

# KI MM

## aktuell



MITGLIEDERZEITSCHRIFT FÜR KIMM E.V. - KONTAKTE UND INFORMATIONEN ZU MORBUS MENIÈRE

## Herbsttagung 2012 Hannover

*„Was ist sinnvoll bei MM? -  
Was können Arzt und  
Patient zur Bewältigung  
der Krankheit beitragen?“*

*„Morbus Menière:  
Ursachen, Diagnostik und  
Therapiemöglichkeiten an  
der MHH“*

*„KIMM e.V. stellt sich vor:  
Ziele und Möglichkeiten  
der Selbsthilfe von MM-  
Betroffenen“*

### **KIMM-intern:**

- Treffen des Vorstands mit Aktiven
- Berichte über Aktivitäten der örtlichen MM-SHG's
- Erfahrungsberichte



Werbung wurde entfernt

*Liebe Mitglieder und Freunde von KIMM e.V.  
und KIMM aktuell,*

zu unserer Herbsttagung 2012 hatten wir mit Unterstützung von Herrn Prof. Lenarz von der Medizinischen Hochschule Hannover in das Stadtteilzentrum Kronsberg in Hannover eingeladen. Zum ersten Mal fand eine KIMM-Tagung so weit im Norden Deutschlands statt. Dies geschah zum einen in der Hoffnung, den Mitgliedern aus dem Norden Deutschlands die Teilnahme an einer Tagung zu erleichtern, zum anderen sahen wir die Chance, neue Mitglieder zu werben. Beide Hoffnungen können wir erfreulicherweise als erfüllt ansehen. Zudem war die Tagung mit mehr als 70 Teilnehmern überdurchschnittlich gut besucht – Zeit für ein Danke an Sie als Teilnehmer, aber auch ganz besonders an unsere Beisitzerin im Vorstand Frau Mory als Hauptorganisatorin der Tagung und an unseren stellvertretenden Vorsitzenden Herrn Austen für seine weitreichende Unterstützung.

Auf unserer Tagung gab es zwei Fachvorträge: Zunächst referierte – auf Vermittlung von Herrn Prof. Lenarz – Frau Dr. Willenborg, Oberärztin an der Medizinischen Hochschule Hannover zum Thema „Morbus Menière: Ursachen, Diagnostik und Therapiemöglichkeiten am MHH“. Für den zweiten Fachvortrag am Nachmittag „Was ist sinnvoll bei MM? Was können Arzt, Patient und Reha zur Bewältigung der Krankheit beitragen?“ hatten wir erfreulicherweise Herrn Dr. Helmut Schaaf, Oberarzt in der Tinnitus-Klinik Dr. Hesse in Bad Arolsen gewinnen können. In einem dritten Tagungsbeitrag informierte Dr. Fred Knäbel, Schriftführer im Vorstand, über uns als Selbsthilfeorganisation unter dem Titel „KIMM e.V. stellt sich vor: Ziele und Möglichkeiten der Selbsthilfe von MM-Betroffenen“.

Zum Fachvortrag von Frau Dr. Willenborg finden Sie in dieser Ausgabe eine kurze Zusammenfassung, die die wesentlichen Punkte wiedergibt. Ausführlich können wir dagegen aus dem Vortrag von Herrn Dr. Schaaf berichten. Beim Lesen werden Sie merken, dass sich die eingenommenen Positionen von denen anderer Autoren unterscheiden: Herr Dr. Schaaf steht offensichtlich – als selbst Betroffener und Autor



mehrerer anerkannter Fachbücher – einzelnen Therapien kritischer gegenüber als manch anderer Mediziner. Seine in den Ausführungen enthaltene Botschaft habe ich so verstanden:

Sie als Patient müssen sich soviel Kenntnisse über die Entstehung Ihrer Krankheit und die bestehenden Therapien erwerben, dass Sie selbst qualifiziert um die Vor- und Nachteile wissen und basierend auf diesem Wissen aktiv entscheiden, welchem Arzt und welcher Therapie Sie sich anvertrauen. Zudem sollen in Ihren Alltag als feste Bestandteile täglich ausgeführte Gleichgewichtsübungen und eine aktive Anfallsvorsorge eingebettet sein.

Den Vortrag über KIMM e.V. finden Sie ebenfalls im Heft. Hier lautet die wesentliche Botschaft, dass Selbsthilfe stets aus nehmenden UND gebenden Händen bestehen muss. Helfen Sie als Puzzle-Stein aktiv mit am Gelingen dieser, unserer MM-Selbsthilfe.

Nach den Vorträgen finden Sie in diesem Heft Berichte über die Workshops und Erfahrungen und Meinungen einzelner Mitglieder. Unser besonderer Dank gilt in diesem Zusammenhang Frau Heider von der SHG Nürnberg für die Leitung des Workshops: „Ankommen – Entspannen – Loslassen“. Wir informieren Sie auch über die Aktivitäten in den örtlichen SHGs. Diese Beiträge zeigen, dass trotz der MM-Erkrankung vieles möglich ist und dass in der Gemeinschaft Hilfe und Freude gefunden werden können. Vielleicht finden Sie hier auch eine Anregung für Ihre eigene MM-Gruppe.

Und nun auf zum Lesen..

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen von ganzem Herzen ein erfreuliches Weihnachtsfest und einen positiven Start in das Jahr 2013, in dem der Menière Sie möglichst verschont. Und wenn er doch einmal zuschlägt: Seien Sie gut vorbereitet! Denn auch das hilft!

Herzlichst Ihre

|                             |  |    |
|-----------------------------|--|----|
| Grußwort                    | Grußwort unserer Vorsitzenden Anna Bott  | 1  |
|                             | Inhaltsverzeichnis   | 2  |
| KIMM intern                 | <b>Ankündigung:</b> KIMM-Frühjahrstagung, 13. April 2013, in Mainz   | 3  |
| Tagung                      | Vortrag Dr. Schaaf: „ <b>Was ist sinnvoll bei MM? Was können Arzt, Patient und Reha zur Bewältigung der Krankheit beitragen?</b> “                 | 4  |
| Tagung                      | Vortrag Frau Dr. Willenborg:<br>„ <b>Morbus Menière: Ursachen, Diagnostik und Therapiemöglichkeiten am MHH</b> “                                   | 19 |
| Tagung                      | Vortrag Dr. Knäbel: „ <b>KIMM e.V. stellt sich vor: Ziele und Möglichkeiten der Selbsthilfe von MM-Betroffenen</b> “                               | 20 |
| Tagung                      | Herbsttagung Hannover: Unsere Workshops  | 26 |
|                             | Erfahrungsbericht zu Workshop 1: „Ankommen – Entspannen – Loslassen“   | 27 |
|                             | Erfahrungsbericht zu Workshop 2: „Möglichkeiten und Grenzen der Selbsthilfe durch das Internet“  | 28 |
|                             | Erfahrungsbericht zu Workshop 3: „Gegen Isolation und Einsamkeit – Die Selbsthilfegruppe“  | 29 |
|                             | Erfahrungsbericht zu Workshop 4: „... und wer denkt eigentlich an mich“, Gesprächsrunde für Angehörige   | 30 |
|                             | „Menière-Anfall auf der Tagung – ein Bericht vom verständnisvollen Umgang mit MM.“   | 32 |
|                             | „Geselliger Abend – warum tue ich mir das an?“   | 33 |
|                             | Kleines Kaleidoskop der Tagung   | 34 |
|                             | Unsere Herbsttagung aus der Sicht der Teilnehmer:<br>Berichte von Hildegard Halder und Hermine und Harald Kreil.                                   | 35 |
|                             | Nachtrag zur Frühjahrstagung Bad Grönenbach: „ <b>Was Sie schon immer über Morbus Menière wissen wollten, aber bisher nicht zu fragen wagten</b> “ | 37 |
| KIMM intern                 | Bericht über das 3. Gruppenleitertreffen der örtlichen SHGs in Würzburg  | 45 |
|                             | Treffen von aktiven Mitgliedern mit dem Vorstand   | 46 |
| Selbsthilfe in Aktion       | SHG-Hannover: 3-Jahre SHG „Morbus Menière Hannover“  | 48 |
|                             | SHG-Hannover: Betroffene stellen „ihr“ Thema in den Vordergrund.   | 49 |
|                             | SHG Köln: Teilnahme am Selbsthilfetag 2012 „Engagement für ein selbsthilfefreundliches Köln“   | 50 |
|                             | MM-Treff in Nürnberg: Morbus Menière – Aktuelles aus Klinik und Wissenschaft.  | 52 |
|                             | MM-Treff in Nürnberg: Gesundheitsmarkt Nürnberg  | 53 |
|                             | SHG Würzburg: <i>Sommeraktivität 2012</i>  | 54 |
|                             | SHG Würzburg: Die „Terzo®-Gehörtherapie“ – ein Hörtraining für gutes Sprachverstehen.  | 54 |
|                             | SHG Würzburg: „Tag der offenen Tür“, HNO-Universitätsklinikum Würzburg   | 56 |
| Für Sie gefunden            | Thema „Inklusion“: Das blaue Schild mit dem Ohr-Signet und dem „T“.  | 50 |
| Erfahrungsberichte / Briefe | 3 Berichte von Betroffenen   | 58 |
| Unterhaltung                | „Das Herzstück von Hannover – die Altstadt.“   | 62 |
|                             | Sudoku   | 64 |
| Adressen                    | Liste örtlicher Morbus Menière Selbsthilfegruppen  | 65 |
| Literatur                   | Neuaufgabe und Neuerscheinung von Büchern von Dr. Schaaf   | 66 |
| Literatur                   | Liste ausgewählter Literatur zu Morbus Menière   | 67 |
| Adressen                    | Liste von Reha-Kliniken  | 68 |



# Ankündigung: KIMM-Frühjahrstagung am 13. April 2013 in Mainz

Unsere nächste Frühjahrstagung wird am 13. April 2013 im Rathaus der Stadt Mainz, Jockel-Fuchs-Platz 1, 55122 Mainz stattfinden. Damit folgen wir unserer Vorgabe des Wechsels zwischen einem eher nördlichen und einem eher südlichen Tagungsort.

Die Tagung wird – unter Vermittlung von Herrn Prof. Helling der Johannes Gutenberg-Universität Mainz – in Zusammenarbeit mit der Römerwall-Klinik Mainz durchgeführt werden. Auf ihrer Homepage stellt sich die Klinik vor als „Fachklinik für akute und chronische HNO-Erkrankungen. Vor allem Hörsturz, Tinnitus, Schwindelerkrankungen, Morbus Menière sowie Gesichtsnervlähmungen werden in der Römerwallklinik nach einem ganzheitlichen Therapiekonzept auf dem neuesten Stand der Wissenschaft behandelt.“

Zur Zeit stimmen wir gemeinsam mit Herrn Prof. Helling und Herrn Kerstan, Verwaltungleiter der Römerwall-Klinik, die möglichen Vortragsschwerpunkte, die Anzahl und den Inhalt der Workshops ab. Wir dürfen uns auf jeden Fall schon auf einen weiteren Vortrag von Herrn Prof. Helling freuen, der ja – wie Ihnen bereits an anderer Stelle mitgeteilt wurde – nach Herrn Dr. Kratzsch, Bad Grönenbach und Herrn Dr. Schaaf, Arolsen, zukünftig als 3. medizinischer Beirat für KIMM e.V. in Morbus-Menièr-spezifischen Fragen Ansprechpartner sein wird

Der genaue Tagesablauf und die Angaben zur Anfahrt etc. werden Ihnen in einer gesonderten Einladung frühzeitig mitgeteilt. Mit dieser Ankündigung möchten wir Ihre Vorfreude wecken und sicherstellen, dass Sie sich den

Termin reservieren und gleichzeitig die Chance erhalten, sich hinreichend früh um ggf. erforderliche Übernachtungsmöglichkeiten und kostengünstige Zugverbindungen zu bemühen.

Auch auf dieser Tagung sind wir bestrebt, am Vorabend ein Beiprogramm mit geselligem Zusammensein anzubieten.

Wir freuen uns auf Sie und bitten um rege Teilnahme.

*Fred Knäbel, Schriftführer KIMM e.V. für den Vorstand*

## Impressum

**Herausgeber:** KIMM e.V. c/o Anna Bott,  
Schwabstaße 40, 70197 Stuttgart.  
Telefon 0711 / 611793  
E-Mail: [info@kimm-ev.de](mailto:info@kimm-ev.de). [www.kimm-ev.de](http://www.kimm-ev.de)

**Redaktion:** Fred Knäbel  
E-Mail: [redaktion@kimm-ev.de](mailto:redaktion@kimm-ev.de)

**Verantwortlich für den Inhalt:**  
Anna Bott, Vorsitzende KIMM e.V.

**Gestaltung:** [www.schramms.de](http://www.schramms.de)

**Druck:** druckladen bonn gmbh,  
Euskirchener Str. 30, 53121 Bonn-Endenich  
[www.druckladen-bonn.de](http://www.druckladen-bonn.de)

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.



## „Was ist sinnvoll bei Morbus Menière?“

### **Was können Arzt und Patient zur Bewältigung der Krankheit beitragen?“**

*Aus einem Vortrag auf der KIMM Tagung 29.9.2012 in Hannover*

Ich darf mich für die Einladung bedanken und möchte Ihnen gerne einige Aspekte zum Umgang mit dem Morbus Menière aus einer Sicht darstellen, die sowohl den organischen Aspekt wie auch den psychosomatischen Aspekt beinhaltet. Wenn sich mein Vortrag vielleicht etwas von anderen Referenten unterscheiden könnte, liegt das sicher auch daran, dass ich mir nicht ganz aus freien Stücken das Thema Menière ausgesucht habe, sondern die Krankheit mich. So habe ich viele der vorgetragenen Aspekte selbst erlebt, was sich sicher auch

niederschägt in meiner Arbeit in der Tinnitus Klinik Hesse in Bad Arolsen.

Auch an dieser Stelle bedanke ich mich wieder gerne bei meinem Chef Professor Dr. Hesse, der viel Raum lässt, sich ausführlich mit M. Menière Patienten und Schwindelerkrankungen sowohl neurootologisch, wie auch psychosomatisch zu beschäftigen. Anfangen möchte ich aber mit einer kleinen Geschichte, die vielleicht verstehen lässt, warum man zum gleichen Thema so viele unterschiedliche Auffassungen haben kann.

### Dr. med. Helmut Schaaf, Oberarzt und Leiter des Gleichgewichtsinstitutes Hesse in der Tinnitus-Klinik Dr. Hesse im Stadtkrankenhaus Arolsen

Geboren 1957 in Bardenberg bei Aachen. Nach dem Studium der Medizin als Facharzt für Anästhesie in Köln von 1985 bis 1994 tätig. Im Rahmen einer Menièreschen Erkrankung „Selbsterfahrung“ mit Gleichgewichtsstörungen, Ausscheiden aus dem ursprünglichen Beruf. Von 1994 bis 2008 leitender Oberarzt in der Tinnitus-Klinik Arolsen (jetzt aufgegangen in die Arolser „Schoen-Kliniken“). Während dieser Zeit Fortbildung / Ausbildung im Bereich Psychotherapie, Arbeit als Balintgruppenleiter<sup>1</sup> seit 2006. Seit 11/2008 Oberarzt in der Tinnitus-Klinik Dr. Hesse im Krankenhaus Bad Arolsen, seit 2009 Leiter des neurootologisch – psychosomatischen Gleichgewichtsinstitutes in der Tinnitus-Klinik. Autor mehrerer Bücher und wissenschaftlicher Beiträge zu Morbus Menière, Tinnitus, Hyperakusis, und Gleichgewicht und Schwindel.

#### Literaturauswahl:

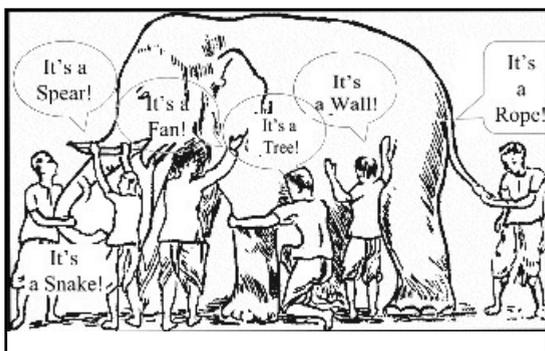
1. Schaaf (2011) Psychotherapie bei Schwindelerkrankungen. 3. Aufl. Asanger. 135 S.
2. Schaaf, H. (2012): Gleichgewicht und Schwindel der Seele. 5. Auflage, Asanger, 130 S..
3. Schaaf, H. (2012) Morbus Menière. Ein psychosomatisch orientierter Leitfadens. 7. Auflage, Heidelberg, Springer: 222. S.,
4. Schaaf, H., Hesse, G (2010): Tinnitus. Leiden und Chance. 3. vollst überarb. Auf. Profil – Verlag. 120 S.
5. Schaaf, H.; Nelting, M. (2003): Wenn Geräusche zur Qual werden. TRIAS. Stuttgart. S. 104
6. Schaaf H.; Holtmann, H. (2002): Psychotherapie bei Tinnitus. Schattauer. S. 141
7. Schaaf H (2008) Erbarmen mit den Lehrern. Asanger.

Weitere Medizinische Publikationen finden Sie unter: <http://www.drhschaaf.de/hselit.html>.



<sup>1</sup> aus Wikipedia: Balint-Gruppen sind im klassischen Verständnis Arbeitsgruppen von etwa acht bis zwölf Ärztinnen bzw. Ärzten, die sich unter der Leitung eines erfahrenen Psychotherapeuten regelmäßig treffen, um über „Problempatienten“ aus ihrer Praxis zu sprechen. Das Ziel ist eine verbesserte Arzt-Patient-Beziehung, die schließlich zu einem verbesserten Verständnis und einer verbesserten Behandlung des Patienten führen soll.

## Die Weisen und der Elefant



„Es waren einmal fünf weise Gelehrte. Die waren alle blind. Diese Gelehrten wurden von ihrem König auf die Reise geschickt, herauszufinden, was denn ein Elefant sei.“

So machten sich die Blinden auf die Reise nach Indien. Dort wurden sie zu einem Elefanten geführt. Die fünf Gelehrten standen im Kreis um das Tier

und versuchten, sich durch Ertasten ein Bild von dem Elefanten zu machen.

Zurück bei ihrem König, berichteten sie nun, was ein Elefant ist.

- Der erste Weise hatte am Kopf des Tieres gestanden und den Rüssel des Elefanten betastet. Er sprach: „Ein Elefant ähnelt gewiss einer Wasserpfeife.“
- Der zweite Gelehrte hatte das Ohr des Elefanten ertastet und sprach: „Nein, ein Elefant ist vielmehr wie ein großer Fächer.“
- Der dritte sprach: „Aber nein, ein Elefant ist wie eine dicke Säule.“ Er hatte das Bein des Elefanten berührt
- Der vierte Weise sagte: „Es ist so: ein Elefant ist wie ein kurzes Seil mit

- Fransen am Ende“, denn er hatte nur den Schwanz des Elefanten ertastet.*
- *Der fünfte Weise berichtete seinem König: „Ein Elefant ist wie eine Art Königsthron.“ Dieser Gelehrte hatte den Rücken des Tieres berührt.*

*Jeder untersucht einen anderen Körperteil (aber jeder nur einen Teil), wie zum Beispiel die Flanke oder einen Stoßzahn. Dann vergleichen sie ihre Erfahrungen untereinander und stellen fest, dass jede individuelle Erfahrung zu ihrer eigenen, vollständig unterschiedlichen Schlussfolgerung führt.*

Auch beim M. Menière kann es schwerfallen, den Überblick im „Labyrinth“ des schwindelerregenden und höreinschränkenden Geschehens zu behalten, auch wenn sicherlich jeder Experte – auf seinem Gebiet und mit seinen Kenntnissen – sein Möglichstes gibt. Jeder, der darauf sieht – ob HNO oder Internist oder Neurologe oder der Betroffene – nimmt bei dem komplexen Geschehen unterschiedliche Eindrücke wahr und kommt zu unterschiedlichen Meinungen. Für den Betroffenen ist es da meist sehr schwierig, hier den Durch-

blick zu bekommen. Hier sehe ich eine gute Aufgabe der Selbsthilfe, sich durch den Austausch mit Betroffenen selber eine Meinung zu bilden,

seine Fragen in einer Selbsthilfegruppe stellen. Hier gibt es ja oft Menschen, die schon weiter sind und helfen können.

So macht es einen Unterschied, wer bei wem, in welchem Zustand und Stadium des Geschehens (akut oder chronisch) auf die Krankheit oder den Erkrankten schaut, ob man eher konservativ oder chirurgisch orientiert ist, auf die Ohren oder das Nervensystem oder „die Psyche“ spezialisiert

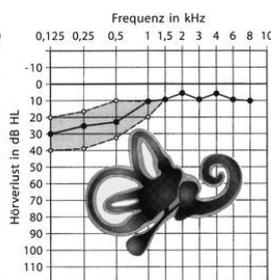
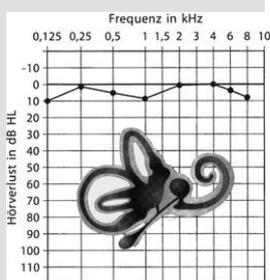
ist, selbst betroffen ist oder war oder eher forschend dem Krankheitsbild gegenübersteht. So gilt auch für den folgenden Vortragstext, dass er einiges beleuchten, aber sicher nicht alles umfassen kann.

## Ein Schaden im Innenohr

Zu der Frage, was einen M. Menière ausmacht, hat es schon viele Beiträge auf KIMM-Tagungen gegeben, zuletzt den von Prof. Helling aus Mainz (s. KIMM aktuell 1/2012, 18-27). Festgehalten werden darf, dass es sich um eine eigenständige Erkrankung des Innenohres handelt. Dabei staut sich bei Menière-Erkrankten die (Lymph-) Flüssigkeit in den Gehör- und Gleichgewichtsschläuchelchen – ohne dass wir letztlich wissen können, warum. Dabei kann das fein ausgeklügelte System der Sinneswahrnehmung gestört werden, und es kann zu einem regelrechten Chaos im Gleichgewichtsorgan und zu Störungen und Ausfällen im Hörorgan kommen. Diese Turbulenzen im Innenohr äußern sich in typischerweise unvorhersehbarem, attackenweisen Schwindel, chronischem Hörverlust, Ohrgeräuschen und Augenzittern (Nystagmus). In der Regel kommt Erbrechen hinzu und oft ein Druckgefühl im Ohr.

Alle Erklärungen, die immer wieder einmal glaubten, **DIE** Antwort gefunden zu haben, erwiesen sich bisher nur als Teilaspekt des Gesamtgeschehens, wurden hintenangestellt und ca. alle 10 Jahre wieder in den Vordergrund gerückt mit der Idee, jetzt aber habe man die Lösung.

Abzugrenzen ist der Morbus Menière von einer Vielzahl – in Teilaspekten – ähnlichen Erkrankungen. Daher kommt es häufig zu Verwechslungen, in der Regel wird die „Menière Diagnose“ viel zu oft gestellt. Dies ist ausführlich in dem Kapitel 5 des Buches: M. Menière (7.akt. Auflage) beschrieben.



**Abb. Schematische Darstellung des Labyrinths, links mit normal weiten, rechts mit ausweiteten Endolymphgängen im Schneckenanteil und endolymphatischen Sack in dem dazugehörigen Hörbefund**

## Tabellarische Aufzählung als Hinweis(1) auf Krankheitsbilder, die wie ein M. Menière erscheinen können.

| Krankheit   | Symptome   | Verwechslungsmöglichkeit   | Unterschied   | andere Therapie   |
|---|--|--|---|---|
| <b>M. Menière</b>   | Attackenweiser Drehschwindel für 20 Minuten bis zu mehreren Stunden<br>Schwankender, meist fortschreitender Hörverlust (in der Regel tieffrequenter)<br>Tinnitus   |  |   |   |
| Cochleäre Endolymphschwankungen   | Hörschwankungen im Tieftonbereich  | Ggf. fortschreitender Hörverlust verkannt als „beginnender“ oder „monosymptomatischer“ M. Menière  | Kein Schwindel, keine pathologischen Gleichgewichtsbefunde  | Aufklärung, PMR   |
| Vestibuläre Migräne<br>(Größte Verwechslungsgefahr mit M. Menière)              | Im Anfall ähnliche Symptome wie bei M. Menière: Drehschwindel, (zentraler) Hörverlust, Tinnitus<br>mit in der Regel zusätzlichen neurologischen Symptomen, wie z. B. Taubheitsgefühl im Gesicht, Kopf- und Nackenschmerzen | Attackenweiser Schwindel   | Auf Dauer: keine (fortschreitenden) Hörverluste trotz vieler Attacken, weitere neurologische Symptome, keine krankhaften Befunde der Gleichgewichtsfunktionen | Prophylaxe z.B. mit Betarezeptorenblockern möglich                  |
| Gutartiger Lagerungsschwindel BPLS:   | Drehschwindel nach Bewegung für ca. 1 Minute; möglich: lang anhaltende Unsicherheit, Angst und Vermeidungsverhalten  | Attackenschwindel bei aus anderen Gründen Hörgeschädigten mit Tinnitus   | <b>Nur</b> nach Bewegung auslösbar  | Korrekte Lagerungsmanöver verschaffen in der Regel Abhilfe          |
| Einmaliger Gleichgewichtsausfall mit Habituationsdefizit oder zusätzlichem BPLS | Drehschwindel über Tage mit oder ohne Hörbeteiligung   | Schwindelgefühl<br>Schwankschwindel ggf. mit <u>Rest-Unsicherheiten</u> und „Augensprüngen“ – bei <u>Extrembewegungen</u><br>und/oder Symptome wie oben bei BPLS | Kein wiederholter Attackenschwindel aus dem Innenohr, kein fortschreitender Hörverlust  | Gleichgewichtsübungen<br>Lagerungsmanöver                           |
| psychogener Schwindel<br>vor allem bei Panikattacken                            | Schwindel jeder Art  | Keine (fortschreitende) Höreinschränkung   | Kein „Augenzittern“ (Nystagmus):<br>Fixieren möglich!<br>Gehen und Stehen möglich (s. Tabelle X)  | Aufklärung<br>Psychotherapie, ggf. systematische Desensibilisierung |
| Perilymphfistel, z.B. durch Bogengangsdehiszenz                                 | Drehschwindel<br>Schwankendes Hörvermögen  | Attackenschwindel<br>Scheinbewegungen der Umwelt bei verstärktem Pulsschlag, pulssynchroner Tinnitus   | Auslösbar durch Druckveränderungen, sehr laute Geräusche  | Ggf. OP   |
| Unterdruck im Mittelohr   | Schwindelgefühl  | Schwindelgefühle<br>Höreinschränkung   | Besserung nach Druckentlastung  | Ggf. Paukenröhrchen   |
| <b>Eigene Beschwerden</b>   |  |  |   |   |

### **Angst-Schwindel und Schwindel-Angst**

Neben den erwähnten körperlichen Beschwerden möchte ich hier etwas näher auf häufige psychische bzw psychosomatische Aspekte des M. Menière eingehen. Genauso wichtig wie das Menièresche Geschehen selbst, das zumindest in einigen Teilaspekten „objektivierbar“ ist, ist die Entwicklung der Krankheit mit ihren Folgen. Vieles davon ist nun nicht mehr messbar und damit auch weniger „begreifbar“. Wem das Gleichgewicht so massiv wie bei vielen Menière-Attacken verloren geht, verliert oft Halt und Sicherheit. So ist es kaum verwunderlich, dass die typischen Drehschwindelanfälle häufig mit Todes- und Vernichtungsängsten einhergehen.

Stellt sich dieses als existentiell bedrohlich erlebte Ereignis öfters ein, so wächst verständlicherweise auch die Angst vor der Wiederholung. Dabei kann die Angst so groß werden, dass sie selbst als Unsicherheit und Schwindel bis hin zu einem Gefühl des Drehschwindels empfunden und zu einer eigenen Krankheitskomponente wird. Über die reinen Anfälle hinaus kann sich dann ein „ständiges“ Schwindelgefühl bemerkbar machen. Medizinisch und psychologisch wird dies als „Psychogener Schwindel“ bezeichnet. Betroffene schildern dies oft so: *Man sei taumelig, nicht standfest, wackelig, aneckend, wirr im Kopf, habe ein dröhnendes Gefühl und Angst, oft sehr viel Angst. Ganze Tage seien nun „Menière-Tage“.*

In bestimmten Situationen kann dieses Gefühl, verbunden mit Angst und Panik, dann erlebt werden wie ein innenohrbedingter Menière-Anfall, obwohl kein Augenzittern eintritt und der Menière- und Seelen-Kranke stehen kann.

