

Leben mit Morbus Menière – wenn das Leben ins Wanken gerät



von Katja Kneip, Vorstandsmitglied der Schweizerischen Tinnitus-Liga (STL)

Regelmäßige Schwindelanfälle über Monate. Plötzlich sind sie da. Manchmal verschwinden sie nach Kurzem wieder, manchmal bleiben sie aber auch länger und zwingen mich dazu, mich hinzulegen. Dabei sollte ich jetzt doch den Haushalt machen, kochen. Meine Kinder kommen gleich von der Schule nach Hause. Jetzt wird mir auch noch schlecht! Da stimmt doch etwas nicht mit mir! Es war im Herbst 2017, als ich nach intensiven Abklärungen die Diagnose Morbus Menière erhielt.

Morbus – was? Morbus Menière

Ich hatte noch nie zuvor von dieser Krankheit gehört. Da ich von Natur aus ein neugieriger Mensch bin und es mich nun ganz persönlich betraf, versuchte ich, so viel wie möglich über diese Erkrankung zu erfahren. Im Internet fanden sich viele Informationen über Morbus Menière. Aber kaum welche über das Leben und den Umgang mit dieser Erkrankung.

Von meiner Ärztin wusste ich lediglich, dass es eine Innenohrerkrankung sei, die den Gleichgewichtssinn störe, und dass die Forschung in diesem Gebiet noch nicht besonders weit sei. Wie sich die Krankheit bei mir auswirken und entwickeln werde, lasse sich nicht genau sagen. Es sei bei jedem Betroffenen anders und jeder Anfall sei individuell.

Auch wenn ich mich gut aufgehoben und verstanden fühlte, reichten mir diese Erkenntnisse nicht aus. Das konnte doch nicht alles sein. Der Gedanke, dass es bestimmt noch andere Betroffene gibt, mit denen ich mich austauschen könnte, ließ mich nicht mehr los.

Meine Suche brachte mich zum Selbsthilfzentrum Aarau, da es dort schon früher eine Selbsthilfegruppe Morbus Menière gab. Im Februar 2018 gründete ich mithilfe des Selbsthilfzentrums Aarau die damals einzige Selbsthilfegruppe Morbus Menière in der Schweiz. Schnell fanden sich weitere

Betroffene. Der Austausch tat vor allem unserer Seele gut, da wir uns plötzlich verstanden fühlten. Diese Erkrankung mit den Attacken ist für Außenstehende schwer zu begreifen, denn man sieht sie uns nicht an.

Der Tinnitus in meinem rechten Ohr ist nur für mich hörbar. Tag und Nacht. Es rauscht ununterbrochen, 24 Stunden am Tag. Mal leise, mal so laut, dass es schier unerträglich scheint. Seit 27 Jahren lebe ich mit meinem Mann im Ohr. Er ist ein Teil von mir geworden. Ein Teil, auf den ich gerne verzichten könnte, er scheinbar aber nicht auf mich. Und nun auch noch das – Morbus Menière!

Tinnitus – Schwindel – Hörverlust – Erbrechen

Es passiert einfach. Ohne Vorwarnung. Der Druck im Ohr steigt. Ein Schwindel wie auf einem Schiff und kein Fuß lässt sich mehr gezielt vor den anderen setzen. Die ganze Welt gerät ins Wanken. Im Liegen habe ich das Gefühl zu fallen. Meine Augen lassen sich kaum mehr öffnen. Gleichzeitig bis zu vier Stunden Erbrechen. Ich möchte am liebsten in Ruhe gelassen werden. Und doch brauche ich jemanden, der einfach für mich da ist. Die akute Situation lässt sich kaum in Worte fassen.

Mein Leben mit Morbus Menière

Du hast eine Frage über die Erkrankung oder möchtest mehr darüber erfahren, wie ich dich unterstützen kann? Ich freue mich von dir zu hören und helfe dir gerne weiter.

FÜR KLINIKEN UND PRAXEN STEHE ICH SEHR GERNE UNTERSTÜTZEND ZUR SEITE!

anlaufstellemorbusmeniere.com

Katja Kneip: 071 960 00 60

Nach Stunden lassen der Schwindel und die Übelkeit dann endlich nach. Totale Erschöpfung macht sich breit. An Aufstehen ist gar nicht zu denken. Ich möchte schlafen, einfach nur schlafen.

Der Erschöpfungszustand dauert noch ein paar Tage. Ich zwingen mich aber aufzustehen und langsam meinen Alltag wieder zu bewältigen. Ich komme mir vor, als wäre ich betrunken, als hätte ich ein Wochenende durchgefeiert. Doch wie eine Party hat sich die Menière-Attacke beileibe nicht angefühlt.

Hilflosigkeit macht sich breit. Sonst ein topfitter Mensch, der gerne in die Berge geht und den Alltag als alleinerziehende, berufstätige Mutter gut meistert. Im Moment der Menière-Attacke sich selbst nicht mehr unter Kontrolle zu haben und auf Hilfe angewiesen zu sein, ist ein sehr unangenehmes und kaum beschreibbares Gefühl. Und es macht Angst!

Die Erkrankung wirft viele Fragen auf

Was kann ich gegen diese Erkrankung tun? Welche Medikamente helfen? Wann kommt die nächste Attacke? Wie schwer wird diese dann werden?

