

# Ein Schlaganfall, der alles verändert

2017 erhält Noah Deisges eine schockierende Diagnose. Eine OP soll ihn retten, verändert das Leben des damals Zwölfjährigen aber für immer.

Von Glenn Schwaller

**Luxemburg.** Ein Schlaganfall kann jeden treffen, und zwar zu jeder Zeit. Meist trifft es die Opfer aus heiterem Himmel. Es besteht akute Gefahr, doch auch wer überlebt, wird oft ein Leben lang von den Folgen begleitet. So auch Noah Deisges. Der heute 18-Jährige hat bereits einen langen Leidensweg hinter sich.

## Die Vorerkrankung

Dieser beginnt vor über fünf Jahren. Seine Mutter, Sabrina Agostinucci, bemerkt, dass irgendwas nicht stimmt. „Er nahm ständig an Gewicht zu und er ist nicht gewachsen“. Wirklich ernst werden ihre Sorgen von den Ärzten aber nicht genommen. Die Gewichtszunahme schieben sie auf die Pubertät, das ausbleibende Wachstum auf die asiatische Herkunft des adoptierten Jungen, der noch einen vier Jahre jüngeren Bruder hat.

Auch die Sehprobleme, mit denen der Teenager zu kämpfen hat, werden nicht ernst genommen und auf andere Einflüsse zurückgeführt. „Der Arzt sagte mir lediglich, Noah würde zu viel Zeit auf dem Smartphone und dem Tablet verbringen“, erinnert sich die Mutter, die ein Jahr zuvor bereits den Tod ihres Mannes verkraften musste.

Zweimal muss der Jugendliche zudem in die Notaufnahme, weil er sich heftig übergeben muss. Dies erklären die Mediziner jeweils mit unterschiedlichen Viruserkrankungen.

Fünf lange Monate vergehen, Noah geht es immer schlechter. Er wird zunehmend langsamer und müder, was auch seinen Lehrern in der Schule auffällt.

Im April 2017, kurz vor einem geplanten Ägypten-Urlaub, wenden sich Mutter und Sohn dann wegen der anhaltenden Sehprobleme an einen Optiker, der sie wiederum an einen Augenarzt weiterleitet. Dieser untersucht das Auge des Jungen und schlägt sofort Alarm. Er verweist den damals Zwölfjährigen in den IRM.

Drei Stunden warten Sohn und Mutter auf das Ergebnis der Untersuchung. Dann erreicht sie die schockierende Diagnose: Ein über drei Zentimeter langer Hirntumor hat sich in Noahs Kopf ausgebreitet. „Der Tumor hat gegen den Sehnerv gedrückt und diesen bereits leicht gekrümmt“, erklärt Noah. Nun muss alles schnell gehen.

## Die OP und ihre Folgen

Noah wird noch am selben Tag im Krankenhaus operiert. Die Ärzte öffnen den Schädel, um Druck abzubauen. Die OP scheint auf den ersten Blick erfolgreich, der Tumor kann entfernt werden. „Die Ärzte riefen mich nach fünf Stunden an und sagten, dass alles gut verlaufen sei“, erinnert sich Agostinucci.

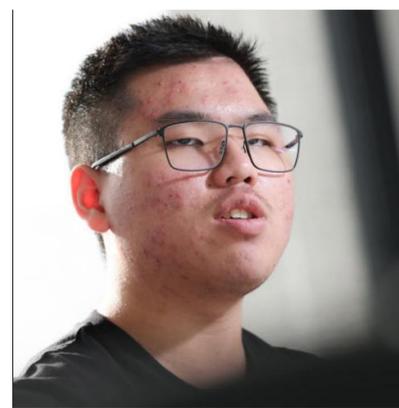
Der Schein trügt jedoch. Am Tag nach dem Eingriff erwacht Noah aus der Narkose. „Ich habe sofort gemerkt, dass etwas nicht stimmt“, sagt seine Mutter. Ihr Sohn habe eine Art epileptischer Anfälle erlitten, berichtet sie. Eine IRM-Untersuchung liefert schließlich die Ursache: Noah erlitt zwei Hirninfarkte, wahrscheinlich durch Verletzungen der Blutgefäße während des Eingriffs.

