



# Trauerarbeit von Eltern bei der Diagnose „Hörschädigung“



In diesem Artikel möchte ich darstellen, wie eine positive Trauerarbeit ablaufen könnte. Dazu möchte ich die bekannten Trauerstufen beim Verlust eines lieben Menschen übertragen auf die Trauerreaktion, die ein Mensch durch-

laufen könnte bei der Diagnose „Hörschädigung“. Ich bin mittelgradig schwerhörig, meine Frau ist gehörlos. Von Beruf bin ich Dipl.-Psychologe und habe fünfeinhalb Jahre in der Rehaklinik in Bad Grönenbach gearbeitet. Zurzeit arbeite ich im Theodor-Schäfer-Berufsbildungswerk Husum mit hörgeschädigten Jugendlichen. Meine Frau ist von Beruf Masseurin und med. Bademeisterin, zzt. betreut sie die Kinder zu Hause. Nach der Erstdiagnose „Hörgeschädigt“ unserer Tochter Franziska, sie war zu diesem Zeitpunkt ein Jahr alt, kann ich mich noch gut an die erste Trauerstufe erinnern. Wir haben es einfach nicht glauben können. Das Hörscreening direkt nach der Geburt war positiv und Franziska hat bis zum ersten Lebensjahr keine Erkrankung gehabt, die eine Hörschädigung zur Folge gehabt haben könnte. Auch war aufgrund der Ursachen meiner Hörschädigung und der meiner Frau nicht von einer erblichen Disposition auszugehen. Da ich meine Hörschädigung durch Sauerstoffmangel bei der Zwillingsgeburt erworben habe und die Hörschädigung meiner Frau durch eine Erkrankung im Kleinkindalter seine Ursache fand, haben wir während der Schwangerschaft keinerlei Gedanken an eine mögliche Hörbehinderung verschwendet. Wir sind immer davon ausgegangen, ein normalhörendes Kind zu haben, das nicht behindert ist. Dass Franziska laut Hörscreening hören konnte, macht es bitterer. Wir haben kein gehörlos geborenes Kind bekommen, das wäre leichter zu ertragen gewesen. Unsere Tochter wurde hörend geboren und hat dann das Gehör verloren. Das ist etwas,

was bei uns die Trauer verstärkt. Wir hofften für Franziska und zweifelten an unserem Kinderarzt, wir machten uns Mut. Je näher der Termin sich bei einem HNO-Arzt für Kinder näherte, desto mehr hofften wir, dass es doch nur eine leichtgradige Hörschädigung sei.

## 1. Stufe der Trauerarbeit

### *Den Verlust als Realität akzeptieren*

*Beim Verlust eines lieben Menschen bedeutet dies, dass der Verstorbene nicht mehr zurückkommt. Viele glauben, den Verstorbenen in einer Menge zu sehen oder ihn zu riechen. Hier ist es wichtig zu begreifen, dass es unwiederbringlich den Verlust eines Menschen bedeutet.*

*Bei der Diagnose „Hörschädigung“ bedeutet dies, die Diagnose anzunehmen, dass das gesunde Gehör, wie wir es bisher kannten, nicht wiederkehren wird. In dieser Phase besteht eine starke Gefahr; sich auf jede technische Versorgung mit einem Hörgerät oder CI zu stürzen mit der Erwartung, man höre wieder wie früher oder normal. Dies wäre aber in dieser Trauerphase verfrüht. Wichtig sind in dieser Phase erst mal das Sammeln von Informationen und eine gute Beratung.*

Das Untersuchungsergebnis war sehr niederschmetternd. Es wurde ein beidseitiger Hörverlust von mindestens 80 dB festgestellt. Franziska bekam zwei Hörgeräte, die sie aber nicht anbehielt, da sie, wie wir später erfuhren, davon nicht profitieren konnte. Wir waren traurig und wütend. Monatlang wurden Aktivitäten, Kontakte etc. unterbrochen. Alles drehte sich nur um die Hörschädigung unserer Tochter. Je mehr wir versuchten, wieder Kontrolle über unser Leben zu erlangen, desto hoffnungsloser erschien uns alles. Dazu kam, dass ich versuchte, meine Trauer zu unterdrücken und nicht zu zeigen, um meine Frau nicht weiter zu belasten. Das Allerschlimmste aber war die absolute Hilflosigkeit. Da hatte ich oft das Gefühl, schreien zu müssen. Besonders schlimm war für uns, vier Monate auf den BERA-Test warten zu müssen, der uns Gewissheit verschaffen sollte. Der BERA-Test sollte an der Universitätsklinik Ulm gemacht werden, die leider erst diesen späten Termin anbieten konnte.

