

Universitätsspital Zürich  
Klinik für Otorhinolaryngologie, Hals- und Gesichtschirurgie  
Vorsteher: Prof. Dr. med. S. Schmid

---

Arbeit unter Leitung von Dr. med. D. Veraguth

# **Entwicklung und Anwendung eines Health-related quality-of-life-Fragebogens bei Kindern mit Cochlea-Implantat in Zürich**

## **INAUGURAL-DISSERTATION**

zur Erlangung der Doktorwürde der Medizinischen Fakultät  
der Universität Zürich

vorgelegt von  
**Lukas Schlatter**  
**von Oberglatt ZH**

Genehmigt auf Antrag von Prof. Dr. med. S. Schmid  
Zürich 2003

## 0 Inhaltsverzeichnis

|      |                                                                      |    |
|------|----------------------------------------------------------------------|----|
| 0    | Inhaltsverzeichnis .....                                             | 2  |
| 1    | Zusammenfassung .....                                                | 3  |
| 2    | Einleitung .....                                                     | 5  |
| 3    | Patienten und Methode .....                                          | 7  |
| 3.1  | Fragebogenentwicklung / Zusammenstellung der Fragen .....            | 7  |
| 3.2  | Antwortskalen .....                                                  | 9  |
| 3.3  | Fragestellungen .....                                                | 9  |
| 3.4  | Durchführung der Befragung .....                                     | 10 |
| 3.5  | Patientenkollektiv .....                                             | 11 |
| 3.6  | Datenauswertung .....                                                | 12 |
| 4    | Resultate .....                                                      | 14 |
| 4.1  | Allgemeine Statistiken .....                                         | 14 |
| 4.2  | Gesamtlebensqualität .....                                           | 15 |
| 4.3  | Fragegruppe MAIS .....                                               | 16 |
| 4.4  | Fragegruppe Psychologisch .....                                      | 17 |
| 4.5  | Fragegruppe Sozial .....                                             | 17 |
| 4.6  | Fragegruppe Gerätespezifisch .....                                   | 18 |
| 4.7  | Geschätzte insgesamt Lebensqualität .....                            | 19 |
| 4.8  | Geschätzte Veränderung der Lebensqualität .....                      | 20 |
| 4.9  | Sprachgruppenvergleiche .....                                        | 21 |
| 4.10 | Tabellarische Zusammenfassung der Hauptresultate .....               | 25 |
| 5    | Diskussion .....                                                     | 27 |
| 5.1  | Methode .....                                                        | 27 |
| 5.2  | Gesamtlebensqualität .....                                           | 29 |
| 5.3  | Fragegruppe MAIS .....                                               | 30 |
| 5.4  | Fragegruppe Psychologisch .....                                      | 30 |
| 5.5  | Fragegruppe Sozial .....                                             | 31 |
| 5.6  | Fragegruppe Gerätspezifisch .....                                    | 31 |
| 5.7  | Allgemeiner Verlauf der Lebensqualität und der Fragegruppen .....    | 32 |
| 5.8  | Geschätzte insgesamt Lebensqualität und geschätzte Veränderung ..... | 33 |
| 5.9  | Sprachgruppenvergleiche .....                                        | 34 |
| 5.10 | Allgemeine Statistiken .....                                         | 38 |
| 5.11 | Anmerkungen zu Fall Nr. 5 .....                                      | 38 |
| 6    | Literaturverzeichnis .....                                           | 44 |
| 7    | Verdankungen .....                                                   | 46 |
| 8    | Curriculum vitae .....                                               | 47 |

# 1 Zusammenfassung

**Hintergrund.** Zur Verlaufsbeurteilung bei Kindern mit Cochlea-Implantat dienten bislang vorwiegend rein sprachlich-auditive Verfahren. Ob diese den besten Parameter darstellen ist fraglich. Viel wünschenswerter wäre die Bestimmung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (health-related quality of life, HRQL). Deshalb war das Ziel dieser Arbeit erstens, ein solches HRQL-Verlaufs-Instrument zu entwickeln, das die Lebensqualität als Verlaufsparameter bei Zürcher CI-Kindern bestimmen kann und zweitens, das entwickelte Instrument anzuwenden und die Messbarkeit der Lebensqualität mittels dieses Instruments an einem Patientenkollektiv zu untersuchen.

**Methode.** Als HRQL-Instrument wurde ein spezifischer Fragebogen entwickelt, der sich zusammensetzt aus 4 Fragegruppen zu physischen (sprachlich-auditiven), psychologischen, sozialen und gerätespezifischen Aspekten. Die Fragen wurden aufgrund von Erkenntnissen aus der Literatur zusammengestellt, wobei für die sprachlich-auditiven Aspekte der bekannte MAIS-Fragebogen mit aufgenommen wurde.

Die Datenerhebung wurde als selbstständige Elternbefragung anlässlich der periodischen Verlaufskontrollen und Einstellungstermine durchgeführt. In die Studie aufgenommen wurden 16 von 20 im fraglichen Intervall implantierte Kinder der ORL-Klinik des Unispitals Zürich.

Untersucht wurden die Veränderung der gesamten Lebensqualität und die der einzelnen Fragegruppen im Verlauf nach der Implantation, und ferner wurden zwei Teilgruppen verglichen, die aufgrund der Deutsch- resp. Fremdsprachlichkeit der Eltern gebildet wurden.

**Resultate.** Es wurde für die gesamte Lebensqualität ein signifikanter Anstieg sowohl unmittelbar postoperativ als auch im Langzeitverlauf gefunden. Für die Fragegruppen *MAIS* (sprachlich-auditive Aspekte) und *Sozial* wurden ähnliche Verläufe gefunden, indes zum Teil nur schwach signifikant, vor allem aber mit unterschiedlich raschem Anstieg der Werte im Verlauf. Die Gruppe *Psychologisch* unterschied sich wesentlich und zeigte gar keinen Anstieg. Gesamthaft zeigte sich bei den meisten Fragegruppen der Wert des Monats 1 als Ausreisser nach oben.

Der Vergleich der Sprachgruppen war wegen geringer Datenmenge der fremdsprachigen Gruppe nicht überall möglich. Es zeigten generell ähnliche Verläufe, allerdings verlief die deutschsprachige Gruppe durchschnittlich 6 Punkte (10% des Maximalwertes) höher. Ferner zeigten sich Unterschiede in der geschätzten Gesamtlebensqualität.

**Diskussion.** Mit dem entwickelten Fragebogen scheint eine Lebensqualitätsverbesserung nach Implantation messbar zu sein, und dies – wenn zumindest minimale Deutschkenntnisse vorausgesetzt werden – unabhängig von der Muttersprache der Eltern. Den über den ganzen Verlauf gemessenen leichten Lebensqualitätsunterschied zwischen den Sprachgruppen diskutieren wir im Bereich sozialer Schichtdifferenzen.

Indes zeigten nicht alle der Teilfragegruppen den gleichen Verlauf. Während die MAIS-Fragen einen sehr schnellen postoperativen Anstieg zeigten, war bei anderen Fragen eine viel langsamere Zunahme der Werte zu beobachten. Unterschiedliche Aspekte der Lebensqualität veränderten sich also verschieden schnell. Die Fragegruppe, welche die psychologischen Aspekte untersuchte, zeigte dabei als einzige keine Veränderung über den beobachteten Verlauf. Gründe dafür werden diskutiert.

Der erste Wert nach Implantation schien bei den meisten Fragegruppen und auch bei der Gesamtlebensqualität im Vergleich zum weiteren postoperativen Verlauf zu hoch eingestuft worden zu sein. Wir diskutieren psychologische Gründe wie Hoffnungen und Erwartungshaltungen der Eltern als mögliche Ursachen dafür, wobei dieses Phänomen bei deutschsprachigen Eltern bevorzugt aufzutreten scheint.

Die von den Eltern geschätzte insgesamt Lebensqualität verlief anders als die bestimmte Gesamtlebensqualität und war generell relativ hoch, wobei sie bei deutschsprachigen Eltern schon präoperativ sehr hoch geschätzt wurde. Es muss also gefolgert werden, dass die alleinige Schätzung der Lebensqualität kein Ersatz darstellen kann für ihre Messung durch Befragung ihrer verschiedenen Aspekte.

Gesamthaft hat sich der Fragebogen als guter möglicher Verlaufsparemeter für Kinder nach Cochlea-Implantat-Operation erwiesen. Zu überlegen bleibt, wie – im Hinblick auf die praktische Anwendung des entwickelten Fragebogens – zu verfahren sei, wenn Eltern von operierten Kindern gar kein Deutsch sprechen. Mögliche Schritte werden am Schluss der Arbeit diskutiert.

## 2 Einleitung

Ein signifikanter Hörverlust ( $>60\text{dB}$ ) tritt auf mit einer Inzidenz von etwa 0.1%, also ungefähr bei einem von 1000 Kindern [1], wobei in etwa 90 bis 95% der Fälle die Eltern normal hörend sind [1, 2]. Seit über 20 Jahren werden Cochlea-Implantate (CI) eingesetzt, erst nur bei erwachsenen Patienten, dann immer mehr auch bei Jugendlichen und Kindern. Über 50'000 Erwachsene und Kinder haben mittlerweile weltweit ein CI erhalten. In Europa wurde 1982 dem ersten Kind ein CI implantiert [3]. Seither werden auch immer jüngere Kinder operiert, weil bald gefunden wurde, dass die erzielten Ergebnisse um so besser sind, je jünger die implantierten Kinder sind [4, 5].

Outcome-Studien von Cochlea-Implantaten bei Kindern haben sich bislang vorwiegend auf Hörtests und auf die Messung von Sprachverständnis, meist in gestellten Untersuchungssituationen, konzentriert. Es konnte allerdings gezeigt werden, dass reine Sprachtests die Leistungsfähigkeit des CI im täglichen Leben nur ungenügend wiedergeben [6]. Besonders bei sehr jungen Kindern, die mittlerweile die grösste Population der implantierten Kinder darstellen, dürften Sprachtests eine unzureichende Messgrösse darstellen [7]. Letztendlich geht es ja um die Beurteilung der Fähigkeiten und Verbesserungen in gewöhnlichen Alltagssituationen [8]. Um so mehr, als das Cochlea Implantat weitreichendere psychosoziale Wirkungen zeigt als bloss der unmittelbare Effekt des Wiederherstellens der Hörfunktion [9]. Ziele und Effekte, die man zu erreichen, beziehungsweise zu verbessern versucht, betreffen die Bereiche Sprachwahrnehmung und Sprachverständnis, Sprachentwicklung, Sprechvermögen, Ausdrucksfähigkeit, Kommunikationsfähigkeit, schulische Leistung sowie soziale und emotionale Bereiche [1, 10]. Es fragt sich also, ob die bisherigen Outcome-Massstäbe die richtigen Beurteilungsgrössen sind [6, 11].

Medizinisch-wissenschaftliche Messgrössen können für die Patienten von untergeordnetem Interesse sein, wenn sie wenig mit ihrem physischen, psychischen und sozialen Wohlbefinden korrelieren. Viel wichtiger ist es in solchen Bereichen, die Lebensqualität, oder genauer die gesundheitsbezogene Lebensqualität (health-related quality of life, HRQL) zu messen [12]. Dafür spricht auch, dass Patienten mit ähnlichen klinischen Kriterien oftmals ein unterschiedliches Wohlbefinden äussern.

Während bei erwachsenen CI-Patienten gezeigt werden konnte, dass sich die Lebensqualität der Patienten nach Implantation relevant verbessert [11, 13], gibt es indes nur wenige Studien, welche Änderungen der Lebensqualität und subjektive Veränderungen im Hör-, Sprech-, Sprach- und schulischen Bereich von pädiatrischen CI-Empfängern untersuchen [14].

Was bestimmt nun aber die Lebensqualität? Wie sollen die genannten Aspekte erfasst werden? Probleme psychosozialer Natur lassen sich nicht einfach quantifizieren. Wenn keine geeigneten Messwerkzeuge zur Verfügung stehen, so empfiehlt sich die Entwicklung von Fragebogen oder Messwerkzeugen, welche die benötigten Informationen gezielt liefern können [15]. Dabei stellt sich je nach Situation die Frage, ob man auf ein entsprechendes allgemeines Instrument – zum Beispiel auf einen allgemeinen Lebensqualitäts-Fragebogen – zurückgreift, oder ob ein krankheitsspezifisches Instrument notwendig ist. Krankheitsspezifische Instru-

mente sind klinisch sensitiver und weisen eine höhere „Signal-to-noise“-Relation auf [12]. Ferner können allgemeine Instrumente falsche Resultate liefern, wenn zum Beispiel mit „Aufschauen bei einem unerwarteten Geräusch“ nach der Ablenkbarkeit gefragt wird und das untersuchte Zielkollektiv jedoch hörgeschädigt ist [16].

Als Messinstrument drängt sich in einer solchen Situation ein standardisierter Fragebogen auf, weil damit in optimaler Weise eine möglichst objektive, Untersucher-unabhängige Interpretierbarkeit und Quantifizierbarkeit erreicht werden kann, die für die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu fordern ist [12]. Während bei der Messung der Lebensqualität bei Erwachsenen die Patienten selber befragt werden können [13], drängt sich bei pädiatrischen Patienten die Befragung von Betreuungs- resp. Bezugspersonen auf. Dabei haben neben der Therapeutin (Audiopädagogin oder Logopädin) sowohl Eltern als auch Lehrer die Möglichkeit, die kindlichen Fähigkeiten in der natürlichen Umgebung der Kinder zu beurteilen [6, 17] und diese Resultate korrespondieren auch mit anderen Tests [8, 17]. Aufgrund des Alters unserer Patienten (vorschulisch) entschieden wir uns für einen Elternfragebogen.

In dieser Arbeit ging es in einer ersten Phase um die Entwicklung eines solchen Messinstruments zur Bestimmung der Lebensqualität bei Kindern – im Sinne eines krankheitsspezifischen Verlaufsparameters – und in einer zweiten Phase um die Anwendung dieses Instrumentes an einem Patientenkollektiv.

## 3 Patienten und Methode

### 3.1 *Fragebogenentwicklung / Zusammenstellung der Fragen*

Bei der Entwicklung eines HRQL(health-related quality of life)-Instrumentes muss beachtet werden, das man zwischen diskriminativen und evaluativen Instrumenten unterscheidet [12]. Diskriminativ ist ein HRQL-Instrument, wenn es dazu dient, die (gesundheitsbezogene) Lebensqualität verschiedener Patienten zu messen und miteinander zu vergleichen. Evaluativ ist es, wenn es die Veränderungen der Lebensqualität eines oder mehrerer Patienten jeweils im zeitlichen Verlauf betrachtet, also ein Verlaufsmassstab darstellt, wie das bei unserem Fragebogen der Fall ist. Während es bei der Entwicklung eines diskriminativen Instruments darum geht, Aspekte zu wählen, die eine geringe interindividuelle Streubreite haben, die also bei verschiedenen Patienten möglichst nur von der jeweiligen Lebensqualität abhängen, ist es hingegen bei der Entwicklung eines evaluativen HRQL-Instruments entscheidend, Aspekte zu wählen, die für das Wohlbefinden im täglichen Leben relevant sind [12].

Im Gegensatz zu anderen Kliniken, wo zum Teil eine stationäre Nachbetreuung stattfindet, werden die implantierten Kinder in Zürich ambulant weiter versorgt. Bei der Entwicklung eines Fragebogens, der im klinischen Alltag anwendbar sein soll, ist es deshalb erforderlich, die Anzahl der Fragen limitiert zu halten, wenn man möglichst grosse Antwortraten möchte. Dies besonders dann, wenn das Instrument wiederholt zur Anwendung kommt [18]. So entschieden wir uns, den Fragebogen auf 2 bis 3 A4-Seiten zu beschränken.

Was für Fragen sollten aber gestellt werden? Während es in vergleichbaren Fragebogen für erwachsene Patienten um Bereiche wie Arbeit, Geld, Privatleben, soziale Kontakte, Nachbarschaft, Gesundheit, Religion, Kinder und Freizeit geht [19], müssen für pädiatrische CI-Empfänger ganz andere Fragen formuliert werden. Ein starker Hörverlust bei Kindern kann schwerwiegende Konsequenzen haben in Bereichen der Sprachentwicklung, der sozialen Interaktion, des schulischen Lernens und des Verhaltens [1, 3]. So stellten wir Fragen aus den drei Bereichen physisch, psychologisch und sozial, wie sie auch in anderen Lebensqualitätsinstrumenten verwendet werden [11], sowie zusätzlich noch einige Fragen zu gerätespezifischen Punkten. Aufgrund der vorgegebenen, verhältnismässig geringen Patientenzahl und der Spezifität der zu untersuchenden Aspekte konnte die Entwicklung des Fragebogens nicht in der üblichen umfassenden Weise unter Testung, Gewichtung und Auswahl von Fragen aus einem grossen Pool vorgenommen werden, sondern fand statt durch Zusammenstellung von Fragen auf intuitiver und vor allem auf Basis der vorhandenen Literatur, was ein in solchen Situationen mögliches Vorgehen ist [11]. Unsere entsprechenden Überlegungen und Literaturquellen sind nun im Folgenden dargestellt.

Wichtige Bereiche, die durch Cochlea-Implantate verbessert werden sollen, sind die Hörfähigkeit, das Sprechvermögen und die Sprachfähigkeiten von Kindern [10]. Diese Aspekte werden mit dem MAIS-Fragebogen [8] gut erfragt, weshalb der

MAIS-Elternfragebogen als Teilfragebogen mitaufgenommen wurde (vgl. Figur 15, Seite 39).

Während für schwerhörige Kinder im Vergleich zu normal hörenden Gruppen ein Schulleistungsrückstand typisch ist [20], zeigt das Cochlea-Implantat langfristig Verbesserungen der schulischen Aktivität [17]. Dabei scheint jedoch die Schulleistung resp. die Schuleinteilung stark von der Dauer der CI-Benützung abzuhängen, während zumindest in gewissen Studien keine signifikanten Korrelationen zum Alter bei Implantation gefunden werden konnte [9]. Die Gesichtspunkte der schulischen Einstufung resp. der schulischen Leistung untersuchen wir mit den Fragen 1 bis 4 unseres Fragebogens (vgl. Figur 15, Seite 39).

Es ist bekannt, dass schwerhörige oder taube Kinder von ihren Müttern als ablenkbarer, fordernder und launischer beschrieben wurden [1, 16, 21, 22]. Es wurde ebenfalls berichtet, dass diese Kinder impulsiver und egoistischer seien und dass sie weniger Selbstvertrauen zeigten [1, 21]. Auch klinisch wird nach CI-Implantation bei Kindern als signifikante Verhaltensveränderung eine Reduktion der Ablenkbarkeit und eine Verlängerung der Aufmerksamkeitsspanne genannt [20]. Es wurde überdies beobachtet, dass Kinder nach Aktivierung des CI behutsamer mit Gegenständen ihrer Umgebung umgingen, zum Beispiel weniger oft die Türe zuschlugen oder sanfter mit Spielsachen umgingen [4]. Entsprechende Aspekte haben mit den Fragen 6 (Ablenkbarkeit), 7 (Impulsivität) und 8 (Selbstvertrauen) in unserem Fragebogen Einzug erhalten (vgl. Figur 15, Seite 39).

