

Endlich angekommen

Mein Weg von der Schule zum Studium in den Beruf – und dann in die Erwerbsminderungsrente

... jetzt erst einmal eine Pause! Den Roman „Ein weites Feld“ von Günter Grass lege ich erst einmal zur Seite. Die zuletzt gelesenen Seiten haben mich derart erschöpft, dass meine Konzentration nicht mehr ausreicht, um weiterzulesen. Schließlich musste ich viele im Buch enthaltene geschichtliche Zusammenhänge bei Wikipedia nachschlagen – viele davon bereits zum wiederholten Male. Mein Kurzzeitgedächtnis hat deutlich nachgelassen, obwohl ich täglich so oder in anderer Form trainiere. Auch die einzelnen Abschnitte des Romans lese ich zwei bis dreimal. Aber es macht mir trotzdem Spaß, die Werke zu erarbeiten. Auf die gleiche Weise habe ich mir in den letzten sechs Jahren Goethes Faust I/II und viele andere Werke erarbeitet und bin jetzt sehr glücklich darüber, dass ich diese Schriften kenne und gedanklich darauf zurückgreifen kann – denn was einmal in meinem Langzeitgedächtnis angekommen ist, ist bis heute sehr stabil dort verblieben.

Sowohl das heute schwache Kurzzeitgedächtnis als auch die mittlerweile sehr deutlich herab gesetzte Konzentrationsfähigkeit waren mal deutlich besser – wenn auch nie dem Bevölkerungsdurchschnitt (altersgemäß) entsprechend. So habe ich im Jahr 1990 mein Abitur bestanden und mich anschließend zum Studium des Maschinenbaus an der Uni eingeschrieben. Im Jahr 1998 habe ich mein Studium erfolgreich abgeschlossen und habe danach als Dipl.-Ing. in der Industrie mein Arbeitsleben begonnen. Abitur – Studium – Berufsstart, das klingt alles sehr erfolgreich und souverän. Leider täuscht der erste Eindruck. Ich bin heute – im Jahr 2012 – vollständig erwerbsgemindert und bereits seit dem Jahr 2009 aus meinem Berufsleben ausgeschieden. Ich habe große Mühe meinem Haushalt nachzukommen und bin heute sehr stolz darauf, dass ich meine Wohnung in einem durchaus gut geordneten und gepflegten Zustand erhalten kann. Doch ist nun der Punkt gekommen, an dem ich lieber ganz von vorne anfangen – also bei meiner Geburt – in Oberhausen – im Jahr 1971.

Ich kam als scheinbar ganz gesundes Kind zur Welt und hatte mich auch – von einer Fehlstellung der Füße abgesehen – zunächst gut entwickelt. Nach und nach kamen jedoch immer mehr Probleme dazu. Ich lernte nicht zu angemessener Zeit das Laufen, mein Kopf wuchs deutlich oberhalb der Norm. Als dann auch noch Spastiken und apathische Zustände dazu kamen, wurde in meinem 18. Lebensmonat der Hydrocephalus diagnostiziert und die Indikation zur Shuntversorgung gestellt. Die damalige Prognose der Ärzte nach meiner Operation war – anders als heute für Kinder in einer solchen Situation – extrem pessimistisch. Meine Eltern sollten sich auf ein geistig behindertes Kind einstellen, das weder den Regelkindergarten noch die Regelschule besuchen können wird. Wie bereits bekannt, hat sich die Situation deutlich anders entwickelt. Hierfür waren sowohl im positiven als auch im negativen Sinne die Ärzte mit verantwortlich – doch dazu später mehr.

