

# Psychologische Aspekte der Reimplantation von Kindern aus der Sicht der Eltern

Bodo Bertram, Volker Meyer

Cochlear Implant Centrum *Wilhelm Hirte* (CIC) Hannover  
Gehägestrasse 28-30  
D-30655 Hannover (*Las Palmas ,Feb. 2002*)

## Einführung

Derzeit blicken wir auf nahezu 14 Jahre Erfahrung in der Cochlea-Implantat-Versorgung ertaubter und taubgeborener Kinder zurück. Als klinische Methode hat sich das Implantat für den Ersatz der defekten Sinnesfunktion Hören in den meisten Fällen bewährt.

Aus HNO-ärztlicher Sicht gilt die Cochlea-Implantat-Chirurgie als insgesamt sicher mit typischen otologischen Komplikationen in geringer Frequenz (Kempf et al. 1999; Aschendorf et al. 1997; Miyamoto et al. 1997; Saeed et al. 1995).

Der CI-Versorgung bei Kleinkindern ging in Hannover 1984 unter der Ägide von Lehnhardt eine dreijährige Phase voraus, in der ausschließlich ertaubte Erwachsene operiert wurden. Damit sollten mögliche intra- und postoperative Komplikationen erkannt werden. Außerdem war die Dauerhaftigkeit, die Sicherheit und die Austauschbarkeit der Implantate sowie deren Effektivität hinsichtlich der auditiven Hör- und Sprachrehabilitation nachzuweisen (Lehnhardt 1991). Hinzu kam das Erstellen eines Konzeptes und dessen Umsetzung sowie die Eröffnung eines speziellen Rehabilitationszentrums (CIC Hannover) für die intensive postoperative Hör-, Sprech- und Sprachrehabilitation der CI-versorgten Kleinkinder (Bertram 1991, 1996). Die verwendeten Implantate zeichnen sich durch hohe Sicherheitsstandards aus.

Gleichwohl wurden im Zeitraum Juli 1990 bis Januar 2002 insgesamt 65 Implantate an der HNO-Klinik der Medizinischen Hochschule Hannover ausgetauscht (Tab. 1). Seit dieser Zeit kamen 2 Ausfälle dazu, die bei der Befragung nicht mehr berücksichtigt werden konnten.

SYSTEM	Operationen <i>gesamt</i>	Reimplantationen: <i>gesamt</i>	Gründe: <i>Technisch</i>	Gründe: <i>medizinisch</i>
NUCLEUS Mini22	304	14	10	4
NUCLEUS M24	153	9	4	5
CLARION 1.0 /1.2	254	42	37	5
CLARION CII	26	-	-	-

**Tab.1 Anzahl der Reimplantationen im Zeitraum Juli 1990 – Januar 2002**

Bei 51 ausgefallenen Implantaten waren technische Unzulänglichkeiten die Ursache, in 14 Fällen medizinische Gründe wie Entzündungen oder Infektionen der Anlaß für notwendige Reimplantationen.

Aus der Sicht der HNO-Ärzte stellen diese kein besonderes Problem dar. Die Platzierung des neuen Elektrodenträgers ist relativ unkompliziert.

Allerdings haben Eltern diesbezüglich eine andere und eher kritische Sicht. Die Reimplantation ihres Kindes ist mit einer Reihe von Belastungen verbunden und stellt für die betroffenen Personen ein erhebliches Trauma dar.

## **Wie beurteilen Eltern das Risiko einer möglichen Reimplantation?**

Mit der Entscheidung für die Cochlea-Implantat-Versorgung ihres Kindes nehmen die Eltern das Risiko eines möglichen Ausfalls des Implantats wissentlich in Kauf. Zu dieser Problematik erhalten sie in den vorbereitenden Gesprächen sowohl in der Klinik als auch im Cochlear Implant Centrum Hannover umfangreiche Informationen. Des Weiteren steht es ihnen frei, sich bei den Herstellern hinsichtlich der Ausfallhäufigkeit alle erdenklichen Informationen einzuholen.

