

H Schaaf

Lob- und Festrede zum 25. Jährigen KIMM Jubiläum am 16.3. 2019

Sehr geehrte Frau Bauer, **sehr geehrte Frau von dem Busche**,
sehr geehrter Herr Aland und Herr Austen

ich darf mich ganz herzlich für die Einladung zu diesem doch sehr besonderen Symposium bedanken - und natürlich auch für die Möglichkeit, dazu einen kleinen Beitrag zu leisten. Die KIMM und mich verbinden nun 25 gemeinsame Jahre mit einer Erkrankung, die nicht nur das Gleichgewichtsorgan und das Hörvermögen, sondern auch die davon Betroffenen an „Leib und Seele“ durcheinanderbringen kann.

So sind

- der wiederholte Schwindel
- die Angst vor der Wiederholung des Schwindels
- und der erlebte Kontrollverlust

die Teile einer Menière-Erkrankung, die die Verarbeitung maßgeblich mitbestimmen können.

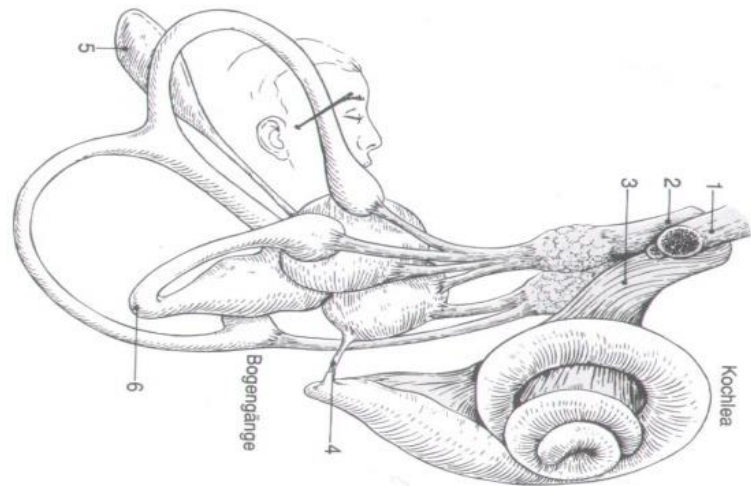
Ich mag auch deswegen die nebenstehende Abbildung, weil sie zwar klein, aber immerhin, auch den Menschen hinter dem Innenohr zeigt ...

Wie alles anfing

Den ersten Hinweis auf die noch werdende KIMM habe ich 1986 von dem damaligen Vorsitzenden der DTL, Hans Knör, bekommen. Er schickte mir in meiner Not ein 8 seitiges Schreiben „*einer Frau von dem Busche aus dem Süden*“. Darin war – auf deutsch (!) – zusammengefasst, was ich mir bis dahin mühsam aus der Kölner Uni-Bibliothek überwiegend auf Englisch zusammengesucht hatte.

Die Themen waren so ähnlich wie heute:

- Was weiß man wirklich?
- Was ist mit Kochsalz, der Sakkotomie und Betahistin?
- und noch einiges andere mehr, über das ich mir schon den Kopf zerbrochen hatte ...



Heute stellt sich die Frage: „Was hat sich nun in den letzten 25 Jahren getan?“

Ich denke, eine ganze Menge ... mindestens 11 Dinge:

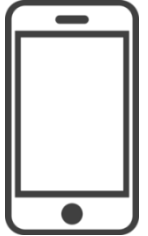
1. Man kann den akuten Schwindel – im Erleben (z.B. mit Vomex) - mindern oder stoppen
2. Man kann mit einem Handy (das gab es damals noch nicht!!!) Hilfe rufen, was den Bewegungsspielraum deutlich erweitert
3. Man kann mit dem Handy in akuten Anfall die Augenbewegungen filmen, was die Diagnostik wesentlich genauer machen kann
4. Man kann den Stau im Innenohr im Kernspintomogramm sichtbar machen, was früher erst nach dem Tod möglich war
5. Man wird – aus deswegen - nicht mehr jede Tiefton-Hörschwankung *ohne* Schwindel als „beginnenden oder „monosymptomatischen“ M. Menière“ bezeichnen - müssen.
6. Man kann inzwischen besser zwischen einem Menière-Schwindel, einem Migräne Schwindel und einem psychogenem Schwindel unterscheiden
7. Man kann den Hörverlust ausgleichen und mit einem CI ggf. sogar bei einem kompletten Hörverlust hilfreich sein
9. Man kann – hoffnungsvoll - versuchen, die wiederholten Schwindelattacken mit einer Cortisongabe ins Mittelohr ähnlich wirksam zu mindern wie mit Gentamycin
- 10 Wenn gar nichts anderes geht, kann man das Schwindelzentrum „definitiv“ ausschalten - mit Gentamycin oder einer Neurektomie
- 11 Es gibt verbesserte Rehabilitationsmöglichkeiten
- 9 Und das „Neuste“ nach 30 Jahren ist: Betahistin wird zu 90% von der Leber abgebaut ¹... Das heißt ganz praktisch: Es kann also nie einen Wirknachweis für Betahistin gegeben haben.