Wie erkläre ich diese ungreifbare Erkrankung meinen Kindern und was machen meine plötzlichen Anfälle mit ihnen? Wie geht wohl mein soziales Umfeld damit um, dass ich von einem Moment auf den nächsten nicht mehr die starke Person bin, sondern seine Unterstützung brauche?

Wie werden mein Arbeitgeber und meine Kolleg*innen reagieren? Kann ich meine Arbeit überhaupt noch wie gewohnt ausüben? Werde ich noch Auto fahren können? Werde ich gehörlos werden? Wann hört das wieder auf?

Plötzlich stellte ich alles in Frage, was bis dahin selbstverständlich war. Mit der Zeit und nach vielen guten Gesprächen merkte ich, dass das Leben auch mit Morbus Menière lebenswert ist. Zu hören, wie es meinen Mitbetroffenen in der Selbsthilfegruppe geht, womit sie im Alltag durch den Morbus Menière zu kämpfen haben und wie sie versuchen, ihr Leben weiterhin lebenswert zu gestalten, gab mir immer mehr das Gefühl, dass wir gemeinsam viel bewirken können und auf einem guten Weg sind.

Mit dem Fokus auf dem Positiven besprechen wir Strategien und berichten uns gegenseitig von Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung, die uns guttun. Jede und jeder zieht für sich die Informationen heraus, die wichtig erscheinen. Ob Physiotherapie, Akupunktur, Jonglage, ausgedehnte Spaziergänge mit Begleitung in der Natur, Entspannungsübungen, einfach nicht dran denken und vieles mehr.

Mein Anliegen: Betroffenen eine vertrauliche Anlaufstelle bieten

Diese positiven Erfahrungen möglichst breit weitergeben zu können, war von da an mein Ziel. Nicht jeder möchte in eine Selbsthilfegruppe. Viele können oder wollen ihr Zuhause nicht verlassen. Die Angst vor einem plötzlichen Anfall und davor, diesem hilflos ausgeliefert zu sein, ist einfach zu groß.

Den Menière-Erkrankten eine respektvolle und vertrauliche Anlaufstelle zu bieten, an die sie sich wenden können, wenn sie Fragen haben, war mein Anliegen. Manchmal reicht ein erstes Gespräch, um den Betroffenen die größten Ängste und Verunsicherungen zu nehmen. So vielfältig wie auch die Morbus-Menièr-Erkrankung ist, sind auch die Anliegen und Sorgen der Erkrankten. Die reine Aussage nach der Diagnose „Sie haben Morbus Menière. Da kann man nicht viel machen. Damit müssen Sie leben!“, verunsichert und verängstigt verständlicherweise viele Betroffene.

Ich versuche dann, ihnen Wege aufzuzeigen, wie sie ihr Leben auch mit Morbus Menière meistern können. Seien es ihre persönlichen

Notfallkontakte, auf die sie im Fall einer Attacke zurückgreifen können, die Notfallkarte, die auch ohne viele Worte den Anfall erklärbar macht und den Helfern eine wichtige Information ist, die Notfall-App für unterwegs und noch vieles mehr. Die regelmäßigen Anfragen und Kontakte zeigen mir, dass es ein großes Bedürfnis gibt, mehr über das Leben mit Morbus Menière zu erfahren. Für Betroffene wie auch für Angehörige.

Eine Betroffene hat mir einmal gesagt: „Ich bin nicht krank, ich habe lediglich eine Erkrankung.“ Dies habe ich mir zum Leitsatz gemacht. Für mich persönlich ist es wichtig, positiv durchs Leben zu gehen. Den Menière, wie auch den Tinnitus, als Wegbegleiter zu akzeptieren und mich nicht von der Erkrankung beherrschen zu lassen.

Kontakt zur Autorin:



Katja Kneip
Vorstandsmitglied der Schweizerischen Tinnitus-Liga (STL)
CH-8730 Sirnach
Tel.: +41 71 960 00 60
E-Mail: katja.kneip@bluewin.ch
www.anlaufstellemorbusmeniere.com

Ehrenmitgliedschaft für Anita Schär

Die 31. Generalversammlung der STL hat Anita Schär, lic. phil. aufgrund ihrer langjährigen, ausgezeichneten Arbeit als Vize-Präsidentin der STL, als Referentin bei Kongressen und Seminarleiterin, als Autorin zahlreicher Artikel zu den Themen Tinnitus, Hyperakusis und medizinische Hypnose sowie als Psychotherapeutin in ihrer Praxis in Baden zum Ehrenmitglied gewählt. Im Namen der STL gratuliere ich herzlich zu dieser hochverdienten Auszeichnung! Des Weiteren wurde durch Änderung der Statuten ein Wissenschaftlicher Beirat für die STL etabliert, dem Prof. Dr. med. Antje Welge-Lüssen (Univ. Basel), Prof. Dr. med. Tobias Kleinjung (Univ. Zürich), Prof. Dr. phil. Martin Meyer (Univ. Zürich) und PD Dr. Wilhelm Wimmer (Univ. Bern) angehören. Neu in den Vorstand gewählt wurden Andreas Wernli, M.Sc. als Finanzchef der STL und Helmut Wülker für das Ressort „Selbsthilfegruppen Tinnitus“. Weiterhin im Vorstand tätig sind Katja Kneip und Dr. phil. Dominik Güntensperger.

PD Dr. Andreas Schapowal, Präsident der Schweizerischen Tinnitus-Liga (STL)