

Hören müssen, können, dürfen

Welche Auswirkungen hat die Gehörlosigkeit auf die Betroffenen, auf das Gesundheitssystem und auf die Volkswirtschaft? Und warum lehnen manche Eltern gehörloser Kinder ein Cochlea-Implantat ab und lassen sie lieber die Gebärdensprache erlernen? Ein Überblick.

Erika Pichler

Im Jänner dieses Jahres wurde mit einem Urteil des Landgerichts Goslar im deutschen Bundesland Niedersachsen ein Präzedenzfall geschaffen, der für die Gehörlosenvereinigungen in Deutschland – und auch in Österreich – eine gute Nachricht bedeutete. Ein gehörloses Paar lehnte bei seinem knapp zweijährigen gehörlosen Sohn die Implantation eines Cochlea-Implantats (CI) ab, weil es den Eltern leichter schien, das Kind in der vertrauten Gebärdensprache und Gehörlosenkultur großzuziehen. Die Folge war eine gerichtliche Anzeige durch das Jugendamt wegen mutmaßlicher Kindeswohlgefährdung.

Die im Gerichtsprozess beigezogenen Experten kamen jedoch zu dem Schluss, ein Sorgerechtsentzug wegen mangelnder CI-Versorgung sei unzulässig, ein „Zwang zum Hören“ nicht mit der UN-Behindertenrechtskonvention vereinbar und die Entscheidung der Eltern gegen eine Operation vertretbar. Die gerichtliche Entscheidungsfindung dauerte 20 Monate und wurde in der Öffentlichkeit kontrovers diskutiert, zumal in der Familie 2018 zusätzlich Zwillinge zur Welt kamen. Da eines dieser Kinder erneut gehörlos, das andere hörend war, empfahl ein Gerichts-Sachverständiger, alle gehörlosen Kinder der Familie zu implantieren, damit die Kommunikation in der Familie besser funktionieren könnte. Das Gericht folgte jedoch letztendlich der ursprünglichen Argumentation. Es sei „ohne Akzeptanz der Eltern ... unmöglich, dass das Kind trotz Cochlea-Implantat die Hör- und Sprachfähigkeit erlangt“, hieß es in der Urteilsbegründung. Auch die Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft sprach sich dafür aus, die Entscheidung der Eltern zu respektieren, ebenso der Deutsche Gehörlosen-Bund.

Diese Sicht wird auch vom Österreichischen Gehörlosenbund (ÖGLB) geteilt, der sich explizit für Menschen einsetzt, die bevorzugt in Gebärdensprache kommunizieren. „Ich schließe mich der Meinung der UN-Behindertenrechtskonvention an: weg vom

bestreiten will und kann – es geht um Identität und Stärkung des Selbstbewusstseins und ein selbstbestimmtes Leben. Die besten Beispiele dafür sind zum Beispiel das Top-Model Nyle DiMarco oder Marleen Matlin.“

Gehörlose Fotomodelle und Schauspielerinnen mit Prominentenstatus sind freilich selten. Auch Helene Jarmer selbst ist als erste gehörlose Nationalratsabgeordnete Österreichs (bis 2017) wohl eher als Ausnahmeerscheinung zu bezeichnen. Nicht verwunderlich also, dass die in Gebärdensprache sozialisierte Gehörlosenpädagogin und Hochschuldozentin ein Cochlea-Implantat nicht als zwingend notwendig erachtet, wenn gleich unter dem Vorbehalt einer besseren Gehörlosenbildung, als sie derzeit in Österreich für das Gros gehörloser und schwerhöriger Menschen Status quo ist.



