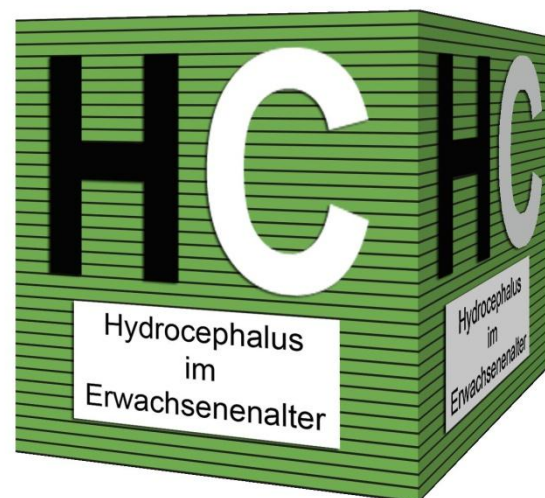




# HC-Gesprächskreis

## Bericht zum 14. Treffen erwachsener HC-Betroffener in Stuttgart

**Am 20.11.2010** fand in Stuttgart ein weiterer Gesprächskreis jugendlicher und erwachsener Menschen mit einem Hydrocephalus statt. An einem sonnigen Samstag Nachmittag war das Treffen mit 17 Teilnehmern gut besucht. Die Teilnehmer – im Alter zwischen 20 und 60 Jahren – kamen diesmal aus der Schweiz (Schaffhausen), Freiburg, München, Mannheim und aus der näheren Umgebung. Der helle und angenehm große Gruppenraum der AWO in Stuttgart bot wieder den angemessenen Rahmen für die anstehenden Gespräche. Da wir uns relativ kurz vor dem ersten Advent befanden, war der Tisch mit ein paar Weihnachtsservietten geschmückt und wurde mit den üblichen Keksen, frischen Brezeln und Getränken bereits zu Beginn ausgestattet. Letzte „Verzierungen“ wurden von den Teilnehmern vorgenommen. So wurden uns u. a. aus der Schweiz verschiedene Schokoladen-Spezialitäten und von anderen Beteiligten ein Stollen und weitere Leckereien mitgebracht. Nach Abschluss dieser Vorbereitungen, konnte der Gesprächskreis beginnen.



**Eine Teilnehmerin** berichtete von ihrem seit vielen Jahren bestehenden shuntversorgten Hydrocephalus. Der Hydrocephalus war durch eine Hirnblutung entstanden und ist jetzt mit einer Ableitung in den Herzvorhof (Ventriculo atrial, kurz: VA) versorgt. Belastungen im Alltag werden seit dieser Zeit nur noch mit deutlich höherem Aufwand bewältigt. Ihre starken rhetorischen Fähigkeiten und die nicht vorhandenen äußeren Merkmale der Behinderung führten sowohl im entfernten als auch im familiären Umfeld zu Überforderungen, die sie teils weit über ihre individuelle – durch den Hydrocephalus deutlich herabgesetzte – Belastungsgrenze hinaus führten. In der Folge der Überforderungssituation wurden dann die neu entstandenen Probleme in der Herzgegend – Beklemmungen, erhöhter Puls, Atemnot – als psychosomatische Symptome diagnostiziert und rein medikamentös behandelt.

Einer anderen Teilnehmerin kam die beschriebene Situation sehr bekannt vor. Bei atrialer Ableitung (VA) erlebte sie die gleichen Probleme im Brustbereich. Eine TEE (Transösophageale<sup>1</sup> Echokardiographie) führte bei ihr damals zur Diagnose eines Thrombus an der Katheterspitze im Herzvorhof. Eine sofortige Operation war die Folge und brachte ihr nach dem Abklingen der Operationsfolgen die er-

<sup>1</sup> Transösophageal: Durch die Speiseröhre

forderliche Entlastung. Die Ursache war bei ihr gefunden und bestand aus allem anderen als der Somatisierung psychischer Faktoren.

