

# Merles Wächter



# Merles Wächter



Eine Geschichte der Firma





### **Vorwort zu »Merles Wächter«**

PD Dr. med. Ulrich-W. Thomale

Wenn sich das Wasser im Kopf anstaut, spricht man von einem Hydrocephalus, welcher durch eine Operation behoben werden kann. Unter allen Operationen, die man am Gehirn durchführt, ist die Operation des Hydrocephalus, geschichtlich gesehen, die erfolgreichste der Hirnchirurgie. Während noch vor 1950 sehr viele dieser Patienten sterben mussten oder schwer behindert waren, geht es heutzutage in der Therapie darum, die Entwicklung der Kinder so normal wie möglich gestalten zu können. Der Hydrocephalus ist jedoch eigentlich keine Erkrankung, sondern hat immer eine Ursache eines vorher existierenden Problems. Spezialisten in der Behandlung des Hydrocephalus können das Krankheitsbild inzwischen so gut therapieren, dass die Entwicklung der Kinder nur noch wenig vom Hydrocephalus sondern vielmehr von dieser Grunderkrankung abhängt.

Bei der Operation wird zumeist eine Ableitung des Hirnwassers in eine andere Körperhöhle, meistens der Bauchhöhle, ermöglicht. Die Ableitung nennt sich »Shunt« und beinhaltet unter anderem ein Ventil, um die Menge des Hirnwasserabflusses steuern zu können. Nur durch sehr enge und kontinuierliche Zusammenarbeit von verschiedenen Ärzten und Ingenieuren ist es gelungen, die Ventile und Shunt-Materialien heutzutage so gut zu gestalten, dass sie wenige Probleme machen und dem normalen Nervenwasser-Abfluss bereits sehr nahe kommen. Da der Mensch pro Tag ca. ½ Liter Hirnwasser produziert, muss der Shunt bei einem Patienten jede Minute, jede Stunde, jeden Tag und jedes Jahr gut funktionieren. Während des Wachstums eines Kindes über die Jahre hinweg bis zum Erwachsenwerden ist mit hoher Wahrscheinlichkeit mindestens eine weitere Operation zur Wartung des Shunt Systems notwendig. Hierauf müssen sich die Eltern und das Kind einstellen und es ist notwendig, um eine Shuntfehlfunktion zu verhindern, die dazu führen kann, dass der Druck des Nervenwassers das Gehirn schädigt. Es müssen sich alle Betroffenen immer wieder bewusst machen, dass nicht der Shunt ein Kind zu einem Patienten macht, sondern dieser die Voraussetzung bietet, dass sich ein Kind so normal wie möglich entwickeln kann.

Patienten mit einem gut behandelten Hydrocephalus und einer Grunderkrankung, welche als solche keine weiteren Schäden hinterlassen hat, kommen im Alltag mit einem Shunt in der Regel gut zurecht. Belastungssituationen können dennoch zu Kopfschmerzen, Konzentrationsstörungen oder anderen Einschränkungen führen, welches auch eine leichte Behinderung darstellt. Einen Hydrocephalus oder auch einen Shunt kann man einem Menschen aber nicht ansehen. So kann es für die Betroffenen mitunter auch schwierig sein, entsprechende Rücksichtnahme von der Umwelt aufgrund ihrer Erkrankung zu erfahren. Aufklärung und Erfahrungsaustausch über das Krankheitsbild sind daher von großer Bedeutung, um den Betroffenen mit der notwendigen Unterstützung und Mitgefühl begegnen zu können.

Jede Erkrankung ist nicht die Erkrankung des Anderen, sondern immer auch die, die einen selbst als nächstes treffen könnte. So ist der Umgang mit dem Betroffenen auch immer der Umgang mit uns selbst.





**Unterm Kirschbaum.** Merle und Anton liegen ganz hinten im Garten in der Hängematte zwischen den beiden alten Kirschbäumen. Das ist ihr Lieblingsplatz. Hier sind sie ganz allein.

Plötzlich fragt Anton: »Merle, wann musst du eigentlich ins Krankenhaus?« Merle springt auf und klettert flink den Kirschbaum hinauf. »In zwei Wochen vielleicht. Oder drei. So genau weiß ich das noch nicht.«, ruft sie fröhlich von oben runter.

Aber Anton merkt, dass sie gar nicht so fröhlich ist, wie sie tut. Merle ist inzwischen ziemlich weit oben in den dünneren Ästen und lässt die Beine baumeln. Anton lehnt sich an den Stamm, schaut ihr ein bisschen ängstlich hinterher und bewundert seine Freundin heimlich für ihren Mut.

»Hast du Angst?«, fragt er.

»Angst? Wovor denn? Es ist toll hier oben. Komm rauf!«

»Vor dem Krankenhaus ...«, ruft Anton hoch.

Jetzt ist es still oben im Kirschbaum. Dann kommt Merle langsam runter und lässt sich neben Anton ins Gras plumpsen. Sie ist ganz ernst. »Ja.«, sagt sie nach einer Weile.

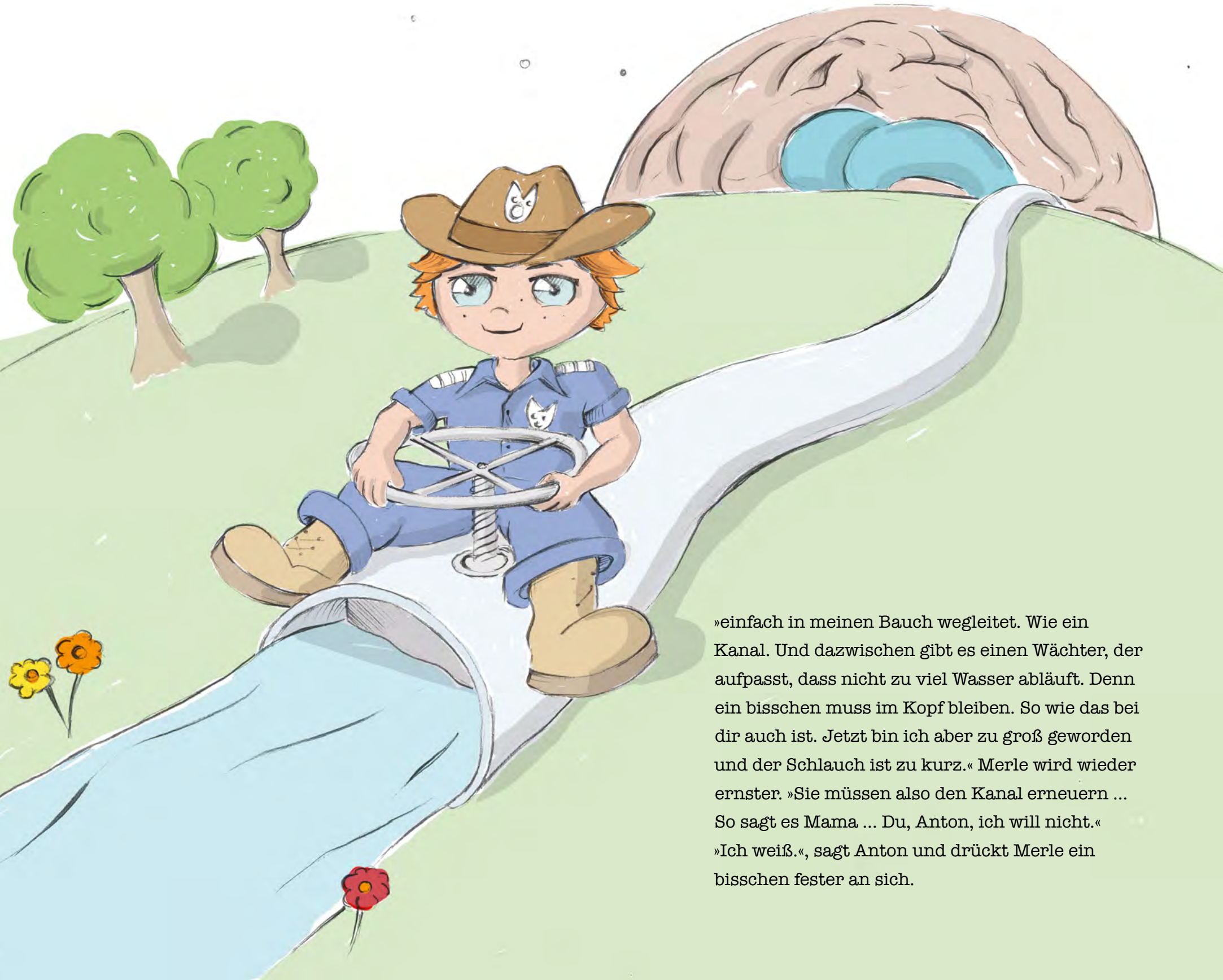
Anton schaut Merle an und ist fast ein bisschen erleichtert, dass es doch etwas gibt, das Merle Angst macht. Er legt den Arm um seine Freundin und weiß, er würde sich sehr fürchten, wenn er ins Krankenhaus müsste ... auch ohne Operation.