So muss man fragen, wie es zu den zahlreichen positiven Publikationen kommen konnte - und was dahinter steckt.²

Wen interessiert nun diese seltene Erkrankung – „außer die Betroffenen selbst?“

¹ Strupp M, Kraus L, Schautzer F, Rujescu D (2018) Menière's disease: combined pharmacotherapy with betahistine and the MAO-B inhibitor selegiline-an observational study. J Neurol. doi: 10.1007/s00415-018-8809-8.

² Ausführlicher siehe drhschaaf.de/Betahistine%20eine%20nicht%20enden%20wollende%20Geschichte%203%202019



Man kann dazu wirklich sagen, dass es **nicht** an wissenschaftlicher Beschäftigung mit einer Erkrankung mangelt, die mit 0,1% doch sehr selten ist.

- Sucht man in „pubmed“ unter „Ménière’s Disease“, finden sich aktuell über 8.000 Hinweise auf Publikationen in wissenschaftlichen Zeitschriften.
- Seit 1980 finden alle 5 – 10 Jahre sogar „Weltkongresse“ zum M. Menière statt, der erste 1980 in Düsseldorf – und zum inzwischen 8. wird für 2020 nach Shanghai eingeladen.

Allerdings könnte die Faszination der Wissenschaftler „an einer der letzten unerforschten Erkrankungen“ eine andere sein, als das, was sich die Betroffenen von der Wissenschaft erhoffen.

Spätestens jetzt gilt es, *meinen* Interessens - “Konflikt“ zu benennen.

So stehe ich hier nicht nur als Behandler und jemand, der selbst gerne publiziert, vor Ihnen, sondern eben auch als Betroffener. Und als solcher ist es mir nicht egal, wenn

„Maßnahmen in Umlauf gebracht oder aufrechterhalten werden“, die zwar wissenschaftlich interessant erscheinen, aber möglicherweise mehr Schaden oder enttäuschte Hoffnung hinterlassen, als dass sie helfen könnten.

Wie sehr dabei die Perspektive die Wahrnehmung bestimmen kann, ist mir selbst an dem Beispiel der Migräne deutlich geworden.

Als ich noch keine Migräne Erkrankung bei mir kannte ..., habe ich mit *Begeisterung* auch das Migräne - Buch des genialen und gut schreibenden Neurologen Oliver Sacks gelesen. Manche kennen ihn von dem Film „Die Zeit des Erwachens“ oder „dem Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte“ – natürlich aufgrund einer neurologischen Erkrankung.

Als ich bei mir - endlich - gemerkt hatte, dass ein Teil meiner Schwindelattacken **auch** einer vestibulären Migräne geschuldet ist, habe ich das Buch noch mal gelesen.

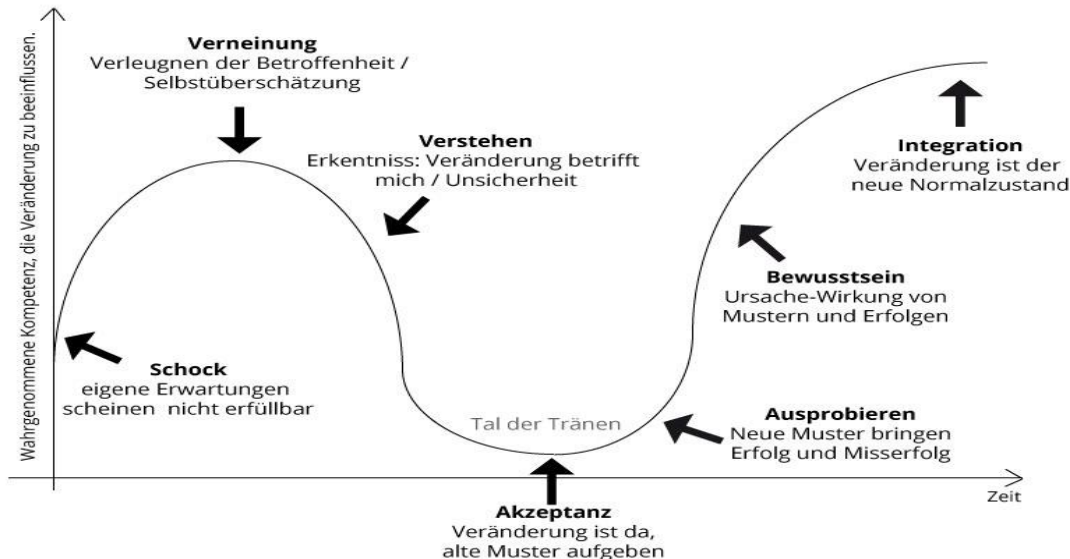
Dabei habe ich den – wohlgemerkt – gleichen Autor verflucht, der jede neurologische Sonderheit dieser Erkrankung mit Begeisterung schilderte und ausschmückte.