Bekannt sind Kommunikationsschwierigkeiten zwischen den schwerhörigen Kindern und ihren meist normal hörenden Eltern [2]. In einer Studie mit erwachsenen CI-Patienten konnte eine starke Korrelation der Lebensbefriedigung mit den Kommunikationsfähigkeiten gefunden werden [13]. Weiter hat das Erwirken von Disziplin in der elterlichen Erziehung viel mit Kommunikation zu tun und wirkt sich massgebend auf das kindliche Verhalten aus. [22]. So nahmen wir eine Frage nach den Kommunikationsfähigkeiten, resp. nach Kommunikationsschwierigkeiten und Missverständnissen (Frage 9) und eine Frage spezifisch nach den kommunikationsbedingten Erziehungsschwierigkeiten (Frage 10) mit in den Fragebogen auf (vgl. Figur 15, Seite 39).

Schwerhörige oder taube Kinder gelten wegen direkten und indirekten Konsequenzen ihrer Schwerhörigkeit als sozial benachteiligt [21]. Diesen Bereich untersucht unsere Frage 11 (vgl. Figur 15, Seite 39).

Der Hörverlust eines Kindes hat Konsequenzen auf die Familiendynamik. Man hat auch gefunden, dass Eltern implantierter Kinder grössere Stress-Levels erreichen als Kontrollen [1, 23-25]. Die Frage nach der Beeinträchtigung der Lebenssituation der Eltern durch Stress (Frage 12) soll diesen Aspekt der Lebensqualität abdecken (vgl. Figur 15, Seite 39).

Es konnte gezeigt werden, dass die hinsichtlich der Benützung des Cochlea-Implantates genannten Nachteile meist im Zusammenhang mit dem Tragen resp. dem Handling des Gerätes stehen [14]. Technische Gründe [3] wie auch kosmetische Gründe im Zusammenhang mit einem gewissen Gruppendruck unter Spielkameraden gehören dazu [26]. Deshalb wurden die Fragen 13 und 14 formuliert (vgl. Figur 15, Seite 39).

Die Frage 15 schliesslich untersucht explizit, in welchem Mass die Erwartungen, welche die Eltern vor der Operation an das Gerät gehabt hatten, bisher erfüllt wurden (vgl. Figur 15, Seite 39).

Es ist bei Fragebogen zur Messung der Lebensqualität empfehlenswert, - zum Beispiel am Schluss - zusammenfassend nochmals nach der gesamthaften Lebensqualität zu fragen. Dies kann als eine Art Validitätsprüfung des Fragebogens verwendet werden [18]. Wir setzten dazu die häufig gebrauchte Skala von 0 bis 10 auf einer horizontalen Messstrecke ein. Aufgrund ähnlicher Überlegungen und der Tatsache, dass alle anderen Fragen jeweils absolute Messungen darstellen, fügten wir unten noch eine spezifische Frage nach der relativen Änderung der Gesamt-lebensqualität an (vgl. Figur 15, Seite 39).

### 3.2 **Antwortskalen**

Als Antwortskalen sollten nach Möglichkeit gleichstrukturierte Abstufungen dienen, um später die Auswertung und Verrechnung zu Fragegruppen zu vereinfachen. In Fragebogen und Messinstrumenten der Lebensqualität sind Fragen mit 7-Punkte-Skalen, also mit 7-fach abgestuften Antwortmöglichkeiten (0 bis 6 Punkte pro Frage) verbreitet und untersucht [27]. Dabei gelten Veränderungen von 0.5, 1.0 und 1.5 Punkten pro Frage als kleine, mittlere und grosse Veränderung [12, 27]. So haben wir diese verbreitete Skaleneinteilung für die Antwortmöglichkeiten unserer eigenen Fragen übernommen. Dabei wurden als Antwortmöglichkeiten „Gar nicht“ – „Fast nicht“ – „Ein wenig“ – „Mässig“ – „Beträchtlich“ – „Stark“ – „Sehr stark“ bei Fragen nach dem Ausmass eines Gesichtspunktes und die Antwortmöglichkeiten „Nie“ – „Sehr selten“ – „Ab und zu“ – „Manchmal“ – „Oftmals“ – „Häufig“ – „Jedes Mal“ bei Fragen nach der Häufigkeit eines Aspektes oder Ereignisses verwendet. Ferner wurden bei der Frage nach der relativen Veränderung der Lebensqualität die Stufen „stark verschlechtert“ – „wenig verschlechtert“ – „kaum verschlechtert“ – „gleich“ – „kaum verbessert“ – „wenig verbessert“ – „stark verbessert“ verwendet. Hingegen haben wir die standardisierte Skalierung von 0 bis 4 (5 Stufen) des MAIS-Teilfragebogens beibehalten.

Während bei der MAIS-Skala bei allen Fragen die Gewichtung so ist, dass jeweils niedrige Punktzahl mit niedriger Lebensqualität gleichzusetzen ist, ergaben sich aufgrund der Formulierung der Fragen der anderen Bereiche zum Teil reziproke Gewichtungen. Für die Auswertung wurde deshalb eine Liste mit den entsprechenden Bewertungsrichtlinien angefertigt, die angibt, ob jeweils eine Frage mit 0 bis 6 oder mit 6 bis 0 Punkten zu quantifizieren ist (vgl. Figur 16, Seite 42).

### 3.3 **Fragestellungen**

Folgende Fragestellungen sollten mit der nach der Zusammenstellung des Fragebogens durchgeführten Befragung untersucht werden:

#### 3.3.1 **Gesamtlebensqualität**

Die Gesamtlebensqualität, die sich gemäss obigen Überlegungen aus den vier genannten Teilbereichen zusammensetzt, stellt die Hauptmessgrösse des entwickelten Fragebogens dar. In der durchgeführten Anwendung des Fragebogens sollte untersucht werden, ob sich diese gemessene Lebensqualität von präoperativ nach postoperativ verändert, resp. ob sie postoperativ zunimmt oder nicht.

### 3.3.2 Fragegruppen

Die Fragegruppen *MAIS* (betreffend Hörfunktion, Sprachfähigkeiten und Sprechfunktion, vgl. oben), *Psychologisch*, *Sozial* und *Gerätespezifisch* fassen Teilaspekte der hier untersuchten gesundheitsbezogenen Lebensqualität zusammen. Es stellt sich nun die Frage, ob alle diese Untergruppen sich vergleichbar verändern, oder ob es Unterschiede gibt.

### 3.3.3 Gesamtlebensqualität vs. Schätzung der Lebensqualität

Mit der aus den Fragegruppen berechneten Gesamtlebensqualität soll die (absolut) geschätzte insgesamt Lebensqualität und die geschätzte relative Änderung der Gesamtlebensqualität verglichen und diskutiert werden.

### 3.3.4 Sprachgruppen

Aufgrund der Erfahrungen in der Pilotphase bezüglich der Sprachprobleme (vgl. Diskussion, Kapitel 5.1) nahmen wir noch als zusätzliche zu untersuchende Frage einen Vergleich der Resultate bei deutschsprachigen und bei fremdsprachigen Eltern vor und suchten nach Unterschieden zwischen diesen beiden Sprachgruppen.

## 3.4 **Durchführung der Befragung**

Die Befragungen fanden statt zwischen dem Mai 2000 und dem November 2002. Dabei dienten von diesem Intervall die ersten 8 Monate als Pilotphase, während der neben dem eigentlichen Sammeln von Daten insbesondere noch auf die Probleme, Anmerkungen und Vorschläge der Eltern eingegangen wurde; dies, um einerseits das Instrument bezüglich der Fragen und Antworten zu optimieren und andererseits, um allfällige entscheidende Grundsatzprobleme frühzeitig zu erkennen und so gegebenenfalls darauf reagieren zu können. Nach der Pilotphase wurde, nach einer Auswertung der von den Eltern schriftlich angebrachten Bemerkungen und der mündlich geäußerten oder beim assistierten Ausfüllen festgestellten Probleme, der Fragebogen minimal adaptiert und unklare Fragen wurden leicht umformuliert. Danach kam bis zum Schluss der Erhebung die modifizierte 2. Version des Fragebogens zum Einsatz.

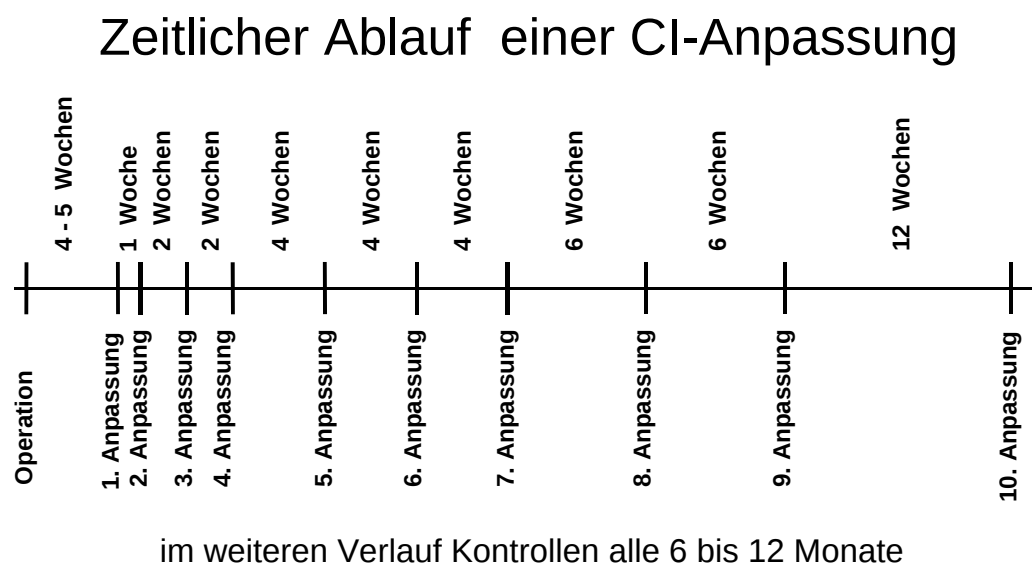
Um die Brauchbarkeit im klinischen Alltag möglichst optimal zu gewährleisten, wurde der Fragebogen bewusst als „self-report-instrument“ entwickelt. Der Fragebogen wurde so konzipiert, dass die gestellten Fragen klar und die zur Verfügung stehenden Antwortmöglichkeiten umfassend sind. Der Fragebogen sollte also selbstständig von den Eltern, das heisst entweder von der Mutter oder vom Vater oder aber von beiden gemeinsam ausgefüllt werden können (die entsprechende ausführende Person wird zu Beginn des Fragebogens festgehalten). Besonders in der Pilotphase wurde allerdings auch durch eine mit dieser Arbeit betrauten Person ein assistiertes Ausfüllen zusammen mit den Eltern durchgeführt, dies vor allem, um in dieser Phase noch unklare Fragen resp. insuffiziente Antwortmöglichkeiten zu erruieren. Ansonsten wurden die Fragebogen den Eltern im Rahmen des präoperativen Aufnahmeverfahrens resp. der entsprechenden Kontrolluntersuchungen und Einstellungsterminen zum selbständigen Ausfüllen abgegeben oder aber per Post nach Hause gesandt.

Als Befragungstermine wurden die Zeitpunkte 1 Monat, 3, 6, 9, 12 und 18 Monate nach der Erstanpassung festgelegt. Da aber die einzelnen Schwankungen der Werte im Spätverlauf nicht speziell interessierten, hingegen aber möglichst gute statistische Aussagen gewünscht waren und da sich in der Pilotphase ferner gezeigt hatte, dass sich die Werte in jenen Monaten nicht mehr gross verändert hatten, wurden die Werte der Monate 9, 12 und 18 zu einem gemeinsamen „Langzeit“-Wert zusammengefasst.

### 3.5 Patientenkollektiv

In die Studie aufgenommen wurden Kinder, die zwischen April 2000 und Juli 2001 an der Klinik für Otorhinolaryngologie, Hals- und Gesichtschirurgie (ORL-Klinik) des Universitätsspitals Zürich (USZ) operiert wurden und ein Cochlea-Implantat erhielten. Sämtliche in der Studie aufgenommenen Kinder erhielten unilateral ein Cochlea-Implantat vom Typ *Nucleus 24* der Firma Cochlear. Auch das postoperative Prozedere war bei allen Patienten identisch. Figur 1 zeigt das jeweils angewandte Schema für die postoperativen Anpassungen und Kontrollen.

**Figur 1:** angewandtes Schema der postoperativen Anpassungstermine



Aus der Studie ausgeschlossen wurden Patienten, wenn die Kommunikation und Verständigung mit den Eltern aufgrund sprachlicher Schwierigkeiten sehr stark erschwert oder gar verunmöglicht war, und jeweils ein Dolmetscher nötig gewesen wäre, weil dadurch die Fragen des Fragebogens nicht mehr adäquat hätten beantwortet werden können. Gar nicht aufgenommen wurden Patienten, die zwar im Operationsintervall implantiert wurden, bei denen aber aufgrund organisatorischen oder vor allem Compliance-Problemen gar keine ausgefüllten Fragebogen zurückkamen.

### 3.6 Datenauswertung

Die aus den ausgefüllten Fragebogen extrahierten Rohdaten wurden vor der Weiterverrechnung in andere Skalen umgerechnet. Da neben der 7-stufigen Fragebogenskala auch die 5-stufige MAIS-Skala und die 11-stufige Totalskala (0 bis 10, zur Schätzung der Gesamt-Lebensqualität) vorkamen, wurde eine übergeordnete *KGV-Skala* hinzugezogen, in welche sich die Ursprungsskalen einfach umrechnen liessen. Die *KGV-Skala* (*KGV* bedeutet „kleinstes gemeinsames Vielfaches“) wies ein Intervall auf von 0 bis 60. Die Umrechnungstabellen der einzelnen Skalen in die *KGV-Skala* sind in Tabelle 1 zusammengefasst.

**Tabelle 1.** Umrechnungstabellen der einzelnen Skalen

| MAIS | KGV | FB | KGV | Total | KGV |
|------|-----|----|-----|-------|-----|
| 0    | 0   | 0  | 0   | 0     | 0   |
| 1    | 15  | 1  | 10  | 1     | 6   |
| 2    | 30  | 2  | 20  | 2     | 12  |
| 3    | 45  | 3  | 30  | 3     | 18  |
| 4    | 60  | 4  | 40  | 4     | 24  |
|      |     | 5  | 50  | 5     | 30  |
|      |     | 6  | 60  | 6     | 36  |
|      |     |    |     | 7     | 42  |
|      |     |    |     | 8     | 48  |
|      |     |    |     | 9     | 54  |
|      |     |    |     | 10    | 60  |

Dargestellt sind die Umrechnungstabellen von der MAIS-Skala, von der Fragebogen-Skala (FB) sowie von der Total-Skala (zur Schätzung der Gesamt-Lebensqualität, vgl. Figur 15) jeweils in die *KGV-Skala*.

Für die weiteren Berechnungen wurden somit die Einzelwerte allesamt in die *KGV-Skala* umgerechnet. Die weitere Auswertung wurde dann so vorgenommen, dass aus den Punktwerten der Einzelfragen (umgerechnet in die *KGV-Skala*) die Mittelwerte der Fragegruppen bestimmt wurden. Obwohl in der Literatur für die Entwicklung gewisser Fragebogen grosse Validierungsarbeit unternommen wurde, um die Gewichtung von Einzelfragen gegenüber einander und gegenüber anderer Fragegruppen vorzunehmen, werden in ähnlichen Situationen dennoch die Fragen häufiger gleichmässig gewichtet, so dass allen Fragen gleiches Gewicht zukommt [12]. Diesen Ansatz wählten auch wir.

Bei der weiteren Auswertung der Daten und Berechnung der Scores der Fragegruppen und der gesamten Lebensqualität mussten indes gewisse Vorschriften aufgestellt werden, damit garantiert war, dass dort, wo bestimmte Einzelfragen oder gar ganze Teile des Fragebogens nicht ausgefüllt wurden, nicht etwa Verfälschungen der Gruppen- und Gesamtscores entstanden. So definierten wir folgende Richtlinien für die statistische Verarbeitung unserer Daten:

Die Fragegruppe *MAIS*, berechnet als arithmetisches Mittel der *MAIS*-Fragen, wird gewertet, das heisst, die Berechnung eines Gruppenmittelwertes ist zulässig, wenn mindestens 7 der 10 Fragen beantwortet wurden.

Die Fragegruppe *Psychologisch*, berechnet als arithmetisches Mittel der Fragen 6 bis 8 des Fragebogens, wird gewertet, wenn mindestens 2 der 3 Fragen beantwortet wurden.

Die Fragegruppe *Sozial*, berechnet als arithmetisches Mittel der Fragen 9 bis 12 des Fragebogens, wird gewertet, wenn mindestens 3 der 4 Fragen beantwortet wurden.

Die Fragegruppe *Gerätespezifisch*, berechnet als arithmetisches Mittel der Fragen 13 bis 15 des Fragebogens, wird gewertet, wenn mindestens 2 der 3 Fragen beantwortet wurden.

Die Gesamt-Lebensqualität, berechnet als arithmetisches Mittel der 4 oben genannten Gruppenmittelwerte, wird gewertet, das heisst, ihre Berechnung aus den Gruppenmittelwerten ist zulässig, wenn mindestens 3 der 4 Gruppenmittelwerte vorliegen, resp. bei den präoperativen Terminen, wenn mindestens 2 der 3 Gruppenmittelwerte vorliegen (weil dort die Fragegruppe *Gerätespezifisch* ja grundsätzlich nicht vorhanden sein kann).

Als Analysemethode zum Berechnen der Signifikanzen der Veränderung der jeweiligen Lebensqualitätsparametern wurde unter Zuhilfenahme des Statistikprogramms *SPSS* der *T-Test für gepaarte Stichproben* verwendet. Als statistisch signifikante Veränderung wurde eine Irrtumswahrscheinlichkeit von kleiner oder gleich 5% ( $p = 0.05$  oder kleiner) festgelegt.

## 4 Resultate

### 4.1 Allgemeine Statistiken

Von ursprünglich 20 Patienten mussten 4 ausgeschlossen werden wegen fehlender Deutschkenntnisse beider Eltern. 16 Patienten wurden in die Studie aufgenommen, von denen insgesamt 61 Fragebogen erfasst wurden, und zwar jeweils zwischen 2 und 6, durchschnittlich 3.8 pro Patient. Die Tabelle 2 zeigt die biografischen Daten der in die Auswertung eingeschlossenen Patienten.