»Was genau machen die denn da mit dir?« Das wollte Anton schon lange wissen, aber Merle wollte nie darüber reden. Jetzt schaut sie ihn an und erzählt es ihm ganz ruhig:



»Als ich noch ganz klein war, hatte ich zu viel Wasser im Kopf und das hat mir Kopfschmerzen gemacht. Irgendwann später wär' es schlimmer geworden, sagen die Ärzte und wahrscheinlich wär' ich heute schon tot oder wenigstens könnte ich nicht auf Bäume klettern und mit dir zur Schule gehen.«

Sie grinst frech, während Anton sie ganz erschrocken anschaut. »Jetzt habe ich einen dünnen Schlauch in meinem Körper, der das Wasser, was hier oben zu viel ist«, sie tippt sich an die Stirn,



»einfach in meinen Bauch wegleitet. Wie ein Kanal. Und dazwischen gibt es einen Wächter, der aufpasst, dass nicht zu viel Wasser abläuft. Denn ein bisschen muss im Kopf bleiben. So wie das bei dir auch ist. Jetzt bin ich aber zu groß geworden und der Schlauch ist zu kurz.« Merle wird wieder ernster. »Sie müssen also den Kanal erneuern ... So sagt es Mama ... Du, Anton, ich will nicht.« »Ich weiß.«, sagt Anton und drückt Merle ein bisschen fester an sich.



**In der Schule.** Am nächsten Morgen auf dem Weg zur Schule ist Merle wie immer: Fröhlich und wild hüpfte sie vom Bürgersteig auf die Straße und zurück. Nur beim Gedanken an die Mathearbeit verzieht sie kurz das Gesicht. »Ach, mach dir keine Sorgen, Anton. Die schreiben wir erst am Nachmittag!« Doch kurz vor der Mittagspause sieht Merle gar nicht mehr so unbekümmert aus. »Merle, was ist los?«, flüstert Anton. »Mir ist schwindlig und mein Kopf tut so weh.«, sagt sie in einem elenden Ton, der Anton ganz fremd ist. Er alarmiert blitzschnell die Lehrerin. Es dauert nicht lange und Merle wird von ihren Eltern abgeholt. Zurück bleibt Anton, der sich Sorgen macht und ein kleines bisschen neidisch ist, weil Merle heute keine Mathearbeit mehr schreiben muss. Nach einem Schultag, der Anton ohne Merle unendlich lang vorgekommen ist, eilt er nach der letzten Stunde zu Merle nach Hause, um sie zu besuchen.



Wie meistens ist die Haustür offen und Anton will gerade nach oben in ihr Zimmer laufen, als Merles Mutter ruft: »Anton, Merle ist nicht oben. Wir mussten sie ins Krankenhaus bringen.« Anton ist furchtbar erschrocken, bleibt auf der Treppe stehen und weiß nicht, was er sagen soll. »Ich packe ihr gerade ein paar Sachen für die Klinik zusammen und fahre dann zu ihr. Möchtest du mitkommen?«, fragt Merles Mama.



Anton nickt. Er hat Angst vor dem Krankenhaus. Und er fragt sich, wie Merle das mit der Angst wohl macht.

Im Auto traut er sich dann genauer nachzufragen: »Muss Merle jetzt schon früher operiert werden?«

»Ja.«, sagt Merles Mama.



»Aber warum? Was ist denn passiert? Ist der Kanal beschädigt?«, fragt Anton aufgeregt.

Merles Mama lächelt. »Wie viel weißt du denn schon über Merles Kanal?«

»Er muss erneuert werden, weil er zu kurz ist.«

»Stimmt. Und jetzt ist er leider zusätzlich verstopft. Nun ist es wichtig, dass es schnell geht. Anton, weißt du, was Hydrocephalus bedeutet?«

