

Schädelhirnverletzungen Rückkehr zum Ich

Mit einem Mal ist alles anders: Menschen, die eine Hirnverletzung erlitten haben, leiden oft ein Leben lang unter erheblichen Einschränkungen. Für sie fängt ein völlig neues Leben an – auch, wenn ihre Verletzungen äußerlich nicht immer sichtbar sind. Viele müssen im Alltag kämpfen: um jedes Stück Selbstständigkeit, aber auch um Geld und Anerkennung in der Gesellschaft.

Torsten Ritter will tauchen lernen. Das ist nicht ungewöhnlich für einen jungen Mann Ende 20, der gerade auf Teneriffa seinen Urlaub verbringt. Doch Torsten fährt nicht mit Kumpels oder seiner Freundin in die Ferien wie andere in seinem Alter. Wenn er verreist, dann begleiten ihn seine Eltern. Nach einem Unfall ist er schwerstbehindert. Norbert und Heidrun Ritter verbringen die Ferien mit ihm in einem behindertengerechten Hotel, das auch Tauchkurse anbietet. Und der junge Mann, der im Rollstuhl sitzt und sich nur mit einem Sprachcomputer verständlich machen kann, schafft es: Er kann sich unter Wasser vergleichsweise schwerelos bewegen. Endlich kann er etwas tun, was für Gleichaltrige eine Selbstverständlichkeit ist.

Ein Autounfall riss Torsten Ritter aus dem Leben, das 18-Jährige normalerweise leben: Abitur, erste Liebe, Partys, der Traum vom Studium. Fast zwei Jahre dauert es, bis Torsten vollständig aus dem Koma erwacht. Torsten Ritter geht einen mühsamen Weg, doch auch knapp zehn Jahre nach dem Unfall erobert er sich immer wieder ein Stück neue Selbstständigkeit – zum Beispiel den Tauchkurs. Denn Torsten will mehr als Rund-um-die-Uhr-Pflege: Er will teil haben am ganz normalen Leben. Das steht ihm gesetzlich zu. Doch in der Praxis gestaltet sich dies schwierig: Jeder Ausflug, jeder Urlaub, jede Spazierfahrt über einen Weihnachtsmarkt kostet ein Vielfaches an Zeit und Geld von dem, was gesunde Menschen brauchen.

Unsichtbare Behinderungen

Das menschliche Gehirn ist ein komplexes Wunderwerk, das unsere Wahrnehmungen, Erinnerungen und Gefühle birgt. Es steuert zudem Aufmerksamkeit und Bewusstsein, Sprache und alle willkürlichen Bewegungen. Über 100 Milliarden Gehirnzellen in verschiedenen Gehirnbereichen sind äußerst komplex miteinander vernetzt. Zwar kann der Mensch bis ins hohe Alter lernen. Doch auf Verletzungen reagiert das menschliche Gehirn äußerst sensibel: Einmal beschädigte Nervenzellen können sich kaum regenerieren.

Alle zwei Minuten erschüttert ein Erdbeben diesen komplexen Kosmos eines Menschen in Deutschland: durch einen Sturz, einen Unfall oder durch einen Schlaganfall. 270.000 Menschen erleiden hierzulande jährlich ein Schädelhirntrauma. Prominentestes Beispiel ist der ehemalige Profi-Handballer Joachim „Jo“ Deckarm, der am 30. März 1979 bei einem Europapokalspiel so unglücklich mit dem Kopf auf den Boden aufschlug, dass er einen doppelten Schädelbasisbruch, einen Gehirnhautriss und schwere Gehirnquetschungen erlitt.

In der ersten Zeit hoffen Betroffene und Angehörige noch, dass alles wieder so wird wie früher – eine Hoffnung, die sich nicht immer erfüllt. Schädelhirnverletzte leiden teilweise unter schwersten Behinderungen, brauchen rund um die Uhr Betreuung und können sich infolge ihrer Hirnverletzung häufig nicht verständlich machen. „Viele Angehörige verstecken ihre Betroffenen regelrecht zu Hause, weil sie die mangelnde Akzeptanz der Gesellschaft erlebt haben und es ihnen unangenehm ist, sich in der Öffentlichkeit sehen zu lassen“, sagt Achim Ebert, Sprecher der Arbeitsgemeinschaft Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung.

