1 / 2008

KIMM aktuell

Mitgliederzeitschrift für KIMM e.V. - Informationen für Morbus Menière Betroffene

KIMM-Frühjahrstagung Waiblingen:

Psychologische Aspekte bei Morbus Menière oder Die Gewalt des Drehschwindels

Die rechtliche Seite der chronischen Krankheit Morbus Menière

Forum, Infos, Tipps

Kontakte und Informationen zu Morbus Menière

Foto: Knäbel

Herzlichst,
Ihre Inge von dem Bussche

In diesen Wochen bewegen sie sich wieder: Die vielen Reisenden von Nord nach Süd und von Ost nach West und umgekehrt. Mobilität ist zu einem entscheidenden Merkmal unserer Gesellschaft geworden.
Doch wie sieht es da bei uns Menière Betroffenen aus? "Darf ich Autofahren, darf ich fliegen?" lauten die eher ängstlich gestellten Fragen, die immer wieder an mich gerichtet werden.

Ein altes Sprichwort lautet: "Nur was sich ändert, bleibt." - Scheinbar ein Widerspruch und dennoch ein sehr altes Gesetz. Hätten sich die Lebewesen in den Jahrtausenden nicht neuen Lebensbedingungen angepasst, es gäbe sie heute nicht mehr. Und genauso geht es uns heute im Alltag. Nur wenn wir dazulernen und uns auf geänderte Lebens- und auch Arbeitsbedingungen einstellen und uns neue geistige Strategien aneignen, haben wir eine Chance zu überleben.

Auch bei KIMM e.V. wird im kommenden Jahr Bewegung in den Vorstand kommen. Nach 22 Jahren Aufbau und Vorsitz möchte ich diese Verantwortung und Leitung in jüngere Hände geben. Nach dem Tod meines Ehemannes im letzten Jahr, der mich über 50 Jahre meines Lebens durch Höhen und Tiefen meiner "Menière-Laufbahn" begleitet hat, muss ich meinen Weg neu bestimmen. Meinem Mann, aber auch allen anderen, Betroffenen, Angehörigen und Freunden, die beim Aufbau dieses Vereins mitgewirkt haben, gilt mein besonderer Dank.

In dieser Ausgabe werden Wege aufgezeigt, wie Betroffene ihr Schicksal meistern. Andere Beiträge geben Rat und Hilfe, in medizinischen und auch in rechtlichen Fragen. Frau Barbara Kieslich-Hoffmann, Dipl. Psychologin und Psychotherapeutin an der Baumrain-Klinik in Bad Berleburg gibt uns am Abschluss Ihres Vortrages einen guten Ratschlag, den wir nicht nur diesen Sommer beherzigen sollten…

Sie sagt: "Verarbeiten… heisst… wieder auf die Beine kommen…" oder ganz beschwingt wie ein Schmetterling im Sonnenschein "den weiteren Lebenstanz tanzen".

Ich wünsche Ihnen viele schöne Sommertage und grüße Sie herzlich.

Ihre Inge von dem Bussche

Inge von dem Bussche

Frühjahrstagung 2008, Fotos aus Waiblingen

Vorstand von KIMM e.V. von links nach rechts: Anna Bott, 2. Vorsitzende, Inge Freifrau von dem Bussche, 1. Vorsitzende, Dr. Fred Knäbel, Schriftführer und Walther Dierlamm, Kassenführer

Inge Freifrau von dem Bussche mit der frühlingshaften Blumendeko für die Frühjahrstagung in Waiblingen

oben: Lockerungsübung während des Vortrages von Dipl. Psychologin Kieslich-Hoffmann
unten: im Gespräch zwischen den Vorträgen

oben: Am Infotisch.
unten: Erfahrungsaustausch am Rande der Frühjahrstagung

Inhalt
Themen in KIMM aktuell 1/ 2008

Grusswort von Inge von dem Bussche,
1. Vorsitzende KIMM e.V. Seite 3

Frühjahrstagung KIMM e.V. in Waiblingen
Vorankündigung KIMM e.V. Herbsttagung Seite 6

Vortrag Dipl. Psych. Barbara Kieslich-Hoffmann
"Psychologische Aspekte bei Morbus Menière
oder: Die Gewalt der Schwindelattacken" Seite 8

Vortrag Dipl. Psych. Barbara Kieslich-Hoffmann
"Blitzlichter - Lebensgeschichte einer Patientin" Seite 15

Vortrag Rechtsanwalt Thomas Eschle
"Die rechtlichen Seiten der chronischen Krankheit
Morbus Menière." Fragen und Antworten. Seite 20

"Der Stern" über Online-Klinikführer. Eine Annäherung Seite 27

KIMM e.V. Mitgliederversammlung 2008. Kurzprotokoll Seite 30

Patiententag 2008 an der Baumrain-Klinik, Bad Berleburg Seite 32

Forum: Briefe, Erfahrungsberichte Seite 35

Endolymphschwankungen im Innenohr. Antwort von Dr. Schaaf Seite 36

Tag der Selbsthilfe in Paderborn Seite 46

Selbsthilfegruppen Seite 48

Fachliteratur Seite 49

Kliniken: Adressen Seite 50

Impressum
Herausgeber: KIMM e.V. Strümpfelbacher Strasse 63, 71384 Weinstadt, Telefon 07151 / 64113,
e-mail: info@kimm-ev.de, www.kimm-ev.de
Redaktion und Gestaltung: Juliane Sonntag Beim Hochwachtturm 15, 71332 Waiblingen,
Telefon 07151 / 18607, e-mail: Juliane.Sonntag@arcor.de
Verantwortlich für den Inhalt: Inge von dem Bussche, 1. Vorsitzende KIMM e.V.
Druck: Druckerei Vogel, Fellbach-Oeffingen

Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Nachdrucke sind nur mit Genehmigung von KIMM e.V. erlaubt.

KIMM aktuell ist im Mitgliederbeitrag enthalten. Das Einzelheft kostet 6,00 Euro.

Frühjahrstagung KIMM e.V. am 5. April 2008 in Waiblingen

In Waiblingen, idyllisch an der Rems gelegen, fand - wie immer im Frühjahr - die aktuelle Tagung des KIMM e.V. statt. Rund 50 Teilnehmerinnen und Teilnehmer trafen sich zur jährlichen Mitgliederversammlung und folgten den beiden Vorträgen, die den Gästen viel Information und aufschlussreiches Wissen brachten. Barbara Kieslich-Hoffmann, Dipl. Psychologin, referierte über "Psychologische Aspekte bei Morbus Menière" und Thomas Eschle, Rechtsanwalt aus Stuttgart sprach über die rechtlichen Belange und Möglichkeiten Morbus Menière Erkrankter.

Vorankündigung unserer Herbsttagung:

Samstag, 20. September 2008 in der Klinik am Steigerwald, Waldesruh, 97447 Gerolzhofen.

Herzliche Einladung an Sie und Ihre Angehörigen!

"Drehschwindel: Wenn die Welt haltlos wird. Morbus Menière behandeln mit chinesischer Medizin", Vortrag von Dr. Christian Schmincke, Chefarzt der Klinik am Steigerwald

"Reha-Aufenthalt in der Klinik am Steigerwald und seine positiven Folgen.", Erfahrensbericht von Lore Coulon, Initiatorin und Leiterin der MM-Selbsthilfegruppe Köln

Praktische Qigong-Übungen mit Mona Blasek, Klinik am Steigerwald

Möglichkeit zur Besichtigung der Klinik

Transport-Service vom Hauptbahnhof Schweinfurt zur Klinik ist eingerichtet!

Zwei sehr interessante Vorträge von Dipl. Psych. Barbara Kieslich-Hoffmann und Rechtsanwalt Thomas Eschle

Barbara Kieslich-Hoffmann ist Diplom-Psychologin und Psychotherapeutin an der Baumrain-Klinik in Bad Berleburg. Sie sprach bei der KIMM-Frühjahrstagung über die Psychologischen Aspekte bei Morbus Menière. Im Vordergrund der Ausführungen von Barbara Kieslich-Hoffmann standen dabei keine Vermutungen über psychologische Ursachen bei der Entstehung des Morbus Menière und auch nicht über eine Psychosomatik im engeren Sinne. Auch über Angst und Morbus Menière sei schon viel geschrieben und referiert worden, so Kieslich-Hoffmann. Sie hat dagegen einige Erkenntnisse im Zusammenhang mit der Stressphysiologie bei Psychotrauma und ausschnitthaft neurobiologische Aspekte beleuchtet. Von Interesse war dabei, was in einem Menschen geschieht, der von den nachfolgend beschriebenen Symptomen überwältigt wird. Es spielen nämlich noch mehr Gefühlsqualitäten eine Rolle...

Barbara Kieslich-Hoffmann (Bild links) und Rechtsanwalt Thomas Eschle (Bild rechts) im Gespräch mit KIMM-Mitgliedern nach ihren Vorträgen bei der Frühjahrstagung von KIMM e.V. am 5. April 2008 in Waiblingen.

Thomas Eschle ist selbständiger Rechtsanwalt in Stuttgart-Weilimdorf.
Er beschäftigt sich schwerpunktmäßig mit Fragen rund um das Gesundheitsrecht.
In diesem Zusammenhang haben sich Frau von dem Bussche und Rechtsanwalt Eschle vor Jahren kennengelernt und daraus hat sich eine gute Zusammenarbeit für KIMM e.V. und Morbus-Menière-Kranke entwickelt.
In seinem Vortrag referierte Thomas Eschle über Fragen des Gesundheitsrechts, speziell für Morbus-Menière-Betroffene. Die Erlangung eines Schwerbehindertenausweis, die Erwerbsminderungsrente, die Pflegeversicherung und andere Versicherungen, die Patietenverfügung und die Vorsorgevollmacht waren seine Themen.

Psychologische Aspekte bei Morbus Menière oder: Die Gewalt der Schwindelattacken

Alles Trauma?

Oft sind Schilderungen zu hören wie:
- "Ich dachte meine letzte Stunde hätte geschlagen"
- "Ein Gedanke bestimmte mich nur noch: jetzt geht die Fuhre ab",
- "Es geht zu Ende",
- "Ich gehe kaputt",
- "Kein oben, kein unten, kein Halt",
- "Mein Herz schlug bis zum Hals - das war`s wohl" ....

Die Liste könnte noch durch viele Ausführungen von Betroffenen ergänzt werden. Die Bedeutung der Schilderungen ist klar. Durch einen heftigen Schwindelanfall werden Vernichtungsängste mit Herzrasen, Schweißausbrüchen, meist Erbrechen und wieder Erbrechen, manchmal auch Durchfall ausgelöst. Auch der aufrechte Gang will in diesem Moment nicht recht gelingen, oft ist es nötig, auf allen Vieren zu kriechen, oder sich wenigstens an Gegenständen festhalten zu können. Die Eingabe einer Handynummer funktioniert auch nicht, weil die Ziffern nicht klar erkannt werden. Oder aber der Boden läuft "nur" unter den Füßen weg und es dreht sich alles, die Lampe an der Decke, oder als flöge man seltsam mit dem Flugzeug rückwärts.

Stressüberflutung

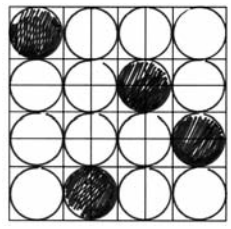
Bei den betroffenen Menschen löst der plötzliche Schwindelanfall eine Stressüberflutung aus, der empfundene Extremstress hat traumatische Qualität. Die Stress-Physiologie mit allen schon beschriebenen Kriterien wie Herzrasen, erhöhter Blutdruck, manchmal bis auf 180 und mehr, selbst bei Menschen mit einem sonst niedrigen Blutdruck, die stark gesteigerte Muskelspannung, die intensive Atmung bis zur Atemnot wirken auf ihn **bedrohlich-ängstigend**. Ein Mensch, der plötzlich oder lang anhaltend, oder immer mal wieder permanent ansteigend von Schwindel "überfallen" wird und sich diesem Geschehen ausgeliefert fühlt, weil er ihm nicht entkommen kann, gerät in eine große Verunsicherung, eine Art Schockzustand.

Kein Flugzeugabsturz, keine Kriegshandlung, keine Vergewaltigung (sogenannte big-T-Traumata), sondern nach individueller Bewertung der Schwindelereignisse ein sogenanntes "Small-T-Trauma", ein "kleines" Trauma, das nach F. Shapiro (vergleiche auch Lutz Besser) ebenso mit Angst und Schrecken in Verbindung mit einem hohen Maß an Beschämung, Peinlichkeit und Verunsicherung einhergeht und einen Menschen mit gleicher Unausweichlichkeit widerfährt.

Neben extremem Stress, Verunsicherung, Angst auch noch Scham

Äußerst beschämend kann auch "nur" ein Schwindel mit deutlicher Gangunsicherheit in der Öffentlichkeit sein, der von Passanten als Kennzeichen eines hohen Alkoholkonsums missdeutet wird (der Nachbar sagte: "Aber Frau Meier, so habe ich Sie ja noch nie gesehen") oder aber ein Kollege geleitet einen betroffenen Mitarbeiter in einem großen Finanzgewerbe aus den obersten Etagen mit einem Spuckbeutel vor dem Gesicht zur Heimfahrt in die Tiefgarage. Allein diese Szene kann bei dem Betroffenen und anderen Mitarbeitern eine große Bestürzung auslösen und das Selbstbild der körperlichen Unversehrtheit beim Betroffenen selbst und der moralischen Integrität in der Meinung der Anderen (wenn auch nur dem Anschein

Vortrag
von Barbara Kieslich-Hoffmann, Diplom Psychologin



nach) erheblich ins Wanken oder zum Einsturz bringen.
Mit dem Begriff "Trauma" ist die empfundene Hilflosigkeit, nicht aus der Situation - hier nicht aus dem Körper - fliehen zu können, und auch nicht aktiv dagegen ankämpfen zu können, also die empfundene Ohnmacht verknüpft. Kann ein Organismus - ob Mensch oder Tier - weder kämpfen noch flüchten, befindet er sich in einer traumatischen Zange (M. Huber, L. Besser) Aus dem eigenen Körper kann man nun einmal nicht entfliehen und auch kämpfen oder sogar zuschlagen in dieser Situation - auf wen nur? - geht auch nicht.

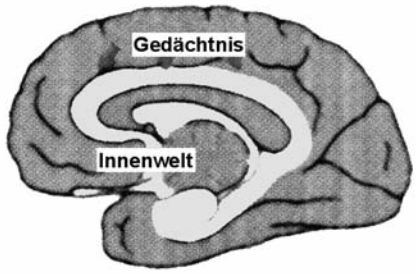
Enttäuschung über den Körper

Diese spezielle Art des Ausgeliefertseins bringt es mit sich, dass zunächst erstmal bei einem heftigen Schwindelanfall keine emotionalen, psychomotorischen oder kognitiven Einordnungsmöglichkeiten vorhanden sind, allenfalls der Gedanke "Hilfe, vielleicht ist es ein Herzinfarkt".
Was spielt sich noch im Körper ab?
In dem Moment kommt es zum inneren Erstarren (Einfrieren) und unter bestimmten Umständen auch zum Fragmentieren (Aufsplittern in Teilbereiche) der sensorischen, kognitiven, emotionalen und körperlichen Erlebnisaspekte des Schwindelereignisses und nicht immer gelingt es, diese in den darauffolgenden Tagen und Wochen wieder "richtig" einzuordnen.
So können die jeweiligen umgebenden Bedingungen selbst zum Auslöser für angstvolle Stressreaktionen im Körper führen und ein Vermeidungsverhalten nach sich ziehen. Ein Patient berichtete, seinen ersten Drehschwindelanfall unmittelbar vor einer Betriebsweihnachtsfeier bekommen zu haben. Schon 3 Jahre ginge er jetzt zu solchen Veranstaltungen nicht mehr hin. Es war Winter gewesen, er kam aus dem Kalten ins Warme. Seither meidet er Situationen, wo ihm warme Luft entgegenschlägt, obgleich er damals keinen Schwindel nur wegen schlechter Luft erlitten hatte, sondern einen Drehschwindelanfall mit einem für Dritte beobachtbaren "Augenflattern" (Spontannystamus). Solche Erzählungen sind Zufallsinformationen, die aber in der Lebensführung des Betroffenen psychosozial später oft hinderlich sind, weil er seinen Schwindelanfall mit den sensorischen Reizen Wärme und Luftzug verbunden hatte. Nur in einer gezielten Situationsanalyse lassen sich dann korrekte Zuordnungen treffen und Ursache und Wirkung aufschlüsseln.

Alles egal - oder - depressiv ist nicht so aufregend.

Rein körperlich betrachtet steigt der Stresspegel in einem Menschen beim Schwindelanfall und damit sein physiologisches Schreck-Angstniveau mit dem begleitenden Anstieg der Stresshormone (Adrenalin, Noradrenalin, Cortisol, ACTH, CRF). "Springen" die körpereigenen Opiate wie Endorphine und Encephaline an, kommt es zu einer Schmerz-Angstreduktion bzw. - Abschaltung. Bei der betroffenen Person führt das zu einer "ist mir Alles-Egal-Haltung", in dem Fall "schützt" der Stress. Sorgen aber weiterhin Stresshormone für eine hohe Aktivität der Mandelkerne, d.h. ist der Stresspegel zu lange zu hoch, stürzt er ins Bodenlose, der Mensch "kann nicht mehr", er reagiert mit einer vegetativen Erschöpfung, äußerlich zeigt er depressive Symptome. Es kommt zu einer Abschaltung emotionaler und sensorischer Aspekte des Ge-

Psychologische Aspekte bei Morbus Menière



Limbisches System

schehens. Wenn Gefühle "abgeschaltet" sind, kann man auch nicht über sie reden, z. B. beim Psychologen oder in einer therapeutischen Gruppe. Durch bildgebende neuro-radiologische Verfahren wissen wir, dass es im Gehirn unter hoher Stresszufuhr zu einer gesteigerten Aktivität der Mandelkerne (Teil des Limbischen Systems im Gehirn) kommt, die mit einer emotionalen Übererregung einhergeht. Gleichzeitig kommt es in der linken Gehirnhälfte zu einer Blockade der Informationsverarbeitung und Sprachbildung/Verarbeitung. Die linke Hemisphäre ist zuständig für die rationale Bewertung und Einordnung bereits vorhandenen Wissens, die rechte dagegen für die Gefühls-Entstehung wie Angst, Wut und Trauer.

Was heißt das? In der psychotherapeutischen Gesprächsgruppe für Schwindelerkrankte und M.M.-Patienten in unserer Klinik ist häufig eine besondere Atmosphäre wahrzunehmen, gekennzeichnet durch eine depressiv getönte Stimmung: "Was - soll - das - schon - bringen?" sowie Trauer und Resignation. In der Tat haben die Teilnehmer, die da sitzen, in der Regel schon viel erlebt mit sich und ihrem Körper. Der lange und hohe Stresspegel in ihnen ist abgestürzt in eine Erschöpfung, die anschließend (vorübergehende) innerlich erlebte "Stumpfheit" und "Leere", sozialer Rückzug und depressive Reaktion kennzeichnen je nach schon erreichtem Bewältigungsgrad mehr oder weniger Erscheinung und Befinden der Betroffenen. Quälend ist auch die Ungewissheit, ob der Schwindel sich noch einmal wiederholt und wann damit zu rechnen ist. Die Ungewissheit, die lähmen kann, ob und wann mit einer Hörminderung zu rechnen ist, wenn nicht schon eine vorliegt, und dann - auch noch mit einer weiteren Verschlechterung des Hörvermögens, einer Ertaubung zu rechnen ist ...