Helene Jarmer, Österreichischer Gehörlosenbund:
„Es ist wichtig, auf die Rechte gehörloser Menschen hinzuweisen.“

für Hals-, Nasen- und Ohrenkrankheiten der MedUni Wien, ein Lied zu singen. Speziell bei spät ertaubten Personen (etwa nach Meningitis, Schädelbasisbruch oder durch chronische Leiden wie Hörstürze oder Diabetes) seien viele Patienten mit schwersten Depressionen konfrontiert und suchten, sobald diese überwunden seien, nach Heilung, dies nicht selten bei Scharlatanen. Viele dieser Patienten könnten, so sie den Weg zu einer HNO-Abteilung fänden, später mit einem Cochlea-Implantat versorgt werden. Manche seien sehr enttäuscht, falls dies nicht möglich sei.

Mit den psychosozialen Folgen von Gehörlosigkeit und unbehandelter Schwerhörigkeit – sozialer Isolation, Depression, schlechtere familiäre und Partner-Beziehungen – setzt sich auch die wissenschaftliche Metastudie *Hearing Loss – Numbers and*

medizinischen Modell – hin zum sozialen Modell“, meint ÖGLB-Vorsitzende Helene Jarmer. „Ich setze mich dafür ein, Barrieren ab- und eine gute Kommunikationsbasis aufzubauen. Gebärdensprache ist für gehörlose Menschen eine wichtige Voraussetzung für die volle Inklusion und gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft. Es ist wichtig, das Bewusstsein für Gebärdensprachen zu erhöhen und auf die Rechte der gehörlosen Menschen hinzuweisen.“

Bei dieser Problematik geht es aus Jarmers Sicht zudem um mehr als um angebotene Alternativen und die freie Wahl des Einzelnen. „Es geht um Integration in der Familie, der Gesellschaft, um die freie Wahl, wie ein Mensch sein Leben

Realität gehörloser Menschen

Von der vielfach tristen Situation gehörloser Menschen hierzulande weiß der HNO-Arzt und Experte für Hörimplantate Wolf-Dieter Baumgartner, geschäftsführender Oberarzt an der Universitätsklinik

Costs auseinander, die im Auftrag der nicht kommerziellen Organisation Hear-it AISBL erstellt und im März 2019 in Brüssel präsentiert wurde.¹ Österreich gehört (im Unterschied etwa zu den skandinavischen Staaten, Großbritannien, Frankreich oder Spanien) nicht zu den Ländern, die darin mit eigenständigen nationalen Erhebungen vertreten sind. Die österreichischen Daten beruhen lediglich auf einer Extrapolation des seit 1990 regelmäßig durchgeführten Projekts *Global Burden of Disease* (GBD) und wurden zudem nicht speziell in Bezug auf hochgradige Hörstörungen oder Gehörlosigkeit erhoben, sondern für beeinträchtigende Schwerhörigkeit ab einem Hörverlust von größer gleich 35 Dezibel. Davon sind in Österreich laut der AISBL-Studie rund 530.000 Menschen betroffen, von denen etwa jeder Dritte mit Hörgeräten oder anderen Hörlösungen versorgt ist. Allein die oben geschilderte geringere Lebensqualität der betroffenen Menschen verursache in Österreich jährliche Kosten von 2,8 Milliarden Euro, weitere 1,3 Milliarden seien Folgen von Produktivitätsverlusten. Insgesamt betrage der Schaden also 4,1 Milliarden Euro, heißt es in der Studie.

Nicht behandelter kompletter Gehörlosigkeit und speziell deren wirtschaftlichen Auswirkungen widmete hingegen Wolf-Dieter Baumgartner, der seit 2000 für das gesamte Implantat-Programm der HNO-Universitätsklinik Wien verantwortlich ist, im Jahr 2010 eine Masterarbeit², dies im Bewusstsein aller ethischen Frage-

stellungen, die komplementär zu einer explizit gesundheitsökonomischen Sicht zu berücksichtigen sind.

