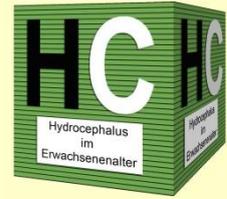


HC-Gesprächskreis für jugendliche und erwachsene Hydrocephalus-Betroffene in Leipzig



Zu unserem Treffen im April 2014 hatten wir als Experten Herrn Dr. Preuß (Oberarzt in der Neurochirurgie der Uni-Klinik Leipzig) eingeladen. Da er an diesem Tag leider verhindert war, hatte er uns gebeten, die Fragen zu sammeln, so dass er sie schriftlich beantworten kann. Dieses Angebot nahmen wir gern an und bedanken uns ganz herzlich, stellvertretend für alle Teilnehmer, bei Herrn Dr. Preuß.

Ute Herberg & Jörg Werner

Fragenliste

Frage 1: Kann man möglicherweise (z. B. durch spezielle Ernährung) die Gefahr des Verstopfens des Shunts verringern?

Antwort: Nein, die Ernährung hat mit der Zusammensetzung des Hirnwassers nichts zu tun. Diese ändert sich nur durch Infektionen oder Blutungen und ist sonst immer sehr konstant.

Frage 2: Wie wird ein Ventil an der Schädeldecke befestigt, damit es nicht verrutschen kann?

Antwort: Die Shuntsysteme werden in der Regel mit dem Katheter, der ins Hirn eingebracht wird, fest fixiert. Da bei Wachstum und Bewegung im Alltag ein gewisses Spiel am Schlauch gewährleistet sein muss, ist das Ventil oder der Schlauch (Katheter) am Kopf, Hals und Bauch nicht separat fixiert.

Frage 3: Wie bemerke ich eine Shuntinfektion?

Antwort: In der Regel hat man Fieber und Zeichen einer Fehlfunktion, also Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Sehstörungen und Nackenschmerzen.

Frage 4: Wenn das Ventil defekt ist, muss dann das komplette Shuntsystem oder nur das Ventil gewechselt werden?

Antwort: Wenn nur das Ventil einen Defekt ausweist, wird auch nur dieses gewechselt. In der Regel werden alle Komponenten überprüft und nur Teile getauscht, die nicht mehr funktionieren.

Frage 5: Wie merke ich, wenn mit dem Shuntsystem etwas nicht in Ordnung ist?

Antwort: Am häufigsten sind die Zeichen einer Fehlfunktion die Symptome, die vor Anlage des Shuntsystems bestanden: Die können Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Sehstörungen, Müdigkeit und Bewusstseinsstörungen sein. Bei Patienten mit sog. Normaldruckhydrocephalus bemerkt man häufig ein Wiederauftreten der sog. Hakim-Symptomtrias: Gangstörung, Gedächtnisstörung, Inkontinenz, aber auch Schwindel und Kopfschmerzen sind möglich. Epileptische Anfälle bei Patienten, welche jahrelang keine Anfälle hatten, können bei Wiederauftreten ein erstes Symptom sein. Selten hat man Schmerzen am Shunt oder eine Beule unter der Kopfhaut, wo sich Hirnwasser neben dem Katheter ansammelt.

Frage 6: Darf ich ab und zu auch mal selbst auf das Ventil drücken (nur um das gute Gefühl zu haben, dass es noch funktioniert)?

Antwort: Kontrollreservoir am Shunt sollten nicht „einfach so“ betätigt werden, da hierdurch ein hoher Fluss im System erzeugt wird. Vor allem bei Schlitzventrikeln kann eine Blockade des Katheters erzeugt werden, die dann zu einem Shuntversagen führen kann. Bei häufigem Betätigen kann auch eine Überdrainage, durch plötzliche Druckänderung, durch das „Pumpen“ zu Blutungen führen. Die Betätigung des Reservoirs sollte also nur bei der Shuntkontrolle durch den Chirurgen erfolgen, wenn dies notwendig ist.

Frage 7: Bei mir (und auch noch einer anderen Betroffenen mit VP-Shunt) kann man ab und zu ein "gluckerndes Geräusch" im Unterbauch hören. Das sind nach Aussage des Hausarztes keine Darmgeräusche. Was kann das sein? Abfließender Liquor?