Torsten Ritter sitzt im Rollstuhl, kann nicht sprechen, kann seinen Mund nicht richtig schließen. Das fällt sofort auf. Doch vielen anderen Hirnverletzten sieht man ihre Behinderung nicht an. Sie wirken völlig gesund. Das macht es für sie jedoch nicht unbedingt einfacher, weiß Achim Ebert: „Wenn jemandem ein Arm fehlt oder einer im Rollstuhl sitzt, sieht das jeder. Schädelhirnverletzte sehen zum Teil sehr normal aus, haben aber dennoch manchmal massive Probleme, sich im Alltag zurechtzufinden.“ Die Arbeitsgemeinschaft fordert deshalb einen eigenen Behindertenstatus für Gehirnverletzte. Und sie wirbt für mehr Verständnis in der Gesellschaft für Menschen, die aufgrund einer Schädelhirnverletzung anders sind.

Zum Beispiel Anne-Kathrin Gentz-Schönfelder. Die zierliche blonde Frau sieht auf den ersten Blick ganz gesund aus. Und das ist ein Problem, erzählt sie, während sie in ihrer Bonner Wohnung Kerzen anzündet, Marmorkuchen und Kaffee serviert. Dann berichtet sie vom 3. Mai 2001. Auf dem Weg zur Arbeit zerquetscht ein Schwertransporter die Krankenschwester in ihrem blauen Ford Ka. Ihr Leben hängt an einem seidenen Faden, denn ihr Genick ist gebrochen, außerdem hat sie Verletzungen im Gehirn und Rückenmark. Einen Monat lang liegt Anne-Kathrin Gentz-Schönfelder im Koma. Als sie aufwacht, ist sie halbseitig gelähmt und hat starke Schmerzen. Ihre Eltern erkennt sie nicht, es gelingt ihr nicht, etwas für sie zu empfinden. Und sie kann sich nichts merken: Freunde haben ihr einen Luftballon ans Bett gebunden. Darauf steht: Anne, wir haben dich lieb. Immer wieder fragt Anne-Kathrin ihre Mutter, was auf dem Ballon steht. Doch sie vergisst es sofort wieder. Fragt erneut.

Täglich chronische Schmerzen

Der Unfall zerquetscht auch ihre Träume: „Ich wollte eines Tages eine Abteilung leiten, nicht immer nur Krankenschwester bleiben.“ Und sie wünschte sich eine Familie, drei Kinder. Doch mit 26 Jahren liegt sie selbst hilflos wie ein Säugling im Bett. Ihre ehemaligen Kollegen oder Freunde waschen, wenden und wickeln sie. „Das war mir alles unendlich peinlich“, erinnert sie sich heute an die Scham von damals. Andere Dinge vergisst sie einfach, sie rinnen ihr durch das Gedächtnis wie Sand durch die Finger. Oder sie erzählt etwas doppelt. Verliert den Faden, mitten im Gespräch. Länger als zwei Stunden kann sie sich nicht konzentrieren. Dann beginnen die Schmerzen, im Nacken, dort, wo zwei Titanplatten und ein Stabschraubensystem ihre zertrümmerten Halswirbelkörper ersetzen. Die Schmerzen ziehen hinauf bis zum Scheitel. Dann fühlt es sich an, als würde jemand mit dem Spaten in ihren Schädel stechen. Und ihn mit aller Kraft immer tiefer drücken. Wieder und wieder. Jeden Tag. Und besonders dann, wenn sie sich – wieder einmal – zu viel zugemutet hat. „Ich habe bis heute nicht akzeptiert, dass ich behindert bin. Ich will das einfach nicht wahrhaben“, gesteht sie.

Freunde und Partner wenden sich ab

Die meisten Menschen, die einmal eine Schädelhirnverletzung hatten, leiden ein Leben lang an den Folgen, auch wenn man sie nicht sieht. Sie sind beispielsweise sehr vergesslich oder können sich nur schwer konzentrieren. Oft wirken sie völlig normal – beispielsweise, wenn sie Behördengänge erledigen müssen. „Doch selbst wenn sie nicken und den Eindruck erwecken, dass sie alles verstanden haben, kann es sein, dass sie überhaupt nicht mitbekommen haben, worum es im Gespräch ging“, warnt Achim Ebert. Und es wird ihnen schnell zu viel, weil sie unwichtige Informationen nicht ausblenden können, zum Beispiel Geräusche. Deshalb sind Hirnverletzte schnell reizbar und rasch überfordert. Und auch deshalb wenden sich auch Freunde und Angehörige häufig von ihnen ab. „Es ist anstrengend, mit einem hirnverletzten Menschen befreundet zu sein: Ständig muss man Rücksicht nehmen, mehr erklären, als man im Umgang mit Gesunden tut“, weiß Hartwig Kulke, Neuropsychologe an der m&i Fachklinik Herzogenaurach. „Deshalb geht die überwiegende Mehrheit der Beziehungen innerhalb eines Jahres zu Bruch.“

