

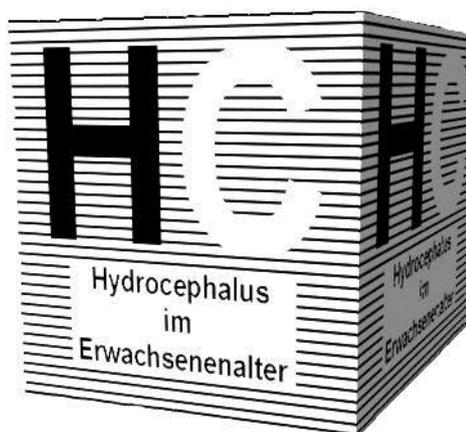
HC-Gesprächskreis

Bericht zum 9. Treffen erwachsener HC-Betroffener in Stuttgart

Am 5. Mai 2007 fand der 9. Gesprächskreis in Stuttgart für Jugendliche und Erwachsene mit einem Hydrocephalus statt. An diesem Nachmittag bestand die Gruppe aus insgesamt 11 Teilnehmern, von denen sich einige bereits aus vorangegangenen Treffen kannten. Andere waren an diesem Tag das erste Mal mit dabei. Bereits im Rahmen der Vorstellungsrunde war jedoch auch für die neuen Teilnehmer „das Eis gebrochen“. Schnell entwickelte sich wieder eine vertraute Atmosphäre, die es jedem erleichterte, über seine – teils sehr persönlichen – Sorgen, Ängste und Wünsche an diesem Nachmittag zu sprechen.

Schon nach kurzer Zeit wurde wieder deutlich, wie vielfältig die Ursachen für die Entstehung eines Hydrocephalus sein können. So waren an diesem Tag u. a. Betroffene mit den folgenden Entstehungsvarianten anwesend:

- Posthämorrhagischer Hydrocephalus
- Hydrocephalus durch angeborene Aquäduktstenose/-verschluss
- Hydrocephalus nach Behandlung eines Aneurysma und dadurch entstandener Aquäduktstenose
- Hydrocephalus nach einer Hirnhautentzündung
- Normaldruckhydrocephalus
- Frühkindlicher Hydrocephalus, der erst im Erwachsenenalter erkannt und behandelt wurde.



Von den Anwesenden sind einige seit der Geburt, andere erst im Erwachsenenalter mit einem Shuntsystem versorgt worden. Beide Gegebenheiten unterscheiden sich teils extrem und bringen mitunter sehr individuelle Probleme mit sich. Eine Vielzahl dazu geeigneter Beispiele könnte hier aufgeführt werden. An dieser Stelle soll jedoch ausdrücklich darauf verzichtet werden, da diese Aufzählung unwillkürlich zu einem Vergleich der beiden Situationen führt. Dieser ist jedoch nach meiner persönlichen Einschätzung nicht geeignet, betroffenen Menschen in ihrer Situation gerecht zu werden. Selbstverständlich trifft dies auch für die Bewertung der jeweils eigenen Situation zu. Vergleiche sind fast immer ungerecht und häufig verletzend – speziell gilt dies im Zusammenhang mit den Problemen von Menschen mit einem Hydrocephalus.

In der Einführungsrunde wurden einige Aussagen gemacht, die die Sorgen und Ängste der Anwesenden sehr deutlich machen.

- „Ich habe oft ein schlechtes Gewissen, da ich bei geringer Belastung doch eigentlich alles fast genau so kann wie andere auch. Wird es zuviel geht jedoch gar nichts mehr.“
- „Man sieht uns ja nichts an. Wie sollen andere unsere Situation begreifen?“
- „Andere denken häufig, wir wollen nicht – dabei geht es einfach nicht.“

Die teils schnelle Ermüdung und nur geringe Belastbarkeit – gerade unter Druck – macht den meisten Betroffenen zu schaffen. Insbesondere die Erklärungsnot in der Öffentlichkeit oder am Arbeitsplatz verursacht teils heftige Schwierigkeiten.

