

Erfahrung

Ertaubt durch eine Autoimmunerkrankung

Wir lernten uns per Telefon kennen. Frau Müller fragte an, ob es hier in Siegen eine CI-Selbsthilfegruppe gebe. Während der recht zwanglosen flüssigen Unterhaltung erzählte sie, dass sie durch eine Autoimmunerkrankung ertaubt sei. Mit dem CI habe sie ihr Hörvermögen zurückbekommen. Auf meine Frage, wann sie denn mit dem CI versorgt worden sei, bekam ich die Antwort „Vor fünf Monaten!“. Dass die Implantation erfolgreich war, braucht man wohl nicht betonen, wenn die CI-Trägerin schon nach so kurzer Zeit so mühelos telefonieren kann.

Marlis Herzogenrath, Hohlsteinstr. 9, 57080 Siegen

Spätertaubt im Alter von 49 Jahren ...

Annerose Müller

Meine Geschichte begann 1999, zum Ende einer wunderschönen Städtetour in der Toskana, mit Schüttelfrost, Hitze, Ausschlag am gesamten Oberkörper, Appetitlosigkeit, Übelkeit und roten Augen als ersten Symptomen meiner Krankheit. In der Heimat angekommen, ging es direkt zum Arzt. Leider hatte ich (50) Pech und traf nur seine Tochter an, die gerade erst mit ihrem Beruf begonnen hatte. Sie wollte mir sofort Kortison verschreiben, damit der Ausschlag schneller verschwindet. Nachdem ich das abgelehnt hatte, war sie beleidigt und meinte, dass es sich bei dem Rest meiner Beschwerden vielleicht um eine Grippe handele. Ein paar Tage später konnte ich Fuß- und Handgelenke nicht mehr bewegen. Der gerufene Hausarzt war dann sehr erstaunt, wie schlecht es mir ging. Er vermutete einen Rheumaschub, gab entsprechende Medikamente und empfahl, Augenarzt, Zahnarzt, Rheumatologe und Gynäkologe aufzusuchen.

Frauen- und Zahnarzt hatten keine Auffälligkeiten gefunden. Meine Augenärztin stellte jedoch eine hochgradige Iritis (Regenbogenhautentzündung) in beiden Augen fest. Ich sah in den folgenden vier Wochen alles nur wie durch einen Schleier, konnte nicht Auto fahren, fernsehen, lesen, stricken oder sonstiges tun. Zu dieser Zeit war ich fast nur müde. Die Augen wurden mit Kortisontropfen behandelt und die Pupillen ständig geweitet. Nach einiger Zeit verschwand die Entzündung und ich glaubte, alles Schlimme hinter mir zu haben. Doch kurze Zeit später traf es mich erneut – und wieder und wieder und wieder... Ich hatte in den folgenden zwei Jahren jeden Monat eine beidseitige Iritis.

Der Grund hierfür sollten irgendwelche Entzündungen im Körper sei. Nun begann das große Suchen. Entzündete Zähne, wie „schön“! Doch nach erfolgter Behandlung war das alte Leid gleich wieder da. Entzündete Mandeln, Operation, Hoffnung... nein, auch hier war alles wieder schnell beim Alten. Jetzt half nur noch eine gründliche Untersuchung bei einem guten Rheumatologen. Er hatte den Verdacht, dass ich eine Sarkoidose haben könnte. Bei dieser Krankheit sind Entzündungen im ganzen Körper vorhanden. Um das nachzuweisen folgte eine Bronchoskopie, die auch keine Sicherheit brachte.

Eine Woche vor unserem Sommerurlaub 2000 hatte ich eine sehr unruhige Nacht: Schwindel, Schweißausbrüche, Übelkeit und allgemeines Unwohlsein. Am nächsten Morgen beim Hausarzt wurde ein sehr hoher Blutdruck festgestellt (220/180), der durch eine Behandlung mit Tabletten schnell wieder ins Lot gebracht wurde.

Gleichzeitig hatte sich mein Gehör linksseitig verändert, ja, eigentlich schon verschlechtert. Ohrensäusen machte das Hören sehr undeutlich und nur der Besuch beim HNO-Arzt konnte Klarheit bringen. Er glaubte an Durchblutungsstörungen und er verschrieb Tabletten.

Beide Ärzte gaben ihre Zustimmung zu unserer Urlaubsreise nach Andalusien. Mit gemischten Gefühlen, jedoch in der Hoffnung, dass meiner Familie und mir die Ruhe und die schöne Reise gut tun würden, zogen wir los. Ich habe die zwei Wochen unter einem Zitronenbaum im Schatten verbracht und war nicht in der Lage, mich alleine fortzubewegen. Immer in Begleitung meines jüngsten Sohnes torkelte ich, geplagt vom Schwindel, daher.