**Tabelle 2.** Biografische Daten der eingeschlossenen Patienten (N=16)

|                               | Alle Patienten | Gruppe<br><i>Deutsch</i> | Gruppe<br><i>Fremdsprachig</i> |
|-------------------------------|----------------|--------------------------|--------------------------------|
| <b>Geschlecht</b>             |                |                          |                                |
| weiblich                      | 11 (69%)       | 8 (73%)                  | 3 (60%)                        |
| männlich                      | 5 (31%)        | 3 (27%)                  | 2 (40%)                        |
| <b>Ätiologie</b>              |                |                          |                                |
| kongenital                    | 15 (94%)       | 10 (91%)                 | 5 (100%)                       |
| Meningitis                    | 1 (6%)         | 1 (9%)                   | 0 (0%)                         |
| <b>Sprache der Eltern</b>     |                |                          |                                |
| Deutsch                       | 11 (69%)       |                          |                                |
| fremdsprachig                 | 5 (31%)        |                          |                                |
| <b>Alter bei Implantation</b> |                |                          |                                |
| minimal                       | 1.2            | 1.2                      | 1.4                            |
| maximal                       | 10.1           | 10.1                     | 6.1                            |
| Median                        | 2.5            | 2.2                      | 2.8                            |
| Mittelwert                    | 3.5            | 3.8                      | 3.0                            |
| Standardabweichung            | 2.5            | 2.8                      | 1.9                            |

Biografische Daten der in die Studie eingeschlossenen Patienten, sowohl als Gesamtgruppe als auch als jeweilige Untergruppe *Deutsch* und *Fremdsprachig*.

Die Patienten verbrachten, über die gesamte Beobachtungsdauer gerechnet, zwischen 1 und 5 Stunden pro Woche in Therapie bei einer Audiopädagogin, Logopädin oder Lehrerin im Einzelunterricht, der Median lag bei 2.0 Stunden, der Mittelwert bei 2.1 Stunden (Standardabweichung 0.9 Stunden).

Aufgrund des geringen durchschnittlichen Alters der Patienten (vgl. Tabelle 2) waren die meisten der Kinder noch nicht in der Schule und auch noch nicht im Kindergarten. Von den 16 Kindern waren 11 über die ganze Befragungsperiode hinweg noch nicht im Kindergarten. 1 Kind kam gerade in der Befragungsperiode in den Kindergarten, 1 Kind war über die ganze Befragungsperiode hinweg im Kinder-

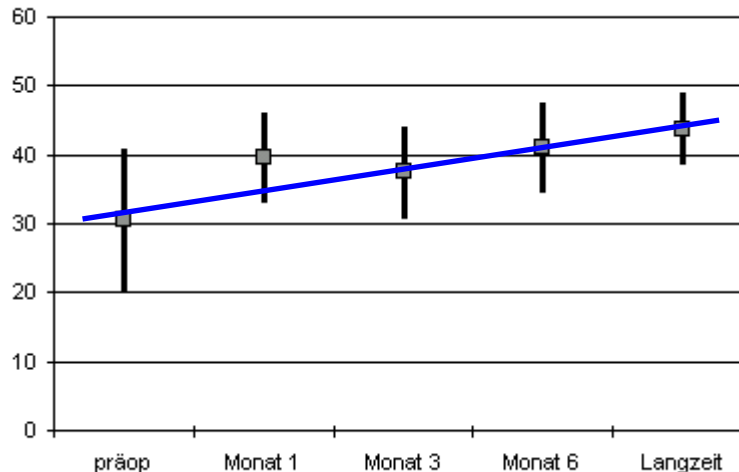
garten, 2 Kinder kamen während der Befragungsperiode vom Kindergarten in die Schule und 1 Kind war schon von Beginn der Befragungsperiode an in der Schule. Von den Kindern, die in den Kindergarten und/oder in die Schule gingen, besuchten etwa die Hälfte eine Regelklasse und die andere Hälfte eine Spezialklasse (z.B. Sprachheilkindergarten, Klein- oder Sonderklasse). Aufgrund der zu geringen Anzahl von Patienten, die während der Befragungsperiode in der Schule waren (3 Kinder), wurden die Fragen nach der Schulleistung nicht weiter ausgewertet.

Bezüglich Kommunikationsmethoden wurde bei 13 von 16 Patienten angegeben, dass mehrere Kommunikationsmethoden kombiniert würden. Nur wenig verschiedene Kommunikationsmethoden (v.a. Mimik/Gestik) wurde insbesondere bei den sehr jungen Kindern angegeben. Zum Teil wurden im Verlauf der verschiedenen Befragungen auch fraglich stark wechselnde und unvollständige Angaben bezüglich der verwendeten Kommunikationsmethoden gemacht, so dass im zeitlichen Verlauf kein Trend zu erkennen war hinsichtlich einer Veränderung der Kommunikationsmethode. Genauere Statistiken dazu sollen deshalb an dieser Stelle nicht erfolgen.

## 4.2 Gesamtlebensqualität

Die Mittelwerte (als Mass der zentralen Tendenz) und die Standardabweichungen (als Mass der Verteilung) der Gesamtlebensqualität im Verlauf über die verschiedenen Beobachtungszeitpunkte sind in Figur 2 dargestellt.

**Figur 2:** Verlauf der Gesamtlebensqualität



Der Mittelwert steigt zwischen dem präoperativen Wert und dem 1-Monats-Wert von 30.6 auf 39.7 (KGV-Skala). Bis zum Langzeit-Wert erreicht er 43.8. Dieser Anstieg ist sowohl bezogen auf den 1-Monats-Wert ( $p = 0.010$ ) als auch auf den Langzeit-Wert ( $p = 0.011$ ) statistisch signifikant. Insgesamt findet ein beträchtlicher Anstieg des Wertes statt, wobei der Wert schon präoperativ in Skalenmitte liegt. Der grösste relative Anstieg findet im ersten Beobachtungsintervall statt, also von präoperativ nach Monat 1. Vom Monat 1 zum Monat 3 findet sogar ein leichter Rückgang des Wertes von 39.7 auf 37.5 statt. Oder anders ausgedrückt: Während die Werte

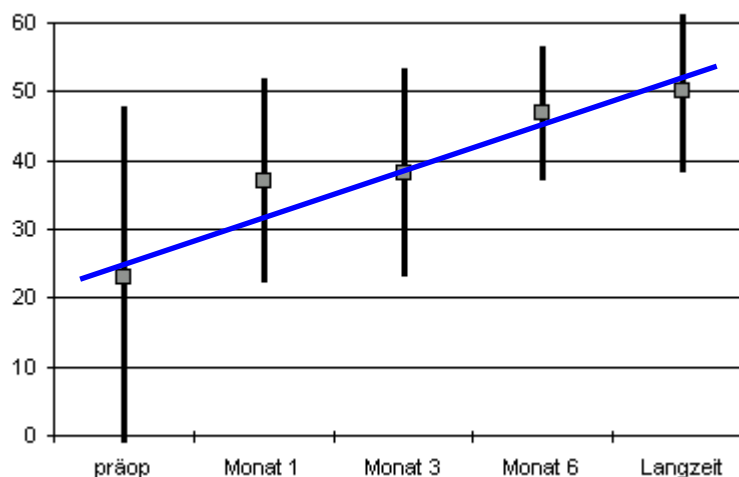
präoperativ, Monat 3, Monat 6 und Langzeit in dieser Darstellung (cave: keine lineare Anordnung der Messzeitpunkte!) praktisch auf einer Geraden liegen, weicht der Wert vom Monat 1 nach oben ab.

Die Standardabweichung, als Mass für die Streuung der Werte, nimmt im Verlauf der Beobachtungstermine ab und beträgt beim Langzeitmesspunkt nur noch 4.8.

### 4.3 Fragegruppe MAIS

Die Mittelwerte (als Mass der zentralen Tendenz) und die Standardabweichungen (als Mass der Verteilung) der Fragegruppe *MAIS* im Verlauf über die verschiedenen Beobachtungszeitpunkte sind in Figur 3 dargestellt.

**Figur 3:** Verlauf der Fragegruppe *MAIS*



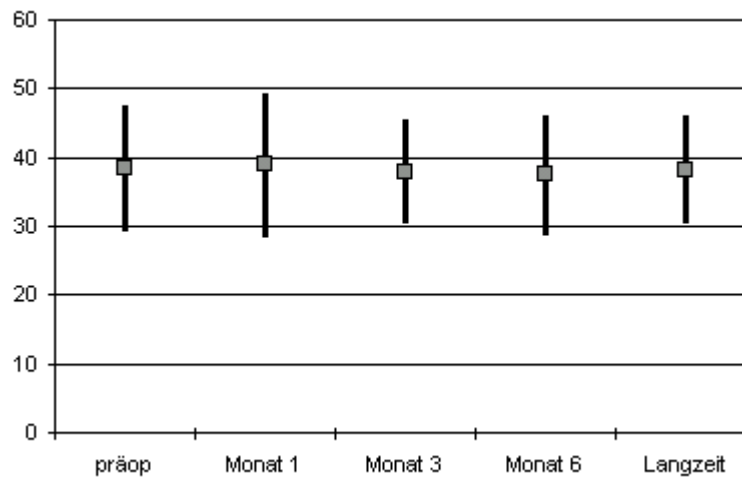
Der Mittelwert steigt vom präoperativen Wert zum 1-Monats-Wert von 23.1 auf 37.1. Der Langzeit-Wert beträgt schliesslich 50.1. Dieser Anstieg erreicht zwar sowohl für den 1-Monats-Wert ( $p = 0.145$ ) als auch für den Langzeit-Wert ( $p = 0.057$ ) keine statistische Signifikanz, jedoch besonders im letzteren Fall nur knapp nicht. Es muss indes darauf hingewiesen werden, dass für die MAIS-Gruppe präoperativ etliche Datensätze fehlen – weil die MAIS-Fragen klinisch vor allem postoperativ eingesetzt werden – und dass dadurch das N für die statistische Analyse lediglich 5 betrug. Insgesamt findet aber ein beträchtlicher Anstieg des Mittelwertes statt mit einer Verdoppelung des präoperativen Wertes bis zum Langzeitmesspunkt. Dies stellt eine grössere – oder bezogen auf den zeitlichen Verlauf eine schnellere – Veränderung dar als bei der Gesamtlebensqualität. Der grösste relative Anstieg findet auch hier im ersten Beobachtungsintervall statt. Bezüglich einer Näherungsgeraden findet sich für den Mittelwert des Monats 1 ein leichtes Abweichen nach oben, wie sich dies auch bei der Gesamtlebensqualität gezeigt hat.

Die Streuung ist initial relativ gross (Standardabweichung präoperativ 24.5) und nimmt dann im Verlauf der Beobachtungstermine ab. Sie ist aber über alle Termine grösser als die Streuung der Gesamtlebensqualität.

#### 4.4 Fragegruppe Psychologisch

Die Mittelwerte und die Standardabweichungen der Fragegruppe *Psychologisch* im Verlauf über die verschiedenen Beobachtungszeitpunkte sind in Figur 4 dargestellt.

**Figur 4:** Verlauf der Fragegruppe *Psychologisch*

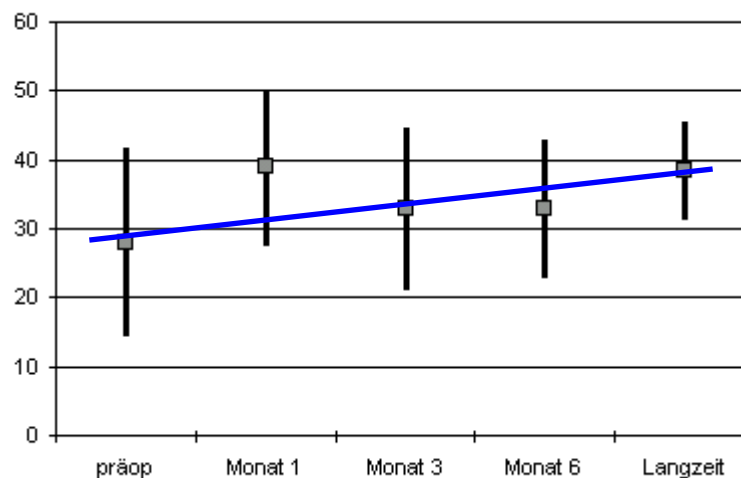


Die Mittelwerte aller Messtermine schwanken zwischen 37.5 und 39.0. Die durchschnittliche Veränderung der Werte zwischen präoperativ und Langzeit beträgt 0.06 mit einer Standardabweichung von 4.9. Es findet also praktisch kein Anstieg statt, sondern die Werte pendeln auf einem relativ konstanten Niveau, welches jedoch klar über der Skalenmitte liegt.

Die Standardabweichung variiert relativ eng zwischen 7.1 und 10.1, die Streuung der Werte verändert sich also wenig, sie ist am Anfang der Beobachtung (präoperativ) etwa gleich gross wie im Langzeitverlauf und ist insgesamt – z.B. verglichen mit der Streuung der MAIS-Gruppe – nicht sehr gross.

#### 4.5 Fragegruppe Sozial

Die Mittelwerte und die Standardabweichungen der Fragegruppe *Sozial* im Verlauf über die verschiedenen Beobachtungszeitpunkte sind in Figur 5 dargestellt.

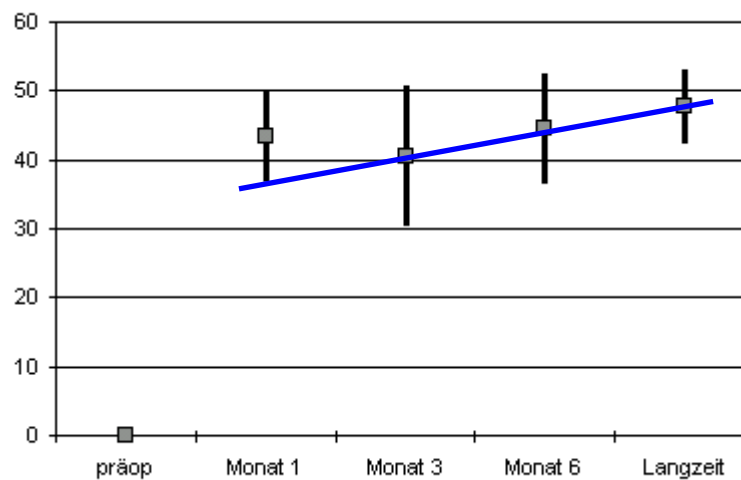
**Figur 5:** Verlauf der Fragegruppe *Sozial*

Der Mittelwert dieser Fragegruppe vergrößert sich signifikant ( $p = 0.005$ ) von präoperativ (28.1) zum Monat 1 (38.9), jedoch nicht oder nur schwach signifikant ( $p = 0.099$ ) zum Langzeitwert (38.4). Wie schon bei der MAIS-Gruppe festgestellt, findet auch hier der grösste Sprung von präoperativ zum Monat 1 statt. In den 2 folgenden Terminen senkt sich der Wert sogar vorübergehend (bleibt jedoch immer über dem Ausgangswert), bis er dann im Langzeitverlauf den höchsten Wert erreicht. Wiederum stellt sich, wenn wir eine Näherungsgerade in die Grafik legen, der 1-Monats-Wert als Ausreisser nach oben dar. Insgesamt ist der Anstieg der Werte bis hin zum Langzeitwert (Steigung der Näherungsgeraden) jedoch geringer als bei der MAIS-Fragegruppe, oder anders gesagt, erreicht die MAIS-Gruppe im Verlauf schneller höhere Werte.

Die Standardabweichung beträgt präoperativ 13.2, nimmt im Verlauf ab und beträgt beim Langzeittermin noch 6.8. Die Streuung der Werte nimmt also im Verlauf der Beobachtungstermine deutlich ab.

#### 4.6 *Fragegruppe Gerätespezifisch*

Die Mittelwerte und die Standardabweichungen der Fragegruppe *Gerätespezifisch* im Verlauf über die verschiedenen Beobachtungszeitpunkte sind in Figur 6 dargestellt.

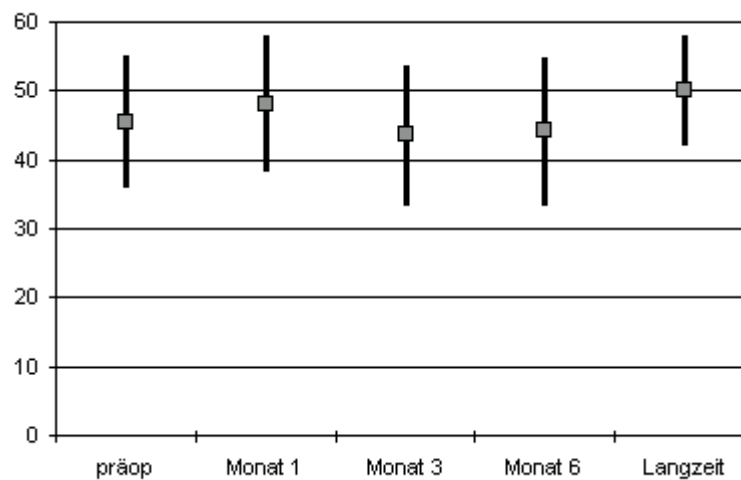
**Figur 6:** Verlauf der Fragegruppe *Gerätespezifisch*

Da die Fragegruppe *Gerätespezifisch* erst in den postoperativen Terminen erfragt wird, können keine Signifikanzaussagen zur Veränderung von prä- nach postoperativ gemacht werden. Stattdessen wollen wir uns auf deskriptive Aussagen der Werte und Grafiken beschränken. Analog zu obigen Fragegruppen (Gruppe *Psychologisch* ausgenommen) lässt sich auch hier wieder ein leichtes Ausreissen des 1-Monats-Wertes feststellen, während die Folgewerte praktisch auf einer Geraden liegen. Generell liegen die Mittelwerte aller erfassten Beobachtungspunkte relativ hoch, nämlich zwischen 40 und 50.

Die Standardabweichung ist beim Langzeit-Messpunkt mit 5.0 am geringsten, zeigt also wiederum im Verlauf eine abnehmende Tendenz. Hingegen ist sie auch beim 1-Monats-Wert schon relativ gering.

#### **4.7 Geschätzte *insgesamte Lebensqualität***

Die Mittelwerte und die Standardabweichungen der geschätzten *insgesamten Lebensqualität* im Verlauf über die verschiedenen Beobachtungszeitpunkte sind in Figur 7 dargestellt.

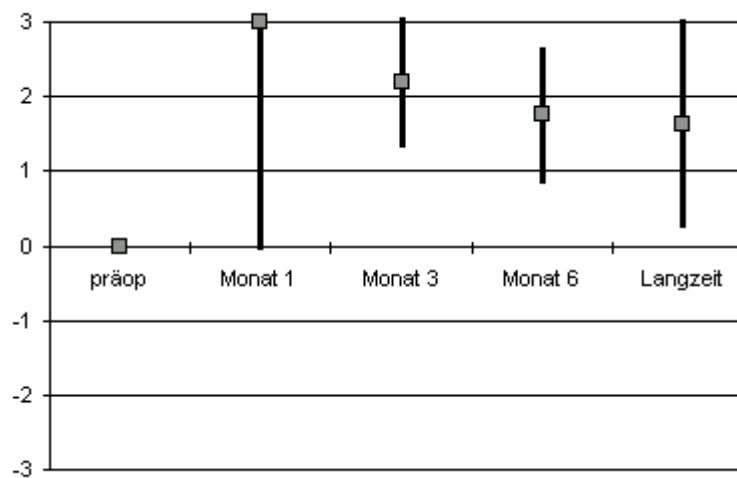
**Figur 7:** Verlauf der geschätzten insgesamt Lebensqualität

Die Mittelwerte sind alle insgesamt relativ hoch, nämlich alle deutlich über 40. Sowohl von präoperativ nach Monat 1 als auch nach Langzeit zeigt sich kein statistisch signifikanter Anstieg ( $p = 0.304$ , resp.  $0.379$ ). Die Werte pendeln fast alle im Bereich zwischen 40 und 50, einzig der Langzeitwert stellt mit 50.1 ein gewisses Maximum dar. Insgesamt kann somit nur bezüglich des letzten Wertes eine leichte Tendenz des Anstiegs festgehalten werden, während die 3- und 6-Monatswerte sogar unter dem initialen Wert zu liegen kommen.