»Nicht so richtig, nur dass zu viel Wasser im Kopf ist, das weg muss.«

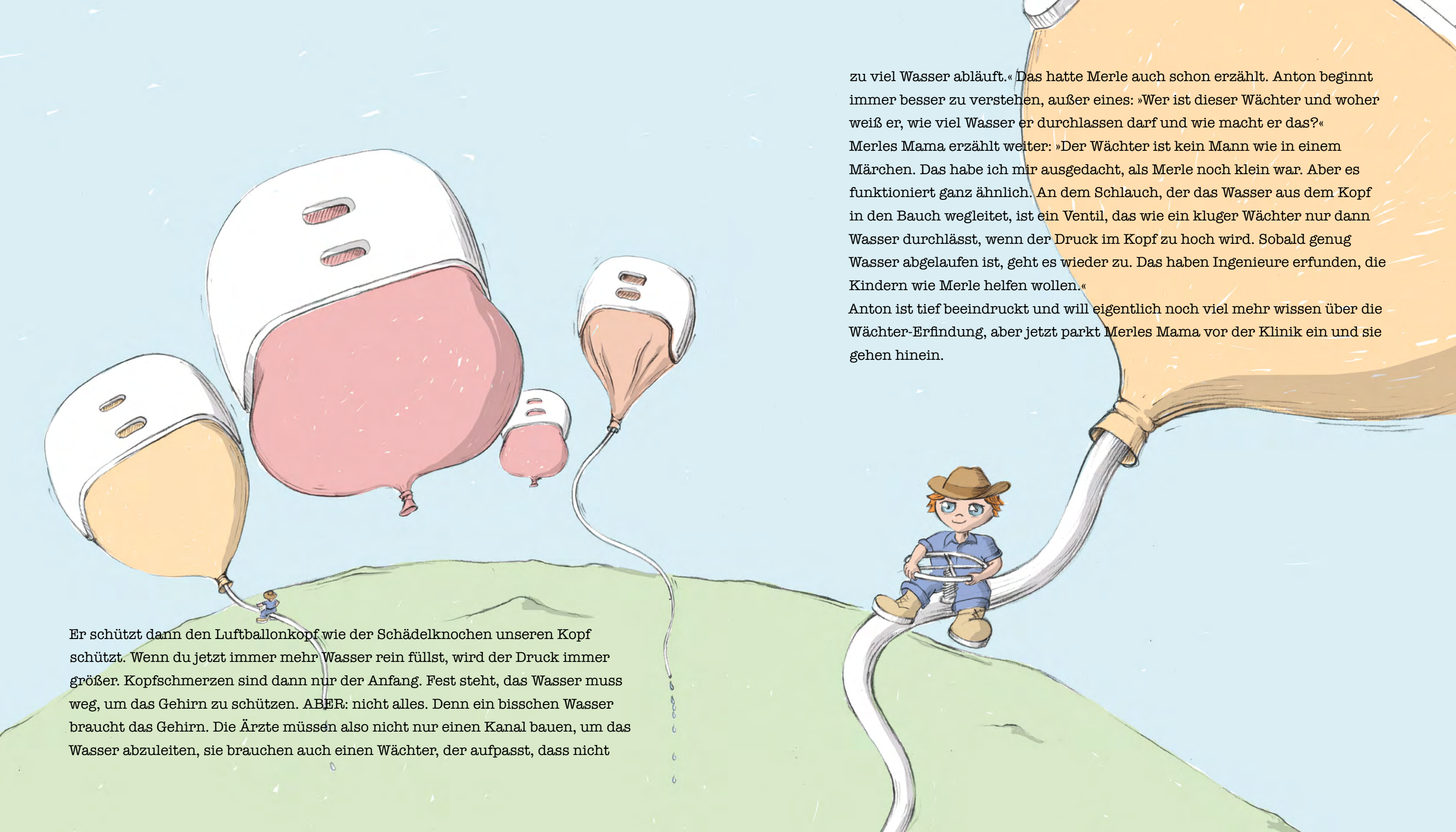
»Stimmt genau. Stell dir einen Luftballon vor, der mit Wasser gefüllt ist. Wenn du immer mehr Wasser hineinlaufen lässt, wird er immer größer. Das kann man mit einem Luftballon ziemlich lange tun. So ähnlich ist das auch bei kleinen Kindern. Ihr Kopf ist noch dehnbar, weil die Zwischenräume zwischen den Schädelknochen noch nicht fest zusammen gewachsen sind. Der Kopf wird größer und man kann den Hydrocephalus sogar sehen. Gut ist das nicht. Das ganze Wasser drückt auf´s Gehirn. Weißt du, wofür wir das Gehirn brauchen?«, fragt Merles Mama.

Anton überlegt kurz. »Ich glaube für alles. Ist das Gehirn nicht unsere Steuerzentrale? Ich glaube, es ist so wichtig wie das Herz, nur anders.«

Merles Mama lacht, weil Anton wie immer wie ein Lexikon funktioniert. Was er einmal gehört oder gelesen hat, vergisst er nicht so schnell.

»Ja, genau, Anton. Und zu viel Druck auf das Gehirn kann die Steuerzentrale beschädigen. Bei Merle und dir und auch bei mir ist der Schädelknochen schon fest verwachsen. Jetzt stell dir vor, du schnallst dem mit Wasser gefüllten Luftballon einen festen Fahrradhelm um – gerade so groß, dass er genau hineinpasst.





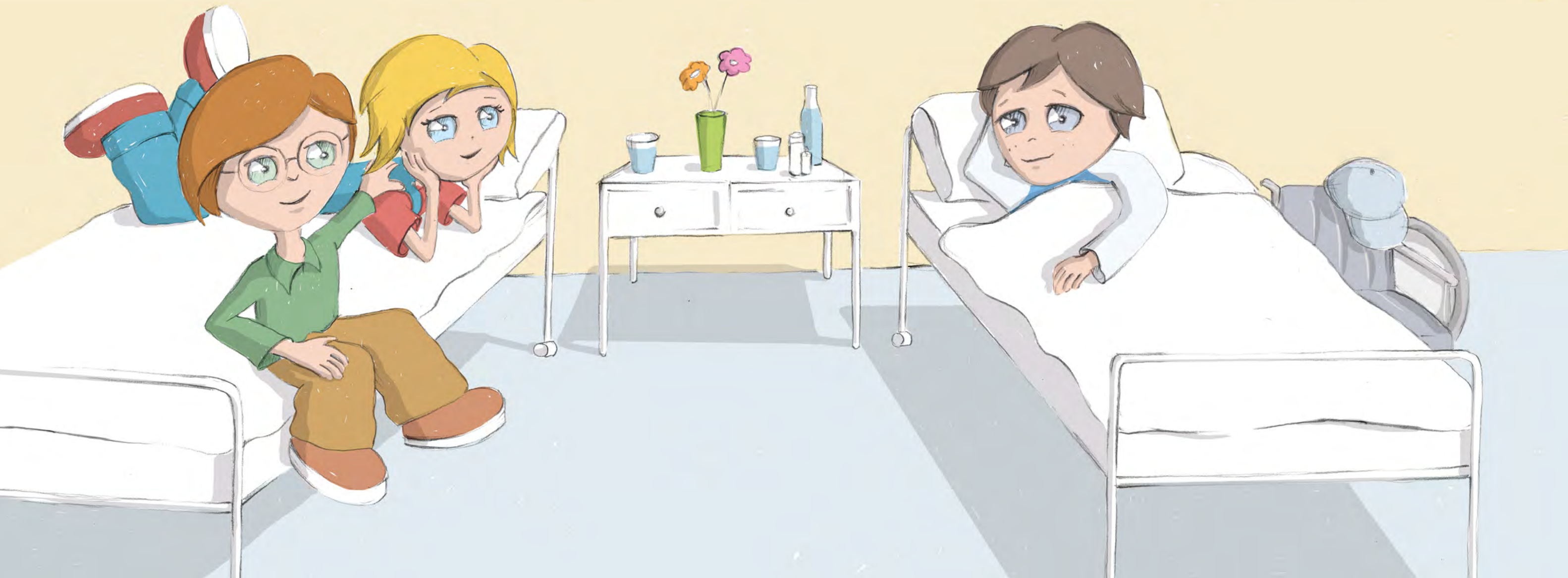
Er schützt dann den Luftballonkopf wie der Schädelknochen unseren Kopf schützt. Wenn du jetzt immer mehr Wasser rein füllst, wird der Druck immer größer. Kopfschmerzen sind dann nur der Anfang. Fest steht, das Wasser muss weg, um das Gehirn zu schützen. ABER: nicht alles. Denn ein bisschen Wasser braucht das Gehirn. Die Ärzte müssen also nicht nur einen Kanal bauen, um das Wasser abzuleiten, sie brauchen auch einen Wächter, der aufpasst, dass nicht

zu viel Wasser abläuft.« Das hatte Merle auch schon erzählt. Anton beginnt immer besser zu verstehen, außer eines: »Wer ist dieser Wächter und woher weiß er, wie viel Wasser er durchlassen darf und wie macht er das?« Merles Mama erzählt weiter: »Der Wächter ist kein Mann wie in einem Märchen. Das habe ich mir ausgedacht, als Merle noch klein war. Aber es funktioniert ganz ähnlich. An dem Schlauch, der das Wasser aus dem Kopf in den Bauch wegleitet, ist ein Ventil, das wie ein kluger Wächter nur dann Wasser durchlässt, wenn der Druck im Kopf zu hoch wird. Sobald genug Wasser abgelaufen ist, geht es wieder zu. Das haben Ingenieure erfunden, die Kindern wie Merle helfen wollen.« Anton ist tief beeindruckt und will eigentlich noch viel mehr wissen über die Wächter-Erfindung, aber jetzt parkt Merles Mama vor der Klinik ein und sie gehen hinein.



