chentwicklung in der klinischen Routine etabliert. ist ein derart umfassendes Programm mit wiederkehrenden Herausforderungen auf allen Ebenen konfrontiert. Auf Klinikseite besteht die Herausforderung zunächst darin, die Koordination der einzelnen Termine pro Kind in den verschiedenen Abteilungen zu managen. Dies führt dazu, dass manchmal Wartezeiten zwischen den Untersuchungen entstehen, woraus für das Kind und die Begleitpersonen insgesamt ein langer, anstrengender Tag resultiert. Wir danken ausdrücklich unserer Pädagogin Frau Weidner, die die Kinder im Spiel- oder Wartezimmer beschäftigt und die Eltern durch den Tag begleitet. Nicht nur die Koordination der umfassenden Termine ist eine Herausforderung, insbesondere dann, wenn Termine verlegt werden müssen. Auch die Kommunikation mit externen Partnern, zum Beispiel der Frühförderung, Reha-Einrichtungen, Kindergarten oder Schule zur Abstimmung der optimalen Förderung der Kinder erfordert den Input und die Motivation aller Beteiligten. Manche Eltern können diese intensive Betreuung nicht in ihren Alltag integrieren. Daher zeigt sich ein Studienabbruch teilnehmender Familien von circa einem Drittel. Dennoch bewerteten die meisten Familien und Angehörigen die interdisziplinäre Verlaufsdiagnostik als sehr positiv.

Nach der Verabschiedung von Prof. Shehata-Dieler in den Ruhestand werden die nun pädaudiologisch Verantwortlichen im CHC, Oberarzt Dr. Fabian Kraus und Oberärztin Dr. Miriam Bürklein sowie Fachärztin Dr. Sophie Flandin, das Programm von ärztlicher Seite fortführen. Die Kontinuität in der umfassenden Pädaudiologie bleibt ebenso bestehen wie die fortlaufende wissenschaftliche Evaluation der Hör-Sprachentwicklung der Kinder mit Hörschädigung im CHC Würzburg.

Dr. phil. Heike Kühn und Priv.-Doz. Dr. Anja Kurz

Erfahrungsaustausch und praktische Tipps

Es ist laut. Bauklötze werden gestapelt, Spielzeug-LKW fahren zwischen den Beinen von Erwachsenen durch. Kinder, die gerade erst krabbeln können und solche, die schon Teenager sind, haben viel zu tun. Es ist CI-Treff in Bonn.

Viel Trubel beim CI-Treff in Bonn Foto: privat

Zwölf Familien haben sich an diesem Samstag im Seminarraum von Hörakustik Becker in Bonn versammelt. Sie haben Kuchen mitgebracht, und so wirkt das Treffen mehr wie eine Familienfeier als wie eine Selbsthilfegruppe. Mütter und Väter unterhalten sich angeregt, unterbrechen das Gespräch kurz, um die Spule am CI eines Kindes wieder anzusetzen.

Mit dabei sind die Kleins. Beide Töchter – eine ist schon im Kindergarten, die andere noch nicht – sind implantiert, und so wie es aussieht, ist ihre Sprachentwicklung altersentsprechend. Familie Wintgerber-Perrini ist auch wieder da. Mit ihrem zwölf Jahre alten Sohn Julius bilde die Familie eine der Stützen des Treffs, erklärt Hörakustik-Meister Dan Hilgert-Becker. „Von ihrer Erfahrung profitieren ganz viele Familien."

Yvonne Lange und Benjamin Föcke sind heute zum zweiten Mal dabei – natürlich mit Tochter Elisa, die gerade ihre Erstanpassung hinter sich hat. „Der erste CI-Treff hat uns davon überzeugt, hier in Bonn die OP zu machen", sagt Benjamin Föcke und Yvonne Lange ergänzt: „Die Erfahrungswerte der anderen Eltern sind wichtig. Man kann sich austauschen – jeder weiß, was man durchmacht." Die Familie hat zwar Verbindungen in die Region, wohnt aber in Belgien und hatte eine stundenlange Anreise. In Belgien haben die Ärzte zunächst gesagt, es sei alles in Ordnung. Auf eigene Initiative hat sich das Paar dann bei Medizinern in Deutschland eine Zweitmeinung eingeholt. „Als dann klar war, dass Elisa nichts hört, hatten wir große Angst: Was wird passieren? Bleibt sie taub? Kann man etwas machen?", erinnert sich Yvonne Lange. Ihr Partner recherchierte daraufhin im Internet, stieß auf das CI, die Uniklinik Bonn und schließlich den CI-Treff. „Es war gar keine Frage, ob wir implantieren lassen oder nicht – die andere Möglichkeit wäre gewesen, das Kind taub und Gebärdensprache erlernen zu lassen. Das stand aber nicht zur Debatte", sagt Benjamin Föcke.

