

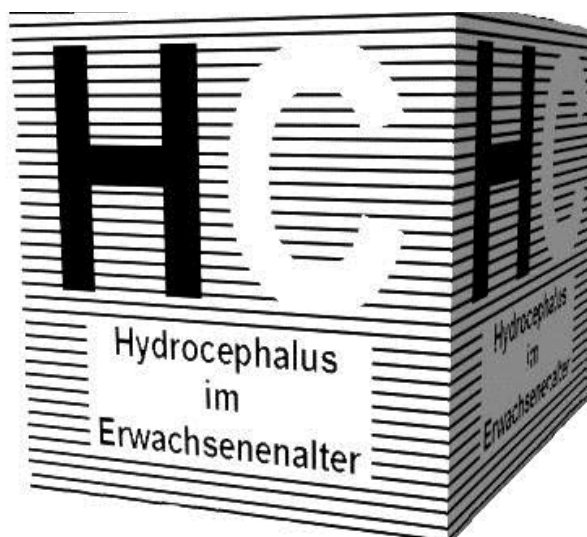
HC-Gesprächskreis

Bericht zum 3. Treffen erwachsener HC-Betroffener in Stuttgart

Rückblick auf das HC-Erwachsenentreffen vom 17.04.2004 in Stuttgart

Am 17.04. fand der erste HC-Gesprächskreis in Stuttgart im Jahr 2004 statt. Wie in den vorangegangenen Treffen haben auch diesmal wieder viele erwachsene Menschen mit einem Hydrocephalus die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch wahrgenommen. Auch teils sehr weite Anreisen (aus dem Großraum München, aus der Schweiz) wurden in Kauf genommen, um an unserem Treffen teilzunehmen. Fast alle hatten konkrete Themen oder Fragen mitgebracht, die aus dem täglichen Leben, insbesondere aus Kontakten mit Ärzten entstanden waren.

Bereits zu Beginn war es für alle Beteiligten eine Herausforderung, zunächst nur kurz im Rahmen der Vorstellungsrunde einige Worte zur eigenen Person zu sagen. Immer wieder rückten aktuelle Fragen, Sorgen oder Ängste rund um den Hydrocephalus in den Mittelpunkt. So wurde auch im Rahmen dieses Treffens wieder von der Erfahrung mit Ärzten berichtet, die zwar eine gute neurochirurgische Versorgung durchgeführt haben, jedoch in der Zeit nach der Operation oftmals wenig Einfühlungsvermögen gezeigt haben. *"Meine Ärzte sehen einfach*



keinen Zusammenhang zwischen den Teilleistungsstörungen und dem HC. Aber seit dem HC kann ich mich einfach nicht mehr richtig konzentrieren und bin auch nicht mehr so belastbar." Es wurde auch im Rahmen dieses Treffens wieder von der schmerzhaften Erfahrung berichtet, dass für derartige Teilleistungsstörungen häufig ausschließlich psychische Probleme als Ursachen von manchen Ärzten gesehen werden.

Auch das Empfinden des neu implantierten Shuntsystems bereitet oftmals insbesondere den Menschen Probleme, bei denen erst im Erwachsenenalter ein Hydrocephalus - z.B. durch eine Hirnblutung - entstanden ist. Gerade diese Menschen beschäftigen sich oft mit dem Gedanken, ob das Shuntsystem wirklich notwendig ist, oder ob es ggf. sogar explantiert werden könnte. Auch im Rahmen unseres Gesprächskreises wurden solche Gedanken geäußert. *"Mein Ventil steht schon auf der niedrigsten Druckstufe. Ich habe aber immer noch Probleme. Woran kann ich erkennen, ob das Shuntsystem noch funktioniert oder ob ich es überhaupt noch brauche?"* Derartige Aussagen zeigen, wie intensiv sich Patienten teilweise mit der Notwendigkeit des Shuntsystems auseinandersetzen. Der Austausch mit Betroffenen, die bereits seit der frühesten Kindheit oder direkt seit der Geburt mit einem Shuntsystem versorgt sind, war für diese Teilnehmer zwar sehr wertvoll, es wurde jedoch auch der Wunsch geäußert, den Austausch mit Erwachsenen zu verstärken, die erst im Erwachsenenalter mit dem HC erstmalig konfrontiert wurden.