**Im Krankenhaus.** Anton war noch nie in einem Krankenhaus – nicht seitdem er geboren wurde und daran kann er sich nicht erinnern. Aber hier ist es ganz anders, als er sich das vorgestellt hatte. Ganz besonders als sie auf die Kinderstation kommen, staunt Anton über die vielen Farben, ein buntes Spielzimmer und ... darüber staunt er am meisten: über die fröhlichen Kinder und ganz freundlichen Krankenschwestern. Merle liegt quer über ihrem Bett auf dem Bauch und spricht mit ihrem Zimmernachbarn, einem Jungen, der dann doch ziemlich krank aussieht. Neben seinem Bett steht ein Rollstuhl.

Merle freut sich riesig, als sie Anton sieht.  
»Anton! Toll, dass du kommst. Das ist Karl! Er ist schon elf und hat auch Hydrocephalus und er weiß ALLES.«  
Anton setzt sich auf Merles Bett und freut sich einfach, dass Merle – trotz Kopfschmerzen - wieder lächeln kann. Merles Mama ist auf dem Flur geblieben und spricht mit dem Arzt. »Karl wurde gestern operiert und heute geht es ihm schon wieder so gut!«, erzählt Merle Anton fröhlich. Anton findet immer noch, dass Karl ziemlich blass aussieht.



**Im Weltall.** »Du, Karl, erzähl mir noch von der MRT-Röhre. Ich muss da gleich hin ... Früher habe ich immer dabei geschlafen. Aber Mama sagt, ich bin jetzt groß genug, dass ich das auch wach schaffe. Wie ist das, wenn man wach ist?«, Anton spürt an Merles Stimme, dass sie sich Mühe geben muss, um ganz locker zu klingen. Und auch Karl merkt das, aber er lässt sich nichts anmerken. »Ach, das ist ganz harmlos und tut nicht weh. Nervig ist nur der Lärm und dass du ganz still liegen musst. Ich stelle mir immer vor, ich bin im Weltraum und repariere die Raumkapsel draußen im All – nur allein mit meinen Gedanken – wie bei Star Wars. Kennt ihr Star Wars? Ich bin ein Yedi-Ritter und darf mich nicht bewegen, keinen Millimeter, sonst ist die Mission gescheitert. Das hat mir mein Vater vor dem allerersten Mal erzählt und er war die ganze Zeit dabei und hat bei meinen Füßen gesessen. Heute geh ich da lieber allein rein. Ist cooler.«, erzählt Karl ganz stolz.

»Dein Vater durfte dabei sein?«, Merle ist ganz aufgeregt. »Klar! Wenn du vor Angst in der Röhre zitterst, kriegen sie ja kein anständiges Bild hin...!«, Karl lacht frech und Merle ist voller Hoffnung, dass sie ihre Mama mitnehmen darf. Und wenn nicht, dann wird sie sich auch so eine Sternengeschichte ausdenken wie die von Karl. Star Wars und Yedis kennt Merle nicht, aber sie hat schon eine Idee.





**In Afrika.** Und so ist es dann auch: Merles Mama ist dabei und während Merle ganz still liegt, überlegt sie sich eine abenteuerliche Erdmännchen-Geschichte. Erdmännchen sind Merles und Antons Lieblingstiere.



Sie haben sogar im Zoo eine gemeinsame Patenschaft für das jüngste Erdmännchen dort übernommen. Es heißt »Krümel«, weil es so viel kleiner war als die anderen, als es im Zoo geboren wurde.

Merle und Anton sind oft dort und sehen »Krümel« beim Wachsen zu. Am liebsten würden sie ihn eines Tages aus dem Zoo entführen und in die Freiheit nach Afrika bringen. Das träumen sie oft und schmieden Pläne. Bis dahin passen sie auf, dass es »Krümel« im Zoo gut geht. Im dunklen MRT überlegt sich Merle, wie es wohl wäre »Krümel« zu sich nach Hause zu holen, bis sie Geld hätten, um eine Reise nach Afrika zu machen.

Ihr Garten ist viel größer als das Gehege im Zoo. In ihren Gedanken plant sie eine Entführung mitten in der Nacht. Anton und sie würden sich einfach bis zum Abend im Zoo verstecken. Den Weg zu »Krümel« finden sie auch im Dunkeln. Dann würden sie »Krümel« und am besten seine ganze Familie in einer Kiste mit nach Hause schmuggeln. Sie müssten mit der schweren Kiste vorsichtig über die Zoomauer klettern und den ganzen Weg zu Fuß gehen, weil sie nachts im Bus wohl entdeckt werden könnten. Wer fährt mit acht Jahren schon Bus mitten in der Nacht? Zu Hause würden sie »Krümel« und seine Familie ganz hinten im Garten unter ihren Kirschbäumen freilassen. Jetzt könnten sie ihn jeden Tag



hier treffen. Das wäre toll. Anton durfte zwar bei der Untersuchung im MRT nicht dabei sein, aber mit dieser Geschichte hat Merle ihn ganz nah dabei gehabt. Das muss sie ihm unbedingt nachher erzählen.

