

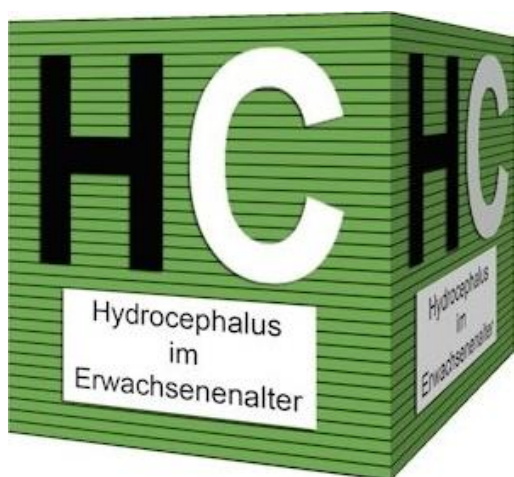
HC-Gesprächskreis

Bericht zum 3. Treffen erwachsener HC-Betroffener in Frankfurt im Jahr 2004

Am 28. August fand der 3. Gesprächskreis in Frankfurt im Jahr 2004 statt. 20 Teilnehmer fanden diesmal den Weg zu unserem Treffpunkt in der Frankfurter Innenstadt. Alle Beteiligten waren voller Freude auf das Treffen. Schließlich bestehen teils sehr gute Freundschaften zwischen den Mitgliedern der Gruppe, die mitunter viele hundert Kilometer voneinander entfernt wohnen. So kamen auch zu diesem Treffen wieder Menschen aus den unterschiedlichsten Teilen Deutschlands. Hierbei ist München genauso vertreten wie Halle an der Saale und Stuttgart. Die Anreisen von bis zu 4 Stunden pro Richtung werden gerne investiert, um in der Gemeinschaft dabei zu sein.

Der reservierte Nebenraum im uns vertrauten Restaurant war schnell gefüllt, da die Teilnehmerzahl weit größer war, als im Vorfeld erwartet. Dem Anlass angemessen, wurde das Treffen zu einem besonders harmonischen Ereignis mit vielen interessanten und bewegenden Gesprächen. Schließlich besteht der Gesprächskreis in Frankfurt seit 5 Jahren – ein rundes Jubiläum.

Jeder Teilnehmer bekam eine Jubiläums-Mappe, in der neben den vielen interessanten fachlichen Informationen u. a. eine Chronik enthalten ist, die den Werdegang der Gruppe beschreibt.



4 Teilnehmer (darunter die Gründerinnen der Gruppe: Jessica Schmitt und Martina Gramel) bildeten damals den Kreis in Frankfurt. Einer der damaligen Teilnehmer hat sogar heute noch die Einladung zum 1. Gesprächskreis aus dem Jahr 1999. Heute gehören über 20 HC-Betroffene zu dieser Gruppe, die mehr oder weniger regelmäßig an den Treffen teilnehmen.

Anlässlich des Jubiläums besuchte uns Heike Storsberg-Christ aus dem ASBH-Bundesvorstand. Auch sie beteiligte sich zu unserer großen Freude die gesamte Zeit am Gesprächskreis.

Zwei langjährige Mitglieder unserer Gruppe hatten einen Urlaub in Norwegen verbracht und hatten die Bilder ihrer Reise dabei, die mit großem Interesse angesehen wurden. Parallel fanden intensive Gespräche statt. Hierbei war besonders beeindruckend, wie sich die Kenntnisse über die jeweils eigene Behinderung der HC-Betroffenen seit Beginn ihrer Teilnahme am Gesprächskreis positiv verändert haben. Zu Beginn der Gesprächskreise fielen Äußerungen wie *„Ich habe keine Ahnung, welches Shuntsystem bei mir implantiert ist. Ist das denn*

wichtig?“ oder „*Konstantdruckventil? Verstellventil? Ich weiß nicht, ob mein Ventil verstellbar ist?*“ oder „*Ventilpass, was ist denn das? Wozu benötigt man den?*“ Bis heute hat sich die Situation maßgeblich verbessert.

So wurde von einem Teilnehmer berichtet, er habe seinem behandelnden Arzt eine eMail zugeschickt und ihn darin um Informationen gebeten, welches Shuntsystem bei ihm implantiert wurde. Der Arzt hat auch per eMail geantwortet und ihm in einer beeindruckenden Ausführlichkeit die medizinischen Hintergründe erläutert. Von einem anderen HC-Betroffenen kam die Aussage: „*Ich habe meine behandelnde Klinik angeschrieben und um die Zusendung eines Ventilpasses gebeten. Die haben mir daraufhin einen Pass für **Verstellventile** zugesendet. Ich habe aber doch ein **Konstantdruckventil.***“ Andere Teilnehmer haben sich untereinander ausgetauscht. „*Radiologische Bilder solltest du immer auch zuhause aufbewahren. Das ist sehr wichtig, damit du im Notfall die Bilder selbst bereitstellen kannst.*“ Derartig fundiertes Wissen war noch bis vor wenigen Jahren nur bei wenigen HC-Betroffenen vorhanden. Diese Aussagen zeigen den deutlich verbesserten Informationsstand der Teilnehmer, der ihnen hilft, mit dem Hydrocephalus eigenverantwortlich umzugehen.

„*Mit Stress kann ich überhaupt nicht umgehen. Unter Druck verliere ich sehr schnell den Überblick.*“ Diese Aussagen einer neu hinzugekommenen Teilnehmerin fand großes Interesse bei vielen anderen HC-Betroffenen, haben doch sehr viele Probleme in diesem Bereich. Auch die nicht vorhandene (oder zumindest stark eingeschränkte) Fähigkeit, mehrere Aufgaben „quasi gleichzeitig“ bewältigen zu können, konnten andere HC-Betroffene nachempfinden. Der Austausch über diese Probleme hat für alle Beteiligten immer wieder eine sehr befreiende Wirkung. Jeder erkennt, dass er nicht alleine mit dieser Problematik ist.

Es war ein ausgesprochen harmonisches Treffen zum 5-jährigen Bestehen der Gruppe. Erst nach 5 Stunden (!) intensiver Gespräche löste sich der Kreis für diesen Tag auf.

Wir wünschen uns für die Zukunft, dass die zuvor beschriebene positive Entwicklung fortgesetzt werden kann und freuen uns auf die nächsten Gesprächskreise.

Herzliche Grüße an alle Teilnehmer

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

Gunnar Meyn

(HC-Ansprechpartner in Baden-Württemberg)