Nichts ist mehr "normal", nichts verlässlich

Ein Patient Mitte fünfzig, der viele Schwindelanfälle erlitten hatte über die Jahre - ein Ausfall des Gleichgewichtorgans war diagnostiziert, einseitig ertaubt, hochgradigst schwerhörig auf dem anderen Ohr kam zur Rehabilitation wegen Erschöpfung. Beruflich hatte er viele Veränderungen hinnehmen müssen und sich letztlich mit guter Unterstützung der Ehefrau eine Nische als Selbstständiger erarbeitet. Am stärksten emotional bewegt schilderte er die Tatsache, dass seine alten Eltern bedauerten, keinen hörenden Sohn mehr zu haben.

Trauer über den Hörverlust
Trauer über die Versehrtheit
Trauer über den Gleichgewichtsverlust
Trauer über die Ertaubung

Barbara Kieslich-Hoffmann
Diplom Psychologin an der Baumrain Klinik, Bad Berleberg

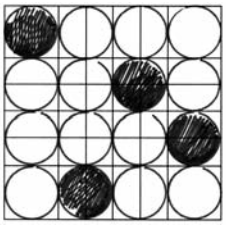
Die Trauer über den Verlust des Hörvermögens schien delegiert, er schien für die Eltern zu weinen, um sich den eigenen Schmerz etwas ferner zu halten. Den Eltern fiel die Akzeptanz der Veränderung ihres Sohnes offensichtlich schwer. Sie hatten schließlich keinen hörgesunden Jungen mehr und auf das Gleichgewichtsorgan war auch kein Verlass mehr. Er musste sich nun um das Wiederhören-Können kümmern und eine Entscheidung treffen, ob die Versorgung mit einer künstlichen Innenohrschnecke, einem (Cochlea Implantat) in Frage kommt oder nicht.
Häufig geben wir Patienten mit Schwindelanfällen einen Fragebogen aus, der sich auf ein belastendes Ereignis bezieht. Meist werden starke Gefühlsaufwallungen im Zusammenhang mit dem belastenden Ereignis mitgeteilt sowie der Wunsch, es hätte besser nie stattgefunden.

"Sensorische Flashbacks"

Es werden keine Flashbacks bezüglich traumatischer Bilder berichtet, sondern Flashbacks von Sinneseindrücken, leichter Schwindel und Schwindelsensationen, wozu auch der sogenannte psychogene Schwindel gehört. Von allem fernzubleiben, was ein Schwindelempfinden antriggert (auslöst) oder daran erinnern könnte, ist gar nicht möglich. Zwangsweise werden die Betroffenen immer wieder mit begleitenden Umgebungs-Bedingungen konfrontiert und einer alltäglichen Bewegung müssen sie sich auch immer wieder aussetzen.

Verkörperlichter Stress - Körpergedächtnis

Machen wir uns klar, die körperlich-vegetativen Angstäquivalente wie Herzrasen, Atembeschleunigung, Luftnot, Zittern, Schwächegefühl, starke Nackenverspannung und andere verspannte Muskelgruppen, die bei den betroffenen Schwindelpatienten nicht selten sind, können das allgemeine Befinden eines Menschen noch lange nach einem Anfall beherrschen.
Oder einen aber auch plötzlich wieder "überfallen" in Situationen, die nur leichte Ähnlichkeit aufweisen wie die beim ersten Schwindelanfall: Der Körper erinnert sich, man nennt es Körper-Gedächtnis. Man spricht dann auch von einem "eingefrorenen" Körperzustand (body state) wie beim belastenden Ereignis selbst. Der Stress hat sich abgespalten verkörperlicht. Das Gehirn meldet an den Bewegungsapparat: "Kopf nicht bewegen, Augen still halten, Nacken- und Halsmuskel noch fester ziehen ...". Umso wichtiger wird dann beim Reha-Aufenthalt, in der ambulanten Therapie oder privat eine bewusste Aufarbeitung im Sinne einer Auflösung dieses verkörperlichten Stresses oder zumindest ein Abbau des Stresses und eine Beruhigung des betroffenen Menschen auf verschiedenen Ebenen. Spätestens dann braucht der Mensch mit dieser Erfahrung für sein Gehirn eine "neue Bedienungsanleitung", sprich ein motorisches und emotionales Training sowie eine kognitiv-emotionale Einordnung.



Barbara Kieslich-Hoffmann ist Diplom Psychologin und Psychotherapeutin

Körperselbstbild - der aufrechte Gang

Und noch ein gravierender Punkt im persönlichen Erleben eines Schwindelanfalls: Von Geburt an trainiert jeder Mensch sein Gleichgewicht und seine Koordination. Er probiert zu "rudern", zu greifen, den Kopf zu halten, zu krabbeln, zu sitzen und durchläuft viele Entwicklungsstadien bis er ihn hat: den aufrechten Gang, endlich gehen und stehen können. Auch danach geht sein Training weiter: Kinästhetische und feinmotorische Verbesserungen folgen, bis er ein Koordinationskünstler im Erwachsenenalter ist und ein Selbstbild mit seinen Kompetenzen von sich aufgebaut hat. Und dann: Vom Schwindelanfall umgerissen, das Gleichgewichtsvermögen so völlig durcheinander, dass er sich nach Stuhl oder Bett sehnt.

Die psychische Katastrophe - die Ich-Erschütterung.

Das Körperselbstgefühl verbunden mit seinem komplett aufgebauten Selbstbewusstsein ist zunächst erheblich gestört. Das macht die empfundene Ohnmacht und auch die Scham sehr schlimm. Die erworbene Koordinations- und Bewegungskontrolle und weitere Selbstverständlichkeiten sind zunichte gemacht, der Mensch ist vorübergehend wieder ein hilfloses Kleinkind und braucht Unterstützung - sofern sich jemand findet, den Eimer zu bringen und auch wieder wegzutragen, der die ersten Spaziergänge begleitet oder den Chauffeur spielt, bis nach einiger Zeit - unbestimmt - das meiste wieder selbständig funktioniert. Vor allem, wenn sich ein Gleichgewichtsschaden eingestellt hat, der noch nicht kompensiert werden kann, ist es für die Betroffenen - ob Mann oder Frau - sehr schwer.

Wut über eine Abhängigkeit

Viele Patienten schildern die Einschränkungen der Bewegungsfreiheit, die Einbuße ihrer Autonomie, als schlimmste Belastung im Krankheitsverlauf. Häufig äußern Patienten Wut, dass ihr Körper nicht wie gewohnt funktioniert und sind erzürnt über die aufkommende Abhängigkeit: Fragen müssen, wenn man irgendwo hin möchte oder einen Termin hat. Hier zeigt sich, wie verlässlich Beziehungen sind, vorausgesetzt, man hat welche. Diese können sehr hilfreich sein, wenn die Qualität der Beziehung gut ist. Oft reicht schon die Anwesenheit einer bestimmten Person aus, um den Stresspegel beim Anderen sinken zu lassen (positive Bindungsqualität).

> Wir leben alle von dem, was uns Menschen in bedeutungsvollen Stunden unseres Lebens gegeben haben. Novalis

Wissen entängstigt

Weiß ein Mensch, der an Schwindelanfällen leidet, über diese Sachverhalte Bescheid, "steht er nicht mehr im Dunkeln", er kann Einzelheiten einschätzen, erlebt nach und nach eine emotionale Entlastung und schrittweise auch eine Entängstigung. Es geht in dem Krankheitsgeschehen darum, Ohnmacht und Hilflosigkeit zu verkleinern, die erlebte Scham zu vermindern, und wenn dann auch noch der Austausch mit Gleichbetroffenen möglich ist, wird der Gewinn umso größer.

Bedienungsanleitung für ein schwindelgestresstes Gehirn

Das bedeutet: Verunsicherung begrenzen und Abbauen und eine Beruhigung her-

Barbara Kieslich-Hoffmann über die Gewalt der Schwindelattacken

Gesprächsgruppe und Lauftreff für Schwindel- und Morbus Menière-Erkrankte

stellen für den Menschen, der unter längerer Anspannung und Unruhe stand. Häufig will sich dann gar keine Beruhigung einstellen, auch nicht mit Hilfe einer Entspannungstechnik. Der Mensch, sein Gehirn und Körper, sind eben etwas Anderes gewohnt, nämlich Aufregung, Verunsicherung und Enttäuschung über den Körper. Umso länger ist der Weg in die Beruhigung, Zuspruch und Unterstützung zum Aufbau einer Entspannungsfähigkeit ist angesagt.

Unser Gehirn ist nutzungsabhängig

Ich muss also wieder für einen guten "sinnvollen" Input sorgen. Eine gute Hilfe ist dabei die Imagination, eine Vorstellung von einem sicheren Ort, an dem man sich geschützt und geborgen fühlt. Viele Patienten stellen sich dann ihr Bett vor, einige sagen: meine eigenen 4 Wände, andere sagen: mein Wohnzimmer, meine Terasse, mein Garten. Alles was hilfreich ist, Verunsicherung abzubauen, ist nützlich, und wenn diese Vorstellungen, wir sprechen von Imaginationen, dann auch noch weitere positive Bedeutungen haben, sind sie umso wirkungsvoller.

So gilt es, sowohl eigene Kraftquellen, die verschüttet gegangen sind, wieder zu aktivieren als auch eventuell neue aufzubauen.

Wenn sich halbwegs eine Beruhigung eingestellt hat, ist eigentlich eine effektive Informationsaufnahme erst möglich, vorher werden Informationen mehr oder weniger bewusst eher abgewehrt. Die empfundene Angst kann dann durch Information und Verständnis der Abläufe eingeordnet werden und dann können in diesem Zusammenhang auch mögliche medizinische Maßnahmen zur Unterbindung des Schwindelgeschehens diskutiert werden, z. B. Gentamycin-Behandlung, Saccotomie, Neurektomie etc. Der vorübergehenden Hilflosigkeit werden Maßnahmen und Selbsthilfemaßnahmen entgegengesetzt.

Schwindelzirkel

Durch Koordinations- und Bewegungstraining wird der Wiederaufbau eigener Fähigkeiten gefördert und das Erleben eigenen Könnens ermöglicht. Nicht nur Funktionstraining, sondern erlebnisorientiertes Arbeiten, und gerade meditative

Psychologische Aspekte bei Morbus Menière oder: Die Gewalt der Schwindelattacken

QiGong und Koordinations- und Bewegungstraining an der Baumrain Klinik

Bewegungsübungen fördern die dazugehörigen Emotionen, was eine innere Erstarrung durch den Schwindelstress und das Krankheitsgeschehen wieder in den Fluss bringt. Rechte und linke Gehirnhälfte werden aktiviert und sorgen für die Integration belastender Ereignisse. Es kommt zu einer senso-motorischen und emotionalen Stabilisierung eines Menschen, was sein Handlungsspektrum wieder erweitert.

Rehabilitation heißt:
Wenn schon keine vollständige Restitution - Wiederherstellung möglich ist, dann doch eine weitgehende Kompensation sowie Begleitung und Anleitung zum Umgang mit dem Eingetretenen. Dabei hinderlich kann eine individuell erhöhte vegetative Erregbarkeit sein, mangelnde Aufklärung und fehlende psychosoziale Unterstützung durch wichtige Bezugspersonen. So wird häufig eine Reflexion über insgesamte Lebensbedingungen, einem persönlichen Sinn-Kontext und eine Auseinandersetzung mit bewußten und unbewußten Zielen notwendig.
Erlebt ein Individuum erst eine massive Erschütterung durch einen oder immer wiederkehrende Schwindelanfälle, einen Gleichgewichtsausfall und/oder eine Ertaubung, werden alle Lebensbereiche des Menschen mehr oder weniger in Mitleidenschaft gezogen. Das Gleichgewichtsorgan geht schließlich nicht alleine auf der Straße spazieren, und auch die Psyche kann nicht unabhängig von neurobiologisch-physiologischen Prozessen "agieren", es ist immer der ganze Mensch mit allen seinen Lebensfacetten betroffen. Inwiefern heftige emotionale Belastungen oder lang anhaltende, für den betreffenden Menschen schwerwiegende gefühlsmäßige Belastungen die Entstehung des Morbus Menière selbst auslösen, ist ungewiss. Gewiss ist aber, dass massive Belastungen im emotionalen Bereich immer auch körperliche Mitreaktionen in Form von biochemischen und physiologischen Funktionsveränderungen verursachen. Die wechselseitige Beeinflussbarkeit von psychischen und körperlichen Prozessen ist unbestritten. Verarbeiten und bewältigen bedeutet dann:
- Wieder auf die Füße kommen
- Wieder auf die Beine kommen
- Die einen sagen: wieder Tritt im Leben kriegen
- Die anderen sagen: innerlich und äußerlich aufgerichtet den weiteren Lebenstanz tanzen.

Barbara Kieslich-Hoffmann

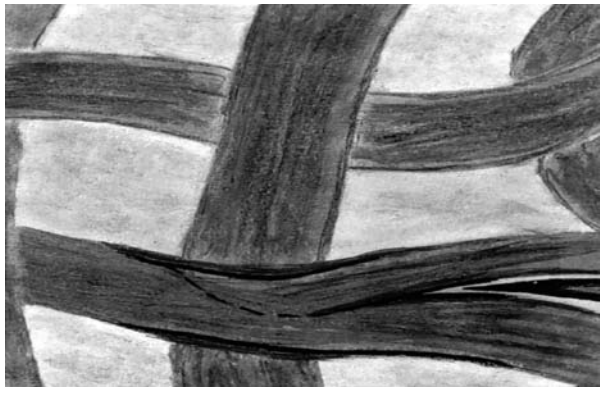
Blitzlichter aus einigen Jahren Lebensgeschichte einer Patientin mit Morbus Menière

Ein Fax erreichte unsere Klinik:
"Ich bin mit meinen Kräften am Ende."
Aufgrund der Schwindelanfälle war die Frau seit einem Jahr ununterbrochen arbeitsunfähig, davor hatte sie sich fast ein Jahr mit ziemlich vielen Ausfallzeiten und Klinikaufenthalten durchgekämpft. Sie wünschte möglichst schnell einen Termin zu bekommen, um die Situation in ihrer Familie zu entschärfen. Die dauernde Ungewissheit und Warterei machten ihnen allen sehr zu schaffen. Ihr Arbeitgeber und die Krankenkasse saßen ihr ebenso im Nacken.
Der Schwindel war ihr allergrößtes Problem. Es waren Schwindelanfälle und Dauerschwindel. Ihre Hörschädigung bestand seit ihrem 35. Lebensjahr. M. M. beidseits mit starker Hörschädigung (rechts ertaubt, links hochgradig schwerhörig, lärmempfindlich, Tinnitus) wurden bestätigt durch eine Medizinische Hochschule und eine Uniklinik. Die Kommunikation auch in ruhiger Umgebung mit einer Person machte ihr oft schon Probleme, es war sehr unterschiedlich, weil sie ein stark schwankendes Hörvermögen hatte. Seelische Probleme blieben bei dem Krankheitsbild nicht aus, sie arbeitete seit 1,5 Jahren mit einem Psychologen daran. Da sie ihren Beruf gern ausübte, konnte sie nicht glauben, dass sie mit 37 Jahren in die Rente gehen sollte. Für die Familie war das alles eine große Belastung, da keine gemeinsamen Unternehmungen und schon gar kein Urlaub geplant werden konnte. Die Kinder waren in der Pu-bertät. Bezüglich Freundschaften war schon eine Isolation eingetreten, dadurch, dass sie fast nichts mehr konnte und alles zu anstrengend war. Die Patientin reiste an und wir begannen zu arbeiten.

Die erste Schwindelattacke hatte sie mit 25 Jahren - 3 Monate nach der Geburt ihres zweiten Kindes erlitten, das andere Kind war damals 2 Jahre alt. Die Patientin klagte über viele unberechenbare Anfälle, dazwischen gab es keine Zeit mehr zur Regeneration, ihr Leben war ausschließlich durch die Erkrankung bestimmt und zog die ganze Familie sowie ihr soziales Umfeld in Mitleidenschaft. Ich bat die Patientin, sich vor ihrem inneren Auge einen "sicheren Ort" vorzustellen. Sie nannte zunächst ihr Bett, hatte dann aber ein Bild aus der Kinderzeit vom Sandkasten unter einem blühenden Kirschbaum bei der Großtante vor Augen. Später kam ihr noch ein Bild zum Thema "Sicherheit und Geborgenheit".

Getragenwerden

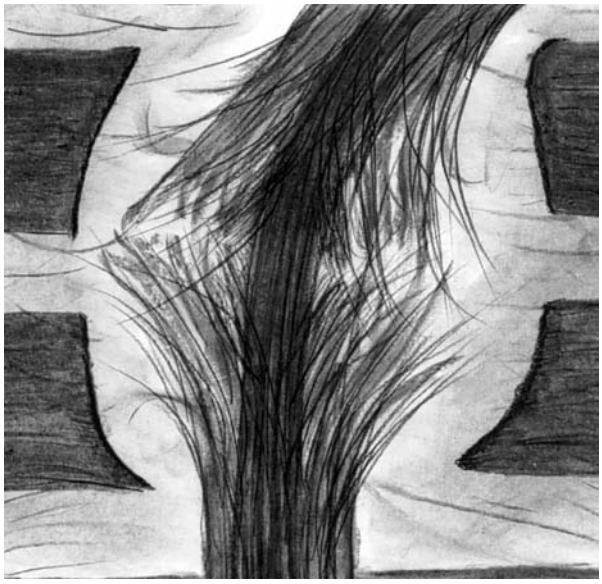
Ich bat sie des Weiteren, diese inneren Bilder konkret zu malen. Die Patientin fand daran Gefallen und veranschaulichte mir ihr derzeitiges Befinden: "Es ist etwas am Kaputtgehen, das Flechtwerk ist zerrüttet, weil ein Flechtstreifen zerplatzt ist"



Fehler im System

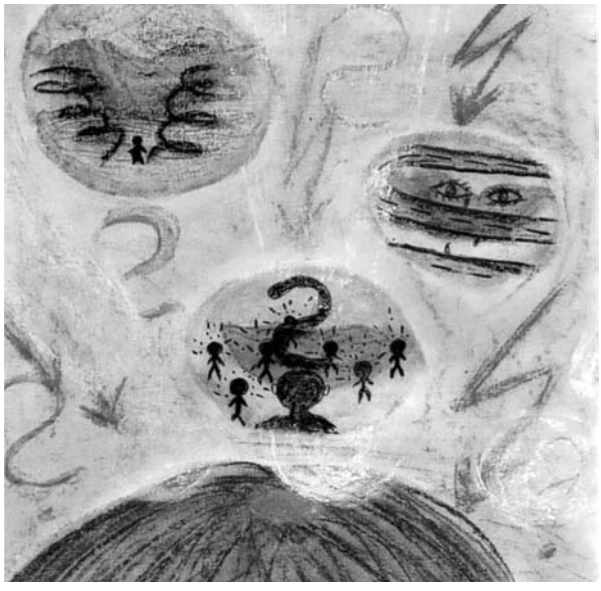
Barbara Kieslich- Hoffmann spricht über eine Krankheitsgeschichte

"In meinem Leben ist etwas passiert: es ist abgebrochen, geht noch nicht weiter. Alles wird in eine andere Richtung gelenkt, als ich es jemals gedacht hätte, und dann hängen da noch andere Leute mit drin, Familienmitglieder. Ich muss jetzt alleine meinen Weg finden und Entscheidungen treffen, mit der Krankheit ist nichts mehr geregelt."



