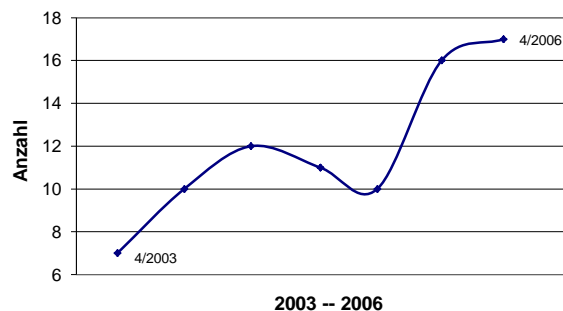


HC-Gesprächskreis

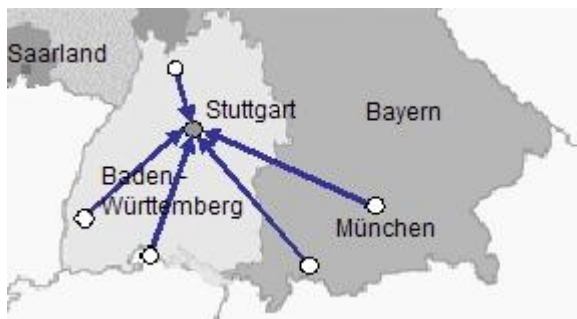
Bericht zum 7. Treffen erwachsener HC-Betroffener in Stuttgart

Am 1. April 2006 fand der 7. Gesprächskreis für jugendliche und erwachsene Menschen mit einem Hydrocephalus (kurz: HC) in Stuttgart statt. Nach mittlerweile 3 Jahren des Erfahrungsaustausches in Baden-Württemberg sind die weiten Anreisen der einzelnen Teilnehmer zum Gesprächskreis bekannt. Dennoch sind die jeweils zurückgelegten Strecken (und damit auch der jeweils zeitliche und finanzielle Aufwand) jedes Mal erneut bemerkenswert. So kamen diesmal die insgesamt 17 Teilnehmer u. a. aus Marktoberdorf, München, Ehingen, Schaffhausen (Schweiz), Freiburg und Heidelberg.

Teilnehmer der HC-Gesprächskreise in Stuttgart



Schon im Vorfeld – im Rahmen erster telefonischer Kontakte – äußerte ein Teilnehmer den Wunsch, ein Shuntsystem zu sehen. Er habe sein gesamtes berufliches Leben mit Technik zu tun gehabt. Aus diesem Grund interessiere er sich nun auch mit über 70 Jahren für die Technik der einzelnen Komponenten, auf die er wegen eines Normaldruckhydrocephalus (kurz: NPH) seit relativ kurzer Zeit angewiesen ist. Er ließ



sich jedes Detail genau erklären. Hierbei ist besonders positiv, dass er überhaupt wieder Interesse an seiner Umwelt hat und geistig dazu in der Lage ist, der Beschreibung eines Shuntsystems und dessen einzelner Bestandteile zu folgen. Letztlich hat genau dieses System ihm den Weg aus seinem Zustand massiver dementieller Symptome, schwerster Gangunsicherheit und nahezu vollständiger Harninkontinenz

(voll ausgeprägter Hakim-Trias) zurück in ein lebenswertes Leben ermöglicht.

Vier NPH-Betroffene (im Alter zwischen 25 und 72 Jahren) waren an diesem Nachmittag unter den Teilnehmern und tauschten ihre Erfahrungen untereinander aus. Dabei stand für eine Teilnehmerin besonders die Frage im Vordergrund, wie das Shuntsystem den Betroffenen geholfen hat. Sie selbst ist (noch?!) nicht mit einer Ableitung versorgt.

Eine weitere Teilnehmerin studiert nach bestandem Abitur in Heidelberg ostasiatische Kunstgeschichte und Chinesisch. Trotz großer Zufriedenheit mit ihrer aktuellen Situation (insbesondere mit ihrer Gesundheit) berichtete Sie über Leistungseinschränkungen, die ihr speziell im Studium Schwierigkeiten bereiten. Dazu kommen zeitweise auch andere neurologische Probleme. Der Versuch, anderen Menschen in ihrem Umfeld die Probleme zu erklären, gestaltet sich oft schwierig. „Du hast doch nichts!“ Diese Aussage hört sie (und nicht nur sie!!) nicht selten. Derartige Fehleinschätzungen sind typisch für den Umgang von HC-Betroffenen mit anderen Men-