Das Gefühl, aufgefangen zu werden

Den CI-Treff in Bonn gibt es bereits seit rund zwölf Jahren. Im Rahmen eines Vortrags erkannte Dan Hilgert-Becker,

Benjamin Föcke und Yvonne Lange wollen mit ihrer Tochter Elisa auch zum nächsten Treffen kommen Foto: privat

dass es Bedarf für eine neue Gruppe zum Informations- und Erfahrungsaustausch gibt. Er wollte bestehende Strukturen nutzen und so war es naheliegend, sich dem Deutschen Schwerhörigenbund anzuschließen. Von Anfang an mit dabei war auch Bettina Rosenbaum. Seit dem ersten Treffen steht die Selbsthilfe im Mittelpunkt. Es geht um das so wichtige Gefühl, aufgefangen zu werden, aber auch um ganz konkrete Hilfe. Auch die junge Familie aus Belgien hatte bei ihrem ersten Besuch schon ganz praktische Fragen, zum Beispiel, welches Implantat infrage kommt. „Von ärztlicher Seite will sich niemand auf eine Marke festlegen", sagt Benjamin Föcke. Die anderen Teilnehmer konnten Vor- und Nachteile aufzeigen.

Bei anderen Fragen, zum Beispiel wie die Operation abläuft und worauf sich die Familie einstellen muss, können auch Fachleute eine Antwort geben. Denn eine Besonderheit des CI-Treffs in Bonn ist, dass neben dem Akustiker Dan Hilgert-Becker und Bettina Rosenbaum von der Selbsthilfe weitere Expertinnen und Experten vor Ort sind. „Ärzte und Logopäden zum Anfassen", bringt es der junge Vater auf den Punkt. „Hier ist es sehr informell." Seine Frau ergänzt: „Wir konnten mit den Ärzten auch intensivere Gespräche führen. In der Praxis haben sie ja oft Zeitdruck. Hier hingegen hatten wir das Gefühl, wir gehen ihnen nicht auf die Nerven, wir dürfen unsere Fragen stellen."

Diese besondere Atmosphäre schätzt auch Doktor Benjamin Philipp Ernst, geschäftsführender Oberarzt am Universitätsklinikum Bonn: „Die Umstände sind komplett unterschiedlich: Auf der einen Seite sind die Leute hier freiwillig und sie kommen auch mit einem guten Gefühl. Wenn bei uns am Uniklinikum Eltern mit ihren Kindern zur Beratung kommen, ist da natürlich auch eine gewisse Angst, wie es werden wird." Auf der anderen Seite gebe es vermutlich kaum eine Patientengruppe, die Bescheid wisse. Das mache es jungen Ärzten manchmal schwer. Grundsätzlich sei die Initiative des CI-Treffs sehr wertvoll und mache die Arbeit einfacher. Man habe mehr Zeit, das eigene Konzept und die Reha zu erklären. Der persönliche Kontakt rücke weiter in den Vordergrund. Während vor der Operation die Sorge um die Zukunft noch eine große Rolle spielt, beobachtet Akustiker Dan Hilger-Becker nach der Operation einen großen Wandel: „Sobald wir am Tag der Erstanpassung feststellen können: Das Implantat stimuliert, es ist ein Höreindruck da, fällt den Eltern ein riesiger Stein vom Herzen." Dann gehe es den Eltern bei den Treffen eher um ganz praktische Tipps, zum Beispiel wenn ein Kabel zu lang ist oder wie die Eltern mit dem CI beim Schwimmkurs umgehen sollen.

Nach mehr als zweieinhalb Stunden löst sich die Gruppe langsam auf, die Familien treten ihre zum Teil sehr langen Heimfahrten an. Dan Hilgert-Becker und Bettina Rosenbaum bleiben mit einem guten Gefühl zurück; sie freuen sich darüber, dass erneut so viele Familien da waren. Yvonne Lange und Benjamin Föcke wollen mit Elisa auch zum nächsten Treffen kommen. Sie freuen sich schon darauf, dann von den neuesten Entwicklungen ihrer Tochter zu erzählen.

Markus Rinke

Anzeige