„In den ersten Wochen nach der Operation hat Noah nichts erkannt“, erinnert sich seine Mutter an die Zeit nach der OP. Ihr Sohn fabelt, sieht Dinge, die nicht da sind. Noah selbst kann sich daran kaum erinnern.

Hinzu kommen neurologische Störungen. „Er konnte seinen linken Arm und sein linkes Bein nicht bewegen“, erklärt seine Mutter. Fortan ist Noah auf einen Rollstuhl angewiesen. Er kann den Kopf nicht gerade halten, sein Mund ist schief. Ferner hat der Jugendliche seine Gefühle nach der OP nicht mehr unter Kontrolle. „Ich konnte weder weinen noch lachen“, so Noah.

## Die Zeit nach dem Eingriff

Auch die Folgen der ursprünglichen Tumorerkrankung zeigen sich. Noah kann nicht richtig sehen, hat nur ein eingeschränktes Sichtfeld. Zudem wurde die Hypophyse, die das Hormonsystem des Körpers reguliert, durch den Tumor beschädigt. Die Konsequenz: Noah produziert keine eigenen Hormone wie Wachstumshormone, Kortisol oder Testosteron mehr. „Er wird bis heute komplett medi-



● *Das Leben um mich herum verläuft wie im Schnelldurchlauf, ich bin hingegen in Zeitlupe unterwegs*

Noah Deisges



*Gehen gemeinsam durch dick und dünn - Noah Deisges und seine Mutter Sabrina Agostinucci.*

Fotos: Marc Wilwert

*Noah Deisges muss in jungen Jahren bereits mehrere Schicksalsschläge verkraften.*

kamentös substituiert“, erklärt seine Mutter. Nach der OP bleibt Noah zweieinhalb Monate im Krankenhaus, danach muss er in die Rehaklinik, um den Weg zurück ins Leben wieder zu erlernen. Er macht Fortschritte, doch wirklich wohl fühlt er sich dort nicht, auch weil er das Gefühl hat, in kein bestehendes medizinisches Profil reinzupassen. „Es gibt ein Schema für Patienten mit einem Hirnschlag und eines für Menschen mit einem Hirntumor, aber keines für die Kombination von beidem“, erläutert Noah, der seinen Aufenthalt im Rehaszentrum rückblickend als ein traumatisierendes Erlebnis beschreibt.

Auch seine Mutter bestätigt diese Sicht, da sie auf der Suche nach der besten Behandlung für ihren Sohn oft das Gefühl hat, verloren zu sein: „Man fühlt sich oft alleingelassen.“

## Der schwere Weg zurück ins Leben

Im Oktober 2017 kommt dann der nächste Rückschlag. Eine Untersuchung ergibt, dass der Hirntumor wieder nachgewachsen ist. Für Noah bedeutet dies eine erneute OP, die diesmal in Hamburg vollzogen wird. Diese OP verläuft ohne Komplikationen.



*Mutter Sabrina Agostinucci steht immer an der Seite ihres Sohnes.*

Auf Anraten der Ärzte geht es für Noah anschließend zurück in die Schule. Auch wenn er mittlerweile wieder gehen kann, geht dies nicht ohne Unterstützung. Wegen seines nach wie vor eingeschränkten Sichtfelds braucht er die Hilfe des Centre pour le développement des compétences relatives à la vue (CDV), das Menschen mit Sehbehinderungen betreut. Das Problem: Dieser Dienst kann nicht an Privatschulen angeboten werden, sondern nur in staatlichen Einrichtungen. Da Noah jedoch an der International School (ISL) eingeschrieben ist, beginnt die Suche nach einer Lösung.

Für den Schüler bleibt nur ein Schulwechsel. Weil Noah seinen Schulweg bisher an der ISL bestritten hat, muss ein englischsprachiges Angebot gefunden werden. Dieses findet die Familie schließlich am hauptstädtischen Athénée.

