

Krankheitsbezeichnung

Hydrozephalus, Hydrocephalus (grch. hydros, Wasser, (en)zephalon, Gehirn) bezeichnet ein Symptom einer Störung des Hirnwasserkreislaufes, die entweder vor der Geburt (pränatal), um die Geburt (perinatal) entstanden oder im späteren Leben (postnatal) eingetreten ist.

Ursachen

Wichtige Ursachen des H. sind

1. Eine Aufweitung der Hirnräume

- durch eine Begleitfehlbildung bei einer angeborenen Spaltbildung der Wirbelsäule (Spina bifida)
- durch Fehlbildungen des Gehirns entstandene Verengungen im Bereich der Abflusskanäle des Hirnwasserkreislaufes (z.B. Dandy-Walker-Syndrom)
- nach Entzündungen des Gehirns (Enzephalitis) und/oder der Hirnhäute (Meningitis) unterschiedlicher Ursache
- aus genetisch bedingten Störungen des Hirnwasserkreislaufes

2. Ein Substanzverlust des Gehirns

- nach Hirnblutungen (unterschiedlicher Ursache und Schweregrade),
- nach schwerem Sauerstoffmangel (Asphyxie) mit nachfolgender Hirnblutung vor oder während der Geburt sowie im späteren Leben (z.B. nach Beinahe-Ertrinken)
- nach schweren Schädel-Hirn-Traumen
- nach Tumoren u.a.

Lebenserwartung

Die Lebenserwartung ist, soweit dies bisher bekannt ist, normal, vorausgesetzt, dass eine ausreichende qualifizierte ärztliche und psychosoziale Versorgung erfolgt.

Diagnostisch-therapeutischer Gesamtplan zur Versorgung von Hydrozephalus-Patienten

Voraussetzungen

1. Wegen der Dynamik des Krankheitsbildes ist – je nach Art und Schwere - eine **lebenslange Nachsorge** mit unterschiedlichen Elementen zu gewährleisten.
2. Die Nachsorge soll wegen des notwendigen hohen Spezialwissens und einer besonderen Erfahrung in der Betreuung der Betroffenen in der Regel durch **Spezialambulanzen** erfolgen, in der ärztliche Organspezialisten ((Kinder-) Neurochirurgen, Kinderärzte / Internisten, (Kinder-) Neurologen, Orthopäden u.a.)) und Vertreter medizinischer und sozialer Assistenzberufe (Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden, Psychologen, Pflegefachleute, Sozialarbeiter, mobile Rehabilitation) interdisziplinär zusammenarbeiten.
3. Bei allen Maßnahmen ist das **Selbstbestimmungsrecht** des/der Betroffenen zu wahren und eine dem behinderten Menschen entsprechende Aufklärung ggf. durch die Anwesenheit eines **Patientenadvokaten** (siehe Fußnote 1) zu gewährleisten.

1. Vorbeugende Maßnahmen

Vorbeugende Maßnahmen sind für die wichtigsten Entstehungsursachen

- medizinisch einwandfreie Geburtsvorbereitung und -lenkung zur Vermeidung von Hirnblutungen

- Folsäureprophylaxe bei Spina bifida: Die Wahrscheinlichkeit der Konzeption und Entwicklung eines Spina bifida-Kindes kann durch die tägliche Einnahme von 0,4 mg Folsäure einen Monat vor und 3 Monate nach Beginn der Schwangerschaft, um etwa 2/3 gesenkt werden. Eine Folsäure-Prophylaxe von 4 mg täglich wird Müttern empfohlen, in deren Familie ein Spina bifida-Kind geboren wurde
- Impfungen zur Vermeidung von Hirnentzündungen (z.B. durch Masern) oder Hirnhautentzündungen (z.B. durch Meningokokken)
- Unfallverhütung zur Vermeidung von Schädel-Hirn-Traumen
- [Genetische Beratung](#) zur Beurteilung und Früherkennung von Fehlbildungssyndromen

2. Frühversorgung

Die Versorgung des Kindes mit Hydrozephalus und seiner Familie beginnt mit der Diagnosestellung der kindlichen Störung. Die Erstdiagnose angeborener Störungen wird heute noch in der Regel bei Geburt des Kindes, zunehmend jedoch auch pränatal gestellt.

Vorsorgeuntersuchungen (M+) für die Mutter

Die Vorsorgeuntersuchungen M + sollen die Vorsorgeuntersuchungen nach den Mutterschaftsrichtlinien durch spezielle Inhalte ergänzen.

Vorsorgeuntersuchung vor einer Schwangerschaft (M 1 +)

Besondere Inhalte:

- Hinweis auf die Notwendigkeit einer qualifizierten Lenkung von Schwangerschaft und Geburt
- Angebot einer [genetischen Beratung](#) bei familiärer Häufung frühkindlicher Störungen (Fehlgeburten, familiären Formen des Hydrozephalus usw.).