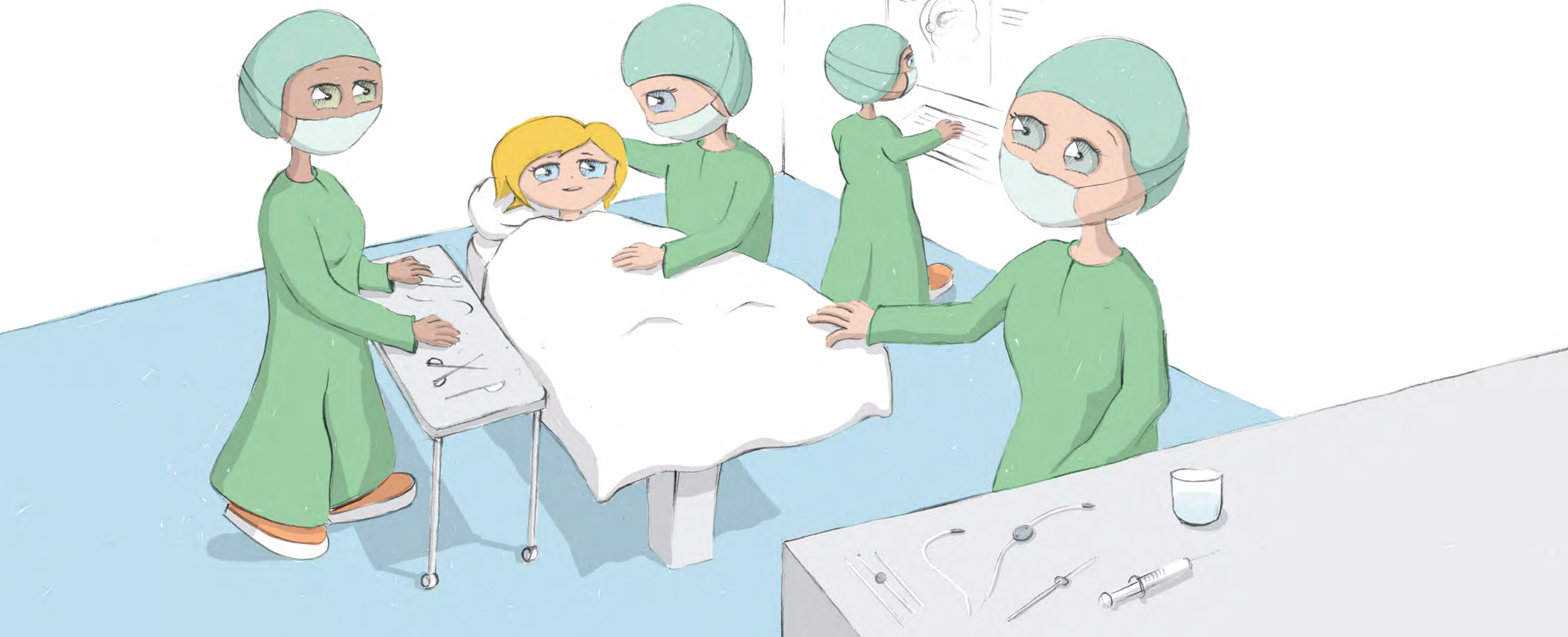
**Im OP.** Jetzt wartet nur noch ein Abenteuer: die Operation morgen früh. Merle hat sich fest vorgenommen, keine Angst zu haben. Karl hilft ihr dabei sehr, weil er alles so einfach erklären kann. »Ach, Merle, mach dir keine Sorgen, du schläfst doch die ganze Zeit. Und wenn du wieder aufwachst, kommst du zurück und erzählst mir alles.«. Karl sieht sie dabei ganz fest an und Merle fühlt so etwas wie Stolz, weil ihr neuer großer Freund Karl sie so ernst nimmt. Sie nimmt sich vor, besonders gut aufzupassen und sich alles zu merken ... für Karl, Anton, Mama und Papa. Damit hat sie nun eine richtige Aufgabe und die will sie gut machen.



Am nächsten Morgen ist Merle ganz ruhig. Mama ist schon da, als sie aufwacht und begleitet sie noch bis zur OP-Tür. Ab hier ist Merle ganz allein ... dachte sie jedenfalls. Aber hier herrscht ein interessantes Treiben vieler Menschen, wie in einer anderen Welt. Alle sind verumumt mit Mundschutz und Kopfhaube. Viele nette Augen schauen Merle an und



sprechen ganz ruhig und lieb mit ihr. Jeder scheint hier seine Aufgabe zu haben. Wenn Merle eben noch Angst hatte, jetzt ist sie weg. Sie hat ganz schön zu tun, alles zu beobachten und sich für Karl zu merken. Merle ist richtig enttäuscht, als die Narkose anfängt zu wirken. Was für ein seltsames Gefühl. Alles rückt ganz weit weg, wird immer leiser. Das bunte Treiben im OP-Saal wirkt wie ein Film im Fernsehen.

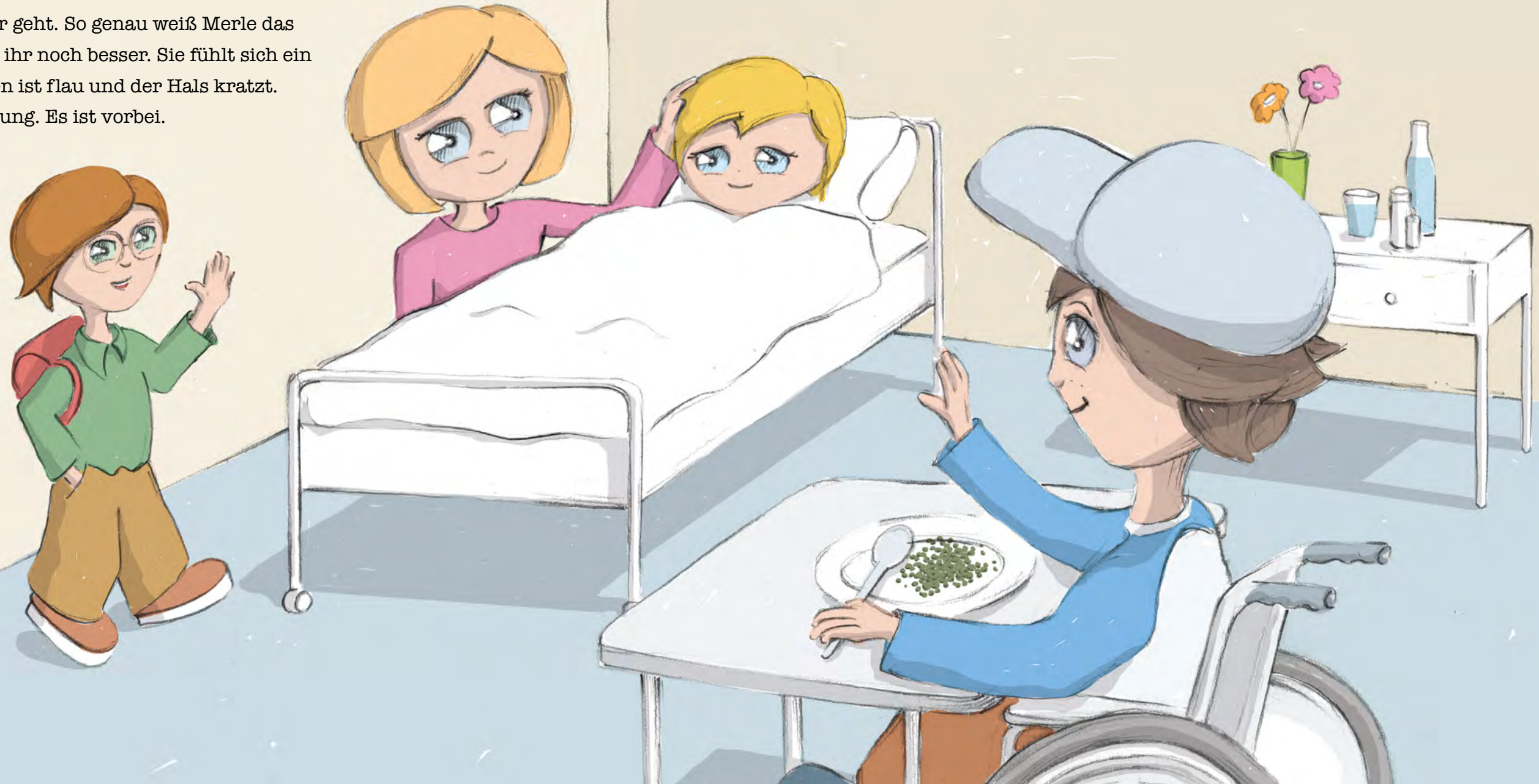




Merle fühlt sich ganz ruhig und friedlich. Fast ein bisschen glücklich. Gerade als sie darüber nachdenken will, ob das überhaupt sein kann, schläft sie ganz tief und fest ein.

