

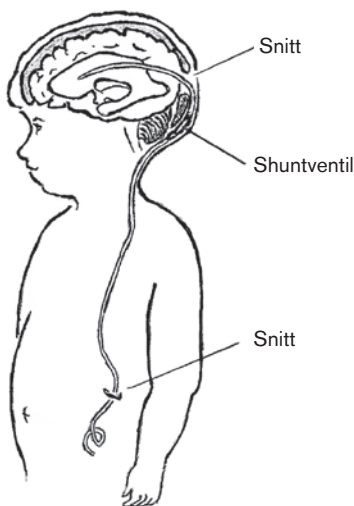
Vad är hydrocefalus?

HYDROCEFALUS UPPSTÅR när likvor (hjärn- och ryggmärgsvätskan) hopar sig i ventriklarna (hålrummen) i hjärnan. Ordet hydrocefalus kommer från grekiskan. Hydro betyder vatten, cefalus huvud.

Likvor flödar i och runt hjärnan och fungerar som en stötdämpare hos alla. Det finns fyra ventriklar i hjärnan och där produceras likvor oupphörligt. Den passerar genom gångar runt hjärnans yta ner i ryggmärgskanalen för att därefter sugas upp i blodströmmarna. Det sker i ett ständigt kretslopp.

Men om det blir stopp i cirkulationen uppstår ett inre tryck på hjärnan. Om det inte behandlas orsakar trycket att huvudet växer hos det lilla barnet eller ger tryckbesvär som huvudvärk och medvetlöshet om skallbenen vuxit samman hos det lite äldre barnet.

Den vanligaste behandlingen är att en shunt opereras in i huvudet. Den fungerar som en ventil och reglerar det ökade trycket. Ett litet hål görs i skallbenet, ett rör fäst vid shuntventilen sticks via hålet in i en ventrikel, ventilen placeras utanför skallbenet innanför huden, en tunn slang är



fästad i andra ändan av ventilen och dras under huden ner till magen. Överflödsvätskan rinner ut i bukhålan och ett normalt tryck uppstår.

Men behandlingen är inte utan komplikationer. Det kan bli stopp i den tunna slangen. Vävnadsrester och små fibrer kan fastna. Då kan feLEN oftast åtgärdas genom att delar av shunten byts ut. Om bakterier däremot kommer in i kretsloppet måste shunten tas bort, infektionen hävas och en ny shunt sätts in.

Komplikationer är inte ovanliga under de första levnadsåren, sedan brukar det lugna ner sig, men även senare i livet kan det bli problem. Det är viktigt att ha kontakt med specialister som neurologer, ögonläkare och neurokirurger.

En annan behandlingsmetod i stället för shuntning är något som kallas cisternoventrikulostomi, eller endoskopisk tredje ventrikulostomi (ETV). Det är en form av titthålskirurgi när läkaren går in i tredje ventrikeln och gör ett hål i dess botten varigenom vätskan kan rinna av. Metoden passar inte alla men fungerar den så slipper man de komplikationer som en shunt kan orsaka.

De flesta som har shunt kan leva vanliga liv med idrott och olika aktiviteter. Ungefär 100 barn i varje årskull i Sverige får hydrocefalus. Mindre än en tredjedel får samtidigt ryggmärgsbråck, en tredjedel får samtidigt epilepsi och en fjärdedel har cerebral pares. Några föds med hydrocefalus på grund av missbildningar, blödningar eller infektioner under fostertiden. För tidigt födda barn kan

få hydrocefalus efter en hjärnblödning vid födelsen, andra som en följd av sjukdomstillstånd, tumörer eller olyckor under barnaåren. Man kan också få hydrocefalus i vuxen ålder.

Hur påverkas man av hydrocefalus?

Som grupp har barn som har hydrocefalus från födseln eller tidig barndom oftare försenad utveckling och inlärningssvårigheter än en jämförbar grupp utan hydrocefalus. Men spannet är stort och många med hydrocefalus fungerar helt normalt.

Vanliga svårigheter är samordning av öga och hand, ett visst mått av klumpighet och bristande koncentrationsförmåga. Syn/ögonproblem är relativt vanliga. En god verbal förmåga får de flesta. Det är ofta nödvändigt att barnen får extra stöd för sina eventuella kognitiva svårigheter i förskolan och skolan, så att de lär sig kompenserande tekniker och förhållningssätt för sina tillkortakommanden. Med bra medicinsk, psykologisk och pedagogisk uppföljning får de hjälp att tackla problemen och brukar klara sig bra.

