

(Kurzversion)

Bevor ich von meinen Erfahrungen berichte, die ab September 2000 plötzlich mein Leben und das meiner Familie nachhaltig verändern sollten, möchte ich mich kurz vorstellen. Ich bin 1961 geboren, verheiratet, habe eine erwachsene Tochter und bin von Beruf Lehrerin.

Meine Geschichte begann eines Morgens nach dem Aufstehen, als ich nicht mehr gerade gehen konnte, ständig nach links fiel, Kopf- und Nackenschmerzen sowie unendlichen Drehschwindel mit Übelkeit und unstillbarem Erbrechen hatte. Am Tag davor fühlte ich mich schon elend mit extremen Nackenschmerzen, besonders rechts, Übelkeit, Appetitlosigkeit. Nach Vorstellung beim Arzt – wegen extremstem Schwindel konnte ich selbst nicht mehr mit dem Auto fahren - wurde der Verdacht auf eine Magen-Darm-Erkrankung geäußert und auch behandelt, doch nach 4 Tagen traten zusätzlich Ohrenscherzen, ein deutlicher Hörverlust, enormer Ohrdruck und ein Tinnitus auf dem linken Ohr auf. Ich erbrach in den ersten 4 Tagen unentwegt, konnte weder Flüssigkeit noch Nahrung bei mir behalten, hatte Schwindel und Gleichgewichtsstörungen. Licht war mir unangenehm. Ich fühlte mich unendlich müde und der Zustand besserte sich nicht. Die Vorstellung beim HNO-Arzt ergab: akuter Hörverlust links mit anschließender Einweisung in eine HNO-Klinik.

Die stationäre Behandlung in der HNO-Klinik erfolgte mithilfe von Infusionen und den bei Hörstürzen üblichen Medikamenten (unter anderem auch Cortison) schien in den ersten Tagen zu einer Besserung zu führen. Zumindest hörte der Drehschwindel auf, auch der Verdacht auf einen Hirntumor konnte nach MRT ausgeschlossen werden. Man vermutete Morbus Menière, weil das Gleichgewichtsorgan des linken Ohres nicht mehr funktionierte.

Nach 13 Tagen war man überzeugt, endlich den Krankheitsverlauf im Griff zu haben und setzte alle Medikamente ab, auch das Cortison. Hörverlust und der Ausfall des Gleichgewichtsorgans schienen nicht mehr reparabel.

Doch nur 24 Stunden später traten alle initialen Symptome erneut auf: Drehschwindel Aufzugsschwindel, Übelkeit, lauter starker Tinnitus, unstillbares Erbrechen, Ohrenscherzen. Die Nachtschwester nahm mich mit meinen Beschwerden nicht ernst, ließ mich eine ganze Nacht liegen, weil der diensthabende Arzt unbedingt seine Nachtruhe brauchte. Da weder das Blutbild (nur Nachweis einer erhöhten BSG und erhöhter IGG-Wert der Mumps-Antikörper) noch die Untersuchung meines Ohres den HNO-Ärzten einen Hinweis auf eine ernsthafte Erkrankung gaben, glaubte mir keiner, wie elend ich mich in Wirklichkeit fühlte. Für die Schmerzen gab es anscheinend keine Ursache und somit verordnete man auch keine Medikamente mehr.

Nach 18 Tagen wurde ich aus der Klinik entlassen, es war der Tag, an dem man feststellte, dass ich auf dem linken Ohr nun doch vollständig ertaubt war und das Gleichgewichtsorgan weiterhin nicht arbeitete. Die Ärzte meinten, das Gehör könnte sich nochmals erholen, ich sollte einfach ein halbes Jahr warten.

Da ich hauptamtlich als Fachseminarleiterin Lehrer in der zweiten Phase (Referendarzeit) ausbildete, musste ich regelmäßig viele Schulen besuchen. Aufgrund des ausgefallenen Gleichgewichtsorgans im linken Ohr hatte der Oberarzt mir aber verboten, im nächsten halben Jahr ein Auto zu steuern. Ich war also dienstunfähig. Da mir wegen der Ertaubung des linken Ohres auch kein Richtungshören mehr möglich war, konnte man zu meinem weiteren Einsatz in der Schule nichts sagen. Ich wollte aber Hilfe und wieder zurück in einen normalen Alltag, suchte bei anderen HNO-Ärzten und Neurologen weiter nach den Ursachen meiner Erkrankung.

