Tinnitus und Partnerschaft

„Es lohnt sich immer, Wege zu suchen, um etwas erleben zu können“

von Ute und Simon Wede

Ute hat Tinnitus. Simon hat chronische Schmerzen. In einem bewegenden Bericht schildern Ute Wede und ihr Mann Simon jeweils aus ihrer Sicht, wie sie mit gegenseitigem Verständnis für die Erkrankung des anderen zusammen ihren Alltag meistern. Sie mussten ihr gemeinsames Leben „erheblich umkrempeln“, haben jedoch Aktivitäten gefunden, die ihnen Spaß machen, und sie genießen ihr Leben. Ute Wede ist Sprecherin der länderübergreifenden Selbsthilfegruppe Kiefersfelden, an der deutsche sowie österreichische Mitglieder teilnehmen.

Aus Utes Sicht

Ich bin Ute Wede und habe seit 2009 meinen Tinnitus, den ich nach einer Nasen-OP und der darauffolgenden Nasen-Nebenhöhlenentzündung bekam. Am Anfang war es für mich sehr schwer zu akzeptieren beziehungsweise zu realisieren, was es bedeutet, 24/7 den Pfeifton in meinem Kopf zu haben.

Meine Familie, besonders mein Mann, konnte es nicht verstehen, dass ich mich mehr zurückzog und keine lauten Geräusche mehr ertragen habe. Als ich 2013 zur Selbsthilfe ging, hörte ich aus vielen Gesprächen, dass es vielen Menschen so geht. Als mein Mann 2015, nach einem Unfall, selbst zum chronischen Schmerzpatienten wurde, konnte er es leichter verstehen und fragte auch öfter, warum ich so reagiere, wie ich gerade in einigen Situationen reagierte. Auch durch viele Gespräche in der Selbsthilfegruppe sowie bei den Ehrenamtstreffen habe ich erfahren, dass es nicht leicht ist, jemandem meinen Zustand genau zu erklären, der nicht in der Situation ist.

Durch die Gespräche und die Weiterbildungsangebote der Deutschen Tinnitus-Liga vertiefte ich mein Wissen über Tinnitus. Ich habe verschiedene Strategien erlernt, um besser damit fertig zu werden. Ich habe gelernt, wieder in Konzerte zu gehen und wieder an Familienfesten teilzunehmen.

Von meinem Mann kamen immer mal Fragen wie: „Warum stört dich das Geräusch beim Ausräumen des Geschirrspülers, wenn ich das mache, und es stört dich nicht, wenn du das tust?“ Ich kann es mir nur so erklären, dass ich es dann besser ertragen kann, wenn ich es sehe und weiß, wann das Geschirr klimpert. Dadurch habe ich auch für mich entdeckt, dass es für mich leichter ist, wenn ich mich vorher auf Geräusche einstellen kann. Wenn ich aber in einer Situation bin, wo ich nicht damit rechne, dass es laut wird, oder es zu einem Knall etc. kommt, ist es sehr schwer für mich und dauert auch länger, bis ich den dann wieder laut gewordenen Tinnitus ein wenig besser ertragen kann.

Es gab eine Situation, in der ich sehr gelitten habe. Ich saß bei offenem Fenster in meinem Büro. Plötzlich ein lauter Knall, ich erschrak und ging auf den Balkon, um zu sehen was passiert ist. In dem Moment kam ein zweiter Knall. Mein Kopf fing an zu dröhnen, ein Brummen kam zum Pfeifton dazu. Dann sah ich, dass sechs Böllerschützen meinem Nachbarn zum Geburtstag die Ehre erwiesen. Sie meinten, es sei doch nicht so schlimm. Für mich war es sehr schlimm. Ich hatte über eine Woche den zweiten Ton in meinem Kopf.

Ich kannte die Böllerschützen und habe ihnen nach ein paar Wochen meine Situation geschildert. Es war ihnen nicht bewusst, dass jeder ein anderes Empfinden hat, und dass es noch schlimmer sein kann, wenn man nicht vorbereitet ist. Ich erzählte ihnen, dass ich mir die Ohren zuhalte, wenn ich auf unserem Schützenfest sehe, dass sie das Gewehr anlegen. So kann ich es besser verarbeiten und es ist nicht so schlimm für mich.