Die Streuung ist bei allen Messpunkten einiges grösser als die Streuung der gemessenen Gesamtlebensqualität. Auch hier weist aber der Langzeitermin die geringste Streuung auf.

#### 4.8 **Geschätzte Veränderung der Lebensqualität**

Die Mittelwerte und die Standardabweichungen der geschätzten (relativen) Veränderung der Gesamtlebensqualität im Verlauf über die verschiedenen Beobachtungszeitpunkte sind in Figur 8 dargestellt.

**Figur 8:** Verlauf der geschätzten Lebensqualitätsänderung

Die Mittelwerte der geschätzten relativen Änderung sind hier in der im Fragebogen verwendeten Skala (–3 bis 3) dargestellt. Dabei bedeuten –3 „stark verschlechtert“, 0 „gleich geblieben“ und 3 „stark verbessert“ (plus entsprechende Zwischenstufen, vgl. Figur 16, Seite 42). Aufgrund der Tatsache, dass diese Frage erst nach der Pilotphase in der zweiten Version des Fragebogens aufgeführt wurde und des Umstandes, dass zusätzlich von 25% der Eltern, welche diese Frage hätten beantworten können, die Frage ausgelassen wurde, liegen verhältnismässig wenig Daten vor. Der 1-Monats-Wert basiert sogar nur auf einem Fragebogen (Standardabweichung folglich nicht definiert). Deshalb sollen hier nur Tendenzen herausgelesen werden.

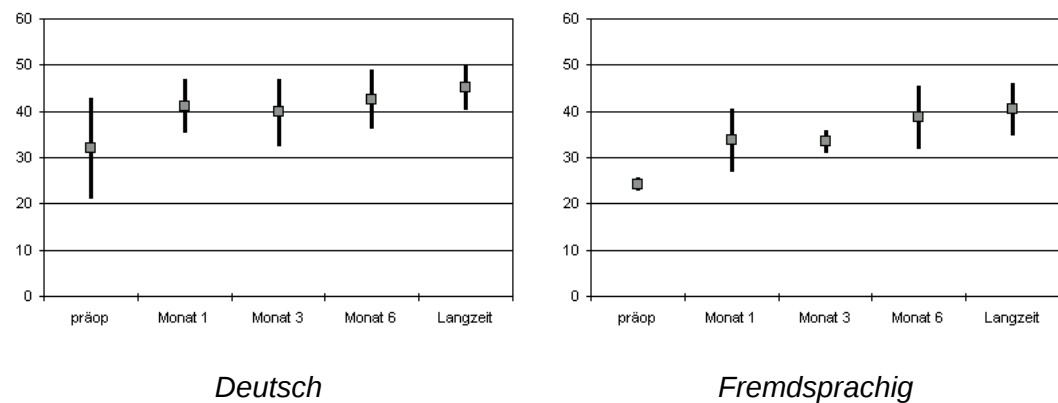
Alle Werte liegen über Null. Es wurde weder im Durchschnitt noch als Einzelwert irgendwo eine Verschlechterung angegeben. Der grösste Wert wird gerade nach dem ersten Intervall gemeldet. Danach nehmen die Werte laufend ab. Der Langzeitwert liegt bei 1.6, was entsprechend dem Fragebogen in der Bedeutung zwischen „kaum verbessert“ und „wenig verbessert“ liegt.

Die Streuung ist bei allen Messpunkten relativ gross. Eine Tendenz lässt sich aufgrund der vorliegenden Daten kaum bestimmen.

#### 4.9 Sprachgruppenvergleiche

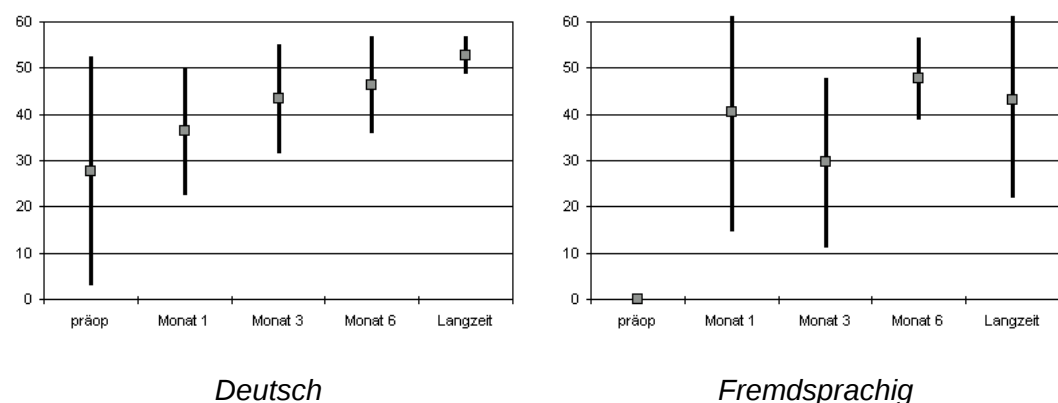
Im Folgenden sind die Daten aufgeschlüsselt nach den beiden Patientensprachgruppen und die Resultate für jeweils die deutschsprachige und die fremdsprachige Gruppe dargestellt. Die letztere Gruppe ist dabei relativ klein (vgl. Tabelle 2, Seite 14), was beim Betrachten der Resultate und vor dem Ziehen allfälliger Schlüsse beachtet werden muss.

Die Mittelwerte und die Standardabweichungen der Gesamtlebensqualität im Verlauf über die verschiedenen Beobachtungszeitpunkte im Vergleich bei der Gruppe mit deutschsprachigen (linkes Diagramm) und der Gruppe mit fremdsprachigen Eltern (rechtes Diagramm) sind in Figur 9 dargestellt.

**Figur 9:** Sprachgruppenvergleich der Gesamtlebensqualität

Die Verläufe der Mittelwerte sind für beide Gruppen ähnlich, und gleichen erwartungsgemäss auch der Kurve des gesamten Patientenkollektivs (Figur 2, Seite 15). Über alle Messzeitpunkte hinweg liegt allerdings die Kurve der deutschsprachigen Gruppe um durchschnittlich 6.0 (4.0 bis 7.7) Punkte höher als die Kurve der fremdsprachigen Gruppe. Dies entspricht 10% des Maximalwertes. Für die deutschsprachige Gruppe ist der Anstieg sowohl nach 1 Monat als auch langfristig signifikant ( $p = 0.010$ , resp.  $0.024$ ). Für die fremdsprachige Gruppe lagen zu wenig Werte für eine T-Test-Analyse vor. Die Streuwerte der fremdsprachigen Gruppe sind zum Teil sehr gering. Allerdings basieren an diesen Stellen die Werte wie schon erwähnt meist auf einer minimalen Datenzahl.

Die Mittelwerte und die Standardabweichungen der Fragegruppe MAIS im Verlauf über die verschiedenen Beobachtungszeitpunkte im Vergleich bei der Gruppe mit deutschsprachigen (linkes Diagramm) und der Gruppe mit fremdsprachigen Eltern (rechtes Diagramm) sind in Figur 10 dargestellt.

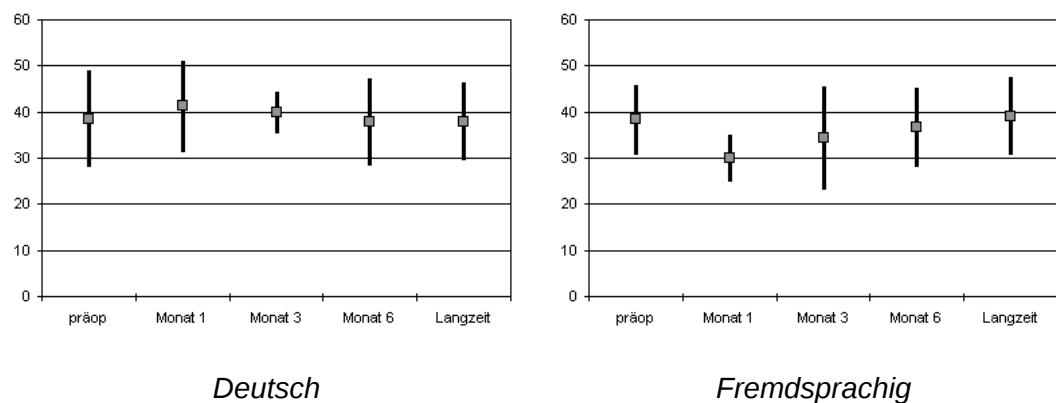
**Figur 10:** Sprachgruppenvergleich der Fragegruppe MAIS

Der Werteverlauf für die Gruppe mit deutschsprachigen Eltern gleicht sehr der MAIS-Gruppe des Gesamtkollektivs (Figur 3, Seite 16), jedoch mit folgenden

Unterschieden: Sie verläuft eine Spur höher (präoperativ 27.8 statt 23.1, Langzeit 52.8. statt 50.1) und sie zeigt beim 1-Monats-Wert *keinen* Ausreisser. Der Werteverlauf für die fremdsprachige Gruppe weicht stärker vom Gesamt-MAIS-Verlauf ab: Die Werte liegen nicht auf einer ansteigenden Linie, sondern schwanken im Verlauf deutlich und die Streuung weist zum Teil ein beträchtliches Mass auf.

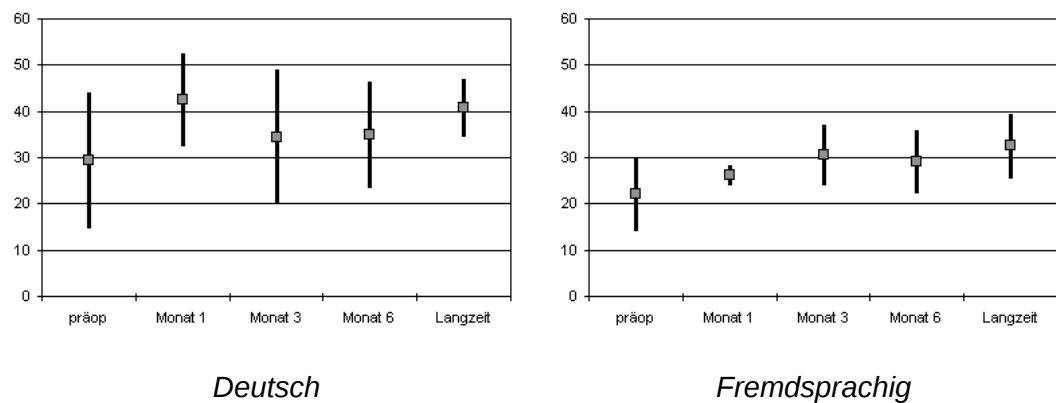
Die Mittelwerte und die Standardabweichungen der Fragegruppe *Psychologisch* im Verlauf über die verschiedenen Beobachtungszeitpunkte im Vergleich bei der Gruppe mit deutschsprachigen (linkes Diagramm) und der Gruppe mit fremdsprachigen Eltern (rechtes Diagramm) sind in Figur 11 dargestellt.

**Figur 11:** Sprachgruppenvergleich der Fragegruppe *Psychologisch*



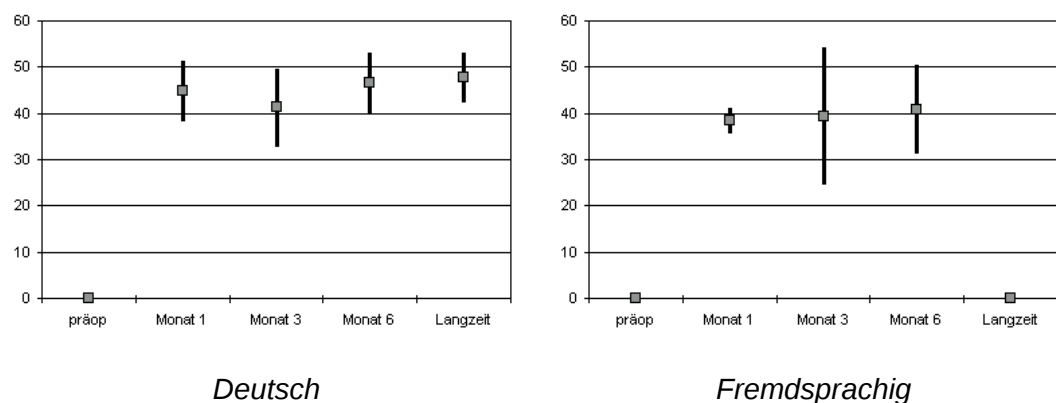
Wie bezüglich dem Gesamtkollektiv festgestellt, bewegen sich auch bei beiden Sprachgruppen die Werte in einem bestimmten Bereich, ohne dass im Gesamtverlauf eine Tendenz sichtbar wird, wobei bei der kleineren, fremdsprachigen Gruppe eine leicht geringere Werte-Konstanz zu verzeichnen ist. Im Durchschnitt sind die Werte der deutschsprachigen Gruppe 3.4 Punkte höher als die fremdsprachige Gruppe.

Die Mittelwerte und die Standardabweichungen der Fragegruppe *Sozial* im Verlauf über die verschiedenen Beobachtungszeitpunkte im Vergleich bei der Gruppe mit deutschsprachigen (linkes Diagramm) und der Gruppe mit fremdsprachigen Eltern (rechtes Diagramm) sind in Figur 12 dargestellt.

**Figur 12:** Sprachgruppenvergleich der Fragegruppe *Sozial*

Beim Sprachgruppenvergleich der Fragegruppe *Sozial* lassen sich folgende Unterschiede feststellen. Wie bei der MAIS-Gruppe und der Gesamtlebensqualität verläuft die Kurve bei der deutschsprachigen Gruppe höher als bei der fremdsprachigen Gruppe. Die Unterschiede betragen 7.3 präoperativ und 8.2 beim Langzeitwert (durchschnittlich 8.3). Weiter fehlt hier bei der fremdsprachigen Gruppe der bei der deutschsprachigen Gruppe deutlich feststellbare 1-Monats-Ausreisser. Und ferner weist die fremdsprachige Gruppe eine geringere Streuung auf.

Die Mittelwerte und die Standardabweichungen der Fragegruppe *Gerätespezifisch* im Verlauf über die verschiedenen Beobachtungszeitpunkte im Vergleich bei der Gruppe mit deutschsprachigen (linkes Diagramm) und der Gruppe mit fremdsprachigen Eltern (rechtes Diagramm) sind in Figur 13 dargestellt.

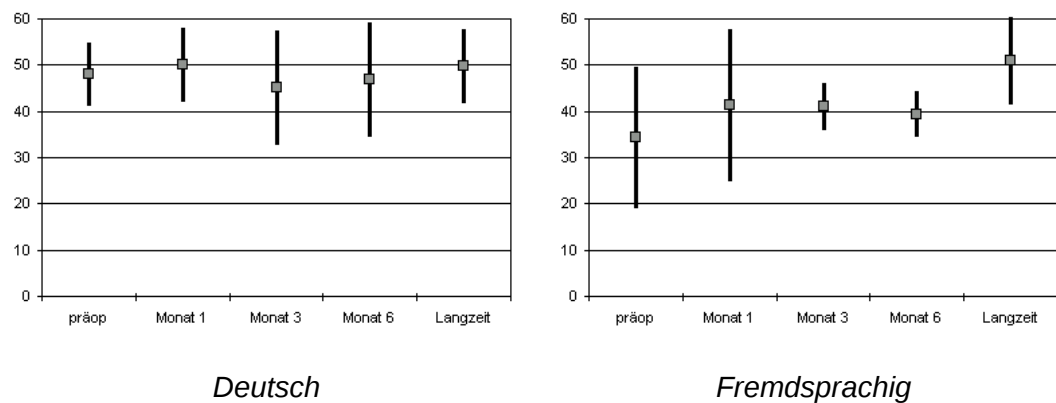
**Figur 13:** Sprachgruppenvergleich der Fragegruppe *Gerätespezifisch*

Der Verlauf der Sprachgruppe Deutsch ist sehr ähnlich wie der Verlauf des Gesamtkollektivs (inkl. 1-Monats-Ausreisser). Indes ist aufgrund der geringen Datenmenge der fremdsprachigen Gruppe die Aussagekraft bezüglich Ähnlichkeit oder Unterschied des Verlaufs kaum gegeben. So fehlt auch der Wert der Langzeitmessung bei allen Patienten. Für die entsprechende Diskussion soll indes fest-

gehalten werden, dass bei dieser Gruppe kein 1-Monats-Ausreisser vorhanden zu sein scheint.

Die Mittelwerte und die Standardabweichungen der geschätzten insgesamt Lebensqualität im Verlauf über die verschiedenen Beobachtungszeitpunkte im Vergleich bei der Gruppe mit deutschsprachigen (linkes Diagramm) und der Gruppe mit fremdsprachigen Eltern (rechtes Diagramm) sind in Figur 14 dargestellt.

**Figur 14:** Sprachgruppenvergleich der geschätzten insgesamt Lebensqualität



Die bei dieser Frage beim gesamten Kollektiv (vgl. Figur 7, Seite 20) auftretende Senke beim 3- und 6-Monats-Wert zeigt sich bei der deutschsprachigen wie bei der fremdsprachigen Gruppe (wenn auch in leicht unterschiedlichem Ausmass). Augenscheinlich ist indes der Hauptunterschied, dass bei der deutschsprachigen Gruppe die präoperativ geschätzte Lebensqualität bereits sehr hoch (48.0) und der weitere Anstieg nur verhältnismässig gering ist (Langzeitwert 49.8), während bei der fremdsprachigen Gruppe der initiale Wert noch deutlich tiefer bei 34.5 liegt und im Verlauf ein stärkerer Anstieg bis auf 51.0 statt findet.

Ein Sprachgruppenvergleich der geschätzten Veränderung der Lebensqualität seit der letzten Befragung soll aufgrund der geringen Datenmenge nicht stattfinden. Stellt man diese Daten dennoch entsprechend dar, so scheint indes nichts darauf hinzudeuten, dass sich hier die Sprachgruppen gross unterscheiden.

#### 4.10 **Tabellarische Zusammenfassung der Hauptresultate**

Nachfolgend sind in der Tabelle 3 zur Übersicht noch einmal als Hauptresultate die Langzeitverläufe der Gesamtlebensqualität und aller Fragegruppen tabellarisch dargestellt.

**Tabelle 3.** Zusammenfassung der Langzeitveränderungen

|                         | <b>Alle Patienten</b> | <b>Gruppe<br/><i>Deutsch</i></b> | <b>Gruppe<br/><i>Fremdsprachig</i></b> |
|-------------------------|-----------------------|----------------------------------|----------------------------------------|
| Gesamtlebensqualität    | ++                    | ++                               | ++                                     |
| Gruppe MAIS             | +++                   | ++                               | (++)                                   |
| Gruppe Psychologisch    | -                     | -                                | -                                      |
| Gruppe Sozial           | ++                    | ++                               | ++                                     |
| Gruppe Gerätespezifisch | +                     | (+)                              | (+)                                    |

Zusammenfassung der Hauptresultate. Dargestellt ist das Vorhandensein resp. das Mass einer Veränderung im Sinne eines Anstiegs (nicht Signifikanz!) der Langzeitresultate bei den einzelnen Fragegruppen. Die Quantität ist von (–) bis (+++) charakterisiert.