### **Der reaktive psychogene (Seelen-) Schwindel**

Der Wirkmechanismus der – für Betroffene und oft auch für Behandler – unvorstellbaren Schwindelerlebnisse ist in vielen Fällen dennoch gut erklärbar. Oft läuft uns schon beim Anblick des Essens „das Wasser im Mund zusammen“, was eine äußerst sinnvolle, biologisch wichtige Reaktion darstellt. Wird gleichzeitig zum Essen geläutet, so reicht nach einer gewissen Zeit allein das Läuten aus, damit das Wasser im Munde zusammenläuft.

Der sehr organisch bedingte Schwindel beim M. Menière findet nicht in „sterilen Räumen“, sondern in bestimmten, mehr oder weniger zufälligen Situationen statt und ist meist begleitet von:

- Gefühlen der Unsicherheit,
  - Angst und Panik
  - sowie von begleitenden „vegetativen“ Symptomen wie Schwitzen, Blutdruckveränderung, Herzklopfen usw.
- Im ersten Schritt löst – sehr organisch – ein Innenohrgeschehen den Schwindel und seine Begleiterscheinungen aus.

Bei entsprechender Sensibilität, die bei jedem Menschen unterschiedlich ausgeprägt ist, können später gleiche Begleitumstände des Schwindelgeschehens – für den Betroffenen vollkommen unbewusst – dieselben Symptome auslösen wie ein organisch bedingter Schwindelanfall.

Diese Begleitumstände können sein:

- die räumliche Situation, in der der ursprüngliche Anfall geschah oder sich gar wiederholte,
- eine ängstigende, bedrückende oder eine „den Boden unter den Füßen weg-ziehende“, eher außergewöhnliche Situation,
- speziell beim Morbus Menière ein in der Lautheit zunehmender Tinnitus, der dem organisch bedingten Schwindelanfall vorausging,
- eine Kopfbewegung.

Diese lösen dann – auch ohne den Menière-Anfall – die oben genannten typischen Gefühle von Unsicherheit, Angst und Panik aus und können – begleitet von Herzklopfen, Schwitzen und Ansteigen des Blutdrucks – wie bei einem organisch bedingten Schwindelanfall erlebt werden.

Auch hier können im Laufe der weiteren Krankheitsgeschichte die auslösenden Faktoren immer unspezifischer werden. Dann können schon *ähnliche* Situationen oder Phänomene zum Auslöser der Schwindel-Empfindungen werden. Dieser Vorgang wird als Reizgeneralisierung bezeichnet.

Hinzu kommt noch ein weiteres Phänomen. Die bei Schwindelanfällen fast schon natürlich auftretende Angst kann selbst wiederum wie ein *Schwinden* und *Schwindel* empfunden werden. Dies kann einen dauerhaften Prozess des Angst-Schwindels und der Schwindel-Angst einleiten. In der Folge sind beide für die Betroffenen nicht mehr unterscheidbar, weil diese Empfindungen meist überwiegend unbewusst – und teilweise parallel – verlaufen.

In einer eigens durchgeführten Untersuchung litten die bei uns behandelten Menière-Patienten mehr, länger und schwerwiegender unter dem psychogenen Schwindel als unter den – dafür relativ seltenen – innenohrbedingten Drehschwindelattacken.

Ohne die Hilfe von außen kommt es dann möglicherweise zu einer immer weiteren Einengung der eigenen Möglichkeiten und der Krankheitsbewältigung.

- **Was – nahezu – jeden Schwindel aufrechterhalten kann**  
Nahezu jeder Schwindel dauert länger oder bleibt gar ganz aufrecht erhalten, wenn Schwindel-Betroffene
- nicht aus ungünstigen Gedanken von sich und ihrer Welt (Kognitionen)

- herauskommen können,
- nicht hilfreiche Gefühle unverändert bleiben müssen
- und noch und weiter Machbares unterlassen. ....
- und wenn man hinsichtlich der Diagnose statt Klarheit Schwindelperspektiven erwartet

### ***Kognitiv-emotionale Verarbeitung***

Wir Menschen reagieren zum Glück nicht (nur) wie Pawlows Hunde oder die Tauben Skinners. Es müssen daher weitere Prozesse auf dem Niveau der kognitiv-emotionalen Verarbeitung hinzukommen, die uns helfen zu verstehen, warum sich bei den einen ein psychogener Schwindel festsetzen kann und bei den anderen nicht.

Verbunden kann dies sein mit irrationalen Bewertungen (z. B. absolute Forderungen) und „systematischen Denkfehlern“.

(s. dazu ausführlich: *M. Menière. 7. Auflage und/oder Gleichgewicht und Schwindel. 5. Auflage im Asanger Verlag 2012*)

### ***Vermeidung***

Das Hauptproblem – „die Hauptsünde“ – ist die meist aus der Angst gespeiste zunehmende Vermeidung von Aktivitäten, die eigentlich machbar sind. Dadurch, dass noch vorhandene Fähigkeiten nicht benutzt werden, werden sie verlernt. In der Folge werden stattdessen die Angst und die Isolierung immer größer und die Möglichkeiten zu Veränderung immer eingeengt.

Kaum verwunderlich ist, dass Menschen, die schon vor dem Innenohrschwindel psychisch belastet waren, eher einen psychogenen Schwindel hinzubekommen als bis dato unbelastete Menschen.

### Was kann sinnvoll sein?

Menière-Patient treffen in den unterschiedlichsten Phasen ihrer Erkrankung mit unterschiedlichen Fachmensen zusammen, die jeweils mehr oder weniger mit der Erkrankung vertraut sein können.

Wichtig für jeden einzelnen und jeweils unterschiedlich betroffenen Menière-Patienten ist es, möglichst viele Anteile **seines** „Menière-Knäuels“ zu verstehen, um das Änderbare oder wenigstens Ausgleichbare und Verbesserbare anzugehen.

Dabei ist die genaue Diagnose des medizinisch klar definierten Krankheitsbildes des M. Menière zwar nicht immer einfach, aber inzwischen stehen uns deutlich verbesserte Möglichkeiten zur Verfügung, Informationen auch über die Gleichgewichtsäckchen zu bekommen. Dazu hat Dr. Behrooz Eghlimi 2011 in Berleburg einen ausführlichen Vortrag gehalten, der in der KIMM aktuell 2-2011 mit vielen hilfreichen Abbildungen wiedergegeben wurde.

**Am Ende vieler Untersuchungen aber – das lehrt uns auch die Parabel von den Weisen und dem Elefanten, müssen am Ende alle Befunde gewertet und zugeordnet werden. Kein Befund alleine stellt schon eine Diagnose dar. Erst im Zusammenhang mit den anderen Komponenten des Gleichgewichtssystems ergeben die Details praktisch Sinn.**

Richtig wirksam kann eine Diagnostik werden, wenn diese Befunde auch mit den Betroffenen so besprochen werden, dass diese sie verstehen“ können. Dann kann das Verstandene auch umgesetzt werden. Vieles davon überschreitet die Möglichkeiten der normalen Kassenmedizin.

### Die Akuttherapie der Menièreschen Krankheit

Im Notfall wird es ein Arzt im Krankenhaus oder hausärztlichen Notdienst sein, der gerade Dienst hat und – verständlicherweise – auch einen Herzinfarkt oder Schlaganfall denken muss, wenn er nicht selbst Erfahrung mit Menière Patienten hat.

Solange die Diagnose M. Menière nicht sicher ist, werden in der Unsicherheit des Zweifels und in dem Anliegen, nichts auszulassen, oft Infusionen mit oder ohne Cortison-Zusatz bis zu 14 Tage lang durchgeführt

Kortison kann entzündungshemmend und „membranstabilisierend“ sein. Die Hoffnung ist, dass es so vielleicht auch auf die Funktion des endolymphatischen Sacks Einfluss nehmen kann, sodass dieser wieder bessere Resorptionsleistungen bringen könnte.

Zu bedenken ist, dass Kortison in höheren Mengen durchaus bekannte und unerwünschte Nebenwirkungen wie Blutdrucksteigerung, diabetische Stoffwechsellage, Glaukom und psychische Abweichungen haben kann.

Kortison ins Mittelohr (intratympanale Kortisongabe)

Inzwischen wird vermehrt erprobt, ob eine Kortisongabe direkt vor das Innenohr positive Auswirkungen hinsichtlich der Häufung und Heftigkeit der Schwindelanfälle haben könnte.

Nicht sinnvoll und eher ungünstig sind sog. „blutverflüssigende“ Medikamente.

**Ist die Diagnose M. Menière sicher, so kann von Infusionen abgesehen werden.**

Selbst wenn man eine Durchblutungssteigerung erreichen könnte, ist eine Beeinflussung des endolymphatischen Hydrops kaum vorstellbar (Morgenstern

C. (1994): Morbus Menière. In: Naumann H.H. (Hrsg.) Oto-Rhino-Laryngologie in Klinik und Praxis, Bd. 1: Ohr, S 768–775. Stuttgart, Thieme)

So ist es aus vielerlei Gründen hilfreich, sich auch im Anfall selbst helfen zu können.

### **Die eigene Notfallbewältigung**

Für den akuten Anfall stehen eine Reihe von effektiven schwindeldämpfenden Medikamenten (Dimenhydrinat, z.B. Vomex) für die Infusionsbehandlung, aber auch als Tablette und Zäpfchen zur Verfügung.

Eine „Hilfe-Karte“ kann die Betroffenen in ihrem Schwindel als Kranke und nicht etwa als Betrunkene ausweisen.

Eine Tüte schafft Abhilfe, für den Fall, dass es trotz mitgeführter Medikamente zum Erbrechen kommt.

Technische Hilfsmittel wie ein Handy ermöglichen, ggf. Hilfe anzufordern.

Viele digitale Kamerafunktionen ermöglichen es, bei sich selbst oder einem Mitmenschen die bei einem Anfall auftretenden Augenbewegungen zu filmen! So kann auch im Nachhinein noch eine genaue Information für die Art des Innenohrgeschehens gewonnen werden.

### **Der Umgang und die Therapie zwischen den Anfällen**

#### **Enttäuschte Hoffnungen können auch ernsthafte Nebenwirkungen sein.**

Menière Kranken werden eine Vielzahl von Therapien angeboten, die sicherlich auch mal dem einen oder anderen geholfen haben. Oft bleibt unklar, ob die Maßnahmen geholfen haben oder ob sie in der Zeit nichts geschadet haben. Prinzipiell wird es einem Patienten egal sein, ob seine Schwindelfreiheit und Hörverbesserung auf gesicherten Therapien beruht oder nicht, „Hauptsache“ es hat geholfen.

Dennoch erleben viele in ihrer Verzweiflung, dass sie oft nach jedem – auch noch so „unwahrscheinlichen, oder schon magisch anmutenden – Ausweg greifen, und oft teuer dafür bezahlen, ohne zu profitieren. Versprechungen sind oft verlockender als rationale Therapieansätze, manchmal in Umkehrung zum Schnäppcheneffekt: je selbstbezahlter, desto hoffnungsbesetzter.

### **Sehr streng: Die Erfolgskriterien der Cochrane Vereinigung**

In diesem „weiten Feld“ hat sich nun ein Netz von Wissenschaftlern gefunden, die *Cochrane Collaboration*. Das zentrale Ziel der *Cochrane Collaboration* ist die Verbesserung der wissenschaftlichen Grundlagen für Entscheidungen im Gesundheitssystem. Die *Cochrane Collaboration* berücksichtigt dafür nur gute und vor allen Dingen objektivierbare und auswertbare Studien und bewertet sie hinsichtlich der Effektivität.

Nicht berücksichtigt werden Studien, bei denen man den Verdacht haben muss, dass die Patientenauswahl, ebenso wie die Auswahl der Methodik und die Auswertung selber, möglicherweise einer kritischen Beanstandung oder vergleichbaren Untersuchungen nicht standhalten könnte.

Nun muss man sicher nicht evidenzbasiert prüfen, ob es notwendig ist, mit einem Fallschirm aus dem Flugzeug zu springen. Die *Cochrane Collaboration* setzt aber einen wohlthuenden Kontrapunkt zu den manchmal wellenartig auftretenden Therapiemoden und nicht zuletzt gegen die oft von „interessierten“ Anbietern gepuschten Aussagen von Meinungsmachern (im Fachjargon „Mietmäuler“).

Zum M. Menière hat die *Cochrane Collaboration* untersucht: Intratympanale Gentamycingabe, Intratympanale Kortisongabe, Sakkotomie, Betahistin, Diuretika und Gleichgewichtstherapie.

Mit den Untersuchungen der Cochrane Vereinigung im Hintergrund sollen nun kurz verschiedene Therapien vorgestellt werden. Ausführlich werden diese in dem Buch: M. Menière. 7. Auflage. Springer 2012 dargestellt, ebenso wie die Ansätze zur Hörverbesserung, die hier mit Verweis auf den Vortrag von Frau Dr. Kerstin Willenborg von der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) ausgespart wurden.

## **Gesicherte Therapien**

### Gleichgewichtsübungen

Zwar erholt sich nach einem akuten Menière-Anfall das Gleichgewichtssystem in der Regel „von selbst“; aber nach mehrfach wiederholten Anfällen stellen sich Funktionsverluste des betroffenen Organs ein. Ein Gleichgewichts- und Bewegungstraining hilft, die im Verlauf der Menière-Krankheit häufig festzustellenden Ausfälle im Gleichgewichtsnetzwerk wieder auszubessern und – nach eventuell nötigen Eingriffen am Gleichgewichtsapparat – die Kompensationszeit zu verkürzen.

Die meisten Gleichgewichtsübungen bauen auf den „klassischen“ Übungsablauf von Cawthorne u. Friedmann (1969) und Cooksey (1946)

(s. <http://www.drhschaaf.de/Gleichgewichtsuebungen%20bei%20Schwindel.pdf>)

Wichtig ist auch hier, mit einer positiven Grundhaltung und einer realistischen Einschätzung der vorhandenen Möglichkeiten zu arbeiten. So können selbst größere Ausfälle durch eine zentrale Kompensation ausgeglichen werden.

Der bedeutendste Faktor für ein Ausbleiben des Erfolges sind Schonung, exzessive körperliche Ruhe und Vermeidung selbst der Aktivitäten, die eigentlich problemarm durchführbar wären. Gründe sind oft Unwissenheit, fehlende Ermutigung und Angst. Ungünstig kommen

oft beruhigende oder antriebsmindernde Medikamente hinzu, die manchmal *statt* des Gleichgewichtstrainings angeraten werden.

Bis zum Beweis des Gegenteils helfen – durchgeführte – Gleichgewichtsübungen, die Standfestigkeit zu erhöhen, die Beweglichkeit zu verbessern und die Selbstsicherheit zu steigern. Dies gilt auch für reaktiv „psychogene“ Schwindelzustände! Dies konnte – evidenzbasiert in 27 von der Cochrane Collaboration gewerteten Studien mit 1668 Teilnehmern – als „sicher und effektiv bei einseitigen Gleichgewichtsausfällen“ bewertet werden (Hillier, McDonnell 2011).

Dabei fand sich kein signifikanter Unterschied zwischen den Methoden. Das wichtigste ist, dass es gemacht wird, und man darf sich das aussuchen, was einem am meisten liegt, Spaß macht oder schlicht als nächstes erreichbar ist.

## **Chemische Minderung der Gleichgewichtsfunktion Zerstörung des Labyrinths**

### Gentamycin in die Paukenhöhle: intratympanale Gentamycin-Gabe

Wenn der organisch bedingte Menière – Schwindel öfters kommt, steht als wirksame Methode die Gabe von – für das Innenohr toxischen (giftigen) – Gentamycin ins Mittelohr zur Verfügung. Dadurch können die Menière-bedingten Anfälle in ihrer Frequenz und in ihrer Heftigkeit gemindert und (abhängig von der Häufigkeit der Anwendung) auch ausgeschaltet werden. Gefährdet ist dabei – wie durch das Fortschreiten des M. Menière selbst – der Höranteil.

Vor diesem – das Organ in seiner Funktion mindernden und den Höranteil mit einbeziehenden – Eingriff muss vorher geklärt sein:

- Handelt es sich wirklich um einen M. Menière (und nicht um eine vestibuläre Migräne oder Perilymphfistel (z.B. bei einer oberen Bogengangsdehiszenz)?
- Sind die Schwindelereignisse bei einem gesicherten M. Menière Innenohr bedingte Attacken oder ein überwiegend reaktiv psychogenes Geschehen, vielleicht kompliziert durch einen hinzugekommenen, aber beseitigbaren Lagerungsschwindel oder das „objektive“ Erleben des einseitigen Funktionsausfalls bei sehr schnellen Bewegungen?
- Wie sieht es mit den Kompensationsmöglichkeiten im Gleichgewichtssystem des Betroffenen aus, wie verhält es sich mit dem Sehvermögen, der Standfestigkeit und ggf. dem verbesserbaren Koordinationsvermögen.
- Welchen Einfluss haben dämpfende Substanzen oder Suchtmittel, medikamentöse oder selbst zugeführte.
- Was ist „öfters“???

Lange wurde die intratympanale Gentamycin-Ausschaltung nur bei sehr schlechtem Gehör (Stadium 3) angewandt. Im Verlauf der zunehmenden Erfahrungen mit dieser Methode hat sich herausgestellt, dass Gentamycin sowohl mit Verzögerung in das Innenohr aufgenommen als auch nur langsam abgebaut wird (Magnusson 1991). Dies hat dazu geführt, dass heutzutage mit bedeutend geringeren Wirkmengen gearbeitet wird und – wegen der verzögerten Wirkung – auch länger auf den Therapieerfolg, den Ausfallsschwindel, gewartet wird. Ebenso scheint eine Teilausschaltung des Gleichgewichtsorgans zur Besserung der Symptomatik auszureichen (Magnusson 1991). Dadurch stellten sich auch immer weniger

Nebenwirkungen ein und auch wenn sich das Hörvermögen nicht gerade verbessert, muss es sich nicht wesentlich verschlechtern.

(ausführlich und aktualisiert s. Schaaf M. Menière. 7. Auflage 2012)

### *Durchtrennung des Gleichgewichtsnervs – Die Neurektomie*

Wenn der vom Innenohr ausgehende Schwindel nicht ausreichend beherrscht werden kann, scheint es auf der Hand zu liegen, die Nervenverbindungen zwischen dem peripheren Sinnesorgan und dem zentralen Gleichgewichtszentrum zu durchtrennen. Dieses Verfahren – die Neurektomie – wird im englischsprachigen Raum sehr oft, meist noch häufiger als die Gentamycinausschaltung befürwortet und durchgeführt.

Ist es möglich, bei der Operation den eng am Gleichgewichtsnerven anliegenden und mit ihm in einen gemeinsamen Hauptnerv mündenden Hörnerven zu schonen, sollte der Schwindel beherrscht und das verbliebene Hörvermögen erhalten bleiben. Von darin erfahrenen Operateuren durchgeführt, werden gute Langzeitergebnisse mit kleinem Komplikationsrisiko berichtet (Helms 1985; Hillman et al. 2004).

Dennoch bleibt das Hörvermögen weiter durch die Vorgänge im Innenohr, die den M. Menière ausmachen, belastet. Die Neurektomie „schützt“ nicht vor fluktuierenden Hörstörungen infolge eines weiterhin bestehenden endolymphatischen Hydrops mit weiter schwankendem Hörvermögen.

Der Zustand nach Neurektomie entspricht dem eines einseitigen Gleichgewichtsausfalls. Daher müssen gleichgewichtstrainierende Therapiemethoden bis zur optimalen Kompensation angewendet werden.

## **Nicht gesicherte konservative Therapien – Meinung von „Experten“ (aus der Medizin) (eine kleine Auswahl von A-Z)**

### **Vorab: Wenn man nichts Operatives macht?**

Durchschnittlich nach 9 Jahren scheint bei 75% der Unbehandelten und nichtchirurgisch Therapierten (!) die Menière-Krankheit „auszubrennen“, d. h. die Schwindelanfälle werden schwächer oder verschwinden ganz (Stahle et al. u. Kitahara in: Huang 1991). Das Hörvermögen hat sich dann meist auf eine einseitige, mittelgradige Schwerhörigkeit verschlechtert.

### **Arlevert**

Arlevert ist ein Kombinationsmedikament aus dem hemmenden Dimenhydrinat (40 Milligramm) und dem Gegenspieler des Kalziums (Kalziumantagonisten) Cinnarizin (20 Milligramm). Die dämpfende Komponente soll zwar den Schwindel dämpfen, aber – laut der für das Firmen- „Handbuch des Schwindels“ gewonnenen Experten – in dieser Kombination keine Beeinträchtigung der Aufmerksamkeit (Vigilanz) und der Reaktionsfähigkeit nach sich ziehen.

Der an einem Haarzell-Modell(!) eines Meerschweins geprüfte Kalziumantagonist Cinnarizin soll „unphysiologische“ Impulse aus dem Gleichgewichtsorgan hemmen. Warum das Cinnarizin es schaffen soll, nur unphysiologische Impulse aus dem Gleichgewichtsorgan zu hemmen und nicht die physiologischen (z.B. in dem gesunden Gleichgewichtsorgan der gegenüberliegenden Seite), bleibt wahrscheinlich ebenso nebulös wie die Ausweitung des Einsatzgebietes auf nahezu alle Schwindelarten vom Gleichgewichtsausfall über den psychogenen Schwindel bis zur Reisekrankheit.

Alle Erfahrung weist darauf hin, dass das Gleichgewichtssystem – außer in der akuten Phase – nicht von seiner Dämpfung und damit Minderung seiner Fähigkeiten profitiert, sondern von einer Förderung und Herausforderung. Zwar gilt: Ohne Gleichgewichtsfunktion auch kein Schwindel, aber eben auch keine

Koordinationsfähigkeit und Sicherheit in der Bewegung.

Das ansonsten mit wunderbaren Bildern zum Gleichgewichtssystem versehene „Handbuch des Schwindels“ wurde hergestellt vom Anbieter und ist dort auch weiter zu bekommen.

### **Betahistine**

Kaum jemand mit einem schwankenden Hörvermögen oder einem Verdacht auf M. Menière wird an einem Präparat aus der Gruppe der „Betahistine“ vorbeikommen. Der Hinweis auf das Medikament zielt Ohrenplakate in Praxen und Kliniken, die Abreißlinie von Rezeptblöcken und vieles mehr, die Auseinandersetzung um die Wirksamkeit des Medikaments ähnelt der Diskussion, ob sich die Sonne um die Erde dreht oder die Erde um die Sonne.

Betahistine bzw. Betahistindimesilat sind dem Histamin verwandt. Dies sind Gewebshormone, die die Blutgefäße erweitern, aber auch verengen können. Im Jahr 1972 konnte unter experimentellen Bedingungen bei Tieren gezeigt werden, dass Betahistin die Durchblutung innerhalb der Schnecke verstärkt (Martinez 1972). Beim Menschen konnte die bisherige Dosierung keinen Erfolg hinsichtlich der Häufigkeit und Schwere der Anfälle verzeichnen.

Zudem stellt Paparella (1991) fest: „Es ist extrem zweifelhaft, dass irgend-

ein sog. gefäßerweiterndes Medikament im Labyrinth signifikant den Blutfluss im Innenohr beeinflusst.“ Morgenstern (1994) kommentiert: „Selbst wenn man eine Durchblutungssteigerung erreichen könnte, wäre eine Beeinflussung des endolymphatischen Hydrops nur schwer vorstellbar.“

In einem Update der Cochrane Vereinigung halten James u. Burton (2011) zu Betahistin fest:

**Während das Medikament bei denen, die es verschreiben, sehr beliebt ist, zeigt sich bei der Durchsicht der von der Untersucherguppe akzeptierten sieben Studien mit 243 Patienten kein Beleg dafür, dass es hilft.**

*While the drug is very acceptable to those who use it, the review of trials did not find enough evidence to show whether it is helpful. No trial met the highest quality standard set by the review because of inadequate diagnostic criteria or methods, and none assessed the effect of betahistine on vertigo adequately (James u. Burton (2011))*

Die meisten – in Auftrag gegebenen – Studien kommen zwar zu freundlichen Ergebnissen, sind aber nicht aussagekräftig. Eine Studie, die eine gute Methodik aufweist, zeigt, dass kein Einfluss auf den Tinnitus genommen werden kann. Keine Studie zeigte Einfluss auf den Hörverlust.

Nun hängt die Wirksamkeit eines Medikamentes auch von der Menge (Dosis) ab. Darüberhinaus wirkt so manches Medikament (z.B. Betablocker bei der Migräne), obwohl der genaue Wirkmechanismus nur vermutet werden kann.

Dementsprechend ist es verständlich, wenn weitere Studien unternommen werden, wie etwa die unter der Federführung der Münchner Arbeitsgruppe

um Strupp (2008), die eine höhere und längere Gabe von Betahistin untersuchen wollen.

Ungünstig ist nur, dass die groß angelegte und mit einigem Forschungsgeld unterstützte Studie neben den von den Autoren eingeräumten Beschränkungen das Problem aufweist, dass nicht (sicher) zwischen einer Reduktion der Menièreanfälle und dem – zumindest häufig auftretenden psychogenen – Schwindelgefühl unterschieden werden kann. Dennoch propagieren sie schon in der Vorphase und den von den Neurologen gestalteten Leitlinien zu M. Menière, dass eine höhere Dosis mehr wirkt (ausführlich s. [www.drhschaaf.de/Anmerkungen zur Betahistin Studie.pdf](http://www.drhschaaf.de/Anmerkungen_zur_Betahistin_Studie.pdf)).

Insgesamt liegt die Vermutung nahe, dass Betahistine die Hoffnungen der Patienten und der Behandler – insbesondere bei psychogenen Komponenten – mehr beeinflusst haben als das Medikament die Menière-Krankheit. So sind viele Behandler froh, dass sie dem verzweifelten Patienten mit so viel Sicherheit ein Medikament in die Hand drücken können, das zumindest keine ernsthaften Schäden zu zeigen scheint. Das ist verständlich, aber nicht rational.

Rational gesehen gilt das für alle Medikamente, die den M. Menière über eine verbesserte Durchblutung beeinflussen sollen.

### **Diuretika**

Diuretika sind entwässernde, „harn-treibende“ Medikamente und sollen im Schnellverfahren erreichen, dass auch der Endolymphhydrops nur wenig Wasser führen kann, wenn der „den Hydrops umgebende Mensch“ nur wenig anbietet. Deswegen wird diese Maßnahme vornehmlich in der Zeit des Anfalls eingesetzt.

Keine Langzeitwirkung!

Auch wenn das auf den ersten Blick einleuchtend erscheinen mag, lässt sich kein längerer Erfolg feststellen. Der Mechanismus, nach dem der Hydrops entsteht, ist ein anderer und das Innenohr kann sich in seinem Elektrolythaushalt nicht von solchen Einflüssen dauerhaft beeinflussen lassen, sonst würde auch das normale Hören nicht stabil sein können. So stellt die oben erwähnte Cochrane Kollaboration auch fest, dass kein Effekt für diese Maßnahme nachweisbar ist (Burgess, Sujata 2010).

### *Natriumarme, kaliumreiche Kost*

Eine ähnliche Vorstellung wie bei den Diuretika besteht bei der Empfehlung einer salzarmen Ernährung. Die Gesamtflüssigkeitsmenge im Menschen ist eng mit seinem Natrium-(Salz-)Gehalt gekoppelt. Kalium ist der „Gegenspieler“ des Natriums im Elektrolythaushalt. Auch hier lässt sich kein längerer Erfolg finden und Regulationsvorgänge kompensieren meist wieder schnell mögliche Effekte.

### *Eingriffe am endolymphatischen Sack – die Sakkotomie*

Bei allen Unklarheiten scheint der Saccus endolymphaticus dafür verantwortlich zu sein, dass die Endolymphe nicht genügend ausgeschleust werden kann. Die Sakkotomie hat die Druckentlastung des endolymphatischen Hydrops zum Ziel. Der Saccus endolymphaticus ist chirurgisch hinter dem Ohr erreichbar. Dazu müssen die Operateure zunächst den sog. Warzenfortsatz (Mastoid) ausräumen, um von dort aus nahe an das Labyrinth heranzukommen. In der hinteren Schädelgrube wird dann die Hirnhaut freigelegt und der Sakkus meist relativ weit vorne gefunden.

Während die Leitlinien der nun federführenden „Deutschen Neurologischen Gesellschaft (2008)“ diesen Eingriff als

„obsolet“ einstufen, propagieren vor allem operativ tätige HNO Ärzte auf die Wirksamkeit – wohl auch mit der Idee, das Gehör nicht zu schädigen, wenn die Operation gut verläuft (Ernst 2011, Baier und Ott 2008).