Nach unsere Rückkehr ging ich gleich zum HNO-Arzt, der Morbus Meniere diagnostizierte. Erneut Tabletten mit Schwindel als Nebenwirkung! Inzwischen begann auch mein zweites Ohr zu streiken und der Arzt überwies mich ganz schnell zu einem Kollegen in die Klinik. Man vermutete zwei Hörstürze. Ich bekam täglich Infusionen, die aber erst sechs bis acht Wochen später wirken sollten. Wieder zu Hause, musste ich einen Termin bei einem Neurologen wahrnehmen, wo eine Computertomogramm gemacht wurde. Dort war man fassungslos und sagte, dass es zwei Hörstürze fast nicht geben würde und ein weiterer Untersuchungstermin im nächsten Krankenhaus nötig sei.

Viele weitere Untersuchungen ergaben nur immer neue Ratlosigkeit. Meine Augen hatten sich gebessert, aber mein Gehör wurde stets schlechter. Man versuchte, es mit Kortisongaben aufzuhalten – vergeblich. Dass ich vielleicht an einer Autoimmunerkrankung leide, dem Cogan-Syndrom, war das Ergebnis. Es ist eine seltene Erkrankung, die bei ca. 300 Menschen auf der ganzen Welt erkannt wurde. Außer Kortison bekam ich Imurek, bis das Ganze zur Chemotherapie gesteigert wurde, die meine Ertaubung leider auch nicht verhindern konnte.

Die Zeit meiner Schwerhörigkeit wurde mit einem Hörgerät überbrückt. Meine Familie und ich waren sehr genervt. Das Gerät hielt den enormen Beanspruchungen durch mein stetig schwindendes Gehör nicht lange stand. Es kam, wie es kommen musste: Ende Juni 2002 war ich über Nacht ertaubt. Mein Gleichgewicht hatte ich auch schon lange verloren und ich ging nur noch mit Gehstock aus dem Haus.

Ich folgte dem Rat meiner Augenärztin und mein Mann fuhr mich in eine von uns weit entfernte gelegene Uniklinik, weil meine Augen wieder sehr gerötet waren und auch der Augendruck ständig in die Höhe ging. Beste Versorgung für meine Augen und der Zufall, einen Arzt anzutreffen, der sich mit meiner sehr seltenen Grunderkrankung Cogan-Syndrom auskannte, haben mich wieder glücklicher gemacht. Den Rat, eine Cochlea Implantation durchführen zu lassen, bekamen wir schon in einer anderen Uniklinik. Aber erst die Unterstützung durch diesen Arzt brachte mich dazu, die Operation ernsthaft in Erwägung zu ziehen. Im Grunde genommen musste ich nur noch handeln, aber gerade das fiel mir sehr schwer.

Ich habe sehr lange Bedenkzeit gebraucht, um zu wissen, was ich wollte. Eigentlich konnte ich mit der Ertaubung gut umgehen, aber es gab immer wieder Situationen, in denen ich selbst gemerkt habe, dass es nicht das wirkliche Leben ist, denn man bekommt als Ertaubter vieles vorenthalten. Man wird misstrauisch, und ich war ständig darauf bedacht, alles erzählt zu bekommen.

Ich hatte Lippenlesen geübt und meine Familie hatte sich auch auf mich eingestellt. Was ich von meiner Familie verlangt habe, weiß ich erst heute...

Mit Hilfe meines Mannes und unserer beiden Söhne (17 und 23) hatte ich meine sehr große Angst vor der CI-Operation überwunden und bin am 19. Dezember 2002 in der Medizinischen Hochschule Hannover operiert worden. Es verlief alles komplikationslos und ich konnte schon Heiligabend die Klinik verlassen. Die Erstanpassung des SPs erfolgte am 20. Januar 2003 und das ist eigentlich mein neues Geburtsdatum. Ich kann wieder ein normales Leben führen, erlebe noch jeden Tag Steigerungen des Hörvermögens und kann an vielen Tagen sogar wieder telefonieren. Ich kann nicht beschreiben, wie glücklich und dankbar ich bin, dass mein trauriges Dasein als Spätertaubte dank der modernen Technik eine so wunderschöne Wendung genommen hat.

Annerose Müller
Obere Hörbach 27
57271 Hilchenbach