## 5 Diskussion

Bei dieser Arbeit ging es, wie in der Einleitung formuliert, erstens um die Entwicklung eines Fragebogens, der – zumindest in der ORL-Klinik Zürich, wo er angepasst wurde – spezifisch und gezielt die Lebensqualität der operierten Kinder misst und als krankheitsspezifischer Verlaufspareter dienen soll. Und zweitens ging es um die Anwendung dieses Fragebogens an einem Zielkollektiv von operierten Kindern.

### 5.1 Methode

Bei der Entwicklung des Fragebogens stellte sich grundsätzlich die Frage, ob nur nach den absoluten Werten der entsprechenden Parameter der Lebensqualität gefragt werden soll, oder (zusätzlich auch) direkt nach den Veränderungen dieser Parameter im Vergleich zur Vorbefragung. Der Grund, der gegen das Erfragen relativer Veränderungen spricht, ist die Tatsache, dass sich die Leute häufig schlecht an den Vorzustand erinnern und dass die retrospektiven Einschätzungen dann vielfach mit dem momentanen Zustand stärker korrelieren als mit dem Initialzustand [28]. Ein weiteres Problem ergibt sich bei der Auswertung der Daten. Während es bei absoluten Fragen kein Problem ist, wenn mal ein Fragetermin ausgelassen wurde, könnte dies bei relativen Fragen („seit dem letzten Fragebogen“) zu Verfälschungen führen, wenn zum Beispiel nach dem präoperativen Fragebogen erst wieder nach 6 Monaten eine Befragung ausgefüllt wurde.

Bei der konkreten Durchführung der Fragebogen-Befragungen zeigten sich auch ganz praktische Probleme, die unter anderem im Bereich der Compliance lagen. Bezüglich des Einhaltens der Ausfüllungstermine bestand mitunter eine beträchtliche Unzuverlässigkeit, wodurch das grundsätzliche Vorhandensein von Daten zu einem gewissen Befragungszeitpunkt, aber auch die korrekte Zuordnung zum richtigen Zeitpunkt in Frage gestellt sein konnte. Ebenfalls wurden zum Teil gewisse Fragen nicht ausgefüllt. Dies betraf oftmals nur Einzelfragen, manchmal indes auch ganze Fragegruppen oder ganze Fragebogenseiten. Bei 3 von 61 Fragebogen (entspricht 5%) wurde, bei ausgefüllter Vorderseite und Mais-Antwortblatt, die gesamte Rückseite des Fragebogens nicht ausgefüllt. Grund dafür mag wohl vor allem Unachtsamkeit sein. Um dies zu verhindern, müsste man sich bei einer zukünftigen Verwendung des Fragebogens überlegen, ob man entweder die Eltern explizit auf die Rückseite aufmerksam machen sollte, oder ob allenfalls der Fragebogen statt doppelseitig gedruckt auf zwei Einzelseiten verteilt werden müsste, so dass alle Blätter nur einseitig beschrieben sind. Natürlich darf auch von Seiten der Klinik das Abgeben und Ausfüllenlassen der Fragebogen nicht vergessen werden. Da für die statistische Auswertung jeweils Vergleiche der Daten präoperativ versus postoperativ vorgenommen werden, sollte insbesondere darauf geachtet werden, dass jeweils die präoperativen Fragebogen unbedingt vollständig ausgefüllt werden.

Die verwendete Erhebungsmethode diskutierend, muss man sich natürlich grundsätzlich fragen, ob nicht ein Interview dem Fragebogen überlegen wäre. Oben

genannte Probleme könnten dadurch sicher zum Teil angegangen werden. Die Interview-Technik hat weiter klar den Vorteil, durch Nachfragen eine grössere Sicherheit über die gewünschte Antwort der Eltern zu geben [8]. Gerade bei Eltern, die der deutschen Sprache nicht vollumfänglich mächtig sind, könnten so die Fragen verständlicher formuliert werden. Ob die erhaltenen Antworten dann allerdings auch entsprechend differenziert wären und ob die zur besseren Verständlichkeit durch den Interviewer umformulierten Fragen sinngemäss noch den ursprünglichen Fragen entsprächen, bleibt zu fragen. Auch die weiter unten diskutierten, durch Hoffnungen und Erwartungen möglichen Beeinflussungen der Resultate könnten durch ein Interview nur begrenzt umgangen werden, da diese Einflüsse den Eltern in der Regel nicht bewusst sind. Da es aber ja darum ging, ein Instrument zu entwickeln, das im klinischen Alltag als Verlaufsmassstab Anwendung finden kann, ist ein kurz gehaltener Fragebogen wie der Vorliegende einem Interview grundsätzlich überlegen.

Hingegen stellt sich die Frage, ob anstelle der Elternbefragung eine Befragung der Therapeutin, also der Audiopädagogin oder Logopädin, in Frage käme oder sogar besser geeignet wäre. Da die Eltern am meisten Zeit mit dem Kind verbringen, haben sie im allgemeinen ein umfassendes Wissen über die kindliche Entwicklungsstufe [6]. Deshalb hatten auch wir uns für die Entwicklung eines *Elternfragebogens* entschieden. Ob die Eltern allerdings ihre Kinder immer adäquat einschätzen können, bleibt zu fragen. Gerade die Diskussion um den „1-Monats-Ausreisser“ (vgl. unten) lässt Vermutungen zu, dass dies nicht immer der Fall ist. So wurde auch andernorts gefunden, dass offenbar Therapeutinnen die Fähigkeiten und Entwicklung der implantierten Kinder besser einstufen können als die Eltern [6], wobei es aber bei jener Arbeit vor allem um die Einschätzung im sprachlich-auditiven Bereich ging. Aus diesen Gründen könnte es natürlich sehr interessant sein, in einer weiteren Arbeit neben den Eltern parallel auch die Therapeutinnen mit einem praktisch identischen Fragebogen zu befragen und anschliessend die erhaltenen Daten miteinander zu vergleichen. Entsprechend könnte auch als Verlaufsinstrument natürlich grundsätzlich die doppelte Befragung (Eltern und Therapeutinnen) in Betracht gezogen werden. Allerdings bleibt zu vermuten, dass dann das Verlaufsinstrument zu aufwändig und evtl. auch zu störanfällig würde (wie wären zum Beispiel Daten zu interpretieren, wenn nur von den Eltern oder nur von der Therapeutin ein Fragebogen ausgefüllt worden ist, etc.).

Unsere Fragebogen wurden entweder von der Mutter oder dem Vater oder von beiden gemeinsam ausgefüllt. Welche Person im Einzelfall den Fragebogen ausgefüllt hatte, hing unter anderem davon ab, wer mehr Zeit mit dem Kind zusammen verbrachte und aber auch, wer von beiden besser Deutsch sprach. Da die ausfüllende Person(en) zum Teil auch im Verlauf der verschiedenen Befragungen nicht immer dieselbe war(en), hatten wir in dieser Arbeit nicht nach dem befragten Elternteil unterschieden. Allerdings wird in der Literatur beschrieben, dass ein Einfluss vorhanden sein kann, je nachdem ob Mutter oder Vater befragt wird [16]. In einer weiteren Befragungsserie könnte dieser Aspekt auch noch gezielt untersucht werden. In diesem Fall müsste aber gut darauf geachtet werden, dass auf dem Fragebogen das entsprechende Feld, wer ihn ausgefüllt hat, auch tatsächlich korrekt angekreuzt wird. Schwierig könnten sich dann auch die Situationen erweisen, wo zum Beispiel nur die Mutter viel mit dem Kind zusammen ist, hingegen nur der Vater ausreichend gut Deutsch spricht.

Das Sprachproblem, welches nun schon mehrfach angesprochen wurde, hatte sich bald als zentrale Schwierigkeit herausgestellt. Schon in der Pilotphase zeigte sich, dass sprachlich-kulturellen Hindernissen Beachtung zu schenken war. Einzelne Fragen wurden nach der Pilotphase denn auch leicht adaptiert, wobei besonders auf eine einfache und verständliche Formulierung Wert gelegt wurde und auch darauf, dass nach Möglichkeit immer ein Beispiel zur Frage angeführt war. Es wurde aus diesem Grunde auch der Vergleich der Sprachgruppen vorgenommen, und die Unfähigkeit der Eltern, in deutscher Sprache mindestens rudimentär zu kommunizieren, wurde als Ausschlusskriterium festgesetzt. Zwar hat sich ja die Gesamtlebensqualität fremdsprachiger und deutschsprachiger Eltern grundsätzlich als vergleichbar herausgestellt und unser Fragebogen kann somit für beide Sprachgruppen (das ausgeschlossene Kollektiv natürlich ausgenommen) als evaluatives Verlaufsinstrument dienen. Hingegen gibt es doch bestimmte Unterschiede, die zu beachten sind. Während in vielen anderen Arbeiten sprachliche Probleme durch grosszügige Ausschlusskriterien ausser Acht gelassen wurden, dürften die Aspekte der Mehrsprachigkeit für den praktischen Einsatz des Fragebogens als Verlaufsinstrument wohl die wichtigsten noch zu diskutierenden Gesichtspunkte sein. Insbesondere wenn man sich vor Augen hält, dass vom initialen Kollektiv 20% wegen der Sprachprobleme ausgeschlossen werden mussten. Für diese 20% könnte der Fragebogen nicht als Verlaufsinstrument dienen. Man müsste für diese Eltern übersetzte Fragebogen anbieten. Wenn allerdings Fragebogen in verschiedenen Sprachen benötigt werden, so ist eine einfache Übersetzung kaum je ausreichend. Die Fragen würden zum Teil unterschiedlich interpretiert und beantwortet. Auch bei adäquater Übersetzung können kulturelle Unterschiede die Resultate des Fragebogens verändern [12]. Entsprechend müsste für jeden übersetzten Fragebogen im Prinzip eine neue Grundbefragung und eine Prüfung der Aussagekraft des Fragebogens durchgeführt werden, was, aufgrund der Vielzahl an in der Schweiz vorkommender Fremdsprachen und der für die Einzelsprachen dann doch geringen Patientenzahl, eher unrealistisch ist. Will man an der Lebensqualität als Messgrösse festhalten, woran kaum zu zweifeln ist, so könnte für diese Fälle praktisch nur die Befragung der Therapeutinnen eine mögliche Alternative darstellen. Vergleiche dazu die Diskussion oben. Um so interessanter wäre dies, falls sich in einer weiteren Arbeit eine Befragung der Therapeutinnen, entgegen allgemeiner Erkenntnissen bezüglich sprachlich-auditiver Fragestellungen [6], in unserem Fall mit einem leicht modifizierten Lebensqualitäts-Fragebogen als vergleichbar herausstellen würde.

## 5.2 **Gesamtlebensqualität**

Der Hauptparameter des Fragebogens und unsere erste untersuchte Fragestellung war die Gesamtlebensqualität, die aus den entsprechenden Fragenuntergruppen bestimmt wird. Wie im Kapitel 4.2 dargestellt, findet ein statistisch signifikanter Anstieg von präoperativ zum Monat 1 sowie zum Langzeitwert statt. Das heisst mit anderen Worten, die Gesamtlebensqualität der untersuchten Kindern verbessert sich signifikant, sowohl kurzfristig nach der Operation als auch als Langzeitergebnis (welches hier, wie an anderer Stelle erläutert, durch die Monate 9 bis 18 repräsentiert wird). Insgesamt liegt die Gesamtlebensqualität schon initial, also präoperativ, relativ hoch, nämlich bereits etwa in Skalenmitte und steigt bis zum Langzeitwert bis über die Dreiviertelmarke der Skala. Die Streuung der Werte wird

dabei im Verlauf immer kleiner, die Lebensqualität wird also immer einheitlicher als gut eingeschätzt.

### 5.3 *Fragegruppe MAIS*

Betrachten wir nun die Fragegruppe *MAIS*, welche die Hörfunktion, die Sprachfähigkeiten und die Sprechfunktion, also die physischen Aspekte der Lebensqualität, betrifft. Wir stellen in gewisser Hinsicht einen ähnlichen Verlauf wie bei der Gesamtlebensqualität fest, der sich allerdings in einigen Punkten von ihr unterscheidet. Gleichermassen wie bei der Gesamtlebensqualität lässt sich bei den physischen Aspekten der Lebensqualität unmittelbar postoperativ wie auch langfristig ein relativ deutlicher, wenn auch statistisch nicht signifikanter Anstieg feststellen. Allerdings ist die Streuung der Werte einiges ausgeprägter als bei der Gesamtlebensqualität. Dies könnte darauf hindeuten, dass sich bezüglich der *MAIS*-Fragen nicht zu vernachlässigende interindividuelle Unterschiede ergeben. Dies würde die *MAIS*-Fragen als evaluatives HRQL-Instrument, wie sie hier verwendet werden, jedoch nicht einschränken, sondern höchstens deren Verwendung als diskriminatives Instrument limitieren [12]. Die Streuung und die fehlende statistische Signifikanz dürften wohl aber mindestens teilweise auch einfach auf die relativ geringe Datenmenge zurückzuführen sein. Entscheidender ist hingegen, dass die Werte der *MAIS*-Gruppe – bei noch geringerem Startwert präoperativ – die Werte der Gesamtlebensqualität im Verlauf überholen und zum Langzeitmesspunkt schon klar höher liegen. Die *MAIS*-Fragen erreichen also sehr schnell maximale Werte, welche der Gesamtlebensqualität (noch) nicht entsprechen – ein Phänomen, was bislang in der Literatur zum *MAIS*-Fragebogen jedoch noch wenig beschrieben wurde. Anders ausgedrückt: Die physischen Aspekte (Hör-, Sprech- und Sprachfähigkeiten) ändern sich zwar relativ schnell nach der Operation und sie stellen gewiss *ein* Element der Lebensqualität dar, jedoch ändert sich die Gesamtlebensqualität – aufgrund der anderen Elemente, die sie ebenfalls mitbestimmen – nicht ebenso schnell. So gesehen ist das alleinige Verwenden von sprachlich-auditiven Massstäben zu Verlaufsbeurteilung nach CI-Implantation bei Kindern als unzureichend anzusehen.

### 5.4 *Fragegruppe Psychologisch*

Die Resultate der Fragegruppe *Psychologisch* präsentieren sich anders. Es findet praktisch kein Anstieg statt, sondern die Werte pendeln innerhalb eines schmalen Bereichs in mittlerer bis mittelhoher Skalenregion. Die Streuung verändert sich kaum und ist verhältnismässig gering. Dies spricht dagegen, dass es sich etwa bloss um eine Zufallsverteilung handeln könnte. Hingegen kommen vor allem folgende zwei Hauptdeutungsmöglichkeiten in Frage: (A) Die entsprechenden Fragen dieser Fragegruppe messen die Lebensqualität-bestimmenden Aspekte aus dem psychologischen Bereich nur unzulänglich. Oder (B) die Fragen messen die psychologische Lebensqualität zwar ausreichend, doch verändert sich dieser Aspekt der Lebensqualität offenbar nicht oder nur so schwach, dass er mit dieser Untersuchung nicht erfasst wurde. Aufgrund der Herleitung der Fragen aus der Literatur (vgl. Kapitel 3.1) müssten jene Fragen die entsprechenden Aspekte eigentlich relativ genau treffen, was grundsätzlich eher gegen These (A) spricht. Dennoch könnten die Fragen missverständlich oder unklar formuliert worden sein (A1). Oder (A2) es könnte sein, dass die Eltern die im Prinzip klaren Fragen nicht suffizient beantworten konnten. Gehen wir von Annahme B aus, so fragt sich,

weshalb keine Änderung gemessen werden konnte. Die Beobachtungszeit könnte schlicht zu kurz gewesen sein (B1). Dagegen müsste auch in Betracht gezogen werden, dass dieser Aspekt vollkommen richtig gemessen wurde, aber dass er sich einfach nicht verändert aufgrund der CI-Operation (B2).

Möglichkeit (A1) lässt sich sicher nicht definitiv ausschliessen, obschon während der Pilotphase sprachliche Stolpersteine so weit als möglich entfernt wurden und bei jeder Frage erklärende Beispiele angeführt sind. Möglich wäre es allerdings ebenfalls gemäss These (A2), dass sich die Antworten der Eltern gerade bei diesen Fragen zu sehr auf Einzelsituationen (z.B. Tage vor der Befragung) und weniger auf den längerfristigen Verlauf der entsprechenden psychologischen Aspekte bezog. These (B1) relativieren würde die Tatsache, dass auch in der Literatur schon nach ebenso kurzer Zeit entsprechende Veränderungen gefunden wurden [4, 20]. Dennoch wäre es interessant und aufschlussreich, unser Patientenkollektiv zu einem späteren Zeitpunkt nochmals bezüglich dieser Punkte zu testen, dies insbesondere, wenn man bedenkt, dass die in den oben zitierten Studien untersuchten Kinder wesentlich älter waren als unser untersuchtes Kollektiv. Gegen die Interpretationsvariante (B2) spricht, dass – wie oben schon zitiert – in der Literatur mehrfach Veränderungen in diesem Bereichen gefunden wurden und zwar ausgesprochen ähnliche, wie wir sie als Beispiele in die Fragebogenfragen aufgenommen haben. Die einzige Deutungsmöglichkeit könnte dann darin bestehen, dass man annimmt, dass sich zwar Veränderungen ergeben bezüglich konkreten Verhaltensmustern, die auf solchen psychologischen Aspekten (wie Impulsivität, Ablenkbarkeit und Selbstvertrauen) basieren. Hingegen müsste man mutmassen, dass sich der Charakter als gesamtes im Verlauf nach einer CI-Operation nicht feststellbar verändert. Oder zumindest nicht im Altersbereich der Kinder unserer Studie.

## **5.5 Fragegruppe Sozial**

Bei der Fragegruppe *Sozial* steigen die Mittelwerte wiederum an im zeitlichen Verlauf der Beobachtungspunkte (kurzfristig statistisch signifikant, langfristig höchstens leicht signifikant). Der Anstieg verläuft im Mittel aber deutlich flacher als bei der MAIS-Gruppe, was den Schluss zulässt, dass die sozialen Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität weniger schnell zunehmen als die auditiv-sprachlichen Aspekte. Ebenfalls nimmt die Streuung der Werte im Beobachtungsverlauf ab, das heisst, während anfangs die Werte weiter verteilt sind, liegen sie am Schluss konzentrierter im hohen Bereich.

