



Hydrocephalus (vand i hovedet) En vejledning til patienter og pårørende

Formålet med denne vejledning er at hjælpe dig og din familie til en bedre forståelse af hydrocephalus og behandling heraf. Selvom den ideelle behandling endnu ikke findes, er der sket store fremskridt, som har gjort effektiv behandling mulig i langt de fleste tilfælde.

Hvad er hydrocephalus?

Betegnelsen hydrocephalus kommer fra græsk. Hydro betyder vand og cephalus betyder hoved. Ved hydrocephalus ophobes hjernevæske i hjernens hulrum, de såkaldte ventrikler. Ophobningen kan skyldes afklemning af hjernes normale væskekanaler, eller den kan skyldes at hjernevæskens normale opsugning hæmmes.

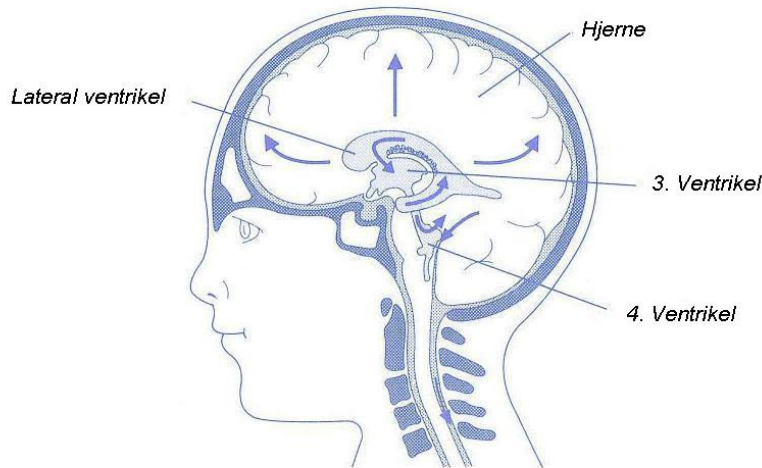
Hydrocephalus kan være medfødt eller erhvervet. Hydrocephalus er sjældent arvelig. Erhvervet hydrocephalus kan udvikles efter fødslen som følge af blødning, svulst, arvæv eller hjernehindebetændelse, men også uden kendt årsag. I de fleste tilfælde er hydrocephalus en livslang tilstand, men behandling i form af drænage eller kikkertkirurgi tillader, som regel, at man har en velfungerende hverdag.

Anatomi og fysiologi

For at forstå hvad hydrocephalus er, er det nødvendigt med viden om hovedets og hjernens anatomi (opbygning).

I kraniet er hjernen omgivet af et støddæmpende lag hjernevæske. Væsken dannes først og fremmest i hjernens ventrikler (hulrum), hvoraf der findes 4 i alt: de to laterale ventrikler, 3. ventrikel og 4. ventrikel (Figur 1). Ventriklerne står i forbindelse med hinanden, hvor hjernevæsken strømmer fra laterale ventriklerne, ned i 3. ventrikel og via en smal forbindelse mellem storhjernens og aqueducten (lillehjernen) videre ned til 4. ventrikel. Herfra løber hjernevæsken videre ud i rummet som omgiver hjernen (subarachnoidalrummet), og videre op over hjernens overflade, hvor den opsuges og optages i blodet. Hjernevæsken er således i en konstant dannelse, cirkulation og opsugning. Hydrocephalus kan

opstå, hvis denne balance forstyrres: enten ved en afklemning af væskestrømningen (obstruktiv hydrocephalus), fx ved en svulst eller medfødt i form af sammenvoksning af aqueducten (aqueductstenose). Kan også opstå, hvis afløbet over i blodbanen tilstoppes (non-obstruktiv hydrocephalus), fx ved en blødning eller hjernehindebetændelse.

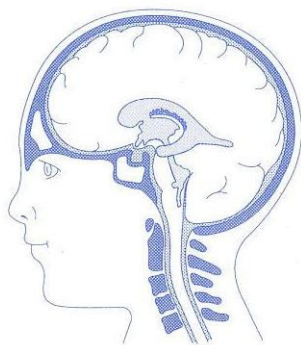


Figur 1
I hjernens hulrum (ventriklerne) dannes hjernevæsken,
hos en voksen ca 1/2 liter pr dag.

