

Mein (Um-) Weg zu Hörgeräten und CI

Bevor ich über meine Erfahrungen berichte, möchte ich mich kurz vorstellen. Mein Name ist Barbara Anton, ich wohne in Bad Kreuznach, bin 43 J. alt, verheiratet und habe zwei Kinder. Mein Sohn Jonas ist 19 J. alt und gesund, meine Tochter Franziska ist 17 J. alt und leidet am Seckel-Syndrom, einer angeborenen schweren Hirnfehlbildung. Franziska sitzt im Rollstuhl, muss gefüttert werden und kann nicht sprechen. Sie ist sowohl geistig, als auch körperlich schwerstbehindert.

Nach dem Abitur habe ich eine Ausbildung zur Apothekenhelferin gemacht und in diesem Beruf gearbeitet, bis unser erstes Kind geboren wurde. 1991, Franziska war gerade ein Jahr alt, wollte ich mir noch einen Traum erfüllen und habe begonnen, Medizin zu studieren, aber meine Familie kam dabei zu kurz und so habe ich das Studium 1993 schweren Herzens abgebrochen und noch im gleichen Jahr eine Ausbildung zur Heilpraktikerin begonnen, die ich nach drei Jahren erfolgreich abschließen konnte. Um die Zeit der Abschlussprüfung im November 1996 bekam ich, wahrscheinlich bedingt durch den Stress der Doppelbelastung, starken Tinnitus, zunächst auf dem linken Ohr und drei Wochen später auch auf dem rechten Ohr. Wir haben in der Zeit auch noch ein behindertengerechtes Haus gebaut, was zusätzlichen Stress bedeutete. Meine HNO-Ärztin verordnete mir zwei Noiser, deren Rauschen mich von den Ohrgeräuschen ablenken sollte, was anfangs gut funktionierte. Bald kamen aber andere Geräusche hinzu, sodass ich dann vier verschiedene Töne unterscheiden konnte und es mit der Ablenkung schwierig wurde.

1998 habe ich dann bemerkt, dass ich nicht gut höre und bei Gesprächen öfter nachfragen musste, habe dies aber auf die inzwischen sehr lauten Ohrgeräusche zurück geführt. Ich hatte immer das Gefühl, ich muss an den lauten Tönen „vorbei hören“, um meinen Gesprächspartner zu verstehen und das klappte eben nicht immer. Ein Hörtest ergab dann eine mittelgradige Schwerhörigkeit und ich bekam meine ersten Hörgeräte und war damit sehr zufrieden. Ich hatte mich für kleine Im-Ohr-Hörgeräte entschieden, die man kaum sah und spürte.

Alles klappte gut bis Januar 2005. Ich arbeitete in meiner eigenen Praxis als Heilpraktikerin und konnte alle Patienten gut verstehen. Dann wurde ich krank, bekam starken Drehschwindel, Ohrenscherzen und meine Ohrgeräusche wurden noch lauter. Ich dachte an einen Infekt, denn nach vier Tagen ging es mir wieder besser, ich hatte nur den Eindruck, mein Gehör ist sehr schlecht. Alles klang sehr dumpf, so, als wäre ich unter Wasser, selbst mit den Hörgeräten. Ein Besuch bei meiner HNO-Ärztin ergab, dass sich mein Gehör stark verschlechtert hatte und ich bekam neue Hörgeräte. Da die stärkere Technik nicht mehr in die kleinen Im-Ohr-Geräte passte, habe ich HdO-Geräte bekommen. Zunächst war ich beruhigt, aber schon wenige Wochen später hatte ich die gleichen Symptome und wieder hatte sich mein Gehör dabei verschlechtert. Die Hörgeräte wurden lauter gestellt. Im April 2005 äußerte meine HNO-Ärztin dann zum ersten Mal den Verdacht, ich leide an einer Autoimmunerkrankung, die innerhalb weniger Monate zur völligen Ertaubung führen könnte. Die beschriebenen Symptome könnten Schübe des sog. Cogan-Syndroms gewesen sein. Diese Diagnose hat mich derart schockiert, dass ich niemandem davon erzählt habe, auch meiner Familie nicht. Ich habe es einfach nicht geglaubt und in den folgenden Monaten völlig verdrängt. Natürlich habe ich gemerkt, dass ich immer weniger höre. Dann bin ich zu meiner Hörakustikerin gegangen und habe mir die Hörgeräte lauter stellen lassen. Das hat immer für wenige Wochen geholfen, bis es weiter bergab ging.

Schließlich musste ich es meiner Familie doch erklären, denn meine Schwerhörigkeit war inzwischen so weit fortgeschritten, dass es sich gar nicht mehr verheimlichen ließ. Ich habe vieles gar nicht oder falsch verstanden, unsinnige Antworten gegeben oder dauernd nachfragen müssen. Außerdem musste ich mein liebstes Hobby aufgeben, selbst zu musizieren und zu singen. Letztendlich musste ich meine Praxis schließen, weil ich meine Patienten nicht mehr verstehen konnte. Da ich mich wegen der Hörschädigung sehr geschämt habe, habe ich es auch niemandem richtig erklärt, dass ich darauf angewiesen bin, vom Mund abzulesen.

