MITERLEBEN, TEILNEHMEN, ZUHÖREN.

Wieder hören mit CI
Eine Informations- und
Patientenbroschüre
des Cochlear-Implant-Centrums
CICERO Erlangen



DAS CICERO AUF EINEN BLICK

- 2 Stockwerke mit jeweils 350 Quadratmetern
- 8 Patientenzimmer mit
 Nasszelle, darunter auch
 Eltern-Kind-Zimmer
- 12 Therapieplätze für Kinder und Erwachsene
- 1 Kinderbibliothek
- ca. 200 Patienten pro Jahr
- Mehr als 900 Cochlear-Implant-Versorgungen (Stand Juni 2014)
- 30 Mitarbeiter für die Vorbereitung, Durchführung und Nachsorge der CI-Versorgung

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Technik tut es und auch wir tun es: Wir entwickeln uns und unsere Behandlungskonzepte weiter im Sinne unserer Patienten. Der Mensch, egal ob groß oder klein, steht im CICERO im Zentrum. Und auch nach ihrer Operation sind Cochlear-Implant-Träger im CICERO unbedingt willkommen. Neben intensiven Vor- und Beratungsgesprächen legen wir besonders großen Wert auf die Nachsorge. Denn trotz ausgeklügelter Technik müssen das Hören mit CI und insbesondere das Sprachverstehen trainiert werden. Am leichtesten lernt es sich mit Gleichgesinnten. In regelmäßigen Veranstaltungen stellen wir deshalb auch den Kontakt zwischen CI-Trägern oder zu Selbsthilfegruppen her und geben Tipps, wie sich der Alltag mit CI noch einfacher gestalten lässt. Wie sehr ein CI das Leben verändern und dessen Qualität verbessern kann, zeigen unsere sechs "Patientengeschichten". Sie verdeutlichen: Mit CI geht sicher nicht alles, aber vieles leichter. Ich freue mich, wenn Sie mehr zum Thema Cochlear Implant erfahren und vielleicht ein Teil der "Familie CICERO" werden möchten.

Herzlichst, Ihr Prof. Dr. Ulrich Hoppe



Ulrich Hoppe

Er leitet seit 2009 das neu gegründete CICERO-Therapiezentrum. Er ist verantwortlich für die audiologische Diagnostik und die CI-Nachsorge.

Akustische Verstärkung oder elektrische Stimulation? Es macht einen Unterschied, welche Technik man der Indikation Schwerhörigkeit entgegensetzt.



Gesundes Hören.

Bei einem intakten Hörvermögen nimmt die Ohrmuschel die Schallwellen aus der Umgebung auf und leitet diese durch den Gehörgang zum Trommelfell. Es bringt die Schallwellen zum Schwingen. Die Schwingungen übertragen sich über die Mittelohrknöchelchen auf die Flüssigkeit des Innenohres. Es entsteht eine Druckwelle, die auch die feinsten Haarsinneszellstrukturen zum Schwingen bringt. Die Haarsinneszellen, ieder gut hörende Menschen hat von ihnen zunächst ca. 15.000 pro Innenohr, wandeln die Vibration in bioelektrische Impulse um, die dann über den Hörnerv an das Gehirn weitergeleitet werden und einen Höreindruck erzeugen.

Schwerhörigkeit.

Dieser Vorgang kann bei schwerhörigen Menschen, je nach Art und Ursache der Schwerhörigkeit, ins Stocken geraten. Bei einer fortschreitenden Innenohr- oder Schallempfindungs-Schwerhörigkeit verlieren die Haarsinneszellen der Cochlea ihre Funktionstüchtigkeit. Meist lässt zunächst die Empfindlichkeit nach, danach verblassen zunehmend die hohen Töne. Tumore, Hörstürze, genetische Prädispositionen, Innenohr- oder Mittelohrentzündungen, aber auch Infektionskrankheiten wie Mumps, Masern oder Meningitis können diese Form der Schwerhörigkeit verursachen.

CI und Hörgerät im Vergleich.

Was also tun, wenn die akustische Wahrnehmung und das Sprachverstehen nachlassen? Auch sehr leistungsstarke Hörgeräte reichen in schwerwiegenden Fällen nicht mehr aus, um Sprache ausreichend zu verstehen. Hörgeräte erhöhen den Schallpegel im Gehörgang zwar akustisch, können ein geschädigtes Hörorgan jedoch nicht mehr signifikant verbessern. Der Grund: Sind zu viele Haarsinneszellen im Innenohr beschädigt, kann der Schall im Innenohr nicht mehr in bioelektrische Signale transformiert werden. Ein CI ist dagegen nicht auf die beschädigten Haarsinneszellen angewiesen, sondern stimuliert den Hörnerv direkt mittels elektrischer Impulse.

TIEF Frequenz HOCH



SCHWERHÖRIGKEIT IN ZAHLEN

- Weltweit gibt es 300.000 CI-Träger, davon 30.000 in Deutschland (Stand 2011).
- Etwa 2.000 Kinder und Erwachsene in Deutschland werden jedes Jahr neu mit CIs versorgt.
- © Ca. 15 Mio Menschen in Deutschland sind von Schwerhörigkeit betroffen. Am häufigsten ist die leicht- und mittelgradige Schwerhörigkeit.
- Ca. 1 Mio haben besonders starke Hörbeeinträchtigungen: Sie sind hochgradig oder an Taubheit grenzend schwerhörig.
- 19 % der deutschen Bevölkerung über 14 Jahre ist schwerhörig.
- (5) 1,6 % sind an Taubheit grenzend schwerhörig
- 71% der Erwachsenen und 29% der Jugendlichen leiden unter einer Hörminderung

Ca. 15.000 kleinste Haarzellen hat jeder hörende Mensch in seinem Innenohr. Sie können nach und nach abbrechen und die Qualität des Höreindrucks mindern. Ein normallautes Gespräch tönt in einer Frequenz von 60 dB. Die Schmerzgrenze für gesunde Ohren liegt bei ca. 130 dB, was der Lautstärke eines Düsen-

Diese Grafik wurde zur Verfügung gestellt von Cochlear Limited 2014. Es handelt sich hierbei um ein Beispiel zur Veranschaulichung – und nicht um ein in jedem Fall zu erwartendes Ergebnis.

motors entspricht.



WAS IST EIN COCHLEAR IMPLANT (CI)?

Wenn schallverstärkende Hörgeräte kein ausreichendes Sprachverstehen mehr ermöglichen, kann eine andere Gerätetechnik helfen, das Hören im Alltag zu verbessern: das Cochlear Implant, kurz CI.

Vorteile.