Doch auch in den nächsten Monaten sollte ich nicht zur Ruhe kommen. Während eines weiteren Krankenhausaufenthaltes (neurologischen Abteilung/vorbeugende Aciclovir-Therapie/Vermutung auf Mitbeteiligung des Windpockenvirus nach Lumbalpunktion/kein eindeutiger Befund) traten dann plötzlich die gleichen Symptome nun aber in der rechten Kopfseite auf. Ich erschrak und war besorgt. Ein "Blitz" im Auge (plötzlich aufgetretene Blitzerscheinung mit Schmerz hinter dem rechten Auge) hatten mich aufschrecken lassen. Aber auch hier konnte mir kein Arzt die Symptome erklären. Die Beschwerden blieben, manchmal weniger, manchmal mehr, nicht immer dauerhaft, eher schubweise. Dieser Zustand beunruhigte mich mehr und mehr, denn ich fürchtete, dass auch mein rechtes Ohr ertauben und mein zweites Gleichgewichtsorgan verloren gehen könnte. So empfahl mir der mich regelmäßig betreuende HNO-Arzt einen Reha-Aufenthalt. Ich entschied mich für eine Klinik, trainierte dort sechs Wochen lang mein Gleichgewicht und lernte besser mit dem Tinnitus umzugehen. Dort hatten die Ärzte ebenfalls keine Erklärung für die immer wieder auftretenden Beschwerden und die Ursache meiner Erkrankung. Dem Psychologen gilt mein besonderer Dank, denn in den Gesprächen mit ihm lernte ich mit meiner Angst vor der völligen Ertaubung umzugehen. Von ihm hörte ich zum ersten Mal von einem Cochlea-Implantat (kurz: CI), konnte mir aber gar nicht so richtig etwas darunter vorstellen. Es gab also noch Licht am Ende des Tunnels.

Der Sommer kam und ich fühlte mich besser, auch wenn ich nie ganz ohne Beschwerden war. An der Netzhaut des rechten Auges hatte ich Beschwerden (Aneurysma der Netzhaut), die aber nach Aussagen der Augenärzte nichts mit der Ohrenerkrankung zu tun hatten. Auch traten immer wieder für kurze Zeit Schwindelattacken auf (Dreh-, Aufzugsschwindel) und Schmerzen an der Kopfhaut, die man dann fast nicht berühren konnte.

Nach den Sommerferien wollte ich endlich den Dienst wieder aufnehmen, doch leider kam es nicht dazu. Eine neue heftige Attacke traf mein rechtes Ohr: starke Schmerzen, extremer Drehschwindel, großer Ohrdruck, Kopf- und Nackenschmerzen, Übelkeit und Erbrechen, völlige Appetitlosigkeit, extreme Müdigkeit. Mein Mann und ich wussten sofort, dass es Ernst war, aber leider war es ein Sonntag! Unser Hausarzt empfahl, ein Psychopharmaka zu besorgen, der nächste HNO-Arzt konnte mich nicht in sein Krankenhaus aufnehmen, weil seine Zimmer renoviert wurden, in die Klinik, in der ich 11 Monate zuvor war, wollte ich nicht.

So brachte mich mein Mann am Montagmorgen zu dem HNO-Arzt, der meinen Krankheitsverlauf am besten kannte. Dieser stellte zwar fest, dass etwas mit dem rechten Gleichgewichtsorgan nicht in Ordnung war, verordnete mir die schon bekannten Medikamente, ein Nasenspray zur Belüftung der Tuben und sagte, ich solle mal vier Tage abwarten, das würde schon wieder.

