



# **NORMAALIPAINEINEN HYDROKEFALIA**

---

Suomen CP-liitto ry



# SISÄLLYSLUETTELO

Lukijalle .....	3
Sunttileikkaus toi elämänilon takaisin .....	4
Diagnoosi löytyi vasta oikean neurologin avulla .....	8
Normaalipaineinen hydrokefalia .....	12
Esiintyvyys .....	12
Oireet .....	12
Tutkimukset .....	13
Hoito .....	14
Seuranta .....	15
Ennuste .....	16
Aikuisiän hydrokefalia (shyma ja lova-tauti) .....	17
Suntin toimintahaasteet .....	18

## **Suomen CP-liitto ry**

Malmin Kauppatie 26

00700 Helsinki

p. (09) 540 7540

sähköposti: [etunimi.sukunimi@cp-liitto.fi](mailto:etunimi.sukunimi@cp-liitto.fi)

**cp-liitto.fi**

[cp-liitto.fi/nph](https://cp-liitto.fi/nph)

Facebook.com/cpliitto Instagram: @cpliitto

JULKAISIJA: SUOMEN CP-LIIITTO RY 2021

KANNEN KUVA: SOFIA KORKALA



# LUKIJALLE

Kädessäsi on Suomen CP-liiton opas, joka kertoo normaalipaineisesta hydrokefaliasta eli nph:sta ja elämästä sen kanssa. Opas on tarkoitettu kaikille, joiden elämää nph koskettaa henkilökohtaisesti tai esimerkiksi työn kautta. Olemme koonneet yksiin kansiin lääketieteellistä perustietoa ja omakohtaisia tarinoita. Toivomme, että saat oppaasta tarvitsemaasi tietoa ja tukea eri elämäntilanteisiin.



Suomen CP-liitto on vuonna 1992 perustettu valtakunnallinen vammais- ja erityisliikuntajärjestö, johon kuuluu 20 jäsenyhdistystä ympäri Suomen. Kohderyhmäämme kuuluvat ihmisten, joilla on normaalipaineinen hydrokefalia lisäksi lapset, nuoret ja aikuiset joilla on hydrokefalia, mmc tai cp-vamma, heidän läheisensä sekä henkilöt, joilla on motorisen oppimisen vaikeus tai lievempiä motoriikan vaikeuksia.

Toivotamme kaikki kohderyhmäämme kuuluvat sekä heidän perheensä lämpimästi mukaan sekä CP-liiton että jäsenyhdistystemme toimintaan. Toiminnassamme korostuu vertaisuus. Vertaisten kanssa kuulut aina joukkoon. Vertaisilta saat tukea, ymmärrystä ja tietoa, eväitä kulkea arjessa eteenpäin.

Kun tarvitset tietoa tai tukea mieltäsi askarruttavissa asioissa, ota meihin yhteyttä. Olemme täällä juuri Sinua varten. Yhteystietomme ja tietoja tapahtumistamme löydät verkkosivuiltamme [www.cp-liitto.fi](http://www.cp-liitto.fi) sekä jäsenlehdetämme CP-lehdestä.

Lämpimästi tervetuloa mukaan toimintaamme!



# Sunttileikkaus toi elämän ilon takaisin

**L**ietolainen Kaarina Rauvola, 59, sai nph-diagnoosin kesällä 2017. Loppuvuodesta 2017 hän pääsi sunttileikkaukseen, josta alkoi toipuminen. Oikean diagnoosin löytyminen ei ollut yksinkertaista. Rauvolalla oli ollut omituisia oireita jo vuosia.

– Kaikki eteni niin pikkuhiljaa, että oli helppo laittaa oireet stressin ja vanhenemisen piikkiin. Aamut olivat hankalia, jalat eivät totelleet ja tasapainon kanssa oli ongelmia. Myös särkyjä oli, jäykkyyttä, väsymystä, liikkeellelähdön vaikeutta niin fyysisesti kuin henkisesti.

Lähte neurologille ei tullut helposti.

– Olin valittanut oireita työterveydessä jo parin vuoden ajan. Lopulta sain lähetteen lääkärille, joka vihdoinkin kuunteli ja tutki. Hän ihmetteli jalkojeni ”yliviikkaita” heijasteita ja sanoi vaikuttavan siltä, että vaivojen taustalla onkin jotain aivoperäistä. Oli lohdullista kuulla, että nyt tutkitaan niin kauan kunnes syy löytyy, ja sitten hoidetaan.

## **Väsymystä ja muistiongelmia**

Kaarina Rauvola juoksi kolmen kuukauden välein kuvauksissa ja tutkimuksissa.

– Pelkäsin jo, että selitystä ei löydy ja on vain sopeuduttava. Yritin välillä käydä töissä osa-aikaisesti vaikka olin sairauslomalla. Kaipasin työn tuomaa ryhtiä elämään.

Eihän se kovin hyvin sujunut. Rauvola muisti kyllä työhön liittyvät asiat, osasi neuvoa asiakkaita monimutkaisissakin ongelmissa, mutta ei muistanut enää hetken päästä oliko pessyt hampaansa vai ei.

– Piti kokeilla onko harja märkä. Se oli pelottavaa.

Lähimuistin kanssa oli paljon ongelmia, varsinkin stressaantuneena ja väsyneenä. Töissä tuli omituisia tuumaustaukoja ja pysähdyksiä.

– Muistan, miten työharjoittelija huomautti: ”taas sä pysähdyit!” ja tajusin kesken kaiken jääneeni tuijottamaan tyhjyyteen. Väsytti vain niin kovasti.

– Oma lukunsa oli virtsankarkaaminen. Nolointa ikinä ja ihmisarvon vievää tässä iässä. Onneksi vain pari kertaa kontrolli hävisi kokonaan ja rakko tyhjeni ilman, että pystyin tekemään asialle mitään. Molemmilla kerroilla olin kotona ja yksin, mutta pelko ja häpeä siitä jäi.

Rauvola sai lopulta nph-diagnoosin alkukesällä 2017. Turun yliopistollisen keskussairaalan neurologi epäröi, sillä hänen mielestä Rauvola oli liian nuori diagnoosiin. Yleensä sairastuneet ovat vanhempia. Neurologin veikkaus oli, että taustalla saattoi olla lapsena sairastettu oireeton aivokalvontulehdus, mahdollisesti borreliosisin aiheuttama, joka pikkuhiljaa oli vaurioittanut aivojen nestekierron.

## **Leikkaus ja toipuminen**

Diagnoosin jälkeen Rauvola jäi odottamaan sunttileikkausta.

– Odotusaika oli pitkä, ja voin huonosti. Jäin uudelleen sairauslomalle, ja yritin pitää kuntoani yllä liikkumalla. Juhannusaamuna kaa-duin metsässä alamäessä kasvoilleni niin, että nenän rusto murtui ja nahka nenästä kuoriutui. Horjahtelin helposti ja jalat eivät totelleet, enkä ehtinyt tehdä korjausliikkeitä. Pieni sivuttainen käännös saattoi heittää yhtäkkiä selälleen.

Leikkaus sujui hyvin. Rauvola pääsi kotiin toipumaan toisena päivänä leikkauksesta.

– Muutos oli valtava. Toki olin leikkauksesta kipeä ja heikko, mutta toipuminen lähti nopeasti käyntiin eikä komplikaatioita tullut. Korvien soiminen loppui, tasapaino oli parempi ja aivot tuntuivat käyvän suorastaan ylikierröksillä. Haavat paranivat nopeasti ja hiuksetkin kasvoivat takaisin.

Reilu kuukausi leikkauksesta Rauvola lensi Kanarialle, käveli ongelmitta pitkiä matkoja, pelasi minigolfia ja tanssi.

– Elämä hymyili taas!

## **Elämää nph:n kanssa**

Vaikka Rauvola voi jo paljon paremmin, ongelmia oli silti.

– Hain marraskuussa osatyökyvyttömyyseläkkeelle ja jatkoin yrittäjänä, jotta sain vapaammin valita työaikani ja -tahtini. Sairastamisen

sijaan olen keskittynyt elämiseen, kaikkeen siihen hyvään mitä elämä vielä voi antaa.

Rauvola tekee töitä vain sen verran kuin hyvältä tuntuu ja koittaa pitää lihaskuntoa yllä. Hän on aloittanut uusia harrastuksia: italian kielin opiskelun, pianonsoiton ja joogan.

- Vaikka uuden oppiminen on hitaampaa, niin sen suurempaa iloa se tuottaa kun huomaa, että opin kuitenkin.

Rauvola on oppinut sairastamisprosessissa, että mitään ei tapahdu, jos ei itse aktiivisesti kysele tutkimusten, läheteiden ja vastaanottoaikojen perään. Hän kokee myös hankalaksi sen, ettei hoitaviin lääkäreihin ole suoraa reittiä.