Die Arbeit geht erstmals der Frage nach, ob etwa die an Krankenhäusern „verimplantierten“ Gelder (am AKH Wien beispielsweise zur Zeit des Abschlusses der Studie jährlich rund 1,7 Millionen Euro) unter rein ökonomischem Aspekt gut angelegt

Eine Betrachtung unter rein ökonomischem Aspekt ist wichtig.

sind. Schließlich werde noch immer nicht von jedermann anerkannt, dass Gehörlosigkeit überhaupt behandlungsbedürftig sei, so Baumgartner. In einem Denken, das Gehörlosigkeit als Lebensstil oder Ersatzreligion sehe und nicht als Krankheit mit nachweisbarer und eventuell behebbarer Ursache, brauche es tatsächlich keine Cochlea-Implantate, stellt der Autor in seinen einleitenden Worten fest.

Zwar sei eine ähnliche Haltung den aktuellen Proponenten des Österreichischen Gehörlosenbundes nicht zum Vorwurf zu machen, da sie einer Generation von Gehörlosen angehörten, die noch keine Möglichkeit einer Therapie mittels Cochlea-Implantat gehabt hätten und daher lediglich ihre eigenen legitimen Inter-

PHILIPS

Diktieren

Es ist Zeit für Spracherkennung

Mehr Zeit für Ihre Patienten
mit dem All in One Paket inklusive
Hardware und Software.

Nur für kurze Zeit zum Sonderpreis!

Sparen Sie
18%

Nº 1
Im professionellen
Diktieren

Kontaktieren Sie uns für
mehr Informationen unter:

info.isr@speech.com
www.dictation.philips.com

Nr. 1 gemäß globaler
SPS-Kundenzufrieden-
heitsbefragung 09/2017

essen vertreten würden. Aus medizinischer Sicht sei jedoch Hörbehinderung oder Gehörlosigkeit klar „eine Krankheit, die heute erstmals konkret und nachweislich erfolgreich therapierbar ist“. Für die 1990 oder jünger Geborenen sei das Implantat „die Therapie der Wahl“.

Mangels aktuellerer Daten speziell zum Vergleich der volkswirtschaftlichen Kosten für implantierte und nichtimplantierte gehörlose Personen werden hier einige Zahlen aus 2010 zitiert, da sich die Umstände, die ihnen zugrunde liegen, nicht wesentlich geändert haben. In die Studie, auf deren Daten etwa auch der Report 2017 des weltweiten Marktführers von Cochlea-Implantaten³ weitgehend basiert, flossen speziell die zwischen April 1993 und 2010 erhobenen Daten von 900 Patienten (450 Erwachsene, 450 Kinder) ein, die an der HNO-Universitätsklinik Wien CI-implantiert wurden. Wichtigste Ausgangsgröße für alle Modellrechnungen in der Studie sind die Kosten für eine Implantation, die damals mit 51.000 Euro beziffert wurden (für das Implantat selbst, die OP sowie alle Vor- und Nachuntersuchungen im ersten Jahr).

Patientenpopulationen

Was den sozialen und wirtschaftlichen Effekt eines Implantats betrifft, spielten laut Baumgartner die Lebens- und die Entwicklungsphase (vor oder nach dem Spracherwerb) der Patienten eine entscheidende Rolle. So seien, rein ökonomisch betrachtet, Cochlea-Implantationen nur für drei Gruppen von Patienten sinnvoll, und zwar für:

- :: möglichst junge Kinder (idealerweise vor dem Spracherwerb), die aufgrund des Implantats allesamt später den Regelkindergarten und die Regelschule besuchen können;
- :: Schulkinder, die nach dem Spracherwerb ertaubt sind, jedoch nach der Implantation die Regelschule erfolgreich abschließen und einen „normalen“ Lebensweg vor sich haben; hier setzt Baumgartner als ökonomischen Benefit den Kostenunterschied zwischen Regelschul- und Sonderschulbereich an. Allein der Verbleib eines Kindes in der bereits begonnenen Regelschule erspare jährlich einen Betrag von 38.237 Euro (bei nachgefragten Kosten 2010 von 44.537 Euro pro Jahr in der Sonderschule sowie 6300 Euro in der Regelschule). Dies egalisiere die Gesamtkosten einer CI-Operation inklusive ein Jahr postoperativer Therapie und Betreuung.
- :: Transferleistungsempfänger, die nach der Implantation wieder ins Berufsleben einsteigen können und dadurch zu Beitragszahlern werden; so konnten in der Patientengruppe, die zum Zeitpunkt der Implantation Berufsunfähigkeitspension, Dauerkrankenstand, Notstandshilfe oder andere Individualregelungen beansprucht hatten, 63 Prozent (45 von 72 Personen) durch das Cochlea-Implantat wieder in den Arbeitsprozess zurückkehren. Das Durchschnittseinkommen in dieser Gruppe habe sich von 900 Euro auf 1250 Euro erhöht.