Antwort: In den meisten Fällen sind das sicher Darmgeräusche, die jeder normale Mensch von Zeit zu Zeit und je nach Nahrung mal mehr, mal weniger hat. Den abfließenden Liquor „hört“ man am ehesten am Ventil als schwirrende Ohrgeräusche, Klicken oder „Gluckern“. Wenn viel Hirnwasser in den Bauch abgelassen ist, könnte auch mal ein solches „Gluckern“ im Bauch auftreten, wenn sich das Wasser zwischen den Darmschlingen umverteilt.

Frage 8: Wie belastbar ist ein HC-Patient in der Regel im Arbeitsleben?

Antwort: Viele Menschen haben eine eingeschränkte Ausdauer und Belastbarkeit, kurze Konzentrationsspannen und Kopfschmerzen bei Stress. Diese häufig bei Überdrainage auftretenden Symptome sind mittlerweile bei den neueren Generationen der Shuntsysteme seltener.

Frage 9: Darf ein Kind, das mit einem Hydrocephalus geboren wird, alle Impfungen erhalten? Welche nicht und können diese später nachgeholt werden?

Antwort: Die Kinder sollen unbedingt normal geimpft werden. Gerade Infektionskrankheiten sollten vermieden werden, weil hier auch eine Infektion des Shunts auftreten kann! Einzige Ausnahme ist eine Verschiebung einer Impfung nach einer

Operation oder der ersten Implantation. Hierzu sollte man den behandelnden Arzt fragen, wie dies im Einzelfall zu handhaben ist.

Frage 10: Haben signifikant viele Menschen mit einem angeborenen Hydrocephalus eine etwas andere Kopfform?

Antwort: Da der angeborene Hydrocephalus in aller Regel mit einer Kopfumfangszunahme (Makrozephalus) einhergeht, ist der Kopf häufig etwas anders geformt. Tritt unter der Shunttherapie eine Überdrainage auf, kann man oft einen schmalen, etwas länglichen Kopf beobachten. Dies muss aber nicht mit Beschwerden einhergehen, sondern kann ganz unproblematisch sein. Die Kopfform und –größe entscheidet nicht über die geistige und körperliche Entwicklung.

Frage 11: Gibt es einen Zusammenhang zwischen Hydrocephalus und Depressionen (sind HC-Patienten öfter depressiv als andere Menschen)?

Antwort: Nein.

Frage 12: Menschen mit einem angeborenen bzw. frühkindlich erworbenen, isolierten Hydrocephalus wachsen nun in der ersten Generation heran. Gibt es Untersuchungen, ob und wie weit die Leistungsfähigkeit im körperlichen aber auch besonders im kognitiven Bereich im Laufe des Lebens, im Vergleich zum gesunden Menschen abnimmt (schnelleres Ermüden, Merkfähigkeit, Konzentration...)?

Davon berichten immer wieder Menschen mit einem isolierten Hydrocephalus die sich im Arbeitsprozess befinden.

Antwort: Nach unseren Erfahrungen ist eine erfolgreiche Behandlung dadurch geprägt, dass die Leistungsfähigkeit sich ähnlich einem Gesunden verhält, also nicht frühzeitig abnimmt. Langzeitdaten mit vielen Patienten, die 40 oder 50 Jahre einen Shunt tragen, gibt es leider noch nicht. Eine Abnahme der kognitiven Leistungen kann eine schleichende Ventilfehlfunktion als Ursache haben und sollte kontrolliert werden. Es ist aber davon auszugehen, dass die Erkrankung schon ein hohes Risiko für ein frühzeitigeres Altern des Gehirns mit sich bringt.

Frage 13: Ist eine Schwellung des Sehnervs mit einer Stauungspapille gleichzusetzen und wodurch kann sie ausgelöst werden?

Antwort: Dies wird, wenn auch nicht ganz präzise, häufig synonym verwendet. Die sog. Stauungspapille tritt bei chronischem Hydrocephalus oder auch Shuntversagen bei nur $\frac{1}{4}$ der Patienten auf. Hierbei staut sich das Hirnwasser bei Abflussstörung in der Sehnervenhülle zurück bis zum Augenhintergrund. Da dieses Zeichen einfach nur durch den Augenarzt von außen untersucht werden kann, ist dies für die Beobachtung der Ventilfunktion über die Jahre sehr gut nutzbar und wird routinemäßig empfohlen. Stauungspapillen können durch die Druckschädigung am Sehnerv zu Sehstörungen oder gar Erblindung führen, weshalb man einen solchen Befund unbedingt ernst nehmen und genau abklären muss.