



Mijn kind

heeft Hydrocephalus waterhoofd

het gevaar bestaat dat uw kind alleen gezien wordt als een medisch-technische puzzel. De emotionele en sociale ontwikkeling is echter even belangrijk als de lichamelijke. Daarin kunt u als ouder zelf een grote rol spelen. U kunt uw kind al vanaf de eerste maanden extra stimuleren om tot activiteiten te komen en een eigen persoonlijkheid te ontwikkelen. Ook is het belangrijk dat u zich niet alléén richt op uw gehandicapte kind. Zorg dat uzelf en eventuele andere kinderen in het gezin ook de kans krijgen om zich te ontplooien. Gezinnen in dezelfde situatie kunnen elkaar daarin veel steun en praktische informatie bieden.

Werkgroep Hydrocephalus en Spina Bifida

De BOSK werkgroep Hydrocephalus en Spina Bifida bestaat uit ouders van kinderen met hydrocephalus en/of spina bifida en volwassenen die zelf deze handicap hebben. De werkgroep probeert zoveel mogelijk gegevens te verzamelen over de medische gevolgen en behandelingsmogelijkheden en deze toegankelijk te maken voor ouders en andere betrokkenen. Verder oriënteert zij zich op de aanwezigheid en bruikbaarheid van praktische hulpmiddelen, nieuwe mogelijkheden in onderwijs en wonen, wettelijke regelingen. Daarnaast stimuleert de werkgroep nieuwe ontwikkelingen en contact tussen ouders onderling, jongeren onderling en volwassenen onderling.

Waar kunt u terecht

Ouders van spastische kinderen richtten in 1952 de Bond van Ouders van Spastische Kinderen op. Omdat het werk-

terrein inmiddels veel breder is geworden, is de officiële naam nu: BOSK, vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders. Er zijn werk- en oudercontactgroepen voor diverse motorische handicaps.

U kunt ook lid worden van de BOSK

Als lid profiteert u van onze kennis en ervaring. Ook vindt u dan mogelijk wat sneller de weg in de medische molen en bij instanties, kunt u bewuster keuzes maken en bent u een betere gesprekspartner van deskundigen. Bovendien kunnen de BOSK en de andere leden dan profiteren van uw inbreng en ervaring. Zo kunnen we samen beter werken aan de toekomst van ons allemaal.

Wilt u meer weten? Bel, schrijf of email.

BOSK | Landelijk Bureau | Postbus 3359
3502 GJ Utrecht | Tel. 030 - 245 90 90
Fax: 030 - 231 38 72 | info@bosk.nl
Kijk ook op internet: www.bosk.nl



WAT IS HYDROCEPHALUS?

Hydrocephalus of waterhoofd is een aandoening waarbij teveel vocht in de schedel de hersenwerking verstoort.

Het kan plotseling of juist sluipend, zowel voor als na de geboorte ontstaan en een blijvende hersenbeschadiging veroorzaken.

Hydrocephalus ontstaat tegenwoordig meestal als gevolg van een hersenbloeding in de eerste levensdagen van te vroeg geborenen. Er zijn echter ook verschillende andere oorzaken. Hydrocephalus is dus niet één bepaalde ziekte maar een uiting van een verzameling ziekten. Erfelijkheid, ziekteverschijnselen, behandelingswijze en prognose (vooruitzichten) zijn bij iedere patiënt verschillend.

Gevolgen

Een hydrocephalus die al bij de geboorte aanwezig is, of één die plotseling ontstaat, is meestal gemakkelijk te herkennen. Een geleidelijk optredende hydrocephalus wordt echter nogal eens (te) laat opgemerkt. De verschijnselen zijn als volgt herkenbaar:

- gedragsveranderingen;
- bewustzijnsveranderingen;
- veranderingen in de motoriek;
- veranderingen van oogstand of oogbewegingen;
- achteruitgang in prestaties.

Daarnaast is bij het jonge kind het grote hoofd een belangrijk verschijnsel. Bij ouderen kunnen de schedelbeenderen niet meer uiteenwijken zodat in plaats van schedelvergroting verschijnselen van verhoogde hersendruk op zullen treden. Bekende verschijnselen zijn in dat geval braken en hoofdpijn. Lastige symptomen die in heel veel aandoeningen hun oorsprong kunnen hebben en dus vaak slecht als hydrocephalus herkenbaar zijn.

