studien lassen sich einige Parallelen zu dieser Forschungsarbeit ziehen. Die Teilnehmer_innen der aktuellen Forschungsarbeit berichten ebenfalls vom Kontakt zu einer Vielzahl von Personen, welche sich mit dem Thema der Hörschädigung eines Kindes beschäftigen oder selbst Eltern von Kindern mit Hörschädigung sind. Jedoch wurde nicht berichtet, dass sich das Stresslevel dadurch vermindert oder dass sie durch den Kontakt neue Strategien im Umgang mit dem Kind erlernen konnten. So erzählen die Teilnehmer_innen dieser Forschungsarbeit vom Kontakt zu unterschiedlichen Institutionen und Bezugspersonen (T4, 00:13:44-1; T2, 00:09:14-5; T5, 00:52:11-9; T5, 00:56:08-0; T4, 00:15:58-0). Dass dieser Kontakt einen direkten Einfluss auf die Familienbetätigungen hat, wie es DeGrace et al. (2014) bei Kindern mit Autismus beschreiben, geht aus der aktuellen Forschungsarbeit nicht hervor. Allerdings stellt der Besuch von Gehörlosentreffen für T2 (00:52:55-0) und T4 (00:57:47-0) eine Familienbetätigung dar.

Im nächsten Punkt wird beschrieben, wie die Familien ihr Verhalten an die Bedürfnisse des Kindes mit Hörschädigung anpassen und Strategien anwenden, um Familienbetätigungen im Alltag zu gestalten.

Boyd et al. (2014) beschreiben ebenfalls, dass die Familie sich an die Bedürfnisse und das Verhalten des Kindes anpasst. Allerdings beziehen sich Boyd et al. (2014) auf

Familien mit einem Kind mit Autismus. So haben sich die Familien der vorliegenden Forschungsarbeit mithilfe verschiedener Strategien an die Bedürfnisse des Kindes angepasst. Zu diesen Strategien zählen: das Erlernen der Deutschen Gebärdensprache, der Verzicht auf Betätigungen, das Einlegen von Pausen, wenn das Kind überfordert ist, das Gegenübersetzen bei Konversationen bzw. das bewusste Suchen von Nähe zum Kind, das deutliche Sprechen und den Blickkontakt halten. Diese Strategien werden von den Familien hauptsächlich genutzt, um Überforderung des Kindes zu vermeiden, damit das Kind besser an Konversationen teilnehmen kann und damit negatives bzw. störendes Verhalten als Reaktion des Kindes auf eine Überforderung vermieden wird (T3, 00:13:16-3; T6, 00:23:24-0; T3, 00:45:42-7; T2, 00:41:34-7; T5, 00:21:15-4; T2, 00:56:12-3; T1, 00:55:26-5; T4, 00:55:53-4; T4, 01:03:32-5; T1, 00:30:45-9). Hier wird deutlich, dass es auch viele Details sind, auf welche die Familien im Alltag mit dem Kind mit Hörschädigung achten. Die hier angesprochenen Verhaltensadaptionen können auch als Coping-Strategien gesehen werden, um mit der Situation umzugehen und das Kind mit Hörschädigung integrieren zu können. Ahlert und Greeff (2012) kamen in ihrer Studie auch zu der Erkenntnis, dass Eltern mit einem Kind mit Hörschädigung bestimmte Problemlösestrategien und Verhaltensanpassungen benötigen, um den Familienalltag zu gestalten. Wie genau diese Problemlösestrategien aussehen, wird nicht beschrieben, jedoch benennen auch die Teilnehmenden dieser Forschungsarbeit, wie bereits beschrieben, viele Problemlösestrategien und Anpassungen.

5.2. Diskussion der Forschungsfrage

Die Zusammenfassung der Diskussion erfolgt mithilfe der Beantwortung der Forschungsfrage:

“Wie gestaltet sich der Alltag einer Familie mit einem oder mehreren Kindern mit Hörschädigung?”

Die vorliegende Forschungsfrage wurde bereits durch die drei ausgearbeiteten Leitfragen mit beantwortet, jedoch sieht die Autorenschaft vier Resultate als besonders wichtig an, um ein zusammenfassendes Fazit zu ziehen.

Zuerst fand die Autorenschaft heraus, dass sich der Alltag von Familie zu Familie unterscheidet. Mit diesem Ergebnis wurde bereits gerechnet, da auch eine Familie individuell betrachtet wird und jede Familie aus einem unterschiedlichen Kontext stammt, sodass auch die Bedingungen verschieden sind. So gibt es in dieser Forschungsarbeit sowohl Familien, welche bezogen auf die Hörschädigung ein sehr gutes und unterstützendes Umfeld haben, als auch Familien, welche eher ländlich wohnen und aufgrund von geringerer Infrastruktur weniger unterstützt werden können. Unterschiede in der Gestaltung des Alltags konnten auch aufgrund des Schweregrads der Hörschädigung festgestellt werden.

Weiterhin wird der Alltag von der Mehrheit der Familien als normal und ähnlich zu Familien ohne ein Kind mit Hörschädigung beschrieben. Aus ergotherapeutischer Sicht

erkannte die Autorenschaft bei jeder Familie Faktoren (z.B. die genutzten Hilfsmittel, Besonderheiten in der Kommunikation), welche in einer Familie ohne ein Kind mit Hörschädigung vermutlich nicht zu beobachten wären. Jedoch sind diese nicht von so hoher Bedeutung, da die Familien ihnen ebenfalls keine Bedeutung zuschreibt und sich selbst als normal beschreiben. Die Annahme, dass die Familien dieser Forschungsarbeit sich nicht bedeutend von Familien ohne ein Kind mit Hörschädigung unterscheiden, wird auch durch den Bereich der Familienbetätigungen unterstützt. Die Familien beschreiben viele verschiedene Betätigungen, welche sich aber im Vergleich mit Studien zu Familien ohne ein Kind mit Behinderung nicht grundlegend unterscheiden.

Abschließend ergaben die Resultate dieser Forschungsarbeit, dass in jeder Familie durch die Hörschädigung Herausforderungen für die Familien entstehen. Diese Herausforderungen können in ganz verschiedenen Bereichen auftreten (z.B. auf organisatorischer, gesellschaftlicher und persönlicher Ebene). Für die Herausforderungen beschreibt jede Familie individuelle Problemlösestrategien, wobei auch hier Gemeinsamkeiten zu erkennen sind. Um die grundlegende Herausforderung der Hörschädigung auszugleichen, erhielten alle Kinder ein Hörgerät oder CI. Doch trotz dieser Hilfsmittel bleiben gewisse Einschränkungen bestehen. Diese werden mit individuellen Strategien der Familie weitestgehend kompensiert und gelöst. So gibt es Familien, welche die Gebärdensprache lernen, um die Kommunikation zu optimieren. Andere Familien gestalten die Kommunikation durch Blickkontakt und deutliches Sprechen so, dass Gebärdensprache kaum benötigt wird.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Forschungsfrage pauschal kaum beantwortet werden kann. Es ist hierbei wichtig, nicht den Blick für das Individuum zu verlieren. Eine grundsätzliche These, welche auf alle Familien zutrifft, ist jedoch, dass die Hörschädigung die Alltagsgestaltung beeinflusst. Wie stark die Beeinflussung ist und wie die Familie damit umgeht, unterscheidet sich von Familie zu Familie.

5.3. Diskussion der Resultate mithilfe des PEO-Modells

5.3.1. Zusammenfassende Darstellung des PEO-Modells

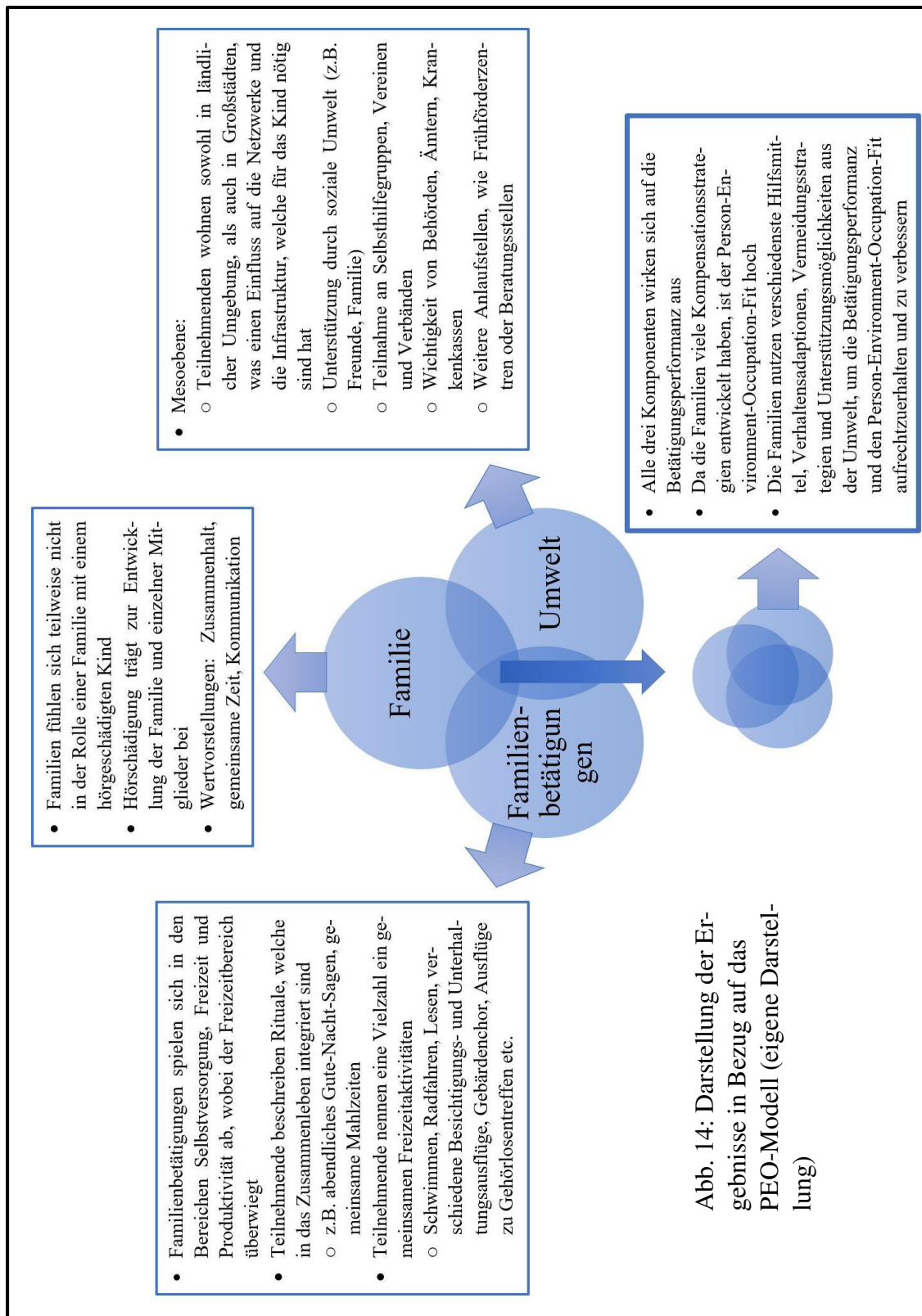


Abb. 14: Darstellung der Ergebnisse in Bezug auf das PEO-Modell (eigene Darstellung)

5.3.2. Die Familie innerhalb der Komponente der Person

Wie bereits zuvor beschrieben (► Kap. 2.6.3.), wird hier die Person nicht als einzelnes Individuum, sondern die Familie betrachtet. Die Diskussion der Resultate im PEO-Modell enthält die Inhalte aller teilnehmenden Familien der Forschungsarbeit.

Die Person trägt im PEO-Modell verschiedene Rollen, welche in der Dauer und Wichtigkeit wechseln können (Law et al., 1996). Die Teilnehmer_innen beschreiben zwar keine direkten Rollen, allerdings gehen sie darauf ein, wie und ob die Hörschädigung des Kindes das Selbstbild der Familie beeinflusst. Dieser Einfluss wird von den Familien als sehr unterschiedlich gesehen. So beschreibt T2 (01:24:03-0), dass die Familie nie etwas Negatives in der Hörschädigung des Kindes gesehen hat. Diese Aussage kann bedeuten, dass die Familie sich nicht in der Rolle einer Familie mit Kind mit Hörschädigung sieht. T1 (00:08:37-0) wiederum bemerkt, dass die Zugehörigkeit von zwei Kindern mit Hörschädigung die Familie ausmacht, was darauf deutet, dass die Familie sich in der Rolle einer Familie mit Kind mit Hörschädigung sieht. Hier wird die Individualität der Familien deutlich, da sie sich in unterschiedlichen Rollen sehen. Weiterhin ist es möglich, dass sich die Rollen der Familien verändert haben, als die Kinder mit CI oder Hörgeräten versorgt wurden. Dies würde einen Wechsel der Rolle einer Familie mit Kind mit Hörschädigung zu der Rolle einer Familie mit Kind mit Hörschädigung oder einem Kind, welches in die hörende Welt eintritt, bedeuten.

Das PEO-Modell betrachtet die Person weiterhin als ein sich immer entwickelndes Wesen (Law et al, 1996). Für die Familie bedeutet dies, dass sich die Entwicklung einzelner Familienmitglieder auch auf die Entwicklung der Familie auswirkt. T2 (00:47:41-9) spricht davon, dass das Kind mit Hörschädigung sie als Mutter zu jemand anderem gemacht hat. Die Kommunikation spielt eine große und wichtige Rolle (T3, 00:52:31-4; T2, 00:12:24-0) und wenn diese nicht vorhanden ist, baut sich eine Barriere auf (T4, 00:09:25-8) und es findet eine Verstumung statt (T4, 00:08:10-0). Die Autorenschaft sieht anhand der Verstumung die Notwendigkeit der frühzeitigen ergotherapeutischen Behandlung, um solchen Folgen der Hörschädigung vorzubeugen. Hierzu ist es hilfreich, z.B. über kommunikative Strategien und Kommunikationsmöglichkeiten aufzuklären und beratend zur Seite zu stehen. Roberts und Evenson (2019) beschreiben die Frühförderung ebenfalls als potenzielles Arbeitsfeld für Ergotherapeut_innen, bei welchem die Behandlung auf die Weiterentwicklung der Selbsthilfekompetenzen und die Förderung der Eltern-Kind-Interaktionen, abzielt.

Im Bereich der Familienkultur sieht die Autorenschaft die Möglichkeit, Familienwerte oder Wertvorstellungen einzuordnen. Die Wertvorstellungen der teilnehmenden Familien zeigen sich in einigen Punkten ähnlich. Der Zusammenhalt als Familie (T4, 00:05:48-6; T6, 00:04:19-9; T2, 00:33:59-6; T1, 00:05:22-5) und gemeinsame Zeit zu verbringen (T3, 33:03:30-5; T4, 00:58:12-9; T5, 00:28:48-9), wurde diesbezüglich von einigen Familien genannt. Zudem war der Aspekt der Kommunikation ein wichtiger Anteil

(T4, 00:23:19-1; T6, 00:23:24-0; T2, 00:12:24-0). Diese Werte lassen darauf schließen, dass es den Familien wichtig ist, gemeinsame Betätigungen durchzuführen. In Bezug zur ergotherapeutischen Arbeit und der klientenzentrierten Sichtweise gibt Black (2005) an, dass die Aufmerksamkeit und das Wissen, seitens des/der Ergotherapeut_in, über die Klientenkultur, die Überzeugungen und die Werte der Klienten_innen zur Effektivität der Intervention beitragen. In dieser Forschungsarbeit bedeutet dies, dass die Ergotherapeut_innen die genannten Aspekte der gesamten Familie mit in die Intervention einbeziehen.

Weitere Bestandteile der Person im PEO-Modell sind die persönlichen Kompetenzen, zu denen motorische, sensorische und kognitive Fähigkeiten zählen (Law et al., 1996). In Bezug auf die Familie, beschreibt dies die persönlichen Kompetenzen der Familienmitglieder. Bei dem Kind mit Hörschädigung liegt eine sensorische Einschränkung vor, welche den Familienalltag beeinflusst. Dieser Einschränkung wirken die Familien mit dem Einsatz von Hilfsmitteln und Problemlösestrategien entgegen, um Betätigungen zu gestalten und Betätigungsperformanz zu verbessern. Die besagten persönlichen Kompetenzen finden laut der Autorenschaft für die familienzentrierte Ergotherapie weniger Beachtung als die zuvor genannten Aspekte (Werte, Familienkultur, Überzeugungen, Rollen). Da in der zeitgenössischen Ergotherapie der Fokus auf die Partizipations- und Aktivitätsebene gelegt werden sollte, was mithilfe des °Top-Down-Ansatzes ermöglicht wird (Brown & Chien, 2010), fallen die Verbesserung der persönlichen Kompetenzen des Kindes mit Hörschädigung nicht in den Bereich der familienzentrierten Ergotherapie. Trotzdem sollte der holistische Blick, welcher auch Fähigkeiten und Funktionen mit betrachtet, nicht verloren gehen.

5.3.3. Die Komponente der Umwelt der Familien

Wie in Kapitel (► Kap. 2.6.3.) beschrieben, zählen zu der Komponente „Umwelt“ Aspekte der kulturellen, institutionellen, physischen und sozialen Umwelt (Law et al., 1996; Baptiste, 2017).

Die Forschungsarbeit wurde in Deutschland, einer westeuropäischen, demokratisch-parlamentarischen Bundesrepublik, durchgeführt (Der neue Fischer Weltalmanach, 2019). Deutschland ist eine °freiheitliche Demokratie, welche im Jahr 1957 die Gleichberechtigung zwischen Mann und Frau gesetzlich verankerte (Belwe, 2008). Eine Verfassung und Gesetze auf Bundes- und Länderebene regeln u.a. die Familienpolitik (Das junge Politik-Lexikon, 2019). Laut den Menschenrechten, nach welchen sich auch Deutschland richtet, hat jeder Mensch Zugang zu schulischer Bildung und medizinischer Versorgung (Rinaldi et al., 1948). Dies wird zusätzlich von der UN-Behindertenrechtskonvention unterstützt, welche u.a. besagt, dass Kinder mit Behinderungen gleichberechtigt sind und alle Menschenrechte und Grundfreiheiten genießen (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, 2017). Weiterhin ergreift der Staat Maßnahmen, um behinderten Menschen die volle Teilhabe in allen Lebensbereichen zu ermöglichen

(Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, 2017). All diese Aspekte aus kulturellen, physischen und institutionellen Umwelteinflüssen bilden den Rahmen der Umwelt auf °Makroebene.

Auf °Mesoebene ist zu vermerken, dass die Teilnehmer_innen ein großes Spektrum an Diversität bzgl. ihrer Wohnorte aufweisen. Dieses Spektrum erstreckt sich vom kleinen Dorf in ländlicher Gegend bis hin zur Großstadt. Damit einher gehen jedoch uneinheitliche Gegebenheiten hinsichtlich der Lebensweisen als auch der Infrastruktur. So berichtet T4 (00:54:03-5) u.a., die Familie habe einen Umzug aus ihrem Umfeld in eine vergleichsweise größere Stadt überlegt, um auf diese Weise eine bessere Anbindung an Netzwerke und die für das Kind erforderliche Infrastruktur zu erlangen.

Zu der sozialen Umwelt werden Freunde, Kollegen, Partner und Familie gezählt (Law et al., 1996; Baptiste, 2017). Da die Autorenschaft die Perspektiven von Familien, wie von Law et al. (1996) beschrieben, einnimmt, ist eine Abgrenzung der Familie in ihrem Kern zu der erweiterten Familie notwendig. Auch die soziale Umwelt der Teilnehmer_innen zeigte sich in ihrer Gestaltung unterschiedlich (T5, 00:02:46-6; T4, 00:01:37-7).

Eine große Bedeutung innerhalb der sozialen Umwelt wird jedoch auch der Peergroup sowie Netzwerken, Selbsthilfegruppen und Vereinen zugesprochen, welche einen deutlichen Einfluss auf die Familien und deren Betätigungen ausüben. So beschreiben Teilnehmer_innen diverse Einflüsse durch die genannten Organisationen und Bezugspersonen. Diese bieten eine Form von Unterstützung, eine Verbesserung des Verständnisses der Familie für die Hörschädigung (T2, 00:09:14-5), eine Befähigung im eigenen Handeln durch das Erhalten und Weitergeben von Wissen und Erfahrungen (T5, 00:52:11-9) sowie einen Zugewinn neuer Rollen und Kompetenzen (T4, 00:15:58-0).

Ein Aspekt, welcher mit der sozialen und der institutionellen Umwelt in Bezug gesetzt werden kann, stellen Behörden, Ämter und die Krankenkassen dar. Wie oben beschrieben, ist der Zugang der Teilnehmer_innen zu solchen Instanzen, allein schon auf Grund der räumlichen Entfernung, unterschiedlich. Die Teilnehmer_innen beschreiben einige Situationen, in denen sie mit der erbrachten, vielfältigen Unterstützung, positive Erfahrungen machten. Es wird berichtet, dass eine effektive Unterstützung, wie eine Vermittlung an Informationsquellen und weitere Anlaufstellen, erhalten wurde (T5, 00:14:24-5). Gleichzeitig jedoch, werden immer wieder Hindernisse oder Probleme beschrieben, die in direkter Verbindung zu den genannten Instanzen stehen. So beschreibt T2 (00:06:50-5) Situationen, in denen Unterstützung erkämpft und teilweise eingeklagt werden musste, was Zeit und Ressourcen kostet. Bei den benannten Barrieren können Ergotherapeut_innen mithilfe ihrer Kompetenzen und Rollen den Familien unterstützend zur Seite stehen. In der Kompetenz „Fürsprechen“ geht es u.a. darum, die Belange und Bedürfnisse des/der Klient_in in der Öffentlichkeit zu vertreten. Für die ergotherapeutische Arbeit mit Familien mit einem Kind mit Hörschädigung, kann dies bedeuten, dass der/die

Ergotherapeut_in sich z.B. für die Hilfsmittelfinanzierung aktiv einsetzt, indem er/sie ein Argumentationsschreiben bzgl. der Notwendigkeit eines Hilfsmittels an die Krankenkasse verfasst (DVE, 2019). Auch die Kompetenz „Zusammenarbeiten“ unterstützt den/die Ergotherapeut_in bei der gemeinsamen Arbeit mit den verschiedenen Akteuren des Gesundheitswesens, um die Partizipation der Familie zu unterstützen.

Die °Mikroebene, also sowohl die eigene Wohnung oder das eigene Haus als auch deren Räumlichkeiten, wurde von den Teilnehmer_innen kaum thematisiert. Daraus lässt sich schließen, dass dieser Bereich einen geringen Einflussfaktor auf den Familienalltag darstellt, weswegen die Autorenschaft nicht näher darauf eingeht.

5.3.4. Die Familienbetätigungen in der Komponente der Betätigung

Betätigungen teilen sich innerhalb des PEO-Modells in Aktivitäten und Aufgaben auf (► Kap. 2.6.3.) (Law et al., 1996; Baptiste, 2017). Da das PEO-Modell in diesem Fall jedoch die Perspektive der Familien, also einer Klientengruppe darstellt, ist die Nutzung der Terminologie des CMOP-E praktikabler (► Kap. 4.2.1.).

