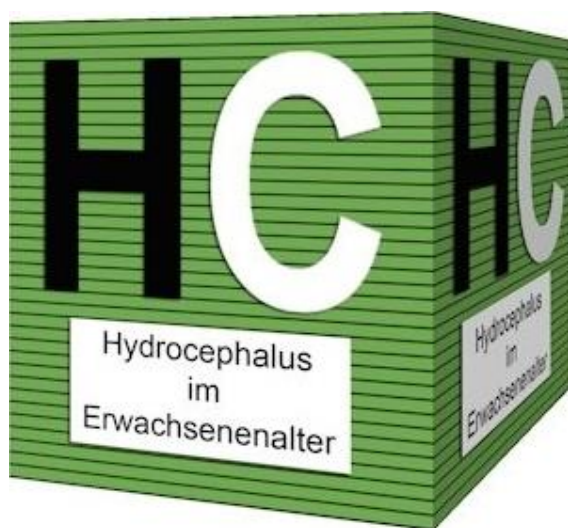


HC-Gesprächskreis

Bericht zum 1. Treffen im Jahr 2004 erwachsener HC-Betroffener in Frankfurt

Am 13.03. fand unser erster HC-Gesprächskreis in Frankfurt im Jahr 2004 statt. Es sollte ein besonderes Treffen werden, da wir diesmal Herrn Dr. Ermert in unserem Kreis begrüßen durften. Schon seit längerer Zeit planten wir die Einladung eines Arztes. Herr Dr. Ermert erklärte sich sofort bereit, eines unserer Treffen fachlich zu begleiten. Er gab jedoch zu bedenken, dass er Kinderarzt ist. Selbstverständlich freuten wir uns sehr, dass er unsere Einladung angenommen hatte. Nur wenige Ärzte haben soviel Erfahrung in der Begleitung shuntversorgter Kinder mit einem Hydrocephalus. Das Ziel unserer Diskussion mit Herrn Dr. Ermert sollte nicht die Lösung der Probleme einzelner erwachsener Teilnehmer sein. Für diese Fragestellungen gibt es Kliniken mit speziellen HC-Sprechstunden. Unser Wunsch bestand darin, allgemeine Themen zu besprechen, die u. a. auch speziell die damaligen Möglichkeiten der Erstversorgung von uns selbst betrafen.



Unser Treffen begann wie immer um 12:00 Uhr in einem uns vertrauten Restaurant in der Frankfurter Innenstadt. Diesmal hatten wir einen separaten Nebenraum im Lokal reserviert, um die erforderliche Ruhe für die Diskussion sicherzustellen. Nach der Optimierung der Tisch-Anordnung erkannte die Kellnerin Probleme beim Servieren der Speisen, da die Lücken zwischen den Tischen ihrer Meinung nach nicht ausreichend groß waren. Die spontane Antwort konnte von uns nicht besser auf den Punkt gebracht werden: *„Wir helfen ihnen gerne und*

reichen die Teller dann selbst weiter. Schließlich sind wir eine Selbsthilfegruppe.“

Um 12:15 Uhr kam dann Herr Dr. Ermert in unseren Kreis und freute sich, zunächst mit uns gemeinsam essen zu können. Nach einer geschmackvollen Mahlzeit startete dann die Diskussion. Es war unglaublich interessant, den Ausführungen eines Arztes zu folgen, der auf eine über 30-jährige Erfahrung zurückblicken kann.

Ein erster Themenschwerpunkt bestand darin, auf Möglichkeiten hinzuweisen, wie eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient aufzubauen und zu erhalten ist (vgl. Fragen/Antworten). *„Ärzte sind gut beraten, wenn sie die persönlichen Erfahrungen des Patienten in ihre Überlegungen mit einbeziehen, denn die Betroffenen sind oft gut ausgebildet und somit nicht selten sogar die besseren Spezialisten. Nur im gegenseitigen Respekt ergibt sich das so wichtige Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient.“*

Herr Dr. Ermert hatte eine Auswahl verschiedener Shuntsysteme dabei und demonstrierte uns sehr eindrucksvoll, wie belastbar diese Systeme sind. Jeder, der Interesse hatte, konnte selbst eines der Shuntsysteme in die Hand nehmen und z. B. die Dehnbarkeit des Katheters selbst prüfen. Es wurde insbesondere auch auf die Verbesserung der Dehnbarkeit des Kathetermaterials gegenüber älteren Systemen hingewiesen. Diese Demonstration hat allen Beteiligten viel Sicherheit und Vertrauen gegeben. Schließlich sind fast alle Teilnehmer selbst mit einem derartigen oder ähnlichen Shuntsystem versorgt.

„Ich wurde 1951 geboren und konnte damals nicht versorgt werden. Wie wurde Kindern damals geholfen und wie waren ihre Überlebenschancen?“ Diese Frage nahm Herr Dr. Ermert zum Anlass, über die dramatische Vorgeschichte der Hydrocephalus-Versorgung zu berichten. Schließlich ist der Eigeninitiative - merke: Selbsthilfe! - des amerikanischen Vaters und Ingenieurs John Holter, der eine Tochter mit einem Hydrocephalus hatte, wesentlich mit zu verdanken, dass 1952 das erste Ventil in Zusammenarbeit mit dem Neurochirurgen Spitz (Spitz-Holter-Ventil) entwickelt wurde, was erstmals eine physiologische Hirnwasserableitung möglich machte. Früher geborene Kinder hatten nur bei geringer Ausprägung der Störung des Hirnwasserkreislaufes eine Chance zu überleben.

Komplexe Sachverhalte hat Herr Dr. Ermert immer wieder auf seine verständliche Art erklärt. Auf diese Weise konnten wichtige Grundregeln erarbeitet werden. *„Ein Hirndruckzeichen kommt selten allein.“* Oder: *„Je weniger ein Mensch anpassungsfähig ist, desto regelmäßiger muss er leben.“*

Herr Dr. Ermert hat sich den gesamten Nachmittag für uns Zeit genommen und auch nach der eigentlichen Auflösung der Diskussion Fragen in Einzelgesprächen beantwortet.

Wir sind sehr glücklich, auf einen so wertvollen Nachmittag zurückblicken zu können und danken Herrn Dr. Ermert für seine wunderbare fachliche und menschliche Unterstützung.

Wir freuen uns auf weitere interessante Gesprächskreise und wünschen allen Teilnehmern bis dahin eine gute Zeit.

Jessica Schmitt, Martina Gramel (HC-Ansprechpartnerinnen im Rhein-Main-Gebiet)

Gunnar Meyn

(HC-Ansprechpartner in Baden-Württemberg)