



Meine Bücher:

Die unsichtbare Behinderung – Fluch oder Segen?

Leben mit einem Hydrocephalus („Wasserkopf“)

Eine Autobiographie mit vielen Fachinformationen

Erhältlich als Buch oder E-book bei:

www.amazon.de

www.bod.de

oder im Buchhandel



Lieferzeit 1 - 3 Wochen

Seiten: 300, davon 27 Farbseiten

Preis: 19,90 €

ISBN: 978-3-8391-7602-3

Ausstattung: Paperback, mit Farbseiten

Aus dem Klappentext

„Wasserkopf“ – das abfällige Schlagwort bezeichnet Menschen mit einer Hydrocephalus Behinderung, die bei Erwachsenen meist unsichtbar ist. Das ist Fluch und Segen zugleich: Stigmatisierung erleiden die Betroffenen oft erst auf den zweiten Blick. Weil ihre gesundheitlichen Einschränkungen nicht offensichtlich sind, werden sie nicht ernst genommen: von ihrem Umfeld nicht und, was noch schlimmer ist, auch von vielen Ärzten nicht. „Hydrocephalus ist wie ein Schnupfen, und der Neurochirurg gibt das Taschentuch dazu!“ Derartige Verharmlosungen stellt dieses Buch in Frage.

Caroline Hintzen erzählt ihre Lebensgeschichte, die auch eine Leidensgeschichte ist. Als Betroffene ist sie über die Jahre selbst zur Expertin geworden und liefert in diesem Buch alle wichtigen Informationen zu einer Behinderung, von der jeder schon gehört hat, über die aber kaum jemand etwas weiß: Dieses Buch ist ein kritischer, tiefer Blick auf die schwierige Behandlungs- und Lebenssituation von Betroffenen und auf das oft problematische Arzt-Patienten-Verhältnis. Caroline Hintzen hat sich ein selbstbestimmtes Leben erkämpft und will nun den Blick auf eine Krankheit schärfen, in der zermürbende Klinikaufenthalte, zahlreiche Operationen und lebensbedrohliche Situationen zum Alltag gehören. Und doch will sie anderen Betroffenen durch ihr Beispiel Mut und Kraft geben.

Denn ihre Geschichte ist auch die Geschichte der Überwindung scheinbarer Unmöglichkeiten. Sie hat das bequeme „Das-geht-nicht-mit-Hydrocephalus-Diktum“ ihrer Umwelt widerlegt und ein Studium abgeschlossen, in den Beruf gefunden, ist viel gereist und hat körperliche Herausforderungen gemeistert. Caroline Hintzen hat sich durchgesetzt. Oft genug auch gegen die eigene Verzweiflung. Deshalb ist dieses aufrüttelnde, in Zügen kompromisslos ehrliche Buch zugleich ein Plädoyer für Emanzipation und für Akzeptanz.

John A.Kantara, freier Journalist für ZDF, 3Sat, ARTE, Die Zeit

Vorwort

Leser und Leserinnen werden mit einer ganzen Fülle von Gefühlen in Berührung kommen, wenn sie sich wirklich auf die Lektüre des Buches einlassen.

Ohnmacht, Sarkasmus, Wut, Freude, Glück, Trauer, – um nur einige zu nennen.

Es ist der Erfahrungsbericht einer jungen Frau, die nicht nur eine angeborene Störung ihrer Liquorzirkulation im Gehirn überlebt hat, sondern auch ein selbstherrliches und häufig ignorantes Medizinsystem. Obwohl möglicherweise sogar die Liquorabflußstörung mit der nachfolgenden Entwicklung eines Hydrocephalusses auf Folgen einer – vielleicht vermeidbaren – Komplikation bei ihrer Entbindung zurückging, ist die Bitterkeit der Autorin bezogen auf das, was sie später erlebte: Ärzte, die grundsätzlich besser Bescheid wissen als ihre Patientinnen und Patienten, Krankenschwestern, die jemanden links liegen lassen, wenn Symptome einer Patientin als „psychosomatisch“ etikettiert werden, insgesamt ein Gesundheitssystem, das sich um sich selber dreht und in dem Macht, Geld, Hierarchien und Karrieren seiner Führungskräfte wichtiger sind als die Wahrnehmung der Bedürfnisse derer, für die es da sein sollte.