Betrachtet man die Bereiche der Produktivität und der Selbstversorgung, so fällt auf, dass die Teilnehmer_innen diese Bereiche in Bezug auf ihre Familienbetätigungen, weniger thematisieren. Bzgl. der Produktivität erzählt T2 (00:41:34-7) vom gemeinsamen Hausaufgabenmachen. In der Selbstversorgung spielt z.B. die Versorgung jüngerer Geschwister (T1, 00:21:02-8) oder das gemeinsame Kochen eine Rolle (T1, 00:21:02-8). In Bezug zur familienzentrierten ergotherapeutischen Arbeit bedeutet dies, dass die Familienbetätigungen in den Bereichen der Selbstversorgung und Produktivität einen geringeren Stellenwert haben können und somit nicht den Fokus der Intervention darstellen. Dennoch gilt es, jede Familie individuell und ganzheitlich zu betrachten, um herauszufinden, ob eine °Betätigungsherausforderung vorliegt. Somit kann der ergotherapeutische Bedarf, bezogen auf die genannten Bereiche ermittelt werden.

Auf die Frage nach den Familienbetätigungen, erzählen die Teilnehmer_innen v.a. von gemeinsamen Betätigungen im Bereich der Freizeit. Die Teilnehmer_innen beschreiben eine Vielzahl von Betätigungen. T2 (01:07:38-8) und T5 (01:01:40-3) geben zudem an, keinerlei Betätigungen zu vermeiden. Neben den Familienbetätigungen beschreiben die Teilnehmenden, dass sie gewisse Strategien und Hilfsmittel benötigen, um die Integration des Kindes mit Hörschädigung zu gewährleisten und die Betätigungsherausforderungen (► Kap. 4.3.) zu kompensieren. Die Wichtigkeit der Freizeit und die Tatsache, dass bei den teilnehmenden Familien in diesem Bereich die meisten Betätigungsherausforderungen bestehen, weist darauf hin, dass die Freizeit den Fokus der familienzentrierten Behandlung bei Familien mit einem Kind mit Hörschädigung bildet. Im Gegensatz dazu, wird bei einer Einzeltherapie in der Pädiatrie der Fokus oftmals auf die Verbesserung der Selbstständigkeit des Kindes gelegt (DVE, 2015).

Die Teilnehmer_innen beschreiben zudem Familienbetätigungen, die als feste Rituale, welche in das Zusammenleben integriert sind, aufgefasst werden. Ein Großteil der Teilnehmer_innen beschreibt Rituale bzgl. des Aufstehens, des Zubettgehens oder des gemeinsamen Essens (T1, 00:42:02-7; T2, 00:51:41-1; T4, 00:45:50-6). Diese spezifischen Rituale, welche sich je nach Fall unterscheiden, scheinen wichtige Eckpfeiler des Zusammenlebens, aber auch des Alltags zu sein. Dabei wird besonders die Bedeutung aufgrund körperlicher und emotionaler Nähe betont.

Allgemein ist zu sagen, dass Ergotherapeut_innen die Familienbetätigungen als Mittel und Ziel zugleich verwenden können (Polatajko et al., 2013b), um somit die betätigungs-basierte Sichtweise und den Top-Down-Ansatz umzusetzen (Cup & van Hartingsveldt, 2019). Hierfür führt der/die Ergotherapeut_in zuvor eine Betätigungsanalyse durch. Mithilfe dieser können bedeutungsvolle Betätigungen der Familien, die Art ihrer Durchführung, sowie spezifische Betätigungsherausforderungen, aber auch fördernde Faktoren, ermittelt werden (Baarends & Speth-Lemmens, 2019).

5.3.5. Die Betätigungsperformanz

Die Betätigungsperformanz, ist wie bereits beschrieben (► Kap. 2.6.3.1.), das Ergebnis der Transaktion von Person, Umwelt und Betätigung (Law et al., 1996). Laut Law et al. (1996) verändert sich die Betätigungsperformanz, je nachdem wie die Interaktion zwischen den Komponenten gerade verläuft. Diese Veränderung wird Person-Environment-Occupation-Fit genannt (Law et al., 1996). Eine Möglichkeit, Betätigungsperformanz und deren Veränderung im Verlauf der Therapie zu erheben, ist z.B. die Nutzung des COPM (Law et al., 2015). Das PEO-Modell basiert u.a. auf dem COPM und betrachtet ähnliche Komponenten, weswegen die Nutzung des COPM in Kombination mit dem PEO-Modell laut Law et al. (2015) sinnvoll ist.

Die Teilnehmer_innen der Forschungsarbeit beschreiben viele verschiedene Strategien und Hilfsmittel, welche die Betätigungsperformanz verbessern und somit den Person-Environment-Occupation-Fit vergrößern. Die genutzten Strategien etc. fallen hauptsächlich in die Bereiche Person und Umwelt, werden jedoch hier aufgeführt, da sie einen großen Einfluss auf die Betätigungsperformanz haben. Insgesamt werden nur wenige Faktoren beschrieben, welche die Betätigungsperformanz verringern.

Allgemein lässt sich bereits aus den anderen beschriebenen Komponenten des PEO-Modells erkennen, dass der Großteil der teilnehmenden Familien einen hohen Person-Environment-Occupation-Fit aufweist, denn sie beschreiben sich als normale Familie und vermeiden kaum Betätigungen aufgrund der Hörschädigung (► Kap. 5.3.5. & Kap. 5.3.4.). Die Familien haben gelernt, mithilfe verschiedener Strategien mit der Hörschädigung des Kindes umzugehen.

Nun zu den Aspekten, welche die Familien nutzen, um ihre Betätigungsperformanz zu verbessern.

Die ersten Strategien und Verhaltensadaptionen beziehen sich auf den Bereich der Kommunikation. Sie sind jedoch auch für die Verbesserung der Betätigungsperformanz wichtig, da sich bei jeder Betätigung auch Kommunikation abspielt. Die beschriebenen Strategien sind hauptsächlich der Komponente der Person zuzuordnen.

Vier von fünf Familien haben die Deutsche Gebärdensprache gelernt, um bspw. der entstandenen Verstumung in der Familie entgegenzuwirken (T2, 01:24:03-0). Der Gebärdensprache messen sie einen hohen Stellenwert bei (T6, 00:23:24-0).

Neben der Gebärdensprache wenden die Teilnehmenden verschiedene Strategien an, welche die Kommunikation zusätzlich unterstützen sollen. Hier werden häufig der Einsatz von Blickkontakt, das Lippenlesen und das bewusste, deutliche Sprechen über eine geringe Distanz beschrieben (T5, 00:21:15-4; T2, 00:55:26-5; T4, 00:55:53-4; T2, 00:16:27-2). T2 (00:35:21-4) nennt zudem verschiedene Gesprächsregeln, welche zu Hause angewandt werden, damit das Kind mit der Hörschädigung allen Gesprächen folgen kann. Für die familienzentrierte Ergotherapie bei Familien mit einem Kind mit Hörschädigung, zeigt dies nach Ansicht der Autorenschaft, dass der/die Therapeut_in sich ggf. neue Kompetenzen (z.B. die Gebärdensprache) aneignen muss, um mit diesem Klientel zu arbeiten. Weiterhin sollte er/sie die individuelle Form der Kommunikation der Familien kennen und berücksichtigen. Diese Aspekte spiegeln sich in der Kompetenz „Kommunikation“ wider, denn laut dieser passt der/die Ergotherapeut_in seine/ihre „*Kommunikationsstrategien und -techniken flexibel an Klient_innen an*“ (DVE, 2019, S.12).

Auch gewisse Strategien der Umweltsanpassung unterstützen die Betätigungsperformanz. So kommt es vor, dass Teilnehmer_innen auditive Reize reduzieren, damit sich das Kind auf die Stimme des Erwachsenen fokussieren und konzentrieren kann (T4, 01:03:32-5; T1, 00:30:45-9). Dies gibt laut der Autorenschaft Hinweise auf die Notwendigkeit, das therapeutische Setting entsprechend der Bedürfnisse des Kindes mit Hörschädigung zu adaptieren. Damit dieses optimal an der Therapie teilhaben kann, sollten z.B. Fenster bei Straßenlärm geschlossen bleiben.

Weitere Strategien der Familien, um die Betätigungsperformanz zu verbessern, ist der Einsatz verschiedener Hilfsmittel.

Die wohl wichtigsten Hilfsmittel sind die CI und Hörgeräte der Kinder (T2, 00:12:24-0), durch welche die verbale Kommunikation während einer Betätigung ermöglicht wird. Weiterhin nutzt T5 (00:37:48-9) das Minimikrofon, um dem Kind zu ermöglichen, Hörspiele mitzuhören.

Ein weiteres, häufig genanntes Hilfsmittel, ist die FM-Anlage. Diese wird in Schule und Kindergarten, aber auch bei der Familienbetätigung Radfahren genutzt (T3, 00:28:49-8; T1, 01:15:16-4; T4, 00:43:43-1). Die Hilfsmittelberatung fällt laut Hagedorn-Meuwissen, Heijkers und Roentgen (2019) auch in den Bereich der Ergotherapie, weswegen die Ergotherapeut_innen den Stand der Hilfsmittelversorgung und die Nutzung von Hilfsmitteln einer Familie betrachten sollten. Ggf. kann der/die Ergotherapeut_in die

Betätigungsperformanz der Familien durch die Beratung zu neuen Hilfsmitteln und deren Erprobung, verbessern (Hagedorn-Meuwissen et al., 2019).

Neben den positiven Aspekten beschreiben die Teilnehmer_innen auch einige Faktoren, welche die Betätigungsperformanz der Familie beeinträchtigen und somit den Person-Environment-Occupation-Fit verringern.

Hier ist der zeitliche Aspekt zu nennen, denn T2 (00:05:18-4; 01:04:54-5) T3 (00:03:46-5) und T6 (01:00:20-7) berichten, dass die Hörschädigung den Alltag einnimmt, bzw. weniger Zeit für familiäre Unternehmungen etc. lässt. T3 (00:31:02-0; 00:33:09-4; 00:45:42-7) erläutert zudem, dass die Betätigungsperformanz der Familie, aufgrund des Verhaltens des Kindes mit Hörschädigung, vermindert wird, da z.B. ein Elternteil das Kind beaufsichtigen muss oder auch bestimmte Betätigungen nicht durchgeführt werden können, da das Verhalten des Kindes nicht tragbar wäre. Obwohl die teilnehmenden Familien bereits Problemlösestrategien entwickelt haben, zeigen die Resultate dieses Abschnittes, dass es noch beeinflussende Bereiche gibt, für welche die Familien noch keine Problemlösungen entwickeln konnten. Im Hinblick darauf bietet der °CO-OP-Ansatz laut der Autorenschaft, eine Möglichkeit die Familien bei der Problemlösungsfindung und bei der Entwicklung zu einem selbstständigen Problemlöser zu unterstützen. Die Literatur zeigt noch keine genaue Beschreibung, wie der CO-OP-Ansatz in der familienzentrierten Ergotherapie Anwendung finden kann, jedoch weist sie deutlich auf die Wichtigkeit hin, die Familie mit einzubeziehen (Cameron, Capistran, Edwards, Hunt & Martini, 2017). Es geht hier u.a. darum die Intervention in die Familienroutinen zu integrieren, die Intervention in das Zuhause der Familien zu implementieren und den Eltern das genaue Vorgehen zu erläutern, sodass diese die Intervention im Anschluss an die Therapie selbstständig fortführen können (Cameron et al., 2017). In der familienzentrierten Ergotherapie ist es laut der Autorenschaft zudem sinnvoll, sich auf Probleme zu fokussieren, welche die gesamte Familie betreffen und alle Familienmitglieder am Problemlösefindungsprozess zu beteiligen.

Auch gewisse Faktoren aus der Umwelt können ursächlich für eine geringere Betätigungsperformanz sein. Die Teilnehmenden gehen v.a. auf die Problematiken mit Ämtern, Krankenkassen etc. ein, welche z.B. die Kostenübernahme von Hilfsmitteln verwehren (T2, 00:07:43-6). Ohne diese Hilfsmittel ist die Familie jedoch in ihrer Betätigungsperformanz eingeschränkt. Auch hier wäre die Kompetenz der Fürsprache wichtig für die ergotherapeutische Behandlung.

5.3.6. Der Life Span

Der Life Span stellt den Verlauf der beschriebenen Komponenten dar, d.h. es lässt sich erkennen, inwieweit sich der Person-Environment-Occupation-Fit im Laufe der Zeit verändert hat (Law et al., 1996). Es erfolgten nur wenige Vergleiche der Teilnehmer_innen zwischen dem gegenwärtigen und dem vergangenen Familienalltag. Jedoch zeigen die Resultate der einzelnen Komponenten, dass eine Veränderung des Alltags durch das Kind

mit Hörschädigung stattgefunden hat. Dies lässt sich z.B. daran erkennen, dass die Teilnehmenden beschreiben, dass der Alltag von der Hörschädigung beeinflusst wird und dies durchaus auch Auswirkungen auf einzelne Familienmitglieder hat (T2, 00:06:06-6; T5, 00:59:44-7; T2, 00:16:27-2; T2, 00:47:41-9; T3, 00:03:46-5; T6, 01:00:20-7). Einige Familien haben zudem die Gebärdensprache gelernt, was als eine Entwicklung gesehen werden kann, welche die Familie gemeinsam durchläuft, um die für alle Betätigungen notwendige Kommunikation zu gewährleisten.

Zwei Familien beschreiben Familienbetätigungen, welche durch die Hörschädigung entstanden sind. Diese befassen sich zum einen mit den Themen Aufklärung der Gesellschaft (T2, 00:57:15-5) und Darstellung der Gebärdensprache als Hilfe zur Kommunikation (T2, 00:57:58-4) und zum anderen mit der Teilnahme an einem Gebärdenchor (T5, 00:04:55-9).

Diese Beispiele zeigen, dass das Eintreten einer Hörschädigung beim Kind, die Familie und deren Betätigungen durchaus beeinflusst. Ob und inwiefern der Umgang mit den daraus entstehenden Problematiken sich mit der Zeit verbessern konnte, hat die Autorenschaft aus den Interviews nicht erfahren können.

5.4. Bedeutung der Resultate für die familienzentrierte Ergotherapie

Die bisher diskutierten Resultate können in die ergotherapeutische Arbeit mit Familien mit einem Kind mit Hörschädigung eingebracht werden. Inwiefern die Resultate wichtige Hinweise für die familienzentrierte Ergotherapie liefern, und wie sie in die Intervention integriert werden können, wird im folgenden Abschnitt zusammenfassend und beispielhaft beschrieben.

Wie bereits beschrieben (► Kap. 2.1.2.), geht es bei der familienzentrierten Ergotherapie darum, die Familie ins Zentrum der Therapie zu stellen und diese in ihrer Individualität zu fördern und miteinzubeziehen. Die Resultate der vorliegenden Forschungsarbeit weisen zunächst einmal auf die Notwendigkeit von familienzentrierter Ergotherapie bei Familien mit einem Kind mit Hörschädigung hin. Es ist deutlich geworden, dass die Hörschädigung durchaus Einfluss auf die Alltagsgestaltung der Familie hat, und dass die Familien viele Problemlösestrategien und Verhaltensadaptionen benötigen, um die völlige Integration des Kindes mit der Hörschädigung in die Familienbetätigungen zu ermöglichen. Die Tatsache, dass durch die Hörschädigung °Betätigungsherausforderungen sowohl für das Kind mit Hörschädigung als auch für die Familien entstehen, weist auch auf den Sinn von Ergotherapie in diesem Bereich hin. Das aktuelle Paradigma der Ergotherapie ist u.a. gekennzeichnet durch die Betätigungsbasierung (Boyt et al., 2019), weswegen auch der Bereich der Hörschädigungen optimal in das Arbeitsfeld der Ergotherapie passt. Neben dieser Erkenntnis liefern die Resultate der Forschungsarbeit auch Hinweise für Ergotherapeut_innen, wie sie die Arbeit mit Familien mit einem Kind mit

Hörschädigung gestalten können. Die Ideen der Autorenschaft hierzu werden im Folgenden exemplarisch dargestellt.

Um sich zunächst ein Bild von der Familie zu machen, sieht die Autorenschaft es als sinnvoll an, das PEO-Modell zu nutzen. Dieses ist relativ simpel gehalten und kann laut Strong et al. (1999) aus diesem Grund auch Angehörigen nähergebracht werden (► Kap. 2.6.4.). Da das Familiensystem sehr komplex ist, eignet sich ein Modell, um die Informationen strukturiert zu erfassen. Der/die Ergotherapeut_in hat die Möglichkeit, das PEO-Modell gemeinsam mit den Familien auszufüllen, sodass diese direkt in den ergotherapeutischen Prozess eingebunden werden und ihre Wünsche, Hoffnungen, Anliegen etc. ohne die Interpretation des/der Ergotherapeut_in erhoben werden können.

Um die Intervention zu planen, sollten alle Komponenten und deren Wechselwirkungen betrachtet werden. Der/die Ergotherapeut_in kann eine Betätigungsanalyse einer von der Familie als bedeutungsvoll beschriebenen Betätigung, durchführen. Hierbei ist das Ziel, herauszufinden, welche der drei Komponenten (Person, Betätigung, Umwelt) einen Einfluss auf die Ausführung der Betätigung hat. Zur Veranschaulichung ein Beispiel: Eine Familie möchte gerne Fahrradtouren machen, jedoch haben sie keine FM-Anlage und im Straßenverkehr wäre die fehlende Kommunikation mit dem Kind eine große Gefahr, weswegen diese Betätigung vermieden wird. Es stellt sich heraus, dass die Familie sich bereits um die FM-Anlage gekümmert hat, aber die Krankenkasse diese nicht bewilligen möchte. Somit befindet sich die Betätigungsherausforderung in der Komponente der Umwelt. Der/die Ergotherapeut_in hätte nun die Aufgabe, die Familie dabei zu unterstützen, das Hilfsmittel finanziert zu bekommen, indem er/sie bspw. ein Argumentationsschreiben an die Krankenkasse schickt.

Die Erkenntnisse einer Forschungsarbeit wie dieser können den/die Ergotherapeut_in in seinem/ihrem °Professional Reasoning nach Schell und Benfield (2018) unterstützen. Die Autorenschaft sieht v.a. das °narrative und das °interaktive Reasoning als hilfreich für die familienzentrierte Ergotherapie bei einer Familie mit einem Kind mit Hörschädigung an. Das narrative Reasoning ermöglicht dem/der Therapeut_in, durch Erzählungen der Familienmitglieder die Familiengeschichte, deren Kultur und deren Betätigungsanliegen zu verstehen. Das interaktive Reasoning spielt gerade bei der familienzentrierten Ergotherapie eine große Rolle, da der/die Therapeut_in mit dem gesamten System der Familie eng kooperieren sollte. Gerade bei Familien mit einem Kind mit Hörschädigung ist auf die Interaktion und Kommunikation zu achten. Das Wissen über die Familienbetätigungen und den Alltag von Familien mit einem Kind mit Hörschädigung, erweitert die Expertise des/der Therapeut_in. Diese Expertise ermöglicht es ihm/ihr, bei verschiedenen Problemstellungen evtl. bereits eine Lösung vorschlagen zu können, welche er/sie von anderen Familien kennt. Weiterhin haben Therapeuten_innen es dadurch leichter, die Betätigungen zu verstehen. Mit Blick auf die Occupational Science liefern die Resultate der Forschungsarbeit Wissen über Gründe, die Form, die Funktionen und die Bedeutung von

dem, was Familien mit einem Kind mit Hörschädigung tun. Zuletzt ermöglicht die therapeutische Arbeit auf Basis einer Bezugswissenschaft wie der Occupational Science laut Wright-St. Clair und Hocking (2019), die evidenzbasierte Arbeit in der Ergotherapie.

5.5. Stärken und Schwächen der Forschungsarbeit

Im Nachfolgenden werden Stärken und Schwächen der Forschungsarbeit im Hinblick auf die von Höhsl (2016) beschriebenen Gütekriterien qualitativer Forschung (► Kap. 3.3.3.) als auch Limitationen reflektiert.

Bezogen auf die Authentizität und die Übertragbarkeit dient die genaue Beschreibung der allgemeinen Vorgehensweise, welche im Kapitel Methodik (► Kap. 3) zu finden ist, als Strategie, um diese Gütekriterien zu erfüllen (Höhsl, 2016). Die genaue Beschreibung sollte die Begründung der Wahl der Methodik, die Darstellung des Datenerhebungsprozesses, die Beschreibung des Rohmaterials und die Darstellung der Analyseschritte enthalten (Höhsl, 2016). Die Autorenschaft beschrieb dies im Kapitel Methodik (► Kap. 3.3.7. und 3.3.7.2.). Die Beschreibung des Rohmaterials ist jedoch sehr kurz ausgefallen, was eine Schwäche der Forschungsarbeit aufweist.

Das Gütekriterium der Nachvollziehbarkeit wurde in der vorliegenden Forschungsarbeit nicht erreicht, da kein Forschungstagebuch geführt wurde und die Triangulation nicht in allen Bereichen stattfand (Höhsl, 2016). Die Autorenschaft wendete trotzdem einige Strategien an, um Aspekte dieses Gütekriteriums umzusetzen. Die Datenanalyse wurde parallel von den drei Mitgliedern der Autorenschaft durchgeführt und im Anschluss diskutiert, sodass es zu einer Forschertriangulation kam. Im Kapitel Diskussion wurden die Resultate weiterhin mit schon vorhandener Literatur verglichen, was als Theorietriangulation beschrieben wird (Höhsl, 2016).

Beim Gütekriterium der Glaubwürdigkeit dienen die soeben beschriebenen Formen der Triangulation als Strategie, um die Glaubwürdigkeit der Forschungsarbeit zu erhöhen (Höhsl, 2016). Zudem fand ein Member-Check statt, bei welchem die Teilnehmenden die angefertigten Transkriptionen überprüften. Ein Member-Check der Analyse fand aus zeitlichen Gründen nicht statt. Somit kann die Autorenschaft nicht ganz sicher sagen, ob die Resultate der Analyse immer noch die Aussagen der Teilnehmenden widerspiegeln. Um die Glaubwürdigkeit trotzdem zu erhöhen, fand eine Rücküberprüfung der Analysen innerhalb der Autorenschaft statt. Weiterhin führte die Autorenschaft ein Peer-Review durch, da sie sich sowohl mit anderen Kollegen_innen, als auch innerhalb der Gruppe über Vorgehensweisen etc. austauschte. Des Weiteren achtete die Autorenschaft während des gesamten Forschungsprozesses auf die Gefühle und Bedürfnisse der Teilnehmenden und ging auch auf ihre terminlichen Wünsche ein, was als beständige Beobachtung beschrieben wird (Höhsl, 2016). Die längerfristige Beschäftigung mit den Teilnehmer_innen konnte nur teilweise erreicht werden. Die Teilnehmenden erhielten im Vorhinein ausführliche Informationen über die Studie. Das Vertrauen wurde soweit aufgebaut, dass fast

alle Teilnehmer_innen die Möglichkeit anboten, das Interview im häuslichen Setting durchzuführen. Die zeitlichen Kapazitäten bei den Interviews waren meist stark begrenzt, da die Autorenschaft teilweise weite Fahrstrecken zurücklegen musste und zwei Interviews terminlich eng getaktet stattfanden. Jedoch konnten alle Themen ausführlich beleuchtet werden. Eine Sättigung der Daten konnte nicht erreicht werden, da dafür die Teilnehmerzahl zu gering ausfiel.

Das Gütekriterium der Zuverlässigkeit wird laut Höhsl (2016) durch die Untersuchungsrevision erreicht, bei welcher ein externer Begutachter die wissenschaftliche Nachvollziehbarkeit beurteilt. Die Autorenschaft hat für die Forschungsarbeit zwei Korrekturleser_innen engagiert, welche nicht in den Forschungsprozess involviert waren. Beide kennen sich jedoch mit wissenschaftlicher Forschung aus und beurteilten die Forschungsarbeit inhaltlich (z.B. Gibt es Widersprüche? Ist die Vorgehensweise transparent dargestellt? etc.).