Zu Hause geriet ich in Panik, denn ich stellte fest, dass ich die Grillen nicht mehr zirpen hörte, auch meine eigene Stimme vernahm ich viel leiser als bisher. Das rechte Ohr war nicht in Ordnung, das spürte ich deutlich. So entschieden wir, Prof. Dr. Dr. Mann in der UNI-Klinik Mainz zu Rate zu ziehen. Nach einer gründlichen Untersuchung wurde ich stationär aufgenommen. Sein Ärzteteam arbeitete sehr gründlich, suchte verbissen nach der Ursache und bekämpfte den doch schon aufgetretenen Hörverlust mit Infusionen und Cortison. Leider war das Gleichgewichtsorgan im rechten Ohr völlig ausgefallen, was meine extremen Schwindelgefühle und die Schwierigkeiten beim Gehen erklärte. Anfangs musste ich oft mit dem Rollstuhl gefahren werden, doch schon nach wenigen Tagen trat eine deutliche Verbesserung ein, da die Kompensation dieses Ausfalls durch regelmäßige Übungen mit der Physiotherapeutin und in Eigenverantwortlichkeit trainiert wurde. Auch der Hörverlust schien reparabel und nach 14 Tagen konnte ich auf dem rechten Ohr fast wieder normal hörend zur Reha in die Römerwallklinik in Mainz verlegt werden. Ich hatte Hoffnung und glaubte, mein rechtes Ohr gerettet zu haben. Prof. Mann und sein Team hatten alle Bereiche abgecheckt, es ließ sich keine eindeutige Ursache für die Erkrankung finden. Der Anfangsverdacht auf Morbus Menière schien trotz hohem Innenohrdruck als Diagnose nicht haltbar. Zu viel sprach dagegen, vor allem der schnelle Ausfall der beiden Gleichgewichtsorgane. Die Vermutung, dass es sich um eine Autoimmunerkrankung handeln könnte, schien sich zu verdichten.

Doch es sollte für mich noch viel schlimmer kommen. Nach nur fünf Tagen in der Römerwallklinik traf mich die Krankheit erneut. Ich hörte plötzlich alle Stimmen verändert, meine Tochter und meine Mutter sprachen wie Mickey Mouse, der Tinnitus wurde unerträglich, die Gleichgewichtsprobleme wieder größer, vor allem litt ich unter großen Schmerzen im Bereich der Mastoide. Bei der Untersuchung war wieder nichts zu sehen, doch ich ahnte Schlimmes, wusste, dass ich bald nicht mehr hören würde. Mein Mann kam zu mir in die Klinik. Wir erlebten dann zusammen unsere wohl schlimmste gemeinsame Nacht. Ich lag mit Übelkeit, Schwindel, Kopf-, Nacken- und extremen Ohrenscherzen und rief regelmäßig seinen Namen und den unserer Tochter, schnippte immer wieder mit den Fingern, um festzustellen, wie viel ich noch hören konnte. Es wurde immer weniger, meine eigene Stimme immer leiser. Tonaudiometrisch wurde am Morgen eine Hörkurve erstellt, deren Frequenzen (die Frequenzen 3-8 KHz betreffend) bei 75 dB verliefen. Sofort wurde ich wieder in die UNI-Klinik zu Prof. Dr. Dr. Mann und seinem Team verlegt. Alle kämpften verbissen über mehrere Wochen für den Erhalt meines Hörrestes!

Ich konnte keinen mehr sprechen hören, fühlte mich wie unter einer Glasglocke. Die ersten Tage waren nicht leicht, ich musste mich auf ein anderes Leben einstellen. Ich bemühte mich, meinen Mitmenschen von den Lippen zu lesen. Von der Klinik bekam ich ein Faxgerät und durfte SMS über Handy versenden und empfangen, denn ich konnte ja auch nicht mehr telefonieren. Ich lernte das Leben auf eine neue Art kennen, es begann eine erkenntnisreiche Zeit.

Dabei gab es lustige, traurige, sehr ernste und auch sehr unangenehme Erlebnisse. Ich stellte fest, wie unwichtig das Fernsehen für mich sein konnte, vermisste dagegen die Informationen aus dem Radio, bedauerte, dass ich meinem Mann und meiner Tochter nur per Fax zum Geburtstag gratulieren konnte. In dieser Zeit wurde ich sehr schreckhaft, weil plötzlich eine Person neben mir stand, die ich nicht hatte ins Zimmer kommen sehen und hören. Obwohl ich die Begegnung mit fremden Menschen auch jetzt nicht scheute, fühlte ich mich oft einsam. Wenn sich niemand die Mühe machte, um mit mir zu sprechen, war ich allein. Meine Augen wurden in dieser Zeit sehr wichtig für mich. Erstens brauchte ich sie zur Kompensation der ausgefallenen Gleichgewichtsorgane und zweitens las und beobachtete ich sehr viel mehr als früher. Trotzdem konnte ich es nicht verhindern, ein großes Informationsdefizit aufzubauen. Ich vermisste die offene Unterhaltung mit all meinen Mitmenschen und stellte fest, dass ich über meine Ohren enorm viele Informationen innerhalb einer kurzen Zeit aufnehmen konnte.

