



# HC-Gesprächskreis

## Bericht zum 16. Treffen erwachsener HC-Betroffener in Stuttgart

**Am 19. November 2011** fand in Stuttgart wieder der Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch für Jugendliche und Erwachsene statt – diesmal in vorweihnachtlicher Atmosphäre.

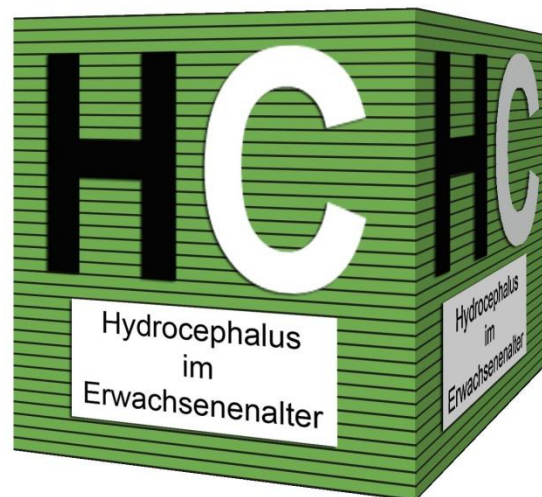
Aufgrund der vielen Veranstaltungen von unterschiedlichen Gruppen in der Vorweihnachtszeit stand „unser Stammraum“ diesmal nicht zur Verfügung. Somit mussten wir auf eine Alternative ausweichen. Auch wenn der Raum bereits bei der Reservierung auf Anhieb einen guten Eindruck machte, war dennoch nicht klar, wie die Gruppe die neue Umgebung aufnehmen würde.

**Wie meist üblich** trafen wieder etwa eine Stunde vor dem Beginn des Gesprächskreises die ersten Teilnehmer ein und so konnte die Gestaltung der neuen Räumlichkeit gleich in der Gemeinschaft geplant und umgesetzt werden. Der neu erworbene Wasserkocher wurde gemeinsam mit verschiedenen Tee- und Kaffeesorten auf einem separaten Tisch platziert und schon war ein kleines Buffet für warme Getränke hergerichtet, fand großen Anklang und wurde gut genutzt.

Die weiteren Tische für die Gesprächsrunde wurden dann so platziert, dass Schattenbildungen und Reflexionen durch die intensiv scheinende Sonne möglichst nicht auftraten. Viele Menschen mit einem isolierten Hydrocephalus haben **hohe Anforderungen an die Lichtverhältnisse** – sei es durch eine starke Sehbehinderung aufgrund von Stauungspapillen, erhebliche Lichtempfindlichkeit oder eine vorhandene Krampfneigung.

Schon während der Raumgestaltung entwickelten sich intensive Gespräche, die im Laufe des Nachmittags weiter vertieft wurden. Die Vorstellungsrunde konnte diesmal entfallen und durch eine **kurze Blitzlichtrunde** ersetzt werden, da sich alle Teilnehmer in dem 10 Personen umfassenden Gesprächskreis seit mehreren Jahren gut kennen. In dieser Runde wurden diesmal dann auch teils sehr persönliche Themen aus dem jeweils engsten Familienkreis angesprochen. Es ist sehr beruhigend, dass in der Gruppe des Erfahrungsaustausches Tränen als ganz natürliche Reaktion auf emotional belastende Themen selbstverständlich sind und keine Erklärung erfordern.

Im Laufe des Nachmittags wurde dann u.a. über die **Erfahrungen mit dem eigenen Hausarzt** gesprochen und von dessen manchmal nicht vorhandenen Spezialwissen über den Hydrocephalus berichtet – z.B.: „*Sie haben einen ganz normalen Hydrocephalus – also einen Normaldruckhydrocephalus!*“ (Ein Normaldruckhydrocephalus ist eine ganz spezielle Form des Hydrocephalus und ist kein „normaler“ Hydrocephalus. „Normal“ im Sinne von „durchschnittlich“ gibt es beim Hydrocephalus nach unserer Erfahrung sowieso nicht.) Leider kommt es immer wieder zu derartigen Aussagen, die in deutlicher Form die Unkenntnis offenlegen. Für die Teilnehmerin war diese Aussage Grund genug, den Hausarzt zu wechseln. Andere vom Hydrocephalus Betroffene wiederum berichteten, dass ihr Hausarzt jeweils eine ähnlich geringe Kompetenz auf dem Gebiet des Hydrocephalus hat, mit dieser Unkenntnis je-



doch offen umgeht und die Impulse für Überweisungen zum Facharzt vom jeweiligen Patienten kommen – in dieser Form sicherlich eine sehr akzeptable und kooperative Verbindung von Arzt und Patient.

