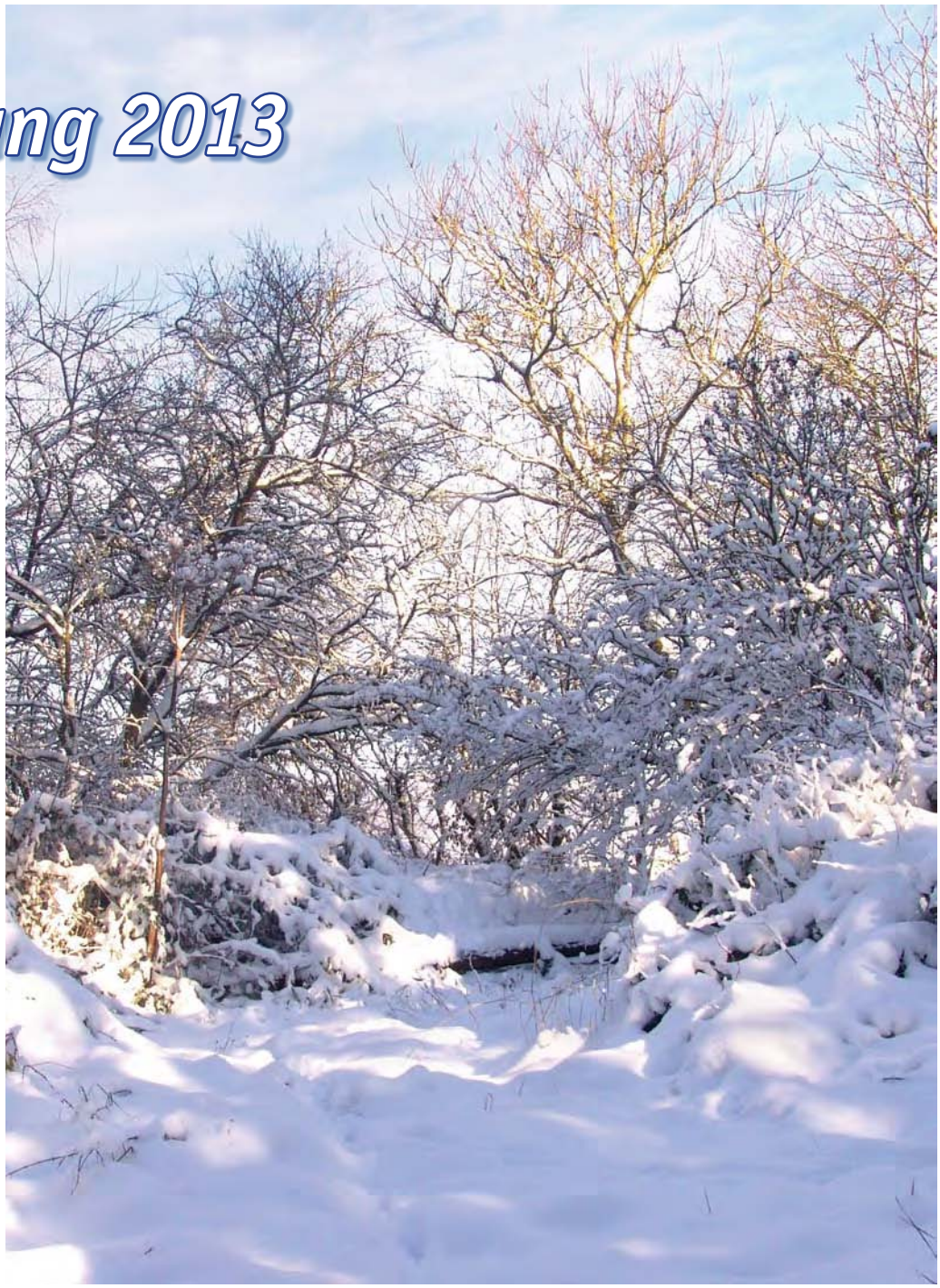
2/2013

KIMM aktuell

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

Herbsttagung 2013
München

Vorträge
Fragen und Antworten
Berichte zu den Workshops



KIMM-intern:

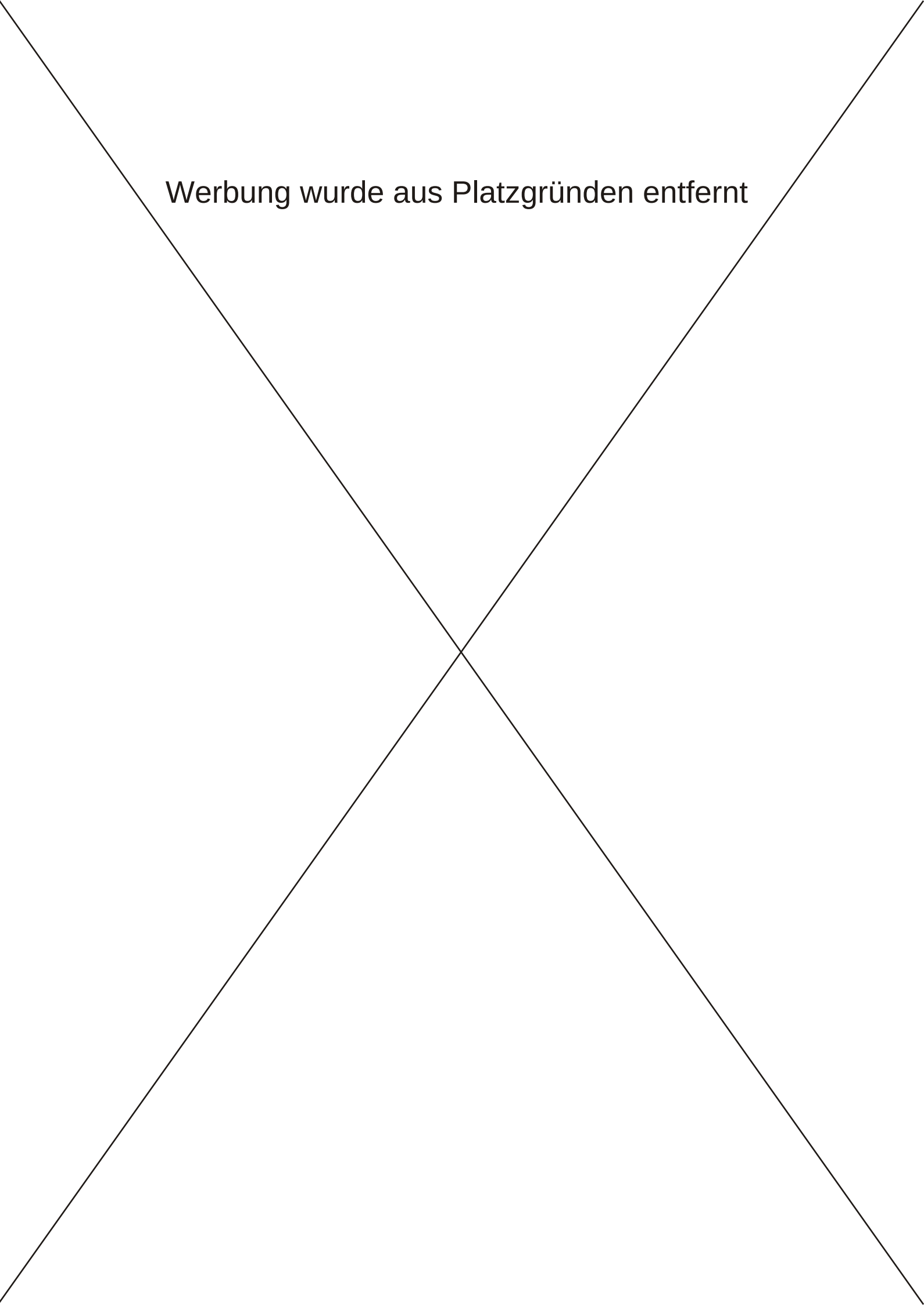
- *Aus der Arbeit des Vorstands oder „Was treiben die da eigentlich?“*
- *4 Jahre SHG Hannover.*

Erfahrungsberichte:

- *MM half mir bei der Erfüllung meines Traumes.*

Für Sie gefunden:

- *Kassen verdoppeln Freibeträge*
- *Workshop-Reihe des DSB Köln zum Thema Hörschädigung*



Werbung wurde aus Platzgründen entfernt

Grußwort

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

ich begrüße Sie alle ganz herzlich und lade Sie ein, mit dieser Ausgabe von KIMM aktuell unsere Herbsttagung in München (noch einmal) zu besuchen und sich über weitere Themen zu informieren. Als wichtige Information vorweg möchte ich Ihnen mitteilen, dass Herr Dr. Knäbel und ich selbst aus persönlichen Gründen auf unserer kommenden Mitgliederversammlung im Frühjahr 2014 nicht mehr für den neuen Vorstand kandidieren werden. Dieses Grußwort ist somit mein letztes Grußwort an Sie.

Die Wiedergabe der Tagungsvorträge und die Workshopberichte in dieser Ausgabe geben denen, die nicht kommen konnten, alle Informationen, die die Tagungsbesucher aufnehmen durften und nun beim Lesen weiter verinnerlichen können. Wissen ist ein wichtiger Schlüssel zur Verarbeitung. Nutzen Sie die Gelegenheit, am Wissen und der Erfahrung der Referenten und anderer Betroffener teilzunehmen.

Die Tagung fand in Zusammenarbeit mit der LMU München in Großhadern unter Moderation von Herrn Dr. Krause statt. Die Referenten wurden – nach gemeinsamer Absprache des Programmes – durch die LMU München, der Klinik „Rechts der Isar“, sowie durch freie Dozenten gestellt. Die Unterstützung von Herrn Dr. Krause bei der Planung und die Organisation während der Tagung waren vorbildlich. Deshalb an dieser Stelle auch erneut mein Dank an die vielen „helfenden Hände im Hintergrund ...“

In den Vorträgen wurde über den neuesten Stand der Diagnose und Therapiemöglichkeiten bei Morbus Menière berichtet, die gängigsten Methoden zur Linderung des Menière-Schwindels und Möglichkeiten zur Minderung der Hörprobleme wurden vorgestellt. Es wurden Neuigkeiten aus der Morbus-Menière-Forschung präsentiert und über die Auswirkungen von Morbus Menière auf unsere Psyche gesprochen. Der äußerst wünschenswerte Weg, wie Arzt und Patient gemeinsam als Partner zum Therapieerfolg gelangen können, wurde beschrieben.

Außerdem können Sie vier Erfahrungsberichte zu unterschiedlichen Themen nachlesen. Der Bericht, wie die Erkrankung an Morbus Menière u.U. sogar helfen kann, sich seinen lang gehegten beruflichen Traum zu erfüllen, wird Sie als Betroffene vielleicht besonders freuen.

In den Workshops haben wir uns vorrangig der Hilfe durch Selbsthilfe gewidmet: z. B. durch die Diskussion über Sinn und Zweck örtlicher Selbsthilfegruppen oder durch den Workshop zum Gleichgewichtstraining. Natürlich gab es auch wieder die Gesprächsrunde für Angehörige. Besonders hinweisen möchte ich noch auf den Beitrag von Frau Heider aus der SHG Nürnberg, in dem Sie auch dieses Mal angeleitet werden, Ruhe und Entspannung zu üben. Weitere Themen sind die Berichte aus den Selbsthilfegruppen in Hannover, Nürnberg und Würzburg. Und der Beitrag von Frau Kerschenlohr zum Netzwerk Hörbehinderung zeigt erneut, dass wir in unserer Gesellschaft sehr wohl etwas für ein besseres Verständnis für unsere Erkrankung und den damit verbundenen Einschränkungen ausrichten können..

Nun hoffe ich, dass Sie in der hektischen Vorweihnachtszeit die erforderliche Entspannung finden, sich unserer Zeitschrift zu widmen, um daraus Nützliches und Erfreuliches für sich ziehen zu können.

Wir wünschen Ihnen Ruhe, Kraft und Selbstbesinnung, um die lichtervolle Weihnachtszeit zu genießen und hoffen mit Ihnen auf ein möglichst Menière-freies Jahr 2014.

Herzlichst Ihre

Anna Bott

Inhalt **Themen in KIMM aktuell 2/2013**

Grußwort	Grußwort unserer Vorsitzenden Anna Bott	1
	Inhaltsverzeichnis	2
KIMM intern	**Ankündigung:** KIMM-Frühjahrstagung 2014, 5.April 2014, Klinik am Stiftsberg, Grönenbach	3
Tagung	Vortrag PD Dr. Gürkov: **„Was wissen wir bisher über Morbus Menière?“**	4
Tagung	Vortrag Dr. Jund: **„Patient und Arzt – gemeinsam zum Therapieerfolg“**	10
Tagung	Vortrag Frau Dr. Louza: **„Was hilft bei Morbus Menière gegen den Schwindel?“**	12
Tagung	Vortrag Dr. Drexl / Frau Kugler: **„Neuigkeiten aus der Forschung – Blick in die Zukunft.“**	16
Tagung	Vortrag PD Dr. Lahmann: **„ ... und die Psyche?“**	20
Tagung/Workshops	Vorbemerkung: „Workshops auf der Herbsttagung in München“	26
	WORKSHOP 1: Warum mit Morbus Menière in eine Selbsthilfegruppe?	26
	WORKSHOP 2: Gleichgewichtstraining (Erlebnisbericht einer Teilnehmerin)	28
	WORKSHOP 3: .... und wer denkt eigentlich an mich? Gesprächsrunde für Angehörige	30
	Nachtrag zum Workshop „Arbeitsplatz und MM; sozialmedizinische Aspekte“ unserer Frühjahrstagung in Mainz	32
KIMM intern	Aus der Arbeit des Vorstands	33
	3. Treffen von aktiven Mitgliedern mit dem Vorstand	34
	4. Treffen der SHG-Leitungen	35
Selbsthilfe in Aktion	Christiane Heider: **Das innere Gleichgewicht wieder finden**	36
	sh-meniere-Forumstreffen Bad Hersfeld	37
	Netzwerk Hörbehinderung Bayern	38
	4 Jahre SHG Hannover	39
	Auf dem Selbsthilfe-Tag in Neustadt	40
	MM-Treff Nürnberg: Wechsel in der SHG-Leitung	40
	Ausflug zur Bayerischen Landesausstellung „Main und Meer“ in Schweinfurt	42
	Präsentation unserer SHG auf der Mainfrankenmesse 2013	42
	Coburg und Düsseldorf: Gründung einer neuen Selbsthilfegruppe	43
Erfahrungsberichte / Briefe	MM half mir bei der Erfüllung meines Traumes	44
	Meine Erfahrungen mit dem LEIM MRT als Probandin	45
	Erfahrungsbericht zur Labyrinth-Anästhesie	46
	KIMM-Herbsttagung München	48
Für Sie gefunden	Gegen Übelkeit helfen Schlehen	50
	„Als Taube wieder hören lernten“ – zur Historie des CI	51
	Kassen verdoppeln Festbeträge für Hörhilfen	53
	DSB Köln: Basiswissen für Menschen mit Hörschädigung	55
Unterhaltung	Weihnachtsgrüße (Gedicht)	56
	Die staatliche Ludwig-Maximilians-Universität München	56
	„Visuelles Resümee unserer Herbsttagung“	49
	Rechnen im Quadrat	58
	Visuelles Resümee: „Abendliches Beisammensein“	59
	Visuelles Resümee: „München“	60
	Sudoku	61
Literatur	Liste ausgewählter Literatur zu Morbus Menière	62
Adressen	Liste örtlicher Morbus Menière Selbsthilfegruppen	63
Adressen	Liste von Reha-Kliniken	64

Ankündigung:

KIMM-Mitgliederversammlung und Frühjahrstagung 2014, 5.April 2014, Klinik am Stiftsberg, Bad Grönenbach

Unsere Mitgliederversammlung und Frühjahrstagung 2014 wird am 5. April 2014 in der Klinik am Stiftsberg, Bad Grönenbach stattfinden. Dieser Reha-Einrichtung ist KIMM e.V. seit langem freundschaftlich verbunden, ihre besondere Ausrichtung auf Morbus Menière-Betroffene ist bekannt. Wir konnten uns in der Vergangenheit bereits mehrmals glücklich schätzen, dank des Engagements von Herrn Dr. Kratzsch, Medizinischer Direktor der Klinik, seines Fachpersonals und den von ihm angesprochenen Referenten mehrere hochqualifizierte Tagungen durchführen zu können.

Der genaue Inhalt der Tagung und die Anfrage an Referenten befinden sich zur Zeit in der Phase der gemeinsamen Absprache. Als Hauptschwerpunkte sind Themen rund um Morbus Menière und Beruf und die Abgrenzung von MM zur vestibulären Migräne angedacht. Bei der beruflich ausgerichteten Thematik sollen bewusst beide Seiten – der ggf. eine Berufsfähigkeit attestierende Arzt und der sich unter Umständen nicht berufsfähig fühlende Betroffene – zu Wort kommen. Die Workshops sollen wiederum Chancen für den alltaglichen Umgang mit der Krankheit eröffnen. Dabei sollen zum Teil die Themen der Referate vertieft oder Gleichgewichts- und Entspannungsübungen angeboten werden. Und es wird wieder die Gesprächsrunde für Angehörige geben.

Der Tagung wird unsere Mitgliederversammlung vorangestellt sein, dieses Mal wird dabei auch wieder die Neuwahl des Vorstandes anstehen. Wichtig ist in diesem Zusammenhang, dass sich unsere mehrjährige Vorsitzende Frau Anna Bott und Herr Dr. Fred Knäbel als Schriftführer nicht mehr zur Wahl stellen werden. In diesem Zusammenhang bitten wir Sie erneut darüber nachzudenken, inwieweit Sie aktiv bei unserer Selbsthilfevereinigung mitarbeiten können. Selbsthilfe heißt eben auch, selbst Anderen zu helfen. Je reger und helfender wir als Betroffene untereinander sind, desto wirkungsvoller werden wir – jeder für sich und alle zusammen – gegen die Auswirkungen von Morbus Menière angehen können.

Ansonsten möchten wir mit dieser Ankündigung sicher stellen, dass Sie sich den Termin reservieren und die Chance erhalten, sich hinreichend früh um ggf. erforderliche Übernachtungsmöglichkeiten und kostengünstige Zugverbindungen bemühen zu können. So kann das in direkter Nähe der Klinik gelegene Hotel “Allgäu Resort“ , wie bisher, zur Übernachtung genutzt werden, weitere Möglichkeiten sind über die Kurverwaltung Bad Grönenbach, Telefon Nr. 08334/60531, zu erfahren.

Mit dem Austragungsort Bad Grönenbach werden wir uns eindeutig wieder in “südlichen Breiten” aufhalten. Danach wird es uns, entsprechend der momentanen Planung, wieder “in den Norden rufen”. Wie bereits mehrfach erwähnt, hoffen wir, durch dieses Pendeln zwischen Nord und Süd langfristig allen Mitgliedern die Möglichkeit zu geben, an einer KIMM-Tagung teilzunehmen. Die positive Erfahrung des direkten Austausches mit anderen MM-Betroffenen ist für jeden Einzelnen unschätzbar wertvoll und eine durch nichts zu ersetzende Gelegenheit, von den Referenten eine direkte qualifizierte Antwort auf ganz persönliche Fragen zu Morbus Menière zu erhalten.

Wir freuen uns auf Sie

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. www.kimm-ev.de*

Redaktion: Fred Knäbel, E-Mail: redaktion@kimm-ev.de

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

Gestaltung: *www.schramms.de*

Druck: druckladen bonn gmbh, Euskirchener Str. 30, 53121 Bonn-Endenich, *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.

Vorbemerkung zu den Vorträgen unserer Tagung in München

Auf den kommenden Seiten finden sie Zusammenfassungen der Vorträge und der zugehörigen Fragen und Antworten unserer Tagung in München. Sie basieren dieses Mal zum überwiegenden Teil auf den Tonmitschnitten der Vorträge, der Mitschrift der auf der Tagung anwesenden Schriftdolmetscherin und persönlichen Aufzeichnungen während der Vorträge selbst.

Der wesentliche Teil dieser Vorbemerkung soll aber sein, sie auf das folgende einzustimmen: Wenn Sie die heute vorgestellten Artikel vergleichen – untereinander und mit anderen in der Vergangenheit in unserer Zeitschrift abgedruckten Vorträgen – , werden Sie unschwer feststellen, dass die Aussagen über den Krankheitsverlauf („Ausbrennen“ des Menière, Erkrankung des zweiten Ohres, Abschwächung der Anfälle) von ärztlicher Seite sehr unterschiedlich sein können, je nachdem welche Erfahrungen welcher Arzt, welches Zentrum, welche Institution etc. einbringen kann. Sie werden auch sehen, wie unterschiedlich einzelne Therapieformen zur Behandlung von Morbus Menière von Ärzten in Praxis und Forschung gewertet werden. Und diese Aussage trifft tatsächlich auf fast alle in der Anwendung befindlichen Therapien zu, da reicht die Wertung für eine bestimmte Therapie durchaus von „reiner Placebo“ bis hin zu „überraschend guten Ergebnissen“.

Das ist für Sie / uns als Betroffene unschön – bis verunsichernd – , kann aber auch als Hoffnung eingestuft werden, dass gerade bei Ihnen eine bestimmte Therapie eine Hilfe sein kann. Und es unterstreicht die Notwendigkeit, sich selbst intensivst qualifiziert zu informieren – und dies nicht nur bei einer, sondern bei mehreren gleichfalls kompetenten Personen und Einrichtungen.

Vortrag Priv. Doz. Dr. med. Robert Gürkov

Herr Priv. Doz. Dr. med. Robert Gürkov ist an der LMU tätig und beschäftigt sich seit ungefähr 10 Jahren mit dem Thema Morbus Menière, als einer seiner Forschungsschwerpunkte wird genannt: Quantitative und funktionelle Analyse des endolymphatischen Hydrops. Der nachfolgende Abdruck seiner Ausführungen basiert auf den Tonmitschnitten, den Texten der Schriftdolmetscherin und eigenen Mitschriften während des Vortrags. Herr Gürkov begann seine Ausführungen mit den Worten: “Ich möchte Ihnen berichten, was wir bisher über den Morbus Menière wissen – und auch, was wir nicht wissen.”

„Was wissen wir bisher über Morbus Menière?“

Die Definition “Morbus Menière” lautet: Drehschwindelattacken in Verbindung mit Hörminderung sowie anderen Ohrsymptomen wie Ohrgeräusche (Tinnitus) und Ohrdruck. Als Erster beschrieb der Franzose Prosper Menière 1861 diese Symptome kurz vor seinem Tod. Nach ihm wurde die Erkrankung dann benannt. Bis dahin galten alle Schwindelanfälle als eine Erkrankung des Gehirns und der Nervenbahnen. Das Problem dieser Erkrankung liegt aber im Innenohr.

Es gibt im Innenohr verschiedene Flüssigkeitsräume, in denen sich unterschiedliche Flüssigkeiten befinden, genannt Endolymphe und Perilymphe. Der Endolymphraum ist normalerweise ganz klein. Infolge der Erkrankung weitet sich der Raum aus, wird größer. Und dementsprechend resultieren dann die verschiedenen Symptome vom Innenohr kommend: Drehschwindelattacken, Hörsymptome, Hörverlust, der schwanken kann, aber über die Zeit hinweg deutlich schlechter wird. Oft sind auch noch andere, untypische Symptome dabei, die die Diagnose erschweren, z. B. kopfschmerzähnliche Symptome oder Allgemeinsymptome, manchmal auch eine Ohnmacht, manchmal Inkontinenz, also unkontrolliertes Wasserlassen oder Stuhlentleerung.

Die Attackendauer ist sehr unterschiedlich, sie kann Sekunden, Minuten betragen, manchmal auch tagelang anhalten, und die Symptome kommen nicht immer alle gleichzeitig vor. In der Welt der Mediziner definiert sich der Morbus Menière über den sog. endolymphatischen Hydrops. Der Hydrops ist die Erweiterung des zuvor erwähnten Endolymphraums. Diesen Hydrops muss man für die Diagnose Morbus Menière nachweisen, nur war dies bisher am lebenden Patienten nicht möglich. Deshalb hat man sich beholfen mit klinisch einfachen Kriterien: mindestens zwei Schwindelattacken von mindestens 20 Min. Dauer, nachgewiesene Hörminderung im Hörtest und ein weiteres Ohrsymptom. Andere Ursachen für die gleichen Symptome mussten dabei ausgeschlossen werden, was natürlich immer ganz schwierig ist.

Wie verläuft die Erkrankung? Wie häufig ist sie überhaupt?

Dies ist eine schwer zu beantwortende Frage. Es gibt viele Studien dazu. Wenn man schaut, wie viele von 100 000 Personen diese Erkrankung haben, sagen die einen 17, die anderen 3000, wieder andere 218. Wahrscheinlich sind es wohl etwa 200 als Mittelwert.

Es gibt aber einiges, was wir nicht wissen, z. B. der eigentliche Erkrankungsbeginn, wann tritt die Krankheit auf, ist im mittleren Lebensalter die höchste Erkrankungshäufigkeit? Es gibt aber auch in sehr jungen Jahren und im hohen Alter Neuerkrankungen. Und damit wollte ich Ihnen zeigen, dass die Trias, also das gleichzeitige Auftreten von Schwindel, Hörverlust und Tinnitus bei weitem nicht bei allen Patienten am Anfang vorhanden ist. Nur bei einem Viertel ungefähr treten sie von Beginn an gleichzeitig auf. Zudem sind alle möglichen Kombinationen von Symptomen möglich.

