

Bilaga 5 – Exempel på dokumenterad överenskommelse för normaltryckshydrocefalus

Du har genomgått utredning för normaltryckshydrocefalus vid [sjukhus]_____

Vår sammanfattande bedömning efter de undersökningar som du har gått igenom är att du skulle kunna bli hjälpt av en så kallad shuntoperation.

Här följer lite information om sjukdomen och vad som är viktigt att tänka på i samband med operationen.

Normaltryckshydrocefalus

Normaltryckshydrocefalus (NPH) är en neurologisk sjukdom som ofta drabbar personer över 60 år. Den påverkar hjärnan och gör att det samlas vätska i hjärnans håligheter (hjärnventriklar), vilket syns på röntgen. Symtomen kommer långsamt och kan lätt förväxlas med vanliga ålderstecken.

Personer med NPH får ofta svårt att gå, med kortare steg och en bredare gång. Balansen blir sämre och risken för att falla ökar. Många får också problem med att hålla urinen och måste gå ofta på toaletten. Dessutom kan exempelvis minnet och koncentrationsförmågan påverkas. Många känner sig trötta och har svårt att ta initiativ.

Behandling

Behandlingen av NPH innebär en operation där en så kallad shunt sätts in. En shunt är en liten slang med en ventil som hjälper till att leda bort vätska från hjärnans håligheter. Slangen går från hjärnan till magen och är placerad under huden, så den syns inte. Flödet av vätskan styrs av en justerbar ventil som är placerad under huden uppe på huvudet. Under operationen är du sövd och operationen tar vanligtvis ungefär en timme. Redan samma dag eller dagen efter operationen kommer du att få vara uppe och röra på dig. Du stannar på sjukhuset i en till ett par dagar.

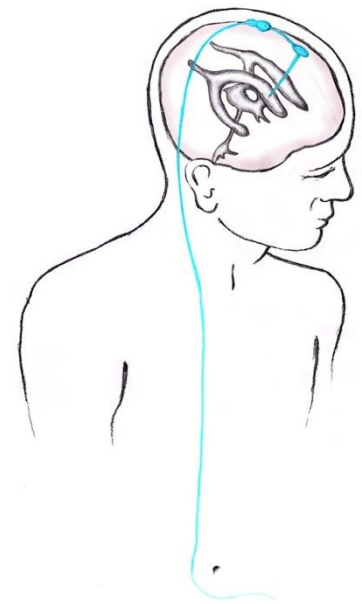
Behandlingens effekt

Mellan 50–80 % av de som opereras upplever någon grad av symptomlindring och då främst av gång och balans. Det går inte att förvänta sig att bli helt återställd till

samma hälsotillstånd som före sjukdomen, men ungefär en av tre som opereras får en betydande förbättring av symtomen efter ingreppet.

Behandlingens risker

En operation medför alltid risker. Allvarliga komplikationer som kan vara livshotande är mycket ovanliga i samband med operationen. På sikt kan det ibland uppstå mindre allvarliga problem som kan kräva besök på sjukhus. De allvarligaste komplikationerna är hjärnblödning eller infektion i nervsystemet. Andra komplikationer på sikt kan vara stopp i shuntslangen, vilket då kan kräva en ny operation. Slangen kan även flytta på sig eller leda ut för mycket vätska från hjärnan. Om för mycket vätska leds ut kan det bildas vätskeansamlingar eller blödningar utanpå hjärnan. Vanligtvis kan detta åtgärdas genom att justera shuntventilen. I ovanliga fall blir dessa blödningar så stora att de kräver en operation för att ta bort blodet. Ungefär 10–15 % av alla som genomgår en shuntoperation för NPH behöver en ny operation under de första åren efter den första operationen.



Inför operationen

Det är viktigt att du försöker hålla i gång din kropp och vara aktiv i vardagen så gott du kan. Om du behöver hjälpmedel för att kunna fortsätta vara aktiv och självständig i vardagen eller för att minska risken för fall, bör du kontakta din vårdcentral eller hemkommun. Vårdcentralen kan också hjälpa dig med att få inkontinensskydd om det behövs.

Om du vill komma i kontakt med andra personer med erfarenhet av NPH, kan du vända dig till patientföreningen.

Länk till Föreningen Normaltryckshydrocefalus för Patienter och Anhöriga: [NPH – Föreningen i Sverige \(nphforeningen.se\)](http://nphforeningen.se).

Det här är en överenskommelse mellan dig och vården. Den är till för att du själv ska ha en överblick över din vård, till exempel vad nästa steg i vården är och för att du ska veta vart du ska vända dig med frågor. Det är viktigt att du själv är förberedd i mötet med vården och har tänkt igenom vad som är viktigt för just dig samt hur vården kan stödja dig med det.

Du har idag ____/____20____ blivit erbjuden shuntoperation. Operationen planeras att ske inom 3 månader.

Din läkare är _____

Din kontaktsjuksköterska är _____ och kan
nås på telefonnummer: _____

Om du äter blodförtunnande läkemedel så ska du göra uppehåll med dessa inför operationen. Se bilaga för vilka läkemedel och hur långt uppehåll.

Inför operationen kommer jag medverka vid följande
undersökning/undersökningar:

Inför operation har vi även kommit överens om (exempelvis rökstopp, viktnedgång, alkoholkarens):

För att få hjälp med detta kommer jag att kontakta _____

Om jag försämras eller till exempel drabbas av en infektionssjukdom eller annan sjukdom inför operationen kommer jag att kontakta _____

Vi har även kommit överens om att jag behöver följande stöd (till exempel hjälpmedel, hjälp i vardagen, fallriskförebyggande åtgärder, inkontinenshjälpmedel) och för att få hjälp med detta kommer jag kontakta _____

Efter operationen

Efter operation kommer du genomföra:

- Ny skiktröntgen av hjärnan [veckor] _____ efter operationen.
- Du kommer kallas till återbesök till [klinik], [månader] och [månader] _____ efter operationen

OBS!

Det är viktigt att du skyndsamt kontaktar sjukvården om du efter operationen får nya symtom såsom huvudvärk, illamående, feber eller tecken till sårinfektion (särskilt under läkningsperioden). Även ökad gång- och balansrubbnings eller förvirring kräver skyndsamt kontakt med vården.

Vi kommer överens om att jag vid nya symtom kontaktar vården enligt nedanstående:

Du kan dagtid kontakta oss på telefonnummer: _____

Vid akuta tillstånd kontakta 112.