KOGNITIV avser intellektuella funktioner som tänkande, varseblivning, minne med mera.

”Ett rättvist samhälle och ett utvecklande liv för barn och unga med rörelsehinder.”

Välkommen till RBU!

I RBU SAMLAS BARN OCH UNGA med rörelsehinder och deras föräldrar, syskon och alla andra som vill vara medlemmar. RBU företräder familjer med barn och unga som har olika typer av rörelsehinder.

I RBU finns en rad olika diagnoser och diagnosgrupper, bland annat cerebral pares (cp), adhd, ryggmärgsbråck, flerfunktionshinder, medfödd benskörhet (oi), muskelsjukdomar, Prader-Willis syndrom, kortväxthet, plexus brachialis-skada samt hydrocephalus.

RBU arbetar aktivt för att förändra attityderna i samhället och skapa bättre förutsättningar för barn med rörelsehinder och deras familjer. Vi uppväktar politiker, driver kampanjer, ger ut rapporter och informationsmaterial och arrangerar konferenser.

RBU startade 1955 och har medlemmar i distrikts- och lokalföreningar runt om i hela landet.

När du blir medlem går du med i en av RBU:s föreningar. Aktiviteterna i RBU-föreningarna kan omfatta allt från att tillsammans arbeta för att förändra samhället till att träffas för spännande och roliga fritidsaktiviteter.

Som medlem i RBU får du:

- Gemenskap med andra i samma situation
- Möjlighet att påverka och förändra livssituationen
- Information och kunskap
- Tidningen Rörelse 6 gånger om året med reportage, aktuell forskning och nyheter
- Möjlighet att ansöka om medel från RBU:s Medlemsfond och andra fonder
- Gratis juridisk rådgivning
- Gratis eller rabatterat informationsmaterial
- Rabatt på deltagaravgiften för de årliga RBU-Dagarna
- Rabatt på RBU:s konferenser och seminarier
- Rabatterade vistelser på RBU:s fritidsanläggning Mättinge
- Företagsrabatter
- Tillgång till din RBU-förenings alla aktiviteter

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU

Besöksadress: S:t Eriksgatan 44, 3 tr, Stockholm

Postadress: Box 8026, 104 20 Stockholm

Telefon (växel): 08-677 73 00

Telefax: 08-677 73 09

E-post: info@riks.rbu.se

Hemsida: www.rbu.se

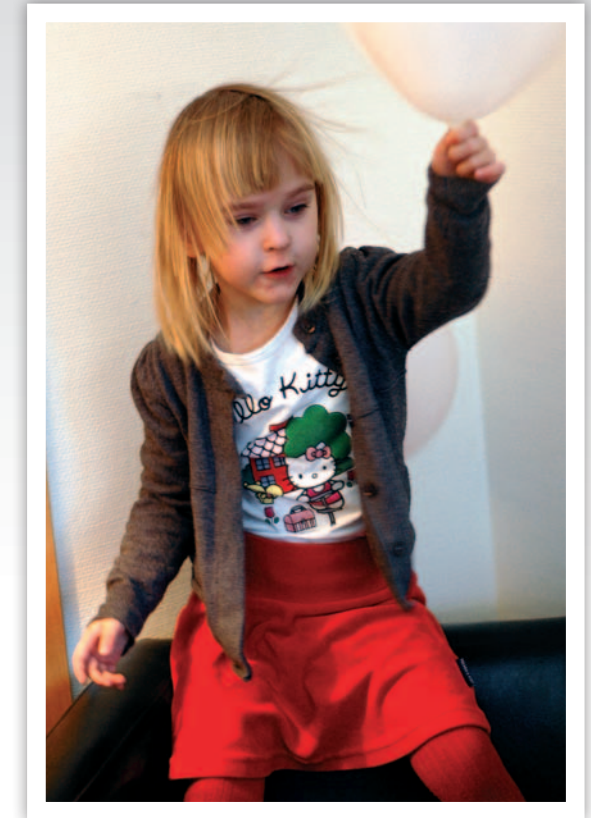
Stöd RBU: 90 00 71-2

© RBU 2009



RBU

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar



Barn & ungdomar med hydrocefalus



RBU

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar