

Selbsthilfegruppe Morbus Menière

Heute habe ich sie endlich bekommen. „Morbus Menière“ steht nun als gesicherte Diagnose in meiner Krankenakte. Viel Zeit ist vergangen, viele Zweifel, ob es die richtige Diagnose ist oder doch etwas anderes hinter meinen Attacken mit Schwindel, Übelkeit, Tinnitus, Druck im Ohr, eingeschränkte Belastbarkeit u. v. m. steckt. Nun ist die Unsicherheit endlich vorbei!

Ich habe viel gelesen in den letzten Jahren, viele Ärzte besucht, viele Möglichkeiten in Betracht gezogen, was es sein könnte, aber keiner hatte sich getraut, mir endlich einen Namen für meine Beschwerden zu geben. Nach vielen Arztbesuchen (Neurologe, Orthopäde, Internist, Zahnarzt, HNO-Arzt) mit unterschiedlichen Diagnosen der jeweiligen Ärzte im Krankenhaus ist nun allen – vor allem mir – klar: ich habe eine organische Erkrankung mit einer hohen psychosomatischen Belastung.

Diese Erkrankung ist nur durch Beobachtung des Krankheitsverlaufs und mehrfach wiederholten Untersuchungen zu diagnostizieren. Es gibt keine eindeutigen Befunde mit einem einheitlichen, messbaren Ergebnis.

Nach diesem sehr langen Weg, der mich manchmal zur Verzweiflung brachte, mich an mir und meinem Leben zweifeln ließ und Hoffungslosigkeit in mir ausgelöst hatte, wollte ich wissen, ob es auch anderen Menschen so ergangen ist. Im Internet fand ich einige Berichte von Betroffenen, die ebenfalls eine lange Zeit gebraucht hatten, bis sie eine Diagnose bekamen. Häufig wurde ihnen erst dann erklärt, warum diese Krankheit so schwer zu diagnostizieren ist und Ärzte sich schwer tun mit einer endgültigen Diagnose. Verdachtsdiagnosen könnten Patienten in Panik versetzen. Deshalb sind Ärzte häufig unsicher und halten sich erst einmal zurück. Zunächst wird erst einmal „Stress“ als Ursache genannt und dem Patienten Entspannungsübungen und Psychotherapie empfohlen. Dies ist jedoch nicht ausreichend als alleinige Behandlung, nur ein Teilbereich.

Wie wurden andere Patienten mit dieser Unsicherheit fertig? Was haben sie gemacht im Alltag, im Job? Wie geht man in der Familie und im Freundeskreis damit um? Was muss ich nun tun? Was kann ich selber tun, damit es mir möglichst bald besser geht? Wie lerne ich andere Menschen mit dieser Erkrankung kennen?

Ich suchte im Internet nach einer örtlichen Selbsthilfegruppe. Leider gab es in Düsseldorf keine. Aber ich fand eine bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation und rief dort einfach mal an. Schnell wurde mir klar, wie beruhigend es ist, mit einer Betroffenen zu reden. Es tat einfach nur gut. Jemand, dem man nicht erst erklären musste, was einen bedrückt, jemand der genau wusste, was ich empfand. Ich fühlte mich sofort aufgehoben als ob ich mich fallen lassen konnte. Eine große Anspannung fiel von mir ab. Am Ende dieses Gesprächs

wurde mir klar: wenn es hier keine Selbsthilfegruppe gibt, dann gründe ich halt selber eine!

Auch hier bekam ich Unterstützung durch die bereits bundesweit ehrenamtlich tätige Selbsthilfeorganisation der an Morbus Menière Erkrankten, „KIMM e.V.“ Ein weiteres Vorstandsmitglied des Vereins rief mich am nächsten Tag zurück und bot mir ihre Unterstützung bei der Gruppengründung an. Sie und ihre Kollegin gaben mir Tipps und versprachen, alle Mitglieder aus meinem Einzugsbereich anzuschreiben und sie auf die neue Gruppe hinzuweisen. Ich sollte mich bei der Stadt oder den Krankenkassen einmal erkundigen, ob es dort Räume für Selbsthilfegruppen-Treffen gab. Glücklicherweise gibt es in Düsseldorf ein Selbsthilfe-Service-Büro. Dort vereinbarte ich sofort einen Termin und bekam Unterlagen mit Adressen von preiswerten Räumen. Zunächst musste die Gruppe sich selbst tragen. Daher wollte ich nur einen kleinen Betrag investieren. Eine Gruppe muss mindestens sechs Monate bestehen und eine Teilnehmerzahl von sechs regelmäßigen Besuchern belegen, um hier in Nordrhein-Westfalen in den Genuss einer Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen zu kommen.