In einer Untersuchung für die *Cochrane Collaboration* fanden Pullens et al (2010) **keinen** ausreichenden Anhalt für eine Wirksamkeit der Eingriffe am Endolymphatischen Sack:

*„Two trials included in this review provide insufficient evidence of the beneficial effect of endolymphatic sac surgery in Ménière’s disease“*

### *Psychopharmaka*

Die Möglichkeit, seelische Probleme auch mit Medikamenten, mit Psychopharmaka, beeinflussen zu können, ist oft segensreich und gleichzeitig verführerisch.

Ohne Zweifel können Psychopharmaka dazu beitragen, das Elend auszuhalten und die Symptome zu unterdrücken. Das ist das, was viele Patienten auch erwarten. Nicht sachgerecht und nur verständlich aus der Not der Patienten und der schnellen Hoffnung des Therapeuten ist, dass zu viel mit valiumähnlichen Mitteln die Angst beim Schwindel angegangen wird und dabei das Gleichgewichtssystem gedämpft wird. Ohne Hirn kein Schwindel – aber auch keine sichere Orientierung, das ist die eine Folge, die andere, dass zu viele langsam aber sicher in Richtung Sucht tappen. So ist Vorsicht vor allem bei „Schlaf- und Beruhigungsmitteln“ angebracht.

Leider erschwert die bei Valium-Medikamenten zu Recht bestehende Furcht vor Abhängigkeit die Nutzung auch der Psychopharmaka, die durchaus hilfreich sein können und nicht abhängig machen.

### *Unterstützung durch Antidepressiva: Manchmal notwendig oder hilfreich*

Wenn sich bei oder durch den M. Menière eine Depression einstellt oder in den Vordergrund rückt, so können antidepressive oder neuroleptische Medikamente – als Stütze – durchaus sinnvoll sein. Manchmal sind sie sogar nötig, um überhaupt erst therapeutisch in Kontakt kommen zu können, und dann setzen auch wir sie ein. Sie können im günstigen Falle eine Wende im Krankheitsgeschehen einleiten, auch wenn sie nicht die Krankheit selbst heilen. So haben sie eine ähnliche Funktion wie Krücken bei einem gebrochenen Bein: sie sind in der Regel Hilfe auf Zeit.

So haben Psychopharmaka ihre Berechtigung, als Übergangsregelung und als Unterstützung anderer Maßnahmen.

Psychopharmaka sollten aber keinesfalls gegen den organisch bedingten Schwindel oder die Angst vor dem Schwindel eingesetzt werden. Dies verhindert therapeutische Veränderungen. Damit Psychopharmaka fachgerecht verwendet werden, sollte bei entsprechenden seelischen Erkrankungen auch ein Facharzt für Psychotherapie, Psychiatrie oder ein Arzt mit der Zusatzbezeichnung Psychotherapie aufgesucht werden. Das reflexhafte Verschreiben dessen, was in vielen Arztzimmern auf „Informationsbroschüren und Ohr-Plakaten“ werbend suggeriert: „Bei Schwindel: z.B. Sulpirid“ ist selten hilfreich, zumal Sulpirid nicht der günstige Wirkstoff für den eigentlich angestrebten antidepressiven Effekt ist.

Das Problem ist, dass Fachärzte für die Anwendung von Psychopharmaka oft nur schwer erreichbar sind und Allgemein- und Hausärzte dann ihr Bestes versuchen müssen. Das kann und muss oft gut gehen, es gelingt um so eher, je mehr der Betroffene trotz seiner Not mitgestaltet.

### *Die stationäre psychosomatische Behandlung*

Kliniken, die mit neurootologischer Kompetenz und psychosomatisch arbeiten, kann es nur sehr wenige geben. Vielfach muss ausgewichen werden auf psychosomatisch orientierte Kliniken, die in den letzten Jahren zunehmend auch die Problematik des M. Menière mitbehandeln und sicher die Aspekte verstärkt ansehen, die in der organisch ausgerichteten Medizin kaum beachtet werden.

Eine Zwischenstellung nehmen sogenannte Reha-Maßnahmen ein. Für Tagessätze um die 100 Euro. sollen sie zwar stationär behandeln, aber müssen oft mit weniger Geld als ein vergleichbares Hotel mit Vollpension auskommen.

Auch sind Reha-Kliniken eigentlich nicht der Gesundheit, sondern der Wiederherstellung der Arbeitsfähigkeit verpflichtet. Im Bereich der Rehabilitation lösen nach Gesetzeslage nicht so sehr die Art und Schwere einer Erkrankung, sondern die Ausprägung einer vorhandenen oder drohenden Störung der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft und gesundheitliche Handicaps sowie die Prognose im Hinblick auf die Erreichbarkeit einen Anspruch auf Rehabilitationsleistungen aus. Aus diesem Grunde fallen sie bei Arbeitnehmern auch nicht in die Zuständigkeit der Krankenkasse, die – wohl auch deswegen – gerne bei einem Reha-Antrag helfen.

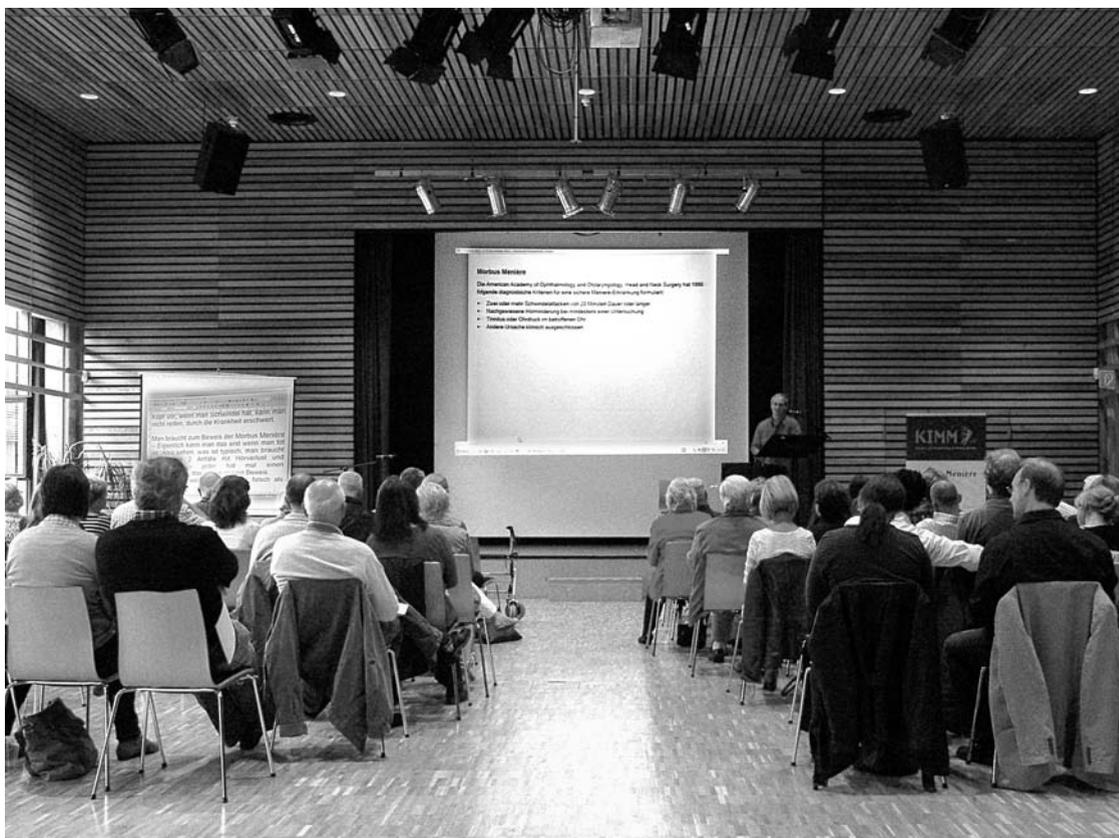
Im Bereich der Rehabilitation steht dann – auftragsgemäß – nicht so sehr die Behandlung eines Krankheitsbildes und die Akutintervention im Vordergrund, sondern die:

- „Förderung der Selbstbestimmung,
- die gleichberechtigte Teilhabe des Patienten am beruflichen und gesellschaftlichen Leben
- sowie die Vermeidung von (drohenden) Benachteiligungen, Handicaps sowie die Reintegration in Beruf und Gesellschaft“ .

Dennoch gibt es mehrere Reha-Kliniken, in denen die Menière-Betroffenen vom Engagement der Behandlerinnen, den gleichgewichtsfördernden Ansätzen, den Indikations- und Aufklärungsgruppen, dem Austausch mit den Betroffenen und der Wiedererlangung eigener Kompetenz sehr profitieren können, ohne dass man eine vollstationäre Behandlung erwarten darf – die auch „eigentlich“ nicht vorgesehen ist.

psychogene Schwindelereignisse handelt, die sich für die Betroffenen im Erleben ähnlich oder gleich anfühlen können. Es ist schon viel gewonnen, wenn dahingehend gearbeitet werden kann, dass sich der unvermeidbare Schwindel auf die rein organischen Attacken beschränkt.

Am Ende bleibt die praktizierte Eigenverantwortung des Patienten im ständigen Üben und Erhalten des Gleichge-



### **Was bleibt für den Betroffenen**

Für die Betroffenen in ihrer Not heißt das, dass man nicht umhin kommt, möglichst viel an Kompetenz für sich selbst zu erlangen, auch wenn man das Ohr „oft am liebsten abgegeben möchte. Dazu gehört, zu wissen, was die Erkrankung, die nach Prosper Menière benannt wurde, überhaupt ausmacht, was sie nicht ist und was daraus folgen kann.“

Wichtig ist nachspürbar zu klären, ob es sich bei den „Schwindelanfällen“ um Attacken aus dem Innenohr oder um

wichts und die – optimale – Vorbereitung auf einen möglichen Anfall.

Und nicht zuletzt ist in diesem Sinne auch eine aktive Teilnahme in Selbsthilfegruppen hilfreich, wobei „aktiv“ automatisch ein Geben und Nehmen in dieser Gruppe bedeutet, denn Selbsthilfe bedeutet halt auch, sich und anderen helfen zu lassen aber eben auch zu helfen.

### **Literaturangaben:**

s. Schaaf, H (2012) *M. Menière*. 7. Auflage. Springer, Heidelberg

## Vortrag Frau Dr. Willenborg:

# „Morbus Menière: Ursachen, Diagnostik und Therapiemöglichkeiten an der Medizinischen Hochschule Hannover“

Frau Dr. Kerstin Willenborg ist als Oberärztin an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) tätig. Wir veröffentlichen hier eine Zusammenfassung ihres Vortrags, erstellt auf Basis der Mitschrift der Schriftdolmetscherin.

## Zusammenfassung des Vortrags

Frau Dr. Kerstin Willenborg stellte in ihrem Vortrag dar, welche Diagnose- und Therapieverfahren die MHH anbietet. Zuvor erklärte sie den Aufbau des Ohres und zeigte, wo die Ursache für Morbus Menière vermutet wird: Im Innenohr ist die Reissner-Membran für den Ionenaustausch zwischen Perilymphe und Endolymphe zuständig. Wenn dieser Austausch nicht gelingt, wenn aus noch unbekanntem Gründen die Endolymphproduktion und –rückgewinnung und der Abtransport nicht funktionieren, dann kommt es zu einem Überdruck, dem endolymphatischen Hydrops. Auch Infektionen und genetische Komponenten werden als Ursache für den Hydrops diskutiert. Dieser lässt die Membran bis zum Zerreißen anschwellen und führt so zu den bekannten Störungen bei MM.

Hier setzt die MHH mit der Diagnose an. Es wird versucht, den endolymphatischen Hydrops durch den Glyceroltest nachzuweisen, alternativ oder ergänzend dazu ist der Nadeltest (Elektrocochleographie) möglich. Vor der Diagnosestellung werden andere Krankheiten ausgeschlossen, d. h. es finden internistische, othopädische und andere Untersuchungen statt.<sup>1</sup>

Bei bestätigtem MM setzt die MHH auf eine Stufentherapie: Zunächst wird mit Mannitol eine Entwässerung durchgeführt. (Gegebenenfalls ist auch Cortison angebracht.) Als Langzeitbehandlung werden Betahistin und Calciumantagonisten gegeben. Wenn keine ausrei-

chende Beschwerdelinderung eintritt, wird eine Saccotomie erwogen, bei der etwas Knochen abgetragen wird, damit durch diesen erweiterten Raum der Druck gemindert wird. Die nächste Stufe wäre die Durchtrennung des Gleichgewichtsnervs. Beide Verfahren sollten das Hören bewahren. Eine Labyrinthektomie (Zerstörung des Gleichgewichtsorgans) ist nur angebracht, wenn schon kein Resthören mehr vorhanden ist. Die MHH bietet keine Gentamycinbehandlung an, bei der das Gleichgewichtsorgan durch Einspritzung eines Antibiotikums ausgeschaltet wird.

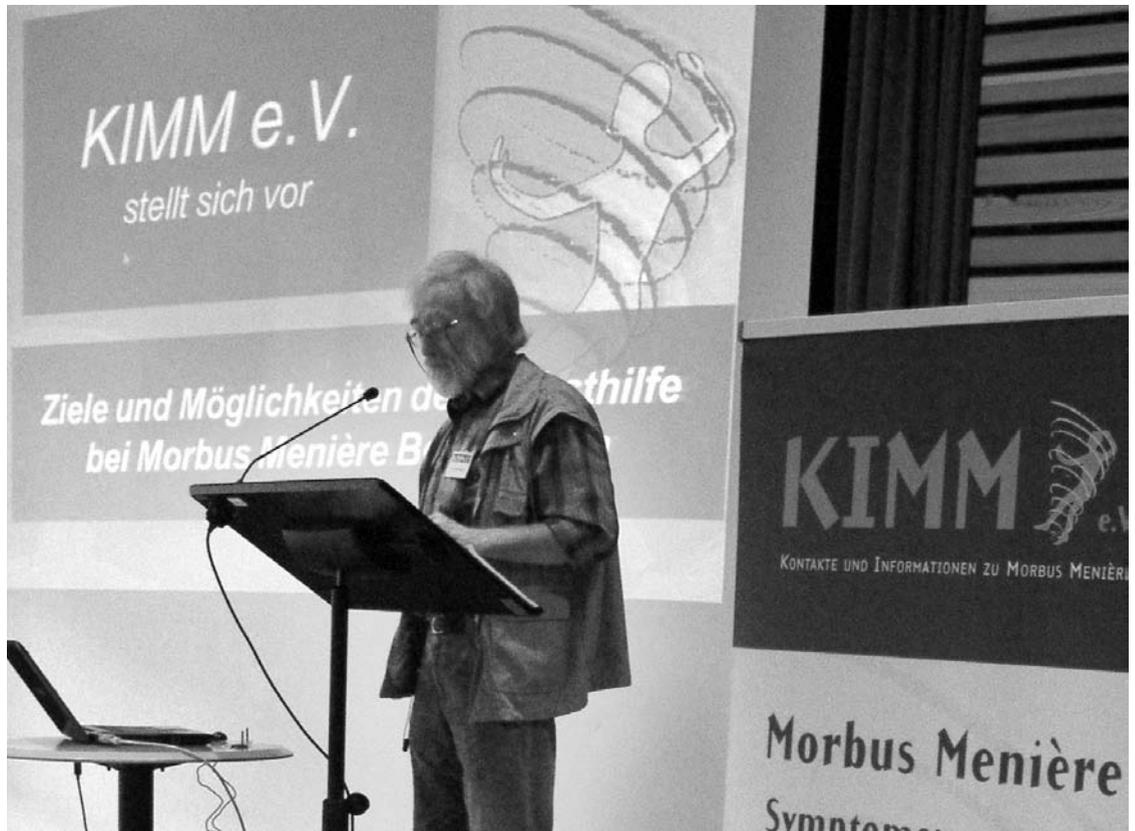
Wenn das Gehör durch MM so in Mitleidenschaft gezogen ist, dass die Kommunikation auch mit Hörgeräten nicht möglich ist, kann man ein Cochlea Implantat erwägen. Die MHH ist führend auf diesem Gebiet. Die fehlende Funktion des Innenohrs wird dabei operativ durch eine Elektrode ersetzt, falls die Hörbahnen zum Gehirn noch funktionieren.<sup>2</sup> Nach der Wundheilung beginnt die Anpassung, das Hörtraining, denn Hören mit einem CI muss erst gelernt werden. Dieses Training wird auch in der MHH durchgeführt.

Nach ihrem Vortrag stand Frau Dr. Willenborg für weitere Fragen zur Verfügung.



<sup>1</sup> (Zur weitergehenden Erläuterung der erwähnten Diagnoseverfahren siehe auch: Vortrag von Herrn Eghlimi, „Kimm aktuell“ 2/2011)

<sup>2</sup> (Für weitere Informationen siehe: Vortrag von Herrn Prof. Dr. Hoppe, „KIMM aktuell“ 1/2010)



## KIMM e.V. stellt sich vor: „Ziele und Möglichkeiten der Selbsthilfe bei Morbus Menière“

(Vortrag anlässlich der KIMM-Herbsttagung 2012 in Hannover)

### Geschichte der Selbsthilfe

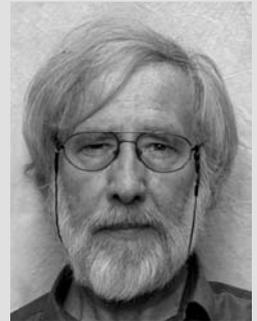
Als Vorläufer der heute üblichen Selbsthilfe im sozialen Bereich gelten die Emanzipationsbewegungen des 19. Jahrhunderts, insbesondere die Frauen- und Jugendbewegung. Damals beinhaltete die Gründung zahlreicher Vereine und Organisationen auch solche für gesundheitsorientierte Selbsthilfe, wobei deren Ziele sich zunächst häufig an einem umfassenderen Leitbild einer moralisch erstrebenswerter Lebensführung orientierten. Von Selbsthilfe im heutigen Verständnis sprechen wir erst seit den 1960-er Jahren. Selbsthilfe stellt heute eine anerkannte Ergänzung zu professionellen Hilfsangeboten dar und wird als wichtiger Bestandteil des Sozial- und Gesundheitssystems eingestuft.

### **Was charakterisiert die Selbsthilfe bzw. eine Selbsthilfegruppierung?**

Als wesentliche Züge funktionierender Selbsthilfe können genannt werden:

- sein Schicksal selbst in die Hand nehmen, **Eigenverantwortung** übernehmen
- gemeinsam mit anderen Betroffenen Probleme bewältigen
- praktische Erfahrungen gleichfalls Betroffener nutzen, auch für sich

**Anmerkung:**  
Besonders hilfreich  
waren bei der  
Abfassung des Vortrags  
die exzellenten  
Ausführungen zum  
Thema Selbsthilfe bei  
Wikipedia, bei AKIS  
(Arnsberger Kontakt-  
und Informationsstelle  
für Selbsthilfegruppen  
im HSK) und beim  
Fachverband Deutsche  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen  
e.V.. Dafür meinen  
aufrichtigen Dank.



*Dr. Fred Knäbel  
Autobiografische Daten*

*67 Jahre alt, glücklich  
verheiratet, stolzer Vater  
zweier erwachsener  
Söhne, aufgrund der  
MM-Erkrankung der  
Ehefrau indirekt MM-  
Betroffener.*

*Von Haus aus Geodät,  
aber beruflich überwie-  
gend im Bereich minen-  
technischer Planungen  
und im Projektwesen als  
Berater und bei tech-  
nischen Bewertungen  
bergbauspezifischer  
Firmen tätig, 9 Jahre  
Auslandsaufenthalt mit  
Familie in Liberia, West-  
afrika und Indonesien,  
mittlerweile Rentner.  
Schriftführer bei KIMM  
seit November 2006.*

### **Für eine Selbsthilfegruppe ist deshalb unter anderem charakteristisch:**

- Es handelt sich um einen freiwilligen, meist losen Zusammenschluss von Menschen, deren Aktivitäten auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen gerichtet sind. Dabei ist entweder das Mitglied selber oder eines seiner Angehörigen betroffen.
- Das Ziel aller Aktivitäten ist nicht finanzieller Gewinn, sondern die positive Veränderung der persönlichen Lebensumstände.
- Damit verbunden ist häufig auch ein aktives Hineinwirken in das soziale und politische Umfeld.

### **Es geht also darum:**

- Hilfe zu erfahren und Hilfe zu geben, wobei diese Hilfe auf Mitglieder, NICHT auf Außenstehende gerichtet ist
- Isolation zu vermeiden bzw. zu beseitigen und zwar sowohl die äußere (soziale, gesellschaftliche) als auch die innere (persönliche, seelische) Isolation
- Wichtig ist dabei aber auch, dass die Betroffenen zur eigenen Erkrankung stehen, dass die Mitglieder unabhängig von ihrer Herkunft und/ oder Bildung gleichberechtigt sind und dies in ihren regelmäßigen Zusammenkünften und in ihren gemeinsamen Gesprächen und in der Gegenseitigkeit der Hilfe auch tatsächlich leben.

Die Gruppe wird im Allgemeinen nicht von professionellen Helfern geleitet, zu bestimmten Fragestellungen werden aber Experten zu Rate gezogen.

Menschen, die unter einem gleichgearteten Problem leiden, kommen also in Selbsthilfegruppen zusammen, um mit vereinten Kräften und aus der Verantwortung für sich selbst etwas zur Überwindung des Problems beizutragen. Wichtige Hilfsmittel dafür sind das gegenseitige Ermutigen, das Zuhören und der Austausch. Deshalb sind Kommunikation und Information als oberstes Ziel anzusehen. Es darf dabei aber nicht übersehen werden, dass das Funktionieren jeder Selbsthilfe abhängig ist von **jedem** Einzelnen und **seiner** Mitarbeit, denn:

## **Selbsthilfe ist kein Dienstleistungsunternehmen.**

### ***KIMM e.V. als Selbsthilfevereinigung***

Begonnen hat für KIMM e.V. alles im Jahre 1986 in Waiblingen bei Stuttgart mit einer 2-zeiligen Anzeige im „Wochenblatt“ des Rems-Murr-Kreises, in der Rubrik „Verschiedenes“:

***„Wer leidet unter Menière’scher Krankheit? Suche Betroffene für Erfahrungsaustausch und Interessengemeinschaft. Tel. ....“***

Man traf sich zunächst unter dem Dach der Selbsthilfegruppe „Förderkreis zur Integration für Schwerhörige und Ertaubte (FISCHE)“, ab 1991 trat man verstärkt eigenständig auf. Ab diesem Zeitpunkt wurden auch regelmäßig kompetente Referenten zu medizinischen, psychologischen oder sonstigen Fachvorträgen in die Selbsthilfegruppe eingeladen, im September 1994 erfolgte die Vereinigung als gemeinnützig anerkannter Verein im Amtsregister Waiblingen. Heute ist KIMM e.V. bundesweit operierend mit mehr als 600 Mitgliedern. Unsere Mitgliederzahl ist wei-

## „Ziele und Möglichkeiten der Selbsthilfe bei Morbus Menière“

terhin wachsend, die Mehrheit unserer Mitglieder stammt, historisch bedingt, immer noch aus dem süddeutschen Raum. Für ihre Verdienste um Morbus Menière-Betroffene ist unsere Gründerin, langjährige Vorsitzende und jetziges Ehrenmitglied Frau Inge von dem Bussche auf Antrag des derzeitigen Vorstandes hin mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet worden.

Als unsere Ziele sehen wir

- Beratung und Unterstützung der von Morbus Menière Betroffenen
- Organisieren von Tagungen und Vorträgen
- Sammeln aller Informationen, Erkenntnisse, Forschungsergebnisse zu Morbus Menière
- Kontakte zu anderen Selbsthilfe-Gruppierungen
- Kontakte zu Universitäten und Fachkliniken
- Unterstützung der MM-Forschung
- Öffentlichkeitsarbeit

Daraus leiten sich im oft beschwerlichen Tagesgeschäft für den Vorstand und die uns aktiv unterstützenden Mitglieder dann die folgenden Hauptaufgaben ab:



### • **Organisation Morbus Menière-spezifischer Fachtagungen**

Wir führen pro Jahr 2 ganztägige Fachtagungen durch. Hier umfasst die Organisation vorrangig die Suche nach adäquaten Räumlichkeiten und Referenten für qualifizierte Fachvorträge aus der medizinischen, psychologischen, Hörgeräte-technischen Praxis und Forschung. Außerdem bemühen wir uns um juristische Themen. Unsere Erfahrungen aus mehr als 40 Tagungen in über 2 Jahrzehnten sind sehr positiv. Die Vorträge werden von den Referenten meist ohne Honorar gehalten, wir erstatten aber die Reisekosten, häufig dürfen wir uns zusätzlich über eine kostenfreie Nutzung von Räumlichkeiten, z.B. in befreundeten Kliniken freuen. Deshalb an dieser Stelle erneut unseren ganz herzlichen und aufrichtigen Dank an alle, die uns bei der Gestaltung unserer Tagungen durch die Bereitstellung von Räumlichkeiten und durch ihr Fachwissen unterstützen.

### • **Telefonische Beratung**

Unsere telefonische Beratung für Betroffene – gerade in tiefster Betroffenheit – ist so etwas wie die stille gute Tat im Hintergrund und sie wird nur allzu leicht im

Tagesgeschäft von denen übersehen, die nicht direkt damit betraut sind. Das gilt für den Telefondienst unserer Vorsitzenden ebenso wie für die Ansprechpartner in den örtlichen MM-Selbsthilfegruppen. Aber Rückmeldungen von Hilfesuchenden bestätigen immer wieder die extreme Wichtigkeit dieses Dienstes, zumal der Ansprechpartner selbst Betroffene / Betroffener ist. Wir haben zwar keine Chance, einen regulären 24-Stunden-Dienst zu betreiben, sind aber in Verbindung mit einem Anrufbeantworter jederzeit gut erreichbar, zusätzlich ist eine Kontaktaufnahme über e-mail möglich.

### • **Mitgliederzeitschrift KIMM-aktuell**

Unsere Mitgliederzeitschrift KIMM-aktuell übernimmt die wichtige Aufgabe, die Inhalte der Fachvorträge der Tagungen allen Mitgliedern zugänglich zu machen. Sie ist DER wesentliche MM-spezifische Informationsgeber für unsere Mitglieder. Außerdem ist unsere Zeitschrift das Sprachrohr „des Einzelnen an alle“, z.B. durch die Erfahrungsberichte unserer Mitglieder. Und zu guter Letzt ist sie ein wichtiges Mittel in unserer Öffentlichkeitsarbeit und durch die fachspezifischen Artikel auf hohem Niveau knüpft sie Kontakte mit der praktizierenden Ärzteschaft.

### • **Verbindung zu örtlichen MM-SHG's**

Für KIMM als bundesweite Organisation stellt einerseits der direkte Bezug zu seinen Mitgliedern ein besonderes Problem dar, weil die Mitgliederzahl zu groß ist und die Mitglieder zu verstreut sind, als dass man sich weiterhin wie eine örtliche Gruppe verhalten könnte (z.B. sich ab und an oder regelmäßig „mit Allen“ treffen, sich persönlich kennen etc.). Andererseits ist die Mitgliederzahl zu gering, um sich große organisatorische Extravaganzen finanziell und personell leisten zu können, um den direkten Kontakt zum einzelnen Mitglied zu halten. Als Lösung erscheint uns hier die verstärkte Zusammenarbeit mit und zwischen den örtlichen MM-Selbsthilfegruppen. Im Zuge dieser Zielsetzung haben wir unsere Kontakte zu den örtlichen MM-Selbsthilfegruppen aktiviert und z.B. erstmals Fortbildungsmaßnahmen der örtlichen Leitungen durchgeführt. Wir ermutigen zudem verstärkt zur Gründung örtlicher MM-Selbsthilfegruppierungen und bieten hierzu und zur regulären Arbeit Hilfe an. Eine dieser Hilfen ist die Unterstützung bei der Vernetzung der Leitungen untereinander.

In dieser Zusammenarbeit zwischen Bundesvorstand und örtlichen MM-SHG's liegt noch ein weites, fruchtbares und durchaus neues Betätigungsfeld für uns alle. Sie sind herzlich aufgefordert, sich mit Ihren ganz speziellen Fertigkeiten und Fähigkeiten einzubringen, sich daran zu beteiligen.