## 2. Stufe der Trauerarbeit

### *Den Trauerschmerz erfahren*

*Beim Verlust eines Menschen bedeutet es, das psychische und emotionale Leid muss anerkannt und durchgearbeitet werden. Den Schmerz zulassen und durchleben, nicht verdrängen.*

*Bei der Hörschädigung bedeutet es, dass man traurig, verzweifelt oder/und wütend sein darf, kein Überspielen oder Aufsetzen einer Maske. Die Lebensträume, Wünsche und Vorstellungen, die mit einem gesunden Kind bzw. mit dem bisherigen Leben verbunden waren, zerplatzen in einem einzigen Augenblick bei der Nennung der Diagnose. An deren Stelle treten Trauer, Verzweiflung, Wut und das Hadern mit dem Schicksal. Dies alles muss sich seinen Weg nach außen bahnen. Geschieht dies nicht in angemessener Weise, können starke psychosomatische Symptome bis hin zu einer schweren Depression die Folge sein.*

Der BERA-Test an der Uni Ulm ließ den letzten Rest unserer Hoffnung zerplatzen. Ein kleiner Bogen im Hochtonbereich bei 90 dB führte zu der Diagnose „an Taubheit grenzende Schwerhörigkeit mit nicht verwertbaren Hörresten“. Wir fielen in ein tiefes Loch. All das Hoffen, die Wochen des Selbstbetrugs lösten sich auf in der Gewissheit der Diagnose, die aber andererseits Erleichterung brachte. Jetzt konnten wir weiter planen und handeln. Wir konnten nun aus unserer bisherigen abwartenden Passivität heraus aktiv werden. Wir glauben jetzt, dass die Hörschädigung durch ein ototoxisches Antibiotikum im ersten Lebensmonat verursacht worden sein könnte. Durch meine Tätigkeit in der Rehaklinik in Bad Grönenbach war ich über Funktion, Wirkungsweise und Operationsmethode eines CIs vertraut.

## 3. Stufe der Trauerarbeit

### *Sich an eine veränderte Umwelt anpassen*

*Für die Hinterbliebenen bedeutet dies zu lernen, den Alltag ohne den Verstorbenen zu gestalten. Dies könnte z.B. für eine Witwe bedeuten, eine Urlaubsreise zu planen und zu machen.*

*Für Hörgeschädigte bzw. deren Eltern bedeutet dies, den Alltag mit den verschie-*



denen Hörhilfen, wie Hörgerät oder CI, technischen Hilfsmitteln, wie Lichtsignalanlage, Verstärker etc., Hör- und Kommunikationstaktik, wie Absehraining, Logopädie, Management von Gesprächssituationen, den Gesprächspartner über die Hörschädigung informieren, Gebärden lernen etc., zu gestalten.

Wir bekamen neun Monate nach dem Anfangsverdacht, der Diagnose und dem BERA-Test einen Vorstellungstermin im CI-Zentrum Freiburg. Dort wurde uns bestätigt, dass eine CI-Versorgung bei unserer Tochter möglich sei. Dem ersten Gefühl der Entlastung folgten Wochen der Bedenken und Befürchtungen. Zum einen waren es die Operationsrisiken, die uns Sorgen machten, zum anderen die Ängste, wie unsere Entscheidung in unserem gehörlosen Freundeskreis aufgenommen werden würde. Mussten wir unser Kind implantieren lassen? Unsere Familien- und Alltagssprache war doch die Gebärdensprache. Hatte das Kind nicht schon eine Sprache? Unsere Tochter war zu diesem Zeitpunkt bereits zwanzig Monate alt und gebärdete munter drauflos. Nach einem telefonischen Rundruf bei verschiedenen Schulen für Gehörlose und Hörgeschädigte im gesamten Bundesgebiet und der einvernehmlichen Auskunft aller Institutionen, dass in vier Jahren das Einrichten von Klassen mit gehörlosen Schülern wegen sinkender Zahlen nicht gewährleistet sei, nahmen wir diese Information als letzten Impuls, uns für ein CI zu entscheiden. Franziska wurde einen Monat nach ihrem zweiten Geburtstag operiert. Die Operation war bei ihr ohne Komplikationen verlaufen. Wie gut sie verlaufen ist, überschauen wir jetzt immer mehr. Unsere Tochter wird bald fünf Jahre alt. Das Verstehen und Einordnen von Geräuschen und Ansprache klappt gut. Das Sprechen muss noch mehr gefördert werden. Sie besucht einen Regelkindergarten als Integrationskind. Sie ist die einzige Hörgeschädigte und fühlt sich dort sehr wohl. Weiterhin erhält sie zweimal in der Woche Logopädie und regelmäßige Rehatage im CIC „Wilhelm Hirte“, Hannover. Sie wächst zweisprachig auf. Ihre Muttersprache ist die Gebärdensprache, in der sie mit ihrer Mutter kommuniziert. Die Zweitsprache Lautsprache soll die Kommunikationsform mit mir und dem hörenden Bruder werden sowie den nicht gebärdensprachkompetenten Menschen im Alltag.

