

Hva er Hydrocephalus?



Innhold

- 1 Forord
- 2 Hydrocephalus – kort fortalt.
- 4 Historikk
- 5 Forskjellige typer hydrocephalus
- 6 Årsaker til hydrocephalus
- 8 Å stille diagnosen
- 9 Symptomer på hydrocephalus.
- 10 Undersøkelser for å stille diagnosen.
- 11 Behandling og oppfølging.
- 11 Shunting
- 12 Endoskopisk tredje ventriculostomi (ETV)
- 12 Ting å tenke på
- 13 Komplikasjoner
- 14 Blokkering av shunten
- 15 Infeksjon av shunten
- 15 Overdrenasje
- 16 Å leve med hydrocephalus
- 18 Å bli voksen med hydrocephalus.
- 19 Vanlige spørsmål.
- 20 Symptomer på shuntsvikt eller infeksjon
- 22 Ord og uttrykk



Forord

Hvert år får omtrent 200 barn i Norge diagnosen hydrocephalus. I tillegg kommer de som utvikler tilstanden i voksen alder. De mange henvendelsene til Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen om ulike aspekter ved hydrocephalus viser at informasjonsbehovet er stort og økende.

Heftet du nå holder i hånden er et forsøk på å møte dette behovet, ved å gi grunnleggende og lettfattelig informasjon om hydrocephalus. Det er skrevet av foreldre til barn med hydrocephalus, og er først og fremst utarbeidet med tanke på personer som selv har diagnosen, samt deres pårørende. Vi tror imidlertid også at fagfolk kan ha nytte av det, ikke minst ansatte i barnehage, skole og hjelpeapparat, som kan komme i kontakt med personer med hydrocephalus i sitt daglige arbeid.

Heftet "Hva er hydrocephalus" er utviklet med støtte fra **Sosial- og helsedirektoratet.**

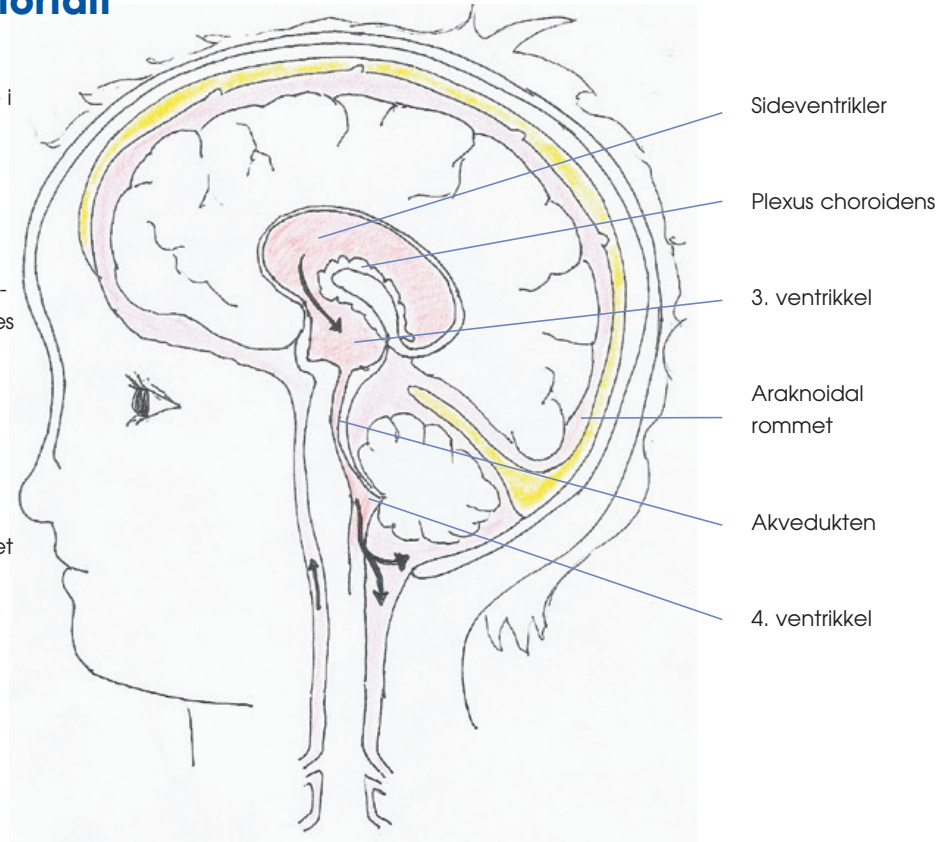
Oslo august 2006

Hydrocephalus – kort fortalt

Hydrocephalus er en tilstand hvor spinalvæske hoper seg opp inne i hulrommene i hjernen. Ordet hydrocephalus kommer opprinnelig fra de greske ordene "hydro" som betyr vann, og "kephale" som betyr hode, altså 'vannhode'.

I de fleste tilfeller er hydrocephalus en livslang tilstand. Den kan vanligvis kontrolleres med behandling, men ikke kureres. Behandlingen består i å lede overflødig spinalvæske fra hulrommene i hjernen til en annen del av kroppen.

