



# Kraniofaciala missbildningar

# Till Dig som är förälder...

Denna lilla bok vänder sig till dig som är förälder, anhörig eller på annat sätt engagerad i ett barn med kraniofacial missbildning och avser att ge svar på en del frågor rörande kraniofaciala handikapp och att berätta något om behandlingsmetoder och om vården. Något skall också beröras om hur de olika specialisterna i det s k kraniofacial-teamet arbetar.

När man blir förälder till ett barn med en kraniofacial missbildning inträder en ny och oväntad fas i livet. Tillvaron kompliceras och för de allra flesta innebär den nya situationen stor osäkerhet och oro för hur det skall gå för barnet och för familjen i framtiden. Man oroar sig också för hur man skall kunna få den bästa möjliga hjälpen, vart man skall vända sig, vem som kan svara på frågor och mycket annat. Man frågar sig säkert också ofta om de svar man får verkligen är korrekta. Eller om de är överdrivet positiva eller negativa.

Kraniofaciala enheten vid Plastikkirurgiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg har varit verksam som hög-specialiserat centrum (riksinstans) för behandling av patienter med kraniofaciala missbildningar sedan början av 1970-talet. Hit kommer därför patienter från hela Sverige liksom från de skandinaviska grannländerna och omfattande kunskap och erfarenhet har byggts upp under denna tid. Vid kliniken finns professor i ämnet kraniofacial kirurgi. Nära kontakt upprätthålles dessutom med andra internationella centra.

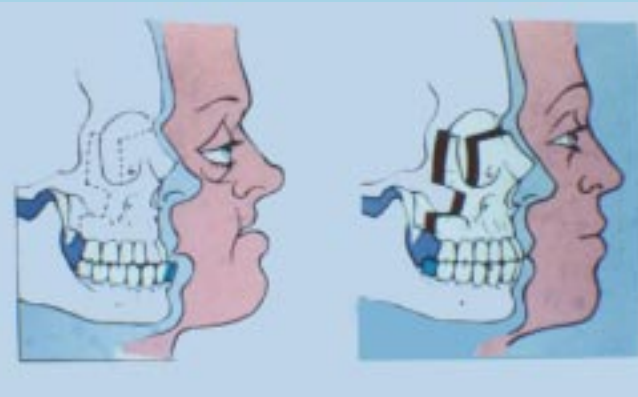
För Kraniofaciala enheten i Göteborg  
Professor Claes Lauritzen

# Innehålls- förteckning

	sid
Vad är en kraniofacial missbildning? .....	4
Var skall barnet behandlas? .....	5
Allmänt om behandlingen .....	6
Planering - alltid individuell .....	12
Behandling .....	14
Kraniosynostos .....	14
Sagittal synostos .....	16
Unicoronal synostos .....	18
Lambdoideasynostos .....	20
Bicoronal synostos .....	20
Metopicasynostos .....	22
Kombinerade synostoser .....	22
Vad beror kraniosynostos på? .....	24
Lägesbetingad plagiocephali .....	25
Syndrom .....	26
Apert syndrom .....	27
Crouzon syndrom .....	28
Pfeiffer syndrom .....	29
Saethre-Chotzen syndrom .....	29
Treacher-Collins syndrom .....	30
Gälbågssyndrom .....	31
Hemifacial mikrosomi .....	31
Hypertelorism .....	32
Ansiktsspalt .....	33
von Recklinghausen neurofibromatos .....	33
Rombergs sjukdom .....	34
Operation, narkos och eftervård .....	35
Inför sjukhusvistelsen .....	35
Till dig som är patient .....	39
Ordlista .....	40
Tips på olika boende nära Sahlgrenska Sjukhuset .....	43

# Vad är en kraniofacial missbildning?

Kranium - Facies - Syndrom



*Kranium* betyder skalle på latin och *facies* betyder ansikte. Ordet kraniofacial syftar alltså på skalle och ansikte tillsammans. Kraniofaciala missbildningar kan beröra t ex endast ett av skallens tillväxtområden eller vara mera omfattande såsom vid s k syndrom. *Syndrom* är benämningen på tillstånd där flera olika symtom uppträder tillsammans i en viss kombination. Ett syndrom är ett uttryck för en genetisk skada som kan uppstå spontant eller ärvas från förälder.

Med kraniofacial kirurgi kan skalle och ansikte friläggas från mjukdelar på ett sådant sätt att komplicerade ingrepp kan göras på skallens och ansiktets strukturer utan att synliga ärr lämnas. Denna typ av kirurgi har utvecklats mycket under den senare delen av 1900-talet och har påtagligt förbättrat möjligheterna att behandla missbildningar, tumörer och ansiktsskador.

Efter ett kirurgiskt ingrepp sker regelbundna uppföljningskontroller, i de flesta fall under många år. Ibland måste fler än ett ingrepp utföras.



# Var skall barnet behandlas?

Behandling där erfarenhet finns samlad

Kraniofaciala missbildningar är mycket ovanliga och kräver svåra ställnings-taganden. Behandlingen kan ofta medföra kirurgiska utmaningar. Därför är det speciellt viktigt att behandling endast sker där erfarenhet finns samlad. I Sverige och andra utvecklade länder där kraniofacial kirurgi finns tillgänglig, har man därför försökt koncentrera värden av de kraniofacialt missbildade till så få platser som möjligt. Vid en sådan klinik blir på så sätt ovanliga tillstånd istället både vanliga och välbekanta. Detta är skälet till att alla kraniofacialt missbildade barn från Sverige sedan länge erbjuds behandling i Göteborg.

# Får alla komma till Göteborg med sina barn?

Remiss från hemortsläkaren

Alla familjer som föder ett barn med kraniofacial missbildning kan få sitt barn behandlat i Göteborg, men man behöver vanligen en remiss från hemortsläkaren först. Det kan vara avgörande för behandlingen att rätt diagnos ställs i tid, d v s så snart som möjligt och helst inom den första levnads månaden. Har man fått ett barn med avvikande utseende av ansikte eller skalle och man på BB eller barnavårdscentralen inte är säker på vad som är fel, bör man därför begära att få en remiss till Göteborg så snart som möjligt. Det är visst inte säkert att behandling skall sättas in genast, men kontakten måste etableras tidigt, så att alla behandlingsalternativ kan övervägas.

För information ring sekreteraren på kraniofaciala enheten, tel 031-342 4134, fax 031-342 1209.



# Allmänt om behandlingen

Varje individ är unik

Klinisk bedömning

## PROGNOS

*Prognosen, dvs frågan om hur det skall gå för barnet, är naturligtvis den viktigaste frågan. I kraniofacialteamet har man vanligen redan tidigare sett den aktuella missbildningen hos andra patienter och vet därför rätt mycket om de speciella problem som kan följa med just detta tillstånd.*

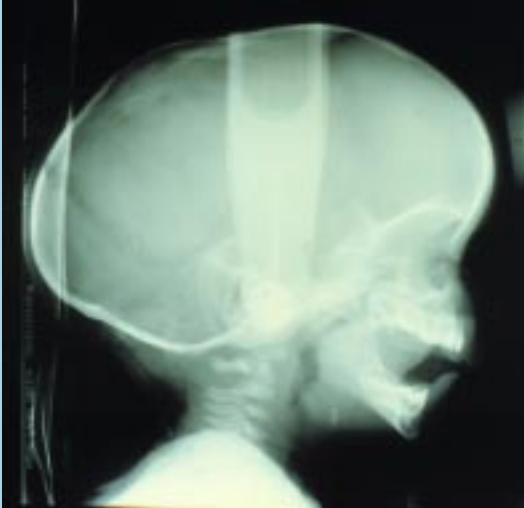
*Varje enskild individ är emellertid unik och planering och bedömning av framtiden måste alltid bli individuell. Detta betyder att två barn med samma missbildning inte alltid kommer att behandlas exakt likadant och inte heller nödvändigtvis följa samma tidsmässiga upplägg.*