Viele Patienten fragen, ob sie den Menière auch auf der anderen Seite bekommen werden. Da muss man leider sagen, dass die Wahrscheinlichkeit relativ hoch ist. Bei längerer Beobachtung eines Patienten ist erkennbar: Je länger man als Patient mit dem Menière lebt, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, auch auf der anderen Seite zu erkranken. Wenn man etwa 30 Jahre lang die Erkrankung hat, zeigt sich bei ungefähr 40%, dass auch die Gegenseite betroffen wird. Die gute Nachricht ist, dass der Hör-

verlust am Anfang am schnellsten ist. In den ersten 10 Jahren geht das Hörvermögen am schnellsten bergab, im Durchschnitt wohlgemerkt. Der Hörverlust betrifft im Durchschnitt ungefähr 50 Db nach 10-12 Jahren. Trotzdem ist das im Einzelfall überhaupt nicht vorherzusagen. Danach, im längeren Krankheitsverlauf, geht das Ganze nicht mehr so schnell voran.

Von verschiedenen Leuten wird immer wieder vom “Ausbrennen des Menière” gesprochen. Daran glaube ich persönlich nicht, weil es sich in unseren klinischen Erfahrungen leider nicht bewahrheitet hat, dass es den Patienten, die die Krankheit lange haben, besser geht als denen, die erst seit 2 Jahren davon betroffen sind. So zeigen klinische Untersuchungen, dass auch Patienten mit über 20 Jahren Krankheitsdauer nicht weniger und auch nicht weniger heftige Anfälle haben, als Patienten, die erst seit kurzem betroffen sind. Der Patient hat aber gelernt, besser damit umzugehen.

Wie wird die Erkrankung Morbus Menière diagnostiziert?

Eine Differentialdiagnose ist ganz wichtig, um den MM von anderen, in den Symptomen ähnlich verlaufenden Erkrankungen abzugrenzen, z. B. die Schwindelmigräne, Otosklerose (Schallleitungsschwerhörigkeit), Gleichgewichtsausfall vom Gleichgewichtsnerv oder auch Gefäßkontakte zwischen einem Gefäß und dem Hörnerv. Alle diese Krankheiten überlappen sich bei den Symptomen mit der menièrschen Erkrankung, und da ist es oft schwierig, hier unterscheiden zu können.

Ein Verfahren, das schon längere Zeit angewendet wird, ist die **Elektrocochleographie**. Hierbei wird eine Elektrode über den Gehörgang mit einem Ohrstöpsel bis zum Trommelfell aufgelegt, um die elektrischen Ströme des Innenohrs zu messen. Das kann man gut machen und erhält dann eben einen Hinweis auf den Hydrops bei Morbus Menière. Diese Methode ist etwas unsicher, etwa 20% sind falsch. Auch andere Funktionsuntersuchungen werden versucht, um den Hydrops nachzuweisen, z. B. die **otoakustischen Emissionen**. Das sind ganz leise Töne, die aus dem Ohr selber kommen und gemessen werden können. Die kann man verändern über den Zeitverlauf hinweg, indem man einen zusätzlichen Ton beifügt. Die dadurch zu beobachtende Änderung ist unterschiedlich bei Gesunden im Vergleich zu Menière-Patienten. Dazu braucht man aber ein relativ gutes Gehör, deshalb ist dieses Verfahren bisher nur im Anfangsstadium der Krankheit eine erfolgversprechende Methode, die sich aber in der Weiterentwicklung befindet.

Relativ neu zur Diagnosestellung ist das VEMP genannte Verfahren mittels vestibulär evozierter myogener Potentiale. Die Anwendung verbreitet sich immer mehr, weil sie sehr schnell und relativ einfach durchzuführen ist. Es handelt sich um eine Gleichgewichtsuntersuchung, bei der man Elektroden auf Muskeln aufklebt, z. B. auf den Halsmuskel. Dann wird die Muskelspannung gemessen, während man einen Schallreiz auf das Ohr gibt.

Die Logik der Methode ist die folgende: Das Ganze erregt das Gleichgewichtsorgan, wird weiter verschaltet in der Reflexbahn auf derselben Seite und aktiviert den Halsmuskel. Man bekommt dann Potentiale (Abweichungen) heraus, normalerweise ist die Reaktion rechts und links gleich, aber wenn auf einer Seite eine Beschädigung ist, fehlt dieses Potential. Das Verfahren kann auch an den Augenmuskeln durchgeführt werden (okuläre VEMP). Dann kleben die Elektroden unter dem Auge, aber ansonsten ist es

die gleiche Methodik. Hier geht es über die Gleichgewichtsorgane auf die Gegenseite zu den Augenmuskeln, und auch hier kann man Potentiale messen. Das Ganze kann man sich auch diagnostisch zu Nutze machen, eine Methode, die wir gerade weiter entwickeln, indem man die Antwort auf unterschiedliche Frequenzen untersucht. Es werden also, wie beim Hören, verschiedene Frequenzen über die Elektroden eingebracht: 500 Hertz, 1000 Hertz u.a. Und es zeigt sich, dass die Reaktion auf diese Frequenzen bei den Menière-Patienten, wenn ein Hydrops vorhanden ist, unterschiedlich ist im Vergleich mit gesunden Personen.

Eine weitere Besonderheit der Gleichgewichtsfunktion beim Morbus Menière im Vergleich zu anderen Schwindelerkrankungen ist, dass sich in der Attacke oft eine Überfunktion zeigt. Das ist eigentlich schwer zu verstehen und auch noch nicht ganz geklärt. Das erschwert natürlich wieder die Diagnose, denn wir sind gewohnt zu messen, wenn etwas kaputt ist und nicht wenn etwas übermäßig gut funktioniert.

Die bei der Gleichgewichtsuntersuchung mittels VEMP erzeugten Potenziale können beim Morbus Menière verstärkt, aber auch ausgefallen sein. Das ist abhängig vom Untersuchungszeitpunkt, ob gerade ein guter oder ein schlechter Tag vorliegt. Wichtig ist, dass sich ein Unterschied zum gesunden Patienten zeigt. Die Untersuchungen sind also diagnostisch nützlich, das Verfahren wird weiter entwickelt.

Hier an unserem Schwindelzentrum zeichnet uns besonders aus, dass wir die **lokal kontrastverstärkte Kernspintomographie** vorangetrieben haben. Hier wird ein normales Kernspin durchgeführt, aber am Vortag ein Kontrastmittel nicht in die Vene, sondern direkt in das Mittelohr gespritzt. Dadurch kann man den Hydrops sichtbar machen, wenn er vorhanden ist. Die Perilymphe ist weiß dargestellt, die Endolymphe schwarz in den Aufnahmen. Wenn der schwarze Bereich dann größer wird, liegt ein Hydrops vor. Dafür braucht man allerdings Diagnosegeräte mit einem sehr hohen Magnetfeld, die es nicht in jedem Krankenhaus gibt. Da der zu untersuchende Bereich des Innenohres nur wenige Millimeter groß ist, stoßen wir hier vom technischen Bereich her an die Grenze der Machbarkeit. Der Hydrops kann mehr oder weniger stark ausgeprägt sein. Bei starker Ausprägung ist auch das Vestibulum, also der Ort, wo die Gleichgewichtsorgane liegen, stark vom Hydrops betroffen. Bei einem Gesunden ist der entsprechende Bereich sehr filigran, bei MM-Patienten eher plump, weil er erweitert ist durch den Hydrops.

Die kontrastverstärkte Kernspintomographie ist sehr nützlich, um die Diagnostik zu sichern. Bei von uns untersuchten 20 Patienten (auch durch umfassende interdisziplinäre Untersuchungen durch HNO-Ärzte, Neurologen, Kernspin usw.) erhielten dann nur 4 der 20 Patienten die Diagnose Morbus Menière, die anderen litten unter der Schwindelmigräne. Bei den 4 Betroffenen stellte sich der Hydrops deutlich sichtbar im Kernspin dar. Auch dieses Verfahren wird noch weiter entwickelt, vor allem, was die dreidimensionale Darstellung betrifft.

Zusammenfassung:

Der Verlauf der Erkrankung kann leider nicht vorhergesagt werden. Wir wissen aber aus der Erfahrung mit 400 Patienten, was als Durchschnittswert zu erwarten ist. Die Ursache ist nach heutigem Wissen der endolymphatische Hydrops. Die Diagnose ist schwierig und erfordert viele verschiedene Untersuchungen, vor allem auch viel Zeit und eine gründliche Anamneseerhebung durch die Befragung des Patienten. Die Kernspintomographie mit Kontrastmittel kann die Diagnose oft sicher bestätigen.

Fragen und Antworten zum Vortrag von PD Dr. Gürkov

Frage: *Auf einer anderen Tagung habe ich gehört, dass jemand, der einen Hydrops hat, nicht unbedingt auch einen Morbus Menière hat. Stimmt das?*

Antwort: Der Morbus Menière ist klar definiert als das Syndrom des endolymphatischen Hydrops. Unsere Erfahrung hier zeigt, dass wir noch nie jemanden mit Hydrops ohne Symptome hatten. Warum andere Meinungen existieren? Wir haben erst seit ein paar Jahren die Möglichkeit, den Hydrops zu sehen. Früher konnte man das erst an toten Menschen untersuchen. Ein Arzt aus Amerika hat bei bereits verstorbenen Patienten das Innenohr untersucht. Sie erfüllten zwar nicht die Symptom-Kriterien für einen klinischen Morbus Menière, hatten aber praktisch immer Ausfallsymptome des Innenohres. Man hatte erst die Leichen untersucht und konnte somit den Patienten nicht mehr genau nach seinen Symptomen befragen. Das ist die wahrscheinlichste Erklärung für das Entstehen des Begriffes „Hydrops ohne Symptome“, welcher heute nicht mehr haltbar ist.

Frage: *Kann man heute einen* Morbus Menière *sicher diagnostizieren beim Patienten?*

Antwort: Ja, zusammenfassend kann man es in jedem Fall sicher feststellen. Allerdings mit einer kleinen Einschränkung: In der ganz frühen Phase, also in den ersten paar Monaten bis etwa zwei Jahren sind die Veränderungen so klein, dass wir den Hydrops in der Bildgebung wahrscheinlich nicht 100% sehen können. Das ist noch nicht ganz geklärt. In dieser frühen Phase sind dann auch Funktionsprüfungen des Hör- und Gleichgewichtsorganes sehr wichtig. Wer MM über mehrere Jahre hat, bei dem können wir das mit unserer Diagnostik sicher feststellen.

Frage: *Sie sagten, dass MM erst auf einem Ohr auftritt. Bei mir ist MM von Anfang an beidseitig aufgetreten. Ist das eine Sonderform?*

Antwort: Das ist relativ selten, es kommt bei ein paar Prozent aller MM-Patienten vor, dass es von Anfang an beidseitig auftritt. Das heißt nicht, dass die Krankheit schneller oder schlimmer oder mit mehr Problemen verläuft als bei Patienten, bei denen es auf einem Ohr angefangen hat.

Frage: *Wie ist die Reihenfolge der Untersuchungsmethoden? Muss ein Kernspin gemacht werden?*

Antwort: Es gibt praktische Gründe, warum wir in einer bestimmten Reihenfolge untersuchen: Zuerst die Basisdiagnostik: 1. Anamnese mit einem ausführlichen Patientengespräch. 2. Diagnostik mit Hörfunktionsprüfung und Gleichgewichtstest (dazu gehört auch das Kopfschütteln, Spülen mit warmem und kaltem Wasser und VEMPs [elektrophysiologische Gleichgewichtstests, wo mittels Kontaktelektroden Muskelbewegungen am Hals und an den Augen aufgezeichnet werden können]). Als letzten Schritt zur Bestätigung lassen wir noch ein Kernspin mit Kontrastmittel machen zur Bestätigung oder Ausschluss des Hydrops. Ein Kernspin hat aktuell eine Wartezeit von mindestens mehreren Wochen und benötigt eine aufwändige Vorbereitung, daher führen wir das zum Schluss durch.

Frage: *Kann man auf Grund der Ausdehnung und Ausformung des Hydrops auf die Intensität der Anfälle und Länge der Erkrankung schließen?*

Antwort: Wahrscheinlich nicht. Dazu müsste man viele Patienten über viele Jahre immer wieder untersuchen. Im Moment spiegelt der Hydrops eher den langfristigen Verlauf wider. Über die Jahre nimmt der Hydrops wahrscheinlich zu und hat weniger große Schwankungen auf kurze Zeit. Man kann nicht sagen, der eine Patient hat einen großen Hydrops, also auch viele Anfälle – und der andere einen kleineren Hydrops und dann nur einen Anfall im Monat. Das geht leider nicht.

Frage: *Ich war bisher der Meinung, dass ein Anfall ausgelöst wird, wenn auf Grund des Hydrops die Membran reißt, so dass sich dann die Flüssigkeiten vermischen. Dadurch bekommt das Gehirn diese fehlerhaften Informationen. Ist diese Annahme richtig? Ist nach dem Anfall, wenn es einem wieder besser geht, der Riss ge-*

schlossen? Besteht der Hydrops dann weiter oder nicht?

Antwort: Das Einreißen der Membran und Vermischen der unterschiedlichen Flüssigkeiten wurde über viele Jahrzehnte angenommen. (Die Vermischung führt zu kurzzeitiger Vergiftung der Sinneszellen mit den attackenartigen Symptomen.) Wahrscheinlich stimmt das aber nicht. Möglicherweise ist der leichte Überdruck eine Überdehnung, die bei diesen sehr empfindlichen Zellen schon die Funktion stark beeinträchtigt. Möglicherweise sind es auch andere Faktoren. Wir benutzen immer noch diese Modellvorstellung mit Einreißen und Vermischen, aber wahrscheinlich entspricht es nicht ganz der Wahrheit. Nach dem, was wir bis heute wissen, auch mit Hilfe der MRT-Untersuchungen, ist es nicht so, dass die Membran reißt und der Hydrops am nächsten Tag nicht zu sehen ist.

Frage: *Der Hydrops zieht sich nicht mehr zusammen. Ich bin 10 Jahre betroffen, habe Zeiten, wo ich wieder gut höre. Da habe ich auch keinen Druck mehr. Wie kommt das?*

Antwort: Das betrifft die Symptome. Manche Patienten hören im Anfall besser (Variante des MM) oder kurz danach geht es ihnen besser vom Ohrdruck oder Hören. Dabei schwankt der Hydrops in seiner Ausprägung wahrscheinlich nur sehr minimal. Kleine Schwankungen sind möglich, man kann sie aber in der Bildgebung nicht sehen. Wir wollen eine Therapie finden, die den Hydrops reduziert. Idealerweise würden wir einen Patienten behandeln und nach 1-2 Jahren noch mal ein Kernspin machen. Wenn wir sehen könnten, dass der Hydrops kleiner geworden ist, wüssten wir, dass wir die richtige Therapie haben, die die Ursache des MM bekämpft. Das ist die Hoffnung in der Zukunft.

Frage: *Hat man eine Vorstellung, was die Ursache ist vom Morbus Menière?*

Antwort: Vermutlich der Hydrops. Was wiederum die Ursache des Hydrops ist, ist leider ungeklärt. Es wird viel geforscht, auf der ganzen Welt. Möglicherweise sind es genetische Faktoren, aber das ist es wahrscheinlich auch nicht alleine. Es sind nur 50 – 60 Familien, wo es mehrfach aufgetreten ist. Es sind viele kleine Faktoren, ähnlich dem Diabetes oder Bluthochdruck, die zusammen das Gleichgewicht im Innenohr, den Flüssigkeitshaushalts im Innenohr, durcheinander bringen. Es ist noch ungeklärt.

Frage: *Man geht ja von der Theorie aus, dass die Membran einreißt und sich die Flüssigkeiten vermischen und die Hörhärchen so vergiften. Wenn sie nicht einreißt, wo kommt dann der Hörverlust her?*

Antwort: Das wissen wir nicht. Ein Teil der Phänomene sind erklärbar über mechanische Veränderungen. Die Geometrie verschiebt sich. Teile, die schwingen müssen, z. B. die Basalmembran im Innenohr, schwingt anders durch die Vorwölbung, als wenn sie natürlich wäre. Das verändert das Hören und möglicherweise kommt daher auch das Druckgefühl im Ohr. Wir benutzen noch die theoretische Modellvorstellung, dass die Membran einreißt, die Flüssigkeiten sich vermischen, die Attacke auslöst und sich wieder beruhigt. Über die Jahre bleibt ein Schaden zurück. Wie das genau funktioniert, weiß man leider noch nicht.

Patient und Arzt – gemeinsam zum Therapieerfolg

Von Dr. Rainer Jund, MSc.

Selbsthilfegruppen stellen mittlerweile eine bedeutende strategische Größe im Gesundheitssystem dar und werden von vielen Gruppierungen in der Medizin erkannt und akzeptiert. Erleichtert wurde dies durch einen Wechsel in der Rollenverteilung zwischen Arzt und Patient. In den letzten Jahren kam es hier zu grundlegenden Veränderungen: die Kompetenz des Patienten wurde gestärkt und zunehmend verstehen auch Ärzte die Bedeutung einer Beziehung zwischen ihren Patienten und ihnen.

Klassischerweise besteht das Arzt-/Patientenverhältnis aus einem autoritären Kontext, in dem der Arzt eine überlegene Wissens- und Entscheidungshoheit inne hatte. Dies führte zu einseitig begründeten Entscheidungen, welche Schritte als notwendig erachtet werden und durchgeführt wurden. Es gibt einige Situationen in der Medizin, in der dieses auch paternalistisch genannte Verhältnis einen Nutzen verspricht, beispielsweise in der Notfallmedizin oder bei schnell und lebensverändernd erforderlichen Entscheidungen. Der Großteil der medizinischen Behandlungsfälle jedoch kann heute in einem beratenden Kontext zwischen Arzt und Patienten besprochen werden. Dies macht den Patienten zu einem Mitgestalter des medizinischen Dienstleistungsprozesses und setzt eine aktive Fähigkeit von ihm voraus.

Eine Konsultation verfolgt neben der Festlegung der Strategie noch wichtige andere Ziele, vor allem den Aufbau einer Beziehung und der Gewinn von Informationen. Diese Ziele müssen in der gemeinsamen Entscheidungsfindung von beiden angestrebt werden.

Denn Patienten wünschen sich eine gemeinsame Entscheidungsfindung und eine Teilnahme am Prozess. Dies fördert Empathie. Es fördert Zuhören, eine Gabe, über die viele Ärzte und eine immense Größe von Menschen schlichtweg nicht verfügen.

Patienten, die in den Prozess mit einbezogen werden, sind treuer – Ihrem Arzt gegenüber und der Einnahme von Medikamenten oder dem Befolgen bestimmter Verhaltensweisen. Damit steigt die Compliance, die Therapietreue und diese stellt einen bedeutenden Kostenfaktor im System dar. Viel Unglück könnte erspart werden, wenn Arzt und Patient in vielen Aspekten übereinstimmen würden und dies kommuniziert werden kann.

Die Qualität in der Medizin wird nicht nur durch die Ausführung der Leistung an sich, sondern auch durch die Qualität der Entscheidung begründet. Und diese Entscheidungen sind, wissenschaftlich betrachtet, nur selten ein einspuriger Weg zu einem beliebigen Ziel, sondern eine gemeinsame Betrachtung des vor Arzt und Patient liegenden Weges zu einem Ziel, welches beiden klar ist und sich im Verlauf ändern kann.

Partizipative Entscheidungsfindung verspricht eine wichtige Erfolgsgröße in der Medizin der Zukunft zu sein.

Fragen und Antworten zum Vortrag

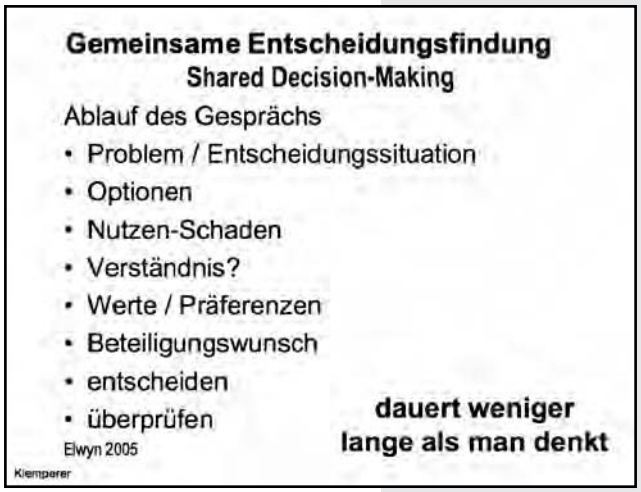
„Patient und Arzt – gemeinsam zum Therapieerfolg“

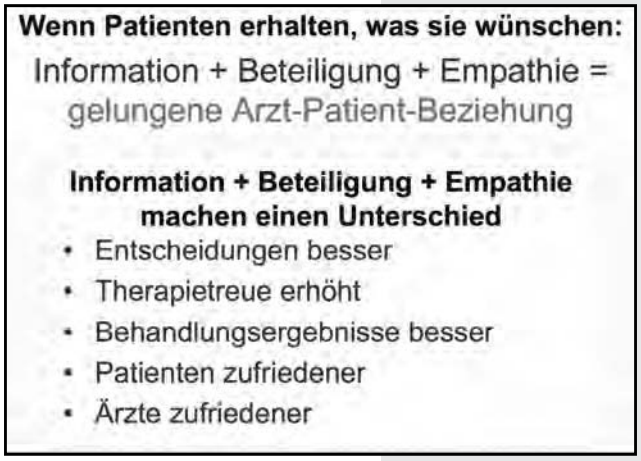
Frage: *Ich habe 3 Fragen: Inwieweit sind diese von Ihnen vorgestellten kooperativen und auf eine gemeinsame Entscheidung ausgerichteten Verhaltensweisen lediglich als Unterrichtsstoff für Studenten gedacht? Gibt es eine echte Aufforderung, sich als Arzt solchen Gedanken anzuschließen? Eine dritte Frage wäre, ob derartige Gedanken schon in der Ausbildung zum Arzt tatsächlich hinterlegt und fixiert sind?*

Antwort: Ich glaube, die neue Generation der Ärzte sollte es lernen. Vom Gesetzgeber gibt es ein Gesetz, das Patientenrechtegesetz. Es ist tatsächlich ein Gesetz und nicht aus einem Impuls von mir erwachsen. Es ist auch in diesem Heft zur Aufklärungspflicht (hält eine Broschüre hoch) zu bestimmten Erkrankungen so, dass, wenn Sie heutzutage jemanden aufklären, den Sie operieren und er kommt zu Schaden und Sie haben es nicht dokumentiert und über Alternativen aufgeklärt, so haben Sie einen Aufklärungsfehler begangen. Als Muster zur Information: das betrifft viele Bereiche der Medizin.

Die dritte Frage war, ob es in der Ausbildung schon hinterlegt ist: Auch das kann ich mit ja beantworten. Es gibt heutzutage Kommunikationstrainings für Medizinstudenten, es gibt Kommunikationstrainings auch für Ärzte, die deutlich gefördert und angestoßen werden.

Frage: *Zum Punkt Empathie möchte ich etwas sagen: Das ist eigentlich ein altes Thema. Speziell in den 80-er Jahren war die Empathie im Zuge der Gesprächstherapie und im Zusammenhang mit den Patienten eines der großen Themen: Empathie, Zuwendung und Vertrauen beim Patienten, der schon unter Umständen von sich aus vieles weiß, dass dann vom Fachmann ein bisschen herausgekitzelt werden muss. Dieses Wissen hat man testiert und da war damals eigentlich schon ein großer Boom. Das war eine Art Modethema. Das ist mittlerweile ausgeklinkt worden, letztlich aus wirtschaftlichen Gründen, wobei wir als Therapeuten relativ oft der Ökonomie unterliegen. Es muss heute innerhalb von 1 1/2 Minuten eine Entscheidungsfindung anlaufen. Das ist die Hürde.*





Antwort: Ja, ich danke Ihnen für diesen Beitrag, den ich Sie bitte, an entsprechender Stelle zu platzieren. Das kann ich natürlich nur bestätigen. Das, was ich widergegeben habe, ist nur die Quintessenz des ärztlichen Handelns. Das ist das, was den Job so schön und erstrebenswert und wertvoll macht für uns alle. Empathie zu spüren ist auch für einen Arzt schön, wenn man einen Patienten kennenlernt. Das rein fachliche Wissen, wie man ein Audiogramm macht, es interpretiert, auf Ihre Erkrankung überträgt, und dass man einen Morbus Menière entdeckt und diagnostiziert: Das setzen Sie doch als Patient voraus. Aber was dann kommt, ist ja der schwierige Teil. Sich Zeit zu nehmen, sich zu unterhalten und für jeden Patienten eine individuelle gemeinsame Strategie zu finden.

Vortrag Frau Dr. Louza

Was hilft bei Morbus Menière gegen den Schwindel?

Frau Dr. Louza ist Assistenzärztin an der Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Klinikum der Universität München in Großhadern mit klinischem und wissenschaftlichem Schwerpunkt: Neurootologie, ihre Dissertation war dem Thema gewidmet „Zum Einfluss der Cochlea Implantation auf das Vestibularorgan".

Ziele der Behandlung des Morbus Menières sind die Abnahme der Schwindelstärke und der Attackenanzahl sowie eine Verringerung der Begleitsymptome, wie z. B. Ohrdruck, Tinnitus und Übelkeit. Als Grundlage hierfür können allgemeingültige gesundheitsfördernde Maßnahmen, die im Alltag vom Patienten selbst durchführt werden, empfohlen werden. Hierzu gehören eine ausgewogene Ernährung mit Vermeidung von Kaffee und Alkohol, eine salzarme Diät sowie regelmäßiger Ausdauersport. Bei Auftreten von starker Übelkeit kann vorübergehend eine Einnahme von Medikamenten (z. B. Dimenhydrinat oder Metoclopramid) notwendig sein. Unterstützende Maßnahmen wie psychologische Beratung und Gleichgewichtstraining begleiten und unterstützen die Behandlung langfristig.