Das hat mir sehr deutlich gemacht, wie sehr die Vermittlung eines Sachverhaltes von der Sicht des Betrachters und seinem Ansprechpartner abhängen kann.

Auch deswegen habe ich versucht, dies bei meinem Menière Buch im Kopf zu behalten.

Die Wahrnehmung und die Beschäftigung mit der Erkrankung verlaufen oft wellenförmig.

Meist beginnt es mit einer „Schockphase“ und einer „Verleugnung“, ehe nach der oft bitteren Akzeptanz die Tür zur möglichen Bewältigung aufgehen darf.



Die Abbildung wurde von Prof. Broszeit im Hamburg gezeigt – siehe KIMM aktuell 2/2017. 16- 20.

4

So steht am Anfang u.a. oft:

- „Ich habe da etwas in mir, was ich nicht steuern kann ...“
- „Wie soll ich mit diesem Kontrollverlust - leben...“

Diese Ausgangslage beeinflusst nicht nur den Patienten, sondern auch den Arzt, der die Diagnose mitteilen oder bestätigen soll. Dabei können Sie sich vorstellen, dass die Vorstellung von der – mehr oder weniger bekannten – Erkrankung auch deren Vermittlung beeinflusst.

Deswegen ist es wichtig zu verstehen, dass es sich beim M. Menière - trotz seiner Schwindelpotenz - weder um einen Hirntumor, noch um einen Schlaganfall, noch um eine fortschreitende neurologische Erkrankung wie einen M. Parkinson oder eine Multiple Sklerose handelt. Es handelt sich auch **nicht** um eine Erkrankung, die mit AIDS im Endstadium vergleichbar ist.

Das war leider in einer ansonsten guten Fortbildungsschrift für HNO- Ärzte zu lesen³ - und führt ganz sicher nicht dazu, Menière Patienten Mut machend zu beraten.

³ Plontke SK, Gürkov R (2015) Morbus Menière. Facharztwissen HNO. LRO 94: 530–554

Statt dessen ist der M. Menière eine periphere Innen-Ohr-Erkrankungen, die im Verlauf immer besser zu bewältigen ist.

Auch dies ist „wissenschaftlich“ belegt, wird aber fast schon naturgemäß weniger wahrgenommen als die schlechten Nachrichten.⁴

Hilfreich vor allem in der ersten Phase ist also eine – für die Betroffenen nachvollziehbare und möglichst entängstigende – Aufklärung.

Diese muss aber sicher ergänzt und nachgearbeitet werden durch eigene Bemühungen mit

- hilfreicher Literatur
- einer gezielten (!) Recherche im Internet
- und **nicht zuletzt durch Selbsthilfe**

Je besser die Erkrankung verstanden werden kann, je mehr können auch praktikable Möglichkeiten des Umgangs erkennbar werden.

Günstig ist dabei - auch für den Patienten - vom einem (1) Arzt nicht mehr zu erwarten, als er – selbst bei bestem Willen – leisten kann.

Was man im Schwindel **nicht** brauchen kann, ist: „Damit müssen Sie leben“

Was ebenfalls - auf Dauer - auch nicht hilfreich ist, ist eine vermeintliche Sicherheit, die am Ende nicht haltbar ist, sei es medikamentös oder operativ.

Denn trotz aller Forschung und obwohl man inzwischen den Hydrops im MRT erkennbar machen kann, wissen wir bis heute nicht wirklich, was den M. Menière verursacht.

