



## Empfehlung 07/1 : Cochlear Implant - Informationen

Die Kommission 07 empfiehlt die Betreuung von Kindern mit hochgradiger oder an Taubheit grenzender Hörschädigung durch eine professionelle multidisziplinäre Gruppe, wenn möglich, vor dem ersten Lebensjahr.

Sie empfiehlt folgendes:

- Eine genaue Diagnose der Hörschädigung und evtl. Zusatzbehinderungen mit den notwendigen ergänzenden Überprüfungen.
- Eine Begleitung oder Beratung der Eltern.
- Eine optimale Entwicklung der Kommunikationsart oder der mit dem Einverständnis der Eltern ausgewählten Kommunikationsarten.
- Eine frühzeitige Hörgeräteanpassung.
- Eine Bewertung in der Entwicklungszeit des Kindes vor allem hinsichtlich der Entscheidung zur Implantation.

1 / Information an die Familien

Zwei Teile:

- für Kinder mit einer angeborenen oder prälingualen Hörschädigung
- für Kinder mit einer postlingualen Hörschädigung: erworben oder progredient

### 1 \_ 1 Für Kinder mit einer angeborenen oder prälingualen Hörschädigung

#### 1 \_ 1\_ 1 Die Information in der Diagnostik-Phase

Eine klare Information in allgemeiner Form über das Cochlear - Implant kann ab dieser Zeit gegeben werden. Durch diese Information dürfen keine Nachteile für das Kind entstehen, besonders bei der konventionellen Hörgeräte-Versorgung.

Sie muß folgenden Punkten Nachdruck verleihen:

- Die Versorgung mit einem Cochlear-Implant ist nicht ein „Wunder“- Eingriff. Sie bedeutet nicht die Wiederherstellung eines normalen Gehörs.
- Sie hat Indikationen und Grenzen. Sie kann nur empfohlen werden nach einer ausreichend langen Beobachtungszeit mit der konventionellen Prothese und der Entwicklung des Kindes.

Die Mitarbeit der Eltern ist während dieser Zeit sehr notwendig:

- um ständig die Hörgeräteanpassung zu verfolgen und um die Resultate zu bewerten.
- um eine kontinuierliche und angepaßte audio-perzeptive Erziehung durchführen zu können.

Um die Kommunikation beim Kind zu entwickeln und die Bedingungen zum Spracherwerb zu schaffen.

#### **Umfassend bedeutet diese Betreuung die Grundlage für eine Entscheidung zu einem Cochlear-Implant.**

Während dieser Zeit ist es nötig, den Familien zu helfen bei den Überlegungen:

- über die Hörschädigung und ihre Auswirkungen.
- zur Wahl der Kommunikationsart
- über die psychologischen, linguistischen und pädagogischen Aspekte dieser Wahl.

#### 1 \_ 1\_ 2 Die Information durch das audiophonologische Team während der Behandlung

##### 1 \_ 1\_ 2\_ 1 Die gemeinsame Information

Diese Information kann in verschiedenen Arten durchgeführt werden und als gemeinsame Information den Eltern übermittelt werden: in Form einer Unterhaltung, als Kolloquium, als Elternversammlung, als Treffen mit gehörlosen Personen. Diese Information muß multidisziplinär sein. Die Benutzung von Schriften und Videos ist möglich, dabei muß aber auf eine objektive Sicht der möglichen Ergebnisse geachtet werden.

Diese Information muß vor allem zusammenhängend sein, und sie muß Distanz und evtl Kritik zulassen im Vergleich zu einer Information durch die Medizin.

Schließlich bittet die Kom., daß im Bereich einer solchen allgemeinen Information über das Cochlear-Implant auch das Problem einer Hörbehinderung mit Zusatzbehinderung angesprochen wird. Eine vorliegende Zusatzbehinderung bedeutet keine Kontraindikation zur Cochlear-Implantation.

In der Entscheidung müssen eben auch die Möglichkeiten des Kindes, das Vorliegen einer Kommunikationsstrategie und die Motivation der Familien in Betracht gezogen werden. Die Indikation hängt also vor allem von einer genauen Prüfung der Vorteile ab, die durch ein Implant gewonnen werden.

##### 1 \_ 1\_ 2\_ 2 Die persönliche Information (wenn die Möglichkeit eines Cochlear-Implantes in Betracht gezogen ist)

Diese Möglichkeit eines Implantates kann in Betracht gezogen werden durch das audiophonologische Gruppe, die das Kind kennt oder durch die Familie, welche sich über diese Eventualität Gedanken gemacht hat.

Bevor sie zu diesem Vorhaben Antwort gibt, müssen sich die verschiedenen Mitglieder des Teams eine gemeinsame Meinung gebildet haben.

Die Rolle des Arztes (HNO, Phoniater oder Audiologe) ist bei dieser Information sehr wichtig, aber diese Information muß in enger Zusammenarbeit mit den betreffenden Berufsgruppen getätigt werden (siehe Empfehlung der Tk 25 im Anhang: Die Rolle des Arztes bei der Elternberatung).

Die Information muß ausführlich, wiederholbar und persönlich sein:

Die Information über das Implant selbst

sein Prinzip, seine Vorteile, seine Grenzen und die verschiedenen Implant-Typen

bringt es dem Kind etwas im Vergleich zu seiner momentanen Situation?

