

„Ich darf wieder bei mir zu Hause sein“

Im September 2024 bekam Diana Grosser ein besonderes Cochlea Implantat (CI) implantiert. Dieses Gerät ist komplett subkutan. Sie ist damit eine von nur ca. 30 Personen weltweit, die ein unsichtbares „Vollimplantat“ in sich tragen



Frau Grosser, Sie sind bis zum Alter von etwa 30 Jahren in der Welt der Guthörenden gewesen. Dann mussten sie sich verabschieden. Wie kam es dazu?

Ab meinem 18. Lebensjahr hatte ich wiederkehrende Hörstürze und ab Mitte, Ende 20 tatsächlich bis zu neun, zehn Hörstürze pro Jahr. Also am laufenden Band. Irgendwann hat sich mein Gehör nicht mehr erholt. Ich war dann mit Anfang 30 schwerhörig. Natürlich habe ich das anfangs selbst nicht mitbekommen – aber alle anderen. Mit Mitte 30 bekam ich auch die ersten Hörgeräte.

Haben Sie die Sache mit den Hörstürzen nie einordnen können?

Ich war natürlich auf der Suche und hatte gehofft, dass ich auch Ärzte finden kann, die mich ernst nehmen. Denn es ist nicht normal, wenn eine Mitte 20-Jährige sechs, sieben Hörstürze im Jahr hat. So viel Stress kann's im Leben nicht geben. Aber ich fand keinen Arzt, der mich ernst nahm. Bis Mitte 30 hörte ich eigentlich immer nur: „Sind die Kinder anstrengend?“ Ich sollte Yoga machen und progressive Muskelentspannung. Und man hat natürlich auch CTs angefertigt vom Kopf, Röntgenbilder, MRTs und Co.

Aber man hat nie dahin geguckt, wo man hingucken könnte oder sollte – und somit blieb ich eigentlich nur mit den Symptomen allein bis Mitte 40.

Wo hätte man hinschauen sollen?

Tatsächlich tiefer ins Innenohr, Hörschnecke in Richtung Schädel zum Gehirn, also ganz tief hinein.

Irgendwann hatten Sie den richtigen Arzt und der hat Ihnen die Diagnose mitgeteilt, dass es das Pendred-Syndrom ist, also eine Innenohrfehlbildung. Wie war das für Sie, als Sie das erfahren haben?

Ich war in der Klinik zur Vorbesprechung in Sachen Cochlea-Implantat, weil ich schon so hörgeschädigt war. Und dieser Arzt guckte dann im Rahmen der Voruntersuchung etwas genauer hin und hat einfach die Innenohrfehlbildung festgestellt und hat die Diagnose mal so in den Raum geworfen – und ich war glücklich und erleichtert, weil ich die ganzen Jahre richtig lag.

Inwiefern?

Dass ich nicht ein psychisch instabiles kleines Mädchen bin, das man irgendwie vor allem und vor sich selber schützen muss, sondern dass ich meinen Empfindungen, meinem Körper, so wie ich das sehe, vertrauen kann. Und es hat unglaublich viel geheilt in mir, dass ich nie falsch lag mit mir, mit meiner Einschätzung, dass es nicht psychisch ist, dass es nicht Stress ist, sondern dass man mir einfach nicht geglaubt hatte, weil es einfacher war, das auf diese Schiene zu schieben.

Und damit wussten Sie, warum Sie Gefahr laufen, immer wieder Hörstürze zu haben. Dann hatten Sie in Sachen CI-Versorgung quasi ein Wettrennen?

Genau so war es. Also, ich fragte dann auch den Operator, mit welchem Ohr wollen wir denn anfangen? Welches ist denn das schlechtere? Und der meinte zu mir, das können Sie sich jetzt aussuchen, es sind beide Mist. Okay, dann machen wir rechts. Ich wurde im November operiert und Ende Dezember war dann die Erstanpassung, wo ich das erste Mal hören konnte. Und dann geht ja das Üben los. Man muss hören, neu interpretieren. Manche sagen neu lernen: Man muss das Verstehen lernen.

Aber Sie sagen ‚interpretieren‘.

Das Gehirn hat ja Hören schon gelernt. Jetzt muss es die Informationen neu verarbeiten. Das ist, als würde man einen neuen Schrank kaufen und jetzt muss ich vom alten Schrank die Sachen umräumen. Sie sind da, aber noch nicht im passenden Schrank.

Haben Sie damals schon Musik gehört?

Musik war erst später, das war Krach, das war wie Kindergarten und jeder bekommt ein Instrument in die Hand gedrückt und darf loslegen. So hörte sich Musik anfangs an – unglaublich schrecklich. Ich fing mit langsam gesprochenen Nachrichten an, von Deutschlandwelle, Deutschlandfunk, von den Nachrichten, weil man mitlesen kann. Da gibt es ein Transkript dazu. Ende Dezember, also zwei Wochen nach der Erstanpassung, hörte ich dann Podcast und Hörbücher. Ich dachte, ich muss mich fordern. Aber so funktioniert das Leben draußen nicht. Meine Familie hat auch keine Untertitel, wenn die quatschen. Also dann Podcast und mit Anstrengung. Das war aber gut so, dass ich das machte. Denn im Februar 2023, also knapp dreieinhalb Monate nach der Anpassung, hatte ich einen Hörsturz und links war das Gehör auch weg. So hatte ich nur noch mein Hörlibert auf der rechten Seite.

