

Merja startade egen chatsida om hydrocefalus:

– Jag hittade inte den information jag sökte

Merja Paloposki, 48, har en egen hydrochat-sida om hydrocefalus. Hon är mamma till Tim, 16, som är född med hydrocefalus.

– Jag letade länge efter bra information, säger hon. Så hittade jag år 2000 mejlinglistefunktionen på Yahoo och startade en hemsida. Den var gratis. Jag började skriva där och det droppade in vad man kan kalla medlemmar. Vi utbytte erfarenheter, lärde av varandra. Jag lärde mig mer om datorer och år 2003 gjorde jag den första hemsidan. Jag ordnade också den första årliga medlemssträffen med professor Paul Uvebrant som föreläsare.

Egen diagnos i RBU

Nu ingår sedan ett år hydrocefalus som en egen diagnos inom RBU. Många av våra medlemmar har ryggmärgsbräck och hydrocefalus, det är en vanlig kombination, men förbundet har också särskilt önskat vända sig till familjer som har barn och unga med enbart hydrocefalus, som vi menar har en naturlig plats i vår organisation.

Därför är Merja och de av hennes chattare som så önskar särskilt välkomna till RBU, där de kan ta del av våra allmänna resurser men också skapa en egen plattform.

– Vår hemsida når i dag 100 familjer i Sverige och lika många i Finland. Jag är född i Finland, kom hit vid fyra och är gift med Jörgen som är svensk. Så vi har både en finskspråkig och svenskspråkig version av sidan.

Merja och Jörgen flyttade med Tim och Míc, 11, från Svenljunga i höstas, där Tim gått i särskola med



Merja Paloposki med sonen Tim.

egen assistent till och med sjätte klass. Kommande förändringar som skulle göra det svårt för Tim att fortsätta i den skolan innebar att hela familjen flyttade till Falkenberg, där de tillbringat somrarna, för att Tim skulle få börja i Björkskolan i en klass för barn med autism. Det har slagit mycket väl ut.

– Han blev en lugn, harmonisk människa från att ha varit stressad och orolig. Jag slutade mitt arbete som direktör tills vidare, med ny skola och ännu inget nytt korttids-hem kändes det som att hela familjen måste landa först.

– Det blev bra för hela familjen, även om det märks ekonomiskt. Tills vidare är jag och Jörgen assistenter åt Tim, men vi behöver mer avlastning hemma när han är vaken, han kräver mycket uppmärksamhet.

Dubbel diagnos

Tim föddes med en dubbeldiagnos. Förutom sin hydrocefalus hade han

esofagusatresi, som innebär att det saknas förbindelse mellan matstrupen och magsäcken. För det tillståndet opererades han första levnadsdygnet, nästa dag sattes en shunt in i huvudet mot övertrycket.

– Han hade ett huvudomfång på 49 cm vid födseln mot normala 36 cm.

Under Tims första fem år låg han inne på sjukhus i sammanlagt ett år. Oftast med sin mamma, men många gånger också med sin pappa hos sig. Med hans kombination av dels det stora huvudet, dels hans svårigheter att äta samt hans relativa litenhet och ideliga kräkningar, så blev det svårt att bedöma om kräkningarna berodde på en felande shunt eller på hans esofagusatresi. Han hann bli två år innan han orkade balansera sitt huvud själv, mest för att kroppen var liten och svag.

– Men Tim har den finska sisun och en otrolig vilja att komma framåt. Det har hjälpt honom.

Merjas tips till föräldrar som kämpar för att få sina rättigheter

- ✓ Var påläst.
- ✓ Var lyhörd – håll en dialog med handläggaren, kräv inte hela tiden. Jämför situationen med att kvinnans list övergår mannens förstånd. Tänk likadant om handläggaren.
- ✓ Om tjänstemannen har en strikt budget att följa, så gäller det att kräva vad man önskar i rätt tid – och kunna stå på sig.

Merjas hemsida är www.hydrocefalus.com

Tim fungerar kroppsligt i dag men har en utvecklingsförsening och adhd med autismliknande tillstånd.

– Vi hade stora problem med honom som liten. Dålig kontakt, han såg förbi oss, aldrig en kram, inga ömhetsbetygelser. Vi kämpade länge med det. Sedan gjorde vi tester. De visade på adhd och autism. Han var överaktiv.

– Till sist fick han det centralstimulerande medlet Ritalina och det gav effekt. Det var som att få barnet tillbaka.

– Han har bytt shunt sex gånger i sitt liv, senast 2007. Plötsligt fick han ett epileptiskt anfall. Det hade han aldrig haft tidigare. Han kräktes, de såg inget på datortomografi, kollade buken med ultraljud och det visade sig att han hade en cysta fylld med 2 dl vätska som satt på kateterspetsen och gav ett högt tryck.