Ich mietete einen Raum für zwei Stunden montags abends in einer Einrichtung der Arbeiterwohlfahrt. Nun ließ ich Visitenkarten drucken mit allen notwendigen Angaben und ein kleines Plakat für Wartezimmer von Ärzten. Dann schrieb ich die HNO-Ärzte der Stadt per Mail an. Ich stellte mich und mein Anliegen vor und kündigte mein persönliches Erscheinen in der Praxis an, um Visitenkarten und Flyer zu übergeben. Leider ließ die Resonanz sehr zu wünschen übrig. Nicht einmal zehn von 75 HNO-Ärzten, die ich über die Gründung der Selbsthilfegruppe informiert hatte, antworteten mir. Ich ließ mich von meinem Vorhaben aber nicht abbringen. Eine Woche lang marschierte ich in mehr als 50 HNO-Praxen im Stadtgebiet und verteilte meine Unterlagen. Dann fiel mir noch ein, dass Tinnitus ein Teil unserer Erkrankung ist. Also bat ich auch die Deutsche Tinnitus-Liga, ebenfalls ihre Mitglieder aus dem Einzugsgebiet über die Gründung unserer Gruppe zu informieren.

Am 9.12.2013 war es soweit: das erste Gruppentreffen fand statt. Ich war mächtig aufgeregt und freute mich auf die ersten Besucher. Es kamen vier Betroffene! Bis heute sind noch drei dieser Gründungsmitglieder regelmäßig dabei. Die Betroffenen waren genau so froh, wie ich, sich endlich mit Menschen von Angesicht zu Angesicht austauschen zu können.

Zunächst begrüßte ich die Runde. Ich stellte mich vor und erzählte meine Krankheitserlebnisse. Dann berichtete jede seine eigene Geschichte. Sehr offen und respektvoll verlief der erste Gruppenabend. Ich fuhr froh und erleichtert nach Hause und hatte auch schon die ersten Tipps für mich selber bekommen.

Leider blieb es in den nächsten Monaten bei einer kleinen Runde. Der eine oder andere kam noch dazu, aber nicht alle blieben beständig. Einige Teilnehmer suchten nur Informationen zur sozialen Absicherung oder Erfahrungen

mit besonderen Behandlungsmethoden. Wenn ihre persönlichen Bedürfnisse erfüllt wurden, kamen sie nicht wieder.

Auch war der Treffpunkt für die meisten zu weit außerhalb des Stadtkerns, der Weg für manch einen zu weit. Der Sitzungsort spielt für die Beständigkeit einer Selbsthilfegruppe eine große Rolle. Also suchte ich neue Räume und bekam ebenfalls in einer anderen Einrichtung der Arbeiterwohlfahrt einen Raum im Stadtzentrum, direkt am Knotenpunkt sämtlicher U-Bahnen, nur drei Haltestellen vom Hauptbahnhof entfernt.

Auch konnte ich je einen Artikel über die Selbsthilfegruppen in den örtlichen Wochenzeitungen kostenlos platzieren. Durch die Änderung des Treffpunktes und die Veröffentlichungen in der Presse wurde die Gruppe schnell größer.

Ich halte die Kontakte mit den Krankenhäusern, besuche Vorträge und berichte innerhalb der Gruppentreffen davon. Die Mitglieder sind auch sehr gut informiert, und so werden aktuelle Behandlungsmöglichkeiten oder einfache Dinge, die im Alltag helfen, diskutiert.

Wichtig ist der respektvolle Umgang miteinander. Jeder kann so viel von sich preisgeben wie er möchte. Niemand wird gedrängt, etwas von sich zu erzählen, wenn er noch nicht so weit ist. Geduld ist unser oberstes Gebot im Umgang miteinander.

