

#### **4 Elektroden und ein Taschenprozessor – wie ich wieder hören lernte**

*Sonja Ohligmacher*

*Vortrag vom 10.06.2023, DCIG Fachtagung in Gelsenkirchen*

Vielen Dank für die Einladung zum heutigen Thema: Geschichte des CI's in Deutschland, um von meinen ersten CI-Erfahrungen berichten zu dürfen. Dass ich einmal „CI-Geschichte“ schreiben würde – ganz zu schweigen davon, heute Vizepräsidentin der DCIG zu sein, hätte ich in meinen Anfangszeiten mit dem CI 1981 nie im Traum gedacht. Zu sehr war ich mit meiner jahrelangen Ertaubung nach meinem Schulwegunfall im Jahre 1964 und mit den damit verbundenen Problemen beschäftigt.

Von einem Tag auf den anderen zu ertauben, ich wünsche es niemandem! Nach meinem Unfall mit beidseitiger Taubheit als Folge, musste ich mit knapp 13 Jahren mein Leben und vor allem meine Zukunftspläne neu ordnen. Oberste Priorität hatte die neue Form der Kommunikation. Das Lippenabsehen zu erlernen war sehr mühselig, aber es blieb mir nichts anderes übrig. Ich wollte weiterhin in der Welt der normal Hörenden bestehen können. Das war nicht so einfach, dies spiegelte sich auch in meinem Freundeskreis, in der Schule und der anschließenden Ausbildung zur Bibliothekarin wider.

Den größten Rückhalt in dieser Zeit, die mit Depressionen, teilweise sozialem Rückzug – aber auch neuen Freundschaften durch den zwangsläufig erfolgten Schulwechsel verbunden war – hatte ich innerhalb der Familie. In ihr war ich voll integriert und hatte große Unterstützung.

Ich musste also neue Wege gehen. Das ist mir trotz vieler Schwierigkeiten, die eine Hörbehinderung privat und beruflich mit sich bringt, gut gelungen. Und immer begleitete mich in den 70er Jahren die Hoffnung: Vielleicht gibt es doch noch Wunder. Bereits kurz nach meiner Ertaubung 1964 wurden wir durch Prof. Zöllner an der Uniklinik Freiburg darauf hingewiesen, dass bereits an einer elektronischen Hörprothese gearbeitet wird. Und so glaubte ich an dieses Wunder und erlebte es Anfang 1981. Noch heute bin ich meinem Jugendfreund, einem HNO-Arzt aus Österreich, unendlich dankbar. Auf einem HNO-Kongress 1980 wurde das Wiener Cochlea Implantat vorgestellt – die erste Patientin konnte bereits Sprache verstehen - und er sah in mir die geeignete Kandidatin dafür.

Für mich ein Wink des Schicksals und Chance zugleich. Sofort stand für mich fest: Ich fahre für eine Voruntersuchung nach Wien, ohne Wenn und Aber! Schließlich hatte ich nichts zu verlieren, denn bei mir waren keinerlei Hörreste mehr vorhanden.

Schnell hatte ich Ende 1980 einen Termin zur Voruntersuchung bei Prof. K. Burian. In den dunklen Räumen des alten AKH (Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien) herrschte eine furchteinflößende Atmosphäre. Augen zu und durch, ich wollte alles schnell hinter mich bringen. Es war schließlich die erste reale Chance, die nicht enden wollende Stille zu durchbrechen.

Nach 3-tägiger Voruntersuchung – es gab noch keine bildgebenden Verfahren wie CT oder MRT zur Vorbereitung für die Operation, einzig auf die Röntgenbilder war Verlass und

natürlich dem äußerst schmerzhaften Promontorialtest, stand fest: ich war eine geeignete Kandidatin, letztendlich auch bestätigt von einer Psychologin.

Allen Unkenrufen zum Trotz: Du bist doch ein Versuchskaninchen, Du weißt doch nicht was auf Dich zukommt usw. begab ich mich in das Abenteuer CI. Ich verließ mich auf mein Bauchgefühl und wollte unbedingt den Sprung ins kalte Wasser wagen. Auch meine Familie ermutigte mich dabei. Es war meine einzige Chance aus dieser endlosen Spirale der Stille zu entkommen. Wohl wissend, dass das Cochlea Implantat noch nicht wissenschaftlich anerkannt und der Ausgang ungewiss war, stand ich zu meiner Entscheidung. Einer muss den Anfang machen. Es gab zudem noch keine CI-Selbsthilfe, an die ich mich wenden konnte.