Zur Therapie der Schwindelbeschwerden bei Morbus Menière führen wir eine Stufentherapie auf der Grundlage von evidenzbasierten Studien durch. Zunächst wird mit konservativen Methoden, die weniger invasiv sind, begonnen. Hierzu zählen die (hochdosierte) Gabe von Betahistin oder die lokale Mittelohrdrucktherapie (Meniett®-Pumpe). Um eine Mittelohrdrucktherapie durchführen zu können, ist eine Paukenröhrchen-Einlage am Trommelfell Voraussetzung. Studien in unserer Klinik zeigten, dass die Mittelohrdrucktherapie im Vergleich zu nicht funktionierenden Pumpen („Placebo") zu einer Verringerung der Schwindelbeschwerden führten. Zu den funktionserhaltenden und invasiveren Therapien gehört die Saccusdekompression und Saccotomie. Hier wird der Saccus endolymphaticus (die Endstrecke des Endolymphsystems) freigelegt und drainiert. Durch die Drainage der Endolymphe soll eine Reduktion des krankmachenden endolymphatischen Hydrops erzielt werden. Die weiteren Stufen unserer Therapieleiter sind nicht-funktionserhaltende Therapien. Hierbei wird das Gleichgewichtsorgan ausgeschaltet mit dem möglichen Risiko einer Hörverschlechterung. Dazu gehören die medikamentöse Ausschaltung mit Gentamicin-Einspritzung ins Mittelohr und die operative Durchtrennung des Gleichgewichtsnerven oder Entfernung des Gleichgewichtsorgans.

Wichtig bei der Therapie des M. Menières ist uns ein individuelles Vorgehen auf der Grundlage der evidenzbasierten Medizin mit Optimierung und Anpassung der Therapie an den Krankheitsverlauf und an den Lebensumständen des einzelnen Patienten.

Fragen und Antworten zum Vortrag Dr. Louza

Die Fragen wurden von Dr. Louza (Dr. L.) und PD Dr. Krause (Dr. K.) beantwortet.

Frage: *Was verwunderlich ist, ist die unterschiedliche Einschätzung der einzelnen Therapien von der Sicht des behandelnden Arztes aus. Über Betahistin gibt es viele Studien, aber noch keine Doppelt-Blind-Studien, die die Cochrane Collaboration als ausschlaggebendes Kriterium fordert. Prof. Strupp hat gerade eine solche Studie laufen, in der Hoffnung, dass sie die Kriterien erfüllt und man somit ein aussagefähiges Ergebnis erhält. Das Meniett®-Gerät wurde von Betroffenen genauso gut wie ein Paukenröhrchen angesehen. Bei Gentamicin heißt es, dass ein Hörverlust in Kauf genommen werden muss. Das ist aber eine Aussage aus der Zeit, als noch sehr hoch dosiert Gentamicin gespritzt wurde. Jetzt wird verhalten gespritzt, 8 Tage gewartet, noch mal gespritzt und man spricht jetzt sogar davon, dass es zur Stärkung des Hörens eingesetzt wird. Unsere Mitglieder sind verunsichert, wenn jedes Mal eine neue Einschätzung der gleichen Therapien zu hören ist.*

Antwort Dr. L.: Wir haben eine Studie über die Meniett®-Pumpe durchgeführt. Dabei haben alle Patienten ein Paukenröhrchen eingesetzt bekommen. Eine Gruppe bekam die Meniett®-Pumpe, die Kontrollgruppe lediglich eine nicht aktive (Placebo). Die Patienten, welche die Meniett®-Pumpe hatten, haben im Vergleich mehr davon profitiert. Aber schon das Paukenröhrchen allein hilft oft gegen den Ohrdruck. Warum, wissen wir noch nicht. Es wirkt auch nicht bei jedem Patienten gleich.

Antwort Dr. K.: Morbus Menière ist grundsätzlich nicht lebensgefährlich oder lebensverkürzend! Das muss man in der Therapie immer bedenken. Wir wissen bisher wenig, was wir mit den Therapien bewirken. Wir hoffen, neue Aussagen zu bekommen mit bildgebenden Möglichkeiten: z. B. ob eine Therapie wirkt oder nicht. Klinisch lässt sich dies schwer messen. Man braucht hierzu viele Patienten und lange Krankheitsverläufe. Hierzu fällt mir leider immer wieder ein Zitat von Prof. Torak ein, der vor 35 Jahren meinte, dass bei 80% der Patienten eine Therapie hilft und bei 20% nicht, egal, was für eine Therapie man anwendet. Bisher waren für die Diagnose Morbus Menière drei klinische Kriterien wichtig: 1. mehr als zwei Schwindelattacken von mindestens 20 min Dauer, 2. ein dokumentierter Hörverlust und 3. ein zusätzliches Ohrsymptom (z. B. Tinnitus oder Ohrdruck).

Die Studiendaten verändern sich möglicherweise, wenn neue Diagnosekriterien festgelegt werden. Dann können wir besser zur Gleichgewichtsmigräne abgrenzen und uns mehr auf die Patienten mit Morbus Menière konzentrieren. Zur Zeit haben wir noch unbefriedigende Daten, da die Unterscheidung schwer fällt. Wir wissen auch, dass Patienten Jahre ohne Symptome haben können. Dann versuchen wir, die Therapie auszuschleichen, denn jede Therapie hat potenziell Nebenwirkungen. Außerdem beziehen wir die Lebensumstände der Patienten mit ein. Wer nur wenige Attacken hat, wird keine Therapie mit möglichem Hörverlust eingehen. Wer aber fast täglich Anfälle hat, wird eher eine Hörverschlechterung in Kauf nehmen, um ohne Anfälle zu sein.

Frage: *Was passiert genau bei der Meniett®-Pumpe?*

Antwort Dr. L: Durch leichten Überdruck durch das Paukenröhrchen zum Mittelohr wird der Druck auf das Innenohr übertragen. Es ist ein mechanischer Vorgang von außen. In der Theorie sagt man, dass der Hydrops durch den mechanischen Druck von außen abnimmt. Das ist im Moment noch schwierig zu zeigen. Eventuell wird sich das im Kernspin zeigen lassen.

Fragen und Antworten zum Vortrag Dr. Louza

Antwort Dr. K.: Herr Densert (Skandinavien) hat festgestellt, dass sich durch diese Überdruckimpulse in der Elektrocochleographie[1] messbar der Endolymphhydrops reduziert. In unserer klinischen Studie mit 68 Patienten hat sich die Attackenfrequenz und die Anzahl der Schwindeltage verbessert, allerdings nicht der Tinnitus und das Hörvermögen.

Frage: *Morbus Menière ist nicht lebensgefährlich oder lebensverkürzend. Aber es ist lebensqualitätsmindernd! Als Reha-Klinik stehen wir unter dem Druck, die Patienten arbeitsfähig zu machen. Wir haben anderen Vorrang und Techniken, die eingesetzt werden können, um die Patienten arbeitsfähig zu machen. Da fallen viele Therapien wieder raus.*

Antwort Dr. K.: Das erleben wir hier auch. Die Patienten kommen oft mit sehr hohen Therapieerwartungen, die wir manchmal nicht erfüllen können. Viele Therapien wirken erst nach Wochen oder Monaten. Es kann also sein, dass eine Therapie nach zwei Wochen noch nicht wirkt, aber dann evtl. in zwei Monaten. Wir argumentieren den Patienten gegenüber, dass wir die Therapieleiter Schritt für Schritt hochgehen. Wir überspringen möglichst nichts. Je höher wir die Leiter gehen, desto mehr Nebenwirkungen riskieren wir. Das ist ein Problem, das noch nicht gelöst ist. Wenn wir Therapien hätten, die allen gleich gut helfen, bräuchten wir keine Therapie-Leiter.

Frage: *Ich habe beim Anfall in der Regensburger Universitätsklinik eine Infusion mit Mannit bekommen, es wurde sehr schnell alles besser. Ich hatte den Eindruck, dass es stark entwässernd wirkt. Als Tablette habe ich im Internet nur Furosemid zur Entwässerung gefunden. Und was halten Sie von Injektionen mit einem Lokalanästhetikum in das Innenohr?*

Antwort Dr. L.: Ich habe es nur kurz erwähnt, weil es sowohl für Diuretika als auch für die Labyrinthanästhesie nur wenige belegte Erfahrungen zur Wirksamkeit im Einsatz bei Morbus Menière gibt.

Antwort Dr. K.: Man muss vorsichtig sein. Kein Beweis bedeutet nicht, dass es nicht wirkt. Es ist bisher nicht ausreichend untersucht. Bei Mannitol besteht ein nicht unerhebliches Risiko eines Herzversagens oder von Nierenproblemen etc. Es hat keinen vorbeugenden Effekt. Man kann nicht nach jeder Attacke neu behandeln, es verhindert auch nicht die nächste Attacke! Wir bieten es nicht an. Zur Labyrinthanästhesie: Ich weiß nicht, warum es funktionieren soll. Beim Zahnarzt ist die Betäubung auch nur kurz, warum soll es beim Ohr anders sein? Es gibt Kliniken, die mehrere tausend Euro verlangen. Da wäre ich vorsichtig.

Frage: *Wenn Sie sagen, dass eine Therapie hilfreich ist, von welcher Anfallsfrequenz sprechen Sie da? Wenn jemand jede Woche einen Anfall hat, sich das dann auf alle zwei Wochen verschiebt? Oder jahrelange Anfallsfreiheit?*

1 Unter **Elektrocochleographie**, abgekürzt **ECochG**, versteht man eine Untersuchungsmethode der Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde zur Messung von Potentialen, die als Antwort auf akustische Reize innerhalb der Schnecke (Cochlea) erzeugt werden.Die gemessene elektrische Aktivität tritt innerhalb 1 – 3 Millisekunden nach dem akustischen Reiz (Klickgeräusch oder kurzer Ton, sog. Tonburst) auf. Zur Messung muss eine Elektrode möglichst nahe an die Schnecke gebracht werden, also nahe dem Trommelfell oder – deutlich besser, aber invasiv – eine Nadelelektrode durch das Trommelfell hindurch an die Paukenhöhle. (aus Wikipedia)

Antwort Dr. L.: Das ist sehr individuell. Es hängt von der Ausgangssituation des Patienten ab. Wir versuchen, eine Anfallsfreiheit zu erreichen. Für viele ist eine Reduzierung schon gut. Grundsätzlich sollte es so selten sein, dass die Lebensqualität nicht so sehr beeinträchtigt wird.

Antwort Dr. K.: In den Richtlinien unserer Klinikambulanz haben wir es genau definiert: Wir lassen die Patienten Schwindelkalender führen (0 = ohne Beschwerden, 4 = heftigste Attacken). Eine Therapie sollte begonnen werden, wenn zwei oder mehr Anfälle ab Stufe 2 in 6 Wochen auftreten. Oft wünschen auch Patienten mit weniger Anfällen eine Therapie. Wenn sie uns fragen würden, würden wir nicht unbedingt eine Therapie empfehlen.

Ein großes Problem ist ja, dass man nur symptomatisch behandeln kann. Die Grunderkrankung bleibt bestehen, nur der Schwindel soll weg gehen. Der Hydrops, die Ursache, bleibt wahrscheinlich. Bei der Saccotomie wäre durch eine Drainage eine dauerhafte Entwässerung möglich. Interessant wäre es, bei den Patienten ein oder zwei Jahre nach der Operation noch einmal ein Kontrast-MRT zum Vergleich zu machen, ob der Hydrops kleiner geworden ist. Wenn es sich bestätigt, wäre es eine vorbeugende Maßnahme. Dies gilt auch für die anderen Therapieverfahren (z. B. Betahistin).

Referat von Herrn Dr. Drexl / Frau Kugler

Neues in der Forschung zum Thema Morbus Menière

Vortragende des o.g. Referates von Herrn Dr. Drexl war Frau Kugler, die in der dortigen Forschungsgruppe tätig ist. Sie gab einen Überblick darüber, was in der LMU derzeit an Grundlagenforschung zum Thema Morbus Menière betrieben wird, welche Perspektiven sich daraus ergeben und was sich die Forscher davon erhoffen.

Wenn man in der Literatur zum Begriff Morbus Menière forscht, findet man, dass es über 7000 Publikationen dazu gibt – die erste wurde bereits 1883 veröffentlicht. Damit verbunden, gibt es fast ebenso viele zum Thema endolymphatischer Hydrops – die erste davon aus dem Jahr 1945. Trotzdem herrscht noch immer Unklarheit über die Vorgänge im Innenohr, die letztendlich zu der Krankheit führen und was diese genau bewirken.

Zunächst zum endolymphatischen Hydrops: definiert ist er als Volumenzunahme in einem bestimmten Raum unseres Innenohres – der Scala media. Diese enthält die Endolymphe. Im Vergleich zu einem gesunden Innenohr, bei dem sie sich als recht schmal darstellt, ist sie beim hydropischen Innenohr erweitert. Es sieht also verändert aus – aufgebläht.

Unser Innenohr ist nahezu vollständig in einem Knochen eingebettet – dem Felsenbein. Wenn es also zu einer Volumenzunahme in der Scala media kommt, baut sich dort entsprechend Druck auf, was natürlich auf bestimmte Strukturen im Innenohr seine Wirkung hat.

Die Frage, woher der Hydrops kommt, kann man noch nicht beantworten. Man vermutet, dass bei der Flüssigkeitsregulierung bzw. Endolymphproduktion etwas nicht ganz richtig funktioniert. Die Theorie sagt, dass dies die Ursache für Morbus Menière ist. Das ist jedoch die traditionelle Sichtweise. Es gibt auch andere Theorien dazu.

Im Innenohr gibt es viele Orte, wo etwas reguliert wird. Es ist sehr komplex und leider noch nicht genügend untersucht. Eine neuere Theorie sagt, dass auch eine gestörte Ionenkonzentration in den Flüssigkeiten des Innenohres als Ursache zugrunde liegen könnte. Infolge des Konzentrationsunterschiedes kommt es zu einer vermehrten Flüssigkeitseinströmung und somit kann die Menge der Flüssigkeit nicht ausreichend reguliert werden. Leider kann man sich damit nicht ganz sicher sein, ob der endolymphatische Hydrops nun die Ursache oder nur ein Nebenprodukt bzw. ein Symptom des Morbus Menières ist.

Es gibt Untersuchungen an Tieren, wobei ein künstlicher endolymphatischer Hydrops erzeugt wird. Dafür wird künstliche Endolymphe eingespritzt. Es wird darauf hin untersucht, ob das zu weiteren Symptomen führt, wie Schwindel oder Hörverlust. Es ist jedoch bisher keines dieser Symptome verzeichnet worden.

Außerdem gibt es Untersuchungen an vielen menschlichen Felsenbeinen, allerdings erst nach Eintritt des Todes. Dadurch konnte man jedoch auch bei einigen „gesunden“ Ohren einen endolymphatischen Hydrops feststellen. Er kann also vorhanden sein – auch ohne die menièrschen Symptome.

Was bleibt also für die Forschung zu tun?

Zur Bekämpfung der Krankheit ist es wünschenswert, die Ursachen zu kennen. Es muss sichergestellt werden, woher genau sie kommen. Eingriffe oder Behandlungsmethoden für Morbus Menière haben zur Zeit eine Erfolgsquote von nur 60 %. Das sollte noch gesteigert werden.

Wie kann man das machen?

Wenn man eine Krankheit untersuchen will, muss man sich zunächst an einem Modell versuchen. Patienten, die Schwindel haben, können die Anfälle nicht immer vorhersehen. Es ist schwer für die Forschung den Zugang zu so einem Krankheitsbild zu finden. Es ist einfacher, sich eines Modells zu bedienen.

Oft verwendet man Tiermodelle. D.h. ein Krankheitsbild wird in Tieren nachgebildet, damit man dann an diesen Tieren mögliche Therapien ausprobieren kann.

Wie macht man das in diesem Falle?

Wenn man den Probanden einen tiefen Ton vorspielt, der intensiv genug ist, zeigen sie gewisse Veränderungen, die dem Morbus Menière sehr ähnlich sind. Was ausgewertet wird, ist eine Hörschwellenmessung über die Zeit. Je höher die Kurve ist, desto schlechter ist die Hörschwelle. Beim Morbus Menière wird das oft beobachtet, weil er von Hörschwankungen begleitet wird.

Nachdem der Ton ausgeschalten wurde, haben die Probanden dann sehr schnell eine tinnitusartige Hörempfindung, die einige Zeit konstant bleibt und nach ca. zwei Minuten wieder abflaut. Dass diese temporären und nicht chronischen Morbus Menière-ähnlichen Ereignisse erzeugt werden können, lässt hoffen, dass man daran erforschen kann, welche Mechanismen der Krankheit zu Grunde liegen. Man stellt sich Fragen wie: Warum verändern sich die Hörschwellen, wie kommt es, dass der Tinnitus induziert wird? Könnten es die gleichen Mechanismen sein, die beim Morbus Menière dauerhaft gestört sind? Man versucht, Mittel und Wege zu finden, um die Ausbildung der Phänomene im Modell zu verhindern.

An diesem Punkt befindet sich die Forschung momentan – hier wird angesetzt.

Als Werkzeug für die o.g. Bemühungen eignen sich otoakustische Emissionen – das sind Nebenprodukte unseres Hörvorganges, die einen guten Aufschluss geben können über den Zustand unseres Innenohres und bestimmte Strukturen darin. Diese lassen sich relativ gut messen. Sie unterscheiden sich sehr stark bei Morbus Menière-Patienten von denen gesunder Menschen.

Darum sind z. B. mobile Setups (Aufnahmegeräte für otoakustischen Emissionen) an Patienten mitgegeben worden, und diese haben selbständig zu Hause tägliche Messungen vorgenommen. Man konnte dadurch deutlich sehen, wie sich die Werte über die Zeit verändert haben. An bestimmten Tagen gab es Abweichungen von normalen Werten. Das konnte eindeutig mit Schwindelattacken kombiniert werden. Man erhofft sich damit als Resultat, dass die Anfälle vorhersagbar werden.

Wie geht es in der Forschung weiter?

Es ist sehr wichtig, weiterhin zu untersuchen: Ist der endolymphatische Hydrops nun wirklich die Ursache an erster Stelle, der die Veränderungen im Innenohr auslöst oder ist er nur ein Nebenprodukt? Welches sind die Verbindungen zueinander? Es gibt ein Modell mit Mäusen, wo sehr ähnliche Symptome wie beim Morbus Menière auftreten. An diesem wird untersucht, was nun eigentlich die Ereignisse sind, die eintreten müssen, damit sie zum Morbus Menière führen.

Außerdem soll die nichtinvasive Diagnostik des endolymphatischen Hydropses verfeinert werden.

Fragen und Antworten zum Vortrag von Frau Kugler/ Dr. Drexl

Vorbemerkung: Zum überwiegenden Teil beziehen sich die Fragen auf die zur Zeit durchgeführte Studie, deren Ziel es ist zu untersuchen, ob man durch Messung von otoakustischen Emissionen (OAEs) Schwindelattacken vorhersagen kann.

Frage: *Warum lassen sich Menière-Attacken trotz der Verfügbarkeit des transportablen OAE-Messsystems noch nicht zuverlässig vorhersagen?*

Antwort: Die Zahl der an der Studie bisher teilgenommenen Patienten ist bisher noch zu gering, um belastbare Aussagen zu treffen. Das Problem hierbei ist, geeignete Patienten zu finden, denn die Patienten für diese Studie müssen noch relativ gut hören können und bereit sein, über einen Zeitraum von mindestens 6 Wochen täglich Messungen zu machen. Es ist daher nicht einfach, solche Patienten zu finden. Eine weitere Schwierigkeit besteht darin, dass die Intervalle zwischen den Schwindelattacken recht lang sein können und Patienten während der Teilnahme womöglich keine Krankheitsaktivität zeigen. Wir brauchen daher recht viele Patienten, um aussagekräftige Beobachtungen machen zu können. Die bisher erhobenen Daten zeigen aber, dass die Methode vielversprechend ist.

Frage: *Wie sieht es mit internationalen Studien aus?*

Antwort: Zum Thema Morbus Menière und endolymphatischer Hydrops erscheinen wöchentlich mehr als 10 Berichte, ein großer Teil davon beschäftigt sich in letzter Zeit mit der Bildgebung des endolymphatischen Hydrops. Hierbei ist das Ziel, die Diagnostik zu verbessern. Man kann mit einer speziellen Internet-Suchmaschine, PubMed, (*http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed*) nach Studienberichten zu bestimmten Stichwörtern suchen. Dort wird aber dann nur ganz kurz beschrieben, worum es bei der Studie geht. Das Lesen des ausführlicheren Text ist oft kostenpflichtig, aber einige Artikel sind auch frei verfügbar. An manchen Universitätsbibliotheken kann man auch die kostenpflichtigen Artikel einsehen.

Vortrag Dr. Lahmann: „... und die Psyche?“

Vorbemerkung:

Herr Dr. Lahmann arbeitet als Psychologe an der Klinik „Rechts der Isar“. Seit Jahren besteht eine sehr gute Zusammenarbeit mit dem Uniklinikum Großhadern. Der vorliegende Artikel basiert auf den Audiomitschnitten seines Vortrags auf unserer Herbsttagung. Er befasst sich mit den psychischen Auswirkungen von Morbus Menière.

„... und die Psyche?“

Dass die Psyche eine große Rolle spielt, hat der eine oder andere schon am eigenen Leib erfahren. Auch im klinischen Alltag spielt die Psyche eine sehr wichtige Rolle. Viele Patienten werden von ihrem Arzt zu uns in die Ambulanz geschickt und fragen dann dort: „Der Menière ist doch eine handfeste körperliche Erkrankung. Was also soll ich in einer psychotherapeutischen Sprechstunde?“

Zunächst kann man sagen: das ist auch so. Der Menière ist keine psychische oder psychosomatische Erkrankung, sondern eine ganz klar fassbare somatische Erkrankung, die psychosomatische Anteile hat. Es ist so, dass Menière-Patienten eine höhere Rate an begleitenden Erkrankungen haben als gesunde Menschen. Dies ist aber nicht außergewöhnlich bzw. besonders ausgeprägt gegenüber ande-

ren chronischen Erkrankungen, die noch häufiger sind, z. B. internistische Erkrankungen. Auch dort spielt die Psyche eine große Rolle. Bei Störungen wird der weitere Verlauf der Erkrankungen negativ beeinflusst.

Bei den HNO-Erkrankungen und damit auch der Menière-Erkrankung gibt es nur wenige Studien über die psychischen Faktoren, aber auch dort deutet sich an, dass die Depressivität oder Angst eine wichtige Rolle spielen. Das heißt, Menière allein ist schon schlimm genug, aber noch immer besser als Menière plus Angst oder plus Depression.

Eine wichtige Botschaft: dieses Phänomen ist beim Menière nicht relevant häufiger als bei anderen Schwindelerkrankungen. Man bewegt sich da also im Durchschnitt der anderen chronischen Erkrankungen.

Was aber wichtig ist, ist die Lebensqualität. Diese ist eine subjektive Wahrnehmung. Es gibt Tage, da hat man zwar Beschwerden, aber fühlt sich trotzdem noch ganz wohl. Oder es gibt Tage, da sind die Beschwerden vielleicht nur gering ausgeprägt, aber man fühlt sich trotzdem sehr belastet. Dieses subjektive Erlebnis – die Lebensqualität – spielt in der Forschung und auch in der klinischen Versorgung zunehmend eine Rolle. Dabei ist es nicht bedeutend, ob nun speziell Schwindel, Tinnitus oder Hörverlust im Vordergrund stehen, sondern hier ist es die Lebensqualität. Generell hat man mit Menière eine geringere Lebensqualität, also sollte man sich damit befassen.

Die Lebensqualität wird von verschiedenen Faktoren beeinflusst. An einigen dieser Faktoren kann man selbst zunächst nichts ändern – z. B. das individuelle Alter oder wenn man keinen Partner hat oder wenn man in seinem Beruf sehr gefordert ist und nicht viel verdient. Doch es gibt einen wichtigen Punkt, an dem man selber etwas ändern kann – das ist die dysfunktionale d.h. eine passive Einstellung zur Krankheit, also die Meinung, dass man eh nichts machen könne und sowieso nichts helfe.

Der Menière ist eine körperliche Erkrankung, aber auch Sokrates hat zu seiner Zeit bereits gesagt: „Willst du den Körper heilen, musst du zuerst die Seele heilen.“ Das ist etwas, was die Menschen schon lange wissen und was auch aus der Forschung bekannt ist. Wenn es einem psychisch bzw. seelisch nicht gut geht, werden meist auch die körperlichen Beschwerden schlimmer. Mittlerweile ist es handfest erwiesen, dass dieses Phänomen eine große Rolle spielt.

Es ist nicht so, dass man, wenn man Menière hat und in der weiteren Folge damit schlecht zurecht kommt und vielleicht besonders zart besaitet ist, dann zum Psychiater oder Psychotherapeuten muss. Nein, das eine ist nicht unbedingt Folge des anderen. Aber bei den heftigen Schwindelanfällen entsteht manchmal Angst, die noch über die Anfälle hinaus – fast bis zur nächsten Attacke – bleibt, ebenso wie Anspannung und Nervosität. Diese psychischen Beschwerden sind zum Teil auch biologisch zu erklären, weil im Gehirn die Systeme, die z. B. den Schwindel verarbeiten, deckungsgleich sind mit denen, die für die Angstverarbeitung verantwortlich sind. Und es sind nicht nur die gleichen Systeme, sondern auch die gleichen Botenstoffe, die in diesen Systemen dominieren.