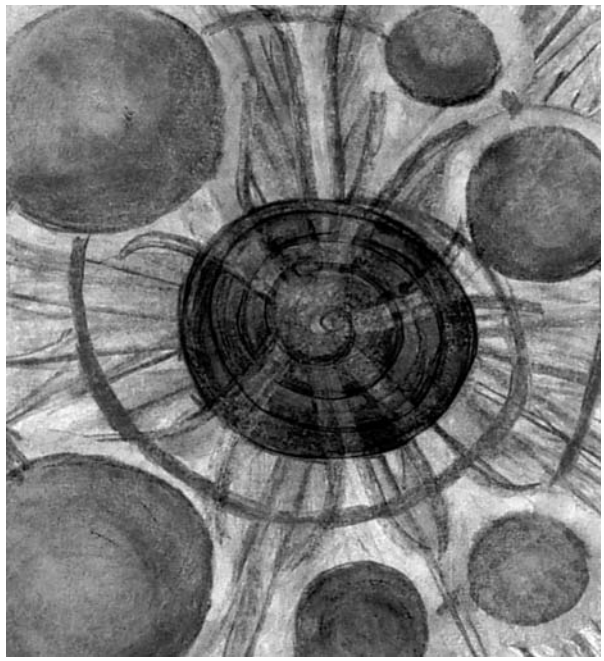
Zerrissenheit

Als Bild für die Krankheit entwickelte die Patientin die Vorstellung von einer kaputten Murmel, "wie zersplittert sein".



Kaputte Murmel

Weiter führte die Patientin aus: "Die Hülle ist zersprungen, der Kern geblieben, mein anderes Drumherum verändert sich. Die Leute Drumherum halten Abstand zu dem Zerrissenen. Mehrere Dimensionen sind verflochten und verwoben, ein Sonnensystem mit Umlaufbahnen, mittendrin ein Strudel des Schwindels. Das ist mein soziales Universum, mein sozialer Kosmos.

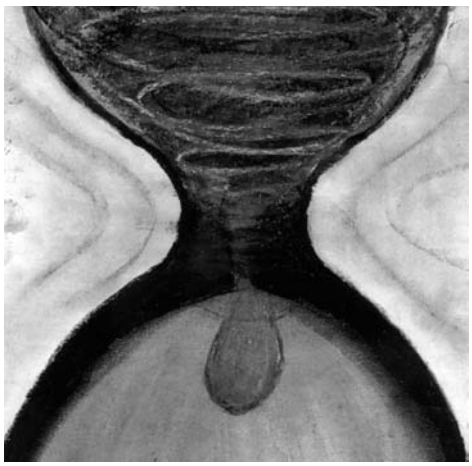


Sozialer Kosmos

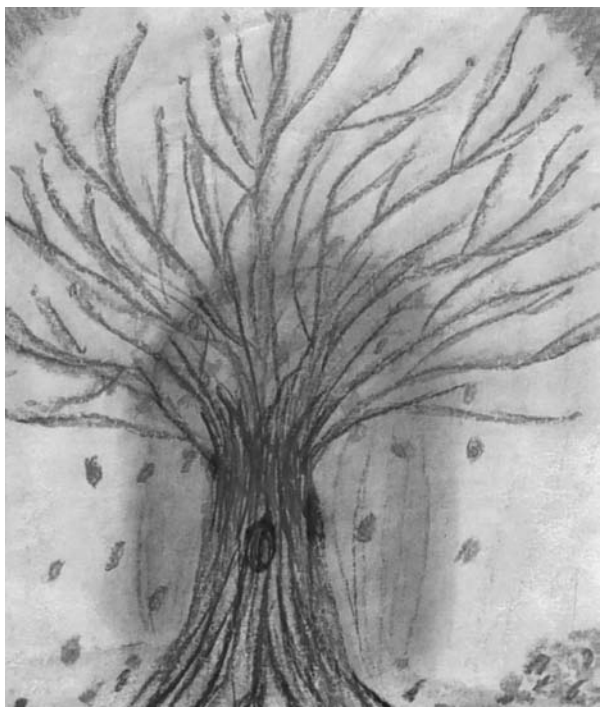
Das häufige Erbrechen erschöpft, macht labberig. Ein Fehler ist im System, Schwäche tut sich auf, Trauer und Abschied von dem, was mal war. "Und doch muss man funktionieren. Man muss schnell lernen, die guten Seiten und Zeiten zu nutzen. Das wird einem manchmal nicht gegönnt, weil man ja krank zu sein hat" Die Patientin hatte gelernt, nur noch kurzfristig Verabredungen zu treffen, im kleinen Rahmen mit ein oder zwei Personen, um alles besser abschätzen zu können. Wo viele Leute sind, werden auch Erwartungen gestellt und dann ist der Druck zu hoch. "Bist du heute krank oder gesund?", "Wie geht's?" Schrecklich diese Fragerei!

Hölle, Wut und Verzweiflung
Hoffnung: Ein Baum

Das Bild von der Sanduhr als Sinn-Bild für die ständig bangen inneren Fragen, was denn noch wohl alles im Laufe der Zeit passiert. Der Tropf fällt ab, wenn er fertig ist. Wann ist der Schwindel fertig? Wann bin ich ertaubt? Was habe ich sonst noch zu erwarten?

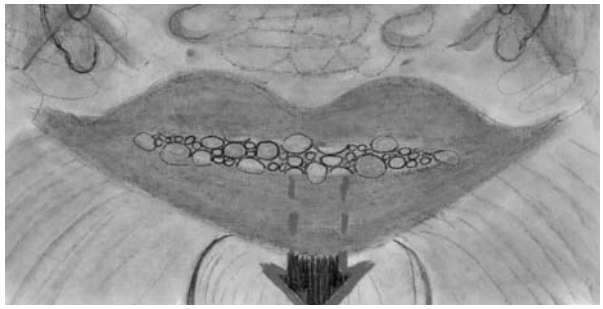


Die Sanduhr



Hoffnung Baum

Der Baum als Selbstbild der Veränderung, Abschied nehmen vom eigenen Selbstverständnis, noch nicht wissen, wo es hingeht, aber Knospen sind schon im Ansatz.

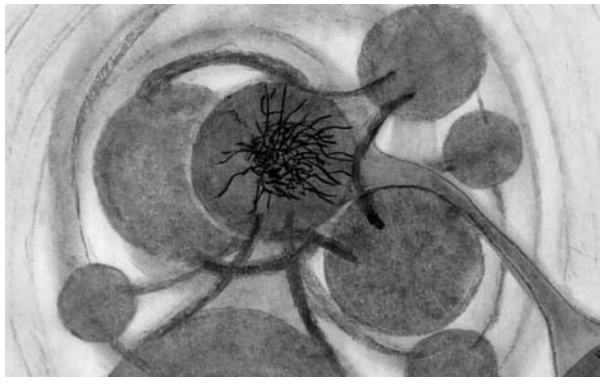


Runterschlucken Wut

Ich traure um "Mein Leben, was so einfach flötengeht", dennoch habe ich das blöde Lachen auf dem Gesicht, weil Menschen es mir nicht abkaufen, wie schlecht es mir geht. Um keinen zu beängstigen, muss ich die Betroffenheit der Anderen vermindern, Fürsorge für die Anderen leisten, die dabei sind und doch nichts verstehen können.
Und mir bleibt nur das Erbrechen.

Hölle und Verzweiflung

Hölle und Verzweiflung und kaum einer glaubt mir und hat "wirklich" Verständnis.



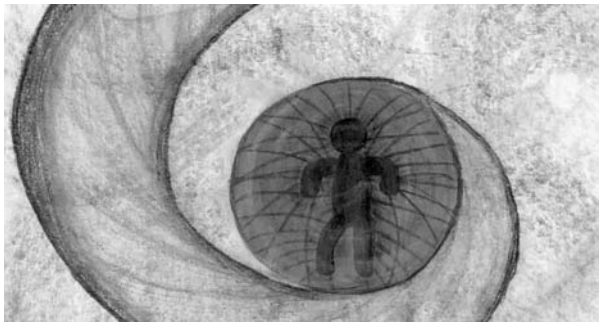
Weise Gestalt

Blitzlichter aus einigen Jahren Lebensgeschichte einer Patientin mit Morbus Menière

Schon damals war die Patientin in der Selbsthilfeorganisation KIMM e.V. Mitglied. Durch diesen Verein vermittelt, hatte sie E-Mail-Kontakt zu Betroffenen. Dies war Ihr persönlicher Austausch "mit der anderen kaputten Murmel". Hier konnte sie ungeordnet etwas aussenden und es kam doch wieder etwas geordnet zurück. Es war ein Geben und Nehmen, durch die Distanz war nicht dieselbe Betroffenheit bzw. das Mitleiden wie bei dem Ehemann und der Familie. Daher war für die Patientin diese Kontaktperson "die weise Gestalt", die konnte mit Autorität mitreden und wusste, wovon die Rede war. Für die betroffene Patientin war dies eine wichtige Kommunikationsmöglichkeit und hilfreiche Unterstützung.

Gentamycin-Behandlung

Was soll ich tun? Zur Debatte stand die Gentamycin-Therapie. Die Patientin hatte eine Statistik gefunden über die Wirkung der Gentamycin-Therapie. Die Erfolge waren 50:50 und das war für sie nicht überzeugend. Der Dauerschwindel wurde als unerträglicher beschrieben als die Anfälle. Sie wollte kein "Hundeleben" führen, sie war sehr engagiert, gute, brauchbare Informationen zu finden. "Ich weiß nur, dass ein Dauerschwindel auch nicht das ist, womit ich leben möchte".



Gefangen im Schwindelstrudel

Ich bin wie eingesponnen im Strudel des Schwindels. Diskutiert wurde ein Cochlea-Implantat. Eine Voruntersuchung hatte schon stattgefunden. Entweder muss ich durch den schwarzen Tunnel, durch den Berg durch oder oben drüber. Ich kann das allein.

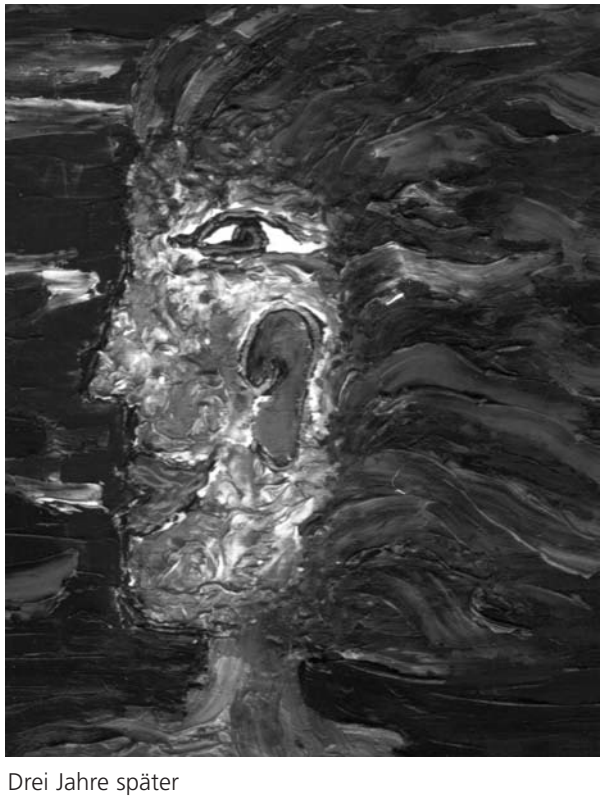
Durch oder drüber

Und auch am Ende der Rehamaßnahme war immer noch das Gefühl von Zerrissen-Sein, links der heile Mensch der Vergangenheit, rechts der kranke Mensch im Schwindelstrudel. Auch der kranke Mensch möchte so gerne unter dem Regenbogen der Hoffnung und der Sonne gehen. Und immer wieder soll ich funktionieren.

Zerissen sein

Lebenweg
Lebenstanz
Lebensbalance

Mit viel Freude hatte die Patientin ihre inneren Bilder, Nöte und Bedürfnisse maltherapeutisch umgesetzt. Bis dahin hatte sie noch nie unter der Perspektive des eigenen Affektausdruckes gemalt und zu Hause war eher der Ehemann der Könner auf diesem Gebiet. Im Gegenzug zu diesen traumatisierenden Momenten der Krankheit, der erlittenen Ohnmacht und des körperlichen Kontrollverlustes war die erlebte eigene Kompetenz und Kreativität im Gesamt ihrer Bewältigungsarbeit ihrer Erkrankung eine wichtige Erfahrung und Bereicherung. Therapieziele waren die Integration der Erkrankung ins Selbstbild, die Kontrollkompetenz der Symptome, eine Neudefinition als bald Ertaubte, die Kompensation des zerstörten Gleichgewichtssinns und die Entscheidung zum CI. Die Rehamaßnahme war nur ein Wegabschnitt in einem langen Prozess, eine neue Identität damit und trotz allem jenseits aller Selbstverständlichkeiten zu finden.



Drei Jahre später

Drei Jahre später erreichte mich ein Brief: Vor 3 Jahren war ich mit M. M. und meiner Schwerhörigkeit in Bad Berleburg. Also male ich schon seit fast 3 Jahren mal mehr, mal weniger. Im April damals wurde ich berentet und habe dadurch meine Stelle verloren. Es war schwer für mich, aber ich habe mich daran gewöhnt. Anfälle habe ich immer noch, aber ich kann mein Leben mehr oder weniger danach richten. Im November erhielt ich ein Cochleaimplantat, die Anpassung des Sprachprozessors funktionierte super. Ich habe mich schnell an das andere Hören gewöhnt parallel zum Hörgerät. Die Entscheidung zum CI war total richtig, denn mein anderes Ohr ist deutlich schlechter geworden. Ich komme aber hörtechnisch super zurecht." Und wieder ein Jahr später erreichte uns die Nachricht, dass es ihr ausgezeichnet geht und sie nie für möglich gehalten hätte, dass sie mit allem, was sie nicht kann, trotzdem so glücklich und zufrieden sein kann. Das CI-Hören erlebte sie als ein Geschenk, auch wenn sie längst nicht normalhörend wäre.

Vor Kurzem teilte die Patientin mit, inzwischen 2 CI`s zu tragen. Schwindel und "Tinni" nervten zwar auch weiterhin, aber man gewöhne sich ja an vieles und das Leben ginge weiter!

Diesen Schilderungen und eindrucksvollen Blitzlichtern aus der Lebensgeschichte der Patientin bleibt nichts hinzuzufügen außer dem Hinweis an den Leser, dass es sich hier um einen Prozess über viele Jahre handelt mit Ängsten und Hoffnungen, Tiefen und Höhen und dass dies am ehesten dem Leben entspricht.

Fragen rund um das Gesundheitsrecht speziell für Morbus Menière Betroffene

Der zweite Vortrag an diesem Apriltag war der nicht minder wichtigen rechtlichen Seite der chronischen Krankheit gewidmet. Rechtsanwalt Thomas Eschle referierte über Fragen des Gesundheitsrechts, speziell für Morbus Menière Betroffene. Hier eine Mitschrift des Vortrages:

Schwerbehindertenausweis

Allem voran stellte Rechtsanwalt Eschle dabei die Empfehlung, einen Antrag auf Schwerbehinderung zu stellen. Das Verfahren zur Erteilung eines Schwerbehindertenausweises nimmt in Baden-Württemberg das Landratsamt vor, früher das Versorgungsamt.
Eine Behinderung ist zunächst einmal definiert als die "Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden Funktionsbeeinträchtigung, die auf einem regelwidrigen körperlichen, geistigen oder psychischen Zustand beruht."
Die Schwerbehinderung wird in "Graden der Behinderung" (GdB) gemessen und in Zehnerschritte von 10 % bis 100 % unterteilt. Ab einem Grad von 50 % wird es dann interessant, mit GdB 50 gilt man als schwerbehindert und ab GdB 60 als chronisch krank (Zuzahlungsminderung bei der Krankenkasse).
Die Vorteile eines Schwerbehindertenausweises sind:
- Früherer Altersruhestand ist möglich, bei gleichzeitig geringeren Abschlägen (bis maximal 10,8 %)
- Steuervorteile schon bei geringer Behinderung
- zahlreiche Ermäßigungen

Der Schwerbehindertenausweis kann noch eine ganze Reihe von Eintragungen enthalten, mit diversen Nachteilsausgleichen

Das Merkmal "G" hat, wer gehbehindert ist und dessen Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich beeinträchtigt ist. => Er bekommt Begünstigungen im öffentlichen Nahverkehr
Das Merkmal "AG" kennzeichnet eine außergewöhnliche Gehbehinderung. => Das berechtigt dazu, Parkerleichterungen in Anspruch zu nehmen und Behindertenparkplätze zu benutzen.
Das Merkmal "B" besagt, dass eine ständige Begleitung notwendig ist und
Das Merkmal "H" bedeutet, dass die betroffene Person infolge ihrer Behinderung als hilflos anzusehen ist.
Morbus Menière Erkrankte haben gute Chancen, so Rechtsanwalt Eschle aus seiner Erfahrung, um mindestens 50 % Schwerbehindertengrad anerkannt bekommen.

Es macht dabei Sinn, so führte Eschle aus, dass man seine Krankheiten möglichst aufdröselt.
Zunächst müssen Sie sich von Ihrem Facharzt, dem HNO Facharzt, die Morbus Menière Diagnose bescheinigen lassen. Dabei sollte der Arzt seinen Befund aber in die einzelnen Bestandteile aufgelistet darstellen, also Schwindel, Ohrgeräusche (Tinnitus), Schwerhörigkeit, Ohrdruck und die Hörsturzgefahr beschreiben. Weiter ist es wichtig, dass er noch die Untersuchungsdiagramme mitliefert, die im Einzelfall die Hörminderung bescheinigen. Je mehr Angaben der HNO Facharzt macht, umso besser sieht es für Sie aus. Wenn Sie zusätzlich auch noch Klinikberichte, insbesondere Abschlussberichte beilegen, ist das umso besser. Dabei sollten auch die Reha-Abschlussberichte alle Einzelbefunde enthalten.

Vortrag von Thomas Eschle Rechtsanwalt in Stuttgart-Weilimdorf

Die Bescheinigung des HNO Facharztes bringt ungefähr schon mal 30 - 40 %. Um auf die besprochenen 50 % und mehr zu kommen, müssen Sie weitere Befunde anderer Facharztrichtungen beilegen.

Eine weitere wichtige Facharztgruppe ist der Neurologe und der Psychiater. Morbus Menière Erkrankte haben oft zusätzlich noch psychische Beeinträchtigungen durch ihre Krankheit. "Bescheinigen lassen!", ermuntert Rechtsanwalt Eschle, auch wenn es schwerfällt, alles noch einmal durchzustehen, indem man es noch einmal erzählen muss.
Weitere Fachärzte sind der Orthopäde, der Bewegungseinschränkungen, Wirbelsäulenprobleme und Gehprobleme attestieren kann. Der Internist, der Probleme mit dem Bluthochdruck, dem Kreislauf oder dem Herzen und Schilddrüsenkrankheiten bescheinigt oder der Gynäkologe, der Frauenkrankheiten bestätigt. Ihr Hausarzt kann Kopfschmerzen und Allgemeine Schmerzkrankheiten oder z.B. Adipositas notieren.