Das ist die eine Seite. Aber glücklicherweise gibt es überall auch integre Menschen. Der Begegnung mit ihnen verdankt die Autorin ihr Leben – und ihrem eigenen unbedingten Wunsch zu leben. Das berührt die glückhafte Seite ihres Daseins, und auch dieses Gefühl teilt sich der Leserschaft mit, mitunter so intensiv, dass Leserinnen und Leser durchaus Gefahr laufen, affektiv ziemlich angerührt zu werden. Wenn nämlich die Schilderung derartiger Episoden, kurz und knapp und faktisch, die des Ausgeschlossenenseins und der Todesnähe durch Lebensenergie durchbrechen.

Es ist ein sehr bewegendes Buch, das Zugehörigen der Gesundheitsberufe ebenso zu empfehlen ist wie, bei seiner Fülle von weiterführenden Literaturhinweisen, unmittelbar Betroffenen, Angehörigen und denen, die mit den Betroffenen diese Welt teilen.

Günter H. Seidler, Leiter der Sektion Psychotraumatologie, Universitätsklinikum Heidelberg

Dieses Buch spiegelt meine eigene Lebensgeschichte wieder, die maßgeblich durch die Hydrocephaluskrankung geprägt wurde. Die Beurteilung, ob es sich bei dieser Erkrankung nur um einen „Schnupfen“ handelt, wie es mir ein Neurochirurg 1993 in einem Gespräch mitteilte, möchte ich den Leserinnen und Lesern selbst überlassen. Meine „Geschichte“ ist eine subjektive Wiedergabe meiner persönlichen Erlebnisse und ist deshalb nicht auf andere übertragbar oder zu verallgemeinern.

Caroline Hintzen

Aus dem Inhalt: Die unsichtbare Behinderung – Fluch oder Segen?

1. Ein schwieriger Start ins Leben (1973)
2. Entwicklungssprünge, oder: Was Prognosen nicht vorhersagen konnten (1976)
3. Meine Grundschulzeit (1980–1984)
4. Die weiterführende Schule, oder: Das Ende der Normalität (1985–1986)
5. Eine unerwartete Bekanntschaft, oder: Gemeinsam geht es leichter (1988)
6. Das Coming-out, oder: Wie viel Energie kostet das Leben (1989)
7. Die neurochirurgische Behandlung von Kindern mit Hydrocephalus durch Fachärzte für allgemeine Kinderchirurgie – Eine gängige Praxis in Deutschland
8. Teenagerträume und Narben (1989–1990)
9. Ventrikelstarre und psychiatrisches Zwangsgutachten (1990)
10. Aufarbeitung, Abschied und Neuorientierung (1991–1995)
- Exkurs: Erläuterung zum sogenannten Schlitz-Ventrikel-Syndrom
11. Exkurs: Der schöpferische Sprung oder Krise als Chance
12. Mit harten Bandagen oder Verlierer ist immer der Patient (1993)
13. Mein Studium (1994–2000)
14. Hilflöse Eltern oder der Wunsch angenommen und gehalten zu werden
15. Meine Schwester, meine Pflegegeschwister und mein Cousin
16. Meine Partnerschaft (1998–2006/2007)
17. Das Arzt-Patient-Verhältnis, oder: Der ungeliebte mündige Patient
- Exkurs: Das Kommunikationsquadrat
18. Leben mit intermittierendem Hirndruck
19. Exkurs: Neuropsychologische Auswirkungen des Hydrocephalus
20. Berufstätigkeit mit Hydrocephalus (2002–2009)
- Exkurs: Teilhabe am Arbeitsleben
21. Leben und Arbeiten mit intermittierendem Hirndruck – Eine ständige Überforderung (1999–2003)
22. Auf Leben und Tod – Die Grenzen der Behandlung, oder: Wie viel Behandlung lasse ich noch zu (2003)
- Exkurs: Erläuterung zur Shuntinfektion mit Staphylokokken
23. Die „Löffelliste“, oder: Pures Leben (2004 – 2008)
24. Eine bittere Realität, oder: Hat das denn nie ein Ende (Ende 2008–?)
- Exkurs: Erwerbsminderungsrente und Grundsicherung
25. Die psychischen Folgen der Hydrocephalusbehandlung (Erkrankung)
26. Hydrocephalus, die unsichtbare Behinderung – Fluch oder Segen?
- Exkurs: Schwerbehindertenausweis und Nachteilsausgleiche
27. Verlässliche Freunde, oder: Was mir gut tut
28. Eine wunderbare Seelenverwandtschaft
29. Eine kurze Freundschaft – Abschied von IIske (2009)
30. Schmerzmittel, Antidepressiva und Co.
- Exkurs: Cranio-Sacral-Therapie (Erläuterung nach Wikipedia)
31. Ein anderes Wunschkind, oder: Recht auf Leben
32. Kinderwunsch mit Hydrocephalus
33. Sehbehinderung und Epilepsie bei Hydrocephalus
34. Mein Umgang mit Hydrocephalus und Sport
35. Mein Umgang mit Hydrocephalus und Reisen
36. Aktiv in der Selbsthilfe
37. Gesundheitspolitik, oder: Das Ende der Solidargemeinschaft
38. Wünsche für die Zukunft
39. Schlussbemerkung und Danksagung