**Im Aufwachraum.** Als wäre nur eine Sekunde vergangen, schlägt Merle die Augen wieder auf. Die Operation ist vorbei. Das Treiben um sie herum leider auch, genauso wie das friedliche Gefühl. Merle ist im Aufwachraum. Eine sehr liebe Schwester fragt sie, wie es ihr geht. So genau weiß Merle das gar nicht. Eben im OP ging es ihr noch besser. Sie fühlt sich ein bisschen erschöpft, der Magen ist flau und der Hals kratzt. Und dann fühlt sie Erleichterung. Es ist vorbei.

Sie will jetzt hier weg. Zu Mama, Papa und zu Anton. Und sie will jetzt mit Karl über alles reden. Merle muss gar nicht lange darauf warten. Mama schaut um die Ecke und nur wenig später wird sie zu Karl ins Zimmer gebracht. Der begrüßt sie wie eine Heldin: »Merle, erzähl', was du erlebt hast. Ich bin gespannt.« Karl sitzt vergnügt in seinem Rollstuhl am Tisch. Er sieht viel fitter aus als gestern und isst gemütlich Mittag. Gerade als Merle Karl von ihren seltsamen Erlebnissen im OP berichten will, steckt Anton den Kopf zur Tür herein.







»Anton, mach dir keine Sorgen. Morgen seh ich wieder so gut aus wie Karl heute.«, begrüßt ihn Merle.

Anton schaut Karl an und ist überrascht, wie gut es ihm heute geht. Aber warum sitzt er im Rollstuhl? Braucht Merle auch einen Rollstuhl? Anton nimmt sich vor, Merles Mutter danach zu fragen.

Er setzt sich erleichtert und glücklich zwischen die beiden auf einen Stuhl. Merle erzählt den beiden Jungs alles, was sie erlebt hat und Karl stimmt zu, ergänzt oder protestiert. Anton hört ganz gespannt zu und ist sehr stolz auf seine Freundin Merle, die einfach nie Angst zu haben scheint. Als sie von ihrem Erdmännchen-Abenteuer erzählt, lächelt Anton und kramt aus seinem Rucksack ein fast echt aussehendes Erdmännchen-Kuscheltier hervor: »Für dich! Den echten »Krümel« befreien wir später!« Merle strahlt.

**Zurück in der Schule.** Es dauert nur wenige Tage, dann ist Merle wieder zu Hause und zwei Wochen später darf sie wieder in die Schule gehen. Hier wird sie von allen neugierig erwartet. Was war passiert? Wie war die Operation? Hattest du Angst? Schüler wie Lehrer behandeln sie jetzt ganz vorsichtig. Merle ist genervt. Und vorsichtig war sie noch nie, will sie auch nicht sein. Schlimm genug, dass sie noch vier Wochen lang keinen Sport mitmachen darf. Am liebsten hätte sie, dass alles wieder so ist wie vor der Operation. Niemand sollte von ihrem Hydrocephalus wissen. Sie will keine Fragen mehr beantworten. Sie will einfach nur Merle sein – ohne Hydrocephalus, der doch jetzt gut ist. Warum interessieren sich alle dafür? Merles Laune in der Schule wird immer schlechter. Anton weiß nicht, wie er sie aufheitern soll. Aber dann passiert etwas Überraschendes.



Frau Benner, eine Lehrerin, ruft Merle und Anton nach dem Unterricht zu sich. Merle ist erst genervt, weil sie denkt, dass sie schon wieder sagen soll, wie es ihr geht und wie das wohl war mit der Operation. Anton wartet gespannt ab.

»Merle, ich glaube, ich weiß, was dich so verärgert in letzter Zeit«, sagt Frau Benner.

„Ich glaube nicht.“, denkt Merle trotzig, sagt aber nichts.

»Ich verrate dir jetzt ein Geheimnis, das ich hier in der Schule noch keinem Schüler gesagt habe. Ich will mit meinem Hydrocephalus auch nicht im Mittelpunkt stehen.«

Hat sie das gerade richtig verstanden? Frau Benner hat auch Hydrocephalus?!

»Ja, du hast richtig gehört, Merle. Ich hatte vor einigen Jahren einen Tumor im

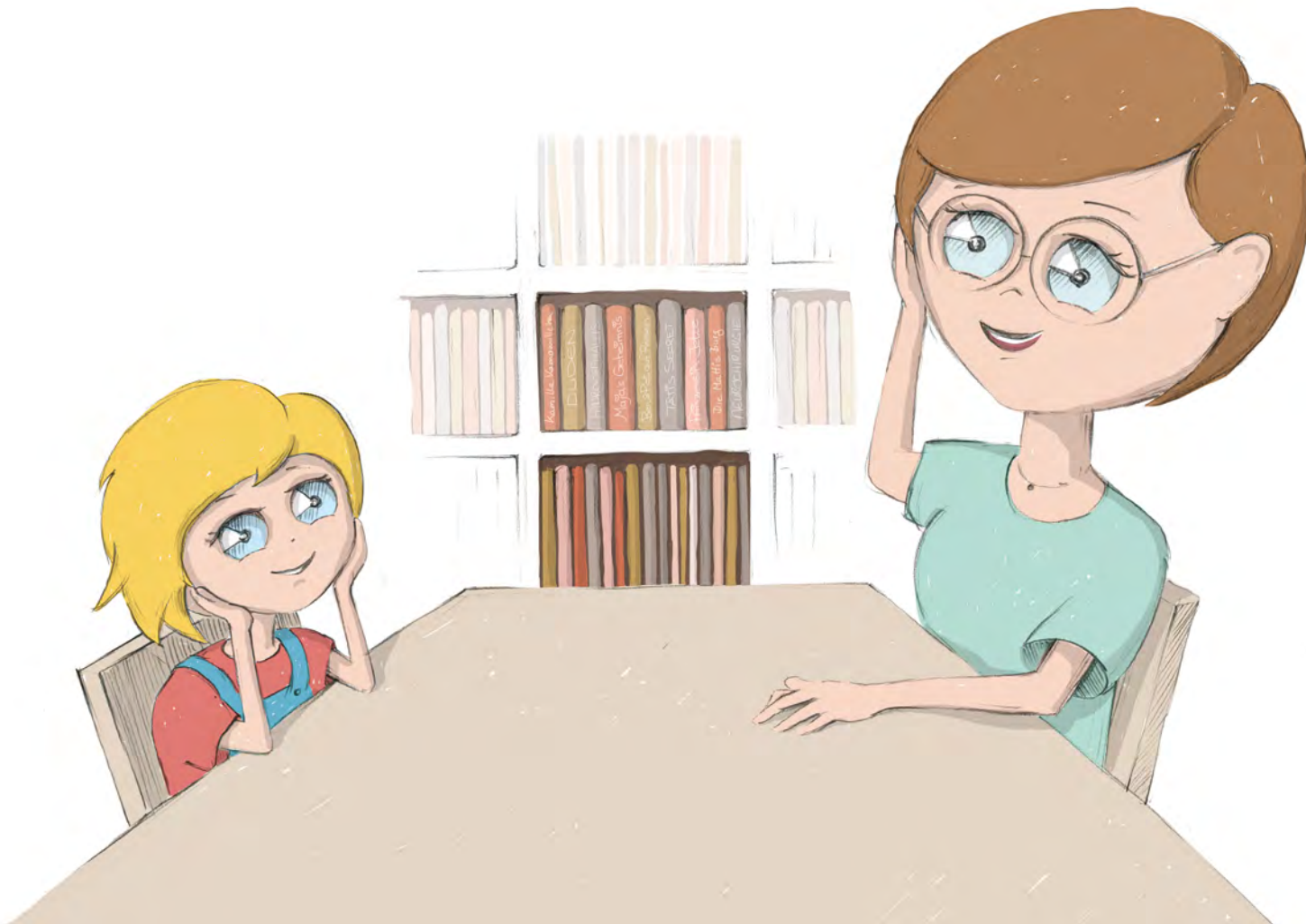
Kopf. Das bedeutet Krebs. Der ist inzwischen weg, aber seitdem habe ich Hydrocephalus und wurde schon einige Male operiert. Und wie du willst ich am liebsten sein wie alle anderen: gesund. Und das sind wir ja auch meistens, aber eben nicht immer. Und jetzt verrate ich dir noch ein Geheimnis: Je weniger die anderen um dich herum verstehen, was los ist, umso mehr reden sie darüber.« Das versteht Merle nicht und schaut Frau Benner fragend an.

