

---

# ERFAHRUNGSBERICHT

---

## Multiple Kavernome

---

von Annasuska (registriert im Kontaktnetz) | Juli 2015

Eines Abends konnte ich nicht mehr gut sehen und einen Film nur noch mit Mühe zu Ende schauen. Ich dachte, ich sei nur übermüdet und maß dem keine große Bedeutung bei. Am nächsten Morgen jedoch war mir übel, schwindelig und ich sah doppelt. Aufstehen war fast unmöglich und so blieb ich liegen. Kopfschmerzen gesellten sich zu meinem Zustand, ich war müde und fühlte mich krank – dachte aber immer noch nicht an etwas Schlimmes. Das lag wohl auch daran, dass ich nicht sah, dass mein linkes Auge in eine völlig andere Richtung schaute als das rechte und das Lid hing.

Am 3.3.2011 wurde ich dann in die Uniklinik Düsseldorf eingewiesen, nachdem man im Stroke Unit meines Heimatortes ein CT gemacht und darauf eine Hirnblutung festgestellt hatte. In Düsseldorf wurde eine Angiographie gemacht und damit ein Aneurysma ausgeschlossen.

Und dann war Karneval..... Wer aus der Gegend kommt weiß: Ausnahmezustand. Notbesetzung im Krankenhaus und nichts passiert. Also hing ich dort rum, bis es nach den „tollen Tagen“ weiter ging. Ein MRT wurde gemacht: Verdacht auf 1-2 Kavernome, eins davon war wohl undicht geworden.

Ich erspare mir und Euch die Ausführung, was für eine bescheidene Zeit nun begann. Mit Telefonaten, um Auskünfte und Hilfe zu bekommen, vermutlich wisst Ihr selber, wie schwierig das ist. Und dann gibt es da noch die Leute, die Euch mit Heilungsversprechen das Geld aus der Tasche ziehen..... Als da wäre ein „Optometrist“, der meinte, mit Training allein gingen meine Doppelbilder weg. Wie sich herausstellte, hatte der Mann keine Ahnung von neurologisch bedingtem Schielen extremen Ausmaßes.

Nachdem ich umsonst zu der Nachuntersuchung in der Uniklinik Düsseldorf fuhr – das MRT war kaputt – fand ich zum Glück dank meiner mühsamen Internetrecherchen Prof. Sure in der Uniklinik Essen. Er ist Spezialist für Kavernome und obendrein ein sehr netter Arzt. Er untersuchte meinen Kopf und sicherte die Diagnose. Ja, es sind 2 Kavernome - ja, eins hat geblutet. Das, welches geblutet hat, liegt oberhalb des Hirnstamms und ist inoperabel.

Ich kämpfte mich wieder auf die Füße, ging jeden Tag ein kleines bisschen weiter spazieren, mit Augenklappe und Walking Stöcken. Ja, es hilft einem Niemand, wenn man dummerweise Single ohne Familie ist. Aber ich will

mich hier nicht beklagen, denn ich hab es ja geschafft, wieder körperlich fit zu werden. Dazu gehörte auch das Sportstudio und regelmäßige Behandlungen mit Cranio-Sakraler Therapie und Viszeraler Osteopathie. Anfangs sehr vorsichtig und nach und nach immer mutiger. Schließlich hatte Prof. Sure gesagt: „Sie können alles machen, nur bitte nehmen Sie keine blutverdünnenden Medikamente ein“.

Ca. 1 Jahr später stattete mich eine hervorragende Optikerin und Optometristin in Berlin, Frau Esther Goeltzer, mit Brille und Prismenfolie (30 PD) aus – welch eine Erleichterung! Endlich nochmal ein Bild, anstelle von zweien. Verzerrt zwar, aber doch eine Entlastung. Ich nutzte die Folien therapeutisch und immer, wenn ich mit einer gut zurecht kam und beim Gehen mehr und mehr den Kopf heben musste, stieg ich auf die nächst schwächere um. Es ging mir nicht schlecht, obwohl die Doppelbilder nervten. Aber eine OP wollte ich auch nicht, ich war lange davon überzeugt, das Schielen auch so weg zu kriegen. Zu den besten Zeiten war ich schon runter auf 12 PD!

Ich bekam sogar wieder einen Job. In einem 5\*+ Hotel in der Schweiz bekam ich eine Saisonstelle. Seit Mitte April 2015 bin ich zurück. nachdem ich dort 3 Saisons gearbeitet habe.

Und vor Kurzem wurde mein Schielen dann wieder schlimmer. Auch diesmal dachte ich nicht an eine erneute Blutung. Ich war in der Uniklinik Köln, weil ich eine Schiel-OP vornehmen lassen wollte und dort wurde eine deutliche Verschlechterung bestätigt. Also: Neues MRT und neurologische Abklärung. Das MRT ist schon da: Es hat wieder eine kleine Blutung gegeben.....

Pardautz! Einige hier kennen das wahrscheinlich. Man wähnt sich auf der sicheren Seite – sowas passiert einem ja nicht nochmal! Neeee, mir doch nicht! Aber es passiert. Und plötzlich sind sie alle wieder da, die Ängste. Die Vorstellung, vielleicht doch mal schlimmere Ausfälle zu haben, die nicht mehr weg gehen. Aber es nützt ja nichts. Das Leben ist eben nicht fair. Und jedem kann zu jeder Zeit irgendein Mist passieren.

Was bloß nervt ist die Tatsache, dass kein nicht Betroffener die Ängste versteht und nachvollziehen kann und man auf Unverständnis stößt, wenn man mal nicht mehr kann. Wenn einen mal der Blues packt. Weil ich wieder „funktioniere“ und so normal wie möglich lebe, vergessen andere, dass mich alles mehr Kraft kostet. Das es nicht selbstverständlich ist, das ich mich so wacker schlage. Dann ist keiner da, bei dem man sich einfach mal ausheulen kann.

Nun, es bleibt nichts, als sich wieder aufzurappeln und für den Notfall mal eine Patientenverfügung zu erstellen. Und dann LEBEN – soviel wie möglich Träume wahr machen!