

# HC-Gesprächskreis



## Bericht zum 19. Treffen erwachsener HC-Betroffener in Stuttgart

Am 27.04.2013 fand ein weiterer Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch für Jugendliche und Erwachsene in Stuttgart statt. Die Teilnehmer des diesmal sehr kleinen Kreises kannten sich aus den vorangegangenen Treffen und somit entfiel die sonst übliche Vorstellungsrunde. Grundsätzlich freuen wir uns in Stuttgart immer über eine große Anzahl von Teilnehmern bei unseren Treffen. Allerdings hat auch ein gemeinsames Gespräch in einer so kleinen und untereinander so vertrauten Runde einen wesentlichen Vorteil. Gemeinsam konnten wir in diesem Erfahrungsaustausch auf einige individuelle Probleme und Fragen der Teilnehmer eingehen.

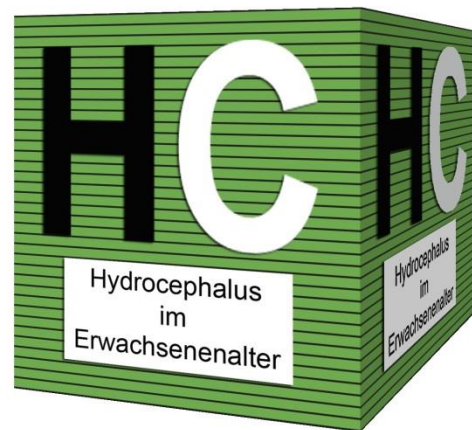
So berichtete eine Teilnehmerin über ihre immer wieder auftretenden Druckschwankungen bei bereits bestehender Shuntversorgung. Kein Arzt kann sich bisher diese Probleme erklären – eine Hilfe oder gar Lösung konnte bisher folglich nicht gefunden werden. Als weiteres gesundheitliches Problem liegt bei ihr ein Herzfehler vor, der medizinisch behandelt wurde.

In diesem Zusammenhang wurde von neuen Erkenntnissen aus den Vorträgen der diesjährigen Hydrocephalus-Tagung in Göttingen berichtet. Es wurde erwähnt, dass die Forschung einige der bisher als sicher angenommenen Erkenntnisse bzgl. des Liquorkreislaufes mittlerweile widerlegt hat. Die Produktion des Liquors erfolge zwar auch nach dem heutigen Kenntnisstand in einem bestimmten Gewebe (Plexus Choroideus) innerhalb der Hirnkammern umspüle dann das zentrale Nervensystem und werde anschließend wieder vom Körper aufgenommen. Die bisherige Überzeugung, dass diese Aufnahme nur an ganz bestimmten Stellen im äußeren Liquorraum (in den sog. Pachionschen Granulationen) erfolge, habe sich jedoch nicht bestätigt. Auf der diesjährigen Hydrocephalus-Tagung wurde berichtet, dass offensichtlich an sehr vielen Stellen im gesamten zentralen Nervensystem der Liquor wieder aufgenommen werde. Hierfür verantwortlich sei nach Information der Referenten die heute so bezeichnete Liquorpumpe:

- Der Liquor werde über das spezielle Gewebe (Plexus Choroideus) in den Hirnkammern in den Liquorkreislauf „hinein gepumpt“ und Sorge so für eine Verteilung (Strömung) des Hirnwassers um das zentrale Nervensystem.
- Überlagert werde das Hineinpumpen des Hirnwassers von einer Pulsation des Liquors. Diese werde durch den Herzschlag und den dadurch verursachten Blutpuls im Venensystem des zentralen Nervensystems verursacht.

Die korrekte Funktion der so beschriebenen (hier aus dem Verständnis des zuhörenden Laien deutlich vereinfacht und unvollständig dargestellte) Liquorpumpe sei laut den Referenten auf der diesjährigen Hydrocephalus-Tagung für ein Gleichgewicht in der Produktion/Resorption des Liquors verantwortlich. So könne z.B. eine Störung im Blut ableitenden Venensystem möglicherweise die Liquorpumpe „stören“ und auf diese Weise zu spürbaren Hirndruckschwankungen führen.

Inwieweit das neu entstandene Modell der Liquorpumpe die Probleme der vorgenannten Teilnehmerin erklären könnte, konnte von uns allen als medizinische Laien selbstverständlich keiner beurteilen. Die junge Frau wollte jedoch ihre behandelnden Ärzte auf diese neuen Informationen ansprechen. Wir als Laien können nur gehörte/gelesene Informationen weiter geben. Entscheidungen über Relevanz bzw. Behandlungsmöglichkeit steht uns nicht an und bleibt allein den Ärzten und Therapeuten vorbehalten.



