

## CI-Träger der 1. und 2. Generation

Annette Leonhardt/Stefanie Fiocchetta

Ludwig-Maximilians-Universität München, Lehrstuhl für Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogik

### Einleitung

Als sich in den 80er Jahren die ersten Personen auf Grund ihrer Ertaubung oder hochgradigen Hörschädigung mit einem Cochlea Implantat versorgen ließen, handelte es sich um Erwachsene, die seit vielen Jahren ertaubt oder hochgradig schwerhörig waren. Sie entschieden sich für eine Implantation, ohne auf Langzeitstudien oder Erfahrungen anderer zurückgreifen zu können. Wissenschaftlich war von Interesse, warum sie sich für die CI-Versorgung entschieden, obwohl keinerlei Erfahrungen und wissenschaftlichen Studien vorlagen.

### Forschungsdesign

Nachgegangen wurde folgenden Fragen: Was war ihre Motivation für eine CI-Versorgung? Welche Erfahrungen machten sie (z.B. vom sozialen Umfeld) vor und nach der Implantation? Wie schätzen sie heute ihre Entscheidung von damals ein? Da nicht wenige der CI-Träger der 1. Generation inzwischen altersbedingt nicht mehr berufstätig sind, wurde auch der Frage nachgegangen, wie deren kommunikative Situation heute ist.

Diese Fragestellungen wurden im Rahmen von Fallstudien untersucht, indem CI-Träger der 1. Generation (Implantation bis 1989/90) und der 2. Generation (Implantation 1990-1995) durch leitfadengestützte Interviews befragt wurden. Begonnen wurde mit der Studie 2017; bisher nahmen elf CI-Träger der 1. und vier CI-Träger der 2. Generation an der Untersuchung teil. Die Interviews wurden im Rahmen von Bachelorarbeiten der Studiengänge „Prävention, Inklusion und Rehabilitation (PIR) bei Hörschädigung“ (Bachelor- und Modellstudiengang) durchgeführt.

### Ergebnisse 1. Generation

- Motivation

Die Befragten bezeichneten durchgängig ihre Situation vor der Versorgung als so belastend, dass sie das Wagnis mit Argumenten wie *„Ich hatte nichts zu verlieren.“<sup>1</sup>*; *„Ich hörte nichts, es konnte ... nur besser werden.“*; *„mehr wie taub kann ja nicht werden“*; *„wieder hören [können], stand an erster Stelle“* und *„konnte nur gewinnen“* eingingen. Zwei der elf hatten vom CI in der Zeitung gelesen und griffen *„sofort nach dem rettenden Strohalm“*. Nachrangig kam Interesse am technischen und wissenschaftlichen Fortschritt hinzu.

- Erfahrungen vor der Implantation

---

<sup>1</sup> Alle aufgeführten Zitate sind den Bachelorarbeiten (s. Literatur) entnommen.

Es wurden durchgängig schwerwiegende Probleme in kommunikativer Hinsicht beschrieben. Eine Verständigung, vor allem mit unbekanntenen Personen, war kaum möglich. Die eingetretene Ertaubung wurde als „*ein ganz schweres Trauma*“ und „*seelischer Schock*“ erlebt. Alle beschrieben eine große Abhängigkeit vom Ehepartner und den Kindern. Die Entscheidung zum CI trafen sie dennoch selbstständig („*den Weg ganz alleine gegangen, ohne mich beeinflussen zu lassen*“). Gelobt wurde die ehrliche Aufklärung der Ärzte über den Erfolg („*kann nicht versprechen, dass [Sie] mit diesem Hören zufrieden sind*“).

- Erfahrungen nach der Implantation

Das erste Hörerlebnis wurde wiederholt als sehr beeindruckend beschrieben, wohl auch deshalb, weil ihre Erwartungshaltung gering war. Bei viel Übung und Eigeninitiative – wiederholt wurde erwähnt, dass es zu dieser Zeit noch nahezu keine Reha gab – kam es schrittweise zu einem besseren Sprachverstehen. Auch die eigene Sprachproduktion verbesserte sich (deutlichere Artikulation, angemessenere Lautstärke beim Sprechen). Für einige der Interviewten taten sich neue berufliche Perspektiven auf. Diese basierten weniger auf der CI-Versorgung „an sich“ als vielmehr aus neu geschöpftem Mut, gewonnenem Selbstbewusstsein und sich erweiternder Selbstständigkeit. Musikhören wurde nicht als Genuss empfunden; ebenso ist nur wenigen das Telefonieren möglich und wenn, dann nur mit vertrauten Personen.

- Einschätzung der Entscheidung

Zehn der elf Befragten nutzen noch immer das CI, wenn es auch inzwischen zu Reimplantationen und Neuversorgungen kam. (Die einzige Non-Userin war im 2. Lebensjahr nach Meningitis ertaubt und entsprach daher nicht den Untersuchungskriterien im engeren Sinne.) Die Erwartungen hatten sich erfüllt („*das CI hat mir viel gebracht, wenn auch nicht alles*“; „*alleine für die Wahrnehmung der Geräusche gelohnt*“; „*ich kann ohne das Ding nicht mehr sein*“). Selbst die Non-Userin hält ihre Entscheidung für richtig, obwohl sie mit dem CI keine Erfolge verbuchen konnte: „*Ich bereue es nicht. Ich würde es jedem empfehlen. ... Die Entscheidung liegt immer bei einem selbst.*“ An der Richtigkeit der Entscheidung wurde nie gezweifelt (auch nicht trotz Reimplantationen und Komplikationen).

## Ergebnisse 2. Generation

- Motivation

Die Befragten der 2. Generation profitierten von den inzwischen verbesserten Leistungen der Cochlea Implantate und den nun vorliegenden positiven Erfahrungen anderer CI-Träger. Beratende Ärzte ermutigten sie zu einer Implantation. Sie erhielten Zuspruch durch Verwandte und Bekannte („*Du hast doch nichts zu verlieren, aber du kannst was gewinnen.*“). Auch dieser Personenkreis hatte noch keine Erwartungen an das CI, wie mehrere Aussagen belegen: „*ich lasse mich überraschen*“; „*nur ein paar Frequenzen*“; „*Hörvermögen kann sich nur verbessern*“; „*Ergebnis kann man nicht vorhersagen*“). Der Wunsch nach besserem Sprachverstehen und einer umfangreicheren Teilhabe an der hörenden Welt schob eventuell bestehende Bedenken zur Seite. Hinzu kam Neugier „*probieren, ob ich doch irgendwann Hören kann und sei es nur sehr wenig, an Sprachverständnis habe ich gar nicht gedacht*“. Bedeutsam war die Identifikation mit der „hörenden Welt“.

- Erfahrungen vor der Implantation

Bei einigen der Befragten wirkten sich die nach der Ertaubung eingetretenen kommunikativen Schwierigkeiten negativ auf die Berufsabsichten („*Möglichkeiten einfach begraben.*“) bzw. die Ausübung des erlernten Berufes aus; teilweise konnte dieser nicht mehr ausgeübt werden oder es traten durch die Taubheit bedingte Missverständnisse auf (z.B. bei Telefongesprächen). Die Hör-„behinderung“ wurde mitunter als „trennend“ von den Menschen empfunden. Bestimmte Freizeitaktivitäten konnten nicht mehr ausgeübt werden (Musik hören, Gesangsverein). Ein Teilnehmer hatte vorübergehend Suizidgedanken.

- Erfahrungen nach der Implantation

Ihnen war nach der CI-Versorgung eine umfangreichere Teilhabe am Leben möglich. Sie berichteten von gesteigerter Lebensqualität. Die positiven Erfahrungen übertrafen die negativen: Alle würden sich heute wieder mit CI versorgen lassen (eine Probandin zitierte das Lied: „*Non, je ne regrette rien*“ [frz.: „Nein, ich bedaure nichts“]; „*ich geb mein Haus und alles her, aber mein CI nicht*“).

- Einschätzung der Entscheidung

Das CI wird als große Bereicherung für ihr Leben und als eine Entlastung bei der zuvor (ohne Versorgung) schwierigen Kommunikationssituation gesehen. Den vier Befragten der 2. Generation war allen ein Sprachverstehen möglich. Sie waren durchgängig sehr zufrieden mit dem CI: „*eine der besten Erfindungen überhaupt*“ oder „*jetzt wieder voll integriert*“.

## Zusammenfassung

Sowohl die CI-Träger der 1. als auch die der 2. Generation sehen sich als „Pioniere der CI-Versorgung“. Sie waren besonders „taffe“ Charaktere, die selbstbewusst, selbstbestimmt und offensiv mit ihrer Behinderung umgingen und Lösungsstrategien suchten und dann auch zielorientiert und mutig umsetzten. Es handelte sich nahezu durchgängig um Personen mit langer Ertaubungsdauer und hohem Leidensdruck. Bei allen übertraf der Hörerfolg die Erwartungen. Diese Gruppe der CI-Träger fühlte sich untereinander sehr verbunden. Es kam zu ersten Treffen der CI-Träger, es gründete sich die DCIG, die Selbsthilfe entstand und es etablierte sich die Zeitschrift „Schnecke“, die sich über die Jahr von einem „Betroffenenblatt“ zu einer angesehenen Zeitschrift entwickelte. Viele der CI-Träger der 1. und 2. Generation sind auch heute noch sehr aktiv in der „CI-Szene“.