- Jos ongelmia tulee, pitää ensin mennä terveyskeskukseen, jossa ei ole tietoa tästä vaivasta eikä suntti ongelmista. Lähetet annetaan sieltä aina yliopistosairaalaan ja se tietää pitkää odotusta päivystyksessä ja pahimmassa tapauksessa johtaa oireiden vähättelyyn. Näin kävi minulle, kun suntin putki katkesi.

Rauvola on kuitenkin kiitollinen elämälle, siitä että sai vielä laadukasta jatkoaikaa.

- Nph ei vie henkeä, mutta hoitamattomana se vie elämänlaadun ja -hallinnan. Olen kiitollinen myös lääketieteelle, vaikka lääkäreiden tietämys nph:sta onkin vähän haparoivaa.

Rauvola sai ison avun suntista ja elämänarvonsa hyvään järjestykseen.

- Ymmärrän nauttia jokaisesta hyvästä päivästä, huonojakin kun aina välillä tulee. Suntin toiminta ei aina ole ihan ihanteellinen ja silloin oireet saattavat palata, onneksi kuitenkin melko lievinä.



## Diagnoosi löytyi vasta oikean neurologin avulla

**H**eikki Leisti, 72, ja Jan-Erik Lärkan, 64, ovat olleet yhdessä 30 vuotta. Parin elämässä alkoi uusi jakso, kun Lärkanilla diagnosoitiin normaalipaineinen hydrokefalia.

Keväällä 2020 Leisti havahtui siihen, että kaikki ei ole hyvin.

– Aiemmin reipas ja hyväkuntoinen mieheni ei meinannut enää



jaksaa liikkua. Se kiinnitti huomioni. Hän alkoi valitella myös oloaan. Oli outoa tunnetta ja voimattomuutta jaloissa. Sitten hän totesi minulle suoraan, että kaikki ei ole nyt kunnossa. Otin sen vakavasti, Leisti kertoo sairauden alkuvaiheista.

Leisti ja Lärkan hakivat apua Hartolan terveystieteiden keskus- sairaalaan. Siellä Lärkanille tehtiin monia muisti- ja kävelytestejä, jotka eivät kuitenkaan johtaneet diagnoosiin.

- Lääkärit tuntuivat olevan ymmällään asiasta. Oireiden epäiltiin liittyvän mahdollisesti Parkinsonin tautiin.

Leisti itse epäili arviota.

- Äidilläni oli Parkinsonin tauti ja olin aikoinaan hänen omaishoitajansa. Olin varma, että nämä oireet eivät viitanneet Parkinsoniin, Leisti kertoo.

Varmaa diagnoosia ei saatu, joten tilannetta päätettiin seurata kotona. Oireiden uusiuduttua he hakeutuivat taas neurologin vastaanotolle. Ennen toista neurologin vastaanottoa Leisti alkoi itse selvittää sitä, mikä voisi olla puolison oireiden taustalla.

Hän päätyi CP-liiton nettisivuille ja löysi sieltä mmc- ja hydrokelia- vastaava Petra Peltosen yhteystiedot.

- Soitin Petralle ja keskustelimme hyvän tovin. Puhelun jälkeen vakuutuin siitä, että puolisoni sairastaa normaalipaineista hydrokefaliaa.

Leisti kertoi epäilyistään neurologille, kun Lärkanin kävelyä testattiin uudelleen. Asian vakuudeksi Leisti mainitsi yhteydenotostaan CP-liittoon.

- Mainitsin samalla, että haluan neurologi Atte Karppisen asiaa hoitamaan. Enkä antanut asiassa periksi.

## **Diagnoosi ja leikkaushoito**

Lärkania väsytti ja hän oli jo valmis luovuttamaan. Leisti valoi häneen uskoa: luovuttaa ei saanut. Kolmannella sairaalakäynnillä Leistiä ja Lärkania oli vastassa neurologi Atte Karppinen.

- Hän totesi melkein heti, että näkeehän sen mistä tässä on kyse.

Karppinen varmisti diagnoosin, kyseessä todella oli normaalipaineinen hydrokefalia. Karppinen ehdotti, että Lärkanille tehtäisiin mahdollisimman pian sunttileikkaus. Suntti parantaisi aivoydinnersten verenkiertoa.

– Puolisoni epäröi, sillä iso leikkaus pelotti häntä. Minä tuumasin, että nyt ei enää epäröidä. Leikkauksen myötä on vielä mahdollisuus hyvään elämään.

Leikkaus tehtiin HUS:ssa juhannusviikolla 2020.

– Sanoin Jan-Erikille, että kaikki menee hyvin. Ahdistus iski, kun saavuin itse tyhjiin kotiin. Ajattelin kyllä, että hän on hyvissä käsissä, kuten olikin.