## **5.6 Fragegruppe Gerätspezifisch**

Bezüglich der Werte der Fragegruppe *Gerätspezifisch* wurde schon im entsprechenden Kapitel der Resultate (4.6) darauf hingewiesen, dass allgemein bereits ab der ersten Messung (Monat 1) die Werte generell relativ hoch liegen und im Langzeitverlauf noch ein Stück ansteigen. Dies kann bedeuten, dass bei den untersuchten Patienten die störenden Effekte des Gerätes von Anfang an ein gewisses Mass nicht überschritten. Als Gründe, die – einzeln oder kombiniert – dafür verantwortlich sein könnten, kommen in Betracht, dass (A) die Geräte aufgrund ihrer Grösse generell nicht mehr so störend wirken wie früher, dass (B) die Eltern sich von Beginn an auf das Gerät eingestellt und ihre Kinder auch so weit als möglich darauf vorbereitet hatten oder dass (C) aufgrund der gezielten Indikations-

stellung zur Operation die Familien-Compliance optimal miteinbezogen werden konnte, welche aus oben genanntem Grund ein gutes „Ertragen“ des Gerätes förderte. Auch bei dieser Gruppe kann wieder eine Reduktion der Streuung im Verlauf der Beobachtungsperioden festgehalten werden.

## 5.7 **Allgemeiner Verlauf der Lebensqualität und der Fragegruppen**

Betrachten wir den Verlauf der Werte bei der Gesamtlebensqualität und auch bei ihren Teilgruppen *MAIS*, *Sozial* und *Gerätespezifisch*, aus denen sie sich ja unter anderem zusammensetzt, so fällt auf – wie dies schon bei den Resultaten festgehalten wurde –, dass der 1-Monats-Wert überall als mehr oder weniger deutlicher Ausreisser nach oben in Erscheinung tritt. Da dies bei 3 von 4 Teilgruppen so ist, oder, genauer formuliert, bei allen Teilgruppen ausser bei der Gruppe *Psychologisch*, die auch sonst einen atypischen Verlauf nimmt, so kann dieses Phänomen schwerlich als blosser Zufall gedeutet werden. Zwei grundsätzlich verschiedene Erklärungsmöglichkeiten (A) und (B) sollen an dieser Stelle diskutiert werden.

(A) Annahme, dass die Werte tatsächlich so verlaufen, wie sie erfasst und dargestellt wurden. Die Werte steigen somit von präoperativ nach 1 Monat postoperativ sehr steil an, um sich für die nächsten 1 bis 2 Messpunkte nur noch schwach zu erhöhen, resp. je nach Fragegruppe sogar wieder etwas zu erniedrigen. Erst im Langzeitmesspunkt wird dann wieder ein grösserer Wert registriert. Dies würde bedeuten, dass die Lebensqualität nach einem Monat sehr stark gestiegen ist, dass sie aber im weiteren Verlauf zuerst wieder abnimmt und erst langfristig bleibend ansteigt. Als Ursache für den starken Anstieg nach bereits einem Monat kommen sicher die rein auditiven Effekte in Frage. Allerdings finden sich gerade bei den *MAIS*-Werten diese Phänomen weniger ausgeprägt als zum Beispiel bei der Fragegruppe *Sozial*. Und gerade das Abnehmen der Lebensqualität scheint unter dieser Hypothese nicht ganz einfach erklärbar.

(B) Annahme, dass der 1-Monats-Wert einen Ausreisser im Sinne eines Artefakts darstellt. Wenn wir dies annehmen, dann könnten die 3- und 6-Monatswerte als bloss relativ niedriger oder relativ nicht-mehr-ansteigend bezeichnet werden und es würde gar kein Wieder-Absinken der Lebensqualität stattfinden. Wie könnte aber der Artefakt des 1-Monats-Ausreissers erklärt werden? Ein Punkt könnte sein, dass die Eltern im ganzen perioperativen Zeitraum generell vermehrt unter Stress stehen und dass nach gut verlaufener, beendeter Implantation ein beträchtlicher Teil dieses Stresses wegfällt und die Lebensqualität – und besonders die sozialen Aspekte davon – dann als fälschlicherweise als zu stark positiv angegeben wird. Diese Vermutung passt durchaus zu ähnlichen in der Literatur beschriebenen Ergebnissen [24,25]. Ein vermutlich noch weit mehr ins Gewicht fallender Aspekt dürfte eine gewisse Erwartungshaltung der Eltern sein. Die Hoffnung, dass sich die langen Strapazen und dieses Gerät, in welches viele Erwartungen gesteckt werden, in erkennbaren Verbesserungen des Kindes äussern mögen, könnte sich besonders in der 1-Monats-Befragung in einer zu hohen Einschätzung manifestieren, indem in der initialen postoperativen Phase eine verstärkte Aufmerksamkeit bezüglich der Fortschritte des Kindes besteht und kleine Veränderungen bereits als massive Verbesserung interpretiert werden. Entsprechende Phänomene sind ja grundsätzlich sehr gut bekannt (Stichworte: Plazebo, Doppelblindstudie). Auch in der spezifischen Literatur zum Cochlea-Implantat bei Kindern wurde ein Anstieg der elterlichen Erwartungen nach Implantation beschrieben [24] und es wurde des weiteren der

Einfluss der elterlichen Motivation und Erwartungen bezüglich Gewinn und Grenzen des Gerätes diskutiert und der negative Einfluss unrealistischer Erwartungen formuliert [23]. Außerdem besteht generell in Fragebogen ein Einfluss der eigenen emotionalen Zufriedenheit und Erwartungen auf die geschätzten Gesundheitsangaben [18]. Allgemein neigen Eltern postoperativ tendenziell dazu, die Leistungen und Fähigkeiten ihrer Kinder als besser zu nennen als vor der Implantation [8]. Aus diesen Gründen könnte es durchaus sein, dass der erste postoperative Wert fälschlicherweise zu hoch liegt. Unter dieser Annahme müsste vielleicht sogar die Signifikanz des kurzfristigen Anstiegs der Lebensqualität in Frage gestellt werden (nicht jedoch die des Langzeit-Anstiegs). Da diese Erwartungen und Hoffnungen der Eltern grundsätzlich vorhanden sind, können sie bei solchen Befragungen kaum verhindert werden. Eine Möglichkeit wäre lediglich, dass man in zukünftigen Befragungen den 1-Monats-Termin zwar erfasst, ihn dann aber nicht in die statistische Auswertung mit aufnimmt. Aus demselben Grund könnten indes eben auch die gerade bei der Fragegruppe *Sozial* eher tiefen Werte der 3- und 6-Monats-Messung ebenfalls psychologisch mitbedingt sein, indem die mögliche zu starke Erwartung postoperativ nicht (gleich) erfüllt wurde und so nach dem überschätzten 1-Monats-Termin in der nächsten oder den nächsten beiden Folgebefragungen der tatsächliche Fortschritt als (relativ) tief wahrgenommen und angekreuzt wird. Langfristig pendelt sich die Einschätzung allerdings dann ein und diese Fehlerquelle scheint kleiner zu werden.

## **5.8 Geschätzte *insgesamte Lebensqualität* und geschätzte *Veränderung***

Die geschätzte *insgesamte Lebensqualität* (Figur 7, Seite 20) weist bei mässig grosser Streuung keine massive Veränderung auf. Einzig der Langzeitwert ist mit einer gewissen Deutlichkeit (aber ohne statistische Signifikanz) höher als die anderen Werte und auch höher als der initiale Wert. Die Werte sind allgemein relativ hoch und bewegen sich alle deutlich über der 40-er Marke. Die *insgesamte Lebensqualität* der Kinder wird also sowohl prä- wie auch postoperativ grundsätzlich als hoch eingestuft. Die tatsächliche Entwicklung der *Gesamtlebensqualität* kommt hingegen in diesen Schätzungen relativ wenig zum Tragen. Betrachtet man lediglich die Werte präoperativ, Monat 1 und Langzeit, so lässt sich indes eine leichte Tendenz feststellen. Jedoch zeigen die Monate 3 und 6 eine Senke, welche interessanterweise wiederum zur im Vorabschnitt formulierten Spekulation passen könnte (und die dann als – psychologisch bedingter – Artefakt bezeichnet werden müsste).

Betrachten wir nun die geschätzte (relative) Veränderung der Lebensqualität (Figur 8, Seite 21). Hier ist einerseits interessant festzuhalten, dass im Verlauf der Befragungen von den Eltern immer nur Verbesserungen oder Gleichbleiben, niemals aber eine Verschlechterung der Lebensqualität genannt wurde. Weiter wurden früh postoperativ die stärksten Verbesserungen und im Verlauf gegen Langzeit immer weniger starke Verbesserungen angegeben. Gemäss diesen relativen Angaben müsste die Lebensqualität also frühpostoperativ stark ansteigen und sich der Anstieg im Verlauf laufend abflachen bis sich die Lebensqualität im Langzeitverlauf nur noch wenig verbessert und (auf einem relativ hohen Stand) einpendelt. Dies stimmt im Prinzip relativ gut mit den Resultaten der gemessenen *Gesamtlebensqualität* überein. Betrachtet man indessen die Rohdaten, so zeigt sich, dass dies nur im statistischen Durchschnitt der Fall ist. Im Einzelfall weist die geschätzte Lebens-

qualitätsänderung unregelmässig schwankende Werte auf, die nicht verlässlich mit der gemessenen Gesamtlebensqualität übereinstimmt.

Vergleichen wir nun diese beiden – relativen und absoluten – Schätzungen untereinander und mit der gemessenen Gesamtlebensqualität, so machen wir folgende Feststellungen. Bezüglich des 1-Monats-Wertes wurde zwar auch in der relativen Schätzung ein maximaler Wert gefunden, allerdings basiert dieser (wie in Kapitel 4.8 angeführt) nur auf einer einzelnen Messung. Deshalb ist es schwierig zu spekulieren, ob nun tatsächlich die Veränderung unmittelbar postoperativ wirklich so maximal ist oder aber, ob auch hier die oben (Kapitel 5.7) diskutierte Überschätzung der 1-Monats-Lebensqualität eine Rolle spielen könnte. Bezüglich der 3- und 6-Monatswerte zeigen die relativen Schätzungen, dass sich auch hier die Lebensqualität – zumindest leicht – verbessert haben muss. Somit könnte, wie im Kapitel 5.7 diskutiert, die 3-/6-Monatssenke tatsächlich nur relativ bezüglich des überhöht geschätzten 1-Monatswert sein. Diskutieren wir die geschätzte absolute (10-er-Skala) und die relativ geschätzte Gesamtlebensqualität im Vergleich mit der gemessenen Gesamtlebensqualität, so ist der Nutzen dieser Schätzungen sicher einerseits, wie im Kapitel Methode formuliert, in einer Art Validierungsscheck zu sehen, sowie andererseits auch in einer wichtigen Informationsquelle zur Diskussion von psychologischen Einflüssen auf die gegebenen Antworten, wie das in diesem Kapitel stattfindet. Als Ersatz der gemessenen Lebensqualität – analog einer Schmerzeinschätzung rein aufgrund einer Markierung auf einer 10-er-Skala – könnten sie dagegen kaum herangezogen werden, geben sie doch die gemessene Lebensqualität – zumindest im Einzelfall – nur unzureichend wieder.

## 5.9 Sprachgruppenvergleiche

Die Ähnlichkeit der Verlaufskurven der Gesamtlebensqualität bei den beiden Sprachgruppen (vgl. Figur 9, Seite 22) lässt uns folgende Vermutungen formulieren: Grundsätzlich sind die beiden Gruppen von Kindern (solche mit deutschsprachigen und solche mit fremdsprachigen Eltern) ähnlich und vergleichbar, was ihr Profit vom Cochlea-Implantat und den postoperativen Gewinn an Lebensqualität betrifft. Über alles gesehen lässt sich die Lebensqualität mit unserem Fragebogen auch bei beiden Gruppen ausreichend gut messen (wobei klar auf unseren Ausschluss zu verweisen ist von Patienten mit Eltern, deren Deutschkenntnisse unzureichend waren). Als einziger Unterschied der beiden Sprachgruppen bezüglich der Gesamtlebensqualität scheinen sich über alle Messzeitpunkte tendenziell bei der deutschsprachigen Gruppe leicht höhere Werte zu ergeben als bei der fremdsprachigen. Gründe dafür könnten sein: (A) Tatsächlich leicht höhere Lebensqualität bei den Kindern mit deutschsprachigen Eltern (unterschiedliche soziale Schichten mit relevanten Lebensqualitätsunterschieden, die vom Fragebogen erfasst wurden). (B) Leicht höherer Stellenwert des Kindes als Person in deutschsprachigen Familien und dadurch unbewusst tendenziell höhere Bewertung der Lebensqualität durch diese Eltern. (C) Bei deutschsprachigen Eltern höhere Erwartungen, grösseres Interesse und aktiveres Mitverfolgen der Fortschritte und dadurch subtileres Erfassen kleinster Verbesserungen und somit höhere erreichte Score. Welche dieser Möglichkeiten jeweils in welchem Ausmass für den gemessenen Unterschied verantwortlich sein könnte, ist wohl schwierig anzugeben. Doch dürften wohl alle drei Thesen eine gewisse Bedeutung haben.

Betrachten wir die einzelnen Sprachgruppen bei den Daten der Fragegruppe MA/S (vgl. Figur 10, Seite 22), so stellen wir fest, dass die deutschsprachige Gruppe stark

dem Gesamtkollektiv ähnlich ist, bis auf folgende zwei Unterschiede: Erstens wieder die leicht höheren Werte bei der deutschsprachigen Gruppe (die oben schon diskutiert sind und auf die an dieser Stelle nicht mehr näher eingegangen wird) und zweitens der Umstand, dass bei der deutschsprachigen Gruppe der Ausreisser beim 1-Monats-Wert, der an anderer Stelle und unter anderem auch bei der MAIS-Gruppe (bezüglich dem Gesamtkollektiv) gefunden wurde, hier nicht feststellbar ist. Das Phänomen des 1-Monats-Ausreissers im Sprachgruppenvergleich wird weiter unten im Anschluss an die weiteren Fragegruppen diskutiert. Betrachten wir die MAIS-Gruppe bei den Kindern mit fremdsprachigen Eltern, so fallen ein deutliches Abweichen der Kurve von der des Gesamtkollektivs und die stark erhöhte Streuung auf. Man könnte hier ein Annähern der Resultate an die Zufallsverteilung vermuten und postulieren, dass die MAIS-Gruppe zum Beispiel wegen sprachlich bedingten Verständnisschwierigkeiten von den fremdsprachigen Eltern nur inadäquat und letztlich insuffizient beantwortet worden sei. Doch wenn man einen Blick auf die zugrunde liegenden Daten wirft, so stellt man fest, dass diese Statistik schlicht auf zu wenigen Werten basiert, als dass hier auch nur spekuliert werden könnte. Um irgend eine Beurteilung der MAIS-Gruppe bei fremdsprachigen Eltern vornehmen zu können, müsste die Datenmenge in einer weiteren Arbeit erhöht werden.

Für die Fragegruppe *Psychologisch* zeigt sich, dass die allgemein bezüglich des Gesamtkollektivs gemachten Feststellungen auch für beide Sprachgruppen gelten, wobei tendenziell je kleiner die Teilgruppe ist, desto grösser sind die auftretenden Schwankungen. Insbesondere der präoperative Wert sowie der Langzeitwert liegen aber bei beiden Gruppen sehr nahe beieinander. Daraus ergibt sich die Vermutung, dass – in Anlehnung an die Diskussion dieser Fragegruppe bezüglich dem Gesamtkollektiv (Kapitel 5.4, Seite 30) – dieser Verlauf ohne feststellbaren Anstieg des Wertes weniger ein sprachliches Problem (These A1) sein dürfte. Indes bleiben zusammengefasst folgende zwei Deutungsmöglichkeiten: Entweder handelt es sich um prinzipielle Beurteilungsschwierigkeiten der Eltern (A2) – also um ein grundsätzliches Problem der Messbarkeit – oder aber um eine bei der untersuchten Altersgruppe tatsächlich fehlende oder nur langsam ablaufende Veränderung (B1 und B2) – im Sinne eines Problems der Messgrösse. Ansätze zum Klären dieser Fragen wären wohl einerseits eine Verlängerung der Beobachtungszeit der hier untersuchten Kinder über ein gewisses Untersuchungsintervall und ein Studium der Werte im langzeitlichen Verlauf. Weiter müssten die Verläufe der in der Literatur beschriebenen psychologischen Veränderungen, resp. die dadurch bedingte Veränderung der Lebensqualität, möglichst umfassend studiert und verglichen werden. Eine mögliche weitere Messung würde dann allenfalls eine erweiterte, präzisierte Frageserie erforderlich machen und/oder sogar noch zusätzliche Beurteilungselemente.

Der Sprachgruppenvergleich bezüglich der Fragegruppe *Sozial* zeigt wiederum den bereits gefundenen und diskutierten generell leicht höheren Verlauf der deutschsprachigen Gruppe (vgl. Figur 12, Seite 24). Im Vergleich mit den anderen Fragegruppen ist dieser Unterschied bei der Fragegruppe *Sozial* jedoch am klarsten sichtbar. Warum der Unterschied gerade bei dieser Fragegruppe am ausgeprägtesten ist, könnte am besten mit der Seite 34 formulierten These (A) erklärt werden. Demnach könnten sich nämlich gerade im sozialen Bereich aufgrund unterschiedlicher Schichtangehörigkeit Unterschiede zeigen, die sich auf die Lebensqualität generell auswirken (Kommunikation, Ausgrenzung und Stress, vgl. entsprechende Fragen im Fragebogen) und die sich mindestens zum Teil *nicht*

durch ein Cochlea-Implantat verändern lassen. Bezüglich des 1-Monats-Werts stellen wir fest, dass bei dieser Fragegruppe bei der deutschsprachigen Gruppe ein Ausreisser vorhanden ist und bei der fremdsprachigen Gruppe nicht. Dies wird aber, wie oben erwähnt, weiter unten diskutiert. An dieser Stelle könnte hingegen die unterschiedliche Streuung der Werte zu deuten versucht werden. Indessen ist hier wohl wegen der besonders bei der fremdsprachigen Gruppe doch recht geringen Datenmenge Vorsicht geboten. Betrachtet man die Datentabellen, so stellt man fest, dass bei der fremdsprachigen Gruppe ein einziger Fragebogen die Streuung erheblich vergrössern könnte, während es bei der deutschsprachigen Gruppe vor allem 1 bis 2 etwas abweichende Fragebogen sind, welche die etwas grössere Streuung bedingen.

Bei der Fragegruppe *Gerätespezifisch* sind Sprachgruppen-vergleichende Aussagen aufgrund der Datenmenge schwierig und nur mit Vorbehalt möglich, insbesondere weil der Langzeitwert bei der fremdsprachigen Gruppe fehlt (vgl. Figur 13, Seite 24). Ob allenfalls der Anstieg der Werte im Verlauf bei der fremdsprachigen Gruppe eine Spur geringer ist (schnellere Gewöhnung bei der deutschsprachigen Gruppe) müsste eine fortgesetzte Datenerhebung aufzeigen.

An dieser Stelle nun die Diskussion der 1-Monats-Ausreisser. Gründe und mögliche Erklärungen für den 1-Monats-Ausreisser allgemein (sprachgruppenunabhängig) wurden im Kapitel 5.7 diskutiert. An dieser Stelle soll hingegen die Frage nach einer allfälligen Abhängigkeit des 1-Monats-Ausreissers von der Sprachgruppe gestellt werden. Zur Übersicht sind in der Tabelle 4 die verschiedenen Gruppen und das jeweilige Auftreten resp. Fehlen eines solchen 1-Monats-Ausreissers zusammengefasst. Weggelassen wurde in dieser Tabelle und auch in der folgenden Diskussion die Fragegruppe *Psychologisch*, die sich ja, wie schon erwähnt, generell im Verlauf von den anderen Fragegruppen unterscheidet.