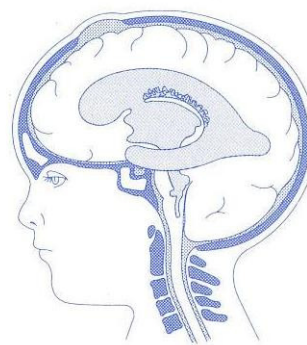
Symptomer på hydrocephalus

Hos små børn er kraniets knogler endnu ikke vokset sammen. Derfor vil hovedet vokse hurtigere end normalt, hvis der opstår hydrocephalus (Figur 2 og 3). Fontanellen (den bløde plet) vil blive spændt og bule ud. Huden ser ofte tynd og skinnende ud, og blodårerne på hovedet er meget tydelige og ser fremtrædende ud. Man kan se opkastninger, sløvhed, uro, øget følsomhed overfor lys eller støj. Øjnene kan evt. dreje nedad (solnedgangsblik) og enkelte gange ses kramper. Desuden er børnene i dårlig trivsel.

Hos ældre børn og voksne er kraniets knogler vokset sammen. Disse patienter med hydrocephalus har tegn på forhøjet tryk i hovedet. Der kan ses hovedpine, kvalme, opkastning, synsforstyrrelser, personlighedsforandringer, sløvhed, dårlig koncentrationsevne og problemer med de finere bevægelser.



Figur 2
Normal hjerne.



Figur 3
Ved hydrocephalus er hjernens
hulrum udvidede

Hovedomfangsmåling er en meget vigtig undersøgelse hos børn, hvis hoved stadig er i vækst. Hovedets omfang måles med et målebånd.

Ultralydsscanning er en hurtig og lettilgængelig undersøgelse. Undersøgelsen kræver, at fontanelen er åben, og kan kun anvendes hos små børn, hvis hoved stadig er i vækst.

CT-scanning er en røntgenundersøgelse. Ved hjælp af en computer og tynde røntgenstråler dannes snitbilleder af hjernen og dens ventrikler. Undersøgelsen kræver, at man kan ligge stille i ca. 10 minutter. Hos mindre børn kan det derfor være nødvendigt med beroligende medicin eller fuld bedøvelse.

MR-scanning er en mere avanceret undersøgelse, hvor der dannes meget nøjagtige snitbilleder af hjernen og dens ventrikler ved hjælp af en stor magnet. Undersøgelsen kræver, at man ligger stille i ca. 30-60 minutter. MR-scanneren udsender en del støj. Hos børn er det derfor ofte nødvendigt med fuld bedøvelse.

Trykmåling foregår ved hjælp af en meget tynd trykmåler, der placeres under kranieknoglen eller i hjernens væv og kan måle trykket i hjernen. Hos mindre børn indlægges trykmåleren i fuld bedøvelse, hos større børn og voksne i lokal bedøvelse. Selve målingen foregår over 24 timer.

Lægen kan vælge at udføre andre undersøgelser og evt. kombinere flere af ovenstående undersøgelser, afhængigt af sygdommens art og forløb.

Behandling

I de fleste tilfælde er det nødvendigt at behandle hydrocephalus. Den moderne behandling af hydrocephalus er kirurgisk, og non-obstruktiv hydrocephalus behandles ved indoperation af en ventil (Figur 4). Den obstruktive hydrocephalus kan behandles enten ved en kikkertoperation eller ved indoperation af en ventil.

Ventiloperation

Ved en ventiloperation ledes hjernevæsken via et slangesystem, kaldet et dræn, til bughulen. I enkelte tilfælde kan hjernevæsken i stedet ledes til hjertets forkammer.