L E B E N..... ist eine Gelegenheit, nutze sie

Anhang - Erläuterung zur Erkrankung Hydrocephalus

1. Allgemeines (Symptome, Behandlung, etc.)
 2. Geschichte der Hydrocephalusbehandlung
 3. Häufige Fragen und Antworten
- Glossar
Literaturhinweise
Adressen

Die unsichtbare Behinderung – Fluch oder Segen? Ein kurzer Einblick in das Buch. Der Kampf einer mündigen Patientin um Selbstbestimmung und Autonomie

17. Februar 1973: Ich werde sechs Wochen vor dem errechneten Termin geboren. Anfangs versuchten die Ärzte, die Geburt zurückzuhalten. Erst, als sie nach einer Weile keine Herzschläge mehr hören, leiten sie die Geburt auf normalem Wege ein.

Als ich auf die Welt komme, ist die Nabelschnur dreifach um den Hals gewickelt. Durch akuten Sauerstoffmangel bin ich blau angeläufen. Der Kopfumfang beträgt 31 Zentimeter, ich wiege 2000 Gramm. Der Krankentransport in die Kinderklinik dauert drei Stunden.

Nach sechs Wochen äußert eine junge Ärztin zwar die Vermutung, das Kind habe ein „Wasserköpfchen“. Dann werde ich aber mit Verdacht auf einen „Magen-Pförtner-Krampf“ auf eine andere Station verlegt. Der Kopf wächst ungehindert weiter und obwohl eine deutliche Trinkunlust, Spucken und eine Augenfehlstellung weitere Hinweise auf einen Hydrocephalus geben, verstreichen weitere Wochen. Nach drei Monaten in der Kinderklinik werde ich dann erst einmal nach Hause entlassen. Meiner Mutter wird aufgetragen, regelmäßig den Kopfumfang zu messen. Als dieser weiter wächst und ich keinerlei Reaktionen zeige, wird mit vier Monaten dann endlich die Diagnose „Hydrocephalus“ gestellt und ich werde mit einer Ableitung, die vom Kopf bis in den rechten Herzvorhof führt, und einem Ventil zur Druckregulierung am Kopf operativ versorgt. Nach dem Eingriff teilen die Ärzte meinen Eltern mit, dass ihre Tochter nie laufen oder sprechen lernen würde oder gar eine Regelschule besuchen könne. Das damalige Gesundheitsamt in Köln interpretierte die 51 Zentimeter Kopfumfang noch drastischer: „Wasserkopf mit Pumpventil, ständig wartungsbedürftig.“ Heute bin ich Diplom-Sozialpädagogin und kämpfe als mündige Patientin um Selbstbestimmung und Autonomie. Mein zweites Buch, das demnächst erscheint, ist eine Autobiographie und trägt den Titel: „Die unsichtbare Behinderung – Fluch oder Segen?“

