

Stellungnahme zur Cochlea Implantat-Versorgung hörgeschädigter Kinder

Das Cochlea Implantat (CI) ist eine in den Schädelknochen implantierte elektronisch wirkende Hörprothese mit außen am Kopf getragendem Mikrofon und Sprachprozessor.

Einleitung

Der Deutsche Gehörlosenbund sieht die Notwendigkeit zu einer weiteren Stellungnahme zur Cochlea Implantatversorgung hörgeschädigter Kinder, da in letzter Zeit zunehmend einseitige Veröffentlichungen in Presse und Fernsehen pro CI getätigt werden. Der Druck vonseiten der Mediziner und Berater auf Eltern hörgeschädigter Kinder wird verstärkt wahrgenommen.

Einige Kliniken raten Eltern von hörgeschädigten Kindern schon ab einem mittleren Hörverlust von 70 db zu einer Implantation. Es wird für immer frühere Implantation (schon ab dem 6. Lebensmonat) plädiert. Eltern werden meistens nur unvollständig aufgeklärt - insbesondere über Alternativen wie Hörgeräte und Gebärdensprache. Eltern sind oft weder über die Risiken, noch über den Weg nach einem Misserfolg nach CI-Versorgung vollständig aufgeklärt. Eltern und Kinder sind, insbesondere nach der ersten oder mehreren Reimplantationen, traumatisiert. Fehldiagnosen in der Untersuchung des Hörvermögens bei Babys sind nicht selten. Den Kindern wird keine Zeit gelassen, eine Hör-Sprachentwicklung mit Hörgeräten und Gebärdensprache zu erreichen.

Technische / medizinische Risiken

Eine CI-Implantation ist mit kaum einer anderen OP vergleichbar. Dem Baby wird ein technisches Gerät implantiert, welches für den Rest seines Lebens in seinem Kopf verbleiben soll. Bei einer CI-Operation handelt es sich nicht um eine lebensnotwendige Operation. Das CI ist ein technisches Gerät, welches trotz hoher Qualitätskontrollen zeitlebens mit einem Ausfallrisiko behaftet ist. Ausfall führt zur Reimplantation mit wieder gleichen Operationsrisiken.

Die Operation ist mit Risiken behaftet, die Eltern den möglichen Nutzen gegenüberstellen sollten. Die Risiken werden oft in medizinischen Aufklärungsgesprächen entweder verschwiegen oder in die nicht relevante, statische Ausnahme abgeschoben. Die Auflistung der Operationsrisiken finden Sie im Anhang. Aber auch nach der Implantation bleiben weitere Risiken bestehen, auch diese finden Sie im Anhang

Erfolgschance

Ein Erfolg der Implantation kann und wird nicht vorausgesagt oder garantiert werden. Eine Implantation ohne Komplikationen während der Operation führt nicht zwangsläufig zum gewünschten Erfolg. Das Hauptziel der Eltern, das Kind soll einen normalen Lautspracherwerb haben, die Regelschule besuchen und damit möglichst „nicht behindert“ in die hörende Gesellschaft integriert werden, wird in vielen Fällen nicht erreicht. Nur 20-30% der CI-versorgten Kinder erreichen eine Hör- und Lautsprachkompetenz, mit der sie langfristig auf der Regelschule verbleiben und einen Abschluss machen können. Viele Kinder wechseln früher oder später auf hörgeschädigten Schulen.

Alternativen

Die Alternative zur CI-Operation ist die Versorgung mit guten Hörgeräten und dem Einsatz von Gebärdensprache. Bei einem mittleren Hörverlust von 70 bis 100 db haben Hörgeräte gute Aussicht auf Erfolg. Kinder müssen nicht einer risikobehafteten Operation mit unsicheren Erfolgsaussichten unterzogen werden. Der von den Ärzten auf Eltern ausgeübte Druck, ihr Kind möglichst früh (mit 6-9 Monaten) implantieren zu lassen, da andernfalls die Hörbahnreifung negativ beeinträchtigt wird, ist falsch. Auch mit Hörgeräten findet eine Hörbahnreifung statt. Die Hörbahnen können bei Einsatz eines Hörgerätes in den ersten drei bis fünf Lebensjahren ebenso reifen und zu Sprachverständnis führen. Sprachwissenschaftler sprechen sich nicht für eine möglichst frühe Implantation aus. Es ist bis heute nicht nachgewiesen, dass eine frühe Implantation automatisch zu besserem Sprachverständnis führt.