Meine erste Shuntrevision erfolgte im Jahr 1977 – ich war bereits eingeschult (in einer Regelschule und vorangegangenen Regelkindergarten!). Interessant ist die plötzliche Abkehr meiner damaligen Ärzte von der zunächst doch sehr dunklen Prognose. Jetzt wurde sowohl meinen Eltern als auch mir mitgeteilt, dass ich ja schließlich mit einem Shuntsystem versorgt sei, damit also der für den – den Hydrocephalus verursachenden – Aquäduktverschluss eine Alternative geschaffen sei und ich somit genau so gesund und körperlich/kognitiv belastbar wäre wie meine Mitschüler. Diese Aussage haben wir – meine Eltern und ich – sehr ernst genommen. Ich musste mich also „nur“ anstrengen, dann sollte das alles genauso gut funktionieren wie bei allen anderen in meiner damaligen Klasse auch. Leichte Ablenkbarkeit wurde mir bereits in der Grundschule in den ersten Jahren bescheinigt – in dieser Zeit gab es noch keine Benotung sondern „lediglich“ eine Beurteilung. Diese Feststellung der Pädagogin wurde nicht weiter beachtet. Schließlich gab es ja – angeblich! – keinen Unterschied zu meinen Mitschülern. Es darf davon ausgegangen werden, dass sich diese Erkenntnis im weiteren Verlauf des Textes noch öfters wiederholen wird – ein gewisses Maß an Ironie ist für mich heute unumgänglich, um mit den Ereignissen von damals umzugehen.

Weitere Shuntkontrollen und auch weitere Revisionen folgten noch während meiner Schulzeit. Immer mehr erkannte ich die Unterschiede zu meinen Mitschülern bei der Erarbeitung des Schulstoffs und bei der Bewältigung von Stresssituationen – z.B. in Klassenarbeiten. Hinzu kam eine „nicht optimal gelungene“ Shuntrevision, die sechs Jahre lang – bis zu meinem 13. Lebensjahr – immer wieder zu (insbesondere nächtlichen) Shuntverschlüssen führte. Die Nächte mit massivem Hirndruck verbrachte ich regelmäßig im Bett meiner Eltern (nicht besonders gut geeignet für die Entwicklung eines zuletzt 13-jährigen Jugendlichen!) und nicht selten fuhren wir in der Nacht noch in die Klinik, da nicht klar war, ob der Shunt – wie damals häufig – wieder von alleine durchgängig wurde und den Liquor wieder ableiten konnte – aber zurück zu meiner Schulzeit. Mit 16 und 17 Jahren fanden die beiden letzten Shuntrevisionen während meiner Schulzeit statt. Und nach jeder Operation wurde mir hoch erfreut von den damaligen Ärzten mitgeteilt, dass ja jetzt wieder alles in Ordnung sei und ich wieder genauso belastbar wäre, wie alle anderen Jugendlichen in diesem Alter auch. Meine persönliche Einschätzung konnte folglich nicht

stimmen – dennoch nahm ich die Unterschiede in der Belastbarkeit deutlich wahr. Während meine Schulkollegen sich ihre Freizeit mit Hobbys ausgestalteten, musste ich stattdessen den Schulstoff weiter lernen. Das hat schließlich auch geklappt – aber zu welchem Preis? Neben erheblichen Erschöpfungszuständen, wurde ich immer nervöser und – wie ich heute begreife – unerträglicher. Ich war damals zu einhundert Prozent sicher, dass ich die Schuld an dem deutlich erhöhten Lernbedarf hatte und meine Erschöpfung nur durch mein völlig falsches Lernen und durch die völlig falsche Lebensführung zu erklären seien. Heute weiß ich zum Glück, dass die Ursachen natürlich im Hydrocephalus zu suchen und zu finden sind.

