

SELBSTHILFE FÜR HIRNSTAMMIMPLANTAT-TRÄGER

Greta Brenken und Larissa Käfer, ihr beide trägt ein Hirnstammimplantat, ein sogenanntes ABI. Wie ist es dazu gekommen?

Greta und Larissa: Wir leiden beide an der seltenen Krankheit Neurofibromatose Typ 2. Das ist eine genetisch bedingte Erkrankung, durch die überall im Nervensystem Tumore entstehen und wachsen können. Bei vielen Patienten liegt der Schwerpunkt im Kopf und/oder im Rücken, aber auch ganz viele andere Stellen des Körpers sind in der Regel betroffen. Im Kopf sind gutartige Tumore, sogenannte Akustikusneurinome das zentrale Merkmal der NF2. Da wir beide rechts und links um den Hörnerv wachsend diese Tumore hatten und haben, sind wir mittlerweile vollständig ertaubt. Wir versuchten, mithilfe unserer Ärzte in Tübingen durch medikamentöse Therapien und Operationen diesen Verlauf zu verlangsamen bzw. im besten Fall aufzuhalten, aber das war leider nicht möglich. Unser hauptverantwortlicher Professor in Tübingen sah schon in Larissas Fall im Jahr 2014 eine reelle Chance in den ABI (auditory brainstem implant). Aus diesem Grund hat Larissa als erste Patientin in Tübingen ein Hirnstammimplantat eingesetzt bekommen. Anfang 2020 folgte ihr Zweites. Auch bei Greta stand in diesem Jahr eine Implantation zur Wahl.

Greta: Bei einem Beratungsgespräch wurde versucht, mir darzulegen, was für eine immense Chance ein solches Implantat für mich sein könnte. Man kann gerade bei den ABI nicht gut vorhersagen, ob und wie sie funktionieren werden, aber alle Gesprächspartner sahen meine Situation überraschend positiv und erklärten mir, dass ich mich trauen sollte. Mehr als nur „taub sein“ würden sie als Ergebnis definitiv erwarten.

Am ersten Tag nach der Aktivierung des Implantats prüfte unsere Technikerin vor Ort, ob ich auf Geräusche reagierte. Ich konnte Klatschen zuordnen, Schnipsen, Klopfen. Ich hätte weinen können - ich war auf dem Ohr zwar erst ein paar Wochen taub, hatte diese ganzen Feinheiten aber wirklich nahezu vergessen.

Im Herbst 2021 stand aufgrund der Größe des Tumors eine weitere OP auf der anderen Seite an und auch hier hatten die Ärzte gute Argumente.

„Greta, als normal hörender Mensch hast du auch zwei Ohren, warum nutzen wir die Operation nicht?“ fragten sie mich, außerdem sei es eine Sicherheit, falls mit dem anderen ABI etwas passieren würde. Unser Professor war der Meinung, dass mein Hören noch besser werden könnte, obwohl ich da schon dachte, dass ich den Jackpot erreicht habe. Was soll ich sagen, mein Hören ist heute so gut, dass es mir teilweise wirklich Angst macht, nur durch diese Technik wieder SO gut hören zu können.



Larissa: Als ich mein erstes Implantat bekommen habe, habe ich auf einer Seite noch normal gehört. Mein Arzt wollte mir ein Auffangnetz ermöglichen, wenn die Taubheit komplett eintritt. Zu diesem Zeitpunkt meinte man, dass es mich später nur beim Lippenlesen unterstützen würde, ein richtiges Sprachverständnis sei aber nicht möglich. Bei den Anpassungen habe ich wie Greta auf Klopfen und Klatschen reagiert und auch bei der Logopädin zeigten sich Fortschritte. Leider war das Hören des Implantats mit der gesunden Seite etwas zeitverzögert. Übelkeit und Kopfweh waren die Folge und ohne das Tragen des Implantats habe ich besser gehört. Ich habe es also nicht so oft benutzt, wie ich sollte. 2018 war dann der Moment gekommen, in dem nach einer weiteren Operation die vollständige Taubheit eingetreten ist. Meine Schwester hat nach ein paar Tagen gesagt, ich solle doch mein Implantat anziehen. Gesagt, getan. Ihr erster Satz war „Versteht du mich?“. Diese Frage konnte ich sofort bejahen. Ich hatte sofort volles Sprachverständnis. Etwas, womit niemand gerechnet hatte. Mit dem Entschluss, es kann nur besser werden, habe ich mich 2020 für das zweite Implantat entschieden. Ein Entschluss, den ich nicht bereue.

