

ÖCIG-BERATUNG AN DER HNO-ABTEILUNG DES LKH SALZBURG

Magdalena Öttl und Elisabeth Reidl:

Ich begrüße Sie ganz herzlich. Es freut uns riesig, dass wir, Magdalena und ich, unseren Teil zur erfolgreichen CI-Versorgung beitragen und Ihnen heute vorstellen dürfen: die ÖCIG-Beratungsstelle.

Als ich vor rund 10 Jahren zum ersten Mal nach sämtlichen Untersuchungen für meine erste CI-Implantation die Beratungsstelle in Salzburg aufsuchte, wusste ich noch nicht, dass diese von einem Menschen geführt wird, dem die Bedürfnisse aller CI-Patienten und deren Angehörigen sehr am Herzen lag. Erst nach meiner Implantation und einige Treffen später wurde mir bewusst, mit welcher Energie er sich als Betroffener dieser Aufgabe widmete. Die Rede ist von Franz WIMMER, dessen Ableben vor nunmehr 6 Jahren auch das vorübergehende Ende der Beratungsstelle bedeutete.

Seit langer Zeit war die Rede davon, die Beratungsstelle wieder zu reaktivieren und es freut uns riesig, dass es uns gelungen ist, die CI-Beratungsstelle im Sinne des verstorbenen Franz Wimmer wieder aufzubauen. Wir hoffen, dass wir gemeinsam mit dem Team der HNO-Abteilung, unter der Leitung von Herrn Univ.-Prof. Dr. Gerd Rasp, durch Kontakte, gemeinsame Aktivitäten und Informationsveranstaltungen vielen Betroffenen einen positiven Weg in die Zukunft weisen können.

Magdalena und ich wollen nun für Betroffene, für Eltern, Freunde, Pädagoginnen und Pädagogen, DienstgeberInnen und für Interessierte mit unseren Erfahrungen als CI-Träger und auch bei allen Fragen rund ums CI Ansprechpartner sein.

Schwerpunkte sind die Betreuungen vor und nach der Implantation sowie eine laufende Beratung. Unser Beratungsangebot besteht aus folgenden Punkten:

- Das eine ist natürlich, die Betroffenen aufzuklären. Unser Ziel ist es, dass wir diesen Betroffenen erstmals Ängste nehmen können, dass sie Beispiele sehen, dass Hörschädigungen heutzutage dank technischer Möglichkeiten nichts Schlimmes mehr bedeuten müssen.
- Ein weiterer Punkt ist es, Sachinformationen über die Funktionsweise eines Cochlea-Implantates zu geben. Wie werden Schallwellen aufgenommen und verarbeitet, wie funktioniert die Verarbeitung bei den Elektroden, warum muss der Hörnerv funktionieren, damit der Patient geeignet ist für ein Cochlea-Implantat?
- Das nächste Thema ist die bilaterale CI-Versorgung. Es ist wichtig zu erklären, dass das Gehirn plastisch (=flexibel) ist. Für Personen, die auf einem Ohr unversorgt waren, steht die Frage im Raum, wie es ist, ein Richtungshören zu bekommen und welche Verarbeitungswege im Gehirn durchlaufen werden.
- Das nächste ist das Zubehör: Welche technischen Materialien können uns unterstützen (z.B. FM-Anlage, Blitzwecker)?

- Ein Punkt ist die OP, da möchte ich sogleich einen wichtigen Punkt ansprechen: Wir klären nicht über die Risiken und Begleiterscheinungen auf, dies bleibt den Medizinern überlassen. Zum Thema OP schildern wir lediglich unsere Erlebnisse. Es ist nicht tragisch, einige Tage im Krankenhaus zu sein und wir wollen Ängste nehmen. Wichtig ist auch die Nachbetreuung - man sollte die Erwartungen reduzieren, da diese oft viel zu hoch sind. Viele glauben nach der Erstanpassung sofort sehr gut hören zu können. Weiters erklären wir, welche Einstellungsmöglichkeiten es bei dem CI gibt.
- Eine wichtiger Punkt sind außerdem noch psychosoziale Themen. Welche Unterstützungen gibt es zum Beispiel während der Schul- oder Studienzeit? Dieses Thema muss aber auch nicht unmittelbar etwas mit der Technik zu tun haben, sondern kann auch allgemeine Probleme und das Wissen über Hörschädigung betreffen. Es ist in dieser Hinsicht eine große Unsicherheit vorhanden, vor allem bei jungen Menschen. Hier möchten wir Jugendliche dabei unterstützen, mit diesen Problemen besser umgehen zu lernen. Damit eng verbunden ist das CI im Alltag: Was bedeutet dies zum Beispiel am Flughafen (nicht durch die Metall-Detektoren gehen) usw.?
- Wir geben Hinweise zum auditiv-verbalen Sprach- und Hörtraining und wie gut diese Therapie nach einer Erstanpassung helfen kann. Welche Bedingungen gibt es? Was uns auch wichtig ist, sind Informationen z.B. zum Thema Behindertenpass: Wie kommt man dazu? Was heißt es, einen zu besitzen? Weiterhin bieten wir Hilfe und Informationen zur CI-Versicherung usw. an.