### • **Internetpräsenz**

Unsere Homepage unter [www.kimm-ev.de](http://www.kimm-ev.de) ist vermutlich der wichtigste Erstkontakt, über den Betroffene zu unserer Selbsthilfevereinigung KIMM gelangen. Wir unterhalten einen öffentlichen und einen nur unseren Mitgliedern zugänglichen Bereich. Im öffentlichen Bereich sind die angebotenen weitreichenden und qualifizierten Informationen zu Morbus Menière für jedermann frei zugänglich, im Mitgliederbereich stehen unseren Mitgliedern weitere Informationen



## „Ziele und Möglichkeiten der Selbsthilfe bei Morbus Menière“

und ein Archiv ausgewählter Ausgaben unserer Zeitschrift „KIMM aktuell“ zur Verfügung. Die meisten Neuanmeldungen erreichen uns über die Homepage.

Wir bieten kein eigenes allgemein zugängliches Forum an, sondern arbeiten mit dem seit Jahren erfolgreichen *Forum sh-meniere.de* zusammen.

### • **Öffentlichkeitsarbeit**

... ein weiteres weites, extrem wichtiges und ebenso schwieriges Betätigungsfeld – weil es vielfältiger Materialien und noch „vielzähligerer“ Hände bedarf. Denn es muss z.B. jede noch so hohe Druckauflage sinnvoll verteilt werden, um wirksam zu werden.

• Im Einzelnen sehen wir als unsere Tätigkeiten im Zuge der Öffentlichkeitsarbeit an:

- unsere Internetpräsenz (eigene und Kooperation mit anderen)
- Info-Broschüren und Flyer für Interessierte
- Mitgliederzeitschrift „KIMM-aktuell“
- Auslegung in HNO-Praxen (Mitgliederzeitschrift / Broschüren und Flyer)
- Werbung für unsere Tagungen
- Teilnahme an Selbsthilfetagungen und Tagungen anderer Organisationen
- Kontakte und Vernetzung mit anderen Selbsthilfe-Organisationen

Das Ergebnis derartiger Aktionen ist nur sehr schwer absehbar. Intensivste Bemühungen können von einem nur geringen Erfolg begleitet sein, während kleinere Aktionen zu unerwartet guten Ergebnissen führen können. Wichtig ist aber auf jeden Fall – bitte auch für Sie als Mitglied – stets gewappnet zu sein für die Übergabe einer Broschüre, den Versand eines Exemplars unserer Zeitschrift oder die Weitergabe unserer Homepage-Adresse.

### • **Sonstiges**

Von unschätzbarem Wert für unsere Arbeit sind unsere medizinischen Berater, die uns im Hintergrund aus ihrer täglichen medizinischen MM-Praxis heraus aktiv unterstützen, vor allem Herr Dr. Kratzsch, medizinischer Direktor der Klinik am Stiftsberg, Bad Groenenbach und Herr Dr. Schaaf, Oberarzt an der Tinnitus-Klinik von Prof. Dr. Hesse, Bad Arolsen. Und seit neuestem dürfen wir uns glücklich schätzen, mit Herrn Prof. Helling von der Johannes Gutenberg-Universität Mainz einen weiteren wertvollen Ansprechpartner in medizinischen Fragen zu haben. Ihnen allen an dieser Stelle unseren erneuten und aufrichtigen Dank.

Und zu guter Letzt möchte ich anmerken, dass wir zu allen Referenten, die jemals auf unseren Tagungen bereit waren, ihr Wissen und ihre Erfahrung in einem Vortrag weiter zu reichen, freundschaftliche Kontakte pflegen. Das hat zum einen etwas mit fairem Dank zu tun, eröffnet zudem aber auch die Chance, von den Referenten über neue Erkenntnisse und Ergebnisse ihres Spezialgebietes unterrichtet zu werden. Auch ihnen allen an dieser Stelle unseren herzlichsten Dank.

**KIMM e.V.: Resümee (3)**

**Resümee – nicht nur für uns als KIMM e.V.**

- Selbsthilfe funktioniert nur wirklich als Gruppe, denn der einsame Rufer in der Wüste richtet wenig aus bzw. die Fußballmannschaft aus lediglich 3 Mitspielern kann nicht gewinnen
- Die Mitgliedsbeiträge sichern dabei lediglich die Materialien, mit denen gearbeitet werden kann, zusätzlich bedarf es – wie bei jeder Selbsthilfegruppierung – aktiver Hände, die diese Materialien nutzen – zum Nutzen aller Mitglieder.
- Es muss zu jedem Zeitpunkt Mitglieder geben, denen geholfen wird, und solche, die aktiv helfen. Nur so kann Selbsthilfe größeren Ausmaßes in der rauen Realität mittel- und langfristig funktionieren und nur so ist Selbsthilfe zu guter Letzt eine herrliche Form gelebter Zwischenmenschlichkeit.
- Selbsthilfe gedeiht aber auch nur aufgrund der vielfältigen Unterstützung von Aktiven aus der medizinischen, psychologischen, physiotherapeutischen, Hörgeräte-technischen und juristischen Praxis und Forschung.

Ich wünsche Ihnen allen, dass Sie in der Selbsthilfe als Betroffene diese vielfältige Hilfe empfangen und möglichst selbst die Ihnen mögliche Hilfe an andere Betroffene geben. Wir laden Sie bei KIMM e.V. herzlich ein, beides zu leben und zu erleben.

## Herbsttagung 2012 in Hannover: Die WORKSHOPS

Auf unserer Herbsttagung 2012 im Stadtteilzentrum Kronsberg in Hannover wurden vor dem Mittagessen, zwischen den beiden Fachvorträgen, insgesamt 4 Workshops durchgeführt, 3 davon als Infogruppe / Gesprächsrunde, 1 Workshop war praktischen Entspannungsübungen vorbehalten:

- Workshop 1: Ankommen – Entspannen – Loslassen**
- Workshop 2: Möglichkeiten und Grenzen der Selbsthilfe durch das Internet**
- Workshop 3: Gegen Isolation und Einsamkeit – Die Selbsthilfegruppe**
- Workshop 4: Und wer denkt eigentlich an mich?**

Nachfolgend finden Sie zu allen Workshops ein kurzes Resümee: bei den Workshops 1 und 4 jeweils aus der subjektiven Sicht einer Teilnehmerin oder eines Teilnehmers, bei Workshop 2 und 3 lesen Sie eine Zusammenfassung der Ergebnisse durch die jeweilige Leitung des Workshops.

Die Berichte zeigen erneut, dass Gespräche miteinander sehr wichtig sind – und dies sowohl für die Betroffenen als auch für die Angehörigen. Ebenso hilfreich sind die praktischen Übungen – dieses Mal Entspannungsübungen – die jeder im Alltag anwenden kann. Und zu guter Letzt zeigte sich wieder die Notwendigkeit von Gesprächen, die sich – wie im Falle des Internets – mit der Frage nach Verbesserungen zur Weitergabe und Bereitstellung von Informationen oder mit neuen Formen der Kommunikation beschäftigen.

*Fred Knäbel*



## Workshop 1: „Ankommen-Entspannen-Loslassen“

Christiane Heider – selbst von MM betroffen – beschäftigt sich seit Jahren zum besseren Umgang mit MM intensiv mit Entspannungstechniken. Sie leitete mit großer Geduld und Einfühlungsvermögen diesen Workshop.

Die Nachfrage war groß – mit ca. 30 Teilnehmern/innen war der Workshop laut Aussage von Frau Heider für eine gelungene Einführungsveranstaltung eine echte Herausforderung. Dennoch ließ unsere Übungsleiterin sich nicht aus der Ruhe bringen. Sehr überzeugend und begeisternd vermittelte sie uns die Bedeutung von Achtsamkeit und Körperwahrnehmung im Alltag: „Ich spüre meine Körpermitte, kann dies durch gezielte Übungen trainieren und bin für kurze Zeit vom Alltag abgelenkt und ganz bei mir. So kommen wir in die Balance.“

MM-Anfälle bringen uns körperlich wie auch seelisch aus dem Gleichgewicht: „Mir geht es schlecht!“ ist kein gutes Körpergefühl. Mit Entspannungsübungen verbessere ich mein Körpergefühl. Ich nehme bewusst wahr, was mir gut tut und was nicht. So sensibilisiere ich mich für meinen Körper.“

Mit kleinen gezielten Übungen (bewusste Wahrnehmung der Sitzposition auf dem Stuhl, bewusstes Gehen im Kreis) führte Frau Heider uns in die Welt der Körperwahrnehmung ein. „Der achtsame Umgang mit mir und meinem Körper“ stand im Vordergrund der Achtsamkeitsübungen. Bei der progressiven Muskelentspannung entspannt sich der Körper durch bewusstes Anspannen: die Spannung spüren – halten – und wieder loslassen. Mit 5 gezielten Übungen, die wir je 2x durchführten, lernten wir die Methode der progressiven Muskelentspan-



nung kennen. Wie geht es mir vorher und nachher? Mit dem Ausstreichen des Körpers beendeten wir die Übung.

Als krönenden Abschluss machte Frau Heider mit uns eine kurze Reise durch den Körper, während wir auf unseren Stühlen bequem saßen. Am Ende lief leise Entspannungsmusik. In dieser Zeit konnten wir die zuvor erlernten Atemübungen immer wieder üben und auf uns wirken lassen: „Ich atme tief ein und lasse meinen Atem strömen in Brust, Bauch und Beine und atme wie durch die Fußsohlen wieder aus.“

### Lernziel dieses Kurses:

„Ich nehme mir Zeit für mich, erlaube mir, mal nichts zu tun, gebe dem Nichtstun einen Sinn, gönne mir eine kleine Oase für mich, um wieder aufzutanken und MM möglichst wenig Chance zu geben.“

Ein herzliches Dankeschön an Frau Heider für diesen gelungenen Workshop.

*Ela Schöler, Essen*

## Workshop 2:

### „Möglichkeiten und Grenzen der Selbsthilfe durch das Internet“

Neben den beiden Moderatoren Franz Austen und Walther Dierlamm (beide im Vorstand von KIMM) hatten sich 8 TeilnehmerInnen für diesen Workshop gemeldet.



Franz Austen stellte in seinen einleitenden Worten dar, wie unter MM-Betroffenen, wenn sie im Internet suchen, einerseits der große Wunsch und die große Hoffnung besteht, die Behandlungsmethode genannt zu bekommen, die wirklich die Symptome der Krankheit verhindert oder sogar heilt. Andererseits würden in der medizinischen Alltagspraxis unterschiedliche Behandlungsmethoden angewendet, deren Wirksamkeit oft nicht sicher nachgewiesen sei und die teilweise umstritten seien. Dieses Spannungsfeld stelle sich auch auf den Internetseiten zum Thema MM dar. Es gebe sehr unterschiedliche Darstellungen auf Homepages und Meinungen in Internetforen. Viele MM-Betroffene suchten jedoch im Internet nach klaren Informationen. Da es so viele Meinungen aber andererseits wenig gesicherte Daten zu den vielen Behandlungsmethoden gebe, sei es auch für KIMM sehr schwierig – ja unmöglich – auf der Homepage Empfehlungen zu bestimmten Methoden zu geben.

Aus den Reihen der Teilnehmer kamen Äußerungen, dass es im Internet ganz gute und hilfreiche Seiten zum Thema Schwerhörigkeit gebe.

Diskutiert wurde dann, wie der Austausch unter Betroffenen über das Internet stattfinden

kann. Als eine der besten Möglichkeiten wurde die Form des Forums genannt und es wurde gefragt, warum KIMM auf seiner Homepage kein Forum eingerichtet habe. W. Dierlamm

erläutert, dass die KIMM-Homepage von ehrenamtlich arbeitenden Mitgliedern gepflegt werde, die Moderation eines Forums aber bei der derzeitigen Personalsituation nicht möglich sei. KIMM verweist auf das privat eingerichtete

Forum „www.sh-meniere.de“ Dieses Forum ist mit KIMM freundschaftlich verbunden.

Als weitere Anregungen und Wünsche an die Homepage von KIMM wurden geäußert:

- mehr Berichte Betroffener veröffentlichen
- den Link auf das Forum „sh-meniere.de“ sichtbarer unterbringen
- die Bedienbarkeit erleichtern, indem auf jeder aufgerufenen Seite ein „zurück zur vorherigen Seite“-Knopf untergebracht wird.

Die Anregung, den nur KIMM-Mitgliedern zugänglichen Bereich allen zu öffnen, wird unterschiedlich bewertet: Es sei doch im Internet üblich, alle Informationen allen zugänglich zu machen. Wenn nicht, würden die Nutzer auf andere Seiten ausweichen. Die Begründung für den geschlossenen Bereich: Es müsse den KIMM-Mitgliedern, die die Internetseite durch Ihren Mitgliedsbeitrag finanzierten, dafür auch ein besonderer Service geboten werden. Selbsthilfe bedeute Engagement, wenn, wie in diesem Falle, auch nur finanzielles.

Die beiden Moderatoren sagten den Teilnehmern zu, dass sie die Anregungen und Wünsche im KIMM-Vorstand zur Diskussion bringen werden und dankten ihnen für die rege Beteiligung.

## Workshop 3: „Gegen Isolation und Einsamkeit – Die Selbsthilfegruppe“

Insgesamt nahmen 6 Interessierte teil an diesem Workshop, von denen einige langjährige, andere so gut wie keine Selbsthilfegruppen-Erfahrung hatten.

Wir sammelten Gründe, warum man in die Selbsthilfegruppe geht, was man von der Gruppe erwartet und was einem eine Selbsthilfegruppe bringt:

- Gleichgesinnte finden
- aus dem Bedürfnis heraus, über die Krankheit mit anderen Betroffenen sprechen zu können
- Erfahrungsaustausch
- Hintergrundwissen über die Krankheit zu erwerben
- Weitergabe von Informationen
- Neue Erkenntnisse erfahren
- Verständnis untereinander finden und sich nicht lange erklären müssen
- Alltagstipps zum Umgang mit der Erkrankung
- Kontakte knüpfen und ausbauen, auch über das Gruppentreffen hinaus
- Mut zum Rausgehen, wenn man sich kaum noch traut!!
- Austausch, den Alltag zu bewältigen
- gemeinsame Unternehmungen
- Gemeinschaftsgefühl entwickeln
- tolerant bei Auseinandersetzungen bleiben
- Erfahrungen über Medikamenteneinnahmen und andere Hilfsmöglichkeiten, z.B. Operationen
- Gleichgewichtstraining in der Gruppe machen
- Entspannungsübungen ausprobieren
- Rehakliniken suchen und Erfahrungen über sie austauschen
- Wo bekomme ich psychologische Hilfe?
- Hilfen zur Entscheidungsfindung für sich selbst
- Wo gibt es Integrationsfachdienste?
- Wie kann ich eine Wiedereingliederung machen?
- Wo bekomme ich noch Unterstützung bei meinen Problemen?



Wir sprachen noch über die Möglichkeiten, dass Integrationsfachdienste bei der Umgestaltung von Arbeitsplätzen der Erkrankten entsprechend helfen können. Dies geht aber nur, wenn man mindestens 30 Std./Woche arbeitet. Ebenso kann man bei einer Wiedereingliederung nach längerem Ausfall Hilfe finden. Im öffentlichen Dienst kann der Personalrat um Hilfe und Unterstützung gebeten werden.

In den einzelnen Gruppen könnten verschiedene Themen diskutiert werden, z.B.

- Wann darf ich oder darf ich überhaupt noch mit dem Auto fahren? Wie verhalte ich mich dabei?
- Wie sieht es beim Radfahren aus?

Ganz wichtig erschien allen Teilnehmern, dass Selbsthilfe ein Nehmen und Geben ist!!!

Wer in großer Not ist, darf von den anderen Hilfe erwarten, aber wer sich sicherer fühlt, sollte den neu Betroffenen Hilfe geben!!! **Nur das ist gelebte Selbsthilfe!!!**

Ich bedanke mich noch einmal bei allen Teilnehmern für die effektive Mitarbeit in diesem Workshop, ohne die dieses Ergebnis nicht zustande gekommen wäre. Ebenso danke ich Frau Coulon und Frau Lux für die tolle Unterstützung.

*Edeltraud Mory  
Leitung des Workshops*

## Workshop 4 für Angehörige: „... wer denkt eigentlich an mich?“



Als im Jahr 2010 auf der KIMM-Herbst-Tagung in Essen zum ersten Mal eine Arbeitsgruppe für Angehörige stattfand, bestand diese aus exakt 7 Teilnehmern, dieses Mal hatten 29 Teilnehmer diese AG gewählt. Alle 29 Angehörigen schilderten sehr diszipliniert – man hatte ja nur insgesamt 90 Minuten Zeit – ihre Situation mit dem MM-Betroffenen in der häuslichen Partnerschaft.

Neben den MM-Attacken führt in den Zeiten zwischen den Anfällen der Hörverlust auf Dauer zu einer stärkeren Veränderung des Privat- und Zusammenlebens. Konzertbesuche, Gaststättenbesuche aber auch einfache Besuche bei oder von Freunden werden erschwert bis unmöglich gemacht. Der schwerhörige Partner versteht in diesen Fällen nichts mehr, eine Kommunikation ist häufig nahezu unmöglich und beide Teile verlassen diese Situation sehr unbefriedigt. Die Folge ist: Man bleibt in Zukunft lieber zu Hause und lädt Freunde besser gar nicht mehr ein, weil es eher zu Konflikten führt, weil manche dieser Freunde mit diesem Krankheitsbild nicht richtig umgehen können – was vielleicht auch verständlich ist, weil für viele diese Krankheit nicht nachvollziehbar ist. In wenigen Fällen wiesen die Teilnehmer des Workshops darauf hin, dass z.B. Tanzen aufgrund des vielen Drehens nicht mehr ge-

meinsam betrieben werden kann. In diesem Fall waren der Teilnehmer und seine Frau auf andere Gemeinsamkeiten – den Saunabesuch – ausgewichen. Wichtig aber war dem betroffenen Angehörigen mitzuteilen: Versuchen Sie einen gleichwertigen Ersatz zu finden, damit man unter Leute kommt!!!

Bemerkenswert war die Erfahrung von zwei Angehörigen, die aktuell nicht mit ihrem Partner örtlich zusammenleben. Diese berichteten, dass man durch die räumliche Trennung als Partner zum Teil auch von der Krankheit ausgeschlossen wird, weil sich der Erkrankte erst dann wieder meldet, wenn die Attacke überstanden ist. Der Partner fühlt sich hierdurch zum Teil vom Erkrankten ausgegrenzt.

Erstmalig war für die Anwesenden in diesem Workshop die Betroffenheit eines werdenden Vaters, dessen an MM erkrankte Partnerin schwanger ist. Zwar liegen von der früheren

KIMM-Vorsitzenden von dem Bussche Erfahrungen dazu vor, die auch nachzulesen sind, den Anwesenden jedoch nicht präsent waren.

Insgesamt schälten sich folgende drei ungefähr gleich große Gruppen heraus:

- Gruppe 1: Die Krankheit des Angehörigen war erst kürzlich ausgebrochen; das Leben wird bestimmt durch die MM-Attacken, Arztbesuche und der *kurzfristigen Angst*, wie man die nächste Attacke des Partners gemeinsam überstehen soll und der *langfristigen Angst*, wie das Leben weitergehen soll. Hier wurde sehr oft als vordringlich die Unsicherheit jedweder Planung erwähnt.
- Gruppe 2: Der erste Krankheitsschub des Angehörigen liegt schon länger zurück; man hat – auch als Angehöriger – gelernt mit der Krankheit umzugehen. Man nimmt sie zwar ernst, versucht aber das gemeinsame Leben nicht mehr nur durch Morbus Menière bestimmen zu lassen.
- Die dritte Gruppe lässt sich nicht eindeutig zu 1 oder 2 zuordnen bzw. ist auf dem Wege sich von Gruppe 1 in Richtung Gruppe 2 zu bewegen.

In der „Gruppe 1,“ hat nicht nur der Patient Angst vor dem nächsten MM-Anfall, sondern die ganze Familie. MM hat die Kontrolle über das gesamte Familienmanagement übernommen. Hier hoffe ich (dies ist zugegebenermaßen meine persönliche Meinung und Hoffnung), dass die Weitergabe von Erfahrungen der „Gruppe 2 ein wenig Hoffnung geben kann: „... dass MM-Patienten nach ihren konkreten Attacken in den zeitlichen Zwischenräumen zwischen den Attacken Schwimmen gehen, Fahrrad fahren und einzelne sogar als Sozia / Sozios auf dem Motorrad sitzen können. Vor allem ist das Leben in den meisten Fällen wieder planbar.“



In aller Regel hatten die Anwesenden aus der „Gruppe 2,“ viele Erfahrungen mit Morbus Menière-Selbsthilfegruppen vor Ort. Diese Erfahrungen waren sehr ähnlich und verdeutlichten, dass der/die MM-Betroffenen in aller Regel aus den Gesprächen der Selbsthilfegruppe mit den anderen MM-Betroffenen gestärkt herauskommen. Dieses zusätzlich gewonnene Maß an Gelassenheit wird dann auch an die Familien / Partnerschaften weitergeben. Weiterhin wurde aus den Berichten der Angehörigen deutlich, dass die „erfahrenen Patienten“ häufiger die Medikamente abgesetzt haben und trotzdem genauso zufrieden sind. Auch dieses Weglassen von Medikamenten schien die Stimmung grundsätzlich zu entspannen.

In mehreren Fällen hatten technische Hilfsmittel (Hörgeräte...) oder Operationen zum teilweisen Erfolg geführt und das Zusammenleben erleichtert. Dies wurde von den Erfahrenen als positiv empfunden, auch wenn man nicht wieder das gleiche Niveau erreicht hatte wie vor Ausbruch der Krankheit.

Natürlich waren die 90 Minuten knapp bemessen. Aber aufgrund der großen Selbstdisziplin der einzelnen kam jeder zu Wort. Auch in diesem Jahr blieb festzuhalten, dass es Sinn macht, diesen Workshop in regelmäßigen Abständen zu wiederholen, speziell deshalb, weil es ansonsten keinen Erfahrungsaustausch zwischen den Angehörigen von MM-Patienten gibt.

Bruno Schöler, Essen

## Menière-Anfall auf der Tagung – ein Bericht vom verständnisvollen Umgang mit MM

*Liebe Mitglieder,*

der nachfolgende Bericht bezieht sich auf das, was jedem MM-Betroffenen Angst macht: ein Anfall in der Öffentlichkeit. Aber lesen Sie selbst, wie positiv sich Gemeinsamkeit auf solche Vorgänge auswirkt und erfahren Sie vorneweg das Resümee der Betroffenen selbst zum Vorfall und zu unserem Bericht:

### **Bericht**

Während eines Workshops auf der Tagung in Hannover erlitt eine Teilnehmerin einen heftigen Menière-Anfall. Nach Rücksprache mit der Betroffenen dürfen wir darüber berichten. Die junge Frau schaffte es gerade noch, den Saal zu verlassen, dann brach sie im Flur zusammen. Das heißt, es passierte das, wovon sich jeder MM-Betroffene fürchtet: ein Anfall in der Öffentlichkeit, verbunden mit Übelkeit und Bewegungsunfähigkeit.

Ich erzähle dies, weil ich finde, diese Situation war eine Herausforderung für alle Beteiligten, und alle Beteiligten haben meiner Meinung nach gut und richtig reagiert. Natürlich war es ein Glück, dass Herr Dr. Schaaf zugegen war und sich sogleich sehr fürsorglich um die Patientin kümmerte. Frau Bott machte sich auf die Suche nach Vomex-Zäpfchen und konnte so helfen. Der Hausmeister besorgte eine Matte, auf der die Betroffene vorsichtig in einen ruhigen Raum gezogen wurde. Spucktüten wurden organisiert, ohne irgendeine Bemerkung wischte ein Teilnehmer ganz selbstverständlich den Boden auf, jemand benachrichtigte den Ehemann, der im Workshop für Angehörige saß, und besorgte eine Unterlage für den Kopf.

Die anderen Tagungsbesucher hielten sich rücksichtsvoll fern, als klar war, dass alles Mögliche getan wurde. Alles geschah diskret, ohne

Hektik, doch mit viel Mitgefühl und Verständnis, denn in dieser äußerst unschönen Situation sollte doch auch Beruhigung und Sicherheit vermittelt werden. Einige „Hilfskräfte“ hatten zum ersten Mal einen Anfall miterlebt und sagten hinterher, dass sie jetzt verstünden, was dies für den Betroffenen bedeutet. Sie waren aber durch ihren erkrankten Partner und KIMM darüber informiert, wie geholfen werden sollte.

Hier wurde klar, wie gut es ist, wenn das Umfeld weiß, wie es handeln und helfen kann! Es geht in diesem Artikel nicht darum, sich auf die Schulter zu klopfen und zu sagen: „Ja, die KIMM-Mitglieder sind toll!“, sondern es geht darum, am Beispiel aufzuweisen, wie wichtig die Aufklärung der Umgebung ( Familie, Beruf, Freunde ) ist. Das Bewusstsein, dass das Umfeld gut reagieren kann, lässt einen Anfall weniger schlimm erleben und nimmt einiges an Angst vor dem nächsten Anfall.

Und sollten Sie sich bisher nicht auf eine KIMM-Tagung getraut haben, weil Sie einen Anfall befürchten, so soll dieser Artikel Ihnen Mut machen, es trotzdem zu riskieren. Sie sind in einer Selbsthilfegruppe im Falle eines Falles gut aufgehoben!

Und zum Schluss noch etwas: BITTE DENKEN SIE IMMER AN VOMEX ODER ÄHNLICHES – WENN NICHT SIE ES BRAUCHEN; VIELLEICHT BRAUCHT ES IHR NACHBAR.

R.K.

### **Resümee der Betroffenen selbst ...**

*Anmerken möchte ich noch, dass auch für mich dieses Ereignis etwas besonderes war. So direkt die Erfahrung machen zu dürfen, dass nichts Peinliches dabei ist, einen Anfall zu haben und unter Menschen zu sein, die selbstlos und ganz selbstverständlich helfen, war neu für mich und ich bin dankbar dafür!*

*Liebe Grüße ...*

## Der gesellige Abend – Warum tue ich mir so etwas an?

Am Abend vor der KIMM-Tagung wird stets die Möglichkeit geboten, sich bei einem gemeinsamen Abendessen kennenzulernen und Erfahrungen auszutauschen. Auch in Hannover traf man sich abends, Frau Mory hatte in der Altstadt ein hübsches Lokal gefunden und dort einen langen Tisch reserviert.

Normalerweise meide ich solche Veranstaltungen, wo von allen Seiten Gespräche, Gelächter, Murmeln, Geschirrklopfen, Gläserklingen und womöglich Musik auf meine armen schwerhörigen Ohren treffen. Und wenn dann noch eine ungünstige akustische Situation hinzukommt – wir saßen diesmal in einem stimmungsvollen Gewölbekeller!-, dann kann ich in der Regel den Abend glatt vergessen. Die Anstrengungen, unter solchen Bedingungen ein Gespräch zu führen, sind so groß, dass ich üblicherweise sage: „Ohne mich!“

Und doch nehme ich vor jeder Tagung an diesem gemeinsamen Essen teil, auch diesmal in Hannover.

Warum?

Wenn mir der Anlass wichtig genug ist, bin ich eher bereit, die Anstrengungen auf mich zu nehmen; und dieser Anlass **war** mir wichtig!

- Der Austausch mit fremden und bekannten Menière-Betroffenen und ihren Partnern,
- eigene Erfahrungen weiterzugeben und vom Umgang der anderen mit ihrer Krankheit zu hören,
- über komische Situationen zu lachen, die sich zwangsläufig aus der Schwerhörigkeit so vieler ergeben,
- zu erleben, dass ich nicht die einzige Schwerhörige bin, die mit all den Schwierigkeiten zu kämpfen hat,
- zu sehen, dass trotzdem so viele Erkrankte zusammen an einem Tisch sitzen und Freude dabei empfinden können,

all das machte meine Abneigung gegen Geselligkeit im Restaurant zunichte. Im Gegenteil, hinterher war ich zwar wie erwartet erschöpft (und mein guter Ehegatte verschonte mich einfühlsam für den Rest des Abends mit jeglicher Konversation – danke!!), aber ich hatte auch das befriedigende Gefühl, ein bisschen über den Menière gesiegt zu haben, der Krankheit ein Stück Normalität abgerungen zu haben.

Darum habe ich am Vorabendprogramm teilgenommen und darum sage ich den Veranstaltern Danke.

R.K.





## **Beitrag 1: Bericht von Hildegard Halder**

Wie schon öfters nutzten mein Mann und ich gerne die Gelegenheit, verbunden mit dem Besuch der KIMM-Tagung ein unbekanntes Stück Deutschland kennenzulernen. So reisten wir bereits am Freitag an und bezogen ein Zimmer in einem sehr schön gelegenen Hotel direkt am Maschsee, der mitten in der Stadt liegt. Viele Wassersportler waren auf dem 3 km langen See unterwegs, Jogger, Spaziergänger und Radfahrer nutzten den schönen Seerundweg.

