



Dr. Oliver Rien - [REDACTED]

An
Familiengericht (.....)

Betr. Stellungnahme betreffend

Sehr geehrte Damen und Herren,

hiermit nehme ich Stellung zu (.....)

Zu Beginn möchte ich mich kurz vorstellen. Mein Name ist Dr. Oliver Rien und ich bin von Beruf Dipl.-Psychologe. Zurzeit arbeite ich im Berufsbildungswerk Husum TSBW mit hörgeschädigten Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Ein großer Teil der Teilnehmer ist mit einem CI versorgt.

Seit 20 Jahre arbeite ich mit hörgeschädigten Menschen. Seit 15 Jahren führe ich deutschlandweit 5 und Workshops für Lehrkräfte an Förderschulen durch, ebenso für Frühförderkräfte und Mitarbeiter der vorschulischen Betreuung. Schwerpunkt dieser Seminare ist die Förderung von sozialen und emotionalen Kompetenzen bei hörgeschädigten Kindern von 3 – 18 Jahren. In diesen Seminaren werden auch Fallbeispiele aus der Arbeit mit eingebracht. .

Daneben führe ich Empowermentseminare mit hörgeschädigten Kindern aller Versorgungsarten (CI, Hörgerät, BAHA, Soundbridge, Edulink etc.) und Kommunikationsbedürfnissen durch (DGS, LUG und Lautsprachorientiert) in den Altersgruppen 3 – 18 Jahre.

Ich führe Elternseminare für Eltern hörgeschädigter Kinder durch, deren Kinder sich in der Altersklasse Neugeborenes – 18 Jahre alt befinden. Diese finden in Form von Einbringen eigener Erfahrungen und Stärkung der Eltern durch Empowerment statt.

Ich habe diverse Lehraufträge an der Universität Hamburg im Fachbereich Hörgeschädigtenpädagogik durchgeführt.

Dazu habe ich 2013/2014 das CIC (CochlearImplantCentrum) Würzburg geleitet.

Nähere Informationen über mich und meinen Lebenslauf sowie Veröffentlichungen entnehmen Sie bitte meiner Homepage www.inklusion-hoergeschaedigt.de .

Meine Tochter , heute 17 Jahre alt, wurde 2002 im Alter von 2 Jahren mit einem CI implantiert, von daher habe ich einen persönlichen Einblick in die Vorsorgenuntersuchungen, der Basisrehabilitation und der Nachsorge.

Somit habe ich einen umfassenden Einblick und Erfahrungswert zu den Möglichkeiten und Grenzen sowie den Vor- und Nachteilen einer Cochlearimplantation bei Babys und Kindern.



Meine Stellungnahme wird sich auf die psychosozialen Folgen, der daraus resultierenden Krankheitsbilder und Belastungen nach einer Cochlearimplantation fokussieren.

Vor allem geht es um die Risiko -Nutzenabwägung einer Implantation.

Zu den Risiken

In der Leitlinie „ Cochlear Implant Versorgung „ welche unter Mitarbeit der Arbeitsgruppe Cochlear Implant der ADANO (Prof. Dr. Begall, Dr. Bertram, Prof.Dr. Diller , Prof. Dr. Dillier, Dr. Döring, Prof. Dr. Helms , Prof. Dr. Laszig, Prof.Dr. Lenarz,Prof.Dr. Löhle, Dr. Kühn-Inacker, Herr Müller-Deile,) erstellt wurde, werden auf Seite 7 unter Punkt 4.5 folgende mögliche Komplikationen beschrieben :

- Bakterielle Infektionen des Mittelohrs (Mögliche Ausbreitung in Richtung Innenohr und Liquorraum mit den Gefahren von Meningitis , Obliteration des Innenohres, mögliche Schädigung der afferenten Hörnervenfasern)
- Wundheilstörung
- Schwindel
- Facialisschädigung
- Geschmackstörung
- Technische Störungen

Nicht erwähnt wurden Tinnitus als Folge einer CI-Operation, Verlust des Geschmacksinn, möglicher Verlust des Restgehörs. Ein Teil der technischen Störung könnte ein Ausfall von Elektroden sein, was je nach Lage und Anzahl der Elektroden im Leitungsbündel zu einer Minderleistung **oder Ausfall** des CI führen würde.