So kann man sich zum Teil biologisch erklären, warum z. B. bei der menièrschen Erkrankung Angst eine größere Häufigkeit hat. Diese beiden Phänomene laufen parallel ab. Es hat nichts mit persönlicher Schwäche zu tun, wenn man solche Symptome verspürt.

Das andere ist, dass wir wissen, wenn es uns psychisch nicht gut geht, leidet irgendwann dann auch der Körper. Das kennen wir von Lebensphasen, in denen wir gestresst sind. Dies funktioniert aber auch andersherum: Jedes körper-

liche Erleben, das wir haben, bedingt auch im Gehirn eine bestimmte Veränderung. Wenn wir etwas erleben, werden im Gehirn die Bereiche aktiviert, die für das Positive zuständig sind. Und wenn man eine chronische Erkrankung hat, man sich z. B. immer wieder anstrengt, Schwindel hat, schlecht hört und darüber genervt ist, werden im Gehirn Areale aktiviert, die mit Stress zu tun haben. Diese Erkenntnis ist insofern wichtig, da man in solchen Situationen nicht vergessen sollte, auch solche Bereiche im Gehirn zu aktivieren, die für das Wohlbefinden zuständig sind.

Neurobiologisch kann man das tatsächlich nachweisen und belegen. Die Grenze zwischen den körperlichen Anteilen und den seelischen kann man nicht genau definieren. Es gibt keine klare Grenze, man kann also nicht sagen, diese Symptome sind körperlich und das andere ist psychologischer Natur, denn die Anteile gehen fließend ineinander über.

Auf welche Erkrankungen muss ich also achten? Ich nenne Ihnen 4 Beispiele: Somatoforme Störungen (Körperbeschwerden, die man nicht ausreichend organmedizinisch erklären kann), depressive Störungen, Angststörungen und auch Traumafolgestörungen: Ein Schwindelanfall zu einem sehr unpassenden Zeitpunkt kann zu einem Trauma führen. Daraus kann sich eine Traumafolgestörung entwickeln..

Der somatoforme Schwindel ist ein Körpersymptom, das man nicht ausreichend erklären kann und bei vielen chronischen Erkrankungen auftritt. Das Gehirn lernt nach und nach die Körperbeschwerden und zeigt dann die Symptome. Das ist bei Schmerzerkrankungen ähnlich und auch daran kann man durchaus psychosomatisch arbeiten.

Die zweite Gruppe sind die depressiven Störungen. Es gibt Kernsymptome wie: eine niedergeschlagene Stimmung, eine Antriebslosigkeit, Dinge, die früher Freude bereitet haben, machen auf einmal keine Freude mehr.

Man kann mit zwei Fragen diese Krankheit gut erkennen:

- War ich in den letzten beiden Monaten häufig niedergeschlagen, traurig und bedrückt?
- Machen mir in letzter Zeit Dinge, die mir früher Spaß gemacht haben, keinen Spaß mehr?

Man muss nicht automatisch, auch wenn man zweimal mit „Ja“ geantwortet hat, eine Depression haben. Man kann es aber in der Sprechstunde ansprechen.

Die Therapie beruht auf mehreren Säulen. Es ist nicht so, dass jeder, wenn er aus dem Menière heraus eine Depression entwickelt, dann sofort Medikamente braucht. Es gibt auch andere Therapiebausteine, die ähnlich wirksam sind – Ausdauersport zum Beispiel oder Entspannungsübungen haben einen hohen Stellenwert.

Angststörungen zeigen sich oft, indem man mit Vermeidungsverhalten reagiert. Das heißt, weil in manchen Situationen die Beschwerden häufiger auftreten, sucht man diese Situationen, die man sonst gern aufgesucht hat, nicht mehr auf. Man geht z. B. nicht mehr in bestimmte Veranstaltungen, weil das plötzlich zu anstrengend ist oder an bestimmte Orte, weil man eventuell Angst vor Nachfragen hat oder Angst hat, sich zu blamieren. Oder auch Reisen – weiter weg von zu Hause – werden vermieden, weil man nicht weiß, ob da vielleicht ein Schwindelanfall kommt. Wenn man so etwas bei sich bemerkt, dann ist das Vermeidungsverhalten, das sich leider im Verlaufe der Krankheit verselbstständigt hat. Dann sollte man das auch mit einem Arzt besprechen.

Traumafolgestörungen sind heftige Angststörungen. Dabei hat man durch die Krankheitserfahrungen starke Erinnerungen an bestimmte Situationen und damit verbundene Beschwerden. Wenn

man daran denkt, zeigen sich Stresssymptome. Es können dann körperliche Reaktionen auftreten wie z. B., dass einem übel wird, man fängt an zu schwitzen, man kann schlecht schlafen. Man kann das Gefühl haben, das Leben entgleitet einem so ein Stückchen. Das sind Symptome, die wir psychosomatisch relativ gut behandeln können. Wir können dadurch natürlich nicht die Grunderkrankung behandeln. Aber wir können diese starke Unruhe und die Befürchtung, man habe seine Gedanken und inneren Bilder nicht mehr unter Kontrolle, gut behandeln.

Wann sollte man Hilfe in Anspruch nehmen? Nicht jeder Menièrepatient braucht automatisch psychotherapeutische Unterstützung. Aber es gibt ein paar Indikationen.

Wenn z. B. eine depressive Phase länger als zwei Wochen andauert, so einen Monat am Stück, wenn man das Gefühl hat, ich bin ja ganz anders als früher, dann sollte man das behandeln, damit es sich nicht chronifiziert.

Bei Angststörungen, wenn die Ängste, die zunächst erst mal ganz natürlich und normal sind, so stark werden, dass sich der Alltag verändert, oder wenn man lang anhaltende Körperbeschwerden oder Schwierigkeiten bei der Krankheitsverarbeitung hat und sich ständig über die Krankheit Gedanken macht, wenn man sich überlegt, ob man Schuld daran hat, sich passiv zurückzieht, dann sollte man unbedingt den Arzt aufsuchen. Passiven Rückzug erleben wir auch bei Tieren, wenn diese längere Zeit einer anhaltenden Belastung ausgesetzt werden. Das ist zwar eine verständliche Reaktion, aber es ist der falsche Weg.

Wie hilft die Psychosomatik nun eigentlich? Der Menière an sich ist nicht durch psychosomatische Therapien zu behandeln. Aber man kann im Rahmen einer Psychotherapie die Bewältigungsfaktoren aktivieren. und damit insgesamt die Beanspruchung reduzieren. Die Belastungsfaktoren, die durch die Erkrankung entstehen müssen – wie bei einer Waage – durch Bewältigungsfaktoren ausgeglichen werden. Indem die Psychotherapie die Seite der Bewältigung stärkt, wird die subjektive Belastung verringert.

Wohin kann man sich wenden? Man kann sich an jeden Psychosomatiker, Psychologen und Psychotherapeuten wenden, es gibt jedoch leider Wartezeiten.

Fragen und Antworten zum Vortrag: „....und die Psyche?

Referent: C. Lahmann

Frage: *Oft ist es nicht ganz einfach, psychotherapeutische Unterstützung zu bekommen. Mit Menière kennen sich viele Therapeuten nicht aus. Man bekommt oft Strategien vorgeschlagen, die man mitten in einem Anfall gar nicht realisieren kann. Dann geht man zu demjenigen natürlich nicht mehr hin und fängt von vorn an zu suchen.*

Antwort: Sie sagen, dass die Erfahrung der jeweiligen Therapeuten mit MM oft begrenzt sei. Da muss ich Ihnen leider zustimmen.

Wir kennen das Problem, können es aber nicht völlig lösen. Wir versuchen jedoch, Patienten innerhalb von München zu vermitteln. In München hat man das Glück, dass es viele Psychotherapeuten gibt. Wir vermitteln an ärztliche Kollegen oder an psychologische Psychotherapeuten, von denen wir wissen, dass sie früher einmal an Kliniken gearbeitet haben und die Problematik verstehen.

Dieses Thema haben wir häufig auch bei Patienten mit anderen körperlichen Erkrankungen, wie z. B. Multiple Sklerose (MS). Da bekomme ich oft die gleichen Rückmel-

dung wie: Der Therapeut weiß wahrscheinlich gar nicht, was meine Krankheit ist – er weiß ja nicht mal, welche Nebenwirkungen meine Medikamente haben usw.

Dies ist ein Problem und das versuchen wir bei der Vermittlung zu berücksichtigen. Ich kann Sie nur ermutigen, falls Sie einen Therapeuten suchen, dann geben Sie nicht so leicht auf. Schauen Sie sich auch mehrere an. Das ist nicht wie beim Zahnarzt, wo man sagt: Der ist gut, da gehe ich mal hin – es ist egal, ob er nett ist oder nicht – Hauptsache, er macht meinen Zahn wieder in Ordnung!

Beim Therapeuten sollte man sich wohlfühlen. Es ist relativ gängig, dass man durchaus zwei, drei verschiedene testet. Aber ganz und gar lösen kann man das o.g. Problem nicht. Gerade, wenn man auf dem Land oder ländlichen Gegenden wohnt, hat man oft nicht so eine große Auswahl.

Frage: *Es gibt Ärzte die sagen, dass der Anteil an psychogenen Schwindelanfällen sehr viel höher sei als die menière-seitig (körperlich) bedingten. Ich würde gerne wissen, wie Ihre Erfahrung ist.*

Antwort: Ob die Relation zwischen „echten“ Schwindelanfällen oder den sogenannten „psychogenen“ Schwindelanfällen wirklich so ist, lässt sich schwer beantworten. Das schwankt im Verlaufe der Krankheit. Spannend ist, dass man überhaupt differenziert, dass der eine ein „echter“ Schwindelanfall ist und der andere ein „psychogener“. Der psychogene Anfall fühlt sich aber für den Patienten genau so echt an und ist subjektiv dann auch reell. Das ist ein Phänomen.

Aus der Forschung im Bereich der Epilepsie – bei Krampfanfällen -, da ist es so, dass man weiß, es ist tatsächlich eine Relation von 50:50. Bei chronisch epilepsiekranken Patienten gibt es ungefähr genauso viele „psychogene“, also nichtepileptische Anfälle, wie „echte“ Epilepsieanfälle.

Für die Schwindelanfälle bei MM ist mir keine richtig handfeste Forschung bekannt. Aber die Kernbotschaft, die darin steckt, ist die: Es gibt einen relevanten Anteil von Körperbeschwerden, Schwindelanfällen, wo das Gehirn einen Lernprozess durchlaufen hat. In dem Moment hat man nicht einen Schwindelanfall, der auf Innenohrstörungen zurückzuführen ist, sondern eher auf andere Prozesse. Diese kann man dann natürlich psychosomatisch behandeln. Aber wir können sie auch nicht wegzaubern – wir können sie nur bessern. Es ist mühsam und es dauert lange, doch man kann dadurch die Intensität und die Frequenzen solcher Anfälle senken.

Von daher ist dies eine wichtige Frage, weil sie noch mal deutlich macht, dass es eine Mischung zwischen beiden Formen – dem „echten“ (körperlichen) Schwindel und dem „psychogenen“ Schwindel – gibt.

Frage: *Die MM-Erkrankung ist eine chronische Erkrankung, die oft eine Psychotherapie braucht. Wenn man so eine psychogene oder sekundäre Vorgeschichte hat, lohnt es sich dann auch, eine Kurzzeittherapie zu machen, oder ist dann eine dauerhafte Therapie in jedem Fall erforderlich? Die zweite Teilfrage ist: Sind stationäre Behandlungen langfristig erfolgsversprechend?*

Antwort : Die Frage, ob man unbedingt eine langfristige Psychotherapie braucht, ist eine wichtige Frage.

Es ist häufig eine Angst von Patienten, dass sie denken: Ich habe eine chronische Erkrankung und muss jetzt dauerhaft auch noch irgendwie Therapie machen. Im Idealfall lernt man jedoch in einer Therapie relativ viel. Wir sagen englisch: carry-over-effects, also nachwirkende Effekte von einer Psychotherapie. Man kann relativ lange davon profitieren.

Ähnliches gilt, erstaunlicherweise, auch für eine medikamentöse Therapie, z. B.

bei begleitenden Depressionen. Das ist vergleichsweise etwa so wie bei einem Gebirgsbach, wenn sich ein Ast quer gelegt hat. Dann staut sich alles auf und es gibt noch mehr Blockaden. Wenn man durch eine medikamentöse Therapie einmal diese Depression quasi „beiseite räumt“, hat man wieder mehr Energie und es kommt vieles in Gang.

Manchmal muss man solche Therapien wiederholt machen. Ist erst einmal eine Besserung eingetreten, dann wird es vielleicht über die Jahre langsam wieder schlechter, und man braucht eventuell nochmals eine Therapie.

Die stationäre Therapie wirkt etwas stärker. Sie ist eine gute Alternative, wenn man keinen Therapieplatz findet. Da geht man vier bis sechs Wochen in eine psychosomatische Klinik, bekommt Einzelgespräche, Gruppengespräche, Körpertherapie, Beratung und hat längerfristig etwas davon. Aber auch da ist es so, dass erfahrungsgemäß nach einigen Jahren die Effekte versanden und die meisten Patienten dann nochmals in eine Klinik gehen. Dies ist jedoch nicht bei allen so.

Frage: *Ich hatte die Befürchtung, dass ich keinen Psychotherapeuten finden werde, der sich speziell mit Menière auskennt. Ein Kollege von Ihnen sagte mir, dass das nicht so schlimm wäre. Menière wäre Schwindel und die Schwindelproblematik wäre eines der Grundausbildungsgebiete von Psychotherapeuten. Man könne da Vertrauen zu allen Therapeuten haben, denn sie hätten ja in der Ausbildung alles über Schwindel gelernt. Kann man das als richtig ansehen?*

Antwort: Ja und Nein.
Sie brauchen keinen Therapeuten, der ein absoluter Menière-Spezialist ist. Bei uns in der Klinik z. B. sind viele Kollegen, die haben mit HNO-Erkrankungen und Schwindel gar nicht so viele Erfahrungen. Die sammeln sie erst jetzt, weil wir hier viele Schwindelpatienten haben. Sie haben aber schon von Anfang an erstaunlich gute Therapieerfolge, auch wenn sie sich noch nicht so gut damit auskennen.

Das Wichtigste ist, dass Sie sich wohl fühlen und dazu gehört eben besonders, dass man das Gefühl hat, ernst genommen zu werden. Vielleicht liest der Therapeut auch hier und dort noch mal nach, wenn er sich nicht so auskennt. Aber er muss kein absoluter Spezialist auf diesem Gebiet sein.

Schwindel ist ein häufiges Angstphänomen und damit kennt sich eigentlich jeder Psychotherapeut aufgrund seiner Ausbildung aus.

Wenn jemand gern in eine Klinik möchte, die darauf spezialisiert ist: Es gibt z. B. eine psychosomatische Klinik in der Nähe von Kassel, Bad Arolsen, die hat einen richtigen Schwerpunkt auf Schwindel, Menière, Hörstörungen. Und innerhalb der Psychosomatik arbeiten zum Teil auch HNO-Ärzte, die haben einen guten Ruf.

Oder eben bei uns, in München. Wir haben uns in den letzten Jahren durch unsere Kooperation zwischen HNO-Ärzten, Neurologen und Psychotherapeuten in diesem Bereich weiterentwickelt.

Herbsttagung 2013 in München: Die WORKSHOPS

Auf unserer Herbsttagung in der LMU München konnten wir insgesamt drei Workshops anbieten: zwei davon als Infogruppe / Gesprächsrunde und der dritte Workshop war praktischen Übungen zur Gleichgewichtsschulung vorbehalten.

Workshop 1: Warum bei Morbus Meniere in eine Selbsthilfegruppe?
Workshop 2: Gleichgewichtstraining
Workshop 3: ... wer denkt eigentlich an mich? (für Angehörige)

Nachfolgend finden Sie zu allen Workshops jeweils ein kurzes Resümee aus der subjektiven Sicht einer Teilnehmerin oder eines Teilnehmers oder eine Zusammenfassung der Moderatoren.

Die Berichte zeigen wiederum, dass Gespräche miteinander und das gemeinsame Angehen von Problemstellungen sehr wichtig sind – und dies sowohl für die Betroffenen als auch für die Angehörigen. Ebenso zeigt sich erneut die Wichtigkeit praktischer Übungen, speziell dann, wenn sie im Alltag anwendbar sind.

Bericht über den Workshop „Warum in eine SHG mit Morbus Menière?“

Der Workshop, geleitet von Anna Bott und Margarete Bauer, stand unter dem Motto „Warum in eine SHG mit Morbus Menière?“.

Die Beteiligung der 17 Anwesenden an diesem Workshop war sehr rege und das Interesse an einer Selbsthilfegruppe wurde weitestgehend geweckt. Die drei nachfolgend aufgeführten Hauptpunkte beinhalten das große PRO für den Besuch einer SHG.

1.Warum in eine SHG mit Morbus Menière?

- Hier ist man unter Betroffenen und bekommt das Gefühl, mit der Krankheit nicht allein zu sein.
- Der Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen wird gefördert.
- Es wird Hilfe zur Selbsthilfe vermittelt – von Betroffenen für Betroffene.
- Jeder wird wichtig und ernst genommen.
- Vorträge von Fachleuten und Therapeuten besuchen.
- Erhalt von Tipps zur Hilfestellung, das Leben aktiv und wieder selbst zu bestimmen.
- Als Gruppenmitglied erhält man Rat und Tipps bei fachlichen und sozialrechtlichen Fragen, auch mit Hilfe befreundeter Fachleute.
- Aufbau von freundschaftlichen Beziehungen zu anderen Betroffenen.

Ergebnis: Das Gruppentreffen ist Quelle der Informationen.

2. Was bewirkt der Besuch einer Selbsthilfegruppe?

- Die krankheitsbedingte Isolation nimmt ab.
- Angst und Depressionen nehmen ab.
- Die Aufnahme von Kontakten zu anderen Betroffenen.
- Die Kontaktfähigkeit wird gefördert.
- Die Bewältigung und Akzeptanz der Krankheit gelingt besser.
- Ein größeres Selbstbewusstsein wird erreicht.
- Aktivität und Eigeninitiative nehmen zu.
- Man bekommt mehr Lebensfreude und innere Ruhe.

Ergebnis: Die Gruppe ist *kein Ersatz* für medizinische Behandlungen.
Gruppenbesuche sind *die Ergänzung* zur medizinischen/psychologischen Behandlung.

3.Welche Ziele verfolgt eine Selbsthilfegruppe?

- Die gegenseitige emotionale Unterstützung.
- Die Vermittlung des Gefühls, mit den gesundheitlichen Problemen nicht allein zu sein.
- Die gezielte Aufklärung über das Krankheitsbild durch die Bündelung von Betroffenenkompetenz.
- Die Informationen über angemessene Behandlungsmöglichkeiten.
- Die Vermittlung von Erfahrungen über Ärzte, Therapeuten, Kliniken oder Rehabilitationseinrichtungen mit besonderem Schwerpunkt für Morbus Menière.
- Die Mithilfe bei der psychosozialen Stabilisierung Mitbetroffener.
- Die Einbindung von Angehörigen in die Bewältigung der Krankheit.
- Die Organisation von gesundheitsbezogenen Aktivitäten.
- Betreibung von Öffentlichkeitsarbeit.
- Neue Kontakte zu Mitbetroffenen knüpfen.

Ergebnis: Warum nicht in eine SHG oder eine gründen?

Wir hoffen, dass wir mit diesem Workshop einigen Besuchern Mut gemacht haben, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, oder was noch besser wäre, eine zu gründen. Über KIMM gibt es für gruppengründungswillige Mitglieder immer Hilfestellung dazu.

Anna Bott und Margarete Bauer (beide im KIMM Vorstand)

Erlebnisbericht einer Teilnehmerin am Workshop „Gleichgewichtstraining“

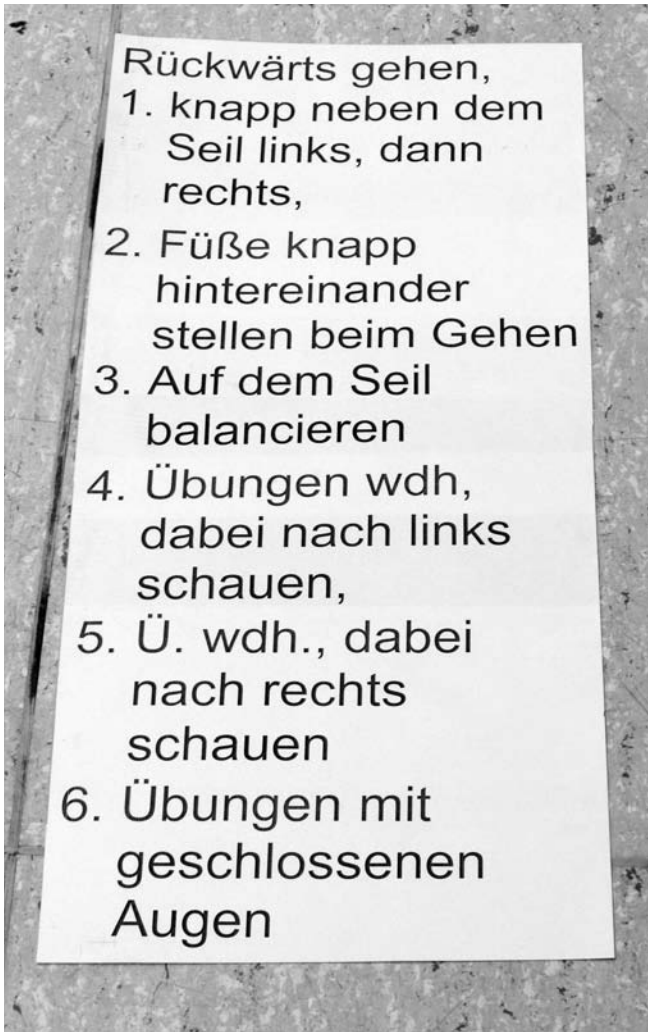
Der Workshop war in drei Teile aufgebaut.

- Kurzer theoretischer Hintergrund zum Zusammenspiel unserer Gleichgewichtssinne des Körpers.
- Übungen im Sitzen (überall anwendbar)
- Circuittraining

Wir saßen zunächst im Kreis, wurden sehr freundlich begrüßt und danach aufgefordert, unsere Schuhe auszuziehen. Danach sollten wir uns so hinsetzen, dass wir unsere Fußsohlen gut erspüren konnten und die Wahrnehmung dort hinlenken. In dieser Haltung erklärte uns die Seminarleitung das Zusammenspiel der einzelnen Gleichgewichtskomponenten im Körper.

Und nun begann schon der praktische Teil, was ich als sehr angenehm empfand:

- Kopf im Sitz fixieren und nur die Augen “kreuzweise“ bewegen. Kreuzweise bedeutet: nach oben, unten, rechts und links
- Augen fixieren, und den Kopf kreuzweise bewegen
- Einen unserer Schuhe in die Hand nehmen und mit langem Arm kreuzweise vor dem Gesichtsfeld bewegen, nur die Augen folgen, Kopf bleibt fixiert.



Hier gab es dann noch mehrere Variationen, während uns erklärt wurde, dass man solche Übungen immer im Sitzen beginnen sollte, weil der Körpers in dieser Ausgangsposition eine größere und sichere Auflagefläche habe. Danach auch gerne diese Übungen im Stand usw.

Weiter ging es mit einem Circuittraining über 8 Stationen.

Hier soll nur ein Beispiel erklärt werden:

Es wurde z. B. ein Seil auf den Boden gelegt und wir sollten, barfüßig, erst vorsichtig nebenher laufen inkl. Richtungswechsel vorwärts – rückwärts.

Variationen: Auf dem Seil laufen inkl. der Richtungswechsel, inkl. Blickvariationen in Form von Abwenden des Blickes vom Seil (Jeder hat intuitiv auf das Seil geschaut) und während der Bewegungsvariationen den Blick z. B. nach rechts oder links nehmen, nur die Augen oder sogar inkl. Kopfdrehung, die Augen schließen usw. Allein bei dieser simplen Übung konnte ich bei den Mitteilnehmern und bei mir selber sehr gut beobachten und erspüren, was geschieht, wenn unsere Augen “ausgeschaltet” werden. Mancher wurde unsicherer, wackelig, bis hin zu seitlichen Ausfallschritten, um das Gleichgewicht zu halten. Die Übung hört sich simpel an, ist sie auch in ihrer Anwendung, doch einige von uns kamen ganz schön ins Schwitzen.

Zum Abschluss sollten wir uns alle im Kreis aufstellen und es wurde ein Ball unter uns Teilnehmern zugeworfen. Die Anzahl der Bälle wurde auf bis zu vier Stück erhöht, wobei die Größe, die Haptik und das Gewicht der Bälle variierten.

Die Stimmung war sehr heiter. Wir Teilnehmer lächelten uns gegenseitig an. Niemandem war es peinlich, wenn eine Übung nicht so gut klappte, im Gegenteil, man fühlte sich gut aufgehoben und untereinander verstanden.

Workshop 3 für Angehörige: " ... wer denkt eigentlich an mich?