Nachdem im Gespräch auch noch die Gemeinsamkeit einer deutlich erhöhten Thrombose-Neigung beschrieben wurde, gab es für uns nur noch die Möglichkeit, eine Untersuchung durch einen Kardiologen dringend zu empfehlen. Selbstverständlich können wir als medizinische Laien überhaupt nicht beurteilen, ob die bestehende Diagnose der Psychosomatisierung sich doch als richtig herausstellt. Aufgrund der Erfahrung der anderen Teilnehmerin waren sich jedoch alle einig: Die Möglichkeit einer Komplikation an der Spitze des VA-Shunts durch einen Thrombus sollte auf jeden Fall untersucht und nach Möglichkeit ausgeschlossen werden.

**Eine weitere Frau**, die bereits seit ihrer Geburt vom Hydrocephalus betroffen ist, fragte in die sehr harmonische Runde dieses Nachmittags, ob auch andere das Problem haben, nicht mit dem Kopf auf der Seite der Ventilimplantation schlafen zu können. Sie habe auf beiden Seiten des Kopfes ein Medos-Hakim-Ventil, das Kopfschmerzen bereite, sofern eines der beiden Ventile durch die seitliche Lage belastet werde. Nachdem klar war, dass ein weiches Zusatzkissen unter dem Kopf nicht die erforderliche Entlastung bringt, wurde im persönlichen Gespräch mit einer anderen Teilnehmerin die Möglichkeit diskutiert, ein Nackenkissen zu verwenden. Sie hatte zu den Zeiten der Versorgung mit einem Medos-Hakim-Ventil ähnliche Probleme. Das Nackenkissen habe eine U-Form, die für diese Anforderung sehr sinnvoll genutzt werden könne. Einfach das Kissen auf die Seite legen, auf der nachts geschlafen wird. Die Kopfseite wird so auf dem U platziert, dass sich das Ventil genau in der Öffnung des U's befindet. Auf diese Weise seien zumindest die Berührungsschmerzen so stark reduziert, dass in ihrem Falle wieder ein Schlaf möglich gewesen wäre.

**Eine andere Teilnehmerin** berichtete von Ihrer Situation mit Ihrer seit der Kindheit vorhandenen Dandy-Walker-Zyste. Seit dieser Zeit sei sie mit einem Shuntsystem versorgt gewesen, das vor einigen Jahren aufgrund eingetretener anatomischer Veränderungen nicht mehr gebraucht wurde und außer Funktion war. Die Situation hatte sich leider erneut zum negativen verändert. Eine neu entstandene massive Hirndruckproblematik machte eine neue Ableitung in Kombination mit einer weiteren Fensterung der Dandy-Walker-Zyste erforderlich. Seit dieser durchgeführten Operation geht es ihr bei funktionierendem Shuntsystem wieder deutlich besser. So kann leider auch nach einem jahrelangen Leben ohne Shunt doch (relativ plötzlich) wieder eine Shuntabhängigkeit entstehen.

**Der Lebenspartner** von einer Teilnehmerin, die bereits vor einigen Jahren beim Gesprächskreis in Stuttgart war, legte diesmal großen Wert auf den gemeinsamen Besuch des Erfahrungsaustausches. Ähnlich wie die bereits beschriebene Problematik der unsichtbaren Behinderung war auch für ihn die Diskrepanz zwischen dem „scheinbar gesunden“ Erscheinungsbild (vereint mit der starken Rhetorik) und den offensichtlich vorhandenen Einschränkungen in der kognitiven Belastbarkeit nicht erklärbar. *„Das kann man als gesunder Mensch ohne kognitive Einschränkungen gar nicht nachempfinden, wenn ein Betroffener bereits durch eine kleine organisatorische Aufgabe völlig erschöpft ist und eine Pause benötigt.“* Aussagen dieser Art fielen an diesem Nachmittag des Öfteren. Die Schwierigkeiten seiner Partnerin in der Bewältigung des Alltags trafen bei ihm in der Vergangenheit oftmals auf Unverständnis. In den persönlichen Gesprächen mit ihm – aber auch in der Diskussion von anderen Teilnehmern untereinander über deren Themen – wurde deutlich, wie sich der Hydrocephalus auf die kognitiven Fähigkeiten einschränkend auswirken kann. So berichteten einige Betroffene von ähnlichen Problemen im Beruf. Aufgaben werden dort z.B. bereits strukturiert übergeben. Außerdem wird darauf geachtet, dass keine Störungen in der Bearbeitung der Aufgabe auftreten.