Ein Cochlear Implant (kurz CI) ist eine Hörprothese für gehörlose oder hochgradig schwerhörige Menschen, deren Hörnerv noch funktioniert. CI-Systeme bewähren sich seit fast 30 Jahren und sind eine anerkannte medizinische Versorgungsmöglichkeit, die hochgradig schwerhörigen Menschen die Kommunikation und Teilnahme im Alltag erleichtern und das Sprachverstehen verbessern kann. Das Cochlear Implant ist die einzige Technologie, die ein menschliches Sinnesorgan zu ersetzen vermag, indem es die ausgefallene Funktion der Hörsinneszellen in der Hörschnecke (Cochlea) ersetzt.

Eignung.

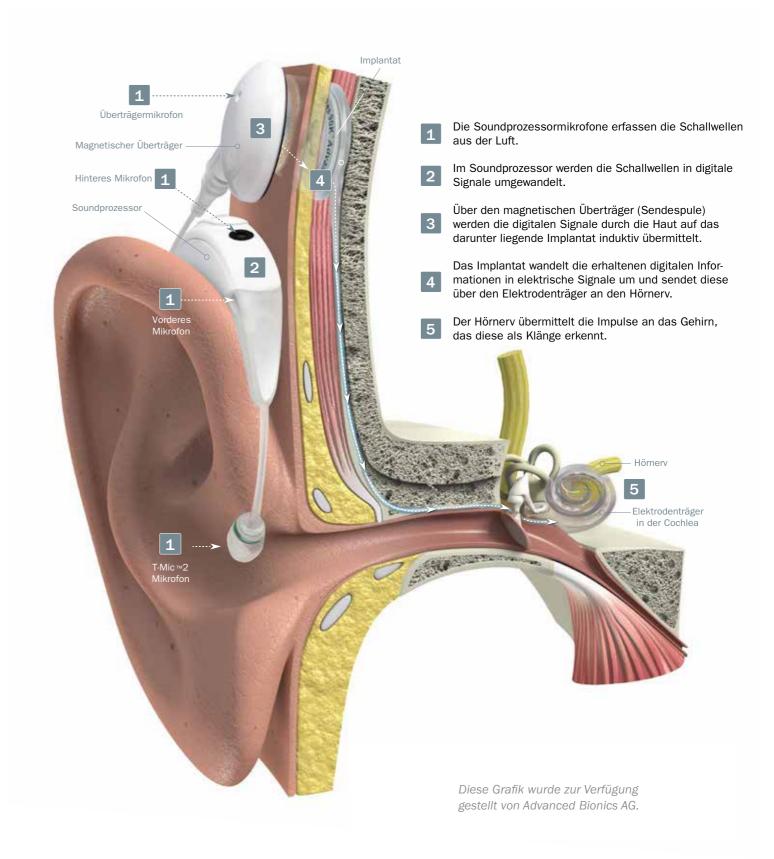
Sowohl Kinder, die seit Geburt gehörlos oder beidseitig hochgradig schwerhörig sind, als auch Menschen, die nach dem Spracherwerb, also postlingual ertaubt sind, können ein Cochlear Implant erhalten. Eine CI-Versorgung kann vor allem dann in Erwägung gezogen werden, wenn schallverstärkende Hörgeräte kein ausreichendes Sprachverstehen mehr ermöglichen. Wer bei normal lauter Sprache weniger als 40 Prozent im sogenannten Einsilbertest versteht, profitiert wahrscheinlich von einem CI. Die Erfolgsaussichten hängen nicht nur von der Funktionstüchtigkeit der Hörnerven und Nervenstrukturen ab. sondern vor allem von Beginn und Dauer der Gehörlosigkeit. Ausschlaggebend für eine erfolgreiche Rehabilitation des Patienten nach einer CI-Versorgung sind auch seine Ausdauer und Geduld, sein soziales Umfeld und seine Teilnahme an regelmäßigen Hör- und Sprachtrainings.

Kinder.

Seit 2009 ist das Hörscreening bei Neugeborenen bundesweit als Leistung der gesetzlichen Krankenkasse anerkannt und für jeden Säugling Pflicht. Eine Hörschädigung kann heute bereits ab dem vierten Monat eindeutig diagnostiziert werden. Ein CI sollte möglichst früh implantiert werden, da nur eine begrenzte Zeit zur Verfügung steht, bis die Reifung der Hörbahn und des Sprachzentrums abgeschlossen ist. Auch im Falle einer Ertaubung, die durch eine Meningitis hervorgerufen wurde, sollte das CI schnell implantiert weden, da die Hörschnecke nach der Erkrankung schnell verknöchern kann. Das würde eine Implantation unmöglich machen. Ein CI erhöht die Chancen eines gehörlos oder hochgradig schwerhörig geborenen Kindes, eine normale Entwicklung zu nehmen und eine gute Sprachentwicklung zu durchlaufen. Standard ist hier die CI-Versorgung auf beiden Seiten (bilateral).

Kosten.

Die Kosten für die CI-Versorgung werden sowohl von privaten als auch von gesetzlichen Krankenkassen übernommen, wenn die Indikation gegeben ist. Liegt ein Patient an der Indikationsgrenze, entscheidet die jeweilige Krankenkasse des Patienten über die Kostenübernahme. In diesem Fall unterstützen wir Sie gerne.



FREIE FAHRT

Geräusche sind Hannes zunächst fremd. Der heute Fünfjährige kommt gehörlos zur Welt. Seine Eltern wollten ihm die Chance geben, zu hören.



Hannes Knigge 5 Jahre

Hannes ist seit seiner Geburt taub. Bereits mit fünf Monaten wird er mit einem CI der Marke Cochlear versorgt. Noch vor seinem ersten Geburtstag bekommt er das zweite CI eingesetzt. Auch wenn es nicht immer einfach ist, boxt sich Hannes durch und beginnt mit drei Jahren zu sprechen. Rennautos, Motoren und Technik faszinieren den Fünfjährigen, der in den Montessori-Kindergarten in Herzogenaurach geht. Dort und zusammen mit seiner großen Schwester Emmi lernt er, sich zu behaupten und zu verständigen. Seine CIs legt er sich mittlerweile selbst an - und am liebsten gar nicht mehr ab.