Ich komme mit Harald Lehmann ins Gespräch.

Warum kann die unsichtbare Behinderung zum Problem werden?

Caroline Hintzen: Hydrocephalus hat eben schon längst nichts mehr mit dem Schlagwort „Wasserkopf“ zu tun. Treffender finde ich deshalb die Bezeichnung „Störung des Gehirnwasserkreislaufs“. Ich sehe weder entsteht aus noch werde ich für geistig behindert gehalten. Wir fallen Außenstehenden nicht mehr auf. Wir sind „unsichtbar“ behindert.

Wieder mal im Sitzen „geschlafen“

Die meisten können sich unter Hirndruckproblemen nichts vorstellen. Wenn man dann von Kopfschmerzen und Übelkeit berichtet, heißt es oft „Das kenne ich auch.“ Die Hirndrucksymptomatik führt bei vielen Betroffenen längerfristig zu deutlichen neuropsychologischen Ausfällen, wie beispielsweise die Schwierigkeit, sich zu konzentrieren oder Dinge aufnehmen zu können und sich zu merken. Eine Einschränkung, die sich besonders im beruflichen Alltag als echtes Problem herausstellen kann. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass Menschen sehr visuell ausgerichtet sind und Defizite, die sie nicht sehen können, nicht wahrnehmen oder verstehen. Wenn ich den Hydrozephalus für mich als unsichtbare bzw. nicht offensichtliche Behinderung sehe, kommt oft, auch von Ärzten, die Reaktion, dass dies eine Art Selbstaufgabe oder selbst gewählte Stigmatisierung sei. Fakt ist aber, dass mein Alltag durch diese Behinderung dauerhaft deutlich beeinträchtigt ist. An die Maßstäbe von so genannten Nichtbehinderten komme ich nicht heran. Diese Verleugnung würde in einer ständigen Überforderung enden. Oft genug kommt es durch die Reaktion des Umfeldes dazu, dass ich gezwungen bin, mich zu überfordern, nur um einer ständigen Infragestellung der Einschränkungen aus dem Wege zu gehen. Ich habe einfach keine Lust mehr, mich immer wieder rechtfertigen zu müssen und sage deshalb oft nichts mehr, trotzdem ich weiß, dass ich wieder meine Grenzen überschreite. Menschen, die mich genauer kennen, sehen mir an, wenn es mir nicht gut geht und ich völlig übermüdet bin, weil ich wegen des Hirndrucks nachts wieder mal im Sitzen „geschlafen“ habe.

Können Krisen auch Chancen sein oder gar einen schöpferischen Sprung auslösen?

Bei Menschen mit chronischen Erkrankungen, und dazu zählt Hydrozephalus, kommt es im Verlauf eines Krankheitsprozesses immer wieder zu Krisenereignissen. Krisen bedeuten aber nicht nur, bedrohlichen Situationen ausgesetzt zu sein. Sie bieten auch die Chance, die Persönlichkeit stärker zu entfalten, die eigene Identität neu zu erleben, sich andere Verhaltensweisen anzueignen und neue Dimensionen des Selbst- und Welterlebens zu erreichen. Sie führen zu vorher nie gemachten Sinneserfahrungen mit dem Bewusstsein, Krisen im Leben nicht mehr schutzlos ausgeliefert zu sein. Es entstehen andere, verlässliche Wertmaßstäbe. Warum wird Behinderung immer nur mit Leid in Verbindung gebracht? Machen Nichtbehinderte keine leidvollen Erfahrungen? Spricht man ihnen deshalb das Recht auf Leben ab?