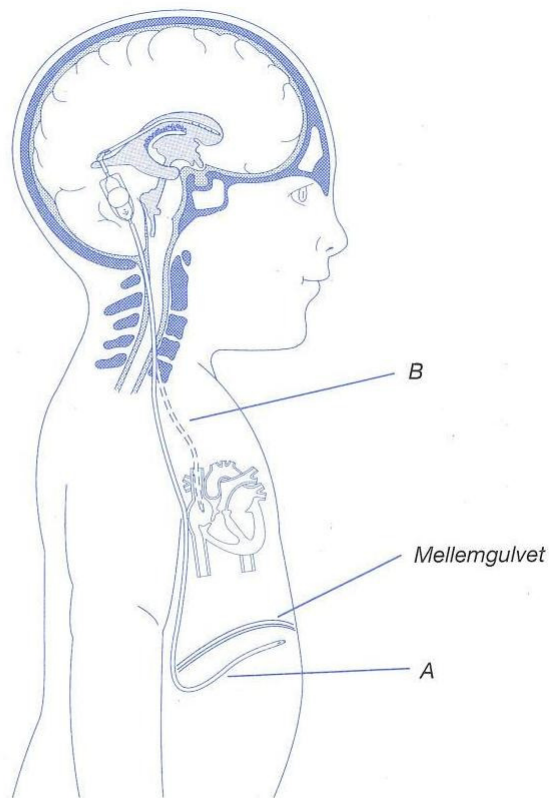
Der findes forskellige ventiler med varierende modstand og ligeledes findes der forskellige programmerbare ventiler, hvor modstanden kan stilles udefra ved hjælp af en kraftig magnet. Du vil derfor opleve, at man kan have forskellige ventiler, alt efter hvad der passer bedst til den enkelte.

Fig 4

Billedet viser de mest almindelige dræntyper.

A: dræn fra hjernens hulrum til bughulen.

B: Dræn fra hjernens hulrum til hjertet.



I nogen drænsystemer er der indbygget et kammer (reservoir). Herfra kan der tages prøver af hjernevæsken. Neurokirurgen kan eventuelt teste drænets funktion ved at trykke på kammeret. Patient og pårørende bør ikke selv gøre dette.

Figur 5. PaediGAV Kateter fra Miethke, B.Braun Medical



Figur 6. ProGav ventil fra Miethke, B. Braun Medical

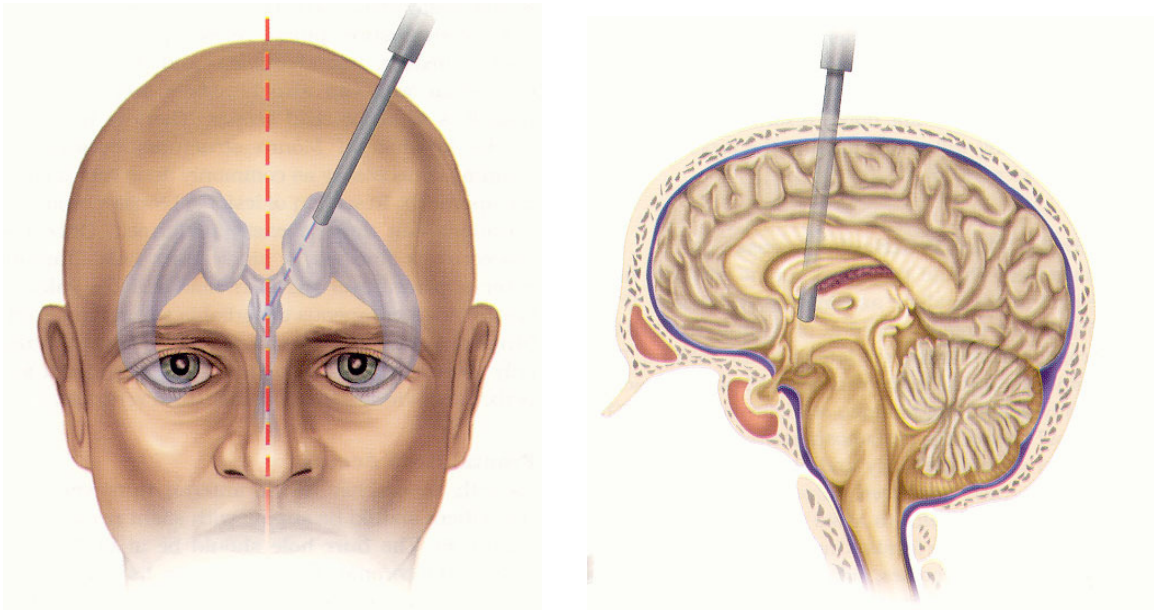


Kikkertoperation

Ved en kikkertoperation (endoskopisk 3. ventrikulostomi) laver man et hul i bunden af 3. ventrikel (Figur 7). Herved kan hjernevæsken løbe ud i subarachnoidal-rummet og videre op over hjernens overflade, hvor den opsuges og optages i blodet. En kikkertoperation kræver således, at det normale afløb for hjernevæsken er intakt.