Sairaalasta soitettiin heti kun leikkaus oli ohi. Leikkaus oli onnistunut hyvin: Lärkan käveli jo vain muutama tunti leikkauksen jälkeen.

## **Kuntoutuminen ja arki sairauden kanssa**

Lärkan toipui leikkauksesta nopeasti. Kaksi kuukautta leikkauksen jälkeen suntti tarkastettiin ja todettiin toimivaksi.

– Ilahdutti syvästi nähdä kuinka Jan-Erikin elämänlaatu koheni leikkauksen myötä selvästi, Leisti kertoo.

– Jan-Erik alkoi taas liikkua kauppaan rollaattorin kanssa. Hän oli huomattavasti pirteämpi. Harmillisesti korona toi myös epävarmuutta ja turhaakin pelkoa, juuri kun hänen kuntoutumisensa alkoi. Kesällä hän oli kuitenkin hyvin virkeä ja toimielias.

Kuntoutuminen on ollut hyvää toipumista ja yhdessäoloa. Lärkanin puuhiin kuuluivat kesällä pienet pihatyöt ja rollaattorikävelyt.

Leistin arkeen kuuluu oman liikkeen pyörittäminen. Hän on paikallinen kirpputoriyrittäjä. Kummankin omat arkimenot auttavat paria jaksamaan.

– Kyllä Jan-Erik välillä toivoo, että olisin enemmän kotona. Tekisin hänelle kotona olemalla kuitenkin karhunpalveluksen. Hän pystyy vielä moniin asioihin itse. En halua tehdä hänelle kaikkea valmiiksi, Leisti mietti.

– Vietämme yhdessä hyvää arkea, puuhaamme omiamme, keskustelemme, kinastelemme ja katsomme yhdessä televisiota. Meitä

kumpaakin kiinnostaa yhteiskunnalliset asiat, koronasta emme juuri enää keskustele. Olemme olleet yhdessä 30 vuotta, joten tiedämme jo puolesta sanasta mitä toinen aikoo sanoa, Leisti kertoo.

Lärkanin normaalipaineista hydrokefaliaa ei hoideta lääkityksellä.

– Suntti toimii nyt hyvin, ja se on tärkeää. Tiedostamme, että suntti voi lakata toimimasta, jolloin se joudutaan vaihtamaan. Tai sitten muutoksia ei tule, Leisti miettii.

## **Positiivinen asenne auttaa jaksamaan**

Puolison sairaus on opettanut Leistiä taistelemaan terveydenhuollossa läheistensä puolesta.

– Jan-Erikin elämänlaadun paraneminen on paras palkintoni. Sen avulla jaksan taistella tulevaisuudessakin. Joskus mietin sitä, kuinka paljon erilaisia neurologisia sairauksia on, ja kuinka moni niistä diagnosoidaan oikein. Jan-Erikinkin sairautta oltiin oireiden perusteella nimeämässä Parkinsonin taudiksi, Leisti pohtii.

– Jos asiassa olisi vielä viivytelty, Jan-Erik olisi nyt pyörätuolissa. Sunttileikkaus pelasti miehelleni paljon lisääikää ja hyvää elämänlaatua.

Leisti ja Lärkan eivät olleet edes kuulleet normaalipaineisesta hydrokefaliasta ennen diagnoosia. Sairauden syy on mietityttänyt pariskuntaa. Ehkä se johtui siitä, kun Lärkan kaatui aikaisemmin? Vai puhkesiko sairaus vain ikääntymisen myötä?

– Toivon, että tietoisuus tästä sairaudesta laajenee. Ehkä joskus seuraavien on helpompi astella tätä latua, Leisti toteaa.

Positiivinen asenne auttaa jaksamaan kaiken keskellä. Siitäkin huolimatta, että Leistin oma terveys haastaa jaksamista.

– Elämähän olisi tylsää, jos ei olisi mitään vastoinkäymisiä, Leisti naurahtaa.

– Kun olin itse vakavasti sairaana, puolisoni seiso rinnallani. Nyt minä seison hänen rinnallaan. Yhdessä olemme pitäneet toisistamme huolta. Olemme kasvaneet henkisesti tämän myötä. Tämä on ollut matka, joka on opettanut meitä, Leisti kiteyttää.

**Silvi Kaarakainen**

# NORMAALIPAINEINEN HYDROKEFALIA

Normaalipaineinen hydrokefalia eli nph on tuntemattomasta syystä yleensä ikäihmisille ilmaantuva aivo-selkäydinnesteen (likvori) kieron häiriö. Nph tunnistettiin vasta 1960-luvulla eikä sitä edelleenkään tunneta kovin hyvin.