So wurde auch die persönliche Situation im jeweils eigenen Haushalt besprochen. Das Thema des Aufräumens stellt für viele Betroffene ein großes Problem dar. Im Gesprächskreis wurde sehr schnell von manchen der ebenfalls teilnehmenden Angehörigen eingewendet, dass *„ein Zentrum im Gehirn für das Halten der Ordnung nicht existiert, folglich auch nicht durch den Hydrocephalus geschädigt werden kann und somit auch nichts mit der Störung des Gehirnwasserkreislaufs und der künstlichen Ableitung zu tun haben kann“*. Führt man sich jedoch vor Augen, welche kognitiven Leistungen durch den Hydrocephalus oft eingeschränkt sind, ergibt sich daraus ein recht nahe liegender Zusammenhang. So ist für das Aufräumen ein gutes Kurzzeitgedächtnis erforderlich (z.B.: *„Was wurde bereits weg geräumt“* oder *„An welcher Stelle sollten die kleinen Bücher einsortiert werden“*, ...), die geteilte Aufmerksamkeit, die Konzentration, das räumliche Vorstellungsvermögen (z.B.: *„Dieses Buch hat eine ähnliche Größe wie das andere und kann gemeinsam mit diesem in das Fach oben rechts eingeordnet werden“*, ...). Natürlich kann dennoch oft eine Ordnung erreicht werden. Dies ist aber offensichtlich nicht selten mit erheblich höherer Frustration und höherem Energieaufwand als bei nicht kognitiv eingeschränkten Menschen verbunden. In diesem Zusammenhang wird erneut die von Herrn Dr. Ermert in einem der HC-Gesprächskreise in Frankfurt beschriebene Regel bestätigt: *„Je weniger ein Mensch anpassungsfähig ist, desto regelmäßiger muss er leben.“* – denn nur unter klar definierten Bedingungen besteht bei einer Vielzahl betroffener Menschen überhaupt die Möglichkeit für eine gelungene Selbstorganisation.

Im weiteren Verlauf des Nachmittags wurden auch Erfahrungen zum Schlitzventrikelsyndrom ausgetauscht. So berichtete eine Teilnehmerin, dass sie bereits mit einem Verstell-Ventil in Kombination mit einem Schwerkraftventil (Shuntassistent) und einem ASD (Anti-Siphon Device) versorgt ist und dennoch erhebliche Probleme hat. Andere Betroffene berichteten wiederum über eine Versorgung nach Schlitzventrikel-Syndrom, die jetzt ein Leben ohne die heftigen Kopfschmerzattacken nach längeren Standzeiten wieder ermöglicht.

Auch wenn keine akuten Kopfschmerzen im Rahmen eines Arbeitstages auftreten, so können dennoch die kognitiven Teilleistungsstörungen und Belastungseinschränkungen dazu führen, dass ein voller Arbeitstag nicht durchgehalten wird. In diesem Fall ist ein möglicher Weg die teilweise Erwerbsminderungsrente – wenn also weniger als 6 Stunden jedoch mehr als 3 Stunden gearbeitet werden kann. Hierbei wird wieder der Wille der Betroffenen zur Beteiligung am Arbeitsleben deutlich. Der Wille fehlt nicht, allein die Möglichkeiten sind bei Hydrocephalus-Betroffenen teils nicht vorhanden.

Zum Abschluss dieses Nachmittags wurde uns allen von einer Teilnehmerin des Gesprächskreises eine besondere Freude bereitet. Wir hörten den frei gehaltenen Vortrag eines Märchens, der aus ihrem Repertoire selbst gehaltener Vortragsabende stammt. Auf beeindruckende Weise wurde auch hier wieder deutlich: Es gilt nicht nur *„Ich habe was, was du nicht siehst!“* sondern auch: *„Ich kann etwas, was andere nicht können!“* und das gilt nicht nur für Menschen im Allgemeinen sondern insbesondere auch für Menschen mit einem Hydrocephalus im Speziellen.

An diesem Nachmittag wurde wieder die besondere Bedeutung des Austausches der vom Hydrocephalus Betroffenen untereinander deutlich. Wie wichtig jedoch auch immer wieder das Gespräch mit Angehörigen und Freunden der Betroffenen ist, zeigt u. a. die Diskussion um die Möglichkeiten der Selbstorganisation. Das Ausräumen von Missverständnissen im gemeinsamen Gespräch trägt maßgeblich zur Verständigung zwischen den Betroffenen und den Menschen in ihrem Umfeld bei. Insbesondere unter diesem Aspekt freue ich mich auf die weiteren Gesprächskreise.

Herzliche Grüße an alle Teilnehmer

Gunnar Meyn,

HC-Ansprechpartner der ASBH für Jugendliche und Erwachsene