Wir spalten das Morbus Menière Krankheitsbild also in all seine einzelnen Unterkrankheiten auf und je besser das gelingt, umso höher ist die Wahrscheinlichkeit, einen guten Grad an Behinderung zu bekommen. Hier ist es noch wichtig zu wissen, dass diese Details nur im Bescheid und nicht im Ausweis stehen werden.

Frage: Welche Nachteile kann ein Schwerbehindertenausweis haben?
Antwort: Die eventuellen Nachteile sind deshalb in der Regel zu vernachlässigen, weil man den Ausweis nur da einsetzen wird, wo er von Vorteil ist. Es gibt kaum eine Stelle, wo man den Ausweis vorlegen muss. So muss er z.B. am Arbeitsplatz nur dann gezeigt werden, wenn die Behinderung die konkrete Arbeit direkt betrifft. Nicht vorlegen muss ihn, wer seine individuelle Arbeit noch ausführen kann.
Bei Arbeitsplatzverlust kann er gar von großem Vorteil sein, denn Sozialpläne sehen bei Schwerbehinderung höhere Abfindungen vor. Auch vor dem Arbeitgericht ist er von Vorteil.
Von einem Schwerbehindertenausweis abzuraten ist eigentlich nur Personen, die noch in der Ausbildung stehen, denn da wächst die Hürde, später einen Job zu finden, doch stark an.
Also, wer im Arbeitprozess drin ist, sollte einen Schwerbehindertenausweis beantragen und ihn dem Arbeitgeber vorlegen. Denn der hat ja dann auch einen unmittelbaren materiellen Vorteil, denn wenn er zu wenig Schwerbehinderte beschäftigt, muss er eine Ausgleichszahlung leisten. Und wenn Sie Ihren konkreten Arbeitplatz nicht mehr ausüben können, haben Sie noch die Möglichkeit, sich vom Integrationsamt helfen zu lassen. Dessen Aufgabe ist es, bei krankheitsbedingten Schwierigkeiten am Arbeitsplatz zu helfen. Und hier ist der Schwerbehindertenausweis quasi die Eintrittskarte.

Frage: Gibt es Nachteile bei Versicherungen?
Antwort: Bei Versicherungen, speziell auch bei der Berufsunfähigkeitsversiche-

Rund um das Gesundheitsrecht
Fragerunde zum Schwerbehindertenausweis

rung, der Lebensversicherung oder der Krankenversicherung, müssen Sie alle Krankheiten angeben. Sollten Sie etwas nicht angegeben haben, wird Ihnen die Versicherung im Leistungsfall diese Unterlassung vorwerfen und Sie ausschließen. Dann haben Sie zwar Beiträge bezahlt, die Versicherung wird sich aber im Leistungsfall querstellen. Ich kann nur empfehlen, bei Versicherungen alle Krankheiten ganz korrekt anzugeben. Auch im Rechtsfall hat man da sonst schlechte Karten. Das hat aber mit dem Schwerbehindertenausweis nichts zu tun.

Frage: Meine Frau hat ein eher psychologisches Problem mit der Beantragung eines Schwerbehindertenausweis. Sie will nicht noch einmal alles erzählen müssen.
Antwort: Das ist Abwägungssache. Aufwendig sind natürlich die Facharztbesuche die nötig sind, um die Bescheinigungen zu bekommen. Aber es steckt natürlich auch die Chance darin, dass einem geholfen wird. Die gesetzlichen Krankenkassen bezahlen die Arztbesuche, es entstehen allenfalls Attestkosten. Kosten der Arztatteste: Ein Attest je nach Ausführlichkeit kostet zwischen 20,- und 200,- Euro.

TIPP: Nicht jeder Arzt, auch nicht jeder Hals-Nasen-Ohren Arzt kennt die Krankheit Morbus Menière. Suchen Sie sich einen Arzt, der Morbus Menière schon kennt, suchen Sie z.B. über KIMM e.V.. Denn Ärzte müssen bestimmte Krankheiten kennen, um ihre Patienten wirklich zu verstehen und um dann auch richtig helfen zu können.

Beitrag: Man braucht auch Mut, dazu zu stehen. Viele Betroffene wollen nicht zu den Behinderten gehören.
Antwort: Es gibt unterschiedliche Behinderungen, nicht nur die klassische Rollstuhlbehinderung. MM Erkrankte haben Nachteile. Und da ist der Schwerbehindertenausweis eine Form, wie das wirtschaftlich ein kleines bisschen ausgeglichen werden kann.
Auch ist heute die Wahrscheinlichkeit im Laufe seines Berufsleben einmal arbeitslos zu werden deutlich gestiegen: Hier kann der Schwerbehindertenausweis dann bei den Sperrzeiten der Arbeitsämter helfen oder dazu beitragen, dass die Ablehnung eines Arbeitsplatzes nicht als Verweigerung ausgelegt wird.

Frage: Soll ein Schwindelerkrankter nicht Autofahren?
Antwort: Das Versorgungsamt darf Daten nicht an Dritte weitergeben, auch nicht an die Kraftfahrämter. Wenn der Staat aber z.B. in Unfallsituationen auf anderem Wege von der Schwindelerkrankung erfährt, kann es bei der Regulierung Schwierigkeiten geben.
Das ist eine Ermessenssache: Jeder muss sich selber fragen, ob man z.B. bei akuten anfallsartigem Schwindel noch verantwortungsbewusst fahren kann.

Frage: Oft hängt die Berufsausübung am Autofahren. Was jetzt?
Antwort: Das ist eine medizinische Frage. Immer wenn der Mediziner abrät vom Autofahren, dann würde auch der Jurist sagen, fahren Sie nicht! Obwohl mir kein Fall eines Führerscheinverlustes wegen Morbus Menière bekannt ist.

Rund um das Gesundheitsrecht
Informationen zur Erwerbsminderungsrente

Frage: Bin ich verpflichtet, meinen Schwerbehindertenausweis bei einem evtl. Fahrfehler vorzuzeigen?
Antwort: Nein, um Himmels Willen, zeigen Sie ihn nicht. Auch mit der Versicherung bekommen Sie Probleme, wenn Sie einen Autounfall verursacht haben und die Versicherung eine Schwindelerkrankung feststellt. Bei Fahrfehlern also auf keinen Fall den Schwerbehindertenausweis zeigen!

=> Gegen einen abgelehnten Antrag kann man binnen eines Monats nach Zugang Widerspruch einlegen. Gegen einen abgelehnten Widerspruchsbescheid ist innerhalb von einem Monat Klage vor dem Sozialgericht möglich.

=> Einen Rechtsanwalt kann man schon für das Antrags- und dann für das Widerspruchsverfahren (Kosten 310,- Euro incl. MwSt.) oder erst für das Klageverfahren (Kosten ca. 600,- Euro incl. Mwst.) einschalten. Ab dem Klageverfahren zahlt die Rechtsschutzversicherung. Meine Kanzlei hilft hier gerne weiter.

=> Es kann auch jederzeit, am besten ein halbes bis ein dreiviertel Jahr später, wieder ein neuer Versuch auf Ausweiserteilung gestellt werden. Wichtig ist es dann aber, neue Akten vorzulegen.

Erwerbsminderungsrente

Stellen Sie rechtzeitig Ihren Rentenantrag bei der Deutschen Rentenversicherung, der früheren BfA oder LVA. Ebenfalls ein sozialrechtliches Verfahren. Und den stellen Sie genau dann, wenn Sie merken, dass Sie nicht mehr arbeiten können.

Hier gilt die gleiche Vorgehensweise wie beim Schwerbehindertenausweis: Zuerst gehen Sie zu den oben geschilderten Fachärzten, um die entsprechenden Bescheinigungen und qualifizierte Atteste zu bekommen. Und auch hier ist mehr immer besser.

Hier geht es um viel Geld für die Betroffenen, die Erwerbsminderungsrenten bringen im Gros zwischen 400,- Euro und 1.000,- Euro. In Zeiten von Hartz IV ein wichtiges oft existentielles Geldpolster.

Bei der Erwerbsminderungsrente wird verwiesen auf den gesamten Arbeitsmarkt, d.h. es wird geprüft, ob Sie und was Sie noch arbeiten könnten. Dazu gibt es die sogenannten Leitberufe, wie den Pförtnerjob oder den Büroboten.
Sind Sie vor 1961 geboren und haben einen qualifizierten Beruf ausgeübt, wird darüber hinaus noch geprüft, ob Sie diesen noch ausüben könnten. Ist das nicht mehr möglich, sondern höchstens noch ein Pförtnerjob, haben Sie die Möglichkeiten eine Berufsunfähigkeitsrente zu bekommen.
Die später Geborenen haben diese Möglichkeit nicht mehr: Hier wird nur geprüft, ob Sie noch leichte Tätigkeiten ausführen können.
Können Sie ein Attest vorweisen, wonach

Rund um das Gesundheitsrecht
Wichtig - qualifizierte und differenzierte Arztatteste

Sie nur weniger als 3 Stunden arbeiten können, dürfen Sie mit der vollen Erwerbsminderungsrente rechnen. Können Sie 3 bis 6 Stunden lang tätig sein, steht Ihnen die halbe Erwerbsminderungsrente zu.

Beim Beantragungsverfahren der Erwerbsminderungsrente wird häufig gestritten, da sie oft vom Versorgungsamt abgelehnt wird. Da ist es umso wichtiger, gleich mit einem fundierten Antrag zu kommen oder juristisch unterstützt zu sein.

Die Erwerbsminderungsrente betrifft viele Morbus Menière Erkrankte, da sie das Risiko haben, nicht bis 65 Jahre arbeiten zu können.

Allgemein empfehle ich, das Schwerbehindertenverfahren vorher zu machen. Das hat auch den Vorteil, dass Sie sehen, wie Ihre Ärzte reagieren und u.U. zu qualifizierteren Ärzten wechseln können. Bei der Erwerbsminderungsrente geht es oft um die Existenz und da sollte richtig beantragt werden.

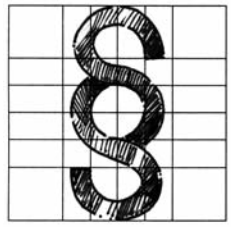
Frage: Kann ich auch als 400,- Euro Tätige einen Antrag auf Erwerbsminderungsrente stellen?
Antwort: Die Erwerbsminderungsrente setzt 36 sozialversicherungspflichtige Beitragsmonate in den letzten 60 Monaten voraus. Beitragsmonate sind Monate, in denen man über der sozialversicherungspflichtigen Beitragsgrenze lag, also über 400,- Euro verdient hat oder Hartz IV bekommen hat. Dasselbe gilt auch für die Berufsunfähigkeitsrente. Diese bekommen nur Personen, welche vor 1961 geboren sind.

Frage: Spielt es eine Rolle, wann die Krankheit aufgetreten ist?
Antwort: Nein. Es liegt in den meisten Fällen ohnehin ein chronischer Verlauf vor, der sich über viele Jahre aufgebaut hat.

TIPP: Fügen Sie Ihre Atteste dem Antrag gleich bei, auch wenn das Versorgungsamt und die Rentenversicherungsträger sagen, dies sei unnötig. Meist fragen die Ämter erst im Widerspruchsverfahren bei den Ärzten nach. Das machen die dann oft abends, widerwillig und gegen ein schlechtes Honorar und Sie wissen nicht, was der Arzt geschrieben hat. Den Fachärzten ist die sozialrechtliche Tragweite solcher Atteste oft gar nicht bewußt. Deshalb investieren Sie durchaus richtig, wenn Sie gleich selbst Ihre Atteste holen und diese auch bezahlen. Dann ist das eine Dienstleistung und Sie können auch sehen, was drin steht.

Frage: Gibt es Nachteile, wenn ich einen Rentenantrag stelle?
Antwort: Nein. Wenn sich Ihre Gesundheit gut entwickelt, dann machen Sie einfach von der Rente keinen Gebrauch und arbeiten weiter. Dann ist die Rente zwar da, aber wird nicht ausbezahlt, weil die Einkommensgrenzen überschritten sind. Die Rente bleibt dann bestehen, wenngleich das Restrisiko besteht, dass der Rentenbescheid wieder eingezogen wird. Jedenfalls ist es besser, einen Rentenantrag zu stellen, wenn die Arbeitsfähigkeit schwindet, weil das gerichtliche Verfahren im Falle einer Klagenotwendigkeit bis zu zwei Jahren dauern kann.

Rund um das Gesundheitsrecht
Pflegeversicherung, Vorsorgevollmacht, Betreuung u.v.m.



Frage: Kann ein Reha-Antrag gleichzeitig ein Rentenantrag sein?
Antwort: Ja. Ein Reha-Antrag kann in einen Rentenantrag umgedeutet werden. Das kann man zwar ablehnen, aber die Krankenkasse kann Sie dazu zwingen, wenn Sie so oft krank sind, dass die Krankenkasse Krankengeld zahlen muss. Letztendlich aber entscheiden Sie und Ihre Arbeitgeber, wie lange Sie arbeiten.

TIPP: Wenn Sie noch arbeiten können, dann arbeiten Sie so lange es Ihnen möglich ist.

Frage: Kann mich die Reha in die Rente zwingen?
Antwort: Nein, keine Angst. Im Gegenteil, die Reha dient ja dazu, dass man möglichst lange in der Arbeit bleibt. Sie müssen vor Ihrem Rentenantrag ohnehin schon zwei- bis dreimal in Reha gewesen sein. Es kann sogar sein, dass Sie, wenn Sie einen Rentenantrag gestellt haben, erst mal in Reha geschickt werden, um Sie länger in der Arbeit zu halten. Es gibt einen Grundsatz: Reha vor Rente!

Pflegeversicherung

Frage: Welchen Einfluss hat Morbus Menière auf die Pflegeversicherung?
Antwort: Die Pflegeversicherung funktioniert ebenfalls mit einem Antrag. Es gibt drei Stufen der Pflege. Wenn MM erschwerend zur Diagnose hinzukommt, kann die nächste Pflegestufe erreicht werden. Entschieden wird nach der Zeit in Minuten, die nötig ist, um wichtige tägliche Verrichtungen durchzuführen.

Frage: Wie findet man einen Gutachter?
Antwort: Im Prinzip kann jeder Arzt Gutachten schreiben. Alle dürfen auch. Manche getrauen sich nur nicht. Dann sollte der Arzt am besten gewechselt werden.

Frage: Kann bei einer Antragsstellung die ganze Palette der Behandlungsmöglichkeiten von uns eingefordert werden?
Antwort: Teilweise ja. Sie lassen Ihre eigenen Ärzte Stellung nehmen. Wenn der Antrag nicht durch geht, kommt es zum Widerspruchsverfahren. Dann machen die Ärzte der Gegenseite Therapievorschläge, die gegebenenfalls eben wieder entkräftet werden müssen. Selten, dass z.B. eine Operation eingefordert worden wäre.

Frage: Was gilt für Beamte?
Antwort: Hier kann man einen Inaktivierungsantrag stellen. Sie brauchen auch die erwähnten Facharztatteste. Wenn z.B. Lehrer nicht mehr vor der Klasse stehen können, könnten sie evtl. immer noch einen Innendienst verrichten. Der Dienstherr prüft die Versetzung. Dagegen kann Widerspruch eingelegt werden.

Unfallversicherung und Berufsgenossenschaft

Hier muss eine Berufskrankheit nachgewiesen werden. Die Verfahren haben hohe Hürden. Hier ist es gut, eine Gesundheitsgefährdung nachzuweisen und einen beruflichen Zusammenhang aufzuzeigen.

Arbeitsrecht

Im Falle einer Kündigung steigt die vom Arbeitgeber zu zahlende Abfindung durch einen Schwerbehindertenausweis.

Kanzlei Eschle: Rennstraße 2. 70499 Stuttgart.
Telefon 0711 / 248 24 46. www.rechtsanwalt-eschle.de

Andere geeignete Anwälte werden Ihnen auch durch die die Anwaltskammern benannt

Es macht in der Regel Sinn, hier gegebenenfalls zu klagen und wenigstens einen Vergleich zugunsten der Abfindung zu erwirken. Üblich wäre ein halbes Gehalt pro Beschäftigungsjahr. Schwerbehinderte bekommen den Faktor 0,5 bis 0,7. Wichtig ist, dass die Klage spätestens drei Wochen nach Erhalt der Kündigung beim zuständigen Arbeitsgericht eingeht! Also rechtzeitig einen Anwalt beauftragen.

Patientenverfügung

Sie regelt das Gesundheitsverfahren und die Frage, wie man behandelt werden will und wie nicht, wenn man dies nicht mehr selbst für sich tun kann. (z.B. kein Einsatz von Apparatemedizin). Eine allgemeine Patientenverfügung ist weniger wirksam, als eine individuell verfasste.

Vorsorgevollmacht

Bei der Vorsorgevollmacht geht es darum, was wirtschaftlich mit einem passiert, wenn man sich nicht mehr äußern kann. Ehepartner oder Kinder können nicht alle Dinge automatisch regeln. Vorbauen kann man, indem z.B. der Ehepartner mit einer Vorsorgevollmacht eingesetzt wird. Diese kann man selbst aufsetzen, sie muss nicht juristisch abgezeichnet sein.

Frage: Wo muss eine Vorsorgevollmacht hinterlegt sein?
Antwort: Sie muss nicht hinterlegt werden, sie muss nur auffindbar sein.

Frage: Wie hoch sind die Kosten, wenn man's juristisch besiegeln lassen möchte?
Antwort: Beim Rechtsanwalt bzw. Notar ca. 100,-/150,- Euro. Preis auf Anfrage.

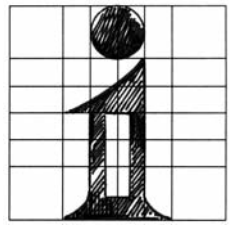
Betreuung

Wenn jemand hilflos ist und nicht mehr für sich selber sorgen kann und der Staat -wie auch immer- davon erfährt, wird ein Betreuer bestellt. Der soll möglichst aus dem privaten Umfeld stammen. Wenn dort Konfliktsituationen herrschen oder dort niemand zur Verfügung steht, wird ein Berufsbetreuer eingesetzt. Berufsbetreuer berechnen Fallpauschalen, die im Einzelfall bis zu 1.000,- Euro/Jahr betragen. Durch eine Vorsorgevollmacht kann eine Betreuung weitgehend vermieden werden. Der Betreuer wird vom Notar eingesetzt, nach vorheriger Anhörung. Aufgaben der Betreuung sind z.B. Gesundheitsbetreuung, die Vermögenssorge oder auch eine Postvollmacht.

Frage: Kann sich ein Morbus Menière Betroffener selbst einen Betreuer besorgen?
Antwort: Wenn man sonstige Lösungen im familiären Bereich findet, ist es immer besser. Wenn jemand wirklich alleine ist, kann er sich an die Betreuungsbehörde wenden. Berufsbetreuer sind in erster Linie aber "nur" organisatorisch tätig, kosten Geld und wenn das Geld da ist, muss das selbst bezahlt werden. Da sind informelle Formen, z.B. Nachbarschaftshilfe natürlich viel besser.

