

9. Interview - Mein CI und ich

S: Du bist die Gründerin einer CI-Selbsthilfegruppe (Cochlear Implant). Wie kam es dazu?

R: Das kam aus einem persönlichen Bedürfnis heraus.

S: Wolltest du gerne deine Erfahrungen weitergeben?

R: Ja, als ich meine schlimmsten Hörprobleme hatte, kannte ich keine Menschen mit CI, ich stand ganz alleine da. Hörgeräteträger kannte ich schon, aber keine Menschen mit CI. Ich habe dann übers Internet Erfahrungsberichte gelesen von Menschen mit CIn.

S: Woher wusstest du, dass es ein CI gibt?

R: Vom Ohrenarzt, er hat gesagt, es könne mir helfen und ich hätte ja nichts mehr zu verlieren. Auf der tauben Seite könne man eine Operation versuchen. Allerdings hat das vier Jahre gedauert, vorher hatte er mir etwas anderes erzählt. Und in diesen vier Jahren habe ich immer auf der "Ohrenseite" gelegen, um mich quasi abzuhärten, um mich darauf vorzubereiten was auf mich zukommen könnte. Man hat immer Angst vor der Operation. Früher hat er (der HNO-Arzt) gesagt, ein CI wäre nichts für mich. Wahrscheinlich hat er selbst nicht gewusst, wie es funktioniert, und irgendwas hat ihn wohl überzeugt. Ich bin seine 3. Patientin mit CI und jetzt bin ich seine Vorzeigepatientin. Und ich stelle mich auch gerne zur Verfügung, wenn jemand Probleme hat oder auch mal sehen will am lebenden Menschen, wie das CI funktioniert. Also ich bin sehr begeistert von dem CI.

S: Der HNO-Arzt hat dir gesagt, dass nichts mehr zu machen sei, und vier Jahre später hat er dir ein CI vorgeschlagen. Und durch diese Zeit hast du dich alleine gekämpft?

R: Ja, alleine durchgewurschtelt und immer mal wieder gelesen und weiter gebildet, aber mehr so unbewusst. Ich habe nicht wirklich mit der Möglichkeit gerechnet, ich habe gedacht, ich habe noch ein Ohr, ich höre noch, ich verstehe zwar schlecht. Aber das Hören wurde rapide schlechter. Dann bei einer normalen Kontrolle sagte der HNO-Arzt: „probieren sie es doch mal“, und dann kamen die Voruntersuchungen in der Klinik. Die Untersuchungen haben dann ergeben, dass ich für ein CI geeignet bin.

S: Und dann war es auch für dich ganz schnell entschieden?

R: Ja, dann habe ich noch mal mit einem Menschen mit CI Kontakt aufgenommen.

S: Woher hattest du seine Adresse, aus dem Internet?

R: Ja, nur aus dem Internet. Mit Selbsthilfegruppen hatte ich mich überhaupt noch nie befasst, eigentlich bin ich auch gar nicht der Typ dafür, ha, ha (ironisch), jetzt schon.

S: Ja, viele haben eine Vorstellung von Selbsthilfegruppen, die der Realität nicht entspricht.

R: Viele Leute sind durch ihre Vorstellung von Selbsthilfegruppen abgeschreckt. Was noch ausschlaggebend war, war die Einladung zum "Tag der offenen Tür". Das war im September, und das hat mich schwer beeindruckt. Dort habe ich die ersten Menschen mit CI gesehen. Drei oder vier, die waren total offen. Und man hat sich eine Stunde für mich Zeit genommen und hat mir ein bisschen erzählt und hat mir zugehört. Das war ein ganz anderes Verhältnis als mit den

Ärzt:innen, da wird man schnell durchgeschleust, da geht man unzufrieden mit tausend Fragen raus.

Ich glaube, das hat mir so ein bisschen den Kick gegeben. Zuwendung, die Zeit, die er da geopfert hat.

S: und dann gab es den Operationstermin?

R: Ja, das ist alles auch reibungslos verlaufen. Und ich habe natürlich nach der OP auch Probleme gehabt,

ich hatte am Anfang mit Tinnitus zu kämpfen (das wird erklärt durch die Schwellung, die durch die OP entsteht). Als ich aufgewacht bin, lag ein Zettel da "Liebe Frau R., die Elektrode konnte bis zum Anschlag eingeführt werden, damit ist gutes Hören möglich". Nach drei Tagen durfte ich dann gehen, donnerstags operiert, sonntags nach Hause. Dann hing ich noch etwa eine Woche in den Seilen, mit Schmerztabletten, dann war es o.k. Die Anpassung war vier Wochen später, das ist immer so.

S: Was heißt Anpassung?