Bei der Versorgung des Kindes mit einem völlig ungefährlichen Hörgerät bleibt den Eltern, ohne Druck, viel Zeit die Sprachentwicklung des Kindes zu beobachten, weitere diagnostische Mittel hinzuzuziehen und über Alternativen nachzudenken.

Kommunikation

Für Kinder mit CI oder Hörgerät sollten Eltern in jedem Fall, möglichst von Diagnosestellung an, Deutsche Gebärdensprache (DGS) und Lautsprache benutzen. Wenn das hörgeschädigte Kind zweisprachig mit Gebärdensprache und Lautsprache aufwächst, ist eine vollständige Kommunikation mit 100% Sicherheit garantiert – sowohl bei Erfolg als auch bei Misserfolg einer CI- oder Hörgeräteversorgung. Das von Medizinern und Pädagogen immer noch angeführte Argument, der Einsatz von Gebärdensprache würde das Kind „mundfaul“ machen, und die Lautsprache verhindern, ist eine veraltete Meinung und das Gegenteil wissenschaftlich bewiesen. Ein implantiertes Kind, welches in den ersten Lebensjahren mit Lautsprachtraining keinen hinreichenden Kommunikations- und Wissenserwerb hat, kann auch mit späterem Einsatz der Gebärdensprache nur ansatzweise das nachholen, was es an Sprach- und Kommunikationsfähigkeit vorenthalten bekam. Schulversuche haben bewiesen, dass bilingual erzogene gehörlose Kinder annähernd gleiche Lesekompetenz und Textverständnis haben wie vergleichbare hörende Kinder. Die bilingual erzogenen Kinder zeigten mehr Bereitschaft zur Lautsprache. Wissenschaftliche Studien zeigen, dass DGS oder bilingual orientierte Hörgeschädigte eine größere Lebenszufriedenheit haben, als lautsprachorientierte Hörgeschädigte.

Warum Eltern eine CI-Implantation ablehnen

- Sie wollen kein unnötiges Narkoserisiko für ihr Baby eingehen
- Sie wollen die körperliche Unversehrtheit des Kindes erhalten
- Sie wollen das Kind keinerlei Risiken aussetzen, durch technisch implantierte Geräte.
- Sie wollen ihren Kindern keine weiteren OPs (Reimplantationen) zumuten. 3-5 sind im Laufe des Lebens wahrscheinlich und mehr möglich.
- Sie haben Angst vor den Nebenwirkungen (siehe Anhang)
- Die Implantation bietet keine Garantie für Sprechen und Hören, der Verlauf der Rehabilitation ist unsicher und für das Kind überaus anstrengend
- Wiederholte Rückrufaktionen von Implantateserien wegen technischer Defekte zeigen die Ausfallrisiken.

- CI-Kinder leben oftmals zwischen den Welten mit entsprechenden Identitätsproblemen

Diese und andere Begründungen für eine Ablehnung der CI-Versorgung vonseiten der Eltern müssen respektiert und in ihrer Entscheidung unterstützt werden.

Fazit und Forderungen

Der Deutsche Gehörlosen-Bund weist darauf hin, dass Cochlea-Implantationen immer mit gesundheitsgefährdenden Risiken verbunden sind und der Erfolg der Implantation nicht voraussagbar ist. Die Eltern müssen umfassend über die Gefahren der Cochlea Implantation und über mögliche Alternativen informiert werden. Die Eltern müssen ausreichend Zeit bekommen, den Diagnoseschock und die damit verbundene Trauerarbeit zu bewältigen und sich genügend Wissen aneignen können, um zum Besten ihres gehörlosen oder stark hörbehinderten Kind Entscheidungen zu treffen. Die Eltern müssen außerdem über die Konsequenzen eines möglichen Misserfolgs der Cochlea-Implantation informiert werden:

- Keine Kommunikation in den ersten Lebensjahren des Kindes oder über einen längeren Entwicklungszeitraum hinweg
- Eine beeinträchtigte kognitive und emotionale Entwicklung
- Ein zu später Einstieg in die Gebärdensprache als Basissprache, um die Gebärdensprache auf einem natürlichen Weg zu erlernen

Der DGB empfiehlt eine bilinguale Erziehung hörgeschädigter Kinder mit Gebärdensprache, da dieser Weg völlig risikofrei und erfolgversprechend für hörgeschädigte Kinder ist.