Frage: Gelten diese Aussagen bundesweit? Und gibt es andernorts auch solche Anwaltsbüros wie Ihres in Stuttgart?
Antwort: Ja, es gilt fast alles auch bundesweit. Das Bundesland Nordrhein-Westfalen hat z.B. das Widerspruchsverfahren abgeschafft. Da geht man direkt in die Klage.

"Die beste Klinik für mich", Ein Stern-Artikel kritisch betrachtet



Im Magazin "Der Stern" erschien in der Ausgabe 24/2008 der Artikel "Die beste Klinik für mich". Er beginnt mit den Worten "Wo sind die Ärzte gut, die Schwestern freundlich? Auf der Suche nach der perfekten Behandlung fühlen sich Patienten oft allein gelassen." Als mögliche Lösung - oder zumindest Hilfe - bei einer Kliniksuche werden sogenannte Online-Klinikführer - "neue, intelligente Wegweiser im Internet"- angesehen.
Da speziell die Textpassage "oft allein gelassen" nur allzu häufig zum Krankheitsalltag eines Morbus Menière-Betroffenen gehört, sehen wir Grund genug, unseren Mitgliedern diesen Artikel und die vorgestellten Recherche-Möglichkeiten zur Kenntnis zu bringen - auch wenn die vorgestellten Online-Klinikführer im allgemeinen bisher nur behandelnde Kliniken erfassen und die Einbeziehung von Rehakliniken und sonstigen medizinischen Einrichtungen noch aussteht.

Die Betreiber

Betreiber der Online-Klinikführer sind freie Stiftungen, gesetzliche und private Krankenkassen oder die Klinikbetreiber selbst. Sie treten dabei entweder als alleiniger Träger des Suchportals auf oder im Verbund mit anderen, ggf. auch in enger Zusammenarbeit mit Verbraucherverbänden und Patientenvertretungen. Weiterhin unterscheiden sich diese Klinikführer darin, ob sie nur die dem Träger nahestehenden (oder sogar in seinem Eigentum befindlichen) Einrichtungen listen oder in die Suche alle regionalen (bis deutschlandweiten) Krankenhäuser einbeziehen. Allen Führern ist gemeinsam, dass sie keine direkten Vergleiche zwischen den einzelnen Krankenhäusern vornehmen. Das Endresultat einer Suche nach der "besten Klinik für mich" bleibt also stets die alleinige Entscheidung des Recherchierenden. Dabei kann er sich aber erfreulicherweise auf mehr als die wohlklingenden Aussagen der jeweiligen hochglanzpolierten Klinik-Broschüre stützen.

Das Datenmaterial

Als Datenmaterial kommen - neben eigenen Erhebungen der Betreiber - die Qualitätsberichte zum Einsatz, die laut Gesetzgeber seit dem Jahre 2005 in 2-jährigem Abstand von all den Kliniken zu erstellen sind, die gesetzlich Versicherte behandeln. Folgerichtig verstehen sich zumindest einige der Klinikführer als Dolmetscher, die das Expertenwissen aus den Qualitätsberichten für Laien übersetzen und die Daten in übersichtlichen Vergleichslisten zusammenstellen. Auf fast allen Portalen laufen im Hintergrund Programme, die Laienformulierungen in den Suchabfragen in Fachausdrücke umwandeln - und umgekehrt. Kritisch bleibt allerdings bis auf weiteres, dass selbst unter Experten umstritten ist, welche Qualitätskriterien für einen Klinikaufenthalt wirklich entscheidend sind. Und so dürfen sich die Kliniken bisher, so der Stern-Artikel, in ihren Qualitätsberichten über 150 von 180 Kriterien ausschweigen - bis sich die Experten einig sind. Als erfasst gilt weiterhin nur rund ein Fünftel aller Behandlungen an deutschen Kliniken.
Weitgehend unbenutzt sind - so der Stern - die von der "Bundesgesschäftsstelle Qualitätssicherung" seit 2001 erhobenen, durchaus brisanten Daten über gute Behandlungsergebnisse bzw. auftretende Komplikationen: Nach Aussage des Stern wurden lediglich schlecht abschneidende

Anmerkungen zum Artikel erschienen im Magazin "Der Stern" Ausgabe 24/2008

Kliniken diskret um Verbesserungen gebeten. Die bisher veröffentlichten Ergebnisse beschränkten sich dann auch auf Gesamtübersichten in anonymisierten Tabellen. Hieraus kann der interessierte Patient maximal einen allgemeinen Überblick über die Behandlungsqualität "in Krankenhäusern" ableiten.
Die Betreiber aller Online-Klinikführer stimmen in den Ruf nach "mehr Daten" ein - ein Ruf, dem wir uns aufgrund der Ergebnisse unserer weiter unten skizzierten Suche nach MM-spezifischen Kliniken nur anschließen können. Dennoch erscheint der eingeschlagene Weg als ein richtiger und sinnvoller.

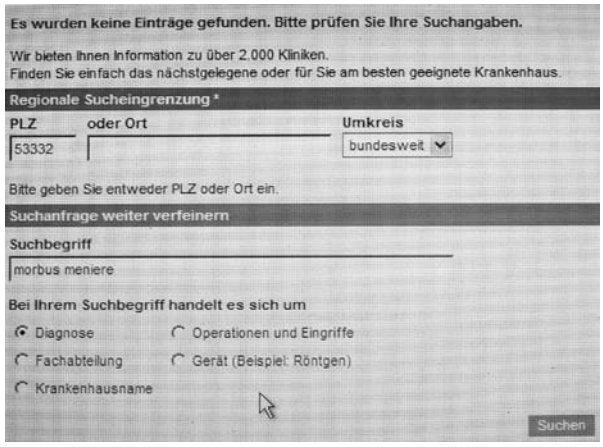
Aufgelistete Online-Führer

Vorgestellt und global bewertet werden im Artikel 6 Online-Klinikführer:
- Weisse Liste (www.weisse-liste.de), Betreiber: Bertelsmann Stiftung in Kooperation mit sechs Patientenorganisationen
- Klinik-Lotse (www.klinik-lotse.de), Betreiber: Verband der Angestellten-Krankenkassen, Arbeiter-Ersatzkassen-Verband
- TK-Klinikführer (www.tk-online.de, dort unter TK-Klinikführer erst "mehr" anklikken, dann "zum TK-Klinikführer") Betreiber: Techniker Krankenkasse
- Helios KlinikSuche, (www.helios-kliniken.de/klinik.html), Helios Kliniken GmbH
- Hamburger Krankenhausspiegel, (www. hamburger-krankenhausspiegel.de) Betreiber: 26 Hamburger Kliniken, Ärztekammer Hamburg, Verbraucherzentrale Hamburg, Arbeitsgemeinschaft Externe Qualitätssicherung, mit Unterstützung der Techniker Krankenkasse
- Klinik-Führer Rhein-Ruhr, (www.kliniken-rhein-ruhr.de), Betreiber: Initiativkreis Ruhrgebiet

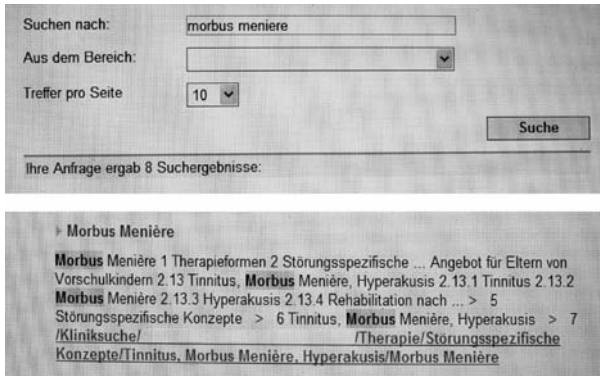
Erste MM-spezifische Recherche

Bei fünf der vorgestellten Klinikführer konnten wir prinzipiell auf MM-bezogene Ergebnisse hoffen. Der Hamburger Klinikführer weist eindeutig darauf hin, dass er sich zum gegenwärtigen Zeitpunkt lediglich mit zehn der häufigsten Erkrankungen und deren Behandlung in ausschließlich Hamburger Kliniken befasst. Wir begannen unsere Suche mit dem naheliegendsten Suchbegriff "Morbus Meniere".
- Direkt durchgängig fündig (bis zur Angabe des Kliniknamens) wurden wir dabei lediglich bei einem Online-Klinikführer - mit der Angabe des Namens einer Klinik, die, neben anderen, bei KIMM e.V. vorrangig zur Behandlung bei MM "gehandelt" wird.
- Ein Klinikführer führte immerhin auf den verwandten fachspezifischen Ausdruck "Störung des Gleichgewichtsorgans" (mit dem wir die Suche dann fortsetzten),
- Ein Klinikführer wusste lediglich mit dem Suchanteil "Morbus" etwas anzufangen und landete bei Morbus Crohn (zu dem er dann auch anstandslos mehrere Kliniken listen konnte ...)
- die restlichen drei Klinikführer kannten den Ausdruck Morbus Menière nicht.
Bei Beschränkung der Suche auf "Menière" wurde zumindest bei vier der Klinikführer die weitere Suche auf interne Suchbegriffe wie "Störung des Gleichgewichtsorgans", "Schwindelerkrankung" oder vergleichbare umgeleitet. Dadurch ergaben sich aber dann als Normalfall bereits in nächster Nähe zum Standort des Suchenden (über Eingabe der Postleitzahl des Wohnortes des Suchenden) derart viele Treffer, dass jeder MM-Betroffene aus trauriger Erfahrung sicher weiß, dass das so nicht stimmen kann.

"Der Stern" schreibt über Klinik - Onlineführer



MM-Suche: Der Normalfall "Kein Treffer"



MM-Suche: Die Ausnahme "Der qualifizierte Treffer"

Besser wurde die Suche bei Verwendung MM-spezifischer Fachausdrücke, aber leider im allgemeinen erst bei Fortführung der Suche AUF der Internet-Seite der jeweiligen Klinik. Abgesehen davon, dass Neu-Betroffenen kaum derartige Fachbegriffe kennen, geht einer derartigen Arbeitsweise ja bereits die Wahl der Klinik voraus - auf deren eigener Internetseite dann die Suche fortgesetzt werden muss. Und diese Wahl folgt nicht aus den Ergebnissen der bis dann vorgenommenen Suche, sondern muss dem Suchenden anderweitig bekannt sein. Ergo : Hier muss der MM-Sucher detaillierte Vorkenntnisse sowohl bezüglich seiner Erkrankung als auch bezüglich der unter Betroffenen "gehandelten" Kliniken mitbringen.
Als Gesamtresümee lässt sich deshalb nur sagen, dass es sich hier sicher um einen lobenswerten Anfang handelt - aber dass auch noch ein weiter Weg zu gehen sein wird bis zum befriedigenden Suchergebnis gerade für MM-Neu-Betroffene.

Bitte um eigenes Suchen in den Online-Klinikführern

Abschließend bitten wir Sie als Mitglied, selbst in den gelisteten Online-Klinikführern zu suchen und uns Ihre Erfahrungen mitzuteilen. Seitens KIMM e.V. werden wir dann versuchen, die Ergebnisse zu bündeln und ggf. in einem Brief an die einzelnen Betreiber weiterzuleiten, verbunden mit der Hoffnung, deren Augenmerk vielleicht ein wenig stärker auf Morbus Menière lenken zu können.
Rückmeldungen bitte an
klinikfuehrer@kimm-ev.de
Edeltraud Kerschenlohr / Dr. Fred Knäbel

KIMM e.V.
Mitgliederversammlung 2008
Kurzprotokoll

Die diesjährige Mitgliederversammlung mit Neuwahl des Vorstandes war wieder in die KIMM-Frühjahrstagung am 5. April 2008 eingebettet. Hier das Kurzprotokoll:

1. Begrüßung und Bericht der Vorsitzenden Inge von dem Bussche

Inge von dem Bussche berichtete u.a. von 60 neuen Mitgliedern, so dass KIMM e.V. zum 31.12.2007 auf 570 Mitglieder angewachsen ist. Sie erinnert an die beiden letzten Tagungen und bedankt sich für die gute Zusammenarbeit im Vorstand.

Auch kündigte sie erneut an, nur noch für ein weiteres Jahr als Vorsitzende zur Verfügung zu stehen. "Es erscheint mir an der Zeit die Leitung von KIMM e.V. in jüngere Hände zu geben". Während des Zeitraumes des vor uns liegenden Jahres möchte sie den/die potenzielle/n Nachfolger/in gemeinsam mit den anderen Mitgliedern des Vorstandes in die mit dem Vorsitz verbundenen Aufgaben einführen. Ihre Ausführungen endeten mit der eindringlichen Bitte um Meldungen von Kandidaten/innen zur Nachfolge.

2. Berichte des Kassenführers und der Kassenprüfer

Walther Dierlamm stellte als Kassenführer die Bilanz der Einnahmen und Ausgaben des Jahres 2007 vor und die Kassenprüfer Gottfried Feghelm und Hans-Dieter Schrem erklärten, dass die Prüfung am 23. Februar 2008 keinerlei Beanstandung ergeben habe und die Kasse allen gesetzlichen Vorgaben entsprechend geprüft sei.

3. Entlastung des Vorstandes

Der gesamte amtierende Vorstand von KIMM e.V. wurde einstimmig entlastet.

4. Neuwahl des Vorstandes und der Kassenprüfer

Hans-Dieter Schrem erklärt sich bereit, die Leitung der Wahlen zu übernehmen. Der bisherige Vorstand stellt sich der Wiederwahl - allerdings verbunden mit dem Wunsch, eine neue Vorsitzende im laufenden Jahr einzuarbeiten. Dr. Fred Knäbel führt begleitend dazu aus, dass ein möglicher Weg darin besteht, die potenzielle neue Vorsitzende / den potenziellen neuen Vorsitzenden heute in die Position eines Beisitzers zu wählen - damit wäre sie / er bereits stimmberechtigtes Mitglied des Vorstandes. Auf der nächsten Mitgliederversammlung in 2009 würde dann die offizielle Wahl zum Vorsitz des Vorstandes anstehen. In diesem Zusammenhang wird erneut eindringlich auf die Notwendigkeit der Neubesetzung der Position der 1. Vorsitzenden und - bei Nichtbesetzung - auf die prinzipielle Gefahr der Auflösung von KIMM e.V. hingewiesen. Trotz mehrfacher Nachfragen meldet sich keine entsprechende Kandidatin / kein entsprechender Kandidat.

Als 1. Vorsitzende wurde einstimmig Frau Inge von dem Bussche für 1 Jahr gewählt. Alle anderen bisherigen Vorstandsmitglie- Vorstandsmitglieder wurden ebenfalls einstimmig wiedergewählt.
Als Kassenprüfer wurden Gottfried Feghelm und Hans-Dieter Schrem wiedergewählt.

5. Verschiedenes

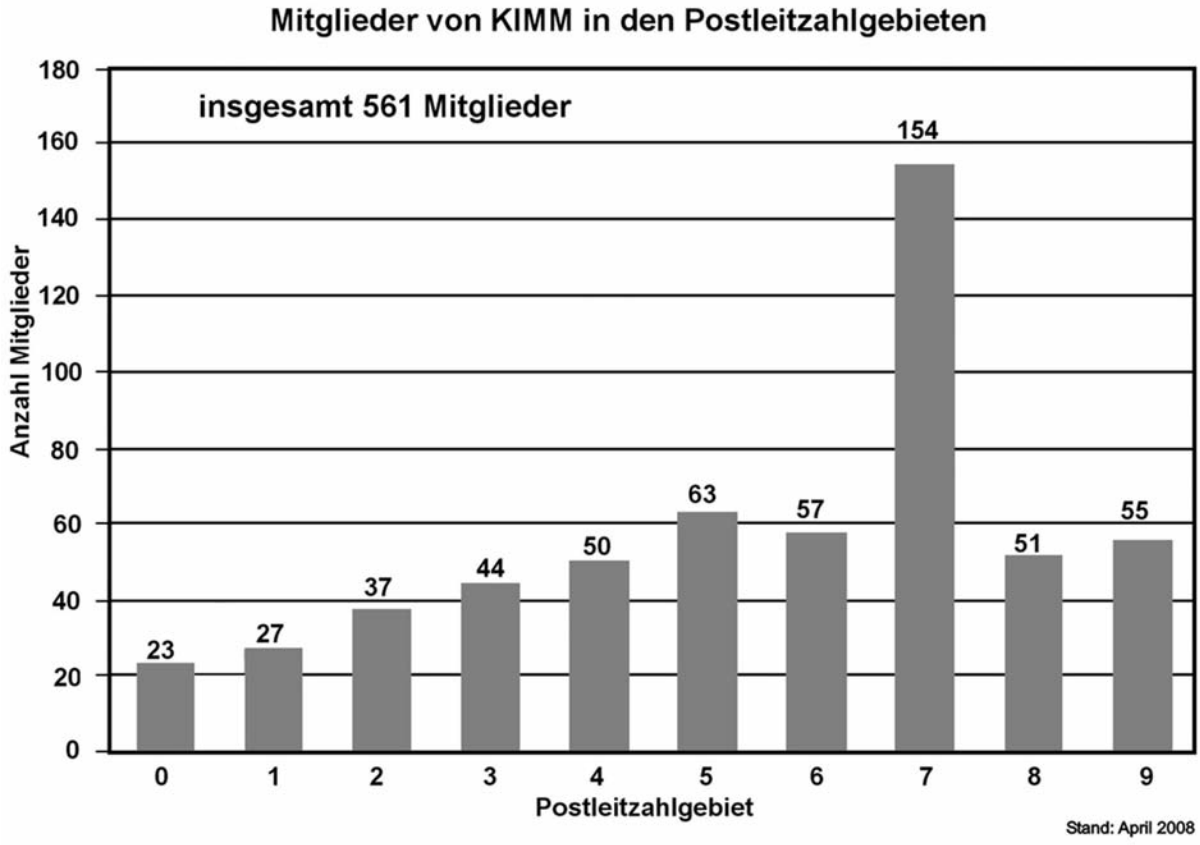
Eine vom Vorstand geplante Mitgliederbefragung wird angesprochen. Der Vorstand hofft, hierdurch die Forschung zu Morbus Menière anzuregen. Logik der Vorgehensweise ist, die Erfahrungen unse-

Auf der Suche nach einer / einem neuen 1. Vorsitzenden

rer Mitglieder - als unser alleiniges und nur den Betroffenen direkt zugängliches Wissen um Morbus Menière - z.B. in Form eines Fragebogens qualifiziert zu erfassen, aufzubereiten und in die Arbeiten an Universitäten oder vergleichbaren Einrichtungen mit Menière-Forschung einzubringen. Zusätzlich sollen die Ergebnisse einer derartigen Fragebogenaktion möglichst auch eine direkte Hilfe im Alltag für unsere Mitglieder sein.

Daraus ergeben sich also prinzipiell zwei Arten von Fragen: 1. forschungsrelevante Fragen und 2. alltagsspezifische Fragen unserer Mitglieder. Als "Start" zur Erfassung von Fragen unserer Mitglieder wurden die Anwesenden gebeten, die sie subjektiv vorrangig interessierenden Problemstellungen (z.B. Arzt in meiner Nähe etc.) auf Karteikarten niederzuschreiben.