Könnt ihr kurz erklären, wie das ABI im Gegensatz zum CI funktioniert?

Bei uns beiden waren CI-s leider keine Option, da der Hörnerv entweder beschädigt wurde oder der Tumor nicht ganz entfernt werden konnte und man das Risiko sah, dass er nachwachsen und die Elektrode verschieben könnte. Die Bauweise ist bei beiden Implantaten relativ ähnlich, es gibt eine magnetische Spule unter der Haut, an der von außen der Prozessor mit einem Magneten haftet. Nur der Ort der Implantation unterscheidet sich. Die Elektrode bei den ABI wird am Hirnstamm platziert.

Wie gut habt ihr euch vor der OP informiert gefühlt und wie habt ihr auf die Veränderungen reagiert?

Greta: Um ehrlich zu sein hat es mich vor der ersten Implantation wahnsinnig gemacht, nicht genau zu wissen, auf was ich mich einstellen müsste. Es gab nur wenige Erfahrungsberichte im Internet, die mir eine Vorstellung davon geben konnten, was auf mich zukommen würde, wenn ich mich für ein ABI entscheide. Das fand ich sehr schade.

Larissa: Mir geht es wie Greta. Auch wenn zwischen unseren Operationen einige Jahre liegen. Zudem war bei mir die Schwierigkeit, dass die Operation selbst für die Ärzte Neuland war, da ich in Tübingen die erste ABI-Operation überhaupt hatte.

Was hat den Ausschlag gegeben, dass ihr euch auf die Operation eingelassen habt?

Greta: Der Ausschlag für die Operation war bei mir, dass alle in meinem Umfeld positiv in Bezug auf das Implantat gestimmt waren und sich darauf fokussiert haben, dass die Möglichkeit besteht, dass es gut wird. Außerdem bin ich unglaublich neugierig und wollte unbedingt herausfinden, was es mit diesem ganzen ABI auf sich hat. Es reizte mich, obwohl mir der Schritt auch Angst bereitete!

Ich dachte, dass ich's vielleicht irgendwann bereuen würde, die Chance nicht wahrgenommen zu haben und sagte mir selber, okay wenn nicht jetzt, wann dann? Du bist jung, wenn du



es testen möchtest, dann jetzt!

Larissa: Mein Professor meinte, dass das Implantat ein Fangnetz für mich sein wird und ich nicht ganz taub sein werde. Es würde mich im Alltag unterstützen. Ich wollte diese Chance nutzen und wenn es mein Leben nur minimal verbessert.

Wie hat sich euer Leben verändert seit der Operation?

Greta: Bevor ich die beiden Implantationen hatte, dachte ich, dass ich für immer von der hörenden Welt getrennt wäre, wenn ich ertaubt bin. Niemals habe ich damit gerechnet, dass ich wieder so aktiv an der hörenden Kultur teilnehmen kann. Ich bin jedes Mal aufs Neue total begeistert, wenn ich realisiere, was alles dank der Implantate wieder möglich ist.

Larissa: Meine größte Angst war immer, taub zu sein und sozial ausgeschlossen zu werden. Auch von der Musik habe ich mich langsam verabschiedet. Meine ABI haben diese Ängste beseitigt. Musik hören, Freunde treffen, an Online-Meetings teilnehmen und seit Kurzem sogar Telefonieren. All das ist wieder möglich.

Welche Rolle spielt die Gebärdensprache in eurem Leben?