En kikkeroperation udføres normalt kun på børn, som er ældre end 6 måneder, idet risikoen for manglende effekt er større hos børn under 6 måneder, end hos ældre børn og voksne. Ca. 70-80 % af patienter, som får udført en kikkeroperation, vil forsat have effekt af operationen efter 5 år.

Figur 7. Forfra og fra siden ses kikkerten der indføres i 3. ventrikel (endoskopisk 3. ventrikulostomi).



Indlæggelse og operation

Ventiloperationen foregår i fuld bedøvelse. Det er nødvendigt at fjerne lidt af håret og dette gøres, når man er bedøvet.

Der laves et cirka 6 mm. lille borehul i kraniet og ligeledes en lille åbning i den hårde hjernehinde. Derefter føres drænet ind i hjernens ventrikel. Ved hjælp af nogle små snit i huden føres drænets anden ende gennem en tunnel under huden til bughulen eller eventuelt gennem en blodåre til hjertets forkammer. Operationen varer ca. 1 time + bedøvelse og opvågning.

Drænlængden afpasses patientens størrelse. Hos børn kan drænforlængelse senere komme på tale, fordi de vokser. Selve drænet er så tyndt, at det ikke skader hjernen.

Kikkertoperationen foregår i fuld bedøvelse. Ved operationen fjernes en smule hår fortil på højre side, når man er bedøvet. Der laves et cirka 10 mm. lille borehul i kraniet og i den hårde hjernehinde, hvorefter kikkerten føres ind i

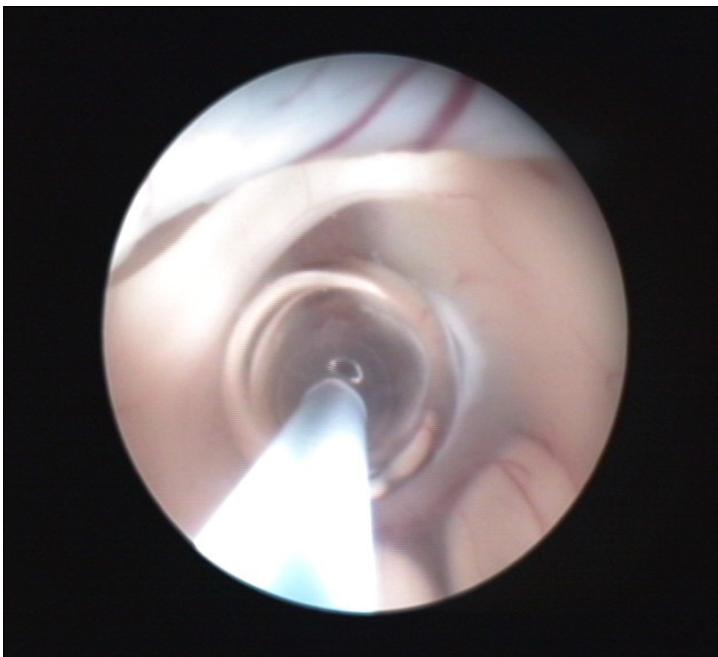
lateral ventriklen på højre side. Herfra føres kikkerten ned i 3. ventrikel og ved hjælp af en lille brænder og ballon laves et hul i bunden af 3. ventrikel. Operationen varer ca. ½-1 time.

Mange patienter får 1-3 dage efter operationen feber fra 38-39 grader Celsius, som forsvinder af sig selv uden antibiotikabehandling. Ligeledes vil en del patienter få kvalme og opkastninger efter operationen, hvor disse symptomer normalt kommer efter 4-6 timer.

Børn skal de første dage ofte vænne sig til det nye tryk i hjernen og kan være følsomme for støj og lys, ligesom de kan have brug for smertestillende medicin.

De fleste patienter udskrives efter 2-5 dage.

