

Bericht zum Treffen in Stuttgart vom 17. April 2004

Rückblick auf das Treffen in Stuttgart am 17. April 2004

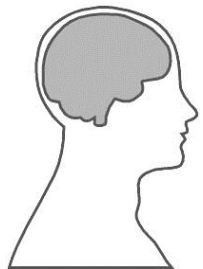
Am vergangenen Samstag trafen sich wieder Menschen,
die alle dieselbe Behinderung haben.

Bei diesen Menschen läuft das Wasser im Gehirn falsch ab.

Das schwere Wort für diese Behinderung ist **Hydrocephalus**.

Die Teilnehmer von diesem Treffen tauschen Erfahrungen aus.

Deshalb heißt das Treffen **Hydrocephalus-Erfahrungs-Austausch**.



Begrüßungs-Runde

Viele Teilnehmer kommen von weit her.

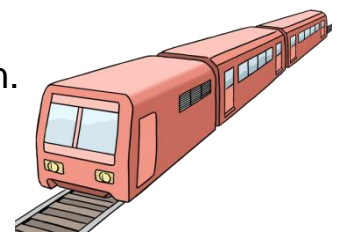
Und sie fahren trotzdem die weite Strecke,
damit sie dabei sein können.

Fast alle Teilnehmer hatten wichtige Fragen.

Über die Fragen wollten die Teilnehmer gemeinsam sprechen.

Einige Teilnehmer waren beim Arzt im Krankenhaus.

Und hatten dazu Fragen.



Am Anfang sollte jeder Teilnehmer etwas von sich erzählen.

Jeder Teilnehmer sollte nur wenig von sich erzählen.

Das war für alle Teilnehmer schwer.

Schon am Anfang vom Gesprächskreis

wollten viele Teilnehmer über ihre Ängste sprechen.

In vielen Situationen haben die Teilnehmer mit ihrer Behinderung Angst.



Beim Arzt und im Krankenhaus

Wenn die Teilnehmer von ihrem Arzt behandelt werden, dann fühlen sich viele Teilnehmer sehr sicher.



Welche Probleme gibt es beim Arzt?

Wenn die Behandlung im Krankenhaus zu Ende ist, dann fühlen sich die Teilnehmer von den Ärzten oft nicht richtig verstanden.

Viele Teilnehmer sagen:

„Ich habe einen Hydrocephalus.

Deshalb kann ich mich nicht gut konzentrieren.“

Andere Teilnehmer sagen:

„Ich kann mich nicht gut konzentrieren.

Und ich bin auch nicht stark belastbar.“

Die Ärzte sagen dann oft:

„Sie haben psychische Probleme.

Und die sind schuld.“

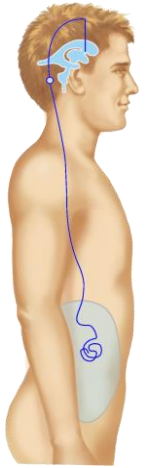


Was ist ein Shunt-System?

Bei den Teilnehmern vom Erfahrungsaustausch läuft das Wasser im Kopf falsch ab.

Damit das Wasser trotzdem abläuft, haben die Teilnehmer einen Schlauch vom Arzt bekommen. Das schwere Wort für diesen Schlauch ist **Shunt-System**. Das spricht man so: Schant-Süs-tem.

Der Schlauch befindet sich im Körper der Teilnehmer.



Seit wann haben die Teilnehmer den Schlauch?

Einige Teilnehmer haben diesen Schlauch schon seit ihrer Geburt.

Andere Teilnehmer haben diesen Schlauch erst als Erwachsene bekommen.

Viele von diesen Teilnehmern möchten oft wissen, ob der Schlauch noch gebraucht wird.

Oder ob das Wasser im Gehirn jetzt wieder von alleine richtig abläuft.

Das interessiert die Teilnehmer mit dem Schlauch seit der Geburt meistens nicht.

Gibt es noch andere Möglichkeiten?

Die Teilnehmer wollten dann wissen,

ob es auch andere Möglichkeiten als den Schlauch gibt.

Damit das Wasser richtig abläuft.

Es gibt Möglichkeiten.

Und diese Möglichkeiten wurden den Teilnehmern erklärt.

Bei einer Möglichkeit macht der Arzt ein kleines Loch in das Gehirn, damit das Wasser dadurch ablaufen kann.

Das schwere Wort für diese Operation heißt **Ventrikulostomie**.

Dafür muss der Patient bestimmte Voraussetzungen haben.

Dann kann diese Operation bei ihm durchgeführt werden.

Wenige Teilnehmer haben den Schlauch **und** das kleine Loch im Gehirn, damit das Wasser richtig abläuft.

Wie lange funktioniert ein Shunt-System?

Viele Teilnehmer wollten wissen:

„Wie lange funktioniert der Schlauch in meinem Körper?“

Einige Teilnehmer sagten:

„Bei mir hält der Schlauch schon seit 30 Jahren.“

Das ist eine sehr lange Zeit.

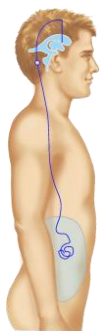
Und die Teilnehmer waren sehr glücklich das zu hören.

Kontrollen von dem Schlauch

Der Arzt muss regelmäßig von außen den Schlauch im Körper kontrollieren.

Dann guckt sich der Arzt auch die Kammern im Gehirn an.

Dafür wird der Kopf durchleuchtet.



Woran muss man denken, wenn man zum Arzt geht?

Der Patient oder der Betreuer muss immer darum bitten, dass er die Aufnahmen mit nach Hause bekommt.

Der Patient oder der Betreuer muss immer darum bitten, dass er die Beschreibung vom Schlauch bekommt.

Das schwere Wort dafür ist **Ventil-Pass**.



Welche Probleme gibt es bei der Arbeit?

Viele Menschen mit einem Hydrocephalus können sich nicht gut konzentrieren.

Und sind leicht ablenkbar.

Und Sie haben ein schlechtes Gedächtnis.

Und deshalb haben sie Probleme am Arbeitsplatz.

Die Teilnehmer sprachen über die Probleme am Arbeitsplatz.



Ein gemütlicher Nachmittag

An diesem Nachmittag gab es wieder Brezeln und Getränke.

Allen Teilnehmer ging es sehr gut an diesem Nachmittag.



Das nächste Treffen

Wir waren alle sehr glücklich über dieses gemeinsame Treffen.

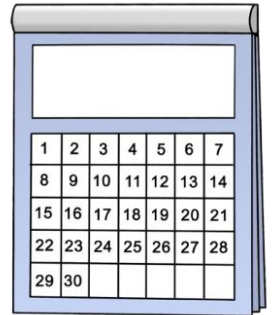
Es soll noch mehr Treffen geben.

Der nächste Termin wird noch festgelegt.

Herzliche Grüße an alle Teilnehmer

Gunnar Meyn

HC-Ansprechpartner der ASbH für Jugendliche und Erwachsene



Übersetzung in Leichte Sprache: Gunnar Meyn

a) Bilder zum Text (Ausnahme: 2. Bild, Seite 1 und Bilder Seite 3 und 4):

© Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung Bremen e.V.,

Illustrator Stefan Albers,

Atelier Fleetinsel, 2013.

b) Bild, Seite 3 u. 1. Bild, Seite 4:

© Christoph Miethke GmbH & Co. KG