Wie auch immer, die CI-Versorgung ihres Kindes hat für die Eltern scheinbar absolute Priorität, um so schnell wie möglich den hörgerichteten Lautspracherwerb nach einer langen Zeit des erfolglosen Ausprobierens von konventionellen elektroakustischen Hörhilfen beginnen zu können.

Hinsichtlich eines möglichen Ausfalls des Implantats betonen fast alle, keine Schwierigkeit darin zu sehen, sich für eine weitere Operation entscheiden zu müssen. Dabei ist für die Eltern die wichtigste Frage, ob eine zweite Operation überhaupt möglich ist und welche Schwierigkeiten damit verbunden sein könnten. Und natürlich hoffen sie damit, niemals mit diesem Ereignis konfrontiert zu werden. Daher ist es aus unserer Sicht sehr wichtig, mit ihnen auch diese Frage sehr intensiv zu diskutieren. Sie müssen um die möglichen körperlichen und psychischen Belastungen, die mit einer erneuten Operation ihres Kindes verbunden sind, wissen. Darum empfehlen wir Eltern im Vorgespräch, sich diesbezüglich mit Betroffenen in Verbindung zu setzen. Nur auf diesem Wege ist es ihnen möglich, authentische Informationen über Stressfaktoren, die ihr Kind und sie selbst im Falle einer Reimplantation ertragen müssen, in Erfahrung zu bringen.

## **Demographische Daten**

Um die Belastungen und die Empfindungen von Eltern bezüglich des erlittenen Traumas der Reimplantation ihres Kindes zu evaluieren, befragten wir insgesamt 61 Betroffene anonym. Von 61 verschickten Fragebögen erhielten wir 26  $\approx$  43 % zurück.

## **Methode**

Den Eltern wurde ein Fragebogen mit fünf geschlossenen Fragen zur Nachwirkung der Erinnerung an die traumatische Belastung bis heute (adaptiert nach Sarimsky 1997) mit zusätzlich zwei geschlossenen Fragen zur Notwendigkeit der psychologischen Hilfe zugeschickt. Sie wurden weiterhin gebeten, zu begründen, warum sie psychologische Unterstützung in Anspruch nahmen oder warum sie diese ablehnten.

Die Ergebnisse bezüglich der Gefühle, der Ängste sowie der Emotionen von betroffenen Eltern stammen von 41 mittels Fragebögen durchgeführten Interviews aus dem Jahre 2001 in Vorbereitung des Europäischen CI-Kongresses in Antwerpen desselben Jahres.

## **Wie reagierten Eltern auf den Ausfall des Implantats ihres Kindes?**

Das Nichtfunktionieren des Hörens war oftmals mit der Befürchtung des Totalausfalls des Implantats verbunden. Sie fühlten sich erschrocken, geschockt und verzweifelt. Im ersten Moment hofften viele von ihnen auf Defekte der äußeren Teile wie Sprachprozessor, Kabel oder Mikrofon. Mit dieser Hoffnung waren manche von ihnen in der Lage, den Gedanken an eine mögliche Reimplantation zu verdrängen oder Zeit zu gewinnen, sich mit diesem vertraut zu machen. Allerdings konsultierten alle betroffenen Eltern sofort unser Zentrum. Sie wurden bei Bekanntgabe ihrer Problematik von uns auch aufgefordert, unverzüglich nach Hannover zu kommen, damit weitere Maßnahmen in Abhängigkeit vom Untersuchungsergebnis eingeleitet werden konnten. Bei Bestätigung des Verdachts des Implantatausfalls und nach

einem eingehendem Gespräch wurden die Eltern sofort an die Klinik verwiesen, um unmittelbare Hilfe zu erfahren.