Riktig håndtert er ikke hydrocephalus til hinder for å leve et aktivt, fullverdig liv. Det er imidlertid viktig å kjenne til symptomer på mulige komplikasjoner, slik at man kan oppsøke medisinsk hjelp når det trengs.





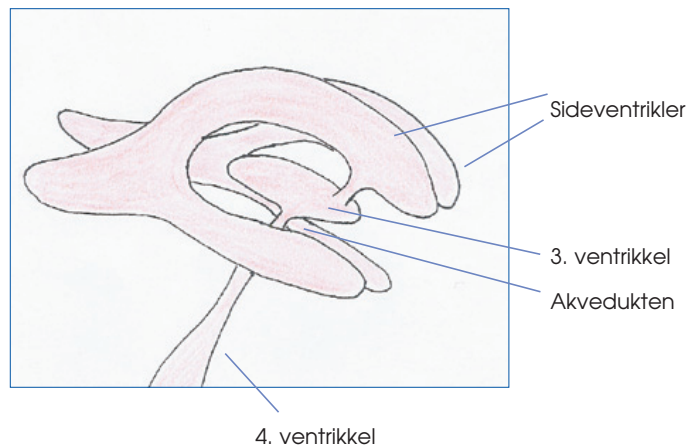
Sirkulasjon av spinalvæske

Spinalvæsken produseres inne i hulrommene (ventriklene) i hjernen. Det er fire ventrikler, og spinalvæsken passerer fra den ene til den neste gjennom smale ganger. Spinalvæsken sirkulerer rundt hjerne-overflaten og ned i ryggmargskanalen hvor den suges opp i blodstrømmen.

Mesteparten av produksjonen av spinalvæske foregår i de to store sideventriklene. Disse er forbundet med 3. ventrikkel. Fra 3. ventrikkel flyter spinalvæsken gjennom en trang passasje som kalles akvedukten ned til 4. ventrikkel. Herfra passerer den ut i rommet som omslutter hjernen og ryggmargen. Mesteparten av væsken blir sugd opp i blodstrømmen av et nettverk av vener på oversiden av hjernen.

Spinalvæskeproduksjon er en kontinuerlig prosess; normalt lages omtrent 0.5 liter i døgnet. Spinalvæskens oppgave er bl.a. å beskytte hjernen. Hvis man blir utsatt for skader, vil væsken dempe støt mot hjernen og ryggmargen. Ved feber gir den også hjernevevet litt plass å utvide seg på. I tillegg sørger spinalvæsken for å tilføre enkelte sporstoffer til hjernen.

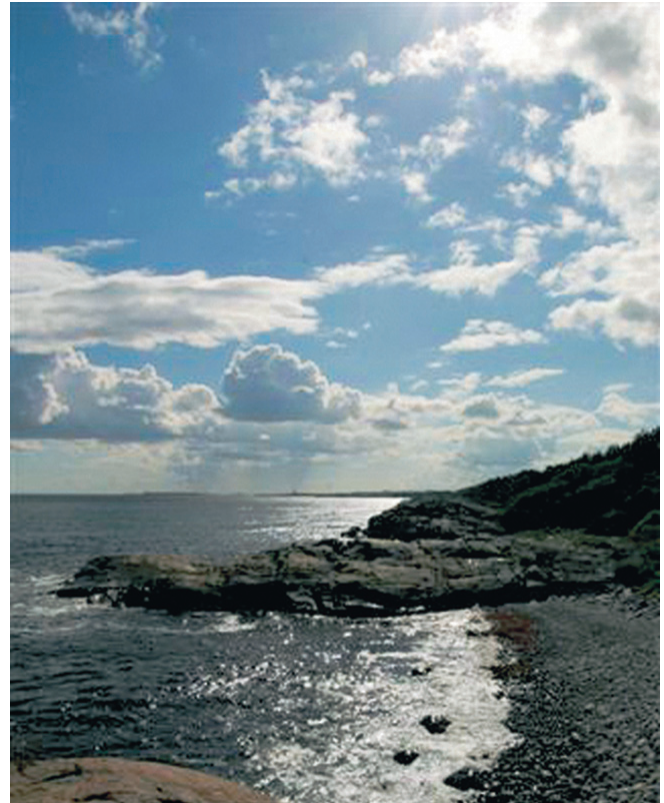
Under normale forhold er det samsvar mellom produksjon og oppsuging av væske. Hydrocephalus oppstår når væsken som produseres ikke får tilstrekkelig avløp. Dersom det suges opp mindre væske enn det som produseres, hopper den seg opp. Dette fører til at trykket i hjernen øker. Et overtrykk over tid kan påføre hjernen varige skader.



Historikk

De første metodene som effektivt behandlet hydrocephalus ble utviklet på 50-tallet. Dette var rørsystemer av silikon, som ledet spinalvæsken fra ventriklene til blodbanen eller buk-hulen. Innretningen ble kalt en shunt, og ble etter hvert forbedret med en ventil for å regulere væskestrømmen.