Neu orientieren und neue Perspektiven finden

Ein schöpferischer Prozess kommt nur dann zustande, wenn wir ein Problem mit den uns bekannten Mitteln und Verhaltensweisen nicht mehr lösen können und wenn es uns gleichzeitig außerordentlich wichtig ist, dieses Problem trotzdem zu lösen. Hier kommt es zur Veränderung der Persönlichkeit, zu neuen Bewertungs- und Verhaltensweisen.

Es werden also andere Menschen?

In gewisser Weise schon. In Krisen oder existenziellen Erlebnissen sind Menschen dazu gezwungen, neue Verhaltensweisen zu erlernen, sich neu zu orientieren und neue Perspektiven zu finden. Dies ist oft ein schmerzhafter Prozess. Am Ende stehen andere Wertigkeiten. Dinge die vorher wichtig schienen, sind nur noch belanglos. Darin liegt eine Chance, denn es führt zu einer intensiveren Lebensführung.

Sie fordern, als mündige Patientin wahrgenommen und behandelt zu werden.

Der mündige Patient wird all zu oft als „Querulant“ bezeichnet. Dabei ist der Wunsch völlig legitim, als mündige Patientin wahrgenommen zu werden. Dazu gehört, dass ausreichende Informationen auch eingefordert werden dürfen, gemeinsame Entscheidungen auf Augenhöhe mit dem Arzt getroffen werden, um nicht das Gefühl zu haben, nur ein passiver, ausgelieferter Patient zu sein. Ein Neurochirurg urteilte mal über mich: „Die weiß ja ohnehin schon zu viel, der kann man ja eh nichts mehr sagen!“ Sind solche Patienten wirklich Querulanten? Oder muss hier ein Umdenken stattfinden?

48 Operationen und keine Maschine

Wird das Leben von Patienten nicht zu oft auf simple technische Probleme reduziert?

Da haben sie vollkommen Recht. Wie viel Energie dieser scheinbar normale Lebensweg kostet, trotz jahrelangem Hirndruck – Kopfschmerzen, Übelkeit, Schwindel, Sehstörungen – und 48 Operationen, wird doch weitestgehend ausgeblendet. Ist der Hydrozephalus wirklich nur „ein Schnupfen, für den der Neurochirurg das Taschentuch zur Verfügung stellt?“ Hier handelt es sich um ein Zitat eines Neurochirurgen. Solche Sätze lösen bei mir pures Entsetzen aus, blicke ich auf meinen Lebensweg zurück. Wenn wir auf die Lösung eines simplen technischen Problems reduziert werden, wird der Mensch vom Subjekt zum Objekt, aber Menschen sind keine Maschinen.

Was wünschen Sie sich?

Psychoziale Unterstützung wäre oft hilfreich, um Krankheitsschübe besser verarbeiten zu können. Sie darf aber nicht im Sinne einer Umkehr von Ursache und Wirkung dazu missbraucht werden, wenn die Neurochirurgen an ihre persönlichen oder medizinischen Grenzen stoßen. Der Hirndruck sollte nicht mangels ausreichender Diagnostik zum psychosomatischen Problem erklärt werden.

Sie leben ständig am Limit?

Ich lebe mit der permanenten Gefahr eines Ventilversagens, was immer Not-Operationen nach sich ziehen kann. Ich musste immer wieder Grenzerfahrungen machen, wenn mein Leben am seidenen Faden hing: Herzstillstand, Koma, Infektionen, Stoffwechsellentgleisung. Insbesondere die Grenzerfahrungen von 2003, dem Tod nur sehr knapp entkommen zu sein, führten zu einem bewussteren Leben im Hier und Jetzt. Als es mir Anfang 2004 nach einer Komplikationskette von sechs Eingriffen in neun Wochen langsam wieder besser ging, womit weder die Ärzte noch meine Eltern noch einmal gerechnet hatten, begann ich meine persönliche Löffelliste. Ich bin nach Kanada, Südafrika und in die USA gereist, bin mit 13 Kilo Gepäck auf dem Rheinsteig gewandert, geritten und Ski gefahren. Die pure Lust am Leben.

