



AKADEMISKA
SJUKHUSET

Ensidig koronal synostos

Information



Denna information har utformats av oss på kraniofacialt centrum, Akademiska sjukhuset, för dig som har ett barn med kraniosynostos.

Vi vet att du och din familj kommer att ha många frågor om detta samt om vård och behandling. Vi hoppas att du ska hitta svar på en del av dina frågor i denna information.



Har du frågor, kontakta:

Kontakta plastikkirurgmottagning via e-tjänster www.1177.se
Sjuksköterska 018-611 94 66
Plastikkirurgmottagningen 018-611 54 36
Barnavdelningen för neurologi (95B) 018-611 58 14
www.akademiska.se/kraniofacialtcentrum



Vänd sida för att
läsa mer!

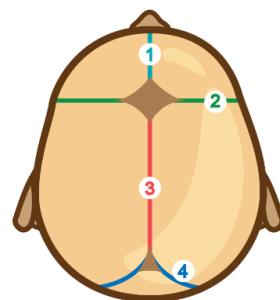
På Kraniofacialt centrum, Akademiska sjukhuset, arbetar en stor grupp specialister från många olika medicinska områden som ger ditt barn en kvalificerad och fullständig behandling.

Behandlingen av barn med kraniosynostos sker inom ramen för så kallad nationell högspecialiserad vård i kraniofacial kirurgi. Det innebär att operationerna endast får utföras på sjukhus som fått särskilt tillstånd från Socialstyrelsen. Vi är ett av två sådana sjukhus i Sverige.

För att hela tiden lära oss mer och förbättra våra behandlingsmetoder bedriver vi även internationellt erkänd forskning om kraniosynostos.

Kraniosynostos

Vid kraniosynostos har en eller flera av de sömmar (suturer) som håller ihop skallens olika ben slutits för tidigt. Dessa suturer är viktiga för att skallen och hjärnan ska kunna växa. För tidig slutning av en eller flera suturer leder till att skallen får en avvikande form. Huvudets form påverkas beroende på vilken eller vilka suturer som slutits. I de flesta fall av kraniosynostos har endast en av suturerna slutits för tidigt.



Figur 1: Huvudets suturer. 1. Metopika suturen, 2. Koronaria suturen, 3. Sagittala suturen, 4. Lambdoidea suturen

Orsak

Orsaken till kraniosynostos är i de allra flesta fall okänd. Kraniosynostos kan i vissa fall ha en genetisk orsak eller vara del i ett syndrom.

Förekomst

I Sverige föds det årligen cirka 80–100 barn med kraniosynostos.

Symtom

Kraniosynostos leder till en avvikande form på huvudet. Vid vissa typer av kraniosynostos finns en risk för att det utvecklas ett högt tryck inne i huvudet, vilket kan vara skadligt för hjärnans utveckling. Vissa typer av kraniosynostos kan också ge en ökad risk för ögon- och synproblem såsom skelning och brytningsfel.

Behandling

Kraniosynostos behandlas med kirurgi. Det finns två huvudsakliga skäl till att utföra en operation: rätta till formen på huvudet samt förebygga eller behandla utvecklingen av högt tryck inne i huvudet. Vanligtvis räcker det med en operation som utförs någon gång under det första levnadsåret. Vilken kirurgisk metod som används beror på typen av kraniosynostos och på barnets ålder vid operationen.

Operationen innebär att skalpens hud och skallbenet öppnas, men medför inga ingrepp i hjärnan. Efter operationen följs barnet med regelbundna besök hos det kraniofaciala teamet. Uppföljningen kan variera något beroende på typen av kraniosynostos, men fortgår åtminstone till huvudet har slutat växa vid 8 års ålder.

Ensidig koronal synostos

Koronaria eller kronsuturen löper likt ett diadem från öra till öra och består av en vänster och en höger koronariasutur. Vid ensidig koronal synostos har den ena sidan slutit sig medan den andra står öppen. Det gör att pannan inte kan växa framåt på den slutna sidan vilket leder till en asymmetri av pannan och runt ögonen. På den sida som suturen slutit sig är pannan plattare medan den buktar ut mer på andra sidan. Ögonbrynet sitter högre upp på den slutna sidan och näsroten pekar oftast snett mot den slutna sidan. Ensidig koronal synostos kan vara förenat med ett syndrom och det finns en risk att barnet utvecklar ögon- och synproblem som skelning, brytningsfel och nedsatt synfunktion. Risken för att utveckla högt tryck i skallen är i regel låg.