Fram til man begynte med denne behandlingen, var det vanlig at over halvparten med diagnosen døde, og de som overlevde fikk gjerne store funksjons- og utviklings-hemninger. Idag overlever de aller fleste, og skadeom-fanget på grunn av overtrykk har blitt sterkt redusert.





Forskjellige typer hydrocephalus

Hydrocephalus arter seg ikke likt hos alle. Det er vanlig å dele inn tilfellene på to måter:

1. Etter grad av avløpshindring

- Ikke-kommuniserende hydrocephalus er når avløpet mangler helt, dvs. det er ingen sirkulasjon mellom hulrommene i hjernen. Spinalvæsken hindres dermed fra å sirkulere opp over hjerneoverflaten og ned langs ryggraden.

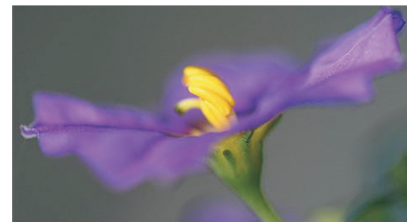
- Kommuniserende hydrocephalus er når spinalvæskens avløp fra 4. ventrikkel til hjernens overflate er tregere enn normalt, eller når oppsugingen i venesystemet på overflaten av hjernen ikke fungerer optimalt. Dette fører til at væskemengden i hjernen øker.

2. Etter om tilstanden er medfødt eller ikke

- Medfødt hydrocephalus er når barnet er født med problemet. Merk at dette ikke betyr at tilstanden er arvelig, bare at den er til stede ved fødselen.

- Ervervet hydrocephalus betyr at tilstanden oppstår etter fødselen. Det er viktig å være klar over at hydrocephalus også kan oppstå hos større barn og hos voksne.

I tillegg til gruppene nevnt ovenfor, snakker vi om normaltrykks-hydrocephalus, som betyr at mengden spinalvæske inne i ventriklene øker uten at trykket i hodet øker. Denne tilstanden sees oftest hos voksne over 60 år. Tre vanlige symptomer er problemer med å gå, lett demens og dårlig blærekontroll.



Årsaker til hydrocephalus

Det kan være flere årsaker til hydrocephalus.

1. Akvedukt-stenose:

Når den smale kanalen mellom 3. og 4. ventrikkel blir tett kalles det akvedukt-stenose. Tilstoppingen kan skyldes en infeksjon, en blødning eller en svulst. Dette fører til at spinalvæsken ikke får avløp, slik at den hoper seg opp inne i hjernen.

2. Ryggmargsbrokk eller andre nevrالرrdsdefekter:

Ryggmargsbrokk er en medfødt, mangelfull lukning av en eller flere ryggvirvler. Denne tilstanden henger gjerne sammen med ulike avvik i sentralnervesystemet, som kan forårsake hydrocephalus. Et av avvikene kalles Arnold Chiari 2 malformasjon, og betyr at lillehjernen samt 4. ventrikkel er trukket litt ned i åpningen av skallen der den går over i ryggraden. Flyten av spinalvæske blir dermed blokkert. Over 90 % av alle med ryggmargsbrokk utvikler hydrocephalus.

3. Blødninger:

Blødninger inne i ventriklene er mest vanlig hos for tidlig fødte barn, hvor små blodkar i ventrikkelveggene lett kan gå i stykker. Blodet kan tette til væskeavløpet og/eller det fine systemet på oversiden av hjernen som skal føre spinalvæsken over til blodbanen.

Blødninger kan også oppstå hos andre, og skyldes da gjerne feil ved blodårene inne i hjernen, en svulst som ligger i nærheten av ventriklene eller en hodeskade.

4. Hjernehinnebetennelse (meningitt):

Meningitt er en betennelse i hinnene som ligger rundt hjernen og ryggmargen. Betennelsen kan forårsake en tilstopping av de smale passasjene i ventriklene, eller passasjen opp til overflaten av hjernen.

5. Svulst:

Når en svulst som oppstår i hjernen vokser, vil den fylle opp og trykke på det omkringliggende vevet, deriblant ventrikkelsystemet. Resultatet kan bli en blokkering av drenasjekanalene for spinalvæsken.



6. Araknoidalcyste:

Araknoidal-hinnen er den midterste av de tre hinnene om gir hjernen. Mellom disse hinnene kan det oppstå cyster fylt med spinalvæske. Hvis en cyste er uheldig plassert, kan den trykke på ventrikkelsystemet og blokkere for sirkulasjonen av spinalvæske.

7. Dandy-Walker syndrom:

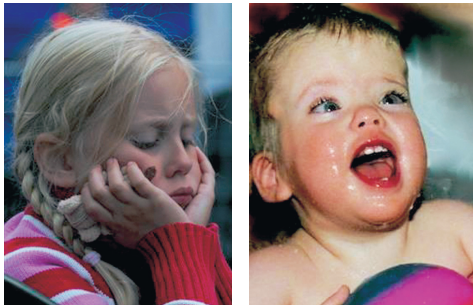
Syndromet har fått sitt navn etter de to nevrokirurgene som først beskrev symptomene. Personer med dette syndromet har en medfødt misdannelse i lillehjernen, og 4. ventrikkel er forstørret. I tillegg kan det forekomme andre avvik i hjernen, som for eksempel akvedukt-stenose. Hos noen med dette syndromet kan det være nødvendig å legge inn to shunter; en i sideventriklene og en i 4. ventrikkel.