### **Welche Befürchtungen äußerten Eltern bezüglich der Reimplantation?**

Die Eltern beschrieben ihre Ängste wie folgt:

*Das neue Implantat wird nicht so gut arbeiten wie das vorherige.*

*Der Gewinn für die Sprachentwicklung wird geringer, und das Kind wird nicht in der Lage sein, den bisherigen erfolgreichen Lautspracherwerb fortzusetzen.*

*Die Kommunikation wird gestört sein mit negativen Auswirkungen auf die Beziehungen der ganzen Familie.*

*Sie haben große Bedenken bzgl. des erneuten Krankenhausaufenthaltes ihres Kindes und der Organisationserfordernisse, die Geschwister für diese Zeit unterzubringen.*

Bei dem Gedanken an die Operation befürchteten sie,

*dass die Cochlea durch den erneuten Eingriff beschädigt werden könnte,*

*dass der neue Elektrodenträger nicht in die gleiche Position käme wie der alte,*

*und dass das Hören schlechter sein würde als vorher.*

Wie auch immer – die Befürchtungen, die die Eltern am meisten beschäftigten, betrafen die Fragen:

*Kann sich in der Zukunft das Ereignis ein zweites oder sogar drittes Mal wiederholen?*

*Wie oft ist eine solche Operation aus ärztlicher Sicht überhaupt möglich?*

### **Welche Gefühle berührten Eltern?**

Betroffene Eltern empfanden bei dem Gedanken an die erneute Operation

*Wut,*

*Schuld,*

*Enttäuschung,*

*Hoffnungslosigkeit,*

*Stress und*

*Zweifel daran, ob ihre Entscheidung für die CI-Versorgung richtig war und sie das Recht hätten, einer zweiten Implantation zuzustimmen.*

Die Gefühle ihrer Kinder auf die Reimplantation belastete sie sehr. Sie beschrieben diese als

*ärgerlich,*

*traurig,*

*verunsichert,*

*ängstlich.*

Die Kinder reagierten laut Aussage der Eltern

*nervös,*

*aggressiv,*

*ärgerlich,*

*schlecht gelaunt* und *ungeduldig.*

Älteren Kindern konnten die Eltern die außergewöhnliche Lage erläutern. Diese verstanden den temporären Charakter der Situation. Sie fragten die Eltern, wann die zweite Operation stattfinden würde und erwarteten das zweite Implantat mit Ungeduld. Für jüngere Kinder war die Lage insofern schwieriger, als man ihnen die Situation nur schwer erklären konnte. Hinzu kam der besondere Umstand ihres oftmaligen Unvermögens, eigene Nöte und ihre psychische Verfassung zu artikulieren. Manche redeten kaum oder schwiegen über eine längere Zeit auch nach der Operation und der Neuanpassung des Sprachprozessors. Folgende Fragen wurden mit Hilfe des Fragebogens an die betroffenen Eltern gestellt (Tab. 2-4):

Fragen	trifft zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu	gesamt
Jede Erinnerung an die Reimplantation lässt wieder intensive Gefühle hervorbrechen.	14	4	5	3	26
Ich denke noch oft ungewollt an die Reimplantation.	5	4	8	8	25
Ich bin noch immer emotional sehr stark beteiligt, ohne mich genügend damit auseinandergesetzt zu haben.	4	5	10	7	26
Ich vermeide Situationen, die mich daran erinnern könnten.	-	9	4	13	26
Ich vermeide, darüber zu sprechen	1	2	6	17	26

**Tab. 2** Nachwirkung der Erinnerung an die traumatische Belastung bis heute

Halten Sie eine psychologische Unterstützung für Sie im Fall einer Reimplantation für notwendig?	Ja	nein	gesamt
	10	14	24
Wenn ja, warum?	<i>sehr viel Stress; von Angst übermannt; Diskussion mit anderen betroffenen Eltern; Erfahrungsaustausch</i>		
Wenn nein, warum nicht?	<i>keine Probleme; Hilfe durch die Familie; nicht darunter gelitten; realistische Sichtweise; positive Haltung; Reimplantation muss ohnehin mit oder ohne psychologische Hilfe stattfinden</i>		

**Tab. 3 Notwendigkeit einer psychologischen Unterstützung**

Haben Sie eine Beratung in Anspruch genommen?	Ja	nein	gesamt
	13	12	25
Wenn ja, warum?	<i>Möglichkeit der Reimplantation besprechen; technische Unterstützung; Zuverlässigkeit der neuen Implantate erfragen; Zweifel beseitigen</i>		
Wenn nein, warum nicht?	<i>man kann an der Tatsache nichts ändern; sofort zu helfen war wichtiger; keine Alternativen; nach OP schnelle positive Entwicklung war nicht nötig</i>		
Mit wem haben Sie sich beraten?	<i>Vertraute; Freunde; Familie; Kollegen; CIC-Team; HNO-Klinik</i>		

**Tab. 4 Diskussion mit anderen über Implantatsausfall**

## Resultate

Die Frage, ob jede Erinnerung an die Reimplantation intensive Gefühle in ihnen auslöst, beantworteten 14 mit *trifft zu*, 4 mit *trifft eher zu* und 5 mit *trifft eher nicht zu*. 3 der Befragten antworteten *trifft nicht zu*.