Walther Dierlamm und Dr. Fred Knäbel informierten über durchgeführte Arbeiten an unserer Homepage, speziell über die vorgenommene Erweiterung des Archivs im internen Mitgliederbereich: hier steht unseren Mitgliedern jetzt eine beachtliche Anzahl von Artikeln ehemaliger Ausgaben unserer Zeitschrift KIMM-aktuell als qualifizierte Information zu Morbus Menière strukturiert zur Verfügung. Die integrierte Suchfunktion wurde erheblich verbessert und führt jetzt direkt zu den Fundstellen einer Suche im jeweiligen Artikel.
Die Mitglieder wurden gebeten, die neue Struktur und die zusätzlich eingestellten Unterlagen kritisch zu bewerten und diese Wertung mitzuteilen. Verbesserungsvorschläge sind herzlich willkommen.
Dr. Fred Knäbel



"Bad Berleburger Patiententag 2008" an der Baumrain-Klinik, Bad Berleburg

Die mittlerweile den Helios-Kliniken zugeordnete Baumrain-Klinik, Bad Berleburg, hatte am 31. Mai unter dem Motto "Hören und gehört werden" zu ihrem diesjährigen Patiententag geladen. Wie bei den Veranstaltungen von KIMM wurden auch bei diesem Treffen die drei großen Helfer zur Meisterung / Linderung jeder Hörbehinderung gelebt:

1. Auffrischung / Erweiterung von theoretischem Wissen,
2. Praktische Übungen, praktisches Tun zur Linderung der Auswirkungen der Behinderung im Alltag und
3. zwischenmenschliche Kommunikation - als wichtige Komponente unter und mit den Betroffenen.

Tagungsort war die große Turnhalle, die hinreichend Platz für die Teilnehmer bot. Neben einschlägiger, gehörgeschädigtenadäquater Technik trug die Anwesenheit zweier Gebärden-Dolmetscherinnen sehr zum Gelingen des Tages bei, indem diese zeitlich wechselnd die Vorträge, Fragen und Antworten in Gebärdensprache übersetzten.

Drei Vorträge standen nach einer kurzen Begrüßung durch den leitenden Arzt der Klinik Dr. Pollinger auf dem Programm:
"Hilfen für Hörgeschädigte im Arbeitsleben - Aufgaben der Integrationsämter und -fachdienste" mit Herrn Hanning vom Integrationsamt Westfalen (Münster)
"Neues aus der Hörgeräte-Technologie", vorgetragen von Prof Dr. Jürgen Kießling , Leiter der Audiologie, Universität Gießen,
"Technische Hörhilfen - Ein Überblick" mit Peter Dieler, Audiotherapeut, Baumrainklinik Bad Berleburg.
Bei allen Vorträgen und Vortragenden war eindeutig zu erkennen, dass den Betroffenen hier aktive und praktisch anwendbare Hilfe angeboten werden sollte,- sei es nun durch transparente technische Informationen zu vorgestellten Neuerungen oder dadurch, dass nützliche Verhaltensweisen für den Betroffenen "auf den Punkt gebracht wurden". Hier wurde der Satz "Ein gut informierter Patient wird besser behandelt - weil er mehr hinter- und erfragen kann" aktiv und gemeinsam gelebt.

In seinem Vortrag **"Hilfen für Hörgeschädigte im Arbeitsleben"** informierte Herr Hanning zunächst über die rechtlichen Grundlagen der Tätigkeit des Integrationsamtes. Als Zielgruppen benannte er Hörbehinderte und deren potentielle Arbeitgeber. Das Amt sei jedoch nicht Interessenvertreter der Hörbehinderten, es gehe vielmehr darum, durch neutrale Beratungen Barrieren abzubauen bzw. gar nicht erst aufkommen zu lassen. Der Normalfall sei allerdings in den beratenen Betrieben das problemlose Miteinander von hörbehinderten, nicht-hörbehinderten Arbeitnehmern und dem Arbeitgeber. Allerdings sei auch hier die Abkehr von einem "umeinander herum" und hin zu einem "aufeinander zu" eine ständig erneut ins Bewusstsein zu rufende Aufgabe - speziell am Arbeitsplatz selbst und gleichermaßen bei Betroffenen und Nichtbetroffenen. Ein besonderes Problem auf Seiten des Schwerhörigen stelle dabei weiterhin die Angst dar, sich am Arbeitsplatz "als Schwerhöriger zu outen". Eindeutig sei bei der Arbeit des Amtes die Verlagerung von der Beratung bei Gehörlosigkeit auf eine solche bei Schwerhörigkeit, ein

Trend, der durch die mittlerweile frühzeitige Versorgung gehörloser Kinder mit Cochlea-Implantaten zukünftig noch erheblich verstärkt werden wird. Prägnantplakative Leitfäden und Merkzettel (Barrieren beseitigen/Kommunikationfähigkeiten entwickeln/Netzwerke bauen etc) und ein reger Frage-Antworten-Dialog rundeten den Vortrag ab. (PDF-Datei zum Download unter www.integrationsaemter.de).

Seinen Vortrag **"Neues aus der Hörgeräte-Technologie"** gliederte Prof Dr. Jürgen Kießling -.selbst seit 15 Jahren beidseitig hörbehindert - in die Hauptpunkte:

1. Wann sind Hörgeräte angezeigt ?
2. Wie funktionieren Hörgeräte ?
3. Bauformen
4. Spezielle Funktionsmerkmale
5. Implantierbare Hörsysteme

Der Vortrag lebte von seiner beeindruckenden Mischung aus hohem fachlich-wissenschaftlichem Wissen und pädagogisch prägnanter Gegenüberstellung von Alternativen und alltagspraktischen Ratschlägen, die "die Dinge auf den Punkt brachten": "Sicher ist eine in die Brille integrierte Hörhilfe weniger auffällig - aber bei Problemen mit dem Hörgerät stehen sie auch ohne Brille da!" oder "Lieber eine sichtbare Hörhilfe, die funktioniert - als eine gut versteckte, die hörtechnisch nicht zu Ihnen passt". Unter dem Punkt "Bauformen" - bzw. später bei implantierbaren Hörsystemen - wurde auf sämtliche am Markt befindlichen Hörhilfe-Formen eingegangen (HdO / offene HdO-Geräte / offene HdO-Geräte mit Hörer im Gehörgang / CIC-(completely in channel)-Hörgeräte / CYMBA-Gehörgangsgeräte / Hörbrillen / Knochenleitungsbrillen bzw. implantierte BAHA-, Retrox- und CI-Systeme). Der Vortrag blieb klar, übersichtlich und durchgängig verständlich und hob nur die wirklich relevanten Aspekte nachvollziehbar hervor. Gleiches gilt für die Ausführungen unter dem Punkt "Spezielle Funktionsmerkmale", in dem die technischen Möglichkeiten zur Vermeidung von Rückkopplung, Ausschaltung von Störfrequenzen und neuere Methoden der Hörgeräteanpassung mittels Datalogging (eingebaute Statistik der Hörnutzung des Tragenden) zur Sprache kamen.
Bei aller Technik und allen damit verbundenen Möglichkeiten wurde aber stets ebenso deutlich hervorgehoben, dass Hören mit Hörhilfe nicht das ursprüngliche Hörvermögen und Hören wiederherstellen kann. Und dass es dennoch eines immensen Arbeitseinsatzes des Hörgeräte-Akustikers (z.B. bei der alles entscheidenden Hörgeräteprogrammierung) und strenger Disziplin und Durchhaltevermögen beim Träger der Hörhilfe bedarf.
Prof. Kießling schloss mit den fünf goldenen Regeln der Hörgeräteversorgung :

1. Hörprobleme frühzeitig erkennen und untersuchen lassen.
2. Diagnostizierte Hörprobleme akzeptieren und nicht verdrängen.
3. Wenn Hörgeräte angezeigt sind, Hörgeräte frühzeitig anschaffen
4. Wenn beide Ohren betroffen sind, Hörgeräte beidseitig anschaffen (insbesondere bei beginnenden Hörstörungen)
5. Hörgeräte regelmäßig tragen, möglichst ganztägig!

"Bad Berleburger Patiententag 2008" Baumrain-Klinik, Bad Berleburg

Für den Vortrag **"Technische Hörhilfen - Ein Überblick"** von Peter Dieler -ebenfalls Betroffener- stand wegen der fortgeschrittenen Uhr nur noch wenig Zeit zur Verfügung. Dennoch bot Dieler erfrischende, an der Praxis orientierte Ausführungen, denen es nicht an prägnanten Zusammenfassungen fehlte :

- Will ich hören - oder nicht auffallen?
- Der Schwerhörige fällt nicht wegen der Technik auf - sondern weil er sich verhält wie ein Schwerhöriger.
- Erst ausprobieren - dann entscheiden!
- Es gibt nicht *das* Hilfsmittel.
- Machen Sie sich *vorher* schlau!

Unter den Überschriften "Störschall, Nachhall, Distanz und Orientierung" ging Peter Dieler auf spezielle Problemsituationen bei Hörbehinderten ein. Die anschließend gezeigten technischen Hilfsmittel hatten auf besonders pragmatische Art das Alltägliche am Alltag des Hörbehinderten im Visier: Neben Ausführungen zur Technik der Hilfsmittel (wie FM-Anlagen, Infrarot-Anlagen und Ringleitungen) ging es Dieler speziell um deren Nutzung, angefangen bei der Verbindung mit Fernsehgeräten und Musikanlagen, der Nutzung von Licht und Vibrationsanlagen auch für Telefon, Babyfon, Rauchmelder und Einbruchssicherungen - bis hin zur Nutzung der Kommunikation über das Internet und den Vibrationswecker an der Armbanduhr. Angaben zu möglichen Beschaffungsquellen (Hörgeräteakkustiker, Versandhandel, Internet, Messen, Schwerhörigenverein oder Selbsthilfegruppe) rundeten diesen Vortrag ab - der sein Ziel "Hilfen in allen Lebenslagen" voll erreicht hatte.

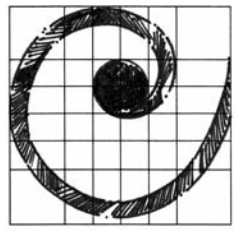
Abschließend blieb Herrn Dieler nur die Feststellung, dass dies mit Sicherheit - zwangsweise - sein bisher schnellster Vortrag gewesen sei.

Beindruckt haben mich aber auch kleine, vermeintliche Unbedeutsamkeiten am Tagungsrande - vielleicht, weil ich nur indirekt Betroffener bin und folglich das Innen der Erkrankungen nur bei einem "im Außen sichtbaren Vorleben durch die Betroffenen" halbwegs erahnen kann. Und auf diesem Treffen war es speziell die direkte praktische Umsetzung der Aufforderung aller Vortragenden an die Betroffenen "sich selbstbewusst zu artikulieren" - und die Umsetzung kam und machte gerade vor den Rednern selbst und der austragenden Klinik nicht Halt: So war die unmissverständliche Mitteilung an einzelne Redner, "dass man ihn nicht verstehe, weil er ..." ebenso selbstverständlich, wie der Hinweis an die Organisatoren, die Vortragenden doch bitte "ins rechte Licht zu setzen" - indem die Beleuchtung anzuschalten und direkt auf die Redner zu lenken sei, weil ein Ablesen vom Mund sonst für Betroffene von vorne herein unmöglich sei.

Es spricht eindeutig für die Tagung, dass derartige Vorgänge gerade zum Gelingen und zum allseits präsenten Gefühl eines erfolgreichen gemeinsamen Ereignisses beigetragen haben. *Fred Knäbel*

Briefe

Antwort von Dr. Helmut Schaaf "MM und der Zweifel"



Sehr geehrte Frau v. d. Bussche,
gerne nehme ich wieder zu einem Brief in KIMM aktuell Forum Stellung.
Hier ging es um den Zweifel von N.N, ob wirklich ein Morbus Menière vorliegt. Ich würde das wie folgt beantworten:

Sehr geehrte/r NN,
aus dem Geschilderten lässt sich tatsächlich der Zweifel formulieren, ob ein Morbus Menière vorliegt.
Es werden oft Schwankungen im Tieftonbereich schon als Morbus Menière bezeichnet, wobei wir aus unserer Erfahrung in der Tinnitus-Klinik sagen können, dass selbst nach einem langen Untersuchungszeitraum über 10 Jahre ein Schwanken im Tieftonbereich noch lange nicht mit einem Morbus Menière einhergehen muss.
Statt dessen können wir auch anhand der eigenen Untersuchung belegen, dass die Wahrscheinlichkeit dafür um, vielleicht sogar unter, 10 % liegt.
http://www.drhschaaf.de/RezTieftonschwankungen2007.pdf
Das Einzige was man sagen kann, ist, dass Menschen, die irgendwann einen Morbus Menière entwickeln, vorher auch schon Tieftonschwankungen haben können. Das Gegenteil gilt aber nicht.
Falls Sie sich in Ihrem jetzigen Zustand sicherer werden wollen, könnte es natürlich schon Sinn machen, nicht nur den Gehöranteil zu testen, sondern auch konkret das Gleichgewichtsorgan, wozu inzwischen differenzierte Untersuchungen, insbesondere der sog. Wendetest und die vestibulär evozierten Potentiale beitragen können.
Wichtig finde ich, ist aber sich nicht durch eine Diagnose krank machen zu lassen und dann einen psychogenen Schwindel zu bekommen, sondern zu schauen, was möglicherweise die von Ihnen geschilderten Symptome auslöst oder aufrecht erhält, um dann möglichst viel Sicherheit in der Bewältigung zu bekommen.

Mit freundlichen Grüßen Dr. H.Schaaf

P:.S. Ich hänge Ihnen dazu auch gerne noch einmal den Verweis auf die dazu von uns durchgeführte Studie und den veröffentlichten Aufsatz an. Für das Schweizer Dezibel Forum habe ich dies im Wesentlichen zusammengefasst, was ich Ihnen auch gerne zur Verfügung stelle.

Der wiederholte Tieftontinnitus bei wiederholten Tiefton-Hörverlusten Die sog. Endolymphschwankungen im Innenohr

Ein meist brummender, dröhnender tieffrequenter Tinnitus (tiefer als 1000 Hz., meist um die 200-500 Hz.), oft verbunden mit wiederholten Hörschwankungen im Tieftonbereich stellt eine relativ häufige, aber wenig bekannte Sonderform der Tinnitus- und Hörerkrankungen dar. Hinzukommen kann ein Druck- oder Wattegefühl auf dem betroffenen Ohr, manchmal auch Mißempfindungen der gleichen Gesichtshälfte.
Es ist sehr wahrscheinlich, dass es sich um ein von anderen Tinnituserkrankungen abgrenzbares und eigenständiges Krankheitsbild handelt. Dabei bilden sogenannte "Endolymphatische Schwankungen" im "Gehörschlauch" der Schnecke die organische Endstrecke dieser Erkrankung.
Es scheint, daß bei diesem Krankheitsbild körperliche und seelische Faktoren eine

Der wiederholte Tieftontinnitus bei wiederholten Tiefton-Hörverlusten. Aufsatz von Dr. H. Schaaf

Rolle spielen können und insgesamt gute Therapiemöglichkeiten bestehen.
Dabei erhalten nach einer genauen medizinischen Diagnosestellung auch psychotherapeutische Ansätze einen besonderen Stellenwert.

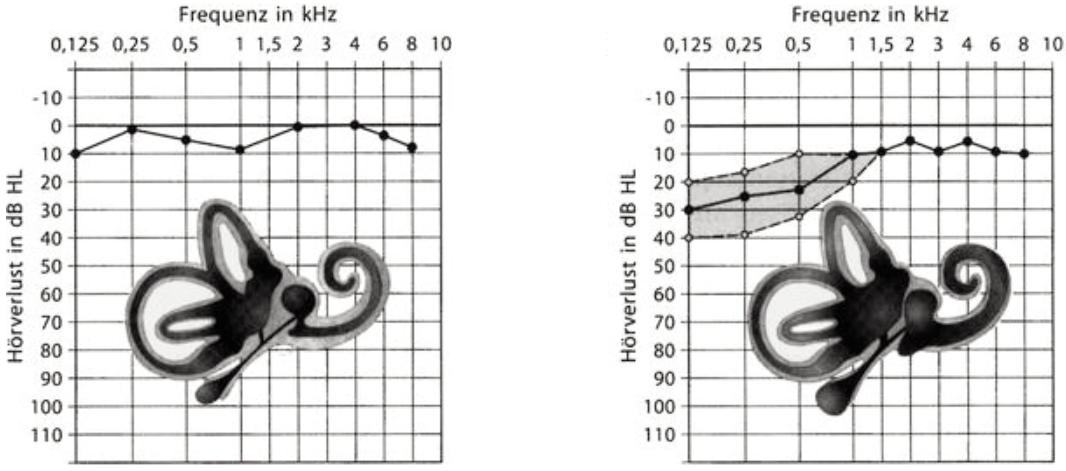
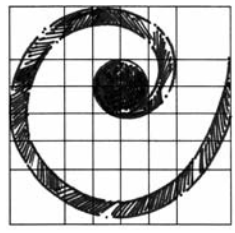


Abb. Hörbefund mit schematische Darstellung des Labyrinths, links mit normal weiten, rechts mit ausgeweiteten Endolymphgängen im Schneckenanteil und endolymphatischen Sack aus Schaaf: M. Menière Springer 2007

So ein endolymphatischer Hydrops ist vermutlich nicht ausschließlich typisch für eine bestimmte Krankheitsursache, sondern das Ohr reagiert auf vielerlei Belastungen und Krankheiten ähnlich, etwa mit Endolymphstau. Das heißt, hier liegen im Prinzip - offensichtlich begrenzt auf den Höranteil - Mechanismen vor, die zu einem unausgeglichenen An- und Abtransport der Endolymphe führen können. Dies ist - im Normbereich - sicher bei jedem der Fall; Menschen funktionieren schließlich nicht wie Maschinen.
Wahrscheinlich reagiert das entwicklungsgeschichtlich jüngere Hörorgan sehr viel feinfühliger auch auf kleinere Veränderungen, während das sehr viel ältere Gleichgewichtsorgan wohl weit mehr Schwankungen ausgleichen kann. So bekommen nur die wenigsten Menschen mit Endolymphschwankungen einen Morbus Menière, bei dem auch der Gleichgewichtsanteil betroffen ist, was sich zusätzlich mit attackenweisen Drehschwindelanfällen bemerkbar macht. Da sowohl beim M. Menière wie bei den Schwankungen im Innenohr das Endolymph - System betroffen ist, wird oft vermutet, dass die Endolymphschwankungen - auch ohne Schwindel - eine Vorstufe des M. Menière sein könnten.
Wir untersuchten daher in einer 1995 begonnenen eigenen Längsschnittstudie - nun schon über 10 Jahre - an ehemals 81 unserer Patienten mit einem schwankenden Tieftonhörvermögen, ob sich bei ihnen im Laufe der Zeit auch noch ein Morbus Menière entwickelte.
Wir untersuchten die Patienten hinsichtlich
- der Schwindelkomponenten mit der Frage der Entwicklung eines M. Menière
- der weitern Entwicklung des Hörvermögens
- der psychischen Situation.
Insgesamt berichteten in der letzten Nachuntersuchung 2006 12 Patienten der noch

