

"Unsere Selbsthilfegruppe ist eine Arbeitsgruppe"

Interview mit Bertie Walther von der Selbsthilfegruppe "Morbus Menière"

Bertie Walther leidet seit 10 Jahren an der seltenen Krankheit Morbus Menière. Vor zwei Jahren hat sie zusammen mit weiteren Betroffenen und mit Unterstützung des SelbsthilfeZentrums Aargau die Selbsthilfegruppe Morbus Menière gegründet. Im Gespräch mit Linda Häfeli, Stellenleiterin des SelbsthilfeZentrums, erzählt sie von sich und der Gruppe.

Frau Walther, was ist "Morbus Menière"?

Morbus Menière ist eine seltene Erkrankung des Innenohrs und des Gleichgewichtsorgans mit unbekanntem Ursprung. Kennzeichnend sind schubweise und unvorhersehbar auftretende starke Drehschwindelattacken mit Gleichgewichtsverlust, Stürzen und Erbrechen. Bei jedem Schub geht ein Teil des Gehörs irreparabel und für immer verloren. Auch ein Hörgerät kann leider nicht helfen. Oft kommt noch ein Tinnitus (Ohrgeräusch) hinzu. Medizinisch ist – zumindest bis zum heutigen Zeitpunkt – nichts zu machen.

Das tönt sehr unangenehm, einschränkend und auch gefährlich...

Ja, das ist es. Die Drehschwindelattacken, der Hörverlust und die Ohrgeräusche an sich sind bereits sehr unangenehm und einschränkend. Hinzu kommt die Angst, die einen begleitet. Die Angst, dass jederzeit und ohne Vorwarnung wie aus dem Nichts ein Schub kommen kann, man das Gleichgewicht verliert und stürzt. Das kann einem ja auch auf der Strasse oder beim Arbeiten passieren. Ich bin bedingt durch Morbus Menière schon länger nicht mehr berufstätig. Es war einfach nicht mehr möglich. In den letzten zwei Jahren ist es mir erfreulicherweise relativ gut gegangen, ich hatte kaum mehr Schübe. Doch letzthin hatte ich in der Küche beim Kochen plötzlich wieder eine Drehschwindelattacke. Nur zwei, drei Sekunden lang. Ich stürzte, knallte mit dem Kopf gegen die Wand und zog mir dabei eine Hirnerschütterung zu. Seither hatte ich noch weitere Schübe und verlasse das Haus momentan nur noch in Begleitung. Auch dieser Rückfall kam ganz unvorhergesehen.

Man sieht Ihnen die Krankheit gar nicht an...

Ja, das höre ich sehr oft. So geht es auch den anderen Betroffenen in der Gruppe. Man sieht uns die Krankheit nicht an. Nicht "krank" auszusehen, ist einerseits beruhigend. Andererseits ist dies aber auch schwierig. Weil man uns die Krankheit nicht ansieht, ist es für unsere Mitmenschen im Berufs- und Privatleben, auch für unsere Partner, oft sehr schwierig oder sogar unmöglich, sich unser Erleben vorzustellen und uns mit unseren Einschränkungen zu verstehen. Dieses Gefühl, nicht wirklich verstanden zu werden, hat mich mit der Zeit belastet.

Vor zwei Jahren haben Sie und weitere Morbus Menière-Betroffene mit Unterstützung des SelbsthilfeZentrums Aargau eine Selbsthilfegruppe gegründet. Welche Erinnerungen haben Sie an diese Zeit?

Ich erinnere mich gut daran, wie aufgewühlt ich nach dem ersten Gruppentreffen war. Zum ersten Mal in meinem Leben hatte ich andere Personen mit Morbus Menière getroffen. Und sie hatten mich ohne grosse Erklärungen sofort verstanden. Weil sie eben "das Gleiche" haben und alles aus eigener



Bertie Walther: "Man sieht mir meine Krankheit nicht an."