schen, die keine Behinderung haben. Von außen können uns andere Menschen die Behinderung eben meist nicht ansehen – **Hydrocephalus, die unsichtbare Behinderung**. Im Rahmen ihres Studiums plant die Teilnehmerin eine längere Reise nach Shanghai. In ihrer sehr verantwortungsvollen Art im Umgang mit der Behinderung kümmert sie sich bereits im Vorfeld um Versorgungsmöglichkeiten des HCs an ihrem Aufenthaltsort für die nächste Zeit in Asien. Insbesondere sollte neben der Ermittlung geeigneter Kliniken am Zielort im Vorfeld geklärt werden, welche Unterlagen (Ventilpass, Arztbriefe, radiologische Bilder, etc. ...) mitgenommen werden. Die Notizen der jungen Frau von diesem Nachmittag waren sehr interessant, jedoch für einen durchschnittlichen Europäer wenig aufschlussreich. Der gesamte Text wurde von ihr in chinesischen Schriftzeichen geschrieben und füllte eine DIN A5-Seite.

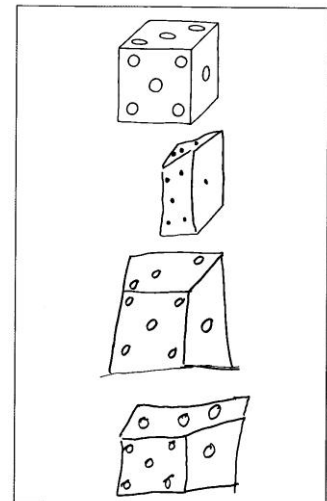
In weiteren Gesprächen wurden wieder Erfahrungen zum Berufsleben ausgetauscht und der Umgang mit dem Arbeitgeber und den Kollegen diskutiert. Hierbei ging es insbesondere auch erneut um die Frage „*Wie offen gehe ich im Beruf mit der Behinderung und den damit verbundenen Einschränkungen um?*“.

Die Psychologie als ein mitunter wesentlicher Punkt in der medizinischen Betreuung einiger HC-Betroffener gehörte an diesem Nachmittag wieder u. a. zu den Themen der Gespräche. Hierbei wurden speziell auch Erfahrungen mit neuropsychologischen Therapien unter den Teilnehmern weitergegeben, wobei besonders positive Erfahrungen mit der *Aufmerksamkeitstherapie* und der *Gedächtnistherapie* gemacht wurden. „*Die neuropsychologische Therapie hatte eine entlastende Wirkung für mich, da ich auf diesem Weg ‚schriftlich‘ bekam, dass nicht mein Wille sondern der Hydrocephalus schuld ist.*“ Derartige Aussagen von Teilnehmern zeigen, wie hoch die einzelnen HC-Betroffenen nicht selten durch Teilleistungsstörungen belastet sind.

Die Neuropsychologie befasst sich mit Diagnose und Therapie der Folgen, die Hirnschädigungen auf Intellekt und Psyche des Menschen haben (G. Goldenberg, Urban & Fischer). *Störungen der Raumauffassung und Dyskalkulie (= Rechenschwäche) sind zwei Beispiele für neuropsychologische Störungen, die bei Vorliegen eines Hydrocephalus auftreten können.*

Die Ursachen für psychische Störungen können auch „sekundär“ vom Hydrocephalus abhängen. So können die durchlebten Erfahrungen in Krisensituationen (z.B. massive Druckkrisen, dauerhafte Arbeitslosigkeit infolge von Teilleistungsstörungen und Belastungseinschränkungen u.v.m. ...) zu psychischen Beeinträchtigungen führen. Die Folgen können für den einzelnen zum Teil sehr belastend sein und mit (z.B.) *Verhaltenstherapien* oder (z.B.) *psychoanalytischen Methoden* behandelt werden.

Die Verhaltenstherapie ist eine Gruppe von psychologischen Therapien, die auf lerntheoretischen Prinzipien, z.B. der Konditionierung und der Verstärkung, beruhen.... (G. Zimbardo, J. Gerrig, Springer-Verlag). *Das Hauptziel der Psychoanalyse ist, Unbewusstes bewusst zu machen* (G. Zimbardo, J. Gerrig, Springer-Verlag). In diesem Zusammenhang wurde auch über die Möglichkeiten der Gesprächstherapie gesprochen.



Sowohl die teils sehr emotionalen Themen als auch der sehr intensive Austausch – einerseits in der gesamten Gruppe andererseits auch in Zweiergesprächen – prägten den Nachmittag. Die immer größer werdende Teilnehmerzahl zeigt den wachsenden Bedarf nach Erfahrungsaustausch unter Gleichbetroffenen, die (fast) immer genau nachvollziehen können, wovon der jeweils andere im Zusammenhang mit der Behinderung spricht. In diesem Sinne freue ich mich auf die weiteren Gesprächskreise.

Herzliche Grüße an alle Teilnehmer

Gunnar Meyn

HC-Ansprechpartner der ASBH für Jugendliche und Erwachsene