Nytt liv, mange muligheter



Å stille diagnosen

Hydrocephalus kan oppstå i alle aldre, men vanligvis før fylte 1 år. Tilstanden opptrer noen ganger alene, men ofte sammen med andre diagnoser, eksempelvis cerebral parese, epilepsi og som tidligere nevnt ryggmargsbrokk. I Norge er det hvert år ca. 200 nye barn som får hydrocephalus.



*Sorg og glede
hånd i hånd*





Symptomer på hydrocephalus

I en del tilfeller kan hydrocephalus oppdages på ultralyd ved vanlig svangerskapskontroll. Ved fødselen og senere i forbindelse med spedbarnskontrollen blir hodeomkretsen målt rutinemessig, blant annet med tanke på hydrocephalus. Signalene på at noe er galt varierer med alder:

- **Hos nyfødte og små barn** er fontanellen åpen, det vil si at bena i hodeskallen ikke har grodd sammen enda. Ved hydrocephalus vil hjernens hulrom vokse, og dermed presse på hjernevevet. Hvis veksten er sterk, vil trykket i hodet øke og fontanellen være fylldig selv når barnet løftes med hodet høyt og med bena ned. Hodet vil øke i vekt og omkrets raskere enn hos friske barn på samme alder. Den enkleste måten å følge utviklingen på er å måle hodeomkretsen hyppig og registrere det i et percentilskjema. Da vil man raskt registrere om hodet vokser for fort i forhold til en normal vekstkurve. Andre symptomer kan være at blodårene i pannen blir mer synlige, og at barnets allmenntilstand kan være redusert, ofte med dårlig matlyst og brekninger.

- **Hos større barn og voksne** har skallebena grodd sammen, og hodet vokser dermed ikke i omkrets selv om trykket inne i ventriklene øker. I stedet presses hjernevevet sammen, og dette kan gi symptomer som hodepine, døsighet, brekninger, synsforstyrrelser, dårlig koordineringsevne, og dårlig konsentrasjonsevne.

- **Hos voksne med normaltrykkshydrocephalus** er symptomene ofte problemer med gangen, mild demens og urininkontinens.

Undersøkelser for å stille diagnosen

Når det foreligger mistanke om hydrocephalus, blir det foretatt en utredning ved et sykehus som har nødvendig kompetanse og utstyr. Det finnes forskjellige typer tester og undersøkelser som kan stille diagnosen:

Ultralyd er en metode hvor man ved hjelp av høyfrekvente lydbølger fra utsiden kan danne et bilde av strukturene inne i hodet. Denne metoden kan bare brukes hos små barn hvor fontanellen fremdeles er åpen. Hos større barn vil skallen stenge for lydbølgene.

Computer Tomografi (CT) er en teknikk hvor røntgenstråler gir et bilde av alle strukturene inne i skallen. I tillegg til å se størrelse og form på ventriklene kan avvik som svulster, cyster og andre forandringer avdekkes.

Magnetic Resonance Imaging (MR) er et avansert diagnostisk verktøy som bruker radiosignaler og en magnet til å danne svært nøyaktige snittbilder av det aktuelle området. Undersøkelsen krever at man ligger stille i 30-60 minutter.

Cisternografi er en test hvor en liten dose av et kontrastmiddel injiseres inn i spinalvæsken. Man kan dermed se på strømmen av denne og skille kommuniserende hydrocephalus fra ikke kommuniserende.

Nevropsykologiske tester er en serie med spørsmål hvor svarene brukes til å vurdere om tilstanden har forårsaket en reduksjon i hjernefunksjonen.

Lumbalinfusjonstest er en teknikk hvor væske injiseres i ryggraskanalen for å se på væskeoppsugingskapasiteten hos personer med normaltrykkshydrocephalus.

Langtidsregistrering av hjeretrykket krever innleggelse av en trykkmåler under hjernebinnen. Man vil kunne måle det absolutte trykket, men vil også kunne analysere trykkbølger.

Behandling og oppfølging

Enkelte former for hydrocephalus trenger ingen behandling. De fleste tilfeller krever imidlertid kirurgisk behandling, og det er i hovedsak to ulike løsninger som tilbys; enten å operere inn en **shunt**, eller å gjøre en såkalt **endoskopisk tredje ventriculostomi (ETV)**.