**Tabelle 4.** Zusammenfassung des Vorhandenseins eines 1-Monats-Ausreissers

|                         | <b>Alle Patienten</b> | <b>Gruppe<br/>Deutsch</b> | <b>Gruppe<br/>Fremdsprachig</b> |
|-------------------------|-----------------------|---------------------------|---------------------------------|
| Gesamtlebensqualität    | ++                    | ++                        | +                               |
| Gruppe MAIS             | +                     | -                         | (++)                            |
| Gruppe Sozial           | ++                    | ++                        | -                               |
| Gruppe Gerätespezifisch | +                     | +                         | -                               |

Zusammenfassung des Auftretens resp. Fehlens eines Ausreissers beim jeweiligen 1-Monats-Messwerts. Unterschieden wird in deutliches (++) , leichtes (+) Vorhandensein und Fehlen (-) eines 1-Monats-Ausreissers.

Betrachten wir diese Tabelle, so wird deutlich, dass der Ausreisser bevorzugt bei der deutschsprachigen Gruppe auftritt. Wie könnte dies erklärt werden? Im Kapitel 5.7 wurde die These aufgestellt, dass der 1-Monats-Ausreisser zurückzuführen sein könnte auf eine durch Hoffnungen und Erwartungshaltungen bedingte übermässige Aufmerksamkeit und Ausrichtung auf die Fortschritte des Kindes und eine entsprechende Überbewertung der stattfindenden Veränderungen. Wenn wir nun ein bevorzugtes Auftreten bei der Gruppe mit deutschsprachigen Eltern vorfinden,

so könnte dies unter Annahme der genannten These bedeuten, dass dieser Effekt insbesondere bei deutschsprachigen Eltern und viel weniger (wenn überhaupt) bei fremdsprachigen Eltern auftritt. Dann müsste man folgern, dass entweder (A) fremdsprachige Eltern grundsätzlich objektiver sind und sich weniger durch Hoffnungen und Erwartungen „beeinflussen“ lassen, oder aber, dass (B) deutschsprachige Eltern tendenziell mehr solcher Hoffnungen und Erwartungen empfinden. Die Frage wäre dann noch, wie die MAIS-Gruppe, die hier als Ausnahme in Erscheinung zu treten scheint, zu deuten sei. Allerdings muss man hier wohl wieder einen Blick auf die Daten werfen, auf denen die Diagramme basieren, und dabei lässt sich feststellen, dass durch Verändern oder Hinzufügen von wenigen Werten sich der 1-Monats-Ausreisser bei den beiden Sprachgruppen massgeblich verändern lässt. Auf die präoperativ etwas reduzierte Datenmenge bei der MAIS-Gruppe wurde schon hingewiesen. Es wäre zu vermuten, dass sich mit mehr Daten diese scheinbare Ausnahme der MAIS-Gruppe bezüglich des 1-Monats-Ausreissers relativieren würde.

Der Vergleich der geschätzten insgesamten Lebensqualität bei den beiden Sprachgruppen zeigt, dass präoperativ ein beträchtlicher Unterschied der geschätzten Lebensqualität besteht, der sich im Verlauf der Beobachtung vollständig aufhebt. Bei initial grossem geschätztem Unterschied scheint langfristig bei beiden Gruppen eine sehr hohe Lebensqualität geschätzt zu werden. Das langfristige Outcome scheint also generell als sehr positiv angesehen zu werden. Der unterschiedlich steile Anstieg dürfte somit weniger vom unterschiedlichen Profitieren vom Cochlea-Implantat als vielmehr vom stark different geschätzten Ausgangswert herrühren. Man könnte hier weiterspekulieren, dass deutschsprachige Eltern die Einschränkung der Lebensqualität aufgrund einer Schwerhörigkeit oder Taubheit generell als weniger schlimm einstufen, als fremdsprachige Eltern. Dies wäre ferner eine interessante weiterführende Fragestellung, die so in der Literatur noch wenig studiert wurde.

## **5.10 Allgemeine Statistiken**

Die Schulleistungsfragen wurden, wie oben (Kapitel 4.1) gesagt, nicht ausgewertet, wegen zu geringer Datenmenge aufgrund des durchschnittlich sehr geringen Alters der Kinder. Interessant wäre evtl. eine Verlaufsuntersuchung, wo diese Daten dann ebenfalls erhoben werden könnten. Insbesondere könnte dann speziell ein Vergleich unterschiedlicher Verlaufsgruppen studiert werden („Ist eine Voraussage über die zu erwartenden schulische Leistung in Abhängigkeit der vorschulischen Entwicklung der Lebensqualität möglich?“)

## **5.11 Anmerkungen zu Fall Nr. 5**

Geht man die Rohdaten und Fragegruppen der einzelnen Patienten durch, so stellt man fest, dass sich beim Kind Nr. 5 die Werte im Verlauf anders verhalten, als im Durchschnittsverlauf. Die Werte sind initial relativ hoch, machen dann zum Monat 1 noch einen Anstieg, senken sich dann aber im weiteren Verlauf bis sie beim Langzeitmesspunkt unter dem Ausgangswert liegen. Schliesst man dieses Kind von der Statistik aus, so ergeben sich zum Beispiel ein p von 0.006 statt 0.011 für die Langzeitveränderung der Gesamtlebensqualität und ein p von 0.001 statt 0.099 für Langzeitveränderung der Fragegruppe Sozial. Die Daten jenes Kindes verschlechtern also die Signifikanzen der Statistiken. Die Werte scheinen somit einen Ausreisser in Bezug auf das Restkollektiv darzustellen. Weshalb? Offenbar haben

bei der Betreuung und Therapie des Kindes Wechsel stattgefunden im Verlauf der Beobachtung, evtl. auch Veränderungen im familiären Umfeld. Es kann nun also vermutet werden, dass sich dieser Wandel im Umfeld des Kindes in den Resultaten manifestieren. Von diesem Umstand könnte nun auf eine zu starke Beeinflussbarkeit der Resultate des Fragebogens geschlossen werden. Viel eher müsste man dies jedoch so beurteilen, dass der Fragebogen sehr sensitiv die relevanten, die Lebensqualität des Kindes beeinflussenden Faktoren erfasst, auch wenn diese nur indirekt mit der Hörstörung oder dem Cochlea-Implantat zu tun haben. Mit anderen Worten wäre dies ein Hinweis, dass der Fragebogen nicht nur die direkten Einflussgrößen der Lebensqualität registriert, sondern auch die auf dem Hörverlust oder dem Behandlungsstress basierenden komplexen indirekten Faktoren, wie zum Beispiel eine familiäre Belastung und entsprechend bedingte familiäre Veränderungen.

Figur 15: Fragebogen (Seite 1 und 2 sowie MAIS-Antwortblatt)



**UniversitätsSpital  
Zürich**

Klinik für Otorhinolaryngologie,  
Hals- und Gesichtschirurgie

## Lebensqualität von Kindern mit Cochlea-Implantat

### Eltern-Fragebogen zur Verlaufskontrolle

Version 2 – Jan 01

Patienten-Codierung:

Befragungsdatum:

Befragte Bezugsperson: ☐ Mutter ☐ Vater ☐ angeleitet

Implantat-Erfahrung:  Monate

Bitte beantworten Sie folgende Fragen, indem Sie sich jeweils für **eine einzige** der Auswahlantworten entscheiden. Beantworten Sie bitte **alle** Fragen. Für Bemerkungen, Ergänzungen oder Anregungen steht Ihnen am Schluss des Fragebogens Platz zur Verfügung. Berücksichtigen Sie bei der Beantwortung die **jetzige** Situation Ihres Kindes, resp. der Familie. Bitte die grauen Kästchen am rechten Rand leer lassen!

- 1 Auf welcher Schulstufe befindet sich Ihr Kind? Bitte leer lassen!  
☐ vor dem Kindergarten ☐ Kindergarten ☐ Schule
- 2 Wie ist Ihr Kind im Kindergarten resp. in der Schule einklassiert?  
☐ Regelklasse ☐ Sprachheilkindergarten ☐ Klein- oder Sonderklasse ☐ gar nicht
- 3 Wie viele Therapiestunden pro Woche verbringt Ihr Kind mit einer Audiopädagogin, einer Logopädin oder einer Lehrerin im Einzelunterricht?  
 Stunden pro Woche
- 4 Wie ist die schulische Leistung Ihres Kindes? ☐ noch nicht in der Schule
  - a) In den mathematischen Fächern (Rechnen/Mathematik):  
☐ Sehr schlecht ☐ Schlecht ☐ Ungenügend ☐ Genügend ☐ Gut ☐ Sehr gut
  - b) In den sprachlichen Fächern (Lesen/Schreiben/Deutsch):  
☐ Sehr schlecht ☐ Schlecht ☐ Ungenügend ☐ Genügend ☐ Gut ☐ Sehr gut
  - c) In den musisch-künstlerischen Fächern (Singen, Zeichnen):  
☐ Sehr schlecht ☐ Schlecht ☐ Ungenügend ☐ Genügend ☐ Gut ☐ Sehr gut
- 5 Welche Kommunikationsmethode(n) benutzt Ihr Kind?  
☐ hören ☐ sprechen ☐ Lippenlesen ☐ Mimik/Gesten ☐ Gebärdensprache ☐ nichts
- 6 Ist Ihr Kind besonders leicht ablenkbar oder störrisch, wenn es sich eine gewisse Zeit lang einer Tätigkeit oder einem Spiel widmet (z.B. dass es nicht lange dasselbe Spiel spielt, sondern es bei der kleinsten Störung aufhört oder wechselt)?  
☐ Gar nicht ☐ Fast nicht ☐ Ein wenig ☐ Mässig ☐ Beträchtlich ☐ Stark ☐ Sehr stark
- 7 Wie stark zeigt Ihr Kind Zeichen von Impulsivität (z.B. Zuknallen von Türen, Umherwerfen von Spielsachen oder Gegenständen) im täglichen Leben?  
☐ Gar nicht ☐ Fast nicht ☐ Ein wenig ☐ Mässig ☐ Beträchtlich ☐ Stark ☐ Sehr stark
- 8 In welchem Mass zeigt Ihr Kind Selbstvertrauen, z.B. dass es mutig und furchtlos auf Neues zugeht?  
☐ Gar nicht ☐ Fast nicht ☐ Ein wenig ☐ Mässig ☐ Beträchtlich ☐ Stark ☐ Sehr stark

Fragegruppe Psychologisch

- 9 Wie häufig ergeben sich aufgrund der Hörprobleme des Kindes Kommunikationsschwierigkeiten zwischen Ihnen und Ihrem Kind, z.B. dass es Missverständnisse gibt oder dass Sie nachfragen müssen?
- ☐ Nie ☐ Sehr selten ☐ Ab und zu ☐ Manchmal ☐ Oftmals ☐ Häufig ☐ Jedes Mal ☐
- 10 Wie weit sind Massnahmen der elterlichen Erziehung (z.B. Durchsetzen von Disziplin oder Erteilen eines Verbotes) durch die Kommunikationsschwierigkeiten speziell erschwert?
- ☐ Gar nicht ☐ Fast nicht ☐ Ein wenig ☐ Mässig ☐ Beträchtlich ☐ Stark ☐ Sehr stark ☐
- 11 Wie oft ist das Kind aufgrund seiner Hörprobleme oder Kommunikationsschwierigkeiten in seiner Umgebung (z.B. Familie, Geschwister, Kameraden, weiteres Umfeld) ausgegrenzt?
- ☐ Nie ☐ Sehr selten ☐ Ab und zu ☐ Manchmal ☐ Oftmals ☐ Häufig ☐ Jedes Mal ☐
- 12 Gibt es im familiären Zusammenleben oder in der Lebenssituation der Eltern Beeinträchtigungen (z.B. Stress) die sich auf die Schwerhörigkeit des Kindes zurückführen lassen?
- ☐ Gar nicht ☐ Fast nicht ☐ Ein wenig ☐ Mässig ☐ Beträchtlich ☐ Stark ☐ Sehr stark ☐

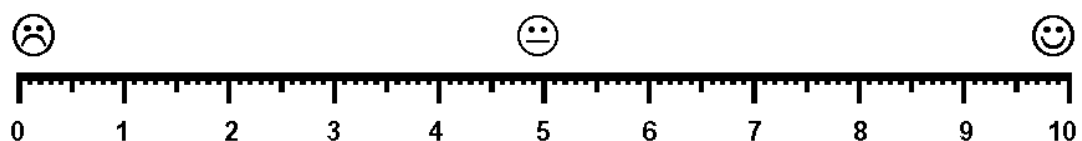
Fragegruppe Sozial/

Die folgenden drei Fragen (13 bis 15) sind nur in den Befragungen **nach der Erstanpassung** zu beantworten.

- 13 Ergeben sich durch das Gerät (z.B. Grösse, Kabel, Ästhetik, Handhabung) Nachteile, Schwierigkeiten oder Unannehmlichkeiten?
- ☐ Gar nicht ☐ Fast nicht ☐ Ein wenig ☐ Mässig ☐ Beträchtlich ☐ Stark ☐ Sehr stark ☐
- 14 Wie stark ist das Kind in Aktivitäten wie Freizeit und Sport eingeschränkt (z.B. durch das Gerät selber oder durch den Ausschluss aus Gruppen)?
- ☐ Gar nicht ☐ Fast nicht ☐ Ein wenig ☐ Mässig ☐ Beträchtlich ☐ Stark ☐ Sehr stark ☐
- 15 In welchem Mass sind die Erwartungen vor Operation an das CI bisher erfüllt worden?
- ☐ Gar nicht ☐ Fast nicht ☐ Ein wenig ☐ Mässig ☐ Beträchtlich ☐ Stark ☐ Sehr stark ☐

Fragegruppe Gerätespezifisch

Wie würden Sie insgesamt die Lebensqualität ihres Kindes einschätzen? Setzen Sie dazu einem senkrechten Strich an beliebiger Stelle auf folgender Skala – auch z.B. zwischen zwei Zahlen.



Ab der zweiten Befragung: Hat sich nach Ihrer Einschätzung die Lebensqualität seit dem letzten Fragebogen verschlechtert, verbessert oder ist sie gleich geblieben?

☐ stark verschlechtert ☐ wenig verschlechtert ☐ kaum verschlechtert ☐ gleich ☐ kaum verbessert ☐ wenig verbessert ☐ stark verbessert

Bemerkungen: .....

.....

.....

**Vielen Dank für das Ausfüllen dieses Fragebogens!**



## MAIS Antwortblatt

|                                                                                                                                                 |                                   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|
| Patienten-Codierung: <span style="border: 1px solid black; display: inline-block; width: 150px; height: 1.2em; vertical-align: middle;"></span> | Befragungsdatum: .....            |
| Befragte Bezugsperson: <input type="checkbox"/> Mutter <input type="checkbox"/> Vater <input type="checkbox"/> angeleitet                       | Implantat-Erfahrung: ..... Monate |

Die **Fragen 1 und 2** sind bei der Erstbefragung vor der Erstanpassung nicht auszufüllen. Bitte kreisen Sie die entsprechende Nummer ein

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                              | 0 = nie | 1 = selten | 2 = gelegentlich | 3 = häufig | 4 = immer |
|-----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|------------|------------------|------------|-----------|
| 1a. | Trägt ihr Kind sein Cochlea-Implantat zu allen Wachzeiten OHNE Widerstand? .....                                                                                                                                                                                             |         |            |                  |            |           |
|     | <b>1b. wenn das Kind älter als 5 Jahre ist</b>                                                                                                                                                                                                                               |         |            |                  |            |           |
| 1b. | Verlangt Ihr Kind eher von selber das CI, anstatt daran erinnert zu werden?                                                                                                                                                                                                  |         |            |                  |            |           |
|     | <b>1c. wenn weder 1a. noch 1b. anwendbar sind</b>                                                                                                                                                                                                                            |         |            |                  |            |           |
| 1c. | Wird das Lautverhalten Ihres Kindes durch die Benützung des CI beeinflusst?                                                                                                                                                                                                  |         |            |                  |            |           |
| 2.  | Meldet es Ihr Kind, wenn das CI aus irgend einem Grund nicht funktioniert?                                                                                                                                                                                                   |         |            |                  |            |           |
| 3.  | Reagiert Ihr Kind spontan, wenn Sie seinen Namen in einem ruhigen Raum rufen, ohne dass es die Möglichkeit hat, von Ihren Lippen abzulesen?                                                                                                                                  |         |            |                  |            |           |
| 4.  | Reagiert Ihr Kind spontan, wenn Sie seinen Namen in einem Raum mit Hintergrundgeräuschen rufen, ohne dass es die Möglichkeit hat, von Ihren Lippen abzulesen?                                                                                                                |         |            |                  |            |           |
| 5.  | Reagiert Ihr Kind spontan zu Hause auf Umweltgeräusche, ohne dass man es bittet, darauf zu horchen?                                                                                                                                                                          |         |            |                  |            |           |
| 6.  | Reagiert Ihr Kind spontan auf Umweltgeräusche, wenn es sich in einer ungewohnten Umgebung befindet (in einem fremden Geschäft, bei einem Spaziergang, bei jemand anderem Zuhause), indem es z.B. fragt: "was ist das für ein Geräusch" oder indem es zeigt "ich höre etwas"? |         |            |                  |            |           |
| 7.  | Erkennt Ihr Kind zu Hause akustische Signale, die Teil seiner Tagesroutine sind, z.B. Türglocke, Telefonläuten?                                                                                                                                                              |         |            |                  |            |           |
| 8.  | Kann Ihr Kind durch Hören allein zwischen zwei Sprechern unterscheiden (z.B. Eltern und Geschwister)                                                                                                                                                                         |         |            |                  |            |           |
| 9.  | Kann Ihr Kind durch Hören allein Sprache von (nichtsprachlichen) Geräuschen unterscheiden, z.B. erkennt es, dass es Sprache ist, wenn jemand hinter ihm spricht, indem es die Person anschaut oder etwa sagt, "Was hast Du gesagt?" oder: "Hat jemand etwas gesagt?"         |         |            |                  |            |           |
| 10. | Kann Ihr Kind durch Hören allein den Ton einer Stimme (z.B. Ärger, Angst, Freude) mit seiner Bedeutung in Verbindung bringen?                                                                                                                                                |         |            |                  |            |           |

Fragegruppe MAIS

Bemerkungen: .....

.....

