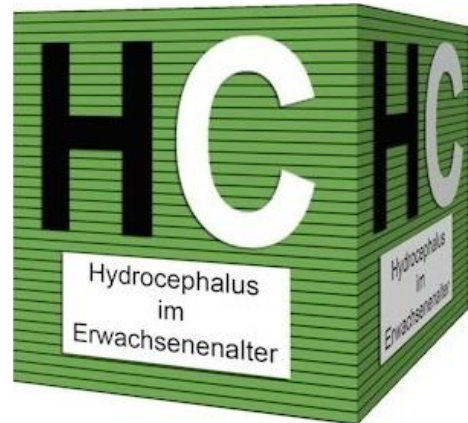


Bericht zum Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch am 05.06.2010

Vierzehn Teilnehmer hatten sich zum Erfahrungsaustausch für Jugendliche und Erwachsene mit Hydrocephalus angemeldet. Während zwei Gäste aus der Nähe von Köln ihre Anreise aufgrund einer Autopanone abbrechen mussten, trafen sich die restlichen Teilnehmer ab 12 Uhr an gewohnter Stelle.

Nachdem das Treffen im März in einer Gaststätte stattgefunden hatte, wurde diesmal wie-der das Gesundheitszentrum Schwanheim genutzt. Dieses liegt zwar am Stadtrand von Frankfurt, ist jedoch mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut zu erreichen. Zudem ist die Ungestörtheit, in der die Gruppentreffen hier stattfinden können, unschlagbar.

Nach der Begrüßung der Anwesenden, unter ihnen zwei neue Gesichter aus der Nähe von Nürnberg, folgte der Hinweis auf das ausliegende Informationsmaterial. Dies bestand aus verschiedenen ASBH-Ratgebern, den ASBH-Briefen der letzten Zeit und Broschüren verschiedener Ventilhersteller. Ein Exemplar von „Angeli“, dem vor kurzem erschienenen Buch von Ilona Schlegel, war ebenfalls vorhanden. Dieses basiert auf den Tagebuchaufzeichnungen des ASBH-Gründers Paul Bernhart und handelt von dessen persönlichen Erlebnissen mit seiner Tochter, die mit Hydrocephalus auf die Welt kam.



Dann wurde über einen Tag der Selbsthilfegruppen an einer Frankfurter Klinik im September informiert. Hier wird diesmal auch der Erfahrungsaustausch mit einem Stand vertreten sein. Auf die Mitgliederversammlung, die diesmal mit einem Forum zur beruflichen Integration behinderter Menschen aufwartet, wurde hingewiesen.

Fast schon traditionell ist die Vorstellungsrunde, die neuen Besuchern der Treffen einen leichteren Einstieg in die Gruppe ermöglichen soll. Nicht jeder ist mit den zahlreichen medizinischen Begriffen in Zusammenhang mit Hydrocephalus vertraut. Daher ist hier auch stets der Hinweis wichtig, dass jederzeit Fragen gestellt werden können. Nur so kann ein ungezwungener Erfahrungsaustausch stattfinden.

Sehr interessant waren die Schilderungen eines Mannes, der derzeit Schmerzmittel-tests durchläuft. So bekommt er verschiedene Präparate zur Schmerzbekämpfung verabreicht, ohne die Namen der Medikamente zu erfahren. Auf diese Weise wird die Schmerzwahrnehmung nicht durch den Namen der Produkte beeinflusst.

Im Anschluss an die Vorstellungsrunde wurden Themen zusammengetragen, die speziell Erwachsene mit Hydrocephalus interessieren. Sinn und Zweck dieser Liste ist es, einen Überblick über die aktuellen Interessen in der Gruppe zu bekommen. So können zukünftige Schwerpunkte bei den Treffen gesetzt werden.

Schnell kamen die ersten Vorschläge zusammen. So wurden Fragen zu den verschiedenen Erscheinungsformen von Hydrocephalus gestellt. Auch die Behandlungsmethoden und die verschiedenen Ventilsysteme wurden als Interesse genannt.

Neben den Fragen, die direkt mit Hydrocephalus zusammenhängen, kamen aber auch weiterführende Themen auf die Liste: Wie gehe ich mit meiner Behinderung um? Was muss ich meinem Vorgesetzten über meine Behinderung mitteilen? Wann habe ich das Recht auf eine Kur? Es war zu erkennen, dass sich der Erfahrungsaustausch nicht allein auf die Krankheit beschränkt, sondern viele andere Bereiche mit einbezogen werden.

Zu einem späteren Zeitpunkt ergab sich für Interessierte die Möglichkeit, einen Blick auf ein Shuntsystem zu werfen. Dies geschieht meist erst auf Nachfrage und in einer ruhigen Ecke. Denn manche Menschen empfinden den Anblick eines Hydrocephalus-Shunts als sehr unangenehm.

Nach cirka vier Stunden ging ein sehr interessantes Treffen zu Ende. Und manch ein Teilnehmer hatte bereits den nächsten Erfahrungsaustausch fest im Kalender stehen. Weitere Informationen zu den Treffen der Gruppe, sowie die Möglichkeit zur Anmeldung finden Interessierte auf der Homepage www.hydrocephalusseite.de.

Andreas Jörg