Nph:aa voidaan laajemmassa käsityksessä pitää ikääntyvien ihmisten hydrokefaluksen oireiden ilmentymänä. Tässä oppaassa Nph:lla tarkoitetaan ensisijaisesti idiopaattista (syy tuntematon) tautimuotoa erotuksena sekundaariseen (toissijainen) nph-oireistoon, jossa on taustalla tunnistettava aiheuttaja (esimerkiksi aivoverenvuoto). Sekä idiopaattisen että sekundaarisen nph:n oireisto on samankaltainen eikä hoidossakaan ole merkittävää eroa.

## ESIINTYVYYS

Nph on hyvin harvinainen alle 50-vuotiailla, mutta yli 65-vuotiailla esiintyvyys on jo yhden prosentin luokkaa. Hoivakodeissa esiintyvyys on yli 10 prosenttia. Nph todetaan noin viidellä prosentilla demensiaa sairastavista. Suomessa voidaan edellisten lukujen perusteella arvioida olevan noin 11000 henkilöä, joilla on nph.

## OIREET

Nph:n klassinen oireyhdistelmä sisältää kävelyvaikeuden, muistivaikeuden ja virtsan karkailun. Oirekuva ei välttämättä sisällä kaikkia edellä mainittuja, mutta kävelyvaikeus on kaikilla nph-potilailla ja melko usein ainoana selvänä oireena.

Oireet tavallisesti alkavat hiljakseen pahentuen. Tavallisin ensimmäinen oire on liikkumisen vaikeus. Nph:lle tyypillisin kävelyhäiriön ilmentymä on lyhytaskelinen ('töpöttävä') ja leveäraiteinen magneettimainen eteneminen.

Erityisesti liikkeelle lähtiessä ja käännöksissä oire korostuu. Sen sijaan tasapainovaikeus tai huimaus eivät ole nph:lle tyypillisiä oireita.

Virtsankarkailu kehittyy usein asteittain: ensin on tihentynyttä virtsaamistarvetta, jota seuraa niin sanottu pakkoinkontinenssi (virtsan karkaamista edeltävä pakottava virtsaamisen tarve) ja lopulta virtsa karkaa täysin hallitsemattomasti.

Nph saattaa häiritä erilaisia tiedon hankinnan, varastoimisen ja käyttämisen toimintoja eli niin sanottuja kognitiivisia toimintoja. Tyypillisiä oireita ovat lähimuistin häiriöt ja toiminnan ohjauksen vaikeudet. Yhteenvetona oirekuva vaihtelee melko paljon ja toisaalta moni muukin sairaus voi aiheuttaa samantyyppisiä oireita, mikä vaikeuttaa nph:n erotusdiagnoosiin.

Suomessa arviolta 11 000 henkilöllä on normaalipaineinen hydrokefalia.

Tyypillisiä oireita ovat kävelyvaikeudet, muistivaikeudet ja virtsan karkailu.

## TUTKIMUKSET

Tutkimukset perustuvat esitietoihin ja lääkärin havaitsemiin neurologisiin löydöksiin. Jos epäily nph:sta herää riittävän vahvana, on pään magneettikuvaus (MK) ensisijainen menetelmä selvittää ovatko aivokammiot suurentuneet.

Vaihtoehtoisesti voidaan käyttää myös pään tietokonetomografiaa (TT). Nph-potilailla on pään kuvauksessa tiettyjä erityispiirteitä, jotka erottavat ne muun tyyppisestä hydrokefaluksesta. Jotta diagnoosi voidaan asettaa, täytyy potilaalla olla riittävästi sekä oireita että kuvantamislöydöksiä, jotka sopivat nph:aan.

Täyteen varmuuteen nph-diagnoosista on hyvin vaikea päästä, parhaimmillaan osuvuus on 80 prosentin luokkaa. Osassa nph-potilaita hoitavista yksiköistä tehdään täydentävinä tutkimuksina likvorin poisto- tai niin kutsuttu infuusiotesti. Näkemykset näiden li-

sätestien hyödyllisyydestä vaihtelevat asiantuntijoiden kesken, sillä vakuuttavaa tutkimusnäyttöä ei ole. Yksinkertaistettuna nph-diagnoosin todennäköisyyttä voidaan arvioida esimerkiksi kolmiportaisesti: epätodennäköinen, mahdollinen, todennäköinen.