Ist das nicht riskant?

Der Wunsch, angenommen zu werden, hatte bei mir zu Folge, dass ich Risiken eingegangen bin, um das Gefühl zu bekommen, gehalten zu werden. Ein Paragliding-Tandemflug vom Nebelhorn könnte wohl nicht weniger Symbolcharakter haben. Eben, um gehalten zu werden im freien Fall.

Was ist trotz Behinderung noch möglich?

Lebensmut und Lebensfreude und viel mehr Möglichkeiten, als es Nichtbehinderte vielleicht meinen würden. Warum sollte ein Blinder z. B. nicht auf den Mount Everest steigen?

Was bedeuten Ihnen soziale Netzwerke?

Verlässliche Freunde, aber die meisten eben auch ein bisschen anders oder außergewöhnlich. Keine Freunde, die sich über Markenklamotten ein Loch ins Knie freuen oder einer Claudia Schiffer nacheifern.

Die Stiefkinder der Neurochirurgie

Betrachten Sie sich tatsächlich als Stiefkind der Neurochirurgie?

Ja. Wegen der vielen Komplikationen am Shuntsystem ist die Behandlung von Hydrozephalus-Patienten aufwendig, aber technisch für die Neurochirurgen (NC) völlig unspektakulär. Deshalb sind diese Patienten uninteressant. Problemlösungen sind oft wie die Suche einer Stecknadel im Heuhaufen. Deshalb ist die Karriere für einen NC mit HC-Spezialisierung schwierig. Echte Fachleute sind rar. Patienten müssen oft hunderte von Kilometern fahren.

Aber der technische Fortschritt schreitet doch auch in der Medizintechnik mächtig voran.

Das mag schon sein. Jedoch auch technische Entwicklungen sind differenziert zu betrachten. Es wurde zum Beispiel ein Telesensor entwickelt, mit dem man den Hirndruck zu Hause unter Alltagsbedingungen messen kann. Für die Autoindustrie und ihre Reifen war die Entwicklung schnell auf dem Markt. In der Medizintechnik warten die Patienten schon seit Jahrzehnten auf die Umsetzung. Hier ging und geht es nur darum, wo man mit dem geringsten Aufwand den meisten Profit machen kann.

Haben die „anderen Wunschkinder“ auch ein Recht auf Leben?

Es ist normal, anders zu sein

Sie spielen da auf die Broschüre der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus (ASbH) an. Darin berichten Eltern und Betroffene darüber, was es heißt, ein „anderes Wunschkind“ bekommen zu haben bzw. zu sein. Für mich als Betroffene ist das ein sehr schwieriges Thema. Ich selbst denke, dass auch ein Kind mit einer Behinderung ein Recht auf Leben hat. Ich glaube, dass in unserer Gesellschaft, in der alle nach Perfektionismus und Schönheit streben, wenig Platz für unperfektes Leben herrscht. Aber was heißt eigentlich, der Norm zu entsprechen? Ich sage, es gibt keine Norm, denn es gibt keinen Menschen, der genau so ist wie der andere. Es ist also normal, anders zu sein. Eine Gesellschaft, in der alles nur gleich ist, in der würde ich nicht leben wollen. Bei dieser Vorstellung läuft es mir nur kalt den Rücken herunter. Wie langweilig. Es sind vielmehr die Unterschiede, die eine Gesellschaft ausmachen. Wichtig ist, dass jeder den anderen mit all seinen Stärken und Schwächen akzeptiert. Aber immer wieder wird gerade das Leben von Menschen mit Behinderung in Frage gestellt. Es wird behauptet, dass es nur mit Leid einhergeht. Zweifelsohne gibt es leidvolle Erfahrungen, aber kennt die nicht jeder? Außerdem muss ich sagen, dass in meinem Fall oft nicht die Behinderung selbst „Leid“ verursacht hat, sondern vielmehr der Umgang meines Umfeldes damit. Eine leidvolle Erfahrung ist die oft fehlende Akzeptanz, mich mit meinen Realitäten anzunehmen. Ich leide darunter, nicht ernst genommen zu werden.

