

### **3. ÖCIG-Symposium „Cochlea Implantat – Möglichkeiten und Grenzen“**

#### **Mitschrift**

#### **Erfahrungswerte einer CI-Trägerin – aus der Sicht ihrer Familie - Malvina Kohn**

Malvina Kohn: Zuerst möchte ich etwas sagen, bevor ich mit dem Vortrag beginne. Ich halte mich kurz - keine Angst. Ich möchte mich bei Frau Rüllicke bedanken für Ihre Betreuung bei mir gleich nach der Erstanpassung. Ich bin schon drei Jahre bei ihr. Ich habe es der Frau Rüllicke zu verdanken, dass ich so gut sprechen kann, und sie hat mir bei dem Vortrag mitgeholfen. Ich hoffe, dass Sie mich verstehen werden. Ich muss sagen ich bin ein bisschen verkühlt.

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freunde und Freundinnen! Ich möchte Ihnen heute einerseits über mich und mein neues Hören seit ich die Operation im Oktober 2007 und andererseits über den Familienalltag aus der Perspektive meines Mannes, meiner Familie berichten. Ich bin Malvina Kohn seit mehr als 2 Jahren in Pension und von klein an praktisch gehörlos mit geringem Restgehör. Im Kindergarten erlernte ich die Lautsprache mit Frau Susan Schmid-Giovannini. Von der Volksschule an hatte ich auf einem Ohr ein Hörgerät und war immer auf das Lippen lesen angewiesen. Im Laufe der Zeit wurde das Verstehen trotz gutem Ablesen immer mühsamer. Man musste schon langsam mit mir sprechen, damit ich dem Gespräch folgen konnte. Im Beruf war es sehr anstrengend. Die Kolleginnen sprachen Dialekt und schauten mich oft nicht an. Immer wieder musste ich nachfragen, was sie von mir wissen wollten. Wenn mein Chef mich aus dem Büro rief, mussten meine Kolleginnen vom Verkaufsraum ins Labor laufen, um mir zu sagen, der Chef ruft mich. Auch in der Familie hatte ich immer mehr Schwierigkeiten mit dem Verstehen. Mein Mann musste vieles, was er mir erzählen wollte, immer wiederholen. Das macht er heute noch. Wenn es zum Beispiel **FINSTER** war, war es für ihn unmöglich mit mir zu sprechen.

Auf Anraten meines Freundeskreises, der heute auch hier anwesend ist, entschied ich mich für die CI-Operation. Ich möchte Ihnen erzählen, wie mein Mann und die Familie den Unterschied zu früher wahrnehmen. Gleich nach der Anpassung im November 2007 auf dem Heimweg von Salzburg nach Wien hörte ich zum ersten Mal so ein Piepsen, als wir aus dem Auto ausgestiegen sind. Ich wusste nicht, was es

war. Mein Mann, der hörend ist, freute sich sehr als er mir sagen konnte das ist der Kontrollton für die Scheinwerfer, der nicht ausgeschaltet war. Das habe ich vorher auch mit dem Hörgerät nie gehört. Dann folgte vorerst eine recht schwere Zeit für meine Partner. Ich wollte immer wieder wissen, was ich gerade höre, sei es beim Autofahren oder im Alltag. Außerdem musste er mir immer wieder Bezeichnungen von Städten, Ländern und Ziffern vorsagen, und er war das gar nicht gewohnt, als ich angefangen habe, die meisten Worte bzw. Bezeichnungen zu verstehen, ohne ihn dabei anschauen zu müssen. Früher verwendete mein Mann meistens einfache und kurze Sätze. Heute sprechen wir viel und ausführlicher miteinander und brauchen trotzdem nicht mehr Zeit.

Und erst das Telefonieren! Wenn das Festnetztelefon läutet, gibt es bei uns ein Wettrennen, wer zuerst am Telefon ist. Auch das ist für ihn noch immer ungewohnt. Er selbst, der mehr als 40 Jahre lang brav für mich telefoniert hat, ist jetzt ab und zu außer Dienst. Es überrascht ihn immer wieder, wenn er mich telefonieren sieht.