Vorbemerkung

Ich hatte den nachfolgenden Bericht meiner Frau zur Durchsicht gegeben. Dabei merkte sie an, dass der Artikel auffallend oft AUCH als Schilderung von Betroffenen über ihre Krankheit gelesen und interpretiert werden könne. Im Vergleich dazu wären Anmerkungen zum eigenen Empfinden der Angehörigen eher in der Minderzahl. Nach neuerlichem Durchlesen konnte ich diesen Eindruck nachvollziehen. Ich hatte – und habe – aber dennoch nicht das Gefühl, den Ablauf des Workshops falsch wiedergegeben zu haben.

Das machte mich nachdenklich. Als Erklärungsmöglichkeit drängt sich mir für die Situation des Angehörigen das Bild einer Zweifachprojektion auf: Der zu zeigende Film heißt „Morbus Menière". Der erste Projektor ist der Erkrankte, seine Reaktionen sind die Projektion auf der ersten Leinwand. Hinter (!) dieser Leinwand steht der Angehörige als zweiter Projektor, er projiziert seine Reaktion aufgrund des Bildes der ersten Leinwand auf die zweite. Und bei der Beschreibung seiner Reaktion weiß er leider nur zu genau, dass er lediglich ein Bild der ersten Leinwand, nicht den Film selbst, projiziert. Das ergibt für mich eine gewisse Logik, dass ein wesentlicher Teil der Beschreibung durch Angehörige auf die Beschreibung der Reaktion des Betroffenen entfällt.

Mich würde Ihre Meinung zu dieser Sichtweise interessieren. Wenn es Ihnen also nicht zu viel Mühe ist, greifen Sie zum Schreibstift ...

Resümee des Workshops

Der Angehörigen-Workshop war mit 16 Personen gut besucht, auch dieses Mal fanden sich einige Betroffene gemeinsam mit einem Angehörigen in der Runde ein. Dabei musste „die Runde" dieses Mal im wahrsten Sinne des Wortes erst durch ein paar zusätzliche Stühle geschaffen werden, der „nackte" Hörsaal erschien mir in seiner frontalen Anordnung zu unpersönlich für zwischenmenschlich-vertrauliche Gespräche.

Natürlich waren einige Gesprächspunkte eine Wiederholung von Aspekten, die in bisherigen Workshops vorgetragen wurden. Erneut zeigten sich im Besonderen die unterschiedlichen Sichtweisen auf die Erkrankung, je nachdem, ob der Menière als gerade ausgebrochene Krankheit erlebt wird oder ob er – leider – schon längere Zeit sein Unwesen treibt.

Interessant blieb auch dieses Mal, dass die vorgebrachten Schilderungen zum überwiegenden Teil die Auswirkung der Erkrankung auf die Betroffenen bzw. die Reaktionen der Betroffenen beschrieben. Das eigene Verhalten des Angehörigen als Antwort auf das Verhalten des Partners wurde dagegen oft nicht in gleichem Maße, zumindest nie ohne die parallele Schilderung des Befindens des Betroffenen, vorgestellt. Der Angehörige blieb – nachvollziehbar – in seinen Reaktionen eine Art „Spiegelbild des Erlebens des Betroffenen".

Bei Ausbruch der Krankheit standen auch für den Angehörigen die Attacken selbst, die damit noch einhergehenden Arztbesuche und die ungemein starke Angst vor dem nächsten Anfall dominant im Vordergrund. Die Angst spielte natürlich auch bei länger andauernder Erkrankung eine nicht unwesentliche Rolle, aber im Allgemeinen hatten sowohl der oder die Betroffene als auch die Angehörigen gelernt, damit im normalen Alltag besser umzugehen – wobei auch hier „besser" auf keinen Fall „gut" heißen muss. Speziell vor und bei größeren Unternehmungen war die „alte" Angst in voller Stärke wieder präsent. Zugenommen hatte über die Jahre im allgemeinen allerdings auch beim Angehörigen der Wille, das Leben nicht mehr

allein von MM-Attacken bestimmen zu lassen. Zudem traten die mit MM einhergehenden und zunehmenden Hörprobleme stärker hervor, wurden bestimmender für den tagtäglichen Lebensablauf. Tinnitus wurde als wirkliche Belastung nicht genannt.

Die meisten der vorgestellten Fälle zeigten ein Sich-zurechtfinden und Arrangieren mit der Erkrankung, aber es wurden auch vereinzelt Fälle langanhaltender bis ständiger Depression bzw. über ein ständig von Angst bestimmtes Leben berichtet.

Als bereichernd wurde erneut die Teilnahme direkt Betroffener empfunden. Bei einigen der vorgetragenen Problemstellungen schien der Beginn einer Lösung ggf. sogar in einer gemeinsamen Teilnahme zu bestehen. Nicht zuletzt deshalb, weil wohl bisher eine hinreichende Kommunikation zwischen Betroffener / Betroffenem und Angehörigen nicht stattgefunden hat.

Alles in allem zeigte sich, dass auch für den Angehörigen das Erleben der Erkrankung ebenso vielfältig ist wie für den Betroffenen. Neu in der Runde war der Fall, dass sich ein Anfall stets Stunden vorher ankündigt, der Angehörige kann sich dann eben auch entsprechend einstellen – z. B. seine Arbeit früher beenden, um dem Betroffenen Hilfestellung geben zu können. Der Ehemann einer zuvor schwangeren Betroffenen konnte freudig berichten, dass die Schwangerschaft seiner Frau trotz Menière letztlich gut überstanden wurde, jetzt aber natürlich gewisse Vorsorgen beim Umgang mit dem neuerlichen Nachwuchs erforderlich sind und gemeinsam getragen werden.

Der Rat einiger „alter Hasen“ an die noch frisch Konfrontierten lässt sich vielleicht so zusammenfassen:

- AKTIV helfen WOLLEN,
- miteinander reden, sich gegenseitig ernst nehmen
- **wenn die Schwerhörigkeit zum Hauptproblem wird:**
  - Gespräche nur noch Gesicht zu Gesicht
  - keine Kreuz-quer-Gespräche, keine 2-Themengespräche bei Kleingruppern, kein Zwischenrufen bei Telefonaten (eine meiner eigenen Hauptschwierigkeiten!)
  - kein Reden von Zimmer zu Zimmer, „von unten nach oben / von oben nach unten“, sondern ein „Gesicht zu Gesicht“-Gespräch suchen und ermöglichen

aber trotz MM:

- Neues wagen und aus einem „es hat doch geklappt“ Mut für Noch-mehr schöpfen. Frei nach dem Motto: „lieber bei jedem dritten Ereignis – leider – erfahren, dass MM mal wieder ein Spielverderber war“ ... als „jedes Ereignis durch eigene vorauseilende Angst von vorne herein – selbst – zu vereiteln!“

Wie alle bisherigen Gesprächsrunden war auch dieses getragen von Offenheit, Ehrlichkeit und dem Willen, sich gegenseitig eine Hilfe sein zu wollen. Dafür möchte mich bei allen Teilnehmern herzlich bedanken. Ich hoffe auch dieses Mal den Ablauf und die vorgetragenen Beiträge hinreichend korrekt wieder gegeben und nichts im Sinn entstellt zu haben. Es würde mich freuen, wenn wir uns beim nächsten Mal wiedersehen!

Und ansonsten komme ich von der Idee nicht los, dass man eine derartige – oder eine weitere – Gesprächsrunde von vorne herein als bewusste Mischung aus Betroffenen und Angehörigen anbieten sollte. Vielleicht können Sie mir auch hierzu per e-mail über *f.knaebel@kimm-ev.de* Ihre Meinung zukommen lassen.

(Fred Knäbel)

Nachtrag zum Workshop auf der Frühjahrstagung in Mainz:

„Arbeitsplatz und MM, sozialmedizinische Aspekte"

Vorbemerkung:

Auf unserer Frühjahrstagung in Mainz gab es einen sehr interessanten Workshop zum Thema **„Arbeitsplatz und MM, sozialmedizinische Aspekte".** Der Workshop wurde moderiert von Frau Dr. Barbara Scior (HNO-Ärztin) und Frau Dipl.-Sozialpädagogin Petra Krenzer-Schmidt, beide Römerwallklinik. In unserer Ausgabe KIMM-aktuell 2013-1 hatten wir auf den Seiten 25 bis 27 eine Zusammenfassung der Ergebnisse dieses Workshop abgedruckt. Ergänzend zum damaligen Artikel wurden wir gebeten, die nachfolgenden Anmerkungen nachzureichen, um gewisse Sachverhalte und sozialmedizinische Kriterien transparenter darzustellen bzw. präziser zu fassen. Dieser Aufforderung kommen wir gerne nach. Der Nachtrag bezieht sich auf die Seite 25 des damaligen Artikels.

Wortlaut des Nachtrags

Zuerst stellten sich beide Moderatorinnen der Gruppe vor: Frau Dr. Scior erstellt Gutachten für die Rentenversicherungen. Sie nimmt Stellung zur Leistungsfähigkeit der Patienten in ihrem zuletzt ausgeübten Beruf und auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt. Frau Krenzer-Schmidt berät die Patienten bei Fragen zum Arbeitsplatz, zur Wiedereingliederung, zur Hilfsmittelbeschaffung, zur Umsetzung am Arbeitsplatz sowie bei der Antragstellung für Schwerbehinderung.

In der Römerwallklinik werden Rehabilitationen, die in der Regel 3-5 Wochen dauern, sowie Anschlussheilbehandlungen (AHB) nach Operationen angeboten. Das Ziel ist es, den Patienten die Arbeitsfähigkeit zu erhalten. Es gilt REHA vor RENTE. In der Klinik sollen die Rehabilitanden so stabilisiert werden, dass sie wieder arbeiten können.

Als erstes wird die Arbeitsanamnese erstellt, aus der hervorgeht, wie der Patient unter verschiedenen Belastungen arbeitet. Nach der Entlassung kann er u. U. arbeitsunfähig sein und man kann durch eine **stufenweise Wiedereingliederung** (erst stundenweise, dann nach und nach die Stundenzahl erhöhen) die Belastbarkeit erproben. Dieser Vorschlag muss mit dem Arbeitgeber abgesprochen werden. In dieser Zeit erhält der Patient weiterhin Übergangsgeld. Möglich sind auch **Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben,** z. B. Hörhilfen, wenn direkter Bezug zur Arbeit vorhanden ist. **Dies wird nur auf Antrag gewährt.** Oft ist auch eine Arbeitsplatzanpassung nötig, um den Arbeitsplatz so zu gestalten, dass man sich und andere nicht durch den Schwindel gefährdet (z. B. Busfahrer, Dachdecker).

zu den Fallbeispielen der Seite 25 wird ergänzend angemerkt:

Fallbeispiele:

- ein Busfahrer, der an MM erkrankt ist, darf nicht mehr in seinem Beruf arbeiten, da die Gefährdung zu groß ist. Es ist keine Fahrtüchtigkeit gegeben, so dass der Vorschlag der Leistung zur Teilhabe am Arbeitsleben ausgesprochen werden muss, der u.U. zu einer Fortbildung führt.

Merke: Liegt die Leistungsfähigkeit unter 3 Stunden im eigenen Beruf oder auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt, liegt eine volle Erwerbsminderung vor.

Aus der Arbeit unseres Vorstandes – oder:

Was treiben „die da“ eigentlich?

Schwerpunkte unserer Arbeit sind nach wie vor die Organisation und Durchführung der Tagungen, die zweimal jährlich an verschiedenen Orten und mit verschiedenen Referenten stattfinden und die Herausgabe der Mitgliederzeitschrift, welche ebenfalls zweimal jährlich erscheint.

Für die Tagungen suchen wir uns meist Bündnispartner. So kann es eine Uni-Klinik sein, an der viel Erfahrung mit Morbus Menière vorhanden ist und an der auch z.T. dazu geforscht wird. Ein Beispiel dafür ist die letzte Tagung mit Medizinern des HNO-Bereiches des Uniklinikums Großhadern der LMU München. Oder wir nutzen die Bereitschaft einer Rehaklinik, die ein Konzept für die Reha von Morbus Menière-Patienten entwickelt hat. Beispiel dafür ist die nächste Tagung in der Klinik am Stiftsberg in Bad Grönenbach. Wir organisieren die Tagung auch mal allein und laden dafür die Referenten einzeln ein, wie z. B. bei der Tagung in Hannover im Herbst 2012.

Unser Ziel ist, durch die Tagungen und durch die aktuellen Zeitschriftenhefte, unsere Mitglieder umfassend über die verschiedenen Aspekte der Krankheit zu informieren. Natürlich gibt es vor allem Informationen über neuere Erkenntnisse zu therapeutischen Ansätzen und zu Diagnoseverfahren.

Da Morbus Menière eine chronische Krankheit ist, nimmt der eigene Umgang mit der Krankheit in unserer Arbeit ebenfalls einen breiten Raum ein. So bieten wir auf den Tagungen Gesprächskreise an, die unterschiedliche Aspekte behandeln. Alle haben jedoch das Ziel, den Einzelnen zu unterstützen damit er seinen eigenen Weg im Umgang mit der Krankheit findet. Regelmäßig organisieren wir auf den Tagungen auch ein Treffen interessierter Angehöriger der Morbus Menière-Betroffenen.

Seit einiger Zeit haben wir begonnen, mit unseren Aktivitäten über den Kreis des Vorstandes hinauszugehen. Zunächst haben wir Treffen von Leitern örtlicher Selbsthilfegruppen organisiert, inhaltlich vorbereitet und durchgeführt. Leider gibt es nur wenige örtliche Selbsthilfegruppen. Für den Vorstand ist es wichtig, diese Gruppen zu unterstützen sowie Erfahrungsaustausch und Schulungen für die Gruppenleitungen zu organisieren.

Seit einem Jahr laden wir auch Mitglieder, die die Arbeit von KIMM regelmäßig aktiv durch Mitarbeit unterstützen, am Vorabend der Tagungen zu einem Gespräch ein.

Weiterhin versuchen wir unsere Homepage aktuell zu halten. Geplant für die nächste Zeit ist eine Aufwertung des Mitgliederbereiches der Homepage.

Ein Problem der Arbeit des Vorstandes ist, dass die einzelnen Vorstandsmitglieder über die Bundesrepublik verstreut wohnen. Wir können uns also nicht mal eben an einem Abend zusammensetzen, um Dinge zu bereden und zu klären. Moderne Kommunikationstechnologien sind zwar hilfreich, ersetzen aber nicht das gemeinsame Gespräch, besonders bei komplexeren Themen.

Viel Zeit wird häufig benötigt, wenn sich Betroffene oder deren Angehörige an uns mit der Bitte um Rat wenden. Dies geschieht meist telefonisch.

Morbus Menière ist bekanntlich eine eher seltene Krankheit. Daher wird auch eine Selbsthilfegruppe von Betroffenen dieser Krankheit, verglichen mit Selbsthilfegruppen für andere Krankheiten (z. B. Volkskrankheiten wie Krebs oder Diabetes), zahlenmäßig eher klein bleiben.

Im Mitgliederbereich ist es erfreulicherweise gelungen, in den letzten zwei, drei Jahren die Mitgliederzahlen um über 20% zu steigern. Heute hat KIMM knapp 700 Mitglieder. Trotzdem ist dies eine eher überschaubare Anzahl und bedeutet, dass leider auch die Möglichkeiten von KIMM begrenzt sind.

Zum Ersten sind es natürlich die finanziellen Möglichkeiten, die gering sind. Der Mitgliederbeitrag von 20 Euro fließt zu einem großen Teil schon in die Finanzierung der Zeitschrift ein (Druck, Porto etc.). Gravierender in seinen Auswirkungen aber ist, dass bisher die Zahl der Mitglieder, die aktiv mitarbeiten, gering ist. Daher können auch oft Aufgaben, die wir als wünschenswert ansehen, nicht in Angriff genommen werden.

Wir sind sogar leider in der Situation, dass wir derzeit noch nicht wissen, wie wir das Erreichte in der nächsten Zeit absichern können. Unsere langjährige Vorsitzende, Anna Bott, und unser Schriftführer und Zeitschriftmacher, Dr. Fred Knäbel, werden im nächsten Jahr nicht mehr für den Vorstand kandidieren. Beide sind wichtige Stützen von KIMM und haben einen hohen Anteil an den

Aktivitäten unsere Selbsthilfeorganisation. Zwar haben wir Vorsorge getroffen und einen Teil der von den beiden bisher geleisteten Arbeiten auf weitere „Schultern“ verteilt, aber es ist derzeit (Stand November 2013) noch nicht ganz klar, wie z. B. die Herausgabe der Zeitschrift in Zukunft gesichert werden kann.

Natürlich werden wir uns weiterhin intensiv um die Lösung der o.g. Probleme bemühen und freuen uns sehr über Ihre Anregungen.

Franz Austen, stellvertretender Vorsitzender

KIMM-intern: 3. Treffen von aktiven Mitgliedern mit dem Vorstand

Im Vorfeld unserer Tagung gehört es mittlerweile zur gerne ausgeführten Routine, dass sich der Vorstand mit Mitgliedern trifft, die KIMM e.V. bereits seit längerem durch die Übernahme von Aufgaben aktiv unterstützen. Dieses Mal waren 7 Aktive angereist, eine Dame ließ Grüße aus dem wohlverdienten Urlaub ausrichten und ein Herr war in letzter Minute – recht vehement – „von Herrn Morbus Menière aus dem Verkehr gezogen worden“.

Es waren zwei Stunden für den Informationsaustausch angesetzt und die Themenpalette war erneut vielgestaltig:

Nachfolge unserer im Frühjahr ausscheidenden Vorsitzenden und die Neu-Besetzung der Position des Schriftführers.

Wer übernimmt „die kleinen Zusatzaufgaben“, die sich als unerwartete Dreingabe zu den in der Satzung festgeschriebenen Aufgaben der Positionen eingestellt haben z. B. Telefondienst für Betroffene oder das Zusammenschmieden unserer Zeitschrift? Die Weiterführung dieser Tätigkeiten muss ebenfalls in Güte und Ausmaß sichergestellt werden.

Wie kann die Erledigung weiterer wichtiger Aufgaben – z. B. Homepage, Vorbereitung unserer Tagungen, Repräsentation von KIMM nach außen etc. – so gestaltet werden, dass niemand – selbst bei größtem Einsatzwillen – zwangsweise langfristig überfordert und ausgezehrt wird?

Trotz der Dringlichkeit und Schwere der Themen fand das Gespräch in guter zwischenmenschlicher Atmosphäre statt. Hierzu hat sicher auch beigetragen, dass man sich nun schon ggf. zum dritten Mal traf, sich also durchaus auf diese Form des Wiedersehens freute.

Für die Ausrichtung der Tagungen wurde zum wiederholten Male im besonderen Maße die Wichtigkeit des Kontaktes der Betroffenen untereinander betont, verbunden mit dem Vorschlag, gerade die Workshops stärker für dieses Kriterium zu nutzen. Als ebenso wichtig wurde erachtet, dass die Tagungsorte gut erreichbar sein müssen, also vorrangig an Verkehrsknotenpunkten liegen sollten.

Das Gespräch endete mit einem herzlichen Dank an alle für ihr Kommen und die weiterhin bestehende Bereitschaft, KIMM aktiv zu unterstützen.

F.K.

Bericht über das 4. KIMM Selbsthilfegruppenleitertreffen in Würzburg

Am Wochenende 18. bis 20. Oktober 2013 fand das jährliche KIMM Gruppenleitertreffen in Würzburg statt. Teilnehmer waren die SH-Gruppenverantwortlichen aus Bremen, Hannover, Köln, Nürnberg und Würzburg.

Nach der Anreise am Freitag wurden beim gemeinsamen Abendessen erste Erfahrungen ausgetauscht. Bei einer romantischen Führung mit dem Würzburger Nachtwächter durch die Gassen der Innenstadt konnten wir über seine lustigen und witzigen Geschichten recht herzhaft lachen und so den Tag ausklingen lassen.

Der „Schulungs-Samstag“ begann mit der offiziellen Begrüßung durch Franz Austen (von KIMM e.V.), welcher als Moderator teilnahm. Margarete Bauer, von der SHG Würzburg, verlas eine E-Mail der KIMM-Vorsitzenden Anna Bott, in der sie ihre Grüße und guten Wünsche für das Wochenende übermittelte. Danach gab es eine kurze Vorstellungsrunde der einzelnen Teilnehmer und anschließend Berichte über die jeweiligen Selbsthilfegruppen.

Unsere freundliche Referentin, Frau Brigitte Bakalov, von KISS Nürnberger-Land, führte uns durch das diesjährige Schulungsthema: „Methoden der Gruppenleitung zur Veränderung der Gruppendynamik“. Dabei ging es hauptsächlich darum, wie man die Gruppenarbeit auf mehrere Schultern verteilen und die Gruppenmitglieder zur aktiven Mitarbeit gewinnen kann. Es stellte sich jedoch bald heraus, dass dieses recht schwierig ist. Mit Hilfestellung von Frau Bakalov erarbeiteten wir gemeinsam verschiedene Möglichkeiten zur praktischen Umsetzung. Am Ende des Schulungstages wurde vereinbart, dass beim nächsten Gruppenleitertreffen in 2014 alle Gruppenleiterinnen berichten, in wie weit dies in den einzelnen Gruppen gelungen ist.

Nach dem Schulungsteil fragte Franz Austen die Teilnehmer, welche Themen für sie noch wichtig wären, da die Gruppenverantwortlichen aus Bremen und Nürnberg zum ersten Mal am Treffen teilnahmen. Bei gemütlichem Abendessen und gutem Frankenwein war der gesamte Austausch untereinander sehr herzlich und locker und es wurde viel gelacht.

Am Sonntagvormittag berichtete Franz Austen über Neues von KIMM e.V. In seinen Ausführungen erwähnte er, dass zwei Vorstandsmitglieder im Frühjahr 2014 aus dem KIMM-Vorstand ausscheiden werden und wie schwierig es sei, diese Nachfolge zu sichern. Grund dafür sind u.a. die unterschiedlichsten Lebensumstände der aktiven KIMM-Mitglieder. Außerdem wohnen sie weit auseinander. Jedoch sei die Entwicklung der Mitgliedschaften bei KIMM durchaus positiv zu sehen.

Ein weiterer Tagesordnungspunkt war die Bilanz nach zwei Jahren Gruppenleitertreffen. Alle Teilnehmerinnen sprachen sich dafür aus, dass auch in Zukunft jährlich ein solches Treffen stattfinden sollte. Als möglicher nächster Termin wurde Mitte Mai 2014 festgehalten.

Nachfolgend aufgeführte Themen wurden für das nächste Mal als wichtig erachtet:

- Meine Rolle als Gruppenleiter/-in
- Die allgemeine Gruppenarbeit
- Rechtliche Aspekte einer Gruppe
- Konflikte in der Gruppe

Zum Abschluss der Tagung wurde von Franz Austen eine Feedback-Runde eingeleitet mit folgenden Ergebnissen:

- Es wurde von allen Teilnehmerinnen betont, dass die Arbeit mit der Referentin sehr positiv war und dass jede Einzelne sehr viele Anregungen mit nach Hause nehmen kann. Abschließend wurde der einhellige Wunsch geäußert, weiterhin professionelle Hilfe für die Gruppenarbeit durch Referenten zu holen.
- Das Gruppenleitertreffen ist insgesamt sehr harmonisch abgelaufen, es haben sich alle wirklich wohlgefühlt.

Zum Schluss noch mal ein großes Danke an die Organisatorinnen Margarete und Ines – ausgesprochen mit der Bitte, auch im nächsten Jahr wieder ein Treffen zu organisieren.

Margarete Bauer SHG Würzburg

Das innere Gleichgewicht wiederfinden

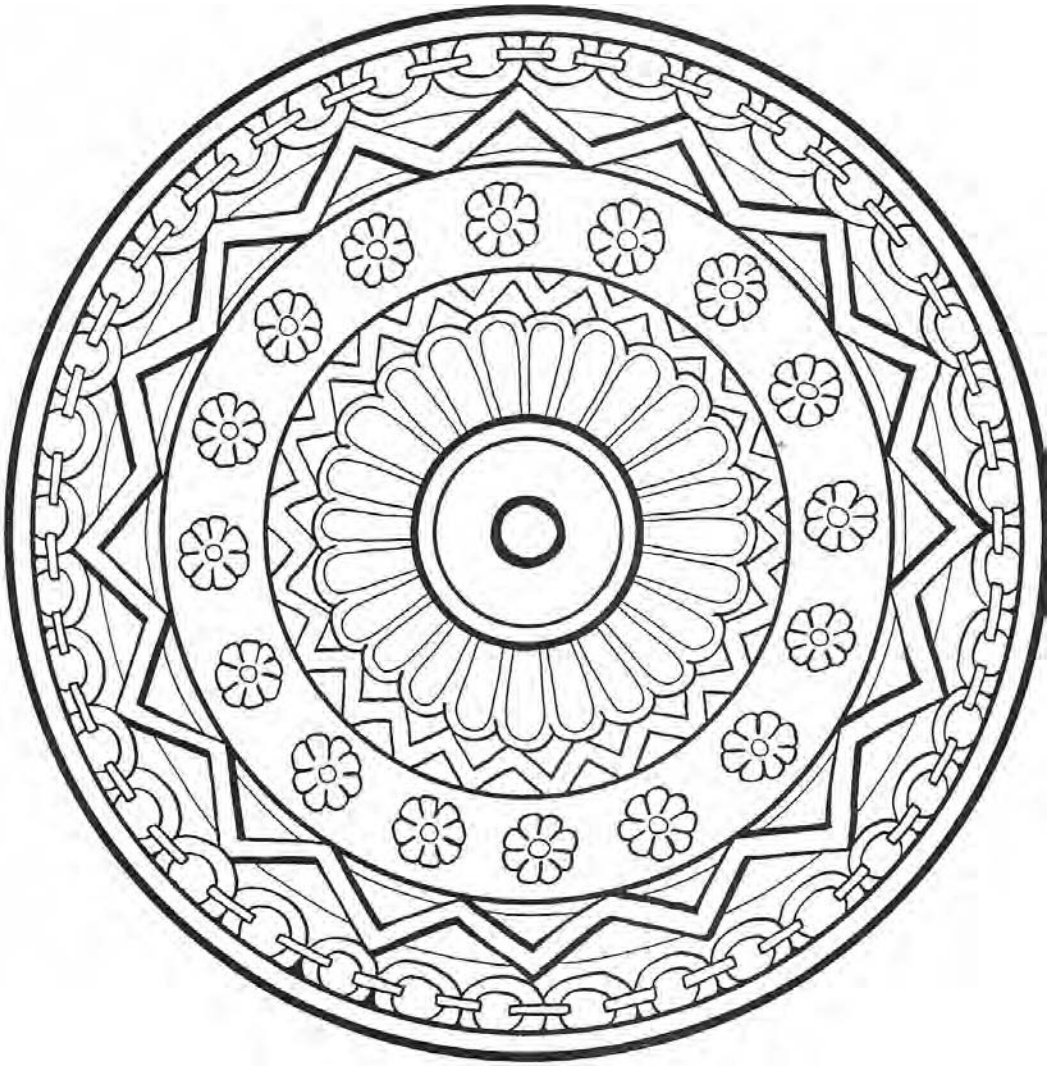
Kennen Sie das Gefühl, getrieben und gehetzt zu sein? Man kann gar nicht sagen warum oder wieso. Der Alltag schiebt uns nur so dahin. Gerne greifen wir dann zu einer Tasse Kaffee oder Süßigkeiten, dem Bissen zwischendurch oder zu einer Zigarette. Dies hilft aber meist nur für kurze Zeit und dann ist der innere Druck wieder da. Dann ist wieder Zeit zum Innehalten.