Jetzt brauchen wir einen optimistischen Abschied aus diesem Interview.

Den können Sie haben. Ich habe da drei Leitsätze. Erstens: Nur, wenn Dinge in Frage gestellt werden (dürfen), gibt es eine Chance auf Weiterentwicklung. Zweitens: Wege entstehen dadurch, dass man sie geht (Franz Kafka). Und drittens: Leben ist eine Gelegenheit, nutze sie!

Wenn Sie die ganze Geschichte, dieser beeindruckenden Frau lesen möchten, können Sie das ab Herbst 2010 in der Autobiographie von Caroline Hintzen „Die unsichtbare Behinderung – Fluch oder Segen“ Leben mit einem Hydrocephalus („Wasserkopf“), ISBN 978-3-8391-7602-0, gern tun.

Störung des Gehirnwasserkreislaufs: Leben mit Hydrocephalus 2003

Psychosoziale Bewältigungsstrategien bei chronischen Erkrankungen am Beispiel von Patienten mit einer Störung des Gehirnwasserkreislaufs
Ein Fachbuch (Eine empirische Studie)

Aus dem Klappentext

In den letzten Jahrzehnten wurde viel über die Intelligenz- und körperliche Entwicklung von Kindern mit Hydrocephalus geschrieben. Mit diesem Buch zum Thema „Psychosoziale Belastungen und deren Bewältigung bei Jugendlichen/Erwachsenen“ schließt Caroline Hintzen eine klaffende Lücke in Fachliteratur.

Erhältlich bei:

www.amazon.de

oder im Fachbuchhandel



Aus den Vorworten

„Die Arbeit stimmt nicht nur nachdenklich, ...Sie wühlt auf dadurch, dass sie deutlich macht, dass die technischen Möglichkeiten der Medizin... nicht Hand in Hand gehen damit, das technisch erreichte psychosomatisch und Psychotherapeutisch angemessen zu begleiten.“

Prof. Dr. G.-H. Seidler (Leiter der Abteilung für Psychotraumatologie der Uniklinik Heidelberg)

Die problematischen Therapieverläufe sind ein mahnender Hinweis darauf, dass die Medizin trotz aller bisherigen Fortschritte in der Behandlung des Hydrocephalus noch einen weiten Weg gehen muss.

Prof. Dr. K.-E. Richard (Arzt für Neurochirurgie, ehemals Universitätsklinik Köln und Düsseldorf)

Seiten: 166 Seiten

Preis: 38,00 € (Kleine Auflage)

ISBN: 3-8300-0724-8

Ausstattung: Paperback

Aus dem Inhaltsverzeichnis Störung des Gehirnwasserkreislaufs: Leben mit Hydrocephalus (Eine empirische Studie), 2003

1. Einleitung

- 1.1 Definition der Begriffe Bewältigungsstrategien und Krise
- 1.2 Definition von chronischer Erkrankung
- 1.3 Definition der Erkrankung Hydrocephalus

2. Bewältigungsstrategien

- 2.1 Die Krise als Chance
 - 2.1.1 Entwicklungs-, Anforderungs-, Verlustkrisen
 - 2.1.2 Charakteristik der Krise
 - 2.1.3 Krise um Umschlagsort
 - 2.1.4 Angst und Krise
 - 2.1.5 Ziele der Krisenintervention
 - 2.1.6 Krise und schöpferischer Prozess