## HOITO

Nph:n hoito on neurokirurgin tekemä sunttileikkaus, jossa liiallinen likvori kanavoidaan aivokammioista joko suoraan verenkiertoon (ventrikuloatriaalin suntti) tai vatsaonteloon (ventrikuloperitoneaalinen suntti). Päätös sunttileikkaukseen ryhtymisestä tehdään yhteisymmärryksessä potilaan ja leikkaavan neurokirurgin välillä. Suntti koostuu yleensä kolmesta osasta: kahdesta ohuesta letkusta (katetrit) ja niiden väliin liitetystä venttiilistä (läppä). Suntin materiaali on enimmäkseen pehmeää muovia.

Läppämekanismissa on yleensä pieni metallinen jousimekanismi, joka säätelee likvorin virtausta. Osa läppämekanismeista on säädetäviä, jolloin virtausvastusta voidaan magneettityökalulla muuttaa ihon läpi.

Normaalipaineista hydrokefaliaa voidaan hoitaa sunttileikkauksella.

Suntti on ihon alla kulkeva, yleensä silikoninen, venttiilillä varustettu muutaman millimetrin paksuinen letku. Suntin yläpää sijoitetaan sivuaivokammioon ja alapää yleensä vatsaonteloon.

Leikkauksessa tehdään kaksi tai kolme pientä haavaa, joiden kautta suntti asennetaan ihon alle. Nukutuksessa tehtävä leikkaus kestää noin tunnin ja sairaalahoitoa tarvitaan joitakin päiviä riippuen potilaan voinnista ja oireista.

Sunttileikkaukseen liittyy harvakseltaan välittömiä haittavaikutuksia (komplikaatioita), kuten virheelliseen sijaintiin asennetut letkut, likvorivuoto haavasta ja verenvuoto leikkausalueelle. Myös nukutukseen liittyvät harvinaiset

riskit (esimerkiksi keuhkokuume, laskimotukos, sydän- tai aivoinfarkti) täytyy huomioida leikkausriskinä arvioitaessa. Tyypillinen pohdintaa ja tasapainottelua vaativa komplikaatioihin vaikuttava asia on verenohennuslääkitys (antikoagulaatio). Se altistaa leikkauksen jälkeiselle verenvuodoille (myös viiveellä ilmaantuville vuotoille), mutta toisaalta suojaa laskimotukoksilta ja infarkteilta.

## SEURANTA

Kotiutumisen jälkeen on yleensä tapana kutsua potilas seurantaikäynnille, jossa leikkauksen tulosta arvioidaan. Pään uusintakuvauksella voidaan tarkistaa ovatko aivokammiot pienentyneet ja muut nph:lle ominaiset muutokset korjaantuneet.

Leikkaus auttaa parhaiten kävelyvaikeuteen, ja siksi leikkausta edeltävässä hoitoarviossa sille asetetaan eniten painoarvoa. Virtsan-karkailun ja muistivaikeuden helpottuminen on epätodennäköisempää, mutta mahdollista.

Valitettavasti suntin toimintahäiriöt (myöhäiskomplikaatiot) ovat melko yleisiä, ja vajaa puolet potilaista tarvitsee suntin korjausleikkauksen (sunttirevisio). Tavallisimpia sunttikomplikaatioita ovat suntin tukkeutuminen, liiallinen toiminta ja tulehdus. Niiden ilmaantumista ja ajankohtaa on vaikea tarkemmin ennakoida, mutta tilastollisesti riski on suurin leikkausta seuraavan vuoden aikana.

Suntin tukkeutumista on syytä epäillä, mikäli alkuperäiset sunttia edeltävät oireet palaavat. Suntin liiallinen toiminta voi olla oireetonta (ja harmitonta), mutta joskus aiheuttaa hankalaa päänsärkyä, joka tyypillisesti pahenee pystyasennossa. Jopa aivojen pinnalle ilmaan-

Suntin venttiilin tarkoituksena on estää nesteen virtaaminen väärään suuntaan ja säädellä nesteen virtausta paineen perusteella.

Suntin toimintahäiriöt ovat melko yleisiä. On syytä epäillä että suntti on tukkeutunut, mikäli aiemmat oireet palaavat.

tuva verensekainen nestekertymä (subduraaliefuusio tai -vuoto) on mahdollinen. Näiden komplikaatioiden selvittely vaatii pään uusintakuvantamista ja neurokirurgin konsultaatiota.