Erfahrung kennen. In den vielen Jahren davor hatte ich mich mit der Krankheit sehr alleine gefühlt. Ich wusste zwar aus Büchern, dass es auch andere Betroffene gibt, aber ich kannte nur diese kleinen Prozentzahlen und hatte nie eine konkrete Person getroffen. Deshalb

war bei mir mit der Zeit auch der Wunsch nach einer Selbsthilfegruppe entstanden. Meine Hoffnungen haben sich erfüllt. In der Gruppe kann ich mich endlich mit Gleichbetroffenen austauschen und werde verstanden. Bereits dieses Gefühl, jetzt nicht mehr alleine damit zu sein, hilft mir sehr.

Wie würden Sie die Morbus Menière-Selbsthilfegruppe charakterisieren?

Unsere Selbsthilfegruppe ist mehr als eine Gesprächsgruppe. Wir sehen uns als Arbeitsgruppe an und wollen zusammen auch ganz konkrete Dinge erarbeiten. Wir bereiten uns deshalb auch auf die Treffen vor. Speziell an unserer Gruppe ist auch, dass wir regelmässig mit einem Hals-Nasen-Ohren-Spezialisten, Herrn Dr. Pfammatter aus Baden, zusammenarbeiten.

Wie kann man sich die Gruppentreffen vorstellen?

Wir treffen uns ca. alle zwei Monate im Selbsthilfe-Zentrum Aargau in Baden. Je nach gesundheitlicher Verfassung nehmen jeweils vier bis sechs Personen an den Treffen teil. Einzelne kommen auch aus anderen Kantonen. Die Treffen folgen einer bestimmten Struktur: Gleich am Anfang gebe ich als Kontaktperson Informationen weiter, z.B. über Telefonate und neue Interessenten. In einer ersten Runde erzählen dann alle Teilnehmenden, wie es ihnen in der Zwischenzeit ergangen ist. Im

Hauptteil bzw. im Diskussionsteil geht es schliesslich um das eigentliche, bereits vorgängig festgelegte Thema des Abends. Am Schluss bestimmen wir Thema, ModeratorIn und Datum fürs nächste Treffen und teilen anfallende Arbeiten auf. Dadurch, dass jedes Mal ein anderes Gruppenmitglied das Treffen moderiert, bleibt nicht alles an einer Person hängen.

Welche Themen haben Sie beispielsweise in letzter Zeit in der Gruppe besprochen?

Letzthin hatten wir das Thema "Was lässt du dir trotz Krankheit nicht nehmen?". Ein anderes Thema war "Tinnitus" und wie man lernen könnte, damit zu leben. Immer wieder beschäftigen uns auch Fragen zum Umgang mit Ämtern, mit der IV oder mit Vorgesetzten und Arbeitskollegen. Es ist jeweils sehr spannend. Auch spannend zu sehen, wie unterschiedlich wir Gruppenmitglieder alle mit der Krankheit umgehen. Trotzdem haben wir es gut zusammen in der Gruppe. Uns allen ist der Austausch von Erfahrungen und Tipps sehr wichtig, auch wenn dabei Unterschiede deutlich werden. So erhalten wir neue Ideen und Anstösse und können dadurch unsere Ressourcen erweitern.

Ihre Gruppe versteht sich auch als Arbeitsgruppe. Was erarbeiten Sie konkret zusammen?

Wir haben z.B. einen Patientenausweis fürs Portemonnaie hergestellt und diesen in diverse Sprachen übersetzt. Der Ausweis hat mir im Ausland bereits zweimal sehr geholfen, als ich bei einer Drehschwindelattacke auf der Strasse zusammenbrach. Die Sanitäter erkannten mein Problem aufgrund des Ausweises sofort und handelten richtig. Eine zweite Errungenschaft ist eine Auflistung aller Medikamente, welche die Gruppenmitglieder bereits ausprobiert haben, inklusive erfahrener Nutzen und beobachteten Nebenwirkungen.

Wie sieht die Zusammenarbeit mit Herrn Dr. Pfammatter aus?

Wir haben Herrn Dr. Pfammatter, Hals-Nasen-Ohren-Spezialist aus Baden, eigenaktiv um fachliche Unterstützung angefragt. Er hat sogleich zugesagt und kommt jetzt ab und zu und ohne Honorar zu uns in die Gruppe. Die Zusammenarbeit mit ihm ist ein Geben und ein Nehmen, das für alle sehr bereichernd ist. Wir erhalten auf unsere medizinischen Fragen konkrete Antworten, die wir weder in der Literatur noch im Internet finden. Und Dr. Pfammatter lernt durch uns die seltene Krankheit Morbus Menière besser kennen. Einen derartigen Austausch mit einer Fachperson, die selbst nicht betroffen, aber sehr interessiert ist, kann ich auch anderen Selbsthilfegruppen und Fachpersonen empfehlen. Dadurch erweitert sich der Blickwinkel aller.