Die zweite Frage, ob die Eltern oft unerwartet an das Ereignis denken, wurde von 5 mit *trifft zu*, von 4 mit *trifft eher zu* sowie von 8 mit *trifft eher nicht zu* beantwortet. 8 gaben an, dass dies für sie *nicht zuträfe*.

Während 4 angaben, dass es *zuträfe*, noch emotional sehr involviert zu sein, ohne sich genügend mit dem Problem auseinandergesetzt zu haben und 5 meinten, dass dieses *eher für sie zuträfe*, gaben 10 an, dieses *träfe für sie eher nicht zu*. 7 dagegen antworteten, es *träfe für sie nicht zu*.

Der größte Teil der Befragten (13) meinte, Situationen nicht zu vermeiden, die an die Reimplantation erinnern. 9 erklärten es *träfe für sie eher zu*. 4 der Befragten gaben an *trifft eher nicht zu*.

Die Frage, ob sie es vermeiden würden, über die Reimplantation zu sprechen, *verneinten* immerhin 17 und 6 erklärten, es *träfe für sie eher nicht zu*. Nur einer gab an *zu vermeiden*, darüber zu sprechen. Und zwei der Befragten gaben an, es träfe für sie eher zu.

Die Frage nach der Notwendigkeit psychologischer Unterstützung wurde von 10 *bejaht*, 14 dagegen hielten diese für *nicht notwendig*. Diejenigen, die psychologische Hilfe für notwendig erachteten, begründeten ihre Angaben mit *Stress und viel Angst gehabt* zu haben. Eltern, die keine Notwendigkeit für professionelle Hilfe sahen, hatten aus ihrer Sicht *keine gravierenden Probleme, erhielten ausreichend Unterstützung durch die eigene Familie, durch Freunde und Bekannte*. Auch wurde die Meinung vertreten, *mit oder ohne Hilfe müsse die Operation stattfinden*. Über 50% der Befragten holten sich Beratung bei

Verwandten, Freunden, bei der Familie sowie bei Fachleuten des CIC und der HNO-Klinik. Dabei sprachen sie über *die Möglichkeit der Reimplantation* und erkundigten sich über die *Zuverlässigkeit des neuen Implantats*. Mit den Gesprächen wollten sie *Zweifel beseitigen*. Die, die nicht mit Professionellen diskutierten, wollten *sofort ein neues Implantat für ihre Kinder oder waren über die schnelle positive Entwicklung nach der Operation überrascht*. Die Reimplantation, so die Aussagen der Befragten, erzeugte *Stress, Angst, Wut und Hoffnungslosigkeit*. Besondere Sorge bereitete *die Ungewissheit*, ob sich dieses Ereignis ein *zweites oder drittes Mal wiederholen* könne. Die Eltern, die Beratung in Anspruch nahmen, besprachen sich mit *Familienmitgliedern, Freunden, Kollegen, dem CIC-Team und mit Ärzten der HNO-Klinik*. Die Ergebnisse der Befragung der traumatischen Belastung ist in der folgenden Tabelle dargestellt:

	1. intensive Gefühle	2. denke oft ungewollt	3. noch stark beteiligt ohne genügende Aus- einandersetzung	4. vermeide Situationen	5. vermeide darüber zu sprechen	6. psychologische Hilfe notwendig
1. intensive Gefühle						
2. denke oft ungewollt	0.61**					
3. noch stark beteiligt ohne genügende Aus- einandersetzung	0.68**	0.64**				
4. vermeide Situationen	0.33	0.43*	0.46*			
5. vermeide darüber zu sprechen	0.11	-0.01	0.05	0.60**		
6. psychologische Hilfe notwendig	-0.04	0.05	-0.09	-0.11	-0.29	