Haben Sie schon einmal ein kleines Kind beim Ausmalen seines Bilderbuches beobachtet? Ganz entrückt und ganz versunken, alles andere verliert an Wichtigkeit. Dazu möchte ich Sie heute einladen. Ich möchte Ihnen das Mandalamalen vorstellen.

Mandalas setzen heilsame Kräfte in unserem Inneren frei. Sie schaffen Zugang zu Gefühlen, die tief in uns verborgen sind. Mandalas helfen uns dabei, uns zu sammeln und uns auf unser Selbst zu besinnen. Sie werden erstaunt sein, wie entspannt und erholt Sie danach sind.

Geben Sie sich dazu eine Stunde Zeit. Sie brauchen dazu nur Buntstifte und eine stille Ecke.
Wichtig ist aber, dass Sie in dieser Zeit nicht gestört werden.

Eine entspannte und ruhige Stunde wünscht Ihnen Christiane Heider.



Mein erstes Forentreffen mit der SH-Menière – und sicher nicht das Letzte!

Seit Ende Juni bin ich aktiv im SH-Menière-Forum mit dabei. Eines der ersten Themen, auf die ich stieß, war ein geplantes Forentreffen im September, in der Mitte von Deutschland, genauer gesagt, in Bad Hersfeld bei Kassel. Bad Hersfeld ist, nunja, ein kleiner Kur-Ort mit knapp 30.000 Einwohnern.

Nachdem ich selber ganz frisch in der Erkrankung stecke und schon einen liebevollen Beistand von den dortigen Forenmitgliedern auf meine vielen Fragen bekommen hatte, wollte ich natürlich einige persönlich kennen lernen.

Die Vorbereitungen liefen auf Hochtouren. Hotelzimmer wurden gebucht, Fahrgemeinschaften geschlossen. Die Spannung stieg ins Unermessliche. So ging es am 27.09.2013 mit einer ganz lieben Leidensgenossin aus meiner Nähe, ebenfalls kennengelernt im Forum (und bereits vorher schon getroffen), los.

4,5 Stunden dauerte unsere sehr unterhaltsame Autofahrt. Etwas geschafft kamen wir im kleinen, gemütlichen und familiären Hotel Jägerhof, das am Stadtrand lag, an.

Eine unserer Admins wartete schon ganz gespannt auf uns. Vier weitere trafen daraufhin nach und nach ein. Die Begrüßung war unter allen Mitgliedern super herzlich.

Ich hatte von Anfang an das Gefühl, als ob wir uns schon alle ewig kennen würden.

Nach einem gemeinsamen Spaziergang trafen wir uns im Hotelrestaurant zum Abendessen. Es wurde ein lustiger, gesprächsreicher Abend über allerlei Themen, egal ob privat, beruflich oder auch über Menière selber.

Am nächsten Morgen stießen nach dem Frühstück noch zwei weitere Forenmitglieder zu uns. Yipi, da waren wir schon 9! Das Wetter war sonnig, mit vorausgesagten 16 Grad. Das heißt, das beste Wetter für die Erkundung von Bad Hersfeld.

Gemeinsam fuhren wir in die Innenstadt und besichtigten die Wasserburgruine Friedewald, welche wohl im 13. Jahrhundert erbaut wurde.

Angrenzend war ein großer Kräutergarten, in dem wir Beeren und Kräuter kosten konnten. Der dazugehörige Burgpark lud zum Ausruhen in der Sonne ein.

Im Stadthotel genossen wir Kaffee und Kuchen, bevor es weiterging in die Stiftsruine, in der jährlich Festspiele stattfinden.

Die Stiftsruine ist eines von Karl dem Großen ernannten Reichsklöstern, das 1761 abbrannte. Sie gilt als die größte romanische Basilika nördlich der Alpen und ist heute die größte romanische Kirchenruine der Welt.

Im Anschluss trennte sich die Gruppe. Ein kleiner Teil ging ins Hotel zum Ausruhen zurück. Der andere Teil schaute sich die Innenstadt sowie die Fachwerkhäuser an.

Gegen 17 Uhr fanden wir uns wieder im Kurpark zusammen und schlenderten gemütlich durch den Park. Schweren Herzens mussten wir unsere zwei nachgereisten Freunde verabschieden.

Die Stimmung war traurig, irgendwie fehlte plötzlich etwas.

Den Abend ließen wir beim Italiener in der Innenstadt ruhig ausklingen.

Sonntagmorgen nach dem Frühstück räumten wir alle wieder die Zimmer.

Ein paar von uns gingen nochmal in die Innenstadt, wir mussten leider schon abreisen.

Traurig, dass das Wochenende so schnell vorbei ging, glücklich, so viele tolle Menschen kennen gelernt zu haben, und einige Erfahrungen reicher, ging es wieder nach Hause.

Ich kann allen ein solches SH-Forentreffen ans Herz legen.

Ich danke euch und bin auf alle Fälle beim nächsten Treffen wieder mit dabei.

Nochmal ein HERZLICHES DANKESCHÖN!

Steffy, Forenmitglied bei sh-meniere.de

Netzwerk Hörbehinderung Bayern

In Bayern gibt es viele Gruppen mit dem Bestreben, hörbehinderten Menschen zu helfen. Diese vielen bayerischen Verbände sollen künftig miteinander gemeinsame Ziele verfolgen und Forderungen an Politiker weiterleiten.

Aus dieser Überlegung heraus hatte der BayCIV am 15.09.2012 zu einem ersten verbandsübergreifenden Treffen zum Thema Hörschädigung eingeladen. Im Vorfeld wurden Meinungen und Vorschläge für einen Forderungskatalog mit folgenden Zielen gesammelt:

- Bayerischer Dachverband der Hörbehinderung
- Bündelung der Kräfte durch gelebte Kooperation
- Verbände sprechen mit einer Stimme
- Vertrauensvolle Zusammenarbeit
- Gegenseitige Unterstützung der einzelnen Verbände
- Aktionen in Medien
- Öffentlichkeitsarbeit
- Ortsnahe Beratung
- Barrierefreiheit für Hörgeschädigte
- Inklusion im Alltag

Am 04.05.2013 trafen die Vertreter von Verbänden zum zweiten verbandsübergreifenden Treffen in München zusammen. Das „Netzwerk Hörbehinderung Bayern“ NHB wurde gegründet und ein Sprecher gewählt, der die Verbände in der Öffentlichkeit und in der Politik vertritt und ständigen Kontakt zur Landesregierung hält.

- Gründungsmitglieder des NHB sind Vertreter aus folgenden Verbänden:
- Arbeitsgemeinschaft Katholische Hörgeschädigtenseelsorge in Bayern
- Bayer. Cochlea-Implantat-Verband e. V.
- Bayer. Landesverband für die Wohlfahrt Gehörgeschädigter e. V.
- Vereinigung der Eltern Hörgeschädigter in Bayern e. V.
- Berufsfachverband der bayer. GebärdensprachdolmetscherInnen Bayern e. V.
- Fachdienst Integration Taubblinder Menschen
- Deutsche Hörbehinderten Selbsthilfe e. V.
- Deutsche Tinnitus-Liga e. V.

Kontakte und Informationen zu Morbus Menière e. V. (KIMM)

- Landesverband Bayern der Gehörlosen e. V.,
- Landesverband Bayern der Schwerhörigen und Ertaubten e. V.
- Landesarbeitsgemeinschaft Hörbehinderter Studenten und Absolventen Bayern e. V.
- Paritätischer Wohlfahrtsverband-Landesverband Bayern e. V.
- Power trotz Handicap e. V.
- Schwerhörigenseelsorge der Evang.-Luth. Kirche in Bayern

Quelle: www.bayciv.de

Unterstützt wird das Netzwerk von der Bayerischen Behindertenbeauftragten des Staatsministeriums für Arbeit und Soziales.

Die Vertreter der Verbände haben gemeinsam einen Forderungskatalog erarbeitet. Grundlage des Forderungskatalogs ist die Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, die am 21. Dezember 2008 durch die Bundesrepublik ratifiziert wurde.

Am 11. Juli wurde der Forderungskatalog im Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Soziales durch die Vertreter des Netzwerkes vorgestellt und an die Behindertenbeauftragte übergeben.

Edeltraud Kerschenlohr

4 Jahre SHG Hannover

Seit 4 Jahren besteht die Selbsthilfegruppe Morbus Menière in Hannover.

Unser erstes Treffen fand am 29.9.2009 in den Räumen der Selbsthilfe-Kontaktstelle KIBIS in Hannover statt. Zuvor gab es einige Gespräche mit einer Mitarbeiterin. Dabei legte ich meine Gründe für eine SHG-Gründung dar und erhielt auch Hilfe zur Gruppengründung.

Zum allerersten Kennenlernen mit anderen MM-Betroffenen in Hannover kamen außer mir noch zwei Frauen. Dabei war auch jemand von KIBIS, um über die ersten Hürden hinweg zu helfen. Das war auch gut, denn eine Teilnehmerin bekam heftige Weinkrämpfe, weshalb wir ganz spontan auf diese zugegangen sind und sie getröstet haben.

Als sich die ganze Problematik gezeigt hatte, bat ich um Adressen, wo man weitere Hilfe bekommen konnte. So konnten wir der Betroffenen auch gleich noch etwas an die Hand geben.

Ganz hilfreich fand ich, dass sich die Mitarbeiterin von KIBIS am nächsten Tag auch nach meinem Befinden erkundigte und mit mir noch einmal über das Treffen sprach.

Beim nächsten Treffen, das auch noch einmal in einer großen Tageszeitung und mehreren kleinen Zeitungen angekündigt war, kamen dann schon sechs Teilnehmerinnen. Wir waren alle froh, uns austauschen zu können. Einige hatten sehr große Probleme, so dass wir aus unseren eigenen Erfahrungen berichteten und somit den anderen helfen konnten. Wir haben uns alle nach dem Treffen besser gefühlt. Endlich war da jemand, der uns verstand und dem es ähnlich ging!

Manchmal machen wir ein paar Übungen fürs Gleichgewicht, ein anderes Mal berichten wir über Neues aus der Medizin oder von den KIMM-Tagungen oder anderen Veranstaltungen. Und immer findet der Austausch untereinander statt. Auch Entspannung kommt nicht zu kurz, wie auch kleine Feiern zu Ostern und Weihnachten. Ausflüge werden auch gemeinsam geplant, z. B. einmal nach Celle, wo wir eine Stadtbesichtigung mitmachten und anschließend gemeinsam essen gingen. Das verbindet uns noch mehr, da wir uns sicher fühlen durften, falls ein Anfall gekommen wäre.

Im Laufe der Jahre sind viele Betroffene gekommen und auch wieder weg geblieben. Unsere Gruppe ist inzwischen auf 15 Personen angewachsen, nun gehören auch einige Männer dazu. Das war am Anfang gar nicht der Fall. Sie kamen, um sich zu informieren und blieben dann wieder weg. Unsere Gruppe besteht aktuell aus 4 Männern und 11 Frauen im Alter zwischen Mitte 20 bis Mitte 70.

Wir haben uns am 30. 9. 2013, also fast auf den Tag genau, in unserem gewohnten Raum im Freizeitheim Lister Turm zum Austausch getroffen, sind dann aber nach einer Stunde hinunter ins griechische Restaurant gegangen zum Essen. Leider waren an dem Tag nur 5 Teilnehmer dabei, weil gerade wieder einige sehr mit dem MM zu kämpfen hatten. An unsere kranken Mitglieder schickten wir einen Kartengruß zur Genesung.

Es war ein lustiger Abend, wir haben viel erzählt und gelacht, nicht nur über unsere Erkrankung.

Unsere Gruppe ist offen, wir freuen uns über weitere Interessierte und auch Begleitpersonen sind herzlich willkommen. Denn manche Erkrankte trauen sich allein nicht mehr auf den Weg, aber gerade für diese ist so ein Austausch sehr wichtig.

Alle Betroffenen, die einen Austausch mit anderen Betroffenen suchen, auch wenn keine Selbsthilfegruppe in der Nähe ist, möchte ich dazu ermuntern, sich zu informieren und mit anderen gemeinsam eine SHG aufzubauen. Wir von KIMM unterstützen Sie gern dabei.

Edeltraud Mory, SHG Morbus Menière Hannover,
Tel. 05034/4255 oder über Edeltraud.Mory@web.de

Auf dem Selbsthilfe-Tag in Neustadt

Am 16. August 2013 fand wieder der Selbsthilfe-Tag auf dem Heini-Nülle-Platz in Neustadt am Rübenberge statt. Unsere Gruppe war dort mit einem Stand vertreten, um über Morbus Menière, unsere Selbsthilfegruppe in Hannover, sowie KIMM e.V. zu informieren.

Viele hatten Fragen zu anderen Schwindelformen, ihnen konnte ich weiterhelfen, indem ich auf die verschiedenen Ärztegruppen zur genaueren Diagnostik hinwies.

Es kamen auch einige wenige, die jemanden im Familien- oder Freundeskreis mit MM kennen. Ihnen gab ich Informationen für die Betroffenen mit.

Auch wenn es nur ein oder zwei Betroffene sind, die wir informieren können, so ist ihnen damit geholfen und der Einsatz hat sich gelohnt. Wir geben die Information auch an Nichtbetroffene weiter, um so über den MM aufzuklären.

Edeltraud Mory, SHG Morbus Menière Hannover

Wechsel in der SHG-Leitung
Wir sagen „Danke“

Im Juni 2010 lud Edeltraud Kerschenlohr über eine kleine Zeitungsanzeige Morbus Menière Betroffene zu einem Treffen ein. 12 Personen folgten der Einladung und für viele war es der erste Kontakt mit ebenfalls Erkrankten. Zu spüren, ich bin damit nicht alleine und anderen geht es ebenso oder ähnlich wie mir, war dabei eine wohltuende Erfahrung. An diesem Tag wurde die Gründung einer Selbsthilfegruppe unter Leitung von Edeltraud Kerschenlohr in Nürnberg beschlossen.

Mit viel Hintergrundwissen, Motivation, Engagement und eigener Erfahrung hat sie die Nürnberger Gruppe aufgebaut. Wir trafen und treffen uns immer am 1. Samstag des Monats in den Räumen von KISS Nürnberg. Viele Informationen, Berichte von Betroffenen, Schulungsangebote und Erfahrungen aus Klinikenaufenthalten sind bei diesen Treffen in den letzten 3 Jahren weitergegeben worden. Besuche in der Uniklinik Großhadern in München und in der Uniklinik Erlangen wurden für große Gruppen von Betroffenen und Familienangehörigen organisiert. Referenten wie Dr. Kratzsch, Chefarzt der Helios Klinik Bad Grönenbach und Diplom-Psychogerontologin Frau Struntz-Eberlein hielten interessante Vorträge bei unseren Treffen in Nürnberg. Neben all diesen Informationen kommen aber auch gemeinsame Aktivitäten nicht zu kurz. Ein Informationsstand am Nürnberger Gesuchtheitsmarkt, eine Wanderung im Herbst, ein Sommerfest und ein Jahresabschluss sind fester Bestand in unserem Jahresprogramm geworden. Aktiv unterstützt wurde

Edeltraud von Heinz Thon als Stellvertreter und Austauschpartner, von Klaus Setje-Eilers, der sich von Anfang an um ein Protokoll kümmerte, und von Christiane Heider, die den Finanzbereich übernahm.

Edeltraud Kerschenlohr ist seit vielen Jahren CI-Trägerin. 2010 hörte sie bei einem Symposium von KIMM zum ersten Mal mit einer induktiven Höranlage. Sie war so begeistert und davon überzeugt, dass jeder Hörgeräteträger und jeder CI-Träger in diesen Genuss des Besserverstehens kommen muss. Also machte sie sich in Nürnberg auf den Weg, um nach induktiven Höranlagen zu suchen. 2011 konnte sie je einen Vertreter der Evang. Schwerhörigenseelsorge und der Kath. Hörgeschädigtenseelsorge sowie den technischen Berater des Landesverband Bayern der Schwerhörigen und Ertaubten von der dringenden Notwendigkeit ihres Vorhabens überzeugen. Daraufhin wurde die Initiative Induktives Hören in Nürnberg ins Leben gerufen. Noch dieses Jahres wird ein Flyer mit dem Verzeichnis der Induktiven Höranlagen in Nürnberg erscheinen. Edeltraud wird sich weiter dafür einsetzen, dass überall dort, wo Kommunikation und Information stattfindet, eine Induktive Höranlage eingebaut wird, damit hörgeschädigte Menschen wieder aktiv am Leben teilhaben können. Und da gibt es noch viel zu tun. Im Juli hat Edeltraud die Leitung unserer Selbsthilfegruppe abgegeben. Wir sagen ihr auf diesem Wege noch einmal ein ganz herzliches Danke für die Gründung und den Aufbau des MM-Treff Nürnberg. Geduld, Einfühlungsvermögen und Gespür, aber auch Hartnäckigkeit und Disziplin, Durchsetzungsvermögen auf eine sehr charmante Art waren dabei ihre Stärken. Als Gruppenmitglied bleibt sie uns aber erhalten.

„Danke“ sagen wir auch unserem Heinz Thon, der als Stellvertreter und Ratgeber in seiner liebenswerten Art unsere Gruppe mitgetragen hat und ebenfalls sein Amt niederlegt. Als unser Wanderführer bleibt er uns aber hoffentlich noch lange erhalten. Ein „Danke“ an Christiane Heider, die unsere Kasse verwaltet und sich um Fördergelder vom Runden Tisch gekümmert hat und diese Funktion zum Jahresende abgibt.

Und noch ein dickes „Danke“ an unseren flinken Finger Klaus Setje-Eilers, der sich von Beginn an um die Protokolle unserer Treffen und Aktivitäten gekümmert hat und es auch noch weiterhin tun wird.

Dass unsere Gruppe einen guten Teamgeist hat, zeigt sich bei der Wahl der neuen Verantwortlichen. Christiane Heider wird die Leitung der Gruppe übernehmen. Unterstützung erhält sie gleich von 2 Stellvertretern, von Peter Sieber und Manuela Kietzmann. (im Bild von rechts nach links) Manuela Kitzmann wird ab 2014 die Kassenführung übernehmen. Wir wünschen diesem neuen Team alles Gute und freuen uns auf die nächsten Treffen.

MM-Treff Nürnberg

SHG Würzburg

Sommeraktivität 2013 der SHG Würzburg: Bayerische Landesausstellung „Main und Meer" in Schweinfurt

Der diesjährige Ausflug führte uns nach Schweinfurt zur Ausstellung „Main und Meer". Wir starteten am Samstag, den 08.06.2013, gegen Mittag bei sonnigem Wetter mit dem Zug vom Hauptbahnhof Würzburg aus nach Schweinfurt. Im ehemaligen Ernst-Sachs-Bad, der jetzigen Kunsthalle, fand die Bayerische Landesausstellung „Main und Meer" statt.

Bei einer Führung durch die Ausstellung erfuhren wir vieles über die wechselhafte Geschichte des 530 Km langen Flusses und dem Leben am, im und mit dem Fluss. Neben den Fundsachen aus dem Main, wie z. B. ein altes Fahrrad oder Schwerter und Münzen aus dem Mittelalter, wurde der Fluss auch als Unheilsbringer durch Hochwasser, oder nach dem harten Winter 1784 durch die mitgeführten Eisschollen im Hochwasser, welche die Seesbrücke in Bamberg zum Einsturz brachten, dargestellt. Dies alles wurde in einem Bild von Georg Friedrich Hübner, um 1790, festgehalten. Gezeigt wurden auch Berufe auf und am Main, wie z. B. der Beruf des Fischers, bis hin zum Beruf des Winzers an den Uferhängen des Mains.

Nach soviel Faszinationen zum Thema „Main" stärkten wir uns in einem Biergarten am Mainufer.

Am frühen Abend traten wir dann den Heimweg nach Würzburg an. Mit vielen interessanten Eindrücken über unseren „Heimatfluss" bereichert, freuten sich die Teilnehmer über den gelungenen Ausflug.

Ines Lux
Leiterin der SHG M. Menière
in Würzburg

Präsentation unserer SHG auf der Mainfranken-Messe 2013 in Würzburg

Alle zwei Jahre findet in Würzburg die „Mainfranken-Messe", eine große Verbrauchermesse, auf den Mainwiesen statt. Ende September war es wieder soweit.

Zu dieser Regionalschau kamen die Besucher zu Scharen, um sich dort über alle möglichen Konsumgüter, technische Geräte, Kunst und Unterhaltung zu informieren.

Bei sonnigem Herbstwetter zählten die Veranstalter bereits am ersten Wochenende ca. 20 000 Besucher. Auch unsere Selbsthilfegruppe präsentierte sich am 28.09.2013 in der Halle 1, dem Themenzelt der Stadt Würzburg. Das Aktivbüro der Stadt stellte uns für einen Vormittag einen Standplatz zur Verfügung. Margarete und ich vertraten unsere Gruppe und wir hatten regen Zulauf. Leider waren keine MM-Betroffene darunter.

Seit vielen Jahren nutzen wir diese Gelegenheit, unsere Selbsthilfegruppe Betroffenen und Interessenten näher zu bringen.

Ines Lux, SHG Morbus Menière Würzburg

Gründungen neuer örtlicher MM-Selbsthilfegruppen

Wir freuen uns, Ihnen die Neugründung je einer örtlichen MM-Selbsthilfegruppe in Coburg und Düsseldorf mitteilen zu können. Wir wünschen den Leitungen und den teilnehmenden Betroffenen einen anregenden und tröstenden Informationsaustausch und die Erkenntnis, dass Gemeinschaft eine wunderbare Hilfe und Stärkung für den Umgang mit unserer Erkrankung im Alltag ist. Und vielleicht noch ein kleiner, wohlgemeinter Rat aus eigener Erfahrung: Verteilen Sie die auftretenden Arbeiten auf möglichst viele Schultern.

MM-Selbsthilfegruppe Coburg

Im Sommer diesen Jahres wurde in Coburg eine neue Selbsthilfegruppe für Betroffene, die unter Morbus Menière und seinen Begleiterscheinungen zu leiden haben, gegründet. Die Gruppe besteht zur Zeit aus 8 Personen.

Morbus-Menière-Selbsthilfegruppe
Kontakt:
Elvira Bauer
E-mail: *feoh7@gmx.de*
Tel. 01758645533

Oder Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen
Oberer Bürglaß 4
96450 Coburg
Tel. 09561/891576

Treffpunkt:
Selbsthilferäume der Stadt Coburg
Neustadter Str. 3
96450 Coburg

Gruppentreffen ist an jedem 2. Mittwoch
des Monats, Uhrzeit: 18.30 Uhr

MM-Selbsthilfegruppe Düsseldorf

Kurz vor Redaktionsschluss erreichte uns die Nachricht, dass auch in Düsseldorf eine neue MM-Selbsthilfegruppe gegründet wurde.

Kontakt:
Frau Dirks
E-mail: *meniere-dus@t-online.de*

Treffpunkt:
ZentrumPlus
Westfalenstrasse 26
40472 Düsseldorf

Termine für die nächsten Gruppentreffen:
20.01.2014, 17.02.2014, 17.03.2014

Erfahrungsberichte

MM half mir bei der Erfüllung meines Traumes

Hallo, ich bin weiblich, 47 Jahre, gelernte Sportlehrerin und Krankengymnastin. Habe allerdings 13 Jahre in einer Firma für Tierfuttermittelherstellung im Vertrieb gearbeitet, da ich noch zusätzlich eine Ausbildung zur Fachkraft für Marketing absolviert hatte. Nebenberuflich war ich auch in dieser Zeit immer in meinem erlernten Bereich tätig und das mittlerweile schon insg. über 27 Jahre.

