

SPEKTRUM HÖREN

in Zusammenarbeit mit



DSB

Hören • Verstehen • Engagieren

Das Magazin für Schwerhörige. **Mittendrin im Leben!**



Neues wagen!

Ob ein Jahr im Ausland, eine andere Hörversorgung oder die Akzeptanz eigener Besonderheiten – seien Sie mutig!

► Seiten 5, 24, 58

Was bedeuten meine Hörkurven?

So lesen Sie Ihr Audiogramm ► Seite 34

Große Koalition plant Bundesleistungsgesetz

Wie können wir davon profitieren? ► Seite 38

CI-Rehabilitation: Was ist sinnvoll, was fehlt?

Am 16. und 17. November luden der Cochlear Implant Verband Mitteldeutschland e. V. und die Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e. V. (DCIG) zum Symposium zur CI-Rehabilitation ins Max-Planck-Institut Leipzig ein. Im Fokus stand die Diskussion um die lebenslange CI-Nachsorge und Rehabilitation. Seit etwa 28 Jahren werden in Deutschland bereits Cochlea-Implantate eingesetzt. Anfangs konnte niemand ahnen, welche Erfolgsgeschichte diese elektronische Hörprothese schreiben würde. Mehr als 33 000 CI-Träger gibt es mittlerweile alleine in Deutschland – und es werden täglich mehr.

Die zunehmende Zahl der CI-Versorgungen ist unter anderem durch den im Laufe der Jahre immer wieder erweiterten Indikationsbereich bedingt. Denn die begleitende Forschung und die steigende praktische Erfahrung der Ärzte sowie audiologischen und therapeutischen Fachkräfte zeigten, dass das CI für viele Patienten mit verschiedenen Hörbeeinträchtigungen eine geeignete Hörlösung sein kann.

Von Anfang an war klar, dass neben der erfolgreichen Implantation die individuelle technische Anpassung und laufende Feinjustierung des CI-Prozessors sowie die Hörrehabilitation einen großen Anteil am

Erfolg der Hörprothese haben. So sind von Beginn an neben den implantierenden Kliniken auch eigene Reha-Einrichtungen entstanden. Verschiedene ambulante und stationäre Konzepte wurden entwickelt und etabliert.

Parallel entwickelten verschiedene Fachdisziplinen und Interessensvertreter Leitlinien zur CI-Versorgung. Obwohl diese leider (noch) keine Rechtsverbindlichkeit haben, dienen sie als Orientierungshilfe zur Qualitätssicherung. Diese Sicherung der Qualität war allen beteiligten Referenten des Symposiums ein großes Anliegen, wie sich in deren Beiträgen widerspiegelte.

Das Symposium bot die Gelegenheit, sich den Anliegen erwachsener CI-Träger und CI-implantierter Kinder gleichermaßen zu widmen. Dem wurde vor allem in den vier Workshops Rechnung getragen. Dabei hatten die Teilnehmer die Gelegenheit, ihre eigenen Erfahrungen einzubringen und neue Impulse zu erhalten. Die Themen waren:

- Rehabilitation für erwachsene CI-Träger – worauf kommt es an?
- Familienzentrierte CI-Reha für Familien, Betroffene und Therapeuten
- CI-Rehabilitation bei Erwachsenen – eine Frage individueller Voraussetzungen

In Leipzig trafen sich Fachleute und CI-Versorgte zum gemeinsamen Austausch.



- Wie stärken wir Kinder sozial-emotional in der Reha?

Ute Feuer vom CI-Rehabilitationszentrum Thüringen in Erfurt betonte in ihrem Workshop „Rehabilitation für erwachsene CI-Träger“ die Wichtigkeit der umfassenden Information über den Reha-Prozess vor der CI-Operation. Der Zusammenhang von OP, Reha und lebenslanger Nachsorge müsse dem zukünftigen CI-Anwender von Anfang an verdeutlicht werden. Leider seien diesbezüglich große regionale Unterschiede festzustellen.