2.2 Der Trauerprozess bei einer Krankheit

- 2.2.1 Verdrängte Trauer und ihre Folgen

2.3 Die Bedeutung von Trauerarbeit

- 2.3.1 Ein Leitfaden durch die Trauer
- 2.4 Bewältigung von chronischen Erkrankungen**
 - 2.4.1 Abwehrmechanismen
 - 2.4.2 Coping (Bewältigung)
 - 2.4.3 Soziale Unterstützung
 - 2.4.4 Somatische und psychosomatische Belastungen im Krankheitsverlauf
 - 2.4.5 Krankheitstheorie, Krankheitskonzept und Selbstkonzept
 - 2.4.6 Krankheitsverarbeitung im sozialen Kontext
 - 2.4.7 Was ist gelungene Krankheitsverarbeitung
 - 2.4.8 Aspekte der Psychotherapie mit chronisch Krank
- 3. Leben mit Hydrocephalus – empirische Aspekte zur psychosozialen Situation von Menschen mit Hydrocephalus**
- 3.1 Problemstellung/Diskussion**
- 3.2 Durchführung der Untersuchung**
- 3.3 Interviews**
 - 3.3.1 Auswahlkriterien der untersuchten Personen
- 3.4 Auswertung**
 - 3.4.1 Fallbeschreibungen
 - 3.4.2 Kathrin (23 Jahre, Studentin)
 - 3.4.3 Tanja (41 Jahre, Frührentnerin)
 - 3.4.4 Katja (34 Jahre, Frührentnerin)
 - 3.4.5 Niklas (30 Jahre, Verwaltungsangestellter)
 - 3.4.6 Tina (35 Jahre, Frührentnerin)
 - 3.4.7 Maja (26 Jahre, Sozialhilfeempfängerin)
 - 3.4.8 Saskia (34 Jahre, Frührentnerin)
 - 3.4.9 Aspekte der Erkrankung**
 - 3.4.9.1 Aufklärung und Informationssuche
 - 3.4.9.2 Unvorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufs (Prognose)
Unheilbarkeit und das plötzliche Wiederauftreten von Krankheitsprozessen und Komplikationen
 - 3.4.9.3 Erleben von Krankheitssymptomen (akuter Hirndruck), Notoperationen, etc.
 - 3.4.9.4 Abhängigkeit zu medizinischen Einrichtungen
 - 3.4.9.5 Verluste und deren Konsequenzen für die Betroffenen
 - 3.4.9.6 Krisenhafte Ereignisse durch oder während der Erkrankung
 - 3.4.10 Aspekte zur Person**
 - 3.4.10.1 Erleben der eigenen Situation
 - 3.4.10.2 Einschätzung der Erkrankung, Auseinandersetzung mit der Erkrankung, Veränderung der Persönlichkeit, Neu- und Umorientierungen, Einstellungen
 - 3.4.10.3 Verantwortung für die eigene Gesundheit
 - 3.4.10.4 Zukunftsperspektiven und Wünsche
 - 3.4.11 Soziale Unterstützung**
 - 3.4.11.1 Familie, Partner, Freunde
 - 3.4.11.2 Schule (Lehrer, Mitschüler), Ausbildung, Beruf (Arbeitskollegen), Freizeit
 - 3.4.11.3 Stigmatisierung, offene Aufklärung, Unsichtbarkeit der Behinderung
 - 3.4.11.4 Arzt-Patient-Verhältnis
 - 3.4.11.5 Professionelle Hilfsangebote als soziale Unterstützung
 - 3.4.12 Aspekte der medizinischen Versorgung**
- 4. Kurzauswertung der Interviews**
- 5. Überlegungen zur Verbesserung der medizinischen und psychosozialen Versorgung von Patienten mit Hydrocephalus**
- 6. Ein Gedanke an die Betroffenen zum Schluss**
- 7. Literaturverzeichnis**
- 8. Adressen**