Nach dem Ausbruch von meinem MM 2010 merkte ich zunehmend, dass ich der Belastung in der Tierfuttermittelherstellungs-Firma nicht mehr standhalten konnte, mir wurde auch dort kein Verständnis für diese Erkrankung entgegen gebracht und ich litt immer stärker täglich an Schwankschwindel, vermehrten fiesen schlimmen MM-Attacken, und zwar so schlimm, dass ich jeweils mehrere Wochen ausfiel. Doch was sollte ich machen?

Ich habe zwar das Glück, nur halbe Tage arbeiten zu müssen, da ich einen lieben Partner an meiner Seite habe, der einem Vollzeitjob nachgeht und unseren Sohn und mich versorgt, doch durch die hohe finanzielle Belastung (Haus gebaut usw.), war ich gezwungen, Geld dazuverdienen zu müssen.

2011 um die Weihnachtstage bekam ich einen Anruf vom Personalleiter, ich möge doch in sein Büro kommen. Mir war klar, dass es nichts Gutes zu bedeuten hatte. Und so war es auch. Mir wurde klar gemacht, dass man sich von mir trennen müsste.

Natürlich war ich sehr traurig und die Weihnachtsfeiertage waren in diesem Jahr nicht sehr von Freude begleitet. Auch machte ich mir Sorgen um die finanzielle Zukunft unserer Familie.

Sofort meldete ich mich arbeitssuchend und fiel in ein tiefes Loch. Nicht nur wegen der finanziellen Geschichte, sondern auch wegen der tollen sozialen Kontakte, die ich in der langen Zeit in der Firma aufgebaut hatte. Eines Tages, ich war bei meiner Friseurin und erzählte ihr die Geschichte, sagte diese zu mir, warum ich mich denn nicht selbstständig machen würde? Die Mieterin unserer 45 qm großen Wohnung, sei doch ausgezogen. Und das, was ich nebenberuflich in meinem erlernten Beruf ja schon jahrzehntelang für andere mache, könnte ich doch genauso gut auch von Zuhause aus anbieten.

Mit meinem Mann und unserem Sohn setzten wir uns an einen Tisch und überlegten. Selbstverständlich hatte man immer nur große Fitnessstudios vor Augen, doch meine Friseurin sagte mir, dass gerade diese kleinen persönlichen Räumlichkeiten sicherlich ein Argument wären, Kundschaft mit dem Wunsch nach persönlicher Betreuung anzuziehen.

Und so begann ich schon während meiner Zeit als Arbeitssuchende nebenberuflich Pilates in einem kleinen Raum von zu Hause zu unterrichten. Offensichtlich begeisterte ich so sehr meine Betreuerin beim Arbeitsamt von dieser Idee, dass diese sich anbot, in meiner bald beginnenden Arbeitslosigkeit mich in einer Existenzgründung durch das Arbeitsamt zu unterstützen. Gesagt – getan.

Ich führte Gespräche mit mehreren Banken, nahm einen Kredit auf, investierte Geld in den Umbau der Räumlichkeiten, denn die nebenberufliche Tätigkeit war so positiv angelaufen, dass es mir Hoffnung gab. Ich erstellte einen Existenzgründerplan in Zusammenarbeit mit der IHK, meine erlernten Marketing- und Vertriebskenntnisse halfen mir bei der Werbung, und so trat ich in diesem Jahr im Februar meine hauptberufliche Tätigkeit mit einem kleinen Studio an. Angeboten wird dort u. a. Pilates, Autogenes Training, Muskelrelaxation nach Jacobson usw.

Ich bin so glücklich in dieser beruflichen Situation, dass selbst der MM das merkt und ich an weniger starken Anfällen zur Zeit leide. Ich bin so glücklich, dass ich noch keinen einzigen Tag bereut habe, diesen Schritt zu wagen. Ich bin so glücklich, dass ich allen MM-Betroffenen Hoffnung machen möchte, auch mal mutig zu sein, über den eigenen Tellerrand hinaus zu schauen, die eigenen Wünsche und Träume nicht aus den Augen zu verlieren!

Mag sein, dass ich eines Tages nicht mehr so stabil sein werde, wie ich es jetzt bin. Doch diese Garantie haben auch gesunde Menschen niemals. Und das Beste ist: Mein Studio läuft so gut

an, dass ich mittlerweile mit Warteliste arbeiten muss, obwohl ich noch nicht mal meinen Standort in einer Stadt habe, sondern mitten auf dem Land.

Also liebe Leidensgenossen, seid mutig, verliert niemals Eure Wünsche und Hoffnungen aus den Augen und lebt Euer Leben.

Andrea Hill

Meine Erfahrungen mit dem „LEIM“ als Probandin

Die klassische Trias Drehschwindelattacken, Innenohrschwerhörigkeit und Tinnitus oder Ohrdruck lässt – sofern andere Ursachen ausgeschlossen wurden – noch nicht die Diagnose „gesicherter Morbus Menière“ zu.

Sicherlich haben Sie schon gelesen, dass es seit kurzem eine neue Methode gibt, zusätzlich auch den Hydrops im Ohr bildlich darzustellen – das „LEIM“.

Eine Arbeitsgruppe der HNO-Abteilung der LMU München erprobt zusammen mit dem Institut für klinische Radiologie derzeit LEIM, das lokal verstärkte Innenohr-MRI (locally enhanced inner ear MRI*[1]). Es arbeitet mit einem gebräuchlichen Gadolinium-Kontrastmittel und erlaubt im Hochmagnetfeld-MRI eine separate Visualisierung von Peri- und Endolymphe. Das Kontrastmittel wird intratympanal (durch das Trommelfell hindurch) appliziert und verteilt sich nur in der Peri-, nicht aber in der Endolymphe. Der Hydrops wird im Kernspin in Form tropfenähnlicher Aussparungen sichtbar. Im Maximalfall kann der Perilymphraum nahezu flachgedrückt erscheinen.

Man sieht beim LEIM also nicht nur den Hydrops, sondern auch die Veränderungen, die durch den ständigen Überdruck im Innenohr entstehen. Die Untersuchung wird, wie gesagt, noch erprobt und deutschlandweit nur in München an der Uniklinik durchgeführt.

Da ich im „Deutschen Schwindelzentrum“ in München war, um meine Schwindelzustände abklären zu lassen, wurde mir dort nach eingehenden Untersuchungen vorgeschlagen, an dieser Studie als Probantin teilzunehmen.

Es ist eine gute Möglichkeit, die Diagnosefindung abzukürzen. Diese Untersuchung soll das quälende „für die Diagnose Morbus Menière im akuten Anfall zur Klinik müssen“ verringern. Man verläßt sich in München jedoch n i c h t nur auf dieses Verfahren, sondern natürlich auch auf die herkömmlichen Untersuchungsmethoden.

Ich war dazu für zwei Tage stationär in der Klinik. Am ersten Tag werden alle bekannten Tests gemacht: Audio, BERA, VEMP, Elektrocochleografie, kalorische Spülung, Kopfrucken usw. Auch die Anamnese wird erneut aufgenommen und man wird über den Werdegang wegen des LEIM unterrichtet.

Ich hatte im Vorfeld bereits Unterlagen zugeschickt bekommen, die ich ausfüllen musste – darunter 2 Schwindelkalender, einen über 6 Monate und dann einen sehr detaillierten über die Woche vor bzw. nach dem LEIM.

Am ersten Tag bekam ich das Kontrastmittel gespritzt. Das erfolgte in einem OP-Saal. Eine erfahrene Ärztin hat mich mit ihrer freundlichen und kompetenten Art sofort beruhigen können. Auch die OP-Schwestern waren supernett. Es wird dann das Trommelfell durch Auflage eines in Betäubungsmittel getränkten Schwämmchens betäubt und einige Zeit gewartet, bis das Mittel seine Wirkung entfaltet. Dann wird unter Zuhilfenahme eines OP-Mikroskops mit einer ganz langen und dünnen Kanüle das Betäubungsmittel durch das Trommelfell in das Mittelohr gespritzt.

Obwohl ich mich für ziemlich empfindlich halte, hab ich es gut aushalten können. Beim Durchstechen des Trommelfelles hat es kurz gepiekst – war aber auszuhalten. Das Kontrastmittel fängt dann an, ins Mittelohr zu laufen und dann plötzlich zu drücken, wenn das Ohr voll ist. Es muss aber auch randvoll sein, sonst ist es nicht ganz so wirksam. Das Ganze dauert ca. 1-2 Minuten und

[1] MRI steht für: Magnetic Resonance Imaging, ein bildgebendes Verfahren zur Darstellung der Gewebestrukturen im Körperinneren. Das Verfahren gehört zum Themenkreis der Magnetresonanztomographie.

ist ein wenig unangenehm. Das war es dann aber auch schon. Das Rausziehen der Kanüle merkt man nicht und danach muss man noch ca. 30 min auf der gesunden Seite auf dem Bett liegenbleiben, damit sich das Kontrastmittel verteilen kann und nicht gleich wieder rausläuft. Dabei möglichst nicht schlucken oder reden. Das war schon alles für den ersten Tag.

Am nächsten Tag war morgens 8 Uhr ein MRT (ca. 15 min) und nachmittags 16 Uhr ein MRT von ca. 40 min Länge. Danach konnte ich nach Hause.

Die Auswertung erfolgte ca. zwei Wochen später – bei mir telefonisch, da ich eine lange Anfahrt habe. Es ist in meinem Falle nun ein **gesicherter** Morbus Menière, denn der Hydrops konnte eindeutig in ausgeprägter Form nachgewiesen werden – sowohl über das LEIM als auch mit den herkömmlichen Untersuchungen. Schon bei der Elektrocochleografie hatte die Ärztin bei mir auffallende Befunde erhalten – früher wäre das schon als ein gesicherter Morbus Menière gewertet worden.

Damit ist die bis jüngst geltende Aussage von HNO-Ärzten, dass man Morbus Menière nur nach dem Tod pathologisch eindeutig feststellen kann, Geschichte.

Für mich als suchende Patientin, bei der bisher „nur“ der **Verdacht** auf Morbus Menière bestand und auch auf Vestibuläre Migräne, ist es sehr hilfreich, dass es einen Hydropsnachweis gibt, denn dadurch habe ich endlich eine sichere Diagnose.

Mein nächster Schritt ist, dass ich mich damit wieder an das Deutsche Schwindelzentrum wende. Hier wird man beraten, wie weiter verfahren werden soll.

Erfahrungsbericht zur Labyrinthanästhesie

Seit 1993 leide ich immer wieder an Drehschwindel, Tinnitus, Hörproblemen und anderen Begleitsymptomen wie Ohrdruck, Völlegefühl und Hyperakusis auf dem rechten Ohr. Diagnose: Morbus Menière. Einige Jahre lang ging es mir recht schlecht, dann ließen die Drehschwindelattacken in ihrer Intensität und Häufigkeit etwas nach.

Nach einigen ruhigeren Jahren, in denen ich ganz gut mit der Krankheit klarkam und sie auch nicht eine so massive Behinderung im Alltag darstellte, kam der Menière im August 2011 mit schweren, langen, häufigen Drehschwindelattacken und massiven Gleichgewichtsstörungen diverser Art mit aller Macht wieder zurück. Im September 2012 schlug der mich behandelnde HNO-Arzt schließlich eine Labyrinthanästhesie vor. Ich musste nicht lange überlegen – wenn es einem so richtig dreckig geht und ein geregelter Alltag nicht mehr möglich ist, dann greift man zu jedem Strohhalm, der einem gereicht wird!

Zunächst etwas Organisatorisches: Ich hatte im KIMM-Magazin 2012-1 in einem Fachartikel gelesen, dass die Krankenkassen die Kosten für die Labyrinthanästhesie nicht übernehmen. Das ist so pauschal nicht ganz richtig – ich kann nicht für alle Krankenkassen sprechen, aber die Techniker-Krankenkasse zum Beispiel, bei der ich Mitglied bin, hat den Eingriff ohne großes Wenn und Aber bezahlt. Es lohnt sich also durchaus, vorher mit der Krankenkasse zu sprechen und die Kostenfrage zu klären.

Nachdem das geklärt war, konnte es also losgehen. Die Labyrinthanästhesie wird nicht ambulant durchgeführt, man muss sich stationär aufnehmen lassen, und so bekam ich eine Überweisung ins Hamburger Universitätskrankenhaus, das eine große HNO-Abteilung hat. Ich hatte Glück und bekam relativ zeitnah einen Termin (was nicht immer so ist – es kommt auch vor, dass man mehrere Monate warten muss, wie ich später erfuhr) zur Vorbesprechung in der HNO-Ambulanz, wo meine Krankengeschichte und die allgemeine Symptomatik abgeklärt wurden und ich im Gleichgewichtszentrum und im Hörlabor gründlich durchgecheckt wurde.

Ein paar Tage später wurde es dann ernst: An einem sonnigen Montag im Oktober checkte ich mittags im Krankenhaus ein und kurze Zeit darauf ging es los. Ich musste mich auf einer Liege auf die gesunde Seite legen und es wurden mir ein paar Tropfen eines Betäubungsmittels ins betroffene Ohr geträufelt. Nach ein paar Minuten, als das Mittel gewirkt hatte, fand dann die eigentliche Anästhesie statt. Der behandelnde Arzt durchstach das Trommelfell mit einer dünnen Spritze und injizierte das Mittel Lidocain ins Mittelohr. Aufgrund der vorherigen lokalen Betäubung merkt man nichts davon, es wird nur kurz etwas kühl im Ohr und für ein paar Sekunden tritt ein ganz leichter Schwindel auf.

Danach wurde ich aufs Zimmer gebracht. Man hatte mir gesagt, dass die Reaktion des Gleichgewichtes beim “Neustart“ nach der Anästhesie bei jedem Patienten verschieden ist – einige spüren angeblich kaum etwas, bei anderen tritt stärkerer Drehschwindel auf. Nach ungefähr einer Stunde ließ die Wirkung der Betäubung bei mir nach und ich verspürte erste Schwindelgefühle. Erst langsam und leicht, dann immer schneller und schwerer. Irgendwann wirbelte alles um mich herum und ich fand keinerlei Fixpunkt mehr. Es war wie bei einer schweren Drehschwindelattacke, mir wurde sehr schnell übel und ich musste mich ununterbrochen übergeben. Kaum war die Schwester mit der Nierenschale (nach den ersten Malen dann mit einer großen Metallschüssel...) aus der Türe heraus, musste ich schon wieder nach ihr klingeln. Irgendwann merkte ich, dass alles mit geschlossenen Augen etwas besser zu ertragen ist und dass mich das Fernsehquiz, das bei meiner Bettnachbarin lief, wenigstens ein bisschen ablenkte und mir das Gefühl gab, dass die Zeit vergeht.

Nach einer Weile war ich völlig dehydriert und man musste mir eine Infusion legen. Sämtliche Mittel gegen die Übelkeit, die ich bekommen hatte, waren völlig wirkungslos, ich erbrach mich weiter ohne Pause. Nach sieben unendlich langen Stunden ließ dann spätabends die Intensität des Schwindels langsam nach und nach einer weiteren Stunde war der Spuk vorbei, die Übelkeit verschwand und ich konnte, wenn auch zunächst recht wackelig, wieder aufstehen.

Die Nacht war ruhig und ich genoss das Gefühl, wieder festen Boden unter den Füßen zu haben. Am Morgen nach der Labyrinthanästhesie war ich bis auf eine leichte Taumeligkeit wieder fit und konnte aus dem Krankenhaus entlassen werden.

Die folgenden Tage hatte ich immer mal wieder Episoden mit leichtem Schwindel, manchmal über mehrere Stunden hinweg, manchmal auch nur für ein paar Minuten. Mein Gleichgewicht wurde aber von Tag zu Tag etwas stabiler. Nach 3 Wochen war ich so stabil, dass ich wieder arbeiten gehen konnte, auch wenn die ersten Tage noch recht anstrengend für mich waren.

Gleichzeitig zur Labyrinthanästhesie erhöhte ich in Absprache mit meinem niedergelassenen HNOler meine Betahistin-Dosis von 3x 12 g auf 3x 24 g täglich. Dies schien mein Gleichgewicht weiter zu stabilisieren. Die erhöhte Dosis nehme ich bis heute.

Die Labyrinthanästhesie liegt nun 9 Monate zurück. Ich bin nicht völlig beschwerdefrei, es gibt immer wieder mal Tage, an denen mein Gleichgewicht nicht sehr gut ist, ich mich taumelig fühle und unsicher auf den Beinen bin, und ab und an habe ich auch Drehschwindelattacken, aber diese sind bei weitem nicht so lang und so schwer wie vorher und treten auch wesentlich seltener auf als vor dem Eingriff und dem Erhöhen der Betahistin-Dosis.

Ob es nun die Labyrinthanästhesie allein war, die die schweren Drehschwindelattacken gestoppt hat, die erhöhte Betahistin-Dosis oder eine Kombination von beidem – ich weiß es nicht. Aber es geht mir wesentlich besser als vorher und ich bin bis auf einige Tage zwischendurch wieder in der Lage, meinen Alltag zu bewältigen, es war also den Versuch und die 7 Stunden schweren Drehschwindel nebst Erbrechen wert!

Kerstin Bieck, Hamburg, Juli 2013

Erfahrungsberichte

Als „Neuling“ auf der KIMM Herbstagung in München

Hallo ich bin „die Neue” und habe die Möglichkeit genutzt, im September diesen Jahres das erste Mal an einer KIMM Tagung teilzunehmen.

- **Der erste Eindruck:**
  Es waren mehrere verschiedene Informationsstände aufgebaut. Z. B. konnte man an einem Stand einen Hörtest machen, es gab weiterführende Informationen zur KIMM e. V., an einem anderen Stand lagen Literaturempfehlungen und weitere Informationen aus usw. Die Neugierde wurde geweckt und man ging sehr interessiert herum. Direkt neben dem Eingang war ein großer Tisch mit verschiedenen Getränken aufgebaut, von denen man sich kostenlos bedienen durfte.

- **Der Check in:**
  War sehr professionell aufgebaut, man wurde am Eingang zum Hörsaal sehr freundlich und sympathisch begrüßt, machte sein Unterschriftenkürzel auf einem Teilnehmerbogen und erhielt einen Umschlag mit allen erforderlichen Daten zur Bezahlung der Teilnahmegebühr, falls man diese steuerlich absetzen könnte.

- **Die Räumlichkeiten:**
  Ein Hörsaal wie man ihn kennt, auf den Tischen standen Mikros, falls man zu den Vorträgen Fragen stellen wollte. Somit wurde gewährleistet, dass alle Anwesenden an der Kommunikation teilhaben durften. Was mir sehr positiv aufgefallen ist: Neben den Flip Charts zu den Vorträgen lief immer ein sehr gut sichtbares Bild, welches das gesprochene Wort der Referenten zeitgleich mitschrieb in gut leserlicher Arial Schriftweise. Für uns Hörgeschädigte eine super Idee, die eine 100%ige Teilnahme gewährleistete.

- **Begrüßung & Vorträge:**
  Die Begrüßung erfolgte sehr kurzweilig und persönlich, eine Teilnehmerin wurde sogar namentlich genannt, da diese über 650 km angereist war. Das zeigt, wie sehr die KIMM e. V. auch das persönliche Miteinander in den Vordergrund stellt. Die Vorträge waren sehr interessant und durch kompetente Ärzte und Mediziner gestaltet. Nach jedem Vortrag hatten wir Teilnehmer ausreichend Zeit, unsere Fragen stellen zu dürfen, und auf jede Frage wurde ausführlich geantwortet.

- **Die Pausen**:
  Auch diese waren sehr professionell durchorganisiert. Es gab eine etwas längere Mittagspause bei der leckerer Salat, Brötchen, Brezel usw. gereicht wurde. Es gab Erfrischungsgetränke und verschiedene warme Getränke. In der Kaffeepause wurde leckerer Kuchen gereicht.

Im Ergebnis kann ich als „Neue“ sagen, es hat mir außerordentlich gut gefallen. Die gesamte Tagung war begleitet durch ein hohes Maß an Kompetenz, Professionalität, Sympathie und Informationen. Ein Lob an die ehrenamtlichen Helfer, die so etwas auf die Beine gestellt haben. Das hat mich veranlasst, mich einige Tage später bei der KIMM e. V. als Mitglied anzumelden. Super weiter so! Beim nächsten Mal bin ich gerne wieder dabei.

Andrea Hill, Neuling bei KIMM e.V.

Visuelles Resümee unserer Herbsttagung

... herzlich begrüßt werden ....

Qualifizierte Vorträge vor interessierten Zuhörern ...

Teilnehmer jeden Alters ...

Suppe (oder anderes) fassen ...

sich informieren, anregen lassen, alte Bekannte treffen, neue Bekanntschaften machen ...

... bis zum nächsten Mal ...

Gegen Übelkeit helfen Schlehen

Die Früchte enthalten viele Gerb- und Bitterstoffe, die Übelkeit und Erbrechen vermeiden helfen. Auch bei nervösen Magenbeschwerden kann man sie einsetzen.

Bei Übelkeit einfach eine getrocknete Frucht langsam kauen, so dass die Stoffe aus der Frucht sich lösen.

Gegen Appetitlosigkeit kann man Schlehenkonfitüre zum Frühstück essen.

(Text nach einem Artikel der Zeitschrift „Viel Spaß“, Ausgabe 38 vom 11.9.2013)

Als Taube wieder hören lernten

Vorbemerkung

Den nachfolgenden Artikel zur Historie des Cochlea-Implantats (CI) haben wir der Zeitschrift MTA Dialog, Ausgabe 10 (2013) entnommen. Wir danken für die freundliche Genehmigung zum Abdruck in unserer Mitgliederzeitschrift.

Die Entwicklung des Cochlea-Implantats

Weltweit sind ca 200.000 Menschen heutzutage mit einem CI versorgt und es werden jährlich mehr. Das Vertrauen in die immer weiterentwickelte Technologie wächst immer stärker, Anfang der 80er Jahre begannen Ärzte in Kliniken Kinder und Babies zu implantieren und eröffneten taub Geborenen, die Möglichkeit normal sprechen zu lernen und somit in einen regulären Alltag hineinzufinden.

Wichtige Erfindungen

Und wer hats´erfunden? Nein, nicht ein Schweizer – die Väter des Cochlea Implantats verteilen sich über die ganze Welt. Der Grundstein für die Erfindung des CI legte allerdings Alessandro Giuseppe Antonio Anastasio Graf von Volta. Der Physiker wurde am 18. Februar 1745 in Como geboren. Der Italiener gehörte zur Habsburgermonarchie und gilt als der Erfinder der Batterie und Begründer der Elektrizitätslehre. Seine größte

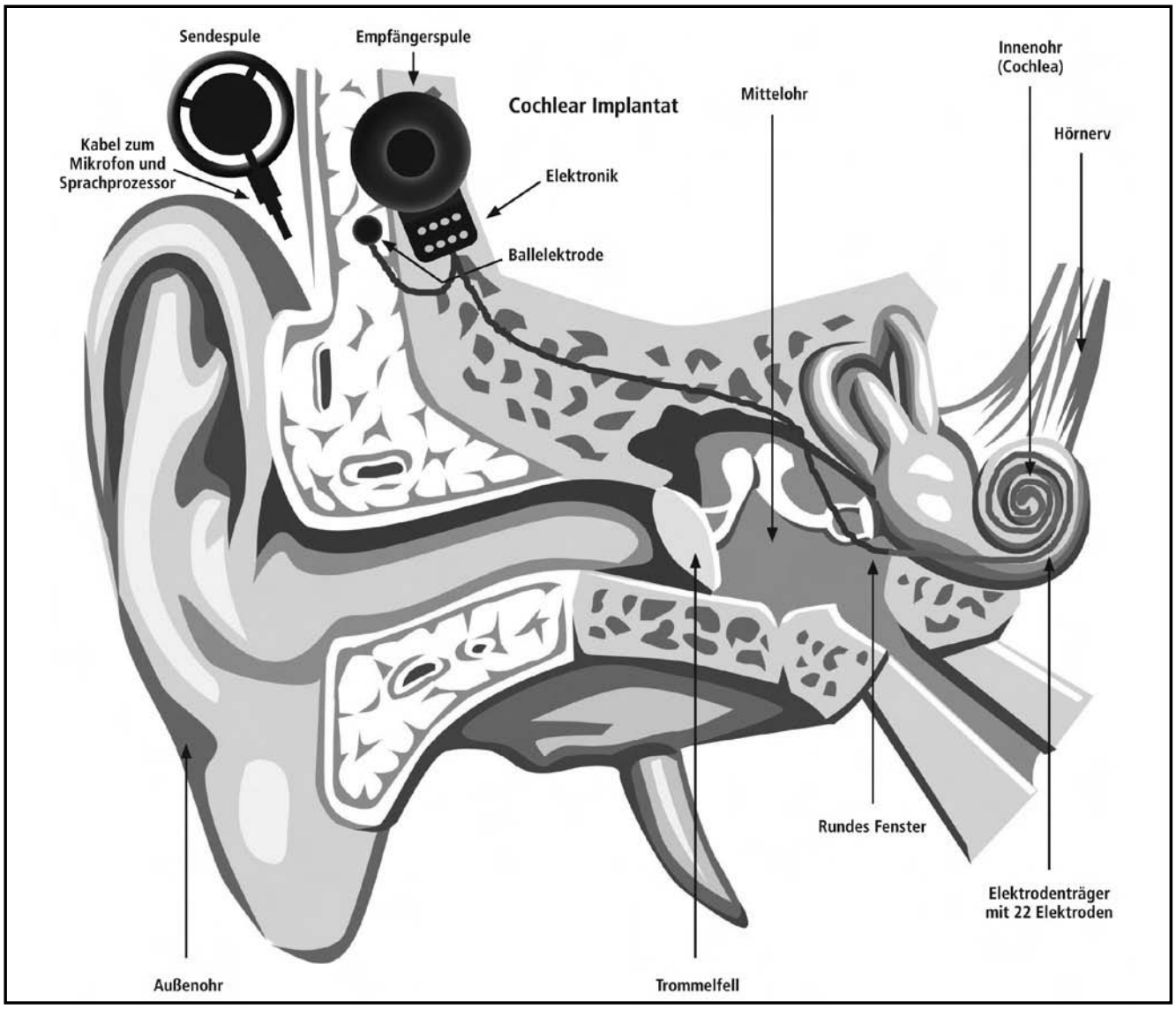


Abb. 1: Cochlea Implantat

und erfolgreichste Erfindung war jedoch die um 1800 konstruierte Voltage-Säule, die erste funktionierende Batterie, nachdem er schon in den 1790er Jahren elektrische Spannungsreihen verschiedener Metalle untersucht hatte. Sie bestand aus übereinander geschichteten Elementen aus je einer Kupfer- und einer Zinkplatte, die von Textilien, die mit Säure getränkt waren, voneinander getrennt waren.