Greta: Unser Professor riet mir ab dem Jahr 2015 bei jedem Vorstellungstermin dazu, mit dem Erlernen der Deutschen Gebärdensprache anzufangen. Man sah bereits zu dem Zeitpunkt, dass mein Hörvermögen womöglich nicht zu retten sei. Er sagte immer „Greta, das ist wie in den Situationen, in denen du bei Regen rausgehst und keinen Regenschirm dabei hast.“

Du musst vorsorgen.“

Ich habe echt lange gebraucht, um mich zu überwinden. Wir haben dann angefangen und hatten eine lange Zeit zweimal wöchentlich Unterricht, bei dem immer Teile meiner Freunde dabei waren. Als ich dann das erste ABI hatte und das Sprachverständnis noch nicht gut war, hat es mich gerettet, Gebärden zu können bzw. die Möglichkeit zu haben, mich so mit anderen zu verständigen. Ich habe dadurch auch viel über das Lippenlesen gelernt, was auch eine große Stütze war und heute noch ist. Mittlerweile ist mein Sprachverständnis so gut, dass ich mein Gegenüber in der Regel gut verstehen kann, aber die Gebärden sind in vieler Hinsicht immer noch Gold wert und ich bin dankbar für den Anschwung damals.

Larissa: Die Gebärdensprache nimmt tatsächlich nur einen kleinen Teil in meinem Leben ein, da ich durch die Implantate normal kommunizieren kann. Erst als ich Greta begegnet bin, habe ich angefangen, Gebärden zu lernen. Mittlerweile macht es mir sehr viel Spaß, da es so eine ausdrucksstarke Sprache ist. Besonders zu schätzen gelernt habe ich sie in Online-Meetings. Dadurch kann man kurze Feedbacks geben, ohne den Gegenüber zu unterbrechen. Ein Highlight ist es für mich immer wieder, wenn alle meine Kollegen gemeinsam in den Gebärdensaplaus fallen.

Wie kann man sich die Selbsthilfe bei einer so seltenen Erkrankung und bei so wenigen Nutzern des Implantats überhaupt vorstellen?

Die Selbsthilfe findet zu einem großen Teil online statt, da die Patienten in ganz Deutschland und natürlich auch in anderen Ländern verteilt sind. Wir haben eine Instagram-Seite eröffnet (@somehowdeaf), um mehr Menschen zu erreichen und die Krankheit bekannter zu machen. Eine wirklich beachtliche Anzahl an Betroffenen hat uns gefunden, die noch nie zuvor Kontakt zu anderen Betroffenen aufnehmen konnten. Ein großer Teil unserer Seite dreht sich auch um das ABI, da das Implantat auch nur sehr wenige kennen.

Welche anderen Fälle abgesehen von NF2 gibt es, bei denen ein ABI eingesetzt wird?

Verallgemeinern kann man das, indem man sagt, wenn ein CI nicht mehr möglich ist, könnte es eine Option sein. Zum Beispiel bei Menschen, die das Gehör durch einen Schlaganfall verloren haben und auch der Hörnerv betroffen war.

Die Bandbreite des Erfolgs ist ja vermutlich ähnlich groß, wie beim Cochlea-Implantat. Habt ihr einfach Glück gehabt, dass es bei euch so gut funktioniert oder gibt es einen generellen Aufwärtstrend beim Sprachverstehen des ABI?

Man kann schon sagen, dass es auch viel mit Glück zu tun hatte. ABI-Operationen sind aber gar nicht mehr so selten, wie man vielleicht denkt. Natürlich gewinnen die Ärzte mit jedem weiteren ABI mehr an Erfahrung. Das trägt auch dazu bei, dass die Elektroden immer besser platziert werden. Zudem wird die Technik einfach immer präziser und gelungener. Mit jedem neuen Modell werden das Sprachverständnis und die Geräuschunterdrückung besser. Wir sind sehr dankbar, dass MED EL so ein seltenes Implantat hat und sie immer weiter forschen.

Kontakt: somehowdeaf@web.de



Das Interview führte Adelheid Braun