

ASBH vor Ort

Die ASBH vertritt seit mehr als 40 Jahren die Belange von Menschen mit Hydrozephalus. Die ASBH informiert, berät und engagiert sich auf vielen Ebenen für die Lebenssituation von betroffenen Menschen und ihren Familien.

Unsere Arbeit wird durch mehr als 70 Selbsthilfegruppen vor Ort getragen. Hier organisieren sich mehr als 4.000 Familien, Erwachsene mit Behinderung und Fördermitglieder.

Es findet kompetente Unterstützung im direkten und unmittelbaren Kontakt statt, hilfreiche Informationen im lokalen Umfeld werden ausgetauscht. Es entstehen tragfähige soziale Netzwerke, in denen sich die Betroffenen und ihre Angehörigen und Freunde dauerhaft aufgehoben fühlen.

Der ASBH-Bundesverband bietet spezielle Aktivitäten für betroffene und interessierte Menschen an:

Ratgeber, Selbständigkeitstraining, Netzwerk Hydrozephalus, Fachtagungen, Sozialberatung, Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner in den regionalen Selbsthilfegruppen sowohl für Eltern als auch erwachsene, betroffene Menschen, Kontakte zu Ärzten und Kliniken, www.hydrozephalusseite.de, etc.



www.asbh.de

Gemeinsam geht es leichter

Dieser Satz ist leicht gesagt und wird von vielen als alltäglich empfunden.

Was jedoch Selbsthilfe für uns ist, leistet und bedeutet, zeigt das folgende Zitat eines Betroffenen:

„Ein Austausch unter Jugendlichen und erwachsenen Menschen mit einem Hydrozephalus in Gesprächskreisen löst sicherlich kein medizinisches Versorgungsproblem. Das Wissen, mit seinen Schwierigkeiten und Fragen nicht alleine zu sein, ist jedoch für viele bereits ein wichtiger Schritt in eine Zukunft mit mehr Zufriedenheit und gibt nicht selten die Kraft, sich mit der Lösung eigener Probleme zu befassen. Hierbei helfen die Gesprächskreise sehr, haben doch andere Menschen bereits ganz ähnliche Erfahrungen gemacht. Ich persönlich konnte in der Zeit meiner schwersten Probleme als Teilnehmer sehr viel Kraft und Mut aus den Treffen mit anderen Betroffenen schöpfen. Seit 2003 leite ich selbst einen Gesprächskreis und stelle fest, dass es den Teilnehmern sehr oft ganz ähnlich ergeht wie mir in der damaligen Situation.“

Kontakt

Informationen zur Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe erhalten Sie bei der ASBH-Bundesgeschäftsstelle
Grafenhof 5 • 44137 Dortmund
Tel.: 0231/861050-0 • asbh@asbh.de

Mit freundlicher Unterstützung von

BARMER
GEK die gesund
experten

ASBH



Hydrozephalus

Was ist ein Hydrocephalus?

Ein Hydrocephalus entsteht als Folge einer Störung im Hirnwasserkreislauf.

Das Gehirn und das Rückenmark sind von einer schützenden Flüssigkeit, dem Liquor cerebrospinalis, umgeben. Dieser wird in den großen Hirnkammern gebildet, um dann über Verbindungswege verteilt zu werden. Um einen Anstieg des Hirndrucks zu vermeiden, wird der Liquor in der venösen Blutbahn resorbiert.

Ist diese Dynamik gestört, staut sich das Hirnwasser zurück, und es kommt zur Erweiterung der Hirnkammern – dem Hydrocephalus.

Welche Arten des Hydrocephalus gibt es?

Grundsätzlich unterscheidet man zwischen einem angeborenen und einem erworbenen Hydrocephalus. Der angeborene Hydrocephalus kann isoliert oder in Kombination mit Spina bifida (angeborene Querschnittslähmung) auftreten. 80% der Menschen mit Spina bifida haben gleichzeitig einen Hydrocephalus.

Der Hydrocephalus kann aber auch im Laufe eines Lebens als Folge von Hirnblutungen, Hirnhautentzündungen oder Tumoren entstehen.

Eine besondere Form des Hydrocephalus ist der sog. NPH: Normal Pressure Hydrocephalus (Normaldruckhydrocephalus). Hierbei kommt es zu einer Erweiterung der Hirnkammern mit einem nicht direkt messbaren Anstieg des Drucks. Am häufigsten tritt der NPH im fortgeschrittenen Alter (über 60 Jahre) auf. Man spricht dann vom „Altershirndruck“.

Welche Auswirkungen hat ein Hydrocephalus?

Die Folgen sind sehr unterschiedlich und weisen eine große Bandbreite auf: von geringen Teilleistungsschwächen über Beeinträchtigungen der Bewegungsfähigkeit, der Sprache, des Sehens oder der Lernfähigkeit bis hin zu schweren Mehrfachbehinderungen.

Ebenso unterschiedlich sind die Lebenssituationen der Menschen mit Hydrocephalus: Viele führen ein Leben ohne sichtbare Beeinträchtigungen, und der Hydrocephalus bleibt nach außen „unsichtbar“. Für andere betroffene Menschen bedeutet ein Leben mit einem Hydrocephalus aber auch ein Leben mit größeren Einschränkungen bis zur Pflegebedürftigkeit.

Wie häufig tritt ein Hydrocephalus auf?

Man geht davon aus, dass eines von 500 Kindern mit einem Hydrocephalus zur Welt kommt.

Aktuelle Schätzungen bezüglich des Altershirndrucks gehen von 60.000 Betroffenen in Deutschland aus.



Welche Therapieformen gibt es bei einem Hydrocephalus?

Der Hydrocephalus ist im ursprünglichen Sinne nicht heilbar. Jedoch ist er gut zu therapieren. Um den durch den Hydrocephalus entstehenden erhöhten Hirndruck zu regulieren, wird bei einer großen Anzahl von Betroffenen ein Shunt-Ventil-System eingesetzt. Durch die Um- oder Ableitung des Liquors über einen Shunt wird der „natürliche“ Hirndruck wiederhergestellt. Die Implantation eines Shunt-Ventil-Systems ist bei vielen Betroffenen notwendig.



Dabei wird ein Ventil, welches den Liquor durch einen Schlauchkatheter in die Bauchhöhle oder in den rechten Vorhof ableitet, im Kopf implantiert. Die meisten Betroffenen erleben nach einer Shuntimplantation eine deutliche Besserung ihrer Symptome. Dennoch müssen sich die betroffenen Menschen auf ein Leben mit Shunt einstellen, die Funktion regelmäßig überprüfen lassen und besonders auf ihre Gesundheit achten.

Eine weitere Therapieform (besonders für den NPH) ist die Lumbalpunktion. Die Lumbalpunktion wird im Gegensatz zur Versorgung mit einem Shunt-Ventil nicht so häufig durchgeführt, da sie in regelmäßigen Abständen wiederholt werden muss. Bei dieser Therapieform wird eine Hohlnadel auf Höhe der Lende in den Duralsack eingeführt und Liquor entnommen. Auch durch diese Ableitung des Liquors wird der Hirndruck eine Zeit lang reguliert.