

# HC-Gesprächskreis

## Bericht zum 5. Treffen erwachsener HC-Betroffener in Stuttgart

Am 9. April 2005 fand der 5. Gesprächskreis in Stuttgart für erwachsene Menschen mit einem Hydrocephalus (kurz: HC) statt.

Zu Beginn wurden im Rahmen eines kurzen Vortrages die Themen der diesjährigen Hydrocephalus-Tagung der ASBH in Göttingen vorgestellt und zum Teil detaillierter erläutert.

Danach bestimmten wie in jedem Erfahrungsaustausch die individuellen Themen der Teilnehmer den weiteren Verlauf des Nachmittags.

Eine Teilnehmerin, bei der erst vor wenigen Jahren der Hydrocephalus diagnostiziert und shuntversorgt wurde, berichtete voller Freude von dem Erfolg ihrer letzten Shunt-OP. Noch vor einem Jahr war der gesundheitliche Zustand mit der damaligen Shuntversorgung derartig schlecht, dass die Lebensqualität extrem eingeschränkt war. Nach der insgesamt 3. Shunt-Operation (innerhalb von knapp zwei Jahren) im Mai 2005 besserte sich ihre Situation maßgeblich. Insbesondere die für einen NPH (NPH: Normaldruckhydrocephalus) typischen Symptome (z.B. Gangstörungen) bildeten sich vollständig zurück. Die Teilnehmerin berichtete von ihrer neu gewonnenen Lebensfreude. Derartige Erfahrungsberichte belegen eindrucksvoll, dass selbst in scheinbar ausweglosen Situationen die Suche nach weiteren Behandlungsmethoden (und damit ggf. auch nach weiteren Kliniken) mitunter zum Ziel führen kann.



Ein weiterer Teilnehmer brachte sein Notebook zum Gesprächskreis mit. Bereits seit vielen Jahren ist sein Lebensalltag aufgrund einer Arachnoidalzyste stark beeinträchtigt. Eine Odyssee von einem Arzt zum nächsten prägten die vergangenen Jahre. Trotz einer mittlerweile vorliegenden Shuntversorgung sucht er nach weiteren Behandlungsmethoden, um die massiven Auswirkungen der Zyste zu lindern. Auch in dieser Situation zeigt sich der aktive und eigenverantwortliche Umgang mit dem Hydrocephalus. Auf seinem mitgebrachten Notebook befanden sich abfotografierte MRT-Bilder (MRT: Magnet-Resonanz-Tomographie), auf denen die Zyste deutlich zu erkennen war. Andere Teilnehmer wurden im Erfahrungsaustausch gefragt, ob sie be-

reits derartige Zysten gesehen haben und ob Kliniken bekannt sind, in denen Erfahrung zu dieser Thematik vorliegt.

Im weiteren Verlauf wurde über die Erfahrung mit Kernspin-Tomographen gesprochen. Es wurde von fast allen Teilnehmern bestätigt, dass innerhalb des Tomographen teils erhebliche Platzängste während der Untersuchung durchlebt werden. Ein Teilnehmer hat ebenfalls mit derartigen Platzängsten Probleme und berichtete von seinen sehr positiven Erfahrungen mit „offenen“ Kernspin-Tomographen.

Auch das Thema „Sport“ wurde im Erfahrungsaustausch angesprochen. Im Rahmen der Diskussion wurde von einigen Teilnehmern berichtet, dass insbesondere Joggen aufgrund von Gleichgewichtsproblemen nur schwer oder gar nicht möglich ist.

Im weiteren Verlauf des Nachmittags wurden dann u. a. die folgenden Themen diskutiert:

- Umgang mit der Behinderung im Berufsleben
- Erfahrungen mit dem teils sehr unterschiedlich ausgeprägten Einfühlungsvermögen von Ärzten.
- die Notwendigkeit, radiologische Bilder auch privat aufzubewahren
- die eingeschränkte Belastbarkeit (z.B. die Konzentration, das eingeschränkte Vermögen, mehrere Aufgaben quasi gleichzeitig (parallel) zu bearbeiten oder die eingeschränkte Fähigkeit, unter Druck zu arbeiten)

Speziell der letzte Punkt ist immer wieder wesentlicher Bestandteil der Diskussionen, da die eingeschränkte Belastbarkeit jedem einzelnen von außen meist nicht anzusehen ist – **Hydrocephalus, die unsichtbare Behinderung**. Im beruflichen Leben können diese Einschränkungen jedoch zu teils schwierigen Situationen führen. So berichtete eine Teilnehmerin von ihren Erfahrungen. *„In meinem beruflichen Umfeld habe ich leider nicht die Möglichkeit, zu sagen, 'Jetzt mache ich erst einmal eine Pause. In 1 Stunde geht es weiter'. Außerdem muss ich die gesamte Zeit sehr konzentriert sein, da Fehler in dieser Tätigkeit schwere Konsequenzen haben. Das ist mittlerweile sehr anstrengend!“*

Zwei Teilnehmer interessierten sich intensiv für den Aufbau und die Funktionsweise von Shuntsystemen. Im persönlichen Gespräch am Ende dieses Nachmittags hatten beide Teilnehmer die Möglichkeit, ein komplettes Shuntsystem und verschiedene (separate) Ventile zu betrachten und selbst in die Hand zu nehmen. *„Unglaublich! – So klein sind diese Ventile!? Ich hatte diese mir viel größer vorgestellt.“* Sowohl die HC-Betroffene als auch ihre Begleitung empfanden die direkte Betrachtung und Erläuterung der Shuntsystem-Komponenten als sehr positiv. Die hohe Stabilität und Elastizität des Katheter-Materials und die sehr stabile und kleine Bauweise der Ventile sorgte auch bei diesen beiden Teilnehmerinnen für ein besseres Verständnis und damit auch für ein größeres Vertrauen in die Materialien.

Nach mehr als 3 Stunden intensiver Diskussion löste sich der Kreis für diesen Tag auf. Vor der Verabschiedung wurden noch unter den Teilnehmern Adressen von Kliniken und behandelnden Ärzten ausgetauscht, mit denen sie selbst gute Erfahrung gemacht haben.

Ich freue mich auf weitere Gesprächskreise.

Herzliche Grüße an alle Teilnehmer

Gunnar Meyn,  
HC-Ansprechpartner der ASBH für Jugendliche und Erwachsene