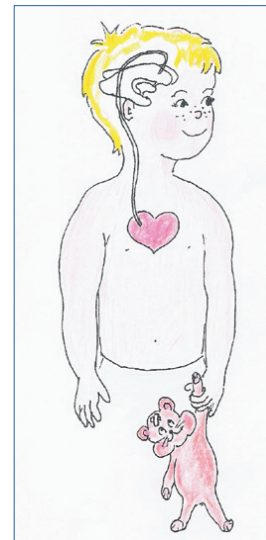
Shunting

Dette er i dag den vanligste behandlingen, og innebærer å operere inn et rørsystem (shunt) som drenerer overflødig spinalvæske ut av ventriklene. En shunt er laget av silikon og plastikk og består av to rør og en ventil som begge rørene er koblet til. Det øverste røret legges inn i en av ventriklene som skal dreneres, mens det nederste går til det stedet væsken skal tømmes ut. Avløpet er enten til bukhulen (ventriculo-peritoneal) eller til hjertet (ventriculo-atrial). Ventilen kobler rørene sammen og skal kontrollere væskemengden som renner ut av ventriklene, og forhindre at noe renner tilbake. Systemet er lukket og alt ligger inne i kroppen. Væsken som renner ut vil tas opp i blodstrømmen på avløpsstedet (bukhule eller hjerte).

En shunt sørger for å holde tilstanden i sjakk, men kurerer ikke hydrocephalus. Det finnes i dag flere shuntsystemer med ulike typer ventiler på markedet. Nevrokirurgen avgjør i hvert enkelt tilfelle hvilken type som skal brukes.



Ventriculo-peritoneal
Avløp til bukhulen



Ventriculo-atrial
Avløp til hjertet

Endoskopisk tredje ventriculostomi (ETV).

Det andre behandlingsalternativet er å utføre en såkalt tredje ventriculostomi (ETV). Hvis denne behandlingen er vellykket, unngår man å operere inn en shunt.

Ved ETV brukes en kikkhullsteknikk til å lage en åpning fra innsiden av hulrommene i hjernen. Gjennom åpningen i bunnen på 3. ventrikel kan så spinalvæsken renne ut til overflaten av hjernen og det venesystemet som finnes der.

I øvede hender er dette en trygg teknikk som gjør at mange med hydrocephalus kan leve uten shunt. Men man er avhengig av at oppsugingssystemet på oversiden av hjernen fungerer. Hos noen er denne oppsugingsevnen svekket. Det er altså ikke alle med hydrocephalus som kan behandles med ETV, og metoden er heller ikke tilgjengelig ved alle nevrokirurgiske enheter her i landet til enhver tid på døgnet.

Ting å tenke på

De fleste med hydrocephalus har store muligheter til å kunne leve et normalt liv. Men det er en tilstand som krever livslang oppfølging av en nevrokirurg. Medisinske kontroller må gjøres med jevne mellomrom, og noen av dem kan påvirke shunten. Eksempelvis, etter en MR-undersøkelse bør man sjekke med et røntgenbilde at innstillingen på shunten er uforandret.

I tillegg til medisinske kontroller er det viktig at den enkelte er observant når det gjelder eventuelle tegn på komplikasjoner med shunten. Her må personen med diagnosen og vedkommendes familie regne med å måtte dele på ansvaret.

Komplikasjoner

De aller fleste personer som er shuntoperert vil være avhengig av denne innretningen resten av livet, og noen ganger kan det oppstå behov for å skifte den ut. En årsak kan være at barnet vokser ut av shunten, dvs. at den nederste delen av shunten har blitt for kort i forbindelse med at barnet vokser. Det kan også forekomme mekaniske feil på deler av shunten, som dermed må byttes ut. Hos noen kan det forekomme at shunten drenerer for mye eller for lite, og da må den byttes ut med en som regulerer trykker på en annen måte. Videre kan det skje at shunten blir tilstoppet og/eller at det oppstår en infeksjon.

I tillegg til regelmessige kontroller hos en nevrokirurg, er det veldig viktig at både man selv og familiemedlemmer kjenner til og følger med på symptomer og tegn på shuntkomplikasjoner. Ved at man fanger opp disse tegnene tidlig kan man unngå kritiske situasjoner.

På de to neste sidene beskrives de vanligste komplikasjonene.



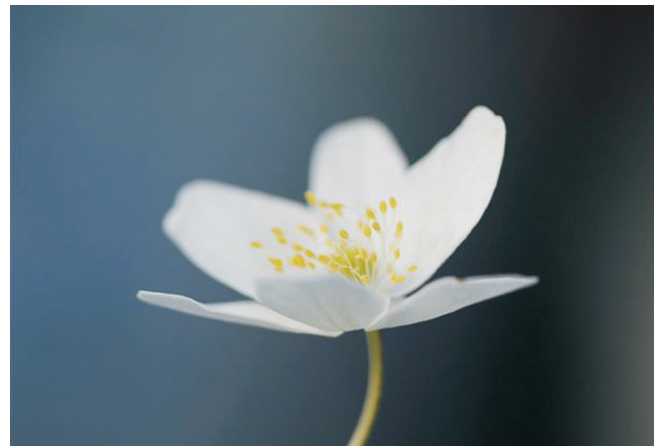
Med livsglede i bagasjen

Blokkering av shunten

En blokkering kan forekomme i alle deler av shunten. Åpningen av endestykket inne i ventrikkelen kan tettes til av hjernevev eller små årer. Risikoen for tilstopping øker hvis ventriklene blir veldig små som følge av overdrenasje av spinalvæske. Nederste delen av shunten kan omslutes av tarmar eller annet vev og stoppes til av den grunn. Rør som ligger til hjertet kan stoppes til av blod som levrer seg rundt endestykket.