Figur 8. Foto af kikkert der indføres i 3. ventrikel.



Din forberedelse til operation

Sidste hverdag inden din operation modtager du mellem kl. 12.00 og 13.00, enten en SMS eller en opringning om, hvornår du præcist skal møde på operationsdagen. Træffer vi dig ikke, skal du møde kl. 7.00.

Inden operationsdagen skal du købe: Pamol, Panodil eller Pinex á 500 mg, som fås i håndkøb. Det er den smertestillende medicin, du skal tage fast efter udskrivelsen. Ved indlæggelsen bedes du medbringe din vanlige medicin i original emballage.

Smykker, værdigenstande og penge medbringes på eget ansvar.

Før du møder til indlæggelse, bedes du:

- Gå i bad og vaske hår. Undlad creme i operationsområdet.
- Fjern smykker og piercinger, neglelak og make up.
- Er du ryger, skal du selv medbringe et erstatningspræparat. Hospitalet er røgfrit område. (Gælder også e-cigaretter)
- Huske at holde pause med det medicin der er aftalt med lægen

- Planlægge hverdagen hjemme efter operationen. Hvem kan hjælpe med husarbejde, indkøb, husdyr mm?
- Planlægge transport til og fra hospitalet.

Regler for faste

Det er vigtigt at overholde reglerne for faste før en bedøvelse. Når du bedøves afslappes musklerne. Hvis mavesækken ikke er tom, er der derfor risiko for at maveindholdet kan løbe ned i lungerne.

Mad: Du må spise indtil **6** timer før operationen – derefter ingen mad, mælkeprodukter, tyggegummi eller pastiller.

Modermælk / ammemælk: Må du få indtil **4** timer før undersøgelsen.

Drikke: Vi anbefaler, at du drikker saft, kaffe og te, gerne sukkerholdige væsker, indtil **2** timer før din tid til operation. Dette vil øge dit velbefindende efter operationen.

Du må **ikke** drikke juice, alkohol eller mælkeprodukter – heller ikke i kaffe/te.

Morgenmedicin: Du skal kun tage den medicin, du har aftalt med narkoselægen. Dog er det altid vigtigt at tage din faste smertestillende medicin. Hvis ikke andet er aftalt, tages medicinen lige før kl. 06.00 med 1-2 glas saftvand.

Er der ikke aftalt andet, må du spise normalt indtil kl. 02.00 natten før din operation og drikke sukkerholdige væsker indtil kl. 06.00.

Før din operation

Er du over 18 år skal møde på Forberedelse og Opvågning Nord 2, Indgang J, Krydspunkt J320, plan 3.

Skån dig ind ved ankomstkanneren og tag plads i venteområdet.

Er du under 18 år skal du møde i Børn og Unge 1.

Du bliver modtaget af en sygeplejerske, som hjælper dig med at blive klar til behandlingen.

Høreapparat, briller, tandprotese samt evt. astma-medicin medbringes til operationsgangen. Undlad at have kontaktlinser på.

Dine pårørende kan som udgangspunkt være sammen med dig, indtil du skal til operation. Vi tilstræber, at der ikke er ventetid, men det kan forekomme. I så fald vil I blive informeret herom.

Det kan være en god ide at medbringe en bog eller lignende. Der er adgang til trådløst internet.

Når alt er klar, bliver du fulgt ind på operationsstuen, hvor du modtages af en narkosesygeplejerske. Det er her, du bliver bedøvet og opereret.

Efter operationen

Når operationen er færdig kommer du tilbage til Forberedelse og Opvågning Nord 2, hvis du er over 18 år.

Hvis du er under 18 år, kommer du til opvågning på Forberedelse og Opvågning Øst 1.

Lige efter operationen har du brug for ro og hvile. Hvis du har behov for det, kan én pårørende kort komme ind og hilse på dig.

Når personalet vurderer, du er klar, følges du på Hjerne- og Rygkirurgisk Sengeafsnit, indgang J, plan 6 eller 7.

Udskrivelsen

- Varigheden af indlæggelsen kan variere, de fleste udskrives om formiddagen 1-4 dage efter operationen.
- Ved bopæl mere end 50 km fra Aarhus Universitetshospital kan du få befordringsgodtgørelse.

