

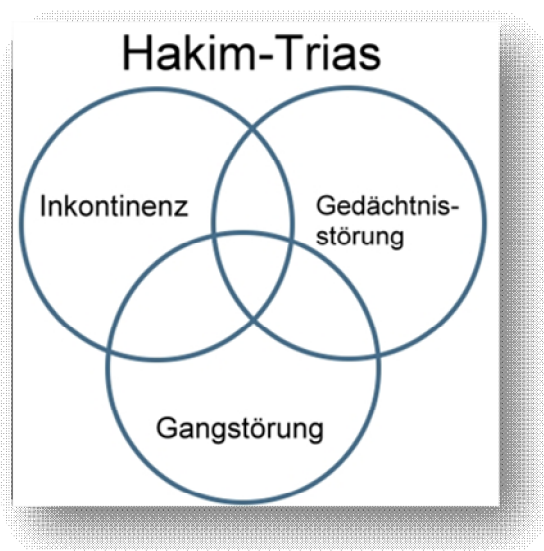
## Ein Normaldruckhydrocephalus in Ihrem Alter? – Das kann NICHT sein!!

Mit diesem Satz wurde ich so oft konfrontiert, dass ich ihn mittlerweile nicht mehr hören kann. Ich beginne meinen Bericht jedoch in einem deutlich früheren Stadium – da, wo die Symptome sich derart verdichteten, dass mir immer deutlicher wurde: So kann es nicht weiter gehen.

Nachdem ich über mehrere Monate in der Nacht immer wieder mit Schwindelproblemen (ein Gefühl wie Karussellfahren) aufgewacht bin und die Kopfschmerzen immer heftiger wurden, hatte ich die Entscheidung getroffen, zum Arzt zu gehen. In dieser Situation erschien mir dieser Schritt als einziger Ausweg. Seit meiner Kindheit leide ich unter immer wieder auftretenden Migräne-Attacken. Die seit dieser Zeit auftretenden Kopfschmerzen waren jedoch in der Art nicht im Ansatz vergleichbar. Der Schmerz pulsiert bei mir meist auf der rechten Kopfseite nach oben. Er sticht vom Gefühl her richtig in den Kopf hinein. Oft sind damit Lärm- und Lichtempfindlichkeit, Übelkeit und der Wunsch nach Ruhe verbunden. Meist ist es mit Ausruhen aber nicht getan. Im frühen Stadium der Migräne reichten damals und auch heute noch leichte Schmerzmittel. Leider musste ich aber auch Teils auf stärkere Präparate zurückgreifen. Nach der Einnahme der Medikamente folgte der Gang ins Bett mit einem kühlen/feuchten Waschlappen auf der Stirn.

Die für mich jetzt neuartigen Kopfschmerzen äußerten sich am stärksten nachts und gingen mit Drehschwindel einher. Auch tagsüber bestanden die Probleme und wurden bei körperlichen und / oder geistigen Belastungen immer stärker. Es war ein massiver Druck auf den Kopf – ein starkes dumpfes Drücken.

Ich wählte einen Neurologen aus, mit dem ich über meine aktuelle Situation gesprochen hatte. Er überwies mich zur Magnet-Resonanz-Tomographie (kurz: MRT) vom Kopf. Dadurch stellte sich he-



raus, dass sowohl meine Seitenventrikel (erste und zweite Hirnkammer) als auch meine vierte Hirnkammer deutlich vergrößert waren. Zum ersten Mal in meinem bis dahin 20-jährigen Leben wurde ich mit der Diagnose „Hydrocephalus“ konfrontiert. Die Ärzte teilten mir mit, dass mein Ventrikelsystem „nur“ verplumpt wäre. Das hätten viele Menschen und es wäre nicht schlimm. Die Diagnose veranlasste meinen behandelnden Arzt dennoch, mich wenige Wochen später an eine Klinik zur Lumbalpunktion (kurz: LP) zu überweisen. In der dortigen Ambulanz wurde dann auch zum ersten Mal der Verdacht auf einen Normaldruckhydrocephalus (kurz: NPH) geäußert. Einige Tage später rief ich in der Klinik an, um zu erfahren, wie

der Radiologe meine MRT-Aufnahmen bzgl. des Verdachts auf einen NPH einschätzt. Da sich die Hin-