Mit meinem Mann kann ich sehr gut über Tinnitus oder auch seine Schmerzen sprechen, wir ergänzen uns mittlerweile sehr gut. Er saugt Staub und macht im Haushalt mit, und ich mache die schweren Sachen, die er nicht mehr tragen kann. Wenn ich einen schlechten Tag habe, merkt er es meistens und lässt mich dann in Ruhe. Auch ich versuche, meinen Mann zu unterstützen.

Es gibt aber immer noch genügend Tage, an denen wir durch den Alltag nicht immer gleich merken, dass es dem anderen gerade nicht gut geht und man selbst nicht gut drauf ist. Derjenige von uns, der es als erster merkt, versucht dann beiden durch einen Ruhetag mit Gesprächen und Wellness den Stress aus dem Alltag zu nehmen.

Es ist nicht immer leicht darüber zu sprechen, wie man sich fühlt und auch zuzugeben, dass man nicht perfekt ist, aber es hilft mir sehr, dass mein Mann so verständnisvoll ist und ich mit ihm über alles reden kann. Wir geben uns gegenseitig Kraft und Halt. Jeder ist für den anderen da und das liebe ich an meinem Mann und bin froh, ihn zu haben.

Aus Simons Sicht

Nach den ersten Erzählungen durch meine Frau über ihren Tinnitus war ich natürlich besorgt über die Auswirkungen auf unseren Alltag. Wir waren beide voll berufstätig und in unseren Sportvereinen stark eingebunden. Zudem hatten wir auch Saisonkarten für die Fußballspiele des FC Bayern München.

Am Anfang lag meine Frau öfters „flach" und konnte nicht arbeiten. Dies wurde aber besser, dachte ich zumindest, da wir dann nach ca. sechs Monaten wieder ins Fußballstadion und zu Veranstaltungen gingen. Sie hatte zwar hin und wieder mal einen schlechten Tag, an dem sie nicht arbeiten konnte, doch ich hielt dies nun für „normal". Meine Frau arbeitete schon immer sehr viel und hat neben ihrer Arbeit im Einzelhandel noch ein Fotostudio.

Die Weihnachtszeit war besonders stressig und dann war es so weit: Am 1. Feiertag wollte meine Frau nicht mehr aufstehen, da sie so ein lautes Pfeifen im Ohr hatte, sie wollte im abgedunkelten Raum einfach ihre Ruhe. Anfangs hielt ich es für den normalen Stress, der halt so bei der arbeitenden Bevölkerung in der Weihnachtszeit vorhanden ist. Da Ute aber nach drei Tagen immer noch nicht wieder auf dem Wege der Besserung war, dachte ich näher darüber nach. Ute gab nun in einem Gespräch zu, dass sie schon seit Anfang Dezember ein starkes Pfeifen habe, sie wollte es mir nicht sagen, um mich nicht zu belasten. Ich war nun stark beunruhigt und gab ihr zu verstehen, dass sie mich nicht zu schonen brauche.

Wir versprachen uns gegenseitig, von nun an immer gleich dem anderen zu sagen, wenn es einem schlecht geht. Dies klappte von da an ganz gut. Wir konnten eben manchmal nicht ins Fußballstadion fahren, nicht zur Grillfeier zu Bekannten gehen oder nicht das Bierzelt besuchen, wenn ihr Tinnitus wieder zu laut war. Dies war für mich kein Problem.

Als ich dann 2015 chronischer Schmerzpatient wurde, brauchte ich auch lange Zeit, um dies zu akzeptieren. Hierbei wurde mir bewusst was es heißt, längere Zeit Schmerzen aushalten zu müssen. Ich habe leider „Dauerschmerzen". Der Stärkegrad hängt mit der Aktivität am Tage und der allgemeinen Stresssituation auf der Arbeit und auch zu Hause ab. Bei Ute merkte ich dies zuvor auch: Wenn sie viel Stress hatte, war ihr Tinnitus meist viel stärker als normal!

Wenn ich ehrlich bin, wurde ich ab da dann doch nochmal sensibler im Umgang mit dem Tinnitus meiner Frau. Ich achtete von da an zum Beispiel darauf, sie vor lauter Umgebung zu schützen oder vorzuwarnen. Wir machten auch aus, dass wir bei einem bestimmten Zeichen von Ute einfach eine Feier oder Veranstaltung sofort verlassen. Das Zeichen bedeutet einfach, Ute wird es zu viel, das heißt zu laut oder auch zu eng (dies kann sie auch nicht gut ertragen).