Ved tilstopping vil mengden spinalvæske inne i ventriklene øke, og symptomer på økt trykk i hodet vil gjøre seg gjeldende.

Ved delvis tilstopping kan symptomene være periodevis hodepine, kvalme med brekninger, døsighet, kanskje apati og reduserte mentale funksjoner. Dårligere prestasjoner på skole eller arbeid følger gjerne med. Ved fullstendig blokkering vil symptomene komme raskt; hodepine, kvalme, brekninger, synsforstyrrelser og tap av bevissthet. Situasjonen kan fort bli kritisk, og den krever øyeblikkelig behandling på en nevrokirurgisk avdeling på et sykehus. Ved akutt oppståtte symptomer må en nevrokirurg kontaktes innen fire timer.





Infeksjon i shunten

En risiko ved alle typer operasjoner er at det kan oppstå en infeksjon. En shunt er i tillegg et fremmedlegeme som plasseres inn i kroppen. Bakterier fra huden kan følge med inn i spinalvæsken eller i shunten, og en eventuell infeksjon kan opptre så sent som et halvt år etter operasjonen, men vanligvis i løpet av de første tre månedene. Hvis området rundt såret eller ned langs lengderetningen av drenet blir rødt eller hovent, kan det være tegn på infeksjon. Ubehandlet kan det føre til at såret åpner seg, eller mer alvorlig at hele shuntsystemet infiseres. Symptomene er da frostrier og feber.

Betennelse i bukhulen er en risiko for personer med shunt som har avløp dit, da dette kan føre til at nederste del av røret blir infisert. Symptomene er da de samme som ved tilstopping, i tillegg til magesmerter og generell sykdomsfølelse.

Hvis shunten ligger til hjertet, oppstår infeksjon sjeldnere, men er til gjengjeld vanskeligere å diagnostisere. Det kan gå opp til flere år før en eventuell infeksjon blir tydelig. Symptomer kan være tretthet, dårlig matlyst, ulike smerter og hudutslett.

Blodprøver kan vise lav blodprosent, men dyrking av bakterier trenger ikke å gi positivt utslag. Senere kan blod i urinen være tegn på nyreskade.

En betennelse eller et åpent sår i forbindelse med enhver del av shunten bør undersøkes av en nevrokirurg snarest. I noen tilfeller kan infeksjonen bekjempes med intensiv antibiotikabehandling, men som oftest krever situasjonen at hele shuntsystemet skiftes ut.

Overdrenasje

Overdrenasje skyldes som oftest tyngdekraften, ved at for mye spinalvæske dreneres ut av ventriklene når personen er oppreist. Tilstanden kan gi flere forskjellige symptomer. Som oftest får personen en hodepine i oppreist stilling som bedres når vedkommende legger seg ned. Det samme gjelder andre symptomer, for eksempel kvalme, brekninger, døsighet og synsforandringer som dobbeltsyn.

I skolealder kan dårligere skoleprestasjoner skyldes overdrenasje.

Å leve med hydrocephalus

Hydrocephalus er en sammensatt medisinsk tilstand og den påvirker den enkelte høyst individuelt. I de aller fleste tilfeller vil shuntten kontrollere væskebalansen, men hos noen kan opphopningen av væske før operasjonen ha ført til varige skader og kognitive vansker.

Hydrocephalus hos barn kan medføre generelt forsinket utvikling og lærevansker, som dårlig hukommelse og konsentrasjonsvansker. Å utvikle hydrocephalus som barn vil derfor kunne innvirke på mange områder av oppveksten, så som adferd, språkutvikling og skoleprestasjoner. Det kan derfor være nødvendig med ekstra oppfølging for at barnet skal tilegne seg ferdigheter både på skolen og i hverdagen. Dette er det viktig at både foreldre og personalet i skole og barnehage er oppmerksomme på.



Mulighetene er mange



Ikke alle barn blir påvirket i samme grad. Noen har ingen spesielle problemer, mens andre kan ha utfordringer på flere av de nevnte områdene.

Med riktig medisinsk, psykologisk og pedagogisk oppfølging får barna hjelp til å takle vanskene, og de fleste vil kunne klare seg bra. Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen har utgitt følgende hefter om emnet:

- "Kognitive vansker påvirker hverdagen" er skrevet for personer som selv har disse vanskene, deres foreldre og andre interesserte.
- "Kognitive vansker påvirker skolehverdagen" er ment å gi lærere og andre fagfolk hjelp til å lage gode individuelle opplæringsopplegg og planer for skolebarn med kognitive vansker.

Det finnes også god litteratur på engelsk om temaet.