## Ausblick

Als nächsten Schritt gilt es, die Datenlage der CI-Träger der 2. Generation zu erweitern. Als weiteres Studienergebnis zeichnet sich ab, dass später (nach 1995) versorgte Personen eine kritischere Haltung zum CI einnehmen. Daher scheint eine analoge Befragung mit CI-Trägern der „3. Generation“ (definiert als in den Jahren 1995 bis 2000 versorgt) als sinnvoll. Es zeichnet sich ab, dass diese CI-Träger andere Erwartungen an das CI haben und auch mehr Kritik üben. Sie können auf die Erfahrungen ihrer Vorgänger zurückgreifen und sie scheinen eine deutlich größere

Erwartungshaltung zu haben, die nicht selten durch Aussagen der Ärzte hervorgerufen und bestärkt werden. So wird heute von „großen Erfolgen“ gesprochen, während früher nur gedämpfte Hoffnung verbreitet wurde („*erwarten Sie nicht zu viel*“, „*versprechen kann ich nichts*“).

Durch die CI-Träger der 1. und 2. Generation hat sich inzwischen die Selbsthilfe (z.B. über die DCIG) etabliert. Von diesem Angebot profitieren heute die vor einer Versorgung stehende Personen in hohem Maße. Hinzu kommt, dass die Personen der nachfolgenden Generationen eine deutlich kürzere Ertaubungsdauer bzw. des hochgradigen Hörverlustes haben. Folglich ist der Leidensdruck geringer. Ihnen ist zudem ihr früherer Höreindruck noch präsenter und sie vergleichen den „neuen“ Höreindruck mit dem alten. Dem Betroffenen wird bewusst, dass es ein verändertes Hören ist.

## Literatur

- Barta, G. (2018a): CI-Träger der „1. Generation“. Eine Einzelfallstudie. München: Bachelorarbeit zur Erlangung des B. Sc. Prävention, Inklusion und Rehabilitation (PIR) bei Hörschädigung; (unveröff.)
- Barta, G. (2018b): CI-Träger der 1. Generation; (unveröff. Skript)
- Fischer, B. (2017): CI-Träger der 1. Generation. Eine Fallstudie. München: Bachelorarbeit zur Erlangung des B. Sc. Prävention, Inklusion und Rehabilitation (PIR) bei Hörschädigung (Modellstudiengang); (unveröff.)
- Götzensberger, L. (2018): CI-Träger der ersten Generation. Eine Einzelfallstudie. München: Bachelorarbeit zur Erlangung des B. Sc. Prävention, Inklusion und Rehabilitation (PIR) bei Hörschädigung; (unveröff.)
- Grund, J. (2017): Cochlea-Implantat-Träger der ersten Generation. Eine Einzelfallstudie. München: Bachelorarbeit zur Erlangung des B. Sc. Prävention, Inklusion und Rehabilitation (PIR) bei Hörschädigung; (unveröff.)
- Huber, S. (2018): Cochlea Implantat Träger der ersten Generation. Eine Einzelfallstudie. München: Bachelorarbeit zur Erlangung des B. Sc. Prävention, Inklusion und Rehabilitation (PIR) bei Hörschädigung; (unveröff.)
- Kutzi, M. (2018): CI-Träger der ersten Generation. Eine Einzelfallstudie. München: Bachelorarbeit zur Erlangung des B. Sc. Prävention, Inklusion und Rehabilitation (PIR) bei Hörschädigung; (unveröff.)
- Mäck, L. (2018): CI-Träger der 1. Generation. Eine Einzelfallstudie. München: Bachelorarbeit zur Erlangung des B. Sc. Prävention, Inklusion und Rehabilitation (PIR) bei Hörschädigung; (unveröff.)
- Mondry, A. (2017) : CI-Träger der 1. Generation. Eine Fallstudie. München: Bachelorarbeit zur Erlangung des B. Sc. Prävention, Inklusion und Rehabilitation (PIR) bei Hörschädigung (Modellstudiengang); (unveröff.)
- Radnoti, M. (2017): CI-Träger der 1. Generation. München: Bachelorarbeit zur Erlangung des B. Sc. Prävention, Inklusion und Rehabilitation (PIR) bei Hörschädigung; (unveröff.)
- Senninger, S. (2017): CI-Träger der 2. Generation – eine Einzelfallanalyse. München: Bachelorarbeit zur Erlangung des B. Sc. Prävention, Inklusion und Rehabilitation (PIR) bei Hörschädigung; (unveröff.)
- Triebenbacher, L. (2017): CI-Träger der zweiten Generation. Eine Einzelfallstudie. Bachelorarbeit zur Erlangung des B. Sc. Prävention, Inklusion und Rehabilitation (PIR) bei Hörschädigung; (unveröff.)
- Vandieken, E. (2018): CI-Träger der zweiten Generation. Eine Einzelfallanalyse. München: Bachelorarbeit zur Erlangung des B. Sc. Prävention, Inklusion und Rehabilitation (PIR) bei Hörschädigung; (unveröff.)
- Wagemann, M. (2017): CI-Implantation der zweiten Generation. München: Bachelorarbeit zur Erlangung des B. Sc. Prävention, Inklusion und Rehabilitation (PIR) bei Hörschädigung; (unveröff.)
- Weckler J. (2017): CI-Träger der Ersten Generation. Eine Fallstudie. München: Bachelorarbeit zur Erlangung des B. Sc. Prävention, Inklusion und Rehabilitation (PIR) bei Hörschädigung; (unveröff.)