Zur Verdeutlichung wurde im Gespräch mit einigen Teilnehmern erarbeitet, welche kognitiven Fähigkeiten für die Organisation u.a. gebraucht werden. So ergab sich eine Liste in Stichpunkten am Beispiel der Organisation eines Bücherregals, das neu eingeräumt werden muss (s. Tabelle 1).

| Anforderung an die Organisation  | erforderliche kognitive Fähigkeit |
|--|-----------------------------------|
| Welches Buch passt wohin?  | Räumliches Denken                 |
| Welche Kategorien habe ich bereits angelegt und welche müssen noch neu organisiert werden?   | Kurzzeitgedächtnis                |
| Nach einer kurzen Unterbrechung – z.B. durch ein Telefonat oder ein Schellen an der Haustür – oder bei der parallelen Ausführung anderer Tätigkeiten – z.B. Kochen, auf das Kind aufpassen, telefonieren – soll die Organisationsarbeit fortgesetzt werden | Geteilte Aufmerksamkeit           |
| Welche Bücher ordne ich wie zusammen – nach Epoche, nach Genre, nach Größe? Durchhalten dieser Strategie von Beginn an bis zum Schluss.  | Konzentration                     |

**Tabelle 1:** Erforderliche kognitive Fähigkeiten zur Organisation eines Bücherregals

Am Ende des Tages berichtete der Lebenspartner von einer großen Erleichterung. Er habe in den Gesprächen und den Erfahrungen der anderen Teilnehmer viele Probleme seiner Lebensgefährtin wieder erkannt. Er könne es jetzt besser nachvollziehen, habe mehr Verständnis und wolle in Zukunft die besondere Situation deutlich besser berücksichtigen.

An dieser Stelle soll noch einmal deutlich darauf hingewiesen werden, dass in unseren Gesprächskreisen auch die engen Lebensgefährten des Menschen mit einem Hydrocephalus (Lebenspartner, Familienangehörige, Freunde, ...) immer herzlich willkommen sind. Der gemeinsame Austausch hilft allen Beteiligten die jeweils andere Seite zu verstehen. Von einigen Betroffenen wurde berichtet, dass selbst die eigenen Eltern noch nach 20, 30 oder 40 Jahren dazu lernen und vieles erst nach dieser langen Zeit wirklich begreifen. In manchen Fällen sind sich schließlich auch die Menschen mit einem Hydrocephalus selbst nicht darüber im Klaren, dass manche der wahrgenommenen Probleme vom Hydrocephalus kommen und nicht auf Nachlässigkeit zurückzuführen sind. Oftmals erfolgt die Aufklärung durch Ärzte in diesem Punkt erst im fortgeschrittenen Erwachsenenalter – obwohl doch eigentlich heute die Medizin sehr weit ist und die (möglichen) Auswirkungen eines Hydrocephalus bekannt sind.

**Immer wieder** – so auch in diesem Erfahrungsaustausch – fallen von den Teilnehmern Äußerungen der Art: *„Wenn ich mir die Situation von manch anderem anschau, muss ich feststellen, dass es mir doch sehr viel besser geht. Ich habe schließlich weit weniger Einschränkungen.“*

Häufig werden derartige Aussagen gemacht, obwohl gleichzeitig ein hoher Leidensdruck vorliegt. Dieser wird in solchen Momenten oftmals mit großer Scham empfunden, da der Betroffene seine Lebenssituation subjektiv als besser einstuft und somit den eigenen Leidensdruck als unangemessen und nicht gerechtfertigt empfindet. In der Folge setzen sich die Menschen selbst unter den hohen Druck, das empfundene Unglück so nicht akzeptieren zu dürfen, obwohl es dennoch so wahrgenommen wird.