Termine ausmachen, Auskünfte einholen - das mache ich öfters selbst.

Auch wenn ich das Auto lenke, ist es für meinen Mann als Beifahrer leichter, mit mir zu schimpfen: „Fahr nicht so schnell! Pass bitte auf“ usw. Vorher verstand ich ihn ja nicht ohne ihn anzusehen, so hat er es früher unterlassen, jetzt aber geht es.

Jedoch beim Radio hören ohne Schleife oder beim Fernsehen ohne Untertitel, wenn schnell gesprochen wird, hapert es leider noch mit dem Verstehen. Dann muss ich meinen Mann noch öfter um Hilfe bitten. Vor einigen Wochen war ich mit meinem Mann im Bus unterwegs. Es gab einen Stau. Der Bus konnte nicht weiterfahren. Ich hörte Musik mit der Schleife am Handy, plötzlich wurde durchgesagt, es gebe einen Unfall mit dem Lkw auf der Strecke vor uns, wo wir unterwegs waren. Ich verstand fast alles und konnte meinen Mann informieren, warum der Bus im Stau steckt. Er war ganz erstaunt, dass ich die Verkehrsnachrichten vom Handyradio verstehen konnte.

Wenn ich zum Beispiel in der Küche bin und mein Mann fragt mich etwas vom anderen Zimmer rauf, höre ich ihn auch. Früher war das unmöglich. In seinen hörenden Freundeskreis werde ich mehr einbezogen, weil die Unterhaltung mit mir einfacher ist. Außerdem hat sich meine Aussprache gebessert Dank Frau Rülcke. Dadurch werde ich besser verstanden als früher. Mein Mann muss nicht dauernd neben mir sein und dolmetschen, so hat er mehr Zeit und Gelegenheit, mit seinen Freunden zu plaudern.

Unser Alltagsleben hat sich wirklich verändert. Für meinen Mann ist diese Umstellung nach mehr als 40 Jahren nicht einfach, es wird sicher noch eine Weile dauern, bis er sich vollständig an die neue Situation gewöhnt hat.

Unsere Söhne können sich manchmal auch heute noch schwer auf mich am Telefon einstellen. Wenn sie anrufen und ich melde mich am Telefon können sie vor Überraschung nur sagen „Äh, hallo Mami, du bist es?“ Dann verlangen sie automatisch sofort nach dem Vater und ich sage darauf: „Na, Moment, erzähl es doch mir, wie es euch geht und was es Neues gibt.“ Daraufhin Stille. Denn das ist für sie noch so ungewohnt, dass ich selber am Telefon bin. Es dauerte einige Zeit, bis sie sich so weit daran gewöhnten, mit mir zu telefonieren. Es kommt wohl vor, dass ich etwas, was sie sagen, nicht verstehen kann. Dann rufe ich halt den Vater zum Telefon.

Beide Söhne sprechen ziemlich schnell und jetzt verstehe ich sie müheloser als bisher. Vorher musste ich öfter nachfragen, was sie sagten. Das passiert auch heute noch, aber schon viel weniger. Im Büro unseres Sohnes, wo ich manchmal aushelfe, kann mein Sohn mich im Vergleich zu früher heute bequem per Telefon um etwas bitten. Früher musste er aufstehen und zu mir in den anderen Raum kommen, um mir mitzuteilen, er will einen Kaffee oder ich soll ihm etwas heraussuchen. Auch kann ich im Gegensatz zu früher gleich hören, wenn die Kaffeemaschine an ist oder wenn jemand zur Tür hereinkommt. Mit den Enkelkindern ist die Kommunikation für mich einfacher geworden. Ich muss sie nicht mehr dauernd anschauen. Früher mussten sie oft wiederholen, wenn sie mir etwas gesagt haben. Ich kann sie auch hören, wenn sie von weiten rufen: „Omaaaa, bring bitte was zu trinken!“

Wenn die Enkel mir etwas erzählen, bin ich beim Zuhören entspannter und es strengt mich nicht mehr so an wie früher. Sie erzählen mir jetzt auch viel mehr als früher, weil ich dem Gespräch besser folgen kann. Vorher musste ich oft meinen Mann fragen, was die Enkelkinder mir gerade erzählt haben.