Wir wissen „nur“, wie er in seiner organischen Endstrecke aussieht, wenn er einmal da ist ...

Dies erklärt aber noch nicht,

- warum bei der einen Hälfte der Patienten mit einem Hydrops ein Anfall auftritt – und bei der anderen Hälfte nicht (wahrscheinlich Halbe/halbe)
- wie oft ein Anfall auftritt
- und vor allen Dingen, was diesen Prozess zuverlässig beeinflusst - außer man schaltet das Innenohr aus.

⁴ Tyrrell J, White MP, Barrett G, Ronan N, Phoenix C, Whinney DJ, Osborne NJ. (2015) Mental Health and Subjective Well-being of Individuals with Ménière's. Otol Neurotol.

Deswegen kommt man oft auch nicht wirklich weiter, wenn man (etwa mit der Saccotomie) am Symptom (dem Endolymphhydrops) ansetzt - ohne damit die Ursache angehen zu können.

Stattdessen verführt dieses Nicht Wissen (können) zu Spekulationen, Illusionen und Versprechern von ungesicherten Hoffnungen. So werden weiterhin selbst umstrittene und unsichere Herangehensweise als „*bewährte Methode*“ ausgegeben (Sakkotomie, *Betahistin*).

Das führt – zu oft – zu enttäuschten Hoffnungen.

**Enttäuschte Hoffnungen sind auch ernsthafte Nebenwirkungen –
die den Schwindel und die Unsicherheit eher verstärken als mindern.**

Was könnte im Verlauf hilfreich sein?

Im Verlauf wäre es ideal, eine verlässliche Begleitung zu haben, die auch den **verschiedenen Stationen** des Morbus Menière's gerecht werden kann.

Dies kann naturgemäß **Kein** einzelner Arzt, **Kein** einziger Therapeut, **Keine** einzige Ehefrau, **Kein** einziges Bezugssystem alleine gewährleisten. Auch hier bittet die Selbsthilfe wieder deutlich mehr, als einer alleine leisten kann.

Ein möglicher Stufenplan

Folgende Ansätze sind im Verlauf bedenkenswert:

- Nimmt der organische Schwindel zu, scheint die Gabe von Cortison ins Mittelohr hilfreich zu sein – zumindest bei einem großen Teil der Betroffenen ⁵
- Tritt (danach) der – innenohrbedingte! – Schwindel — **weiter** er öfters als verkräftbar auf **und** ist das Hörvermögen im Sprachbereich ausgefallen, kommen auch ausschaltende Maßnahmen in Betracht. Dazu gehört die Gabe des »ohrengiftigen« Gentamycin ins Mittelohr oder die Durchtrennung (Neurektomie) des Gleichgewichtsnerven.
- Nimmt der psychogene Schwindel oder die seelische Not überhand, können Experten helfen, die von außen erkennen können, was den Menière Patienten aus dem Gleichgewicht bringt. Dazu gehören dann auch Schwindelemente, die über die Organik hinausgehen. Diese Experten sind in aller Regel Psychotherapeuten. Wünschenswert wäre dann, dass diese ein Minimum an Wissen um die organische Seite des M. Menière haben - oder (realistischer) mit Ihnen erwerben.

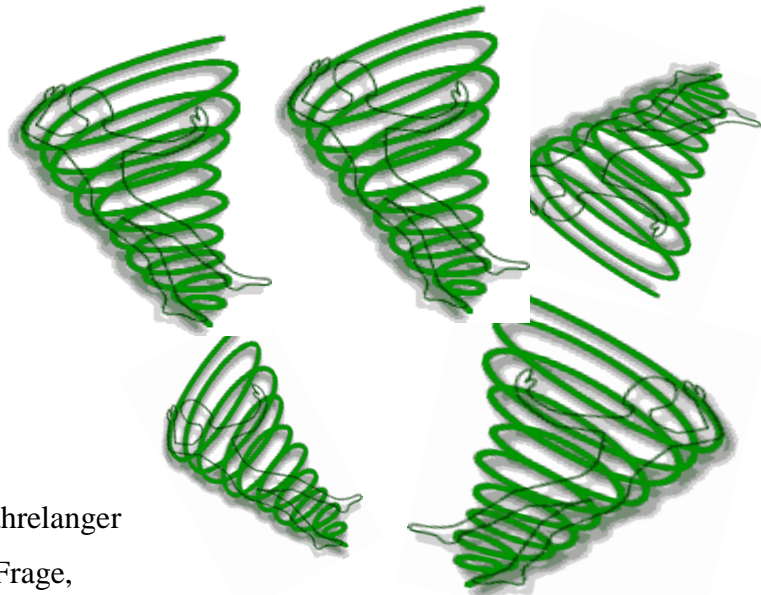
⁵ Patel et al (2016) Intratympanic methylprednisolone versus gentamicin in patients with unilateral Ménière's disease: a randomised, double-blind trial. *Lancet*, 388: 2753–2762) siehe auch den Kommentar in der KIMM aktuell