In diesem Zusammenhang wurde die Ventrikulostomie besprochen und das grundsätzliche Prinzip dieser Operation erläutert. Das Interesse der Teilnehmer speziell für diese Thematik war sehr groß und es wurde insbesondere die Frage gestellt, welche Voraussetzungen für einen derartigen Eingriff beim Patienten gegeben sein müssen. Natürlich kann eine derartige Entscheidung nur ein Arzt treffen. Eine gute Voraussetzung ist häufig ein HC mit einer Verengung oder einem Verschluss des Aquädukts (Verbindung zwischen der 3. und 4. Hirnkammer). Es wurde ebenfalls von Patienten berichtet, bei denen die Ventrikulostomie durchgeführt wurde und das Shuntsystem auch nach dieser OP belassen wurde. Die Ventrikulostomie und das Shuntsystem arbeiten in diesen Fällen parallel.

Die angenehme Atmosphäre mit Brezeln und kalten Getränken war wie in den vorangegangenen Treffen auch diesmal die ideale Voraussetzung für die intensiven Gespräche. So kam es zum Erfahrungsaustausch über die Haltbarkeit der Shuntmaterialien. *"Ich weiß, dass das Shuntsystem auch versagen kann, aber ich denke nicht darüber nach, sonst würde ich hier nicht sitzen."* Die großen Sorgen einiger Teilnehmer vor dem Versagen des Materials konnten durch die Aussagen einiger shuntversorgter HC-Betroffener abgeschwächt werden. *"Mein Ventrikelkatheter hat bis zum erstmaligen Austausch nach 30 Jahren einwandfrei gearbeitet und war auch dann noch nicht in einem schlechten Zustand."*

Die erforderlichen Kontrolluntersuchungen waren ebenfalls Thema in unserem Gesprächskreis. Es wurde auf die Notwendigkeit hingewiesen, in regelmäßigen Abständen durch bildgebende Verfahren (CT, MRT) die Hirnkammern zu untersuchen. Alle Aufnahmen sollten wenigstens in Kopie zuhause gelagert werden, damit im Notfall der Patient selbst der behandelnden Klinik die Aufnahmen bereitstellen kann. In diesem Zusammenhang wurde der Ventilpaß erwähnt und seine Bedeutung erläutert.

Auch Angehörige von HC-Betroffenen haben unseren Gesprächskreis begleitet. *"Wie kann ich auf meine Schwester einwirken, wenn ich erkenne, dass etwas mit dem HC nicht stimmt - wenn ich z. B. Wesensänderungen wahrnehme oder Gangstörungen erkenne?"* Diese Frage wurde sehr ausführlich diskutiert und Erfahrungen mit den Betroffenen ausgetauscht. Hierbei wurde deutlich, dass eine besondere Schwierigkeit darin besteht, den schmalen Grad der Fürsorge zwischen dem Übersehen wichtiger Symptome und der vom Patienten so empfundenen Bevormundung zu treffen. Insbesondere wollen oftmals die Betroffenen selbst die Probleme nicht wahrhaben und reagieren aufgrund der besonderen Situation manchmal unerwartet.

Im Rahmen des Gesprächskreises hat sich erneut herausgestellt, dass neurologische Probleme von den Betroffenen selbst teils sehr unterschiedlich wahrgenommen und bewertet werden. Menschen, die mit einem "sehr einfachen" und scheinbar nicht so störanfälligen Shuntsystem versorgt sind, sehen z. B. beim Auftreten neuer Probleme oder bei der Verschlechterung bestehender Probleme eine Gefahr für die langfristige Möglichkeit, sich selbst zu versorgen. Akute Shuntprobleme werden mitunter nicht vermutet. Sind Menschen durch ein komplexeres Shuntsystem versorgt, überwiegt in derartigen Fällen bei einer Vielzahl dieser Patienten zunächst die Sorge, dass das Shuntsystem nicht korrekt arbeitet und eventuell kurzfristig eine akut lebensbedrohliche Situation eintreten könnte. Erst an zweiter Stelle tritt die Sorge vor einer langfristigen Verschlechterung der neurologischen Situation.

Wie in zurückliegenden Gesprächskreisen wurden im weiteren Verlauf Erfahrungen zum Umgang mit dem HC im Berufsleben ausgetauscht.

Der Erfahrungsaustausch dieses Nachmittags wurde von den Teilnehmern als sehr angenehm empfunden. Die Gemeinsamkeit des Hydrocephalus führte wieder sehr schnell zu einer vertrauten Atmosphäre, in der häufig vergessen wird, dass sich viele Teilnehmer hier das erste Mal gesehen haben.

Auch ich empfand die Diskussion an diesem Nachmittag als sehr wertvoll und freue mich auf weitere HC-Gesprächskreise.

Herzliche Grüße an alle Teilnehmer

Gunnar Meyn,
HC-Ansprechpartner der ASbH für Jugendliche und Erwachsene