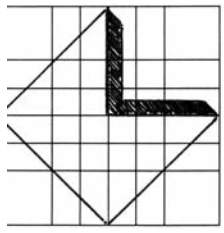


verbliebenen 46 nachuntersuchten Patienten (26%) von Schwindelsymptomen, aber nur vier Patienten (9%) entwickelten im Verlauf von 10 Jahren die typischen Zeichen eines Menièreschen Leidens mit dem typischen innenohrbedingten Drehschwindel.
6 der 12 Patienten mit Schwindel (13%) hingegen litten unter einem psychogenen Schwindel. Ein weiterer Patient (1%) wies einen gutartigen und behandelbaren Lagerungsschwindel auf, ein anderer (1%) war wegen eines Akustikusneurinoms operiert worden und hatte noch eine Gangunsicherheit.
Daraus schließen wir, dass sich nur bei wenigen Patienten mit rezidivierenden Tieftон-Hörverlusten ein M. Menière entwickelt. In einer ähnlich aufgebauten Untersuchung aus Japan konnten Yamasoba et al. 1994 zeigen, dass ca. 10% der mit diesem Krankheitsbild aufgenommen Patienten eine Menière-Erkrankung bekommen. In einer kleineren Gruppe fanden retrospektiv House et al. 2006 bei 15 von 46 Patienten mit zunächst Endolymphschwankungen, dass sich im Verlauf ein M. Menière entwickelte.
Nach über 10 Jahren wiesen 26% der Patienten weiter ein gutes Hörvermögen (beidseitige Normakusis) im Tieftonbereich auf. 34% zeigten einseitige Hörverluste und 39% beidseitige Hörverluste. Es ertaubte kein Patient. Deutlich zeigte sich allerdings, dass viele unserer Patienten mit wiederholten Hörverlusten zunehmend Angst und aus der Angst heraus in Erwartung eines Menièreschen Geschehens einen psychogenen Schwindel bekommen. So können viele von ihrem "menièreinformen" Krankheitsbild und v. a. von der nicht selten mitgegebenen Erwartung eines kommenden Menière-Schwindels geheilt werden, wenn sie um diese Zusammenhänge wissen. Daher beginnt auch die Therapie beim endolymphatischen Geschehen mit einer guten Aufklärung und einer guten Erhebung der Krankengeschichte. Nicht selten stellt sich aber heraus, dass dieses schwankende Tinnitusgeschehen oft situationsabhängig und oft durch psychische Belastungen mitbedingt ist. So zeigt sich bei vielen, die sich mit dieser Problematik in unsere psychosomatische Klinik begeben, ein oft eindeutiger Zusammenhang zum dann meist auch bearbeitbaren psychischen Geschehen. So ist auch hier ein Nachdenken und ggf. therapeutisch begleitetes Nachspüren von möglicherweise grundlegenden Konflikten, die vielleicht das Ohr mit Druck reagieren lassen, sinnvoll.
Dies sollte - zumindest gleichzeitig - mit der oft geübten Infusionspraxis einhergehen. Dabei können auch kurzfristige, manchmal schon sehr begrenzte Interventionen mit symptomatischen Hilfen, wie Entspannungsverfahren (autogenes Training, progressive Muskelrelaxation nach Jacobsen), hilfreich sein. Es muss nicht immer gleich eine langfristige, tiefenpsychologische Therapie sein.
Bedenken muss man allerdings, dass durch die Wahl einer psychosomatisch orientierten Klinik auch andere Patienten zur Behandlung kommen als solche, die zur Notfallversorgung in das nächste Kreiskrankenhaus gehen.
Verfahren, die das endolymphatische Geschehen als Vorstufe zum Morbus Menière und damit auch wie einen MM oder immer wieder als Hörstürze behandeln, erscheinen uns nicht sinnvoll und auch wenig hilfreich.

Briefe
Ein Erfahrungsbericht

Sehr geehrte Frau von dem Bussche,
seit 2006 wollte ich schon einen Erfahrungsbericht schreiben, nun endlich habe ich mich aufgerafft. Ich bedauere sehr, dass Sie diese wertvolle Arbeit niederlegen, kann es aber gut verstehen, da ich mir denken kann, wie zeitaufwendig es ist, so einem Verein vorzustehen.
Ich danke Ihnen von ganzem Herzen für Ihre segensreiche Arbeit in all den Jahren. Dass es noch andere Menschen mit M.M. gibt, und sogar einen Verein, erfuhr ich endlich nach fünf Jahren der Krankheit. Es war vorher wie eine jahrelange Wanderung durch die Wüste und erst durch den Kontakt mit Ihnen hatte ich endlich die "Oase" erreicht. Danke!
Ich war im Frühjahr 2007 zur Reha in der Klinik "Am Stiftsberg" in Bad Grönenbach und habe dort sehr viel Neues über M. M. aus medizinischer Sicht lernen können. Ich kann diese Klinik wirklich sehr empfehlen, denn es ist wohltuend nach all den Irrwegen, endlich auf Ärzte und Therapeuten zu treffen, die Experten in Sachen M.M. sind.
Seit Oktober 2000, mit 55 Jahren, bekam ich M.M., ausgelöst durch ein Lärmtrauma in einer Phase, als ich schon nahe am "Burn- out" war. Von diesem Zeitpunkt an konnte ich nicht mehr unterrichten (Förderschule). Ich wurde bis September 2001 fortlaufend krank geschrieben und auf meinen Wunsch hin zum neuen Schuljahr an eine andere Schule versetzt (ohne Klassenführung). Nach drei Monaten der Wiedereingliederung, die ich nur mit äußerster Anstrengung und riesengroßen Ängsten bewältigen konnte, musste ich wieder anfallsbedingt meine Tätigkeit beenden. Was kam, war Erwerbsminderungsrente und durch den GdB von 70% eine vorgezogene Altersrente mit 60 Jahren. Ich bin dankbar, dass mich diese Krankheit erst im höheren Alter erwischte, denn mit dieser Häufung von Anfällen könnte ich unmöglich mehr arbeiten.
Da ich seit zwei Wochen wieder eine gute Phase habe, möchte ich mich nicht zu lange mit dem Rückblick in die grauenhaften Anfallsphasen beschäftigen. Daher nehme ich einfach einen Brief, den ich vor einigen Wochen an einen Arzt der Rehaklinik als Feedback geschrieben habe:
"Ich durfte nach dem sehr guten und informativen Rehaaufenthalt einen traumhaft schönen Sommer, in dem ich mich sehr gesund, vital und unternehmungslustig fühlte, erleben. Dann passierte es, dass ich Ende August 2007 zwei Stunden dem Motorenlärm eines Rasenmähers ausgesetzt war. Von dem Zeitpunkt an baute sich über vier Wochen ein Endolymphatischer Hydrops auf, der in eine Anfallphase von drei Monaten überging. Wieder wochenlange und tägliche "Ohnmachtsbedrohungen" wie Absencen, die durch winzige Körper-, Kopf- oder Augenbewegungen ausgelöst wurden und mich zu einem starren Sitzen über Wochen zwangen. Das Haus konnte ich drei Monate nicht verlassen und war auf Hilfe angewiesen. Wöchentlich, manchmal täglich hatte ich zwei bis drei M.M.- Anfälle, aber sie waren kürzer als in den sieben Jahren vorher (drei bis vier Stunden jetzt, früher bis zu zwanzig Stunden). Sehr häufig waren die Anfälle mit unstillbarem Erbrechen verbunden, da konnte nur der Notarzt helfen, da ich durch die zeitgleichen Durchfälle keine Medikamente im Körper behalten kann. In dieser Anfallzeit gab es auch drei grauenhafte außergewöhnliche Drehschwindelzustände, die ich so, wie im Jahr

Briefe
Ein Erfahrungsbericht



2006, als Tumarkinanfälle bezeichnen möchte. Mein Glück war, dass sie mich im Sitzen ereilten, da ich sowieso rund um die Uhr nur sitzen konnte und selbst im Bett halb aufgerichtet schlafen musste. (dementsprechend auch die Probleme in HWS und BWS).

Fortsetzung 19.02.2008

Hier musste ich den Brief unterbrechen, da ich in guten Zeiten, die ich nun seit dem 15. Dezember 07 zum Glück wieder habe, nicht an die scheußlichen Zeiten erinnert werden möchte. Diese drei Tumarkinanfälle zeigten sich wieder so, dass ich in rasender Schnelligkeit nach oben geschleudert wurde, als würde ich in einer Rakete ins All geschossen werden. Ich muss mich festkrallen (falls noch möglich), da ich fürchtete, aus dem Stuhl geworfen zu werden. Ungewollt schreie ich, wie ein Reflex, dann ist eine seltsame Leere im Kopf. Dieses mal entstand zum Glück keine tiefe Ohnmacht. Nach einigen Minuten (?) lässt der nach oben gerichtete Wirbelsturm nach, ich komme wie aus einem Trancezustand in die Wirklichkeit zurück, zittere vor Angst und Schrecken und benötige Stunden um wieder zu Kräften zu kommen. Also wurde meine Hoffnung zerstört, dass mit diesen besonderen Anfällen, wie 2006 geschehen, die Menièrejahre vorbei sein könnten. Nun habe ich sieben Jahre und vier Monate mit dieser scheußlichen Krankheit verbracht und es hat sich zum ersten Mal nach einer Anfallsphase, die immer einige Monate dauerte (und das ein- bis zweimal pro Jahr) mein Gehör rechts nicht mehr regeneriert. In der Literatur heißt es oft, dass nach acht Jahren der Menière ausbrennt, das würde bei mir dann wohl auch zutreffen, da sonst etwa zwei Wochen nach dem letzten Anfall das Gehör wieder ziemlich gut funktionierte. Von Jahr zu Jahr komme ich besser mit der Krankheit zurecht, da ich sie angenommen habe und ich darauf eingestellt bin, dass ich die Hälfte des Jahres zum Stillehalten, d.h. auch Hausarrest, verurteilt bin. Durch meine tägliche Meditation habe ich gelernt mit Gelassenheit, Ruhe und in Stille diese Zeit "abzusitzen" und mich zu nichts mehr zu zwingen. Somit konnte ich meine Ängste auch weit herunterfahren. Die Krankheit hat aus mir einen sehr zufriedenen, glücklichen und dankbaren Menschen gemacht, der jeden Tag als ein Geschenk annimmt. Nichts mehr ist selbstverständlich für mich, alles was ich in den guten Zeiten tun kann, tue ich jetzt mit Freude. Da ich die dunklen, völlig verzweifelten Zeiten erlebt habe und wieder erleben werde, in denen ich auf fremde Hilfe angewiesen war und weiterhin sein werde, habe ich Bescheidenheit gelernt und auch endlich das Bitten um Hilfe (eine schwere Übung). Das alles sind wichtige Lernprozesse, die ich ohne diese Krankheit nicht hätte lösen können. Natürlich wäre es mir lieber gewesen, ich hätte das alles auch ohne Krankheit lernen können, aber in meinem Leben "vorher" als ich noch im Schuldienst war, hatte ich mich ständig überfordert und lebte psychisch und physisch weit über meine Verhältnisse. Jetzt habe ich die Lektion meines Lebens endlich gelernt. Ich nehme alle Dinge so an wie sie kommen. Ich lasse los was vergangen ist, ich sorge mich nicht um die Zukunft, denn leben kann ich nur in der Gegenwart. Jetzt, heute, jeden Tag lebe ich achtsam und bewusst und schiebe nichts mehr auf. So begegnen mir Glück und Freude jeden Tag, weil ich sie endlich in mir trage.

Briefe

Erfahrungsbericht Gentamycin-Behandlung

Die Krankheit als Chance für ein besseres Leben zu sehen, lieber Herr Dr. Scherer, ist der Schlüssel mit diesen scheußlichen Anfallszeiten zu leben. Vielleicht können meine Zeilen betroffenen Menschen, die Sie betreuen, ein wenig Hilfe und Hoffnung geben.
Wenn möglich, lassen Sie auch die Psychologin, Frau Waschke, diesen Brief lesen und grüßen Sie Ihr ganzes Team. Ich denke gerne an die Rehazeit zurück. Ihnen alles Gute und viel Kraft und Freude für Ihre Arbeit"
Leider hatte ich im März wieder 3 Wochen täglich mehrere Anfälle - aber dieses Mal ohne Notarzt. Im Moment fühle ich mich sehr gesund und zufrieden - abgesehen von den kleinen Angstattacken, wenn die Erinnerungen an die Anfälle kommen und ein neues Geräusch in meinem "M.M.-Ohr" rechts zu hören ist. Die Angst ist das allergrößte Problem bei dieser Krankheit.
H.F.

Gentamycin-Ausschaltung des Innenohrs bei MM

Über meine Menière-Karriere habe ich als Neumitglied bei KIMM in Heft Herbst 05 berichtet. Eine Labyrinth-Anästhesie mit Lidocain, die in der Universitätsklinik Frankfurt/Main durchgeführt wurde, brachte leider eine nur zwei Monate andauernde Schwindelfreiheit. Dies erschien mir zu kurz, um die Behandlung nochmals durchführen zu lassen.
Zwei aufeinander folgende Tumarkin-Krisen Ende Juli / Anfang August 2006, bei denen ich wie vom Hammer getroffen innerhalb einer Zehntel Sekunde zu Boden fiel (plötzlicher totaler Tonusverlust der Muskulatur), führten dazu, dass ich mich sehr schnell für eine Gentamycin-Behandlung in der Universitätsklinik Mainz entschied. Diese Behandlung wurde mir schon im Jahre 2001 von einem HNO-Arzt in Ingelheim, den ich für eine 2. Meinung konsultierte, vorgeschlagen. Zu diesem Zeitpunkt hatte ich aber noch Angst um mein Resthörvermögen.
Im September 2006 wurde in der HNO-Klinik in Mainz eine intratympanale Gentamycin-Applikation rechts in Lokalanästhesie vorgenommen, bei der mir 12mg Gentamycin in die Paukenhöhle gespritzt wurden. Ich hatte danach keinerlei Nebenwirkungen, auch der sog. "Heilschwindel" blieb aus. In der Folge blieb ich acht Monate völlig schwindelfrei, währenddessen ich auch keinerlei Medikamente nahm.
Ende April 2007 war diese schöne Zeit vorbei: Ich erlebte drei kleinere Schwindelanfälle und am 14. Mai meinen dritten Tumarkin-Anfall, zu meiner großen Überraschung im Sitzen auf dem Sofa. Insofern konnte nicht viel passieren! Danach leich-

Briefe

Gentamycin-Ausschaltung des Innenohrs bei MM

ter Drehschwindel.
Nach einer kurzen Email-Abstimmung mit dem OA in der HNO-Klinik Mainz entschloss ich mich zu einer zweiten Gentamycin-Behandlung, die am 24. Mai 2007 durchgeführt wurde. Auch diese erfolgte völlig komplikationslos, so dass ich am Folgetag wieder entlassen wurde. Das Hörvermögen blieb unverändert. Seitdem bin ich wieder schwindelfrei, mit der kleinen Einschränkung, dass ich nach dieser 2. Behandlung deutlichere, aber geringfügige "Wirkungen" verspürte als beim ersten Mal: Hin und wieder leichte Gangschwankungen und leichtes "Wackeln" beim Duschen, wenn die Augen verschlossen waren. Auch beim Sport leichte Einschränkungen, z. B. auf dem Laufband im Fitnessstudio oder bei vertikalen Übungen an den Geräten. Dennoch habe ich im Juni einen schönen Wanderurlaub im Kleinwalsertal mit Gratwanderungen sehr gut gemeistert, wenn auch mit einem kleinen Unsicherheitsgefühl (der Schwindel und die Tumarkindrops haben nun mal ihre Spuren im Gehirn hinterlassen). Ich habe jetzt stärker als nach der ersten Behandlung das Gefühl, als sei das Gleichgewichtsorgan im betroffen Ohr mehr oder weniger ausgeschaltet, und mein Gehirn gewöhne sich langsam an die Situation, dass Signale nur noch vom gesunden Ohr kommen. Dennoch sind diese kleinen Gehschwankungen völlig harmlos und keineswegs zu vergleichen mit älteren Berichten im Internet von Herrn Dr. Schaaf, Bad Arolsen, der vor Jahren praktisch das Gehen neu lernen musste. Diese persönlichen Erfahrungen von Herrn Dr. Schaaf haben mich jahrelang davon abgehalten, die Gentamycin-Ausschaltung vornehmen zu lassen.

Jetzt bin ich gespannt, wie lange die schwindelfreie Zeit wieder anhält. Auf alle Fälle sind acht Monate Schwindelfreiheit nach zuvor drei- bis viermaligem Schwindel in der Woche ein tolles Ergebnis, so dass ich Betroffenen nur empfehlen kann, sich mit der Gentamycin-Ausschaltung näher zu befassen. Das Wissen hierüber bei Hausärzten ist allerdings praktisch nicht vorhanden; bei niedergelassenen HNO-Ärzten kommt es wohl darauf an, ob sie MM-Patienten betreuen. Mein Wissen habe ich vornehmlich aus dem Internet und aus der Literatur.
Ich werde gerne weiter über meinen Krankheitsverlauf berichten. Gerne können sich Betroffene auch per Email an mich wenden (h.g.berger@web.de).

Briefe

Morbus Menière - eine Geschichte

Ohne vorherige Beschwerden fiel ich im Mai 2005 während eines Spaziergangs mit meinem Hund in Ohnmacht. Fahrradfahrer fanden mich und informierten meinen Mann und den Arzt. Als man mich hochhob, erbrach ich mich mit einer Gewalt, dass ich schon wieder das Bewußtsein verlor. Nach Aufnahme in der Neurologie in unserem Krankenhaus in Lendersdorf, erhielt ich nach 3 Tagen von dem Chefarzt, Herrn Dr. Willmsen (ein sehr versierter, umsichtiger und freundlicher Mensch) die Diagnose: Morbus Menière und Tinnitus. Nach einer Woche wurde ich entlassen und ich fühlte mich wieder putzmunter. Es wurden mir die üblichen Tabletten verschrieben. Den Tinnitus hatte ich ziemlich in Griff: ich habe ihn einfach ignoriert - muss man natürlich lernen. Nach drei Monaten genau der gleiche Ablauf wie vorher, nur dass ich diesmal Bescheid wusste und auch eine Vorwarnung spürte, so dass ich nur meinen Mann rufen konnte "Ludwig, der Anfall kommt" (was in den kommenden Jahren zur Routine wurde) und war weg. Nach Aufwachen hielt mein Mann mir schon den Eimer hin und ich ergötzte mich in dieser Form 3 Stunden lang. Danach habe ich sehr lange geschlafen und fühlte mich wieder putzmunter. So ging das bis Februar 2006, immer alle 3 Monate. Alle Termine konnte ich danach richten (Besuche, Wanderungen, Theater, Schwimmen u.ä.). Dann änderte sich der Rhythmus auf 2 Monate. Dann ging es abwärts: jeden Monat, 2 x die Woche, täglich, 2 x täglich und zu jeder Tages- und Nachtzeit.

Die Dauer der Anfälle ging bis zu 5 Stunden, danach hatte ich alles an Körperinhalt gegeben. Das einzige was dann half, waren Zäpfchen. Mein Mann legte mir nasse Tücher auf den nackten Körper, da der Magen und der Bauch eine ballonartige Form annahmen und ich dies dann als Erleichterung erlebte. 90 % der Anfälle habe ich zu Hause erlebt. Den Rest jeweils in den Krankenhäusern, die gerade in der Nähe waren, da ich ja nicht mehr transportierbar war. Dadurch gingen naturgemäß auch meine Unternehmungen den Bach herunter. Es war nichts mehr sicher. Wie oft musste ich einen versprochenen Termin absagen.