Sie nennen Ihr Hörgerät ‚Hörlibert‘?

Hörlibert und Hörmine. Ich habe Technik am und im Kopf und das ist unglaublich befremdlich am Anfang.

Das geht nie weg.

Genau, also hat es einen Namen und insoweit gehört es dann zu mir. Es besänftigt und beruhigt. Somit ist es nicht die Technik, sondern es sind Hörlibert und Hermine und somit war es OK.

Das Lippenabsehen haben Sie mittlerweile auch im Griff?

Es entwickelt sich im Laufe der Zeit, wenn man schwerhörig ist. Man hat tatsächlich ein unglaubliches Talent, dass man ganz genau aufpasst.

Also durch Kompensation. Aber Sie sind doch auch eine Kämpferin!

Nachdem ich links und dann auch rechts das Gehör verloren hatte, versuchte ich es mit Witzen und ‚Man muss kämpfen!‘. Aber es holt einen ein und dann kam die Trauer. Denn von meinem Umfeld wurde erwartet: Das funktioniert doch jetzt! Und *das* hast du aber schon gehört! Dann brach es so komplett aus mir heraus: ‚Weißt du eigentlich, wie es mir wirklich geht?‘ Dann habe ich mir psychologische Hilfe genommen. Ich war dann in der Tagesklinik und da war ich sechs Wochen. Das ist wie so ein Kindergarten für Erwachsene, wo man den ganzen Tag irgendwie so dauerbeschäftigt wird. Aber es war gut, weil ich da lernte, so tatsächlich die positiven Sachen zu sehen, nicht den Fokus auf dem Hörverlust zu sehen, sondern auf die Arbeit, die vor mir liegt – dass ich trotzdem ‚ich‘ bin. Es hatte sich ja dahingehend nichts verändert. Das habe ich da gelernt, dass ich jetzt darf, weil es einfach die Umstände so sind und ich da jetzt mich nicht erklären muss.

Im Frühling 2023 bekamen Sie das Angebot, ein CI-Vollimplantat zu bekommen. Nennt man das wirklich ‚Vollimplantat‘?

Genau. Auf Englisch heißt es ‚Totally Implanted Cochlea Implant‘.

Wie war intuitiv Ihre Reaktion auf dieses Angebot?

Ich dachte, mein Professor, der mich angerufen hatte, der ist verrückt geworden.

Warum?

Man kann es nicht googeln. Man bekommt keine Informationen. Ich kann mit niemandem sprechen, der das vielleicht schon hat oder der auch ein Kandidat ist, weil alles anonymisiert ist. Also hatte ich vorher weder einen Austausch noch während des ganzen Prozesses.

So fangen doch diese Hollywood-Filme an, oder?

Ja, aber ich war eher so in Niederbayern, ländlich und weniger Hollywood.

Sie waren erst einmal überfordert.

Ich bin jetzt nicht das mutigste Wesen auf dem Planeten, aber ich bin neugierig.

Das geht ja Hand in Hand.

Ich dachte: So eine gute medizinische Versorgung kriege ich nie wieder: Mir ging es tatsächlich um die Nachsorge, sollte wirklich irgendetwas sein. Ich werde ja komplett kontrolliert, von vorne bis hinten, man will ja ausschließen, dass das irgendwelche Schäden macht.

Das ist jetzt eineinhalb Jahre her?

Ja.

Wie ist es jetzt im Augenblick?

Also, da ist ja meine Hermine, die gehört zu mir und ich muss die in der Früh aufladen. Dann lade ich die genüsslich auf, so eine knappe Stunde, wo der Charging Button am Magneten an meinem Kopf sitzt. Ich bin dann aber autark. Ich hänge nicht an irgendeinem Ladekabel, ich muss nicht nachts auf einem Induktionskissen schlafen. Ich bin frei. Nach knapp 50 Minuten nehme ich den Button ab und muss nicht mehr daran denken, dass ich eine Technik am oder im Kopf habe und ich muss nicht mehr dran denken, dass ich irgendwie hörbehindert bin. Ich darf das tatsächlich vergessen und das ist das Größte eigentlich. Denn hier mit dem anderen CI, dem Hörlibert, der verrutscht, der drückt. Ich habe immer wieder mal Druckstellen, ich brauche eine Otoplastik. Hörgeräteträger wissen das: Dann juckt das Ohr. Dann sind die Batterien leer, der Akku leer. Bei Regen

muss man es abnehmen, schützen, auch beim Schwimmen. Sauna geht gar nicht, also runter, gehörlos rein. So kann ich aber alles machen. Ich muss nicht überlegen, ich lege meinen Hörlibert in die Tasche, der ist dann safe und dann mach ich das, was ich machen möchte. Wenn man sich mit CI aufs Kissen legt, verrutscht der Magnet, es fällt runter, man hört nichts mehr, es drückt. Das ist mir alles egal.