#### 4. Stufe der Trauerarbeit Emotionale Energie abziehen und an anderer Stelle investieren

Die Trauer und der Verlust ist nicht mehr zentrales Lebensthema. Kraft und



Gefühle, welche für die Trauerarbeit gebraucht wurden, können jetzt in andere Lebensbereiche investiert werden, wie z.B. soziale Kontakte, Hobbys, Teilnahme am gesellschaftlichen Leben etc.

Der Hörverlust des Kindes ist nicht mehr zentrales Thema in der Familie. Man darf sich ohne schlechtes Gewissen wieder anderen Dingen zuwenden und auch Dinge tun, die für einen selbst wichtig sind.

Die letzte Trauerstufe haben wir noch nicht geschafft. Noch immer sind wir gefangen in den Gedanken, was können wir verbessern, was können wir noch zusätzlich anbieten, ohne Franziska zu überfordern oder ihr das Kindsein zu nehmen? Im Nacken sitzt uns auch die Angst, dem Sohn nicht die Aufmerksamkeit geben zu können, die er genauso verdient wie Franziska. Oft erwischen wir uns bei dem Gedanken, was ist, wenn sie eine Mittelohrentzündung bekommt, wenn sie stürzt und auf ihr CI fällt?

Hier bedarf es einfach noch Zeit und Vertrauen für uns, den Dingen ihren Lauf zu lassen und zu wissen, wir werden nicht alles kontrollieren können. Dann werden wir auch die 4. Stufe bewältigen und uns emotional lösen können. Dann werden wir sagen können:

*Die letzten Jahre waren ein  
Zeitabschnitt unseres Lebens,  
aber nicht der Abschnitt  
in unserem Leben.*

Oliver Rien  
Kolonnenweg 142 a  
24837 Schleswig

Trauerarbeit beim Verlust eines geliebten Menschen	Trauerarbeit bei Verlust einer Beschäftigung oder Gehör
--	---

**Ein Vergleich**

---

**1. Den Verlust als Realität akzeptieren.**

Das bedeutet: Akzeptanz, dass der geliebte Mensch nun wirklich tot ist. Das Kind wird langsam, zögerlich in die Welt zurück.	Was bedeutet: Akzeptanz, dass der Verlust nicht mehr ein Ereignis ist, sondern ein Zustand. Die Gedanken sind nicht mehr so präsent.
--	--

---

**2. Den Trauerschmerz erfahren.**

Das bedeutet: Die physische und emotionale Leiden, welche durch den Verlust verursacht werden. Schmerz, Trauer, Wut, Schuldgefühle, nicht mehr tun können.	Das bedeutet: Über den Verlust des Geliebten wird sehr häufig und verzweifelt nach Ursachen der Schuld oder Aufgaben einer Nahe.
--	--

---

**3. Sich an eine veränderte Umwelt anpassen.**

Das bedeutet: Lernen, dass der veränderte Realität des Alltag zu gestalten.	Das bedeutet: Lernen, trotz Verlust des Abges mit den veränderten Umständen, bestmögliche Lösungen und Umstände zu gestalten.
---	---

---

**4. Emotionale Energie abziehen und an anderer Stelle investieren.**

Das bedeutet: Die Kraft, um die Gefühle, die mit Trauerarbeit gehen zu lassen, um zu wissen, wie man sie in andere Lebensbereiche investieren kann.	Das bedeutet: Die Trauer über die Beschäftigung ist nicht mehr zentrales Lebensthema. Andere Themen nehmen wieder mehr Platz im Leben ein und die Beschäftigung ist auch vorzuziehen.
---	---

---

**Die vier Schritte der Trauerarbeit auf einen Blick:**

1. Den Verlust als Realität akzeptieren.
2. Den Trauerschmerz erfahren.
3. Sich an eine veränderte Umwelt anpassen.
4. Emotionale Energie abziehen und an anderer Stelle investieren.