Ein kurzer Rundgang durch Hannover durfte nicht fehlen, der „Rote Faden“ (4,2 km quer durch die Stadt auf das Pflaster gemalt) machte es leicht, die Sehenswürdigkeiten der Stadt aufzuspüren, wie z. B. die Aegidienkirche, deren Zustand die schlimmen Kriegsfolgen spüren lässt oder das sogenannte „Neue Rathaus“, ein äußerst pompöser Gründerzeit-Bau, der über Europas einzigen Bogenaufzug verfügt. Der Ausblick vom Turm des Rathauses ist vermutlich wunderschön, leider habe ich mich nicht raufgetraut.

Abends nahmen wir an dem von KIMM initiierten gemeinsamen Abendessen im Broyhan-Haus in der Altstadt teil. Dieses Haus soll das zweitälteste Hannovers sein und sein Name erinnert an den früheren Besitzer Cord Broyhan, der ein berühmtes Bier braute. Die Akustik im Gewölbekeller war für mich sehr anstrengend, so dass ich anschließend dröhnende Ohren hatte.

Die eigentliche Tagung fand im Kronsberg – Kulturelles und soziales Stadtteilzentrum (kurz KroKuS) in der Nähe des Messegeländes statt. Der Stadtteil Kronsberg entstand in Zusammenhang mit der Expo 2000 für etwa 7000 Bewohner und wurde nach ökologischen Gesichtspunkten erbaut. Das Stadtteilzentrum war für diese Veranstaltung bestens geeignet.

Vormittags stellte Frau Dr. Willenborg, Oberärztin an der Medizinischen Hochschule Hannover, die Diagnose- und Therapiemöglichkeiten bei Morbus Menière an ihrer Einrichtung vor.

Von den angebotenen Workshops hatte ich mich für die „Progressive Muskelentspannung“ entschieden, was ich gerade zwischen den Vorträgen als sehr entspannend empfand. Für einige war das eine ganz neue Erfahrung, die sie sehr positiv empfanden. Ich selbst mache seit vielen Jahren Yoga, das mir sehr geholfen hat, die schwierigsten Zeiten der Krankheit zu meistern.

Mein Mann besuchte die Gesprächsrunde für die Angehörigen Betroffener, das ist natürlich auch ein wichtiges Thema. Von den Angehörigen wird ganz selbstverständlich immer erwartet, dass sie stark sind und die Betroffenen unterstützen, sicher hat es ihnen gutgetan, sich auszutauschen.

Nachmittags berichtete Herr Dr. Schaaf, selbst von der Krankheit betroffen und Oberarzt der Tinnitus-Klinik Dr. Hesse in Bad Arolsen, in seiner angenehm gelassenen Art sehr umfassend und zuletzt sehr konkret über mögliche und sinnvolle Therapien. Er machte insbesondere darauf aufmerksam, wie wichtig zunächst die umfassende Diagnosestellung ist. Jeder Patient muss sich schließlich gemeinsam mit dem Arzt seines Vertrauens für seine spezielle Therapie entscheiden.

Insgesamt war es ein sehr interessantes und anregendes Wochenende.

Immer wieder ist es für mich schön zu erleben, dass auch Menschen, die seit vielen Jahren von der Krankheit betroffen sind, Kraft und Lebensfreude ausstrahlen.

Ich danke allen sehr herzlich, die zum guten Gelingen der Tagung beigetragen haben.

*Hildegard Halder*

## **Beitrag 2: Kommentar von Hermine Kreil (Betroffene) und ihrem Ehemann Harald (nichtbetroffener Partner)**

Hallo Herr Knäbel,  
hier möchte ich mich kurz vorstellen. Mit 49 Jahren bekam ich MM, das war im Dezember 2007. Seitdem lebe ich mit dieser Krankheit mal gut und

mal weniger gut. Bei so einer Krankheit versucht man natürlich, sich an jeden Strohalm zu klammern und so durchstöberte man das Internet nach Behandlungsmethoden. Ich las von Herrn Prof. Dr.

von Illberg in Frankfurt, der mit der Labyrinth-Anästhesie schon Erfolge erzielt hatte. Im Februar 2008 ließ ich mich behandeln und hatte wirklich viele Monate lang Ruhe vor den Anfällen (vorher bis zu 3 Anfälle in der Woche). Die Anfälle kamen wieder, in abgeschwächter Form und nicht so häufig. 2010 las ich von KIMM und wurde Mitglied. Leider ergab es sich bisher nicht, an einer Tagung teilzunehmen.

Als ich dann in der Zeitung las, dass die Herbsttagung 2012 in Hannover stattfinden sollte, war ich sehr erfreut, da es diesmal klappte, dabei zu sein. Auch fragte ich meinen HNO-Arzt, ob er denn Interesse hätte, zur Tagung mitzukommen – er kam. Die Tagung fand ich sehr informativ. Ich fühlte mich dort in keiner Weise fremd oder falsch am Platze – auch war ich sehr gespannt auf die Fachvorträge. Sie waren für mich sehr interessant. Jedoch hat mich – nun ja – Herrn Dr. Schaafs Wertung der bestehenden Behandlungsmethoden etwas irritiert.

Ich fand auch die Diskussionen sehr gut. Man merkte deutlich, dass es wichtig war sich auszutauschen. Da mein HNO-Arzt anwesend war und ich nicht wusste, ob er sich in der Pause noch mit mir unterhalten wollte, habe ich mich zu keinem Work-Shop angemeldet – werde ich aber beim nächsten Mal bestimmt nachholen. Insgesamt muss ich sagen, dass mir die Tagung sehr gefallen hat und dass ich versuchen werde, bei der nächsten Tagung wieder mit dabei zu sein.

*Hermine Kreil*

Es ist auch nicht sehr leicht als Angehöriger eines an MM erkrankten Partners. Darum war ich sehr froh, dass sich meine Frau bei Kimm e. V. angemeldet hatte. Ich sah ein Licht im Tunnel und meinen Gefühlen gab es Hoffnung.

Eine Tagung ist immer doppelt so weit, wenn man nicht genau weiß, was einen erwartet. Darum war es leider erst mit der Tagung 2012 in Hannover für uns möglich geworden. Als wir nun ankamen und uns ein wenig orientierten, fing ich an, die Menschen genauer zu betrachten. Ich sah eigentlich viele entspannte Gesichter, was für mich nur heißen konnte, dass diese Menschen schon öfter an einer Tagung teilgenommen hatten. Ich hingegen war ein bisschen angespannt und zugleich neugierig. Meine Frau hatte ja ihren

HNO-Arzt eingeladen, der dann etwas verspätet dazukam und uns von seinem Ritt auf seinem Fahrrad erzählte. Er hatte den Weg ein wenig unterschätzt. Na ja, das nur am Rande.

Ich musste ein wenig über die kleinen Pannen in der Tagung schmunzeln und war froh, bei ganz normalen Menschen gelandet zu sein. Aber ich bemerkte wohl, dass auch eine Menge Erfahrung hinter der Organisation stecken musste. Eine Leinwand mit supergroßer Schrift und einer bewundernswerten Dame, die alles Gesprochene weitgehend original eintippte, so dass man es auf der Leinwand mitlesen konnte. Auch die technische Hilfe für Träger von Hörgeräten beeindruckte mich sehr. Ich hatte das Gefühl, hier wird an alles gedacht.

Die Tagung beginnt. Nach den einleitenden Worten der 1. Vorsitzenden des Vereines kam Herr Knäbel und spannte einen Bogen des Vereines mit seiner Gründung und Entwicklung. Klatschen war erlaubt und auch berechtigt. Danach eine Referentin von der MHH, die allerdings – selbst für meine guthörenden Ohren – eindeutig zu schnell sprach. Durch fast unsichtbare Handbewegungen wurde sie gebremst und es kamen gut zu verstehende Sätze zu Tage. Lob an die unsichtbare Hand! Ihr Bericht enthielt die verschiedenen Tests zur Feststellung einer MM-Erkrankung und einer Erläuterung der Problematik. Es war sehr interessant! Den Bericht von Dr. Schaaf, selbst Betroffener, fand ich ebenfalls sehr informativ. Regelrecht erschreckt hat mich aber seine Methode der von ihm selbst an sich vorgenommenen Behandlung. Wie verzweifelt muss man als Mensch sein, wenn man sich selbst die Funktion des Ohres und des Gleichgewichtsorganes zerstört. Das bereitete mir Sorgen und ich hoffe, dass meine Frau niemals auch nur daran denken mag. Interessant fand ich auch, dass neben den fachlichen Informationen die kritische Haltung des Redners zu Medikamenteneinnahmen (z.B. Betahistin) deutlich wurde.

Aber ich persönlich bin mir sicher, dass nur ein positives Denken einem wirklich hilft. Damit möchte ich meinen Eindruck von der Tagung schließen und freue mich auf die nächste Tagung an der wir teilnehmen können.

*Harald Kreil*



## Fragen und Antworten zu den Vorträgen und zur Fragestunde:

### „Was Sie schon immer über Morbus Menière wissen wollten, aber bisher nicht zu fragen wagten“

In unserer letzten Ausgabe 1-2012 von KIMM-aktuell konnten aus Platzgründen die noch die Frühjahrstagung vom 24.3.2012 in Bad Grönenbach betreffenden Fragen und Antworten zu den Vorträgen bzw. zu einer speziellen Fragestunde nicht abgedruckt werden. Dies wollen wir heute nachholen. Wir rufen deshalb kurz in Erinnerung, dass auf dieser Tagung, wie stets, direkt im Anschluss an den jeweiligen Vortrag Fragen an die Referenten gestellt werden konnten. Die meisten Fragen waren allerdings der speziellen Fragestunde „Was Sie schon immer über Morbus Menière wissen wollten, aber bisher nicht zu fragen wagten“, vorbehalten, in der Professor Dr. Kai Helling, Mainz und Dr. Volker Kratzsch, Ärztlicher Direktor der Helios-Klinik in Bad Grönenbach antworteten.

Wegen der Fülle der Fragen haben wir sie zu Fragenkomplexen zusammengefasst. Die Fragen zur psychologischen Hilfe beantwortete Dr. Oliver Rien, alle anderen Antworten lieferten Professor Dr. Helling und Dr. Kratzsch.

### **Fragen zu psychologischer Hilfe**

**Frage:** *Ich finde es schwierig, einen guten Psychologen zu finden. Man steht erst sehr lange auf der Warteliste und dann fragt jeder Psychologe: „Morbus Menière? Was ist das überhaupt?“*

**Antwort:** Ich möchte die Anregung geben, dass Sie sich auch als Multiplikatoren verstehen. Wenn ein Betroffener einen guten Psychologen hat, dann kann er das weitergeben. Nutzen Sie auch die Internetforen zum Austausch. Aber wenn es wirklich um Trauerarbeit geht, dann braucht man professionelle Hilfe.

(Zum Aspekt Internet gibt es als **Nennungen aus dem Publikum:** Das Internetforum <http://www.sh-meniere.de/forum/> und das Schwerhörigennetz).

**Frage:** *Ich habe seit 6 Jahren Morbus Menière. Vier Jahre lang konnte ich gut damit umgehen. Aber jetzt geht es nicht mehr.*

**Antwort:** Wenn Sie sich ausgebrannt fühlen, dann ist ein Psychologe schon gut. Wenn man an den Punkt kommt: Ich konnte mir lange helfen, aber jetzt greift das nicht mehr, dann wäre sicher auch eine stationäre Reha zu empfehlen.

### **Medizinische Fragen**

#### Fragen zum Verhältnis Morbus Menière und Vestibulärer Migräne

**Frage:** *Wie unterscheiden sich die Therapien bei Morbus Menière und bei Vestibulärer Migräne?*

**Antwort:** Therapien bei Morbus Menière kennen sie, etwa erst Betahistin, dann das Paukenröhrchen etc. Bei vestibulärer Migräne kommen eher die Medikamente aus der Migräne-Therapie zum Einsatz, zur Anfallsprophylaxe z. B. Betablocker oder im Anfall die so genannten Triptane.

**Frage:** *Kann man auch beides haben, also Morbus Menière und Vestibuläre Migräne?*

**Antwort:** Prinzipiell ist das vorstellbar. In meiner Praxis habe ich aber bisher einen solchen Patienten nicht gehabt. Wie gesagt; Die Unterscheidung ist ganz schwierig. Auch wenn jemand Kopfschmerzen hat oder schlecht schläft, spricht das nicht unbedingt gegen Morbus Menière. Wenn man Hörverlust hat, geht das eher in Richtung Morbus Menière.

#### Fragen zu Gentamycin

**Frage:** *Gibt es eine Erklärung für den leichten Permanentschwindel nach einer Gentamycin-Behandlung?*

**Antwort:** Ja, weil man ein Gleichgewichtsorgan ausschaltet. Wenn der Morbus Menière fortschreitet, macht er auch ein Gleichgewichtsorgan kaputt und auch die Patienten empfinden vereinzelt Phasen mit Schwindel und das ist nach dem Gentamycin nicht anders. Dies kann man aber durch gutes Gleichgewichtstraining nahezu vollständig ausgleichen. Das Gehirn ist bei einem Dauerschaden anpassungsfähig, nicht aber bei den plötzlichen Anfällen. Dadurch, dass drei Sinneswahrnehmungen – Fühlen, Messen und Sehen – beim Gleichgewichtsempfinden parallel geschaltet

sind, besteht die Möglichkeit der zentralen Kompensation, also einer wechselseitigen Unterstützung. Daher kann man überhaupt mit Gentamycin arbeiten. Andererseits gibt es auch Patienten, die durch einen Virus einen Ausfall eines Gleichgewichtsorgans haben, und die können dies ausgleichen, weil das Gehirn dazu in der Lage ist.

**Frage:** „Verbessert“ Gentamycin den Tinnitus?

**Antwort:** Nein. Mit Gentamycin kann man gut den Schwindel kontrollieren. Für den Tinnitus ist dies keine Therapie.

### Fragen zu Betahistin

**Frage:** Hat Betahistin Nebenwirkungen, die bei Narkose und bei Einnahme von Blutverdünner beachtet werden sollten?

**Antwort:** Zu beidem: Nein. Auswirkungen auf die Narkose sind uns nicht bekannt. Betahistin basiert auf einer körpereigenen Substanz: Histin. Und die hat relativ wenig Nebenwirkungen. Sie haben evt. ein Völlegefühl. Oder es kann Allergien auslösen. Es gibt Kontraindikationen: Asthmatiker sollten das nicht nehmen und auch bei einem Nebennierentumor ist es nicht angezeigt.

**Frage:** Wie lange soll man Betahistin nehmen?

**Antwort:** Um herauszufinden, ob eine bestimmte Dosis von Betahistin oder ob Betahistin überhaupt wirkt, nutzt es nicht, das eine Woche lang zu nehmen. Sie sollten es unter ärztlicher Anleitung 2 bis 3 Monate probieren. Wenn es nach 3 Monaten nichts gebracht hat, kann man das weitere Vorgehen mit dem Arzt besprechen, entweder man erhöht dann die Dosis oder man lässt das Betahistin wieder weg.



**Frage:** Ich habe jetzt zwei Jahre pro Tag 72mg Betahistin genommen. Seit 2 Jahren bin ich anfallsfrei. Wir haben das um die Hälfte reduziert. Ist es möglich, ganz davon wegzukommen?

**Antwort:** Das ist möglich. Wenn Sie keine Anfälle haben, können Sie das mit dem Arzt reduzieren. Und wenn dann keine Anfälle kommen, können Sie das Betahistin auch weglassen. Und wenn wieder was kommt, können Sie es ja wieder einschleichend nehmen.

**Frage:** Ich nehme seit 6 Jahren Betahistin, habe aber trotzdem diese Anfälle. Dann kann ich das doch eigentlich weglassen?

**Antwort:** Wenn die Standarddosis nichts bringt, dann gehen wir auf eine höhere Dosis. Wir beobachten das etwa 3 Monate lang. Manchen hilft eine höhere Dosis, auch wenn sie vorher nicht reagiert haben

Das sollte man erst ausreizen. Aber es kann sein, dass auch eine erhöhte Dosis nicht wirksam ist. Dann kann man es auch weglassen. Die Abnahme der Anfälle ist die Zielgröße. Der Patient sollte daher die Schwindelanfälle dokumentieren und dem Arzt mitteilen. Wenn man vorher jede Woche einen Anfall hatte, dann merkt man sehr wohl, ob es besser wird oder nicht, wenn Sie die Dosierung erhöhen. Es gibt inzwischen Studien mit sehr hohen Dosen.

**Frage:** *Soll man Betahistin gar nicht nehmen, wenn man selten Anfälle hat?*

**Antwort:** Wenn ich nur jedes halbe Jahr einen Anfall habe, dann würde ich mich fragen, warum ich das nehmen soll. Ich würde ausprobieren, ob die Häufigkeit der Anfälle mit oder ohne Medikament unterschiedlich ist. Aber man soll es nicht von heute auf morgen absetzen. In Ihrem Falle würde ich es nicht als Dauermedikament nehmen.

**Frage:** *Ich habe den Eindruck, dass die Einnahme von Betahistin auf der psychologischen Seite etwas bewirkt?*

**Antwort:** Ja, das kann man nicht hoch genug einschätzen. Das ist ähnlich wie die Zuwendung durch den Ehepartner. Gerade wegen solcher Effekte sind die Studien ja verblindet, d. h. die Ergebnisse sollen durch solche Effekte nicht beeinflusst werden.

**Frage:** *Wenn man Betahistin reduziert: wie schnell kann man es machen.?*

**Antwort:** Diese Frage kann man nicht pauschal beantworten. Man sollte es jedenfalls in Stufen machen, also langsam die Menge reduzieren.

**Frage:** *Ich habe 10 Jahre Betahistin genommen. Dann hatte ich immer das Wort „Placebo“ gehört und ich habe es weggelassen. Ich muss aber sagen, ich fühle mich besser, wenn ich es einnehme.*

**Antwort:** Der Patient muss wissen, was ihm guttut; in der Therapie geht es darum, dass der Patient sich besser fühlt. Ob das mit oder ohne **Betahistin** geht ist egal. Betahistin ist keine Substanz, wo man warnen muss, dass die Einnahme zu Schädigungen führt. Wichtig ist, womit Sie sich am wohlsten fühlen.

**Frage:** *Gibt es eine Regelung, dass die Krankenkassen hohe Dosierungen übernehmen?*

**Antwort:** Ich muss auch manchmal Briefe schreiben, um eine höhere Dosierung zu begründen. Aber die Krankenkassen können sich hier nicht zurückziehen, weil die prinzipielle Wirkung des Mittels belegt ist.

### Fragen zum Hören

---

**Frage:** *Wie kann die Hörfähigkeit verbessert werden?*

**Antwort:** Hörgeräte und eine gute Anpassung der Hörgeräte ist der Königsweg.

**Frage:** *Wie kann ich überprüfen, ob die Versorgung mit meinem Hörgerät optimal ist?*

**Antwort:** Das wäre ein eigener Vortrag. Der Ruf der Hörgeräte ist viel schlechter, als das, was sie wirklich leisten. Es hat sich enorm viel verändert. Unsere Erfahrung ist nicht, dass die Hörgeräte schlecht sind, sondern dass die Menschen sich nicht genug darum kümmern und dass der Atem für die Einstellung des Hörgerätes oft zu kurz ist. Die Anpassung eines Hörgerätes ist ein langer Prozess. Gehen Sie mal von

einem halben Jahr aus.. und es braucht viel Geduld von Ihnen und vom Akustiker.

Sie dürfen aber auch keine falschen Erwartungen haben. Das Hörvermögen, das sie in Erinnerung haben, werden sie nicht wiederbekommen, aber die Geräte können schon „kleine Wunder“ vollbringen.

Also die Geduld und ihre Erwartung spielen eine große Rolle. Mit Hörgeräten werden Sie besser hören, aber nicht genauso gut wie vorher.

**Frage:** Bei *beidseitigem Morbus Menière*. Wie sieht das Ende für das Hörvermögen aus? Gibt es eine spezielle **CI-Operation**?

**Antwort:** Man kann auch bei beidseitigem Menière nicht prognostizieren, ob es nicht zur Taubheit führen kann. Hier ist das Mittel der Wahl die Cochlear Implantat-Operation. Dann passiert aber als Eingriff nichts anderes als bei anderen Patienten, die das aus anderen Gründen implantiert bekommen. Die Ergebnisse sind sehr erfolgreich, aber da gibt es keine Unterschiede in der Art der Operation.

### *Vermischte Fragen*

---

**Frage:** Wie sind Ihre Erfahrungen mit Sturzattacken, also mit Tumarkin?

**Antwort:** Kommt selten vor. Aber wichtig ist, dass wir große Erfolge hierbei mit einer Gentamycinbehandlung in Mainz haben. Wir haben ein oder zwei Patienten im Jahr mit Tumarkin, die wir sehr erfolgreich mit Gentamycin behandelt haben. Die Patienten sind wieder berufstätig.

**Frage:** Was halten sie von einem Paukenröhrchen?

**Antwort:** Diese sind im Einzelfall etwas Interessantes. Obwohl sie extrem belächelt worden sind, taten sie aber immer wieder einigen Patienten gut. Es gab eine Studie mit dem Meniett-Gerät. Das ist ein Gerät, mit dem Druckwellen auf das Ohr ausgeübt werden. Damit hat man dann gute Ergebnisse publiziert, weil man bedenkenlos Funktion und Nicht-Funktion prüfen kann. Aber damit das Gerät arbeitet, muss man ein Paukenröhrchen einlegen, weil die Druckwelle sonst am Trommelfell und nicht im Innenohr endet. Ein nicht unerheblicher Teil von Patienten, der mit Schwindel in die Studie eingeschlossen wurde, hatte nach Einlegen des Paukenröhrchen bereits keinen Schwindel mehr, unabhängig vom Meniett. Damit wurde bewiesen, dass das Einlegen des Röhrchens helfen kann und das vor allem bei denen, die ein starkes Ohrdruckgefühl aufweisen.

Vielleicht noch ergänzend: Wir empfehlen mehr Schritte zur Therapie, erst Betahistin als Standard, danach Betahistin in höherer Dosis. Nächster Schritt wäre die Einlage des Röhrchens, weil das zur Besserung der Symptomatik führen kann. Wenn dies zu keiner Besserung führt, kann man auch Kortison und andere Substanzen direkt ins Ohr einbringen. Bevor wir eine Gentamycin-Therapie empfehlen, legen wir auch Paukenröhrchen ein. Das ist ein minimaler Eingriff.

**Frage:** Wie stark spielen **genetische Veranlagungen** eine Rolle?

**Antwort:** Die Krankheit ist nicht auf einem Gen lokalisiert, möglicherweise sind es mehrere. Es ist keine Erbkrankheit, aber es kommen in bestimmten Familien Häufungen vor. Klare Erkenntnisse gibt es hierzu nicht.

**Frage:** Sehe ich das richtig, dass nach einem Anfall der **Hydrops** erst mal weg ist?

**Antwort:** Das ist richtig. Ich kann einen Hydrops nur nachweisen, wenn die Schwellung da ist. Wenn Sie drei Monate keinen Anfall gehabt haben, ist kein Nachweis möglich.

**Frage:** *Nach einem Morbus-Menière-Anfall bleibt ein **Kältegefühl in der Schulter.***

**Antwort:** Das hat mit dem Morbus Menière nichts zu tun. Vielleicht ist dies eine Somatisierung.

**Frage:** *Ich kenne HNO-Ärzte, die Blindstudien ablehnen, weil die Hälfte der Teilnehmer an der Studie dann ja keine Therapie bekommt.*

**Antwort:** Doppelblindstudien macht man ja nur, um herauszufinden, ob eine neue Therapie besser ist als die Standardtherapie. Wenn ich weiß, dass es besser ist, brauche ich keine Studie mehr. Wenn ich das aber nicht weiß, muss ich dafür sorgen, dass die Effekte durch Placebo oder die ärztliche Überzeugung (nehmen Sie die rote statt der gelben Pille“) keine Rolle spielen und nur so bekomme ich objektive Ergebnisse. Wenn wir Fortschritt haben wollen, kommen wir um den Goldstandard der Forschung nicht herum. Bei einer Vergleichsstudie setze ich meist bei der Hälfte der Patienten die Standardtherapie ein und vergleiche mit der neuen Therapie. Nur wenn die Hälfte der Patienten gar nicht behandelt und dadurch mehr leiden würde, wäre dies unethisch.

**Frage:** *Haben Sie Rückmeldungen von Patienten zum Erfolg bei einer **Labyrinthanästhesie?***

**Antwort:** Haben wir in Mainz mit Patienten, die es an anderer Stelle haben machen lassen. Es gibt einzelne Erfolge und es gibt Therapieversager. Das hält sich die Waage. Da wir diese Methode aber nicht durchführen, kann ich keine Beratung dazu machen. Das muss jeder für sich entscheiden. Hier ist wohl die Frage, ob und wie es durch Wiederholung langfristig stabilisiert werden kann.

**Frage:** *Oft merke ich **vor dem Einschlafen einen Blitz**, einen Impuls. Gehört das zu Morbus Menière?*

**Antwort:** Nein, das hat damit nichts zu tun. Das können vielleicht Muskelzuckungen sein, die man als Blitz wahrnimmt.

**Frage:** *Welche Rolle spielt die **Wirbelsäule?***

**Antwort:** An der Halswirbelsäule kann man keinen Morbus Menière auslösen. Es gibt Zusammenhänge zwischen Halswirbelsäule und Gleichgewicht. Aber die sind nicht auslösend für Morbus Menière oder Tinnitus. Schwindel ist kein Halsproblem, aber das Halsproblem kann verstärkend hinzukommen.

**Frage:** *Ich hatte eine Herzklappenoperation. Seitdem habe ich selten Morbus-Menière-Anfälle. Der Hausarzt sagt, der Schwindel kommt vom Morbus Menière. Kann es sein, dass **Blutdrucksenker** den Schwindel auslösen?*

**Antwort:** Hier endet die Möglichkeit der Beratung in diesem Rahmen. Wir können hier nicht sagen, ob der Schwindel durch den Morbus Menière kommt oder blutdruckbedingt ist. Das wäre unlauter.

Klar ist, dass es sowohl das eine wie das andere sein könnte. Es gibt da eine breite Palette der Möglichkeiten. Aber mehr können wir dazu in dieser Fragestunde nicht sagen.

**Frage:** *Hat der Getränkekonsum Einfluss auf Morbus Menière?*

**Antwort:** Nein, es gab mal Überlegungen zur Flüssigkeitsrestriktion, das stimmt aber nicht, also bitte nicht machen.

(Zuruf: Alkohol hat schon Einfluss! – allgemeines Gelächter.)



Ja, Alkohol hat Auswirkungen auf das Gleichgewichtsorgan. Das Ganze ist in der Regel dosisabhängig und neben den zentralen Effekten finden auch Veränderungen am Gleichgewichtsorgan statt. Das spezifische Gewicht von Alkohol ist niedriger als das von Lympflüssigkeit. Wenn sie größere Mengen Alkohol zu sich nehmen, gibt es einen Verdünnungseffekt. Hierdurch entsteht eine Fehlfunktion im Gleichgewichtsorgan, die den Schwindel verstärkt, aber nicht für einen Menière-Anfall verantwortlich ist.

**Frage:** *Ich habe nur gelesen, man soll kein Salz und keinen Alkohol zu sich nehmen. Also darf ich ein Gläschen Wein trinken?*

**Antwort:** Absolut.

**Frage:** *Wie kann ich mein Selbstbewusstsein fördern, weil ich manchmal die Fragen nicht so gut verstehe? Ich bin eingeschränkt im Hören, mein Schwindel ist besser.*

**Antwort:** Klar, wenn ich etwas schlecht verstehe, fühle ich mich schnell ausgeschlossen. Es fällt mir schwer, mich über einen längeren Zeitraum zu konzentrieren, und in sofern ist das Optimale die Hörgeräteversorgung und eventuelle Zusatztechnik für den Arbeitsplatz und zu Hause anzuraten. Das ist das, was man für das Selbstbewusstsein tun kann, man braucht eine optimale technische Ausrüstung und Hörgeräte.

Und man sollte in die Offensive gehen, weil Kommunikation so wichtig ist. Wie Sie auch merken, wenn ich nuschele, versteht das keiner! Ich muss meine Worte gezielt an Sie richten! Man muss eine Kommunikationskultur einführen und nacheinander reden und denjenigen angucken, dann ist ein Teil der Störung auch schon beseitigt. Die Erwartung, mit jedem im Raum ein Gespräch anfangen zu können, ist nicht realistisch.