Mikäli suntin virtaushäiriö vahvistetaan, tarvitaan suntin korjausleikkaus, jossa vioittunut osa (tai koko suntti) vaihdetaan. Suntin tulehduksen tyypillisin oire on kuume, jonka selvittelyssä pyritään poissulkemaan muut kuumeen syyt. Suntin tulehdus hoidetaan antibiootilla ja suntin poistolla. Tulehduksen rauhoituttua suntti voidaan asentaa uudelleen.

## ENNUSTE

Osa npH-potilaista oirehtii niin vähäisesti, ettei sunttileikkaukseen kannata ryhtyä. Osalla potilaista taas oireet ja löydökset eivät riittävässä määrin tue npH-diagnoosia. Tällöin leikkauksen hyöty jää liian epätodennäköiseksi, että siihen kannattaisi ryhtyä.

Yleensä sairaus on kuitenkin etenevä, ja siksi tarvitaan oireiden seuranta ja tarvittaessa uutta neurokirurgin konsultaatiota. Sunttileikkauksen teho säilyy yleensä melko pitkään, mutta alkaa jossain vaiheessa hiipumaan. Tällöin on ensisijaisesti syytä epäillä suntin toimintahäiriötä.

Vaihtoehtoisesti kyseessä voi olla ikääntymiseen ja aivojen muihin sairauksiin (esimerkiksi Alzheimerin tauti, vaskulaarinen dementia, Parkinsonin tauti) liittyvien muutosten aiheuttamaa hiipumista, johon ei suntin korjauksella tai asentamisella voida enää vaikuttaa.



# AIKUISIÄN HYDROKEFALIA (SHYMA JA LOVA-TAUTI)

Hydrokefaliaa esiintyy kaikenikäisillä. Aikuisiällä puhjenneen hydrokefalian tuomat haasteet ovat erilaisia kuin varhaislapsuuden hydrokefaliassa.

Kun hydrokefalia diagnosoidaan kuusikymmentävuotiaalla tai sitä iäkkäämmällä henkilöllä, puhutaan tyypillisesti normaalipaineisesta hydrokefaliasta. Idiopaattinen eli tuntemattomasta syystä johtuva normaalipaineinen hydrokefalia on hyvin harvinainen alle 60-vuotiailla. Tällöin on tärkeää sulkea pois sekundaarinen etiologia, mikä tarkoittaa sitä, että taustalla on tunnistettava aiheuttaja (esimerkiksi aivoverenvuoto).

Mikäli aivokammiot ovat poikkeuksellisen laajat, kyseessä on todennäköisesti lova-tauti eli aikuisten pitkäaikainen ventrikulomegalia (long-standing overt ventriculomegaly in adults).

Erotuksena tyypillisestä npH:sta lova:ssa aivokammiot ovat kookkaammat. Oirekuva on vaihtelevampi lievästä huimauksesta akuuttiin päänsärkyyn saakka. Lova:n syynä voi olla esimerkiksi aivones-teviemäriin ahtaus.

Nuorilla sekä keski-ikäisillä aikuisilla puhkeavaa hydrokefaliaa kutsutaan termillä shyma (Syndrome of Hydrocephalus in Young and Middle Aged adults). Se tarkoittaa hydrokefaliaoireyhtymää nuorilla ja keski-ikäisillä aikuisilla.

Shyma on monella tavalla vastaavanlainen npH:n kanssa, mutta shyma:n aiheuttamat oireet ovat usein monivivahteisempia, vähäisempiä ja salakavalampia. Tavallisimpia shyma:n aiheuttamia oireita ovat krooninen päänsärky, huimaus, askeltamiseen liittyvät haasteet, ongelmat virtsarakon hallinnassa (inkontinenssi) sekä erilaiset kognitiiviset haitat. Oireet voivat olla häiritseviä ja merkittävästi arkielämän toimintakykyä heikentäviä.

Shyma-oireyhtymän yleisin hoitokeino on suntin asettaminen. Joissain tapauksissa lääkärin arvioon perustuen voi tulla kysymyk-

seen myös endoskooppinen toimenpide eli kolmannen aivokammion puhkaisu. Tällä tavalla voidaan hoitaa myös lova-sairautta, jonka syyinä on aivonesteviemäriin ahtaus. Endoskopiassa tehdään tähystämällä aukko kolmannen aivokammion pohjaan aivoselkäydinnestekierroksen vapauttamiseksi. Hoitotoimenpiteet pelastavat henkiä ja tarjoavat monille parempaa elämänlaatua vuosiksi eteenpäin.

Mikäli kyseessä on täysin oireeton magneettikuvauksen sattumalöydös aikuisella, ei neurokirurgista hoitoa nykykäsityksen mukaan tarvita.

