

HYDROCEPHALUS

INFORMASJON OM DIAGNOSE, BEHANDLING OG UTFORDRINGER

Dette informasjonsskrivet er utarbeidet av Hydrocephaluspoliklinikken ved nevrokirurgisk avdeling, OUS, Rikshospitalet. Hensikten er å bidra til å øke kunnskapen om diagnosen blant pasienter med hydrocephalus og de som lever sammen med eller rundt personer som har sykdommen. Pasienten oppfordres til å gi informasjonsskrivet til familie, venner, kollegaer eller andre som de mener kan ha nytte av mer informasjon om deres sykdom.

Hydrocephalus

Begrepet hydrocephalus brukes om flere tilstander der det er et problem med sirkulasjonen av hjernevæske, noe som igjen fører til endret trykk i hjernen. På folkemunne ble tilstanden tidligere ofte kalt vannhode.

Hydrocephalus kan være medfødt eller oppstå etter for eksempel hjernevulst, hjernecyste, hjerneblødning, hodeskade eller hjernehinnebetennelse. Noen har også forhøyet trykk i hjernen uten kjent årsak, såkalt ideopatisk intrakraniell hypertensjon. Forhøyet trykk i hjernen kan gi symptomer som hodepine, kvalme, tretthet, svimmelhet, ustøhet og hukommelsesproblemer og må behandles. Graden av symptomer vil variere med tanke på hvor alvorlig tilstanden er.

Behandling

Uavhengig av årsaken til hydrocephalus, vil mange ha behov for varig hjelp til å drenerer hjernevæsken. Det vanligste kirurgiske inngrepet er innleggelse av et dren som drenerer hjernevæsken. Drenet kalles en shunt. Shuntsystemet legges fra en av hjernens hulrom og ned til bukholen eller til hjertet. Noen ganger kan man også opereres med kikkhulskirurgi ved at det lages nye "vannveier" i hjernen.

På shuntsystemet er det en ventil som bestemmer hvor mye hjernevæske som dreneres. Noen har en ventil som er justerbar, det vil si at man kan endre hvilken motstand den gir og dermed hvor mye hjernevæske som dreneres. Dette gjøres enkelt med en utvendig magnet som legges oppå hodet. Hos noen er det vanskelig/umulig å finne en ventilinnstilling som gjør at man drenerer "akkurat passe mengde" hjernevæske. Noen må leve med liten grad av overdrensasje eller underdrensasje eller en kombinasjon av dette. Dette er som oftest ikke farlig, i motsetning til situasjoner med for høyt eller for lavt trykk som krever behandling. Hvilken ventilmotstand som er hensiktsmessig er individuelt og avgjøres i samråd med nevrokirurg. Mange med shunt for hydrocephalus har hodepine og slitenhet uten at det har noe å gjøre med shuntventilen.

Å leve med hydrocephalus

Å leve med hydrocephalus oppleves svært forskjellig fra person til person. For noen får det kun små eller ingen betydninger i hverdagen, for andre kan det gi store utfordringer i hverdagen.

Hydrocephaluspoliklinikken

Sykepleiedrevet poliklinikk ved nevrokirurgisk voksenpost, Rikshospitalet. Arbeider for en helhetlig og tverrfaglig oppfølging av pasienter med hydrocephalus etter utskrivelse fra sykehus. Samarbeider tett med lærings- og mestringstjenesten, nevrokirurger, sosionom og fysioterapeut. Faglig ansvarlig er professor og seksjonsoverlege Per Kristian Eide.

Telefon: 915 61 242

Mail: hydrocephalus@ous-hf.no

Åpningstid: Mandag og fredag kl. 08.00-15.00

Dersom det oppstår for mye eller for lite drenering av hjernevæske kan man oppleve symptomer knyttet til dette. Begge deler kan gi plager som hodepine, tretthet, svimmelhet eller kvalme. Noen opplever også ustøhet eller problemer med å gå lengre avstander. En del merker også nedsatt konsentrasjon, problemer med å forholde seg til mye stimuli eller hukommelsesproblemer. Hovedforskjellen på for høyt og for lavt trykk merkes oftest ved at man ved for høyt trykk har mest hodepine på morgenen når man har ligget lenge, mens ved for lavt trykk vil man ha mest hodepine når man er oppreist, og det forverres som regel utover dagen. Samtidig kan noen ha plager som ikke direkte har med selve trykket å gjøre.

Hva hvis shuntten svikter?

Noen lever med engstelse for at shuntsystemet skal svikte. For en del vil en shuntsvikt medføre de samme symptomene som nevnt ovenfor, men gjerne i sterkere grad. For noen kan en svikt i shuntsystemet være svært alvorlig og kreve øyeblikkelig sykehusinnleggelse, for andre trenger ikke en svikt i shuntsystemet å være like alvorlig, men som regel vil det være behandlingskrevende. Dersom en du kjenner med hydrocephalus skulle få nedsatt bevissthet er det viktig at du kontakter ambulanse øyeblikkelig. Andre symptomer på alvorlig shuntsvikt kan være sterk økning i hodepine og sprutbrekninger. Det er viktig å vite at dette er svært individuelt. Dersom pasient eller pårørende er i tvil må man kontakte lege.

Frisk og syk

Mange med hydrocephalus vil nok beskrive seg selv som både friske og syke. Noen opplever hydrocephalus som en kronisk sykdom hvor plagene er mer eller mindre konstante. Andre merker kun symptomer dersom shuntsystemet ikke fungerer som det skal. Hos en del kan plagene også variere fra dag til dag eller fra uke til uke. Det kan være vanskelig å forholde seg til den uforutsigbarheten som hydrocephalus ofte medfører, både for personen det gjelder og de rundt.

Vi oppfordrer personer med hydrocephalus til å snakke med sine nærmeste om hvilke utfordringer de har i hverdagen. På den måten kan det bli lettere for pårørende å være til hjelp. For noen kan det også være nyttig å dele informasjon om sykdommen med for eksempel arbeidskollegaer eller lærere slik at man lettere kan samarbeide med arbeidsplassen/skole om eventuell tilrettelegging.

Barn som pårørende

Dersom man har barn som pårørende er vi ved Hydrocephaluspoliklinikken gjerne behjelpelig med å gi informasjon om diagnose og behandling tilpasset barnets alder.