weise aus seiner Sicht auf einen NPH verdichteten, bekam ich in diesem Telefonat auch einen Termin zur LP. Sofern durch diese Untersuchung eine Verbesserung der Symptomatik auftreten würde, müsste mir ein Shuntsystem implantiert werden. Zu diesem Zeitpunkt kannte ich ein Shuntsystem nicht. Mir wurde erklärt, dass es sich hierbei um einen Schlauch unter der Haut handelt, welcher dann das Nervenwasser zum Bauch ableitet. MEHR hatte ich zu diesem Zeitpunkt nicht erfahren. Schließlich hatte ich dieses Telefonat während einer meiner (relativ kurzen) Schulpausen geführt. Alles weiter würde man mir erklären, wenn es dann so weit wäre. Somit war ich in dieser Situation extrem geschockt. Als ich wieder in meine Klasse zurück kam, wurde ich von meinem Lehrer darauf gefragt, was denn passiert wäre. In der folgenden Zeit fing ich immer stärker an, mich mit dem Thema inhaltlich zu befassen. Schließlich hatte ich alle Symptome des sogenannten „Hakim Trias“. Dieser beschreibt die Kombination aus Gangstörung, Gedächtnisproblemen und Inkontinenz.

Wie bereits von anderen Ärzten empfohlen, wurde mir auch in dieser Klinik geraten, zunächst abzuwarten und die Probleme zu beobachten.

Daraufhin führte ich meine Recherche sowohl im Internet als auch in Bibliotheken durch und versuchte, mein Wissen über die für mich damals völlig unbekannte Erkrankung des NPHs zu verbessern. Leider gab es zum damaligen Zeitpunkt (2001) bedeutend weniger Informationen als heute (2010). Zum Hydrocephalus fand ich einige Fakten, die jedoch laut der damaligen Ärzte nicht auf mich zuträfen. Obwohl es mir nach der LP deutlich besser ging, wurde dieses Ergebnis von den Ärzten nicht besonders hoch eingeschätzt. Es wurde weiter abgewartet.

Nach einem Jahr hatte ich mich wieder auf die Suche nach einem neuen Arzt gemacht, der mir helfen konnte. Am Anfang hatte ich die Hoffnung, dass mein Zustand sich von alleine wieder bessert. Leider war dies nicht der Fall – es wurde immer schlimmer. Ich bekam immer wieder die bekannte Aussage zu hören: Ein Normaldruckhydrocephalus in Ihrem Alter? – Das kann NICHT sein!! Schließlich hatte ich meine Probleme im Alter von Anfang Zwanzig bekommen und darin lag für viele Ärzte das Ausschlusskriterium. Auch in der neuen Klinik erfolgte keine Reaktion darauf, dass es mir nach einer durchgeführten LP besser ging. Man entließ mich mit dem Verweis auf ein Infoblatt zum „Phobischen Schwankschwindel“, das mir die Ärzte zum Selbststudium mitgegeben hatten. Abschließend wurden noch als „Diagnose“ psychische Ursachen angegeben. Ich habe mir dieses Infoblatt natürlich durchgelesen, jedoch beschrieb der Text in keinem Punkt meine Situation. Mein Problem des Drehschwindels unterschied sich deutlich von einem Schwankschwindel. Zudem wurde ich in dieser Klinik mit der Aussage konfrontiert: „Sie beobachten sich zu stark! Außerdem kann man ihre Ventrikel gerade noch als Normal bezeichnen“. Die eine Klinik rät abzuwarten und die Situation und meine Symptome zu beobachten und hier wird mir quasi daraus ein Vorwurf gemacht, dass ich mich beobachte und den Verlauf der Symptome überwache.

In dieser Situation sind mir sehr viele Gedanken durch den Kopf gegangen, so zum Beispiel: „WARUM hilft mir denn keiner, ich merke doch das etwas nicht stimmt. Ich spinne doch nicht – oder doch??“ Zum Glück half mir in dieser Zeit eine Freundin, meine Gefühle zu ordnen und gab mir sehr gute Tipps, welche ich bei den weiteren Arztgesprächen umzusetzen versuchte. Ich habe mir alles aufschreiben müssen, da ich mir selbst die einfachsten Informationen nicht merken konnte. Aus diesem Grund habe ich mir auch während der Arztgespräche immer wieder schriftliche Notizen gemacht, um

das Gespräch auch später noch nachvollziehen zu können. Durch dieses Vorgehen wurde mir das Verständnis meiner Situation deutlich erleichtert.

Also entschloss ich mich erneut abzuwarten, ob sich meine Probleme in naher Zukunft verbessern. Leider erfüllte sich dieser Wunsch nicht. Meine Situation verschlechterte sich zusehends, was mir die Durchführung meiner Ausbildung fast unmöglich machte. Massivste Kopfschmerzen erschwerten mir den Alltag erheblich. Oft hatte ich das Gefühl, als würde jemand auf meinem Kopf sitzen, da es ein massiver DRUCK von der Schädeldecke herab war. Die Kopfschmerzen waren oft begleitet von Schmerzen beim Bewegen der Augen. Die Drehschwindel-Probleme wurden nachts immer stärker. Die Gangschwierigkeiten sowie die Inkontinenz nahmen ebenso wie die Konzentrations- und Gedächtnisprobleme immer weiter zu. Mit diesen Problemen dem Unterricht zu folgen, wurde immer schwieriger. Ein von mir immer wiederkehrendes Nachfragen zu den Inhalten des Unterrichts war die Folge. Zum Glück hatte ich verständnisvolle Lehrer, die mir bereitwillig die Themen auch noch zum x-ten Mal erklärten. Außerdem nahmen sie sich Zeit und erklärten mir den Sachverhalt auch noch in der Nachhilfe. Oft teilten wir die Informationen in kleinere Abschnitte auf, so dass mir das Verständnis erleichtert wurde und ich die Inhalte auch umsetzen konnte.

Da mich diese Probleme immer weiter belasteten, ging ich wieder zum Arzt. Leider wurde meinen Schwierigkeiten dort wieder keine Beachtung geschenkt. Meine Symptomatik wäre nicht auffällig. Aus meiner Perspektive war es schon zum damaligen Zeitpunkt alles andere als unauffällig, wenn ich in einem Alter von 20 Jahren immer wieder Inhalte vergesse, sobald ich diese gehört habe und diese auch nicht umsetzen kann.

Ein erneuter Aufenthalt in einer weiteren Klinik mit der Hoffnung auf Hilfe, war wieder vergebens. Denn auch dort wurde meine Symptomatik mit der Psyche erklärt – schließlich gäbe es angeblich keine Hinweise auf organische Ursachen. Das Warten und die Probleme gingen weiter, da mir angeblich nicht zu helfen sei. Ich fühlte mich in der damaligen Situation so hilflos, dass es für mich so wirkte, als wolle mir gar keiner helfen.

Meine Probleme und die damit verbundenen Einschränkungen wurden so groß, dass ich mich selbst darum kümmerte, mehr über den Hydrocephalus – und damit auch über meine Diagnose – zu erfahren. So kam ich zu verschiedenen Informationen und insbesondere auf die Seite der ASBH ([www.asbh.de](http://www.asbh.de)). Dort fand ich in der Rubrik Hydrocephalus die Kontaktseite für erwachsene Menschen mit dieser Behinderung ([www.hydrocephalusseite.de](http://www.hydrocephalusseite.de)). Zur gleichen Zeit habe ich von einer Freundin die Adresse einer Klinik im Norden von Deutschland erhalten, wo ein Arzt sein sollte, der mir vielleicht helfen könne. So „gestärkt“ konnte ich mich auf den Weg zu meinem ersten Selbsthilfegruppentreffen der Erwachsenen mit einem Hydrocephalus in Frankfurt machen – auch sechs Jahre später hat die Teilnahme an solchen Gesprächskreisen für mich noch eine große Bedeutung.

Nachdem sich die Klinik meine Unterlagen angesehen hatte und ich meine Probleme beschrieben hatte, erbat sich der Arzt eine Bedenkzeit von circa 4 Wochen. Dann ergab sich für die Ärzte ein schlüssiges Bild. Ich bekam einen Termin zur Anlage eines ventrikulo peritonealen Shunts (kurz: VP-Shunt). In dieser Klinik wurde meinen Problemen zum ersten Mal eine wirklich angemessene Beachtung geschenkt. Bereits beim Vorgespräch wurde mir mitgeteilt, dass bei mir voraussichtlich die Auf-

findung der geeigneten Druckstufe des verstellbaren Ventils etwas komplizierter werden könnte. Somit wurde schon im Vorfeld ein zehntägiger Aufenthalt im Krankenhaus eingeplant. Leider verlängerte sich dieser Zeitraum aufgrund der sehr schwierigen Suche nach der geeigneten Druckstufe auf insgesamt vier Wochen – es sollte leider nicht der längste Aufenthalt bleiben.