Det fysiske aspektet ved hydrocephalus er bare en del av det å leve med tilstanden. Følelsesmessige sider må også taes på alvor, både for personen med diagnosen og de pårørende. Hydrocephalus påvirker mange sider ved livet, og det er derfor naturlig at følelser som redsel, sinne, og frustrasjon kommer til uttrykk. Det er viktig at omgivelsene viser forståelse for dette.

Både barn og voksne trenger en forklaring med ord de kan forstå. Derfor har Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen utarbeidet en norsk versjon av en engelsk malebok, som kan hjelpe barn til å forstå situasjonen bedre. Maleboken heter "En beagle akkurat som andre små beagler".

Å bli voksen med hydrocephalus

De fleste med hydrocephalus kan se fram mot et vanlig voksenliv. Likevel er det slik at eventuelle kognitive vansker fra barneårene også må håndteres i ungdomstiden. Derfor er god tilrettelegging vesentlig for effektiv læring, også i ungdomsskolen og i videregående opplæring. Selv om shunten kanskje har fungert greit i mange år, er det viktig å huske på at problemer fortsatt kan oppstå. Symptomer på shuntproblematikk i voksen alder kan arte seg annerledes enn hos små barn.

Å bli voksen innebærer å ta større ansvar for egen helse. Noe av det viktigste er å holde kontakt med en lege, gjerne fastlegen. I tillegg kan det være lurt å av og til sjekke synet hos en optiker da økt trykk i hjernen som tidligere nevnt kan gi seg utslag i synsproblemer. Generelt er det viktig å følge med på smerter, og avklare om de kan ha sammenheng med shuntproblemer.

Ved å ta vare på helsa og søke hjelp når en trenger det, er det gode muligheter for å kunne leve et fullverdig og aktivt liv med hydrocephalus.





Vanlige spørsmål

● Er hydrocephalus arvelig?

I sjeldne tilfeller kan hydrocephalus skyldes arvelige faktorer, men de fleste former er ikke kjent som arvelige tilstander.

● Hvordan påvirker sommervarme personer med hydrocephalus?

Personer med shunt kan oppleve ubehag ved varmt vær og solskinn. Shunten tapper ut litt av væsken som ligger utenpå hjernen, altså mellom skallebenet og selve hjernen. Denne væsken skal normalt virke som en støtdemper og som en utvidelsesmargin for hjernen. I varmt vær og ved feber hovner hjernen ørlite grann opp. Hvis væsken utenpå hjernen er drenert bort vha en shunt, vil man ikke ha den samme mulighet for den volumøkning som inntreffer i slike situasjoner. Resultatet er mindre toleranse for både varme, feber og traumer.

● Måling av hjernestrykket, hvordan foregår det?

For å være helt sikker på om det er nødvendig å behandle en hydrocephalus kan det noen ganger være nødvendig å måle trykket inne i hjernen. Trykkmåleren legges inn under narkose, og målingen varer som regel over natta. Føleren er koblet til en datamaskin som registrerer trykket kontinuerlig. Infeksjonsrisikoen ved inngrepet er minimal.

● Er det noen risiko forbundet med flyreiser for personer med shunt?

Personer med hydrocephalus som er behandlet med shunt kan fint reise med fly på lik linje med andre. Shuntens funksjon påvirkes ikke av trykket i kabinen.

● Kan hodepine være et tegn på at noe er galt med shunten?

Hodepine og brekninger er klassiske symptomer på shuntproblemer. Det trenger ikke være noe galt, men det må undersøkes.

● Hva er det viktig å passe på av symptomer på hydrocephalus hos helt små barn?

Det viktigste er å følge med på hodeomkretsen. Denne blir målt nøye på helsestasjonen og blir notert i et percentilskjema. Ellers må man følge med på den generelle allmenntilstanden og matlysten.

● Er barn med hydrocephalus mer slitne enn andre barn?

Inntrykket er at barn med hydrocephalus blir raskere trette og uoppmerksomme enn andre barn. Dette gjør at de til tider ikke orker så mye som gjenvældrende. Det er viktig at barnet blir stimulert, men ikke presset til å yte mer enn det makter.

Symptomer på shuntsvikt eller infeksjon.

Spebarn	Småbarn	Barn/ungdom og voksne	
Forstørret hodestørrelse hos babyen.	Hodet vokser for mye.	Kvalme..	Reduserte mentale funksjoner.
Spent og full fontanelle selv når babyen holdes med hodet opp og bena ned.	Kvalme.	Brekninger.	Problemer med å våkne eller holde seg våken.
Mer synlige blodårer i pannen.	Brekninger.	Hodepine.	Apati.
Hovenhet i huden langs shunt-drenet.	Hodepine.	Konsentrasjonsproblemer.	Tap av bevissthet.
Brekninger.	Irritabilitet og/eller søvnighet.	Synsproblemer.	Hovenhet rundt shunt-drenet.
Irritabilitet.	Hovenhet langs shunt-drenet.	Irritabilitet og/eller tretthet	Feber*
Søvnighet.	Reduksjon av ferdigheter. (Motoriske funksjoner)	Dårlig matlyst.	Rødhet langs shunt-drenet.*
Dårlig matlyst.	Dårlig matlyst.	Tap av koordinasjon eller balanse.	*
Feber.*	Feber*	Reduksjon i skoleprestasjoner.	Feber og rødhet langs drenet indikerer at det fore-
Rødhet langs shunt-drenet.*	Rødhet langs shunt-drenet.*	forts..	ligger en infeksjon.