Wenige Wochen später checkte ich in das Allgemeine Krankenhaus der Stadt Wien ein. Der AKH-Bauskandal war sehr aktuell – und das neue Gebäude noch nicht bezogen. Im alten AKH fühlte ich mich ins Mittelalter zurückversetzt. Die Einrichtung und die Räumlichkeiten entsprachen keineswegs dem modernen Standard. Ich vertraute jedoch dem Operateur Prof. Dr. K. Burian und alles andere war nebensächlich. Auch der hygienische Standard wurde aus der heutigen Sicht dort keineswegs eingehalten. Rauchen und Alkohol auf den Klinikgängen – dort hielt man sich auf – waren nicht verboten.

Kurz zusammengefasst: Die OP dauerte mehr als 4 Stunden, der Schnitt war riesengroß und bedeckte ein Drittel des halbseitig kahlrasierten Kopfes. Mir wurden damals noch 2 Empfangsspulen implantiert. Die ersten 3 Tage durfte ich nicht aufstehen und der Klinikaufenthalt dauerte insgesamt 3 Wochen. Von Anfang an war ich jedoch optimistisch, dass alles gut verlaufen würde.

Mit Spannung wartete ich auf die Erstanpassung, die 3 Wochen später unmittelbar nach meiner Klinikentlassung an der Technischen Universität in Wien stattfand. Gemeinsam durchgeführt von Frau Dr. Ingeborg und Prof. Erwin Hochmair.

Der erste Ton entlockte mir zwar keine Tränen, aber ich war begeistert, dass ich diese ersten Töne wahrnahm. Alle 4 Elektroden funktionierten. Ich hörte!! Dabei dachte ich zunächst nicht darüber nach, wie es sich anhörte. Natürlich war anfangs alles eher blechern, aber die Realität, dass ich einen Weg aus der Stille gefunden hatte, genügte mir vollkommen und von nun an war ich hochmotiviert.

Der Taschenprozessor war im Vergleich zu den heutigen Sound- und Audioprozessoren ziemlich unhandlich. Die Sendespule konnte noch nicht mittels eines Magneten mit dem Implantat verbunden werden. Mit Stirnband, Haarreifen oder einfach Stillhalten des Kopfes hatte ich dafür eine halbwegs akzeptable Lösung gefunden. Auch mussten sämtliche Einstellungen direkt am Prozessor getätigt werden. Zudem befand sich das Mikrofon noch im Prozessor und jedes Geräusch am Körper – insbesondere der Kleidung - war hörbar. Und die großen Akkus hatten auch ihr Gewicht. Solche Unbequemlichkeiten waren für mich jedoch nebensächlich.

Für die CI-Anpassung an der Technischen Universität mussten zahlreiche Geräte und Kabel miteinander verbunden werden – alles zusammen füllte einen ganzen Raum. Diese hermetisch gedämmten Räume vermittelten nicht gerade eine angenehme Testatmosphäre mit sauerstoffarmer Luft – aber was sollte es, für mich war das ein Normalzustand. Die

Anpassungen dauerten am Anfang Stunden. Letztendlich war ich von nun an auch eine der Testpersonen und das über sehr viele Jahre hinweg.

Das anschließende Hörtraining absolvierte ich zunächst in der Klinik mit einer Logopädin und bekam Anleitungen für zu Hause. Meine Mutter übte tagtäglich sehr geduldig und aufopferungsvoll mit mir. Ich lernte hohe und tiefe Töne, Männer von Frauenstimmen zu unterscheiden und Geräusche zu selektieren. Allmählich begann ich auch mit Einsilbern, Mehrsilbern und Sätzen. Trotz intensivem Hörtraining erreichte ich auch nach 1 ½ Jahren kein im Alltag brauchbares Sprachverständnis. Das Lippenabsehen funktionierte jedoch wesentlich besser und ich war einfach nur dankbar und froh, dass ich etwas hören konnte.

Das war meine CI-Reha. Für mich bestand sie darin, dass ich mit meiner Mutter ein jahrelanges Hörtraining absolvierte. Zusätzlich waren mein beruflicher und privater Alltag der beste Lehrmeister.

Zwischendurch kehrte ich immer wieder für die Neueinstellungen, Tests und medizinische Nachkontrollen für eine ganze Woche nach Wien zurück.

Bereits nach 1 ½ Jahren versagte das 1. Implantat. Das CI war schließlich noch nicht auf seine Lebensdauer getestet– es wurde undicht. Kurze Zeit danach wurde ich ebenfalls von Prof. Burian reimplantiert und das neue Implantat führte immerhin dazu, dass ich bereits problemlos Zahlen ohne Lippenabsehen verstehen konnte, mit viel Mühe und Konzentration allmählich auch Sätze verstehen und sehr einfache Telefongespräche mit mir bekannten Personen führen konnte. Für mich war das bereits ein Quantensprung.