Die Gruppe ist zu einer Gemeinschaft zusammen gewachsen. Ich hatte mir bei der Gründung selber ein Motto gegeben: der Weg ist das Ziel, nicht der Erfolg! Wie kann der Erfolg einer Selbsthilfegruppe gemessen werden? Wo gibt es ein Arbeitsblatt, eine Arbeitsanweisung? Es gibt keine, und das ist auch gut und richtig so!

Es gibt keinen Fahrplan für eine Gruppensitzung, nur ein Gerüst. Bis zum Beginn des Treffens vermeide ich, dass die bereits anwesenden Teilnehmer direkt über ihre Probleme sprechen und verwickle sie in ein allgemeines Thema, Wetter, Sport, aktuelle Feiertage und vieles mehr. In der Regel bin ich 20 Minuten vor dem Beginn bereits vor Ort. Recht pünktlich begrüße ich die Runde und stelle neue Teilnehmer kurz vor. Wer mag, kann anfangen, seine aktuelle Situation zu beschreiben. Die Gruppenmitglieder fragen, welche Untersuchungen bereits gemacht wurden, oder erzählen passend dazu von ihren eigenen Erlebnissen mit Ärzten, aus der Reha oder aus dem persönlichen Umfeld, in dem wir uns alle bewegen müssen. Dabei spielen Arbeitsplatz, soziale Absicherung und Familie eine große Rolle.

Als Gruppenleiterin ordne ich die Gesprächsführung und achte darauf, dass keiner zu sehr vom Thema abschweift. Dies gelingt mir häufig, in dem ich Atempausen des Redners nutze und einfach einen anderen Teilnehmer direkt mit Namen anspreche und ihm eine Frage stelle. Auch muss der eine oder andere manchmal ermahnt werden, sich ein wenig kürzer zu fassen. Sollte es öfter vorkommen, spreche ich den Teilnehmer nicht sofort während des Gruppentreffens an, sondern nach der Sitzung unter vier Augen.

Jeder darf ausreden, keiner wird angegriffen oder gehänselt, es wird über niemanden gesprochen, der nicht anwesend ist.

Nichts dringt nach außen, kein Name, keine Personenbeschreibung. Wir sind die Gruppe des Tages, die sich bei jedem Treffen neu formiert.

Jeder sollte eine Selbsthilfegruppe leiten entsprechend seiner eigenen Persönlichkeit. Die Arbeit mit und um die Gruppe erfüllt einen nur, wenn der Aufwand nicht zu einer Belastung, zu einer Pflichtaufgabe mutiert. Diese Leichtigkeit hält die Gruppe zusammen. So entsteht Vertrauen untereinander und Respekt. Dieser Respekt wird auch mir in großem Maße zu teil.

Die finanziellen Kosten für die Treffen wurden vom ersten Tag an von allen getragen. Ein Sparschwein steht auf dem Tisch, und jeder kann dort etwas hinein geben – so wie es dem einzelnen möglich ist.

Im September dieses Jahres fand der Selbsthilfe-Tag der Stadt Düsseldorf statt. Es waren 50 Selbsthilfegruppen vertreten. Ohne langes Fragen bekam ich Unterstützung von sechs Mitgliedern. Auch bat ich vor ein paar Monaten um Unterstützung für eine stellvertretende Gruppenleitung und einen Kassensprüfer. Wir haben inzwischen die Kontinuität erreicht und können Fördermittel bei der Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen in NRW beantragen. Sofort erklärten sich Mitglieder dazu bereit.

Information und Aktivität bestimmen unsere Treffen. So haben wir z. B. eine Hörgeräteakustikerin eingeladen, unsere speziellen Fragen zur Hörgeräteversorgung zu beantworten. Die ist bei Menière-Patienten eine besondere Herausforderung.

Gleichgewichtstraining ist ein Bestandteil in der Selbstheilungsmöglichkeit. Hier zeigen wir uns gegenseitig Übungen. Die Halswirbelsäule und den Kiefer zu lockern, sind Übungen, die sehr komisch aussehen. Das führt immer zu lustigen Momenten am Abend.