Sofern zwar keine Behandlungsmöglichkeit für die beschriebenen Probleme zur Verfügung stehen sollten, jedoch eine „nicht bedrohliche“ Erklärung dafür gefunden wird, ist es für die betroffene Person meist leichter, mit den Druckschwankungen zu leben – leichter als im ungewissen Zustand.

Eine weitere Teilnehmerin sprach über Ihre Situation im Beruf. Aktuell kann Sie allen Anforderungen – wenn auch mit großen Anstrengungen – nachkommen. Die Möglichkeit, in Zukunft durch den Hydrocephalus eventuell deutlicher eingeschränkt zu sein, belastet sie jedoch sehr. Einen GdB von 50 oder höher habe sie nicht und somit auch keine damit verbundene Unterstützung durch z.B. das Integrationsamt. In diesem Zusammenhang wurde die Gleichstellung ab einem GdB von 30 genannt. Die Rechtsgrundlage für die Gleichstellung ist § 2 Abs. 3 SGB IX in Verbindung mit § 68 Abs. 2 und 3 SGB IX.

(Quelle: [www.vdk.de/deutschland/pages/themen/behinderung/21146/gleichstellung\\_mit\\_schwerbehinderten\\_menschen](http://www.vdk.de/deutschland/pages/themen/behinderung/21146/gleichstellung_mit_schwerbehinderten_menschen))

Die vorgenannte Webseite wurde im Rahmen des Gesprächskreises direkt online (UMTS sei Dank) recherchiert. Den Link erhielt die Teilnehmerin am selben Abend per eMail.

Leider konnte Michaela Föll aus persönlichen Gründen nicht an diesem Gesprächskreis teilnehmen. Die diesmal sehr kleine Gruppe hatte aber den Wunsch, auch sie in den Gesprächskreis mit einzubinden. Wozu gibt es Handys mit Freisprecheinrichtung: Die Nummer gewählt, das Handy in der Mitte des Tisches platziert, alle Teilnehmer drum herum – und wir waren für einige Minuten mit einer Person mehr im Erfahrungsaustausch. Natürlich sind derartige Aktionen ausschließlich nur mit der Zustimmung aller Beteiligten möglich.

Zwei Teilnehmer dieses Gesprächskreises sind mit jeweils einem Miethke-Shuntsystem versorgt. Das Interesse für die Funktionsweise dieser Systeme war sehr groß. Über die App der Firma Miethke ([www.miethke.com](http://www.miethke.com)) für Android- und Apple-Systeme (iPhone, iPod touch, iPad) konnte den Teilnehmern auf einem Tablet-Computer das Prinzip der Ventile beschrieben werden. Besonders bemerkenswert war an diesem Tag auch der versierte Umgang der Teilnehmer mit technischen Systemen. Trotz einer erheblichen Sehbehinderung hatte ein Teilnehmer die App bereits auf seinem Smartphone, während noch an anderer Stelle die Erklärung der Systeme auf der Basis der genannten App fortgesetzt wurde.

Im weiteren Verlauf wurde noch über die Möglichkeit einer neurogenen Inkontinenz durch den Hydrocephalus gesprochen. Zudem wurden Erfahrungen über Psychotherapien ausgetauscht.

Der Erfahrungsaustausch dieses Tages war aus Sicht der Teilnehmeranzahl klein, aus der Sicht der besprochenen Themen, der Intensität und der Bedeutung für jeden einzelnen Teilnehmer war der Gesprächskreis ausgesprochen wertvoll. So kann es gehen: Viele melden sich an, einige melden sich ab, andere kommen ohne Anmeldung und andere kommen ohne Abmeldung nicht zum Gesprächskreis. Jede Variante ist für uns in Stuttgart in Ordnung. Wir haben es bei unserer Behinderung mit teils sehr dynamischen Prozessen (körperlich/geistig/psychisch) zu tun, die sich oft erst wenige Stunden vor dem Termin verändern (negativ sowie positiv). Wie viel Teilnehmer wir dann am jeweiligen Tag wirklich sind, entscheidet sich oft erst wenige Stunden vorher. Diese Situation macht die Planung von Referenten als Gäste im Gesprächskreis natürlich teilweise sehr schwierig.

Abschließend sei noch bemerkt, dass der Erfahrungsaustausch in Stuttgart seit nunmehr zehn Jahren existiert. Wir gehen in Stuttgart in das elfte und freuen uns auf – hoffentlich (!) – sehr viele weitere interessante und schöne Jahre.

Gunnar Meyn

Hydrocephalus-Erfahrungsaustausch für Jugendliche und Erwachsene (Stuttgart)  
Hydrocephalus-Ansprechpartner der ASBH für Jugendliche und Erwachsene  
[www.hydrocephalusseite.de](http://www.hydrocephalusseite.de)