Die ersten Implantate wurden bereits verbessert und ich konnte davon ausgehen, dass diese nun langlebiger waren. Das defekte Implantat diente für Forschungszwecke. Die Prozessoren erhielten auch modernere Gehäuse und die Sendespule, etwas dicker geworden, wurde mittels eines verbesserten Ohrhakens exakter hinter dem Ohr platziert, so dass sie einen besseren Halt hatte.

Nach weiteren 11 Jahren wurde eine erneute Reimplantation notwendig. Einzelne Elektroden fielen aus und das Sprachverstehen wurden undeutlicher. Inzwischen war das CI wissenschaftlich längst anerkannt. In Deutschland wurde schon länger implantiert und so konnte ich erstmals in München reimplantiert werden. Die neue CI-Kodierungsstrategie CIS verhalf mir nun dazu, dass ich innerhalb weniger Tage ein offenes Sprachverständnis erreichte und nahezu problemlos auch mit fremden Personen telefonieren konnte. Das war der 2. Quantensprung für mich und vor allem überzeugte das CI nun auch viele meiner Mitmenschen, denn manch einer hatte sich nach meiner ersten und zweiten CI-Versorgung mehr versprochen.

Noch immer war ich mit den Taschenprozessoren versorgt, die sich von der Größe und dem Gewicht her zwar etwas verkleinert hatten. Einen Tragekomfort empfand ich jedoch durch den nun vorhandenen Magneten an der inzwischen dünneren Sendespule und das Mikrofon war nun hinter dem Ohr platziert. Mein Anspruch an das Hören bestand auch nicht aus Zusatztechnik etc. Ich versuchte das optimale Ergebnis mit den mir vorhandenen Möglichkeiten im Alltag und Beruf zu erreichen und war damit auch zufrieden. Ich konnte telefonieren, Sprache ohne Lippenabsehen verstehen. Nach meiner erziehungsbedingten

Beurlaubung kehrte ich wieder in meinen Beruf zurück und wurde nun im Publikumsbereich eingesetzt. Ich hatte damit mein Wunschergebnis mit dem CI erreicht.

Mittlerweile bin ich beidseitig mit einem CI versorgt und habe auf dem erstversorgten Ohr 3 Reimplantationen hinter mir. Auch danach verschlechterte sich mein Gehör nicht! Auf dem linken Ohr trage ich seit 20 Jahren noch mein 1. CI.

Die CI-Selbsthilfe hatte sich mittlerweile etabliert und ich fand allmählich Zugang zu dieser. Anfangs scheute ich mich davor, denn zu dieser Zeit hat hörte man hauptsächlich von Kaffeekränzchen und das war nicht mein Ding. Franz und Hanna Hermann hatten sich inzwischen als Pioniere der CI-Selbsthilfe viel Respekt verschafft und auch mein Herz schlägt seit vielen Jahren für die CI-Selbsthilfe.

Das Wunder CI erlebe ich noch heute jeden Tag aufs Neue....

*Zum Schluss möchte ich einen Abschnitt aus einem Fachartikel zitieren, der den damals noch nicht wissenschaftlichen anerkannten Stand der CI-Implantation sehr treffend wiedergibt:*

*Neben den Elektroingenieuren als technische Vorreiter leisteten die ersten CI-Chirurgen ebenfalls bahnbrechende Pionierarbeit. In den späten 1970er Jahren gab es für Dr. Kurt Burian kein Chirurgie-Handbuch für Cochlea-Implantationen, er musste seinen eigenen chirurgischen Ansatz finden. Auch konnte er sich keiner bildgebenden Verfahren zur Vorbereitung der Operation bedienen. Computer- und Magnetresonanztomographie (kurz CT und MRT), heute Standard in der Cochlea-Implantat-Chirurgie, waren damals noch gar nicht erfunden. „Die erste Cochlea-Implantation war für die Ohrchirurgie das, was die Mondlandung 1969 für die Raumfahrt war“, zieht Wolf-Dieter Baumgartner, HNO-Arzt am AKH Wien, einen bildhaften Vergleich.*

Auf diese Weise hat für mich das Abenteuer CI begonnen. Allein mein Glaube an den Erfolg mit dem CI und das Vertrauen in diesen mutigen Chirurgen war meine Motivation mich in dieses Abenteuer zu stürzen.

Vielen Dank für die Aufmerksamkeit.