## UTREDNING - GRUNDEN FÖR ALL PLANERING

*Klinisk bedömnings sker vid ett mottagningsbesök på sjukhuset. Vid detta besök ställs diagnosen och en ungefärlig handlingsplan kan i regel skisseras för föräldrarna. Ibland kan man som förälder bli förvånad över att detta första besök inte innebär fler provtagningar och undersökningar än vad som visar sig bli fallet. Man skall då komma ihåg att de flesta kraniofaciala missbildningar är typiska och lätta att diagnosticera för dem som är vana och att en enkel undersökning oftast är fullt tillräcklig på detta stadium. Man kan ju se det som positivt att barnets tillstånd är så välkänt att det inte kräver mera omfattande undersökningar till en början.*



## Röntgen



Är det farligt?

Röntgen är efter den kliniska bedömningen den mest grundläggande undersökningen och görs alltid. Det finns många olika sorts röntgenundersökningar och dessa har olika syften. I somliga fall, särskilt när det gäller käkar, väntar man vanligen till dess att skelettet tillväxut, så att man bättre kan se käkleden och de andra benstrukturerna på röntgenplåten. I andra fall måste man röntga på ett tidigt stadium och dessutom upprepa samma undersökning flera gånger under åren som går. Somliga undersökningar görs för att bedöma resultatet av utförd kirurgi, andra för att studera tillväxten.

*Är det farligt med många röntgenundersökningar?* Det är ett faktum att varje röntgenundersökning avsätter en stråldos. Denna byggs alltså gradvis på och det är därför viktigt att stråldoser hålls så låga som möjligt. De stråldoser, inklusive dem som orsakas av datortomografi, är därför anpassade att vara så låga som är tekniskt möjligt, för att ändå ge den information man söker. Den samlade mängd röntgenstrålning barnen får under åren har därför kunnat hållas på en mycket låg nivå och utgör inget problem. En s k MR-undersökning (magnetresonans) liknar till utförandet en datortomografiröntgen men är ingen röntgenundersökning och medför ingen strålning alls. Undersökning med MR-kamera brukar ofta slarvigt kallas "magnetrontgen", men detta är alltså ett felaktigt uttryck.

## Narkos

## Hos ögonläkaren



Det är ibland nödvändigt att ge lugnande medel eller söva barn som skall röntgas, för att de skall ligga absolut stilla, så att undersökningen skall bli värdefull och användbar. De metoder som i dag används för att söva barnen ger inga skador och kan upprepas efter behov. När man söver små barn tar man speciella hänsyn, så att man t ex slipper sticka med nålar innan barnet har somnat. Läs mer om *narkos och eftervård* senare.

Ögonundersökning ingår ofta som ett led i den grundläggande registreringen av barnet. Bland många saker vill man veta om ögonen har missbildningar, om barnet använder båda ögonen, behöver glasögon etc.

*Ögonbottenundersökning* görs av ögonläkaren för att se om det finns tecken till ökat hjärntryck. Hjärnan växer fort under det första levnadsåret och om skallens ben inte förmår växa lika fort blir det ont om plats och trycket stiger inne i huvudet. I sådana fall blir själva synnerven svullen där den träder ut på näthinnan inne i ögat och detta kan ögonläkaren upptäcka. Risk för högt tryck följer vissa diagnoser eller tillstånd och ögonbottenundersökningar sker regelbundet i sådana fall. Oftast passar man på när barnet ändå är sövt och ligger så stilla att ögonbottenpeglingen, som det också kallas, kan göras på ett enklare sätt. Inför ögonbottenpegling får barnet ögon droppar en stund innan, vilka vidgar pupillen och gör det lättare att se in i ögat. Äldre barn behöver naturligtvis inte sövas för dessa undersökningar, eftersom ingenting gör ont. Man skall bara kunna sitta stilla och titta in i en lampa som ögonläkaren lyser med.