Mein Studium begann dann in dem zuvor beschriebenen Zustand. Dieser verschlechterte sich jedoch mit fortschreitender Zeit. Ich kam mit der Nacharbeitung des Stoffes aus den Vorlesungen kaum noch hinterher und hatte große Probleme, den Stress dauerhaft durchzuhalten. Anfang des Jahres 1994 kam dann eine heftige Krise während meiner Studienzeit. Schwerste Erschöpfung mit Fieber und allen Anzeichen einer Grippe bildete den Anfang einer Kette sehr unschöner Ereignisse. Nach wenigen Tagen kam dann eine kurzzeitige Ohnmacht dazu. Wenige Stunden später dann Drehschwindelanfälle und erhebliche Wahrnehmungsstörungen. In diesem Zustand konnte ich nicht in meinem Elternhaus verbleiben – ich hatte noch nicht erwähnt, dass ich bis zum Ende meines Studiums bei meinen Eltern wohnte. Ich wurde ins Krankenhaus eingewiesen. Dort wurde zunächst der Verdacht auf eine Viral Meningitis geäußert – allerdings wurde auf der Station für Innere Krankheiten ebenfalls eine Ursache beim Hydrocephalus nicht ausgeschlossen. Somit erfolgte eine Verlegung auf die Neurochirurgie, in die ich damals regelmäßig zur Versorgung und zur Shuntkontrolle ging. Hier wurde ein CT angefertigt, auf dem dann mit Freude festgestellt wurde, dass die Ventrikel „schön eng“ seien. Das Ventil – damals noch ein Pudenz-Heyer-Shunt mit Bohrlochventil – ließ sich sehr gut eindrücken. Dass sich die Pumpkammer nur extrem verzögert – mehrere Minuten bis zu ein/zwei Stunden – erst wieder füllte, wurde nicht als auffällig angesehen. Ich wurde dort mit der Bestätigung der Diagnose „Viral Meningitis“ entlassen und hörte dort – dann endlich zum letzten Mal -, dass ich ja nach Ausheilung der leichten Meningitis, „glücklicherweise“ wieder genauso belastbar wäre, wie meine Kommilitonen. So erfolgte die weitere Behandlung wieder auf der Station für Innere Krankheiten, von der ich einige Wochen später wieder entlassen wurde. Das Studium ruhte noch weitere zwei Monate, doch dann setzte ich meine Odyssee fort und erreichte im Jahr 1998 in einem sehr schlechten nervlichen Gesamtzustand mein Diplom. Der Weg in den anspruchsvollen Beruf des Diplom-Ingenieurs stand mir nun offen – eine insbesondere aus heutiger Sicht sarkastische Anmerkung.

Im Jahr 1999 folgte die durchaus überschaubare Bewerbungsphase. Das Thema Behinderung spielte keine Rolle, da ich zu diesem Zeitpunkt noch nicht einmal wusste, dass es sich beim Hydrocephalus um eine Behinderung handelt. Die damit verbundenen Einschränkungen spielten folglich auch keine Rolle, da ich überzeugt war, im Beruf finde ich meine Möglichkeit, angemessener mit meinen Ressourcen umzugehen. Die Erinnerung an die Aussage der Ärzte war zu diesem Zeitpunkt nach wie vor präsent – Belastbarkeit (speziell kognitiv) nicht eingeschränkt. Ich begann meine Stelle in Ulm. Dieser Ort war bewusst gewählt. Schließlich sollte nach 28 Jahren im elterlichen Hause endlich eine Ablösung stattfinden. Soviel sei bereits an dieser Stelle vorweggenommen: Dazu kam es erst nach vielen Jahren – trotz der weiten Entfernung. Der Beruf lastete mich derart aus, dass ich abends nicht mehr in der Lage war, meinen Haushalt adäquat zu führen. Im beruflichen Alltag begann das Lernen erneut; schließlich musste das auf der Hochschule theoretische Allgemeinwissen durch Spezialwissen und den damit verbundenen Umgang in der Praxis erweitert werden. Viele Fachbücher der Technik wurden für mich zum umfangreichen Lesestoff. Bereits hier fiel die Diskrepanz zu meinen Kollegen auf. Regelmäßig wurde ich gebeten, über die bereits gelesenen Seiten zu sprechen und ggf. Fragen zu stellen. Texte habe ich schon damals nicht im ersten Anlauf sondern erst nach dem zweiten oder dritten Durchlesen verstanden (je nach Komplexität des Textes). Zudem war ich schon immer wesentlich langsamer als meine Mitschüler/Kommilitonen/Berufskollegen. Störungen, wie sie in den heute meist üblichen Großraumbüros vorkommen, lenkten mich immer wieder extrem von meiner eigentlichen Arbeit ab und verursachten einen noch höheren Zeitbedarf als dieser ohnehin für die Bewältigung der Aufgaben erforderlich war. So lernte ich die für mich neuen Themen meines Berufes in meiner Freizeit. Abends war grundsätzlich zunächst eine ausgiebige Erholungspause erforderlich, danach kam die Essenszubereitung und anschließend bestimmte technische Literatur mein Privatleben.