Das ist der wichtigste Aspekt der Hörtaktik, ich bekomme Hörgeräte und ich bekenne mich zu meiner Hörbehinderung, ja ich bin schwerhörig. Wie soll jemand darauf Rücksicht nehmen, wenn sie alles unternehmen, damit keiner es merkt und immer nur nicken? Wie soll der andere dann merken, dass er etwas anders machen muss, damit das Verstehen funktioniert? Sie müssen sagen: „Ja, ich brauche Unterstützung, ich höre schlecht“, und dann werden Sie auch Unterstützung erhalten.

**Frage:** *Ich hatte es jetzt zweimal, dass die Physiotherapeutin einen Anfall ausgelöst hat.*

**Antwort:** Eigentlich sollte man meinen, dass der Anfall nicht dadurch ausgelöst wurde. Allerdings wissen wir ja nicht genau, was den Anfall auslöst. Aber wir haben ein Thema, die mögliche Abhängigkeit von Halswirbelsäule und Innenohr kann man nicht völlig ausschließen. Dass es dort Zusammenhänge gibt, halte ich nicht für völlig ausgeschlossen. Es ist sicher nicht ein Standardweg Schwindel auszulösen, man kann es aber nicht völlig ausschließen

**Kommentar eines weiteren Zuhörers:** Ich kann es nur bestätigen. Ich habe die gleiche Erfahrung gemacht im Fitnessstudio. Ich bin jetzt am forschen, woher das kommt, dass ich dann abends einen Schwindelanfall hatte. Ich weiß nicht, ob es einen Zusammenhang gibt, mir ist das nur aufgefallen.

**Antwort:** Es gibt eine überproportionale Häufigkeit von gutartigem Lagerungsschwindel und Morbus Menière. Normalerweise ist die klassische Auslösung des Lagerungsschwindel die Kopfdrehung im Liegen oder die Nackenbeugung des Kopfes. Daher ist die Frage zu stellen, sind es zwei möglicherweise zwei unterschiedliche Dinge oder sind es wirklich Menière-Anfälle.

Noch eine kleine Ergänzung: Die Halswirbelsäule spielt schon in der Wahrnehmung des Gleichgewichts eine Rolle: Die obersten beiden Wirbel haben keine Bandscheiben. Der Orthopäde kann sich hier keine Anatomie auf dem CT oder MRT angucken. Sie müssen die Funktion angucken, die sitzt in der Bewegungsfreiheit des Bandapparats und der kurzen Nackenmuskulatur. Der Ablauf von Bewegungen ist wichtig. Hier wird die Stellung von Kopf und Rumpf bestimmt. Sie stehen auf zwei Beinen und es nicht unwichtig, wie der Kopf dazu steht. Für die Augen und Ohren steht der Kopf immer in derselben Stellung, aber nicht für die Beine. Wenn man bei Schwindel Blockierungen in der oberen Halswirbelsäule löst, hat man eine schnellere Normalisierung der Gleichgewichtsempfindung. An der Halswirbelsäule wird aber kein Morbus Menière ausgelöst. Selbstkritisch gesagt: Medizin ist nur so gut wie die Kenntnis in der Zeit, in der man sie vermittelt. Vielleicht lachen die in fünfzig Jahren über uns. Ich kann ihnen ja nur vermitteln, was man weiß.

**Frage:** *Ich habe darüber gelesen, dass es Techniken gibt, um die Wirbelsäule aufzurichten?*

**Antwort:** Es gibt die gezeigten Zusammenhänge, aber ich denke, der entscheidende Punkt ist, sich nicht auf die Halswirbelsäule zu konzentrieren und zu erwarten wenn ich da was mache, verschwindet der Morbus Menière. Leider ist das nicht so. Es gibt Zusammenhänge zwischen Gleichgewicht und Halswirbelsäule, die sind aber nicht auslösend für Tinnitus oder Morbus Menière.

**Frage:** *Ist das der Atlasknochen?*

**Antwort:** Ja, das sind Atlas und Axis, die können einen Einfluss haben, Schwindel ist kein Halsproblem, aber es kann ein additives Problem sein.

Am Wochenende 12./13. Mai 2012 fand das jährliche KIMM-Gruppenleitertreffen in Würzburg statt. Leider war die Beteiligung, vier Gruppenleiterinnen und Franz Austen als Moderator, nicht allzu groß. Nach kurzer Begrüßung durch Franz Austen, übermittelte Margarete Bauer Grüße und gute Wünsche der KIMM-Vorsitzenden Anna Bott.

**Folgende Punkte standen auf der Tagesordnung und wurden abgearbeitet:**

### ***TOP 1 – Organisation des Informationsaustausches der Gruppenleiter innerhalb KIMM***

Es wurde festgelegt, dass die Gruppenleitertreffen nur noch 1 x pro Jahr stattfinden werden. In der Zwischenzeit kann das für die Gruppenleitungen eingerichtete Forum auf der Internetseite von KIMM genutzt werden.

### ***TOP 2 – Aktuelles aus den Gruppen***

Die anwesenden Gruppenleiterinnen geben einen kurzen Bericht über das aktuelle Geschehen in ihrer Gruppe ab.

### ***TOP 3 – Neues von KIMM***

Franz Austen berichtet, dass beim Frühjahrstreffen in Bad Grönenbach der „alte“ Vorstand wieder gewählt wurde, und gibt einen kurzen Einblick in die Arbeit des KIMM-Vorstandes.

### ***TOP 4 – Kommunikation in den Gruppen und Motivation der Gruppenmitglieder zur aktiven Mitarbeit in der Gruppe***

Dieses Thema – als Hauptthema für dieses Wochenende – wurde mit unserer Referentin, Frau Claudia Widmann von der SEKO Bayern, ausgiebig diskutiert und behandelt. Sie erklärte uns, dass es für einen optimalen Einstieg in ein Gruppentreffen stets wichtig ist zu beachten, dass die Zusammensetzung einer Gruppe einen Querschnitt der Gesellschaft darstellt und sich dadurch automatisch eine Gruppendynamik ergibt. Weitere Punkte waren das Schreiben eines Protokolls über die Gruppenstunde, die Erstellung eines Jahresprogramms der Gruppe und wie man als Leiter Einfluss auf die Stimmung in der Gruppe nehmen kann.

Die Frage „Wie kann ich Mitglieder zur Mitarbeit aktivieren?“ war ebenfalls für uns ein wichtiger Gesprächspunkt. Hierbei ging es auch um die Hinderungsgründe für eine Aktivität, bzw. für die Begegnung und Kommunikation von Menschen unter- und miteinander überhaupt. Als letztes Thema wurden „Abschlussrituale der Gruppenstunde“ besprochen und gleich ausprobiert. Damit war leider die für Frau Widmann vorgesehene Zeit für ihren „Mitmachvortrag“ aufgebraucht. Die Teilnehmer bedankten sich bei ihr und verabschiedeten sie mit großem Applaus und der Bitte, beim nächsten Gruppenleitertreffen wieder mit einem aktuellen Thema dabei zu sein.

### ***TOP 5 – Weiteres Vorgehen***

Die Teilnehmer der Gruppe sind sich einig, dass Frau Widmann für das nächste Gruppenleitertreffen 2013 einen ganzen Tag zur Verfügung stehen sollte, Arbeitsthema; „*Methoden der Gruppenleitung zur Veränderung der Gruppendynamik*“. Die Anreise erfolgt dann schon am Freitag, der Samstag gehört der Referentin, und der Sonntagvormittag dem gegenseitigen Austausch. Für die Terminplanung ist der Zeitraum März/April 2013 angedacht.

### ***TOP 6 – Austausch***

Dabei wurde lebhaft über das Benutzen des Forums auf der KIMM-Internetseite, speziell für Gruppenleiter, diskutiert.

### TOP 7 – Feedback

Zum Abschluss der Tagung wird von Franz Austen eine Feedback-Runde eingeleitet: Es wird nochmals betont, dass die Arbeit mit der Referentin sehr positiv war. Trotz der unterschiedlichen Standpunkte über das eingerichtete Internet-Forum für die Leitungen der örtlichen SHGs war die erneute Diskussion zu diesem Thema wichtig. Das Gruppenleitertreffen ist sehr harmonisch abgelaufen, so dass sich alle wohl gefühlt haben. Außerdem wird es prinzipiell als wichtig und richtig angesehen, sich professionelle Hilfe in Form von Referaten durch Fachleute zu holen.

Margarete Bauer  
Leiterin der SHG Würzburg



## Treffen von aktiven Mitgliedern mit dem Vorstand

**„Was gefällt an KIMM, was kann bzw. sollte geändert oder verbessert werden – und wie?“.**

In die Vorstandssitzungen im Vorfeld unserer Tagungen waren seit ca. 2 Jahren auch stets Zusammenkünfte mit Vertretern der ggf. am Tagungsort bestehenden MM-Selbsthilfegruppen eingebettet. Zu der Sitzung in Hannover waren erstmals bundesweit Mitglieder eingeladen worden, die entweder in örtlichen SHGs aktiv sind oder dem KIMM-Vorstand bereits hilfreich zur Seite standen. Hauptziel des Treffens sollte ein Informationsaustausch unter der Überschrift sein: „Was gefällt an KIMM, was kann bzw. sollte geändert oder verbessert werden – und wie?“.

6 aktive Mitglieder waren angereist, ein Mitglied hatte seine Gedanken vorab schriftlich mitgeteilt, weil ihm die Teilnahme nicht möglich war. Zusammenfassend lässt sich folgendes sagen:

- Die SHGs danken für die Unterstützung durch KIMM, speziell für die Seminare der Gruppenleitungen.. Für diese übergeordneten Arbeiten ist KIMM besonders wichtig. Sie bitten darum, mitzuhelfen, die Anzahl der lokalen SHGs und ihrer Ansprechpartner zu erhöhen, da der Weg zur „nächstgelegenen“ Gruppe für viele Betroffene zu weit ist.
- Unsere Tagungen sind als Informationslieferant und als Kontaktchance zu anderen Betroffenen unverändert wichtig. Die Zeitschrift KIMM aktuell ist wesentlicher Informationsträger zu Morbus Menière – gerade auch für die Arbeit der örtlichen SHGs. Unsere Homepage und deren Informationsgehalt wird ebenfalls als gut und wichtig eingestuft. In diesem Zusammenhang wird erwähnt, dass bei längerer Erkrankung bei den Betroffenen allerdings häufig ein Nachlassen des Wunsches nach fachspezifischer Information zu beobachten ist, gleichzeitig nimmt die Wichtigkeit rein persönlicher Gespräche ausschließlich aus Gründen der Kommunikation stark zu.

- Der Bekanntheitsgrad von KIMM in der Ärzteschaft und in der breiten Öffentlichkeit wird eher gering eingestuft. Zeitungen oder Zeitschriften der Krankenkassen sollen deshalb, soweit möglich, verstärkt als Werbung für KIMM genutzt werden, unsere Zeitschrift soll an möglichst viele HNO-Ärzte verteilt werden. KIMM soll in der Öffentlichkeit und im Internet verstärkt auftreten, das Internetangebot möglichst erweitert werden (Erfahrungsberichte, Anleitungen für Anträge), die Medienpräsenz sollte erhöht werden. Auch der Beratungs- und Unterstützungsbereich könnten ggf. erweitert werden (Ausweitung des Informationsangebots auf Rehas, Ärzte, Rente etc).
- In unserer Zeitschrift sollen, wann immer möglich, Ansprechpartner für Betroffene mit Telefonnummer genannt werden. Die Zeitschrift sollte häufiger über KIMM-interne Probleme berichten und entsprechende Aufrufe abdrucken (Nachfolgefragen, Mitarbeiter). Ebenso sollte die Gesundheitspolitik (z.B. Arbeitsplatzsicherung etc.) verstärkt als Thematik erscheinen, der Einfluss der Krankheit auf die Mobilität des Betroffenen stärker thematisiert werden.

**Alle waren sich darin einig, dass** die Arbeit von KIMM insgesamt als sehr positiv einzustufen ist – dass sich aber natürlich auch immer etwas verbessern lässt. Das Treffen selbst wurde ebenfalls positiv gewertet und sollte zu einer ständigen Einrichtung werden. Ebenso klar war aber auch, dass die Zeit für dieses Erstgespräch zu knapp bemessen war, alle Themen also lediglich angerissen werden konnten. Zudem stimmten alle Beteiligten darin überein, dass jede neue Aufgabe auch mehr Mitglieder nachfragt, die zur aktiven Mitarbeit bereit sind.

Das Gespräch endete mit einem Dank an alle für ihr Kommen und für die Sachlichkeit und Güte der Beiträge.

F.K.



## **Drei Jahre Selbsthilfegruppe „Morbus Menière Hannover“**

Die SHG für Morbus Menière-Betroffene in Hannover konnte in diesem Jahr ihr dreijähriges Jubiläum feiern. Edeltraud Mory (Neustadt) hat die Selbsthilfegruppe im September 2009 ins Leben gerufen und leitet sie seitdem mit großem Einsatz. Die Gruppe trifft sich einmal im Monat (außer Dez.). Die Gruppenstärke begann mit 3 Mitgliedern und hat sich inzwischen auf 15 erhöht.

### *Hier nun ein kleiner Einblick in die gute Atmosphäre der Treffen.*

Als ich 2010 zum 1. Mal in die Gruppe kam, habe ich mich gleich wohlfühlt. Schon wenn man den Gruppenraum betritt, wird man von Frau Mory herzlich begrüßt und der Blick auf den Tisch verursacht ein wohliges Gefühl: Frau Mory hat die Tischmitte immer hübsch und liebevoll dekoriert. Auf einem anderen Tisch liegt Informationsmaterial: z.B. Bücher über MM, Hefte der Mitgliederzeitschrift „Kimm aktuell“ ... besonders wichtig für Neuzugänge.

Die Treffen beginnen mit einer Erzählrunde. Jeder, der will, erzählt, wie es ihm in letzter Zeit ergangen ist und hat genügend Zeit zu sprechen. Meistens findet bei dieser Runde gleich ein reger Austausch der Erfahrungen statt. Die Teilnehmer haben sofort das Gefühl, mit ihren Problemen nicht allein zu sein und stoßen auf viel gegenseitiges Verständnis. Da Edeltraud

Mory selbst stark von der Krankheit betroffen ist, kann sie von ihren vielen Erfahrungen berichten und sich gut in die anderen, oft auch andersartigen Probleme, hineinversetzen. Hervorzuheben ist ihre Geduld, anderen zuzuhören, sie vermag aber auch mit Geschick einen Langredner behutsam zum Schluss zu führen. Beim Gespräch zeigt sich immer wieder, welches großes Wissen sich Frau Mory inzwischen erarbeitet hat. Sie erklärt medizinische Zusammenhänge anschaulich, weiß viel über Behandlungsformen und Wirkung von Medikamenten und kann somit gut informieren.

Manchmal wird noch ein bestimmtes Thema behandelt oder Frau Mory berichtet von den Tagungen und Fortbildungen, an denen sie teilgenommen hat.

Den Schluss des Treffens bildet eine Schlussrunde, in der Frau Mory eine kleine Geschichte oder ein eigenes Gedicht vorliest. So können wir entspannt nach Hause gehen. Der Leitsatz „Wir geben uns nicht auf, sondern versuchen, so gut es geht, mit der Erkrankung zu leben“ begleitet uns.

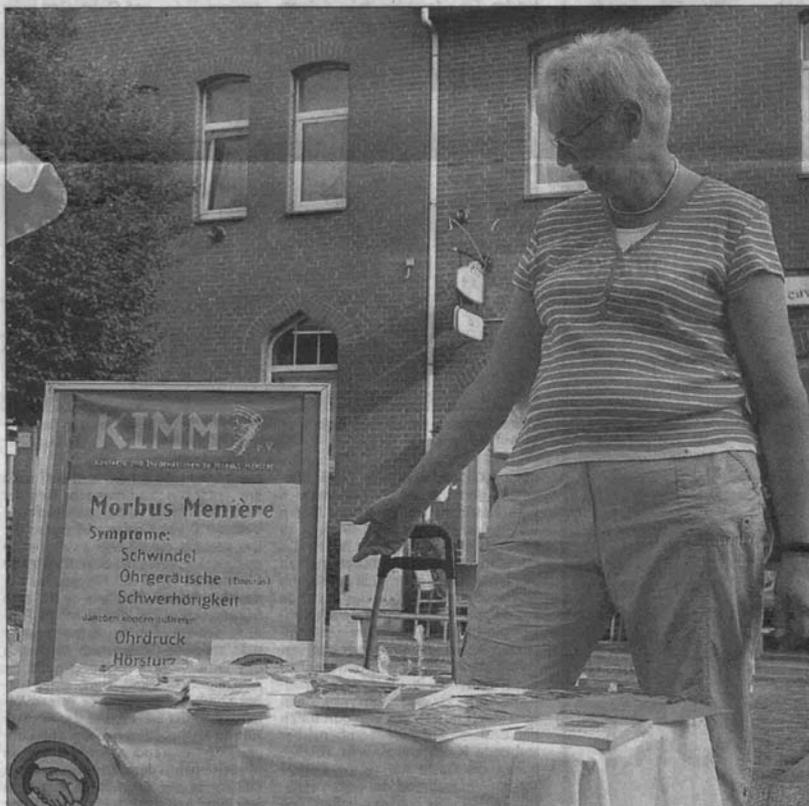
Herzlichen Dank an Edeltraud Mory für ihren engagierten, einfühlsamen Einsatz!

*Ein Teilnehmer aus der SHG Morbus Menière  
Hannover*

## Betroffene stellen „ihr“ Thema in den Vordergrund

Heini-Nülle-Platz wieder Zentrum für Selbsthilfetag

Neustadt (hm). Multiple Sklerose, Diabetes, Krebs oder Alkoholabhängigkeit. Hinter jeder Diagnose steht ein menschliches Schicksal. Der oder die Betroffene bleibt mit seinen eigenen Sorgen und Noten in den meisten Fällen allein. Erst in einer Selbsthilfegruppe können sie sich nach Jahren der sozialen Isolation Gleichgesinnten gegenüber öffnen. Auch in Neustadt ist die Selbsthilfe längst angekommen. Bei der Eröffnung des 8. Neustädter Selbsthilfetages bezeichnete Bürgermeister Uwe Sternbeck das Angebot als „gut aufgestellt“. Nicht nur für Betroffene sei diese Veranstaltung unverzichtbar geworden. „Überall wo sich Menschen organisieren und zusammenfinden, um sich öffentlich mit „ihrem“ Thema auseinanderzusetzen, bewegen sie etwas“, sagte das Stadtoberhaupt. Zum ersten Mal dabei ist auch Edeltraud Mory, aus Borstel. Vor dreieinhalb Jahren wurde bei ihr die seltene Erkrankung des Innenohres, Morbus Menière, diagnostiziert. „Bis dahin hatte ich nicht nur aufgrund der vielfältigen und teilweise kaum erträglichen Symptomen eine schlimme Zeit, sondern auch mein Umfeld reagierte mir gegenüber häufig mit Unverständnis“, berichtet Mory. Die Krankheit ist nicht lebensbedrohlich, schränkt allerdings, sowohl auf physischer als auch auf psychischer Ebene, die Lebensqualität stark ein. Seit drei Jahren engagiert sie sich bei KIMM (Kontakte und Information zu Morbus Menière). „Anlass genug, auch in Neustadt einmal Gesicht zu zeigen“, betont Edeltraud Mory.



Erstmals beim Neustädter Selbsthilfetag dabei: Als Betroffene von Morbus Menière hat die Borstelerin Edeltraud Mory nicht nur umfangreiches Informationsmaterial dabei, sondern kann mit ihren eigenen Erfahrungen über die seltene Krankheit aufklären. Foto: Müller

Immer wieder gehen Selbsthilfegruppen an die Öffentlichkeit, um ihre Arbeit in der Gruppe vorzustellen und über die Erkrankung Morbus Menière zu informieren.

Dies geschah auch in Neustadt am Rübenberge, einer Kleinstadt, in deren Nähe ich wohne und wo wir im Rahmen des 8. Neustädter Selbsthilfetags als Gruppe teilnahmen. Es kamen einige Interessierte, um Fragen zu stellen und sich Informationsmaterial für Betroffene in der Familie oder im Freundeskreis mitzunehmen. Dadurch hat auch wieder ein neues Mitglied den Weg in unsere Selbsthilfegruppe gefunden.

Unter unsere Öffentlichkeitsarbeit fällt auch, dass wir im Internet bei KIMM e.V. stehen und auch bei KIBIS in Hannover, aber auch an den Informationssäulen in den Krankenhäusern der Region Hannover sind wir mit Ansprechpartnern der Selbsthilfegruppe aufgelistet.

Wir möchten, dass möglichst viele sich informieren und zu uns kommen können, denn ein Austausch unter Gleichgesinnten ist extrem hilfreich.

Der nachfolgende Artikel erschien in der Neustädter Zeitung vom 18. August 2012, den wir hier freundlicherweise abdrucken dürfen. Kontakt zur Hannover-Gruppe finden Sie unter Tel. 05034/4255 oder per Mail unter [Edeltraud.Mory@web.de](mailto:Edeltraud.Mory@web.de)

Edeltraud Mory

## SHG Köln, Teilnahme am Tag der Selbsthilfe

Am 15. 9. veranstaltete die Selbsthilfe-Kontaktstelle des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes im Kölner Rautenstrauch-Joestmuseum einen Selbsthilfetag, an dem sich die Kölner SHGs präsentieren konnten. Die Kölner MM-SHG hat sich daran beteiligt. Tische und Stellwände wurden zur Verfügung gestellt, so mussten wir nur unser Informationsmaterial ausbreiten und Plakate anbringen. Neben den eigenen Flyern der SHG und den Kimm-Flyern lagen Literaturlisten zum Mitnehmen und KIMM-Hefte zur Ansicht aus.

Insgesamt wurden nicht besonders viele Besucher im Museumsaal verzeichnet, was vielleicht auch an zu wenig Öffentlichkeitsarbeit im Vorfeld des Tages lag. Die Nachfrage am MM-Stand war dementsprechend nicht überwältigend hoch. Einige Besucher nahmen sich – wie das immer bei solchen Veranstaltungen ist – Material mit, fragten vielleicht nach: „Was ist das denn für eine Erkrankung?“, und zogen weiter. Aber hin und wieder bekundete jemand ernsthaftes Interesse, weil er selbst betroffen war oder glaubte, vielleicht an MM erkrankt zu sein. Dann wurden intensive Gespräche geführt, auf die Kölner SHG und KIMM hingewiesen, Hilfe und Rat angeboten und auch angenommen.



Zwei Wochen später, während des SHG-Treffens, diskutierten wir miteinander, ob sich der Einsatz an solch einem Selbsthilfetag lohne.

Fünf Mitglieder hatten sich die acht Stunden der Veranstaltung geteilt und hatten am Stand ausgeharrt. Wofür? Dafür, dass ein paar Leute mehr über MM wussten? Dafür, dass nur so wenige Beratungs- und Informationsgespräche stattfanden?



Ich meine, genau dafür lohnt es sich! Wenn wir an solch einem Tag auch nur einem MM-Erkrankten ein bisschen Zuversicht durch mehr Wissen und Anteilnahme geben konnten, hat sich der Aufwand gelohnt. Und wenn diejenigen, die nur Material mitgenommen haben, eines Tages irgendwo von MM lesen oder von einem MM-Erkrankten in ihrem Umfeld erfahren, dann können sie vielleicht schon besser damit umgehen, denn dann ist MM keine absolute Neuheit mehr. Diese Folgen des Selbsthilfetages werden wir nicht erfahren, aber sie sind durchaus denkbar und ein Anreiz, nicht auf die Teilnahme zu verzichten.

Es kommt aber meiner Meinung nach noch etwas hinzu: Der Selbsthilfetag vereinte 44 Kölner Selbsthilfegruppen unter einem Dach. Das verursachte ein starkes Solidaritätsgefühl, die MM-SHG konnte als Teil einer Gemeinschaft empfunden werden, die es sich zur Aufgabe gemacht hat, in schwierigen Lebenssituationen einander zu helfen. Auch denke ich, dass es unangebracht ist, die Möglichkeit der Selbst-



darstellung, die der Paritätische Wohlfahrtsverband bietet, auszuschlagen. Die Vorstellung der Gruppe und Werbung um Teilnahme ist Teil der Selbsthilfearbeit, denn eine SHG lebt von und mit ihren Mitgliedern.

Ich denke, auch nächstes Jahr werden wir wieder mitmachen.

*R. Knäbel, SHG Köln*

## MM-Treff in Nürnberg: Morbus Menière – Aktuelles aus Klinik und Wissenschaft. 21. Juli 2012

Dank der Bemühungen von Edeltraud waren wir in das Schwindelzentrum der Ludwig-Maximilian-Universität in München eingeladen worden. Also fuhren wir von Nürnberg mit Zug und U-Bahn zum Klinikum nach Großhadern. Dort wurden wir zusammen mit KIMM-Mitgliedern aus München von Oberarzt Dr. Eike Krause, dem Leiter der Neurootologie, begrüßt. Er richtete uns Grüße von Prof. Dr. Alexander Berghaus, dem Chef der HNO-Abteilung, aus und stellte uns seine Kollegen Dr. Robert Gürkov, Frau Dr. Julia Louza und den wissenschaftlichen Mitarbeiter Dr. rer. nat. Markus Drexel vor.

Meist ist die Forschung in Labors getrennt von der Patientenversorgung. Hier wird nun versucht, beides zusammen zu bekommen. Im ersten Vortrag berichtete Dr. Gürkov von der Diagnostik, die bei Schwindelerkrankungen schwierig ist. Nach der Definition der amerikanischen HNO-Gesellschaft handelt es sich bei Menière um ein Syndrom des endolymphatischen Hydrops. Das heißt, die Endolymphe ist verbreitert. Diese Vergrößerung kann inzwischen mit Einschränkungen mit einem guten Kernspintomografen sichtbar gemacht werden. In München wurden bisher 150 derartige Untersuchungen zum Nachweis von Menière durchgeführt.

Frau Dr. Louza berichtete neben der Empfehlung, Kaffee, Alkohol und Tabak zu meiden von schonenden Behandlungsmethoden: mit Tabletten (Betahistin), mit einer Meniett-Pumpe, für die der Einsatz eines Paukenröhrchens erforderlich ist.

Nach einem zu Mittag bereitgestellten Imbiss erfuhren wir von Dr. Krause von den etwas radikaleren Behandlungsmethoden. Man ist bestrebt, Maßnahmen, die zu irreversiblen Schäden führen, zu vermeiden. Wenn Tabletten und

Meniett-Pumpe nicht helfen, ist der nächste Schritt eine Operation am Saccus, wodurch ein Abfließen der Endolymphe erzielt wird. Dann kann mit Gentamicin das Gleichgewichtsorgan ausgeschaltet werden. Außerdem gibt es noch die operative Durchtrennung des Gleichgewichtsnerven. Dr. Krause berichtete auch von dem Ausblick, dass es inzwischen einen Patienten in den USA mit einem künstlichen Gleichgewichtsimplantat gibt.

Dr. Drexel berichtete von Versuchen mit dem Echo auf Geräusche aus dem Ohr, welches bei Menière-Betroffenen einer bestimmten Kurve folgt, die sich vor Anfällen verändert. Vielleicht lassen sich so Anfälle einen bis drei Tage vorhersagen. Dr. Drexel verfolgt auch den Gedanken, dass der Hydrops bei Menière-Patienten nicht die Ursache sondern ein Symptom ist, der durch eine gestörte Ionenregulation hervorgerufen wird.

Die anschließende Diskussion führte zu interessanten Beiträgen und zeigte, dass der Gedankenaustausch zwischen Ärzten und Patienten sehr fruchtbar sein kann.

Zum Abschluss führte uns Dr. Krause noch durch die Räume des Schwindelzentrums und erklärte, wie dort die Aufnahme der Patienten gehandhabt wird.

