



AKADEMISKA
SJUKHUSET

Lambdaidea kraniosynostos

Information



Denna information har utformats av oss på kraniofacialt centrum, Akademiska sjukhuset, för dig som har 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 plastikmottagning 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 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.

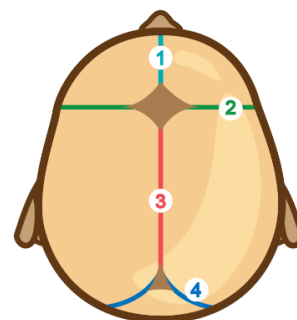
Behandlingen av barn med kraniosynostos sker inom ramen för så kallad nationell högspecialiserad vård i kraniofacial kirurgi. Det innebär att operationerna endast får utföras på sjukhus som fått särskilt tillstånd från Socialstyrelsen. Vi är ett av två sådana sjukhus i Sverige.

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

Övergripande 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. Lambdaidea 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.

Lambdaidea kraniosynostos

Lambdaidea är namnet på suturerna som sitter i bakhuvudet. I de allra flesta fall av lambdaidea kraniosynostos sluter sig den ena lambdaideasuturen, d.v.s. antingen höger eller vänster sida. När huvudet växer kan bakhuvudet endast växa på ena sidan och resultatet är att bakhuvudet blir asymmetriskt. Bakhuvudet blir plattare på ena sidan och i typiska fall ser man också att örat sitter längre ner på den sidan där suturen är sluten. Skallen buktar ut på sidan motsatt den slutna suturen.



Figur 2: Lambdaidea kraniosynostos

Behandling vid lambdaidea kraniosynostos

Valet av operationsmetod för lambdaidea kraniosynostos beror på om barnet opereras innan eller efter ca 6 månaders ålder. Orsaken till det är att skallbenets tjocklek avgör vilken operationsmetod som rekommenderas. Skallbenet är tunt vid födseln och tjocknar efterhand som barnet växer.

Operation vid 4–6 månaders ålder

Skallbenet är tunt och lämpligt för att göra en operation med hjälp av fjädrar eller distraktor. Vid operationen görs ett snitt i skalpen. Skallbenet intill den slutna suturen öppnas upp och en V-formad metallfjäder eller en så kallad distraktor fästs i det uppsågade spåret i skelettet. Fjädern kommer sedan gradvis öppna sig och på så sätt bredda skallen. Efter operationen kan metallfjädrarna anas och kännas under skalpens hud tills de opereras bort några månader senare.

Distraktorn fungerar på liknande sätt som fjädern och har som syfte att vidga skallbenet gradvis. Skillnaden är att distraktorn vidgas manuellt i små steg en gång om dagen i ca 2 veckor. Distraktorn opereras sedan bort efter en till tre månader.

Operation efter 6 månaders ålder

Skallbenet är tjockare och lämpar sig bättre för operation utan fjäder eller distraktor. Vid operationen görs ett snitt i skalpen. Skallens skelett sågas upp och formas om till en symmetrisk form.

Vårdtiden

Första dygnet efter operation vårdas barnet på en intensivvårdsavdelning för att ha möjlighet till tätare kontroller omedelbart efter operation. Resten av vårdtiden sker på vårdavdelning för barn. Efter fjäderoperation kan barnet i regel skrivas hem andra eller tredje dagen efter operation. Vårdtiden efter operation utan fjädrar blir i regel en till två dagar längre.

Uppföljning

Fjädern eller distraktorn tas bort en till tre månader efter den första operationen med ett enkelt ingrepp. Uppföljning sker sedan hos teamet ett år efter den första operationen, vid tre, fem och åtta års ålder. Vid tre års ålder görs en uppföljande datortomografiundersökning på sjukhuset på hemorten.

Utredning och undersökning vid kraniosynostos

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 besöket. 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 jätterolig, 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 det första besöket 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.

Egna anteckningar

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



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