Trotz regelmäßiger Einnahme eines Immunsuppressivums (Imurek) und von Cortison zerstörten weitere Krankheitsschübe auch den letzten Hörrest: Innerhalb 14 Monate war ich völlig ertaubt und hatte beide Gleichgewichtsorgane verloren. So entschied Prof. Dr. Dr. Mann nach einem ausführlichen Gespräch mit meinem Mann und mir, so schnell als möglich eine CI-Implantation durchzuführen.

Schon drei Wochen später, Ende November 2001 implantierten Prof. Dr. Dr. Mann und Prof. Dr. Marangos ein Nucleus 24 K ins linke Ohr. Die Operation verlief unkompliziert, ich fühlte mich sehr gut versorgt. Erstaunlicherweise konnten beide Professoren nach der Operation eine genaue Diagnose meiner Krankheit stellen, die bei der Implantation festgestellte Veränderung der Hörschnecke gab den Aufschluss: Cogan-Syndrom, eine Autoimmunerkrankung. Eine Augenerkrankung vom Herbst 1994 konnte nun eingeordnet werden und bestätigte die Diagnose. Auch andere Vorerkrankungen waren nun zusätzliche Bestätigungen, dass es das Cogan-Syndrom sein musste.

Noch bevor ich nach der Operation aus der HNO-Klinik entlassen wurde, wurde eine kurze Einstellung des CIs durch den Techniker der Firma Cochlear durchgeführt. Es war spannend und ich verfolgte die Arbeit am Computer interessiert mit. Auch Prof. Dr. Marangos war dabei, als ich „life“ eingeschaltet wurde. Ich war überglücklich, denn ich war plötzlich wieder mittendrin! Schon nach wenigen Minuten konnte ich die Zahlen richtig wiederholen, die Prof. Marangos hinter vorgehaltener Hand laut vorsagte. Es war toll! Drei Tage vor Weihnachten wurde das CI dann endgültig programmiert. Ich konnte es selbst nicht glauben, wie gut ich damit hören konnte. Nur kurze Zeit erschienen mir Stimmen etwas metallisch, doch nach nur wenigen Stunden hörte ich meinen Mann wieder wie früher sprechen. Es war das schönste Weihnachtsgeschenk, das ich je in meinem Leben bekommen hatte. Alle Mitarbeiter der HNO-Klinik/Mainz freuten sich mit mir. Noch am Abend der Ersteinstellung stellte mich Prof. Dr. Marangos einem HNO-Ärzteteam vor, die sich über CI-Implantationen informierten. Alle waren erstaunt, wie gut ich mich mit ihnen unterhalten konnte. Auf dem Nachhauseweg konnte ich sogar schon die Nachrichten und die Verkehrsübersicht im Autoradio mitverfolgen.

Inzwischen trage ich den ESPril 3G, nutze modebewusst die verschiedenen Farben, telefoniere fast wieder normal mit mir bekannten Menschen, führe aber auch genauso Telefonate mit mir unbekannt Personen. Männer mit tiefen Stimmen müssen einfach etwas mehr Geduld mit mir haben, da ich sie etwas schlechter verstehe. Fernsehen konnte ich mit dem CI von Anfang auch ohne Zusatzgeräte, doch meide ich Filme mit großen Nebengeräuschen. Etwas unglücklich bin ich noch darüber, dass ich meinen Lieblingsradiosender nicht mehr so hören kann wie früher. Viele Musikstücke kann ich noch nicht richtig erkennen, ich empfinde sie als unangenehm und so verzichte ich leider auch auf die vielen Informationen, die ich aus dem Radio aufnahm. Dagegen höre ich viele andere Geräusche, die mir zu Beginn unbekannt waren, so wie früher. Ich höre die Vögel zwitschern und unsere Katze schnurren. Nur im Störlärm, dort wo viele Menschen oder Geräusche sind, habe ich größere Probleme mit der Verständigung.