„Hier ein schönes Bild von uns aus dem Jahr 2023 vom Sudelfeld. Das ist ein großes Skigebiet bei uns, im Hintergrund ist der Wendelstein zu sehen. Da kann man im Sommer mit dem Auto ganz nach oben zur Speck Alm fahren. Hier sieht man mich mit meinen Wanderstöcken, ohne die kann ich keine zwei Kilometer mehr gehen. Mit Stecken ungefähr einfach eine halbe Stunde, dann Pause, dann wieder eine halbe Stunde. Das war's dann aber für den Tag mit Aktivitäten", so Simon Wede. Foto: privat.

Durch meine chronischen Schmerzen in der Leiste bin ich leider nicht mehr gut zu Fuß, Ute muss mich oft irgendwo hinfahren oder abholen, da dies leider nicht mehr in meiner Reichweite zu Fuß oder per Fahrrad liegt.

Insgesamt haben wir durch unsere Krankheiten unsere Beziehung sehr vertieft und jeder schaut darauf, dass es dem anderen nicht zu viel im Alltag wird. Wir mussten unser gemeinsames Leben doch erheblich umkrempeln, um miteinander auch wieder ein schönes Leben mit Aktivitäten zu haben.

Früher gingen wir viel zu Fuß auf den Berg. Jetzt fahren wir mit der Gondel auf den Berg und gehen oben gemeinsam spazieren, solang es bei mir eben geht. Früher sind wir oft in Badeseen geschwommen, jetzt besuchen wir gemeinsam Therme, da mir das warme Wasser sehr gut bekommt und meine Schmerzen gelindert werden.

Die Fußball-Jahreskarten haben wir zurückgegeben. Dies ist für Ute einfach zu viel, am Ende einer arbeitsreichen Woche. Dafür gehen wir ab und zu zum ASV Kiefersfelden, meinem Heimatverein, bei dem ich bis 38 aktiv Fußball gespielt habe. Früher bin ich auch öfters mit dem Rennrad oder Mountainbike unterwegs gewesen. Nun fahre ich einfach 15 Kilometer mit dem E-Bike, brauche dann eine Pause und fahre dann wieder 15 Kilometer nach Hause, mehr geht nicht. Ute begleitet mich meistens.

Seit 2015 haben wir ein eigenes Wohnmobil, das ist unser größtes gemeinsames Hobby. Wir fahren nur noch mit dem Wohnmobil in Urlaub. Egal ob Jahresurlaub oder Wochenendtrip. Das ist ideal für uns, wir können das Tempo selbst bestimmen, haben immer ein gutes Bett für guten Schlaf dabei. Ute kann alles kochen, was sie auch verträgt. Sie hat mehrere Lebensmittelunverträglichkeiten, da wird es im Hotel dann schon mal schwierig. Uns macht das aber nichts aus, wir sitzen lieber vor unserem Wohnmobil und essen, was wir wollen und vor allem, wann wir wollen. Da machen wir uns keinen Stress bei unseren Tagesausflügen mit dem Moped, dann wird halt einfach später gegessen.

Ute unterstützt mich sehr bei meiner Krankheit. Bei uns macht halt die Frau die schwereren Sachen und ich die leichteren, wie Staubsaugen, Geschirrspüler, Bad putzen etc. Alles kein Problem, wir sind mittlerweile ein gutes Team geworden. Wichtig ist absolute Ehrlichkeit im Bezug auf seinen eigenen Gesundheitszustand. Es bringt nichts, etwas

zu verheimlichen, um den anderen zu schonen. Gemeinsam sind wir stark und können gemeinsam, trotz Krankheiten, ein Leben mit zwar eingeschränkten Aktivitäten, die uns Spaß machen, genießen.

Wir haben erkannt, dass es eigentlich darum geht, gemeinsam möglichst viel Spaß am Leben zu haben. Denn der „Mist" kommt von alleine, da kann man eh nichts machen (Probleme der Familienmitglieder, Todesfälle, Krankheiten der Eltern etc.).

Wir haben zwar etwas gebraucht, bis wir so eingespielt waren wie jetzt, aber der Weg hat sich gelohnt. Ich bin sehr froh und dankbar, dass ich meine Frau habe. Es lohnt sich immer, nach Wegen zu suchen, um etwas erleben zu können!