Die Autorenschaft sieht in der Studie noch weitere Qualitätsmerkmale, welche von Höhsl (2016) jedoch nicht in Bezug auf die Gütekriterien beschrieben werden. Hierzu zählt auch die breit gefächerte und umfangreiche Literaturrecherche. Sowohl die Suchstrategien und deren Ergebnisse wurden transparent beschrieben und tabellarisch dargestellt. Im Rahmen der Literaturrecherche wurden die gefundenen Studien nach Tomlin und Borgetto (2011) eingeordnet, um sie hinsichtlich ihres Evidenzlevels zu beurteilen. Durch die Literaturrecherche konnte die Autorenschaft ihre Expertise bzgl. der relevanten Themen ausbauen und diese für die weitere Bearbeitung nutzen. Somit wurde der Interviewleitfaden auf Basis der Expertise der Autorenschaft erstellt. Der durchgeführte Pre-Test ermöglichte eine Qualitätsverbesserung und Optimierung des Interviewleitfadens. Bei den Interviews wurde zudem darauf geachtet, dass keiner der Autorenschaft bereits persönliche Beziehungen zu den Teilnehmenden hatte. Aus diesem Grund wurden einige potenzielle Teilnehmer_innen von der Studie ausgeschlossen. Eine weitere Stärke ist, dass die Autorenschaft mithilfe der gewonnenen Resultate die Leitfragen und die Forschungsfrage beantworten konnte, und dass eine gegenseitige Einflussnahme bzgl. möglicher Vorannahmen vermieden wurde. Während des gesamten Forschungsprozesses fand außerdem ein reger Austausch innerhalb der Autorenschaft statt. Jede wichtige Entscheidung und Vorgehensweise wurden genau besprochen, um Verzerrungen oder Unterschiede während der Bearbeitung zu vermeiden. So wurden auch Regeln zur Transkription oder Bearbeitungshinweise aufgestellt.

Die vorliegende Forschungsarbeit weist jedoch auch °Bias bzw. Limitationen auf, welche nicht direkt zu den Gütekriterien nach Höhsl (2016) zählen.

Die größte Limitation der Forschungsarbeit ist der vorgeschriebene Umfang und die zeitliche Komponente. So konnten bspw. nicht alle Resultate in den Kategorien berücksichtigt und mit allen relevanten Zitaten hinterlegt werden. Aus diesem Grund ist die Nachvollziehbarkeit für die/den Leser_in evtl. erschwert. Auch die komplette Erreichung der

Gütekriterien nach Höhsl (2016) wurde durch die eingeschränkten zeitlichen Kapazitäten erschwert. Eine weitere Limitation dieser Forschungsarbeit ist die anteilige Nutzung von Literatur, welche laut Ritschl et al. (2016d) nicht als aktuell bezeichnet werden kann. Auch die fehlende Literatur in Bezug auf Familien mit einem Kind mit Hörschädigung stellt eine Limitation dar, da die Autorenschaft oftmals Literatur aus anderen Professionen und Bezugswissenschaften einbeziehen musste. Somit mussten die Resultate auf die Thematik der vorliegenden Forschungsarbeit transferiert werden, was ggf. eine Verzerrung oder fehlerhafte Interpretation der Autorenschaft verursacht.

6. Schlussfolgerung

6.1. zusammenfassendes Fazit

Die vorliegende Forschungsarbeit konnte einen Anteil zur Grundlagenforschung im Bereich der menschlichen Betätigung oder genauer, im Bereich der Familienbetätigung von Familien mit einem Kind mit Hörschädigung, beitragen. Dabei konnte die Perspektive von Familien mit einem Kind mit Hörschädigung bzgl. ihrer Erfahrungen und Erlebnisse auf Familienbetätigungen und den gemeinsamen Alltag dargestellt werden. Die vorliegende Forschungsarbeit kann daher einen Beitrag leisten, Familien mit einem Kind mit Hörschädigung ein Stück weit mehr als Occupational Being zu verstehen.

Weiterhin sollte den Familien mit einem Kind mit Hörschädigung mehr Beachtung durch die Gesellschaft und das Gesundheitssystem geschenkt werden. Daher sollten die Bedürfnisse von Familien mit Kind mit Hörschädigung berücksichtigt werden, um die Inklusion in der Gesellschaft zu ermöglichen. Um dies zu erreichen, ist mehr Öffentlichkeitsarbeit von Nöten. D.h., die Lebenswelt von besagten Familien und Menschen mit Hörschädigung muss näher an die Gesellschaft herangetragen werden, um das Verständnis der Gesellschaft zu erweitern. Ein Aspekt der Kultur von Menschen mit Hörschädigung ist die Kommunikation über Gebärdensprache. Die Anerkennung der Deutschen Gebärdensprache liegt in Deutschland erst seit 2002 vor. Dies zeigt auch, dass sich die Kultur hörgeschädigter Menschen noch weiterentwickelt und der Gesellschaft noch nähergebracht werden sollte.

Die vorliegende Forschungsarbeit zeigt auf, dass Familien mit einem Kind mit Hörschädigung Betätigungsanliegen und Betätigungsherausforderungen vorweisen. Für die Ergotherapie weist das Feld der Arbeit mit Familien mit einem Kind mit Hörschädigung weiteres Potenzial auf. Im Zusammenhang mit der vorliegenden Forschungsarbeit, sind besonders die gemeinsamen Familienbetätigungen für die Ergotherapie relevant. Es hat sich gezeigt, dass die Anwendung des PEO- Modells die Ergotherapie unterstützen kann, um die Interaktion zwischen der Familie, deren Betätigung und der Umwelt zu begreifen.

Zu Beginn der Forschungsarbeit, gab es Annahmen der Autorenschaft, welche zum Teil bestätigt. So hat es sich gezeigt, dass die Hörschädigung des Kindes einen Einfluss auf den Alltag der Familien und deren gemeinsame Familienbetätigungen hat. Zudem konnten Schwierigkeiten der Familien in Bezug auf die Zusammenarbeit mit Akteuren des Gesundheitssystems festgestellt werden. Diese beziehen sich auf die Genehmigung und Kostenübernahme von Hilfsmitteln oder Gebärdensprachkursen, welche die Kommunikation und Teilhabe an Familienbetätigungen des Kindes mit Hörschädigung unterstützen sollen.

Weiterhin zeigten sich auch Resultate, welche die Autorenschaft nicht erwartet hat. Es war erkennbar, dass es Unterschiede gab, die abhängig vom Zeitpunkt der Cochlea

Implantation waren. Zudem ist die Haltung der Familien gegenüber dem CI nicht nur positiv, sondern enthält auch negative Aspekte. Die CI waren nicht immer eine Unterstützung bei der Gestaltung von Familienbetätigungen, sondern konnten auch z.B. zu Überforderungen des Kindes mit Hörschädigung führen. Ein weiteres nicht erwartetes Resultat war, dass die Familien nur wenige Betätigungen aufgrund der Hörschädigung des Kindes vermeiden.

Das Wissen aus der Literatur und der aktuellen Forschungsarbeit erlaubt die Erkenntnis, dass Familien mit einem Kind mit Hörschädigung, wie auch andere Familien mit einem Kind mit Behinderung, verschiedenste Problemlösestrategien nutzen, um den gemeinsamen Familienalltag und Familienbetätigungen zu gestalten. Dazu müssen die Eltern der Kinder viel neues lernen und ihr Verhalten an die Bedürfnisse des Kindes anpassen. Es lässt sich ebenfalls sagen, dass der Einfluss einer Schwerhörigkeit ein geringerer ist, als der einer Gehörlosigkeit und die Hörschädigung den Alltag der Familie nicht in dem Maß beeinflusst, dass er einer völligen Umstrukturierung bedarf.

6.2. Empfehlungen der Autorenschaft

Wie bereits erwähnt, finden sich zu der in dieser Forschungsarbeit erforschten Thematik und auch zu ähnlichen Thematiken nur wenig wissenschaftliche Literatur und Studien. Diese Forschungsarbeit bietet zwar eine Grundlagenforschung, jedoch ist es nötig, weitere Forschungen durchzuführen, um das angesprochene Thema in seiner Gänze zu verstehen. Die Autorenschaft hält es für sinnvoll eine Vergleichsstudie durchzuführen, bei welcher der Alltag von Familien mit einem Kind mit Hörschädigung mit dem Alltag einer Familie, ohne ein Kind mit Behinderung, zu vergleichen. Dadurch können vorherrschende Gemeinsamkeiten und Unterschiede aufgedeckt werden.

Eine weitere qualitative Studie, welche wichtige Erkenntnisse bringen würde, wäre die Erforschung der Entwicklung einer Familie mit einem Kind mit Hörschädigung. Hierbei geht es darum herauszufinden, wie der Umgang mit der Hörschädigung sich von der Vergangenheit bis zur Gegenwart verändert (z.B. Hat die Familie mit der Zeit mehr Coping-Strategien entwickeln können? Hat sich die Betätigungsperformanz im Verlauf verändert?). Diese Erkenntnisse können die ergotherapeutische Behandlung weiterbringen, da der/die Therapeut_in besser einschätzen könnte, in welchem Stadium die Familie sich befindet und welche Bedürfnisse sie dementsprechend haben.

Um speziell die ergotherapeutische Behandlung in Bezug auf Familien mit einem Kind mit Hörschädigung zu verbessern, ist eine qualitative Studie nötig, welche untersucht, wie die Ergotherapie besagte Familien unterstützen kann.

Da sich gezeigt hat, dass das PEO-Modell in der familienzentrierten Ergotherapie hilfreich ist, bietet es sich an, dies in einer empirischen qualitativen Forschung zu überprüfen, bzw. eine genaue Beschreibung des methodischen Vorgehens zu entwickeln, wie der Einsatz des PEO-Modells aussehen sollte. Weiterhin sieht die Autorenschaft es

als sinnvoll an, sich im Bereich der familienzentrierten Ergotherapie vermehrt mit Familien mit einem Kind mit Behinderung zu befassen, um die grundlegende Notwendigkeit und Sinnhaftigkeit der familienzentrierten Ergotherapie zu ergründen.

Um die in dieser Forschungsarbeit entstandenen Fragestellungen zu generalisieren und zu überprüfen, sollte in einer quantitativen Studie mit einer größeren Stichprobe, das Betätigungsrepertoire und die Hilfsmittelnutzung der Familien erforscht werden. Dies dient dazu, die genannten Aspekte zu generalisieren, sodass die Übertragbarkeit erhöht wird.

Abschließend möchte die Autorenschaft sagen, dass diese Forschungsarbeit eine der wenigen deutschsprachigen Forschungen ist, welche Familien mit einem Kind mit Hörschädigung ein Gehör schenkt. Die Wichtigkeit dieser Forschungsarbeit wurde bereits ausführlich erörtert, aber es wäre wünschenswert, dass auch in Zukunft die individuelle Lebenswelt der besagten Familien der Gesellschaft nähergebracht wird.

Literaturverzeichnis

- Abstraktionsniveau. (2019a). In *Online Lexikon für Psychologie und Pädagogik*. Abgerufen von <https://lexikon.stangl.eu/6911/abstraktionsniveau/> [30.07.2019]
- Ahlert, I. A., & Greeff, A. P. (2012). Resilience factors associated with adaptation in families with deaf and hard of hearing children. *American Annals of the Deaf*, 157(4). Abgerufen von <https://eds-b-ebscohost-com.zuyd.idm.oclc.org/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=b479b287-aa05-4d8a-8f68-8e6432680cfb%40sessionmgr103>
- Anmyr, L., Olsson, M., Larson, K., & Freijd, A. (2011). Children with hearing impairment—Living with cochlea implants or hearing aids. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 75, 844-849. doi:10.1016/j.ijporl.2011.03.023
- AOTA. (2014). Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process. *The American Journal of Occupational Therapy*, 68, 1-48. doi:10.5014/ajot.2014.682006
- APA. (o.D.). APA Formatting and Style Guide. Abgerufen von https://owl.purdue.edu/owl/research_and_citation/apa_style/apa_formatting_and_style_guide/general_format.html [22.08.2019]
- ASHA. (o.D.). Effects of Hearing Loss on Development. Abgerufen von <https://www.asha.org/public/hearing/Effects-of-Hearing-Loss-on-Development/> [10.04.2019]
- AutismusDeutschland e.V. (o.D.). Was ist Autismus?. Abgerufen von <https://www.autismus.de/was-ist-autismus.html> [30.07.2019]
- Axelsson, A. K., Granlund, M., & Wilder, J. (2013). Engagement in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child: care, health and development*, 39(4), 523-534. doi:10.1111/cch.12044
- Baarends, E., & Speth-Lemmens, I. (2019). Betätigungsanalyse. In M. le Grasse, M. van Hartingsveldt & A. Kinébanian (Hrsg.), *Grundlagen der Ergotherapie* (S. 534-548). Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- Babbie, E. (2010a). The Ethics and Politics of Social Research. In E. Babbie (Hrsg.), *The Practice of Social Research* (12. Aufl., S. 62-88). Belmont, CA: Wadsworth Cengage Learning.
- Babbie, E. (2010b). Three Purposes of Research. In E. Babbie (Hrsg.), *The Practice of Social Research* (12. Aufl., S. 92-94). Belmont, CA: Wadsworth Cengage Learning.

- Babbie, E. (2010c). The Logic of Sampling. In E. Babbie (Hrsg.), *The Practice of Social Research* (12. Aufl., S. 187-229). Belmont, CA: Wadsworth Cengage Learning.
- Baptiste, S. (2017). The Person-Environment-Occupation Model. In J. Hinojosa, P. Kramer & C. B. Royeen (Hrsg.), *Perspectives on Human Occupation Theories Underlying Practice* (2. Aufl., S. 137-159). Philadelphia, PA: F.A. Davis Company.
- BDSG idF vom 20.12.1990 (BGB I S. 2954) zuletzt geändert durch Artikel 8 des Gesetzes vom 30.06.2017 (BGB I S. 2097). Abgerufen von https://www.gesetze-im-internet.de/bdsg_2018/BDSG.pdf
- Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen. (2017). Die UN-Behindertenrechtskonvention: Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen [PDF-Datei]. Abgerufen von https://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/UN_Konvention_deutsch.-pdf?__blob=publicationFile&v=2 [23.08.2019]
- Becker, H. (2016). Was will ich wissen? – Die Forschungsfrage. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 274-276). Berlin: Springer Verlag.
- Belwe, K. (2008). 50 Jahre Gleichberechtigung [PDF-Datei]. Abgerufen von <https://www.bpb.de/apuz/31154/50-jahre-gleichberechtigung> [23.08.2019]
- Bergold, P. & Buschner, A. (2018). Regenbogenfamilien in Deutschland. Abgerufen von <https://www.bpb.de/gesellschaft/gender/homosexualitaet/269064/regenbogenfamilien> [30.07.2019]
- BGB idF vom 02.01.2002 (BGBI. I S. 42, 2909; 2003 I S. 738) zuletzt geändert durch Artikel 7 des Gesetzes vom 31.01.2019 (BGBI. I S. 54). Abgerufen von <https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/BGB.pdf>
- Bibliographisches Institut GmbH. (2015). Wörterverzeichnis A-Z. In Bibliographisches Institut GmbH (Hrsg.), *Deutsches Universalwörterbuch: Das umfassende Bedeutungswörterbuch der deutschen Gegenwartssprache* (8. Aufl., S. 77-2016). Berlin: Dudenverlag.
- Black, M. R. (2005). Intersections of care: An analysis of culturally competent care, client centered care, and the feminist ethic of care. *Work*, 24(4). Abgerufen von <https://eds-b-ebshost-com.zuyd.idm.oclc.org/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=4b6e4de1-48d6-47d1-a5d2-4557c412771c%40sessionmgr101>
- BMG. (2018). Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom. Abgerufen von <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/kindergesundheit/aufmerksamkeitsdefizitsyndrom.html> [30.07.2019]

- Böhmler, D., Tatjes, N., Thienel, C. & Salice-Stephan, K. (o.D.). Hörstörungen frühzeitig erkennen. Abgerufen von <https://www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/entwicklungsschritte/hoervermoegen/hoerstoeuerungen/> [12.01.2019]
- Bonsall, A. (2014). „This is What We Do“: Constructing Postmodern Families through Occupations. *Journal of Occupational Science*, 21(3), 296-308. doi:10.1080/144-27591.2014.914459
- Boyd, B. A., Harkins McCarty, C., & Sethi, C. (2014). Families of Children with Autism: A Synthesis of Family Routines Literature. *Journal of Occupational Science*, 21(3), 322-333. doi:10.1080/14427591.2014.908816
- Brinkmann, S., & Kvale, S. (2018). Conducting an interview. In U. Flick (Hrsg.), *Doing Interviews* (2. Aufl., S. 58-72). London: Sage Publications Ltd.
- Brown, H. V., & Hollis, V. (2013). The Meaning of Occupation, Occupational Need, and Occupational Therapy in a Military Context. *Physical Therapy*, 93(9), 1244-1253. doi:10.2522/ptj.20120162
- Brown, T., & Chien, C. (2010). Top-down or bottom-up occupational therapy assessment: which way do we go?. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 95. doi:10.4276/030802210X12682330090334
- Cameron, D., Capistran, J., Edwards, B., Hunt, A. W., & Martini, R. (2017). Using the CO-OP Approach: Involving Parents and Others in the Process. In D. Dawson, S. E. McEwen & H. J. Polatajko (Hrsg.), *Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance in Occupational Therapy: Using the CO-OP Approach to Enable Participation Across the Lifespan* (S. 161-176). Bethesda, MD: AOTA Press.
- CAOT. (Hrsg.). (1991). *Occupational therapy guidelines for client-centred practice*. Toronto, ON: CAOT Publications ACE.
- Case-Smith, J. (2010). An Overview of Occupational Therapy for Children. In J. Case-Smith & J. C. O'Brien (Hrsg.), *Occupational Therapy for Children* (6. Aufl., S. 1-21). Maryland Heights, MO: Mosby Elsevier.
- Chapparo, C. (2016). Hermeneutik. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 98-112). Berlin: Springer Verlag.
- Christiansen, C., & Townsend, E. (2014). Glossary. In C. Christiansen & E. Townsend (Hrsg.), *Introduction to Occupation: The Art of Science and Living* (S. 363-369). Harlow: Pearson Education Limited.
- Cochlear Deutschland GmbH & Co KG. (o.D.a). Anzeichen für einen Hörverlust. Abgerufen von <https://www.cochlear.com/de/startseite/hoeren-und-hoerverlust/ich-habe-einen-hoerverlust/anzeichen-eines-hoerverlusts> [10.04.2019]

- Cochlear Deutschland GmbH & Co KG. (o.D.b). Behandlung von Hörverlust. Abgerufen von <https://www.cochlear.com/de/startseite/hoeren-und-hoerverlust/hoeren-und-hoerverlust/behandlungsmoeglichkeiten> [22.08.2019]
- Cochlear Deutschland GmbH & Co KG. (o.D.c). Arten von Hörverlust. Abgerufen von <https://www.cochlear.com/de/startseite/hoeren-und-hoerverlust/hoeren-und-hoerverlust/was-ist-hoerverlust/arten-von-hoerverlust> [30.07.2019]
- Cochlear Deutschland GmbH & Co KG. (o.D.d). Cochlea Wireless Mini Microphone (Minimikrofon 2+). Abgerufen von <https://www.cochlear.com/de/startseite/unsere-produkte/cochlear-wireless-accessories/mini-microphone> [23.08.2019]
- Costa, U. M. (2016). Zielfindung mit Kindern und Jugendlichen und ihren Bezugspersonen. In A. Baumgarten & H. Strebel (Hrsg.), *Ergotherapie in der Pädiatrie: klientenzentriert, betätigungsorientiert, evidenzbasiert* (S. 151-160). Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Crosnoe, R., & Trinitapoli, J. (2008). Shared Family Activities and the Transition From Childhood Into Adolescence. *Journal of Research on adolescence*, 18(1), 23-48. doi:10.1111/j.1532-7795.2008.00549.x
- Crowe, T. K., & Florez, S. I. (2006). Time Use of Mothers With School-Age Children: A Continuing Impact of a Child's Disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 60(2), 194-203. doi:10.5014/ajot.60.2.194
- Csikszentmihalyi, M., & Csikszentmihalyi, I. S. (Hrsg.). (1988). *Optimal experience: Psychological studies of flow in consciousness*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Cup, E., & van Hartingsveldt, M. (2019). Ausgangspunkte in der Ergotherapie. In M. le Granse, M. van Hartingsveldt & A. Kinébanian (Hrsg.), *Grundlagen der Ergotherapie* (S. 197-201). Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- Dalvand, H., Hosseini, S. A., Rassafiani, M., Samadi, S. A., Khankeh, H. R., & Kelly, G. (2015). Co-occupations: The caregiving challenges of mothers of children with cerebral palsy. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(7), 450-459. doi:10.1177/0308022614562793
- dbl. (o.D.). Auditive Verarbeitungsstörung. Abgerufen von <https://www.dbl-ev.de/logo-paedie/stoerungen-bei-kindern/stoerungsbereiche/komplexe-stoerungen/auditive-verarbeitungs-und-wahrnehmungsstoerung.html/> [30.07.2019]
- DeGrace, B. W., Hoffman, C., Hutson, T. L., & Kolobe, T. H. A. (2014). Families' Experiences and Occupations Following the Diagnosis of Autism. *Journal of Occupational Science*, (21)3, 309-321. doi:10.1080/14427591.2014.923366

- Deutsche Gesellschaft der Hörbehinderten – Selbsthilfe und Fachverbände e.V. (2004). Einige Informationen zum Thema Hörschädigung. Abgerufen von <https://www.-deutsche-gesellschaft.de/fokus/einige-informationen-zum-thema-hoerschaedigung> [09.04.2019]
- Deutscher Caritasverband e.V. (2018). Fact Sheet: Begriffsklärung Integration und Inklusion [PDF-Datei]. Abgerufen von https://www.dbk.de/fileadmin/redaktion-/microsites/fluechtlingshilfe/Caritas_Factsheet_Begriffsklaerung_Integration_Inklusion.pdf [30.07.2019]
- Deutscher Gehörlosen-Bund e.V. (2011). Mein Kind: Ein Ratgeber für Eltern mit einem hörbehinderten Kind [PDF-Datei]. Abgerufen von <http://www.gehoerlosenbund-.de/publikationen%20-%20projekte/brosch%C3%BCre> [28.07.2019]
- Deutschland. (2019). In *Der neue Fischer Weltalmanach*. Abgerufen von <https://www.-bpb.de/nachschlagen/lexika/fischer-weltalmanach/65657/deutschland> [23.08.2019]
- DGHNO-KHC. (2012). Cochlea-Implantat Versorgung und zentral-auditorische Implantate [PDF-Datei]. Abgerufen von https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/017-071l_S2k_Cochlea_Implant_Versorgung_2012-05-abgelaufen.pdf [10.04.2019]
- DGPP. (2013). Periphere Hörstörungen im Kindesalter. Abgerufen von https://www.-awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/049-010l_S2k_Periphere_H%C3%B6rst%C3%B6rungen_im_Kindesalter_2013-09_abgelaufen.pdf [10.04.2019]
- DGS & BDS. (2014). Ethik-Kodex der Deutschen Gesellschaft für Soziologie (DGS) und des Berufsverbandes Deutscher Soziologinnen und Soziologen (BDS) [PDF-Datei]. Abgerufen von https://bds-soz.de/BDS/fachgruppen/ethik/Ethik-Kodex_Satzung_141003.pdf [30.07.2019]
- DIMDI. (2019a). Sonstige Krankheiten des Ohres (H90-H95). Abgerufen von <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2019-/block-h90-h95.htm> [09.04.2019]
- DIMDI. (2019b). ICD-10-GM. Abgerufen von <https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/> [30.07.2019]
- Downs, M. L. (2008). Leisure routines: Parents and children with disability sharing occupation. *Journal of Occupational Science*, 15(2), 105-110. doi:10.1080/1442-7591.2008.9686616
- Dresing, T., & Pehl, T. (2018). Transkription. In T. Dresing & T. Pehl (Hrsg.), *Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende* (8. Aufl., S. 16-33). Marburg: audiotranskription.