En gång om året arrangerar Merja en föräldra- och barnträff för HydroChattens deltagare. Den brukar ske vid månadsskiftet augusti-september och i år äger den rum på RBU-anläggningen Hebergsgården utanför Falkenberg.

– Ingenting är så bra som att träffa andra familjer. Man ger varandra kunskap, barnen ser andra barn, kan spegla sig i varandra, syskon likaså.

RENÉE HÖGLIN

Hydrocefalus en diagnosgrupp i RBU

HYDROCEFALUS, som förr kallades vattenskalle, ingår som en egen diagnos inom RBU.

Omkring 100 barn per årskull i Sverige får hydrocefalus. Mindre än en tredjedel av barnen får samtidigt ryggmärgsbräck. Av barnen med

hydrocefalus utan ryggmärgsbräck har en tredjedel samtidigt epilepsi och en fjärdedel cerebral pares. Övriga kan födas med hydrocefalus av andra skäl och en del barn får hydrocefalus senare som en följd av olyckor eller sjukdomstillstånd.

Man kan också få hydrocefalus i vuxen ålder.

Hydrocefalus är ett tillstånd där likvor (hjärn- och ryggmärgsvätskan) hopar sig i hålrummen (ventriklarna) i hjärnan. Ordet hydrocefalus kommer från grekiskan: hydro

betyder vatten och cefale betyder huvud, alltså vattenhuvud eller -skalle.

LIKOR PRODUCERAS inne i hjärnans hålrum. Det finns fyra hålrum (ventriklar) och likvorn pas-



Saga är mycket för tidigt född och är opererad för hydrocefalus. Hennes mamma Hannele tycker att Saga klarar sig bra.

Ett bättre liv med Saga än jag vågade hoppas

Hannele Glöd staf, 43, födde Saga, 4, i vecka 23–24 av graviditeten. Hon vägde 600 gram. En inte ovanlig komplikation hos mycket för tidigt födda barn är hydrocefalus.

– Läkarna förstod att hon hade hydrocefalus under andra levnadsveckan, säger Hannele. Men hon

hade blodförgiftning och måste vänta med operation.

När hon var en och en halv månad gammal sattes den första shuntin in, en mycket liten prematurshunt som inte gick att ställa om utifrån.

Moderna shuntar i dag kan, till skillnad mot äldre shuntar, manipu-

leras från utsidan för att anpassas till ett förändrat tryck, även om det inte sker lättvindigt.

EFTER ETT ÅR fick Saga akutstopp i shuntin, efter sportlovet 2006 fick hon en ny shunt och mår bättre. Efter en del trassel med påföljande omställning av shuntin och täta

serar från den ena till nästa genom smala gånger, runt hjärnan och ner i ryggmärgskanalen där den suggs upp i blodströmmen i en fortgående process.

Hydrocefalus uppstår när vätskan inte får tillräcklig avrinning genom att mindre mängder suggs upp än som produceras. Då står

den kvar, trycket i hjärnan ökar och ett övertryck kan på sikt orsaka varaktiga skador.

FÖR ATT REGLERA TRYCKET opereras oftast en shunt in. Det är en ventil som placeras i huvudet ansluten till en tunn slang som dras under huden till buken. Överflödsvätskan

rinner genom ventilen och slangen till buken och suggs där upp i blodet.

Man kan leva ett bra liv med shunt, men det kan bli stopp i shuntin och infektioner kan uppstå, och därför är kontinuerlig kontakt med specialistläkare mycket viktigt.

RBU producerar nu en diagnosfolder om hydrocefalus som beräk-



Saga kan koncentrera sig när det behövs.

ögonkontroller bytte hon shunt 2007 igen. Den har fungerat bra sedan dess med vissa justeringar, men förra vintern fick hon lunginflammation och epilepsi.

– Vi har inte märkt av några synproblem än, säger Hannele. Saga är okomplicerad, lugn, kan koncentrera sig när det behövs, möjligen pratar hon lite sent. Hon kan lite finska och tyska, hennes pappa är halvt tysk, halvt finsk och vi bor i Sverige sedan nio år. Saga pratar helst svenska.

– Hon kan vara tjurig och egen-sinnig när hon vill. Sina två tonåriga syskon försöker hon köra med ibland och brukar lyckas med det.

PÅ DAGARNA ÄR SAGA hos en dagmamma med sex andra barn. Det anses vara lite lugnare och hälsosammare för henne än en vanlig förskola. Hannele arbetar som redovisningsekonom i Akalla utanför Stockholm.

– Jag tycker allt har gått mycket bättre med Saga än jag vågade tro i början, säger Hannele. Något som har hjälpt mig har varit att träffa vuxna med hydrocefalus och höra dem berätta hur det är att ha den här funktionsnedsättningen och förklara vilka symptomen är. Små barn kan inte själva berätta det så bra.

RENÉE HÖGLIN

nas bli färdig till konferensen Hela livet med ryggmärgsbräck och hydrocefalus den 13–14 mars i Stockholm.