Entspannung ist wichtig für unseren Frieden mit dem Tinnitus. Er quält uns alle – mal mehr, mal weniger. Aber es gibt Tricks, den Tinnitus besser zu ertragen. Auch haben wir z. B. eine sog. „Phantasiereise“ gemacht und Progressive Muskelentspannung geübt. Es ist viel Potential innerhalb der Gruppe.

Die Erfahrung der Mitglieder bei Reha-Maßnahmen und Besuchen in Schwindel-Zentren werden ausgetauscht. Ich selber habe eine Ausbildung zum Entspannungstrainer gemacht und bin mein bester Patient. Mein Wissen gebe ich gerne an die Gruppe weiter. Es werden Tipps ausgetauscht zum Thema: Wie schütze ich mich? Wie verhalte ich mich bei einem akuten Anfall? Was kann ich vorbeugend tun? Wie informiere ich mein Umfeld?

Wer zum ersten Mal unser Treffen besucht, geht mit dem Gefühl nach Hause: ich kann doch selbst etwas tun, damit es mir bald besser geht. Andere haben diesen Weg auch geschafft. Es ist gar nicht so schwer. Ich kann ja mit kleinen Schritten anfangen und meine Leistung langsam steigern.

Angehörige werden ebenfalls in die Gruppe aufgenommen. Auch für diese Personen ist es wichtig, zu verstehen, was ihre Partner bedrückt und wie sie ihnen helfen können. Sie erfahren, dass andere Menschen die Erkrankung, die sie selber gar nicht nachempfinden können, annehmen und den Umgang damit erlernt haben. Auch erkennen sie häufig, dass Hilfe nur in einem gewissen Maße zugelassen wird und der betroffene Partner über dieses Maß entscheidet. Angehörige wollen Gutes tun, nicht immer ist das in der aktuellen Situation richtig. Der Betroffene hat häufig nicht den Mut, dies dem Partner offen zu sagen. Ein unnötiger Konflikt entsteht, der eine zusätzliche Belastung für den Erkrankten wird.

Ein Arzt hilft medizinisch und erklärt mir die Möglichkeiten meinen Zustand durch Medikamente oder operative Eingriffe zu verbessern. Ich weiß, dass diese Erkrankung mich mein Leben lang begleitet. Aber ich sehe nun von Gleichgesinnten, dass nicht die Erkrankung ihr Leben bestimmt, sondern ich die Möglichkeit habe, im Alltag damit gut umzugehen. Das kann ich nutzen. Die Kombination der ärztlichen Hilfe und der Hilfe durch die Selbsthilfegruppe gibt mir mein Selbstvertrauen wieder zurück. Die psychische Belastung nimmt deutlich ab. Der Ehemann einer Betroffenen sagte einmal zu uns: „Seit meine Frau in die Gruppe geht, ist sie wie ausgewechselt. Sie fühlt sich verstanden, gut aufgehoben. Sie hat viele Informationen darüber bekommen, wie andere mit der Erkrankung umgehen. Nun geht sie selber viel offener damit um. Sie hat keine Scheu mehr, anderen davon zu erzählen. Es ist ein Teil von ihr geworden, ein unangenehmer zwar, aber nichts, weswegen man sich schämen oder verstecken muss.“ Die Gruppe hat sich über dieses Kompliment gefreut. Es zeigte uns die Dynamik, die in der Gruppe steckt und die jeden ansteckt.

Insgesamt 25 Personen haben bisher den Weg in unsere Gruppe gefunden. Etwa 8 bis 12 sind bei den einzelnen Treffen anwesend. Termine, Urlaube oder der aktuelle gesundheitliche Zustand verhindern manchmal die Teilnahme. Andererseits kommen fast jedes Mal neue Betroffene dazu.

Ich freue mich, wenn ein Teilnehmer nicht einfach fernbleibt, sondern sich abmeldet für das aktuelle Treffen. Es zeigt den Respekt vor der Gruppe. Natürlich akzeptiere ich die Entscheidung des Einzelnen, nicht zu erscheinen. Ich frage nicht nach, telefoniere oder maile nicht nach den Hintergründen des Verzichts auf eine weitere Teilnahme. Niemand ist mir oder der Gruppe eine Erklärung schuldig.