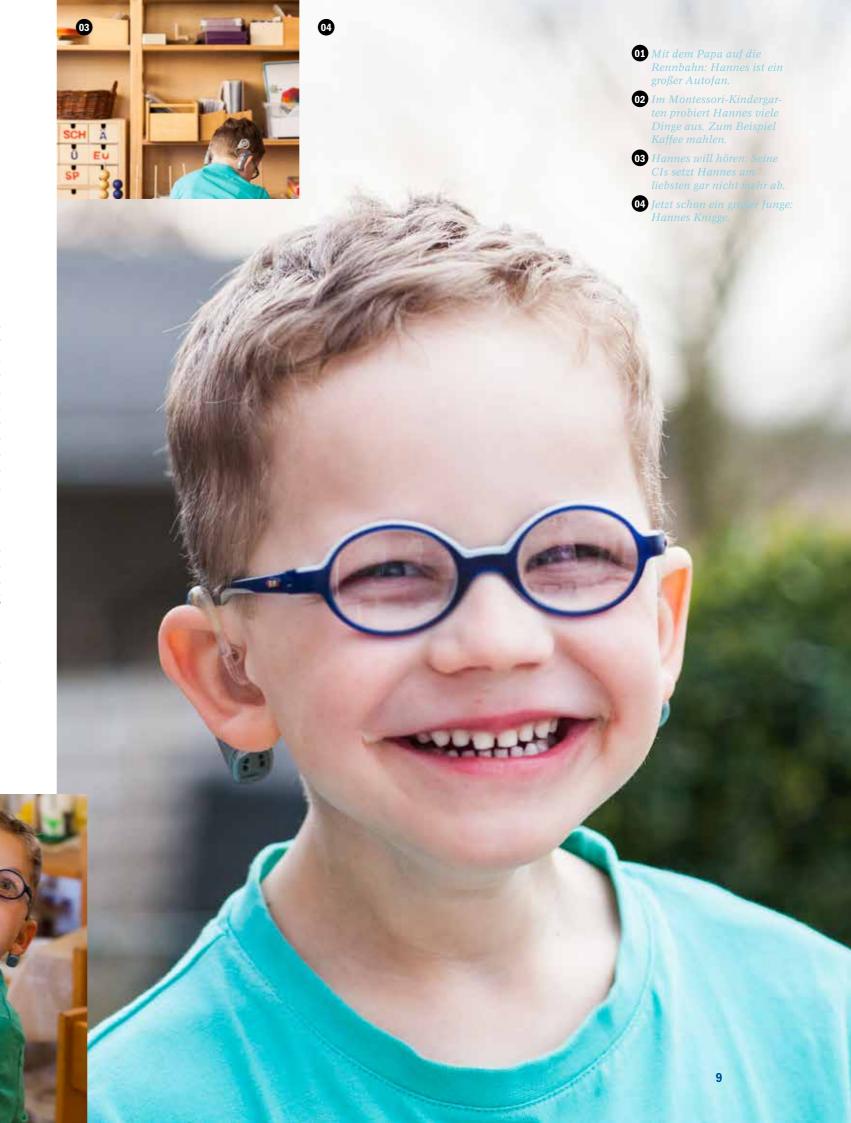
Innerlich haben sie es schon gewusst. Nachdem das Neugeborenen-Hörscreening zunächst keine messbaren Ergebnisse zeigt, macht sich Verunsicherung bei Hannes Eltern breit. Die Gewissheit liefert später der HNO-Arzt. Heute wie damals: ein Schock. Was also tun, wenn das eigene Kind taub zur Welt kommt? "Wir wollten, dass Hannes von Anfang an die Chance hat, zu hören. Ich konnte mir nicht vorstellen, ihm später einmal erklären zu müssen, dass wir ihm diesen Weg nicht ermöglicht haben", sagt seine Mama rückblickend. Noch bevor Hannes ein Jahr alt ist, wird er zweimal operiert und bekommt beidseitig CIs implantiert. Die Operationen übersteht Hannes gut. Für seine Eltern ist diese Zeit alles andere als leicht. Und auch Hannes muss sich erst einmal an diese seltsame und fremde Welt der Töne

Sprechen will Hannes lange nicht. Seine les, was Eltern haben auch mithilfe des CICERO gelernt, sich an sein Tempo anzupassen: "Wir vergleichen nicht mehr. Wir nehmen an, was kommt und freuen uns über alles, was er schafft." Hannes schafft so eini-

gewöhnen.

ges. Er ist – wie bei allen Dingen – ein guter, ein geduldiger und ein sehr genauer Beobachter. Mit drei Jahren legt er los, wagt sich vor, stolpert über kniffelige Silben und komplizierte Laute und rappelt sich immer wieder auf. Hannes will hören, und er will sprechen. Die Bewunderung seiner Eltern hat er dafür längst. Seine externen Sprachprozessoren legt er sich mittlerweile selbst an die Ohren an. Dass manche Leute ihn deshalb anders sehen, stört ihn bislang nicht.

"Hannes Welt ist total in Ordnung", sagen seine Eltern. Wie viele Jungs ist er ein großer Auto-Fan. Die besonders schnellen Exemplare wird er bald gemeinsam mit seinem Papa auf dem Noris-Ring in Nürnberg unter die Lupe nehmen. Für Hannes' Eltern ist klar: Sein Defizit soll ihn nicht daran hindern, selbstbewusst durchs Leben zu gehen und das zu tun, was er möchte. Alles, was für Hannes normal laufen kann, soll auch normal laufen. Und wie viele Kids in seinem Alter hat Hannes momentan ein wichtiges Ziel: schon jetzt ein großer Junge zu sein!





UNTERWEGS

Steffi Daubitz entschließt sich nach 17 Jahren einseitiger Taubheit, ein CI einsetzen zu lassen. Heute denkt sie: Warum nicht früher?

Die Hörprobleme habe sie lange von sich weggeschoben, sagt Steffi Daubitz heute. Auch mit dem Tinnitus, der sie seit Anfang der 1990er plagt, kann sie sich arrangieren. 1989 hat Steffi Daubitz ihren ersten Hörsturz. Schwindelgefühle, Druckabfall, das volle Programm. Schon damals attestiert der HNO-Arzt eine mittelgradige Schwerhörigkeit. Die gelernte Erzieherin findet, dass es auch so gehen muss. Das rechte Ohr funktioniert noch. Im Nachhinein ein Trugschluss: 1997 folgt der zweite Hörsturz. Ein höchst traumatisches Erlebnis – in jeder Hinsicht. "Ich werde wohl ein Hörgerät tragen müssen", dachte sie damals. "ich werde aussehen wie eine Oma". Auch später, als sie sich längst dazu entschieden hat, sich im CICERO in Erlangen einseitig versorgen zu lassen, spielt die Optik eine Rolle und wird doch schnell zur Nebensache. "Das Gleichgewicht ist besser, der Schwindel, genauso das Richtungshören. Ich konnte wieder alles verstehen. Genau das zählte für mich", sagt Steffi Daubitz, die das Haar heute bewusst wieder kurz trägt. Auch das Umfeld reagiert gut. Die Kinder im Kindergarten sowieso: "Sie geben einem so viel zurück, und sie nehmen einen, wie man ist."