**Vielen Dank für das Ausfüllen dieses Fragebogens!**

**Figur 16:** Checkliste zur Fragebogen-Auswertung (Auszug)

# Lebensqualität von Kindern mit Cochlea-Implantat

## Eltern-Fragebogen zur Verlaufskontrolle

### Checkliste zur Fragebogen-Auswertung (Auszug)

- 6 Ist Ihr Kind besonders leicht ablenkbar oder störrisch, wenn es sich eine gewisse Zeit lang einer Tätigkeit oder einem Spiel widmet (z.B. dass es nicht lange dasselbe Spiel spielt, sondern es bei der kleinsten Störung aufhört oder wechselt)?
- |                                    |                                     |                                    |                                 |                                       |                                |                                     |
|------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------|--------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Gar nicht | <input type="checkbox"/> Fast nicht | <input type="checkbox"/> Ein wenig | <input type="checkbox"/> Mässig | <input type="checkbox"/> Beträchtlich | <input type="checkbox"/> Stark | <input type="checkbox"/> Sehr stark |
| 6                                  | 5                                   | 4                                  | 3                               | 2                                     | 1                              | 0                                   |
- 7 Wie stark zeigt Ihr Kind Zeichen von Impulsivität (z.B. Zuknallen von Türen, Umherwerfen von Spielsachen oder Gegenständen) im täglichen Leben?
- |                                    |                                     |                                    |                                 |                                       |                                |                                     |
|------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------|--------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Gar nicht | <input type="checkbox"/> Fast nicht | <input type="checkbox"/> Ein wenig | <input type="checkbox"/> Mässig | <input type="checkbox"/> Beträchtlich | <input type="checkbox"/> Stark | <input type="checkbox"/> Sehr stark |
| 6                                  | 5                                   | 4                                  | 3                               | 2                                     | 1                              | 0                                   |
- 8 In welchem Mass zeigt Ihr Kind Selbstvertrauen, z.B. dass es mutig und furchtlos auf Neues zugeht?
- |                                    |                                     |                                    |                                 |                                       |                                |                                     |
|------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------|--------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Gar nicht | <input type="checkbox"/> Fast nicht | <input type="checkbox"/> Ein wenig | <input type="checkbox"/> Mässig | <input type="checkbox"/> Beträchtlich | <input type="checkbox"/> Stark | <input type="checkbox"/> Sehr stark |
| 0                                  | 1                                   | 2                                  | 3                               | 4                                     | 5                              | 6                                   |
- 9 Wie häufig ergeben sich aufgrund der Hörprobleme des Kindes Kommunikationsschwierigkeiten zwischen Ihnen und Ihrem Kind, z.B. dass es Missverständnisse gibt oder dass Sie nachfragen müssen?
- |                              |                                      |                                    |                                   |                                  |                                 |                                    |
|------------------------------|--------------------------------------|------------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Nie | <input type="checkbox"/> Sehr selten | <input type="checkbox"/> Ab und zu | <input type="checkbox"/> Manchmal | <input type="checkbox"/> Oftmals | <input type="checkbox"/> Häufig | <input type="checkbox"/> Jedes Mal |
| 6                            | 5                                    | 4                                  | 3                                 | 2                                | 1                               | 0                                  |
- 10 Wie weit sind Massnahmen der elterlichen Erziehung (z.B. Durchsetzen von Disziplin oder Erteilen eines Verbotes) durch die Kommunikationsschwierigkeiten speziell erschwert?
- |                                    |                                     |                                    |                                 |                                       |                                |                                     |
|------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------|--------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Gar nicht | <input type="checkbox"/> Fast nicht | <input type="checkbox"/> Ein wenig | <input type="checkbox"/> Mässig | <input type="checkbox"/> Beträchtlich | <input type="checkbox"/> Stark | <input type="checkbox"/> Sehr stark |
| 6                                  | 5                                   | 4                                  | 3                               | 2                                     | 1                              | 0                                   |
- 11 Wie oft ist das Kind aufgrund seiner Hörprobleme oder Kommunikationsschwierigkeiten in seiner Umgebung (z.B. Familie, Geschwister, Kameraden, weiteres Umfeld) ausgegrenzt?
- |                              |                                      |                                    |                                   |                                  |                                 |                                    |
|------------------------------|--------------------------------------|------------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Nie | <input type="checkbox"/> Sehr selten | <input type="checkbox"/> Ab und zu | <input type="checkbox"/> Manchmal | <input type="checkbox"/> Oftmals | <input type="checkbox"/> Häufig | <input type="checkbox"/> Jedes Mal |
| 6                            | 5                                    | 4                                  | 3                                 | 2                                | 1                               | 0                                  |
- 12 Gibt es im familiären Zusammenleben oder in der Lebenssituation der Eltern Beeinträchtigungen (z.B. Stress) die sich auf die Schwerhörigkeit des Kindes zurückführen lassen?
- |                                    |                                     |                                    |                                 |                                       |                                |                                     |
|------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------|--------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Gar nicht | <input type="checkbox"/> Fast nicht | <input type="checkbox"/> Ein wenig | <input type="checkbox"/> Mässig | <input type="checkbox"/> Beträchtlich | <input type="checkbox"/> Stark | <input type="checkbox"/> Sehr stark |
| 6                                  | 5                                   | 4                                  | 3                               | 2                                     | 1                              | 0                                   |
- 13 Ergeben sich durch das Gerät (z.B. Grösse, Kabel, Ästhetik, Handhabung) Nachteile, Schwierigkeiten oder Unannehmlichkeiten?
- |                                    |                                     |                                    |                                 |                                       |                                |                                     |
|------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------|--------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Gar nicht | <input type="checkbox"/> Fast nicht | <input type="checkbox"/> Ein wenig | <input type="checkbox"/> Mässig | <input type="checkbox"/> Beträchtlich | <input type="checkbox"/> Stark | <input type="checkbox"/> Sehr stark |
| 6                                  | 5                                   | 4                                  | 3                               | 2                                     | 1                              | 0                                   |
- 14 Wie stark ist das Kind in Aktivitäten wie Freizeit und Sport eingeschränkt (z.B. durch das Gerät selber oder durch den Ausschluss aus Gruppen)?
- |                                    |                                     |                                    |                                 |                                       |                                |                                     |
|------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------|--------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Gar nicht | <input type="checkbox"/> Fast nicht | <input type="checkbox"/> Ein wenig | <input type="checkbox"/> Mässig | <input type="checkbox"/> Beträchtlich | <input type="checkbox"/> Stark | <input type="checkbox"/> Sehr stark |
| 6                                  | 5                                   | 4                                  | 3                               | 2                                     | 1                              | 0                                   |
- 15 In welchem Mass sind die Erwartungen vor Operation an das CI bisher erfüllt worden?
- |                                    |                                     |                                    |                                 |                                       |                                |                                     |
|------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------|--------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Gar nicht | <input type="checkbox"/> Fast nicht | <input type="checkbox"/> Ein wenig | <input type="checkbox"/> Mässig | <input type="checkbox"/> Beträchtlich | <input type="checkbox"/> Stark | <input type="checkbox"/> Sehr stark |
| 0                                  | 1                                   | 2                                  | 3                               | 4                                     | 5                              | 6                                   |

Ab der zweiten Befragung: Hat sich nach Ihrer Einschätzung die Lebensqualität seit dem letzten Fragebogen verschlechtert, verbessert oder ist sie gleich geblieben?

|                                               |                                               |                                              |                                 |                                          |                                           |                                           |
|-----------------------------------------------|-----------------------------------------------|----------------------------------------------|---------------------------------|------------------------------------------|-------------------------------------------|-------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> stark verschlechtert | <input type="checkbox"/> wenig verschlechtert | <input type="checkbox"/> kaum verschlechtert | <input type="checkbox"/> gleich | <input type="checkbox"/> kaum verbessert | <input type="checkbox"/> wenig verbessert | <input type="checkbox"/> stark verbessert |
| - 3                                           | - 2                                           | - 1                                          | 0                               | + 1                                      | + 2                                       | + 3                                       |

**Tabelle 5.** Planungstabelle der Patienten

| Patient | Präop. | 1 Monat | 3 Monate | 6 Monate | 9 Monate | 12 Monate | 18 Monate |
|---------|--------|---------|----------|----------|----------|-----------|-----------|
| 1       | X      | X       |          | X        | X        | X         | X         |
| 2       | X      | X       | X        | X        | X        | X         |           |
| 3       |        | X       |          | X        | X        | X         | X         |
| 4       |        | X       |          | X        |          | X         |           |
| 5       | X      | X       |          | X        |          | X         |           |
| 6       | X      | X       | X        | X        | X        | X         |           |
| 7       | X      | X       | X        | X        |          | X         |           |
| 8       | X      | X       |          | X        | X        |           |           |
| 9       | X      |         | X        | X        |          |           |           |
| 10      |        |         | X        |          | X        |           |           |
| 11      | X      |         | X        | X        |          |           |           |
| 12      |        | X       |          | X        |          |           | X         |
| 13      | X      |         | X        | X        |          |           | X         |
| 14      | X      |         | X        |          |          |           | X         |
| 15      |        | X       |          |          |          |           | X         |
| 16      | X      |         |          |          |          |           | X         |

Auflistung der jeweiligen erfassten Befragungstermine der einzelnen Patienten. Insgesamt wurden 61 Fragebogen erfasst, jeweils zwischen 2 und 6, durchschnittlich 3.8 pro Patient.

**Tabelle 6.** Stammdaten der Patienten

| Patient | Ge-<br>schlecht | Geburts-<br>datum | Opera-<br>tion | Alter bei<br>Operation | Aetiologie                    | Sprache       |
|---------|-----------------|-------------------|----------------|------------------------|-------------------------------|---------------|
| 1       | w               | 08.06.98          | 30.05.00       | 1 11/12                | angeb.                        | deutsch       |
| 2       | m               | 24.10.98          | 25.05.00       | 1 7/12                 | Meningitis (mit 15 Monaten)   | deutsch       |
| 3       | w               | 22.02.94          | 13.04.00       | 6 1/12                 | angeb.                        | fremdsprachig |
| 4       | m               | 15.04.97          | 04.04.00       | 2 11/12                | angeb.                        | fremdsprachig |
| 5       | w               | 24.08.95          | 27.06.00       | 4 10/12                | angeb.                        | deutsch       |
| 6       | w               | 02.11.95          | 24.07.00       | 4 8/12                 | angeb.                        | deutsch       |
| 7       | w               | 22.10.98          | 01.11.00       | 2 0/12                 | angeb.                        | deutsch       |
| 8       | w               | 10.08.98          | 20.10.00       | 2 2/12                 | angeb.                        | deutsch       |
| 9       | w               | 03.06.99          | 18.10.00       | 1 4/12                 | angeb.                        | fremdsprachig |
| 10      | m               | 06.03.98          | 11.12.00       | 2 9/12                 | angeb.                        | fremdsprachig |
| 11      | w               | 28.08.97          | 20.12.00       | 3 3/12                 | angeb.                        | deutsch       |
| 12      | m               | 06.12.90          | 10.01.01       | 10 1/12                | angeb. (mit Verschlechterung) | deutsch       |
| 13      | w               | 03.06.99          | 11.03.01       | 1 9/12                 | angeb.                        | fremdsprachig |
| 14      | w               | 05.02.00          | 24.04.01       | 1 2/12                 | angeb.                        | deutsch       |
| 15      | m               | 27.03.99          | 27.03.01       | 2 0/12                 | angeb.                        | deutsch       |
| 16      | w               | 19.01.94          | 18.07.01       | 7 6/12                 | angeb.                        | deutsch       |

Darstellung der Stammdaten der Patienten

## 6 Literaturverzeichnis

1. Carney AE, Moeller MP. Treatment Efficacy: Hearing Loss in Children. *J Speech Lang Hear Res* 1998; 41: s61-s84
2. Sheridan C, Cafarelli Dees D, Booth CL, George C, Haacke NP. Adult Role Models in a Pediatric Cochlear Implant Program. *Ann Otol Rhinol Laryngol* 1995;166, Suppl.: s87-s88
3. Tyler RS, Davis JM, Lansing CR. Cochlear Implants in Young Children. *ASHA* 1987; 4: 41-49
4. Eisenberg LS, House WF. Initial Experience with the Cochlear Implant in Children. *Ann Oto Rhinol Laryngol* 1982; 91, Suppl.: s67-s73
5. Waltzman SB, Cohen NL, Gomolin RH, Shapiro WH, Ozdamar SR, Hoffman RA. Long-Term Results of Early Cochlear Implantation in Congenitally and Prelingually Deafened Children. *Otology* 1994; 15, Suppl. 2: s9-s13
6. Vidas S, Hassan R, Parnes LS. Real-life performance considerations of four pediatric multi-channel cochlear implant recipients. *J Otolaryngol* 1992; 21: 6: 387-393
7. Osberger MJ, Geiger L, Zimmerman-Phillips S, Barker MJ. Use of a Parent-Report Scale To Assess Benefit in Children Given the Clarion Cochlear Implant. *Am J Otol* 1997; 18, Suppl.: s79-s80
8. Robbins AM, Renshaw JJ, Berry SW. Evaluating Meaningful Auditory Integration in Profoundly Hearing-impaired Children. *Am J Otol* 1991; 12, Suppl.: s144-s150
9. Francis HW, Koch ME, Wyatt JR, Niparko JK. Trends in Educational Placement and Cost-Benefit Considerations in Children With Cochlear Implants. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 1999; 125: 499-505
10. Summerfield AQ, Marshall DH. Paediatric cochlear implantation and health-technology assessment. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 1999; 47: 141-151
11. Hinderink JB, Krabbe PF, Van den Broek P. Development and application of a health-related quality-of-life instrument for adults with cochlear implants: The Nijmegen Cochlear Implant Questionnaire. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2000; 123: 756-765
12. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring Health-related Quality of Life. *Ann Intern Med* 1993; 118: 622-629
13. Maillet CJ, Thyler RS, Jordan HN. Change in the Quality of Life of Adult Cochlear Implant Patients. *Ann Otol Rhinol Laryngol* 1995; 165, Suppl: s31-s48
14. Kelsay DM, Tyler RS. Advantages and Disadvantages Expected and Realized by Pediatric Cochlear Implant Recipients as Reported by Their Parents. *Am J Otol* 1996; 17: 866-873
15. Downs MP, Campos CT, Firemark R, Martin E, Myres W. Psychosocial issues surrounding children receiving cochlear implants. *Semin Hear* 1986; 7: 383-405

16. Prior MR, Glazner J, Sanson A, DeBelle G. Research note: Temperament and behavioural adjustment in hearing impaired children. *J Child Psychol Psychiatry* 1988; 29: 209-216
17. Selmi A. Monitoring and Evaluating the Educational Effects of the Cochlear Implant. *Ear Hear* 1985; 6, Suppl.: s52-s59
18. Hadorn DC, Uebersax J. Large-scale health outcomes evaluation: How should quality of life be measured? Part I – Calibration of a brief questionnaire and a search for preference subgroups. *J Clin Epidemiol* 1995; 48: 607-618
19. Harris JP, Anderson JP, Novak A. An Outcomes Study of Cochlear Implants in Deaf Patients. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 1995; 121: 398-404
20. Tiber N. A Psychological Evaluation of Cochlear Implants in Children. *Ear Hear* 1985; 6, Suppl.: s48-s51
21. Pudry SC, Chard LL, Moran CA, Hodgson SA. Outcomes of Cochlear Implants for New Zealand Children and Their Families. *Ann Otol Rhinol Laryngol* 1995; 104, Suppl. 166: s102-s105
22. Adams JW, Tidwell R. Parents' perceptions regarding the discipline of their hearing-impaired children. *Child Care Health Dev* 1988; 14: 265-273
23. Quittner AL, Steck JT, Rouiller RL. Cochlear Implants in Children: A Study of Parental Stress and Adjustment. *Am J Otol* 1991;12, Suppl.: s95-s104
24. Richter B, Spahn C, Zschocke I, Leuchter M, Laszig R, Löhle E. Psychische Belastung, Informiertheit und Behandlungserwartung von Eltern mit einem Cochlear Implant versorgten Kind. *HNO* 2000; 48: 675-683
25. Spahn C, Richter B, Zschocke I, Löhle E, Wirsching M. The need for psychosocial support in parents with cochlear implanted children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2001; 57: 45-53
26. Archbold S, O'Donoghue G, Nikolopoulos T. Cochlear Implants in Children: An Analysis of Use over a Three-Year Period. *Am J Otol* 1998;19: 328-331
27. Juniper EF, Guyatt GH, Willan A, Griffith LE. Determining a minimal important change in a disease-specific quality of life questionnaire. *J Clin Epidemiol* 1994; 47: 81-87
28. Rosenfeld RM, Goldsmith AJ, Tetlus L, Balzano A. Quality of Life for Children With Otitis Media. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 1997; 123: 1049-1054

## 7 Verdankungen

Ich möchte allen, die mir die Arbeit an meiner Dissertation ermöglichten und erleichterten, ganz herzlich danken, insbesondere:

- o Allen an der Befragung teilgenommenen Eltern von CI-Kindern für ihr geduldiges und wiederholtes Ausfüllen der Fragebogen sowie für konstruktive und kritische Mitarbeit in der Pilotphase
- o Meiner Betreuerin Frau Dr. D. Veraguth, die mich informativ, konstruktiv und zielgerichtet bei meiner Arbeit unterstützte und sich immer Zeit für mich nahm
- o Herrn PD Dr. Th. Linder, der mir dieses interessante und vielseitige Dissertationsthema vorschlug
- o Allen anderen Mitarbeitern der ORL-Klinik, die mir offen und unkompliziert für Fragen aller Art zur Verfügung standen, unter ihnen speziell Herrn PD Dr. N. Dillier, Herrn Dr. Th. Spillmann und Herrn Herbert Jakits
- o Allen anderen im Bereich der Cochlea-Implantate und der entsprechenden Betreuung und Therapie beteiligten Personen, die mir am CI-Nachmittag vom Mai 2000 und bei anderer Gelegenheit wertvolle konstruktive Ideen und Impulse gegeben haben
- o Herrn Dr. U. Helfenstein von der Abteilung für Biostatistik vom Institut für Sozial- und Präventivmedizin für die massgescheiderte informative Einführung in die Anwendung der verwendeten statistischen Programme
- o Und – last but not least – meiner Verlobten, meiner Familie und meinen Freunden und Bekannten für ihre Unterstützung aller Art.

## 8 Curriculum vitae

(Stand Januar 2003)

### Persönliche Angaben:

Name: Lukas Schlatter

Geburtsdatum: 24. Dezember 1974

Heimatort: Oberglatt ZH

Zivilstand: ledig

### Ausbildung:

|             |                                                                                                                                                                                                                                       |
|-------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1982 – 1987 | Primarschule in Rüfenach AG                                                                                                                                                                                                           |
| 1987 – 1991 | Bezirksschule in Brugg AG<br>- 1991 Abschlussprüfung                                                                                                                                                                                  |
| 1991 – 1995 | Kantonsschule in Aarau<br>- 1995 Matura, Typus C                                                                                                                                                                                      |
| 1995        | Rekrutenschule als Sanitätssoldat in Moudon VD                                                                                                                                                                                        |
| 1996        | Unteroffiziersschule und Abverdienen in Losone TI                                                                                                                                                                                     |
| 1996 – 2002 | Medizinstudium an der Universität Zürich<br>- 1997 Erstes Propedeutikum<br>- 1998 Zweites Propedeutikum<br>- 1999 Drittes Propedeutikum / 1. Teil Staatsexamen<br>- 2000/2001 Wahlstudienjahr<br>- 2002 Staatsexamen (2. und 3. Teil) |
| 1999        | Offiziersschule in Moudon VD                                                                                                                                                                                                          |
| 2000 – 2003 | Dissertation an der ORL-Klinik des Universitätspitals Zürich                                                                                                                                                                          |