Vorsorgeuntersuchung bei einer Schwangerschaft mit einem Hydrozephalus-Kind (M 2 +)

Allgemeine Untersuchungen:

- Regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen während der Schwangerschaft mit dem Schwerpunkt einer Entwicklung der Hirnräume und des Kopfumfanges.

Diagnose in der Frühschwangerschaft

Wird eine Erweiterung der Hirnräume festgestellt

- erfolgt in der Regel die Weiterbetreuung durch spezialisierte Frauenärzte der DEGUM-Stufe II oder III (siehe Fußnote 2)
- muss eine möglichst umfassende Beratung über den erkennbaren Umfang der Störung und über die heute bestehenden Möglichkeiten der multidisziplinären Versorgung bzw. Rehabilitation beraten werden (siehe Fußnote 3).

Diagnose in der fortgeschrittenen Schwangerschaft

Untersuchungen / Empfehlungen / Maßnahmen:

- Angebot einer speziellen Ultraschall-Diagnostik auf der DEGUM-Stufe III (Fußnote 4) zur Überwachung der Weite der Hirnräume (ggf. 3-D-Ultraschall-Untersuchung), insbesondere bei unklaren Befunden und Entscheidungen über das Leben des Kindes.
- Aufklärung: Auch bei einer Erstdiagnose in der fortgeschrittenen Schwangerschaft, ist eine Aufklärung über die erkennbaren Störungen wie auch die mögliche Rehabilitation anzubieten (Fußnote 3).
- Regelmäßige Gespräche über den Schwangerschaftsverlauf und die psychische Betroffenheit müssen (auf Wunsch in Anwesenheit eines Patientenanwalts, Fußnote 1), wenn nötig, mehrfach erfolgen.
- Angebot einer Begleitung der Eltern bei frauenärztlichen Vorsorgeuntersuchungen durch eine Vertrauensperson (Patientenanwalt, vgl. Fußnote 1), um den Eltern die Beratungsinhalte

- zu erklären und sie emotional zu stützen.
- Auswahl der Geburtsklinik (vgl. M3+).

Geburtsvorbereitung

Die vorgeburtliche (pränatale) Diagnose gestattet in jedem Fall eine systematische Vorbereitung der Eltern auf die Geburt des Kindes.

Hierdurch kann, nach bisheriger Erfahrung

- die psychische Reaktion der Eltern auf die Mitteilung einer vorliegenden Störung erheblich abgemildert
- der Geburtsablauf wesentlich optimiert werden
- die Geburtslenkung (Art der Entbindung, Narkoseformen, ggf. intensivmedizinische Maßnahmen) und die Erstversorgung des Kindes in jeder gewünschten Ausführlichkeit zu besprechen (vgl. M 3 +)
- bereits früh (auf Wunsch) ein Kontakt zur nächsten Eltern-Selbsthilfvereinigung (siehe Fußnote 5) hergestellt werden.

Vorsorgeuntersuchung um die Geburt (Perinatale Vorsorge) M 3+

Zeitraum der Vorsorgeuntersuchung:

Kurz vor, während und nach der Entbindung.

Vor der Entbindung

Inhalte / Empfehlungen:

1. Wahl der Einrichtung: Die Entbindung sollte möglichst in einer Einrichtung

- mit speziellen Erfahrungen der vorgeburtlichen (pränatalen) Beratung und Schwangerschaftslenkung
- mit hoher Kompetenzstufe für Ultraschalldiagnostik (DEGUM III)
- mit Erfahrung mit der Entbindung von Risikoschwangerschaften erfolgen,
- in der eine spezialisierte intensivmedizinische Versorgung
- eine qualifizierte operative Erstversorgung
- die Anwesenheit des Vaters, der Erstkontakt der Mutter und des Vaters zum Kind unmittelbar nach der Geburt
- eine (intensiv-) medizinischen Versorgung nach der Geburt
- sowie eine umfassende Weiterbetreuung gewährleistet ist.

2. Entbindungszeitpunkt: Die Entbindung wird vor Einsetzen der ersten Wehen in der 38. Schwangerschaftswoche durch Kaiserschnitt empfohlen.

Erstversorgung des Neugeborenen

Medizinische Aspekte

1. Wahl der Einrichtung: Von der Festlegung des Zeitpunktes, von Auswahl des Typs der Hirnwasserableitung (Ventiltyp, Druckcharakteristik, u.a.), der Erfahrung des Operateurs und der technischen Ausführung der Operation hängt die Gesamtprognose des Kindes und späteren Erwachsenen wesentlich ab. Deshalb ist die Erstversorgung in einer Einrichtung zu fordern, in der umfassende Erfahrungen mit der Erstversorgung und der Langzeitbetreuung bestehen.