R: Es wird überprüft, ob das Implantat funktioniert. Dann bekommt man einzelne Töne vorgespielt und muss die Lautstärke bestimmen. Es soll angenehm klingen. Und dann nächster Ton, es wird eingestellt bis alles durch ist. Dann wird es eingeschaltet und es kommt der große "AHA-Effekt". Laut, oje, Schreck, Schreck. Und für manche klingt es noch nach nichts Gescheitem, es klingt dann metallisch-blechern. Dann musste ich ein bisschen warten, so eine halbe Stunde, rumlaufen im Park und Geräusche aufnehmen. Ich habe im ersten Moment nicht viel gehört, das Erste waren Stöckelschuhe oder Schritte und sonst nichts. Und innerhalb von Minuten kam dann was dazu, andere Geräusche, zum Beispiel die Klimaanlage. Das muss man dann aber erstmal erkennen, dass das die Klimaanlage ist, die brummt... Also läuft man suchend herum und fragt sich, was das ist. Aber ich habe mich über jeden Ton, der gekommen ist, riesig gefreut und irgendwie positiv gedacht. Dann wurde wieder ein bisschen eingestellt, noch mal reguliert, dann kamen verschiedene Hörtests.

S: Alles an diesem Tag?

R: Ja, alles an diesem Tag. Ich musste an drei aufeinander folgenden Tagen hinfahren und die Einstellung machen lassen, jeweils für ca. drei Stunden. Andere Kliniken machten das anders, da blieb man eine ganze Woche dort. Aber im Alltag sammelt man ja eher unterschiedliche Höreindrücke. Der Klang des CI's wird mit der Zeit natürlicher. Das Gehirn merkt sich alles. Als ich nach der Erstanpassung ins Auto gestiegen bin, hatte ich dort schon mein erstes tolles Erlebnis. Ich habe das Navi angemacht und dann kam das Wort "links", das habe ich erkannt. Das war ein Schock, dann habe ich das Radio angemacht und ich habe bei den Nachrichten Bruchstücke des Textes verstanden, also im neuen Ohr. Das Hörgerät auf dem anderen Ohr musste ich ja ausziehen.

S: Bist du selbst gefahren?

R: Ja, man ist doch nicht krank. Ich habe das alles selbst gemacht.

S: Ist man dann nicht abgelenkt?

R: Vielleicht ist es bei anderen anders, aber bei mir war es o.k., mir war nicht schwindlig. Ich hatte keine Angst, Ich hatte totales Vertrauen in mein neues CI. Am nächsten Tag, nach der nächsten Anpassung habe ich schon mehr verstanden, es klang einfach besser. Die Audiologen können das immer wieder

regulieren und probieren manches aus. Ich habe schon am zweiten Tag Sätze verstanden und mich immer wieder vor das Radio gesetzt, am besten im Auto, weil das wie eine Kabine ist.

S: Und das Hörgerät hast du immer ausgelassen?

R: Ja, das habe ich wochenlang ausgelassen, ich musste es auslassen, mindestens vier Wochen. Ich habe es auch nicht gebraucht, ich habe nach, sage und schreibe, 14 Tagen den Vorträgen bei der Jahreshauptversammlung des CI-Vereins folgen können.

S: Und wie kamst du zu diesem Verein?

R: Über einen Bekannten, er lud mich ein zur Jahreshauptversammlung und dort gab es interessante Vorträge. Bei der Veranstaltung war meine Ärztin Schriftführerin, ich habe sie am Ärmel gezogen und gesagt: "Ich will noch eins". Sie sagte, dass sie mir helfen würde, und zwei Tage später hatte ich eine E-Mail mit Termin für die Voruntersuchung für das zweite CI. Dann musste ich im Mai wieder durch die große Maschinerie des Uniklinikums.

S: Wie ist der genaue Ablauf einer CI-Voruntersuchung?

R: Beim ersten CI wird mehr verlangt. Hörtests, Bera, Schwindelprüfung, der Hörnerv wird auf seine Funktionsfähigkeit geprüft, es gibt viele Gespräche, die Implantate werden vorgestellt, wie das CI funktioniert, Computertomografie, MRT. Das dauert mehrere Stunden. Man erfährt am selben Tag, ob man für ein CI geeignet ist. Falls ja, wird von der Klinik aus ein Antrag an die Krankenkasse gestellt.

S: Wann kam das zweite CI?

R: Nachdem ich mich bei der Krankenkasse noch mal bemerkbar gemacht habe, kam die Zusage. Ich bin dann Ende November operiert worden und kurz vor Weihnachten war die Anpassung.

S: Also zwei CI's in einem Jahr?

R: Ja, das gibt es äußerst selten. Ich weiß auch nicht warum das so gut geklappt hat. Manche müssen dafür auch prozessieren. Dafür kämpft auch die DCIG, dass jeder ein Recht auf zwei Ohren hat.