Erst ein Gespräch zwischen dem behandelnden Arzt in meinem Stammkrankenhaus und meinem HNO ergab, dass ich in die Uni-Kliniken Köln überwiesen wurde. Dort wurde ich von einem sehr kompetenten und sehr verständnisvollen Professor übernommen, der sofort entschied: "Wir setzen eine Paukendrainage und geben etwas Gentamycin dazu". Das war am 6. November 2006. Danach fühlte ich mich wie Gott in Frankreich. Ich hatte nichts mehr. Am 7. Dezember kam der große Rückfall. Beim Rückweg von der Saffenburg, Mayschoß/Mosel ging es wieder los. Nach 6 Stunden war es meinem Mann erst möglich, mich langsam nach Hause zu fahren. Wieder zur Uni-Klinik. Dort gab man mir wieder Gentamycin und ich ging nach Hause. Von da an ging es stündlich bergab, d.h. ich konnte nichts mehr alleine tun, so dass mein Mann mich wieder nach Lendersdorf einweisen ließ. Dort verblieb ich drei Monate, in denen ich aufgepäppelt wurde, ich war ein "Pflegefall" geworden. Von dort ging es direkt in die Reha, wo ich 5 Wochen verblieb. Dies war die schlimmste Zeit meines Lebens. In der Reha wurde ich zu den Schwersthörgeschädigten gesteckt, bekam in keiner Weise große Hilfe. Ich musste

Briefe

MM - meine Geschichte

MM - meine Frage

alleine mein Geschick lenken. Jede Woche ein Anfall, ich denke aus Erschöpfung. Ich bekam keine Hilfe beim Laufen ("Sie müssen lernen, ohne Stütze zu gehen"). Aber ich habe alle Anwendungen bis zu 90 % geschafft. Ich wollte es wissen. Die Psychologin des Hauses meinte erstaunt, dass sie selten eine in sich so gefestigte Person erlebt habe.

Nach Rückkehr aus der Reha ging es mit mir lustig so weiter, immer schwindelig, ab und zu Anfälle. Danach wurde ich zum Klinikum Aachen überwiesen, nach unendlich vielen Tests (in denen festgestellt wurde, dass mein linker Gleichgewichtsnerv tot ist und der rechte einfach nicht übernehmen will) wurde eine Saccotomie mit dem Risiko 50:50 am 13. Juli anberaumt. Ich sagte ab, da ich Angst hatte. Ab 29. Juli fuhr ich dann 2 x die Woche nach Rheinbach zu einem Heilpraktiker (einem chinesischen Arzt), der sich u. a. auf Schwindelpatienten spezialisiert hat. Nach 20 Stunden Aku, Spritzen, Massage u.ä.) gab ich auf, da die Angelegenheit auch ziemlich teuer war. Aber einen kleinen Erfolg hatte es gebracht: keine Anfälle in dieser Zeit, die Schmerzen am linken Ohr ca. 70 % verschwanden, die Störungen/Schwindel im Kopf im Liegen und Sitzen waren erheblich weniger. Nur im Gehen leider nicht; ich muss immer eine bestimmte Geschwindigkeit einhalten, um nicht umzukippen. Meine Krankenkasse hat leider eine Beteiligung an den Kosten und eine Genehmigung weiterer Behandlungen abgelehnt.

Fazit zu meinen Ärzten und Behandlungen: Ich hatte das Glück, immer sofort in kompetente Hände zu kommen. Dass nicht immer absolute Hilfe garantiert ist, liegt eben in dieser Krankheit. Was auch sehr wichtig ist, man muss sich damit arrangieren, darf sich nicht unterkriegen lassen. Auch in einem eingeengten Leben kann man Lebensqualität haben. Das funktioniert nicht immer - aber immer öfter. B.H.

Hallo Frau von dem Bussche, ich möchte gern die Mitglieder von KIMM etwas fragen: "Wer hat Erfahrung mit der Neuraltherapie nach Huneke (Procain-Spritzen) bei MM?" Haben Sie selbst schon davon gehört? Ich bekomme seit Jahren diese Spritzen (alle 6 Wochen). Mir geht es gut - aber ich zweifele, ob es nicht ohne genauso gut ginge? Habe aber nicht den Mut aufzuhören. Die Spritzen sind unangenehm, ich kann ca. 3 Tage nicht auf den Ohren liegen, da sich die Knochenhaut immer entzündet. Manchmal glaube ich, das ist nur ein Placeboeffekt, aber ich habe das Gefühl, jemand kümmert sich um mich (das kann man nicht von jedem Arzt behaupten).

Danke auch für die hervorragenden Informationen der KIMM-aktuell. S.P.

Briefe

Halb Endolymphhydrops, halb Morbus Menière? Was tun?

Hallo, bei mir (w, 26J.) wurde im September 2006 nach vielen sogenannten Hörstürzen, aber wenig Schwindelanfällen und wechselnden Ohrgeräuschen (Brummen, aber auch fieses lautes Dröhnen) und folgenden Kortison-Infusionstherapien (nur die letzte von sieben ohne Erfolg) in Arolsen ein immer wiederkehrender Endolymphhydrops festgestellt. Mittlerweile haben sich heftige Schwindelattacken ca. alle zwei Monate eingestellt, das Gehör ist zu 50% geschädigt, das Gleichgewichtsorgan ebenfalls und der Tinnitus (mittlerweile ein sehr lautes Rauschen, das auch manchmal zum Pfeifen wird, neben seltsamen Klopfgeräuschen im Hinterkopf) geht fast gar nicht mehr weg.
Eine weitere Diagnose in Arolsen (Nov. 07) ergab Morbus Menière im Stadium 2.
In den seltenen Momenten, wo nach meinem Empfinden der Lymphstau o.ä. im Ohr nachlässt (Druckgefühl habe ich schon lange nicht mehr, aber der Tinnitus wird dann langsam zu einem Pfeifen, das immer leiser wird, wurde manchmal durch Sport scheinbar ausgelöst), wird auch das Gehör besser und der Tinnitus ist im Vergleich zu sonst lächerlich gering. Nach ein paar Tagen "läuft das Ohr wieder voll" und rauscht heftig und höre wieder extrem schlecht. Nach einer Labyrinthanästhesie im August 2007 habe ich vier Wochen später einen Schwindelanfall gehabt, seitdem keinen mehr.
Der Bericht von Dr. Waldfahrer über den Endolymphhydrops und Morbus Menière kommt mir von den Symptomen her bekannt vor und ich fühle mich auch nicht 100%ig als nur einer Krankheit zuzuordnen, vor allem, wenn sich Ärzte widersprechen und je nach der Spezialisierung ihrer Klinik die Diagnose auf einen unbedingten Aufenthalt nur in ihrer Facheinrichtung stellen.
Was habe ich denn für eine Krankheit?
Meinem Empfinden nach habe ich Endolymphschwankungen, die ab und zu aus irgendeinem Grund in einem Menière-ähnlichen Schwindelanfall ausarten (während des Anfalls ändert sich an meinem Ohrgeräuschen nichts, sie kündigen ihn mir auch nicht an, mir wird nur stetig schwindeliger ohne Erbrechen, aber mit leichtem Durchfall, manchmal ist das Ohrgeräusch danach sogar besser gewesen), HWS, MRT, CT, Schilddrüse etc. waren alle in Ordnung, Massage, Diuretika, Betahistin haben keinen Effekt, Kortison in Tablettenform (bis 100mg) hat am Anfang noch geholfen, mittlerweile hilft gar nichts mehr. Kann eine Kortisonkur, wenn auch nicht kausal, vorübergehend helfen? Ich würde auch eine Kur machen, aber wo?
Ich fühle mich und mein genaues Krankheitsbild nicht erkannt, sondern nur pauschalisiert.
Vielleicht haben Sie einen Tip für mich, was ich habe und wie ich dem Abhilfe schaffen kann?
Vielen vielen Dank im Voraus, mit freundlichen Grüßen, N.B.

Wie vielleicht auch viele andere Mitglieder Ihres Vereins, habe auch ich eine Odyssee der verschiedenen Ärzte hinter mir. Von Ratlosigkeit bis Taktlosigkeit (Zitat: "Sie sind wohl nicht ausgelastet") musste ich mir einiges anhören. Umso glücklicher bin ich, endlich eine Anlaufstelle gefunden zu haben, wo man mich versteht. Es bedeutet für mich eine riesige Erleichterung, mit meiner Angst nicht mehr alleine zu sein.
Ihre Adresse fand ich zufällig in einer Zeitschrift und ich bin dankbar für Ihre Arbeit.
U.D.

Briefe
und Beiträge Betroffener

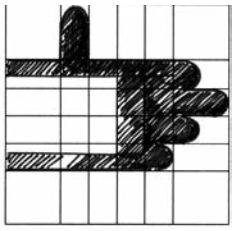
Ich bin froh, in Ihnen eine kompetente Ansprechpartnerin gefunden zu haben. Viele Ärzte können einem nicht weiterhelfen. Manche sperren sich sogar gegen aufgeklärte Patienten. Dabei ist Information gerade bei Morbus Menière so wichtig, um das was mit einem passiert, zu verarbeiten. B.P.

Liebe Frau von dem Bussche,
Ich gehöre zu den vielen KIMM-Mitgliedern, die Ihren Mann kennen lernen durften. In Dankbarkeit denke ich an einen Tag im März 2006 zurück, da ich wegen meiner mir bis dahin unbekannten Krankheit mit den schrecklichen Anfällen verzweifelt war und durch Zufall Ihre Telefonnummer erfuhr. Ihr lieber Mann hat mir in 20 Minuten soviel Aufklärung über Krankheit und Kurantrag gegeben, wie ich bis dahin von keinem Arzt je erhielt.
Diesem Telefonat verdanke ich, dass ich Mitglied bei KIMM werden konnte und im November 2006 zur Kur nach Bad Grönenbach fuhr und gleichzeitig bei der KIMM-Veranstaltung Sie und Ihren Mann auch persönlich kennen lernen durfte.
Bedanken möchte ich mich für Ihr anhaltendes Engagement bei der Bekämpfung der Krankheit, das dem Wohl der vielen Betroffenen dient.
Mein Dank gebührt auch allen Mitarbeitern im Vorstand für Ihre Arbeit. G.F.

Ich bin froh, den Weg zu Ihnen und KIMM gefunden zu haben. Die neue Ausgabe war auch wieder gut gemacht und ich habe einiges für mich daraus gewinnen können. Wie wichtig für Betroffene Gleichgesinnte sind, habe ich unterschätzt. Ich war immer ein Einzelkämpfer und habe andere an meinen Sorgen und Nöten nicht teilhaben lassen aus Angst vor neuen Schwierigkeiten. Ich muss versuchen direkte Kontakte herzustellen. Für mich etwas ganz Neues. Ich bin den Menschen im privaten Bereich eher aus dem Weg gegangen… Sie sollten wissen, dass Sie mir in diesem Jahr sehr geholfen haben und ich will versuchen diese Hilfe weiterzureichen. B.P.

Ich bin völlig verunsichert: Der eine Arzt bestimmt als Auslöser die Pille, der andere den Stress oder das Immunsystem. Welche Ursachen haben diese schlimmen Anfälle denn wirklich? Die Ärzte können mir nicht weiterhelfen. S.G.

Seit Jahren bin ich in Behandlung bei verschiedenen Ärzten und habe bis jetzt keinen Erfolg. Auch eine medikamentöse Ausschaltung des rechten Gleichgewichtsorganes hat keine Linderung gebracht. Die schweren Anfälle häufen sich und ich weiß nicht mehr aus noch ein. Ich bin sechsundvierzig Jahre alt und Vater von zwei kleinen Kindern. M.S.



"Tag der Selbsthilfe" in Paderborn am 14. Juni 2008

Mein kritischer Blick zum Himmel verhieß nichts Gutes. Hoffentlich wird es nicht regnen, sonst wird wenig los sein in der Stadt. Wie ein solcher "Tag der Selbsthilfe" abläuft, konnte ich mir auch nicht recht vorstellen. Früher hatte ich auf solche Veranstaltungen nicht geachtet, es betraf mich ja nicht. Zwanzig Selbsthilfe-Gruppen wollten heute ihre Stände aufbauen, dazu gab es einen Kuchenstand mit gespendeten Köstlichkeiten und es sollte eine Live-Band spielen. Es wird also bestimmt laut werden so mitten in der Stadt, direkt an einem plätschernden Brunnen. Vorsichtshalber hatte ich mir eine FM-Anlage beim Akustiker für diesen Tag besorgt, sonst hätte ich mit meinen günstigen Hörgeräten wohl kaum etwas verstehen können. Und das wollte ich doch: mich mit anderen Betroffenen oder Interessierten austauschen - kommunizieren, Interesse wecken, um Verständnis werben. Nur wenige Menschen gehen mit Ihrer Schwerhörigkeit offen um, dabei haben so viele damit Probleme. Die meisten versuchen diese Behinderung zu verstecken und mogeln sich so durch. Aber die Beeinträchtigung im Alltag ist enorm, man nimmt es anfangs nur kaum wahr. Und Menschen wie ich, die unter Schwindel leiden, gehen seltener vor die Tür.
Würde ich weitere Betroffene finden und durch meinen Stand ermutigen zur Selbsthilfegruppe zu kommen?
Von der Selbsthilfe-Kontaktstelle war alles gut geplant und organisiert worden. Wir hatten nur noch unseren Stand aufzubauen: Trotzdem stieg leichte Panik in mir auf. Würde alles klappen? Die anderen Menschen blendete ich aus. Lebe ich doch aufgrund der Erkrankung noch zurückgezogener als früher. Viele Menschen machen mich einfach nervös. Ich höre immer schlechter. Das Nicht-mehr-richtig-verstehen-können und der Schwindel machen mich einfach unsicher. Gott sei Dank stand mir eine Mitbetroffene aus unserer Gruppe zur Seite. Sie war die Ruhe selbst. Dann war es soweit, der offizielle Beginn stand kurz bevor. Alle Plakate klebten fest, die Unterlagen und Flyer waren ausgelegt, dazu ein paar Bücher - fertig.
Die Eröffnungsrede von Frau Mertens von der Selbsthilfe-Kontaktstelle bekam ich nicht mit - hatte ich doch meine Hörgeräte erst nicht eingesetzt, falls ich beim Aufbau ins Schwitzen kommen würde. Schnell kramte ich sie hervor und ich verstand immer noch nichts: viel zu weit weg für meine Hörschädigung. Meine FM-Anlage kam zum Einsatz. Inzwischen sprach ein Mann. Richtig verstehen konnte ich ihn auch nicht, dann - nach dem Applaus sprach der nächste Mann im Anzug.
Ich bekam nur Bruchstücke mit, das Plätschern des Brunnens war viel lauter, weil dieser näher an unserem Stand war.
Immer wieder kamen Menschen am

Ein Erfahrungsbericht
von Barbara Paul, Paderborn

Stand vorbei und ich sprach einfach alle an und fragte, ob ich helfen könne. So kam ich mit mehreren Mitbetroffenen ins Gespräch. Viele haben das erlebt, was ich auch am Anfang mitgemacht habe. Das war auch der Grund, warum mir so eine Gruppe so wichtig ist. Man fühlt sich allein gelassen mit dieser Diagnose und dem Satz: "Damit müssen Sie leben, aber Morbus Menière ist nicht tödlich". Toll, ich kann also uralt damit werden, habe immer wieder Schwindelanfälle und höre immer schlechter, Wahnsinns Aussichten! Aber wie geht es nun weiter? Was kann ich tun? Wo finde ich Hilfe? Alles Dinge, die meist unbeantwortet bleiben. Daher ist eine Selbsthilfegruppe gerade bei chronischen Erkrankungen so hilfreich: Man ist unter Menschen, die das gleiche mitmachen, die einander verstehen, weil man weiß, was man bei solchen Attacken durchmacht. Es fällt leichter über Ängste und Sorgen zu sprechen, weil andere Betroffene ähnliche Ängste und Sorgen haben. Lieber gemeinsam stark sein, als hilflos allein.

Interessant war auch, dass mich mehrere auf meine Anlage angesprochen haben. Ich musste doch allen, mit denen ich sprach, mein Mikrofon unter die Nase halten. Also habe ich erklärt was eine FM-Anlage ist. Ich kann den Schall (die Information) über das Mikrofon einfangen, das wird dann an meinen Empfänger gesendet und durch das Kabel (die Induktions-Schleife) um meinen Hals wird die Information direkt auf meine Hörgeräte übertragen, ganz ohne Störschall. Dazu musste ich meine Telefon-Spule an den Hörgeräten aktivieren. Ich konnte alles verstehen, was direkt in das Mikrofon gesprochen wurde. Im Hintergrund hörte ich zwar das Plätschern des Brunnens und später auch die Musik, aber die Sprache stand im Vordergrund.

Dennoch war ich auf den Einzelnen vor mir sehr fixiert und konzentriert im Gespräch und viele Menschen waren an Informationen interessiert: Es hat Spaß gemacht, Wissen weiter zu geben, Hilfe zu leisten, Mut zu machen, Interesse zu wecken. Im Nachhinein kann ich sagen, dass ich mit mehreren Morbus Menière-Patienten gesprochen habe und auch mit Menschen, die nur hörgeschädigt sind. Einige wenige hatten nur Probleme mit Tinnitus. Was ich ebenfalls interessant fand, war, dass ich auch von Logopäden und Ergotherapeuten angesprochen worden bin, die sich über das Krankheitsbild von

Selbsthilfegruppen
Neue Gruppe in Paderborn
Adressen

MM informieren lassen wollten. Alle diese Gespräche waren auch für mich sehr interessant. Zwei weitere Gruppenmitglieder kamen ebenfalls zum Stand, um zu sehen. was da eigentlich so passiert. Auch sie fanden das Ganze ansprechend und waren positiv überrascht. Man muss manchmal auch erst solche Erfahrungen machen. Dann wurde es auf einmal sehr windig und richtig kalt. Der Himmel zog zu und es begann zu regnen. Trotz des ungünstigen Wetters fand ich es heute toll und ich bin sicher, beim nächsten Mal mache ich wieder mit. Auch bei anderen solchen Gelegenheiten werde ich mit dem Stand vertreten sein, einfach um so Menschen zu erreichen, die nichts wissen von KIMM oder von der Paderborner Selbsthilfegruppe für Morbus Menière Betroffene.
Barbara Paul, Paderborn

Selbsthilfegruppen / Kontaktadressen für Menière-Patienten unter dem Dach von KIMM bzw. KIMM freundschaftlich verbunden

Neu! Paderborner Selbsthilfegruppe
Barbara Paul. Westernmauer 10. 33098 Paderborn. Fax 05251 / 682 93 80

Achtung Änderung!
Margarete Bauer. Kettelerstrasse 10. 97074 **Würzburg**. Tel 0931 / 358 140 44

Lore Coulon. Im Weingartskamp 51/53. 51061 **Köln**. Telefon 0221 / 66 17 30

Ingrid Räder. Weizenweg 11. 97453 **Schonungen**. Telefon 09721 / 5 83 42

Valentine Klaaßen. Auf der Gaste 9. 26802 **Moormerland**. Tel 04954 / 2314