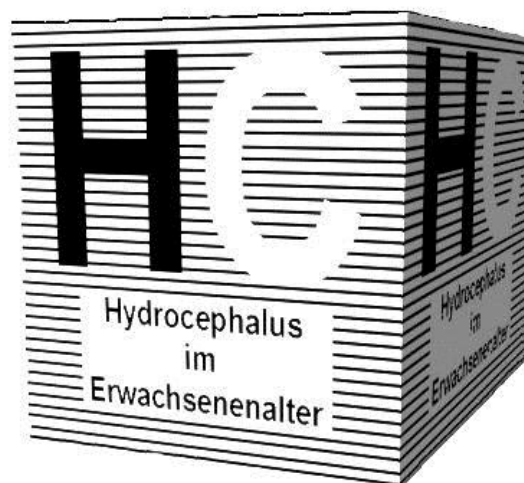


HC-Gesprächskreis

Bericht zum 6. Treffen erwachsener HC-Betroffener in Stuttgart

Am 8. Oktober fand der zweite Gesprächskreis im Jahr 2005 für jugendliche und erwachsene Menschen mit einem Hydrocephalus in Stuttgart statt. An diesem Tag kamen bei strahlender Sonne 15 Teilnehmer zu unserem Erfahrungsaustausch in Baden-Württemberg. Im Vorfeld wurden von einer neuen Teilnehmerin Bedenken an der Teilnahme geäußert: "Ich möchte nicht nur mit schrecklichen Geschichten konfrontiert werden, die mich verängstigen." Derartige Bedenken haben auch andere HC-Betroffene, die sich gedanklich mit der Teilnahme an einem Gesprächskreis im Vorfeld auseinandersetzen.

Ziel des Erfahrungsaustausches ist das gemeinsame Gespräch unter den Teilnehmern, die ähnliche Erfahrungen im Umgang mit dem Hydrocephalus gemacht haben. Natürlich gehören auch sehr schwerwiegende und belastende Erfahrungen dazu. Die Erkenntnis, dass keiner mit seinen Sorgen und Ängsten alleine ist, bedeutet den meisten jedoch bereits sehr viel und hat für den einzelnen eine entlastende Wirkung. Der Hauptanteil des Nachmittags besteht aus gemeinsamen Gesprächen über eigene Erfahrungen, die nicht selten anderen Teilnehmern helfen, eigene Schritte — aktuell oder in Zukunft — zu bewältigen.



So wurde auch an diesem Nachmittag ausgiebig über die unterschiedlichen Inhalte gesprochen, die jeder einzelne Teilnehmer mitgebracht hatte. Im Rahmen einer gut 1-stündigen (!) Einführungsrunde berichtete jeder einzelne von den Themen, die ihn am meisten beschäftigen.

Hierzu gehörten u. a. die folgenden Punkte:

- Der Feststellungsantrag
- Erfahrungen zur Diagnostik und Versorgung des Normaldruckhydrocephalus (kurz: NPH)
- Neuropsychologische Untersuchungen im Rahmen der Führerscheinprüfung
- Erfahrungen mit ungewollten Ventilverstellungen
- Liquorflussmessungen
- Schlitzventrikel

Während der Vorstellungsrunde erkannten einige Teilnehmer bereits gemeinsa-

me Themen und tauschten sich im weiteren Verlauf des Nachmittags untereinander aus. So hatte ein Teilnehmer gerade den Feststellungsantrag in Baden-Württemberg durchgeführt und konnte so sein Wissen im persönlichen Gespräch an andere weitergeben, die diesen Schritt in nächster Zeit vor sich haben.

Auch der Führerschein war Gegenstand der Diskussion. Neben Erfahrungen mit neuropsychologischen Untersuchungen wurden auch die Konsequenzen der Ergebnisse ausgetauscht. Einige Teilnehmer hatten als Folge nicht die Voraussetzung, den Führerschein zu machen. Andere Teilnehmer berichteten von Schwindel-Zuständen, Problemen mit der Augenmotorik oder Orientierungsproblemen, die das Führen eines Fahrzeugs ebenfalls erschweren oder sogar komplett ausschließen.