Und was können wir nun direkt bei der *Beratung anbieten*? Auf der einen Seite, dass wir selber betroffen sind und aus eigener Erfahrung sprechen und uns die Problematik bewusst ist. Wir beraten neutral - aber auch persönlich. Wir übernehmen keine Verantwortung, wenn sich jemand für die eine oder die andere Klinik entscheidet, denn wir informieren die Betroffenen nur.

Neutrale Beratung heißt für uns, Klienten beispielsweise darüber aufzuklären, welche Kriterien die Entscheidung für einen Logopäden vereinfachen können. Zum Beispiel muss eine Sympathie vorhanden sein und man muss mit der Therapieart einverstanden sein. Ich habe zum Beispiel wissenschaftliche Artikel studiert, Artikel über die CI-Herstellung, welche Firmen es gibt etc. Beratungsthemen beruhen auf einer neutralen wissenschaftlichen Grundlage.

Auf Wunsch kann ein Klient auch *persönlich betreut* werden. Mit einer Betreuung meine ich, wenn z.B. ein Mädchen zu uns kommt und sagt, es habe Probleme in der Klasse. Dann arbeiten wir mit ihm Methoden aus und besprechen in der Folge, wie es diese umsetzt und ob diese erfolgreich sind.

Die neutrale Weitervermittlung habe ich bereits angesprochen und ein absolut wichtiger Punkt ist, dass wir die *absolute Vertraulichkeit* garantieren. Alles was in der Beratung gesprochen wird, bleibt bei uns. Wir werden auch einrichten, dass wir die Vertrauenserklärung unterschreiben müssen.

Um ganz individuell auf die Bedürfnisse der Betroffenen eingehen zu können, teilen Magdalena und ich die Beratung auf: Ich möchte für spätertaubte Erwachsene da sein und Magdalena für die Beratung von Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und Eltern hörgeschädigter Kinder.

Ich glaube sagen zu dürfen, dass wir den Großteil der Betroffenen, die unsere Beratungsstelle bisher aufgesucht haben, positiv unterstützen konnten. Allgemeine Fragen, die den Alltag und das Leben mit dem CI betreffen, standen bei unseren Beratungen bisher mit großem Abstand im Vordergrund. Das Interesse galt auch Fragen zum Ablauf der CI-Operation selbst, bezüglich Schmerzen, Begleiterscheinungen und Dauer des Aufenthaltes. Ich hoffe, mit meinen Antworten den Betroffenen Ängste und Unsicherheiten nehmen zu können. Ein weiterer Fragepunkt galt der bilateralen CI-Versorgung – also, welche Unterschiede im Hören und Verstehen gegeben sind.

Ich weise immer darauf hin, dass es sich bei den Erfahrungen um meine eigenen Erfahrungen handelt, von denen ich berichten kann. Auf Wunsch können wir Kontakte zu anderen Betroffenen zum Erfahrungsaustausch herstellen, aber letztendlich liegt das „Ja“ zum CI immer beim Betroffenen bzw. den Eltern selbst.

Wie kommt man zu uns?

Auf der Homepage www.oecig.at finden Sie alle wichtigen Informationen. Der Ort der Beratung ist in der HNO-Klinik im 3. Stock.

Zum Schluss danken wir Herrn Univ.-Prof. Dr. Gerd Rasp und seinem Team für die Chance, Organisation und Unterstützung.

Ein ganz besonderer Dank gilt unseren Sponsoren, die uns durch ihre finanzielle Unterstützung die Weiterführung dieser Beratungsstelle ermöglicht haben. Dies sind die Firmen:

Advanced Bionics, Cochlear und MedEl

Sie unterstützen uns auch mit ihrem Fachwissen bei allen Fragen das CI betreffend und stellen uns Demo-Koffer des jeweiligen Implantatherstellers zur Ansicht für alle Interessierten zur Verfügung.

Wir freuen uns auf eine weitere Zusammenarbeit mit dem gesamten Team. - Danke.