Trotz dieser offensichtlichen Verbesserungen in unserem Familienalltag braucht meine ganze Familie einfach noch Zeit, sich vollständig daran gewöhnen, dass mir dank des CI ein besseres Hören und Verstehen möglich ist. Ich hoffe sehr, dass meine Hörfortschritte in Zukunft noch größer werden. Für die Unterstützung durch

meinen Mann, meinen Freundeskreis sowie durch das gesamte CI-Team bin ich dankbar.

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit. Wenn Sie irgendwelche Fragen haben, stehe ich Ihnen gern zur Verfügung.

#### FRAGEN und ANTWORTEN

Prof. Dr. Rasp: Vielen Dank, Frau Kohn. Sie sehen, die Frau Kohn hat Talente, die von den Referenten in dieser Form bis jetzt keiner hatte. Und so bitte ich Sie jetzt um Fragen an die Frau Kohn - von Ihrer Seite. Wenn ich vielleicht mit der ersten Frage anfangen kann: Frau Kohn, was hat Sie damals eigentlich wirklich dazu bewogen, diesen Schritt zu gehen?

Malvina Kohn: Die Freunde, die da sitzen. Einerseits, wie soll ich sagen, wir waren zusammen und so und dann hat sich einer nach dem andern operieren lassen, und sie haben viel besser gehört als ich zum Beispiel. Frau Gnigler hat mit meinem Mann telefoniert und ich musste daneben stehen. Und dann haben wir gesprochen über das CI usw. und dann hat Herr Brunnmair mich nach Salzburg geschleppt, mich angemeldet bei Prof. Albegger, mein Mann war zuerst dagegen. Er wollte nicht und hat Angst gehabt aber Herr Mag. Mair hat gesagt, ich habe nichts zu verlieren, es kann nur besser werden, und ich bin ein Angsthase. Ich habe sehr lange gebraucht, bis ich mich entschieden habe. Dann sind wir noch einmal nach Salzburg gefahren, dann hat Prof. Albegger meinen Mann in die Mangel genommen und ich habe gesagt: Unbedingt entscheiden Sie sich zur Operation. Es kann nur gut gehen, und wirklich es stimmt und dafür bin ich euch Freunden sehr dankbar. Noch irgendwelche Fragen?

< Soll ich weiter nach vorn kommen?

Malvina Kohn: Wenn du kannst, aber ich höre dich so auch:

< Wie war die Erstanpassung für dich?

Malvina Kohn: Furchtbar, piepsen, pfeifen, alles Mögliche, nur nicht das Hören. Am Anfang die ersten zwei Wochen waren nicht so leicht, aber schön schleichend

langsam habe ich dann Stimmen gehört, Töne gehört und ich habe dauernd gefragt, was höre ich gerade, und dann bin ich zu Frau Rüllicke gekommen, und sie hat mir mit dem Geschirr, mit dem Besteck mit mir geübt und immer alles gesagt, und mir hinten von der Seite etwas vorgelesen und schön langsam bin ich zu meinem Hören gekommen. Noch heute mache ich das bei ihr.

Ulrike Rüllicke: Ich muss sagen, mit Frau Kohn zu arbeiten war ganz toll, erstens war es immer lustig, weil sie eine besondere Person ist und wahnsinnig engagiert ist, und sie hat alles ausprobiert, was ich ihr mitgegeben habe und zudem 50 andere Sachen dazu. Sie hat auch Hörbücher relativ schnell ausprobiert, und wir haben gemerkt, dass es nicht so einfach ist, und wir haben es miteinander erarbeitet Schritt für Schritt, und sie hat es wirklich ganz toll gemacht, aber es ist immer lustig mit ihr.