Da meine damals behandelnde Klinik ca. 600 km von meinem Wohnort entfernt war, musste ich mir für die Weiterbetreuung ein geeignetes Krankenhaus suchen. Diese Suche gestaltete sich äußerst schwierig. Ich wurde in dieser Zeit wieder mehr als einmal mit der bereits bekannten Aussage konfrontiert: Ein Normaldruckhydrocephalus in Ihrem Alter? – Das kann NICHT sein!! Mittlerweile wurde diese Einschätzung gerne mit der folgenden Aufforderung kombiniert: „Gehen sie doch in die Klinik, die ihnen den Shunt implantiert hat. Von uns hätten sie KEINEN bekommen, denn sie haben Nichts“

Ein paar Wochen nach der Implantation der VP-Shunts traten Bauchschmerzen auf, die mit fortschreitender Zeit immer intensiver wurden. Ich war wieder auf der Suche nach geeigneten Ärzten, die mir die akuten Probleme erklären konnten. Keiner der zu dieser Zeit aufgesuchten Fachleute fand eine Ursache. Stattdessen teilten Sie mir Ihre Einschätzung mit, die ich leider nur schon zu oft gehört hatte: Ein Normaldruckhydrocephalus in Ihrem Alter? – Das kann NICHT sein!! Ich wurde wieder nach Hause geschickt. In der folgenden Zeit suchte ich weiter dringend nach einem Arzt, der die sich stetig verschlechternden Probleme ernst nimmt. In dieser Zeit wurde ich dann auch schon mal vorübergehend stationär aufgenommen, um Antibiotika intravenös (kurz: i.v.) zu erhalten. Schließlich waren meine Entzündungswerte zu diesem Zeitpunkt bereits SEHR hoch. Die Schmerzen im Bauchraum hatten derart zugenommen, dass ich mich kaum noch bewegen konnte. Noch einige Zeit später stellte sich dann heraus, dass meine Probleme durch eine Bauchfellentzündung verursacht wurden – leider sollte dies nicht die einzige bleiben.

So vergingen einige Monate mit Krankenhausaufenthalten und damit verbundenen, weiteren Operationen. Ich konnte u.a. zum Teil den Kopf kaum noch drehen wegen der immer stärkeren Verwachsungen am Shuntverlauf. Meine durch den Hydrocephalus verursachten Probleme (insbesondere die Kopfschmerzen) wurden nach erneuten Umstellungen meines Medos-Hakim Ventiles besser. Mittlerweile konnte ich die eingetretenen Verschlechterungen ziemlich genau beschreiben, was meinen Ärzten die richtige Veränderung der Ventileinstellung deutlich erleichterte. Es wurde festgestellt, dass die Druckstufe immer weiter nach unten angepasst werden musste. Die initiale Einstellung des Ventils nach Erstimplantation betrug 140 mmH<sub>2</sub>O. In 10 mmH<sub>2</sub>O-Schritten wurde die Druckstufe bei weiterhin bestehenden Problemen nach unten verstellt. Zwischen jeder Verstellung lagen immer mindestens sechs oder mehr Wochen. Diese Regelung wurde so festgelegt, weil auch Wettereinflüsse meinen Zustand kurzfristig verändern konnten. Es musste jeweils klar sein, dass die Probleme durch den Hirndruck bedingt waren und eine Verstellung somit indiziert war. Zudem braucht der Kopf einige Tage, um sich an den veränderten Hirndruck zu gewöhnen.