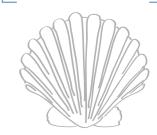
Ausgebremst habe sie sich in vielen Dingen nach ihrem zweiten Hörsturz gefühlt. Und doch sucht sich Steffi Daubitz schon damals Wege, die Bremse zu lösen. Die Selbstbetroffenheit macht sie aktiv. Sie beginnt eine Ausbildung zur Audiotherapeutin, engagiert sich im Bundesvorstand der Tinnitus-Liga und gründet zusammen mit weiteren Betroffenen eine Tinnitus-Selbsthilfegruppe in Kulmbach. "Man braucht den Austausch, um klar zu kommen. Schwerhörige Menschen tun sich oft schwer, Anschluss zu finden." Steffi Daubitz kennt die Vorurteile: "Viele Menschen denken, du bist senil, dabei verstehst du sie einfach nur schlecht."

Zweimal im Monat trifft sich die Gruppe um die 60-Jährige – mal am Stammtisch, mal bei einem gemeinsamen Ausflug. Auch die Partner sind voll integriert und involviert. Ohne diese Unterstützung ginge es nicht, sagt Steffi Daubitz. Sie selbst ist seit vielen Jahren glücklich verheiratet. Ein großer Traum der beiden Naturfreunde: Einmal den Jakobs-Weg von Kulmbach bis Santiago wandern. Die Rente, findet Steffi Daubitz, kann kommen!



Steffi Daubitz 60 Jahre

17 Jahre lebt Steffi Daubitz nach einem Hörsturz mit ihrer einseitigen Taubheit, bis sie sich im November 2013 ein Cl der Marke MED-EL einsetzen lässt. Die heute 60-Jährige macht eine Ausbildung zur Audiotherapeutin und engagiert sich in der Tinnitus-Liga. Außerdem ruft sie gemeinsam mit anderen Betroffenen einen Stammtisch ins Leben, der schwerhörige Menschen zusammenbringt. Hauptberuflich arbeitet die Mutter zweier erwachsener Söhne aber als Erzieherin - seit 1990 im Paul-Gerhard-Kindergarten in Kulmbach. Auf die Rente freut sich Steffi Daubitz schon. Dann geht es vielleicht gemeinsam mit ihrem Mann auf den Jakobsweg nach Santiago de Compostela.



IN BALANCE

Mit sechs Jahren verschlechtert sich Peter Ihls Gehör nach einer Hirnhautentzündung. Mit 55 holt er es sich zurück.



Peter Ihl 59 Jahre

Mit sechs Jahren muss sich Peter Ihl unter neuen Bedingungen im Leben zurechtfinden. Nach einer nicht diagnostizierten Hirnhautentzündung wird sein Gehör schwer geschädigt. Er schließt trotzdem die Schule ab, danach seine Lehre, und er wird Zahntechniker. Eingeschränkt fühlt er sich nie. Doch er vermisst die Musik. Im CICERO lässt er sich 2010 und 2011 beidseitig mit CIs der Marke Cochlear versorgen. Seiner Leidenschaft geht er auch mit seinen Implantaten nach: Beim Postsport-Verein in Nürnberg zeigt er Kindern und Jugendlichen, wie man sich mit Aikido friedlich verteidigt.



Anders hat sich Peter Ihl nie gefühlt. "Ich hatte anfangs immer hörende Freunde", sagt er. Seine beiden Hörgeräte trägt er in seiner Jugend trotzdem eher selten. Aus Eitelkeit, schmunzelt er heute. Er schließt die Schule mit guten Leistungen ab, beginnt seine Lehre als Zahntechniker und arbeitet später in seinem Beruf. Zu diesem Zeitpunkt kann er Geräusche manchmal nicht mehr richtig zuordnen. Mit dem Erwachsenwerden kommt auch die "Hitparade". Andere tanzen und singen zu den neuesten Liedern. Peter Ihl kann mit Musik irgendwann nichts mehr anfangen. Das sei sehr schlimm gewesen, erinnert er sich.

Doch Peter Ihl holt sich die Musik zurück. Als er einsehen muss, dass die Hörgeräte seine Hörsituation nicht mehr verbessern können, schaut er sich nach anderen Möglichkeiten um. Auch von schwerhörigen Freuden und Bekannten erfährt er dabei Hilfe und Unterstützung. "Ich hätte alles protokollieren sollen, jedes neue Geräusch, jeden neuen Eindruck. Plötzlich konnte ich wieder Schritte hören oder Vogelgezwitscher. Das war eine sehr neue und aufregende Phase für mich", erzählt er rückblickend über die Zeit nach den beiden Eingriffen im CICERO. Peter Ihl hört sich

wieder selbst, lernt wieder besser zu sprechen. "Ich fühle mich nun viel selbstsicherer", sagt er. Sein erstarktes Selbstbewusstsein trägt er weiter. Zu jenen, die Hilfe gebrauchen können. "Die Menschlichkeit kommt viel zu kurz in unserer Gesellschaft", sagt Peter Ihl, der sich seit Jahren ehrenamtlich als Seniorenpate engagiert.

Als er liest, dass die Selbstmordrate bei gehörlosen Jugendlichen sehr hoch ist, nimmt er Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe für Schwerhörige auf. Ob hörend oder nicht, mit sich selbst war und ist Peter Ihl immer im Reinen. Das drückt sich auch in seinem langjährigen Engagement als Aikido-Übungsleiter aus. Im Postsportverein seiner Heimatstadt Nürnberg bringt er Kindern und Jugendlichen die defensive Kampfkunst aus Japan näher. Er selbst ist seit fast 40 Jahren dabei und immer noch fasziniert. "Beim Aikido ist alles im Gleichgewicht, es geht nicht um das Gewinnen oder Verlieren, es geht eher darum einen Angriff friedlich umzukehren." Bei den Spaziergängen mit seiner Hündin Mascha entspannt sich der 59-Jährige und schmiedet neue Pläne: Englisch lernen zum Beispiel? Warum eigentlich nicht, denkt Peter Ihl.







IM CICERO ZUHAUSE.

Wir sind für Sie da – medizinisch und menschlich. Um Ihnen die bestmögliche Versorgungsqualität bieten zu können, geben wir täglich unser Bestes und lernen stetig dazu. Werden Sie Teil der "Familie CICERO".

Medizinisch.

