

## **Die unsichtbare Behinderung – Fluch oder Segen? Ein kurzer Einblick in das Buch.**

### **Der Kampf einer mündigen Patientin um Selbstbestimmung und Autonomie**

#### **Von Harald Lehmann – freier Journalist und Autor**

17. Februar 1973: Ich werde sechs Wochen vor dem errechneten Termin geboren. Anfangs versuchten die Ärzte, die Geburt zurückzuhalten. Erst, als sie nach einer Weile keine Herztöne mehr hören, leiten sie die Geburt auf normalem Wege ein.

Als ich auf die Welt komme, ist die Nabelschnur dreifach um den Hals gewickelt. Durch akuten Sauerstoffmangel bin ich blau angelaufen. Der Kopfumfang beträgt 31 Zentimeter, ich wiege 2000 Gramm. Der Krankentransport in die Kinderklinik dauert drei Stunden.

Nach sechs Wochen äußert eine junge Ärztin zwar die Vermutung, das Kind habe ein „Wasserköpfchen“. Dann werde ich aber mit Verdacht auf einen „Magen-Pförtner-Krampf“ auf eine andere Station verlegt. Der Kopf wächst ungehindert weiter und obwohl eine deutliche Trink-unlust, Spucken und eine Augenfehlstellung weitere Hinweise auf einen Hydrocephalus geben, verstreichen weitere Wochen. Nach drei Monaten in der Kinderklinik werde ich dann erst einmal nach Hause entlassen. Meiner Mutter wird aufgetragen, regelmäßig den Kopfumfang zu messen. Als dieser weiter wächst und ich keinerlei Reaktionen zeige, wird mit vier Monaten dann endlich die Diagnose „Hydrocephalus“ gestellt und ich werde mit einer Ableitung, die vom Kopf bis in den rechten Herzvorhof führt, und einem Ventil zur Druckregulierung am Kopf operativ versorgt. Nach dem Eingriff teilen die Ärzte meinen Eltern mit, dass ihre Tochter nie laufen oder sprechen lernen würde oder gar eine Regelschule besuchen könne. Das damalige Gesundheitsamt in Köln interpretierte die 51 Zentimeter Kopfumfang noch drastischer: „Wasserkopf mit Pumpventil, ständig wartungsbedürftig.“ Heute bin ich Diplom-Sozialpädagogin und kämpfe als mündige Patientin um Selbstbestimmung und Autonomie. Mein zweites Buch, das demnächst erscheint, ist eine Autobiographie und trägt den Titel: „Die unsichtbare Behinderung – Fluch oder Segen?“

Ich komme mit Harald Lehmann ins Gespräch.

#### ***Warum kann die unsichtbare Behinderung zum Problem werden?***

Caroline Hintzen: Hydrocephalus hat eben schon längst nichts mehr mit dem Schlagwort „Wasserkopf“ zu tun. Treffender finde ich deshalb die Bezeichnung „Störung des Gehirnwasserkreislaufs“. Ich sehe weder entstellt aus noch werde ich für geistig behindert gehalten. Wir fallen Außenstehenden nicht mehr auf. Wir sind „unsichtbar“ behindert.

## **Wieder mal im Sitzen „geschlafen“**

Die meisten können sich unter Hirndruckproblemen nichts vorstellen. Wenn man dann von Kopfschmerzen und Übelkeit berichtet, heißt es oft „Das kenne ich auch.“ Die Hirndrucksymptomatik führt bei vielen Betroffenen längerfristig zu deutlichen neuropsychologischen Ausfällen, wie beispielsweise die Schwierigkeit, sich zu konzentrieren oder Dinge aufnehmen zu können und sich zu merken. Eine Einschränkung, die sich besonders im beruflichen Alltag als echtes Problem herausstellen kann. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass Menschen sehr visuell ausgerichtet sind und Defizite, die sie nicht sehen können, nicht wahrnehmen oder verstehen. Wenn ich den Hydrocephalus für mich als unsichtbare bzw. nicht offensichtliche Behinderung sehe, kommt oft, auch von Ärzten, die Reaktion, dass dies eine Art Selbstaufgabe oder selbst gewählte Stigmatisierung sei. Fakt ist aber, dass mein Alltag durch diese Behinderung dauerhaft deutlich beeinträchtigt ist. An die Maßstäbe von so genannten Nichtbehinderten komme ich nicht heran. Diese Verleugnung würde in einer ständigen Überforderung enden. Oft genug kommt es durch die Reaktion des Umfeldes dazu, dass ich gezwungen bin, mich zu überfordern, nur um einer ständigen Infragestellung der Einschränkungen aus dem Wege zu gehen. Ich habe einfach keine Lust mehr, mich immer wieder rechtfertigen zu müssen und sage deshalb oft nichts mehr, trotzdem ich weiß, dass ich wieder meine Grenzen überschreite. Menschen, die mich genauer kennen, sehen mir an, wenn es mir nicht gut geht und ich völlig übermüdet bin, weil ich wegen des Hirndrucks nachts wieder mal im Sitzen „geschlafen“ habe.

*Können Krisen auch Chancen sein oder gar einen schöpferischen Sprung auslösen?*

Bei Menschen mit chronischen Erkrankungen, und dazu zählt Hydrocephalus, kommt es im Verlauf eines Krankheitsprozesses immer wieder zu Krisenereignissen. Krisen bedeuten aber nicht nur, bedrohlichen Situationen ausgesetzt zu sein. Sie bieten auch die Chance, die Persönlichkeit stärker zu entfalten, die eigene Identität neu zu erleben, sich andere Verhaltensweisen anzueignen und neue Dimensionen des Selbst- und Welterlebens zu erreichen. Sie führen zu vorher nie gemachten Sinneserfahrungen mit dem Bewusstsein, Krisen im Leben nicht mehr schutzlos ausgeliefert zu sein. Es entstehen andere, verlässliche Wertmaßstäbe. Warum wird Behinderung immer nur mit Leid in Verbindung gebracht? Machen Nichtbehinderte keine leidvollen Erfahrungen? Spricht man ihnen deshalb das Recht auf Leben ab?

## **Neu orientieren und neue Perspektiven finden**

Ein schöpferischer Prozess kommt nur dann zustande, wenn wir ein Problem mit den uns bekannten Mitteln und Verhaltensweisen nicht mehr lösen können und wenn es uns gleichzeitig außerordentlich wichtig ist, dieses Problem trotzdem zu lösen. Hier kommt es zur Veränderung der Persönlichkeit, zu neuen Bewertungs- und Verhaltensweisen.

*Es werden also andere Menschen?*

In gewisser Weise schon. In Krisen oder existenziellen Erlebnissen sind Menschen dazu gezwungen, neue Verhaltensweisen zu erlernen, sich neu zu orientieren und neue Perspektiven zu finden. Dies ist oft ein schmerzhafter Prozess. Am Ende stehen andere Wertigkeiten. Dinge die vorher wichtig schienen, sind nur noch belanglos. Darin liegt eine Chance, denn es führt zu einer intensiveren Lebensführung.

*Sie fordern, als mündige Patientin wahrgenommen und behandelt zu werden.*

Der mündige Patient wird all zu oft als „Querulant“ bezeichnet. Dabei ist der Wunsch völlig legitim, als mündige Patientin wahrgenommen zu werden. Dazu gehört, dass ausreichende Informationen auch eingefordert werden dürfen, gemeinsame Entscheidungen auf Augenhöhe mit dem Arzt getroffen werden, um nicht das Gefühl zu haben, nur ein passiver, ausgelieferter Patient zu sein. Ein Neurochirurg urteilte mal über mich: „Die weiß ja ohnehin schon zu viel, der kann man ja eh nichts mehr sagen!“ Sind solche Patienten wirklich Querulanten? Oder muss hier ein Umdenken stattfinden?

#### **49 Operationen und keine Maschine**

*Wird das Leben von Patienten nicht zu oft auf simple technische Probleme reduziert?*

Da haben sie vollkommen Recht. Wie viel Energie dieser scheinbar normale Lebensweg kostet, trotz jahrelangem Hirndruck – Kopfschmerzen, Übelkeit, Schwindel, Sehstörungen – und 48 Operationen, wird doch weitestgehend ausgeblendet. Ist der Hydrocephalus wirklich nur „ein Schnupfen, für den der Neurochirurg das Taschentuch zur Verfügung stellt?“ Hier handelt es sich um ein Zitat eines Neurochirurgen. Solche Sätze lösen bei mir pures Entsetzen aus, blicke ich auf meinen Lebensweg zurück. Wenn wir auf die Lösung eines simplen technischen Problems reduziert werden, wird der Mensch vom Subjekt zum Objekt, aber Menschen sind keine Maschinen.

*Was wünschen Sie sich?*

Psychosoziale Unterstützung wäre oft hilfreich, um Krankheitsschübe besser verarbeiten zu können. Sie darf aber nicht im Sinne einer Umkehr von Ursache und Wirkung dazu missbraucht werden, wenn die Neurochirurgen an ihre persönlichen oder medizinischen Grenzen stoßen. Der Hirndruck sollte nicht mangels ausreichender Diagnostik zum psychosomatischen Problem erklärt werden.

*Sie leben ständig am Limit?*

Ich lebe mit der permanenten Gefahr eines Ventilversagens, was immer Not-Operationen nach sich ziehen kann. Ich musste immer wieder Grenzerfahrungen machen, wenn mein Leben am seidenen Faden hing: Herzstillstand, Koma, Infektionen, Stoffwechselentgleisung. Insbesondere die Grenzerfahrungen von 2003, dem Tod nur sehr knapp entkommen zu sein, führten zu einem bewussteren Leben im Hier und Jetzt. Als es mir Anfang 2004 nach einer Komplikationskette von sechs Eingriffen in neun Wochen langsam wieder besser ging, womit weder die Ärzte noch meine Eltern noch einmal gerechnet hatten, begann ich meine persönliche Löffelliste. Ich bin nach Kanada, Südafrika und in die USA gereist, bin mit 13 Kilo Gepäck auf dem Rheinsteig gewandert, geritten und Ski gefahren. Die pure Lust am Leben.

*Ist das nicht riskant?*

Der Wunsch, angenommen zu werden, hatte bei mir zu Folge, dass ich Risiken eingegangen bin, um das Gefühl zu bekommen, gehalten zu werden. Ein Paragliding-Tandemflug vom Nebelhorn könnte wohl nicht weniger Symbolcharakter haben. Eben, um gehalten zu werden im freien Fall.

*Was ist trotz Behinderung noch möglich?*

Lebensmut und Lebensfreude und viel mehr Möglichkeiten, als es Nichtbehinderte vielleicht meinen würden. Warum sollte ein Blinder z. B. nicht auf den Mount Everest steigen?

*Was bedeuten Ihnen soziale Netzwerke?*

Verlässliche Freunde, aber die meisten eben auch ein bisschen anders oder außergewöhnlich. Keine Freunde, die sich über Markenklamotten ein Loch ins Knie freuen oder einer Claudia Schiffer nacheifern.

## **Die Stiefkinder der Neurochirurgie**

*Betrachten Sie sich tatsächlich als Stiefkind der Neurochirurgie?*

Ja. Wegen der vielen Komplikationen am Shuntsystem ist die Behandlung von Hydrocephalus-Patienten aufwendig, aber technisch für die Neurochirurgen (NC) völlig unspektakulär. Deshalb sind diese Patienten uninteressant. Problemlösungen sind oft wie die Suche einer Stecknadel im Heuhaufen. Deshalb ist die Karriere für einen NC mit HC-Spezialisierung schwierig. Echte Fachleute sind rar. Patienten müssen oft hunderte von Kilometern fahren.

*Aber der technische Fortschritt schreitet doch auch in der Medizintechnik mächtig voran.*

Das mag schon sein. Jedoch auch technische Entwicklungen sind differenziert zu betrachten. Es wurde zum Beispiel ein Telesensor entwickelt, mit dem man den Hirndruck zu Hause unter Alltagsbedingungen messen kann. Für die Autoindustrie und ihre Reifen war die Entwicklung schnell auf dem Markt. In der Medizintechnik warten die Patienten schon seit Jahrzehnten auf die Umsetzung. Hier ging und geht es nur darum, wo man mit dem geringsten Aufwand den meisten Profit machen kann.

*Haben die „anderen Wunschkinder“ auch ein Recht auf Leben?*

## **Es ist normal, anders zu sein**

Sie spielen da auf die Broschüre der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus (ASBH) an. Darin berichten Eltern und Betroffene darüber, was es heißt, ein „anderes Wunschkind“ bekommen zu haben bzw. zu sein. Für mich als Betroffene ist das ein sehr schwieriges Thema. Ich selbst denke, dass auch ein Kind mit einer Behinderung ein Recht auf Leben hat. Ich glaube, dass in unserer Gesellschaft, in der alle nach Perfektionismus und Schönheit streben, wenig Platz für unperfektes Leben herrscht. Aber was heißt eigentlich, der Norm zu entsprechen? Ich sage, es gibt keine Norm, denn es gibt keinen Menschen, der genau so ist wie der andere. Es ist also normal, anders zu sein. Eine Gesellschaft, in der alles nur gleich ist, in der würde ich nicht leben wollen. Bei dieser Vorstellung läuft es mir nur kalt den Rücken herunter. Wie langweilig. Es sind vielmehr die Unterschiede, die

eine Gesellschaft ausmachen. Wichtig ist, dass jeder den anderen mit all seinen Stärken und Schwächen akzeptiert. Aber immer wieder wird gerade das Leben von Menschen mit Behinderung in Frage gestellt. Es wird behauptet, dass es nur mit Leid einhergeht. Zweifelsohne gibt es leidvolle Erfahrungen, aber kennt die nicht jeder? Außerdem muss ich sagen, dass in meinem Fall oft nicht die Behinderung selbst „Leid“ verursacht hat, sondern vielmehr der Umgang meines Umfeldes damit. Eine leidvolle Erfahrung ist die oft fehlende Akzeptanz, mich mit meinen Realitäten anzunehmen. Ich leide darunter, nicht ernst genommen zu werden.

*Jetzt brauchen wir einen optimistischen Abschied aus diesem Interview.*

Den können Sie haben. Ich habe da drei Leitsätze. Erstens: Nur, wenn Dinge in Frage gestellt werden (dürfen), gibt es eine Chance auf Weiterentwicklung. Zweitens: Wege entstehen dadurch, dass man sie geht (Franz Kafka). Und drittens: Leben ist eine Gelegenheit, nutze sie!

***Einblicke ins Buch:***

***„Die unsichtbare Behinderung – Fluch oder Segen“ Leben mit einem Hydrocephalus („Wasserkopf“), ISBN 978-3-8391-7602-3, von Caroline Hintzen***

**Seiten:** 300, davon 27 Farbseiten

**Preis:** 19,90 €

**ISBN:** 978-3-8391-7602-3

**Ausstattung:** Paperback, mit Farbseiten

**Erschienen bei:** Books on Demand

**[www.leben-mit-hydrocephalus.de/](http://www.leben-mit-hydrocephalus.de/)**