Zeitpunkt für das Anlegen einer Hirnwasserableitung (Shunt):

Zu der Entscheidung für das Anlegen einer Hirnwasserableitung tragen bei

- eine bereits bei der Geburt bestehende erhebliche Erweiterung der Hirnräume,
- eine schnelle Erweiterung der Hirnräume bei häufigen (ggf. täglich mehrfachen) sonographischen Untersuchungen nachzuweisen ist und der Kopfumfang überdurchschnittlich wächst

- der Gesamtzustand des Kindes
- (wesentlich) die Erfahrung des Operateurs

Psychosoziale Aspekte

Liegt kein Notfall vor, steht in der Regel ausreichend Zeit zur Verfügung

- für einen ausreichenden (möglichst körpernahen) Kontakt von Mutter/Eltern/Kind unmittelbar nach der Geburt
- für ausführliche, wenn nötig wiederholte Gespräche mit beiden Elternteilen über die bei dem Kind erkennbaren Störungen und die Möglichkeiten der Rehabilitation in Anwesenheit einer Vertrauensperson (vgl. Fußnote 1)
- das Einverständnis beider Elternteile zur operativen Erstversorgung einzuholen
Hinweis: Kaum jemand braucht einen (alle nichtssagende Konvention vermeidenden) "Glückwunsch" und ein sichtbares Zeichen der besonderen Empathie zur Geburt (d.h.: z.B. einen Blumenstrauß) mehr als ein Kind, das unter erschwerten Bedingungen geboren wurde, und seine Eltern.

Aufklärung

Die medizinische Aufklärung der Eltern muss

- vollständig, fair, streng am Kind orientiert (ohne eine "Ausbreitung" von Wissen !) unter Berücksichtigung der psychologischen und emotionalen Betroffenheit der Eltern erfolgen
- die erkennbaren Störungen immer in Verbindung mit den bestehenden operativen und konservativen Versorgungsmöglichkeiten beschreiben
- eine ausgewogene Vermittlung der Ganzheitlichkeit des Kindes beachten, d.h. es darf nicht der Eindruck entstehen, dass das Kind vorwiegend unter dem Aspekt seiner Behinderungsmerkmale gesehen wird
- wenn nötig, wiederholt auf Fragen zu medizinischen Begriffen und Zusammenhängen eingehen
- möglichst in Anwesenheit einer Vertrauenspersonen (Fußnote 1) erfolgen, die oft nur zuhören und Vieles erklären muss.

Erstversorgung der Eltern bei nicht erwarteter Erweiterung der Hirnräume

Die **Geburt** der meisten Hydrozephalus-Kinder erfolgt unerwartet, bzw. die Komplikationen, die zur Entwicklung des Hydrozephalus führen, stehen im unmittelbaren Zusammenhang mit der Geburt. Die hierdurch ausgelöste schockähnliche psychische **Reaktion der Eltern** wird bisher nur ausnahmsweise adäquat berücksichtigt. Durch den unmittelbar nach der Geburt des Kindes einsetzenden medizinischen Aktionismus bleiben psychische Akzeptanzprobleme ungelöst und beeinflussen auf Dauer die medizinische Rehabilitation negativ.

Deshalb sind in der „**sensiblen Phase**“ nach der Geburt die psychosozialen Aspekte besonders zu beachten.

Die **operative Erstversorgung** sollte möglichst zurückgestellt werden, bis ein Optimum an Beratung erfolgen konnte. Liegt ein Notfall vor, der den **Erstkontakt** nicht erlaubt, ist baldmöglichst eine Verbindung der Eltern zum Kind herzustellen. Ein Photo des Kindes sollte den Eltern baldmöglichst zur Verfügung gestellt und die Mutter im (klinikseigenen) Rollstuhl das Kind sooft wie möglich besuchen.

Zusammenfassend sind **Schwangerschaft und Geburt** eines Kindes mit Hydrozephalus als besonders „**sensible Phase**“ der körperlichen und psychischen Entwicklung von Kind und Eltern anzusehen, was alle Bemühungen um eine differenzierte Gestaltung rechtfertigt. Die Inhalte der **Betreuung** sind (oft) für das Überleben des Kindes entscheidend, bleiben zeitlebens lebendig im Gedächtnis und tragen zur Akzeptanz des Kindes wesentlich bei. Gelingt es in dieser Phase nicht, die Glaubwürdigkeit in die medizinische, therapeutische und psychosoziale Betreuung zu

vermitteln, ist sie später nur schwer (wieder-) zu gewinnen.

