

# Meine lange Reise

Ich möchte heute die Geschichte von meiner langen, unglaublichen Reise auf der Suche nach einer Antwort erzählen. Die Frage dazu lautet: „Was habe ich meinem Kind vererbt?“

Diese Reise sollte neun lange Jahre dauern. Ich bin selbst eine Hydrocephalus-Betroffene. Mir geht es mit einem Shuntsystem seit 1988 gut.

Mein Sohn Martin kam im Februar 1990 zur Welt. Er war ein Frühchen, aber alles schien in Ordnung zu sein, bis ich im Vorschulalter bemerkte, dass er große Probleme mit dem Gleichgewicht hat. Diese Tatsache erinnerte mich sehr an meine eigene Kindheit. So begab ich mich also mit Martin in ärztliche Behandlung. Ein Gleichgewichtstest beim Hals-Nasen-Ohrenarzt erbrachte keine Auffälligkeit. Ein Kinderneurologe ließ dann ein MRT des Kopfes anfertigen. Im Auswertungsgespräch sagte er, dass das Ventrikelsystem meines Sohnes nicht so jungfräulich aussieht, wie es in diesem Alter aussehen sollte. Bei mir schrillten sofort alle Alarmglocken. Was sollte ich davon halten? Eine nähere Erklärung bekam ich nicht. Für mich war in diesem Moment ganz klar, dass ich meinem Kind etwas von meinem Hydrocephalus vererbt hatte. Was hätte ich auch anderes denken können? In den folgenden Jahren wurde dann jährlich ein MRT angefertigt und dieser Arzt erklärte uns danach jedes Mal, nachdem wir eine gefühlte Ewigkeit im Wartezimmer verbracht hatten, dass sich zum Glück ja nichts zum Vorjahr verändert hätte. Davon habe ich dann irgendwann meinem Hausarzt erzählt und er meinte, dass wir auch von ihm einmal im Jahr diese Überweisung bekommen können, ohne lange warten zu müssen. Dieses Angebot nahm ich gerne an. So wurde also bis zum 18. Lebensjahr jährlich ein MRT durchgeführt. Das Ergebnis war immer, dass keine Veränderungen eingetreten wären.

Dann kam das Jahr 2003, mein Sohn war inzwischen 13 Jahre alt. Ich beantragte eine Mutter-Kind-Kur, bekam prompt die Ablehnung und reagierte sofort mit einem Widerspruch. Es folgte eine Vorsprache beim medizinischen Dienst der Krankenkassen. Dann bekamen wir grünes Licht und durften drei schöne Wochen an der Ostsee verbringen. Dort lernten wir eine Ergotherapeutin kennen. Sie bemerkte, dass Martin ziemliche Probleme mit der Grobmotorik hätte, was uns ja eigentlich bekannt war. In der Feinmotorik ist er überhaupt nicht eingeschränkt. Die Therapie sollte in jedem Fall zu Hause fortgesetzt werden. Das Problem war nur, dass es in unserer Umgebung noch gar keine derartige Praxis gab. Nach einigen Telefonaten landeten wir dann im Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) in Halle. Dort gab es eine Ergotherapeutin, eine Kinderärztin, die Martin fortan einmal jährlich ins Visier nahm, und ich hielt zum ersten Mal einen ASBH-Brief in der Hand, den ich im Wartezimmer entdeckt hatte. Wir waren schon bereit, einmal wöchentlich zur Ergotherapie nach Halle zu fahren. Doch dann erreichte mich ein Anruf, dass in einigen Wochen eine Praxis fast vor unserer Haustür eröffnen werde. Dort war Martin dann Patient der ersten Stunde und hielt die Therapie bis zum 18. Lebensjahr durch. Die Rezepte für die Ergotherapie bekamen wir regelmäßig vom SPZ zugeschickt.

Zu Hause „verschlang“ ich dann den ASBH-Brief und wusste endlich, dass es Leute gibt, die sich in Sachen Hydrocephalus in der Selbsthilfe engagieren. Ich versuchte natürlich sofort Kontakte zu knüpfen. In unserer Nähe fand ich eine ASBH-Gruppe Halle-Magdeburg und fuhr mit Martin zu einem Treffen. Schnell merkte ich, dass alle Kinder von Spina Bifida und Hyd-

rocephalus betroffen waren. Die Probleme waren völlig anderer Art, als bei einem isolierten Hydrocephalus. Also suchte ich weiter.

So fand ich eine Gruppe für erwachsene Hydrocephalus-Betroffene in Frankfurt am Main. Nach einigen Telefonaten stand dann für mich fest: „Da musst du hin!“ Gesagt, getan. Und kurze Zeit später saß ich in der Bahn nach Frankfurt und war natürlich sehr gespannt, wer mir da so begegnen würde. Und natürlich hatte ich eine Frage im Gepäck: „Was habe ich meinem Kind vererbt?“ Auf diese Frage bekam ich zwar auch dort keine Antwort, aber ich wurde sehr herzlich aufgenommen und fühlte sofort, dass ich dazu gehöre. Ich bemerkte, dass es bei einigen Betroffenen ziemliche Ähnlichkeiten gab. Ich selbst habe ein Problem im Umgang mit Stress. Und auf einmal stand ich damit gar nicht mehr allein da. Das war eine ganz neue Erfahrung. Auf der Heimfahrt war ich mir dann ganz sicher: „Ich komme wieder!“ Irgendwann habe ich dann Martin ins Boot geholt und wir unternahmen die Reisen gemeinsam. Beim ersten Mal bedurfte es schon einiger Überredungskünste meinerseits und einer kleinen Bestechung. Dann hat er mich jedoch ab und zu gern begleitet.