In den folgenden Monaten kam es immer wieder zu teils erheblichen Problemen (Kopfschmerzen, deutlich erhöhte CRP-Werte, Fieber), so dass ich auch in dieser Zeit öfters als Notfall in eine Klinik kam. Jedesmal musste ich meine Situation erneut komplett erklären und musste (fast) jedesmal auch erneut feststellen, dass ich aus der Sicht der jeweils diensthabenden Ärzte keinen Shunt gebraucht

hätte und diese es gar nicht nachvollziehen konnten, warum ich überhaupt mit einem Shuntsystem versorgt wurde. Ohne einen Shunt hätte ich diese Probleme der Komplikationen aus deren Sicht ja schließlich nicht. Somit reiste ich immer wieder trotz des teils sehr schlechten Zustands in meine damals behandelnde Klinik, die den Shunt implantiert hatte. Leider war dies aufgrund der sehr großen Entfernung zu meinem Wohnort (600 km) nicht immer möglich<sup>1</sup>.

Aufgrund der bereits beschriebenen, ständig wiederkehrenden Bauchfellentzündungen wurde es für mich mit dem VP-Shunt immer problematischer. Schließlich bekam ich einen venrikulo-atrialen Shunt (kurz: VA-Shunt). Leider traten auch mit diesem nach kurzer Zeit wieder Probleme auf. Die immer stärker intermittierenden<sup>2</sup> Fieberschübe mit Druck in der Herzgegend machten einen Gang zum Kardiologen dringend erforderlich. Dort wurde zunächst ein TEE<sup>3</sup> durchgeführt. Danach wurden auch Blutkulturen (mehrfach) angelegt. Das Ergebnis war eindeutig. Es war ein Hautkeim in das Blut eingedrungen, der dort nicht hingehört. Da die Fieberschübe intermittierend waren, konnte das Problem nur sehr schwer erfasst werden. Schließlich war die bis auf teil 39,2°C erhöhte Temperatur nach spätestens 2 Stunden wieder weg. Jedoch ging jedesmal nach kurzer Zeit alles wieder von vorne los. Schließlich erkannten meine behandelnden Ärzte, dass der Hautkeim im Blut zu einer Shuntinfektion geführt hatte – damit waren auch die Fieberschübe erklärbar. Die Entscheidung zur Explantation des Shunts wurde sehr schnell getroffen. Nach der Ausheilung der Infektion im Körper durch Antibiotika-Gabe (i.v.) hörten auch die intermittierenden Fieberschübe auf. Das Shuntsystem konnte dann nach einiger Zeit, in der der Liquor mit einer externen Ventrikeldrainage (kurz EVD) abgeleitet wurde, neu implantiert werden. So erstreckte sich dieser Krankenhausaufenthalt über knapp 10 Wochen.

Nach dieser langen Zeit im Krankenhaus machte ich eine Anschlussheilbehandlung (kurz: AHB) um mich von den Belastungen mit insgesamt 3 Operationen zu erholen. Es folgten aufgrund der bereits beschriebenen Ursachen erneut Komplikationen. Die Folge waren wieder weitere Operationen, u.a. auch dadurch, weil sich die Spitze meines VA-Shunts in der Vene um 180° nach oben gedreht hatte. Und bei fast jedem oftmals erforderlichen Krankenhauswechsel bekam ich wieder den folgenden Satz zu hören: Ein Normaldruckhydrocephalus in Ihrem Alter? – Das kann NICHT sein!!

Nach dem Auftreten von erneuten Problemen – u.a. Fieberschübe bis 40°, starke Gliederschmerzen, massivste Kopfschmerzen, Abszess am Shuntverlauf sowie Schmerzen in der Herzgegend – führte mich wieder der Weg zum Kardiologen. Dieser fand im Rahmen der Durchführung eines TEEs am Shuntende kurz vor der Herzklappe einen Thrombus. Regelmäßige Kontrollen mit einem TEE folgten. Schließlich wurde der Thrombus, der zu meinem Glück fest mit der Katheterspitze des Shunts verbunden war, im Rahmen einer Herz-Operation entfernt. Somit wurde das Shuntsystem nur bis oberhalb des Thrombus gekürzt. Der Rest des Shunts blieb in der Vene. Später stellte sich durch eine spezielle Genuntersuchung heraus, dass ich an einer Blutgerinnungsstörung leide. Diese wird als Faktor V Leiden Mutation bezeichnet. Durch diese Erbkrankheit habe ich ein deutlich erhöhtes Risiko für die Entstehung von Thrombosen.