Wat uiteindelijk de gevolgen zullen zijn, is moeilijk te voorspellen. De gesteldheid kan variëren van volledige gezondheid tot complete geestelijke en lichamelijke hulpeloosheid. De kansen worden allereerst bepaald door de oorzaak van de hydrocephalus en het herstelvermogen van de hersenen. Wanneer de oorzaak weggenomen kan worden en de behandeling snel plaatsvindt, bestaat er kans op volledig herstel. Sommige mensen raken echter gehandicapt doordat de oorzaak niet verholpen kan worden, de hydrocephalus niet op tijd behandeld is, of doordat er complicaties optreden.

Behandeling

Hydrocephalus is vrijwel altijd te behandelen. Helaas is het minder vaak volkomen te genezen. In het stadium waarin de aandoening ontdekt wordt, is uitgebreid onderzoek nodig. Meestal uitgevoerd door een kinderarts, kinderneuroloog of neuropediater.

Bij de behandeling zal altijd rekening moeten worden gehouden met de oorzaak, maar meestal is een drainage (vochtafvoer) nodig. Hierbij wordt operatief een slangetje (drain) ingebracht dat het overtollige vocht uit de schedel afvoert. Dit vocht kan dan weer in het lichaam worden opgenomen. De drain bevindt zich onder de huid en is nauwelijks zichtbaar. Verder kunnen puncties of medicijnen noodzakelijk zijn. Soms is het helemaal niet nodig om in te grijpen omdat spontaan herstel optreedt door verminderde vochtaanmaak of verbeterde vochtafvoer. De meeste mensen met hydrocephalus hebben echter een drain. De drain zelf

veroorzaakt vrijwel nooit hinder. Wel kunnen er problemen ontstaan doordat een drain niet goed meer werkt. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren tijdens de groei in de kinderjaren, tijdens de puberteit en in sommige gevallen bij jongvolwassenen. Een enkele keer is een drain in de loop der jaren niet meer nodig. Toch laat men deze dan liever op zijn plaats, omdat een nieuwe operatie het bestaande evenwicht kan verstoren.

Operaties worden uitgevoerd door de neurochirurg. Afhankelijk van een eventuele handicap is de bijdrage van andere hulpverleners nodig.

Waar moet u op letten bij een drain

Om te voorkomen dat een drain losschiet of afbreekt, is het goed om voorzichtig te zijn. Toch moet men die voorzichtigheid ook weer niet overdrijven. Een zinvolle voorzorgsmaatregel is het vermijden van ruwe activiteiten waarbij het hoofd klappen kan oplopen. Een schedelletsel kan namelijk een hydrocephalus die jaren rustig was weer ontregelen. Wanneer men afhankelijk is van een drain en de werking ervan verstoord raakt, kunnen ziekteverschijnselen acuut, maar ook sluipend ontstaan. Hoewel ze voor iedereen verschillend zijn, voelen de meeste mensen of de ouders goed aan wanneer de drain problemen geeft.

Een draininfectie is een zeldzame complicatie waarvoor verwijdering van de drain de enige remedie is. Daarom is het belangrijk om voorzichtig te zijn bij situaties waarin

infectiegevaar is. Behandeling met antibiotica is bijvoorbeeld noodzakelijk bij operaties, zelfs bij kleine ingrepen zoals het trekken van een kies of het hechten van een wond. Maar ook bij alle bacteriële infecties, waaronder keel- en oorontsteking of steenpuisten. Het is dan ook verstandig bij alle medische, ook tandheelkundige, behandelingen te melden dan men een drain heeft. De hydrocephalus zal regelmatig door artsen worden gecontroleerd. Hierbij zijn, naast een volledig neurologisch onderzoek, herhaalde metingen van de schedelomtrek en echografieën nodig. Bij eventuele problemen kunnen er röntgenfoto's van de drain, drainscans, CT-scans (computerfoto) of MRI-scans (foto d.m.v. magneetgolven) van de hersenen worden gemaakt. Sommige ziekenhuizen verrichten een drainpunctie, dat is het afnemen van kleine hoeveelheden vocht door middel van een prik.

Erfelijkheid

Omdat hydrocephalus erfelijk kan zijn, is het verstandig om als ouder te onderzoeken of dat in uw geval zo is. Zo kunt u daar met een eventuele volgende zwangerschap rekening mee houden. Het onderzoek (op eigen verzoek) is kosteloos en uw specialist kan u hierbij helpen. Adressen van instituten voor erfelijkheidsonderzoek (meestal verbonden aan een academisch ziekenhuis) kunt u opvragen bij het landelijk bureau van de BOSK.

Wat u als ouder zelf kunt doen

Als ouder bent u natuurlijk afhankelijk van duidelijke medische voorlichting. Het is daarom misschien goed te beseffen dat