

Dies ist eine Übersetzung des Textes, der für "Neulinge" geschrieben wurde. Anmerkungen von mir sind in [eckige Klammern] gesetzt.

Georg

Einleitung

Ihnen wurde mitgeteilt, dass Ihr Kind an Hydranenzephalie leidet ... Ich freue mich, dass Sie uns gefunden haben. Das Leben mit einem Kind mit Hydranenzephalie birgt viele Herausforderungen aber auch viele Freuden. Sie sind nicht allein. Es gibt andere, die auf diesem Weg sind.

Ich würde gern einige der Dinge mit ihnen teilen, die gerade in den ersten, sehr verwirrenden Tagen nachdem Sie gehört haben, dass Ihr Kind an Hydranenzephalie leidet wichtig sein können. Bitte vergessen Sie nie, dass der Arzt, der die Diagnose gestellt hat bisher vielleicht noch kein anderes Kind mit dieser Erkrankung gesehen hat. Was er darüber weiß hat er aus seiner Ausbildung und aus medizinischen Fachbüchern. Dort kann ein sehr düsteres Bild der Entwicklung eines Kindes mit Hydranenzephalie gezeichnet werden. Das kann seine Empfehlungen an Sie und sogar seine Therapie beeinflussen.

I. ...

2. Niemand kann sagen, wie lange ein Kind mit Hydranenzephalie leben wird. Das erste Jahr ist das schwierigste. Jenseits dieses ersten Jahres leben die Kinder oft viele Jahre. Uns ist ein Mann in seinen 50'ern bekannt, der Hydranenzephalie hat.

3. Bestehen Sie darauf, dass Ihr Kind so behandelt wird wie jedes andere Kind.

4. Eines der ersten Dilemmas mit denen die Familien häufig konfrontiert werden, ist die Frage, ob es nötig ist einen Shunt zu legen um überschüssige Flüssigkeit aus dem Kopf ableiten zu können ... Doktoren sagen manchmal, es würde wohl keinen Unterschied machen. Tja, es macht. Eine Stauung von Flüssigkeit im Kopf ist sehr schmerzhaft. Eine der wichtigsten Aufgaben unserer Gruppe ist es Familien dabei zu helfen einen Shunt für ihre Kinder durchzusetzen. ...

5. Kinder mit Hydranenzephalie sind in ihrem ersten Lebensjahr oft sehr reizbar. Wenn Sie das feststellen ist das erste das überprüft werden sollte, ob sich sich Flüssigkeit im Kopf angestaut hat.

Shunt

eine permanente Ableitung des [Liquors](#) bei [Hydrocephalus](#), die operativ angelegt wird. Dabei wird ein Schlauch von der Schädeldecke her unter der Haut hindurch den Hals hinab vor der Brustwand bis zur Bauchhöhle (Peritonealhöhle) geführt. Es gibt VP-Shunts, die ein von außen verstellbares Ventil besitzen, um den Abfluss dem Bedarf anzupassen. Quelle: <http://de.wikipedia.org> (4.3.2006)

Reflux [Rückfluss von Magensekret in den Rachenraum und möglicherweise in die Luftröhre] ist eine andere verbreitete Ursache. Das kann schmerzhaft sein, aber erfolgreich behandelt werden.

6. Es ist wahr, das ein Kind mit Hydranenzephalie wahrscheinlich nur ein kurzes Leben haben wird. Aber es ist wichtig dieses Leben zu genießen. Doktoren verwenden manchmal mehr Energie darauf die Familien auf den Tod einzustimmen als darauf, über die Lebensqualität des Kindes nachzudenken. Freuen Sie sich an allem was Ihr Kind tut! ... Machen Sie Fotos. ... Sie werden nie denken: Ich wünschte ich hätte nicht so viele Fotos gemacht. Machen Sie Videos!

7. Werden Sie selbst aktiv. Wenn Ärzte und Pflegekräfte nicht selbst Empfehlungen zu Therapien und Hilfsmitteln geben, suchen Sie selbst. Auch die Gelben Seiten können wichtige Hinweise geben.

8. Behandeln Sie Ihr Kind so, wie sie auch mit einem gesunden Kind umgehen würden. Geben Sie dem Kind viel Liebe und eine anregende Umwelt. ... Sehen Sie auf der Seite "Stimulation" von www.hydranencephaly.com nach, dort gibt es viele Ideen.

9. Vertrauen Sie Ihren Gefühlen im Umgang mit Ihrem Kind. Sie sind Experte. Wenn Sie Vorschläge und Empfehlungen bekommen, bei denen Sie ein 'komisches' Gefühl haben: Haben Sie Vertrauen zu sich selbst. Suchen Sie nach Rat in Selbsthilfegruppen oder holen Sie eine zweite Meinung eines Arztes ein.

Sie sind nicht allein!

Es gibt viele Familien die ähnliche Schwierigkeiten haben. [In den USA gibt es ein weit verzweigtes Netz an Hilfsangeboten.]

Lesen Sie auf www.hydranencephaly.com "Words of Encouragement" Erfahrungsberichte anderer Familien.

Die meisten von uns beginnen mit der Auffassung, dass Doktoren schon wissen werden was für unsere Kinder am besten ist. Als Eltern von Kindern mit Hydranenzephalie haben wir lernen müssen, dass das nicht immer der Fall ist. "Words of Wisdom" auf www.hydranencephaly.com geben Tipps für den Umgang mit Profis im Gesundheitswesen.

Die Eltern von www.hydranencephaly.com haben auch selbst einige Materialien entwickelt: "Abolut Hydranencephaly". [Über die Internetseite wird auch eine Mailingliste organisiert, die den Erfahrungsaustausch zwischen Familien ermöglicht.]

Eine deutsche Familie hat ihre Erfahrungen auf www.hydranencephaly.de veröffentlicht