»Wenn du den anderen alles genau erklärst und dein Hydrocephalus nicht dein großes Geheimnis ist, dann werden sie dich besser verstehen und ganz normal mit dir umgehen. So habe ich das mit meinen Kollegen hier in der Schule gemacht. Ich habe ihnen genau erklärt, was Hydrocephalus ist, warum es mir manchmal schlecht geht, was ich dann brauche und dass ich nicht andauernd darüber reden will oder vorsichtig behandelt werden möchte.«

Merle ist immer noch ganz erstaunt und weiß nicht, was sie davon halten soll. Sie will nicht über ihren Hydrocephalus reden. Und wie genau sollte sie das machen? Das kommt ihr nicht logisch vor. Aber Frau Benner hat die Antwort schon parat, ehe Merle diese Frage stellen kann.

»Mach einen Vortrag über Hydrocephalus. Mach ihn vielleicht zusammen mit Anton, dann stehst du nicht allein vor der Klasse. Erklär ihnen alles über die Krankheit und wie du dich damit fühlst und sag ihnen, dass du trotzdem bist wie alle anderen. Was denkst du?«, fragt Frau Benner.

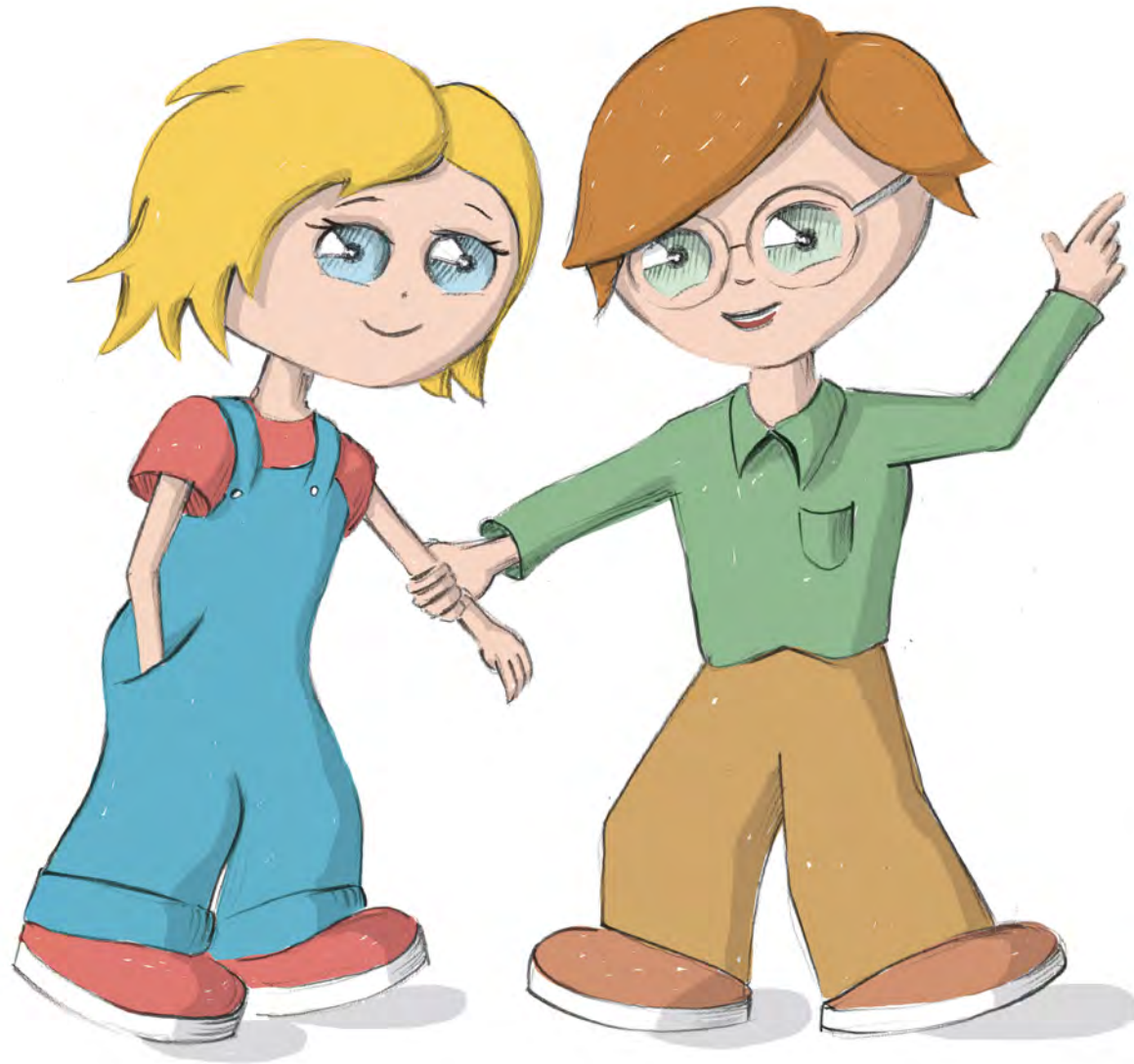
Merle ist schon wieder überrascht und weiß nicht recht, was sie denken soll. Eigentlich will sie lieber nicht, aber das traut sie sich gerade nicht zu sagen.





Sie verzieht ein bisschen das Gesicht, nickt misstrauisch und geht mit Anton raus. Der ist begeistert von dem Vorschlag und sprudelt sofort vor Ideen.

»Ich weiß schon, wie wir das machen: Wir machen ein Interview mit Karl. Nein, noch besser: Wir laden Karl zu dem Vortrag ein und machen das Interview direkt in der Klasse. Dann erzählt ihr von euren Operationen und vom MRT. Und mein Papa ruft die Leute an, die deinen Wächter erfunden



haben. Vielleicht kriegen wir diesen Schlauch und den Wächter von ihnen und können mal zeigen, was in deinem Körper eigentlich drin ist ... und wir laden deinen Arzt in die Klasse ein ...!»

Anton liebt Vorträge und jetzt hat er endlich die Chance, alles über Merles Krankheit zu erfahren und das Beste daran ist, dass er das mit seiner Freundin zusammen machen darf. Merle ist zum dritten Mal heute vollkommen überrascht. Was Anton da alles vorhat, klingt tatsächlich viel spannender als sie sich das vorstellen konnte. Und dass er Karl dazu einladen wollte, gefällt ihr besonders gut. Außerdem wäre sie dann nicht so allein mit ihrem Hydrocephalus und Anton. Mit Karl wäre das vielleicht viel einfacher. Sie lächelt.