Dem Autor ist bewusst, dass die „ökonomisch klare Schlussfolgerung nicht mit grundsätzlich medizinischen und ethischen Werten korrespondiert“. Auch Implantationen an allen anderen Patientengruppen sollen in seiner Arbeit mitnichten die Sinnhaf-



tigkeit abgesprochen werden. So sei für ihn in allen Interviews mit Patienten, die durch die Implantation im Erwerbsleben bleiben konnten, zwar kein ökonomischer Effekt im Sinn etwa einer Einkommenssteigerung feststellbar, dafür jedoch große Erleichterung und Zufriedenheit über den Umstand, weiterhin ihren Beruf ausüben zu können.

Dennoch hält Baumgartner eine Betrachtung unter rein ökonomischem Aspekt für wichtig – auch als Beitrag zur Legitimation der eingesetzten Gelder. „Spitzenmedizin darf sich zur Kostenwahrheit bekennen. Entscheidungen, welche Gelder für welche Leistungen auch tatsächlich verwendet werden, bleiben schlussendlich aber immer gesellschaftliche und politische Entscheidungen“, heißt es im Kapitel *Zusammenfassung und Ausblick*.⁴

So sei es zum Beispiel unter rein ökonomischen Gesichtspunkten sinnlos, bereits pensionierte Patienten zu implantieren, wenn sie in der Pension verbleiben. Die Härte einer solchen Aussage, deren Konsequenz die Restriktion „Kein Cochlea-Implantat nach dem 65. Lebensjahr“ wäre, sei für das österreichische System, das Medizinethik über ökonomische Regeln stelle, undenkbar, für den angloamerikanischen Raum jedoch sehr wohl, heißt es in Baumgartners Kapitel zu den Ergebnissen der Modellrechnungen.

Selbst die Gruppe der erwerbstätigen Patienten, die sowohl vor als auch nach der Implantation in Beschäftigung seien, bringe im Verhältnis zum Gesamtaufwand nur sehr wenig finanzielle Besserstellung. Als „Millionengrab“ könne man unter rein wirtschaftlichem Aspekt auch die Investitionen in ältere Kinder sehen, die trotz Implantats nicht den Einstieg in die Regelschule schafften. „Hier verdoppeln sich die Kosten nahezu. Ein Aufwand von über 24 Millionen Euro für 69 Kinder, die mit CI die Sonderschule besuchen, ist ökonomisch nicht vertretbar.“⁵

Aufwand für Eltern

Bei allen Kindern jedoch ist auch aus Sicht des CI-Verfechters nicht zu leugnen, dass Implantate – unabhängig vom wirtschaftlichen Aufwand für das Gesundheitssystem – auch einen erheblichen Aufwand für die Eltern bedeuten, da die Rehabilitationsphase ungleich mehr Zeit und Ressourcen erfordert als bei Erwachsenen. Den Eltern komme in der Therapie die größte Verantwortung zu, da das Hör-Sprachtraining nicht delegiert werden könne. 80 Prozent der Mütter der am AKH Wien implantierten Kinder geben ihren Beruf auf, um optimal für das Kind da zu sein.