- Duncan, E. A. S. (2013). Introduction to the philosophy, principles and practice of occupational therapy. In E. A. S. Duncan (Hrsg.), *Foundations for Practice in Occupational Therapy* (5. Aufl., S. 1-48). London, UK: Churchill Livingstone Elsevier.
- DVE. (2007). Definition. Abgerufen von <https://dve.info/ergotherapie/definition> [23.08.2019]
- DVE. (2015). Ergotherapie für Kinder und Jugendliche [PDF-Datei]. Abgerufen von <https://dve.info/resources/pdf/ergotherapie/fachbereiche/89-pdf-gruppe-06-paediatric/file> [22.08.2019]
- DVE. (2019). Kompetenzprofil Ergotherapie [PDF-Datei]. Abgerufen von <https://dve.info/resources/pdf/ergotherapie/kompetenzprofil-ergotherapie/3633-2019-kompetenzprofil/file> [23.08.2019]
- Expertise. (2019a). In *Bibliographisches Institut GmbH*. Abgerufen von <https://www.duden.de/rechtschreibung/Expertise> [23.08.2019]
- Fiese, B. H., Tomcho, T. J., Douglas, M., Josephs, K., Poltrock, S., & Baker, T. (2002). A Review of 50 Years of Research on Naturally Occurring Family Routines and Rituals: Cause for Celebration?. *Journal of Family Psychology*, 16(4), 381-390. <http://dx.doi.org.zuyd.idm.oclc.org/10.1037/0893-3200.16.4.381>
- GABI. (o.D). Was ist bilaterale Integration?. Abgerufen von <https://bilaterale-integration.de/was-ist-bilaterale-integration/> [30.07.2019]
- Gefäßanomalie. (2019a). In *Pschyrembel Online*. Abgerufen von <https://www.pschyrembel.de/Gef%C3%A4%C3%9Fanomalien/A0W5F/doc/> [30.07.2019]
- Gibbs, D., Boshoff, K., & Lane, A. (2010). Understanding parenting occupations in neonatal intensive care: application of the Person-Environment-Occupation Model. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(2), 55-63. doi:10.4276/030802210-X12658062793762
- Graff, M., Satink, T., & Steultjens, E. (2019). Ergotherapie und Wissenschaft. In M. le Granse, M. van Hartingsveldt & A. Kinébanian (Hrsg.), *Grundlagen der Ergotherapie* (S. 590-599). Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- Grajo, L. C. (2019). Theory of Occupational Adaptation. In B. A. B. Schell & G. Gillen (Hrsg.), *Willard and Spackman's Occupational Therapy* (13. Aufl., S. 633-642). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer.
- GSID. (o.D.). Was ist sensorische Integration. Abgerufen von <https://gsid.de/was-ist-si/> [30.07.2019]
- Häder, M. (2010). Zeitbudgetstudien. In M. Häder, *Empirische Sozialforschung: Eine Einführung* (2. Aufl., S. 373-386). Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.

- Hagedorn-Meuwissen, E., Hejkers, J., & Roentgen, U. (2019). Technologie in der Versorgung. In M. le Granse, M. van Hartingsveldt & A. Kinébanian (Hrsg.), *Grundlagen der Ergotherapie* (S. 253-272). Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- Hartmann, M., Bätzner, E., Wild, B., Eisler, I., & Herzog, W. (2010). Effects of Interventions Involving the Family in the Treatment of Adult Patients with Chronic Physical Diseases: A Meta-Analysis. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 79(3), 136-148. doi:10.1159/000286958
- Heiman, T. (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171. doi:10.1023/A:1015219514621
- Hengelaar, R., & Van Gils, A. (2019). Kontext. In M. le Granse, M. van Hartingsveldt & A. Kinébanian (Hrsg.), *Grundlagen der Ergotherapie* (S. 239-252). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Hereditär. (2016a). In *Pschyrembel Online*. Abgerufen von <https://www.pschyrembel.de/heredit%C3%A4r/K00UN/doc/> [30.07.2019]
- Hill, P. B., & Kopp, J. (2013a). *Familiensoziologie: Grundlagen und theoretische Perspektiven* (5. Aufl.). Wiesbaden: Springer VS.
- Hill, P. B., & Kopp, J. (2013b). Anthropologische und historische Aspekte der Familie. In P. B. Hill & J. Kopp (Hrsg.), *Familiensoziologie: Grundlagen und theoretische Perspektiven* (5. Aufl., S. 9-50). Wiesbaden: Springer VS.
- Hill, P. B., & Kopp, J. (2013c). Theoretische Perspektiven der Familiensoziologie. In P. B. Hill & J. Kopp (Hrsg.), *Familiensoziologie: Grundlagen und theoretische Perspektiven* (5. Aufl., S. 51-120). Wiesbaden: Springer VS.
- Hill, P. B., & Kopp, J. (Hrsg.). (2015). *Handbuch Familiensoziologie*. Wiesbaden: Springer VS.
- Hintermair, M. (2006). Parental Resources, Parental Stress, and Socioemotional Development of Deaf and Hard of Hearing Children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(4), 493-513. doi:10.1093/deafed/enl005
- Hoffmann La-Roche AG (Hrsg.). (2003). *Roche Lexikon: Medizin* (5. Aufl.). München: Urban & Fischer Verlag.
- Höhl, B. (2016). Gütekriterien für qualitative Forschung. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 127-135). Berlin: Springer Verlag.
- Huinink, J. (2006). Zur Positionsbestimmung der empirischen Familiensoziologie. *Zeitschrift für Familienforschung*, 18(2). Abgerufen von <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-57936>

- Huinink, J. (2009). Familie: Konzeption und Realität. Abgerufen von <http://www.bpb.de/izpb/8017/familie-konzeption-und-realitaet?p=all> [15.07.2019]
- Initialfrage. (2019b). In *Bibliographisches Institut GmbH*. Abgerufen von <https://www.duden.de/rechtschreibung/initial> [23.08.2019]
- Jackson, C. W., Traub, R. J., & Turnbull, A. P. (2008). Parents' Experiences With Childhood Deafness. *Communication Disorders Quarterly*, 29(2), 82-98. doi:-10.1177/1525740108314865
- Jones, J., & Passey, J. (2004). Family Adaptation, Coping and Resources: Parents Of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems. *Journal on developmental disabilities*, 11(1). Abgerufen von <http://sites.psych.ualberta.ca/jpassey/wordpress/wp-content/uploads/2018/07/JonesPassey.pdf>
- Keller, S. (2019). Damit Alltagshilfen passen - Modell für die Hilfsmittelversorgung. *ergopraxis*, 12(3), 18-23. doi:10.1055/a-0800-2231
- Kielhofner, G., & Burke, J. P. (1980). A model of human occupation, part 1: A conceptual framework and content. *American Journal of Occupational Therapy*, 34(9), 572-581. doi:10.5014/ajot.34.9.572
- Kingsley, K., & Mailloux, Z. (2013). Evidence for the Effectiveness of Different Service Delivery Models in Early Intervention Services. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(4), 431-436. doi:10.5014/ajot.2013.006171
- Knagge, S. (2016). Modelle in der pädiatrischen Ergotherapie. In A. Baumgarten & H. Strebel (Hrsg.), *Ergotherapie in der Pädiatrie: klientenzentriert, betätigungsorientiert, evidenzbasiert* (S. 63-82). Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Komorbidität. (2016b). In *Psyhyrembel Online*. Abgerufen von <https://www.psyhyrembel.de/Komorbidit%C3%A4t/K0C0A/doc/> [30.07.2019]
- Kognitiv. (2019c) In *Bibliographisches Institut GmbH*. Abgerufen von <https://www.duden.de/rechtschreibung/kognitiv> [23.08.2019]
- Kongenital. (2016c). In *Psyhyrembel Online*. Abgerufen von <https://www.psyhyrembel.de/kongenital/K0Q4F/doc/> [30.07.2019]
- Koschatzky, C., & Glaubitz, C. (2018). Ergotherapie nach Cochlea-Implantation – Aspekte der Diagnostik und Therapie bei Kindern und Erwachsenen. *Praxis ergotherapie*, 6, 330-334.
- Kristensen, H. K., & Petersen, K. S. (2016). Occupational Science: An important contributor to occupational therapists' clinical reasoning. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 23(3), 240-243. doi:10.3109/11038128.2015.1083054
- Kruse, O. (2007). *Keine Angst vor dem leeren Blatt: Ohne Schreibblockaden durchs Studium* (12. Aufl.). Frankfurt: Campus Verlag.

- Kuckartz, U. (2018). Qualitative Inhaltsanalyse mit Computerunterstützung. In U. Kuckartz (Hrsg.), *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (4. Aufl., S. 163-200). Weinheim: Beltz Juventa.
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Matern Child Health J*, 16(2), 297-305. doi:10.1007/s10995-011-0751-7
- Law, M., & Barker Dunbar, S. (2007). Person-Environment-Occupation Model. In S. Barker Dunbar (Hrsg.), *Occupational Therapy Models for Intervention with Children and Families* (S. 27-50). Thorofare, NJ: Slack incorporated.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatatzko, H., & Pollock, N. (2015). Einführung. In M. Law, S. Baptiste, A. Carswell, M. A. McColl, H. Polatatzko & N. Pollock (Hrsg.), *COPM: Canadian Occupational Performance Measure* (5. Aufl., S. 13-22). Idstein: Schulz–Kirchner Verlag.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9-23. doi:10.1177-/000841749606300103
- Lawlor, M. C., & Mattingly, C. (2019). Family perspectives on occupation, health, and disability. In B. A. B. Schell & G. Gillen (Hrsg.), *Willard and Spackman's Occupational Therapy* (S. 196-211). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer.
- Le Granse, M., & Kuiper, C. (2019). Der Klient. In M. le Granse, M. van Hartingsveldt & A. Kinébanian (Hrsg.), *Grundlagen der Ergotherapie* (S. 180-195). Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- Le Granse, M., van Hartingsveldt, M., & Kinébanian, A. (2019). Glossar. In M. le Granse, M. van Hartingsveldt & A. Kinébanian (Hrsg.), *Grundlagen der Ergotherapie* (S. 613-633). Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J. & Westmorland, M. (2007). Critical Review Form – Qualitative Studies (Version 2.0) [PDF-Datei]. Abgerufen von <https://srs-mcmaster.ca/wp-content/uploads/2015/04/Critical-Review-Form-Qualitative-Studies-Version-2-1.pdf> [24.07.2019]
- Linssen, A. M., Joore, M. A., Minten, R. K. H., van Leeuwen, Y. D., & Anteunis, L. J. C. (2013). Qualitative interviews on the beliefs and feelings of adults towards their ownership, but non-use of hearing aids. *International Journal of Audiology*, 52(10), 670-677. doi:10.3109/14992027.2013.808382
- Liquorfistel. (2016d). In *Pschyrembel Online*. Abgerufen von <https://www.pschyrembel.de/Liquorfistel/K0D76/doc/> [30.07.2019]

- Logister-Proost, I., & Ammeraal, M. (2019). Stützen und Stärken. In M. le Granse, M. van Hartingsveldt & A. Kinébanian (Hrsg.), *Grundlagen der Ergotherapie* (S. 123-144). Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- Logister-Proost, I., & Steensels, M. (2019). Methodisches Handeln. In M. le Granse, M. van Hartingsveldt & A. Kinébanian (Hrsg.), *Grundlagen der Ergotherapie* (S. 474-501). Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- Macleane, F., Carin-Levy, G., Hunter, H., Malcolmson, L., & Locke, E. (2012). The usefulness of the Person-Environment-Occupation-Model in an acute physical health care setting. *British Journal of Occupational Therapy*, 75(12), 555-562. doi:10.4276/030802212X13548955545530
- Mantzoukas, S. (2008). Facilitating research students in formulating qualitative research questions. *Nurse Education Today*, 28(3), 371-377. doi:10.1016/j.nedt.2007.06.012
- Mathematische Operationen. (2019d). In *Bibliographisches Institut GmbH*. Abgerufen von <https://www.duden.de/rechtschreibung/Operation#bedeutungen> [23.08.2019]
- Mayring, P. (2010a). Erste qualitative Technik: Zusammenfassung und induktive Kategorienbildung. In P. Mayring (Hrsg.), *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (11. Aufl., S. 67-85). Weinheim: Beltz Verlag.
- Mayring, P. (2010b). Was ist qualitative Analyse?. In P. Mayring (Hrsg.), *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (11. Aufl., S. 17-25). Weinheim: Beltz Verlag.
- Mayring, P. (2010c). Grundformen des Interpretierens. In P. Mayring (Hrsg.), *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (11. Aufl., S. 63-66). Weinheim: Beltz Verlag.
- Mayring, P. (2010d). Ablaufmodell der Analyse. In P. Mayring (Hrsg.), *Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken* (11. Aufl., S. 59-62). Weinheim: Beltz Verlag.
- Mayring, P. (2010e). Bestimmung des Ausgangsmaterials. In P. Mayring (Hrsg.), *Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken* (11. Aufl., S. 52-55). Weinheim: Beltz Verlag.
- Merklein de Freitas, C. (2016). Bezugsrahmen in der Pädiatrie. In A. Baumgarten & H. Strebel (Hrsg.), *Ergotherapie in der Pädiatrie: klientenzentriert, betätigungsorientiert, evidenzbasiert* (S. 183-194). Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Mewes, J. S. (2016). Ethnographie. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 86-88). Berlin: Springer Verlag.

- Molineux, M. (2014). Occupational Science and Occupational Therapy: Occupation at Center Stage. In C. Christiansen & E. Townsend (Hrsg.), *Introduction to Occupation: The Art of Science and Living* (2. Aufl., S. 337-361). Harlow, UK: Pearson Education Limited.
- Motorisch. (2019e). In *Bibliographisches Institut GmbH*. Abgerufen von <https://www.duden.de/rechtschreibung/motorisch> [23.08.2019]
- Nave-Herz, R. (2014b). Die Pluralität von Familienformen. In R. Nave-Herz (Hrsg.), *Familiensoziologie: Ein Lehr- und Studienbuch* (S. 15-17). München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag GmbH.
- Nave-Herz, R. (2018). Familiensoziologie. Historische Entwicklung, theoretische Ansätze, aktuelle Themen. In A. Wonneberger, K. Weidtmann & S. Stelzig-Willutzki (Hrsg.), *Familienwissenschaft: Grundlagen und Überblick* (S. 119-148). Wiesbaden: Springer VS.
- Nave-Herz, R. (Hrsg.). (2014a). *Familiensoziologie: Ein Lehr- und Studienbuch*. München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag GmbH.
- Neonatal. (2019b). In *Pschyrembel Online*. Abgerufen von <https://www.pschyrembel.de/neonatal/A0VFB/doc/> [30.07.2019]
- Neuropädiatrie. (2019f). In *Bibliographisches Institut GmbH*. Abgerufen von <https://www.duden.de/rechtschreibung/Neuropaediatrie> [23.08.2019]
- Pädaudiologie. (2019g). In *Bibliographisches Institut GmbH*. Abgerufen von <https://www.duden.de/rechtschreibung/Paedaudiologie> [23.08.2019]
- Paraphrasierung. (2019h). In *Bibliographisches Institut GmbH*. Abgerufen von <https://www.duden.de/rechtschreibung/paraphrasieren> [23.08.2019]
- Perkhofer, S. (2016). Einleitung. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 138). Berlin: Springer Verlag.
- Perkhofer, S., & Tucek, G. (2016). Forschungsethik im Gesundheitswesen. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 27-33). Berlin: Springer Verlag.
- Perkhofer, S., Gebhardt, V., & Tucek, G. (2016). Was ist qualitative Forschung. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 68-69). Berlin: Springer Verlag.
- Peuckert, R. (2012b). Einführung. In R. Peuckert (Hrsg.), *Familienformen im sozialen Wandel* (8. Aufl., S. 1-3). Wiesbaden: Springer VS.

- Peuckert, R. (2012c). Ein-Eltern-Familien (Alleinerziehende): Soziale Randgruppe, „neues“ familiales Selbstverständnis oder „ganz normale“ Familienform?. In R. Peuckert (Hrsg.), *Familienformen im sozialen Wandel* (8. Aufl., S. 345-380). Wiesbaden: Springer VS.
- Peuckert, R. (2012d). Moderne Alternativen zur Eheschließung. In R. Peuckert (Hrsg.), *Familienformen im sozialen Wandel* (8. Aufl., S. 77-146). Wiesbaden: Springer VS.
- Peuckert, R. (2012e). Entkopplung von biologischer und sozialer Elternschaft. In R. Peuckert (Hrsg.), *Familienformen im sozialen Wandel* (8. Aufl., S. 381-404). Wiesbaden: Springer VS.
- Peuckert, R. (Hrsg.). (2012a). *Familienformen im sozialen Wandel* (8. Aufl.). Wiesbaden: Springer VS.
- Pickens, N. D., & Pizur-Barnekow, K. (2009). Co-occupation: Extending the dialogue. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 151-156. doi:10.1080/14427591.2009.9686656
- Pierce, D. (2009). Co-occupation: The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 203-207. doi:10.1080/14427591.2009.9686663
- Pierce, D. (2012). Promise. *Journal of Occupational Science*, 19(4), 298-311. doi:10.1080/14427591.2012.667778
- Pierce, D. (2014). Occupational Science for Occupational Therapy: A Look Into the Future. In D. Pierce (Hrsg.), *Occupational Science for Occupational Therapy* (S. 347-350). Thorofare, NJ: Slack Incorporated.
- Pizzi, M. A., & Richards, L. G. (2017). Promoting Health, Well-Being, and Quality of Life in Occupational Therapy: A Commitment to a Paradigm Shift for the next 100 years. *The American Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 1-5. doi:10.5014/ajot.2017.028456
- Polatajko, H. J., Cantin, N., Amoroso, B., McKee, P., Rivard, A., Kirsh, B., ... Lin, N. (2013b). Occupation-based enablement: A practice mosaic. In E. A. Townsend & H. J. Polatajko (Hrsg.), *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being, & Justice through Occupation* (2. Aufl., S. 177-202). Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Polatajko, H. J., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie, L., & Zimmerman, D. (2013a). Specifying the domain of concern: Occupation as core. In E. A. Townsend & H. J. Polatajko (Hrsg.), *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being, & Justice through Occupation* (2. Aufl., S. 13-36). Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

- Postnatal. (2016e). In *Pschyrembel Online*. Abgerufen von <https://www.pschyrembel.de/postnatal/K0HHK> [30.07.2019]
- Pre-Test. (2019i). In *Bibliographisches Institut GmbH*. Abgerufen von <https://www.duden.de/rechtschreibung/Pretest> [23.08.2019]
- Progradient. (2016f). In *Pschyrembel Online*. Abgerufen von <https://www.pschyrembel.de/progradient/K0HR5/doc/> [30.07.2019]
- Proposal. (o.D.). In *PONS Online Wörterbuch*. Abgerufen von <https://de.pons.com/%C3%BCbersetzung?q=proposal&l=deen&in=&lf=de&qnac=> [31.07.2019]
- REHADAT. (2019). Zubehör für Hörhilfen. Abgerufen von <https://www.rehadat-hilfsmittel.de/de/produkte/kommunikation-information/hoerhilfen/zubehoer/> [23.08.2019]
- Reinders, H. (2016). Grundlagen qualitativer Sozialforschung. In H. Reinders (Hrsg.), *Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen* (3. Aufl., S. 6-52). Berlin: Walter de Gruyter GmbH.
- Rekrutierung. (2019j). In *Bibliographisches Institut GmbH*. Abgerufen von <https://www.duden.de/rechtschreibung/Rekrutierung> [23.08.2019]
- Ritschl, V., Neururer, S., Weigl, R., & Stamm, T. (2016e). Auswertung quantitativer Daten. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 193-206). Berlin: Springer Verlag.
- Ritschl, V., & Stamm, T. (2016a). Inhaltsanalyse. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 93-98). Berlin: Springer Verlag.
- Ritschl, V., & Stamm, T. (2016b). Stichprobenverfahren und Stichprobengröße. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 62-65). Berlin: Springer Verlag.
- Ritschl, V., Prinz-Buchberger, B., & Stamm, T. (2016b). Die richtige Methode wählen. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 51-59). Berlin: Springer Verlag.
- Ritschl, V., Ritschl, H., Höhsl, B., Prinz-Buchberger, B., & Stamm, T. (2016c). Qualitative Datensammlung. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 119-127). Berlin: Springer Verlag.