Die Gruppe bietet Ihnen also Unterstützung auf der emotionalen Ebene, aber auch auf einer ganz konkreten, praktischen Ebene?

Ja, genau. Ich fühle mich wie gesagt nicht mehr so alleine mit der Krankheit und kann erzählen, wie es mir geht. Wir machen uns gegenseitig Mut und

motivieren uns, Neues auszuprobieren. Zudem tauschen wir sehr konkrete Erfahrungen und Tipps aus. Ich erfahre dadurch einerseits eine Beruhigung. Andererseits bin ich nach jedem Treffen wieder aufgewühlt, weil mir alles wieder bewusster wird. Dadurch erhalte ich aber auch die Möglichkeit, mich aktiv mit meiner Krankheit auseinanderzusetzen. Was ich ebenfalls beobachte: Die Kommunikationsfähigkeit nimmt bei uns allen in der Gruppe sehr zu. Wir reden sehr offen miteinander und reden vermehrt auch ausserhalb der Gruppe offen über Morbus Menière und unsere Einschränkungen. Da die Krankheit ja eben nicht sichtbar ist, ist es besonders wichtig, andere informieren zu können.

Sie sind aufgrund Ihrer Krankheit zumindest phasenweise sehr eingeschränkt. Haben Sie neben der Gruppe noch andere Kraftquellen?

Ich bin ja krankheitsbedingt nicht mehr berufstätig. Und momentan, seit meinem Rückfall, bin ich zudem den ganzen Tag zu Hause, wenn ich keine Begleitung für Aktivitäten ausserhalb des Hauses finde. Ein grosser Teil meiner früheren Freiheit ist somit tatsächlich weg. Das Feld, in dem ich mich betätigen und dadurch auch Positives erleben kann, ist sehr eingeschränkt. Kraftquellen und Ressourcen sind mir deshalb sehr wichtig. Dazu gehört einerseits das Herstellen von Keramik in meiner eigenen kleinen Werkstatt. Andererseits bin ich sehr aktiv im Gemeinnützigen Frauenverein Rheinfelden dabei. Die Gemeinnützigen Frauenvereine bieten allgemein sehr viele Möglichkeiten für sinnvolle, gemeinnützige Arbeiten, die eben teilweise auch von zu Hause aus erledigt werden können.

Welche Bedeutung hat das SelbsthilfeZentrum für die Gruppe?

Die Unterstützung durch das SelbsthilfeZentrum Aargau ist für uns enorm wichtig. Wir wurden einerseits beim Gruppenaufbau, d.h. bei der Personensuche und bei den ersten paar Treffen unterstützt und begleitet. Dieser Rahmen ermöglichte es uns, uns zunächst etwas kennen zu lernen und unsere Vorstellungen, Ziele und Gruppenstrukturen zu klären, bevor wir eigenständig mit den themenbezogenen Gruppentreffen begannen. Nach einer Weile kam es auch zu einer schwierigen Situation, an der die Gruppe fast zerbrochen wäre. Da waren wir sehr froh um die Beratung durch das SelbsthilfeZentrum. Auch jetzt noch tut es gut zu wissen, dass da jemand wäre, sollten wir Hilfe brauchen. Ich glaube, es gibt immer wieder Punkte, an denen eine Selbsthilfegruppe an ihre Grenzen stösst. Dann ist ein Blick von aussen sehr hilfreich.

Nähere Informationen zur Selbsthilfegruppe "Morbus Menière", zu vielen weiteren Selbsthilfegruppen und zum Angebot des SelbsthilfeZentrums Aargau:

SelbsthilfeZentrum Aargau
Rütistrasse 3A, 5400 Baden
Tel. 056 203 00 20
info@selbsthilfezentrum-aargau.ch
www.selbsthilfezentrum-aargau.ch