Edeltraud dankte Dr. Krause und seinem Team mit den Worten: „Sie haben uns gezeigt, wir sind nicht im Stich gelassen und es wird weiter geforscht, um den geschätzten 0,2 Prozent der Menschen, die von Menière betroffen sind, zu helfen. Wir sollten nicht immer selbst über die Ursachen von MM-Anfällen grübeln, sondern darüber nachdenken, wie wir den Gedankenaustausch zwischen uns und der Forschung verbessern können.“

*Klaus Setje-Eilers*

## MM-Treff in Nürnberg: 18. Gesundheitsmarkt Nürnberg

Am ersten Samstag im Juli veranstaltete das Gesundheitsamt der Stadt Nürnberg den jährlichen Gesundheitsmarkt. Dieser bietet unter anderem Selbsthilfegruppen die Gelegenheit, sich öffentlich zu präsentieren. Wir – „MM-Treff in Nürnberg“ – hatten uns entschlossen, daran teilzunehmen. Vorab war heiß diskutiert worden, wie wir unseren Stand gestalten. Als Blickfang wurde ein Plakat entworfen und geklärt, welche Informationen ausgehängt werden und was wir als Informationsmaterial bereitlegen. Viele Helfer waren im Vorfeld fleißig, sodass wir wie geplant mit dem Aufbau des Pavillons um 12 Uhr beginnen und pünktlich dem interessierten Publikum von 13 bis 17 Uhr Rede und Antwort stehen konnten. Die uns zugewiesene Lage am Platz an der Lorenz-Kirche beim Fußweg vom Bahnhof Richtung Hauptmarkt war sicher günstig. Unserer Schätzung nach führten wir Gespräche mit über vierzig Personen. Bei den meisten war entweder selbst Menière diagnostiziert worden oder es gab Betroffene im Angehörigenkreis. Eine dritte Gruppe litt unter Hör- und / oder Schwindelproblemen und war auf der Suche nach Hilfe. Ein wichtiges Thema für unsere Besucher war auch die zunehmende Schwerhörigkeit. Das große Interesse führte dazu, dass uns die ausgelegten Flyer beinahe ausgingen, wenn nicht weitere geholt worden wären. Natürlich haben wir auch für KIMM geworben, um den Verein zu stärken, damit dieser Hochschulen, Kliniken und Ärzte für unsere Belange verstärkt interessieren kann. Kurz bevor Regen einsetzte, konnten wir einpacken und auf eine gelungene Veranstaltung zurückblicken.



## Sommeraktivität 2012 der Selbsthilfegruppe Morbus Menière in Würzburg: Ein Ausflug zum „Käppele“

Am 28.7.2012 trafen sich die Mitglieder und deren Angehörige zu einem Ausflug zum „Käppele“.



Das „Käppele“, eine Wallfahrtskirche in Würzburg, liegt 70 Höhenmeter über dem Main auf dem Nikolausberg. Die Klosterkirche „Käppele“ wurde von dem bekannten Baumeister Balthasar Neumann erbaut. Der Aufstieg führte uns über den malerischen Stationsweg mit 14 Kapellen und 300 Stufen hoch zur Klosterkirchenanlage der Kapuziner. Dieser Stationsweg wurde ebenfalls nach einer Idee von Balthasar Neumann angelegt und die Kapellen erhielten lebensgroße Figurengruppen, gestaltet von Peter Wagner.

Der Wettergott hatte ein Einsehen mit uns, denn rechtzeitig zu Beginn des Fußmarsches auf den Berg hinauf

kam, nach einem Gewitterregen, die Sonne heraus und es blieb trocken. Etwas außer Atem genossen wir die herrliche Aussicht auf die Stadt Würzburg mit ihren vielen Kirchen.

Nach dem Besuch der Kirche wanderten wir zum Gasthof „Schützenhof“ weiter.

Dort im Biergarten stärkten wir uns bei fröhlicher Stimmung mit Beerenwein und gutem Essen und genossen dabei den Weitblick auf die Dächer von Würzburg.

Beim Abstieg waren sich alle Teilnehmer einig, dass dies ein sehr schöner Nachmittag war und das Zusammengehörigkeitsgefühl der Mitglieder untereinander verstärkte.

*Ines Lux, SHG Morbus Menière in Würzburg*

---

## Die „Terzo®-Gehörtherapie“ – ein Hörtraining für gutes Sprachverstehen

Beim Gruppentreffen im Mai hatten wir die Audiotherapeutin und Hörgeräte-Akustikerin, Frau Brigitte Weitkamp aus Schweinfurt, zu Gast. Durch gut verständliche Graphiken und Bilder, mittels eines Beamers, erläuterte sie die Funktion der Terzo-Gehörtherapie, und wie man dadurch die Hörsituation mit Hörgeräten innerhalb von zwei bis vier Wochen deutlich verbessern kann.

Ein großes Problem mit der Schwerhörigkeit ist das schlechte Sprachverstehen!

- Wenn es uns schwer fällt, Sprache zu verstehen, vor allem bei Hintergrundgeräuschen,
- wenn wir bei einer Unterhaltung in der Gruppe den einzelnen Sprechern nicht richtig folgen können,
- wenn wir Schwierigkeiten haben bei schnell oder undeutlich gesprochenen Sätzen, dann sind dies Anzeichen für eine mehr oder weniger stark ausgeprägte Schwerhörigkeit.

Das Nachlassen des Hörvermögens ist oft eine Folge diverser Schädigungen, die wir im Laufe unseres Lebens erleiden. Die Auslöser sind der immer mehr zunehmende Alltagslärm, Medikamente, Stress, Krankheitserreger und Schadstoffe aus der Umwelt.

### **Das Hirn hört weg**

Das menschliche Gehör besteht aus dem Hörorgan (nimmt den Schall auf) und dem Gehirn (verarbeitet den Schall). Nur ein Drittel aller Geräusche erreicht unser Bewusstsein. Unwichtiges wird vom Gehirn ausgeblendet, um uns so vor zu vielen Hörsignalen zu schützen. Durch das Nachlassen des Gehörs erreichen immer weniger Hörsignale das Gehirn und es verlernt im Laufe der Zeit, die unwichtigen Geräusche zu filtern. Funktioniert der Filter nicht mehr, erreichen alle Geräusche das Ohr ungehindert. Die Worte des Gesprächspartners ertrinken förmlich in einem „Geräuschbrei“. Viele Menschen mit Hörgeräten empfinden das als besonders einschränkend. Es wird „gehört“, aber nicht verstanden.

Wissenschaftlern und Technikern des Instituts für angewandte Gehörforschung in Stuttgart ist es gelungen, diese Gehörtherapie zu entwickeln. Sie kombiniert moderne Hörgerätetechnik mit dem neuartigen Gehörtraining.

### **Die Gehörtherapie**

Jede Schwerhörigkeit ist so individuell wie ein Fingerabdruck. Auf Basis einer Hörmessung werden die persönlichen Hördefizite analysiert. Das ist die Grundlage für eine Terzo-Gehörtherapie, die das Hörvermögen gezielt wieder aufbaut. Davon profitiert nicht nur, wer zum ersten Mal ein Hörgerät erhält. Auch wer bereits Hörgeräte besitzt, mit seinen Hörerfolgen jedoch nicht zufrieden ist, kann so sein Sprachverstehen gezielt verbessern.

Durch spezielle Hörgeräte-Technik und individualisierte Hörgeräte-Programme wird der Gehöraufbau im Rahmen der Terzo-Gehörtherapie unterstützt. Um ein ganztägiges Tragen des Hörgerätes zu gewährleisten, kommen spezielle Trainingshörsysteme zum Einsatz.

Durch präzise und wohldosierte Stimulation regt das Gehörtraining geschädigte Nervenzellen des Hörnervs und des Gehirns zur Regeneration an. Mit Hilfe der Terzo-Trainings-Hörsysteme und dem zur Verfügung gestellten Audio-Gehörtraining mit Arbeitshandbuch, kann man bei freier Zeiteinteilung in zwei bis vier Wochen zu Hause sein Gehör systematisch auf die Wahrnehmung von Sprache bei Hintergrundgeräuschen trainieren. Der Fortschritt wird durch Messungen beim Akustiker belegt.

Nach erfolgreichem Gehöraufbau der Terzo-Therapie ist man in der Lage, im Gegensatz zur herkömmlichen Hörgeräteanpassung, die Präzision unterschiedlicher Hörgeräte-Technik und den entstandenen Nutzen im vollen Umfang zu beurteilen. Die Anpassung von Hörgeräten an ein degeneriertes Gehör führt bei einer herkömmlichen Hörgeräteanpassung häufig dazu, dass die neuen Höreindrücke vom untrainierten Gehirn als störend und belastend empfunden werden.

Die erworbenen Hörgeräte landen im schlimmsten Fall in der Schublade – eine Fehlinvestition!

### **Grenzen der Terzo-Gehörtherapie**

- Geringe oder gar keine Wirkung zeigt sie bei Schwerhörigen, die von Geburt an hörgeschädigt sind und während der Ausreifung Ihres Gehörs keine Hörgeräte hatten.
- Bei hochgradiger Schwerhörigkeit ist der Nutzen deutlich eingeschränkt.
- Eine Schädigung des Innenohrs kann die Therapie nicht beheben.
- Ein Erfolg ist nur dann gewährleistet, wenn die Terzo-Hörsysteme, oder später die eigenen Hörgeräte, mindestens 10 Stunden täglich getragen werden.
- Einen besseren Gehöraufbau erreicht man nur durch regelmäßige Durchführung der Therapie.

- Die Gehörtherapie führt nicht dazu, dass ein Tinnitus vollständig verschwindet, kann aber erfolgreich zur Eigenbehandlung von schwerhörigkeitsbedingtem Tinnitus eingesetzt werden.
- Sie wirkt nicht dadurch, dass verloren gegangene Haarsinneszellen neu entstehen, sondern regt Schall verarbeitende Nervenzellen zur Neuerschaltung und damit zu einer verbesserten Hörverarbeitung an.

**Ergebnis :**

- Die Terzo-Therapie ist wie eine Fitness-Kur für Gehör und Gehirn.
- Die Signalverarbeitung im Gehirn wird aktiviert.
- Das Hörvermögen wird gesteigert.
- Die Sprache wird auch in lauter Umgebung wieder besser verstanden.
- Man fühlt sich wohler und fitter: man lebt aktiver und kann sich besser konzentrieren.

*Margarete Bauer  
Leiterin der SHG Würzburg*

---

## **„Tag der offenen Tür“ im CHC ( comprehensive hearing center ) am HNO-Universitätsklinikum Würzburg am Samstag, den 09.06.2012**

In diesem Zentrum arbeiten Ärzte, Techniker, Audiotherapeuten und Psychologen zusammen mit den Patienten für ein besseres Hören.

Im Mittelpunkt des Aktionstages stand das Cochlea-Implantat, eine Innenohrprothese, die hochgradig schwerhörigen Menschen das Hören ermöglicht.

Neben der Vorstellung der neuesten Technik bei den Implantaten bestand auch die Möglichkeit eines kostenlosen Hörtests. Nach einer vorheriger optischen Ohruntersuchung durch einen Arzt wurde der Test durchgeführt. Diese Gelegenheit wurde von vielen Besuchern wahrgenommen.

Auch die Selbsthilfegruppe der CI –Träger (Cochlea Implantat-Träger) war vor Ort, da sich die Gruppe dort in den Räumlichkeiten trifft. Hier konnten Margarete Bauer und ich mit den Gruppenleitern Kontakte knüpfen und gegenseitige Besuche in den Gruppenstunden vereinbart.

Das CHC veranstaltet auch Hörtrainingstage. Dieses Angebot richtet sich vor allem an CI-Träger, aber auch Hörgeräte-Träger, zur Verbesserung der Hörfähigkeit. Die neue Therapiemethode, die „terzo-Gehörtherapie“ (gezieltes Gehirn- und Hörtraining), die von Hörakustikern angeboten wird, wird dort von den Therapeuten sehr begrüßt.

Die Veranstaltung war ein gelungener Schritt zur Information von und für Menschen mit Hörschädigung.

*Ines Lux  
SHG Würzburg*

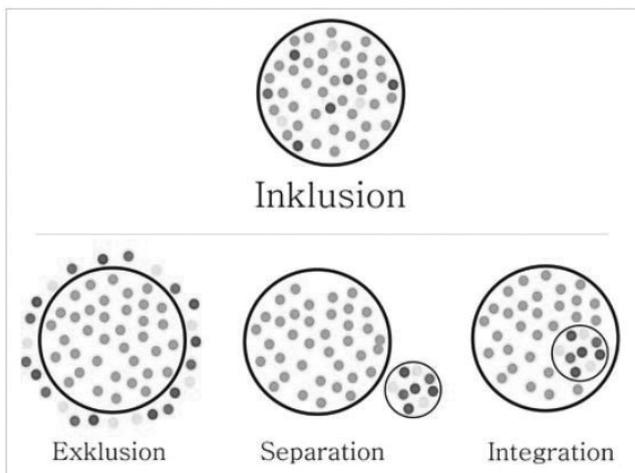


## ... hier: Das blaue Schild mit dem Ohr-Signet und dem „T“ ...

Unter der Überschrift INKLUSION zeigen sich momentan verstärkt Bemühungen in unserer Gesellschaft, Behinderte jedweder Art stärker wieder am Leben dieser Gemeinschaft teilnehmen zu lassen, dem Behinderten hierfür gewisse Hilfen zu liefern.

Eine für Schwerhörige wesentliche Unterstützung im öffentlichen Bereich ist der Einsatz der sogenannten T-Spule in den Hörhilfen. Falls Sie nicht wissen, ob Ihr Hörgerät über eine T-Spule verfügt oder wie Sie sie benutzen können: Fragen Sie Ihren Akkustiker!

Das blaue Schild mit dem Ohr-Signet und dem „T“ zeigt Ihnen an, dass in dem betreffenden Gebäude, in diesem Raum alle Vorkehrungen für die Nutzung der entsprechenden Technik vorhanden sind. Leider heißt das aber nur allzu häufig, dass keiner von der Existenz einer derartigen Technik weiß oder die Anlage zumindest NICHT eingeschaltet ist.



Zu diesem Thema haben wir schon zweimal in unserer Zeitschrift berichtet: In unserer Ausgabe KIMM-aktuell 2-2011 hatten wir eine entsprechende Information der Kölner Schwerhörigen-gruppe abgedruckt und in KIMM-aktuell 1-2012 war eine große Aktion unserer ehemaligen Besitzerin Edeltraud Kerschenlohr zum Thema Inklusion in Nürnberg im Detail beschrieben worden.

Hier und heute möchten wir Ihnen erneut die folgende Bitte eindringlich ans Herz legen:

Achten Sie in öffentlichen Gebäuden bzw. überhaupt stärker auf dieses Zeichen. Sprechen Sie die Betreiber der entsprechenden öffentlichen oder privaten Einrichtung an und befragen Sie sie bezüglich der Einsatzbereitschaft und Nutzung der Anlage. Denn leider zeigt die Praxis, dass oft dem Personal der jeweiligen Einrichtung noch nicht einmal die Existenz einer derartigen Installation bekannt ist, geschweige denn weiß man, wie die Anlage eingeschaltet und bedient wird.

Das erfordert von Ihnen als Betroffene erstens ein „Stehen zu Ihrer Hörbehinderung“ und zweitens den Mut, die Verantwortlichen der betreffenden Einrichtung tatsächlich direkt anzusprechen. Und unsere Bitte lautet unzweideutig: TUN Sie beides! Denn es lohnt sich ganz sicher! Machen Sie aktiv mit bei dieser Aktion! Sie helfen sich und anderen Betroffenen.

*Fred Knäbel, für den KIMM-Vorstand*



### **Erfahrungsbericht Frau Kuba:**

#### **Mein Leben mit Morbus Menière.**

Inzwischen bin ich 83 Jahre alt, hat er mich verlassen? Oder?

Alles begann 1987. Ich war damals 58 Jahre alt. Seit einiger Zeit hatte ich schlechter gehört, musste beim Telefonieren öfter das Ohr wechseln. Ein Grund, mich beim HNO-Arzt anzumelden. Einen Tag vor dem Arzttermin wurde mir morgens in der Arbeit sehr schlecht, es drehte sich alles um mich herum, schlimmes Erbrechen und später Durchfall folgten. Ich dachte, mein letztes Stündlein habe geschlagen. Man brachte mich in die Poliklinik. Ich wurde untersucht, aber es wurde nichts Abnormes festgestellt. Ich wurde nach Hause gebracht. Etwa sechs bis sieben Stunden waren seitdem vergangen.

Es ging mir wieder gut. Trotzdem habe ich zu Hause erst einmal mein „Doktorbuch“ konsultiert. Ich meine, ich hatte in diesem Fall Glück, ich kam bald auf die Diagnose „Menière“. Ich konnte natürlich nichts weiter damit anfangen, hatte keine Ahnung, ob man so etwas öfter haben kann usw. Wie gesagt, am nächsten Tag hatte ich einen Termin beim HNO-Arzt. Beiläufig erwähnte ich, wie es mir am Vortage ergangen war, ohne jedoch etwas von meinem Verdacht auf Menière zu erwähnen. Nach der Untersuchung stellte aber auch der Arzt fest, dass ich mir da etwas sehr Unangenehmes eingehandelt habe, nämlich Menière. (Verordnung: Theonicol, Nootrop liquidium, Piracotin-Fusion-Ampullen). Er überwies mich daraufhin in die Charité (Dr. Meyer). Nach weiteren Untersuchungen in der Charité wurde die Diagnose Menière bestätigt.

Außer oftmaligen Unsicherheitsgefühlen hatte ich dann sieben Jahre lang keine Anfälle. Für mich war diese Krankheit vorbei. Dann hatte ich ab 1996 mehrmals, ab 1997 häufiger schwere Anfälle, zwischenzeitlich starken Schwindel und Ohrgeräusche. Mir wurde Vertigo Vomex verordnet. In der Folge litt ich zunehmend unter psychogenem Schwindel. Ich war überhaupt nicht mehr ohne Schwindel. Damals hatte ich Suizid-Gedanken. Darauf erfolgten Untersuchungen beim Neurologen – Gefäßdiagnose, Computertomografie – . Verordnung: Vasomo-

tal forte, ab 1999 auch Äquamen, galvanische Durchflutung, Schwindelübungen. Die Hörminderung nahm jedoch zu, vor allem rechts. Erste Versorgung mit einem Hörgerät, ab 2000 mit Hörgeräten für beide Seiten.

2001 plötzlicher Hörverlust. Darauf Einweisung in die Parkklinik Weißensee. Dort wurde ich mit Infusionen behandelt. Aber auch im Krankenhaus erlitt ich mehrere große Anfälle. Danach mehrmals Behandlung mit Akupunktur, natürlich auf eigene Kosten. Wegen des psychogenen Schwindels hatte ich immer mehr Angst aus dem Haus zu gehen. Daraufhin wieder Behandlung beim Nervenarzt und Psychologen. Sulpirid wurde mit Erfolg gegen den psychogenen Schwindel verordnet, dann Neogama, dann wieder Sulpirid, außerdem Spritzen und Rudotel. Sulprid nehme ich heute noch, bei beginnendem Schwindel unterwegs nehme ich Vertigoheel.

Inzwischen wurden zwar die Anfälle seltener und schwächer, aber die Verständigung verschlechterte sich trotz der Hörgeräte. Das Verstehen fluktuiert stark, die Stimme wird häufig nur verzerrt wahrgenommen. Daher ist ein ständiger Kontakt zum Akustiker notwendig. Radio und Fernsehen sind nur noch mit den dafür besonders geeigneten Sennheiser-Kopfhörern möglich. Zur Wahrnehmung von Telefon- und Türklingeln bin ich mit der Lisa Universal-Blitz-Lampe versorgt. 2008 litt ich erneut unter stärkeren Anfällen. Seitdem verstehe ich trotz der Hörgeräte längere Unterhaltungen nur teilweise. Wichtige Gespräche kann ich nur über Mithilfe meines Mannes führen. Seit 2009 immer wieder unterwegs Schwindel, mit vielen Vertigoheel-Tabletten verdrängt.

Seit 1999 bin ich Mitglied der KIMM-Selbsthilfegruppe und habe an mehreren Symposien in Arolsen, Grönenbach, Berlin, Tübingen und Würzburg teilgenommen. Thema in Würzburg war das Cochlear Implantat . Danach habe ich auch überlegt, ob ein CI angebracht wäre. Ob in meinem Alter solch teurer Aufwand lohnt, zumal die Eingewöhnungszeit wohl auch erheblich ist, bleibt fraglich. Das wurde auch bei einer



Konsultation eines HNO-Arztes in der Parkklinik Weißensee deutlich. 2009 haben wir uns deshalb entschieden, die sehr teuren Spitzen-Hörgeräte von Phonak (5000 €) zu erwerben. Natürlich haben sie einige Verbesserungen beim Hören gebracht, doch das Verstehen ist kaum verändert. Die Fluktuation ist nach wie vor vorhanden, eben mal besser und dann wieder schlechter. Hinzu kommt, dass die Moderatoren im Fernsehen immer schneller und undeutlicher sprechen. Eine Leserzuschrift an die Intendantin des WDR wurde von ihr jedoch zurückgewiesen. Einer möge es langsamer und deutlicher, andere sind durchaus damit zufrieden. Auch bei jungen Leuten stelle ich das zunehmend fest.

Bei einer Konsultation eines anderen Akustikers bekam ich von ihm einen Magneten für den Telefonhörer. Dadurch ist mir jetzt Telefonieren wieder, wenn auch nicht immer in gleicher Weise möglich. Das ist eine Verbesserung. Leider ist dieses Wissen kaum verbreitet, sodass man nur durch Zufall darauf stößt.

In der Literatur wird öfter erwähnt, dass der Menière „ausgebrannt“ sei und dass auch das Gleichgewicht ausfallen kann. Doch wie sich diese Ausfälle darstellen, wird nirgends erklärt. Das wären für mich noch wichtige Fragen. Ansonsten weiß ich nicht, ob mich der Menière überlebt oder ich ihn.

*Rita Kuba*

### ***Erfahrungsbericht Frau Templin:***

Es begann vor 5 Jahren, ich war zu Besuch bei einer Bekannten, als ich plötzlich Kopfschmerzen bekam. Da ich nie darunter gelitten hatte und es mir auch nicht recht gut ging, entschloss ich mich, nach Hause zu fahren. Es waren nur einige Kilometer Stadtfahrt mit dem Auto. Mir wurde auf einmal sehr schlecht und ich konnte gerade noch in eine Parklücke gelangen. Es war so schlimm, dass ich an einen Herzinfarkt dachte, die Muskulatur versagte und ich konnte nicht aus dem Auto aufstehen, die Beine gehorchten mir einfach nicht mehr, kalter Schweiß, Herzrasen usw., aber ich hatte keinen Schwindel. Ein in der Nähe stehender Mann, den ich noch mit Hupen auf mich aufmerksam machen konnte, holte den Notdienst und so landete ich im Krankenhaus in der HNO-Abteilung, denn ein Herzinfarkt oder Schlaganfall konnte ausgeschlossen werden. Diagnose: Durchblutungsstörungen im Ohr. Ich bekam Infusionen und nach der Entlassung noch ¼ Jahr 3 x täglich 12 mg Betahistintabletten.

Die Welt war für mich wieder in Ordnung und außer einem leisen Ohrgeräusch (Tinnitus) hatte ich keine Beschwerden mehr. Aber das Blatt sollte sich wenden und in so einer schlimmen Form, wie ich es mir nie erträumt hatte. Genau 3 Jahre später bemerkte ich, dass mein Ohrgeräusch immer lauter wurde und ich Probleme

bekam, wenn wir im Freundeskreis zusammen saßen und viele durcheinander redeten. Eines Morgens dann hatte ich ein ganz lautes Krachen im linken Ohr und einen fürchterlichen Schwindelanfall mit Erbrechen, der sich ca. 2 Stunden hinzog. Ich war nicht in der Lage, den Kopf auch nur einige Millimeter zu bewegen, er war wie festgenagelt und zentnerschwer. Meine größten Ängste, dass ich nicht noch zur Toilette musste, denn ich war nicht in der Lage aufzustehen. Es folgte ein Klinikaufenthalt, 7 Tage Infusionen und die Diagnose „Morbus Menière“. Es gab keine erklärenden Worte von Seiten der Ärzte – nichts – Medikation wieder 3 x täglich 12 mg Betahistin und Überweisung zum Facharzt. Ich hatte Schlafstörungen, war früh wie aus dem Wasser gezogen, Herzrhythmusstörungen, Druck auf dem Ohr und im Kopf, Kopfschmerzen und hatte Probleme beim Lesen, der Kopf war nicht belastbar.

Wenn ich mein Frühstück gemacht hatte, musste ich mich erst wieder hinlegen, Mittagessen gab es aus der Dose. Ich bin bis heute nicht in der Lage, meinen Haushalt richtig zu führen, einzukaufen oder zu kochen. Die Zeitung lese ich nicht mehr, da ich es nur noch mit kleinen Abschnitten schaffe. Laufen und Gleichgewicht machen Probleme. Nach diesem Anfall folgten jeweils im Abstand von 3 Monaten, 6 Wochen,



4 Wochen bis zu täglich (meist in der Nacht) Schwindelzustände, die Dauer von 6 Stunden bis 20 Minuten usw. Ich konnte das Haus nicht mehr verlassen, die Nerven waren dahin, Ängste plagten mich. Ich hatte mir das Buch von Dr. Schaaf „Morbus Menière“ besorgen lassen, konnte aber leider darin nicht viel lesen. Ich versuchte Kontakt mit ebenfalls Betroffenen aufzunehmen, was mir aber nicht gelang, da ich keinen Internetzugang habe. Bekannte halfen mir, einige Artikel von Betroffenen aus dem Internet zu lesen. Ich hörte von einer Gentamincin-Behandlung und da der Leidensdruck so groß war, entschloss ich mich dazu im Oktober 2011. Es war eine Tortur, 3 Monate danach ging es mir noch so schlecht wie nach einem Anfall, bis sich das Gehirn auf die neuen Verhältnisse eingepegelt hatte. Genützt hat es nichts, denn nach 4 Monaten hatte ich erneut Schwindel und mein Gehör auf der linken Seite war durch den Eingriff von 70 auf 2 % gesunken.

Ich hatte mich auch mit einem Prof. Illberg in Frankfurt/M in Verbindung gesetzt, er macht eine Anästhesie. Seine Preise mit Übernachtung belaufen sich auf einige tausend Euro. Für mich als Rentner nicht erschwinglich und außer, dass man eine Menge Geld los ist, ist der Erfolg fraglich – ein einträgliches Geschäft. Der HNO-Arzt an der Uniklinik sagte mir, dass diese Krankheit nicht heilbar ist. Selbst wenn der Schwindel weg wäre, lässt der Ohr- und Kopfdruck sich nicht beheben und es geht mit ebenfalls erheblichen gesundheitlichen Einschränkungen weiter. Es geht mir fast immer so schlecht, dass ich nicht richtig laufen kann, an das Haus gebunden bin und die Tage, an denen ich einen kleinen Spaziergang machen kann, sind so rar, dass ich am Leben verzweifeln könnte.

### **Erfahrungsbericht Frau Langenbach:**

Mein Name ist Heidi Langenbach, ich bin 60 Jahre alt, verwitwet und Mutter eines Sohnes. Viele Jahre wohnte unsere Familie in Plettenberg im Sauerland. Kurz vor unserer Silberhochzeit beschlossen mein Mann und ich, eine schöne Reise zu unternehmen, um uns nach

Ich habe manchmal nicht mehr die Kraft, mich immer wieder hochzuarbeiten. Wenn mein Bekannter, der noch arbeitet, nicht die Einkäufe erledigen, und bei täglichen Dingen helfen würde, ich müsste ins Pflegeheim. Verabredungen kann ich nicht einhalten, so dass auch der Bekanntenkreis wegbricht und damit die sozialen Kontakte.

Was mich sehr sehr belastet außer den vielen Einschränkungen ist folgendes Problem:

Wenn ich mit jemandem rede, geht es mir nach kurzer Zeit so schlecht im Kopf, dass ich das Gespräch unterbrechen muß und nicht mehr reden kann, weil es mich so anstrengt. Beim Telefonieren, wenn es etwas länger dauert, ca. 10 Minuten, habe ich bereits schon mehrmals Schwindel bekommen. Wenn jemand ständig auf mich einredet und ich mich darauf konzentrieren muss, geht es mir ebenfalls schlecht. Das macht mir sehr zu schaffen und ich weiß keinen Rat. Kann mir jemand, dem es ähnlich ergeht, dazu etwas mitteilen? Was für Ursachen hat diese Erkrankung bloß?

Oft vertrage ich auch keine Sonne auf der betroffenen Seite. Letztens hatte ich nach dem Anfall 14 Tage lang so heftige Kopfschmerzen, dass ich das Bett nur zu den Mahlzeiten verlassen konnte. Es dauerte Wochen, bis ich wieder einigermaßen auf den Beinen war, der Tinnitus sehr laut, kein Appetit usw. Ich kann nur allen von dieser Krankheit Betroffenen alles Gute wünschen, denn es muss ja nicht immer so schlimm sein wie bei mir und sie sollten sich jeden Eingriff gründlich überlegen. Vielleicht schreibt mir doch einmal ein Leidensgefährte.