Eine zweite Gruppe für jugendliche und erwachsene Hydrocephalus - Betroffene gibt es in Stuttgart. Dort war ich zwei Mal beim Gesprächskreis dabei und genauso beeindruckt wie in Frankfurt.

Eines Tages stand dann für mich fest: „Das will ich auch!“ Also nahm ich Kontakt zur Selbsthilfebeauftragten unseres Landkreises auf. Sie wollte sofort mit mir eine Gruppe gründen. Als ich ihr dann aber erklärte, dass es sich um eine seltene Erkrankung handelt, verstand sie, dass solche Treffen nur in einer größeren, gut erreichbaren Stadt möglich sind. Dann kam mir der Zufall zu Hilfe. Es war der Eintrag eines betroffenen Mannes aus Borna bei Leipzig im Gästebuch der Internetseite [www.hydrocephalusseite.de](http://www.hydrocephalusseite.de), der nach anderen Betroffenen suchte. Ich reagierte sofort und nach einigen Wochen E-Mail und Telefonkontakt stand einem Treffen nichts mehr im Wege. Er hatte eine ganze Liste mit Fragen dabei, die ich natürlich gar nicht alle beantworten konnte. Doch dann kam die alles entscheidende Frage an mich: „Kennst du noch andere Leute mit dieser Erkrankung?“ Ich konnte nur mit ja antworten und fiel dann gleich mit der Tür ins Haus. Ich fragte, ob er sich vorstellen könnte, gemeinsam mit mir, einen Gesprächskreis in Leipzig ins Leben zu rufen. Es folgten noch einige Telefonate und eine weitere Reise nach Frankfurt. Dort wurden dann beim Weihnachtsessen 2010 mit unseren Mitstreitern aus Frankfurt und Stuttgart noch die letzten Details für die Gründung einer neuen Gruppe besprochen. Als ich am Abend zu Hause noch einen Blick auf die Internetseite warf, war diese bereits aktualisiert und um den Standort Leipzig reicher.

Unser erstes Treffen fand dann im April 2011 mit Unterstützung von drei „alten Hasen“ aus Frankfurt und Stuttgart statt. Mein Traum hatte sich erfüllt. Jedoch auf die für mich wichtigste Frage: „Was habe ich meinem Kind vererbt?“ hatte ich immer noch keine Antwort mit der ich leben konnte. Bei verschiedenen Veranstaltungen der ASBH hatte ich zwar des Öfteren die Gelegenheit, mit Fachleuten ins Gespräch zu kommen. Jedoch waren die Antworten nie so ganz zufriedenstellend für mich. Ich wollte alles wissen.

Anfang des Jahres 2013 erreichte uns dann eine E-Mail eines Neurochirurgen der Uni-Klinik Leipzig. Er bot an, unsere Fragen zu beantworten und bei einem Treffen dabei zu sein. So luden wir ihn zum Gesprächskreis ein. Unsere Teilnehmer hatten natürlich sehr viele und ganz persönliche Fragen. Mich bewogen die Tatsachen, dass ich nicht im Besitz eines Ventilpasses war (diesen hat man vor der Wende nicht bekommen) und mein letztes CT bereits 18 Jahre zurücklag dazu, in seine Sprechstunde in der Uni-Klinik zu kommen. Nach einer Untersuchung, mehreren Röntgenaufnahmen und einem CT stand fest, dass mein Shuntsystem,

auch nach 25 Jahren, noch gut funktioniert. In Zukunft wird bei mir übrigens einmal jährlich eine MRT-Kontrolle durchgeführt.

Und nun sollte ich auch die Antwort bekommen, der ich neun Jahre lang so intensiv hinterher gelaufen war. Die Größe der Hirnkammern meines Sohnes bewegt sich etwas an der oberen Norm, ist also grenzwertig. Das ist alles. Über die Ursache möchte ich nicht mehr spekulieren. Martin hat keinen Hydrocephalus und in dieser Hinsicht auf gar keinen Fall etwas von mir geerbt. Diese Antwort war wie eine Streicheleinheit für meine Seele. Meine lange Reise hat nun ein Ende gefunden.

Danke MP!

Und Danke an alle, die mich ein Stück auf diesem Weg begleitet haben.

Danke Jessica, Gunnar, Michaela, Andreas, Jörg, Doris ...

Und wenn ich gerade dich nicht namentlich erwähnt habe. Auch du bist gemeint!

Ute Herberg  
HC-Ansprechpartnerin der ASBH