

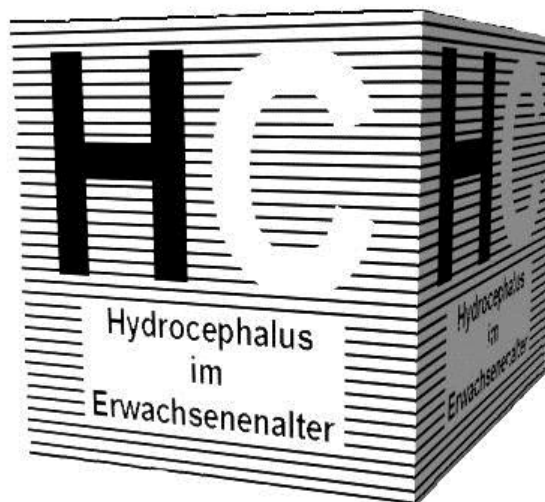
HC-Gesprächskreis

Bericht zum 10. Treffen erwachsener HC-Betroffener in Stuttgart

Am Nachmittag des 27. Oktobers 2007 tauschten 15 Teilnehmer untereinander ihre Erfahrungen mit dem Hydrocephalus aus. Sowohl die erheblichen Anreisewege – u.a. aus Freiburg, Leipzig und Gütersloh – als auch das große Altersspektrum der Teilnehmer – 16 bis 74 Lebensjahre – waren an diesem Tag schon zu Beginn der gemeinsamen Zeit besonders bemerkenswert.

Ein Teilnehmer berichtete von seinem Vortrag an der Uni Tübingen – nicht als Dozent der Uni sondern als Hydrocephalus-Patient. In dieser Funktion referierte er dort über seine damalige gesundheitliche Situation mit dem Normaldruckhydrocephalus (kurz: NPH) und die deutliche Verbesserung durch die Versorgung mit einem Shuntsystem – es ist nicht leicht, vor einem fremden Publikum über persönliche Themen zu sprechen, die den Vortragenden zudem emotional stark beanspruchen.

Eine Teilnehmerin berichtete von ihrem Hydrocephalus, der nach einer subarachnoidalen Hirnblutung entstanden ist. Sie bemerkte bei sich selbst, dass speziell ihre kognitive Belastbarkeit seit dieser Zeit sehr stark abgenommen hat. Auch andere Teilnehmer, berichteten von Einschränkungen dieser Art. Die Symptomatik der Betroffenen hat sich durch diese Information natürlich nicht gebessert – das Wissen, mit dieser Situation nicht alleine zu sein, hat jedoch meistens eine entlastende Wirkung.



Im Rahmen der Ausführungen wurde der Teilnehmerin noch einmal bewusst, dass offensichtlich viele verschiedene Ursachen für die Entstehung eines Hydrocephalus verantwortlich sein können, z. B.:

- eine Hirnblutung
- eine Hirnhautentzündung
- ein Tumor
- ein Aneurysma
- eine Zyste, ...

In diesem Zusammenhang wurden dann auch unterschiedliche Formen des HCs besprochen:

- Unterscheidung: *Kommunizierender Hydrocephalus – Verschlusshydrocephalus*
- Unterscheidung: *Hydrocephalus malresorptivus* (verminderte Liquorresorption) – *Hydrocephalus hypersecretorius* (Überproduktion von Liquor)

Zudem wurde auf den großen Unterschied (insbesondere aus der Sicht der Wahrnehmung des betroffenen Menschen) zwischen dem angeborenen und dem im

Erwachsenenalter entstandenen Hydrocephalus hingewiesen. Leiden neu betroffene Erwachsene an der oft starken Einschränkung der – insbesondere kognitiven – Belastbarkeit gegenüber ihrem Leben vor dem Hydrocephalus, so haben von Kindheit an betroffene Menschen niemals ein unbelastetes Leben erfahren dürfen. Unabhängig vom Entstehungszeitpunkt ist der Hydrocephalus im Erwachsenenalter für den Betroffenen Realität und hat seine mehr oder weniger intensiven Auswirkungen im Alltag.

Im weiteren Verlauf des Nachmittags rückte dann die eigentliche Shuntversorgung in den Mittelpunkt, und es stellte sich die Frage nach der Haltbarkeit der Systeme. Es wurden Erfahrungen von teils über 30-jähriger Haltbarkeit genannt. Manche Teilnehmer berichteten von kalzifizierten Katheter-Anteilen, die dann im Rahmen einer Operation entfernt wurden. Die Frage, was mit Katheterteilen passiert, die nicht mehr ohne Probleme entfernt werden können, wurde von verschiedenen Teilnehmern sehr einfach aus der eigenen Erfahrung beantwortet: Die Stücke verbleiben oft im Körper, ohne dort zu stören oder zu schaden.