Figur 2: Eensidig koronal kraniosynostos

Behandling vid ensidig koronal synostos

Operation av ensidig koronal synostos utförs vid cirka tio månaders ålder. Vid operationen görs ett sick-sackformat snitt i skalpen från öra till öra. Pannan görs mer symmetrisk genom att den flyttas fram på den slutna sidan och fixeras med plattor och skruvar. Dessa plattor och skruvar löser upp sig gradvis under ett års tid.

Utredning och undersökning

Remiss

Remiss till Kraniofacialt centrum skrivs ofta av den barnläkare som gjort den första bedömningen av ditt barns tillstånd.

Kontaktsjuksköterska

Er första kontakt med oss sker via kontaktsjuksköterskan som koordinerar vården för barn med kraniosynostos.

Besök på kraniofacialt centrum

Under ditt barns första besök hos oss görs en bedömning av om det finns en kraniosynostos och om det skulle vara bra att genomföra en operation. Ditt barn bedöms av en grupp specialister som i regel består av plastikkirurg, neurokirurg och ögonläkare.

Är det aktuellt med en operation får du som förälder även träffa teamets psykolog för ett kort samtal. För en del familjer kan tiden inför en operation kännas svår och fylld av oro. Vid behov av fortsatt psykologiskt stöd görs en planering av stödsamtal inför operationen.

Röntgenundersökningar

Barn med kraniosynostos genomgår i något skede olika röntgenundersökningar. Skelettröntgen eller datortomografi kan användas för att undersöka skelettet. Ultraljud kan användas för att undersöka skallens suturer. I vissa fall vill man undersöka hjärnan med magnetkamera. Alla barn som ska genomgå en operation undersöks först med datortomografi.

Små barn behöver i regel lugnande medicin eller sövning inför undersökning med datortomografi eller magnetkamera.

Genetisk utredning

Under vårdtiden för operationen träffar alla barn med kraniosynostos en klinisk genetiker som bedömer om en genetisk orsak eller syndrom skulle kunna förklara barnets tillstånd. Vid operationen kan ett blodprov tas för analys av förekomst av en eventuell genförändring. De allra flesta barn med kraniosynostos har inte ett syndrom.

Att göra en genetisk utredning är viktigt för att barn med genetiska orsaker/syndrom och deras familjer ska få rätt information, stöd och nödvändig behandling. Det finns möjlighet för föräldrar till barn med syndrom att delta i regionala kompetenscentrums informationsdagar om sällsynta diagnoser.

Vanliga frågor

Kommer mitt barn att utvecklas normalt?

I de allra flesta fall påverkar kraniosynostos inte barnets utveckling. Sett till alla barn med kraniosynostos finns det något ökad risk för svårigheter med till exempel inläring i skolan. Vi följer utvecklingen i samband med återbesöken.

Varför ska barnet göra en ögonundersökning?

Alla barn med kraniosynostos som vi träffar undersöks av en ögonläkare och en ortoptist. Vid ögonundersökningen tittar man på om barnet har skelning samt om det finns några tecken på förhöjt tryck i huvudet.

Jag har många frågor, vart vänder jag mig?

Era frågor kan ni med fördel skriva ner och ta med till nybesöket. Det kommer finnas gott om tid att ställa frågor till teamet då. Om det är något som brådskar är ni välkomna att ringa till kontaktsjuksköterskan vars nummer ni hittar bland kontaktuppgifterna i den här broschyren.

Jag är jätteorolig, vad kan jag få för stöd?

Att känna sig orolig i en sådan här situation är både vanligt och helt förväntat. Teamet har en psykolog som oftast deltar vid nybesöket för att svara på alla era funderingar. De föräldrar eller syskon som vill kan få enskilda samtal med psykologen. Kontaktsjuksköterskan svarar också gärna på frågor och stöttar er inför och efter operationen.



1177 Vårdguiden

Du hittar information och tjänster för din hälsa och vård på webbplatsen 1177.se. För sjukvårdsrådgivning ring 1177, öppet dygnet runt.



Kontakt Akademiska

Akademiska sjukhuset nås via: patientkontakt@akademiska.se
Patientkontakt 018-611 30 33,
Växel: 018-611 00 00
www.akademiska.se