Der NPH gehörte auch in diesem Erfahrungsaustausch wieder zu den zentralen Themen. So berichteten Anwesende mit einem NPH, dass – bedingt durch den Normaldruckhydrozephalus – jetzt nur noch eine Teilzeitarbeit möglich ist. Die Shuntversorgung erfolgte bei einigen erst innerhalb dieses Jahres. Längere Arbeitszeiten werden aufgrund von Schmerz-Zuständen und/oder Konzentrationsproblemen häufig nicht mehr durchgehalten. Überwiegend wurde jedoch unter den Teilnehmern die durch die Shuntversorgung verbesserte Lebenssituation hervorgehoben. Alle derart Betroffenen berichteten an diesem Nachmittag, dass sich die (meisten) Symptome gegenüber der Zeit vor der OP deutlich verbessert haben. So bildeten sich bei einem NPH-Betroffenen die zuvor aufgetretenen Schwindelanfälle, die Harninkontinenz und die Gangstörungen komplett zurück. Ein anderer Teilnehmer berichtete von gleichen Erfahrungen mit seinen Gangstörungen. Die bei ihm jedoch teils sehr heftigen postoperativen Kopfschmerzen (die mitunter auch durch die Gewöhnung an die durch das neu implantierte Shuntsystem veränderten Druckverhältnisse verursacht werden können) führten ihn zur Behandlung in eine Schmerzambulanz. Außerdem erfolgt eine osteopathische Behandlung.

Viele gaben ihre Erfahrungen zum Arbeitsplatz untereinander weiter. Hierbei wurden thematisch grundsätzlich 2 Bereiche unterschieden:

- Der Umgang mit den Kollegen und dem Arbeitgeber — wie offen kann ich mit der Behinderung und den damit verbundenen Auswirkungen im Arbeitsalltag umgehen?
- Die Organisation des Arbeitsablaufs unter Berücksichtigung ggf. vorhandener Teilleistungsstörungen

So berichteten zwei Teilnehmer, dass bei ihnen keine schwerwiegenden Einschränkungen durch den Hydrozephalus am Arbeitsplatz vorliegen. Eine Teilnehmerin gleicht Zeiten, in denen ihre Leistungsfähigkeit stärker eingeschränkt ist, durch Vor- oder Nacharbeit aus. Andere Teilnehmer haben mit ihrem Arbeitgeber Pausen und/oder eine vertraglich reduzierte Arbeitszeit (Teilzeit) vereinbart. Einige Betroffene berichteten von den Belastungen durch eine dauerhafte Erwerbsminderung und gaben Ihre Erkenntnisse auf diesem Gebiet weiter.

In einzelnen Zweier-Gesprächen wurde über die Erfahrung mit neuropsychologischen Tests einzelner Teilnehmer gesprochen. Ferner wurden gezielt Fragen zum Umgang mit Schlitzenventrikeln unter betroffenen Teilnehmern diskutiert.

Nachmittags tauschten einzelne Teilnehmer ihre Adressen untereinander aus und freuen sich über die neuen Kontakte — auch über die Zeit des Gesprächskreises hinaus.

Die gemeinsame Zeit war wieder ausgefüllt mit interessanten Gesprächen und Diskussionen über die unterschiedlichsten Themen. Das wunderschöne Wetter unterstützte die angenehme Atmosphäre. Ich freue mich sehr, dass wieder viele Menschen die Möglichkeit des HC-Erfahrungsaustausches wahrgenommen hatten und unseren gemeinsamen Nachmittag durch ihre Teilnahme bereicherten.

Übrigens: Auch die Teilnehmerin, die zuvor ihre Bedenken gegenüber Gesprächskreisen geäußert hatte, empfand diesen Tag als positiv. In diesem Sinne freue ich mich auf weitere Gesprächskreise.

Herzliche Grüße an alle Teilnehmer

Gunnar Meyn,

HC-Ansprechpartner der ASBH für Jugendliche und Erwachsene