Die Risiken werden von den Herstellern und CI-Kliniken als selten beschrieben. Dabei bleibt leider unerwähnt, dass durch den Gebrauch des CI es zu einem Verschleiß und in Folgen dessen zu einem Totalausfall kommt, der mit einem Durchschnittswert der Lebensdauer eines CI von ca. 18 Jahren angegeben wird. Dies bedeutet, dass in einem Menschenleben von 85 Lebensjahren mindestens 4 mal eine Reimplantation erfolgt, in der Regel aber öfters. (.....) Nach jeder Reimplantation erfolgen aufgrund der veränderten Lage der neuimplantierten Elektroden das Erlernen der Töne und das Erkennen der Sprache von vorne. Man fängt wieder bei Null an. In meinem Arbeitsalltag treffe ich auf Jugendliche, die bereits aus verschiedenen Gründen Reimplantiert wurden. Durch die Reimplantationen multiplizieren sich die Risiken. Mir persönlich ist ein (.....) Mädchen bekannt, das nach einer CI-Implantation , bei der sie eine Gesichtsnervverletzung erlitt, lebenslang durch eine vollständige Lähmung der Gesichtshälfte endstellt ist. Die psychischen Folgen sind jetzt bereits durch das äußerliche Stigma zu beobachten, ebenso die Auswirkungen auf das Familiensystem. Bei diesem Mädchen erfolgten noch dazu 7 Operationen am CI aufgrund von Elektrodenausfall, Wundheilungsstörungen und zweimal löste sich das Implantat trotz Knochenkleber aus der Position und wanderte. In der Dissertation von Lynn Skreinig „ Einfluss der Elektrodeninsertionstiefe auf Gleichgewichtsstörungen bei Patienten mit Cochlea Implantation „ wird unter 1.4.8 beschrieben, „ Die Elektrode wird in die Schnecke eingeführt, so dass ein Resthörvermögen verloren geht oder ein Ohrgeräusch entstehen kann. Da das Vestibularorgan in Verbindung mit der Cochlear steht, kann es zum Auftreten von Schwindel kommen. Gleichgewichtsstörungen können die Patienten erheblich belasten und auch zu schwerwiegenden Problemen führen. Bei Kinder z.B. kann es dadurch die motorische Entwicklung

beeinträchtigt werden...“. Auf der Seite www.chirurgie-portal.de werden Komplikationen beschrieben, z.B. Infektionen in Folge dessen eine Hirnhautentzündung oder ein Hirnabszess auftreten können, ebenso allergische Reaktionen auf das CI.

In der Untersuchung und Veröffentlichung von Brito, R. *et al* Surgical complications in 550 consecutive cochlear implantation. *Braz.J. Otorhinolaryngol.* 78, 80-85 (2012) wurden die minor complications (Komplikationen, die sich spontan oder mit einer einfachen Behandlung zurückbilden) und die major complications (Komplikationen, die eine Revision zur Folge haben, wie z.B. Beschädigung der Elektroden, Elektrodendislokation, Nahtdehiszenz, persistierende Fazialisparese, Meningitis) bewertet, welche sich auf einen Gesamtwert von 16,7 % belaufen (minor c. 7,8 % und major c. 8,9 %). Das heißt, dass in 16,7 % der CI Operationen Komplikationen auftraten. So veröffentlichte Wagner 2010, dass von 20 Patienten der Untersuchung 6 an Schwindelbeschwerden nach der Cochlear-Implantation litten, das sind 20 %.

Der Nutzen

In meiner 20 jährigen beruflichen Tätigkeit habe ich zahlreiche implantierte Babys, Kinder und Jugendliche erlebt. Hierbei waren als Facetten zu beobachten:

Es gab CI-implantierte Kinder, welche Laut-Sprache gut verstanden, Kinder die die Fähigkeit hatten, ein erfolgreiches Telefonat mit ihnen **bekanntem** Menschen zu führen und sogar bei beidseitiger Versorgung ein Richtungshören entwickelten.

Genauso habe ich CI-Kinder erlebt, die nur unter großer Anstrengung ein Gespräch führen können, mit einer hohen Fehlerquote an Missverständnissen und einem hohen Hörstresslevel, welche weitere psychische und körperliche Komplikationen nach sich ziehen, belastet sind. Oftmals sind hierbei psychosomatische Beschwerdebilder wie Magenschmerzen, Kopfschmerzen zu beobachten, sozialer Rückzug aufgrund des Stigma und der Missverständnisse etc. zu beobachten. Hinzu kommen eine permanente Gereiztheit und psychische Minderbelastbarkeit, welche das Familiensystem belasten. Dies ist ein Dauerthema in meinen Seminaren mit Eltern. Eine weitere Gruppe stellen die Kinder dar, die keinerlei Benefit vom CI haben. Diesen wird in der Regel Lautsprache angeboten, von der sie nicht profitieren, im Gegenzug aber Gebärdensprache versagt, so dass diese oft in Förderschulen für Hören und Kommunikation in den so genannten Klassen mit Förderschwerpunkt Lernen zu finden sind. Diese Gruppe findet sich oft in meinen Empowermentseminaren für Schüler aus Förderschulen.