At leve med hydrocephalus

De fleste med hydrocephalus kan leve et normalt liv.

Børn kan sædvanligvis deltage i leg, må gerne gynges, køre i karrusel og lignende. Selvom man har hydrocephalus må man også gerne flyve.

Deltagelse i hårde kontaktsportsgrene og dykning bør man diskutere med lægen.

Det er altid nødvendigt, at børn med hydrocephalus går til kontrol hos en læge. Hos børn vil det ofte være nødvendigt at udskifte dele af drænet, når barnet vokser. Neurokirurgen eller børnelægen vil afgøre, hvornår kontrollerne skal ske og er særlig opmærksom på de mindste tegn på problemer med behandlingen. Hvis man mener, der kan være problemer, skal man kontakte den behandlende læge.

Børn som har andre problemer sideløbende med hydrocephalus, er ofte en del af et tværfagligt samarbejde mellem deres børnelæge og en handicap-konsulent i deres kommune. Hos personer under 18 år, vil der være mulighed for at få dækket visse ekstraudgifter over bistandslovens paragraf 26 og 42.

Når man har hydrocephalus er det vigtigt, at man selv og ens familiemedlemmer er opmærksomme på, om symptomer på hydrocephalus kommer igen. Problemer med drænet eller tillukning af en 3. ventrikulostomi kan give symptomer herpå (se venligst afsnittet: "Symptomer på hydrocephalus").

Det kan også være en fordel, hvis daginstitution, skole eller arbejdsplads ved besked om personens hydrocephalus og behandlingen heraf.

Hvis tilstopning af drænet opdages tidligt kan en eventuel operation planlægges i ro og fred. Selvom det måske viser sig, at drænet på et senere tidspunkt bliver overflødig, vil man helst undlade at fjerne det.

Komplikationer til behandlingen

Både patient og familie bør være opmærksomme på tegn og symptomer på komplikationer til drænbehandling og 3. ventrikulostomi.

Tilstopning

Ved ventilbehandling er den hyppigste komplikation tilstopning af drænet. De små åbninger i drænet, der ligger placeret i hjernens ventrikler, kan blive stoppe til. Drænet i bughulen kan komme i klemme i arvæv. Hjernevæskens frie passage kan også hindres, hvis drænet knækker, eller hvis drænet ikke kan nå på grund af barnets vækst.

Tilstopning vil give tegn på forhøjet tryk i hovedet. Disse tegn vil variere afhængigt af, om tilstopningen er total eller delvis. Delvis eller periodisk tilstopning vil give hovedpine, kvalme, opkastning eller sløvhed, ofte i svingende grad. Dårlige præstationer i skole eller på arbejde kan også ses.

Ved total tilstopning vil tegnene være voldsomme og pludseligt indsættende – hovedpine, kvalme, opkastning, synsforstyrrelse, problemer med de fine bevægelser eller sløvhed. Tilstanden er farlig. Personen kan blive bevidstløs. Hvis der opstår mistanke om total tilstopning, må man straks kontakte Hjerne- og Rygkirurgi. Neurokirurgen vil starte undersøgelser for, at finde årsagen til tilstopningen. Udskiftning af drænet – eller dele af det – kan være nødvendig.

Betændelse

Ved enhver form for operation, hvor der indopereres et fremmedlegeme, er der risiko for betændelse. Betændelse bør mistænkes, hvis der er rødme eller hævelse over sårene eller langs drænets forløb. Man må da straks kontakte Hjerne- og Rygkirurgi. Betændelse vil ofte kræve, at drænet fjernes. I nogle tilfælde kan betændelse behandles med antibiotika.

Sammenvoksning

Den hyppigste komplikation til en 3. ventrikulostomi er sammenvoksning af hullet i 3. ventrikel, hvorved patienten igen får symptomer på forhøjet tryk i hovedet. Sammenvoksningen kommer gradvis og vil give hovedpine, kvalme, opkastninger eller sløvhed. Behandlingen er enten en fornyet 3. ventrikulostomi eller anlæggelse af en ventil.

Rådgivning og støtte

Hydrocephalus er en kronisk tilstand. Tilstanden kan komme pludseligt eller langsomt, men vil altid skabe ængstelse hos patienten og de pårørende. Følelser som at være bekymret, vred eller magtesløs er hyppige og normale.