- Ritschl, V., Stamm, T., & Unterhumer, G. (2016a). Ablauf eines evidenzbasierten Prozesses. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 291-303). Berlin: Springer Verlag.
- Ritschl, V., Stamm, T., & Unterhumer, G. (2016d). Evidenzbasierte Praxis. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 292). Berlin: Springer-Verlag.
- Roberts, P. S., & Evenson, M. E. (2019). Continuum of Care. In B. A. B. Schell, G. Gillen, & M. E. Scaffa (Hrsg.), *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (13. Aufl., S. 994-1010). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer.
- Romein, E. (2016). Klientenzentrierte Betätigungsanalyse - zwei Methoden. In A. Baumgarten & H. Strebel (Hrsg.), *Ergotherapie in der Pädiatrie: klientenzentriert, betätigungsorientiert, evidenzbasiert* (S. 119-132). Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Sahler, O. J., & Carr, J. E. (2009). Coping strategies. In W. B. Carey, A. C. Crocker, E. R. Elias, H. M. Feldman & W. Coleman (Hrsg.), *Developmental-behavioral Pediatrics* (4. Aufl., S.497-496). Philadelphia, PA: Saunders Elsevier.
- Schaarschmidt, N. (2013). Cochlea-Implantate: Wenn Hörgeräte nicht mehr helfen.... *Deutsches Ärzteblatt*, 110(14). Abgerufen von <https://www.aerzteblatt.de/pdf.-asp?id=136885>
- Scheidegger, G., Lovelock, L., & Kinébanian, A. (2010). The daily lives and occupations of Tibetan families who have a child with disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(4), 286-298. doi:10.3109/11038120903287174
- Schell, B. A. B., & Benfield, A. (2018). Aspects of Professional Reasoning. In B. A. B. Schell & J. W. Schell (Hrsg.), *Clinical and Professional Reasoning in Occupational Therapy* (2. Aufl., S. 127-144). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer Health.
- Schell, B. A. B., & Gillen, G. (2019). Glossary. In B. A. B. Schell & G. Gillen (Hrsg.), *Willard and Spackman's Occupational Therapy* (13. Aufl., S. 1191-1215). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer.
- Schell, B. A. B., Gillen, G., & Coppola, S. (2019). Contemporary Occupational Therapy Practice. In B. A. B. Schell & G. Gillen (Hrsg.), *Willard and Spackman's Occupational Therapy* (13. Aufl., S. 56-70). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer.
- Schwerhörigkeit. (2018). In *Psyhyrembel Online*. Abgerufen von <https://www.psyhyrembel.de/Schallempfindungsschwerh%C3%B6rigkeit/K0KLV/doc/> [30.07.2019]

- Segal, R. (2000). Adaptive Strategies of Mothers With Children With Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Enfolding and Unfolding Occupations. *The American Journal of Occupational Therapy*, 54(3), 300-306. doi:10.5014/ajot.54.3.300
- Selbstkonzept. (2019b). In *Online Lexikon für Psychologie und Pädagogik*. Abgerufen von <https://lexikon.stangl.eu/4925/selbstkonzept/> [30.07.2019]
- Sensorisch. (2019k) In *Bibliographisches Institut GmbH*. Abgerufen von <https://www.duden.de/rechtschreibung/sensorisch> [23.08.2019]
- Sewpersad, V. (2014). Co-morbidities of hearing loss and occupational therapy in pre-school children. *South African Journal of Occupational Therapy*, 44(2). Abgerufen von http://www.scielo.org.za/scielo.php?pid=S2310-38332014000200007&script=sci_arttext&tlng=es
- Skype Communications SARL. (o.D.). Info zu Skype. Abgerufen von <https://www.skype.com/de/about/> [30.07.2019]
- Soffner, U. & Böttges, N. (2018). Das Cochlea-Implantat: Für Menschen mit einer hochgradigen Hörschädigung, Ertaubte und ihre Angehörigen (8. Aufl.) [PDF-Datei]. Abgerufen von https://www.schwerhoerigen-netz.de/fileadmin/user_upload/dsb/Dokumente/Information/Service/Ratgeber/Ratgeber8_Das_Cochlea_Implantat.pdf [22.08.2019]
- Statistisches Bundesamt. (2018a). Publikationen im Bereich behinderte Menschen. Abgerufen von https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/BehinderteMenschen/SozialSchwerbehinderteKB5227101179004.pdf?__blob=publicationFile [12.01.2019]
- Statistisches Bundesamt. (2018b). Familien mit minderjährigen Kindern in der Familie nach Lebensform und Kinderzahl. Abgerufen von <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Haushalte-Familien/Tabellen/2-5-familien.html> [02.08.2019]
- Steixner, P. (2009). *Taubstumm oder gehörlos? Zur sozialen Situation Gehörloser zwischen Diskriminierung, Integration und Anerkennung der Gehörlosenkultur* (Diplomarbeit). Zentrum für Gebärdensprache und Hörbehindertenkommunikation der Alpen-Adria-Universität, Klagenfurt.
- StGB idF vom 13.11.1998 (BGB1. I S. 3322) zuletzt geändert durch Artikel 2 des Gesetzes vom 19.06.2019 (BGB1. I S. 844). Abgerufen von <https://www.gesetze-im-internet.de/stgb/StGB.pdf>
- Strong, S., Rigby, P., Stewart, D., Law, M., Letts, L., & Cooper, B. (1999). Application of the Person-Environment-Occupation Model: A practical tool. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(3), 122-133. doi:10.1177/000841749906600304

- Sturma, A., Ritschl, V., Dennhardt, S., & Stamm, T. (2016). Reviews. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 207-221). Berlin: Springer Verlag.
- Taylor, M. C. (2007). Carrying out a review of the evidence. In M. C. Taylor (Hrsg.), *Evidence-based Practice for Occupational Therapists* (2. Aufl., S. 145-155). Oxford, UK: Blackwell Publishing Ltd.
- Tomlin, G., & Borgetto, B. (2011). Research Pyramid: A New Evidence-Based Practice Model for Occupational Therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 65, 189-196. doi:10.5014/ajot.2011.000828
- Townsend, E., Brintnell, S., & Staisey, N. (1990). Developing Guidelines for Client-Centred Occupational Therapy Practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 69-76. doi:10.1177/000841749005700205
- Transaktion. (2019). In *Bibliographisches Institut GmbH*. Abgerufen von <https://www.duden.de/rechtschreibung/Transaktion#bedeutungen> [23.08.2019]
- Verhalten. (o.D.). In *Online-Lexikon für Psychologie und Pädagogik*. Abgerufen von <https://lexikon.stangl.eu/10581/verhalten/> [23.08.2019]
- Verwaltung. (2019). In *Das junge Politik-Lexikon*. Abgerufen von <https://www.bpb.de/nachschlagen/lexika/das-junge-politik-lexikon/161743/verwaltung> [23.08.2019]
- Von Sydow, K., Beher, S., Retzlaff, R., & Schweitzer, J. (2007). Stand der Theorieentwicklung. In K. Von Sydow, S. Beher, R. Retzlaff & J. Schweitzer (Hrsg.), *Die Wirksamkeit der Systemischen Therapie/Familientherapie* (S. 30-50). Göttingen: Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG.
- Weigl, R. (2016a). Datenschutz & rechtliche Rahmenbedingungen. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 33-45). Berlin: Springer Verlag.
- Weigl, R. (2016b). Forschungsfragen und Hypothesen. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 13-17). Berlin: Springer Verlag.
- Wertz, F. J. (2016). Phänomenologie. In V. Ritschl, R. Weigl & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (S. 69-78). Berlin: Springer Verlag.
- WHO. (2011). *ICF-CY: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen*. Bern: Hans Huber Verlag.
- WHO. (2016). Childhood Hearing Loss: Strategies for prevention and care [PDF-Datei]. Abgerufen von <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204632/978924->

- 1510325_eng.pdf;jsessionid=42706C3296EB12DD8F42D8D22B82B934?sequence=1 [22.08.2019]
- WHO. (2017). *ICF-CY: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen* (2. Aufl.). Bern: Hogrefe Verlag.
- WHO. (2019). Deafness and hearing loss. Abgerufen von <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss> [28.07.2019]
- WHO. (o.D.). Grades of hearing impairment. Abgerufen von https://www.who.int/deafness/hearing_impairment_grades/en/ [10.04.19]
- Wickert, N. (2015). Familien in der Gegenwart – Wie Familien heute leben. *Zeitschrift für Psychodrama und Soziometrie*, 14(1), 5-14. doi:10.1007/s11620-015-0277-x
- Wittich, W., Jarry, J., Barstow, E., & Thomas, A. (2017). Vision and hearing impairment and occupational therapy education: Needs and current practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 80(6), 384-391. doi:10.1177/0308022616684853
- Wood Jackson, C., & Turnbull, A. (2004). Impact of Deafness on Family Life: A Review of the Literature. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24(1), 15-29. doi:10.1177/02711214040240010201
- WPGS. (o.D.) Flow erleben: Theorie von Csikszentmihalyi. Abgerufen von <https://wpgs.de/fachtexte/motivation/flow-erleben-theorie-csikszentmihalyi/> [30.07.2019]
- Wright-St Clair, V. A., & Hocking, C. (2019). Occupational Science: The Study of Occupation. In B. A. B. Schell, G. Gillen & M. E. Scaffa (Hrsg.), *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (13. Aufl., S. 124-139). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer.
- Yerxa, E., Clark, F., Jackson, J., Parham, D., Pierce, D., Stein, C., & Zemke, R. (1989). An Introduction to occupational science, a foundation for occupational therapy in the 21st century. *Occupational Therapy in Health Care*, 6(4), 1-17. doi:10.1080/J003v06n04_04
- Zaborskis, A., Zemaitiene, N., Borup, I., Kuntsche, E., & Moreno, C. (2007). Family joint activities in a cross-national perspective. *BMC Public Health*, 7(1), 1-14. doi:10.1186/1471-2458-7-94
- Zahnert, T. (2010). Schwerhörigkeit – Ätiologie, Diagnostik und auditive Rehabilitation. *Laryngo-Rhino-Otologie*, 89(11), 669-693. doi:10.1055/s-0030-1267371
- Zorowka, P. (2008). Pädaudiologie. In G. Friedrich, W. Bigenzahn & P. Zorowka (Hrsg.), *Phoniatrie und Pädaudiologie: Einführung in die medizinischen,*

psychologischen und linguistischen Grundlagen von Stimme, Sprache und Gehör
(4. Aufl, S. 345-419). Göttingen: Verlag Hans Huber.

Glossar

Begriff	Bedeutung
Abstraktionsniveau	Ebene der Verallgemeinerung einer Texteinheit. Je höher das Abstraktionsniveau ist, desto allgemeiner ist eine Texteinheit (Online Lexikon für Psychologie und Pädagogik, 2019a).
Adaptionen	Nomen von adaptieren: anpassen (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
ADHS	Eine der häufigsten psychischen Auffälligkeiten bei Kindern, mit den Hauptsymptomen übersteigerter Bewegungsdrang, gestörte Konzentrationsfähigkeit und unüberlegtes Handeln (BMG, 2018).
Assessments	Sind z.B. Messinstrumente, Fragebögen oder Selbstevaluierungslisten, welche während der Befunderhebungsphase und der Evaluationsphase verwendet werden, um die Ausführung von Betätigungen, Aktivitäten und Aufgaben einer Person, ihres Systems oder auch einer Organisation oder Population darzustellen (le Granse, van Hartingsveldt & Kinébanian, 2019).
auditiv	Den Gehörsinn betreffend (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
auditive Verarbeitungsstörungen	Ist eine Störung der Weiterverarbeitung gehörter Informationen (dbl, o.D.).
Authentizität	Authentische Beschreibung der Wahrnehmung und Gefühle der Studienteilnehmenden qualitativer Studien (Höhl, 2016).
Autismus	Ist eine komplexe und vielseitige tiefgreifende neurologische Entwicklungsstörung (AutismusDeutschland e.V., o.D.).
Betätigungsanalyse	Hierbei werden die Betätigungen eines Individuums in seinem Kontext analysiert. Das Ziel ist es einen Einblick in die Betätigung, als auch die stimulierenden oder hemmenden Faktoren zu gewinnen (le Granse et al., 2019).
betätigungs-basiert	Heißt, dass die Betätigung in der Therapie als Mittel, Zweck und Ziel zugleich genutzt wird. Die Betätigung ist eine Kerndomäne der Ergotherapie (le Granse et al., 2019).
Betätigungs-herausforderung	Herausforderungen, welche basierend auf den vorherrschenden personenbezogenen Fähigkeiten und Fertigkeiten, in Bezug auch Betätigungen existieren (Grajo, 2019).
Betätigungsperformanz	Der Akt des Handelns und der Begleitung einer ausgewählten Handlung (AOTA, 2014).
Betätigungsrepertoire	Verwobene Zusammensetzung oder Muster von Betätigungen einer Person oder Gemeinschaft (Christiansen & Townsend, 2014).

Bias	Eine Verzerrung des Forschungsergebnisses, verursacht durch eine falsche Untersuchungsmethode (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
bilaterale Integrationsstörung	Störung der bilateralen Integration. Diese beschreibt die optimale Zusammenarbeit beider Gehirnhälften (GABI, o.D.).
CI	Elektronisches, medizinisches Gerät, welches die Funktion des Innenohrs übernimmt, um Audiosignale an das Gehirn zu übertragen (Cochlear Deutschland GmbH & Co KG, o.D.b).
Cluster	Einzelteilchen, welche als einheitliches Ganzes betrachtet werden können (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
CMOP-E	Ergotherapeutisches Modell, welches die drei dynamischen Kernkonzepte Person, Betätigung und Umwelt grafisch darstellt. Hierbei werden die Performanzbereiche der Selbstversorgung, Freizeit und Produktivität betrachtet (le Granse et al., 2019).
Compliance	Die Bereitschaft eines Patienten, aktiv an therapeutischen Maßnahmen mitzuwirken (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Contemporary Paradigm	Unter einem Paradigma wird in der Wissenschaft und Philosophie ein zusammenhängendes Konstrukt aus Modellen und Theorien verstanden, welche einen Denkraum bilden. Das Contemporary Paradigm ist das aktuelle Paradigma der Ergotherapie (le Granse et al., 2019).
CO-OP	Ist eine ergotherapeutische Therapiemethode, bei der Kinder ihre Fähigkeiten und Grenzen im Alltag reflektieren und diesbezüglich Ziele für die Intervention setzen können (Logister-Proost & Steensels, 2019).
Coping-Strategie	Bewältigungsstrategien spiegeln das Repertoire der Reaktionen auf den Stress wider, den der Einzelne zur Verfügung hat und erfolgreich nutzen kann. Während die Persönlichkeit relativ fixiert ist, können Bewältigungsstrategien explizit oder durch Modellierung vermittelt werden (Sahler & Carr, 2009).
COPM	Individualisiertes Messinstrument, welches Veränderungen in der Betätigungsperformanz durch Selbsteinschätzung der Klient_innen erfasst (Law et al., 2015).
Deklination	Flexion eines Substantivs, Adjektivs, Pronomens und Numerales (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Deskription	Beschreibung (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Deskriptive Forschung	Eine Forschungsmethode, deren Ziel es ist, Informationen über eine Population beschreibend darzustellen (Schell & Gillen, 2018).
Deskriptive Statistik	Unterschiedliche Methoden zur Analyse eines Datensatzes bei qualitativer Forschung (Ritschl, Neururer, Weigl & Stamm, 2016e)

dichotom	Fragen mit nur den Antwortmöglichkeiten Ja/Nein (Ritschl et al., 2016c).
Diversität	Verschiedenheit oder Vielfalt. Es ist hier die Vielfalt des Menschseins gemeint (le Granse et al., 2019).
Empowerment	Gemeint ist der Prozess der Stärkung von Einzelpersonen, Organisationen oder Populationen, durch die Übernahme von Kontrolle, die Stärkung des kritischen Bewusstseins und die Stimulation der Partizipation, um einen besseren Zugriff auf die eigene Situation und die Umwelt zu erlangen (le Granse et al., 2019).
Enablement	Nutzen von Prozessen wie Adaption, Fürsprache, Koordinieren, Zusammenarbeit, Lehren und Entwerfen in wechselseitigen Beziehungen, um Möglichkeiten zu kreieren, andere Menschen die Partizipation in Betätigungen zu ermöglichen, welche sie tun müssen oder möchten (Christiansen & Townsend, 2014).
Ethikkodex	Dient dazu Forschende für ethische Probleme ihrer Arbeit zu sensibilisieren und schützt vor Anforderungen und Erwartungen an Teilnehmende, Forschende etc., die während der Forschung auftreten und zu ethischen Konflikten führen können (DGS & BDS, 2014).
Ethikkommission	Unabhängiges Gutachtergremium, welche medizinisch-wissenschaftliche Forschungsvorhaben beurteilt (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
ethnographische Studie	Qualitativ-empirische Forschung zur Erforschung sozialer Lebenswelt (Mewes, 2016).
Evaluation	Sach- und fachgerechte Bewertung (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Evidenz	Wissen, welches durch systematische Bewertung der Erfahrung und wissenschaftliche Studien erlangt wird (Schell & Gillen, 2019).
evidenzbasiert	Therapeutische Maßnahmen, welche auf Basis wissenschaftlicher Beweise aus entsprechenden Studien gewählt werden (Ritschl et al., 2016d).
Evidenzlevel	Tomlin & Borgetto (2011) beschreiben vier Evidenzlevel, wobei das Vierte die höchste Evidenz und das Erste die niedrigste Evidenz aufweist.
Expertise	Fachkenntnis, spezielles Wissen (Bibliographisches Institut GmbH, 2019a).
Exploration	Erforschung, Untersuchung (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
F4	Ein spezielles Computerprogramm zur Transkription von Audio- und Videodateien (Kuckartz, 2018).

Familienorientierter Ansatz	Therapeutischer Ansatz, bei welchem der/die Therapeut_in auf die Anliegen einer Familie, deren Wünsche und Hoffnungen eingeht (Schell & Gillen, 2019).
Familiensoziologie	Teilgebiet der Soziologie. Beschäftigt sich mit den einzelnen Individuen einer Familie und deren Zusammenleben, auch hinsichtlich ökonomischer und politischer Veränderungen (Nave-Herz, 2018).
Feature	Eigenes Merkmal einer Sache (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Flow Theorie	Beschäftigt sich mit der Wechselwirkung zwischen Aufgabe und dem ausführenden Menschen und wie dieser in einen Arbeitsfluss kommt (WPGS, o.D.).
FM-Anlage	Unterstützt die sprachliche Verständlichkeit über Distanz und in geräuschvollen Umgebungen (REHADAT, 2019)
Fokusgruppe	Form eines Gruppeninterviews (Ritschl et al., 2016c).
Forschungspyramide nach Tomlin und Borgetto	Modell zur Bewertung und Einordnung von Studien hinsichtlich ihrer Evidenz (Tomlin & Borgetto, 2011).
Freiheitliche Demokratie (freiheitlich-demokratisch)	beruhend auf den Prinzipien der Freiheit und Demokratie (Bibliographisches Institut GmbH, 2015)
Frühförderstelle	Standort der Frühförderung. Förderung der kindlichen Entwicklung in den ersten Lebensjahren (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Gefäßanomalien	Gefäßerkrankung, des arteriellen oder venösen Gefäßsystems, welche angeboren ist und jede Körperregion und jedes Organsystem betreffen kann (Pschyrembel Online, 2019a).
Gerontologie	Alternsforschung, Wissenschaft, welche sich mit dem alternden Menschen beschäftigt (Hoffmann La-Roche AG, 2003).
Glaubwürdigkeit	Korrektheit der Ergebnisse qualitativer Studien aus Sicht der Studienteilnehmenden (Höhl, 2016).
Grundlagenforschung	Forschung, die sich mit den Grundlagen einer Wissenschaft beschäftigt und nicht auf unmittelbar praktische Anwendung betrieben wird (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Gütekriterien	Kriterien bzgl. der wissenschaftlichen Exaktheit von Studien (Höhl, 2016).
hereditäre Ursachen	Erblich bedingt (Pschyrembel Online, 2016a).

hermeneu- tisch	Adjektiv von Hermeneutik; Forschungsmethode, welche sich mit dem Verstehen und dem Entdecken von menschlichen Lebenserfahrungen durch die Analyse der in der menschlichen Schöpfung enthaltenen Bedeutung, beschäftigt (Chapparo, 2016).
Heterogenität	Verschiedenartigkeit, Ungleichartigkeit (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
holistische Sichtweise	Ganzheitliche Sichtweise (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Homogenität	Einheitlichkeit, Gleichheit, Ausgewogenheit (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Hypothese	Unbewiesene Aussage bzw. Annahme, als Hilfsmittel für wissenschaftliche Erkenntnisse (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
ICD-10-GM	Ist ein amtliches Klassifikationssystem zur Verschlüsselung von Diagnosen, welches in Deutschland genutzt wird (DIMDI, 2019b).
ICF	Internationale Klassifikation, welche das Funktionieren von Menschen durch Gesundheitskomponenten beschreibt (le Granse et al., 2019).
ICF-CY	Ableger der ICF, welche für Kinder und Jugendliche entwickelt wurde, um die Funktionsweise dieser zu beschreiben (le Granse et al., 2019).
Induktive Ka- tegorienbil- dung	Ist eine Technik der Kategorienbildung, bei der die Kategorien aus dem Material selbst, ohne vorab formulierte Theorienkonzepte, abgeleitet werden (Mayring, 2010a).
Infrastruktur	Unterbau wirtschaftlicher und organisatorischer Art, als Voraussetzung für die Versorgung und die Nutzung eines bestimmten Gebiets, für die gesamte Wirtschaft eines Landes (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Inhaltsanaly- tische For- schungsme- thode	Forschungsmethode mit dem Ziel, systematisch, regelgeleitet und theoriegeleitet Datenmaterial zu analysieren (Ritschl & Stamm, 2016a).
Initialfrage	Anfängliche, beginnende Frage (Bibliographisches Institut GmbH, 2019b).
Inklusion	Gleichberechtigte Teilhabe an etwas (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Insemina- tionsfamilien	Familie, bei welcher die biologische und soziale Elternschaft durchbrochen wird, da das Kind durch künstliche Befruchtung eines fremden Spenders gezeugt wird (Peuckert, 2012e).
intrinsisch	Von innen her, aus eigenem Antrieb (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Judgmental sampling	Ein nicht probabilistisches Stichprobenverfahren, bei dem der Forschende auf Basis seines Wissens auswählt, welche Faktoren die

	brauchbarsten und repräsentativsten für die Rekrutierung sind und diese festlegt (Babbie, 2010c).
klienten-zentriert	Die Therapie basiert darauf, dass der Klient im Mittelpunkt steht und eine partnerschaftliche Beziehung zwischen dem/der Therapeut_in und Klient_in vorliegt. Es geht z.B. um die gemeinsame Entscheidungsfindung (le Granse et al., 2019).
Klinisch-experimentelle Forschung	Forschung im experimentellen Setting, welche verschiedene Interventionen miteinander vergleicht (Ritschl et al., 2016a).
kognitiv	Das Wahrnehmen, Denken und Erkennen betreffende Fähigkeiten (Bibliographisches Institut GmbH, 2019c).
kombinierte Schwerhörigkeit	Kombination aus Schalleitungsschwerhörigkeit und sensorineuralem Hörverlust (Cochlear Deutschland GmbH & Co. KG, o.D.c).
Komorbidität	Gleichzeitiges Auftreten von mindestens zwei unterschiedlichen Krankheiten bei einem Patienten (Psyhyrembel Online, 2016b).
kongenitale Infektionen	Infektion aufgrund einer angeborenen Schädigung des genetischen Materials (Psyhyrembel Online, 2016c).
Liquorfistel	Pathologische Öffnung der Räume, in welchen sich die Hirnflüssigkeit (Liquor) befindet, nach außen (Psyhyrembel Online, 2016d).
Makroebene	Gesellschaftliche Ebene (Logister-Proost & Ammeraal, 2019).
Mathematische Operationen	Rechenvorgang nach bestimmten mathematischen Gesetzen (Addition, Division etc.) (Bibliographisches Institut GmbH, 2019d).
Member Check	Überprüfung der Transkription durch die Teilnehmenden einer Studie, ob Inhalte richtig erfasst wurden (Höhl, 2016).
Mesoebene	Sozioökonomische Ebene (Logister-Proost & Ammeraal, 2019).
Methodenmix	Forschung, bei welcher qualitative und quantitative Aspekte berücksichtigt werden (Ritschl et al., 2016b).
Mikroebene	Individuelle Ebene (Logister-Proost & Ammeraal, 2019).
Minimikrophon	Ein anheftbares Mikrofon, welches Sprache direkt an den Soundprozessor des CI sendet und so Kommunikation an lauten Orten und über Distanz erleichtert (Cochlear Deutschland GmbH & Co KG., o.D.d).
MOHO	Das MOHO ist ein ergotherapeutisches Inhaltsmodell, welches erklärt, wie das menschliche Betätigen motiviert, organisiert und ausgeführt wird. Auch die Wechselwirkungen zwischen Person, Umwelt und Betätigung werden betrachtet. Das MOHO nutzt drei Komponenten, um die oben genannten Faktoren zu beschreiben (le Granse et al., 2019).
motorische, Fähigkeiten	Die Motorik betreffende Fähigkeiten (Bibliographisches Institut GmbH, 2019e).