**Bei der Wahl der Fachärzte** haben sich viele für sehr erfahrene Fachleute aus Kliniken entschieden, die sich jedoch teils sehr weit entfernt vom Wohnort befinden. Die Diskussion über die erforderlichen Kompromisse und durchzuführenden Schritte in einer Notfallsituation war ein weiterer Punkt im Laufe des Nachmittags.

**Beruflich** deckten die Teilnehmer dieses Nachmittags ein sehr weites Spektrum ab. So sind einige Teilnehmer vollständig erwerbsgemindert (teils aufgrund eines verschlossenen Teilzeitarbeitsmarktes), andere sind teilerwerbsgemindert und befinden sich mit 4 Stunden pro Tag noch in einer Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt. Von dem Personenkreis dieses Nachmittages hatte nur die Minderheit die Möglichkeit der vollzeitigen Teilnahme am Erwerbsleben. So wurden zum Thema Erwerbsminderung Erfahrungen ausgetauscht, wie die Erwerbsminderungsrente (kurz: EU-Rente) durch einen 400€-Job finanziell aufgestockt werden kann. Eine Teilnehmerin berichtete von einer integrativen Firma für Abrechnungstätigkeiten, die überwiegend Menschen mit einer Schwerbehinderung beschäftigen. Auch sie wollte sich dort um eine Beschäftigung im genannten Rahmen bewerben. Es wurde weiterhin von verschiedenen Teilnehmern darauf hingewiesen, dass eine berufliche Selbstständigkeit sich ggf. auf die Zahlung einer EU-Rente negativ auswirken könne. Insofern sei insbesondere die Hausaufgabenhilfe, die auf 400€-Basis geleistet werde, kritisch zu hinterfragen. Eine Teilnehmerin berichtete davon, dass sie für die Firma, die die Hausaufgabenhilfe vermittelt, eine freie Mitarbeiterin sei. Damit läge grundsätzlich bei ihr eine Selbstständigkeit vor, so die Teilnehmerin des Gesprächskreises. Da aber ihre Tätigkeit ausschließlich für einen einzigen Arbeitgeber erfolge, bestehe nach ihrer Aussage keine Selbstständigkeit und damit auch kein Risiko für einen Konflikt mit der EU-Rente.

Im weiteren Verlauf des Nachmittags wurde dann auch noch – passend zur Vorweihnachtszeit – das Thema **Entspannung/Wellness** in der Runde aufgegriffen. So wurde u.a. auch der Gang in die Sauna diskutiert und es wurde festgestellt, dass keine einheitliche Einschätzung der Teilnehmer und ihrer jeweiligen Ärzte zu möglichen Saunagängen von Menschen mit einem Hydrocephalus vorliegt. Eine besonders schöne Aussage einer Teilnehmerin zu diesem Thema soll zum Abschluss hier frei zitiert werden: „*Mein Bauchgefühl trägt mich nicht. Ich weiß, dass ich nicht in die Sauna darf. Auch bei anderen Aktivitäten kann ich mich auf mein Bauchgefühl verlassen.*“ Eine derart sichere und für sie verlässliche Einschätzung für machbare und nicht machbare Aktivitäten ist durchaus nicht selten – manche Menschen mit einem shuntversorgten Hydrocephalus berichten auch davon, dass sie Saunagänge sehr gut vertragen. Wir wünschen jedem betroffenen Menschen, dass er diese Fähigkeit der Selbsteinschätzung hat oder für sich gewinnen kann.

**Der Nachmittag** war für alle Teilnehmer ein ausgesprochen harmonisches Ereignis kurz vor der Weihnachtszeit. Das Wetter passte zu unserem Treffen und – wer hätte das im Vorfeld erwartet – der Raum, in dem wir bis zu diesem Tag noch nie waren, wurde von allen einstimmig als noch angenehmer empfunden als der bisherige Ort. So bestimmen zu einem großen Teil die Zufälle unser Leben. Wir haben denselben Raum für den im April folgenden Gesprächskreis bereits reserviert – und natürlich ist auch das kleine Buffet für warme Getränke wieder fest mit eingeplant.

Herzliche Grüße an alle Teilnehmer

Michaela Föll & Gunnar Meyn  
Hydrocephalus-Ansprechpartner/-in der ASBH für Jugendliche und Erwachsene