3 Ambulante Nachsorge

Organbezogene medizinische Überwachungsinhalte und Therapien

Wachstum

Material: Längen-Gewichtskurve. Messlatte, cm-Maß

Überwachungsinhalte:

- Überwachung des Wachstumsverlaufes (Messen der Scheitel-Fersen-Länge und der Spannweite im Liegen)
- Überwachung der wachstumsbedingten relativen Verkürzung der (peripheren) Anteile des hirnwasserableitenden Systems
- Frühe Überwachung der Gewichtsentwicklung ..Es besteht ein vergleichsweise hohes Risiko zur Entwicklung von Übergewicht, das sich auf die gesamte Rehabilitation (vor allem auf die Mobilität) ungünstig auswirken kann.

Therapie:

- Übergewicht: Bei Abweichungen der Gewichtskurve im Sinne eines Übergewichtes: möglichst früh einsetzende, kontinuierliche diätetische Beratung.
- Wachstumsstörungen: Spezielle Therapieformen (vgl. auch. Endokrine Funktionen).

Anleitungen:

Kopf

Material: Kopfumfangskurve: kleines Kind: kleiner Maßstab (mm-Kurve); großes Kind: großer Maßstab

Überwachungsinhalte:

- Kopfwachstum: Führen einer Kopfumfangskurve.
- Überwachung der Katheterreserven im Bauchraum mit einer Wachstumskurve.
- Ventrikelweite: radiologisch (sonographisch, computertomographisch, kernspintomographisch).
- Hirnwasserableitung: Funktion, Ausschluss mögl. Komplikationen.
- Hirndruckzeichen: klinisch, bei Hirndruckverdacht: sonographisch (am N. optikus vor Eintritt in das Auge); radiologische Überprüfung der Kontinuität des Shunts sowie der Lage der Katheterspitze; bei Hirnwasserableitung in den Bauchraum: sonographischer Nachweis freier Flüssigkeit im Bauchraum, neurologische Untersuchung.
- Sicherung einer regelmäßigen (neuro-)chirurgischen Überwachung
- Bei verstellbaren Ventilen: Ausbildung zu Möglichkeiten einer spontanen Verstellung durch externe Magnetfelder und Wiederherstellung der Normalstellung.

Therapie:

- Hirnwasserableitung (Shunt), bzw. Erneuerung von Shuntanteilen bei technischen Defekten oder funktionellen Shunt-Störungen.
- Ausstellen eines Notfallausweises, in dem eingetragen ist:
 - a) die Art des Shunts,
 - b) die Länge der Katheterreserve (im Bauchraum),
 - c) Art und Charakteristik (Druckstufe: hoch mittel, niedrig, verstellbar) des Ventils,
 - d) die Einrichtung, in der der Shunt gelegt wurde.

Augen

Überwachungsinhalte:

Allgemeinmedizinische Überwachung

Material: E-Haken, stereognostische Tafeln

Orientierende Untersuchungen

- der Sehkraft (Visus (Nahvisus, Fernvisus))
- Stereosehen, Farbsehen
- Achsenstellung

Augenärztliche Überwachung:

- zumindest bis zur exakten subjektiven Visusangabe (meist nicht vor dem 5. Lebensjahr): regelmäßige Kontrollen
- Perimetrie (sobald / soweit möglich)
- bei Verdacht auf Hirnüberdruck: Augenhintergrunduntersuchung, sonographische Untersuchungen
- Bestimmung der Dicke des N. opticus.

Therapie:

- Bei Augenfehlstellungen: Sehschule, Okklusionsbehandlung, u.a.
- Sehschwäche: Brillenversorgung, Ausstattung mit technischen Geräten usw.

Neurologische Funktionen

Material: Neurologischer Status, Sensibilitätsschema, Muskelfunktionstest.

Überwachungselemente:

- Regelmäßige neurologische Überwachung (Reflexe, Sensibilität, Trophik, Durchblutung) wegen möglicher wachstumsbedingter bzw. regressiver neurologischer Veränderungen.

1 Radiologische Diagnostik bei folgenden Symptomen:

- bei allen neu auftretenden neurologischen Auffälligkeiten
- Erhöhung der Grundspannung der Muskulatur (z.B. bei Morgensteifigkeit),
- bei zunehmenden Reflexsteigerungen
- zunehmenden (therapieresistenten) Gelenkfehlstellungen
- bei Auftreten unwillkürlicher Bewegungen
- Computertomographische bzw. kernspintomographische Untersuchung zur Weitenbestimmung der Hirnräume, Ausschluss von Fehlbildungen

2 Hirnstrombild

3 ggf. elektrophysiologische Diagnostik motorischer und sensibler Funktionen: bei Hinweisen auf zunehmende neurologische Veränderungen (s.o.)