Kann es nicht sein, dass der Mensch mit objektiv (diagnostizierbar) stärkeren Einschränkungen evtl. sogar ein zufriedeneres Leben führt? Schließlich ist es möglich, dass dieser Mensch seine Einschränkungen bereits seit frühester Kindheit hat und sowohl sein privates Leben als auch sein Leben auf dem Arbeitsmarkt systematisch danach ausgerichtet hat. In beiden Bereichen wird er vielleicht nicht überfordert und erhält motivierende Anerkennung. Der Mensch mit objektiv schwächeren Einschränkungen kann durch diese ggf. sowohl im privaten Bereich als auch im Arbeitsleben ständig höheren Anforderungen ausgesetzt sein – insbesondere dann, wenn die Einschränkungen (z.B. Konzentration, geteilte Aufmerksamkeit, Einschränkungen der Augen, ...) erst im Laufe des Lebens hinzukamen und die Ausrichtung der beiden Bereiche ohne Berücksichtigung dieser Probleme erfolgte. Die Folge kann eine dauerhafte Überforderung sein und die so wichtige Anerkennung bleibt aus. Werden dann diese Schwierigkeiten ursächlich auf die – objektiv schwächeren – Defizite zurückgeführt, so werden diese mitunter als belastender empfunden als derjenige mit gesundheitlich größeren Problemen seine Einschränkungen empfindet. Hinzu kommt die jeweils menschlich individuelle Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation. Ist unter Berücksichtigung der vorgenannten Aspekte automatisch der Mensch mit den geringeren Einschränkungen in der jeweils besseren Lebenssituation? Wir haben uns im Gespräch über dieses sehr schwierige Thema darauf geeinigt, dass es Menschen mit anderen Einschränkungen „anders geht“ und nicht automatisch „besser“ oder „schlechter“.

**Der Nachmittag** war wieder geprägt von intensiven Gesprächen. Es zeigt sich jedesmal neu, dass die Erkenntnis, nicht alleine mit der Behinderung und den damit verbundenen Auswirkungen leben zu müssen, mit großer Erleichterung von allen Beteiligten aufgenommen wird. In der Gemeinschaft fällt vieles leichter – ganz unter dem Motto: **Gemeinsam sind wir stark**. In diesem Sinne freue ich mich auf die weiteren Gesprächskreise.

Herzliche Grüße an alle Teilnehmer

Gunnar Meyn  
Hydrocephalus-Ansprechpartner der ASBH für Jugendliche und Erwachsene

#### Ergänzende Betrachtung:

Ein noch viel schwierigeres Beispiel soll verdeutlichen, dass wir in gewissen Situationen gar nicht mehr in der Lage sind, die Wahrnehmung eines anderen Menschen – und damit die Art und die Möglichkeit, glücklich zu sein – nachzuempfinden. Ein Mensch mit angeborener Taubblindheit ist offensichtlich schwerer eingeschränkt als jeder Teilnehmer unseres Gesprächskreises. Kein Mensch ist dazu in der Lage, von außen zu beurteilen, wie und in welchem Umfang ein Mensch in dieser Situation Glück empfindet. Die Erfahrungen und Erwartungen dieses Menschen sind voraussichtlich völlig anders ausgeprägt, als die von sehenden und/oder hörenden Menschen. Leider sind wir nicht dazu in der Lage, uns in die Situation eines taubblinden Menschen hineinzusetzen und damit ihn zu verstehen – zumal nicht in einer Welt, die zu einem großen Teil auf visuelle und auditive Reize ausgerichtet ist. So trifft auch hier wieder die Erkenntnis zu, dass es Menschen mit anderen (auch stärkeren) Einschränkungen „anders geht“ und nicht notwendigerweise „besser“ oder „schlechter“. Jedes Glück wird subjektiv auf der Basis der gemachten Erfahrungen empfunden und kann nicht objektiviert oder allgemeingültig formuliert werden. Würden wir nicht einem Menschen mit den zuvor beschriebenen Einschränkungen großes Unrecht tun, wenn wir ihm die Möglichkeit absprechen würden, ebenfalls Glück empfinden zu können. In jedem Fall würde sich ein Mensch mit geringeren Einschränkungen selbst unrecht tun, wenn er seinen Leidensdruck allein aufgrund der Erkenntnis, weniger eingeschränkt leben zu können, als ungerechtfertigt empfinden würde.