Ich habe mich dann aber doch dazu aufgerafft, mich der Erkrankung zu stellen und überlegt, was mir helfen könnte. Ich habe angefangen zusammen mit meinem Sohn und meinem Mann Gebärdensprache zu lernen und von den Lippen abzulesen. Außerdem habe ich den Kontakt zu anderen Hörgeschädigten gesucht, z. B. Im Gehörlosenverein in Bad Kreuznach, aber auch über das Internet. Im November 2005 war mein Hörvermögen so stark eingeschränkt, dass ich mit meinen Hörgeräten nichts mehr hören konnte. Auch der Hörtest bei der HNO-Ärztin ergab, dass ich kein verwertbares Restgehör mehr hatte und die Hörgeräte verschwanden in der Schublade. Im Nachhinein betrachtet, bedaure ich es sehr, dass ich die letzten Wochen, in denen ich noch hören konnte, nicht viel intensiver genutzt habe. Ich war zwar noch auf einem Musikkonzert, aber ich hätte noch einmal meine ganzen Lieblings-CDs hören können, wenn ich meiner HNO-Ärztin mehr geglaubt hätte. Stattdessen habe ich mich mit alltäglichen Arbeiten abgelenkt und so die wertvolle Zeit vertan. Ich war der Meinung, ich müsste mit der Taubheit leben, bis ich Ute Jung über das Internet kennen lernte und sie mir erklärte, was ein CI ist.

Im August 2006 war ich dann zur Reha in Bad Grönenbach. Dort wurde mir nochmals erklärt, was ein CI ist, wie es funktioniert und ich sollte mir überlegen, ob das eine Möglichkeit für mich wäre. Zunächst habe ich ein CI abgelehnt, denn der Gedanke, einen Fremdkörper im Kopf zu haben, war mir nicht geheuer. In meiner Familie und auch unter Freunden habe ich mich aber zunehmend ausgeschlossen gefühlt und war dann doch im November 2006 zur Voruntersuchung in der Uni-Klinik Freiburg. Das Ergebnis war, dass ein CI bei mir zunächst abgelehnt wurde, da ich doch noch ein ganz geringes Restgehör hatte und das müsse zunächst mit sehr leistungsstarken Hörgeräten ausgenutzt werden. Ich ging also wieder zu meiner Hörakustikerin und sie hat mit mir verschiedene Hörgeräte getestet und lange nach einer Einstellung gesucht, was nicht leicht war. Da die Hörgeräte sehr laut eingestellt werden mussten, bekam ich links eine Tandem-Othoplastik, die Pfeifgeräusche durch Rückkopplung verhindert hat. Mit den Hörgeräten meiner Wahl musste ich dann zur HNO-Ärztin, um mir eine Verordnung ausstellen zu lassen. Diese wurde mir aber verweigert mit dem Hinweis, ich hätte beim Einsilben-Wort-Test zuwenig verstanden und wäre mit einem CI besser bedient. Ich habe nicht mal ein Hörgerät verordnet bekommen für das Ohr, das nicht mit einem CI versorgt wird.

Ich sollte also beim Hörakustiker die Hörgeräte wieder zurück geben, worüber ich sehr traurig war, denn ich konnte damit Vokale verstehen und lautere Geräusche wahrnehmen, z. B. Autos und hätte sie deshalb gern behalten. Ich wollte so schnell nicht aufgeben und deshalb hat mein Mann noch am gleichen Tag einen Termin bei einem anderen HNO-Arzt für mich vereinbart, der mir ohne Probleme die Hörgeräte verordnet hat. Trotzdem war ich mit dem Hörerfolg nicht zu 100% zufrieden. Ich konnte niemanden verstehen, wenn ich nicht gleichzeitig vom Mund ablesen konnte. Außerdem bekam ich große Probleme bei der Betreuung meiner behinderten Tochter. Franziska hatte sich nämlich inzwischen angewöhnt, wenn ich auf ihre Laute nicht sofort reagierte, steckte sie sich einen Finger in ihren Mund und brachte sich selbst dadurch zum Erbrechen, um meine Aufmerksamkeit zu erregen.

Ich wollte mich doch noch einmal wegen eines CIs untersuchen lassen und war im Juni 2007 deshalb nochmal in Freiburg. Dabei wurden nur einige Hörtests mit und ohne Hörgeräte wiederholt, da ein Teil der Untersuchungen ja schon im November 2006 gemacht wurden. Es war mein großes Glück, dass ich zwei Hörgeräte dabei hatte. Zu meiner größten Überraschung bekam ich eine Zusage für ein CI auf der linken Seite, wo mein Restgehör noch etwas schlechter war. Ich habe mich für den Nucleus freedom von Cochlear entschieden. In den acht Wochen bis zur Operation war ich sehr aufgeregt, aber in erster Linie habe ich mich über die Entscheidung aus Freiburg gefreut und konnte es kaum abwarten.

Die Implantation war am 22. August 07 und ist ohne Komplikationen verlaufen.

Mir war nicht schwindlig und die Schmerzen waren gut zu ertragen, mich quält nur ein sehr lautes Geräusch auf dem linken Ohr, das trotz Cortisoninfusionen weiterhin besteht und das wohl erst mit der Erstanpassung des Sprachprozessors besser wird, die vom 22. bis 28. Oktober stattfindet. Ich bin schon sehr gespannt, was ich hören werde.

Durch was ich letztendlich ertaubt bin, ist bisher nicht einwandfrei geklärt.

Einiges spricht für das Cogan-Syndrom, aber nicht alle Symptome passen genau dazu. Bei der letzten Voruntersuchung lautete die Diagnose „audithorische Neuropathie“, was für eine Mitbeteiligung der Hörnerven spricht.

Ganz besonders bedanken möchte ich mich bei Frau Kantz vom Hörstudio Kantz in Bad Kreuznach für die große Geduld bei der Suche nach den geeigneten Hörgeräten und der richtigen Einstellung und bei Ute Jung für die Infos zum CI und die Mut machenden Worte.

Barbara Anton
Mittlerer Flurweg 49
55543 Bad Kreuznach
barbara.anton@freenet.de