So auch bei Klaus Weiser. Wenn sich der 56-Jährige mühsam durch den Kölner Hauptbahnhof zum Zug schleppt, erntet er meist Kopfschütteln. „Schon so früh am Morgen besoffen!“ Sein Gang ist unsicher, humpelnd, schwankend zieht er das linke Bein nach. Wer genauer hinsieht, entdeckt vielleicht, dass seine linke Hand wie leblos hinunter hängt. Wenn es windig ist, ist es noch schlimmer. Oder in Menschenmengen. Er kann unerwartete Stöße nicht ausbalancieren, fällt. Klaus ist halbseitig gelähmt. Er hat zwei Herzinfarkte und einen Schlaganfall überlebt: Am 30. Mai 2003 fanden seine drei Kinder ihn unterm Bett. Dorthin war er gerutscht, als er versuchte, aufzustehen. „Ich konnte nicht sprechen, mich nicht bemerkbar machen, war aber voll bei Bewusstsein.“ Der Krankenwagen kam erst nach Stunden. Dann reißt seine Erinnerung ab, setzt erst zwei Tage später wieder ein. Mehrere Wochen muss er auf der Intensivstation bleiben, gleich danach in die Reha. Nach vier Jahren harter Arbeit konnte er erstmals wieder stehen und halbwegs gehen. Heute lebt er wieder allein, „ich komme klar“, das Wort „gut“ will er nicht in diesem Satz hören. „Gehen ist ein Alptraum, aber im Kopf bin ich wieder relativ fit.“

Im Dschungel der Sozialgesetzbücher

Klaus Weiser und Anne-Kathrin Gentz-Schönfelder haben im April 2009 die Selbsthilfegruppe Lebig gegründet. 16 Hirnverletzte aus dem Köln-Bonner Raum treffen sich regelmäßig und unterstützen sich auch gegenseitig bei der Bewältigung des Alltags. Und sie tauschen Informationen aus, zum Beispiel darüber, welche Leistungen sie beantragen können. Denn viele Hirnverletzte leben am Existenzminimum, weil sie nicht arbeiten gehen können. Und weil Jahrzehnte vergehen können, bevor Gerichte ihnen endlich Geld zusprechen, etwa von der Haftpflichtversicherung des Unfallverursachers. Denn das Leben als Hirnverletzter ist teuer: Selbst wer im Alltag ohne Hilfe zurechtkommt, braucht zusätzliches Geld für Therapien und Reha, für Pflegeleistungen oder Hilfsmittel. „Eigentlich“, sagt Klaus Weiser, „steht uns eine Menge zu. Aber aufgrund unserer Erkrankung sind wir nicht in der Lage, das zu durchschauen.“ Betroffene und Angehörige reiben sich auf im Paragrafendschungel: „Unser gegliedertes Sozialversicherungssystem stellt ein echtes Problem dar“, sagt Carsten Freitag, Leiter des Beratungs- und Informationsdienstes der ZNS - Hannelore Kohl Stiftung, die Hirnverletzte und ihre Angehörige unterstützt. „So ist für die Krankenversicherung ausschließlich die bestehende Krankheit von Interesse, während sich die Rentenversicherung nur für die Erwerbsfähigkeit interessiert. Die Pflegeversicherung hat ausschließlich die Pflegebedürftigen im Blick, während sich die Bundesanstalt für Arbeit wiederum mit den arbeitsrehabilitativen Aspekten befasst und die Sozialhilfe unter Umständen Eingliederungshilfe und Hilfe zur Pflege für behinderte Personen leistet.“

Problematisch ist auch die Zeit nach der Entlassung aus der Reha-Klinik. Vielen stünden ambulante Reha-Maßnahmen zu, etwa durch Neuropsychologen, die sich gezielt um Defizite und Wiedereingliederungsmaßnahmen kümmern. Doch die entsprechenden Versorgungsstrukturen werden gerade erst aufgebaut – auch, weil die Finanzierung noch zur Genehmigung beim Gemeinsamen Bundesausschuss in Berlin liegt.