Die Versorgung mit einem Hirnstammimplantat (ABI) befindet sich im Entwicklungsstadium und wird deshalb für Kinder kategorisch abgelehnt, da gehörlose Kinder in Deutschland keine Versuchsobjekte sein dürfen.

Für spät ertaubte Erwachsene kann das CI eine gute Hilfe darstellen, um wieder etwas zu hören. Erwachsene können, im Gegensatz zum Kleinkind, selbst über diesen Eingriff entscheiden.

Der Deutsche Gehörlosenbund gibt folgende Empfehlungen:

- Das Ziel in der Hörgeschädigten-Frühförderung und -Pädagogik muss lauten: „Kommunikation, Wissenserwerb und Bildung müssen vollständig sichergestellt werden“ und nicht „das Kind muss sprechen lernen“.
- Krankenkassen müssen kostenlose DGS-Kurse für Eltern und Kinder finanzieren, sie sichern die Kommunikation in der Familie und eine positive Lebensqualität.
- Lernprogramme für DGS müssen von Krankenkassen finanziert werden.
- Krankenkassen müssen für Kinder und jugendliche Erwachsene in der Ausbildung auch digitale Hörgeräte (keine Kassengeräte) ebenso wie CI-Versorgungen zuschussfrei gewähren
- Logopädische Förderung muss auch für völlig gehörlose Kinder zum Standard gehören
- Gebärdensprachliche Frühförderung muss für hörgeschädigte Kinder zum Standard gehören

Deutscher Gehörlosen-Bund e.V.

Interessenvertretung der Gehörlosen und anderen Hörgeschädigten in Deutschland



- Eine zentral geführte, medizinische Statistik zum CI muss eingeführt und für jedermann einsehbar sein.
- Implantationskliniken müssen umfassend und neutral aufklären, auch über Alternativen wie Hörgeräteversorgung und Gebärdensprache und dürfen keinen Druck auf die Eltern ausüben.
- Gehörlose Fachleute müssen in die Beratung der Eltern einbezogen werden
- Es muss eine umfassende ganzheitliche Diagnostik stattfinden. Nur die Gesamtheit aller möglichen Untersuchungen kann zu einer differenzierten Aussage über das Hörvermögen und die damit verbundenen Behandlungsalternativen Auskunft geben

Weitere Informationen

Weitere Informationen zum CI finden sie auf folgenden Webseiten:

http://europa.eu.int/comm/european_group_ethics/docs/avis20de.pdf

www.cochlearwar.com

www.fda.gov/cdrh/cochlear/riskbenefit.html

www.gibzeit.de

www.gehoerlosekinder.de

www.kestner.de/elternhilfe/

www.nad.org/site/pp.asp?c=foINKQMBF&b=138140

www.marcus-haas.de/dgs/index.html

www.wir-gehoerlosen.de

Kontakt

Deutscher Gehörlosen-Bund e.V.