Die beiden schlendern nach Hause und schmieden gemeinsam Pläne für ihren Vortrag.

Nach vielen Stunden Arbeit, die sogar Merle Spaß gemacht haben, sind die beiden fertig und bereit für ihren Vortrag. Anton hat es tatsächlich geschafft, ein echtes Implantat von den Erfindern des »Ventilwächters« zu bekommen. Karl ist auch dabei. Inzwischen wissen Anton und Merle, dass Karl noch eine andere Krankheit hat, die Spina Bifida heißt. Deshalb braucht er den Rollstuhl. Nur Merles Arzt hat leider keine Zeit an diesem Vormittag, weil er operieren muss. Aber die drei sind auch ohne Arzt ein wunderbares Team. Anton erklärt alles Wissenschaftliche: Was ist Hydrocephalus? Wie funktioniert die Ableitung? Warum ist das wichtig? Dafür hat er einen Luftballon und einen Fahrradhelm mitgebracht, um das, was Merles Mutter ihm erklärt hat, zeigen zu können.

Merle und Karl berichten über ihre Operationen und beantworten alle neugierigen Fragen aus der Klasse.

»Tut die Operation weh?«,

»Hattet ihr Angst?«,

»Kann man den Ventilwächter fühlen?«,

»Tut das Ding weh, wenn man darauf liegt?«,

»Könnt ihr überhaupt einen Kopfstand machen?«,

»Kann das Ventil kaputt gehen?«,

»Warum sitzt Karl im Rollstuhl?«







Karl macht das so lustig, dass es Merle immer mehr Spaß macht, auch auf Fragen zu antworten. Schließlich erlauben Karl und Merle allen, ihren Ventilwächter am Kopf zu ertasten. Die Klasse ist sehr beeindruckt von den beiden gar nicht kranken Hydrocephalus-Kindern.

»Ich kann also fliegen, tauchen, auf Bäume klettern, Kopfstand machen, hüpfen, rennen, tanzen und fiese Mathearbeiten schreiben. Mit Hydrocephalus oder ohne. Wie ihr.«, so beendet Merle stolz den ersten Vortrag, der ihr so richtig Spaß gemacht hat.

»Und wenn ich Sport mache und Rennen fahre, trage ich dabei einen Helm. Wie ihr das wohl auch machen würdet.«, fügt Karl noch hinzu.

»Ganz schön mutig seid ihr zwei trotzdem.« sagt Anton leise hinterher, aber nicht leise genug. Alle haben es gehört und stimmen laut zu.

Merle ist glücklich, dass Anton immer dabei ist. Ganz heimlich denkt sie, dass sie vielleicht nicht so mutig wäre, wenn er nicht ihr bester Freund wäre. Aber das sagt sie nicht laut, nicht einmal leise.

Frau Benners Plan hat funktioniert. In der Schule durfte Merle wieder sein, wie sie war: wie alle anderen.



**Zurück unterm Kirschbaum.** An diesem Nachmittag liegen Merle und Anton zufrieden ganz hinten im Garten in ihrer Hängematte und haben endlich wieder Zeit für ihre ausgedachten Abenteuer zur Befreiung von »Krümel«, dem echten Erdmännchen, während »Krümel«, das fast echte Erdmännchen, nun immer dabei sein darf.



## MEDIZINPRODUKTEBERATER\*INNER

Wenn du noch Fragen über die Ventilwächter, ihre Erfinder, die Herstellung oder die Funktion hast, dann ruf uns an oder schreib uns eine E-Mail. Oder komm mit deinen Eltern vorbei, wenn du einmal in der Nähe von Potsdam sein solltest. Unsere Kollegen zeigen dir sehr gerne, wie die Ventilwächter genau hergestellt werden. Wir freuen uns auf Euren Besuch. Ruf uns an, dann finden wir einen Termin.

Wenn Sie als Eltern noch Fragen haben, können Sie jederzeit gerne unsere Medizinprodukteberater\*inner kontaktieren: +49 331 620 83-0 // [info@miethke.com](mailto:info@miethke.com) // [www.miethke.com](http://www.miethke.com)



Roland Schulz



Michaela Funk-Neubarth



Thammo Weise



Andreas Bunge



Jan Mügel



Josefine Kehl



Thoralf Knitter



August von Hardenberg

## ASBH Selbsthilfe

Wenn Du Fragen zum Hydrocephalus hast und unsicher bist, was durch den Hydrocephalus kommt und welche Auswirkungen er bei Dir genau hat, dann geht es Dir wie vielen. DEN Hydrocephalus gibt es nicht. Es gibt für jeden nur »meinen Hydrocephalus« und es kann sich auch viel verändern im Leben. Aber es gibt in jedem Fall die ASBH als bundesweite Selbsthilfeorganisation für Kinder, Jugendliche, Erwachsene mit Hydrocephalus und ihre Eltern/Angehörigen. Hier gibt es Veranstaltungen, Ratgeber und den Kontakt zu andern HC-lern. Austausch mit Anderen bringt viele Tipps und tut gut.

Kontakt:

ASBH Selbsthilfe gGmbH | Grafenhof 5 | 44137 Dortmund

Tel: 0231 861050-10 | Fax: 0231 861050-50



Dokumentieren von Wohlbefinden, Symptomen & Aktivitäten



Digitaler Patientenpass:  
Für alle Shunts und alle Druckstufen



Einfache Übersichten  
aller Tagebuch-Einträge



Für mehr HC-Forschung:  
freiwillig & anonym



Jetzt kostenlos downloaden  
für iOS oder Android.

Mehr Infos unter [www.HCandME.de](http://www.HCandME.de).

Our Strong Partner in Neurosurgery:

**B|BRAUN**  
SHARING EXPERTISE

[www.bbraun.com](http://www.bbraun.com)

# HC&ME App

## Mein Hydrocephalus Tagebuch

Die HC&ME App ist ein digitales Hydrocephalus-Tagebuch, mit dem ein Leben mit Hydrocephalus und der Alltag mit Shunt umfangreich dokumentiert werden kann.



Herausgeber:



Christoph Miethke GmbH & Co. KG  
Ulanenweg 2  
14469 Potsdam  
Germany

P +49 (0) 331 620 83-0  
F +49 (0) 331 620 83-40

[info@miethke.com](mailto:info@miethke.com)  
[www.miethke.com](http://www.miethke.com)

Erste Ausgabe 2016  
Zweite Ausgabe 2017  
Dritte Ausgabe 2019  
Vierte Ausgabe 2020

Christoph Miethke GmbH & Co. KG  
Amtsgericht Potsdam: Potsdam HRA 2346  
PhG Christoph Miethke Verwaltungs GmbH  
Amtsgericht Potsdam: Potsdam HRB23937

Autorin: Michaela Funk-Neubarth  
Illustrationen und Layout: Jörg Ludwig

Alle Rechte vorbehalten. Die Verwendung von Text und Bildern, auch auszugsweise, ist ohne schriftliche Zustimmung der Christoph Miethke GmbH & Co. KG urheberrechtswidrig und strafbar. Dies gilt insbesondere für die Vervielfältigung, Übersetzung oder die Verwendung in elektronischen Systemen. © 2020 CHRISTOPH MIETHKE GMBH & CO. KG