Nachvollziehbarkeit	Gewissheit darüber, dass die Daten den Antworten der Studienteilnehmenden in qualitativen Studien entsprechen (Höhl, 2016).
neonatal	Das Neugeborene betreffend (Pschyrembel Online, 2019b).
Neuropädiatrie	Nomen zu neuropädiatrisch. Teilgebiet der Pädiatrie, welches sich mit Nervenkrankheiten befasst (Bibliographisches Institut GmbH, 2019f).
Nicht probabilistische Stichprobe	Stichprobenverfahren mit dem Ziel, komplexe Phänomene von Individuen zu verstehen (Ritschl & Stamm, 2016b).
Occupational Being	Menschen sind ein sich betätigendes Wesen. Betätigungen sind fundamental für die Gesundheit und das Wohlbefinden eines Menschen und geben dem Leben Bedeutung, Identität und Struktur (Brown & Hollis, 2013).
Occupational Science	Ist eine Bezugswissenschaft der Ergotherapie, welche sich mit dem Wie, Was, Wer und Warum des Betätigens und dem Zusammenhang zur Gesundheit und dem Wohlbefinden beschäftigt. Sie liefert hierzu Theorien und Modelle (le Grange et al., 2019).
Occupational Therapy Guidelines for client-centred practice	Ergotherapeutische Leitlinien zur klientenzentrierten Arbeit aus Kanada. Sie wurden entwickelt, um die steigenden Anliegen innerhalb und außerhalb der Profession bzgl. der Gewährleistung von Qualität in der Gesundheitsversorgung anzugehen (Townsend, Brintnell & Stai-sey, 1990).
Operatoren	Operatoren sind Worte, welche die Suchwörter logisch miteinander verknüpfen (Ritschl et al., 2016a).
Outcome	Das Outcome beschreibt das Ergebnis der Therapie (le Grange et al., 2019).
Pädaudiologie	Wissenschaft vom Hören und den Hörstörungen im Kindesalter (Bibliographisches Institut GmbH, 2019g).
Pädaudiometrie	Hörprüfungen bei Kindern (Hoffmann La-Roche AG, 2003).
Pädiatrie	Kinderheilkunde (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Paraphrasierung	Umschreibung eines Textes mit anderen Wörtern oder Ausdrücken, sodass der Sinn mit anderen Wörtern wiedergegeben wird (Bibliographisches Institut GmbH, 2019h).
passager	Nur vorübergehendes Auftreten von Symptomen (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Patchworkfamilie	Familie, in welche Kinder leben, welche von unterschiedlichen Eltern stammen (aus der aktuellen oder früheren Beziehung der Partner) (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).

Peer-Debriefing	Strategie, bei der fachliche Diskussionen über Hypothesen, Analyse, Methodik und Ergebnisse einer Forschungsarbeit mit fachlichen Kollegen_innen stattfinden (Höhl, 2016).
Perinatale Ursachen	Krankheitsursachen, welche im Zeitraum kurz vor, während oder kurz nach der Geburt auftreten (Hoffmann La-Roche AG, 2003).
phänomenologisch	Adjektiv zu Phänomenologie. Forschungsmethode, welche menschliches Erleben erforscht (Wertz, 2016).
postnatale Infektionen	Nach der Geburt eintretende Infektion (Pschyrembel Online, 2016e).
Pre-Test	Erprobung eines Mittels für Untersuchungen (hier: Interviewleitfaden) vor der Durchführung der eigentlichen Erhebung (Bibliographisches Institut GmbH, 2019i)
probabilistisch	Stichprobenverfahren mit dem Ziel, eine Generalisierung zu erreichen (Ritschl & Stamm, 2016b).
Produktivität	Produktivität ist einer der drei Bereiche des CMOP-E, in welche Betätigung aufgeteilt wird. Produktivität umfasst Betätigungen, welche darauf abzielen, den Lebensunterhalt zu verdienen und die Familie zu versorgen (Law et al., 2015).
Professional Reasoning	Der Prozess, genutzt von Praktikern, um Klientenbehandlungen zu planen, zu leiten, auszuführen und zu reflektieren (Schell & Benfield, 2018).
progreident	Fortschreitend (Pschyrembel Online, 2016f).
Proposal	Englischer Begriff für Vorschlag, Antrag (PONS Online Wörterbuch, o.D.).
Psychomotorik	Meint die Gesamtheit aller willkürlichen, bewussten und von psychischen Momenten geprägten Bewegungsabläufe (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Qualitative Forschung	Beinhalten verschiedene Forschungsdesigns, welche sich mit dem Erleben, Erfahren und Wissen von Menschen beschäftigen (Ritschl et al., 2016b).
RCT	Forschungsdesign, welches Hypothesen testet und die Wirksamkeit von Interventionen belegt (Ritschl et al., 2016b).
Regenbogenfamilien	Familien, bei denen gleichgeschlechtliche Paare ein gemeinsames Kind haben (Bergold & Buschner, 2018).
Rekrutierung	Einberufung, Einbeziehung der Teilnehmenden einer Studie (Bibliographisches Institut GmbH, 2019j).
Reproduktion	Fortpflanzung (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Schallempfindungsstörung	Angeborene oder erworbene Hörminderung durch Störung der akustischen Wahrnehmung im Innenohr oder ZNS (Pschyrembel Online, 2018).

Schalllei- tungsstörung	Angeborene oder erworbene Hörminderung durch Störung der Schallübertragung im Mittelohr oder äußerem Gehörgang (Psyhyrembel Online, 2018).
Segregation	Trennung von Personen mit gleichen sozialen Merkmalen von Personen mit anderen Merkmalen, zur Vermeidung von Kontakt untereinander (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Sekundär- schädigung	Krankheitssymptome, welche nachfolgend oder im zweiten Krankheitsstadium auftreten (Hoffmann La-Roche AG, 2003).
Selbstkon- zept	Die eigene Kognition und Emotion eines Menschen hinsichtlich seiner eigenen Identität (Online Lexikon für Psychologie und Pädagogik, 2019b).
Selbstwirk- samkeit	Der Glaube an die eigenen Möglichkeiten (le Granse et al., 2019).
Semistruktu- riertes Inter- view	Interview, welches durch einen Leitfaden, der feste inhaltliche Themengebiete enthält, strukturiert wird (Ritschl et al. 2016c).
sensorineural	Beschreibt den Verlust des sensorischen Hörsinns im Innenohr und den Verlust des neuralen Hörsinns am Hörnerv (Cochlear Deutschland GmbH & Co. KG, o.D.c).
Sensorisch	die Sinnesorgane oder die Aufnahme von Sinnesempfindung betreffende Fähigkeiten (Bibliographisches Institut GmbH, 2019k)
sensorische Integrations- störung	Sensorische Integration ist ein neurologischer Prozess, bei dem das Gehirn eingehende Sinnesreize aus der Umwelt ordnet, verarbeitet, verknüpft und interpretiert, sodass diese vom Menschen weiter genutzt werden können (GSID, o.D.). Kommt es hierbei zu einer Störung, wird dies sensorische Integrationsstörung genannt.
Setting	Rahmenbedingungen, Gesamtheit aller Umweltmerkmale (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Skype	Ein Computerprogramm für Sprach- und Videoanrufe (Skype Communications SARL, o.D.).
soziale In- tegration	Beziehung der Akteure einer Gesellschaft zur Gesellschaft und zu anderen Akteuren (Deutscher Caritasverband e.V., 2018).
Sozialfor- schung	Gebiet, welches die soziale Wirklichkeit erforscht (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Sozialisation	Hierbei teilen Menschen sich gegenseitig mit, was sie durch Erziehung und gegenseitige Beeinflussung erlernt haben (le Granse et al., 2019).
Soziologie	Die Wissenschaft vom Zusammenleben der Menschen in einer Gesellschaft und von den Entwicklungen und Gesetzmäßigkeiten dieses Zusammenlebens (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).

Suggestiv- fragen	Fragen, welche eine bestimmte Antwort vorschlagen (Ritschl et al., 2016c).
Synthese	Verbindung oder Vereinigung von (unterschiedlichen) geistigen Elementen (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Systematic Review	Systematisches Literaturreview; Zusammenfassung von quantitativen Studien, um alle Evidenzen einer Aussage zu komprimieren (Sturma, Ritschl, Dennhardt & Stamm, 2016).
Systemischer Ansatz	Denkansatz, welcher davon ausgeht, dass Menschen in Wechselwirkung mit anderen Menschen z.B. der Familie stehen. Bei der Systemischen Therapie steht die Familie als System im Mittelpunkt (von Sydow, Beher, Retzlaff & Schweitzer, 2007).
Top-Down- Ansatz	Breit gefächerte Sichtweise, welche den Klienten in seinem Betätigungskontext betrachtet, um zu sehen was wichtig für ihn ist (le Granse et al., 2019).
toxisch-medi- kamentöse Einflüsse	Giftige-medikamentöse Einflüsse (Hoffmann La-Roche AG, 2003).
Transaktion	Wechselseitige Beziehung (Bibliographisches Institut GmbH, 2019l).
Transition	Synonym für Übergang (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Transkription	Ein wörtliches Protokoll resultierend aus den Aufnahmen der Interviews (Ritschl et al., 2016c).
Trisomie 21	Erkrankung, bei der es durch ein drittes Chromosom 21 zu Fehlbildungen der Gewebe und Organe kommt (Hoffmann La-Roche AG, 2003).
Übertragbar- keit	Möglichkeit, die Ergebnisse qualitativer Studien in anderen Situationen oder mit anderen Menschen anzuwenden (Höhl, 2016).
Vegetation	Bestand an Pflanzen, Pflanzenwuchs (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Vergleichs- studie	Studie, die bestimmte Gruppen, Vorgänge oder Leistungen miteinander vergleicht (Bibliographisches Institut GmbH, 2015).
Vestibular- funktion	Funktionen des vestibulären Systems (Gleichgewichtssystem) (Hoffmann La-Roche AG, 2003).
Zerebral- parese	Störung der sensomotorischen Funktion als Folge einer Schädigung des Zentralnervensystems (Hoffmann La-Roche AG, 2003).

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: WHO-Einteilung der Schwerhörigkeit nach dem Schweregrad. (WHO, o.D)	20
Abbildung 2: Das PEO-Modell (Law et al., 1996, S.18)	33
Abbildung 3: Darstellung der Betätigungsperformanz und der möglichen Veränderungen dieser. (Law et al., 1996, S. 18)	35
Abbildung 4: Graphische Darstellung des Life Spans und die mögliche Veränderung der Betätigungsperformanz im Verlauf. (Law et al., 1996, S. 15)	36
Abbildung 5: Adaptierte Version des PEO-Modells im Hinblick auf die Familie als Klientengruppe. (Angelehnt an Law & Barker Dunbar, 2007)	37
Abbildung 6: Adaptierte Version des Life Spans als beispielhafte Darstellung in Bezug auf eine Familie (Angelehnt an Strong et al., 1999)	38
Abbildung 7: Der Forschungskreislauf (Kruse, 2007, S. 66)	42
Abbildung 8: Beispielhafte Darstellung der Literaturrecherche (eigene Darstellung)	43
Abbildung 9: Die Forschungspyramide (Tomlin & Borgetto, 2011, S. 191)	44
Abbildung 10: Adaptierter Entscheidungsbaum (angelehnt an Ritschl et al., 2016b, S. 53 & 57)	47
Abbildung 11: Beschreibung der Teilnehmer_innen, welche für die Forschungsarbeit rekrutiert wurden. (eigene Darstellung)	50
Abbildung 12: Ablaufmodell der zusammenfassenden Inhaltsanalyse (Mayring, 2010a, S. 68)	56
Abbildung 13: Graphische Darstellung des Kategoriensystems (eigene Darstellung)	60
Abbildung 14: Darstellung der Ergebnisse in Bezug auf das PEO-Modell (eigene Darstellung)	84

Anlagen

Anlage 1: Darstellung der Evidenzlevel nach Tomlin und Borgetto (2011).....	XXXI
Anlage 2: Datenschutzkonzept	XXXIII
Anlage 3: Einverständnis- und Datenschutzerklärung	XXXV
Anlage 4: Darstellung der Literaturrecherche	XXXVII
Anlage 5: Entscheidungsbaum Empirie, Theorie, neue Fragestellung nach Ritschl et al. (2016b)	XXXIX
Anlage 6: Entscheidungsbaum qualitative Studiendesigns nach Ritschl et al. (2016b)	XL
Anlage 7: Anschreiben der Teilnehmer_innen	XLI
Anlage 8: Rekrutierungsaufruf	XLII
Anlage 9: Informationsschreiben für Teilnehmer_innen.....	XLIII
Anlage 10: semistrukturierter Interviewleitfaden.....	XLIV
Anlage 11: Pre-Test-Evaluationsbogen	XLVI
Anlage 12: Transkriptionsregeln	XLVII
Anlage 13: Auszug einer Transkription.....	L
Anlage 14: Ausschnitt der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring (2010a).....	LII
Anlage 15: Ehrenwörtliche Erklärung	LVI

Anlage 1:

Studie	Evidenzlevel nach Tomlin und Borgetto (2011)	Beispielhafte Begründung der Evidenzlevel
Bonsall (2014)	qualitative Forschung mit hoher Güte (Level 2)	• persönliche Interviews mit den Vätern, Familieninterviews, Videos und Beobachtungen • Interviews über ein Jahr monatlich durchgeführt Peer-Check mit anderen Forscher_innen durchgeführt
Boyd et al. (2014)	Review mit geringer Qualität, Literaturreview lässt sich nach Tomlin und Borgetto (2011) nicht einordnen	• keine genaue methodische Vorgehensweise beschrieben
Crowe und Florez (2006)	Vergleichsstudie deskriptiver Forschung (Level 2)	• Vergleich von 2 Gruppen miteinander
Dalvand et al. (2015)	qualitative Forschung mit geringer Güte (Level 3)	• kein intensiver Kontakt mit den Teilnehmer_innen
DeGrace et al. (2014)	qualitative Forschung mit geringer Güte (Level 3)	• Rekrutierung der Teilnehmenden, bis Sättigung der erhobenen Daten im Bereich der Erfahrungen und Prozesse der Familien erreicht wurde
Downs (2008)	qualitative Forschung mit geringer Güte (Level 3)	• Datenerhebung lediglich über Interviews und einen kurzen Zeitraum • Member Check wurde durchgeführt • Datenanalyse durch beschreibende und interpretative Methode
Fiese et al. (2002)	qualitative Forschung (Level 1) Metaanalysen	• Review beinhaltet 32 Publikationen
Hartmann, Bänzner, Wild, Eisler und Herzog (2010)	klinisch-experimentelle Forschung (Level 1) Metaanalysen	• untersuchten 52 relevante RCTs • Systematic Review
Jackson et al. (2008)	qualitative Forschung mit hoher Güte (Level 2)	• Datentriangulation • Peer-Debriefing bei der Datenanalyse • mindestens ein Member-Check pro Familie

		• Kontakt zu den Familien zu mehreren Zeitpunkten, alle Teilnehmenden wurden mindestens zweimal interviewt
Kingsley und Mailloux (2013)	klinisch-experimentelle Forschung (Level 1) Metaanalysen	• Systematic Review
Maclean et al. (2012)	qualitative Forschung mit geringer Güte (Level 3)	• Interviews in zwei Fokusgruppen
Scheidegger et al. (2010)	qualitative Forschung mit hoher Güte (Level 2)	• Interviews und Beobachtungen • sehr enger Kontakt zu den Familien, da sie mehrmals über mehrere Stunden am Tag begleitet wurden • Peer-Review durchgeführt
Segal (2000)	qualitative Forschung mit geringer Güte (Level 3)	• kein Peer-Check • kein Member-Check • Datentriangulation wurde genutzt
Sewpersad (2014)	deskriptiven Forschung, allerdings kann kein Level zugeordnet werden	• Tomlin und Borgetto (2011) beschreiben kein Level, bei welchem Dokumentenanalysen vorgesehen sind
Wittich, Jarry, Barstow und Thomas (2017)	Methodenmix nach Tomlin und Borgetto (2011) nicht zuzuteilen, daher werden die qualitativen und quantitativen Anteile separat eingeordnet qualitative Forschung mit geringer Güte (Level 3) deskriptive Forschung (Level 3) multiple Fallstudien	• semistrukturierte Interviews • Interviews in einer Fokusgruppe • quantitative Daten, abgeleitet aus den Interviews bzgl. Anzahl der Stunden, in denen Kurse zu gewissen Themen stattfinden
Wood Jackson & Turnbull (2004)	Nach Tomlin und Borgetto (2011) kann kein Level zugeteilt werden	• Mangelnde Darstellung der methodischen Vorgehensweise, daher keine eindeutige Zuordnung

Anlage 2:**Datenschutzkonzept**

Das Datenschutzkonzept für die Bachelorarbeit an der Zuyd Hogeschool, Heerlen, NL mit dem Titel „Familien ein Gehör schenken: Der Alltag von Familien mit einem Kind mit einer Hörschädigung“ der Autorenschaft Philipp Kohl, Philipp Müller und Svenja Nolte wurde angelehnt an den Ethikkodex für Forschung der DGS und BDS (2014).

Integrität und Objektivität (DGS & BDS, 2014)

- 1) Die Autorenschaft ist den bestmöglichen Standards in Forschung, Lehre und sonstiger beruflicher Praxis verpflichtet. Wenn sie fachspezifische Urteile abgeben, sollen sie ihr Arbeitsgebiet, ihren Wissenstand, ihre Fachkenntnis, ihre Methoden und ihre Erfahrungen eindeutig und angemessen vorlegen.
- 2) Bei der Präsentation oder Publikation neuer Erkenntnisse werden die Resultate ohne verfälschte Auslassung von wichtigen Ergebnissen dargestellt. Einzelheiten der Theorien, Methoden und Forschungsdesigns, die für die Einschätzung der Forschungsergebnisse und der Grenzen ihrer Gültigkeit wichtig sind, werden nach bestem Wissen mitgeteilt.
- 3) Die Autorenschaft macht ihre Forschungsergebnisse nach Abschluss der Forschungsarbeit in geeigneter Weise öffentlich zugänglich. Dies gilt nicht, wenn das Recht auf vertraulichen Aufzeichnungen verletzt werden würde oder entsprechende Nutzungsrechte fehlen.
- 4) Die Autorenschaft akzeptiert keine Zuwendungen, Verträge oder Forschungsaufträge, die die Prinzipien dieses Konzeptes verletzen.
- 5) Die Autorenschaft ist sich der sozialen Verantwortung bewusst, dass ihre Empfehlungen, Entscheidungen und Aussagen das Leben ihrer Mitmenschen beeinflussen können. Sie stellen sicher, dass geeignete Maßnahmen ergriffen werden, um ein Missbrauch der Ergebnisse und daraus resultierende nachteilige Auswirkungen auf die Hochschule, die Teilnehmer_innen, Kollegen_innen, Studierende und Mitarbeiter_innen zu vermeiden.

Rechte der Teilnehmer_innen (DGS & BDS, 2014)

- 1) Die Autorenschaft wird ungünstige Konsequenzen und Risiken für einzelne Teilnehmer_innen und für die gesamte Gruppe vermeiden. Zudem wird darauf geachtet, dass das Forschungshandeln den zukünftigen Zugang zu einer Untersuchungspopulation für den gesamten Berufsstand oder verwandte Berufsgruppen nicht einschränken oder verschließen wird.

- 2) Über den ganzen Forschungsprozess hinweg werden die Persönlichkeitsrechte der in die Forschungsarbeit einbezogene Personen beachtet und ihr Recht zur freien Entscheidung über die Beteiligung an der Forschungsarbeit respektiert.
- 3) Es wird sichergestellt, dass die Teilnahme an der Forschungsarbeit auf freiwilliger Basis erfolgt und dass die Forschungsarbeit auf der Grundlage einer ausführlichen Information über die Ziele und Methoden gegenüber der Teilnehmer_innen beruhen wird.
- 4) Personen, die in dieser Forschungsarbeit als Teilnehmer_innen einbezogen werden, werden durch die Forschung keinen Nachteilen oder Gefahren ausgesetzt. Die Teilnehmer_innen werden über alle Risiken aufgeklärt, die das Maß überschreiten, was im Alltag üblich ist. Die Anonymität der Teilnehmer_innen wird gewahrt. Die Anonymisierung erfolgt durch eine Pseudonymisierung und die Verschwiegenheit über den Wohnort und Arbeitsort der Teilnehmer_innen. Es wird zudem sichergestellt, dass die Teilnehmer_innen durch die Kombination verschiedener sekundärer Identifikationsmerkmale nicht identifiziert werden können (Weigl, 2016a).
- 5) Im Rahmen des Möglichen wird die Autorenschaft potenziellen Vertrauensverletzungen voraussehen. Verfahren, die eine Identifizierung der Teilnehmer_innen ausschließen, werden in allen Fällen genutzt. Dies gilt auch für die elektronische Datenverarbeitung.
- 6) Die erlangten vertraulichen Informationen der Teilnehmer_innen werden entsprechend behandelt. Diese Verpflichtung gilt für alle Mitglieder der Autorenschaft, die über Datenzugriff verfügen.
- 7) Die Autorenschaft unterliegt der gesetzlichen Schweigepflicht (StGB, Buch 1, Abschnitt 15, § 203).
- 8) Die Merkmale, mit deren Hilfe ein Personenbezug wiederhergestellt werden kann, werden gesondert gespeichert. Sie werden gelöscht, sobald der Forschungszweck dies zulässt. Wenn personenbezogene Daten für einen anderen als den ursprünglichen Forschungszweck verarbeitet werden sollen, ist dies nur möglich, wenn die betroffenen Personen eingewilligt haben oder das öffentliche Interesse an der Darstellung der Forschungsergebnisse die schutzwürdigen Belange der betroffenen Person erheblich überwiegt (BDSG, Buch 1, Abschnitt 2, § 27).

Publikationen (DGS & BDS, 2014)

- 1) Es werden alle Personen genannt, die maßgeblich zu dieser Forschungsarbeit und den Publikationen beigetragen haben.
- 2) Daten und Materialien, die wörtlich oder sinngemäß von einer veröffentlichten oder unveröffentlichten Quelle Arbeit andere übernommen wurden, müssen kenntlich gemacht werden.
- 3) Die Publikation in einer Zeitschrift erfolgt unter der Einverständniserklärung der Teilnehmer_innen.

Anlage 3:



Email: BSC-Ergotherapie@web.de

Einverständniserklärung zur Studienteilnahme

Die Datenerhebung erfolgt durch Leitfadengestützte Interviews, die im direkten Kontakt stattfinden sollen.

Um die Daten auswerten zu können, ist eine Verschriftlichung (sog. Transkription) der Interviews erforderlich. Damit hierbei keine Fehler passieren und die Interviews wortgetreu übernommen werden können, werden hierzu die Gespräche mit Audio-Aufnahmegeräten aufgenommen. Die Teilnehmenden werden nach der Verschriftlichung der Interviews durch die Autorenschaft darum gebeten, die Niederschrift gegenzulesen. Dies dient zur Überprüfung der Inhalte und trägt zur Qualitätssteigerung der Forschungsarbeit bei.

Die Teilnahme an dieser Forschungsarbeit ist freiwillig. Es steht Ihnen zu jedem Zeitpunkt frei, Ihre Teilnahme am Interview abubrechen, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen. Sollte es Fragen geben, die Sie nicht beantworten möchten, können wir diese ohne Angabe von Gründen überspringen.

Die Anonymisierung wird durch die Verwendung von Pseudonymen garantiert. Zudem wird die Verschwiegenheit im Sinne des Datenschutzgesetzes über weitere personenbezogene Faktoren gewährleistet.

Die verantwortlichen Personen, Philipp Kohl, Philipp Müller und Svenja Nolte, haben mich, den Teilnehmenden der Forschungsarbeit, vollständig über Wesen, Bedeutung und Tragweite der Forschungsarbeit aufgeklärt. Ich wurde darüber informiert, dass ich das Interview zu jeder Zeit und ohne Angaben von Gründen unterbrechen und die Teilnahme an der Forschungsarbeit zu widerrufen kann, ohne dass dadurch für mich Nachteile entstehen. Dass meine Daten anonym gespeichert sind und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke genutzt werden, ist mir bewusst. Ich weiß, dass die Forschungsarbeit freiwillig ist und hatte genügend Zeit, mich für die Teilnahme der Forschungsarbeit zu entscheiden.