Räumlich und personell direkt angebunden an die HNO-Klinik bietet das CICERO eine sektorübergreifende und ganzheitliche Patientenbetreuung. Als einziges CI-Centrum im Bayern wird hier die Chirurgie von einer umfassenden Nachsorge ergänzt. Es integriert Räumlichkeiten für Untersuchungen, Tests, aber auch Trainings. Das CICERO ist durch und durch interdisziplinär: Operateure, Fachärzte, aber auch Audiologen, Pädagogen, Ergotherapeuten, Logopäden und Psychologen arbeiten hier Seite an Seite. Gemeinsam sorgen sie für eine erfolgreiche Rehabilitation der Patienten. Das CICERO arbeitet in enger Kooperation mit der Phoniatrischen und Pädaudiologischen Abteilung der HNO-Klinik, in der alle Störungen der menschlichenn Kommunikation behandelt werden.

Menschlich.

Kurze Wege prägen das CICERO - auf räumlicher und auf menschlicher Ebene. Wir gehen mit unseren Patienten ein Bündnis auf Lebenszeit ein. Wir möchten unseren Patienten langfristig ein optimales Hören ermöglichen. Deshalb begrüßen wir sie nach einer intensiven Rehabilitatiosphase mindestens einmal im Jahr zur Anpassung ihres CIs oder zu einer unseren vielen Veranstaltungen, die wir regelmäßig ausrichten. Ein direkter Draht zu bekannten Ansprechpartnern bleibt allen unseren Patienten erhalten. Auch unsere kleinsten Patienten sollen sich bei uns wohlfühlen. Sie werden intensiv gefördert und lernen spielerisch mit den neuen Höreindrücken umzugehen. Auch unser Motorik- und Spielraum signalisiert Wohlfühl- statt Klinikatmosphäre. Wir sind allen eine Stütze,





die zusätzlich Hilfe benötigen. Zum Beispiel stellen wir den Kontakt her zu örtlichen Selbsthilfegruppen, beraten unsere Patienten technisch und geben Tipps für das Hören im Alltag.

Lange Anfahrten und schlaflose Nächte in unpersönlichen Hotels – das wollten wir unseren Patienten und ihren Angehörigen ersparen. Für den stationären Aufenthalt hat das CICERO Einzel- und Familienzimmer in seinem angeschlossenen Wohnbereich eingerichtet, in denen Eltern und Kinder übernachten können. Insgesamt acht Patientenzimmer stehen hier zur Verfügung. Vier von Ihnen sind mit einem Kinderbett und einer Bettcouch für Eltern mit Kindern ausgestattet. Jedes Zimmer hat ein eigenes Bad und eine Lichtsignalanlage.

Darüber hinaus können unsere Patienten und deren Angehörige eine Teeküche und einen Aufenthaltsraum nutzen. Einladende Spielbereiche geben den Kindern zwischen den Therapiestunden Raum zum Toben und Entspannen.



- 01 Bei Kleinkindern achten wir darauf, dass die Therapie spielerisch erfolgt.
- Das CICERO bietet auch Rückzugsorte für die Angehörigen.
- **03** Patienten können die gut ausgestattete Küche nutzen.
- **04** Die großzügigen Räume bieten viel Platz zum Spielen.
- 05 Das CICERO-Team betreut die Patienten vor, während und nach dere OP.





IM TRAINING

Grenzen – vor allem auferlegte – akzeptiert Dieter Schaal nur schwer. Mithilfe seines CIs kann er wieder selbst bestimmen, was er hört und was nicht.

"Man kann es eben vorher nicht ausprobieren. Der Eingriff ist irreversibel." Vor allem diese Tatsache macht es Dieter Schaal anfänglich schwer, sich für ein CI zu entscheiden. Er informiert sich umfassend bei den Vorgesprächen und -untersuchungen im CICERO, spricht kritisch mit den unterschiedlichen CI-Herstellern. Zu diesem Zeitpunkt weiß Dieter Schaal bereits: Hörgeräte werden sein Hörvermögen nicht mehr entscheidend verbessern.

Er ist familiär vorbelastet. Drei seiner Geschwister tragen heute ein Hörgerät. Mit 30 ist auch er auf die Apparatur angewiesen. Beruflich will er sich von seinem Handicap jedoch nicht ausbremsen lassen. Dieter Schaal ist stets bereit, sich neuen Herausforderungen zu stellen. Als gelernter Bankkaufmann und diplomierter Rechtspfleger beginnt der gebürtige Hesse, der heute in der Nähe von Coburg lebt, eine Verwaltungstätigkeit am Finanzministerium in Wiesbaden. Nach der Wende leistet er Aufbauhilfe in Thüringen und lebt drei Jahre in Erfurt. Die Arbeit erledigt er mithilfe seiner Hörgeräte, wenn es sein muss, strapaziert er die Technologie bis zum Anschlag. "Ich wollte diese auferlegte Grenze nie akzeptieren", sagt er rückblickend. Privat zieht sich der Vater einer Tochter zunehmend zurück. Die Geselligkeiten bei Familienfeiern oder beim Feierabendbier mit Kollegen überfordern ihn: "Es wurde ständig über meinen Kopf hinweggeredet, an Gesprächen konnte ich irgendwann nicht mehr teilnehmen. Das frustriert und kostet Lebensqualität."

Die Einschränkungen akzeptieren oder doch die Hürden nehmen? 2005 gründet Dieter Schaal in Coburg eine Selbsthilfegruppe für Schwerhörige und Implantierte und wird schließlich Vorsitzender der Deutschen Hörbehinderten Selbsthilfe e. V. Sich mit anderen Betroffenen austauschen zu können, sich nicht ständig erklären müssen, das hilft auch dem heute 62-Jährigen. Schlussendlich entscheidet sein Bauchgefühl. 2012 lässt sich Dieter Schaal einseitig mit einem CI versorgen. Anfangs ein Trauma. "Die Geräuschkulisse, die auf mich hereinbrach, war wie ein Urwald." Dieter Schaal ist diszipliniert und trainiert das Verstehen - auch in unangenehm schrillen Situationen. Er weiß: Ohne diese Trainingseinheiten geht es nicht. Den Prozessor trägt Dieter Schaal heute selbstbewusst, "Ich hätte auch Micky-Mouse-Ohren aufgesetzt, wenn es geholfen hätte", scherzt er. "Ich finde es gut, wenn mein CI für alle sichtbar ist. Die Leute begreifen dann eher: Ich bin nicht blöd, ich höre nur anders als die anderen."



Dieter Schaal 62 Jahre

Leicht ist ihm die Entscheidung nicht gefallen. Dieter Schaal informiert sich kritisch. bevor er sich 2012 nach 30 Jahren mit Hörgeräten mit einem CI der Marke Cochlear versorgen lässt. Auf dem Weg zurück zum Hören, weiß der Vater einer Tochter, sind Ausdauer, Selbstdisziplin und Willenskraft gefragt. Und Menschen, die einen verstehen. Schon 2005 gründet Dieter Schaal in Coburg eine Selbsthilfegruppe für Schwerhörige. Auch Kater Thommy trägt zur Motivation seines Herrchens bei. Sein Schnurren macht Dieter Schaal immer wieder bewusst: Er ist zurück im Leben mit allen Sinnen.