Informasjonen i denne tabellen er ikke noe diagnostisk verktøy. Det er bare ment som en enkel huskeliste hvor man kan føye til sine egne erfaringer. Ikke alle personer vil ha alle symptomene ved en eventuell shuntsvikt, og noen kan ha andre symptomer som ikke er nevnt her.

Hvis man er i tvil må en nevrokirurg kontaktes snarest!

Det er også viktig å være klar over at mange vanlige sykdommer kan ha de samme symptomene. Men siden de også kan indikere en shuntsvikt er det viktig å få personen undersøkt av en nevrokirurg snarest.

Ikke alene



Ord og uttrykk

Akvedukt – forbindelsen mellom 3. og 4. ventrikel i hjernen

Anemi – blodmangel

Araknoidea – den mellomste av hjernehinnene

Bukhinnen - område av kroppen mellom brystkassen og hoftekammen som inneholder leveren, nyrene og tarmen

Fontanelle – det bløte partiet på hodet til spedbarn hvor skallebena ennå ikke har vokst sammen

Kognitive vansker - fellesbetegnelse for mange typer vansker forbundet med bl.a. læring, konsentrasjon og hukommelse

Percentilskjema – et skjema over en normal vekstkurve hvor målet på hodeomkretsen kan noteres for sammenligning

Plexus choroidens - vev som produserer spinalvæske inne i ventriklene i hjernen

Ryggmargen – en streng av nerveceller og nervefibre som ligger inn i ryggradskanalen

Ryggmargsbrokk- en medfødt skade på ryggvirvlene

Shunt – et rørsystem som brukes for å drenere hjernvæske fra ventriklene eller hulrommene til et annet område av kroppen

Spinalvæske - væsken som fyller ventriklene og som omslutter hjernen og ryggmargen

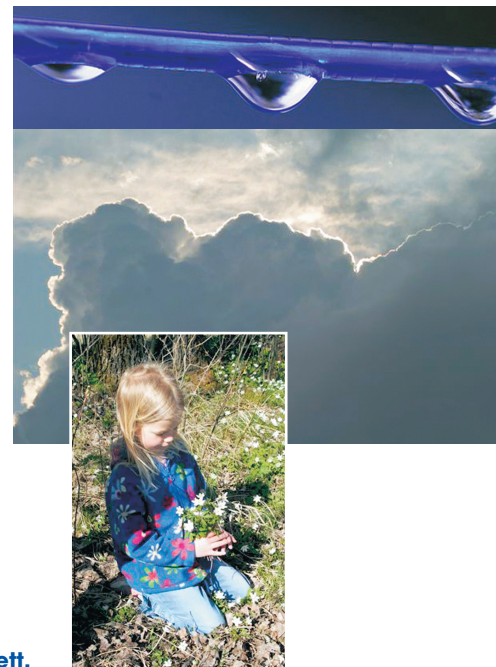
Subaraknoidrommet - området mellom skallebenet og hjernen

Vene - blodåre som fører blodet mot hjertet

Ventriklene – de fire hulrommene i hjernen

Til slutt

Vi har i dette heftet satt sammen en liten bukett av informasjon som vi håper kan gi en forståelse av hva hydrocephalus er, hva årsaken kan være og hvordan det kan behandles. Vi håper også informasjonen om hvordan man kan leve med diagnosen har vært nyttig. Det er imidlertid ikke alt som kan samles i et slikt hefte. Mye kan læres ved å snakke med andre som er i samme situasjon. Men alle mennesker er ulike, og mye personlig må man rett og slett finne ut av selv.



Man må plukke sin egen personlige bukett.

Tekst og idé: Ann-Eli Spiten, Barbara Carlsen, Oddrun Ohren

Foto: Heidi Rahm, Ann-Eli Spiten, Els De Clercq

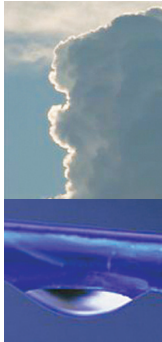
Illustrasjoner: Signe Elise T. Hagve

Design: Anne-Kirsti Werring

Trykking: Allkopi Sarpsborg

**” Hva er hydrocephalus” er utviklet med støtte fra
Sosial- og helsedirektoratet.**

**Kvalitetssikret av Per Kristian Eide og Bernt J. Due-Tønnesen
Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF**





Ryggmargsbrokk- og
Hydrocephalusforeningen

Verkstedet
Bergsalléen 21
0854 Oslo

Tlf: 23 21 54 60
Fax: 23 21 54 69

e-post: post@ryggmargsbrokk.org
Web: www.ryggmargsbrokk.org