Ich, _____(Name), erkläre mich hiermit einverstanden, am Interview zur Forschungsarbeit von Philipp Kohl, Philipp Müller und Svenja Nolte teilzunehmen.

Datum, Unterschrift

Wir, die Autorenschaft der Bachelorarbeit, verpflichten uns hiermit gegenüber den Teilnehmenden, die persönlichen Daten vertraulich zu behandeln und Namen sowie personenbezogene Faktoren zu anonymisieren. Wir gewährleisten, dass durch die Forschungsarbeit keinerlei Nachteile für die Teilnehmenden entstehen werden. Wir werden es akzeptieren, wenn Teilnehmende ihr Mitwirken an der Forschungsarbeit widerrufen.

Datum, Philipp Kohl

Datum, Philipp Müller

Datum, Svenja Nolte

Anlage 4:

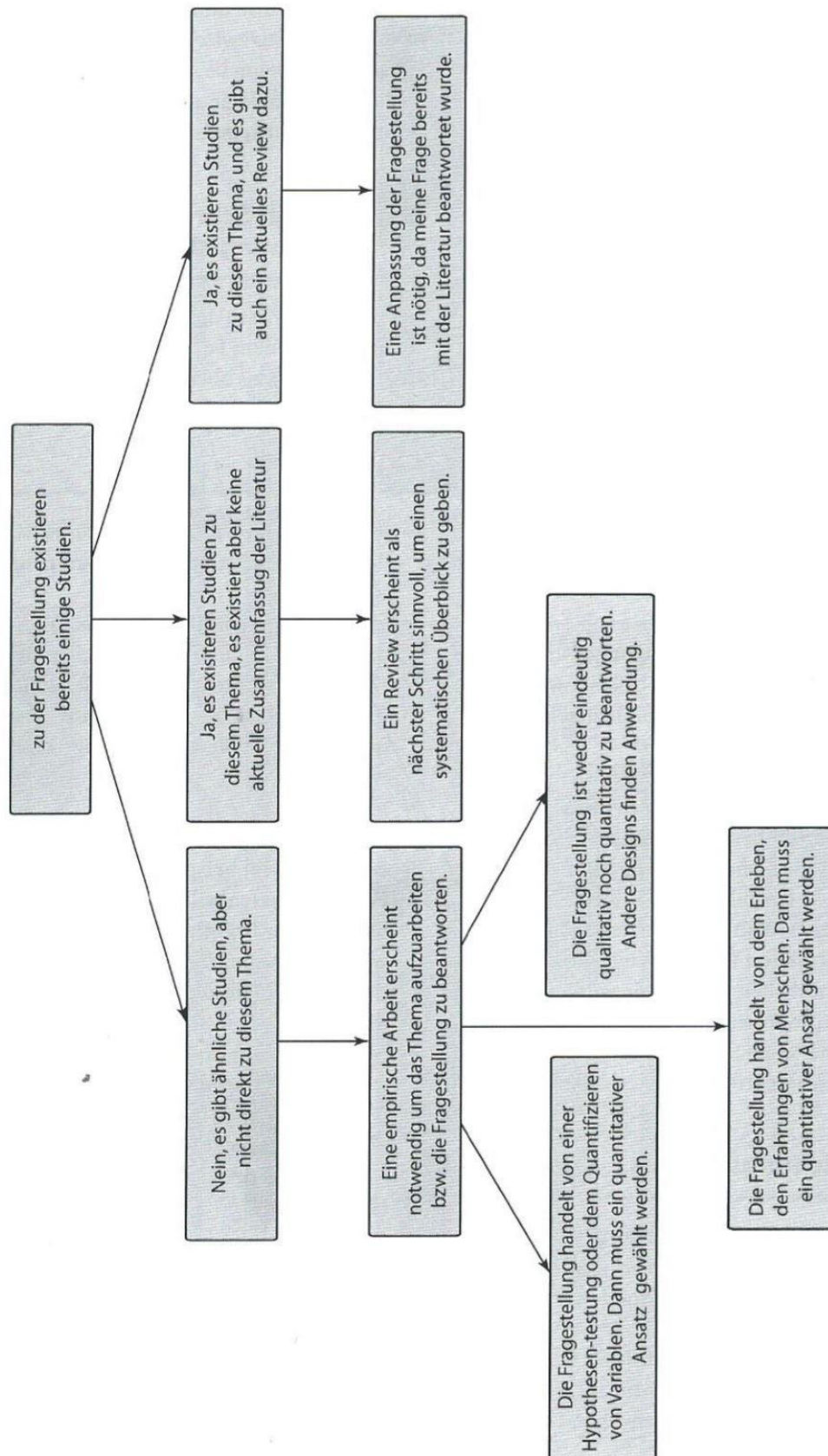
Die Literaturrecherche erfolgte zunächst in deutscher Sprache mit folgenden Suchwörtern: Hörschädigung, Gehörlosigkeit, Familie, Kinder, familienzentrierte Ergotherapie, PEO-Modell, Familienbetätigung, Familienroutinen, hörgeschädigte Kinder, Familienaktivitäten. Die Tabelle stellt beispielhaft die Suchstrategie dar:

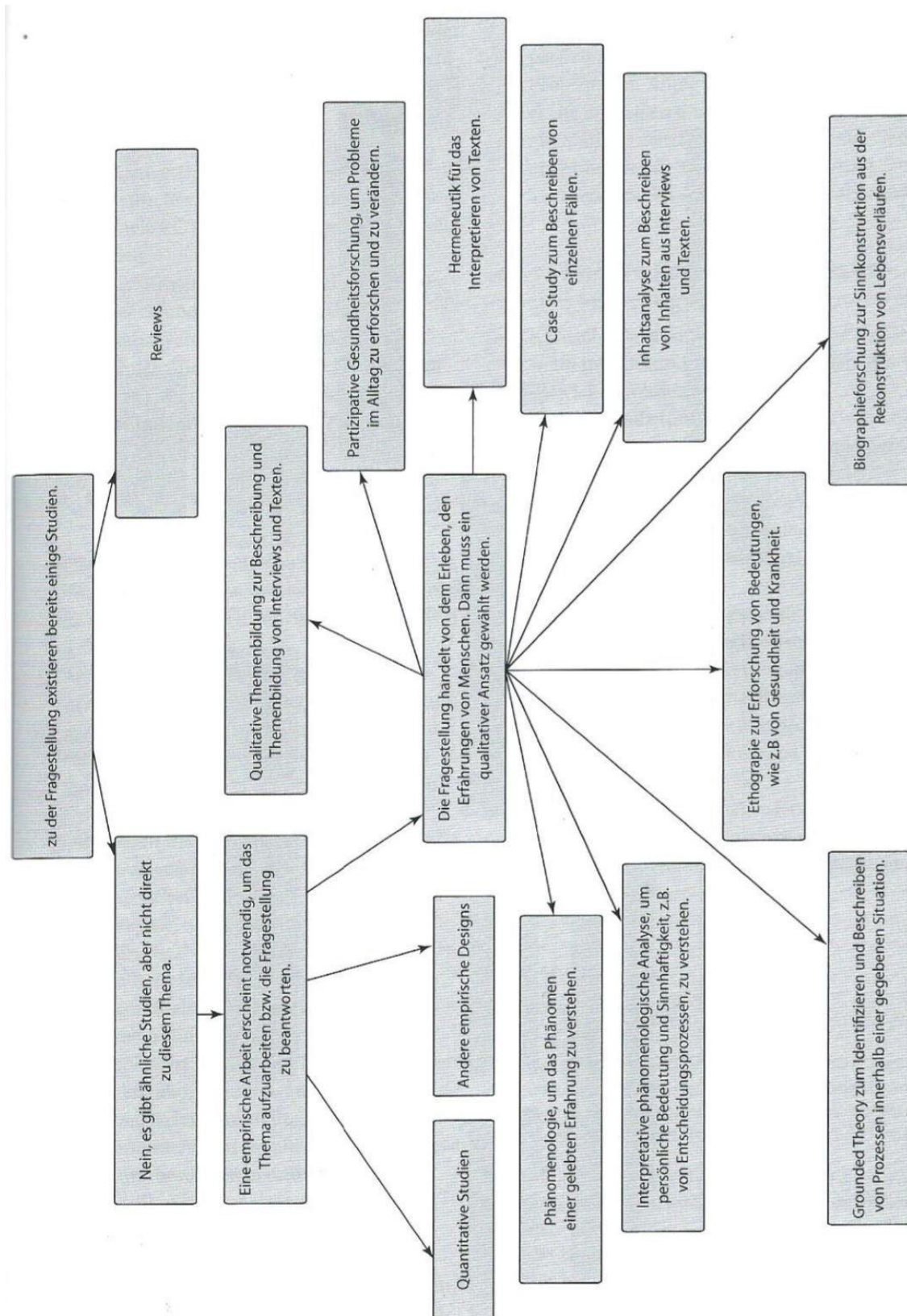
DIZ			
Einschränkung	Zeitraum	Sprache	Publikationsform
	2009-2019	Deutsch	Alle
Stichwörter und Operatoren			Trefferzahl
Hörschädigung AND Familie			68
Hörschädigung AND Kinder			164
Familienzentrierte Ergotherapie			8
PEO-Modell			15
PEO-Modell AND Ergotherapie			14
PEO-Modell AND Familie			5
Gehörlosigkeit AND Kinder			110
Gehörlosigkeit AND Kinder AND Familie			53
Familie AND Betätigung			2474
Familienbetätigung			0

Die weitere Recherche erfolgte in englischer Sprache. Es wurden folgende Suchwörter genutzt: Person environment occupational model, PEO-model, Occupational Therapy, Family-centered-care, pediatrics, hearing impairment in children, deaf children, hearing loss, children with disabilities, family, family relationships, occupations, family occupations, shared occupations, co-occupations, family routines, family rituals, family activities, occupational science, occupational being. Die folgenden Tabellen stellen die Suchstrategie zu zwei Themen beispielhaft dar:

DIZ			
Einschränkung	Zeitraum	Sprache	Publikationsform
	2009-2019	Englisch	Alle
Stichwörter und Operatoren			Trefferzahl
Person environment occupational model			63.456
Person environment occupational model AND occupational therapy			7784
Person environment occupational model AND family centered care			6243
Person environment occupational model AND family centered care AND hearing impairment in children			700
PEO Model AND Occupational Therapy			982
PEO Model AND Occupational Therapy AND Family			717
PEO Model AND family centered care in pediatrics			209
PEO Model AND Occupational Therapy AND Family centered care AND Hearing Impairment in children			92

CINAHL			
Einschränkung	Zeitraum	Sprache	Publikationsform
	2009-2019	Englisch	Alle
Stichwörter und Operatoren			Trefferzahl
Family occupations			225
Family occupations AND children with disabilities			10
Co-occupation			44
Co-occupation OR shared occupation			63
Co-occupation AND families with children			4
Families with children AND shared occupation			1
family occupations AND deaf children OR children with hearing impairment			0
Family AND children with hearing impairment			42
Family AND children with hearing impairment AND occupations			0
Family with children with disabilities AND occupations			12
Family routines AND children with disabilities			17
Family routines AND children with hearing impairment			0

Anlage 5:

Anlage 6:

Anlage 7:

ZUYD Hogeschool,
Heerlen, NL

Studienteilnehmer gesucht!

Liebe Eltern,

Ihr Kind:

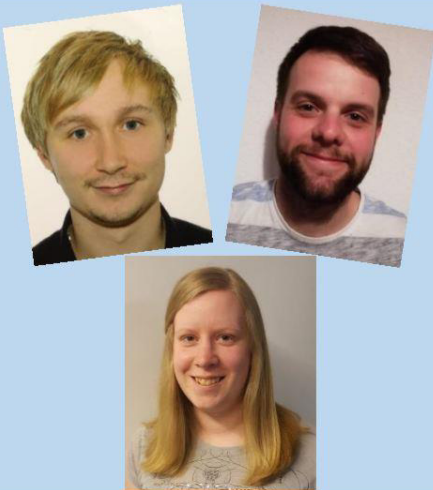
- Ist zwischen 4 & 12 Jahren
- Hat eine chronische, angeborene oder erworbene Gehörlosigkeit oder Schwerhörigkeit (mittelgradig oder höher)

hat aber keine:

- Weitere schwerwiegende Behinderung (z.B. Blindheit, geistige Behinderung etc.)

Dann suchen wir Sie
für ein Interview!

Bei Gebärdensprache ist ein Dolmetscher nötig.



Wir freuen uns von Ihnen zu hören!

Philipp Kohl, Philipp Müller und
Svenja Nolte

Im Rahmen unserer Ergotherapie-Bachelorarbeit suchen wir volljährige Familienmitglieder, die wir hinsichtlich ihrer Familienaktivitäten und des Zusammenlebens als Familie mit einem Kind mit einer Hörschädigung befragen möchten.

Unser Ziel ist es, ein tieferes Verständnis für Familien mit einem Kind mit einer Hörschädigung, deren Alltag und gemeinsame Betätigungen zu gewinnen.

Dieses Verständnis ist für uns als Ergotherapeuten entscheidend, um die Unterstützung betroffener Familien zu verbessern und die Qualität unserer Arbeit zu steigern.

Selbstverständlich wird im Rahmen der Studie Anonymität gewährleistet!



Haben wir Ihr Interesse geweckt oder brauchen Sie noch weitere Informationen?

Dann melden Sie sich bis zum 09.06.19 unter folgender E-Mail-Adresse:

BSCergotherapie@web.de

Anlage 8:**Rekrutierungsaufruf für Praxen:**

Betreff: Teilnehmer_innen für Ergotherapie-Bachelorarbeit gesucht!

Sehr geehrte Praxis...,

Wir sind drei Ergotherapie-Studierende der Zuyd Hogeschool Heerlen und möchten im Rahmen unserer Bachelorarbeit gerne Eltern oder andere volljährige Familienangehörige von Kindern mit einer Hörschädigung bzgl. ihrer Familienbetätigungen befragen. Um geeignete Teilnehmer_innen zu finden, benötigen wir Ihre Hilfe. Daher würden wir Sie freundlich bitten, unser Anschreiben, welches Sie als PDF-Datei im Anhang finden (wenn nötig können wir dieses auch als Bild senden), zeitnah in Ihrer Praxis auszuhängen oder wenn möglich auch an Eltern von Kindern mit einer Hörschädigung weiterzuleiten bzw. diese darauf aufmerksam zu machen.

Wir bedanken uns schonmal im Voraus!

Mit freundlichen Grüßen,

Philipp Kohl, Philipp Müller und Svenja Nolte

Bachelor of Science, Ergotherapie

Zuyd Hogeschool Heerlen, Niederlande

Mail: BSCergotherapie@web.de

Rekrutierungsaufruf für Elternverbände:

Betreff: Teilnehmer_innen für Ergotherapie-Bachelorarbeit gesucht!

Sehr geehrte Damen und Herren,

Wir sind drei Ergotherapie-Studierende der Zuyd Hogeschool Heerlen und möchten im Rahmen unserer Bachelorarbeit gerne Eltern oder andere Familienangehörige von Kindern mit einer Hörschädigung bzgl. ihrer Familienbetätigungen befragen. Um geeignete Teilnehmer_innen zu finden, benötigen wir Ihre Hilfe. Daher würden wir Sie freundlich bitten, unser Anschreiben, welches Sie als PDF-Datei im Anhang finden (wenn nötig können wir dieses auch als Bild senden), zeitnah an Ihre Mitglieder weiterzuleiten bzw. diese darauf aufmerksam zu machen.

Wir bedanken uns schonmal im Voraus und wünschen frohe Ostern!

Mit freundlichen Grüßen,

Philipp Kohl, Philipp Müller und Svenja Nolte

Bachelor of Science, Ergotherapie

Zuyd Hogeschool Heerlen, Niederlande

Mail: BSCergotherapie@web.de

Anlage 9:

ZUYD Hogeschool

Informationen für Studienteilnehmer!

Vielen Dank, dass Sie sich auf unseren Studienaufruf gemeldet haben!

Sie unterstützen damit nicht nur unsere Bachelorarbeit, sondern leisten einen entscheidenden Anteil an der ergotherapeutischen Forschung und Wissenschaft. Zu unserem Bedauern wurde das Thema bis zur heutigen Zeit nur von wenigen Autoren bearbeitet und erforscht. Wir möchten daher mit unserer Forschung Pionierarbeit leisten und somit eine wissenschaftliche Basis für eine genauere Erforschung des Themas ermöglichen. Umso bedeutender und entscheidender ist Ihr Beitrag.

Die Ergotherapie legt einen großen Schwerpunkt auf die Betätigung des Menschen. Sie nutzt den positiven Effekt von Betätigung auf die Zufriedenheit und das Wohlbefinden als therapeutisches Mittel. Dazu bedarf es aber eines genauen und fundierten Wissens über die Betätigung eines Individuums und deren Familie. Durch unsere Interviews möchten wir einen Einblick in ihr Familienleben und ihre Betätigungen als Familie bzw. untereinander bekommen. Durch vergleichende Analysen mit anderen Interviewteilnehmern bekommen wir so breit gefächerte Informationen und können so umfassendere Sichtweisen und Erfahrungen über das Zusammenleben einer Familie mit einem Kind mit Hörschädigung treffen.

Rahmenbedingungen des Interviews:

- Das Interview sollte in einem ruhigen, Ihnen vertrauten und angenehmen Umfeld stattfinden (bei Ihnen zu Hause oder an einem Ort Ihrer Wahl). In besonderen Fällen kann das Interview auch per Skype oder Telefon stattfinden.
- Bitte planen Sie für das Interview zwei Stunden Zeit ein
- Aus datenschutzrechtlichen Gründen benötigen wir vor dem Interview eine Einverständniserklärung. Diese lassen wir Ihnen einige Tage vor dem Interview per E-Mail zukommen oder bringen sie zum Interviewtermin mit.
- Während der Interviews werden Aufnahmegeräte laufen, damit wir im Nachhinein das Gesagte genau aufschreiben und analysieren können. Die Aufnahmen werden nach Fertigstellung der Bachelorarbeit von allen Geräten entfernt.
- Aufgrund unserer zeitlichen Kapazitäten muss das Interview im Mai oder Juni stattfinden
- Sollte der glückliche Fall auftreten, dass sich bei Ihrer Familie mehrere volljährige Familienmitglieder zu einem Interview bereit erklären, würden wir diesen gerne nutzen. Geben Sie uns dann bitte rechtzeitig Bescheid, ob Sie getrennt oder gemeinsam interviewt werden möchten, damit wir ggf. den zusätzlichen Termin einplanen können.
- Ablauf eines Interviews:
 - Wir kommen mit bis zu drei Personen zu dem vereinbarten Ort. Eine Person ist der Hauptinterviewer und die anderen überwachen die Technik und stellen ggf. Zwischenfragen
 - Während des Interviews werden Ihnen verschiedene Fragen zu dem o.g. Thema gestellt. Sie können jederzeit Bescheid sagen, sollten Sie eine Frage nicht beantworten wollen. Weiterhin liegt es in Ihrem Ermessen, wie viel und was Sie uns zu den Fragen erzählen.
 - Wir werden sehr neutral auf Ihre Antworten reagieren, um die Ergebnisse oder weitere Antworten nicht zu beeinflussen. Dies bedeutet nicht, dass uns Ihre Antworten nicht interessieren
 - Damit unsere Studie richtig ausgewertet werden kann und eine ergotherapeutische Relevanz hat, sind wir auf ehrliche Antworten Ihrerseits angewiesen

Wir freuen uns auf die weitere Zusammenarbeit mit Ihnen und bitten Sie nochmal um Rückmeldung bzgl. Ihrer Teilnahme. Gerne können Sie schon Terminvorschläge machen!

Für weitere Absprachen und Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung!

Philipp Kohl, Philipp Müller und Svenja Nolte
E-Mail: BSCergotherapie@web.de

Anlage 10:**Interviewleitfaden:****Einstieg:**

- Begrüßung
- Thema benennen
- Nach Einordnung der Zwischenfragen fragen (erst am Ende oder zwischen-
durch)
- Offen und ehrlich sein --> es gibt kein richtig oder falsch

Familie mit einem Kind mit einer Hörschädigung:

- **Können Sie uns etwas über Ihre Familie erzählen?** (*Familienmitglieder, Werte & Normen, Berufstätigkeit, (gemeinsame) Interessen*)
 - Was prägt Ihre Familie besonders? Was hat sie beeinflusst?
- **Erzählen Sie etwas über Ihr(e) Kind(er)?** (*Alter, Eigenschaften, Interessen, Krankheitsverlauf, Entwicklung*)
- **Wie hat sich Ihre Familie entwickelt?** (*Familiengeschichte, Veränderungen in der Familie, Entwicklung, besondere Ereignisse*)
- **Wie gestaltet sich das Zusammenleben Ihrer Familie?** (*Zusammenhalt, Umgang untereinander, Kommunikation*)

Alltag einer Familie mit einem Kind mit einer Hörschädigung:

- **Können Sie uns einen typischen Wochentag Ihrer Familie beschreiben?** (*Tagesablauf, ADL, Aufgaben der Familienmitglieder, Bedürfnisse, gemeinsame Zeit, Rituale & Gewohnheiten*)
 - Gibt es an bestimmten Tagen, große Abweichungen davon?
- **Wie können wir uns ein typisches Wochenende bei Ihnen vorstellen?** (*außerordentliche Unternehmungen, Tagesablauf, ADL, Aufgaben der Familienmitglieder, Bedürfnisse, gemeinsame Zeit, Rituale & Gewohnheiten*)
- **Erzählen Sie uns etwas über den Alltag Ihres Kindes.** (*Schule/Kindergarten, unterstützende Maßnahmen, Aufgaben, Rituale & Gewohnheiten*)
- **Erzählen Sie uns etwas darüber, wie Ihre Kinder an dem Alltag der Familie teilhaben.** (*Strategien, Kompetenzen der Familie, Hilfsmittel, Einfluss der Hörschädigung, Barrieren/Ressourcen*)

Familienbetätigungen einer Familie mit einem Kind mit einer Hörschädigung:

- **Können Sie uns erzählen, was Sie gemeinsam als Familie unternehmen?** (*Freizeit*)
 - Was machen Sie ganz konkret?

- Wie können wir uns das vorstellen?
 - Wie beziehen Sie hier die Bedürfnisse Ihres Kindes mit ein?
- Welche Personen sind am häufigsten beteiligt?
- **Erzählen Sie uns etwas darüber, wie Sie Ihre Kinder in die Unternehmungen/Aktivitäten/Aufgaben mit einbinden?** (*Fertigkeiten/Fähigkeiten der Familie, Strategien der Familie, Wahl der Aktivitäten, Gestaltung der Aktivitäten, Barrieren/Ressourcen, Einfluss der Hörschädigung*)
- **Wie sehen die gemeinsamen Aktivitäten zu Hause aus?** (*Selbstversorgung, Aufgabenverteilung untereinander*)

Finalfragen:

- Gibt es noch ein Thema, über das wir noch nicht gesprochen haben, das aber für Sie noch wichtig und erwähnenswert wäre?
- Gibt es von Ihrer Seite noch Fragen, Wünsche oder Anmerkungen?

