

Je hoofd doet het niet meer en je lichaam laat je in de steek

Willy raakte grip op eigen leven kwijt door hydrocephalus op latere leeftijd

Na een lange zoektocht bleek dat Willy Mol (66 jaar) leed aan de aandoening NPH, een vorm van hydrocephalus die je op latere leeftijd kunt ontwikkelen. Willy raakte steeds meer de regie op haar leven kwijt. Er werd gedacht aan vroege dementie of Parkinson. Dankzij de alertheid van de mensen om haar heen is er op tijd gehandeld en heeft ze het overleefd.

Door: Corina Mos

Doorgaans is er een aangeboren oorzaak voor het ontwikkelen van een hydrocephalus. Ook een TIA, hersenbloeding, herseninfarct of hersentrauma door een ongeval kunnen een rol spelen bij het ontstaan. Maar soms is er geen duidelijke diagnose te stellen wanneer je verschijnselen hebt die bij veel andere ziektebeelden ook voorkomen. En als je 66 jaar bent zoals Willy op dat moment was, dan wordt vrijwel automatisch voorondersteld dat er wel sprake zal zijn van (vroege) dementie, Parkinsonachtige klachten of andere zogenaamde ouderdomsziekten.

Niets van dit alles bij Willy Mol, want zij bleek uiteindelijk te lijden aan hydrocephalie: Normal Pressure Hydrocephalus (NPH). Dat is een met een riskante hersenoperatie behandelbare aandoening waarmee de klachten, wanneer men de diagnose bijtijds stelt, kunnen verminderen.

De ingreep die Willy uiteindelijk onderging was een endoscopische derde-ventriculocisternostomie. Dit is een zware hersenoperatie waarbij in de bodem van de derde hersenkamer een opening wordt gemaakt om langs die weg het teveel aan hersenvocht te laten afvoeren. Aan deze ingreep houd je geen fysieke drain over, alleen een opening in je hoofd. Valt mee te leven, vindt Willy.

Geleidelijk verval

Redacteur Corina Mos ontmoette Willy in het schilderachtige dorpje Hoornaar

in een meer dan groene tuin met tokkende kipjes, groot genoeg om 1,5 meter afstand te kunnen houden. Zij en haar man zijn hier kort na de operatie komen wonen, nu twee jaar geleden. Op de vraag of Willy een ongeval gehad heeft of een hersenaandoening had, antwoordt Willy: 'Nee, het verval is geleidelijk gegaan. Ik werd steeds slechter en niemand kon de oorzaak achterhalen.'

'Kijk verder dan alleen naar dementie of Parkinson!'

Ik kon op den duur niet meer lopen, had veel kramp en hoofdpijn, werd incontinent en kreeg last van geheugenval. Mijn man herkende ik nog en mijn naasten, maar veel meer niet. Ook kon ik amper nog spreken. Ik werd een kasplantje, volkomen passief en tot niets meer in staat. Suggesties over de nabijheid van een autospuiterij, de jarenlange stank, overlast en stress werden als niet ter zake doende weggewuifd. Daarna

'Als je zulke ingewikkelde en versluierde klachten krijgt als ik, blijf dan kritisch meekijken met de artsen en behandelaars. Als je het zelf meer niet kan vraag het je naasten. Blijf om duidelijkheid vragen als zaken niet duidelijk zijn. Het is je eigen lijf en je eigen geest.'

volgden mis- en overmedicatie, hetgeen mijn toestand verergerde. Op aandringen van vooral mijn schoondochter is, toen het echt héél slecht met me ging, een neurologische zoektocht gestart.'

Regie op eigen leven kwijt

Als het voor een jongere met een drain al moeilijk genoeg is de oorzaak van disfunctioneren te ontdekken (zie kader), hoe moeilijk is het dan niet voor ouderen die "zomaar" een hydrocephalus ontwikkelen. In eerste instantie gaat men uit van dementie of Parkinson. Weinig huisartsen zijn met NPH bekend en zullen het diffuse klachtenpatroon op grond van de leeftijd van de patiënt zelden meteen herkennen. Met als gevolg dat de hydrocephalus zich steeds verder ontwikkelt. Willy raakte in elk geval steeds meer haar hoofd en de regie op haar leven kwijt. Het is te danken aan haar naasten dat er uiteindelijk adequaat is opgetreden en dat ze het heeft overleefd.

Herstel

Willy merkte de dag na de operatie al herstel, was minder passief en werd alerter op haar omgeving. 'Je hoofd kwijt raken is zo ongeveer het ergste wat een mens kan overkomen, maar ik ben gelukkig in mijn herstel een eind gekomen. De diagnose hydrocephalus wordt nog té vaak gemist, met alle ellende van dien. Ik pleit voor betere informatie, bij lotgenoten, maar ook bij huisartsen en specialisten.'

Willy houdt van taal en de humor die taal in zich draagt. De woorden en de humor zijn gelukkig weer terug. Wel is er restschade, zoals het opstarten met lopen, dat blijft pijnlijk en lastig. Zorgvuldig met je energie omgaan is noodzakelijk. Niet alles kan meer. En soms blijven woordvindproblemen. 'Maar daar heb ik wat op gevonden: ik zoek alles op en dan weet ik het weer'.



'Ik werd een kasplantje, volkomen passief en tot niets meer in staat'

Hard werken

Het herstel van Willy is niet vanzelf gegaan. Ze heeft er hard voor moeten werken. Ze heeft met haar familie veel onderzoek gedaan naar wat er aan mogelijkheden is. Ze verbaast zich over het gebrek aan kennis in het natraject na een hydrocephalusoperatie. Ze pleit voor bredere en laagdrempelige informatievoorziening en vooral begeleiding naar herstel tot weer volwaardige deelname aan de samenleving. 'De vereniging SBH Nederland zal hieraan op de komende landelijke dag aandacht besteden. Ook de hydrocephaluspoli van het Radboud

(zie kader) kan hierbij een belangrijke rol spelen. Binnenkort hoop ik in Nijmegen met Leonie van den Abbeele (physical assistant in het team van neurochirurgie -red.) een gesprek te kunnen hebben over waar ik nu sta en wat ik nog verder kan doen om die hersens van mij op een goede manier te laten kraken. Want rust roest, echt hoor!'

Meer informatie

www.nah.nl en
www.kinderneurologieeu.nl

Corina Mos, redacteur van dit artikel en moeder van een zoon met SBH: 'Uit ervaring met mijn eigen zoon met spina bifida en hydrocephalus weet ik hoe moeilijk het is om te ontdekken of de drain wel of niet goed werkt, omdat de klachten ook bij allerlei andere aandoeningen kunnen horen. En gewone hoofdpijn of stresshoofdpijn kan óók nog. Pas een half jaar later bleek er bij een CT-scan een giga onderdruk te zijn, met gevaar voor beschadiging voor vitale functies. Een acute opname was het gevolg. In de uitslaapkamer na het plaatsen van de nieuwe drain verzuchtte hij half groggy: Ja! Mijn hoofd doet het weer!'

Poli voor hydrocephalus

Er is in het Radboud UMC in Nijmegen een aparte poli voor hydrocephalus voor NPH (Normal pressure hydrocephalus) patiënten.

Kijk voor meer info:
<https://www.radboudumc.nl/personen/leonie-van-den-abbeele-mpa>



Binnenkort verschijnt een interview met Leonie van den Abbeele (physical assistant in het team van neurochirurgie) op de website en in de nieuwsbrief.