Das kann aber nur helfen, wenn die Menière-Betroffenen **selbst** – trotz allen Schwindels und aller Verzweiflung – die Motivation und den Willen haben,
- an den **veränderbaren** Anteilen zu arbeiten
- und zu lernen, mit den **unveränderbaren** Anteilen umzugehen.

Dabei kann die Arbeit der Selbsthilfe nicht genug hervorgehoben werden.

Trotzdem erscheint die Vorstellung, dass fünf Schwindelnde mehr Halt finden sollen als einer alleine, zunächst einmal wenig stimmig.

Dennoch hat dieses menschliche Prinzip - **nicht alleine zu sein**,
zumindestens ein Stück weit getragen.



Es zeichnet dabei die KIMM aus, dass sie trotz jahrelanger Mitgliederschwankungen und immer wieder der Frage, wer denn möglicherweise die Arbeit weiterführen soll, als Organisation gewachsen ist.

Dies ist um zu bemerkenswerter, weil es für Schwindelpatienten deutlich schwieriger ist, eine (tragende) verlässliche Grundstruktur zu entwickeln, u.a., weil eben immer mal einer mit dem Schwindel ausfällt.

Von Anfang an hat die KIMM– auch - Kontakt zu den professionellen Strukturen wie zu Ärzten und Kliniken gesucht.

Es wurden Symposien organisiert, die – anders als die Medizinerkongresse - nicht in erster Linie der Wissenschaft, sondern der Information und Nachfrage der Patienten dienen.

Dies bedeutete für die Eingeladenen oft eine ernsthafte Übersetzungsarbeit ...

Zudem hat die KIMM es auch geschafft, ihre Mitgliederzeitzeitschrift zu professionalisieren.

Ich finde es u.a. sehr dankenswert, dass man so über die inzwischen halbjährlich stattfindenden Symposien informiert wird, auch wenn man nicht teilnehmen konnte. Und natürlich nutze ich gerne die Gelegenheit, in der „KIMM aktuell“ über Dinge berichten zu können, die mir aufgefallen oder wichtig sind.

So hat die KIMM

- mit ihren menschlichen Begegnungen
- ihren Symposien
- ihrer Internet Präsenz
- und ihrer Zeitschrift

sehr dazu beigetragen, dass sich die Möglichkeiten, die Krankheit zu bewältigen, deutlich verbessert haben.

Auch so haben sich die Angebote der Rehabilitativen Behandlung deutlich erweitert. Dabei haben auch die Kliniken von der der KIMM profitiert – sowohl was die Patienten Akquise angeht als auch hinsichtlich deren Mitarbeit in den Kliniken.

- Eine der ersten Kliniken war Berleburg unter der Initiative von Dr. Zeh, der das Konzept mit nach Bad Nauheim genommen hat.
- Eine weitere, seit Jahrzehnten verlässliche Stütze findet sich in der Person von Dr. Volker Kratzsch.

Er hat es bei sicherlich nicht einfachen Verhältnissen geschafft, in seiner Klinik regelmäßig feste Menière - (Behandlungs-) Gruppen anzubieten.

Ebenso ist Dr. Kratzsch eine Garantie dafür, dass regelmäßig in Süddeutschland Symposien angeboten werden.

- Selbstverständlich bemühen wir uns in Arolsen nach wie vor auch — wenn auch unter inzwischen sehr anderen Bedingungen.
- Und man kann sagen, dass es inzwischen wohl keine Rehabilitationsklinik mehr gibt, in dem der Morbus Menière - zumindest als Begriff - unbekannt wäre.

Allerdings haben wir hier sicherlich auch schon einmal bessere Zeiten der Versorgung erlebt.

Was bleibt mir am Ende zu sagen?

Ein großes D a n k e -

an Frau von Bussche, die die KIMM auf den Weg gebracht hat

und ein ebenso großes Danke an die OrganisatorInnen

und die, die gewillt sind, weiterzumachen.