Nachfragefragen:

- Wie genau/konkret sieht das aus?
- Können Sie das näher beschreiben?
- Können Sie dazu noch ein Beispiel geben?/Haben Sie weitere Beispiele dafür?
- Wie waren Ihre Erfahrungen damit?
- Was können Sie uns noch dazu erzählen?
- Könnten Sie das etwas detaillierter beschreiben?
- Können Sie dazu noch mehr erzählen?
- Meinen Sie das so...? Habe ich das richtig verstanden, dass...?

Anlage 11:**Evaluationsbogen Pre-Test****Fragen zum Fragebogen:**

- Waren die Fragestellungen für sie verständlich?
- Hatte das Interview ihrer Meinung einen roten Faden?
- Welche Frage haben Ihnen noch gefehlt?
- Welche Themen hätten sie sich noch gewünscht?
- Welche Fragen oder Themen haben sie nicht erwartet?
- Gab es Fragen, die sie besonders gut fanden?
- Fanden sie die Fragen passend zum Thema?
- War die Menge der Fragen für sie angemessen?
- Gab es Fragen die sie unpassend/unangebracht fanden?
- Gab es Fragen, die Unwohlsein bei ihnen ausgelöst haben?
- Waren die Fragen so gestellt, dass sie spontan darauf antworten konnten?
- Hatten sie das Gefühl, dass sich Fragen wiederholen bzw. Themen überschneiden?
- Haben sie noch weitere Anregungen zu unseren Fragen?

Fragen zu den Interviewern:

- Hätten sie sich vorab mehr Informationen gewünscht?
- War die Interviewsituation für angenehm/entspannt?
- Haben sie sich verstanden gefühlt?
- Gab es etwas während dem Interview, was sie als unangenehm empfanden?
- Wie haben sie das Auftreten und Verhalten der Interviewer empfunden?
- (Haben sie die Zwischenfragen als störend empfunden?)
- Welche Empfehlungen für weitere Interviews würden sie uns geben?

Anlage 12:**Transkriptionsregeln angelehnt an Dresing und Pehl (2018):****Inhaltlich-semantische Transkription**

- 1) Es wird wörtlich transkribiert, also nicht lautsprachlich oder zusammenfassend.
- 2) Wortverschleifungen werden an das Schriftdeutsch angenähert. „So‘n Buch“ wird zu „so ein Buch“ und „hamma“ wird zu „haben wir“. Die Satzform wird beibehalten, auch wenn sie syntaktische Fehler beinhaltet, z.B.: „Bin ich nach Kaufhaus gegangen.“
- 3) Dialekte werden möglichst wortgenau ins Hochdeutsche übersetzt. Wenn keine eindeutige Übersetzung möglich ist, wird der Dialekt beibehalten, z.B.: „Ich gehe heuer auf das Oktoberfest“.
- 4) Umgangssprachliche Partikeln wie „gell, gelle, ne“ werden transkribiert.
- 5) Stottern wird geglättet bzw. ausgelassen, abgebrochene Wörter werden ignoriert. Wortdoppelungen werden nur erfasst, wenn sie als Stilmittel zur Betonung genutzt werden: „Das ist mir sehr, sehr wichtig.“
- 6) Halbsätze, denen die Vollendung fehlt, werden mit dem Abbruchzeichen „/“ gekennzeichnet.
- 7) Interpunktion wird zugunsten der Lesbarkeit geglättet, das heißt, bei kurzem Senken der Stimme oder nicht eindeutiger Betonung wird eher ein Punkt als ein Komma gesetzt. Sinneinheiten sollten beibehalten werden.
- 8) Rezeptionssignale wie „hm, aha, ja, genau“, die den Redefluss der anderen Person nicht unterbrechen, werden nicht transkribiert. Sie werden dann transkribiert, wenn sie als direkte Antwort auf eine Frage genannt werden.
- 9) Pausen ab ca. 3 Sekunden werden durch (...) markiert.
- 10) Besonders betonte Wörter oder Äußerungen werden durch VERSALIEN gekennzeichnet.
- 11) Jeder Sprecherbeitrag erhält eigene Absätze. Zwischen den Sprechern gibt es eine freie, leere Zeile. Auch kurze Einwürfe werden in einem separaten Absatz transkribiert. Es wird nach jedem Absatz eine Zeitmarke eingefügt. Bei längeren Absätzen werden nach Sinnabschnitten oder nach 3-5 Zeilen in F4 Zeitmarken gesetzt.
- 12) Emotionale nonverbale Äußerungen der befragten Person und des Interviewers, welche die Aussage unterstützen oder verdeutlichen (wie lachen, seufzen, nicken etc.), werden beim Einsatz in Klammern notiert.
- 13) Unverständliche Wörter werden mit „(unv.)“ gekennzeichnet. Längere unverständliche Passagen werden möglichst mit der Ursache versehen: „(unv., Mikrofon rauscht)“. Vermutet man einen Wortlaut, wird die Passage mit einem Fragezeichen in Klammern gesetzt, z.B. „(Axt?)“.
- 14) Die interviewende Person wird durch ein „I:“, die befragte Person durch ein „B:“ gekennzeichnet. Bei mehreren Interviewpartnern (z.B. Gruppendiskussion) wird

dem Kürzel „B“ eine entsprechende Kennnummer hinzugefügt („B1:“). Die weiteren befragten Personen erhalten eine fortlaufende Kennnummer (z.B. „B1:“, „B2:“ --> nächstes Interview: „B3:“). Bei mehreren Interviewern wird dem Kürzel „I“ eine entsprechende Kennnummer hinzugefügt („I1:“).

- 15) Das Transkript wird als PDF-Datei gespeichert. Die Benennung der Datei erfolgt entsprechend dem Mediendateinamen (ohne Endung wav, mp3), beispielsweise: Interview_04022011.pdf.
- 16) Nach der Partikel „hm“ wird eine Beschreibung der Betonung in Klammern festgehalten. Zu nutzen sind: bejahend, verneinend, nachdenken, fragend, wohlfühlen, z.B. „hm (bejahend)“. Die Partikel „hm“ wird unabhängig von der Betonung und der Länge immer gleich geschrieben.
- 17) Sprecherüberlappungen werden mit „//“ gekennzeichnet. Bei Beginn des Einwurfes folgt ein „//“. Der Text, der gleichzeitig gesprochen wird, liegt dann innerhalb dieser „//“ und der Einwurf der anderen Person steht in einer separaten Zeile und ist ebenfalls mit „//“ gekennzeichnet.
- 18) Zögerungslaute werden immer „ähm“ geschrieben (nicht: „äm“, „ehm“, „öhm“).
- 19) Wörter, welche von der befragten Person im Gegensatz zu seinem normalen Sprachfluss übermäßig gedehnt werden, werden folgendermaßen notiert: z.B. gaaanz viele, waaahnsinnig guuuut. Es werden hierbei immer drei Buchstaben verwendet, unabhängig von der Länge der Dehnung.
- 20) Direkte Zitate oder Gedanken werden in Anführungszeichen gesetzt. (z.B. Dann habe ich gesagt „Die hört nichts ohne die Cochlea-Implantate“; dann dachte ich mir so „Mensch, warum weiß das denn keiner?“)

Hinweise zur einheitlichen Schreibweise:

- (Maß-)Einheiten werden ausgeschrieben, z.B. Euro, Prozent, Meter.
- Gesprochene Zeichen werden ausgeschrieben, z.B. „ät“, „Paragraf“.
- Abkürzungen werden nur getippt, wenn sie explizit so gesprochen wurden („etc.“ wird nur getippt bei gesprochenem „e te ce“).
- Wird in der Aufnahme wörtliche Rede zitiert, wird das Zitat in Anführungszeichen gesetzt: „Und ich sagte dann ‚Na, dann schauen wir mal‘“.
- Englische Begriffe werden nach deutschen Rechtschreibregeln in Groß- und Kleinschreibung behandelt.
- Personalpronomen der zweiten Person (du und ihr) werden kleingeschrieben, die Personalpronomen der Höflichkeitsform (Sie und Ihnen) werden großgeschrieben.
- Auch Redewendungen/Idiome werden wörtlich wiedergegeben, z.B. „übers Ohr hauen“ (statt: über das Ohr hauen).
- Einzelbuchstaben werden immer großgeschrieben, z.B. „wie Vogel mit V“.

- Werden Aufzählungen mit Buchstaben gesprochen, wird ein großer Buchstabe ohne Klammer geschrieben, z.B. „und wir haben A keine Zeit und B kein Geld.“
- Zahlen werden wie folgt dargestellt:
 - Zahlen null bis zwölf im Fließtext als Wörter, größere in Ziffern.
 - Dezimalzahlen und mathematische Gleichungen sind stets in Ziffern zu schreiben. Also: „ $4 + 5 = 9$ “ und „3,5“.
 - Hausnummern, Seitenzahlen, Telefonnummern, Kontonummern, Datum oder Ähnliches werden nie ausgeschrieben. Also: „auf Seite 11“ und „Am Markt 3“.

Anlage 13:

T2: So das Jugendamt hat gesagt "Nö. machen wir nicht". Das haben wir dann erstmal verklagt. So, das haben wir dann erstmal auf den Weg gebracht. Das lag dann erst vor Gericht und ähm bevor es da zu einem rechtskräftigen Urteil kam ähm, hat das Amt dann glaube ich gesagt "Ok wir bezahlen jetzt doch lieber", weil wenn es dann diese rechtskräftigen Urteile gibt, da kann ja wieder jemand anderes sich drauf berufen und sagen "Aber hier, im A. war das aber ja, da gibt es ja einen Fall". Die haben dann vorher sag ich schonmal den Pinsel eingezogen und haben gesagt "Ok gut Sie kriegen das". Und dann sind wir eigentlich angefangen mit der Gebärdensprache. Und sie hat eben halt Logopädie gekriegt, sie hat ähm vier Stunden in der Woche Gebärdensprachunterricht bekommen von einer tauben Gebärdensprachdolmetscherin. 00:14:50-8

Je. ist aufgegangen wie sonst was. Jeder hat immer gesagt "Mensch wie macht die das alles". Weil, für Kinder ist ja manchmal Logopädie, dann Ergotherapie und dann noch vier Stunden hier zu Hause, aber dass ihr ja ihr Boot sag ich mal. Da ist sie so aufgesprungen und das war so das auch die Kommunikation/ Es gab keine/ Irgendwelche Aggressionen mehr. Wir hatten öfter mal, dass sie sich hingeschmissen hat, weil sie mir irgendwas mitteilen wollte und es ging nicht. So und dann hatten wir jetzt die Gebärdensprache und ähm da haben wir gemerkt, dass es eigentlich die richtige Entscheidung war. Und das war für sie ganz wichtig auch jemanden da sitzen zu haben, der eben halt genau das gleiche ist wie sie. Halt taub ohne Geräte und ähm sie hat da so viel Positives/ nimmt sie davon mit. Sie kriegt ja immer noch Gebärdensprachunterricht und wir Eltern haben 500 Stunden gekriegt. Die haben wir auch/ Also so, dass wir mit ihr gut kommunizieren können und auch über ja weitergehende Themen sag ich jetzt mal ähm 00:15:48-8

I1: Das heißt Sie nutzen ähm die beide. Also ihr Mann und Sie nutzen die 00:15:52-9

T2: //Bilingual, ja// Also wir sind hier/ Die Kleine ist jetzt zwei. Sie spricht nicht viel, sie gebärdet. Sie gebärdet natürlich, weil sie das alles so nebenbei so mitkriegt. Das ist für sie einfacher. Gesagt das ist gut. Jedes Kind sucht sich das was am besten ist und wir haben auch drauf geachtet, dass ähm, dass alles ähm alles ähm so automatisch und locker passiert. So der Große hat am Anfang gesagt "Ok ich gucke es mir mal an". Wir haben aber nie gesagt "Du setzt dich jetzt hier mit hin und du lernst das auch". Wir haben gesagt "Du guckst einfach. Vielleicht gefällt dir das". Er kann mit Je. kommunizieren. Schon allein Mundbild, das ist halt wichtig für sie. 00:16:27-2

Sie braucht gute Lichtverhältnisse, sie braucht ein Mundbild an dem sie sich orientiert, manchmal auch einen kleinen Hinweis worum geht es gerade in dem Gespräch, damit sie weiß, was für ein Thema gerade ist. Ähm ja. Und bei dem Mittleren haben wir eben halt gesagt "Gut J., wenn du da Lust zu hast, dann guckst du mal mit". Er macht so ein paar Sachen, zwar nicht viel, aber wir haben auch gesagt, dass wollten wir auch so/ Wir haben nicht mit Zwang gemacht. Weil sonst ist nämlich dieses "Oh wegen Je. müssen wir das/"

(betont so wie ein genervtes Kind). So. Was für die Kinder eben immer total toll ist, ist eben halt dieses Familientreffen. Da fahren wir jetzt schon seit vier Jahren hin. Nach Duderstadt. 00:17:00-0

Anlage 14:

Rohdaten	Paraphrase	Generalisierung	Erste Reduktion (Verallgemeinerung)
I1: Dann nochmal herzlich willkommen zu unserer Studie. Ähm mit dem Thema ähm der Alltag von einer Familie mit einem gehörtschädigten Kind. Ähm. Genau. Ähm. Prinzipiell, auf unsere Fragen gibt es kein Richtig oder Falsch. Ähm das ist halt eben/ Sie erzählen halt eben so wie es aus Ihrer Perspektive ist, beziehungsweise wie es Ihrer ähm Familie halt eben ist. Ja. Ähm ab und zu kann es sein, dass wenn ich mal eine Frage vergesse, dass die Svenja eine Zwischenfrage stellt. Genau. Ok. Ja. Ähm. Was können Sie und über Ihre Familie erzählen? Hm vielleicht fangen Sie so damit an, wen zählen Sie alles zu der Familie? 00:00:42-3 T2: Ja erstmal klar. Mein Mann, dann unsere vier Kinder. Der älteste ist 14, Je. ist 10, dann kommt J. ist sieben und J. ist zwei. Ja. Oma und Opa gibt es noch. Also meine Eltern gehören noch dazu. Mein Schwiegervater die gibt es auch noch. Ja. Und dann so. Onkel, Tante, aber das ist halt / Sag ich mal der engste Kreis, ist so damit schon genannt. (lacht) 00:01:08-1	Herzlich willkommen zu unserer Studie mit dem Thema „Der Alltag einer Familie mit einem hörgeschädigten Kind“. Prinzipiell gibt es auf unsere Fragen kein Richtig oder Falsch. Sie erzählen, wie das aus Ihrer Perspektive ist, bzw. wie es bei Ihrer Familie ist. Wenn ich eine Frage vergesse, kann es ab und zu sein, dass Svenja eine Zwischenfrage stellt. Was können Sie uns über Ihre Familie erzählen? Vielleicht fangen Sie damit an, wen Sie alles zu Ihrer Familie zählen?		
I1: Hm (bejahend) 00:01:08-9 T2: Hm (nachdenkend) Ja. Glaub so das gehört jetzt sag ich mal so zur Familie. 00:01:16-4 I1: Ja. 00:01:16-3	Mein Mann und unsere vier Kinder. Der Älteste ist 14 Jahre alt, Je. ist 10 Jahre alt. Dann kommt J. mit sieben Jahren und J. mit zwei Jahren. Meine Eltern, also Oma und Opa gehören noch dazu. Meine Schwiegereltern gibt es auch noch. Und dann noch Onkel und Tante. Das ist der engste Kreis. Ok. Ich glaube, die gehören zu Familie. Ja.	Zur Familie gehören B2, ihr Mann und deren vier Kinder (14 Jahre, 10 Jahre, 7 Jahre und 2 Jahre). Dann noch die Eltern von B2, ihre Schwiegereltern und Onkel und Tante. Die zusammen sind die engste Familie.	K1: Personen, die zur engsten Familie gehören. • 4 Kinder • Eltern • Schwiegereltern • Onkel & Tante

Rohdaten	Paraphrase	Generalisierung	Erste Reduktion (Verallgemeinerung)
Dann kam das dritte Kind, das lief alles so nebenbei. Und wir haben eben halt ganz schnell gemerkt, wie viel Fortschritte Je. eigentlich macht. Also, die Sprache innerhalb von kürzester Zeit hat sie wirklich alles aufgeholt und danach war kein Unterschied mehr zu hören zwischen gleichaltrigen Kindern im Kindergarten. Und ja. Das nimmt schon den Alltag so ein bisschen ein. Gerade wenn man dann noch so ähm ja unerfahren ist und gar nicht mehr weiß. Aber ich sag mal Zeitalter Facebook macht ja alles möglich. Dann habe ich irgendwo auf Facebook Hilfe gesucht, gesagt, „gibt es hier noch jemanden, der das vielleicht/nh und wie sieht es aus?“ Ja und das findet mich natürlich verdammt schnell. Also das war dann so, dass wir dann nach einer riesengroße Gemeinschaft hatten, wo dann jeder irgendwo irgendwas erzählt hat und gesagt hat „Mensch da kannst du mal anrufen, da kannst du mal anrufen und frag mal, ja“. Und dann ging es eigentlich auch für Je. so/ <u>00:05:18-4</u>	Dann kam das dritte Kind, das lief alles so nebenbei. Und wir haben ganz schnell gemerkt, wie viel Fortschritte Je. eigentlich macht. Also , die Sprache hat sie wirklich innerhalb von kürzester Zeit aufgeholt und danach war kein Unterschied mehr zu hören zwischen gleichaltrigen Kindern im Kindergarten. Und ja . Das nimmt den Alltag schon so ein bisschen ein. Gerade wenn man dann noch unerfahren ist und gar nichts weiß. Aber ich sag mal das Zeitalter Facebook macht ja alles möglich. Dann habe ich irgendwo auf Facebook Hilfe gesucht und gesagt „gibt es hier noch jemanden, der das vielleicht kennt und wie sieht das aus?“ Ja und da findet man natürlich verdammt schnell jemanden. Also das war dann so , dass wir dann nach einer Stunde eine riesengroße Gemeinschaft hatten, wo jeder jedem was erzählt hat und gesagt hat „Mensch da kannst du mal anrufen, da kannst du mal anrufen und frag mal“. Und dann ging es eigentlich auch für Je. weiter.	Die Geburt des dritten Kindes lief nebenbei. Je. hat schnell Fortschritte gemacht und die sprachlichen Rückstände in kurzer Zeit komplett aufgeholt. Die Behinderung nimmt den Alltag schon ein, besonders wenn man noch nicht so viel darüber weiß. Über Facebook wurde Hilfe geholt und Kontakte wurden geknüpft.	K13: schnelle Entwicklung des Kindes nach erstmaliger Intervention • Sprachliche Fortschritte • Rückstände schnell aufgeholt K14: Einfluss der Behinderung auf den Alltag. • Nimmt Alltag schon ein K15: Möglichkeiten sich selbst mit anderen Menschen in der gleichen Situation zu vernetzen. • Facebook-Gruppe

Erste Reduktion (Sortierung)	Generalisierung
K14: Einfluss der Behinderung auf den Alltag. - Nimmt Alltag schon ein K17: veränderter Standpunkt der Geschwister in der Familie aufgrund der Behinderung - Steht manchmal im Schatten K48: Automatisierung der Prozesse und individuelle Entwicklung der einzelnen Familienmitglieder zu einer bilingualen Familie. - Kleinste gebärdet - Brüder wurden nicht gezwungen zu gebärden, aber sie können auch kommunizieren - Alles entwickelte sich locker und automatisch K85: zusätzliche Erkrankung und deren Auswirkung auf Familie - Wirft Familie zurück K95: tägliches Auftreten von Barrieren/Problemen/Schwierigkeiten. K102: gelegentliches Gefühl der Ungerechtigkeit in der Familie. K112: Neue Herausforderungen durch neue Erkrankung. K115: Automatisierung von Regeln im Alltag. K142: Positiver Einfluss weiterer Kinder auf die Familie. K142: Positiver Einfluss weiterer Kinder auf die Familie. - Fokus liegt nicht nur auf einem Kind - Hörschädigtes Kind hat sich Schwester gewünscht K172: Kind hat bei Familienaktivitäten keinen Sonderstatus.	- Veränderung des Familienalltags, der sprachlichen Entwicklung der Familie und familiärer Strukturen aufgrund der Hörschädigung - Anpassungen, Regeln & Besonderheiten im Alltag werden zur Normalität - Positive Einflüsse auf die Familie - Negative Auswirkungen der Hörschädigung auf das Zusammenleben der Familie - Positive Auswirkungen der Hörschädigung auf den Zusammenhalt der Familie - Einstellungen der Familie gegenüber den Möglichkeiten, die
K227: Blick der Familie auf die Behinderung. - Hat die Familie stärker gemacht und zusammengebracht - Sehen nichts Negatives daran K26: Einstellung der Familie gegenüber den Ursachen der Hörschädigung - Möchte sie nicht wissen - Erst, wenn es für Kind von Bedeutung ist K27: Einstellung der Familie gegenüber der Diagnose und Verdrängung potenzieller Ursachen - Möchte Grund nicht erfahren - Wollen dadurch keine schlimmen Diagnosen erhalten - Tatsache lässt sich nicht ändern K19: besondere Bedürfnisse der Familie zur Regelung organisatorischer Dinge - Anwalt und Rechtsschutz	Ursachen für die Hörschädigung herauszufinden Besondere Bedürfnisse aufgrund der Hörschädigung zur Regelung organisatorischer Dinge.

Zweite Reduktion (Bündelung, Konstruktion)	Zweite Reduktion (Kategorien)
• Veränderung des Familienalltags, der sprachlichen Entwicklung der Familie und familiärer Strukturen aufgrund der Hörschädigung • Anpassungen, Regeln & Besonderheiten im Alltag werden zur Normalität • Positive Einflüsse auf die Familie • Negative Auswirkungen der Hörschädigung auf das Zusammenleben der Familie • Positive Auswirkungen der Hörschädigung auf den Zusammenhalt der Familie • Einführung von bestimmten Regeln in der Familie für das hörgeschädigte Kind • Funktion der Familie ist die Unterstützung und das Empowerment des hörgeschädigten Kindes in verschiedenen Bereichen (Kenntnis der Rechte, Möglichkeiten Ruhe zu finden, bei emotionalem Stress). • Verhaltensänderung der Familie, wenn das Kind keine CI's trägt • Besonderheiten in der Erziehung der Kinder aufgrund der Hörschädigung • Positiver Einfluss der Hörschädigung auf das Selbstvertrauen und die damit zusammenhängenden Aufgaben der Mutter • Charaktereigenschaften und innere Werte, welche sich beim hörgeschädigten Kind entwickeln. • Umgang mit der Behinderung und anderen Herausforderungen oder Barrieren in der Öffentlichkeit und im Privatleben. • Wichtige verinnerlichte und gelebte Werte in der Familie • Rituale und Gewohnheiten im Alltag der Familie, welche einen hohen Stellenwert haben • Klare Strukturierung bzgl. der Nutzung gemeinsamer Zeiten und Aufgabenteilung an einem Werktag. • Veränderung der Rituale und Aktivitäten am Wochenende, in den Ferien und aufgrund auftretender Probleme. • Einstellung der Mutter zum Inklusionsgedanken	K'3: Einflüsse der Hörschädigung, welche mit Veränderungen der alltäglichen Abläufe, dem Zusammenleben, den Familienwerten und der Persönlichkeitsentwicklung einhergehen.

Anlage 15:**Ehrenwörtliche Erklärung**

Hiermit versichern wir, dass wir die vorliegende Bachelorarbeit ohne fremde Hilfe und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Quellen und Hilfsmittel angefertigt und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht haben. Diese Arbeit hat in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegen.

Heerlen, den 05. September 2019



Philipp Kohl

Philipp Müller

Svenja Nolte