Die Information in der Zeit vor der Implantation

Die Eltern müssen informiert sein:

über die Notwendigkeit ergänzender Untersuchungen  
über die Möglichkeit einer Gegenanzeige zu einem operativen Eingriff  
über die Bedeutung der elterlichen Entscheidung. Diese macht ein Engagement nötig:  
für die Entwicklung der Lautsprache  
für ein beharrliches Tun während der postimplantären Rehabilitation

Man muß den Eltern die Zeit lassen, ihre Fragen zu wiederholen und ihnen die Begegnung erlauben:

- mit gehörlosen Personen  
mit Familien mit gehörlosen Kindern mit oder ohne Implant  
mit Mitgliedern von Elternverbänden hörgeschädigter Kinder, welche Träger von Cochlear-Implanten sind oder auch nicht

In der Tat kann die Familie vor der Entscheidung eine schwierige Zeit erleben. Die Erfordernis einer Entscheidung und die Last der Verantwortung, die auf sie zukommen, können psychologische Hilfe erforderlich werden lassen, welche sich dieser besonderen Situation widmen muß (siehe Empfehlung Tk 25: Elternberatung).

### **1\_1\_3 Die Familie wendet sich an die für die Implantation verantwortliche Gruppe oder ist an diese verwiesen worden**

Diese Gruppe muß Kontakt aufnehmen mit allen, welche die Versorgung sicherstellen. Sie muß die in multidisziplinärer Form erstellten Akten des Kindes studieren und Kenntnis nehmen. Die Befragungen, die ersten Überprüfungen haben das Studium der Durchführbarkeit einer solchen Implantation zum Ziel oder eine eventuelle Gegenanzeige.

#### **1\_1\_3\_1 Der Beobachtungszeitraum im Blick auf die Implantation**

Außer in besonderen Fällen wird der Beobachtungszeitraum zur eventuellen Entscheidung einer Implantation mindestens 6 Monate umfassen. Dieser Zeitraum ist bei einem sehr kleinen Kind nötig, um die Entwicklung des Kindes abschätzen zu können und um im voraus in dieser Zeit die Versorgung und die prothetische Anpassung sicherzustellen. Diese Zeit erlaubt den Eltern auch, ihre Entscheidung zu erhärten.

#### **1\_1\_3\_2 Die Analyse des Machbaren**

Sie erfordert die Teilnahme aller für die Implantation verantwortlichen Mitglieder der multidisziplinären Gruppe. Es muß Einstimmigkeit herrschen über die Indikation einer Implantation zwischen der Implant-Gruppe und der Gruppe, welche das Kind betreuen wird.

Die Analyse des Machbaren fordert:

eine HNO - Untersuchung  
eine umfassende audiometrische Untersuchung  
ein logopädisches Gutachten  
ein Gutachten bezüglich der Prothese  
ein psychologisches Gutachten  
eine ätiologische Erforschung  
eine Suche nach Zusatzbehinderungen

Ergänzende Untersuchungen:

elektro-physiologische Untersuchungen  
radiologische Untersuchungen (Scanner, IRM)  
usw....

#### **1\_1\_3\_3 Die verantwortliche Implant-Gruppe muß die Familie unterrichten**

Sie muß dauernden Kontakt halten mit der Gruppe, die die Versorgung des Kindes sicherstellt, um den Fortschritt beim Kind auszuwerten.

Sie muß alle notwendigen Informationen liefern:

über das, was man mit einem Implant erreichen kann und über die Möglichkeiten der Nutzung des aktuellen Restgehörs  
über den chirurgischen Eingriff, seine Risiken und seine Kosten  
über den Zeitraum zwischen dem Eingriff und der Inbetriebnahme des Implantates  
über die Zeit nach der Implantation, ihre Art, ihre Dauer und ihre Kosten  
über die Möglichkeiten  
der zukünftigen technischen Fortschritte  
der technischen Schwächen

Die einen oder anderen können den gänzlichen oder teilweise Wechsel der apparativen Versorgung mit oder ohne chirurgischen Eingriff rechtfertigen.

Sie organisieren die Begegnung von Kindern, welche ein Implant tragen und ihren Eltern.

**Die Kommission unterstreicht, daß die endgültige Entscheidung immer in der Hand der Eltern liegt.**

### **1\_2 Für das Kind mit einer postlingualen Ertaubung**

Es kann sich hierbei um eine erworbene oder eine entwickelnde Taubheit handeln.  
Die Informationen betreffend bleiben die Empfehlungen die gleichen wie bei Kindern mit einer angeborenen oder prälingualen Taubheit.

Indes betont die Kommission folgende Punkte:

Die Diagnose und die Einschätzung des Nutzens sind leichter.  
Die Möglichkeit eines Cochlear-Implantes kann früher in Auge gefaßt werden, besonders nach Taubheit nach Meningitis.

Die Rehabilitation nach dem Implant kann von kürzerer Dauer sein, aber sie kann dabei von der Dauer der Taubheit abhängen.  
Zum Erhalt und zur Anregung der Lautsprache werden eventuell andere Kommunikationsarten zusätzlich notwendig, welche den speziellen Bedürfnissen des Kindes entsprechen.  
Zwischen der Implant-Gruppe und der Betreuungsgruppe muß Einstimmigkeit über die Indikation zu einer Implantation bestehen.

#### 2 / Information an das Kind

Die Information über das Implant muß dem Verständnisniveau und dem sprachlichen Ausdrucksniveau des Kindes angepaßt sein, um ihm soweit wie möglich zu erlauben, am Entscheidungsprozeß zur Implantation teilzunehmen. Bei der Zusprache an das hörgeschädigte Kind sollten dabei die benutzten Sprachmittel seinem Alter adäquat sein. Man kann ihm z.B. die externen Teile des Implants zeigen, man kann ebenfalls ein Treffen mit Implant-Kindern organisieren usw. Diese Informationen müssen unverzüglich vor dem Eingriff, in der post-operativen Zeit und später zum Zeitpunkt der Einstellung erfolgen.

Nivelles (B), Mai 1999

[< Zurück](#)