Oft vergesse ich sogar, dass ich ein CI habe und so passiert es dann schon mal, dass ich unter der Dusche stehe und (zum Glück bisher noch rechtzeitig) bemerke, dass ich meinen ESPril 3 G noch nicht abgelegt habe. Mit meiner Familie freue ich mich immer wieder, dass für uns zu Hause fast ein normales Leben möglich ist.

Beruflich kann ich natürlich nicht mehr in einer normalen Schule unterrichten, aber ich möchte unbedingt wieder in meinem Beruf arbeiten. Inzwischen habe ich mich nach einem Gespräch mit Prof. Dr. Diller an der PH Heidelberg für das Aufbaustudium der Sonderpädagogik, Schwerpunkt Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogik, eingeschrieben. Nach einem Besuch einer Schule für Gehörlose und Schwerhörige in der Nähe meines Wohnortes bin ich überaus motiviert, die Zusatzqualifikation für die Sonderpädagogik zu erwerben. Ich konnte mich sehr gut in die Lage der Schüler versetzen und war begeistert von den beiden gesehenen Unterrichtsstunden. Ich hoffe, trotz meiner Behinderung an einer Schule für Gehörlose und Schwerhörige wieder unterrichten zu können. Wenn ich als Lehrerin mit CI etwas verstehe, werden es die Schüler auch und umgekehrt. Das beruhigt mich.

Natürlich ist meine Autoimmunerkrankung mit der Implantation des CIs nicht geheilt worden. Immer wieder erlebe ich neue Schübe, mal stärker, mal schwächer. So nehme ich weiter regelmäßig Medikamente, da beim Cogan-Syndrom auch die Augen gefährdet sind und sich im Frühjahr an der Netzhaut des rechten Auges erste ernsthafte Entzündungszeichen zeigten. Vielleicht liest ein ebenfalls vom Cogan-Syndrom betroffener Patient diesen Bericht, denn ich würde gerne Kontakt aufnehmen. Nur sehr wenige Menschen haben diese Erkrankung, in der Literatur sind weltweit nur 150 (Quelle: Klinische Immunologie) bis 300 (Quelle: UNI Tübingen) Fälle beschrieben.

Noch vieles könnte ich berichten, doch das würde den Rahmen dieses Berichtes sprengen. Es soll an anderer Stelle dieser Internetseite erfolgen.

Zu einer Mitgliedschaft in der DCIG (Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V.) hat mir Prof. Dr. Marangos geraten. Sie war mir schon sehr nützlich, denn deren Präsident, Herr Hermann, unterstützte mich bei den Problemen mit dem Amt für Soziales, der Versicherung und der Beihilfe. Recht herzlich Dank.

Aber auch bei allen, die mich während meiner Erkrankung begleitet haben, möchte ich mich herzlich bedanken, vor allem bei Prof. Dr. Dr. Mann und bei seinem Ärzte- und Pflorgeteam der HNO-Klinik Mainz. Der wichtigste Mensch aber war und ist mein Mann, der mit sehr großem Einfühlungsvermögen und Geduld an meiner Seite stand. Auch unsere Tochter hat sich von Anfang an gut in meine neue Lage eingefunden und meine Behinderung akzeptiert. Wir stehen erst alle am Anfang eines neuen Lebensabschnittes, der nicht nur mich sondern auch meine Familie betrifft, aber wir schauen alle positiv in die Zukunft und freuen uns auf das, was noch kommen wird.

Inzwischen bin ich bilateral mit CIs versorgt, habe das Aufbaustudium abgeschlossen und arbeitete wieder als Lehrerin an einer Schule für Gehörlose und Schwerhörige. Schübe des Cogan-I-Syndroms erschweren mir nach wie vor den Alltag. Sie treten mit unterschiedlicher Ausprägung an verschiedenen Stellen im Körper auf: s. Übersicht.

Ute Jung
Wilhelmstr. 45
56584 Anhausen