ABGEFEDERT

Anna Reinmann weiß mit 45 Jahren nicht mehr weiter. Durch ihre CIs findet sie zurück ins Leben und erfüllt sich einen großen Traum: wieder berufstätig sein!



Anna Reinmann 57 Jahre

Gleichgewichtsprobleme, Hörstürze, Tinnitus - damit beginnt Anna Reinmanns langer Leidensweg. Hörgeräte reichen bald nicht mehr aus. Anna Reinmann, bis dato eine gesellige Frau, isoliert sich zunehmend, selbst vor ihrem Mann und ihren beiden Söhnen. Mit 45 ist sie am Ende. Dann kommt der Wendepunkt. Als eine der ersten Patientinnen lässt sie sich 2002 und 2004 an der HNO-Klinik in Erlangen CIs der Marke Cochlear einsetzen. Heute steht sie mit beiden Beinen fest im Leben und an den vielen Bücherregalen der Universitätsbibliothek Erlangen.



Hören ist lange Zeit kein Thema für Anna Reinmann. Sie kann es eben. Als Kind und als Jugendliche hört Anna Reinmann gut. Das ändert sich jedoch schlagartig. Es fängt an mit Gleichgewichtsproblemen. Hörstürze und Tinnitus folgen. Anna Reinmanns einst gutes Gehör wird bis an die Taubheit grenzend schlecht. Hörgeräte helfen ihr nicht, nach diesem Schock wieder ins Leben zurückzufinden.

"Es war ein Albtraum", sagt sie rückblickend. Einkaufen, die Teilnahme an Elternabenden in der Schule ihrer beiden Söhne, Gespräche mit der Familie beim Abendessen - all das ist für Anna Reinmann unmöglich. Ihre Arbeit als Verkäuferin muss sie aufgeben. Sie verkriecht sich zu Hause, den Kontakt mit der Außenwelt, mit Freuden und Bekannten bricht sie ab. Aus einer einst geselligen Frau wird eine Einzelgängerin: "Ich war gerade 45 Jahre alt, stand praktisch mitten im Leben und wusste doch nicht mehr weiter." Im Rahmen einer Reha trifft sie auf Menschen, die ein Cl tragen. Sie informiert sich in ihrer Heimatstadt Erlangen über die ihr damals unbekannte Technologie. Prof. Dr. Ulrich Hoppe, heute Leiter des CICERO, betreut

sie 2002 vor und nach der Operation als eine seiner ersten Patientinnen. 2004 folgt die zweite Operation.

Wie neugeboren fühle sie sich heute, sagt Anna Reinmann. Sie nutzt ihre zweite Chance, und sie gibt ihre Erfahrungen weiter. Anderen Betroffenen steht sie in einer Selbsthilfegruppe in Erlangen mit Rat und Tat zur Seite. Auch Beruflich will sie endlich wieder Fuß fassen. Sie liest und schreibt leidenschaftlich gerne und schließt ein Fernstudium in der Schule des Schreibens, Fachrichtung "Belletristik", ab. Vor allem Biographien haben es Anna Reinmann angetan. Ihre eigene Geschichte steuert derweil auf einen weiteren Wendepunkt zu: Mit 53 Jahren drückt sie noch einmal erfolgreich die Schulbank im Bereich Verwaltung an der Schule für Hörgeschädigte in Nürnberg. Auch ihre Suche nach einem Arbeitsplatz ist von Erfolg gekrönt: Sie findet eine Beschäftigung in der Universitätsbibliothek Erlangen. Die Lebensfreude hat sich Anna Reinmann zurückerobert: "Heute kommt mir alles leichter und schöner vor."





ERSTE SCHRITE

Ben übt gerade das Laufen. Und auch das Hören trainiert der Einjährige, der gehörlos zur Welt kommt, mit seinen CIs und der Unterstützung seiner Eltern.

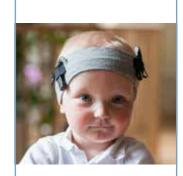
"Wo ist der Ben?" Ben schaut lachend in die Richtung seines Papas. Für Tobias Neubauer ist das jedes Mal ein großes Gefühl, ein Gänsehautmoment. Denn es war nicht immer selbstverständlich, dass Ben auf die Stimmen seiner Eltern reagiert. Ben ist bereits ein halbes Jahr alt, als seine Eltern die klare Diagnose bekommen: Ben kann nicht hören. Und das, obwohl das Neugeborenen-Hörscreening, das in Bens Geburtsklinik südlich von Nürnberg durchgeführt wurde, die Familie aus Rednitzhembach zunächst in Sicherheit wiegt. Melanie Neubauer erinnert sich noch genau an die Worte der Nachtschwester: "Wenn er nicht hört, liegt es nicht an den Ohren." Für die Eltern ist diese Aussage immer noch unbegreiflich. "Irgendwann haben wir radikale Methoden aufgefahren", sagt Tobias Neubauer. "Wir haben ihn laut gerufen, wenn er uns nicht sehen konnte, haben auf Töpfe getrommelt. Er hat nicht reagiert." Ein HNO-Arzt überweist Ben in die Pädaudiologie der HNO-Klinik Erlangen. Danach geht alles ganz schnell.

"Im CICERO haben wir zum ersten Mal erfahren, welche Möglichkeiten wir über-



haupt haben", sagt Melanie Neubauer. Sie lesen viel darüber, auch Kritisches, doch am Ende steht ihr Entschluss fest: Ben soll hören. Für die Eltern sind es guälende Stunden. Ben übersteht den Eingriff gut. Und auch seine Eltern gewöhnen sich mit Unterstützung des CICERO-Teams zunehmend an die Situation. "Wir haben ihn am Anfang in Watte gepackt. Die ganzen Sorgen um ihn haben uns überfürsorglich gemacht", sagt Melanie Neubauer. Bens Eltern lassen sich einiges für ihn einfallen. Seine Stirnbänder und bunten Mützen passen sie zum Beispiel an Bens CIs an. Die Blicke der Leute sind ihnen mittlerweile egal. "Wir finden es gut, wenn sie offen Fragen stellen. Vor allem Kinder sind neugierig. Wir erklären ihnen dann, das Ben wie andere Kinder eine Brille für die Augen, eben eine für die Ohren braucht."

Wie gut Ben hört und hören wird, wissen Melanie und Tobias Neubauer noch nicht. Wann und wie er spricht, auch das wird sich erst in Zukunft zeigen. Doch sie sind zuversichtlich: Ben setzt gerade nicht nur beherzt ein Füßchen vor das andere. Die Worte "Dadada" und "Mame" kommen dem Einjährigen schon recht flüssig über die Lippen. Für ihren Sohn wünscht sich Melanie Neubauer für die Zukunft vor allem Selbstvertrauen. Diese innere Stärke wollen sie ihm in familiärer Teamarbeit mit auf den Weg geben. An Durchsetzungsvermögen jedenfalls mangelt es Ben schon heute nicht.



Ben Neubauer 1 Jahr

Je doller, desto besser: Diesen Grundsatz hat Ben bereits mit seinen 14 Monaten verinnerlicht. Egal, ob auf seinem Bobby-Flitzer, in der Schaukel, beim Planschen in der Badewanne oder hoch oben auf Papas Schultern, Ben ist mittendrin, statt nur dabei. Seine Operation und die anstrengenden Voruntersuchungen merkt man ihm schon lange nicht mehr an. Ben wurde im November 2013 bilateral mit Cls der Marke Cochlear versorgt. "Er ist ein echter Adrenalin-Junkie", bescheinigen ihm



auch seine Eltern. Sie atmen

nach einer Zeit voller Unsicher-

heit und Sorgen wieder auf.



"Wir haben im CICERO viele Patienten implantiert und doch schnell gelernt, dass es damit alleine nicht getan ist. Die Chirurgie ist schnell. Der Patient braucht aber eine nachhaltige Betreuung, die ihm den richtigen Umgang mit seinem Gerät beibringt. Dieses Verantwortungsbewusstsein prägt uns."

Prof. Dr. med. Dr. h.c. Heinrich Iro

DIAGNOSTIK UND THERAPIE

Betreuung wird im CICERO ganzheitlich verstanden. Eine offene und persönliche Informationsvermittlung ist für uns Ehrensache, damit unsere Patienten immer wissen, was auf sie zukommt.

Danor

Audiometrie.

Bevor ein Cochlear Implant implantiert wird, müssen sich Patienten im CICERO umfangreichen, ambulant durchgeführten Voruntersuchungen unterziehen. Nur so kann entschieden werden, ob eine Implantation durchgeführt werden soll oder nicht. Neben subjektiven und objektiven Hörtests finden auch – abhängig vom Alter des Patienten – Sprachtests statt.

Voruntersuchungen.

Weitere Computerhörtests (z. B. Messung der otoakustischen Emissionen, Elektrocochleographie und die Hirnstammaudiometrie) sind vor allem bei Babies und Kleinkindern nötig, um die Diagnose abzusichern. Zusätzliche bildgebende Verfahren wie MRT und CT sind für die Planung der Operation erforderlich.

Beratung.

Die medizinischen Diagnostiken werden von Informations- und Beratungsgesprächen mit den CICERO-Mitarbeiten begleitet.

Fragen zu Operation, Technik und dem möglichen Hörgewinn durch ein CI können hier geklärt werden. Die kurzen Wege im CICERO ermöglichen außerdem einen Austausch mit anderen Patienten oder Angehörigen.

Während

Vorbereitung.

Für eine CI-Implantation an der HNO-Klinik in Erlangen ist ein stationärer Aufenthalt von etwa einer Woche nötig. Angereist wird am Tag vor der Operation. Die Operation selbst dauert etwa zwei bis drei Stunden. In Beratungsgesprächen werden Patienten außerdem intensiv auf den Eingriff und den neuen Höreindruck vorbereitet.

Operation.

Für erfahrene HNO-Chirurgen ist das Einsetzen eines CI ein Routineeingriff, auch wenn grundsätzlich bei jeder Art von Operation im Bereich des Mittel- und Innenohres Risiken durch den Eingriff als solchen und auch durch die Vollnarkose bestehen. Regelfall bei Erwachsenen ist die einseitige CI-Versorgung. Ob auch am anderen Ohr





- 12 Ist ein CI geeignet? Dies wird in den Voruntersuchungen getestet und besprochen.
- **03** Eine frühe Versorgung kann für den späteren Hörerfolg entscheidend sein.
- Die jungen CI-Patienten müssen das Hören erst lernen – kindgerecht und spielerisch.

ein CI implantiert wird (bilaterale Versorgung), wird später entschieden. Direkt nach der Operation darf der Patient Art und Farbe seines Sprachprozessors auswählen. Er erhält im CICERO außerdem einen Patientenausweis, der als Nachweis für das Implantat, zum Beispiel bei Flugsicherheitskontrollen, dient.

Danach

Nachsorge.

Neben regelmäßigen medizinischen Kontrollen finden weitere Beratungsgespräche statt. Wenige Wochen nach der Operation folgen die Ersteinstellung des CI und die individuelle Programmierung des Sprachprozessors.





NACHSORGE

Wir bleiben dran. Auch nach Ihrem Eingriff werden Sie im CICERO umfassend, persönlich und nachhaltig betreut.

- 01 In Hör- und Sprachtherapiestunden wird das CI technisch an die Fortschritte des Patienten angepasst.
- Vorträge und Informationsveranstaltungen dienen dem Austausch der Patienten untereinander.

Mit der Operation allein ist es nicht getan. Das CICERO baut auf eine umfassende und intensive Nachsorge, um seinen Patienten eine nachhaltige Rehabilitation zu ermöglichen.

Rehabilitation.

Vier bis acht Wochen nach der Operation kehrt der Patient zur Erstanpassung für drei Tage ins CICERO zurück. Die klinikeigene Abteilung im Zentrum übernimmt die technische Einstellung. Parallel finden bereits die ersten Hör- und Sprachtherapiestunden statt. Nach dieser ersten Woche kommt der CI-Patient zu Beginn mehrmals im Monat zu ambulanten Kontrollen ins CICERO. Dabei werden die Intervalle zwischen den einzelnen Terminen im Laufe

der Reha immer größer (von anfänglich monatlichen bis hin zu jährlichen Kontrollen). Bei den Terminen werden Hör- und Sprachtests durchgeführt und der Sprachprozessor angepasst. Außerdem können die Patienten Informations- und Beratungsgespräche mit den CICERO-Mitarbeitern führen sowie fachärztliche Kontrollen wahrnehmen. Eine umfassende technische und fachärztliche Versorgung und Beratung ist jederzeit gewährleistet. Patienten mit sehr hohen kommunikativen Ansprüchen haben die Möglichkeit, in einer dafür spezialisierten Fachklinik stationär eine CI-Rehabilitation vorzunehmen. Der Sozialdienst der HNO-Klinik unterstützt die Beantragung solcher Maßnahmen bei den zuständigen Kostenträgern.

Kinder.