*Kontakt kann über KIMM angenommen werden.*

unserer Rückkehr den Feierlichkeiten voll und ganz widmen zu können.

Doch während der Reise wurde mein Mann so krank, dass wir den Urlaub abbrechen mussten. Nach einigen Arztbesuchen stand fest, dass er an Darmkrebs erkrankt war und so schnell wie



möglich operiert werden musste. Er entschied sich für die Essener Universitätsklinik und die Operation wurde dann auch sehr schnell durchgeführt.

Ich fuhr nun jeden Tag mit dem Zug von Plettenberg nach Essen und am gleichen Tag wieder zurück, machte ganz schnell alle Besorgungen so gut es eben ging, denn mein Sohn stand mitten im Abitur und konnte mir daher überhaupt nicht helfen.

Mein Mann wurde sechs Wochen nach seiner Operation in die Lüdenscheider Klinik verlegt. Dort sagte man uns, dass es keine Hoffnung mehr für ihn geben würde.

Wir holten ihn sofort nach Hause und begleiteten ihn bis zu seinem Tod. Diese unendliche Trauer machte uns sehr hilflos.

So verkaufte ich unser Haus in Plettenberg und suchte mir eine Wohnung in Dinslaken, in der Nähe meiner Eltern. Da setzte der erste Hörsturz ein, der zweite und der dritte folgten dann ein wenig später. Nun war ich Dauergast im Krankenhaus. Es war mir auch alles egal geworden, da mein Hörvermögen immer schlechter wurde und ein ständiges Rauschen im Ohr Angst und Panik auslöste. Im Krankenhaus hat man mir dringend zu einer Psychotherapie geraten, um wieder auf die Beine zu kommen. Danach ging es tatsächlich besser und ich schöpfte neuen Lebensmut.

Ganz plötzlich sind uns Veränderungen bei unserer Mutter aufgefallen. Ständig gab es Streit mit meinem Vater; so konnte es unmöglich weitergehen. Schließlich bekamen wir die Diagnose, dass sie an Alzheimer erkrankt war. Sie kam in die Psychiatrie und ich begleitete sie. Jeden Tag sind mein Vater und ich zu ihr gefahren und wir konnten nur beobachten, was diese Krankheit aus einem Menschen macht. Als es absolut nicht mehr ging, mussten wir sie ins Heim geben.

Mein Vater wohnte nun allein. Er war sechzig Jahre mit meiner Mutter verheiratet und daran gewöhnt, dass sie alle Arbeiten im Haushalt verrichtete. Nun musste ich ihm helfen, mit dem Alltag fertig zu werden. Ich bestellte einen Pflegedienst, der zum Duschen und Anziehen kam. In meiner eigenen Wohnung stand ich je-

den Morgen um fünf Uhr dreißig auf und fuhr mit dem Fahrrad etwa vier Kilometer zur Wohnung meines Vaters. Wenn alle Arbeiten erledigt waren, fuhr ich am Nachmittag wieder zurück. Er ging noch ab und zu spazieren, bis er eines Tages stürzte und mit einem Oberschenkelhalsbruch ins Krankenhaus eingeliefert wurde.

Inzwischen bekam ich ganz schreckliche Schwindelanfälle, die ich nicht mehr beherrschen konnte und welche mein Leben unglaublich beeinträchtigten. Zusätzlich kam auch noch Brechdurchfall hinzu und das ganze zog sich über Stunden hin. So ging es nicht mehr weiter! Einmal kam ein Anfall mitten in unserer Stadt: Ich wollte gerade die Ampel betätigen und fiel sogleich auf die Straße. Gott sei Dank war meine Schwester bei mir, so dass mir sofort geholfen wurde.

Lange habe ich nach einem geeigneten HNO-Arzt gesucht, den ich dann im Duisburger Krankenhaus fand. Nach einigen Tests stand die Diagnose *Morbus Menière* fest. Er führte dann auch sofort eine Saccotomie durch. Ich fasste neuen Mut, da es mir nach der Operation wieder gut ging und die Anfälle ausblieben. Eine Nachbarin übernahm so lange die Pflege des Vaters, bis ich wieder einsatzbereit war. Doch die Anfälle kamen wieder und ich war völlig ratlos. Der Arzt hat mir geraten, den Vater ins Heim zu geben, Stress abzubauen und die zweite Saccotomie durchführen zu lassen.

Auch wenn es mir jetzt nach der zweiten Operation wieder besser geht, wollte ich wissen, wie andere Betroffene mit Morbus Menière umgehen. So suchte ich im Internet nach einer Selbsthilfe-Gruppe und konnte gleich an der Tagung in Hannover teilnehmen. Hier hatte ich endlich Gelegenheit mit Menschen zu sprechen, die mir mit Rat und Tat zur Seite standen. Besonders interessant war der Vortrag von Dr. Schaaf. Er fand sehr wichtige Worte im Umgang mit dieser Krankheit.

Mit großer Freude sehe ich nun schon der nächsten Tagung im Frühjahr 2013 entgegen. Ich hoffe, dass ich durch neue Kontakte mit anderen Betroffenen mehr Selbstsicherheit im Alltag gewinne und meine Ängste deutlich reduzieren kann.

Heidi Langenbach



## Das Herzstück von Hannover – die Altstadt

Am Vorabend der Tagung ging ein Teil der bereits angereisten Teilnehmer durch die kleinen Gassen der Altstadt. Vom Licht angestrahlt, bot diese ein besonderes Flair. Kleine, alte Geschäfte und Restaurationsmöglichkeiten zeugen noch immer von der „guten alten Zeit“.

Erstmals urkundlich erwähnt wurde der Marktflecken namens „Vicus Hanovere“ in einer Urkunde um 1150. Herzog Heinrich der Löwe verlieh wenig später die Stadtrechte, die danach von Herzog Otto zu Braunschweig-Lüneburg als „Rechtsgewohnheiten der Stadt“ bestätigt wurden.

Damals begann die Blütezeit durch den erfolgreichen Handel und aufstrebendes Gewerbe, nach denen auch heute noch einige Staßenzüge benannt sind: z.B. Knochenhauer Straße, Kramerstraße, Holzmarkt, Schmiedestraße. In der Kramerstr. liegt auch das Lokal „Broyhan-Haus“, in dem wir nach dem Rundgang in geselliger Runde gegessen haben.

Die Altstadt besteht überwiegend aus Fachwerkbauten, vermögende Kaufmannsfamilien errichteten um 1500 dazwischen Backsteinbauten. Im Lauf des 16. und 17. Jahrhunderts kamen reich gestaltete Natursteinfassaden zur Geltung. Die viergeschossigen Fachwerk-Traufenhäuser in der Kramerstraße wurden inzwischen restauriert, der Ballhof wurde im 17. Jahrhundert als „Ballhaus“ für Feste und das damals gesellschaftlich bedeutende Federballspiel gebaut und beherbergt jetzt ein Theater- und Konzerthaus. Die Marktkirche bildet den Mittelpunkt der Altstadt, ihr gegenüber liegt das alte Rathaus, in dem jetzt das Standesamt und der Ratskeller untergebracht sind.

Von wirtschaftlicher Bedeutung bis in die Neuzeit ist speziell die von Georg Egestorff im Jahre 1835 gegründete Metall-, Gusswaren- und Maschinenfabrik, die später unter dem Namen „Hanomag“ bekannt war. Sie baute alles, was sich mit Dampf und Diesel antreiben ließ, z.B. schwere Dampflokomotiven, Traktoren und das berühmte „Kommissbrot“, ein damals moderner Kleinwagen. Die sozialen Einrichtungen für die Arbeiter der Fabrik waren vorbildlich (z.B. Krankenkasse, Kindergarten, schulische Einrichtungen).

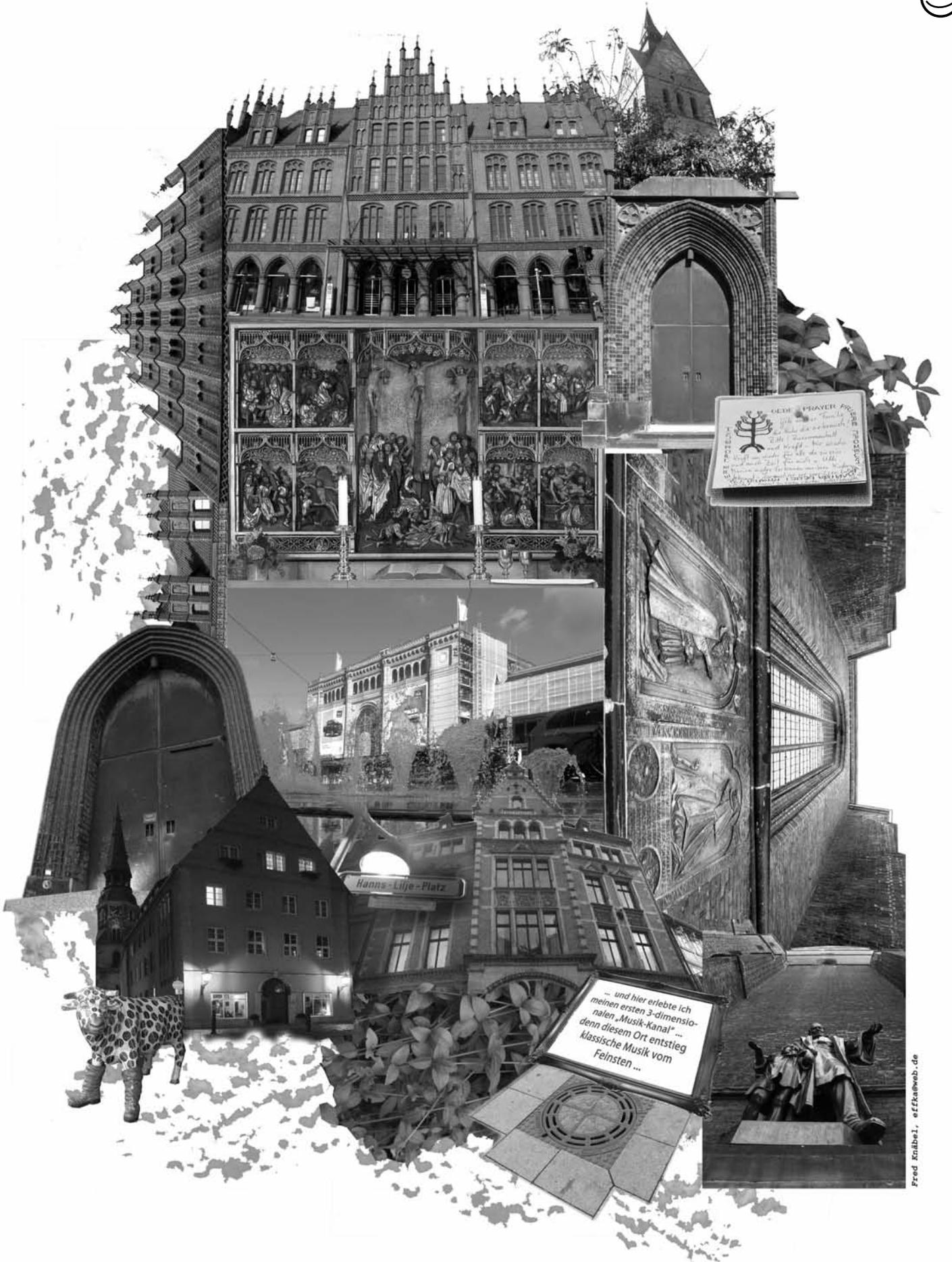
Im zweiten Weltkrieg wurde die mittlerweile stark angewachsene Stadt fast völlig zerstört. Der kleine Altstadtkern wurde in mühseliger Arbeit wiederaufgebaut und bildet heute den Kern der Landeshauptstadt von Niedersachsen.

Aus der ehemaligen Welfenresidenz entwickelte sich Hannover zur heutigen internationalen Messestadt mit dem bisherigen Höhepunkt der EXPO 2000.

Im übrigen wird den Hannoveranerinnen und Hannoveranern nachgesagt, dass sie das reinste Hochdeutsch sprechen.

*Edeltraud Mory*





# Sudoku Das Kulträtsel aus Japan

**LEICHT 1**

|   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
|   | 8 | 6 | 2 |   | 3 | 7 | 5 |   |
| 2 | 3 |   | 5 |   | 9 |   | 4 | 1 |
| 4 |   |   |   |   |   |   |   | 2 |
| 6 | 9 |   |   | 5 |   |   | 3 | 7 |
|   |   |   | 4 |   | 6 |   |   |   |
| 8 | 4 |   |   | 1 |   |   | 6 | 5 |
| 3 |   |   |   |   |   |   |   | 4 |
| 9 | 1 |   | 3 |   | 8 |   | 2 | 6 |
|   | 2 | 5 | 6 |   | 4 | 8 | 1 |   |

**LEICHT 2**

|   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
|   | 1 | 5 | 2 |   | 9 | 6 | 8 |   |
| 4 |   | 8 |   |   |   | 7 |   | 5 |
| 2 | 7 |   |   |   |   |   | 9 | 1 |
| 8 |   |   | 7 | 6 | 4 |   |   | 3 |
|   |   |   | 3 |   | 5 |   |   |   |
| 6 |   |   | 9 | 1 | 2 |   |   | 8 |
| 1 | 6 |   |   |   |   |   | 5 | 9 |
| 9 |   | 3 |   |   |   | 1 |   | 2 |
|   | 8 | 2 | 1 |   | 6 | 4 | 3 |   |

**MITTELSCHWER 1**

|   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
|   | 1 |   | 5 |   | 7 |   | 4 |   |
| 2 |   |   |   | 4 |   |   |   | 6 |
|   |   | 4 | 3 |   | 6 | 5 |   |   |
| 9 |   | 3 |   |   |   | 4 |   | 2 |
|   | 6 |   |   |   |   |   | 5 |   |
| 5 |   | 1 |   |   |   | 6 |   | 7 |
|   |   | 9 | 2 |   | 8 | 7 |   |   |
| 4 |   |   |   | 6 |   |   |   | 5 |
|   | 2 |   | 9 |   | 4 |   | 1 |   |

**MITTELSCHWER 2**

|   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
|   |   | 2 |   | 1 |   | 9 |   |   |
|   |   |   | 9 | 4 | 8 |   |   |   |
| 9 |   |   | 6 |   | 2 |   |   | 3 |
|   | 5 | 3 |   |   |   | 4 | 6 |   |
| 6 | 4 |   |   |   |   |   | 7 | 8 |
|   | 7 | 8 |   |   |   | 2 | 9 |   |
| 7 |   |   | 2 |   | 1 |   |   | 4 |
|   |   |   | 3 | 6 | 7 |   |   |   |
|   |   | 5 |   | 9 |   | 7 |   |   |

**SCHWER 1**

|   |   |   |   |  |   |   |   |   |
|---|---|---|---|--|---|---|---|---|
|   |   |   | 8 |  | 5 |   |   |   |
|   | 3 | 1 |   |  |   | 4 | 5 |   |
|   | 7 |   |   |  |   |   | 1 |   |
| 9 |   |   | 2 |  | 8 |   |   | 5 |
|   |   |   |   |  |   |   |   |   |
| 8 |   |   | 1 |  | 7 |   |   | 2 |
|   | 5 |   |   |  |   |   | 7 |   |
|   | 2 | 6 |   |  |   | 3 | 8 |   |
|   |   |   | 9 |  | 1 |   |   |   |

**SCHWER 2**

|   |  |   |   |   |   |   |  |   |
|---|--|---|---|---|---|---|--|---|
|   |  | 7 | 8 |   | 1 | 9 |  |   |
|   |  |   |   |   |   |   |  |   |
| 1 |  |   |   | 5 |   |   |  | 2 |
| 5 |  |   |   | 2 |   |   |  | 6 |
|   |  | 8 | 6 |   | 7 | 3 |  |   |
| 9 |  |   |   | 4 |   |   |  | 1 |
| 3 |  |   |   | 6 |   |   |  | 4 |
|   |  |   |   |   |   |   |  |   |
|   |  | 5 | 9 |   | 4 | 1 |  |   |

SUDOKU, KIMM aktuell, 2-2012

# Örtliche MM-Selbsthilfegruppen



## **Berlin**

Dieter Lehr  
Tel. 030/4617220  
E-Mail: [dieter.lehr@gmx.de](mailto:dieter.lehr@gmx.de)

## **Bielefeld**

Ohrwurmchen: tinnitus  
SelbstHilfeGruppe-Bielefeld  
Achim Burkhardt  
Tel. 0521-3840644  
[www.ohrwurmchen-tinnitus.de](http://www.ohrwurmchen-tinnitus.de)

## **Bremen**

Bremer MM-Treff  
E-Mail: [marion@lehmann-global.de](mailto:marion@lehmann-global.de)

## **Essen**

Essener Selbsthilfegruppe  
TINNITUS und MORBUS-MENIÈRE  
Ela Schöler  
Tel. 0201-465852  
E-Mail: [ela.schoeler@t-online.de](mailto:ela.schoeler@t-online.de)  
oder „Wiese“ – Kontaktstelle für Essener  
Selbsthilfegruppen Tel. 0201-207676

## **Hamburg**

Hamburger Selbsthilfegruppe  
MORBUS-MENIÈRE  
Kontakt: [meniere.shg.hh@web.de](mailto:meniere.shg.hh@web.de)

## **Hannover**

Edeltraud Mory  
Im Bruche 7  
31535 Neustadt a. Rbge.  
Tel: 05034-4255  
E-Mail: [e.mory@kimm-ev.de](mailto:e.mory@kimm-ev.de)

## **Köln**

Johanna Engel, Tel. 0221-241582  
oder  
Monika Pfromm  
E-Mail: [monika-pfromm@t-online.de](mailto:monika-pfromm@t-online.de)  
oder  
Renate Knäbel  
E-Mail: [renate-knaebel@gmx.de](mailto:renate-knaebel@gmx.de)

## **Lübeck**

Adelheid Munck  
Ruhleben 5  
23564 Lübeck  
Tel: 0451-795145  
E-Mail: [adelheid\\_munck@freenet.de](mailto:adelheid_munck@freenet.de)  
(keine regelmäßige Gruppe sondern persönliche Beratung)

## **Nürnberg**

E. Kerschenlohr  
Tel: 09174-9409  
E-Mail: [edeltraud.kerschenlohr@t-online.de](mailto:edeltraud.kerschenlohr@t-online.de)

## **Stuttgart**

Näheres kann per Email erfragt werden über:  
E-Mail: [TIMM\\_Stuttgart@web.de](mailto:TIMM_Stuttgart@web.de)

## **Würzburg**

Ines Lux  
Florian-Geyer-Str. 46  
97076 Würzburg  
E-Mail: [luxi@kabelmail.de](mailto:luxi@kabelmail.de)  
oder  
Margarete Bauer  
Kettelerstraße 10  
97074 Würzburg  
Tel. 0931-35814044  
E-Mail: [m.bauer@kimm-ev.de](mailto:m.bauer@kimm-ev.de)

**Zur Beachtung!** Diese Angaben können sich ändern.  
Bitte informieren Sie sich immer bei den angegebenen Kontaktadressen!  
Aktuelle Infos über: [www.kimm-ev.de](http://www.kimm-ev.de) , Menü: „Örtliche Selbsthilfegruppen“



Schaaf, Helmut

## Morbus Menière

Schwindel – Hörverlust – Tinnitus

- Eine psychosomatisch orientierte Darstellung

7., vollständig überarbeitete Auflage 2012, 245 Seiten,  
32 Abbildungen, ISBN 978-3-642-28214-0, 34,95 Euro, Verlag Springer

### Zitat aus der Beschreibung des Verlags:

- Komplet bearbeitet und auf dem neuesten Stand
- Als praxisorientierter Leitfaden konkurrenzlos
- Autor ist Arzt und Betroffener, arbeitet seit Jahren in einer Tinnitus-Klinik
- Fasst alle Aspekte der Erkrankung leicht verständlich zusammen



### Morbus Menière – Wege zur Therapie

Was sollte man über die Krankheit wissen? Welche Behandlungskonzepte gibt es?

Die typischen Zeichen des Morbus Menière sind:

- anfallartiger Drehschwindel, • Hörverlust, • Tinnitus.

Dabei kann das Leiden zu beidseitiger Taubheit, Unsicherheit und Hilflosigkeit bis hin zur Berufsunfähigkeit und zu einer depressiven Entwicklung führen. Dass und wie trotzdem Hilfe und Unterstützung möglich sind, zeigt diese vollständig überarbeitete 7. Auflage. Sie bietet Informationen über:

- aktuelle Erkenntnisse im Umgang mit der Krankheit,
- verbesserte medizinische Möglichkeiten und Grenzen,
- verfeinerte psychosomatische Vorgehensweisen im Umgang mit der Krankheit.

Grundlagen, Auswirkungen und Therapiemöglichkeiten des Morbus Menière werden so verständlich beschrieben, dass Betroffene und Behandler gleichermaßen profitieren. Das Buch fasst die konkreten, praxisrelevanten Fragen zusammen und bietet Perspektiven und Handlungsempfehlungen für Betroffene, Angehörige und ärztliche und psychotherapeutische Behandler.

### Eine psychosomatisch orientierte Darstellung



### Ebenfalls neu erschienen:

Schaaf, Helmut

## Gleichgewicht und Schwindel

Wie Körper und Seele wieder auf die Beine kommen können.  
- Eine psychosomatische Hilfestellung für Betroffene

5. stark erweiterte und aktualisierte Auflage, 1. Quart. 2012,  
170 Seiten, ISBN 3-89334-572-4, 19,50 Euro  
Roland Asanger Verlag

Eine ausführliche Rezension wurde in „KIMM aktuell“, Ausgabe 1/2012 auf den Seiten 56 und 57 veröffentlicht.



*Stoll W., Most E., Tegenthoff M.*

### **Schwindel und Gleichgewichtsstörungen.**

#### **Diagnostik, Klinik, Begutachtung**

4. Auflage. Verlag Thieme

ISBN 9783136632048. 69,95 Euro

Fachbuch über Schwindel, Gleichgewichtsstörungen und MM in Bezug auf Symptomatikkomplex, Verlaufsform u. Diagnose.

*Hamann K.-F.*

### **Schwindel -175 Fragen und Antworten**

3. Auflage 2010. Verlag Zuckschwerdt

ISBN 3886039692. 14,90 Euro

Handliche Broschüre im Taschenformat mit 150 Fragen und Antworten, davon über 20 speziell zu Morbus Menière.

*Tönnies S., Dickerhof K.*

### **Schwerhörigkeit, Tinnitus, Schwindel**

Verlag Asanger

ISBN 3893344101. 15,00 Euro

Betroffenenberichte über das Leben mit Hörschädigungen und die daraus folgenden chronischen Beeinträchtigungen.

*Hesse G., Schaaf H.*

### **Schwerhörigkeit und Tinnitus**

2. Auflage. Profil Verlag

ISBN 3890195964. 12,80 Euro

Buch über Schwerhörigkeit und die Schwierigkeiten der Hörgeräteversorgung bei Morbus-Menièr-Patienten.

*Schaaf H.*

### **Gleichgewicht und Schwindel der Seele**

4. Auflage. Profil Verlag 2008

ISBN 3890196343. 18,00 Euro

Die Zusammenhänge zwischen Körper und Seele beim Erleben einer Schwindelkrankheit werden hier beleuchtet.

*Schaaf H., Hesse G.*

### **Endolymphschwankungen im Ohr (Gehör) und Gleichgewichtsorgan**

Profil Verlag ISBN 3890195704. 12,80 Euro

Störungen der Endolymph im Ohr und d. Gleichgewichtsorgans unter medizinischen und psychosomatischen Aspekten.

*Schaaf H., Hesse G.*

### **Tinnitus – Leiden und Chance**

3. Auflage. Profil Verlag

ISBN 3890196336. 19,00 Euro

Suche nach möglichen Ursachen des Tinnitus. Hier wird Mut und Zuversicht bei der Bewältigung des Leidens gemacht.

*Gramer A.*

### **Tinnitus: Wirksame Selbsthilfe mit Musiktherapie**

Mit Audio-CD 2. Auflage, Verlag Trias

ISBN 9783830435020. 24,95 Euro

Drei-Wochen-Basis Programm zur tinnitus-zentrierten Innenohr-Gymnastik.

*Schlund G. H.*

### **PatientenRecht. Ein Lexikon in Urteilen**

Verlag pmi, ISBN 3897860473. 19,80 Euro

Lexikon in Urteilen zu ca. 500 Stichworten.

*Anne Freimann*

### **Schwindel**

104 Seiten, 60 Farbfotos, Schlütersche Verlagsgesellschaft. ISBN 9783899935448. 9,90 Euro

Ratgeber mit vielen praktischen Alltagstipps und Übungen zur Stärkung des Gleichgewichts.

# Kliniken – Adressen und Infos

## zu Kliniken und Reha-Einrichtungen

### **Kliniken mit Schwindelambulanzen**

*Immer wieder erreichen uns Anfragen zur Diagnosestellung bei Morbus Menière. Hier einige Anschriften:*

**Aachen:** Klinik für HNO, UK Aachen,  
Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen

**Bad Arolsen:** Tinnitus-Klinik und Ohr- und Hörinstitut Hesse am Krankenhaus Bad Arolsen,  
Große Allee 50, 34454 Bad Arolsen

**Berlin:** HNO-Klinik im UKB, Warener Straße 7,  
12683 Berlin

**Erlangen:** HNO Uniklinik, Waldstraße 1, 91054  
Erlangen, Abteilung für Gleichgewichtsdiagnostik

**Essen:** Schwindelzentrum Essen,  
Klinik für Neurologie, Universitätsklinik Essen,  
Hufelandstraße 55, 45147 Essen

**Freiburg:** Univ. Klinikum, HNO,  
Kilianstraße 5, 79106 Freiburg

**Fürth:** EuromedClinic, HNO,  
Europa-Allee 1, 90763 Fürth

**Hannover:** Medizinische Hochschule Hannover,  
HNO, Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover

**Homburg/Saar:** Univ. Klinikum des Saarlandes,  
Kirrberger Straße, 66421 Homburg/Saar

**Mainz:** Univ. Klinik, HNO,  
Langenbeckstraße 1, 55101 Mainz  
Römerwallklinik, Römerwall 51-55, 55131 Mainz

**Münster:** Univ. Klinik, HNO,  
Kardinal-von-Galen-Ring 10, 48149 Münster

**München:** Klinikum Großhadern,  
Marchionini-Straße 15, 81377 München

**München:** Univ. Klinik rechts der Isar,  
Ismaninger Straße 22, 81675 München

**Regensburg:** Univ. Klinikum, HNO,  
Franz-Josef-Strauß-Allee 11, 93053 Regensburg

**Tübingen:** Univ. HNO Klinik,  
Elfriede-Aulhorn-Straße 5, 72076 Tübingen

### **Reha- Kliniken für Morbus – Menière – Patienten**

**Bad Berleburg:** Baumrainklinik,  
Lerchenweg 8,  
57319 Bad Berleburg,  
Tel 02751-87-1430, [www.baumrainklinik.de](http://www.baumrainklinik.de)

Rehabilitationszentrum für Innere Medizin/Kardiologie, Konservative Orthopädie/Traumatologie, Hörgeschädigte, Tinnitus-Betroffene sowie Gleichgewichtsstörungen, Schwindel und Morbus Menière

**Bad Grönenbach:** HELIOS-Klinik  
Am Stiftsberg,  
Sebastian-Kneipp-Allee 3/4,  
87730 Bad Grönenbach,  
Tel 083 34-981-500, Fax 083 34-981-599,  
[www.helios-kliniken.de/am-stiftsberg](http://www.helios-kliniken.de/am-stiftsberg)

Rehaklinik für Hörgeschädigte, Tinnitusbetroffene, psychische und somatische Störungen. Seit 1999 werden mehrmals im Jahr Rehabilitationen durchgeführt, die auf die speziellen Bedürfnisse von Menière-Patienten abgestimmt sind. Fachklinik für innere Medizin. Medizinische Leitung: Dr. med. Volker Kratzsch

**Bad Nauheim:** Kaiserberg-Klinik,  
Pitzer GmbH & Co. KG,  
Am Kaiserberg 8 -10,  
61231 Bad Nauheim,  
Tel 06032-703-0, Fax 06032-703-775,  
[www.pitzer-kliniken.de](http://www.pitzer-kliniken.de), [info@pitzer-kliniken.de](mailto:info@pitzer-kliniken.de)

Fachklinik für Hörstörungen, Tinnitus und Schwindel