4 Muskelfunktionstest

Zerebrale Krampfanfälle

Material / Methode: Hirnstrombild

Überwachungsinhalte:

- Regelmäßige spezielle Krampf-Anamnese
- Ausschluss pathologischer Entwicklungen durch Ableitung von Hirnstrombildern (EEGs) bis zur Ausreifung des Gehirns im Jahresabstand
- bei krankhaften Veränderungen bzw. manifestem Krampfleiden: dichtere EEG-Kontrollen

Therapie:

- Antikonvulsive Therapie einschließlich Überwachung von Medikamenten-Blutspiegeln bei Einnahme von antikonvulsiven Medikamenten

Endokrine Funktionen

Material: Wachstums-(Längen-Gewichts-) Kurve

Überwachungsinhalte:

- Längenwachstum (Scheitel-Sohlen-Länge, Spannweite): Früherkennung von (endokrinologisch) bedingtem Kleinwuchs, Früherkennung einer vorzeitigen Pubertätsentwicklung (Ausschluss einer Pubertas præcox bei Entwicklung von Pubertätsmerkmalen vor dem 8 Lebensjahr).
- Gewicht: Frühe Beachtung der Gewichtsentwicklung mit der Führen einer Wachstums-Gewichts-Kurve, bzw. ab dem 10. Lebensjahr mit dem "Body-Mass-Index" (BMI). Bei Entwicklung von Übergewicht: regelmäßige diätetische Beratungen.
- Vorzeitige Pubertät (Pubertas præcox): Diagnostik, Therapie
- Verspätete Pubertät (Pubertas tarda): Diagnostik, Therapie.

Therapie:

- Bei drohendem / manifestem Übergewicht: frühe diätetische, ärztliche und psychologische Behandlung.
- Pubertas præcox: hormonelle Therapie.
- Pubertas tarda: ursächliche Therapie.

Entwicklung

Motorik / Mobilität

Material: Neurologische Untersuchung, Muskelfunktionstest, Gelenkstatus.

Im Kindesalter: Entwicklungsdiagnostik

Überwachungsinhalte:

- Regelmäßige Diagnostik des motorischen Entwicklungsstandes
- Diagnostik der (krankhaften Veränderung von) Muskelfunktionen und Gelenkstellungen
- Physiotherapie: Festlegung krankengymnastischer Behandlungselemente, Definition von Grenzen krankengymnastischer Behandlung. Indikationsstellung, Auswahl und regelmäßige Überprüfung von Hilfsmitteln (Orthesen, Lagerungshilfen, Fahrzeugen usw.) je nach Lähmungshöhe und -ausmaß.

Therapie:

- Vermittlung und Überwachung von krankengymnastischer Therapie (Fußnote 6)
- Vermittlung von Hilfsmittelgebrauchstraining, Mobilitätstraining sowie von Behindertensport (Fußnote 6)
- Planung, Entscheidungshilfe, Vorbereitung und Nachsorge bei operativen Eingriffen, die die Mobilität beeinträchtigen (z.B. Botulinumtoxin-Therapie, muskuläre Minimaleingriffe, Umstellungsoperationen an den großen Gelenken).

Wahrnehmungsfunktionen

Material: Im Kindesalter: Altersentsprechende entwicklungsdiagnostische Verfahren. FROSTIG Wahrnehmungstest. Im Jugend- / Erwachsenenalter: Neuropsychologische Verfahren.

Überwachungsinhalte:

- Diagnostik des Entwicklungsstandes, Ausschluss von Teilleistungsschwächen.

Therapie:

- Einleitung bzw. Vermittlung von (entwicklungs-) therapeutischen und/oder

ergotherapeutischen Maßnahmen (Fußnote 6)

Sprache

Überwachungsinhalte:

- Überprüfung des Hörvermögens;
- Überwachung von Sprachentwicklung, Artikulation, Sprachwahrnehmung, Sprachmotorik, Sprachinhalten.

Therapie:

- Vermittlung logopädischer Behandlung (Fußnote 6).

Sozialentwicklung

Überwachungsinhalte:

- Regelmäßige Diagnostik des Entwicklungsstandes

Therapie:

- Systematische Anleitung bzw. Vermittlung von speziellen Hilfen
- Unterstützung bei der Wahl von Kindergarten und Schule, Beruf, Arbeitsplatz (-gestaltung)

Selbstständigkeit

Material: Verrichtungen des täglichen Lebens (ATL-Status). Assessments, Hilfsmittelverzeichnis

Überwachungsinhalte:

- Neuropsychologische Diagnostik
- Überwachung von altersentsprechenden Selbstständigkeitsmerkmalen

Therapie:

- Ggf. Einleitung und Gewährleistung ergotherapeutischer Maßnahmen zum Training der "Verrichtungen des täglichen Lebens"
- von häuslichen oder externen Trainingsmaßnahmen (Fußnote 6)
- Vermittlung von Hilfsmitteln zur Erleichterung der "Verrichtungen" im häuslichen und externen Bereich
- Rechtzeitige Einleitung von Maßnahmen zur Berufsfindung
- Gewährleistung von Berufstätigkeit (Arbeitsplatzgestaltung, Kontinenzsicherung, Geruchsneutralität, Definition der Belastbarkeit)
- Vermittlung geeigneter Kurmaßnahmen bei Überlastungen
- Sicherung notwendiger Pflegemaßnahmen, Überwachung von Pflegediensten

Psyche

Methode:

Ggf. spezielle Diagnostik. Regelmäßige Gespräche

Überwachungsinhalte:

- Diagnostik psychopathologischer Symptome (vor allem Ängste, Zwänge, neurotische Entwicklungen, Überforderungen, unangemessene Ansprüche, Panik-Reaktionen..., Verhaltensauffälligkeiten)
- Neuropsychologische Diagnostik

Therapie:

- Ggf. Vermittlung von verhaltenstherapeutischen, psychotherapeutischer Hilfen, Familientherapie... (Fußnote 6).

Harnwege

Überwachungsinhalte:

- ggf. Überwachung der Harnkontrolle
- ggf. Trainingsmaßnahmen zum Erwerb der Harnkontrolle bei erheblichen Entwicklungsverzögerungen
- ggf. Hilfsmittelberatung (Windeln, Urinale, Bandagen usw.)

Darm

Überwachungsinhalte:

- Ggf. Beratungen zum Erwerb der Kontrolle der Entleerung des Darmes bei erheblicher Entwicklungsverzögerung

Therapie:

- ggf. Trainingsmaßnahmen zum Erwerb der Stuhlgangskontrolle
- ggf. Kontinenzsicherung (Training von Entleerungstechniken)
- ggf. Hilfsmittelberatung (Windeln...)

Gynäkologie / Andrologie

Gynäkologie

Überwachungsinhalte:

- Beratungen zum Verlauf der Pubertät und Geschlechtsreife
- Überwachung des Pubertätsbeginns: Hormonelle Steuerung bei Pubertas präcox
- Spezielle Steuerung der Regelblutung (Menses): z.B. Inkontinenz + Menses
- Hilfsmittelberatung
- ggf. Beratung zu kontrazeptiven Methoden
- Beratungen zu Entbindungsformen für Mütter mit Hydrozephalus

Andrologie

Beratungsinhalte:

- Beratungen zum Verlauf der Pubertät und Geschlechtsreife
- Überwachung des Pubertätsbeginns: hormonelle Steuerung bei Pubertas präcox

Sexualität

Beratungsinhalte:

- Sexualentwicklung: Information, Beobachtung, Anleitung
- Partnerberatung: Sexualtechniken, Familienberatung, Schwangerschaftsberatung.

Genetik

Beratungsinhalte:

- Erhebung einer speziellen Vorgeschichte, in der die möglichen Ursachen der Entstehung eines Hydrozephalus berücksichtigt sind.

Therapie:

- Familienplanung: Definition evtl. bestehender Wiederholungs-wahrscheinlichkeiten für die engere und weitere Familie;
- Genetisches Gutachten für die engere und weitere Familie.
Anleitungen:

Allergien

Überwachungs-/Beratungsinhalte:

- Ausschluss einer allergischen Disposition
- Ausschluss einer Latex-Allergie nach mehreren operativen Eingriffen.

Therapie:

- Allergenkarenz
- Vermittlung vorbeugender und therapeutischer Maßnahmen
- Ausstellung eines Notfallausweises.

Impfungen

Beratungsinhalte / Therapie:

- Gewährleistung eines normalen, umfassenden Impfschutzes.

Familie

Beratungsinhalte / Therapie:

- Eingehende pränatale oder postnatale Frühbetreuung der Eltern nach Stellen der Diagnose (hohes, zeitlebens psychodynamisch wirksames emotionales Konfliktpotential), vgl.: Prä- und perinatale Versorgung
- Regelmäßige, curricular begleitende, streng an den Behinderungsmerkmalen orientierte spezielle Ausbildung der Betroffenen und deren Eltern / Pflegepersonen
- Einzelausbildung mit Anpassung an die häuslichen Gegebenheiten
- Ausbildung altersspezifischen Gruppenseminaren
- Regelmäßige Abstimmung notwendiger Diagnostik und Therapie an der Belastbarkeit des Patienten bzw. der Familie
- Definition von Prioritäten vor allem im therapeutischen Bereich´
- Konfliktregulierung bei unterschiedlichen Meinungen von Ärzten und Therapeuten (ein leider häufiges, für die Betroffenen belastendes Phänomen)
- Berücksichtigung des Partners, der Geschwister bei der Festlegung der u.U. aufwendigen Therapieformen
- Vermittlung von familienentlastenden Maßnahmen.