Eine Befreiung.

Ja, es ist tatsächlich noch mal ein Stück mehr zur echten Barrierefreiheit, was das angeht, weil man die Barriere-Komponente außen nicht mehr hat. Es ist ein Stückchen mehr Teilhabe, weil ich mir nicht mehr ständig Gedanken machen muss, kann ich das machen oder nicht.

Das Mikrofon, wo ist das jetzt bei Ihnen?

Hier (*zeigt auf ihre linke Schläfe*), da sieht man die Beule. Das ist das Mikrofon. Wenn man mit einem Kamm hinkommt, stört es, aber ansonsten tut da gar nichts weh. Es drückt die erste Zeit nach der Operation.



Man sieht nichts.

Das Mikrofon sitzt im oberhalb der Schläfe und ist unter der Haut im Kopf eingebettet. Und somit habe ich auch wieder das Knochenleitungshören. Ich bin wieder bei mir zu Hause. Ich höre die Kohlensäure, ich höre mich schlucken, ich höre mich atmen. Das ist echt gut. Mit meinem TICI höre ich die Sachen wieder.

‚TICI‘?

Vollimplantat heißt TICI, abgekürzt von ‚Totally Implanted Cochlea Implantat‘.

Wie ist die Qualität des Hörens beim TICI?

Es ist tatsächlich weicher. Der Außenprozessor beim anderen Gerät nimmt oftmals Geräusche sehr schneidend, sehr schrill wahr.

Deswegen erschrecken Hörgeräteträger auch gerne...

Genau. Und gerade bei den hohen Frequenzen kann's sogar sein, dass der Gesichtsnerv dann kurz mit angespielt wird, weil die Nerven so eng beieinander liegen. Mit dem TICI ist es tatsächlich weicher.

Klingt sympathisch...

Genau, es ist weicher, weil die Geräusche oder Lärmspitzen einfach auch dadurch, dass da Haut darüber ist, abgedämpfter sind. Und somit ist es eine sehr runde Geschichte vom Hören her. Klar, es fehlt dann auch vielleicht dem einen oder anderen das Akzentuierte. Ich empfinde daher die Mischung aus beidem so angenehm, weil ich so beide Vorteile habe.

Sie haben gesagt, dass Sie sich vorher selbst verloren fühlten. Wir sind ja eine Körper-Seele-Einheit, wir haben keine Seele, wir sind eine Seele. Beides kann man nicht voneinander trennen. Deswegen gibt es in der christlichen Tradition auch die Ganz-Körper-Auferstehung. Sie sagen: Sie spürten also eine fundamentale Störung in dieser Einheit.

Es war wirklich so, als wäre auf einer Seite Licht und auf der anderen Seite die absolute Dunkelheit. Ich habe es auch als Kälte und Dunkelheit, auch von der Raumwahrnehmung so wahrgenommen. Mit dem TICI habe ich das jetzt wieder bekommen, dass ich wieder bei mir zu Hause sein darf, gerade weil ich auch die körpereigenen Geräusche wieder wahrnehmen darf. Und es ist jetzt nicht so, dass die überbordend wären...

Was wäre mit der Option, das TICI auch rechts implantiert zu bekommen?

Ich weiß nicht, wie ich mich entscheiden würde. Es gibt Tage, da sage ich ‚Klar!‘ – und es gibt Tage, wo ich einfach so, wie es ist, unglaublich glücklich und zufrieden bin.

Wenn jetzt jemand sagte: Ich möchte auch so ein TICI – wie stünden die Chancen?

Die Studie, an der ich teilnehmen konnte, ist seit Oktober 2025 beendet. Jetzt liegt es bei der Zulassung. Man weiß nie, wie schnell sind die Behörden, der TÜV, die Kassen und Co. Das ist jetzt eine Warteschlange.

Was kostet derzeit so ‚normale‘ CI-Operation?

Insgesamt mit allen Reha-Maßnahmen und Geräten bis zu 50.000 Euro.

Wenn man zwei Geräte braucht.

Nein. Eins. Der Außenprozessor kostet 15.000 Euro. Dann hat man aber Reha, dann hat man die OP, hinterher die Anpassungen, die Audiologie, man hat die Batterien oder Akku. Also, es kommen ja auch die Nachsorge, die jährlichen Nachsorgetermine.

Ganz schön teuer...

Es wird beim Vollimplantat noch teurer, weil hier die Außenkomponenten, also Prozessor, Spule, das Mikrofon, das muss alles in einer gewissen Schutzatmosphäre gut verpackt sein. Denn es dürfen keine körpereigenen Flüssigkeiten eindringen. Die Herstellung ist daher teurer. Und die Operation dauert länger und somit ist auch die Nachsorge mit mehr Aufwand verbunden. Daher denke ich: Es wird nicht jeder bekommen, gerade mit den Sparmaßnahmen der Kassen aktuell. Aber was die Zukunft tatsächlich noch bringt, wird sich zeigen.

Vielen Dank, Frau Grosser!