Malvina Kohn: Vor allem nach der Erstanpassung. Mag. Mair, Ihnen möchte ich auch danken für Ihre Geduld mit mir.

< Wie geht es beim Fernsehen und Radio?

Malvina Kohn: Ich brauche die Schleife dazu.

< Aber du verstehst?

Malvina Kohn: Sicher ohne Schleife noch nicht so gut, aber wenn ich den Nachrichtensprecher anschau auch ohne Kabel usw. verstehe ich ihn prima, auch ohne Untertitel bei einem Film, wo so schnell gesprochen wird, bräuchte ich schon die, also die Untertitel sind eine Stütze, aber ich verstehe auch ohne.

< Aber du hast sehr viel geübt?

Malvina Kohn: Natürlich. Ohne Üben geht nichts.

Beifall.

Prof. Dr. Rasp: Gibt es weitere Fragen? Bitte.

< Welche Voraussetzungen müssen gegeben sein, dass man so eine Entwicklung macht wie die Frau Kohn?

Malvina Kohn: Das ist zu weit weg. Dann brauch ich einen Feldstecher.

< Welche Voraussetzungen müssen gegeben sein, dass man so eine Entwicklung macht, wie du es gemacht hast in den letzten drei Jahren?

Malvina Kohn: Ich war hörgeräteversorgt, ich habe mein gutes Ohr geopfert, am anderen habe ich kein Hörgerät getragen und immer wieder üben, üben, üben, viel Fernsehen schauen, Radio hören, mit Freunden reden und immer Kontakte mit Leuten. Ich bin in Pension, ich arbeite noch beim Sohn im Büro, also immer wieder hören, hören, hören üben und dann geht alles.

< Danke

Malvina Kohn: Gern.

Prof. Dr. Rasp: Gibt es noch weitere Fragen? Frau Kohn Sie sind sehr gefragt.

< Sie haben gerade gesagt, Sie haben Ihr gutes Ohr geopfert.

Malvina Kohn: Bitte?

< Sie haben gerade gesagt, Sie haben das gute Ohr geopfert. Warum?

Malvina Kohn: Auf diesem Ohr habe ich das Hörgerät getragen. Ich bin praktisch taub auf beiden Ohren, auf dem einen Ohr habe ich das Ohrgerät getragen, wie man mich zur Operation geholt hat, habe ich dem Hörgerät ein Bussi gegeben und dann habe ich nichts mehr gehört, bis ich die Anpassung gehabt habe. Das war mein gutes Ohr.

Prof. Dr. Rasp: Vielleicht kann man aus medizinischer Sicht ergänzen, es war so, dass sie das eine Hörgerät über lange Jahre getragen hat, dass man davon ausgehen kann, dass die Bahnung des Hörnerven und die daran anschließenden Areale der zentralen Verarbeitung entwickelt sind, auf dem anderen Ohr, wo sie das Hörgerät nicht getragen hat, diese Voraussetzungen unter Umständen nicht gegeben sind. Wir wissen, dass ein Ohr, das gute Voraussetzungen hat, mit dem Implantat besser sein wird. Man könnte genauso gut sagen, man nimmt das andere Ohr, wo es nichts zu verlieren gibt, aber in dieser speziellen Situation bei Frau Kohn, wenn man das andere Ohr hätte, wäre die Gefahr, dass sie nach langen Üben Geräusche hört, das maximal zu Erreichende gewesen, und deswegen ist es sinnvoll, dass man sagt, man nimmt bewusst das Risiko in Kauf, das letzte Restgehör dem CI zu opfern. In ihrem Fall hat es sich als gut bewahrheitet. Es ist eine Entscheidung, die auch von ihrer Seite her Mut erfordert.