Alle drei vorgenannten Gruppen haben eins gemeinsam, das sind deutliche Defizite im Störschall. Der sogenannte Cocktail-Party-Effekt bezeichnet die Unfähigkeit, in einer störrauschbehafteten Umgebung sich auf den Sprecher zu konzentrieren und dadurch zu einem guten Verstehen zu kommen. So zeigen die Tonaudiometrien, bei denen die Wahrnehmung von Geräuschen mit dem CI gemessen werden, oftmals sehr gute Ergebnisse mit Hörschwellen von 30 dB, aber bei einem Sprachaudiogramm, wo Wörter mit Störschall in Höhe von 65 dB angeboten werden, unzureichende Ergebnisse. Dies bedeutet, dass CI-implantierte Kinder in Störschall nur eingeschränkt bis gar nicht verstehen können.

Bitte achten Sie auf die Stellungnahmen/Infobroschüren bzgl. des CI, in der Regel wird ein normales Hören als mögliches Ergebnis abgegeben, ein normales Verstehen im Störschall, was heute in unserer Gesellschaft die Regel ist und ein wichtiger Bestandteil funktionierender Kommunikation und Teilhabe ist, gelingt nicht und wird daher nicht als mögliches Ergebnis der Implantation genannt. Somit ist der medizinische Nutzen, die Wiederherstellung der ausgefallenen Funktion des Gehörs zur Kommunikation, unter anderem auch im Störschall, nicht gewährleistet.

Dem gegenüber stehen die Risiken, welche sich durch die im Verlauf des Lebens notwendigen häufigen Reimplantationen erheblich vergrößern bei zweifelhaften und nicht zu garantierendem Erfolg. Zudem mittlerweile Hörgeräte mit einer maximalen Verstärkung von 85 dzb auf dem Markt sind, welche den Lautspracherwerb erheblich unterstützen können. Fachleute empfehlen zudem immer zuerst eine Hörgeräteversorgung. Hierbei sei nochmal erwähnt, das bei einer CI-Implantation das Restgehör zerstört wird und bei mangelhaften Benefit und/oder Herausnahme des CI keine Versorgung mit Hörgeräten mehr möglich ist.

Aus meiner Sicht und Erfahrung gleicht die Implantation eines CI einem Lotteriespiels. Es kann gut gehen, muss es aber nicht.

Als Fazit ist zu benennen, das trotz des erheblichen körperlichen Eingriffs keine seriöse CI-Klinik den Erfolg oder den Gewinn einer CI-Operation für (.....) voraussagen bzw. garantieren kann, zumal Kriterien da sind, die die Erfolgsaussichten schmälern. Nach einer CI-Operation stehen innerhalb von 3 Jahren 60 Rehatage zur Verfügung. Dies bedeutet, dass in einem Zeitraum von 1095 Tagen nur ein sehr geringer Teil der Zeit genutzt wird zur Hörrehabilitation. Der größte Gewinn und die effektivste Methode, ein CI zu trainieren, ist die Alltagskommunikation mit der Mutter an 24 Stunden an jedem der 1095 Tage. Dies ist durch die Gehörlosigkeit der Mutter nicht gesichert und daher schon ein Ausschlusskriterium. Hinzu kommt, dass eine funktionierende Kommunikation mit der Mutter durch DGS vorliegt. Ein lautieren der Mutter mit dem Kind, was nur unzureichend möglich wäre, wäre eine unnatürliche Kommunikation, welche eine erhebliche Beeinträchtigungen der Mutter-Kind-Bindung zur Folge hätte, mit lebenslangen Folgeschäden in der Persönlichkeitsentwicklung. In den Publikationen wird explizit auf die Funktion und der Beteiligung der Eltern verwiesen, was hier durch ein fehlendes hörendes Umfeld weiterer Familienmitglieder ausgeschlossen ist.

Zum Abschluss meiner Stellungnahme eine persönliche Erfahrung. (.....)

Eltern müssen darüber entscheiden dürfen, ob sie eine Implantation wollen oder nicht, da sich gegenüber dem Kind rechtfertigen müssen.. Wenn eine Richterin über eine Implantation entscheidet, wird sie dann irgendwann dem auf ihrer Anordnung hin implantierten Kind mit einer Gesichtslähmung oder einem Dauerschwindel oder einem Verlust des Geschmacksinns gegenüber treten und sich erklären? Was ist wenn die erste Operation gut läuft aber die zweite oder dritte nicht? Wird dann der Operator dem Kind gegenüber treten?

Eltern sollten entscheiden, ob sie ein gehörloses Kind haben, aber mit funktionierender Kommunikation in der Gebärdensprache und ansonsten gesund und unversehrt

oder das Risiko eingehen, ein Kind mit einem CI zu haben, das spricht und hört, aber unter Umständen wenig/ nichts versteht und dazu gravierende, teils stigmatisierende dauerhafte Schäden mit allen körperlichen und psychischen Folgeschäden. Abgesehen von den mehrfachen Reimplantationen.

Eine Gehörlosigkeit ist keine lebensgefährliche Erkrankung, welche eine Operation und das Risiko des Verlustes körperlichen Unversehrtheit rechtfertigt.

██████████, den 16.11.2017

1. *[Handwritten signature]*