Die therapeutische Begleitung von Kindern nach Cochlea-Implantation dauere manchmal ein ganzes Schulleben lang, so Baumgartner. Zumindest einmal pro Jahr werde seitens der HNO-Universitätsklinik Wien auch das Erscheinen der Patienten zu Kontrollen und Tests erwartet. „Aus diesem Grunde ist es auch richtig und vernünftig, wenn Eltern gehörloser Kinder er-

höhte Kinderbeihilfe und Pflegegeld Stufe I zugestanden wird. Es besteht tatsächlich ein erhöhter Aufwand“, so Baumgartner in seiner Masterarbeit. Während bei Erwachsenen die Therapie bei gutem Erfolg bei niedergelassenen Logopäden erfolgen könne, stoße man bei Kindern hier sehr rasch an die Grenzen, „da gerade die Kindertherapie sehr viele unterschiedliche Facetten aufweist“.

Diese Erkenntnis bildet möglicherweise den kleinsten gemeinsamen Nenner zwischen den Cochlea-Implantat-Befürwortern und den Verfechtern einer rein gebärdensprachlichen Sozialisierung Gehörloser. Letztere sind als Betroffene oder Eltern betroffener Kinder Experten für all jene Herausforderungen des Alltags, mit denen Spitalsmediziner weniger zu tun haben und die speziell, wenn die Eltern selbst gehörlos sind, große praktische und finanzielle Hürden für eine ganze Familie bedeuten können.

Helene Jarmer rät Eltern, die Entscheidung, ihr Kind einer CI-Transplantation zu unterziehen, gründlich abzuwägen: „Handelt es sich doch um einen nicht unerheblichen operativen Eingriff, nicht zu vergessen der lange beschwerliche Weg der Heilung, die Nachsorge – das Implantat kann nur mittels Operation gewechselt, entfernt, abgelegt oder gewartet werden –, die therapeutische (logopädische) Begleitung während und nach dem Prozess inklusive Erlernen des richtigen Umgangs mit dem Implantat. Beim CI-Implantat wird Schall in elektrische Impulse umgewandelt, was eine ständige Geräuschkulisse erzeugt; es fällt anfangs

schwer, das gesprochen Wort herauszufiltern. Für Menschen, die der Lautsprache nicht mächtig sind, ist dies noch schwerer. Dies alles stellt Familien vor große physische, psychische und auch zeitliche als auch finanzielle Herausforderungen.“

Insgesamt zeige sich der ÖGLB davon überzeugt, dass ein Implantat für spät ertaubte Menschen eine wunderbare, einzigartige und positive Chance biete, hält Jarmer fest. „Für sie bedeutet das, dass sie ihr Leben fast wie gewohnt weiterführen können.“ Umstritten seien aus ihrer Sicht jedoch Implantate bei Babys, Kindern und Menschen, welche noch keine Lautsprache erlernt hätten.

Eine Sichtweise, die der medizinischen und ökonomischen Betrachtung des Implantat-Experten fast diametral entgegengesetzt ist. Möglicherweise kommunizieren auch hier zwei Welten – unabhängig von Hörproblemen – aneinander vorbei. ::

Literatur:

- ¹ Shield B, Atherton M (2019): Hearing Loss - Numbers and Costst. Hear-it AISBL.
- ² Baumgartner W-D. Cochlea-Implantation. Eine ökonomische Analyse. Master Thesis.
- ³ Vom Hören und Sagen, Special Report, Grundlageninformationen über das Hören, 2. Überarbeitete Auflage, MED-EL, Innsbruck 2017.
- ⁴ Ibid., S. 72.
- ⁵ Ibid., S. 71.

Dr. Erika Pichler
pichler@schaffler-verlag.com



Mitten im Markt

Messe Stuttgart



Medizintechnik braucht Zulieferer. Mit Begeisterung.

Fachmesse für Medizintechnik

5.– 7. Mai 2020 · Messe Stuttgart

Profitieren Sie von der erfolgversprechenden Kombination: Die T4M verbindet Fachmesse, Foren, Workshops und Networking. Entdecken Sie neue Technologien, innovative Prozesse und vielfältige Materialien für die Produktion und Fertigung von Medizintechnik.

Jetzt Messestand buchen!



Technology for Medical Devices
T4M-expo.de · #T4Mexpo