**Tab. 5 Statistische Auswertung** (\*\* hoch signifikant; \* signifikant)

### Zusammenfassung

Die Reimplantation eines Kindes stellt für die betroffenen Eltern eine gravierende, emotionale Belastung dar. Die Erinnerung daran erzeugt bei ihnen intensive Gefühle. Trotzdem vermeiden es die meisten Eltern nicht, darüber zu sprechen. Sie weichen keinen Situationen aus, die sie daran erinnern.

Eltern, die sich nicht ausreichend mit der Reimplantation ihres Kindes auseinandergesetzt haben, erleben intensive Gefühle, wenn sie sich daran erinnern und müssen oft unerwartet an die Operation denken.

Solche Eltern, die nicht darüber sprechen, vermeiden ebenfalls Situationen, die sie daran erinnern.

Alle betroffenen Eltern fürchten sich davor, dass eine zweite oder dritte Reimplantation später notwendig werden könnte.

Diese Befürchtung ist mit der Frage gekoppelt, wie oft eine Reimplantation aus medizinischer Sicht bei jungen Kindern überhaupt möglich ist.

Trotz dieser Bedenken haben sich alle Eltern für eine erneute CI-Versorgung ihrer Kinder entschieden.

Autorenadresse:

Dr. Bodo Bertram  
Cochlear Implant Centrum *Wilhelm Hirte* (CIC), Hannover  
Gehägestrasse 28-30  
30655 Hannover  
Tel. 0511/ 909590  
Fax: 0511/9095933  
e-mail: bbertram@hka.de

### **Literaturliste:**

**Aschendorf, A.; Marangos, N ; Laszig, R.(1997):** Complications and Reimplantation. In: I. Honjo & H..Takahashi (eds): Cochlear Implant and Related Sciences Update, (167-170), Adv. Otorhinolaryngol. Basel, Karger, vol. 52.

**Bertram, B. (1991):** Rehabilitation von Kindern mit einem Cochlear Implant (CI) im Cochlear Implant Centrum (CIC) Hannover. In: E. Lehnhardt & B. Bertram (Hrsg.): Rehabilitation von Cochlear-Implant-Kindern, (S.63 - 103), Springer-Verlag.

**Bertram, B. (1996):** Medizinisch-pädagogisches Konzept der Cochlear-Implant-Versorgung bei ertaubten und taubgeborenen Kindern in Hannover. Dissertation, Medizinische Hochschule Hannover (unv.)

**Kempf, H.-G.; Tempel, S. Johann, K.,Lenarz, Th.(1999):** Komplikationen der Cochlear-Implant-Chirurgie bei Kindern und Erwachsenen, (S.529-537). Laryngo-Rhino-Otol.78, Georg Thieme Verlag, Stuttgart- New York.

**Lehnhardt, E.(1991):** Cochlear Implant bei Kindern. In : E. Lehnhardt & B. Bertram (Hrsg): Rehabilitation von Cochlear-Implant-Kindern, (160-165). Springer-Verlag.

**Miyamoto, R.T.; Svirsky, M.A.; Myres, W.A.; Kirk, K.I.; Schulte, J.(1997):** Cochlear Reimplantation. The American Journal of Otology (560-561). Vol.18, No. 6 (Suppl).

**Saeed, Sh.R; Ramsden, R.T.; Hartley, Ch.; Woolford, Th.J.; Boyd, P. (1995):** Cochlear Reimplantation. The Journal of Laryngology and Otology, (980.985), Vol. 109.

**Sarimsky, Klaus (1997):** Prävention von sozialen Entwicklungsauffälligkeiten bei frühgeborenen Kindern durch frühe interaktionsorientierte Elternberatung. In: Ch. Leyendecker, T. Horstmann (Hrsg.): Frühförderung und Frühbehandlung: Wissenschaftliche Grundlagen, praxisorientierte Ansätze und Perspektiven interdisziplinärer Zusammenarbeit, Winter, S. 265.