Interessenvertretung der Gehörlosen und
anderen Hörgeschädigten in Deutschland

Bundesgeschäftsstelle

Bernadottestraße 126

22605 Hamburg

Tel: 040 - 46 00 36 2 - 0

Fax: 040 - 46 00 36 2 - 10

BT: 040 - 46 00 36 2 - 13

eMail: info@gehoerlosen-bund.de

Internet: www.gehoerlosen-bund.de

Anhang

Risiken des Cochlea-Implantates

Risiken während der CI-Operation

- Verletzung des Gesichtsnervs: Dieser Nerv führt durch das Mittelohr und kontrolliert die Gesichtsmuskulatur. Er liegt nahe an der Stelle, an der das Implantat eingesetzt werden muss, und kann deshalb während der OP verletzt werden. Ist dies der Fall, kann die Gesichtsmuskulatur auf der Implantatseite vorübergehend oder dauerhaft erschlaffen. Es kann aber auch zur vollständigen Lähmung kommen.
- Meningitis: Hirnhautentzündung. Menschen mit einer abnormen Innenohrstruktur haben möglicherweise ein höheres Risiko für diese seltene, aber gefährliche Komplikation. Weitere Informationen über das Meningitisrisiko bei Patienten, die ein Cochlea-Implantat erhalten sollen, können Sie in folgendem Link der amerikanischen Aufsichtsbehörde für Nahrungs- und Arzneimittel FDA einsehen: www.fda.gov/cdrh/safety/cochlear.html
- Aussickern von Liquor cerebrospinalis: Das Gehirn ist von einer Flüssigkeit umgeben, die in Folge der Operation aussickern kann. Es kann ein Loch im Innenohr oder ein Loch in den weichen Hirnhäuten, die das Gehirn umgeben, entstanden sein.
- Aussickern von perilymphischer Flüssigkeit: Im Innenohr (Cochlea) befindet sich eine Flüssigkeit. Diese kann durch das Loch, das bei der Operation für das Implantat geschaffen werden muss, aussickern.
- Infektion der Hautwunde
- Blut- und Wundwasseransammlung im Wundbereich
- Schwindelanfälle
- Tinnitus: das sind klingelnde oder summende Ohrgeräusche
- Störungen im Geschmackssinn: Der Nerv für die Geschmackswahrnehmung auf der Zunge läuft ebenfalls durch das Mittelohr und kann bei der Operation verletzt werden.
- Taubheitsgefühl im Bereich der Wunde am Ohr
- Reparatives Granulom: Das ist die Folge einer lokalen Entzündung, die entstehen kann, wenn der Körper das Implantat abstößt.
- Bei Langzeitimplantaten kann es zu weiteren unvorhersehbaren Komplikationen kommen, die momentan nicht prognostizierbar sind.

Weitere Risiken für Implantat-Träger beim Gebrauch des Cochlea-Implantats

- Die Höreindrücke können verfremdet sein. Laut Berichten von CI-Trägern, die vor der Ertaubung hören konnten, unterscheiden sich die Höreindrücke über CI von den Höreindrücken mit normalem Gehör. Zunächst beschreiben CI-Träger den Klang als „mechanisch“, „technisch“ oder „synthetisch“. Im Laufe der Zeit verändert sich dieser Eindruck jedoch, und die meisten CI-Träger nehmen nach einigen Wochen diese künstliche Klangqualität nicht mehr wahr.
- Das vorhandene Gehör kann verloren gehen. Das Implantat kann den Hörrest in dem Ohr, in dem das Implantat eingesetzt wird, zerstören.
- CI-Träger können Wirkungen verspüren, deren Ursachen nicht bekannt und bestimmbar sind. Das Cochlea-Implantat stimuliert die Nerven unmittelbar durch elektrische Stromimpulse. Diese Stimulation scheint zwar sicher zu sein, doch die Langzeitwirkung der elektrischen Impulse auf die Nerven ist nicht bekannt.