Ein Lotse für Betroffene

Schon gesunde Menschen scheitern an dem Paragrafendickicht der Sozialgesetzbücher. Die Betroffenen selbst sind schon gar nicht in der Lage, ihre möglichen Ansprüche zu durchschauen. „Was fehlt, ist ein Kümmerer, jemand, der Betroffene nach ihrer Entlassung begleitet und zum Beispiel auch darauf achtet, welche sozialrechtlichen Ansprüche bestehen“, sagt Achim Ebert. Ein solcher Lotse koste zwar zunächst Geld. Auf der anderen Seite könnte eine individuelle, langfristige Betreuung auch Geld sparen. Schließlich könnte er helfen, Betroffene wieder in Arbeit zu vermitteln. Denn einige sind durchaus arbeitsfähig – wenn man individuell zugeschnittene Möglichkeiten für sie finden würde. Zum Beispiel für Stefan Lenger. Am 19. April 1997 verunglückte er mit dem PKW und erlitt ein schweres Schädelhirntrauma. Nach vier Wochen künstlichem Koma, zwei Jahren Rehabilitation und weiteren drei Jahren, in denen er eine Ausbildung absolvierte, hat er heute endlich wieder

das Gefühl, „so einigermaßen im Leben zu stehen“, sagt der 31-Jährige. Doch er leidet an starker Vergesslichkeit, kann Gesprächen oft nur schwer folgen. Trotz einer abgeschlossenen Ausbildung und mehreren Eingliederungsversuchen fand der gelernte Veranstaltungs- und Soundtechniker keinen Einstieg ins Berufsleben: Aufgrund seiner Vergesslichkeit kommen viele Jobs, etwa als Lagerarbeiter, für ihn nicht in Frage. Zum anderen unterfordern ihn viele sonst für Behinderte typische Angebote hoffnungslos. „Ich bin überdurchschnittlich intelligent, und wenn ich einer niedrig qualifizierten Tätigkeit nachgehe, beschäftige ich mich innerlich mit anderen Dingen. Dann entstehen in mir Spannungen, es funktioniert gar nichts mehr, oder ich schmeiße alles hin.“ Die psychische Belastung im Kampf um Umschulungsmaßnahmen und die Reibereien mit den zuständigen Behörden wuchsen ihm über den Kopf. Derzeit ist Stefan krankgeschrieben.

Bei der Wiedereingliederung geht vieles schief, weiß auch der Neuropsychologe Hartwig Kulke. „Halbwissende Fallmanager vermitteln die Menschen in irgendwelche Bereiche, die Hirnverletzte hoffnungslos überfordern. Auf der anderen Seite fühlen sich viele degradiert, weil sie nicht mehr ihre frühere Tätigkeit ausüben können. Andere überschätzen sich maßlos, sehen nicht ein, dass sie weniger belastbar sind – und scheitern dann an den Anforderungen.“ Der Neuropsychologe ist zuversichtlich, dass er und seine Kollegen die idealen Lotsen wären, die die Wiedereingliederung in Beruf und Alltag erleichtern und auch dann noch helfend die Hand reichen, wenn sich Partner, Freunde und Arbeitgeber nach einiger Zeit abwenden. „Nach 34 Jahren Berufserfahrung ist die Wiedereingliederung in den Beruf das allerwichtigste überhaupt – und zwar vor allem für das Selbstwertgefühl der Betroffenen. Eine Arbeit strukturiert den Alltag, schafft Erlebnisse, über die man reden kann. Es ist für Erwachsene unglaublich schwierig, ein Leben ohne Job zu führen.“

Aus Sicht der Arbeitsgemeinschaft Teilhabe ist es höchste Zeit, zu handeln. Sie hofft, verantwortlichen Politikern und Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen die Augen zu öffnen für die spezifischen Probleme und Bedürfnisse Hirnverletzter. Denn ihre Zahl wächst. Die meisten von ihnen haben eine ganz normale Lebenserwartung: Wer in jungen Jahren verunglückt, ist unter Umständen Jahrzehnte auf Pflege und Hilfe angewiesen. Und es kann jeden treffen, jederzeit. So wunderte sich Norbert Ritter, warum Bettina, die Freundin seines Sohnes, etwa ein halbes Jahr nach Torstens Unfall nicht kam, um ihren Freund gemeinsam mit den Eltern zu besuchen. Im Verkehrsfunk erfuhren die Ritters von einem schweren Verkehrsunfall. Ein Anruf bei Bettinas Eltern am folgenden Tag brachte die schreckliche Gewissheit: Das Mädchen war verunglückt und überlebte schwerverletzt. Und auch sie hat bis heute chronische Schmerzen und braucht Hilfe – ihr Leben lang.

Etwa 12.000 Zeichen

Abdruck (auch auszugsweise) honorarfrei, Beleg erbeten an:

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe
c/o ZNS Hannelore Kohl Stiftung
Rochusstraße 24
53123 Bonn