Ausbildung

Die Ausbildung und Weiterbildung der Betroffenen und deren Betreuer sind ein zentrales Anliegen und eine Grundvoraussetzung für ein selbstbestimmtes Leben. Die Ausbildung soll den Betroffenen befähigen

- die Krankheitselemente zu verstehen
- Angst durch Wissen zu ersetzen und
- Frühhinweise auf sich entwickelnde Komplikationen zu erkennen.

Deshalb müssen die Ausbildungsinhalte

- den Lebenslauf begleitend erfolgen
- verständlich (d.h. möglichst fremdwordfrei) sein
- den jeweiligen Behinderungselementen und den häuslichen Gegebenheiten angepasst sein und
- bei Bedarf beliebig oft wiederholt werden.

Elternausbildung / Patientenausbildung

Einzelausbildung der Eltern

Während des ersten Klinikaufenthaltes

- Frühhinweise auf lebensbedrohliche Komplikationen (z.B. Hirndruckzeichen) vgl. Ausbildungsübersicht).
Beim Übergang aus der Klinik nach Hause/nach lebensverändernden Komplikationen
- Anpassung / Neuanpassung notwendiger Therapien und Hilfsmittel an die häuslichen

Gegebenheiten durch eine mobile Krankenschwester.
Ständige Anpassung des Ausbildungsstandes an die Krankheitsentwicklung beim Kind, Jugendlichen oder Erwachsenen.

Ausbildung in Gruppen

Begleitende Seminare in Kleingruppen

Seminar für Eltern neugeborener Kinder

Schwerpunkte: Emotionale und psychosoziale Bewältigung, veränderte Lebenssituation, Solidarisierung.

Diagnostisch-therapeutischer Eltern-Kind-Aufenthalt im 1. Lebensjahr (Babyseminar)

Schwerpunkte: Medizinische und soziale Lebensorientierung

Diagnostisch-therapeutischer Eltern-Kind-Aufenthalt im 3. Lebensjahr

Schwerpunkte: Medizinischer Verlauf; Kindergartenorientierung.

Diagnostisch-therapeutischer Eltern-Kind-Aufenthalt im 6. Lebensjahr

Schwerpunkte: Medizinischer Verlauf; Selbstständigkeit, Schulorientierung

Diagnostisch-therapeutischer Eltern-Kind-Aufenthalt im 12. Lebensjahr

Schwerpunkte: Medizinischer Verlauf, Selbstständigkeit, berufliche Orientierung

Diagnostisch-therapeutische Aufenthalte für Jugendliche und Erwachsene

Schwerpunkte: Medizinischer Verlauf, Selbstständigkeit, berufliche Orientierung. Ablösung aus dem Elternhaus. Partnerschaft, geeignete Wohnformen.

Therapieabstimmung

Die Einhaltung der häufig außergewöhnlich komplexen Überwachung überfordert viele Patienten und Familien. Hinzu kommt, dass keine Änderung des Krankheitsverlaufes eines Organs ohne Auswirkungen auf andere Organe und soziale Bereiche bleibt.

Es ist deshalb eine besondere und anspruchsvolle Aufgabe,

- die Auswirkungen der (Änderung der) Versorgung eines Organbereiches auf andere Bereiche zu überprüfen und zu berücksichtigen,
- die Prioritäten der notwendigen Therapieformen zu ordnen,
- notwendige Therapien der individuellen Belastungsfähigkeit sowie den besonderen sozialen Bedingungen (zur Verfügung stehende Zeit, Familiensituation u.a.) anzupassen,
- die geringste Belastung für den Patienten und die Familie zu ermitteln (z.B. einseitige Operationen zu planen, die sonst nur zweizeitig ausgeführt würden),
- widersprüchliche Auffassungen von Ärzten und Therapeuten über den Rang Therapieformen zu koordinieren (eine für Eltern oder Patienten nicht zu lösende Aufgabe),
- die Auswirkungen der Versorgung auf die Familie zu beachten (z.B. Bedrohung des Arbeitsplatzes bei zu häufiger Vorstellung des Kindes, die Vernachlässigung der Geschwister durch die Therapie-Bindung der Eltern).

Rechtshilfen / Nachteilsausgleich

Beratungsinhalte:

- Versorgungsrechtliche Beratung und Bewertung: ärztliche Berichte, Widerspruchsbegründungen
- Sozialrechtliche Beratung und Bewertung (SGB, BSHG, Landesrechte): Definition des Pflegeumfanges, Berichte
- Bescheinigungen, Widerspruchsbegründungen
- Steuerrechtlicher Ausgleich: Bescheinigungen usw.

- Vermittlung von speziellen Rechtsberatungen: z.B. Erbrecht, Betreuungsformen u.a.