So vergingen meine ersten zwei Berufsjahre ohne nennenswerte Veränderung. Leider bekam ich immer mehr Probleme mit zeitweise auftretenden Kopfschmerzen, die meinen Hausarzt zu einer Diagnose verleiteten, die zwar nicht meinem Gesundheitszustand gerecht wurde, die ich ihm aber auch aufgrund seiner als Hausarzt mangelnden Fachkenntnis auf dem Gebiet der Neurochirurgie nicht vorwerfen kann. Migräne! So einfach können Kopfschmerzen diagnostiziert werden! Die Behandlung war somit an Einfachheit nicht zu überbieten, wenngleich hier ein Begriff mehr als bei der Diagnose erforderlich ist: ASS 500, Paspertin! Leider haben beide Medikamente in Zeiten heftigster Kopfschmerzen keine Wirkung gezeigt und waren somit meine – wenn auch wirkungslosen – täglichen Begleiter. Nach etwa einem Jahr des schwierigen Umganges mit den Kopfschmerzen – nicht selten legte ich mich bei auftretenden Kopfschmerzen im Toilettenraum der Firma kurz hin – bemerkte ich eine gewisse Regelmäßigkeit: Auftreten der Kopfschmerzen nach längerer Zeit in der vertikalen Position, relativ spontanes Verschwinden der Kopfschmerzen nach flachem Hinlegen. Somit war für mich klar, dass es sich nach meiner Kenntnis

als medizinischer Laie hier nicht um Migräne handeln könne. Ich suchte den Kontakt zu Ärzten, ein ausgeprägtes Schlitzventrikelsyndrom wurde diagnostiziert und eine zeitnahe Operation vereinbart. Dies war für mich die erleichternde Erkenntnis: Offensichtlich liegt es doch nicht an meinem falschen Umgang mit dem Leben, dass ich langsamer bin als andere und zudem kognitive Probleme habe.

Nachdem mein Arbeitgeber bis dahin nichts von einer Behinderung wusste – es ging ihm bis dahin nicht anders als mir – musste ich ihm jetzt die Karten offen auf den Tisch legen. Trotz meiner Einschränkungen stand der damalige Arbeitgeber voll hinter mir und wünschte mir für die Operation alles Gute. Es folgten eine mehrmonatige Krankheitszeit und ein anschließender erneuter Einstieg durch eine Wiedereingliederung über die Krankenkasse – Krankengeld! Mit bis zu maximal zwei bis drei Stunden pro Tag war ich ausgelastet und anschließend völlig erschöpft. Die Problematik der Kopfschmerzen ging jedoch nicht weg sondern steigerte sich noch in den folgenden Monaten – diesmal durch eine Septum-Pellucidum-Zyste verursacht. Die nächste Operation war die Folge. Eine erneute – wenn auch kürzere – Krankheitszeit und eine darauf erneut folgende Wiedereingliederung über die Krankenkasse schlossen sich an. Beruflich ging es dann nur noch mit 6 Stunden pro Tag weiter und der Arbeitgeber übernahm mit entsprechend angepasstem Arbeitsvertrag auch wieder die Zahlung des Gehaltes. Das Schlitzventrikelsyndrom (und die damit verbundenen insbesondere kognitiven Konsequenzen) hatte seine Spuren hinterlassen. Der Arbeitsalltag wurde für mich immer belastender. Störungen (Telefonanrufe, Nachfragen von Kollegen, Gespräche im Hintergrund, ...) während der Bearbeitung meiner Aufgaben belasteten mich immer mehr und forderten einen immer größeren Zeitaufwand wieder in die Thematik zurückzufinden. Trotz der mit dem Arbeitgeber vereinbarten Zusatzpausen – in 7 bis 8 Stunden Verweildauer am Arbeitsplatz leistete ich 6 Stunden Arbeitszeit – überforderte mich der Arbeitsalltag massiv. Das Kurzzeitgedächtnis wurde weiter schwächer und führte in Stresssituation teils dazu, dass ich während des Gespräches mit einem Kunden nicht nur den Faden verloren hatte, sondern mich teils an den bisher besprochenen Inhalt nicht mehr erinnerte. Schließlich kam es im Jahr 2009 nach 10-jähriger Berufszeit zum Ausstieg aus dem Arbeitsleben und im Nachgang auch zur vollständigen Erwerbsminderungsrente.