Des Weiteren versuchte er auch mit zwei Drähten im äußeren Gehörgang ein elektrisches Signal an das Hörzentrum auszulösen.

Die Gehörlosenlehrer griffen diese Idee auf und versuchten bei ihren Schülern, durch den Reiz den Hörnerv wieder zu stimulieren, um ihm das Hören wieder beizubringen. Doch waren noch weitere Entdeckungen nötig.

Emil Heinrich du Bois-Reymond, geboren am 7. November 1818 in Berlin, war ein deutscher Physiologe und Mediziner. Er wies mit dem von Ampère erfundenen Galvanometer Aktionsströme an Nerven nach.

1855 stimulierte Duchenne das Ohr mit Wechselstrom und Brenner arbeitete an dieser Idee weiter und entdeckte 1886, dass das Ohr durch Reizung mit elektrischen Impulsen mit negativer Polarisierung zu verbessern war.

Gersuni und Volokhov bewiesen 1936 die Bedeutung des Innenohres für das Hören, nachdem sie die Gehörknöchelchen entfernt haben.

Während einer neurologischen Operation stimulierte Lundberg 1950 den Hörnerven mit elektrischen Impulsen mit dem Ergebnis, dass der Patient Stimmen hören konnte.

In Paris erforschten zwischen 1950 und 1960 derweil der Otologe Eryies und der Physiker Djourno die Möglichkeiten, durch die intakte Haut hindurch auf einer implantierten Drahtspule Änderungen im Magnetfeld herbeizuführen und somit Potentiale auszulösen.

Dieses Verfahren findet heute seine Anwendung in der transkutanen Informationsübertragung von der äußeren Sendespule zur inneren Empfängerspule. Am 25.02.1957 operierten Djourno und Eyries einen beidseitig ertaubten Patienten und platzierten ihm direkt an den freigelegten Hörnerven eine Elektrode. Dem Patienten gelang es, neben Höreindrücken von Zirpen und Knistern auch Wörter wie „Papa, Mama, hallo“ über Mikrofon wahrzunehmen. Durch Üben war es ihm möglich, seine sprachlichen Fähigkeiten zu erweitern. Nachdem 1958 noch eine weitere Patientin implantiert wurde, stoppte das Projekt. Erst 1973 wurde es von Chouard wieder aufgenommen, welcher fünf Elektroden durch Bohrlöcher hindurch in die Schnecke einführte.

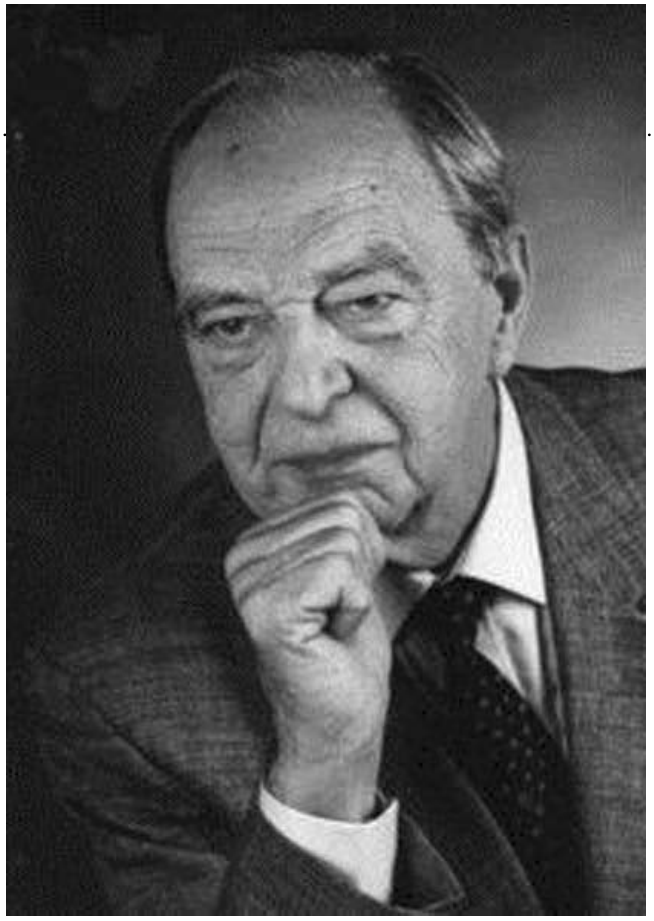


Abb. 2:
Professor em. Dr. med. Dr. med. dent. Dr. h.c. mult. Ernst Lehnhardt

Erster Cochlea-Ansatz in Deutschland

In Deutschland hingegen begannen erste Forschungen um 1963 in Freiburg. Der Otologe Fritz Zöllner und der Physiologe Wolf Dieter Keidel antizipierten das sprachvermittelnde Multikanal-CI und skizzierten in ihren weit vorausschauenden Arbeiten bereits im Prinzip das heute gebräuchliche Implantat. Sie entscheiden sich allerdings entgegnen der zu Grunde liegenden Forschungen den Weg über das runde Fenster zu gehen, da sie der Auffassung waren, dass der Weg entlang der Skala Tympani nicht genug Platz für das Sprachverstehen notwendigen 10/20 bis 100 Elektroden haben würde. Bei ihren Versuchen mit einseitig ertaubten

Menière-Patienten bewiesen sie die Abhängigkeit der Tonhöhe von der applizierten Stimulusfrequenz und dem mehr oder weniger weiten Vorschieben in die Cochlea. In ihrer Pionierarbeit arbeiteten die beiden mit Platinelektroden von 0,35 mm Durchmesser, die intracochlear über den Frequenzbereich von möglichst 300 bis 3000 Hz verteilt wurden und transkutan übertragen wurden. Etwa im gleichen Zeitraum entwickelte Waren House in Los Angeles Studien über das CI an Patienten und Tieren. Mitte der 80er begann House mit Implantation an Kindern: mit einkanaligen und extrachochlear angebrachten Kugelelektroden.

Beide werden als die „Väter" des Cochlear-Implantats bezeichnet und waren sehr erfolgreich, denn House war ein sehr guter Operateur und Urban ein sehr ideenreicher Ingenieur.
Ebenfalls in den 60er Jahren begannen die Briten mit sechs Elektroden zu implantieren.

F. Blair Simmons stimulierte 1964 anläßlich der Entfernung eines Kleinhirntumors intraoperativ den Hörnerv elektrisch. Dem beiderseits normalhörigen Patienten waren bereits vor dem Eingriff Geräusche vorgespielt worden. Während der Operation wurde der Nervus cochlearis bipolar mit ähnlichen elektrischen Reizfolgen stimuliert. Der in Lokalanästhesie operierte Patient berichtete, dass er tatsächlich ähnliche Geräusche wahrnähme wie tags zuvor beim akustischen Training.

1966 implantierte die gleiche Arbeitsgruppe an der Stanford Universität eine Elektrode direkt in die Hörschnecke eines seit Geburt tauben Patienten. Simmons zeigte sich jedoch enttäuscht, dass der Patient Sprache nicht verstehen konnte und bezweifelte selbst die Möglichkeit, durch elektrische Stimulation des Hörnervs jemals eine sinnvolle Kommunikationshilfe für Ertaubte zu schaffen. Diese Meinung schien die bestehenden Vorbehalte aus dem Bereich der Grundlagenforschung zu bestätigen, dass Implantate nicht in der Lage wären, die Komplexität der menschlichen Sprache zu reproduzieren. Unzureichend getestete Gewebeverträglichkeit und die Ansicht, dass die durch die Taubheit der Patienten entstandenen irreversiblen neuralen Schädigungen die Effektivität solcher Implantate auf ein Minimum reduzieren würden, verwandelten die Pioniere auf diesem Gebiet in wissenschaftliche Außenseiter.

Weltweite Cochlea-Implantation

1967 zeigte der HNO-Arzt Graeme Clark, dass mit wenigen Elektroden in der Cochlea im Innenohr durch Reizung der zuständigen Nerven ein Höreindruck erzeugt werden konnte. 1978 erfolgte am Royal Victorian Eye and Ear Hospital die erste Cochleaimplantation durch ihn und Brian Pyman an dem Patienten Rod Saunders, der sein Gehör mit 46 Jahren verloren hatte. An ihm konnte nun die richtige Signaleinstellung für das Cochleaimplantat studiert werden. Die Entwicklung verlief erfolgreich und 1982 begannen klinische Tests. 1985 begann er auch mit Implantaten an Kindern und 1990 erhielten die Cochleaimplantate eine Genehmigung durch die US-amerikanische Zulassungsbehörde. Somit war auch in den USA die Möglichkeit gegeben Implantate bei Patienten einzusetzen. Die Entwicklung der Cochleaimplantate geschah in Australien bei der 1981 gegründeten Firma Cochlear Ltd.

1984 nahm Prof. Lehnhardt Kontakt mit Clark in Melbourne und der Firma Nucleus in Sydney auf und übernahm das australische Konzept. Erste Implantationen bei Erwachsenen erfolgten noch im Jahr 1984. Am 13.6.1988 gelang die Implantation eines eineinhalbjährigen Mädchens, gehörlos seit Geburt. Bevor Lehnhardt Kinder implantierte, wollte er sicher gehen, dass sich das System bei Erwachsenen als effektiv erwiesen hatte und die guten Ergebnisse in der Ausfallrate und dem Sprachverstehen auch dauerhaft waren. Er sorgte auch für eine postoperative Gewöhnungs- und Rehabilitationsphase. 1990 erfolgte die Gründung des ersten Cochlear-Implantat-Centrums (CIC) in Hannover.

Christina Weirich

Literatur

1. Ci-heute
2. *http://www.usz.ch*
3. Diller Gottfried, Hören mit CI, eine Einführung, HD 1997
4. Lehnhard, Ernst, Entwicklung des CI
5. Lenarz Thomas, CI – ein praktischer Leitfaden für die Versorgung von Kindern und Erwachsenen
6. Ute Jung – die geschichtliche Entwicklung des CI
7. *www.ohrenseite.de*

Versorgung für Schwerhörige verbessert – Kassen verdoppeln Festbeträge für Hörhilfen [1]

In einer grundlegenden Entscheidung hat der GKV-Spitzenverband Anfang Juli 2013 nahezu eine Verdoppelung des Festbetrages für die Versorgung von schwerhörigen Versicherten sowie eine deutliche Erhöhung der Leistungsanforderungen an die Hörgeräte beschlossen. Der neue Festbetrag gilt seit dem 1. November 2013.

Künftig gilt für die Versorgung von schwerhörigen Versicherten, die das 18. Lebensjahr vollendet haben, ein Festbetrag von 784,94 Euro inkl. MwSt. Der Aufwand für die Nachsorge ist anders als bisher nicht mehr im Festbetrag enthalten, sondern wird gesondert vergütet. Der zuvor noch geltende Festbetrag lag bei 421,28 Euro inkl. MwSt.

Damit eine nach dem Stand der Technik sachgerechte Versorgung erfolgen kann, müssen die Hörgeräte grundsätzlich folgende technischen Merkmale aufweisen:

- Digitaltechnik
- Mehrkanaligkeit (mindestens vier Kanäle)
- Rückkoppelungs- und Störschallunterdrückung
- Mindestens drei Hörprogramme
  Verstärkungsleistung < 75 dB

Pro Jahr werden grob geschätzt mehr als 500.000 Versicherte mit Hörhilfen versorgt. Durch die Erhöhung des Festbetrages und der zusätzlichen Finanzierung der Nachsorge können sich die jährlichen Gesamtausgaben der gesetzlichen Krankenkassen für Hörhilfen auf knapp eine Milliarde Euro erhöhen.

Hintergrund: Festbetrag

Wenn gesetzlich Versicherte aus medizinischen Gründen eine Hörhilfe benötigen, wird diese von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt. Die Krankenkassen übernehmen dafür einen sogenannten Festbetrag. Dieser Festbetrag bestimmt die maximale Höhe, bis zu der die Krankenkassen in der Regel eine Hörhilfe finanzieren. Dabei müssen die Vertragspartner sicherstellen, dass die Versorgung des Versicherten ohne Aufzahlungen, also ohne einen Eigenbeitrag, der über die gesetzliche Zuzahlung hinausgeht, möglich ist. Daher empfiehlt der GKV-Spitzenverband, Versicherte sollten beim Hörgeräteakustiker auf jeden Fall nach einem aufzahlungsfreien Produkt fragen.

[1] (Auszug aus der Pressemitteilung des Spitzenverbandes der Gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV), Berlin, vom 23.07.2013)

Workshop-Reihe des DSB Deutscher Schwerhörigenbund Köln rund um die Schwerhörigkeit und ihre Folgen unter der Überschrift:

Basiswissen für Menschen mit Hörschädigung.

Liebe Mitglieder von KIMM e.V.,

wir möchten Sie auf eine interessante Reihe von Workshops des Kölner Netzwerkes der Schwerhörigen und Ertaubtenarbeit / DSB Deutscher Schwerhörigenbund Köln hinweisen. Die Themen und Termine der Workshops sind dem nachfolgenden Auszug aus einem Flyer zu den Veranstaltungen entnommen. Für weitere Informationen bzw. die Anmeldung zu den Workshops wenden Sie sich bitte an DSB Deutscher Schwerhörigenbund Köln, Lupusstraße 22, 50670 Köln, Tel. 0221/684760, Fax 0221/1208837, E-Mail *dsbkoeln@web.de.*

Auszüge aus der Broschüre: Basiswissen für Menschen mit Hörschädigung

Ihr Gehör lässt nach? Sie leiden unter einer beginnenden oder bereits fortgeschrittenen Hörschädigung? Vielleicht befinden Sie sich gerade in der Auswahl neuer Hörgeräte? Und jetzt denken Sie, es ist an der Zeit, sich einmal von Grund auf zu informieren?

Dann sind unsere Selbsthilfe-Workshops *Basiswissen für Menschen mit Hörschädigung* genau das Richtige für Sie. In fünf halbtägigen Veranstaltungen (je 4 Schulstunden) vermitteln Ihnen ausgewiesene Experten Kompetenzen im Umgang mit Ihrer Hörschädigung und allen damit verbundenen Aspekten. Hier haben Sie die Gelegenheit, sich umfassend mit Ursachen, Maßnahmen und allen mit Ihrer Hörschädigung zusammenhängenden persönlichen, rechtlichen und sozialen Fragen auseinander zu setzen.

Die Workshops sind das Ergebnis der Zusammenarbeit von Ärzten, Akustikern und Selbsthilfe-Gruppen im *Kölner Netzwerk der Schwerhörigen- und Ertaubtenarbeit.*

Workshop 1: Medizinische Grundlagen der Hörschädigung

Samstag, 18.Januar 2014, 15-18 Uhr
Dr. med. Ruth Lang-Roth, Leiterin Phoniatrie und Pädaudiologie am Cochlear Implant Centrum der HNO-Uni-Klinik Köln

Workshop 2: Technik hilft! (Hörtechnik und technische Hilfsmittel)

Samstag, 8. Februar 2014, 15-18 Uhr
Philipp Laux, Hörgeräteakustik-Meister

Workshop 3: Jetzt helfe ich mir selbst (Selbsthilfe, Kommunikation, psychosoziale Fragen)

Samstag, 15. März 2014, 15-18 Uhr
Juliane Passavanti, Diplom-Pädagogin, Sprachtherapeutin

Workshop 4: Mein gutes (Sozial-)Recht

Samstag, 5. April 2014, 15-18 Uhr
Carsten Ohm, Sozialreferent VdK

Workshop 5: Arbeitsrecht und Arbeitssuche

Samstag, 17. Mai 2014, 15-18 Uhr
Martina Esken, Landschaftsverband Rheinland, Integrationsamt

Die Teilnehmerzahl ist pro Workshop auf 15 Personen begrenzt. Bei mehr Anmeldungen werden Teilnehmer an allen fünf Workshops bevorzugt. Die Workshops umfassen jeweils 4 Schulstunden. Die Kommunikation bei allen fünf Workshops wird mit induktiver Hörtechnik und einer Schriftdolmetscherin unterstützt. Für Rollstuhlfahrer steht ein barrierefreier Zugang zur Verfügung. Bitte vorher anmelden! Der Kostenbeitrag beträgt pro Workshop 12 Euro. Für alle fünf Workshops zusammen ermäßigt sich der Beitrag auf insgesamt 48 Euro. Zahlungen sind vorzunehmen auf das Konto: 7085900, BLZ: 37020500 Bank für Sozialwirtschaft Köln.

Anmeldungen bitte bis spätestens 4 Wochen vor dem jeweiligen Termin bei

DSB Deutscher Schwerhörigenbund Köln,
Lupusstraße 22, 50670 Köln, Tel. 0221/684760, Fax 0221/1208837, E-Mail *dsbkoeln@web.de*

Advent-Gedicht

Die Zeit bis Weihnachten
Eine Kerze auf dem Kranz
beginnt zuerst den „Feuertanz".
Leuchtet hell und klar,
alles ist so wunderbar.

Fängt die zweite an zu brennen,
lernen Kinder Warten kennen,
denn bis Weihnacht ist es lang,
und so mancher Blick wird bang.

Brennt die dritte Kerze dann,
kommt die Frage irgendwann:
Kommt er bald, der Weihnachtsmann?
Noch eine gute Woche --- dann .....

Brennt die vierte Kerze hell,
laufen große Leute schnell,
die letzten Geschenke zu besorgen.
Weihnacht ist schon übermorgen!

Ist der Heilige Abend da,
kehrt Ruhe ein, wie wunderbar.
Jesu Geburt feiern alle gern,
hier in der Nähe --- und auch fern.

Edeltraud Mory

Die staatliche Ludwig-Maximilians-Universität München (kurz auch LMU München)

Die Ludwig-Maximilians-Universität München ist eine Universität in der bayerischen Landeshauptstadt München. Sie ist nach ihrem Gründer Herzog Ludwig IX. sowie dem König Maximilian I. Joseph benannt.

Das Klinikum der Universität München zählt zu den größten Universitätsklinika in Deutschland und Europa. Seit dem 1. Oktober 1999 ist das Klinikum ein organisatorisch, finanzwirtschaftlich und verwaltungstechnisch selbstständiger Teil der Ludwig-Maximilians-Universität.

Das Klinikum der Universität München mit seinen zwei Campus in der Innenstadt und in Großhadern ist nach der Berliner Charité das größte Krankenhaus der Maximalversorgung Deutschlands. Das im Münchner Stadtbezirk Hadern (Großhadern) gelegene Klinikum Großhadern ist Teil des Klinikums der Ludwig-Maximilians-Universität. Am südwestlichen Stadtrand von München liegt der HighTechCampus Martinsried-Großhadern. Derzeit gehören 44 Fachkliniken, Institute und Abteilungen zum Klinikum der LMU.

Dort befinden sich Institute und Einrichtungen der Medizinischen Fakultät sowie das Klinikum Großhadern. Mit der Förderung krankheitsgebietsbezogener klinischer Forschungszentren möchte das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geeignete Initiativen an den medizinischen Fakultäten und Universitätsklinika im Rahmen des Programms der Bundesregierung „Gesundheitsforschung: Forschung für den Menschen" unterstützen. Vorgesehen ist die Förderung innovativer Forschungs- und Behandlungszentren, in denen die klinische Spitzenforschung zu spezifischen Krankheitsgebieten durch ein integratives Miteinander von klinischer Forschung und Krankenversorgung auf höchstem Niveau gefördert wird.

Das dort befindliche Deutsche Schwindelzentrum ist ein integriertes Forschungs- und Behandlungszentrum für Schwindel, Gleichgewichts- und Augenbewegungsstörungen. Es wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen des IFB-Programms gefördert (Förderkennzeichen EO 0901).

Die Transplantationsabteilung des Klinikums ist eine der führenden in Deutschland. Weitere medizinische Schwerpunkte sind Onkologie, Neurologie und Neurowissenschaften, Herz-Kreislauf- und Stoffwechselerkrankungen. Das Interdisziplinäre Zentrum für Palliativmedizin ist Anlaufstelle für schwerstkranke Menschen.

Neben der Krankenversorgung spielt das Klinikum auch eine wichtige Rolle in der klinischen und theoretischen Forschung sowie in der studentischen Ausbildung.

Anschlag auf dem schier endlosen Flur ...
Indianer kennen keinen Schmerz, aber nicht jeder ist ein Indianer!
... im Modell ist alles noch überschaubar ...
205 m Flur „am Stück“
Dienstfahrzeuge ...
ungewohnte Tagungsumgebung: Hörsaal ...
Aluminium ...
so weit das Auge reicht ...

Rechnen im Quadrat

Jede Zahl von 1 bis 9 wird einmal in die freien Stellen eingetragen, damit die Rechnungen stimmen. Dabei gilt NICHT die Regel "Punktrechnung vor Strichrechnung", sondern es wird grundsätzlich von oben nach unten bzw. von links nach rechts gerechnet.

	x		-		=	37
+		x		+		
	-		:		=	5
-		-		+		
	:		x		=	18
=		=		=		
11		16		15		

	-		x		=	18
-		:		+		
	-		:		=	2
x		-		-		
	+		x		=	28
=		=		=		
5		4		8		

	x		+		=	39
x		+		-		
	+		+		=	11
x		+		+		
	-		x		=	12
=		=		=		
56		22		8		

	+		x		=	40
+		+		+		
	+		x		=	96
+		+		:		
	:		+		=	4
=		=		=		
12		19		6		

Rechnen im Quadrat, KIMM-Aktuell, 2013-2

Abendliches Beisammensein

Visuelles Resümee München

Sudoku Das Kulträtsel aus Japan

LEICHT 1

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

LEICHT 2

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

MITTELSCHWER 1

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

MITTELSCHWER 2

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

SCHWER 1

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

SCHWER 2

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

SUDOKU, KIMM aktuell, 2013-2

Literatur

Ausgewählte Fachliteratur

Schaaf, Helmut

Morbus Menière. Schwindel – Hörverlust – Tinnitus. Eine psychosomatisch orientierte Darstellung

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

Das umfassende Werk zu Morbus Menière, zu den Symptomen, zur Behandlung und zum Umgang mit der Krankheit.

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 2012. Roland Asanger Verlag. ISBN 3-89334-572-4, 19,50 Euro

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-Menière-Patienten.

Schaaf H., Hesse G.

Endolymphschwankungen im Ohr (Gehör) und Gleichgewichtsorgan

Profil Verlag ISBN 3890195704. 12,80 Euro

Störungen der Endolymphen 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.

Örtliche MM-Selbsthilfegruppen

Neu gegründet: Coburg

Elvira Bauer
E-Mail: *feoh7@gmx.de*
Tel. 01758645533
oder
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen
Oberer Bürglaß 4
96450 Coburg
Tel. 09561/891576

Neu gegründet: Düsseldorf

Kontakt: Elke Dirks
E-Mail: *meniere-dus@t-online.de*

Berlin

Dieter Lehr
Tel. 030/4617220
E-Mail: *dieter.lehr@gmx.de*

Bielefeld

Ohrwuermchen:tinnitus
SelbstHilfeGruppe-Bielefeld
E-Mail: *info@ohrwuermchen-tinnitus.de*
www.ohrwuermchen-tinnitus.de

Bremen

Bremer MM-Treff
E-Mail: *marion@lehmann-global.de*

Essen

Essener Selbsthilfegruppe
TINNITUS und MORBUS-MENIÈRE
Ela Schöler
Tel. 0201-465852
E-Mail: *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*

Hannover

Edeltraud Mory
Im Bruche 7
31535 Neustadt a. Rbge.
Tel: 05034-4255
E-Mail: *e.mory@kimm-ev.de*

Köln

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

Lübeck

Adelheid Munck
Ruhleben 5, 23564 Lübeck
Tel: 0451-795145
E-Mail: *adelheid_munck@freenet.de*
(keine regelmäßige Gruppe sondern persönliche Beratung)

Nürnberg

Christiane Heider
Tel: 0911-646395
E-Mail: *christiane.heider@nefcom.net*

Stuttgart

Ingrid Hummel
Hochberger Str. 8/1, 71686 Remseck
Tel. 07146/284729, Fax: 07146/284739
E-Mail: *TIMM_Stuttgart@web.de*

Würzburg

Ines Lux
Florian-Geyer-Str. 46, 97076 Würzburg
E-Mail: *luxi@kabelmail.de*
oder
Margarete Bauer
Kettelerstraße 10, 97074 Würzburg
Tel. 0931-35814044
E-Mail: *margno51@aol.com*

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

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. Diese Liste kann sich ständig ändern, da die Kliniken oft ihre Aufgaben und Angebote wechseln.

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*

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

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, info@pitzer-kliniken.de

Fachklinik für Hörstörungen, Tinnitus und Schwindel