Feuer betonte zudem, dass Erwachsene die Pädagogik ebenfalls brauchen, auch wenn es auf den ersten Blick etwas ungewöhnlich erscheint. Das bedeutet, sie benötigen verständlich erklärte Technik, entgegengebrachtes Einfühlungsvermögen und Hilfe, das für sie richtige Therapieangebot zu finden.

Feuer machte deutlich: Der Mehrwert der modernen CI-Technik könne sich erst durch einen qualitativ hochwertigen Reha-Prozess richtig entfalten. Dafür müssten Standards gesetzt werden, die nicht von der Region beziehungsweise vom Standort des Reha-Angebotes abhängig sein dürfen, so ihre Forderung. Auf der anderen Seite müssten sich allerdings auch die Reha-Teilnehmer engagieren. Hilfe zur Selbsthilfe unterstütze dieses Engagement. Feuer beobachtet auch: Je intensiver die Reha stattfindet, umso hilfreicher wird sie empfunden.

Reha-Zentrum: Lieber klein oder groß?

Daneben wurde auch über den verständlichen Wunsch vieler CI-Träger nach einer wohnortnahen Betreuung gesprochen. Die Fachkräfte des Symposiums äußerten

ihre Sorge um die Qualität derselben. Vor allem die fehlende Routine bei der Anpassung und ein geringes audiologisches und therapeutisches Angebot in kleineren Kliniken könnten Probleme mit sich bringen. So dürfe die Sprachprozessoranpassung alleine nicht Rehabilitation genannt werden. Die Angebotsvielfalt sei nötig, damit die Reha den individuellen Bedürfnissen der CI-Anwender angepasst werden könne. Bei Kindern sei dies zum Glück eher selbstverständlich; bei Erwachsenen leider nicht.

Große CI-Zentren bedeuten in der Regel eine hohe Zahl an betreuten CI-Trägern. Dies verspreche Routine und Erfahrung in der Anpassung sowie meist auch ein großes interdisziplinäres Team. Für die Anpassung bei Kindern und komplexen Problemstellungen sei dies besonders wichtig. Dem entgegengehalten wird die möglicherweise geringere persönliche Beziehung und individuelle Betreuung in großen Zentren. Denn ein wichtiger Punkt des Rehabilitationsprozesses sei ein konstantes Team, das die persönliche „Geschichte“ und die individuellen Bedürfnisse des CI-Trägers kennt und berücksichtigt. Immer wieder werde von CI-Trägern der Wunsch nach dem „eigenen“ CI-Anpasser geäußert.

Individuell und flexibel

Bernd Hartmann, therapeutischer Leiter des Sächsischen Cochlear Implant Centrum Dresden, nannte in seinem Workshop „CI-Reha bei Erwachsenen“ weitere Anforderungen an die Reha erwachsener CI-Patienten und ergänzte so Feuers Ausführungen: Deren unterschiedliche Lebenswelten erfordern eine möglichst individualisierte, also inhaltlich und zeitlich flexible Reha. Dabei müssten dennoch die organisatorischen Gegebenheiten der Reha-Einrichtung berücksichtigt werden. Hartmann

fordert daher auch von den Kostenträgern ein höheres Maß an Flexibilität, etwa bei Bedarf auch einen längeren Reha-Prozess zu finanzieren.

Von den CI-Anwendern, aber auch Fachkräften fordert Hartmann eine realistische Grundhaltung betreffend der Ziele und den Mut, auch kleinschrittige Ziele und Teilziele zu formulieren und die Erreichung dieser positiv zu bewerten.

Umfassende Information und sensible Beratung

Professor Dr. Alys Young und Dr. Gwen Carr, Uni Manchester, England, haben sich in ihrem Workshop „Familienzentrierte CI-Reha für Familien, Betroffene und Therapeuten“ auf die Phase vor der CI-Versorgung eines hörbeeinträchtigten Kindes konzentriert. Sie schilderten die Bedeutung der „Informed Choice“ („informierte Entscheidung“). Diese Begrifflichkeit bezieht sich auf die Aufbereitung von Informationen durch Fachkräfte für Familien. Es gehe dabei darum, dass Eltern zu einer selbstbestimmten Entscheidung gelangen, die auf der umfassenden Kenntnis aller Aspekte der CI-Versorgung basiert.