CI-Kinder kommen drei bis sechs Wochen nach der Operation zur Erstanpassung ins CICERO. Ihnen stehen in der Regel 40 bis 60 Reha-Tage zu. In Begleitung ihrer Eltern statten sie dem CICERO regelmäßig für kurze Zeiträume einen Besuch ab. Die Abstände zwischen den einzelnen Terminen werden im Laufe der Rehabilitationsmaßnahmen größer. Während ihrer Aufenthalte im CICERO werden Kinder und ihre Eltern

individuell betreut. Täglich finden Einzelund Gruppentherapien statt, die sich an den individuellen Bedürfnissen der kleinen Patienten orientieren. Dazu gehören sowohl Hör- und Sprachtherapie als auch logopädische sowie psychomotorische und rhythmisch-musikalische Angebote. Die Eltern haben die Möglichkeit, sich durch das CICERO-Team anleiten und beraten zu lassen. Durch die Nähe zur HNO-Klinik können regelmäßig fachärztliche Kontrollen durchgeführt werden. Austausch.

Den Austausch mit anderen Betroffenen ermöglichen. Kontakte zu Selbsthilfegruppen, Fördereinrichtungen, Cl-Herstellern und Schulen herstellen, auch das leistet das CICERO. Bei regelmäßigen Veranstaltungen, den Erlanger Hörtagen an der HNO-Klinik zum Beispiel, lädt das CICERO außerdem zu Fachvorträgen und Workshops ein. CI-Träger können sich hier offen über ihre Erfahrungen austauschen. Experten geben Tipps, um das Hören im Alltag zu verbessern und zu trainieren. Die Vorträge werden auf eine aktive T-Spule übertragen, die Teilnehmer mit Kopfhörer und Funk-Mikro-Empfänger ausgestattet. Ein Schriftdolmetscher sichert zusätzlich das Verstehen.

Technischer Service.

Externe Zusatzgeräte für das CI wie Telefone und FM-Anlagen können im CICERO getestet und ausgeliehen werden. Bei Bedarf oder wenn eine logopädische Versorgung vor Ort nicht möglich ist, können die Patienten außerdem an regelmäßigen ambulanten Hör- und Sprachtherapien im CICERO teilnehmen. Bei technischen Problemen und der Anforderung von Ersatzgeräten sind die CICERO-Audiologen auch telefonisch erreichbar - in Notfällen auch am Wochenende.

ALLTAGSTIPPS

- Menschen mit Hörbeeinträchtigung sind besonders auf Blickkontakt angewiesen. Das Lippenabsehen unterstützt nicht zuletzt das akustische Sprachverstehen.
- Aufmerksamkeit ist wichtig für eine gelungene Kommunikation. Sie vermittelt CI-Trägern ein Gefühl von Sicherheit. Schließlich möchte jeder als vollwertiger Gesprächspartner akzeptiert werden.
- Wiederholungen sind für CI-Träger hilfreich. Auch das Umformulieren eines Satzes kann das Sprachverstehen erleichtern.
- Radio aus, Fenster zu: Wichtige Gespräche sollten am besten in ruhiger Atmosphäre geführt werden. Generell gilt: Laute Geräusche erschweren das Sprachverstehen.
- Nuscheln verboten: CI-Träger verstehen auch bei normaler (nicht übertrieben lauter) Lautstärke gut, sofern ihr Gegenüber sich um eine deutliche Aussprache bemüht.

HÖREN SCHENKEN E. V.



Um möglichst vielen hochgradig schwerhö- Schenken auch Sie Hören ... rigen oder ertaubten Menschen helfen zu können, wurde auf Initiative der HNO-Klinik Sie uns mit einer finanziellen Spende. Erlangen und des Cochlear-Implant-Cent- Spendenkonto: rums CICERO im Jahr 2010 der Verein Hören schenken e. V. "Hören schenken" gegründet. Die "Gesell- Stadt- und Kreissparkasse Erlangen schaft zur Förderung der Cochlear-Im- BLZ: 763 500 00 plant-Versorgung in Erlangen" setzt sich dafür ein, dass in Medizin, Therapie und Nachsorge noch besser auf die speziellen Bedürfnisse von CI-Trägern eingegangen wird. Dazu organisiert der Verein u. a. Fachvorträge und Workshops und veran- Waldstr. 1 staltet Fortbildungen für Betreuer, Erzieher 91054 Erlangen und Therapeuten, die mit CI-Trägern und -Kindern arbeiten.

Ehrenvorsitzender des Vereins ist Dr. Günther Beckstein, Ministerpräsident a. D., und selbst CI-Träger.

Der Verein möchte ...

- möglichst vielen Betroffenen die Chance auf ein CI eröffnen
- das Thema CI in die Öffentlichkeit bringen
- auf die Probleme und Bedürfnisse Schwerhöriger hinweisen
- Betroffenen eine Plattform bieten
- medizinische Forschungsvorhaben fördern
- bedürftige Patienten unterstützen

... und werden Sie Mitglied. Oder helfen

Konto-Nr.: 600 351 49

Informationen und Kontakt:

Hören schenken e. V.

1. Vorsitzender Prof. Dr. Dr. Ulrich Hoppe

Telefon: 09131 85-32980 Fax: 09131 85-32982

E-Mail: cicero@uk-erlangen.de www.cicero-erlangen.de

IMPRESSUM/KONTAKT

Herausgeber: CICERO – Cochlear-Implant-Centrum Hals-Nasen-Ohren-Klinik

Prof. Dr. Dr. Ulrich Hoppe Waldstraße 1

91054 Erlangen

Telefon: 09131 85-32980 Fax: 09131 85-32982

Email: cicero@uk-erlangen.de

Vielen Dank an: Steffi Daubitz

Peter Ihl

Hannes Knigge und seine Familie Ben Neubauer und seine Familie

Anna Reinmann Dieter Schaal

Fotos/Abbildungen Advanced Bionics: S. 5 Cochlear Limited 2014: S. 7

Fabian Birke: Titel, S. 8 – 13, 16 – 21

Rainer Windhorst: S. 3, 14, 15, 22, 23 (oben), 25

Sebastian Stenz: S. 23 (unten), 24

Konzept und Realisierung:

Birke und Partner Kommunikationsagentur

Erlangen

Layout und Gestaltung:

Gerhard Illig

"Wir wollten, dass Hannes von Anfang an die Chance hat, zu hören. Ich konnte mir nicht vorstellen, ihm später einmal erklären zu müssen, dass wir ihm diesen Weg nicht ermöglicht haben."

Mutter von Hannes Knigge, 5 Jahre, CI-Träger



Hals-Nasen-Ohren-Klinik Kopf- und Halschirurgie

