

# Frühgeborene

SPEZIAL

## Intraventrikuläre Hirnblutungen (IVH)

- Zahlen und Fakten
- Mögliche Folgen
- Förderliche Therapien
- Eltern und Betroffene berichten



### **Herausgeber**

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.  
Darmstädter Landstraße 213  
60598 Frankfurt am Main

Alle Rechte vorbehalten

### **Text, Redaktion & Layout**

Katarina Eglin

### **Wissenschaftliche Leitung**

Prof. Dr. med. Juliane Spiegler  
Universitätsklinikum Würzburg

### **Satz & Druck**

Volkhardt Caruna Medien · Richterstraße 2 · 63916 Amorbach

### **Bilderverzeichnis:**

© Foto Video Sessner, Dachau  
© Karsten Schmid - stock\_adobe

### **Stand**

August 2024

## **Danksagung**

Unser Dank gilt Prof. Dr. med. Christoph Härtel und Prof. Dr. med. Juliane Spiegler für die fachliche Unterstützung und dem BKK Dachverband für die finanzielle Unterstützung bei der Realisierung dieser Broschüre.

## Inhalt

<b>Vorwort</b>	S. 4
<b>Schaltzentrale</b>	
Das Gehirn und seine Aufgaben	S. 5
<b>Frühgeborene</b>	
Die Entwicklungsphasen des Gehirns	S. 7
<b>Zahlen &amp; Fakten</b>	
Das Risiko steigt mit dem Unreifeegrad	S. 8
<b>Klassifizierung</b>	
Schweregrade von Hirnblutungen	S. 9
<b>Hirnblutungen</b>	
Therapeutische Maßnahmen	S. 9
<b>Mögliche Folgen</b>	
Wie geht es betroffenen Kindern im Alter von 5 Jahren?	S. 11
<b>Abgrenzung</b>	
IVH und PVL	S. 12
<b>Eltern-Erfahrungsbericht</b>	
Bislang läuft es deutlich besser als befürchtet...	S. 14
<b>Eltern-Erfahrungsbericht</b>	
Wir sind zuversichtlich, dass Luis seinen Weg machen wird!	S. 14
<b>Eltern-Erfahrungsbericht</b>	
Die Ungewissheit war schwer zu ertragen	S. 16
<b>Eltern-Erfahrungsbericht</b>	
Saskias rechte Hirnhälfte ist irreparabel geschädigt	S. 18
<b>Eltern-Erfahrungsbericht</b>	
Wir sind unfassbar stolz auf Johann!	S. 19
<b>Eltern-Erfahrungsbericht</b>	
Ich weiß, Lilli wird ihren Weg gehen!	S. 19
<b>Eltern-Erfahrungsbericht</b>	
Therapeutisches Reiten hat Silas sehr weitergeholfen	S. 20
<b>Eltern-Erfahrungsbericht</b>	
Glaube, Liebe, Hoffnung, Geduld und Vertrauen!	S. 22
<b>Erfahrungsbericht</b>	
Mein Leben mit einer unsichtbaren Behinderung	S. 24
<b>Unterwegs &amp; auf Reisen</b>	
Beachtenswertes bei shuntversorgten Kindern	S. 27
<b>Eltern fragen</b>	
Experten antworten	S. 28
<b>Glossar</b>	
Medizinische Fachbegriffe zum Thema IVH	S. 31

## Vorwort

### Liebe Eltern,

zu frühgeborene Kinder haben mit ganz unterschiedlichen Anfangsschwierigkeiten zu kämpfen, die in erster Linie auf der Unreife sämtlicher Organe beruhen. Vor allem anfangs sehr unreife Frühgeborene müssen zunächst umfassend intensivmedizinisch betreut und überwacht werden. Das ist vor allem für Sie als Eltern eine sehr beunruhigende Zeit mit vielen Fragen und Sorgen.

Als maßgebliche Schalt- und Steuerungszentrale steht das Gehirn und seine möglichst ungestörte Entwicklung bei Frühgeborenen besonders im Fokus.

Im letzten Schwangerschaftsdrittel findet die Hochphase der neuronalen Vernetzung im Gehirn des Ungeborenen statt. Die bis zur 22. SSW vergleichsweise glatte Oberflächenstruktur des Gehirns beginnt sich nun zunehmend stark zu verändern, auch was Zunahme von Größe und Gewicht betrifft.

Experten sprechen in diesem Zusammenhang von der Fältelung des Gehirns. Am ehesten lässt sich die ausgereifte Hirnstruktur bei einem Reifgeborenen mit der Frucht einer Walnuss vergleichen.

Kommt ein Kind nun früher zur Welt, so ist dieser beschriebene Entwicklungsprozess noch nicht abgeschlossen. Er muss sich nun außerhalb der Gebärmutter unter völlig anderen Entwicklungsbedingungen vollziehen.

Anfangs sehr unreife Frühgeborene haben auch im Gehirn noch sehr zarte und dünnwandige Blutgefäße. Die veränderten Bedingungen außerhalb des Mutterleibes und verschiedene andere Umstände während der anfänglichen Akutphase können dazu beitragen, dass diese Gefäße reißen. Infolgedessen kommt es zu Einblutungen im Gehirn. Diese können ganz unterschiedliche Auswirkungen haben.

Mit der vorliegenden Broschüre wollen wir Sie über mögliche Ursachen, Ausprägungen, Behandlungsmöglichkeiten und Folgen informieren, falls Ihr zu früh geborenes Kind von einer solchen Blutung betroffen ist.

Persönliche Erfahrungsberichte und Tipps von Betroffenen bzw. deren Eltern runden das Informationsangebot ab. Im Zusammenhang mit Hirnblutungen häufig verwendete medizinische Fachbegriffe werden im Glossar am Ende der Broschüre kurz in alphabetischer Reihenfolge erklärt.

Für weitere Fragen rund um die Entwicklung von zu früh geborenen Kindern stehen wir Ihnen mit unserer Hotline an vier Vormittagen und einem Nachmittag in der Woche zur Verfügung. Ausführliche Informationen zu diesem Angebot finden Sie auf der Rückseite dieser Broschüre.

Ihnen und Ihren Kindern wünschen wir alles erdenklich Gute auf dem Weg in eine möglichst unbeschwerte gemeinsame Zukunft.



Barbara Mitschdörfer

Vorstandsvorsitzende  
Bundesverband „Das frühgeborenen Kind“ e.V.

## Schaltzentrale

# Das Gehirn und seine Aufgaben

Das Gehirn steuert alle elementaren Fähigkeiten von uns Menschen. Hier entscheidet sich zum einen, was wir wie wahrnehmen und empfinden, was wir wissen und denken oder wie wir uns verhalten. Das Gehirn sorgt zum anderen aber auch dafür, dass unsere Organe richtig arbeiten und steuert all unsere Bewegungen. Hier werden Sinneseindrücke aufgenommen und verarbeitet. Auch werden Informationen im Gedächtnis abgespeichert und bei Bedarf wieder abgerufen. Für all diese Funktionen sind ganz unterschiedliche Bereiche im Gehirn verantwortlich.

In unserem Kopf verbirgt sich ein groß angelegtes Netzwerk, bestehend aus unzähligen Nervenzellen. Dieses Netzwerk steuert all unsere Organe und Körperfunktionen. Man unterscheidet verschiedene Bereiche im Gehirn, wobei jeder Bereich auf bestimmte Aufgaben spezialisiert ist. Letztlich arbeiten aber all diese Bereiche zusammen.

### Der Hirnstamm

Der Hirnstamm ist der älteste Gehirnteil in der Entwicklungsgeschichte des Menschen. Er verbindet das Gehirn mit dem Rückenmark. Zum Hirnstamm werden drei Hirnabschnitte gerechnet:

- verlängertes Mark,
- Mittelhirn
- und Brücke. Der Hirnstamm ist u.a. für bestimmte Reflexe zuständig und kann Körperfunktionen wie Herzschlag, Atmung oder das Bewusstsein beeinflussen.

### Das Zwischenhirn

Das Zwischenhirn ist für viele überlebenswichtige Empfindungen und Instinkte des Menschen verantwortlich. Hier werden zum Beispiel Durst und Hunger oder der Schlaf gesteuert. Auch an der Verarbeitung von Sinneseindrücken wie Sehen, Hören oder Tasten ist das Zwischenhirn beteiligt. Zum Zwischenhirn gehören unter anderem der Thalamus und der Hypothalamus.

### Das limbische System

Zum limbischen System gehören verschiedene Teile im Zentrum des Gehirns. Es spielt eine wichtige Rolle bei Gefühlen und triebgesteuertem Verhalten (z.B. Essen oder Trinken). Bei vielen psychischen Erkrankungen lassen sich Veränderungen in diesem Bereich des Gehirns feststellen.

### Das Kleinhirn

Das Kleinhirn ist wichtig für das Gleichgewicht und die Koordination. Gemeinsam mit dem Großhirn steuert es die Muskeln und somit die Bewegungen. Außerdem sorgt es ganz wesentlich mit dafür, dass die Muskelspannung des Körpers erhalten bleibt. Während das Großhirn vorrangig für bewusste Bewegungen zuständig ist, steuert das Kleinhirn bereits gelernte Bewegungsabläufe. Hier werden bestimmte Bewegungsabfolgen wie Tanzschritte oder das Schalten beim Autofahren gespeichert. Wenn man diese Bewegungen eine gewisse Zeit gelernt hat, kann man sie direkt aus dem Kleinhirn abrufen, ohne dass man bewusst darüber nachdenken muss.

### Das Großhirn

Das Großhirn ist der jüngste Gehirnteil in der Entwicklungsgeschichte des Menschen. Es ist zugleich der größte Teil des menschlichen Gehirns. Das Großhirn ermöglicht die sogenannten „höheren“ Hirnfunktionen, wie Motivation, Lernen, Denken oder Verstehen. Das Großhirn besteht aus der Großhirnrinde und dem Großhirnmark.

### Wie verarbeitet das Gehirn Informationen?

Manche vergleichen das Gehirn mit einem Hochleistungscomputer. Es kann Reize aus der Umgebung und dem Körperinneren aufnehmen, Reaktionen und Verhalten steuern oder auch Wissen speichern und verarbeiten. Dies passiert mithilfe von Nervenzellen. Nervenzellen haben einen kleinen Körper und sehr lange, faden-artige Fortsätze. Man nennt sie Axone und Dendriten. Diese können sich durch das gesamte Gehirn ziehen. Über

diese Ausläufer können Nervenzellen sich miteinander verbinden und kommunizieren. So stehen die verschiedenen Bereiche des Gehirns in Kontakt miteinander.

Nervenzellen tauschen Informationen an speziellen Verbindungsstellen aus. Man nennt diese Verbindungsstellen Synapsen. Diese befinden sich an den Axonen und Dendriten, aber auch am Körper der Nervenzellen selbst. Nervenzellen besitzen oft unzählige solcher Synapsen. Dementsprechend kann eine einzelne Nervenzelle im Gehirn Tausende Kontakte mit anderen Nervenzellen aufbauen. Durch den wiederholten Informationsaustausch zwischen den Nervenzellen können sich die Verknüpfungen verstärken. Die Informationsübertragung ist dann einfacher und gelingt an diesen Stellen schneller.

Hirn, Rückenmark und teils auch Nerven werden vom Hirnwasser (Liquor) umgeben. Die wichtigste Funktion des Hirnwassers ist der Schutz von Gehirn und Rückenmark. Es dient als Puffer bei Erschütterungen, liefert Nährstoffe an das Gehirn, optimiert den Informationsaustausch zwischen Nervenzellen und trägt dazu bei, Abfallprodukte

## Gut zu wissen Vertauschte Seitensteuerung

Im Hirnstamm, genauer gesagt im verlängerten Mark, kreuzen sich viele Nervenfasern. So kommt es, dass die Nervenfasern aus der linken Hirnhälfte die Muskeln der rechten Körperhälfte mit Signalen versorgen und umgekehrt. Wenn bei einer Blutung ein Bereich der linken Gehirnhälfte geschädigt ist, dann ist daher oft die rechte Körperhälfte von Ausfällen betroffen.

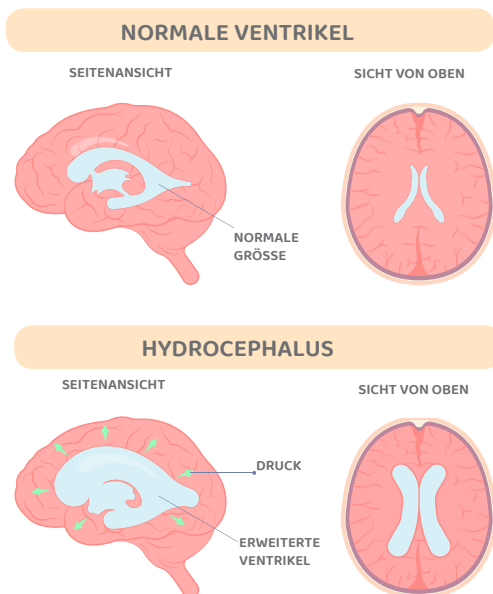
auszuleiten. Es regelt außerdem den Hirninnen- druck und hält das Hirngewebe feucht.

Innerhalb des Hirns sammelt sich ein Teil des Liquors in vier Kammern (Ventrikeln). Alle vier Ventrikel sind miteinander verbunden und in ihnen zirkulieren beim erwachsenen Menschen etwa 120 ml Hirnwasser. Weitere etwa 30 ml Hirnwasser zirkulieren im sogenannten äußeren Liquorraum und umspülen das Gehirn.

Jeden Tag produziert der Körper eines Erwachsenen ca. 500 ml neues Hirnwasser, was schließlich vom venösen Blutssystem wieder aufgenommen wird. Unser Hirnwasser wird also in etwa dreimal täglich ausgetauscht. Normalerweise besteht ein Gleichgewicht zwischen Produktion und Resorption des Hirnwassers.

Beim Krankheitsbild des *Hydrocephalus* wird in der Regel mehr Liquor produziert als aufgenommen werden kann und es kommt zu einer Vergrößerung der Hirnkammern (siehe dazu auch die Abbildung in der linken Spalte).

Quelle: <https://www.stiftung-gesundheitswissen.de/gesund-leben/koerper-wissen/wie-funktioniert-das-gehirn>



## Frühgeborene

# Die Entwicklungsphasen des Gehirns

Die Entwicklung von Gehirn und Nervensystem beginnt beim Embryo mit der dritten Schwangerschaftswoche. Bis zum Ende der achten Woche sind Gehirn und Rückenmark fast vollständig angelegt. In den folgenden Wochen und Monaten wird im Gehirn eine Unmenge von Nervenzellen durch Zellteilung gebildet. Von diesen wird ein Teil vor der Geburt wieder abgebaut. Während der gesamten Schwangerschaft sind die neuronalen Strukturen äußerst empfindlich und damit anfällig gegenüber äußeren Einflüssen.

Die Entwicklung des Gehirns durchläuft unterschiedliche und sensible Phasen. Sie folgt dabei aber nicht einfach einem immer gleichen standardisierten genetischen Bauplan, sondern spiegelt vielmehr eine komplexe Mischung genetischer und erfahrungsbezogener Faktoren wider, die das entstehende Gehirn formen. Gehirne, die verschiedenen Umweltereignissen wie Sinnesreizen, Medikamenten, Ernährung, Hormonen oder Stress ausgesetzt sind, können sich daher auf sehr unterschiedliche Weise entwickeln.

Vergleicht man ein menschliches Gehirn in der 19. SSW und in der 39. SSW, dann wird die enorme Entwicklung in diesem Zeitraum besonders deutlich. Das Gehirn des reifen Neugeborenen entspricht in etwa 10 % seines Körpergewichtes, ist aber für 60 % des gesamten Energieverbrauches verantwortlich. Das Gehirn von normalgewichtigen Erwachsenen macht noch ca. 2 % des Gesamtgewichtes aus und verbraucht nur noch 20-25 % der gesamten Energie.

Gerade das noch in der Entwicklung befindliche Gehirn weist eine enorme neuronale Plastizität auf. Die Neuroplastizität ist in den ersten zwei bis drei Lebensjahren eines Kindes am stärksten ausgeprägt und ermöglicht eine schnelle Entwicklung. Diese ersten Jahre der frühkindlichen Entwicklung sind die besten Jahre für eine frühe Intervention. Daher können Kinder, bei denen das Risiko einer Behinderung besteht oder bei denen bereits eine Behinderung diagnostiziert wurde,

von einer frühzeitigen Intervention im Säuglings- und Kleinkindalter profitieren.

Bei der Geburt enthält das Gehirn eines Kindes viele Neuronen, aber nur wenige Leitungen oder Verbindungen zwischen ihnen. Diese Bahnen entstehen, wenn das Kind alle Arten von Aktivitäten ausführt, da die Bahnen in allen Bereichen des Gehirns entstehen, unabhängig davon, ob es sich um Bereiche für Emotionen, Grob- oder Feinmotorik, Sprache oder jeden anderen Bereich im Gehirn handelt.

Je öfter ein Kind eine Fertigkeit übt, desto widerstandsfähiger wird der Weg, wodurch die Aufgabe einfacher auszuführen ist. Der Weg beginnt als kleiner Pfad und endet wie eine Autobahn, wenn die Aufgabe automatisiert wird. Dies ist auf die Neuroplastizität des Gehirns zurückzuführen. Das Gehirn verfügt das ganze Leben über neuroplastische Fähigkeiten, die jedoch in der frühen Kindheit stärker ausgeprägt sind.

Eltern von Frühgeborenen, die eine Hirnblutung erlitten haben, berichten immer wieder von erstaunlichen Entwicklungen ihrer Kinder. Das wird auch in den folgenden Beiträgen aus Sicht der Familien deutlich. Insofern ist das Risiko für Entwicklungsprobleme, vor allem nach höhergradigen Blutungen, zwar größer, dennoch muss das nicht zwangsläufig immer bedeuten, dass schwere Behinderungen der Kinder vorprogrammiert sind. Aufgrund dessen halten sich Expertinnen und Experten am Anfang auch mit verbindlichen Prognosen zurück, weil die individuelle Fähigkeit des Gehirns, eingetretene Beschädigungen im Lauf der weiteren Entwicklung zu kompensieren, nur schwer vorhersagbar ist. Frühe und regelmäßige Förderung der Kinder im Rahmen von verordneten Therapien kann maßgeblich dazu beitragen, dass sich Fortschritte erzielen lassen, die den Kindern langfristig eine gute Lebensqualität ermöglichen.*(ke)*

## Zahlen & Fakten

### Das Risiko steigt mit dem Unreifegrad

Während das Risiko für Hirnblutungen bei reifen Neugeborenen relativ gering ist, steigt es mit zunehmender Unreife bei Frühgeborenen. Eine Blutung in oder um das Gehirn betrifft ungefähr 25% der frühgeborenen Kinder < 1500 g. Zu den Hauptursachen gehören:

- Hypoxie-Ischämie
- Schwankungen beim Blutdruck
- Minderdurchblutung mit Reperfusion
- Abnormaler Druck, der während der Wehen auf den Kopf ausgeübt wird

Oft liegt die Ursache für frühkindliche Hirnblutung in der sogenannten germinalen Matrix, einer kleinen Zellschicht im Gehirn, die unter anderem für die Bildung von Neuronen wichtig ist. Diese ist von vielen kleinen und sehr fragilen Blutgefäßen durchzogen. Bei einem normalen Verlauf der Schwangerschaft bildet sich die germinale Matrix ungefähr bis zur 34. Schwangerschaftswoche wieder zurück.

Intraventrikuläre Hämorrhagien (IVH) gehören zu den häufigsten und schwerwiegendsten Komplikationen bei sehr unreifen Frühgeborenen. Sie entstehen meist durch einen Riss dieser fragilen Gefäße in der germinalen Matrix und treten überwiegend innerhalb der ersten drei Lebensstage auf. Das klinische Bild ist oft wenig spezifisch, kann in schweren Fällen jedoch auch von lebensbedrohlichen neurologischen und kardiorespiratorischen Symptomen gekennzeichnet sein.

Intrakraniale Blutungen werden vermutet bei Neugeborenen mit

- Apnoe
- Krampfanfälle
- Lethargie
- Anomale neurologische Befunde

Wichtigste diagnostische Maßnahme ist die zeitnahe Durchführung einer Ultraschalluntersuchung des Schädels. Diese ermöglicht eine schnelle und schonende Beurteilung des Schweregrades

(Grad I-III, hämorrhagische Infarzierung) und kann für regelmäßige Verlaufskontrollen genutzt werden. Die sonographische Untersuchung des Schädels ist risikofrei, erfordert keine Sedierung und kann ohne weiteres Blut in den Ventrikeln und im Parenchym identifizieren.

Die Behandlung einer Blutung hängt von der Lage und der Schwere ab, ist aber in der Regel nur unterstützend, einschließlich der Gabe von Vitamin K, sofern nicht zuvor gegeben. In Fällen erheblicher Blutungen (z.B. subdurale Blutung) sollte eine neurochirurgische Beratung eingeholt werden, um zu klären, ob ein operativer Eingriff nötig ist.

Trotz großer Fortschritte in der Neonatologie existieren weiterhin keine evidenzbasierten Empfehlungen für eine kausale Therapie. Der Kenntnis von Risikofaktoren und dem Einsatz präventiver Maßnahmen kommen daher eine übergeordnete Bedeutung zu. Darüber hinaus ist die Diagnostik und ggf. Therapie möglicher Komplikationen (bspw. posthämorrhagischer Hydrocephalus) entscheidend für die Prognose.

Obwohl IVH nicht immer verhindert werden kann, gibt es Maßnahmen, die das Risiko verringern können. Dazu gehören

- eine gute pränatale Versorgung der Mutter,
- die Vermeidung von Risikofaktoren wie Frühgeburt und niedrigem Geburtsgewicht,
- sowie eine sorgfältige Überwachung und Behandlung des Frühgeborenen nach der Geburt,
- das nachgeburtliche Auspulsieren lassen der Nabelschnur.

Quelle: <https://nachrichten.idw-online.de/2023/05/03/das-hirnblutungsrisiko-von-fruehchen-abschaetzen-und-skoliose-ohne-roentgen-erkennen>

## Klassifizierung

### Schweregrade von Hirnblutungen

Früher gab es eine Einteilung der Hirnblutung des Frühgeborenen in 4 Schweregrade. Diese Einteilung orientiert sich an CT-Untersuchungen, wird jedoch nicht allen möglichen Ausprägungen der Hirnblutung gerecht. Aufgrund dessen wurde eine verbesserte Klassifikation erarbeitet. Folgen der intrakraniellen Blutung wie der posthämorrhagische Hydrozephalus sind in der überarbeiteten Klassifikation nicht mehr enthalten.

Die neue Klassifikation beinhaltet 3 Schweregrade:

- Grad I-Blutungen sind subependymale Blutungen,
- Grad II-Blutungen sind Ventrikeleinbruchblutungen, die weniger als 50% des Ventrikellumens ausfüllen,
- Grad III-Blutungen nehmen mehr als 50% des Ventrikellumens ein.

Echogenitätsvermehrungen im Parenchym (früher Blutung Grad IV), die einer hämorrhagischen Infarzierung (IPH) entsprechen, werden als eigene Besonderheit aufgeführt.

Die morphologische Beschreibung enthält neben einer Seitenangabe die Lokalisation der hämorrhagischen Infarzierung und deren Größe.

Echogenitätsvermehrungen

- mit einem Durchmesser unter 1 cm werden als klein,
- mit einem Durchmesser zwischen 1 und 2 cm als mittel
- und einem Durchmesser über 2 cm als groß beschrieben.

Blutungen in Basalganglien, Kleinhirn und Stammhirn werden als eigene Entitäten beschrieben. Bei posthämorrhagischer Ventrikelerweiterung wird zwischen passagerer Ventrikelerweiterung und therapiepflichtigem Hydrozephalus unterschieden.

## Hirnblutungen

### Therapeutische Maßnahmen

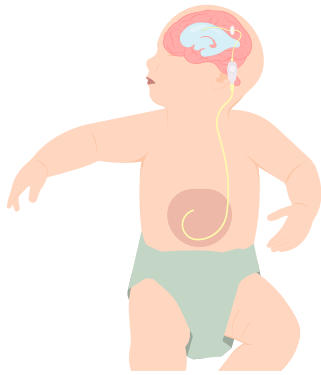
Hirnblutungen bei Frühgeborenen lassen sich bis heute nicht effektiv vermeiden. Nicht immer sind sie behandlungsbedürftig. Schwächer ausgeprägte Blutungen der Grade 1 oder 2 haben erfreulicherweise oftmals keine negativen Langzeitfolgen. Allerdings macht es Sinn, entsprechend betroffene Kinder diagnostisch zu begleiten, um mehr über die Faktoren in Erfahrungen zu bringen, von denen diese Prognose abhängt.

Grundsätzlich kommen verschiedene Maßnahmen in Betracht, wenn eine höhergradige behandlungsbedürftige Hirnblutung aufgetreten ist. Prinzipiell besteht die Therapie aus zwei grundlegenden Optionen, welche gegeneinander abgewogen und ggf. auch miteinander kombiniert werden können: Die **endoskopische Versorgung** und die Implantation eines sog. **Shuntsystems**.

#### Endoskopische Versorgung

Bei der endoskopischen Versorgung werden mit einem speziellen Endoskop über eine kleines Bohrloch die Hirnwasserkammern inspiziert und am Boden der 3. Hirnwasserkammer (Ventrikel) eine Öffnung geschaffen, welche einen inneren Umgehungskreislauf (innerer Shunt) erzeugt. Dadurch wird der Fluß des Hirnwassers aus den Kammern zur Hirnaußenseite wiederhergestellt und damit ein normaler Kreislauf und die normale Resorption ermöglicht. Auch das Entfernen von intraventrikulären Blutklumpen (sog. Koageln) ist bestenfalls möglich, was neuroprotektive Effekte haben könnte (sog. Ventrikellavage). Bestenfalls kann somit die Implantation eines Shuntsystems vermieden werden. Die Erfolgchancen eines solchen Eingriffs hängen besonders von der Ursache des Hydrozephalus ab, aber auch vom Alter des Kindes. Bei Kleinkindern bis zum 2. Lebensjahr sind die Erfolgsraten etwas geringer als bei älteren Kindern. Im Säuglingsalter und bei Neugeborenen treten erneute Verschlüsse der geschaffenen Öffnung auf, sodass hier eine sorgfältige Langzeitkontrolle notwendig ist.

## Shuntsysteme



Sogenannte Shunts werden zur Hirnwasserumleitung von der Hirnwasserkammer in eine andere Körperhöhle verwendet. Dies stellt die klassische Hydrozephaluschirurgie dar. Sie werden unter der Haut als Schlauchsystem dauerhaft in einem kurzen, schonenden Eingriff implantiert und können den Liquor

(CSF, Hirnwasser) z.B. in den Bauchraum umleiten (sog. VP-Shunt oder ventrikuloperitonealer Shunt). Alternativ kann das Hirnwasser in die obere Hohlvene zum Herzen abgeleitet werden. Dieser Eingriff ist ebenfalls sehr sicher, wird aber seltener bei Kindern durchgeführt – die Ableitung muss aufgrund des Wachstums häufiger der Körpergröße angepasst werden (sog. VA-Shunt oder ventrikuloatrialer Shunt).

Wichtigstes Element eines Shuntes ist das Ventil. Dieses regelt die Abflußmenge und damit den Druck in der Hirnwasserkammer. Weltweit existieren etwa 1000 verschiedene Patente. Kinder mit modernen Shuntsystemen können im MRT (Kernspintomographie) untersucht werden, was die Kontrolle der Funktion und des Langzeitergebnisses wesentlich erleichtert. Nachteil der Shunts ist die häufige Notwendigkeit von Nachkontrol-

len, um Funktionsstörungen zu vermeiden. Eine regelmäßige Nachuntersuchung ist hier besonders wichtig. Oftmals sind mehrere Operationen notwendig und Wechsel der Systeme bei Störungen der Funktion nicht zu vermeiden. Prinzipiell existieren verschiedene Grundprinzipien der Shuntventile, die für das Regulieren des Hirnwasserabflusses und damit für eine optimale Therapie entscheidend sind. Alle haben Vor- und Nachteile, so dass eine generelle Aussage zu „dem“ richtigen Ventil oder der „besten“ Kombination nicht möglich ist. Hier ist die Einzelfallentscheidung durch einen erfahrenen Kinderneurochirurgen ausschlaggebend, um langfristig optimale Ergebnisse zu erzielen.

Ein Shunt zur Umleitung des Nervenwassers wird notwendig, wenn Kopfumfang und innere Nervenwasserräume an Größe zunehmen. Mittels der modernen Neuro-Endoskopie können größere Anteile der Ventrikelblutung entfernt werden und somit das Risiko der Entwicklung eines dauerhaften Nervenwasserabflussproblems ggf. reduziert werden. Mit den heute vorhandenen, in spezialisierten Kliniken routinemäßig eingesetzten, modernen Shunt-Systemen kann eine vorsichtige und zielgerichtete Nervenwasserdrainage erfolgen.

Quelle: Intraventrikuläre Hirnblutungen des Frühgeborenen - Pathophysiologie und Behandlung von Ulrich H. Thome , Matthias Knüpfel , Matthias Krause in Neonatologie Scan 2020; 09(02): 145-158 DOI: 10.1055/a-0989-9590

Prävalenz der IVH bei Frühgeborenen (Bundesauswertung Perinatalmedizin 2020)						
Schweregrad	Gestationsalter					
	22+0 bis 23+6 SSW	24+0 bis 25+6 SSW	26+0 bis 27+6 SSW	28+0 bis 29+6 SSW	30+0 bis 31+6 SSW	≥32+0 SSW
Grad I	23%	20%	15%	13%	8%	<3%
Grad II	28%	17%	9%	7%	2%	<1%
Grad III	27%	18%	8%	4%	1%	<0,5%
Hämorrhagische Infarzierung des Hirnparenchyms	29%	18%	8%	4%	1%	<0,5%

Quelle: <https://www.amboss.com/de/wissen/intraventrikulare-hamorrhagie-bei-fruhgeborenen/>

## Mögliche Folgen

### Wie geht es betroffenen Kindern im Alter von 5 Jahren?

Eine französische Studie hat sich mit den Folgen der IVH befasst. Dafür wurden Frühgeborene, die vor der 32. SSW zur Welt kamen und von einer entsprechenden Diagnose betroffen waren, im Alter von 5 Jahren nachuntersucht.

Betrachtet wurden

- die Sterblichkeit,
- die Todesursachen
- und die Ergebnisse der neurologischen Entwicklung im Alter von fünf Jahren.

Von den 3.468 eingeschlossenen Kindern hatten

- 578 (16,7 %) eine IVH Grad I,
- 424 (12,2 %) eine IVH Grad II und
- 114 (3,3 %) eine IVH Grad III;
- 144 (4,1 %) erlitten eine intraparenchymale Blutung (IPH).

Das mittlere Gestationsalter in den vier Gruppen betrug:

- 28,7 SSW (IVH Grad I),
- 27,8 SSW (Grad II)
- 27,4 SSW (Grad III) und
- 26,6 SSW (IPH).

Bei Kindern ohne IVH lag das mittlere Gestationsalter bei 29,4 SSW.

Die Sterblichkeitsrate betrug

- 29,7 % bei Kindern mit IVH Grad III und
- 74,4 % bei Kindern mit IPH.

Eine niedriggradige IVH (Grad I und II) war nicht mit messbaren neurologischen Entwicklungsstörungen im Alter von fünf Jahren verbunden. Kinder mit einer hochgradigen IVH waren hingegen eher von mittelschweren und schweren neurologischen Entwicklungsstörungen, einem reduzierten Gesamt-IQ und einer Zerebralparese betroffen.

#### Kognitive Probleme

Kognitive Störungen werden vor allem bei Schul-

eintritt für das betroffene Kind und seine Familie zum Problem. Das Risiko für Schulschwierigkeiten steigt linear mit sinkendem Gestationsalter an. Etwa die Hälfte aller Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von 24 Wochen bedarf bei oder nach der Einschulung besonderer Hilfe (bei reifgeborenen Kindern liegt der Anteil bei weniger als 5 %).

Die Mehrzahl der späteren Schulschwierigkeiten ist nicht auf einen umschriebenen Gewebeuntergang zurückzuführen, der sich sonografisch erfassen ließe, sondern liegt in Störungen der postnatalen Hirnentwicklung begründet. Bei Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von weniger als 28 SSW sind Jungen deutlich schwerer betroffen als Mädchen.

Kognitive Entwicklungsstörungen bedürfen zu ihrer Erfassung einer standardisierten Testung (in den ersten beiden Lebensjahren, z.B. mit den Griffiths- oder Bayley-Skalen, später Kaufman-ABC, ab 5 Jahren Intelligenztests für Kinder). Solche Untersuchungsverfahren helfen einerseits, ein Kind vor Überforderungen nach der Einschulung zu bewahren. Andererseits schützen normale oder fast normale Testergebnisse vor Trugschlüssen, bei generellen Schulschwierigkeiten vorschnell die Frühgeburtlichkeit verantwortlich zu machen, statt nach anderen Ursachen für Probleme in der Schule zu suchen.

Insgesamt benötigen ehemalige extrem unreife Frühgeborene rund ein Jahr länger bis zur Erlangung eines berufsqualifizierenden Abschlusses, ihr Einkommen liegt als Erwachsene rund 25 % niedriger als das von reifgeborenen Kindern aus einer vergleichbaren sozialen Schicht, so die Ergebnisse von Langzeitstudien.<sup>(ke)</sup>

*Quellen: Treluyer L et al. Intraventricular Hemorrhage in very preterm children: Mortality and neurodevelopment at age 5. Pediatrics. 2023;15(4):e2022059138; Hoppen, T. Wie geht es Frühgeborenen mit Hirnblutung im Alter von fünf Jahren?. Pädiatrie 35, 14 (2023). <https://doi.org/10.1007/s15014-023-5036-2>*

## Abgrenzung IVH und PVL

IVH (Intraventrikuläre Hirnblutung) und PVL (Periventrikuläre Leukomalazie) sind zwei Erkrankungen im Gehirn, die bei Frühgeborenen auftreten können. Diese unterscheiden sich wie folgt:

### Die intraventrikuläre Hirnblutungen (IVH)

Bei IVH handelt es sich um Blutungen, die im Bereich der Hirnventrikel auftreten, also in den Hohlräumen des Gehirns, wo die Liquorflüssigkeit zirkuliert.

IVH tritt oft aufgrund von Blutungen in den unreifen Blutgefäßen des Gehirns auf, die bei Frühgeborenen besonders anfällig sind. Diese Blutungen können durch Druckänderungen während der Geburt oder durch unzureichende Entwicklung der Blutgefäße verursacht werden.

IVH kann zu einer Reihe von Symptomen führen, darunter Veränderungen im Verhalten des Babys, Krampfanfälle, Entwicklungsverzögerungen oder sogar lebensbedrohliche Zustände wie Hydrozephalus (Wasserkopf).

IVH wird oft durch Ultraschalluntersuchungen des Gehirns diagnostiziert, die Blutungen in den Hirnventrikeln sichtbar machen können.

### Die periventrikuläre Leukomalazie (PVL)

Die periventrikuläre Leukomalazie (PVL) ist eine Erkrankung, bei der es zu Schäden an den weißen Substanzen des Gehirns kommt, insbesondere in den periventrikulären Regionen, die sich um die Seitenventrikel des Gehirns herum befinden.

PVL wird oft durch Sauerstoffmangel und Durchblutungsstörungen im Gehirn des Frühgeborenen verursacht. Dies kann während der Geburt oder während der Zeit nach der Geburt auftreten. Dadurch kommt es zu einem Untergang sämtlicher Zellarten in Teilbereichen der weißen Substanz. Meist sind beide Hirnhälften gleichermaßen betroffen. Nach Abbau der abgestorbenen Zellen

kommt es in der weißen Substanz zu Defekten, die meist perlschnurartig angeordnet sind (zystische PVL). Sonografisch ist die PVL zum Zeitpunkt ihres Entstehens schwer zu erkennen. Erst rund zwei Wochen nach Ausbildung der Infarkte, wird die PVL im Ultraschall sichtbar.

Die PVL ist rund 10-mal seltener als die IVH. Betroffen sind fast ausschließlich Frühgeborene. Das höchste Risiko weisen Frühgeborene mit einem Gestationsalter von weniger als 30 Wochen auf. Risikofaktoren sind Infektionen (sowohl prä- wie postnatal, auch viral) und eine Hypokapnie ( $p\text{CO}_2 < 35 \text{ mmHg}$ ) bei beatmeten Kindern. Bei vielen Kindern findet sich jedoch keine Erklärung.

In der Neugeborenenphase zeigen sich meist noch keine schädigungsbedingten Auffälligkeiten. Erst mit zunehmender Entwicklung der Kinder zeigt sich das Bild einer beinbetonten spastischen Zerebralparese – aufgrund ihres anatomischen Verlaufs sind die für die untere Körperhälfte zuständigen Nervenfasern stärker betroffen.

Von der zystischen PVL zu unterscheiden sind diffuse Myelinisierungsstörungen („white matter disease“), die 20–30 % aller kleinen Frühgeborenen aufweisen. Ihre Auswirkungen sind unklar. Möglicherweise sind sie mit motorischen Ungeschicklichkeiten assoziiert, die vielen ehemaligen Frühgeborenen vor allem im Kindergartenalter zu schaffen machen, ohne später Alltagsrelevanz zu erlangen.

PVL kann zu Entwicklungsverzögerungen, motorischen Problemen, Sehstörungen und geistiger Behinderung führen. In einigen Fällen können Kinder mit PVL auch Anzeichen von Zerebralparese zeigen.

PVL wird durch bildgebende Verfahren wie MRT (Magnetresonanztomographie) oder Ultraschall diagnostiziert, die Veränderungen in den weißen Substanzen des Gehirns zeigen können.

Quelle: Bühner, C. (2015). *Neurologie des Neugeborenen*. In: Hoffmann, G., Lentze, M., Spranger, J., Zepp, F. (eds) *Pädiatrie. Springer Reference Medizin*. Springer, Berlin, Heidelberg. [https://doi.org/10.1007/978-3-642-54671-6\\_56-1](https://doi.org/10.1007/978-3-642-54671-6_56-1)

# ERFAHRUNGEN

Berichte von Eltern und Betroffenen

## Eltern-Erfahrungsbericht

### Bislang läuft es deutlich besser als befürchtet...

Unsere Zwillingstöchter kamen 2018 bei SSW 24+5 mit 585 Gramm bzw. 495 Gramm wegen FFTS\* – und zusätzlich einem Nullflow bei einer der beiden – in der Charité zur Welt. Das FFTS brachte für unsere Tochter Sophie als Akzeptor leider zwei Gehirnblutungen, II und III+, mit sich.

Engmaschiges Screening und eine frühzeitige Gehirnspülung mit Anlage eines Rickham-Reservoir bei SSW 27+2 konnten letztlich den Einbau eines Shunts wegen eines posthämorrhagischen Hydrocephalus leider nicht verhindern.

Schon der erste Kontakt mit den Kinderneurochirurgen war sensibel und hilfreich, so dass wir schnell Vertrauen fassten. Ich habe mir viele Sorgen wegen der Entwicklung unserer Tochter gemacht, doch bislang, inzwischen ist sie 5 Jahre alt, läuft es deutlich besser als ich befürchtet habe. Ihr Kopf ist normal groß, der Shunt fällt unter den Haaren nicht auf und sie ist ein fröhliches, selbstständiges und aufgewecktes Mädchen geworden. Die Einschränkungen durch den Shunt sind sehr

minimal und werden sie grundsätzlich im Leben nicht behindern.

Die Kinderneurochirurgen haben sich ebenso wie die meisten Anderen mit Prognosen zurückgehalten, was ich letztendlich nur fair finde. Sie haben aber jederzeit unsere Sorgen und Fragen ernst genommen und kompetent beantwortet.

Indes mussten wir einmal zur Shuntrevision, weil die Steuereinheit nicht richtig „saß“. Ansonsten bleibt es bei einem besonders wachsamen Blick auf unsere Tochter und regelmäßigen Kontrollterminen, alle zwei Jahre steht ein MRT an.

Es kann immer etwas passieren. Wir kennen auch andere Geschichten. Deswegen sind wir sehr dankbar. Aber zumindest fühlen wir uns bei den Neurochirurgen gut aufgehoben. Für Not- und Zweifelsfälle haben wir eine Notfallnummer, unter der wir Tag und Nacht einen Chirurgen erreichen könnten. Das gibt uns Halt und Sicherheit.

*Michael Marquardt*

## Eltern-Erfahrungsbericht

### Wir sind zuversichtlich, dass Luis seinen Weg machen wird!

Mein Sohn Luis ist als 1. Zwilling (DiDi-Gemini) in der 28. Woche im Universitätsklinikum zur Welt gekommen. Er wog ca. 1 kg und war 35 cm groß. Bei der Geburt hat Luis eine Hirnblutung gehabt. In den ersten paar Tagen hat sich die Hirnblutung verstärkt und die Ärzte der Frühchen-Intensivstation haben beschlossen, Luis bei Neurochirurgen vorzustellen. Wir durften Luis in den ersten Tagen nicht berühren, da die Hirnblutung noch nicht aufgehört hatte. Mein Herz schmerzte...

Die Neurochirurgen haben Luis untersucht und ursprünglich geplant abzuwarten, bis Luis mindestens 2 kg wiegt. Ein Grund für diese zurückhaltende Entscheidung war die Tatsache, dass Luis

nicht genug Haut auf dem Kopf für den Shunt hatte. Ein weiterer Grund war die Tatsache, dass bei Extremfrühchen wie Luis alle Gefäße noch so winzig und zart sind, dass die Gefahr von Komplikationen während des operativen Eingriffs besteht, die schlimmstenfalls zum Tod des Frühchens führen können. Die Zwischenzeit wollte man mit Lumbalpunktionen ca. zweimal wöchentlich „überbrücken“.

Leider hat dieser Plan nicht gut funktioniert. Jedes Mal während der Lumbalpunktion hatte Luis ganz starke Sättigungsabfälle, obwohl er intubiert war. Insgesamt ist es viermal gelungen, produktiv Hirnwasser abzuleiten. Beim fünften Mal kam

kein Hirnwasser raus, es war alles dicht.... In dieser Zeit vergrößerte der Kopf seinen Umfang um ca. 2 cm täglich. Für uns Eltern war es eine ganz schlimme emotionale Zeit. Von den Ärzten haben wir gewusst, dass das Gehirn dank Fontanelle, die sich nach oben wölbt, nicht dem ganzen Druck ausgesetzt ist. Trotzdem war unsere Neurochirurgin sehr besorgt, und meinte, dass Gehirn würde bald schwinden. Mein Mann und ich fühlten uns so machtlos. Auf eine Seite vertrauten wir den Ärzten, auf der anderen Seite suchten wir ständig im Internet nach ähnlichen Fällen oder Erfahrungsberichten. Die meisten Informationen, die wir finden konnten, haben uns noch hoffnungsloser gemacht...

Als Luis drei Wochen alt war und ca. 1.450 Gramm wog, hat unsere Neurochirurgin beschlossen, ihn dringend zu operieren, um sein Gehirn zu retten. Die Operation dauerte ca. 10 Stunden mit allen Vor- und Nachbereitungen. Die Ärzte waren mit dem Ergebnis zufrieden. Ca. zwei Wochen hatte Luis Morphium bekommen, um „still zu liegen“... weil die Stelle am Kopf, wo der Deckel vom Shunt ist, sehr sehr dünne Haut hatte.

Im Krankenhaus kamen fast jeden Tag Physiotherapeuten, um mit Luis zu „turnen“, zusätzlich kam eine Musiktherapeutin. Während der Musiktherapie zeigte Luis im Vergleich zum normalen Alltag weniger „Abfälle“. Zum errechneten Geburtstermin wurde Luis aus dem Krankenhaus entlassen.

Zuhause haben wir mit der Frühförderung Physiotherapien nach Bobath und Vojta weitergemacht. Wir haben regelmäßige Kontrollen bei Neurochirurgen und Neuropädiatern. Luis hat ein pathologisches EEG mit permanenter Bereitschaft und Globalisierung. Seit 2018 sind wir enger mit zwei „Epi-Zentren“ im Kontakt. Luis hat Pflegegrad II und einen schwerbehinderten Status (GdB = 60 mit Buchstabe „H“).

Jetzt ist Luis neun Jahre alt und geht in die zweite Klasse einer normalen staatlichen Grundschule. Luis hat erst eine Vorschule in der Kita gemacht. Wir haben eine Rückstellung beantragt und er hat die Vorschule nochmal in der Grundschule

wiederholt. Luis will immer alles wissen und geht sehr gerne zur Schule. In der ersten Klasse hat sich die Lernschwäche im Bezug auf Mathematik bemerkbar gemacht. In unserem SPZ haben wir in den Sommerferien einen Test gemacht, der unseren Verdacht bestätigt hat. Zur Zeit besucht Luis einen Mathe-Förderkurs und ab der dritten Klasse bekommt Luis einen Nachteilsausgleich in diesem Fach. Luis Lieblingsfach ist Deutsch. Luis liest und schreibt gerne und es klappt auch gut! Luis ist ein aktives und gutgelautes Kind. Seit zwei Jahren hat Luis Musikunterricht, er spielt Horn. Er hat uns (Eltern) mit der Wahl seines Instruments überrascht. Er hat uns erklärt, dass Horn optisch und vom Klang einer großen Muschel ähnelt und wenn er Horn spielt, dann stellt er sich vor, er bläst in eine große Muschel, die einen lauten tiefen Klang hat. Seitdem wir in Rügen auf Kur waren, ist Luis fasziniert vom Meer und Meeresleben. Luis hat viel Spaß beim Schwimmunterricht in einem Sportverein. Wir sind der Meinung, dass Luis durch seine Motivation viel im Leben erreichen wird.

*Rada Krohn Cortés*

## Entwicklungsrisiko IVH Frühförderangebote nutzen

Von einer IVH betroffene Kinder können von unterschiedlichen Therapien im Rahmen der Frühförderung profitieren. Neben Physiotherapie sind das Ergotherapie, Logopädie, aber auch Hippotherapie. Im Sozialpädiatrischen Zentrum, kurz SPZ, wird die Entwicklung der Kinder umfassend und interdisziplinär unter ärztlicher Leitung engmaschig begleitet, um möglichst zeitnah mit hilfreichen Fördermöglichkeiten und Therapien auf eventuelle Auffälligkeiten reagieren zu können. Dabei gilt es jedoch unbedingt darauf zu achten, dass betroffene Familien nicht nur noch von Therapie zu Therapie hetzt. Auch gelegentliche Therapiepausen können sich entwicklungsfördernd auswirken, wissen Expertinnen und Experten. Auch diverse verordnungsfähige Hilfsmittel, bspw. Orthesen, können dabei helfen, die Lebensqualität von betroffenen Kindern zu verbessern.

## Eltern-Erfahrungsbericht

### Die Ungewissheit war schwer zu ertragen...

Jakob wurde nach 27 Schwangerschaftswochen und 3 Tagen per Notkaiserschnitt entbunden, da sich bei mir der Muttermund geöffnet hat und die Fruchtblase prolabierte war. Er wurde relativ bald nach der Entbindung intubiert und war ca. vier Wochen beatmet.

Bereits am ersten Lebenstag wurde die Hirnblutung diagnostiziert – intraventrikuläre Blutung III° beidseits und eine periventrikuläre Blutung rechts - es war ein großer Schock für uns. Einer der Oberärzte klärte uns in einem einfühlsamen Gespräch über die Folgen auf. Einige Tage wurde uns nun täglich berichtet, dass sich die Blutung vergrößern würde. Wir hatten viele Gespräche mit den Ärzten. Zwei davon sind mir in Erinnerung geblieben. Das eine führte eine der Stationsärztinnen. Sie klärte uns nochmal über die Folgen auf und tat das auf eine Weise, die wir sehr gut verstanden. Sie beantwortete alle unsere Fragen. Das andere Gespräch kam auf unser Nachfragen zustande und wurde von einem der Stationsärzte durchgeführt: Wir wollten gerne die Bilder von der Blutung sehen. Das half uns enorm, die Vorgänge zu verstehen und uns den weiteren Verlauf vorzustellen.

Wir durften sowohl der Pflege als auch den Ärzten jederzeit unsere Fragen stellen. Auch die eine, die wichtiger als alles andere schien – und doch von keinem beantwortet werden konnte und in Teilen noch immer nicht beantwortet werden kann: Wie wird sich unser kleiner Jakob entwickeln?

Diese Ungewissheit auszuhalten war sehr schwer. Geholfen hat uns dabei wirklich die Gewissheit, diese Frage immer wieder stellen zu können, bis wir akzeptieren konnten, dass es keine befriedigende Antwort geben wird. Die Neurochirurgen waren sehr früh involviert und nach zehn Lebenstagen bekam Jakob ein Rickham-Reservoir, um das angestaute Liquor abzuziehen und zu schauen, ob ein Shunt notwendig ist oder nicht. Nach dieser schon sehr frühen Konfrontation mit dem Wort

„Shunt“ waren wir sehr verzweifelt: „Was wird das wohl für ein Leben für das Kind – mit Shunt?“, „Wird der Shunt ihn entstellen und bloßstellen?“, „Wie werden wir mit einem Kind mit Shunt klar kommen?“, „Was darf er mit Shunt, was nicht?“... Gedanken über Gedanken und Fragen über Fragen.

Auch hier hatten wir großes Glück mit den Neurochirurgen. Auch sie haben immer zugehört, sich Zeit genommen und allerlei Fragen beantwortet. Immer und zu jeder Zeit. Das erste Rickham war leider undicht, Jakobs Haut war noch so dünn. 14 Tage nach der ersten Anlage musste ein neues gelegt werden. Wieder eine OP, wieder Sorgen und Angst. Wieder waren die Ärzte und Pflegekräfte da. Diesmal ging alles gut. Nun hofften wir, dass sich die Strukturen im Gehirn erholten und das Liquor doch von selber wieder abfließen konnte.

Wir hofften neun Wochen lang, dann war klar, ohne Shunt geht es nicht. Wir hatten allerdings noch immer Zweifel und waren noch nicht recht überzeugt davon. Die Neurochirurgen haben die OP deswegen um eine Woche nach hinten verschoben und wir konnten uns noch einmal mit der Situation auseinandersetzen. Aber ehrlich gesagt war ich skeptisch, auch noch als ich Jakob an der Tür zum OP dem Anästhesisten übergab. Mir standen die Tränen in den Augen und ich dachte nur: „Was tue ich da gerade meinem Kind an?“ Die Wartezeit war schlimm, voller Zweifel.

Als ich dann endlich wieder zu ihm durfte, dachte ich im ersten Moment: „Wo ist er denn, der Shunt?“ Man sah ihn kaum. Da war ich schon etwas beruhigt, irgendwie hatte ich einen riesigen Schlauch erwartet. Am nächsten Tag war ich sowas von überrascht. Mein Kind, das vorher eher träge war und sehr langsam reagiert hat, war plötzlich aufmerksam und hat sogar gelacht. Er war nicht mehr so träge, wirklich ein „neues“ Menschlein. Mir fiel ein so großer Stein vom Herzen. Hätte ich das gewusst, hätte ich die OP nicht verschoben! Ich und mein Mann waren so glücklich.

Ob es Beeinträchtigungen bzw. Schädigungen gibt, ist im Moment nicht absehbar. Er ist jetzt korrigiert 13 Monate alt und laut Entwicklungsneurologie auf dem Stand von elf Monaten, wobei die motorische Entwicklung mit neun Monaten am weitesten nachhängt. Auch die sprachliche Entwicklung scheint verzögert zu sein, wobei das schwer zu beurteilen ist.

Wir gehen mit Jakob zur Physiotherapie und waren einige Zeit bei der Logopädie, da Jakob eine Fütterstörung entwickelt hat (er hatte knapp 6 Monate eine nasale Magensonde, da er nicht richtig saugen konnte. Ob das mit der Hirnblutung zusammenhängt, ist fraglich, da er einige Zeit ohne Probleme die Flasche getrunken hat und wir immer noch damit zu kämpfen haben).

Sehr hilfreich war für uns der Kontakt zu Gleichgesinnten, mit denen man sprechen konnte, ohne groß erklären zu müssen. Ich überlege, was weniger hilfreich war. Ich denke da an die Situation, als wir die OP um eine Woche verschoben haben. Eine der Stationsärztinnen konnte das nicht nachvollziehen und hat das auch kundgetan. Das war nicht sehr angebracht, da die Neurochirurgen ja nichts dagegen einzuwenden hatten.

Das Ärzte- und Pflorgeteam hat sich, bis auf diese eine oben beschriebene Situation mit der Ärztin, immer für uns eingesetzt. Wir konnten alle Fragen stellen, Wünsche, Bedenken und Sorgen äußern. Ich bin dankbar dafür, dass wir in allen Prozessen unterstützt wurden. Ich/Wir durften auch bei allen Untersuchungen immer anwesend sein und Fragen stellen.

Gewünscht hätte ich mir einen leichteren Zugang zu anderen Betroffenen. Leider haben wir die Corona-Pandemie voll erwischt und es gab keine von der Klinik geleitete Austauschmöglichkeit. Wir haben die anderen Eltern beim Mittagessen im Aufenthaltsraum oder auf dem Flur kennengelernt.

Jakob geht es heute gut. Er hatte eine Revision des Ventrikelkatheters, weil dieser zu kurz war. Aufgrund der Hirnblutung hat er vermutlich

eine Arachnoidalzyste entwickelt, die in einer ca. 5-stündigen OP entfernt wurde. Beides waren wieder sorgenvolle Zeiten, vor allem die zweite OP. Aber der kleine Kämpfer rappelt sich schnell wieder auf und lacht alle an. Trotz seiner mitunter sehr leidvollen Geschichte. Diese Vergangenheit merkt man ihm zeitweise sehr an. Er weiß genau, was passiert, wenn auf seiner Hand ein EMLA-Pflaster klebt oder jemand mit dem Pflasterlöser kommt – dann weint er und hat Angst. Zum Glück lässt er sich sehr schnell ablenken und kann wieder lachen, unser kleiner Sonnenschein.

Anderen Eltern in der gleichen Situation kann ich nur empfehlen, Fragen, die man hat, zu stellen. Und zwar so lange, bis sie entweder zufriedenstellend beantwortet wurden oder man akzeptieren kann, dass es keine Antwort gibt. Auch kann ich nur empfehlen, die Ärzt:innen wirklich zu bitten, einem die Bilder zu zeigen und zu erklären, damit diese Blutung fassbar und vorstellbar wird. Sie verliert dadurch ein wenig Schrecken.

Eine weitere Empfehlung ist, sich Zeit zu geben, die Situation zu akzeptieren. Das dauert und irgendwann ist es auch soweit. Bis dahin sollte man Traurigkeit, Fassungslosigkeit, Wut und dergleichen zulassen. Wenn möglich, ist es gut, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Sie verstehen einen ohne große Worte und Erklärungen. Zusammen ist es ein bisschen leichter, diese Zeit der Ungewissheit auszuhalten. Das ist mitunter das Schwierigste für die Eltern (so ging es mir zumindest), zu lernen, diese Ungewissheit auszuhalten.

*Daniela N.*

## Interview zum Thema Stadt Land Mama

Ein Interview mit Monika, der Mutter von Larissa, die als Frühgeborene in der 26. SSW zur Welt kam und nach der Geburt eine Hirnblutung erlitten hat, ist unter folgendem Link nachzulesen:

<https://www.stadtlandmama.de/content/fruehchen-schwere-hirnblutungen>

## Eltern-Erfahrungsbericht

### Saskias rechte Hirnhälfte ist irreparabel geschädigt

Wir sind Eltern eines 4-jährigen Mädchens, Saskia, die in 23+4 SSW mit 620 Gramm und 30 cm einfach so, ohne Grund, auf die Welt wollte. Saskia wurde per Notkaiserschnitt geholt und zwei Tage später diagnostizierten die Ärzte die Hirnblutung, als Folge der Frühgeburt. Die rechte Hirnhälfte ist mit Grad III-IV geschädigt, links Grad I.

In den ersten zehn Wochen war eigentlich alles soweit stabil, bis Saskia dann doch noch einen Hydrozephalus entwickelte, obwohl die Ärzte schon Entwarnung gegeben hatten, da es nach dieser Zeit eher unwahrscheinlich sei, solch eine Komplikation noch zu entwickeln.

Großer Schock für uns. Man entschied sich erst einmal abzuwarten, ob es sich so noch erledigt, aber der Druck ist doch ziemlich hoch geworden, dass man mich eines Tages beim Betreten der Intensivstation abfing, um mir mitzuteilen, dass am nächsten Tag sofort operiert werden muss – und das zwei Tage vor Ostern. Werden wir nie vergessen.

Saskia hat zu der Zeit knapp 1200 Gramm gewogen und daher war sie noch über 1000 Gramm zu leicht für eine Shunt-Versorgung. Also wurde erst einmal ein Rickham-Reservoir vom Chirurgen eingesetzt, mit der Gewissheit, es kommt in ein paar Wochen die Shunt-OP. Jeden Tag wurde Saskia dann über dieses Reservoir 3-5 Mal à 8 ml

punktiert und das über Wochen. Als Saskia dann ca. 2300 Gramm auf die Waage brachte, erfolgte die Shunt-OP. Die OP verlief gut, aber Liquor wollte nicht richtig abfließen und es musste insgesamt noch zwei weitere Male nachoperiert werden, bis es funktionierte. Beim dritten Mal hat man das Ventil nochmal getauscht.

Als Folge von allem kam es zum Gewebsuntergang im 3. Ventrikel, wodurch die rechte Gehirnhälfte irreparabel geschädigt ist. Der Ventrikel ist sehr vergrößert, ich sag immer wie ein Loch im Gehirn...Folglich hat Saskia linksseitig eine leichte Form der Hemiparese. Sie ist auch erst mit drei Jahren frei alleinig gelaufen. Kognitiv ist sie voll da, aber es ist spürbar, dass sie motorisch, und was Konzentration betrifft, sehr zurück hängt. Sie bekommt seit ihrer Entlassung nach fünf Monaten aus der Klinik Frühförderung (Physio und Heilpädagogik) und seit einem halben Jahr auch Ergotherapie.

Weiterhin waren/sind wir ganz viel beim Osteopathen und gehen mittlerweile zur Hippotherapie. Wir investieren viel Zeit in sie und sie macht alles bisher auch freudig mit, aber wer weiß wie lange... Um das Gangbild zu verbessern bzw. zu unterstützen, hat sie auch sensomotorische Schuheinlagen. Saskia besucht trotz allem den Regelkindergarten, hat aber auch eine Individualbegleitung an ihrer Seite.

*Petra Moosmann*

bundesweite kostenfreie Servicenummer  
des Bundesverbandes  
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

**D: 08050 - 875 8770**  
**AU: 0800 - 878877**



Beratung & Informationen  
rund um das Thema Frühgeborene

mo, di, do und fr von 9:00 Uhr bis 13:00 Uhr  
und fr von 16:00 Uhr bis 20:00 Uhr

## Eltern-Erfahrungsbericht

### Wir sind unfassbar stolz auf Johann!

Johann ist am 5.7.2019 in der 24+0 SSW geboren. Die Ärzte hatten uns schon auf die möglichen Komplikationen einer Hirnblutung vorbereitet und ca. eine Woche später erhielten wir die Nachricht, dass Johann eine IVH 3. Grades rechts und eine 1. Grades links hat. Das war ein riesengroßer Schock für uns als Eltern. Am 31.5. hatte der Kopfumfang so dramatisch zugenommen, dass Johann sofort operiert werden musste und sein Omay-Reservoir bekam. Von da an wurde er jeden Tag (70 Tage lang) punktiert.

Nachdem er dann endlich sein Gewicht von 2 kg erreicht hatte, bekam er dann endlich seinen VP-Shunt. Die OP verlief gut und von da an ging es bei Johann bergauf. Er brauchte plötzlich keinen Sauerstoff mehr und das Trinken funktionierte auch super. 14 Tage später (am 25.10.19) durften wir ihn dann endlich mit nach Hause nehmen.

Im ersten Lebensjahr mussten wir alle 8 Wochen zur Kontrolle. Jetzt müssen wir einmal im Jahr zum MRT. An seinem 3. Geburtstag fing er an zu laufen. Es war für uns ein Wunder, da die Hirnblutung das Motorikzentrum stark verletzt hatte.

Leider stellte sich nach seinem Geburtstag heraus, dass seine Ventile nicht mehr verstellbar waren. Er hatte einen ständigen Unterdruck und die Ventile mussten dann im September 2022 getauscht werden. Jetzt läuft er zwar immer noch sehr wackelig und seine Koordination ist ausbaufähig, aber da arbeitet er mit Physiotherapie und Reitunterricht dran. Er ist ein ziemlich kluger und frecher Junge, der genau weiß was er will.

Wir sind unfassbar stolz auf unseren tapferen kleinen Mann!

*Familie Janssen*

## Eltern-Erfahrungsbericht

### Ich weiß, Lilli wird ihren Weg gehen!

Meine Tochter Lilli ist am 17.11.2003 in der 24. Schwangerschaftswoche mit einem Kampfgewicht von 720 Gramm in das Leben gestartet. Die Folge ihrer Hirnblutung ist eine Cerebralparese links, die von Geburt an therapiert wird. Orthesen, Botox, Muskel- und Sehnenverlängerungen ermöglichen ihr heute ein fast schmerz- und sturzfreies Leben.

Lilli hat eine Wahrnehmungsstörung, leidet unter Depressionen, die durch Psychotherapie und Medikamente gut behandelt sind. Lilli ist heute eine fröhliche junge Dame, die trotz Handicap ihr Leben meistert, die 11. Klasse eines Gymnasiums besucht und nach dem Abi internationales Recht in den Niederlanden studieren möchte.

Wir haben vom ersten Tag an hart um Lillis Leben gekämpft, sie war lange beatmet, es gab ein stän-

diges Auf und Ab, die Prognosen waren nicht gut. Aber wir haben nie aufgegeben, jeden Rückschlag bekämpft, uns immer wieder positiv orientiert.

Ich bin unendlich stolz auf Lilli und weiß, sie wird ihren Weg gehen.

*Grit Dohrmann*

#### Weitere Infos

**Arbeitsgemeinschaft  
Spina Bifida und Hydrocephalus e.V.**

**Webseite: <https://asbh.de/>**

Die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH) wurde 1966 gegründet. Sie ist die bundesweite Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Spina bifida, Menschen mit Hydrocephalus, ihre Angehörigen und Freunde.

## Eltern-Erfahrungsbericht

### Therapeutisches Reiten hat Silas sehr weitergeholfen



Unser Sohn Silas kam an Heiligabend 2017 in der Schwangerschaftswoche 23+4 mit 540 Gramm und 24 cm zur Welt. Nach fünf Tagen hatte er eine Hirnblutung II. Grades, kurz darauf ein Loch im Darm. Es wurden 2 cm Darm entfernt und ein künstlicher Darmausgang gelegt. Dieser wurde später zurückverlegt. Es folgten noch Operationen der Leistenhernien.

Die ersten Jahre sagte man uns, dass er vermutlich seine Verzögerungen aufholt bis er sechs Jahre alt ist. Mit vier Jahren wurde man dann konkreter. Unser Sohn war auf dem Stand eines 1,5-jährigen und hatte sich in einem Jahr nur drei Monate weit entwickelt. Man bereitete uns darauf vor, dass er lebenslang Hilfe brauchen würde. Mit fünf Jahren

war das Baylay-Test Ergebnis wieder so, dass er sich in einem Jahr drei Monate entwickelt hatte. Aufgrund der ersten Aussagen hatten wir Silas in einen Regelkindergarten gegeben, was sich als falsche Entscheidung erwiesen hat. Er war dann erst zu Hause, durfte dann mit I-Kraft in einen integrativen Kindergarten, wo er seit fast einem Jahr einen Förderplatz ohne Integrationshilfe hat. In diesem förderlichen Umfeld, hat er sich nun in einem Jahr auch 12 Monate entwickelt!

Die Diagnosen sind inzwischen differenzierter: Silas hat frühkindlichen Autismus. Ein Zufallsbefund durch ein MRT wegen Epilepsieverdacht ergab, dass sein Kleinhirn zu klein ist, deformiert und die Balken nur schwach ausgebildet sind. Niemand kann uns sagen, was das bedeutet.

Silas läuft erst seit circa einem Jahr frei und spricht noch nicht. Ein Punkt, den ich erwähnen möchte: In dieser SSW muss man selbst entscheiden, ob Maximaltherapie oder nicht. Uns wurde gesagt zu 70 Prozent würde er ganz normal werden, zu 15 Prozent behindert und weitere 15 Prozent Risiko, dass er stirbt. Diese Zahlen sind vollkommen phantasiert und haben am Ende dafür gesorgt, dass wir uns sehr schwer getan haben, die Diagnosen anzunehmen und zum Beispiel früher einen Förderplatz anzustreben.

Silas bekam Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie. Man bekommt schwer Informationen, wie man zusätzlich noch helfen kann. Aufgrund von Eigeninitiative sind wir mit unserem Sohn zum therapeutischen Reiten gegangen. Nach sechs Wochen, einmal wöchentlichem Reiten, konnten wir die Therapiestühle abholen lassen, die ihn unterstützen mussten, weil er noch nicht sitzen konnte. Das Reiten im Schritt trainiert die gleichen Muskeln wie beim Gehen nur 60-mal so stark. Darum ist Reiten auch besonders bei niedrigem Muskeltonus und Hirnschäden, wo es darum geht, das Hirn über umgekehrt zu stimulieren, unglaublich hilfreich. Dazu kommt die psychische

Komponente. Ein Kind, was bisher die Erfahrung gemacht hat, dass es alles schlechter kann, lernt, dass es ein riesiges Tier lenken kann. Durch dieses Selbstbewusstsein traut es sich wieder was zu und wird motiviert. Auch die sozialen Fertigkeiten zum Beispiel bei Autisten werden sehr beeindruckend verbessert. Silas hat Laufen gelernt, weil er das Pferd führen wollte.

Eine weitere hilfreiche Therapie ist die konduktive Petö-Therapie, die in Bayern auch von der Kasse übernommen wird. Auch diese wurde uns nicht empfohlen. Die Therapie stammt aus Ungarn und hat sich ursprünglich an Kinder mit Cerebralparese gerichtet. Inzwischen ist das Wirkspektrum erheblich erweitert, zum Beispiel auch auf Schlaganfallpatienten. Auch in dieser Therapie hat Silas unglaubliche Fortschritte gemacht. Und macht sie immer noch. Ein Punkt, den ich dort gelernt habe: Mein Sohn war schwer ansprechbar. Es brauchte meist zusätzlich Körperkontakt. Hat man allerdings gesungen, war er der aufmerksamste Junge! Inzwischen kann man ihn gut ansprechen.

Auch die regulären Therapien haben ihm sehr geholfen. Die Ergotherapie, die zum Beispiel seine Abneigung zu bestimmten Konsistenzen vollständig abgebaut hat, so dass er ausgewogen essen kann. Die Logopädie, wo er jetzt mit einem Talker versorgt ist und wir alle festgestellt haben, dass er alles versteht und sogar schon schreiben kann. Die Physiotherapie, die besonders das Gleichgewicht verbessert hat.

Liebe Betroffene, vernetzt euch mit anderen Eltern, zum Beispiel über Facebook-Gruppen. Hier könnt ihr euch über Therapien, Spielzeuge, Strategien austauschen. Lasst euch nicht ausbremsen. Traut eurem Bauchgefühl.

Liebe Regierung, bitte baut keine Fördereinrichtungen ab! Besucht sie und lernt!

*Silke Weißenfels*

## Keine Angst Unterstützungsleistungen helfen weiter!

Viele Eltern scheuen sich anfangs, einen Pflegegrad oder einen Behindertenausweis für ihre entwicklungsbeeinträchtigten Kinder zu beantragen. Mitunter brauchen Eltern einfach eine gewisse Zeit, um sich damit auseinanderzusetzen, dass ihr Kind aufgrund der erlittenen Hirnblutung von einer Behinderung betroffen ist. Auch zeichnen sich Entwicklungsverzögerungen meist erst mit zunehmendem Alter der Kinder ab. Zu groß ist oftmals zudem die Sorge vor Stigmatisierung bei der zeitgleichen Hoffnung, dass sich anfängliche Schwierigkeiten doch noch in naher Zukunft verwachsen könnten.

Dabei ist der durch den medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) zuerkannte Pflegegrad kein „Stempel“, den die Kinder ihr Leben lang mit sich herumtragen. In regelmäßigen Abständen wird überprüft, ob das Kind die Kriterien für die zunächst erfolgte Einstufung noch erfüllt. Wenn dem nicht so ist, dann wird der Pflegegrad durch Abstufung entsprechend angepasst oder gar aberkannt.

Auch der Behindertenausweis muss regelmäßig erneuert werden. Dafür ist die Vorlage von aktuellen medizinischen Entwicklungsberichten notwendig, damit von Amts wegen geprüft werden kann, ob die Voraussetzungen noch gegeben sind. Mit diesen Dokumenten sind finanzielle Unterstützung und Steuererleichterungen verbunden.

Daher ist es nach einer erfolgten IVH-Diagnose und damit korrespondierenden erkennbaren Entwicklungsauffälligkeiten ratsam, den Medizinischen Dienst für ein entsprechendes Gutachten bei der Krankenkasse anzufragen. Auch der niedergelassene Kinderarzt kann eine erste Einschätzung abgeben, ob entsprechende Schritte einzuleiten sind oder nicht.(ke)

## Eltern-Erfahrungsbericht

### Glaube, Liebe, Hoffnung, Geduld und Vertrauen!

Unsere Zwillinge kamen 2012 nach einem überraschenden Blasensprung in der 23+6 SSW zur Welt. Beide hatten in den ersten Tagen eine Hirnblutung, der eine ersten Grades, der andere dritten Grades. In diesen ersten Tagen wurden außerdem weitere, teilweise sehr problematische Diagnosen gestellt, von denen ich allerdings erst deutlich später verstanden habe, wie ernst sie waren und wie sehr sie das Leben der beiden bedroht haben. Die Hirnblutung hat uns in dieser ersten Zeit aber wohl am meisten beschäftigt, weil wir in unserer Unkenntnis, was eine Hirnblutung bei Frühgeborenen bedeutet, damit einen Schlaganfall oder einen Hirnschlag verbunden haben und davon ausgegangen sind, dass das direkt zum Tod führt.

Die Ärzte haben uns damals behutsam versucht zu vermitteln, dass die Hirnblutung nicht so dramatisch ist, wie wir sie eingeschätzt haben, haben aber gleichsam versucht, uns klarzumachen, dass die möglichen Folgen einer Hirnblutung sehr weitreichend sein können. Die Aussage, die damals am meisten zu mir durchgedrungen ist, war, dass unser Kind vermutlich nicht frei laufen lernen wird und sie uns empfehlen würden, Kontakt mit anderen Familien aufzunehmen, die ein ähnliches Schicksal haben.

Wir haben uns daraufhin entschieden, uns möglichst wenig mit den möglichen Folgen, Lebensgeschichten und Erfahrungen anderer Kinder mit Hirnblutung dritten Grades und einer Shunt-Versorgung auseinanderzusetzen, sondern uns darauf zu konzentrieren, wie sich unser Kind entwickelt und wie wir es unterstützen können. Wir wollten dabei weder die Augen vor den (schlimmen) Möglichkeiten verschließen, noch uns Angst machen lassen, sondern haben uns einfach auf den Moment konzentriert und einen Schritt nach dem anderen genommen.

Über die Jahre hat sich unser Kind trotz VP-Shunt – mit der entsprechenden therapeutischen Unterstützung – toll entwickelt, und entgegen der

Prognosen der Ärzte zu Beginn seiner Geschichte hat er nicht nur laufen, sondern auch rennen, schwimmen, Fahrrad und Roller fahren, klettern und sonst alles gelernt, was alle anderen Kinder auch motorisch lernen. Darüber freuen wir uns nach wie vor.

Mit zunehmendem Alter wurde gleichzeitig immer deutlicher, dass das geschädigte Gehirn zwar weitaus weniger motorische Schäden davongetragen hat als erwartet, aber dass es andere, weniger greifbare Konsequenzen zu geben scheint, die ihn betreffen. Konkret stellt sich das so dar, dass die Informationsverarbeitung seines Gehirns anders funktioniert als bei gesunden, reif geborenen Kindern, und dass die Dinge, an die er sich erinnert, worauf er seinen Fokus lenkt, oder auch die Geschwindigkeit, in der neue und unbekanntere Informationen verarbeitet werden, einfach anders, oder vielleicht besser: besonders sind, so dass wir heute sagen müssen: Nach dem in den ersten Jahren vielleicht manchmal etwas trotzigem Stolz, mit dem wir sagen konnten, die schlechten Prognosen haben sich nicht bewahrheitet, überwiegt heute die Erkenntnis, dass wir immer noch viel zu wenig über die Funktionsweise des Gehirns wissen, dass so Vieles aus der Hirnblutung entstehen kann, und dass es vermessen wäre, auf Basis von Erfahrungsbereichen anderer darauf zu schließen, wie sich das eigene Kind entwickelt.

Glaube, Liebe, Hoffnung – das ist das, was die Kleinsten der Kleinen von uns als Eltern brauchen. Für alles andere lohnt es sich meiner Meinung nach, einen Schritt nach dem anderen zu gehen.

*Familie Rosario Heid*

# Welt der kleinen Wunder



Der Frühchen-Podcast

weltderkleinenwunder.de

## Welt der kleinen Wunder

In Folge 26 erzählt Eva über die Shuntversorgung ihres Sohnes. Wir erfahren viel darüber, was ein Shunt überhaupt ist, warum ihr Sohn einen braucht und welche Komplikationen schon aufgetreten sind. Wir hören aber auch, wie gut man damit leben kann und welche Strategien die Familie mittlerweile entwickelt hat.

## Der NeoCast: Update Neonatologie

Folge 14: Hirnblutungen bei Frühgeborenen mit Prof. Dr. Christoph Bührer | 06. Oktober 2023

- 45 Minuten Neuigkeiten aus dem Bereich der feto-neonatalen Medizin zum Hören
- hosted, produced, created by Deutsche Stiftung Kranke Neugeborene

Neonatologie zum Hören: Für medizinisches Personal, das sich um Schwangere und Neugeborene kümmert bzw. interessierte Laien.

Experten berichten von ihrem Herzensthema, geben einen Überblick und Einblick in neueste Forschungsergebnisse, diskutieren wie die Zukunft in diesem Bereich aussehen könnte und fassen das Wichtigste für die klinische Praxis zusammen.

Eine Dreiviertelstunde für alle neonatologisch Interessierten, die keine Lust auf Powerpoint haben.

UPDATE  
NEONATOLOGIE  
**DER NEOCAST**  
Folge 14  
Hirnblutungen bei  
Frühgeborenen mit  
Prof. Dr. Christoph Bührer  
MIT PROF. MARIO RÜDIGER  
DSKN  
Deutsche Stiftung  
Kranke Neugeborene

## Erfahrungsbericht

### Mein Leben mit einer unsichtbaren Behinderung



Jedes tausendste Baby wird mit einem Hydrozephalus geboren – eine Erkrankung, die nur durch eine schwierige Operation behandelt werden kann. Wie dieses Phänomen mein Leben, mein Lieben und mein Denken veränderte, lest ihr hier.

Die Sonne scheint, während mein Partner und ich im Park spazieren gehen. Es ist ein schöner Frühlingstag. Wie so oft ist er einen Schritt schneller als ich. Plötzlich passiert es. Ich gerate aus dem Gleichgewicht und stolpere auf gerader Strecke über meine eigenen Füße. Zum Glück kann ich mich gerade noch ausbalancieren, sodass ich nicht stürze. „Hey du, ich glaube deine Freundin hat ein Problem!“, ruft ein völlig fremder Mann meinem Partner zu. „Danke, es ist alles in Ordnung. Ich kenne das schon.“

Szenen wie diese gibt es in meinem Alltag häufiger. Nach einer frühkindlichen Hirnblutung war ich ein paar Jahre meiner Kindheit halbseitig

gelähmt. Darüber hinaus kam es durch die Hirnblutung zu einer Resorptionsstörung des Liquor cerebrospinalis, auch Nerven- oder Hirnwasser genannt. Normalerweise stehen die Bildung und der Abfluss des Hirnwassers im Gleichgewicht zueinander. Wird dieses ausgeglichene Verhältnis gestört, entwickelt sich ein sogenannter Hydrozephalus. Bei kleinen Kindern bis zu einem Jahr wirkt sich der erhöhte Liquordruck auf das Schädelwachstum aus, da die Schädelknochen auseinander gedrängt werden. Der kleine Kinderkopf schwillt an und sieht aus wie ein Ballon. So war es auch bei mir.

Die durch die Hirnblutung hervorgerufenen massiven Gleichgewichtsprobleme konnten durch Ergo- und Reittherapien glücklicherweise ein wenig gelindert werden. Der Hydrozephalus, welcher im Volksmund als „Wasserkopf“ bezeichnet wird, musste allerdings durch eine schwierige Operation behandelt werden.

## Der Shunt – mein Lebensretter

Im Jahr 1992, damals war ich zwei Jahre alt, legte man mir in der Neurochirurgie des Universitätsklinikums Würzburg einen Shunt. Das ist ein dünner Katheter mit Silikonschlauch. Während der Operation bohrten die Ärzte ein winziges Loch in meine Schädeldecke und führten dort den Shunt ein. Er verläuft nun von dort aus unter der Haut und leitet die überschüssige Gehirnflüssigkeit in den Bauchraum, wo der Körper sie abbaut. Diese Variante nennt sich VP-Shunt. Es gibt aber auch die Möglichkeit, einen VA-Shunt zu implantieren, der dann im rechten Herzvorhof endet. Ein hinter dem Ohr befindliches Ventil reagiert auf den Druck im Ventrikel. Auf diese Weise kann ein starker Hirndruck zeitnah reduziert werden.

Ist ein Shunt erstmal implantiert, können Shuntträger lange Zeit beschwerdefrei leben. Mehrfache Shuntrevisionen sind jedoch nicht unüblich, insbesondere bei Kindern, da diese sich noch im Wachstum befinden.

Auch meinem Shunt wurde ein zu schnelles Körperwachstum zum Verhängnis, als er im Alter von neun Jahren abriss. Die Folge: steigender Hirndruck. Die Symptome bei Hirndruck

können von Patient zu Patient unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Betroffene fühlen sich ständig müde, klagen über starke Kopfschmerzen und Übelkeit bis hin zu Erbrechen, haben vermehrten Speichelfluss oder sogar Seh- und Gangbeschwerden.

## Das Krankenhaus wird zum besten Freund

Der Abriss meines Shunts im Jahr 1999 blieb leider nicht die einzige Komplikation. Zwei Jahre später kam es durch die Ablagerung von Proteinen aus dem Hirnwasser zu einem Verschluss im Bereich des Ventils, was erneut zu erheblichen Beschwerden und zu einer weiteren Operation führte. Weitere zwei Jahre später war der Shunt im Bauchraum verwachsen – natürlich musste ich wieder operiert werden.

Meine bisher letzte Operation hatte ich am 23. April 2018. Damals war der Shunt im Bauchraum verwachsen. Er hatte sich um meinen Blinddarm gewoben, der obendrein noch entzündet war. Wie die Ärzte mir mitteilten, war es eine sehr schwierige Operation, da man erstmal drei Stunden lang verwachsenes Gewebe hatte entfernen müssen, um den Blinddarm finden und entfernen zu können. Ich konnte mir schon denken, dass es eine schwierige Operation gewesen war, denn ich hatte danach vier neue Narben und höllische Schmerzen.

## Lieben mit Shunt

Da mein Shunt unter der Haut verläuft, sieht man meine Behinderung von außen kaum. Ich muss mich schon sehr recken und strecken, bis der Schlauch in meinem Hals zu erahnen ist.

Was jedoch (je nach Situation) offensichtlich ist, sind meine zahlreichen Narben. Durch die Operationen habe ich eine Narbe am Kopf, eine am Hals, fünf am Bauch und zwei im Leistenbereich davongetragen. Durch die vielen Infusionen sind meine Hände von kleinen Narben übersät. Natürlich beeinflusst meine Beeinträchtigung so auch mein Liebesleben.



Ich fühle mich manchmal unwohl, wenn ich mich meinem Freund nackt zeige. Teilweise habe ich wegen meiner Narben ein schwaches Selbstwertgefühl. Durch meine Gleichgewichtsstörung sind einige Sexstellungen für mich eine eher wackelige Angelegenheit.

### Wie es mein Leben bestimmt

Heute bin ich 33 Jahre alt. Meine Krankheitsgeschichte und der Shunt haben mein Leben immer stark beeinflusst und tun es noch heute. Ich war, abgesehen von meinen Operationen, so oft in Krankenhäusern, dass ich es schon gar nicht mehr zählen kann. Alle vier Jahre muss ich sowieso zur Kontrolle, oft war und ist es aber auch nur ein Fehlalarm.

Niemand hätte gedacht, dass ich jemals eine normale Schule besuchen würde. Aber ich habe es geschafft: Ich besuchte eine gewöhnliche Grundschule und ging auf ein Gymnasium. In der Schule bekam ich immer eine Sonderbehandlung; für den Mathe- und den Sportunterricht hatte meine Mutter einen sogenannten Nachteilsausgleich beantragt, sodass ich für Klausuren 15 Minuten mehr Zeit bekam und in meinen sportlichen

Leistungen nicht mit den anderen verglichen werden durfte. In der Oberstufe wurde ich schließlich ganz vom Sportunterricht befreit.

Im Jahr 2011 absolvierte ich mein Abitur. Anschließend zog ich von zuhause aus und ging für ein Germanistik- und Anglistikstudium nach Kassel. Seitdem wohne ich allein und komme, bis auf gelegentliche Einsamkeit, sehr gut zurecht. Vor etwa fünf Jahren entdeckte ich den Sport für mich und trainierte eine Zeit lang im Fitnessstudio. Dies gab ich aufgrund der Coronapandemie auf und halte mich seither mit Joggen und regelmäßigen Home Workouts fit. Durch meine sportlichen Aktivitäten hat sich mein Körpergefühl sehr gebessert. Auch mein Gleichgewichtssinn ist besser ausgeprägt: Ich kann deutlich länger auf einem Bein stehen und leichter auf Baumstämmen entlang balancieren als früher. Dennoch bin ich immer noch etwas unsicher dabei. Mein Freund bleibt aber immer an meiner Seite und würde mich jederzeit auffangen, wenn ich falle.

Ja, meine Vergangenheit hat mein Verhalten und Denken geprägt. Die langjährige Behütung durch die Ärzte und die Überfürsorglichkeit meiner Mutter, die sich heute in Kontrollanrufen und



übertriebener Anhänglichkeit widerspiegelt, haben dazu geführt, dass ich es nur schwer ertrage, allein zu sein. Am liebsten wäre es mir, wenn ich immer jemanden um mich hätte. Weil ich es einen großen Teil meines bisherigen Lebens eben nicht anders kannte. Außerdem leide ich unter starker Verlustangst.

### Von Irritation bis Hochachtung

Menschen, die mich nicht kennen, und sehen, wie ich mal wieder irgendwo herumstolpere oder im Schneckentempo eine Treppe hinuntergehe, sind erstmal irritiert. Schließlich sieht man mir meine Behinderung nicht an. Sie schauen mich komisch an oder tuscheln untereinander.

Wenn sie dann aber erfahren, was dahintersteckt und was ich bereits in sehr jungen Jahren durchgemacht habe, zeigen sie sich überrascht, ja, sogar bewundernd und sprechen mir ihren vollsten Respekt aus. Und ich? Ich bin selbst unheimlich stolz auf mich, wenn ich meine Entwicklung und meine erreichten Ziele betrachte.

*Helena Muhm*

## Unterwegs & auf Reisen Beachtenswertes bei shuntversorgten Kindern

Patienten mit Hirnwassershunts reagieren besonders empfindlich auf Änderungen des Hirndrucks. Dieser hängt auch von der Menge der Hirnwasserproduktion ab. Reguliert wird die Hirnwasserproduktion vor allem vom Flüssigkeitshaushalt des Körpers. Daher ist vor allem in heißen Urlaubsregionen unbedingt auf eine ausreichende Trinkmenge zu achten, um einen Flüssigkeitsmangel zu vermeiden. Auch direkte Sonneneinstrahlung auf den Kopf kann Probleme verursachen. Es empfiehlt sich daher das Tragen einer Kopfbedeckung und der Aufenthalt im Schatten, da andernfalls Symptome einer Shuntfehlfunktion (Kopfschmerz, Übelkeit und Erbrechen) auftreten können. Sportliche Aktivitäten sollten entsprechend angepasst werden. Bezüglich Schwimmen, Schnorcheln oder auch Tauchen mit Gerät in geringen Tiefen be-

stehen keine grundsätzlichen Bedenken aus ärztlicher Sicht. Beim Gerätetauchen sollte allerdings auf eine Neigung zum Dekompressionssyndrom (Taucherkrankheit) geachtet werden – diese kann ebenfalls eine Shuntfehlfunktion vortäuschen oder maskieren.

Offene Verletzungen sollten in jedem Fall ärztlich begutachtet und großzügig antibiotisch behandelt werden. Tropenerkrankungen (u.a. Malaria) können das Gehirn und damit auch den Shunt betreffen. Bei entsprechendem Verdacht sollte immer ein Arzt aufgesucht werden. Es sollte auch bedacht werden, dass manche Erkrankungen erst nach Wochen oder Monaten Symptome verursachen (sog. Inkubationszeit) – also u.U. nach der Rückkehr aus dem Urlaubsland. Deshalb den behandelnden Arzt immer aktiv auf Auslandsreisen in den letzten drei Monaten hinweisen!

Eine Shuntfehlfunktion lässt sich nie vollständig ausschließen und kann jederzeit auftreten, also auch auf Reisen. Es ist deshalb wichtig, zumindest eine englische Zusammenfassung oder einen Arztbericht der Krankengeschichte mitzuführen, im Idealfall auch die aktuellsten MRT-Aufnahmen als Papierausdruck und CD, um den Ärzten vor Ort im Reiseland einen Vergleich zu ermöglichen.

Flüge sind prinzipiell unproblematisch für das Shuntsystem und seine Funktion. Die Passage der Metalldetektoren ist ungefährlich für die gängigen Shuntventile ohne Verstelleinheit. Verstellbare (programmierbare) Ventile können je nach Hersteller durch Magnetfelder beeinträchtigt werden: Daher am besten den Ventilpass vorzeigen, um das zu vermeiden. Metallteile in den Shuntsystemen können bei einigen Herstellern zum Anschlagen der Metalldetektoren führen – auch hier sollte man den Ventilpass zur Hand haben.

Während des Fluges kann es zu Schwindel, Ohrensausen, Kopfschmerzen und auch Übelkeit kommen – vor allem bei Start und Landung. Auch hier ist es ratsam, genügend zu trinken! Eine Shuntfehlfunktion während des Fluges ist sehr unwahrscheinlich, aber nie ausgeschlossen. Ein Zusammenhang mit dem Flug ist bisher noch nie

nachgewiesen worden. Wenn Symptome 6-8 Stunden nach dem Flug weiter bestehen oder sich in dieser Zeit sogar verschlimmern, sollte sofort ein Arzt aufgesucht werden! Vor längeren Flugreisen und Auslandsaufenthalten ist es ratsam, den behandelnden Neurochirurgen um eine Kontrolle des Shunts zu bitten.

## Eltern fragen Experten antworten



**Welche Faktoren können er-wiesenermaßen aktiv dazu beitragen, insbesondere sehr unreife Frühgebore-ne vor einer drohenden Hirnblutung zu schüt-zen?**

Die beste Prophylaxe ist immer noch die Verhinderung der zu frühen Geburt, je reifer das Kind auf die Welt kommt, desto geringer ist das Risiko für eine Hirnblutung. Sollte sich die Frühgeburt nicht verhindern lassen, kann die „präinatale Lungenreife“, sprich die Cortisongabe an die Mutter vor der Geburt das Risiko für eine Hirnblutung beim Frühgeborenen etwas senken. Aber Einzelmaßnahmen haben immer nur einen geringen individuellen Einfluss und am wichtigsten ist eine sehr gute Kooperation zwischen der Geburtshilfe, den Hebammen und der Neonatologie. Das bedeutet natürlich, dass das Zentrum sehr viel Erfahrung in der Versorgung von sehr kleinen bzw. extrem kleinen Frühgeborenen benötigt, also auch viele von diesen Kindern regelmäßig versorgt. Das Zentrum sollte einen Teamansatz haben, wie die Frühgeburt so lange wie möglich hinausgezögert werden kann, ohne Mutter oder Kind zu gefährden. Es sollte ein sogenannter „minimal handling“-Ansatz Standard sein, die Geburt „geplant“ und nicht als Notfall erfolgen, und Behandlungsabläufe möglichst immer gleichartig durchgeführt werden. Dies erfordert ein eingespieltes Team mit einer guten Kooperation zwischen den einzelnen Abteilungen.

## **Hat sich die Komplikationsrate einer schweren Hirnblutung innerhalb der letzten 10 Jahre signifikant verändert und wenn ja, warum?**

In den Qualitätsberichten für Deutschland wird 2014 eine Rate an IVH III°/IPH von 4,25 % aller vor der 32. SSW geborenen Frühchen berichtet, während diese Rate 3,25 % im Jahr 2020 betrug. Warum sich diese Rate verändert hat, ist nicht systematisch untersucht, aber die zunehmende Versorgung in „großen Zentren“ und eine in diesen Zentren einheitlichere Behandlung hat sicherlich hierzu beigetragen.

## **Gibt es Länder im europäischen Vergleich, die in der Frühgeborenenversorgung besser abschneiden, was die Hirnblutungsrate betrifft?**

Die MOSAIC-Studie hat die Versorgung und Komplikationsrate von sehr kleinen Frühgeborenen aus dem Jahr 2003 in zehn verschiedenen Regionen in Europa untersucht. Hier fand sich ein deutlicher Unterschied zwischen den Regionen mit den niedrigsten Raten für eine IVH III°/IPH mit 2,6 % in Dänemark, 6,8 % in Deutschland (Hessen) und 16,7 % in Polen. Die EPICE-Studie hat die Versorgung und Komplikationsrate von sehr kleinen Frühgeborenen aus dem Jahr 2011/12 in 19 verschiedene Regionen in Europa untersucht. Hier fand sich erneut ein deutlicher Unterschied zwischen den Regionen mit den niedrigsten Raten für eine IVH III°/IPH mit 2,9 % in Dänemark, 3,8 % in Deutschland (Hessen/Saarland) und 11,1 % in Polen.

## **Woran könnte das gegebenenfalls liegen?**

Bei diesen Zahlen muss immer auch berücksichtigt werden, wie die Länder überhaupt in der Versorgung von Frühgeborenen vorgehen. Während in Deutschland inzwischen häufig Frühgeborene der 23. SSW, teilweise auch der 22. und selten auch der 21. SSW versorgt werden, beginnen andere Länder die Versorgung teilweise erst deutlich später. Zusätzlich muss die Organisation der Versorgung beachtet werden, ob es spezialisierte Zentren gibt oder sehr kleine Frühgeborene überall versorgt werden, dann aber entsprechend seltener.

## **Was wissen wir heute in Bezug auf Hirnblutungen bei Frühgeborenen sicher, was wissen wir vielleicht noch nicht?**

Wir wissen vieles noch nicht, z.B. wie wir noch besser das Risiko vermindern können oder auch, was wir tun können, um den eingetretenen Schaden gering zu halten bzw. die Lebensqualität und Teilhabe der frühgeborenen Kinder nach einer IVH/IPH so uneingeschränkt wie möglich zu halten.

## **Halten Sie das Thema aus wissenschaftlicher Sicht für ausreichend beleuchtet?**

Insbesondere eine evidenzbasierte Unterstützung der Familien nach einer IVH ist aus meiner Sicht nicht hinreichend untersucht. Es muss mit den betroffenen Familien besprochen werden, welches „Outcome“ in künftigen Studien denn wirklich wichtig ist. Als Beispiel erhalten Kinder nach IVH häufig sehr lange Physiotherapie und in Studien untersuchen wir danach mit neurologischen Testverfahren, ob sich etwas verbessert hat. Diese Testverfahren messen aber meist den neurologischen Schaden, den man durch keine derzeit verfügbare Therapie heilen kann. Die Ergebnisse der Studien sagen dementsprechend, dass Physiotherapie nicht hilft. Das entspricht aber nicht dem Eindruck der Eltern, wenn man sie befragt, ob die Therapie aus ihrer Sicht hilfreich war. Was im Alltag einen Unterschied macht, ist oft nicht der neurologische Schaden an sich, sondern wie gut das Kind mit diesem Schaden umgehen kann. Dieser Umgang mit einer Einschränkung kann durch Therapie (oder auch Hobbies, siehe Bericht von Helena Muhm) sehr entscheidend beeinflusst werden. Es ist hier also noch sehr viel Forschung gemeinsam mit den Betroffenen notwendig.

## **Wie erleben Sie den Umgang von Eltern mit der Diagnose Hirnblutung?**

Ganz unterschiedlich, einige Eltern wirken wie „gelähmt“ und sind sehr verzweifelt durch die Diagnose, andere Eltern reagieren sehr pragmatischen, denken wenig an die Zukunft und fragen vor allem, wie sie die Entwicklung des Kindes jetzt fördern können. Gerade bei der Krankheitsverarbeitung kann professionelle Unterstützung sehr

hilfreich sein. Alle Neonatologien haben einen psychosozialen Dienst, der mit den Eltern gemeinsam schauen kann, ob weitere professionelle Unterstützung sinnvoll ist. Diese Fragen können aber auch während der gesamten Entwicklung nochmal „hochkochen“. Hier sollten Eltern wissen, dass auch in den SPZ immer Psychologen für Elternberatung in jeder Altersgruppe verfügbar sind.

## **Lässt der anfänglich diagnostizierte Schweregrad einer Hirnblutung zwangsläufig darauf schließen, mit welchen Einschränkungen in der Entwicklung des betroffenen Kindes zu rechnen ist?**

Hier ist die ganz klare Aussage NEIN. Wir können immer nur zu Risiken einer Gruppe beraten. Das Risiko für diverse Probleme ist nach einer IVH II° oder höher erhöht, aber ob es auf das eigene Kind zutrifft und in welchem Ausmaß, können wir aufgrund der Plastizität des Gehirns nicht vorhersehen. Eine IVH stellt einen Risikofaktor für die motorische und geistige Entwicklung dar, weswegen sich eine interdisziplinäre Betreuung und Entwicklungsbeobachtung und -beratung bewährt hat. Hier können bereits diskrete Auffälligkeiten oder Sorgen angesprochen werden und eine individuelle Förderung passend zum Kind und der Familie eingeleitet werden.

## **Welche Erfahrungen haben Sie im Bezug auf den Entwicklungsverlauf von betroffenen Kindern gemacht?**

Es gibt ganz unterschiedliche Verläufe von z.B. Kindern mit geringer gradigen Blutungen, die sich doch schwerer in der Entwicklung tun als erwartet. Dies trifft insbesondere auf Kinder zu, die keine interdisziplinäre Nachsorge erhalten haben, sprich wo Probleme erst spät erkannt werden. Auf der anderen Seite gibt es Frühgeborene mit höhergradigen Blutungen, wo man den Kindern nur als erfahrener Neuropädiater eine diskrete Seitenschwäche ansieht, die im Alltag von anderen aber kaum bemerkt wird.

**Gibt es rückblickend betroffene Patient:innen, deren Entwicklungsverlauf Sie, allen Statistiken zum Trotz, überrascht haben?**

Na klar gibt es die und wird es diese Kinder immer geben. Ich bin immer ganz froh, dass wir keine Glaskugel zum „In-die-Zukunft-schauen“ haben. Die Kinder zeigen uns den Weg! Wir können begleiten und vielleicht an einigen Zeitpunkten zusammen mit den Familien Weichen stellen, die den Verlauf günstig beeinflussen.

**Ist die Shunt-Versorgung eines Kindes zwangsläufig mit gravierenden geistigen Beeinträchtigungen verbunden?**

Das haben Sie doch schon oben in den Fallberichten widerlegt! Ein Shunt ist auch wieder nur ein Risikofaktor, mehr aber auch nicht. Der individuelle Verlauf ist sehr unterschiedlich.

Wichtig ist, dass Shunt-Komplikationen erkannt und rechtzeitig behandelt werden, damit im Verlauf nicht noch weitere Schäden am Gehirn entstehen. Auch hier ist wieder die gute Zusammenarbeit von unterschiedlichen Abteilungen notwendig (Neurochirurgie, Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie/SPZ).

**Haben Sie auch schon Fälle erlebt, in denen Kinder ihrer Shunt-Versorgung im Laufe der Jahre „entwachsen“ sind?**

Ja, auch das habe ich schon erlebt. Ich erinnere z.B. einen Jugendlichen, dessen Shunt viel zu kurz war und am Hals „gerissen“ war. Er hatte keine Probleme und der Shunt wurde nie erneuert.

**Gibt es einen grundlegenden Rat, den Sie betroffenen Eltern mit auf den Weg geben können?**

Lernen Sie Ihr Frühgeborenes „gut lesen“, nehmen Sie die Signale gut wahr, entwickeln Sie trotz aller widrigen Umstände nach Frühgeburt und Hirnblutung ein „Bauchgefühl“ für Ihr Kind. Dann haben Sie nämlich alle Voraussetzungen Ihrem Kind stabile Wurzeln in Ihrer Eltern-Kind-Beziehung zu geben, aber auch den Mut, ihm „Flügel“ zu geben. Versuchen Sie Ihr Leben mit Ihrem Kind so normal wie möglich zu gestalten. Lassen Sie Ihr

Kind die Welt entdecken, es darf auch mal etwas nicht sofort gelingen. Erkennen Sie, was Ihr Kind erreichen möchte. Wenn es das nicht alleine hinkommt, besprechen Sie diese Ziele mit Ihrem begleitenden interdisziplinären Team. Denn was das Kind selber erreichen möchte, das kann mit therapeutischer Unterstützung am besten gefördert werden.

**Wie sollte die Kommunikation mit Eltern aus ärztlicher Sicht idealerweise aussehen, sobald die Diagnose Hirnblutung im Raum steht?**

Das ist gar nicht so einfach. Die Eltern haben ein Anrecht auf eine ehrliche Aufklärung, sie müssen über mögliche Risiken Bescheid wissen. Wie sollen die Eltern sonst Warnzeichen richtig erkennen können? Aber Eltern müssen auch erklärt bekommen, dass die möglichen Risiken nicht garantiert eintretende Ereignisse sind.

Hilfreich sind hier die interdisziplinären Entwicklungskontrollen, wo Eltern sich jederzeit bei Sorgen und Problemen melden können. Auch wenn es keine Probleme gibt und das Kind sich völlig altersentsprechend entwickelt, sind viele Eltern für solch eine Beurteilung dankbar und erleichtert, ihr „Bauchgefühl“ professionell bestätigt zu bekommen.

Wichtig ist, den Eltern aufzuzeigen, dass sie den zukünftigen Weg nicht alleine gehen müssen. Eltern sollen über die Unterstützungsmöglichkeiten wie sozialmedizinische Nachsorge z.B. nach Entlassung, Frühförderung bis zum Schulalter und die flächendeckend verfügbaren interdisziplinären Nachsorgesprechstunden bis zur Volljährigkeit, also auch noch zur Beratung bei der Berufswahl, informiert sein. Ob das Kind diese verschiedenen Unterstützungen braucht, muss wieder individuell mit den Eltern entschieden werden.

*Wir bedanken uns bei Prof. Dr. med. Juliane Spiegler für die Beantwortung der Fragen. Sie ist Oberärztin und leitet das Sozialpädiatrische Zentrum am Universitätsklinikum Würzburg.*

## Glossar

### Medizinische Fachbegriffe zum Thema IVH

Im folgenden sind einige Begriffe aufgeführt und erläutert, die häufig im Zusammenhang mit frühkindlichen Hirnblutungen in Arztberichten verwendet werden.

- **Basalganglien:** Sie liegen tief im Gehirn. Jede Bewegung, die wir gezielt ausführen, ist Ergebnis ihrer weitläufigen Vernetzung, ihrer gegenseitigen Hemmung und Erregung. Denn die Regulation der Willkürmotorik, aber auch das motorische Gedächtnis, sind die Kernaufgaben der Basalganglien.
- **Echogenität:** Die Echogenität bestimmt, wie ein Gewebe in der Ultraschall-Untersuchung aussieht. Mit Hilfe einer Ultraschall-Untersuchung können Bilder vom Körperinneren gemacht werden. Dazu bildet ein Sender Schwingungen und sendet sie in den Körper. Anschließend werden die Schwingungen von dem Gewebe im Körper zurückgeworfen. Die zurückgeworfenen Schwingungen nennt man Echo.
- **Hämorrhagische Infarzierung:** von griech. aimorragia = „Blutung“ und lat. infarcire = „hineinstopfen“; Gewebnekrose, die durch eine Störung des venösen Abflusses bei erhaltenem arteriellen Zufluss entsteht. Durch die Abflussstörung kommt es im betroffenen Gewebe zu einem Blutstau mit **hämorrhagischem Ödem**, **Hypoxie** und **Nekrose**. Typisches Beispiel ist die hämorrhagische Infarzierung des **Hirnparenchyms** infolge einer **intraventriculären Hämorrhagie** bei Frühgeborenen.
- **Hämorrhagisches Ödem:** Hämorrhagisch bedeutet „blutend“ oder „Blutungen betreffend“ bzw. „Blutungen auslösend“. „Ödem“ bedeutet „Schwellung“. Bei einem Ödem schwillt ein Körperteil an, weil sich Flüssigkeit im Gewebe ansammelt.
- **Hirnparenchym:** Als Hirnparenchym wird das funktionelle Gewebe des Gehirns bezeichnet. Das Hirnparenchym besteht aus Nervenzellen und Gliazellen.
- **Hirnventrikel:** Hirnventrikel sind mit Hirnwasser (Liquor cerebrospinalis) gefüllte Hohlräume im Gehirn.
- **Hydrocephalus:** Ein Hydrocephalus, auch Hydrozephalus geschrieben, ist eine krankhafte Erweiterung der mit Liquor gefüllten Flüssigkeitsräume des Gehirns. Er wird auch Wasserkopf oder veraltet Gehirnwassersucht und Hydrocephalie genannt.
- **Hypoxie:** Bei einer Hypoxie ist das Sauerstoffangebot im Körper beziehungsweise in einem Körperteil unzureichend. Sauerstoff ist lebensnotwendig für die Energiegewinnung in den Zellen, die sogenannte Zellatmung – eine unzureichende Sauerstoffzufuhr schädigt die Zellen. Dabei reagieren die verschiedenen Gewebe im Körper unterschiedlich empfindlich auf eine Hypoxie. Besonders sensibel ist das Gehirn. Eine akute Mangelversorgung des Gehirns mit Sauerstoff (zerebrale Hypoxie) lässt schon nach wenigen Minuten Gehirnzellen absterben und führt in weiterer Folge rasch zu irreparablen Hirnschäden (hypoxischer Hirnschaden).
- **intraventriculären Hämorrhagie:** siehe dazu IVH
- **IVH:** Als intraventriculäre Blutung, kurz IVH, bezeichnet man eine Einblutung in das Ventrikelsystem des Gehirns, die vor allem bei Frühgeborenen auftritt. Ursächlich ist eine Unreife der **subependymalen** Gefäße.
- **IPH:** Intraparenchymale Blutungen sind eine schwere Form der Hirnblutung. Dabei kommt es zu Einblutungen in das Parenchym. Das Risiko für die Entwicklung eines **Hydrocephalus** ist erhöht.
- **Nekrose:** Eine Nekrose ist das das nicht programmierte Absterben von Zellen innerhalb von lebendem Gewebe. Häufig gelingt es dem Körper, die abgestorbenen Zellen so zu ersetzen, dass die Funktion erhalten bleibt. In manchen Fällen bildet sich jedoch Narbengewebe.
- **Neuroplastizität:** Die Fähigkeit des Gehirns, sich im Laufe des Lebens zu verändern und neu zu organisieren. Das Knüpfen oder Entfernen neuronaler Verbindungen führt zur Anpassung an veränderte physiologische Ansprüche. Abgestorbene Neurone wachsen in der Regel zwar nicht wieder nach, viele Schäden aber repariert das Nervengewebe von ganz allein.
- **Neuroprotektion:** Neuroprotektion ist der Versuch, Nervenzellen und Nervenfasern durch pharmakologische oder molekularbiologische Methoden vor dem Absterben zu bewahren. Ziel der Neuroprotektion ist es, einen Krankheitsverlauf zu verzögern und damit die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.
- **Subependymale Blutungen:** Das Ependym ist eine dünne Zellschicht, die das Ventrikelsystem des Gehirns und den Zentralkanal des Rückenmarks auskleidet. Subependymal bedeutet „unterhalb des Ependyms“.
- **Ventrikel einbruch:** Im Ventrikelsystem befindet sich das Nervenwasser. Man nennt das Nervenwasser auch Liquor. Wenn sich eine Veränderung im Gehirn bis in das Ventrikelsystem hinein ausdehnt, dann spricht man von einem Ventrikel einbruch.
- **Zerebralparese:** Die infantile Zerebralparese oder Cerebralparese (von lat. cerebrum „Gehirn“ und griech. paresis „Lähmung“, häufig abgekürzt ICP oder CP) im engeren Sinn, etwas allgemeiner auch cerebrale Bewegungsstörung genannt, ist eine Bewegungsstörung, deren Ursache in einer frühkindlichen Hirnschädigung liegt.

## **FrühgeborenenInformationsZentrum**

Darmstädter Landstraße 213  
60598 Frankfurt am Main

### **Unsere kostenfreie Hotline**

bundesweite Servicenummer

**aus D 0800 - 875 877 0**

**aus AU 0800 - 878 877**

Mo, Di, Do und Fr von 9:00 Uhr bis 13:00 Uhr

Mi von 16:00 Uhr bis 20:00 Uhr

**E-Mail** [info@fruehgeborene.de](mailto:info@fruehgeborene.de)

**Homepage** [www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

Mit freundlicher Unterstützung von:

