



FÖRENINGEN NORMALTRYCKSHYDROCEPHALUS

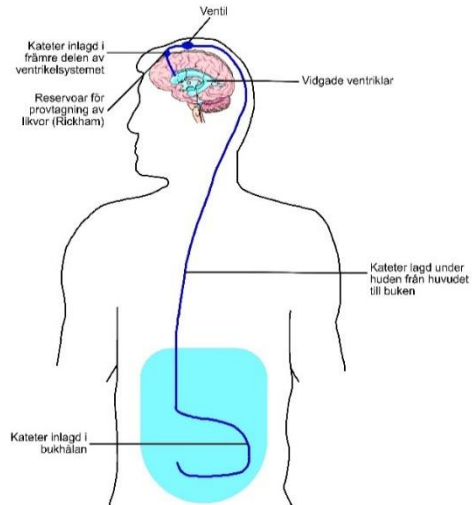
FÖR PATIENTER OCH ANHÖRIGA

Normaltryckshydrocephalus (NPH) är en behandlingsbar sjukdom som ger upphov till gång- och balanssvårigheter, kognitiv svikt och inkontinensproblem. Symtomen kommer som regel smygande och kan påminna om de symtom man ser vid ett normalt åldrande, vilket gör att misstanken om NPH riskerar att aldrig väckas.

Sjukdomen är vanlig hos äldre och 1-2 % av personer över 65 år har NPH. Diagnosen baseras på symtomen i kombination med påvisande av vida ventriklar (hjärnans vätskefyllda hålrum).

Den ibland svårtolkade symtombilden gör att NPH kan blandas ihop med andra neurologiska sjukdomar. Tyvärr är det många som inte blir diagnosticerade eller får fel diagnos och det är endast en liten del av de drabbade som blir opererade. Utan behandling försämras patienter med NPH och det är också visat att de dör i förtid.

Den enda effektiva behandlingen är en shuntoperation som leder bort ryggmärgsvätskan från ventrikelsystemet, vanligen till bukhålan, genom en tunn plastslang (kateter) som ligger skyddad under huden på framsidan av kroppen (se figur).



En shuntoperation tar ofta mindre än 60 minuter och patienten är ibland redan efter några timmar piggare än före operationen. De flesta kan återgå till hemmet redan efter en dag. Komplikationsrisken vid operation är låg. Komplikationer innefattar infektion, blödning, vätska på utsidan av hjärnan och stopp i shunten och kan behöva åtgärdas med ny operation. Studier har visat att patienter som drabbas av komplikation mår lika bra på sikt.

Uppföljningen efter shuntoperationen sker ofta ca en månad efter hemkomsten genom ett telefonsamtal och efter 3-6 månader som ett besök/ kort inläggning på avdelning med kontroll av shunten och bedömning av effekten av operationen och eventuell justering av shuntens öppningstryck.

Moderna shuntar tillåter att shuntventilens öppningstryck kan justeras magnetiskt vilket innebär att man kan optimera öppningstrycket efter den enskilda patientens behov. Justeringarna kan göras när som helst efter operationen med hjälp av ett instrument som appliceras på huden ovanför shuntventilen.

Närmare 80 % av patienterna förbättras efter shuntoperation. Flertalet patienter uppnår en mycket stor förbättring även om det hos nästan alla kvarstår vissa restsymtom. De olika symtomen minskar i ungefär samma omfattning. Äldre patienter förbättras ungefär lika mycket som yngre och på de flesta NPH-enheter har man ingen övre åldersgräns för operation. Kvinnor verkar förbättras mer än män, men har också i allmänhet mer uttalade symtom vid tiden för utredning.

Patientföreningen Normaltryckshydrocephalus ändamål är:

- att stödja patienter med normaltryckshydrocephalus och anhöriga, bl.a. i att snabbt få rätt diagnos och bästa behandling för sin sjukdom
- att sprida kunskap om sjukdomens problematik och fina behandlingsresultat till allmänhet och politiker bl.a. via sociala medier
- att stödja patienter och anhöriga under tiden efter operationen med information om rehabiliteringsmöjligheter

- att utgöra en mötesplats för erfarenhetsutbyte och diskussion rörande behandling och vård av patienter med NPH

Mer information om NPH och Patientföreningen Normaltryckshydrocephalus når du på www.nphforeningen.se och du kan bli medlem på

<https://www.nphforeningen.se/bli-medlem>

Nationellt kvalitetsregister för hydrocephalus samlar information och arbetar för att vården av patienter med NPH ska hålla hög kvalitet.

<http://www.neuroreg.se/sv.html/hydrocefalus>

Vill du stödja forskning om normaltryckshydrocephalus kan du göra det på www.isnf.se märk ditt bidrag med hydrocefalus.

