

Mein Erfahrungsbericht

Mein Name ist Ute Herberg, ich bin 45 Jahre alt und wohne im nördlich von Leipzig gelegenen Bitterfeld-Wolfen – im Osten unseres schönen Landes.

Ich wurde 1965 in Wolfen geboren und schien bis etwa zur Einschulung ein ganz „normales“ Kind zu sein. Doch bereits während der Grundschulzeit merkte ich, dass diese Einschätzung offensichtlich nicht stimmte. Ich war schon immer sehr unsportlich. In der zweiten Klasse sollte ich dann schwimmen lernen und meine Eltern sind mit mir zu einem Schwimmkurs gefahren. Dort habe ich mich redlich gequält, doch schwimmen habe ich nicht gelernt. Ich bin immer mit dem Kopf untergegangen und der Schwimmlehrer musste mich jedes Mal aus dem Wasser „fischen“. Er sagte dann zu meinen Eltern, dass ihr Kind wohl Gleichgewichtsstörungen habe und er das Risiko, mich weiter zu betreuen, nicht eingehen könne. Bei einem anschließenden Arztbesuch wurden Gleichgewichtsstörungen jedoch ausgeschlossen.

Des Weiteren hatte ich auch angeblich Probleme mit der Blase oder den Nieren, denn ich musste sehr oft die Toilette aufsuchen, manchmal alle zehn Minuten, was mir besonders im Unterricht schon sehr unangenehm war. Denn ich musste ja jedes Mal um Erlaubnis fragen.

Wenn ich in den Spiegel sah, bemerkte ich, dass ich oft große Pupillen hatte, auch wenn es ziemlich hell war. Als Kind empfand ich das aber nicht beunruhigend und von den Leuten in meiner Umgebung hat es wohl niemand bemerkt. Außerdem hatte ich sehr oft Ohrgeräusche. Ich traute mich aber nicht mit irgendwem darüber zu reden. Schließlich dachte ich, dass Ohrensausen doch nur alte Leute hätten - und ich war ja schließlich noch ein Kind.

Die Jahre vergingen ohne besondere Vorkommnisse. Nur die Kleinigkeiten blieben bestehen und die Tatsache, dass ich nicht schwimmen konnte, brachte mir während der Schulzeit und Ausbildung einige Unannehmlichkeiten ein. Ich weigerte mich aktiv am Schwimmunterricht teilzunehmen, wovon meine Sportlehrer natürlich nicht begeistert waren. Nicht schwimmen zu können, führte auch auf den Zeugnissen zu einer Vier im Fach Sport. Aber damit konnte ich leben.

Im Alter von ca. 17 Jahren bekam ich immer öfter Kopfschmerzen und ich wurde in unregelmäßigen Abständen bewusstlos. Ich bin also einfach umgefallen. Manchmal hatte ich danach das Gefühl, mein linkes Bein nicht bewegen zu können. Ich weiß bis heute – also ca. 28 Jahre später – nicht, ob ich mir das bloß eingebildet habe. Meine Hausärztin hatte das Ganze einfach auf mein jugendliches Alter geschoben und meinte, dass so etwas schon mal vorkommen könne. Damit wollte ich mich aber nicht abfinden und in den nächsten Jahren begann eine Odyssee von Arzt zu Arzt. Aber niemand konnte mir helfen und schlimmer noch: Ich wurde als Simulantin abgestempelt.

Im Jahr 1984, als es mir noch relativ gut ging, habe ich meine Ausbildung zum Facharbeiter für Betriebsmess-, Steuerungs- und Regelungstechnik abgeschlossen (Diese Ausbildung ist heute am ehesten vergleichbar mit der eines Mechatronikers). Etwa ein Jahr später bekam ich dann immer häufiger starke Kopfschmerzen. Einmal war es bei der Arbeit so schlimm, dass ich mich mehrmals übergeben musste. Unser Betriebsarzt hat mich sofort ins Krankenhaus eingewiesen. Ich habe eine Woche in der Inneren Abteilung gelegen.

Es wurde eine Lumbalpunktion durchgeführt, um, wie der Arzt mir sagte, eine Hirnhautentzündung auszuschließen. Eine Augenärztin hat mich auch noch untersucht. Aber zu diesem Zeitpunkt war eine Stauungspapille wohl noch nicht nachweisbar. Entlassen wurde ich mit den Worten: „Machen Sie bitte keine allzu großen Luftsprünge.“ Zudem erhielt ich eine Überweisung zu einer Neurologin. Diese ließ dann ein EEG anfertigen und meinte, dass kleine Unregelmäßigkeiten darauf zu erkennen waren. Ich bekam von ihr zunächst Medikamente zur Beruhigung verordnet und später Tabletten gegen Epilepsie - obwohl ich nie einen epileptischen Anfall hatte! Mit diesen Medikamenten fühlte ich mich den ganzen Tag über wie betäubt. Irgendwann habe ich dann aufgehört diese, für mich sehr belastenden Präparate einzunehmen. Stattdessen griff ich immer öfter zu Schmerztabletten, um meine Kopfschmerzen, soweit es ging, zu unterdrücken. Ich musste ja schließlich fast neun Stunden am Tag arbeiten.

Zu dieser Zeit bin ich mit dem Bus zur Arbeit gefahren, was jeden Tag aufs Neue zur Tortur wurde. Einen Sitzplatz zu ergattern war gleichbedeutend mit fünf Richtigen im Lotto. Also musste ich fast immer stehen. Selbst wenn ich mich mit beiden Händen an irgendwelchen Griffen festgeklammert hatte, war das kaum möglich. Besonders morgens hatte ich oft mit Schwindel zu kämpfen, so dass ich mich oft beim Zähneputzen am Waschbecken festhalten musste, um das Gleichgewicht zu halten. Ich ermüdete auch sehr schnell und mein Schlafbedürfnis war riesig. Oft habe ich mich direkt nach der Arbeit hingelegt und habe bis zum nächsten Morgen durchgeschlafen. Ich wurde auch sehr lichtempfindlich und habe mich am liebsten in abgedunkelten Räumen aufgehalten. Mit meinem räumlichen Wahrnehmungsvermögen stimmte auch etwas nicht. Bei der Arbeit musste ich sehr oft löten, wobei ich mir regelmäßig die Finger verbrannte. Und alles in meiner Umgebung sah auch irgendwie anders aus.

Ende 1987 erfuhr ich zufällig von einem privat praktizierenden Neurologen, den ich dann auch aufgesucht hatte. Er war der erste Arzt, der mir glaubte, dass ich krank war. Von ihm fühlte ich mich verstanden. Auch er stellte beim EEG diese kleine Auffälligkeit fest und meinte, dass wir dieser Kleinigkeit unbedingt nachgehen müssten. Dann gab er mir noch zwei Überweisungen, eine zum Ohrenarzt und eine zum Augenarzt.

Bei einer Augenärztin hatte ich dann zuerst einen Termin. Ich habe fast einen ganzen Tag in ihrer Praxis verbracht. Ich wurde sehr gründlich untersucht und die Ärztin meinte dann, dass in meinem Kopf etwas sei, was da nicht hingehöre. Irgend etwas drückte auf meinen Sehnerv, was eine Stauungspapille verursachte. Sie telefonierte dann sehr lange mit Neurochirurgen der nächstgelegenen Universitätsklinik und ich bekam die Einweisung für den nächsten Tag. Sofort wurde ein CT gemacht, ich wurde als Notfall operiert und bekam ein Cordis-Hakim-Ventil implantiert. Am nächsten Tag bei der Visite erfuhr ich, dass beim Anbohren meines Schädels die Nervenflüssigkeit in einer großen Fontäne herausspritzte. Nach 12 Tagen Krankenhausaufenthalt wurde ich als „geheilt“ entlassen.

Einige Wochen ging es mir zu Hause dann recht gut. An einem Tag hatte ich mich nach dem Mittagessen etwas hingelegt und war eingeschlafen. Als ich wieder aufwachte, fühlte ich mich irgendwie komisch und bemerkte, dass ich nicht mehr richtig sprechen konnte. Das betraf besonders die s-Laute. Auch war mein Mund schief und ich hatte irgendwie einen Knick im Rücken, so dass ich nicht mehr gerade stehen oder laufen konnte. Außerdem plagten mich schlimme Kopfschmerzen, die ich nur liegend ertragen konnte. Beim CT wurde dann ein doppelseitiges Subduralhämatom diagnostiziert, welches bei der folgenden Operation beseitigt wurde. Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus ging es mir gut.

Nach einigen Wochen wurde ein Kontroll - CT angefertigt, dessen Ergebnis mir nicht sofort mitgeteilt wurde. Da es mir gut ging, machte ich mir aber keine Sorgen. Umso erstaunter war ich, als mir Ende Juli 1988 ein Telegramm ins Haus flatterte. Ich wurde gebeten, umgehend die Neurochirurgie aufzusuchen. Dort wurde mir dann gesagt, dass die Blutungen nachgelaufen seien. Zunächst glaubte ich an eine Verwechslung, da ich überhaupt keine Krankheitssymptome hatte. Aber schließlich überzeugte man mich doch von dieser Tatsache.

Die Aussage eines Neurochirurgen, dass ich mindestens noch dreimal nachoperiert werden müsse, traf mich dann noch mal wie ein Schlag. Dann schlug er mir jedoch eine Alternative vor. Es bestand die Möglichkeit, mir zusätzlich zu meinem Ventil einen Y-Konnektor zu implantieren. Jedoch ist diese Operation in dieser Klinik erst bei einem Patienten durchgeführt worden. Dieser war aber, nach Aussage des Arztes, sehr zufrieden damit. Nun musste ich mich entscheiden.

Diese Entscheidung fiel mir aber nicht schwer. Denn ich wollte einfach nicht noch mehrmals operiert werden.

Anfang August 1988 war es dann soweit. Die Operation wurde durchgeführt. Danach bekam ich Fieber. Mit einem Antibiotikum hatte man die Infektion aber recht schnell im Griff und nach zweieinhalb Wochen Krankenhausaufenthalt wurde ich nach Hause entlassen. Anfangs hatte ich ziemlich große Probleme mit dem Kurzzeitgedächtnis. Es war fast komplett außer Kraft gesetzt. Zum Glück normalisierte sich das nach einiger Zeit wieder.

Heute kann ich sagen, dass die Entscheidung für den Y- Konnektor für mich absolut richtig war. Ich habe bis heute - also 23 Jahre später - kaum Probleme. Zurückgeblieben ist eine Opticusatrophie, die es mir unmöglich macht bei bestimmten Witterungsbedingungen und besonders bei Dunkelheit Auto zu fahren. In meiner körperlichen Leistungsfähigkeit bin ich kaum eingeschränkt. Probleme bereitet mir allerdings die Bewältigung mancher Stresssituationen.

Im Jahre 2003 habe ich mich beruflich umorientiert, da ich mit meinen Augenproblemen keine Chance in meinem ursprünglich erlernten Beruf mehr hatte. Ich bin jetzt Bürokauffrau und als Berufseinsteigerin für den Arbeitsmarkt vermutlich zu alt und da ich auf öffentliche Verkehrsmittel angewiesen bin, wohl auch nicht flexibel genug.