Die Erfahrungen von Young und Carr zeigen, dass Eltern sich vor allem wünschen, ernst genommen zu werden. „Informed choice“ unterstütze dieses Anliegen. Dabei helfen Fachkräfte den Eltern, mit der Situation zurechtzukommen und zu verstehen, was möglich ist.

Eine Besonderheit bildet dabei sicherlich, so Young und Carr weiter, die Beratung nach dem Neugeborenen-Hörscreening. Hier sei höchste Sensibilität gefordert, da durch die Diagnose die Bindung zwischen Eltern und Kind ins Wanken kommen könne.

Auch in diesem Fall bestehe die Aufgabe der Fachkräfte in erster Linie darin, den Eltern Rüstzeug mit auf den Weg zu geben. Wie erwachsene CI-Träger brauchen auch Eltern in dieser Zeit Hilfe zur Selbsthilfe. Es sei wichtig für die Eltern, von Anfang an die Prozesshaftigkeit zu verstehen, weil die Hörentwicklung lebenslang andauert und der Umgang mit der Hörbeeinträchtigung immer wieder den Lebensumständen angepasst werden müsse.

Strategien für unterschiedliche Lebenswelten

Yvonne Seebens, stellvertretende Leiterin des Cochlear Implant Centrums Rhein-Main, hat sich in ihrem Workshop einem weiteren wichtigen Thema in der Kinder-Rehabilitation gewidmet: „Wie stärken wir Kinder sozial-emotional in der Reha?“

Sie stellte zuerst zwei grundsätzlich unterschiedliche Situationen aus der Lebenswelt hörbeeinträchtigter Jugendlicher vor: Im Unterricht können Schüler bei entsprechender Unterstützung durch Eltern und Schule im Idealfall auf optimale Technik, gute Raumakustik, entsprechende Unterrichtsorganisation und so weiter zurückgreifen. Im Regelfall haben die Schüler dabei wenig Probleme. Anders sieht es jedoch im weniger geregelten schulischen Umfeld aus, wie zum Beispiel in den Pausen. Hier gebe es Probleme mit Nebengeräuschen, vielen gleichzeitigen Sprechern, Ansprache von hinten, Tuscheln und vielem mehr.

Seebens wies ebenso auf die Besonderheit der Jugendsprache hin. Diese sei für hörbeeinträchtigte Jugendliche schwerer zu erfassen, weil sie nur in der gesprochenen

Form verwendet werde. Als Beispiele nannte sie die Wörter Wanderfritze (jemand mit fettigen Haaren), Unterschichtsbeschleuniger (Bus) und Ticketschlumpfine (Politesse).

Ähnlich problematisch sei es mit prosodischen Sprachmerkmalen, bei denen ein geänderter Tonfall eine Bedeutungsänderung bewirke, beispielsweise bei der Ironie. Dies ist für Hörsystemträger auditiv schwer zu erfassen und führt unter Umständen zu Missverständnissen. Häufige Reaktionen auf derart schwierige Situationen können etwa sein: Vermeidungshaltung und Verstecktaktik (abseits stehen) oder Anstarren des Sprechenden (durch intensives Lippenabsehen).

Die Probleme verschärfen sich nach Seebens Erfahrung oft nach der Grundschulzeit, also in einer

- Anzeige -



Pro Akustiker engagieren sich dafür, dass ihre Kunden auch in schwierigen Hörumgebungen besser hören und verstehen. Dafür arbeiten sie mit den besten Messverfahren, ausgesuchter Technik und Angeboten wie Audiotherapie, Hörtaktik-Schulungen oder dem exklusiven Hörtraining mit dem FonoForte-Hörtrainer. Regelmäßige Fortbildungen und ein zertifiziertes Qualitätsmanagement kommen direkt unseren Kunden zugute. So entsteht Qualität, die man hören kann – und von unseren Kunden mit besten Empfehlungen belohnt wird.

Informieren Sie sich persönlich – auf unserer Internetseite unter www.proakustik.de oder direkt bei einem Pro Akustiker in Ihrer Nähe.