Die Leitung der Gruppe ist ein ehrenamtliches Angebot von mir. Wem es gefällt, wer sich wohl fühlt kommt einfach. Die Gruppe kann sich nicht ändern, weil irgendetwas den Einen stört. So lange die Gruppe sich als Einheit versteht und Treffen harmonisch ablaufen, das Gefühl vermitteln; ich fühle mich geborgen, verstanden und gut aufgehoben, ist die Gruppe wichtiger als der Einzelne.

Manch einer probiert es mit uns aus und merkt, dass es nicht das Richtige für ihn ist, sich innerhalb einer Gruppe zu öffnen. Vielleicht braucht dieser

Mensch erst einmal eine individuelle Unterstützung von einem Psychotherapeuten und ist in der Gruppe zunächst überfordert.

Manchmal wollen neue Teilnehmer gar keine Berichte von anderen hören, sondern einfach nur ihre eigenen Probleme besprechen. Wenn sie genug Informationen bekommen haben, die sie für sich gerade brauchten, bleiben sie weg oder erscheinen erst wieder, wenn sich ein neues Problem ergeben hat. Sie haben nicht verstanden, dass in Selbsthilfegruppen das Nehmen mit dem Geben verbunden sein muss.

Leider gibt es Ärzte, die vom Besuch einer Selbsthilfegruppe ausdrücklich abraten. Sie befürchten, dass Patienten Untersuchungen fordern, die sie nicht anbieten können oder aus Kostengründen nicht anbieten wollen.

Einige von uns haben bereits eine Psychotherapie erlebt, entweder als begleitende Maßnahme, oder innerhalb einer Reha-Maßnahme. Einige Betroffene scheuen sich jedoch, eine derartige Behandlung für sich anzunehmen. Insbesondere die ältere Generation verbindet damit negative Eigenschaften. Eine Krankheit muss ausgehalten werden, man spricht nicht darüber, man muss einfach damit klar kommen. Für diese Generation ist es schon ein großer Schritt, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen. Es sind auch meist Frauen, die diese Hemmschwelle überwinden, und manchmal auch die Ehefrauen von Betroffenen, die ihre Partner dazu bewegen.

Die Erkenntnis, die Information, was wann in welcher Situation zu tun ist, verringert die Inanspruchnahme von Ärzten, Notdiensten und Krankenhausaufenthalten. Diese Hilfe, die in sich wiederum eine Stresssituation darstellt, kann teilweise durch den geschulten Umgang mit unserer Krankheit vermieden werden. Das nimmt die Bedrohung, die bisher von der Erkrankung ausgegangen ist. Der Feind wird geschwächt. Der Mensch gewinnt wieder die Macht über den eigenen Körper und wird in seiner Psyche gestärkt. Er gewinnt seine Eigenständigkeit zurück.

Gemeinschaft macht stark, kann neue Aufgaben für das Leben bedeuten und vermeidet die Einsamkeit mit der Krankheit.

Als Leiterin der Selbsthilfegruppe habe ich selber viel gelernt. Die unterschiedlichen Menschen und ihre Wege im Umgang mit der Erkrankung haben mir viele neue Impulse gegeben. Ich musste lernen, wie ich eine Gruppe organisiere, den Umgang als Vertreterin der Gruppe gegenüber Ärzten und Medien. Es mussten Flyer entworfen und eine Homepage aufgebaut werden. Aufgaben, die ich mir früher selbst nicht zugetraut hätte.

Meine Krankheit hat mein Leben geändert. Es gibt Einschränkungen, die ich akzeptieren muss. Aber es gibt auch viel Neues, das ich erfahre, und den Mut, anderes zu probieren. Aufbau und Leitung der Gruppe macht mir bis heute sehr viel Spaß. Diese Freude möchte ich auch den Betroffenen zeigen, die den Weg noch zu uns finden.

Ich wurde vom Selbsthilfe-Service-Büro der Stadt Düsseldorf gebeten, mich mit diesem Artikel am Selbsthilfegruppenjahrbuch zu beteiligen, und ich habe spontan zugesagt. Vielleicht erreicht dieses Buch Menschen, die sich bisher davor gescheut haben, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen. Auch möchte ich Menschen anregen, ggf. selber eine Gruppe zu gründen. Es ist gar nicht so schwer. Nur Mut, und viel Erfolg dabei!