Diese Thematik führte automatisch zur Frage, ob es vorkommen kann, dass ein Shuntsystem ggf. nicht mehr gebraucht wird. Diese Situation kann auftreten, wie zwei Teilnehmerinnen von Ärzten erfahren hatten. So berichtete eine Betroffene, dass bei ihr diese Vermutung geäußert wurde. Zur Überprüfung der Annahme wurde ihr im Rahmen eines stationären Aufenthaltes das Shuntsystem zeitweilig abgebandert (also künstlich außer Funktion gesetzt) und über eine ICP-Messung (ICP: intrakranieller Druck = Hirndruck) der Hirndruck beobachtet. Sie berichtete von einem traumatischen Ereignis, welches mit heftigsten (Druck-)Kopfschmerzen verbunden war – das Shuntsystem ist offensichtlich doch noch erforderlich. Eine weitere Teilnehmerin berichtete sehr bewegt von ganz ähnlichen Erfahrungen, die sie bei der künstlichen Abbindung des Shuntstems machen musste. Sie fügte hinzu, dass diese invasive Untersuchung auf der Intensivstation durchgeführt wurde, was zu einer zusätzlichen (mentalen) Belastung führte. Nach diesen sehr emotional bewegten Schilderungen wurde im Rahmen unserer Gruppe darauf hingewiesen, dass Ärzte auf Tagungen immer wieder darüber referieren, dass ein implantiertes Shuntsystem heute meist auch dann im Körper verbleibt, wenn es nicht mehr zur Liquorableitung gebraucht wird.

Eine andere Teilnehmerin berichtete über ihre sehr späte Versorgung mit einem Shuntsystem. Bis zu diesem Zeitpunkt wurden ihre kognitiven Schwierigkeiten ihrer Persönlichkeit zugeschrieben. Erst seit der Diagnose des Hydrocephalus ist aus medizinischer Sicht klar, dass sie selbst an den schwerwiegenden Einschränkungen nichts verändern konnte und eine Störung des Gehirnwasserkreislaufs verantwortlich war. Zum Zeitpunkt des sehr späten Eingriffs empfand sie zeitliche Abläufe als „*extreme Zeitlupe*“. So wurde z.B. der Weg vom Krankenzimmer zum Eingang der Klinik als „*überwältigend lang und stetig noch länger werdend*“ wahrgenommen. Das menschliche Umfeld eines in dieser Form betroffenen Menschen hat leider oft nur wenig Verständnis für diese schwierige Situation.

Eine Betroffene berichtete von ihren Erfahrungen im Gymnasium. Die Belastung nahm bis zur 10. Klasse stetig zu. In dieser Zeit kam es zu erheblichen Kopfschmerzepisoden. Der erste Verdacht, das Shuntsystem arbeite nicht korrekt, konnte nicht bestätigt werden. Schließlich stellte sich heraus, dass allein die quantitative Überlastung in der Schule ursächlich für die Probleme war. Hierbei sei deutlich herausgestellt, dass nicht die fachliche (qualitative) Belastung zu groß war sondern die Menge des dargebotenen Inhaltes und der Druck in den Prüfungen. Fachlich bestanden keine Probleme, den Stoff genauso gut zu erlernen, wie der

Durchschnitt der Klassenmitglieder auch. Für das Erlernen der Themen war jedoch teils erheblich mehr Zeit erforderlich, als nicht betroffene Schüler benötigten. Diese Erfahrung wurde auch von anderen Teilnehmern dieses Nachmittags in Schule, Ausbildung und Beruf bestätigt. Der Wechsel zu einer anderen Ausbildungsform brachte die entscheidende Entlastung. Seit dieser Zeit sind keine Probleme mehr mit Überforderung und davon verursachten Kopfschmerzen aufgetreten. Die Ausbildung kann fortgesetzt werden – ein bemerkenswerter und mutiger Schritt bei der Gestaltung der eigenen Zukunft.

Im Zusammenhang mit der Überlastung wurde auch die Auswirkung eines akuten Flüssigkeitsmangels beschrieben. Wird nicht die erforderliche Flüssigkeitsmenge getrunken, so erfolgt innerhalb kurzer Zeit ein sehr deutlich wahrnehmbarer Abfall der Konzentration, die den Betroffenen manchmal sogar zum Abbruch von Arbeiten in den unterschiedlichen Lebenssituationen zwingt. Diese Erfahrung hatten die meisten der Teilnehmer bereits gemacht und versuchen derartige Situationen durch eine regelmäßige Zufuhr von Getränken zu vermeiden.

Abschließend wurde dann von verschiedenen Teilnehmern der Wunsch geäußert, ein Shuntsystem zu sehen. Wie in unserem Gesprächskreis üblich, wurden die Komponenten wieder in einem abgetrennten Raum gezeigt, um andere Anwesende nicht zu verunsichern. Nicht jeder ist bereit und in der Lage, ein System zu betrachten, das im Inneren des Körpers für die Ableitung des Hirnwassers verantwortlich ist und damit eine lebenserhaltende Funktion erfüllt.

Der Nachmittag war wieder geprägt von intensiven Gesprächen in einer sehr vertrauten Atmosphäre. In diesem Sinne freue ich mich auf die weiteren Gesprächskreise.

Herzliche Grüße an alle Teilnehmer

Gunnar Meyn

HC-Ansprechpartner der ASBH für Jugendliche und Erwachsene