---

<sup>1</sup> Die daraus resultierenden – teils häufigen – Krankenhauswechsel wurden dann auch schon mal von den Ärzten einer Klinik als „Klinik-Hopping“ bezeichnet

<sup>2</sup> Intermittierend: wechselnd, zeitweilig aussetzend, mit Unterbrechungen auftretend

<sup>3</sup> TEE: transösophageale Echokardiografie, eine Ultraschall-Untersuchung des Herzens durch die Speiseröhre

Die beschriebene Variante der Shunt-Kürzung funktionierte auch einige Zeit. Es bildete sich zwar nach der beschriebenen Herz-Operation noch einmal ein Thrombus, der jedoch mit der Gefäßwand verwachsen ist und sich dadurch nicht lösen kann. Als der Shunt dann erneut auf Grund einer Infektion entfernt werden musste, entschieden sich die Ärzte wegen meiner massiven Komplikationen mit dem Shunt KEIN neues System zu implantieren. Wieder kam die bekannte Aussage: „Ein Normaldruckhydrocephalus in Ihrem Alter? – Das kann NICHT sein!! Sie sollten sich mal in der Psychosomatik vorstellen und die Gangstörung nochmals neurologisch komplett neu abklären lassen. Sie brauchen keinen Shunt, die MRT-Bilder sind noch ok und sie haben auch nie einen Shunt gebraucht.“

Meine Probleme verschlechterten sich jedoch zusehends, mittlerweile war mein Gang so verschlechtert, dass ich zu diesem Zeitpunkt bereits seit 1 ½ Jahren einen Rollstuhl brauchte. Durch den Wechsel einige Monate später in eine NEUE Klinik, wurde bei mir eine vollständig neue Diagnostik durchgeführt. Hierbei fanden die für mich neuen Ärzte heraus, dass ich einen dauerhaft erhöhten Hirndruck habe. Aber das wichtigste Ergebnis der Untersuchungen wurde durch ein MRT vom Rücken gewonnen. Mit diesem wurde festgestellt, dass mein Rückenmark aufgrund einer Arachnoidalzyste im Spinalkanal komprimiert ist. Diese Diagnose ist nach Auskunft meiner behandelnden Ärzte maßgeblich für die extremen Probleme mit meinen Beinen verantwortlich. Damit ist auch endlich eine Erklärung dafür gefunden, warum das Gangbild nicht vollständig zu den Symptomen des Normaldruckhydrocephalus passt. Die Zyste im Rückenmarkskanal hat die Probleme des NPHs überlagert und die Symptomatik dadurch deutlich verändert. Eine Operation am Rücken wurde durchgeführt. Da meine Komplikationen mit dem Shunt derart massiv waren wollten meine Ärzte erst einmal abwarten ob der NPH zusätzlich noch weiter behandelt werden muss. Die Probleme des Hakim-Trias haben sich zum Teil gebessert. Problematisch sind nach wie vor Kopfschmerzepisoden (diese erfordern teils erhebliche Schmerzmittelgaben), sowie extreme Belastungs- und Konzentrations-Einschränkungen. Durch die Zysten-Operation wurde auch hier eine Verbesserung erzielt. Ob diese jedoch ausreichend ist, meinen Zustand auf Dauer stabil zu halten und die Kopfschmerzen in einem erträglichen Rahmen zu halten, wird sich eventuell erst in einigen Monaten zeigen.

Jetzt weiß ich, dass sich die gesamte Zeit zwei getrennte Probleme zu einer Gesamtsymptomatik überlagert haben. Es hat lange gedauert, bis die Ärzte diese Situation diagnostizieren konnten. Dies mag sicherlich auch daran gelegen haben, dass meine beiden Erkrankungen (der NPH in meinem Alter, sowie eine Arachnoidalzyste) sehr seltene Erkrankungen sind, was die Diagnose deutlich erschwert hatte. In jedem Fall lohnt es sich, nicht aufzugeben und gemeinsam mit den Ärzten offen zu sein für die Diagnostik in unterschiedliche Richtungen. Ohne diesen Blick meiner behandelnden Ärzte wäre ich wahrscheinlich heute noch mit der für mich so problematischen Aussage konfrontiert:

Ein Normaldruckhydrocephalus in Ihrem Alter? – Das kann NICHT sein!! Schließlich passt ja auch Ihr Gangbild nicht so ganz zu einem Normaldruckhydrocephalus.

Michaela Föll  
hc-selbsthilfe@kabelbw.de