S: So, und wie war das jetzt mit der Selbsthilfegruppe. Die startete ja bereits vor dem zweiten CI, oder?

R: Ja, ich habe dann ein paar Leute durch den CI-Verein kennengelernt und habe gedacht, wir machen einen Stammtisch, wir treffen uns mal und reden über das CI, weil Redebedarf ohne Ende besteht. Dann hatte ich schon zwei Leute gefunden, später kam noch eine Frau dazu.

Dann habe ich noch Leute über das DCIG-Forum kennen gelernt, dort habe ich sehr viele Leute kennen gelernt. In diesem Forum muss man sich nur anmelden, kann dann mitlesen und wenn man Fragen hat, bekommt man die meist sofort beantwortet. Es sind immer sehr viele Leute online. Man geht einfach auf <https://dcig-forum.de> und schon ist man da und liest, da liest halb Deutschland mit. Ins DCIG-Forum kommen die neuen Leute, die noch nicht so viel vom CI gehört haben. Ich begleite öfters Leute, die mich da kennen gelernt haben, durch das Forum oder auch durch meinen Erfahrungsbericht.

S: Und so kommen wir auch wieder zur Selbsthilfegruppe. Du hast gesagt, ich

biete die Gruppe an, um die Informationen weiter zu geben.

R: Ja, um das CI bekannter zu machen, die Leute nicht alleine zu lassen, zu begleiten bis und nach der OP. Und wenn sie dann noch Freundschaft suchen, finden sie die dann auch.

S: Wie waren dann die nächsten Schritte zur eigenen Selbsthilfegruppe? Du hast mit jemandem gesprochen?

R: Ja, er sagte: „Mach das doch ein bisschen professioneller, mit Hilfe des CI-Vereins!“

Ich bin dann in den Verein eingetreten und da ich dann offiziell eine Selbsthilfegruppe hatte, wurde ich zu den Vorstandssitzungen eingeladen und konnte mitzuhören, was auch wieder Informationen brachte. Dann habe ich ein Seminar für ehrenamtliche Vorstände besucht, organisiert wurde das über den Dachverband, der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft (DCIG). Da stand schon im Raum, dass ich zweite Vorsitzende werden könnte, weil sie aus privaten Gründen aufhören wollte. Sie hat mich sehr gut eingearbeitet, mit allem Drum und Dran. Wir hatten eine riesige CI-Gruppe und haben deutschlandweit die ganzen Regionalverbände immer wieder dazu herausgelockt, um zu erfahren, was dort läuft.

S: Das Engagement ist groß, oder?

R: Ja, das ist ein Netzwerk, ich wollte gerne ein Netzwerk knüpfen. Nur bei den Ärzt:innen müssen wir noch bekannter werden und ich denke, durch solche Informationsveranstaltungen, wie der HNO-Chefarzt das gemacht hat, kommen wir dem ein Stück näher. Das ist auch auf meine Initiative hin angelaufen, diese tolle Zusammenarbeit. Ich habe mir jetzt auch überlegt, dass ich, wenn es noch mehr Menschen mit CI in unserer Stadt gibt, ehrenamtliches Hörtraining anbiete, wenn es mehr als zwei Leute sind.

Aber das muss ich nicht in der Klinik machen, das kann man in jedem ruhigen Raum machen. Ich mache das im Namen meines Vereins. Es gibt ja immer noch viele HNO- Ärzt:innen, die noch nicht viel über CI gehört haben. Es werden immer noch viele Hörgeräte verordnet, die überhaupt nichts mehr bringen.

S: Es gibt noch viel zu tun. Wie ist der Plan der Selbsthilfegruppe für die Zukunft? Gibt es regelmäßige Treffen?

R: Ja, so circa alle zwei Monate ist grob geplant. Inhaltlich ist noch geplant, eine Logopädin einzuladen, die was zu "Hörtraining" erzählt. Informationsveranstaltungen im kleineren Rahmen, auch über CI-Zubehör usw. Aber das Gespräch, der Austausch, muss halt immer bleiben.

Einige aus der Hörgeschädigten-Selbsthilfegruppe denken über ein CI nach.

R: Die Indikationsstellung für ein CI ist gegeben, wenn man kein ausreichendes Sprachverständnis mehr hat, wenn Hörgeräte nicht mehr helfen. Besonders für Leute, die im Berufsleben stehen und Karriereeinschnitte oder Einbußen haben, wenn sie zum Beispiel nicht mehr telefonieren können. Mittlerweile wird das erste CI fast immer genehmigt, man muss nur dahinter stehen, dass man eins will. Es ist auf jeden Fall wichtig, dass wir zusammen arbeiten, dass wir Netzwerke knüpfen.

S: Mit diesem Satz möchte ich das Gespräch gerne beenden. Vielen Dank.