- Der Hörerfolg kann schlechter ausfallen als bei anderen, die gute Hörerfolge mit dem CI erzielen.
- Der CI-Träger erzielt möglicherweise kein gutes Sprachverständnis. Es gibt keinen Test, der vor der Operation abklären kann, wie gut das Sprachverständnis nach der Operation sein wird.
- Das Implantat muss möglicherweise zeitweise oder dauerhaft entfernt werden, wenn nach der Implantatoperation eine Entzündung entsteht. Diese Komplikation ist allerdings selten.
- Das Implantat kann möglicherweise nicht funktionieren. In diesem Fall müsste sich der CI-Patient einer erneuten Operation unterziehen, damit das Problem gelöst werden kann. Dadurch würde er erneut den Operationsrisiken ausgesetzt.
- Neu entwickeltes externes Zubehör kann möglicherweise nicht verwendet werden. Die implantierten Komponenten sind in der Regel mit verbessertem externen Zubehör kompatibel. So können Implantat-Träger am technologischen Fortschritt teilhaben, indem sie einfach das externe Zubehör austauschen. In einigen Fällen wird dies jedoch nicht möglich sein und das Implantat muss ausgetauscht werden.
- Manche medizinischen Untersuchungen und Therapien sind nicht mehr möglich. Dazu gehören:
 - Magnetresonanztomographie (Kernspin-Tomographie). Die MRT wird zunehmend routinemäßig bei der diagnostischen Abklärung zur Früherkennung von Krankheiten eingesetzt. Für CI-Träger ist es bereits gefährlich, sich auch nur in der Nähe des Untersuchungsraumes aufzuhalten, denn es kann zu einer Drehung bzw. Verlagerung des CI kommen oder der Implantatmagnet kann entmagnetisiert werden. Das FDA (am. Aufsichtsbehörde für Nahrungs- und Arzneimittel) hat jedoch für einige Implantate bestimmte MRT-Untersuchungen unter Berücksichtigung von Vorsichtsmaßnahmen genehmigt.
 - Neurostimulation
 - Elektrische Chirurgie
 - Elektrokonvulsive Therapie
 - Therapie mit ionisierender Strahlung
- Implantat-Träger sind auf Batterien angewiesen, wenn sie hören wollen. Für manche Zubehörteile braucht man täglich neue oder wieder aufgeladene Batterien.
- Implantate können beschädigt werden. Bei Sportarten mit Körperkontakt, durch Autounfälle, Stürze oder andere Stoßverletzungen im Ohrbereich kann es zu Schädigungen des Implantates kommen. Dadurch kann ein neues Implantat und somit eine erneute Operation nötig werden. Ob das neue Implantat ebenso gut funktionieren wird wie das alte, ist ungewiss.
- Implantate können sich als kostspielig erweisen. Der Ersatz von beschädigtem oder verloren gegangenen Zubehör kann teuer werden.
- Ein Implantat-Träger ist sein Leben lang auf das CI angewiesen. Es kann jedoch der Fall eintreten, dass die CI-Herstellerfirma noch zu Lebzeiten des CI-Trägers den Betrieb einstellt. Ob der CI-Träger dann weiterhin Ersatzteile erhalten oder den Kundendienst in Anspruch nehmen kann, ist nicht gewährleistet.
- CI-Träger müssen möglicherweise ihre Lebensgewohnheiten ändern, da das CI elektronische Geräte beeinflusst. Ein Implantat
 - kann bei kommerziellen Diebstahlsicherungen Alarm auslösen.
 - kann bei Metalldetektoren oder anderen Sicherheitssystemen Alarm auslösen.
 - kann durch die Mobiltelefone anderer Leute oder durch andere Sender gestört werden.



- muss möglicherweise bei Flugreisen während des Startes und während der Landung abgeschaltet werden.
- kann nicht prognostizierbare Wechselwirkungen mit anderen Computersystemen haben.
- Implantat-Träger müssen sich vor elektrostatischer Aufladung in acht nehmen. Eine elektrostatische Aufladung kann das Cochlea-Implantat zeitweise stören oder sogar gänzlich zerstören. Am besten macht man es sich zum Prinzip, den Sprachprozessor sowie das HdO-Set abzulegen, bevor man statisch aufladbare Materialien wie Kinderspielzeug aus Plastik, die Bildschirme von Fernsehern oder Computern sowie Textilien aus Kunstfasern berührt. Weitere Informationen über elektrostatische Aufladung im Zusammenhang mit dem CI erhalten Sie beim Hersteller oder bei einem CI-Zentrum.
- Die Fähigkeit, leise und laute Höreindrücke wahrnehmen zu können, ist möglicherweise eingeschränkt, wenn beim Sprachprozessor eine bestimmte Empfindlichkeitseinstellung gewählt wurde und die Einstellung nicht der sich verändernden Hörumgebung angepasst wird. Beim normalen Gehör passt das Gehirn die Hörempfindlichkeit stets den sich verändernden Höreindrücken an. Ein Cochlea-Implantat ist jedoch so konstruiert, dass der Träger die Empfindlichkeitseinstellung am Sprachprozessor per Hand regulieren muss, wenn sich die Hörumgebung verändert.
- Es können Hautreizungen auftreten, wenn Teile des externen Zubehörs an der Haut reiben. Dann dürfen diese Teile vorübergehend nicht benutzt werden.
- Das externe Zubehör darf nicht nass werden. Bei einem Wasserschaden kann die Reparatur teuer werden. Zudem kann man in dieser Zeit nicht hören. Deshalb sollte das gesamte externe Zubehör grundsätzlich vor dem Baden, Duschen, Schwimmen oder beim Wassersport abgelegt werden.
- In der unmittelbaren Nähe von Magnetfeldern, zum Beispiel bei Metalldetektoren am Flughafen, nehmen CI-Träger gelegentlich eigenartige Geräusche wahr.

Quelle: [FDA \(http://www.fda.gov/cdrh/cochlear/riskbenefit.html\)](http://www.fda.gov/cdrh/cochlear/riskbenefit.html)