## SUNTIN TOIMINTAHAASTEET

Suntti on laite, joka voi mennä rikki tai lakata toimimasta. Valtaosalle sen toimivuus on välttämätöntä, jopa elintärkeää. Epäiltäessä suntin toimintahäiriötä on päästävä pikaisesti tutkimuksiin.

Suntti voi muun muassa tukkeutua, hajota tai tulehtua. Suntin toimimattomuus tai sen ylivirtaus voi aiheuttaa selkeästi näkyviä oireita, esimerkiksi vetämätöntä oloa, päänsärkyä tai oksentelua. Oireet voivat olla hyvin yksilöllisiä eivätkä kovin helposti tulkittavissa.

### Suntin toimintahäiriön mahdollisia oireita:

- Ennen suntin asettamista ilmenneiden oireiden palaaminen (esimerkiksi nph:ssa kävelyn vaikeudet, muistiongelmät, virtsankarkailu)
- Päänsärky
- Pahoinvointi
- Uneliaisuus
- Näköhäiriöt, ”kaksoiskuvat”, silmien valoarkuus
- Huimaus
- Suntin vastakkaisen puolen kasvojen puutuminen
- Oksentaminen
- Kiukkuisuus, pahantuulisuus
- Karsastus lisääntyä selkeästi

Suntin toimimattomuuteen liittyvä epämääräisyys saattaa aiheuttaa voimakasta huolta. Toimiva sunttisysteemi voidaan löytää hyvin haastavissakin tilanteissa. Toivo paremmasta ja vertaistuki auttavat.



## TOIMINTAA, TAPAHTUMIA JA VERTAISIA

Suomen CP-liiton kohderyhmään kuuluvat ihmiset, joilla on normaali-paineinen hydrokefalia, cp-vamma, mmc tai hydrokefalia sekä heidän läheisensä. Kohderyhmäämme kuuluvat myös ihmiset, joilla on motorisen oppimisen vaikeus tai lievempiä motoriikan vaikeuksia. Suomessa on noin 21 000 ihmistä, joilla on cp-vamma, mmc, hydrokefalia tai normaalipaineinen hydrokefalia.

CP-liitto toimii valtakunnallisena asiantuntija- ja yhteistyöjärjestönä. Työskentelemme edistääksemme kohderyhmiemme oikeuksia. Haluamme taata vammaisille yhdenvertaisen kohtelun ja vahvistaa heidän mahdollisuuksiaan ihmisoikeuksiin ja perusvapauksiin. Liiton perustavoite on vammaispolitiikassa yleisesti hyväksytty periaate: Vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus yhteiskunnassa.

CP-liittoon kuuluu 20 yhdistystä ympäri Suomea. Yhdistykset järjestävät toimintaa ja tapahtumia, mahdollistavat vertaistuen sekä vaikuttavat paikallisesti ja alueellisesti. Myös CP-liitto järjestää tapahtumia, toimintaa, koulutuksia sekä tarjoaa tukea ja neuvontaa kohderyhmäämme kuuluville, heidän läheisilleen ja ammattilaisille.

# NORMAALIPAINEINEN HYDROKEFALIA

Normaalipaineinen hydrokefalia eli nph on tuntemattomasta syystä ikäihmisille ilmaantuva aivo-selkäydinnestekierron häiriö. Nph tunnistettiin vasta 1960-luvulla eikä sitä edelleenkään tunneta hyvin.

Nph on harvinainen alle 50-vuotiailla henkilöillä. Yli 65-vuotiailla esiintyvyys on yhden prosentin luokkaa. Suomessa on arviolta 11 000 ihmistä, joilla on normaalipaineinen hydrokefalia.

## OIREET

- Kävelyn vaikeudet (aina): lyhytaskelinen, töpöttävä, leveäraitainen "magneettimainen" eteneminen.
- Virtsan karkailu.
- Muistivaikeudet: lähimuistin häiriöt, toiminnan ohjauksen vaikeudet.



## DIAGNOOSI

- Esitiedot ja oireet
  - ▶ Pään magneettikuvaus tai tietokonetomografia
  - ▶ Mahdollisesti likvorin poisto tai niin kutsuttu infuusiotesti



## HOITO

Nph:aa voidaan hoitaa sunttileikkauksella, jossa aivoihin asetetaan silikoninen sunttilaite. Suntin avulla liiallinen aivoselkäydinneste johdetaan joko suoraan verenkiertoon tai vatsaonteloon.

Suntti voi rikkoontua tai lakata toimimasta. Epäiltäessä suntin toimintahäiriötä on hakeuduttava pikaisesti tutkimuksiin.