Viele Menschen begegnen mir mit Unverständnis. Jemand, der sich mit Goethe und Grass beschäftigt, Texte wie den hier vorliegenden schreibt, in der Selbsthilfe¹ aktiv ist und eine derart qualifizierte Ausbildung hat, kann doch eigentlich nicht voll erwerbsgemindert sein, oder? Doch, leider schon, da die herabgesetzte Arbeitsgeschwindigkeit allein – ohne eine qualitative Einschränkung – nicht mehr für die Erbringung einer Arbeit von wirtschaftlichem Nutzen ausreicht und kein Arbeitsplatz die vorgenannten Bedingungen erfüllen kann. Hinzu kommen psychische Faktoren, die sowohl durch die durchlebte Erfahrung als auch durch Hirnschädigungen verursacht sind. Diese sollen jedoch nicht Gegenstand dieses Berichtes sein.

Meine Erkenntnisse aus dem Berufsleben sind sehr vielschichtig. Das Thema Barrierefreiheit spielt in unserer Gesellschaft mittlerweile eine – glücklicherweise – bedeutende Rolle und zumindest große Unternehmen setzen diese zum Teil auch um. Barrierefreiheit bezieht sich jedoch hier ausschließlich auf den Wegfall räumlich zu erfassender Barrieren – Rampen und spezielle Toiletten für Rollstuhlfahrer, tastbare Untergründe für erblindete Menschen, um nur einige Beispiele zu nennen. Für Menschen mit herabgesetzten kognitiven Leistungen wäre ebenfalls eine „Barrierefreiheit“ erforderlich. Abbau von Barrieren hieße in diesem Zusammenhang, ein Umfeld zu schaffen, das störungsarm ist, geringe Ablenkungen bietet und das ohne parallele Abläufe auskommt. Zudem müsste dieses Umfeld in der Lage sein, die deutliche Verlangsamung eines Menschen in den Arbeitsprozess integrieren zu können. Leider sind dafür in unserer Gesellschaft die Voraussetzungen denkbar schlecht, da der erste Arbeitsmarkt ausschließlich auf immer weiter zu steigende Leistung ausgelegt ist. Trotzdem sollte die Hoffnung nie aufgegeben werden, dass irgendwann einmal auch für Menschen mit herabgesetzten kognitiven Leistungen eine Barrierefreiheit ermöglicht werden kann.

Ich persönlich hätte mir in meiner Jugend und Kindheit eine realistischere Einschätzung meiner behandelnden Ärzte gewünscht. Mit dem Wissen – damals in meiner Jugend – um ggf. herabgesetzte kognitive Leistungen bei einem vorliegenden Hydrocephalus hätte ich ganz sicher nicht das kognitiv sehr anspruchsvolle Berufs- und Studienumfeld des Maschinenbau-Ingenieurs gewählt. Zudem wären mir eigene Schuldzuweisungen über viele Jahre und die daraus resultierenden Konsequenzen erspart geblieben.

... jetzt erst einmal eine Pause! Das Fertigstellen dieses Textes – auf mehrere Tage verteilt – war sehr anstrengend. Wenn ich mich aber erholt habe, werde ich sicher den Roman „Ein weites Feld“ von Günter Grass weiterlesen. Ich habe mich mit der jetzigen Situation arrangiert und kann gemeinsam mit meiner Lebensgefährtin jetzt ein für mich lebenswertes – in den für mich möglichen, bescheidenen Grenzen gestaltetes – Leben führen. Gemeinsam geht es leichter. Endlich kann ich sagen: Am Ende meiner wilden Odyssee bin ich angekommen – wenn auch an einem ganz anderen Ziel als ursprünglich geplant.

Gunnar Meyn

¹ Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch für Jugendliche und Erwachsene (Stuttgart), www.hydrocephalusseite.de