Wohnung

Beratungsinhalte:

- Rechtzeitige Vermittlung von ausreichend großem, barrierefreiem behindertengerechten Wohnraum zur Vermeidung gesundheitlicher Schäden bei den betreuenden Personen
- Hilfsmittelberatung und -verordnung bei der Einrichtung einer behindertengerechten Wohnung
- Bescheinigungen, Begründungen.

Patientendossier

Jeder Patient benötigt ein eigenes, aktuelles Dossier, in dem die persönlichen Diagnosen und der gesamte Verlauf übersichtlich einsehbar sind. Dieses Dossier kann nicht an einer Einrichtung (allein) geführt werden. Es muss dem Patienten selbst jederzeit verfügbar sein.

Zu dem Dossier gehören:

Diagnosenübersicht

Eine nach Bereichen geordnete Übersicht der unveränderlichen Diagnosen, der durchgemachten allgemeinen und speziellen Erkrankungen, ausgeführter Operationen (dringend erforderlich, wegen „Diagnosenschwund“, therapeutischen Konsequenzen, Information bei Komplikationen).

Stationäre Aufenthalte

Führen eines Registers der stationären Aufenthalte (Alter, Dauer, Ort, Grund) zur Verfügbarkeit oft aufwendiger klinischer Berichte und Untersuchungsergebnisse.

Radiologische Untersuchungen

Führen eines Registers der ausgeführten radiologischen Untersuchungen (Art, Organsystem, Ort, Ergebnis) zur Abschätzung der Strahlenbelastung und Vermeidung von Doppeluntersuchungen.

Verzeichnis wichtiger Adressen und Telefonnummern

Verzeichnis der ambulanten Untersuchungen (mit km-Angabe)

um den Gesamtverlauf schnell nachvollziehen zu können und die zurückgelegten km für die Steuererklärung (Sonderausgaben) zur Verfügung zu haben.

Individuelle Zusammenstellung diagnostischer und therapeutischer Anleitungen

Fußnoten / Anmerkungen:

[1] Als Patientenanwalt wird hier eine Vertrauensperson bezeichnet, die Betroffenen, Eltern, Betreuern usw. bei allen medizinischen und sozialen Fragen unterstützend zur Verfügung steht. Zu ihren Aufgaben gehören die Gewährleistung des Selbstbestimmungsrechtes, die Vermittlung notwendiger Erklärungen und weiterführender Hilfen bei unklaren Begriffen und komplexen Zusammenhängen, Unterstützung bei schwierigen oder lebensverändernden Entscheidungen usw.. Die beratende Person muss sowohl die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten und Zusammenhänge des jeweiligen Krankheitsbildes kennen.

[2] DEGUM: Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin. Für die Stufe II zugelassene Ärzte/Innen müssen besondere Erfahrung in der Diagnostik von Fehlbildungen an unterschiedlichen Organsystemen sowie eine besondere technische Ausstattung nachweisen.

[3] Die Rechtswirklichkeit wird der im Schwangerenkonfliktgesetz gesetzlich verankerten Forderung einer Beratung, die sowohl die erkennbare organische Beeinträchtigung wie auch die sich hieraus ergebende Rehabilitation umfasst, bisher nur ausnahmsweise gerecht. Meist erfolgt aus Unkenntnis der rehabilitativen Möglichkeiten lediglich die Besprechung der erkennbaren

Schädigung, womit den Eltern eine Perspektive auf ein lebenswertes Leben ihres Kindes verweigert wird. Erschwerend wirkt sich aus, dass der Zusammenhang zwischen pränatalen Hinweisen auf eine Störung und dem späteren klinischen Bild noch unscharf sind. Eine Verbesserung der Aussage über pränatale Darstellung von kindlichen Besonderheiten ist durch geeignete sonographische Untersuchungen auf DEGUM-Stufe III und Ultraschalluntersuchungen in 3 Ebenen, sog. 3-D-Ultraschall) zu erreichen; hieraus ergeben sich möglicherweise genauere Beratungs- und Entscheidungsinhalte zur Lenkung der Schwangerschaft und Versorgung des Kindes.

[4] DEGUM III: Höchste Qualifikationsstufe der Deutschen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin. Die Qualifikation wird nur an wenige Einrichtungen verliehen, in der spezielle personelle Voraussetzungen, Erfahrungen in der vorgeburtlichen Diagnostik und Therapie, sowie eine besondere technische Ausstattung zur Verfügung stehen.

[5] Ansprechpartner der örtlichen Selbsthilfegruppe sind zu erfragen bei "Arbeitsgemeinschaft Spina bifida - Hydrocephalus", Grafenhof 5, 44137 Dortmund, Tel.: 0231-8610500 mit Internet-Adresse

[6] Eine zeitliche Abstimmung mit anderen Therapeuten zur Vermeidung von Überlastung durch Therapien ist erforderlich.