Dette gælder også børn. For at undgå unødigt ængstelse bør børn forklares om sygdom, undersøgelser og behandling, når de har alderen dertil. Børn fra 4 år og ældre vil oftest kunne forstå enkle forklaringer. Tillad barnet at vise sine følelser og vis forståelse for dem. Skjul ikke for barnet, at blodprøvetagning kan gøre ondt. Ved at være ærlig kan tilliden mellem forældre og barn opretholdes. Børn over 10 år kan forstå mere. De kan sætte tegn og symptomer i forbindelse med deres hydrocephalus.

"Hydrocephalusforeningen" et netværk for familier og enkeltpersoner berørt af hydrocephalus. Deres hjemmeside ligger under Hjerneskadeforeningen, www.hjerneskadet.dk. Der er facebookgruppe, kaldet "HydroFamilie", hvor du kan tale med andre der har hydrocephalus.

Hvordan kan du komme i kontakt med os?

Stil spørgsmål til læger og sygeplejersker, når der er noget du er i tvivl om. På den måde kan vi bedst vejlede dig.

Du er altid velkommen til at kontakte vores forløbskoordinator og hydrocephalussygeplejerske, **tlf: 29 13 91 62**.

Mandage, onsdage, torsdage og fredage mellem kl. 08.00-11.00.

Du kan også kontakte Hjerne- og Rygkirurgisk Klinik, **tlf: 78 45 44 30**. Mandage-tirsdage og torsdage kl. 8-15. Onsdag kl. 9-15. Fredag kl. 8-14. Hvis det drejer sig om sundhedsfaglig problemstilling, beder vi dig ringe hverdage mellem kl. 8-12 (onsdag kl. 9-12).

Ved sundhedsfaglige problemstillinger, der opstår udenfor klinikkens åbningstid og som ikke kan vente, kontaktes:

Hjerne- og Rygkirurgisk Sengeafsnit **tlf. 78 45 44 61**.

Med venlig hilsen

Hydrocephalusklinikken
Hjerne- og Rygkirurgi & Børn og Unge
Aarhus Universitetshospital



Ordliste

Anatomi:	Læren om kroppens opbygning.
Antibiotika:	Et stof (fx penicillin), som hæmmer eller ødelægger bakterier.
Aqueducten:	Tynd kanal mellem 3. og 4. ventrikel
Aqueductstenose:	Forsnævring af den tynde kanal mellem 3. og 4. ventrikel
CT scanning: hjernen og	En røntgenundersøgelse. Ved hjælp af en computer og tynde røntgenstråler dannes snitbilleder af dens hulrum.
Diagnose:	Patientens sygdom.
Fontanelle:	Den bløde plet mellem spædbarnets kranieknogler.
Fysiologi:	Læren om kroppens funktion.
Handicapkonsulent:	På børneafdelingen vil der oftest være en handicapkonsulent tilknyttet, der kan rådgive om støttemuligheder og hjælpeforanstaltninger.
Handicapteam:	Et tværfagligt samarbejde mellem børnelæge, neurokirurg, fysioterapeut, ergoterapeut, socialrådgiver og handicapkonsulent.
Hydrocephalus: hovedet og	(Udtales: "hydrocefalus") Ophobning af hjernevæske i hjernens hulrum medførende forstørrelse af sammenpresning af hjernen.
Laterale ventrikler:	De to ventrikler beliggende i hver sin side af hjernen
MR-scanning:	Ved hjælp af en stor magnet dannes nøjagtige snitbilleder af hjernen og dens hulrum.
Neurokirurg:	Kirurg med specialviden om sygdomme i hjernen, ryggen og nervesystemet.
Obstruktiv:	Tillukning eller tilstopning
Shunt:	Engelsk ord for dræn.
Ultralydsscanning:	Lydbølger med høj frekvens kan bruges til undersøgelse af hjernen og dens hulrum hos spædbørn.
Ventil:	I drænet er der indbygget en ventil, som yder en vis modstand mod hjernevæsken, og sikrer, at væsken løber den rigtige vej.
Ventrikel:	Det latinske navn for hjernens fire hulrum.