Die Anpassung fällt dem Jugendlichen aber alles andere als leicht. „Er musste von einem Tag auf den anderen seine Schulfreunde zurücklassen und in ein anderes Schulsystem wechseln“, erklärt die Mutter den schweren Schritt für ihren Sohn. „Von ihm wurde aber erwartet, dass er in der neuen Schule sofort funktionieren muss, das ist jedoch nicht möglich“, kritisiert die Mutter den Leistungsdruck.

Oft fehlt es dem Umfeld nämlich am nötigen Verständnis für Noahs Situation. „Warum bist du nicht fit? Warum hast du deine Hausaufgaben nicht gemacht?“, sind Fragen, die sich der Schüler regelmäßig anhören muss.

Hinzu kommt, dass Noah weiterhin dreimal pro Woche ins Rehaszentrum nach Kirchberg fahren muss. Er verpasst daher zahlreiche Kurse und hat Probleme, dem Schulprogramm zu folgen. Doch auch die ständigen Geräusche um ihn herum sowie die regelmäßigen Wechsel der Klassenzimmer machen ihm zu schaffen und führen zu ausgeprägten Ermüdungserscheinungen. Diese sind so heftig, dass der Schüler teilweise während der Kurse einschläft. „Irgendwann bin ich in der Arbeit untergegangen“, erinnert sich Noah.

Doch auch abseits des eigentlichen Schulalltags zeigen sich die Nebenwirkungen seines gesundheitlichen Zustandes. Selbst ein

Mittagessen in der Schulkantine ist für Noah eine enorme Herausforderung. Er hat Probleme, das Tablett mit dem Essen zu tragen, weil sein linker Arm gelähmt ist. „Helfen wollte mir aber niemand“, erinnert sich Noah, der angibt, allgemein kaum Freunde in der Schule zu haben und dem auch heute der soziale Kontakt zu Gleichaltrigen fehlt.

Die Mutter möchte die Schulsituation ihres Sohnes irgendwann nicht länger hinnehmen. Mithilfe des CDV beantragt sie ein Treffen beim Bildungsministerium, um etwas an der Lage ihres Sohnes zu ändern. Das Ergebnis: Noah darf fortan auf ein Onlineangebot einer Londoner Schule zurückgreifen und seine Kurse digital bestreiten. „Ich bin extrem dankbar, dass meinem Sohn diese Chance ermöglicht wurde“, sagt Agostinucci heute.

## Der Blick in die Zukunft

Diesen Schulweg verfolgt Noah bis heute. Aktuell macht er über das Onlineangebot seine A-Levels, den höchsten Abschluss des britischen Schulsystems.

Was er nach der Schule machen möchte, weiß er noch nicht. Konkrete Pläne hat Noah noch keine. Der Besuch einer Universität wäre denkbar, jedoch nur möglich, wenn die jeweilige Einrichtung behindertengerecht ist oder Onlinekurse anbietet, erklärt seine Mutter, die sich jedoch bereits Gedanken über die Zeit danach macht: „Es wird schwierig, um auf dem Arbeitsmarkt unterzukommen, er wird nicht acht Stunden am Tag arbeiten können.“

Noah selbst scheint sich indes mit seinem Schicksal abgefunden zu haben, wird von seiner Mutter als lebensfroher Mensch bezeichnet. Er habe seit seinem Hirnschlag enorme Fortschritte gemacht, berichtet sie: „Es geht ihm heute viel besser als vor fünf Jahren.“

Dem pflichtet ihr Sohn bei. Noah kann heute wieder gehen und auf den eigenen zwei Beinen stehen. Er versucht, sein Leben möglichst normal zu führen, nur mit der rasanten Geschwindigkeit des Alltags kann er nicht mithalten. „Das Leben um mich herum verläuft wie im Schnelldurchlauf, ich bin hingegen in Zeitlupe unterwegs“, fasst er seine Sicht der Welt zusammen.

● *Ich habe sofort gemerkt, dass etwas nicht stimmt*

Sabrina Agostinucci, Mutter von Noah