Übrigens: Mehr zum Thema Hören und Wohlfühlen finden Sie in unserem Produktkatalog, kostenlos erhältlich bei Ihrem Pro Akustiker.

Wir verstehen was vom Hören.

pro akustik[®]



© Stelzhammer-Reichhardt

Mit Diskussion, Vorträgen und Workshops gelang auf dem CI-Symposium ein umfassender Überblick zum aktuellen Stand der CI-Rehabilitation.

Zeit, in der die intensive Rehabilitation bei Kindern mit CI meist abgeschlossen ist.

Sie fordert deshalb die Auseinandersetzung mit diesen Themen im Rahmen der lebenslangen Nachsorge und richtet sich mit diesem Appell nicht nur an die Eltern, sondern vor allem auch an die Fachkräfte. Dabei müssten Organisationsformen gefunden werden, die der Lebensumwelt der Jugendlichen gerecht werden. So schlägt sie zum Beispiel die Beschäftigung mit diesen Fragen im Rahmen von speziellen Ferienlagern vor, aber auch durch den Aufbau sozialer Netzwerke wie Jugendselfhilfegruppen, Sportvereine oder die Nutzung moderner Medien.

Reimplantation – Was bedeutet das?

Ein seltener angesprochenes, aber wichtiges Thema im Rahmen der lebenslangen Nachsorge ist die Frage der Reimplantation, also der operativen Entfernung des Implantats. Wann ist dies notwendig und was erwartet den CI-Anwender danach? Der wissenschaftliche Leiter des Symposiums, Professor Dr. Dr. Klaus Begall, konnte dazu Antworten geben. Für eine Reimplantation kann es grundsätzlich zwei Arten von Gründen geben:

- medizinische Gründe (etwa Materialunverträglichkeit, Entzündungen, Infektionen, Mitanregung des Gesichtsnervs)
- technische Gründe (etwa Ausfall der Implantatelektronik, Ausfall von Elektroden/ Kabelbruch, Undichtigkeit des Implantatgehäuses, Bruch der Empfangsantenne)

Die Praxis zeige, dass Reimplantationen grundsätzlich genauso sicher seien wie die Erstimplantation. In der Regel komme es zu einem Wiedererreichen der „alten“ Hörleistung wenige Wochen nach der Anpassung eines neuen CIs – zum Teil sogar zu einem besseren Sprachverstehen im Falle eines technisch weiterentwickelten Implantates und Prozessors.

Bei einer Reimplantation während des Reha-Prozesses könne nahezu nahtlos ohne zusätzliche Maßnahmen angeknüpft werden. Erfolgt die Reimplantation nach einer abgeschlossenen Reha, sei in der Regel keine erneute Reha erforderlich.

Als hilfreich habe sich laut Begall eine psychologische Betreuung in der Zeit zwischen Bekanntwerden der Notwendigkeit einer Reimplantation und der Erstanpassung des neuen CIs erwiesen. Denn die Nachricht einer neuerlich erforder-

lichen Operation werde von einem Großteil der Patienten zunächst als traumatisch empfunden. Professor Begall wies abschließend auch auf die Wichtigkeit der Aufklärung über mögliche Komplikationen und Implantatsausfälle schon vor der ersten Implantation hin.

Fazit

Das Bemühen der DCIG, alle am Thema CI-Rehabilitation und lebenslange Nachsorge beteiligten Disziplinen und Interessensgruppen an einen Tisch zu bringen, kann nicht hoch genug eingeschätzt werden. Der Aufruf zur Qualitätssicherung auf Seiten der Fachdisziplinen sowie die Ermutigung zur aktiven Gestaltung des Prozesses der lebenslangen Hörentwicklung von Seiten der Betroffenen zog sich als roter Faden durch alle Beiträge.

Das CI-Symposium mit seinem umfassenden Überblick über den aktuellen Stand der CI-Rehabilitation und lebenslangen CI-Nachsorge zeigte allerdings auch auf: Viele Fragen, Wünsche und Forderungen sind noch offen. Somit wurde mit der Veranstaltung eine wichtige Grundlage für den dringend nötigen weiteren Dialog geschaffen.

Dr. Ulrike Stelzhammer-Reichhardt