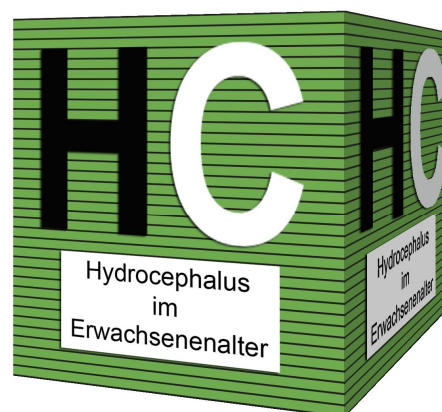


Erfahrungsaustausch für Jugendliche und Erwachsene mit Hydrocephalus

Der erste Erfahrungsaustausch im Jahr 2011 war mit zehn Teilnehmern durchschnittlich gut besucht. Zum Treffen kamen die „üblichen Verdächtigen“, die der Gruppe schon seit langer Zeit die Treue halten. Da keine neuen Gesichter anwesend waren, konnte auf die Vorstellungsrunde verzichtet werden.

Über die Teilnahme einer jungen Frau waren alle besonders erfreut. Zwei Wochen zuvor musste bei ihr eine hydrocephalusbedingte Notfalloperation durchgeführt werden. Noch vom Krankenhaus aus meldete sie sich über den klinikeigenen Internetanschluss für das Treffen an. So erzählten sie und ihre Mutter von den kürzlich gemachten Erfahrungen.

Nachdem sich alle am Überraschungsbuffet bedient hatten, wurde zunächst das Programm der diesjährigen Hydrocephalus-Tagung vorgestellt. Diese findet 2011 in Münster unter der medizinischen Leitung von Frau Dr. med. Angelika Brentrup statt.



Sehr positiv waren die Reaktionen auf den neuen Flyer des HC-Erfahrungsaustausches für Jugendliche und Erwachsene. Mit dem professionell gestalteten Falblatt, dessen Produktion durch den Shunthersteller Codman unterstützt wurde, können die beiden Gruppen in Frankfurt und Stuttgart gemeinsam an Patienten, Ärzte und Kliniken herantreten.

Nachdem alle den Flyer bestaunt hatten, wurde auf ein weiteres Highlight hingewiesen:

Die Anwesenden wurden eingeladen, bei der „Geburtsstunde“ einer dritten Gruppe für Erwachsene dabei zu sein. Eine junge Frau, die schon sehr lange an Treffen in Stuttgart und Frankfurt teilnimmt, hat sich zur Gründung einer eigenen Gruppe in Leipzig entschieden. Gemeinsam mit einem Bekannten aus der Umgebung wird sie im April das erste Treffen organisieren. Auch wenn die Anreise für manch einen doch sehr weit ist, waren alle gewillt, im heimischen Kalender die Umsetzbarkeit eines Ausfluges nach Leipzig zu prüfen.

Ein Thema, das bereits bei einem vergangenen Treffen zur Sprache kam, wurde wieder angeschnitten:

Kann man beeinflussen, in welchem Krankenhaus man behandelt wird?
Sollte der erste Weg nicht immer in die Klinik führen, die die Vorgeschichte kennt?

Im Normalfall ist dies natürlich von Vorteil. Was ist jedoch im Notfall? Hier zählt natürlich die schnellstmögliche Behandlung. Auf persönliche Präferenzen bei der

Klinikwahl kann im Ernstfall keine Rücksicht genommen werden. Denn die nächste geeignete Klinik ist nicht immer die behandelnde Klinik.

Ein Teilnehmer wies darauf hin, dass der Ventil-Pass oft sehr hilfreich ist. Hier werden alle vorgenommenen Operationen und Revisionen eingetragen, die den implantierten Shunt betreffen. Bei verstellbaren Ventilen wird zusätzlich die aktuelle Druckstufe vermerkt. Dies hilft dem behandelnden Arzt, die Situation besser einzuschätzen, auch wenn er den Patienten nicht kennt.

Um das Risiko einer Notfallbehandlung so gering wie möglich zu halten, sollte man zudem die Signale des Körpers ernst nehmen.

Kopfschmerz, Augenprobleme, Eintrübung oder ähnliches sollten aufmerksam beobachtet, frühzeitig untersucht und notfalls behandelt werden. Empfehlenswert sind regelmäßige Kontrollen, auch ohne Beschwerden. Die Häufigkeit und Art der Arztbesuche richtet sich nach der individuellen Krankheitsgeschichte. Um ein gesundes Maß an Vorsorge zu treffen, hilft ein klärendes Gespräch mit entsprechenden Fachärzten.

Ein sehr häufiges Problem ist der Umgang des sozialen Umfeldes mit der eigenen Behinderung.

Gerade im Berufsalltag ist man hier oft – direkt oder indirekt – Kritik ausgesetzt. Nicht selten kommt es auch zu unnötigen Missverständnissen. Kollegen, die immer wieder auf Fehler aufmerksam machen, schießen mit ihrer Hilfsbereitschaft vielleicht unbewusst über das Ziel hinaus. Oder suchen sie verbissen nach Fehlern, die der Kollege aufgrund seiner Behinderung gemacht hat?

Um von vornherein Konflikte zu vermeiden, ist ein direktes Gespräch oft die beste Lösung, Hierzu gehört viel Mut. Denn es ist keinesfalls einfach, offen über die eigenen Schwächen zu reden.

Nach vier Stunden lebhaften Erfahrungsaustauschs machten sich die Teilnehmer des Treffens wieder auf den Heimweg. Die einen werden sich schon bald in Leipzig wieder sehen. Die anderen freuen sich auf das nächste Treffen in Frankfurt.

Andreas Jörg