## Tryckmätning

*Tryckmätning* måste ibland utföras för att mäta trycket inne i skallen. Ögonbottenspegling kanske har talat för förhöjt tryck eller har varit osäker. Tryckmätningen går då till så, att man i narkos under skallbenet placerar en liten platt mätare som är förbunden med en tunn sladd som sitter fast i en apparat vid sidan om sängen. Mätaren sitter vanligen på plats i huvudet något dygn eftersom trycket varierar under olika delar av dagen och under olika faser av sömnen. Det gör inte alls ont att utföra denna undersökning.

## Förhöjt skalltryck

Förhöjt skalltryck måste åtgärdas och föranleder operation för att skapa plats för hjärnan eller i vissa fall att man lägger in en *shunt*. Shunt är benämningen på en tunn slang som neurokirurgen placerar inne i ett av hjärnans hålrum (ventriklar) och leder iväg den vätska som utsöndras i hjärnan. En shunt sätts in om den naturliga dräneringen av hjärnvätskan inte räcker till. Otillräckligt avflöde av hjärnvätskan leder till s k vattenskalle (hydrocefalus) och leder till onaturligs stor skalle och ofta förhöjt tryck inne i skallen. En shunt kan ligga kvar på plats hela livet utan att över huvud taget märkas. Det händer ibland att problem uppträder med shuntens, t ex att den blir infekterad. I sådana fall måste shuntens bytas. Allmän tillväxt medför dessutom att en tunn slang som går ned i bukhålan måste förlängas under ett mindre ingrepp några år efter shuntens insättning.

## CPAP-mask



## Hos tandläkaren



*Sömnutredning* kan ibland behöva göras för att veta om barnet kan andas tillräckligt bra under sömnen. För att utreda detta får barnet sova med olika slags mätare uppkopplade, vilka ger besked om barnet har förmåga att syrsätta sig tillräckligt under sömnen. Om så inte skulle vara fallet får man vanligen också besked om vad orsaken till problemet är. Antingen är luftvägarna för tränga (t ex i svalget) eller är det för högt tryck i hjärnan eller föreligger en kombination av dessa saker.

Beroende på orsaken kan olika åtgärder sättas in, en del mycket enkla och andra mera omfattande såsom kanske en operation. För att hjälpa till med barnets andningsproblem, när sådana existerar, kopplas specialkunnig öron- näsa- halsläkare in. Denne kan bedöma om t ex tonsiller kanske skall opereras bort, vilket kan förbättra sömnsituationen. Han kanske beslutar om att man skall prova ut en speciell mask, CPAP-mask, som kan användas på natten och ibland underlätta andningen så mycket att ingen annan åtgärd behöver sättas in. Ofta växer barn så att andningsvägarna förbättras spontant och då kan en CPAP-mask verkligen vara till stor hjälp dessförinnan.

*Tandläkarutrednings* sker när barnet blivit lite äldre. Alla syndrombarn, men även många andra, behöver i sinom tid tandreglering. Ofta ligger denna till grund för kommande käkkirurgi, som syftar till att ge barnet ett normalt bett. Eftersom tänderna dröjer ett slag och tandreglering endast sker efter det att mjölkttänderna försvunnit dröjer det flera år innan tandläkarna kommer i direktkontakt med patienten. Under hela tiden dessförinnan är specialkunniga tandläkare med och bedömer röntgenbilder och studerar barnets kraniofaciala tillväxt. På så vis är barnet välbekant när tandläkarna så småningom kommer in i behandlingen.



## Fotografering



*Fotograferings*sker med jämna mellanrum av klinikens egna fotografer för att dokumentera effekten av de olika behandlingarna. Man glömmer ju så lätt detaljer och fotografierna utgör en nödvändig del i klinikens journalföring. Dessa fotografier är avsedda för vetenskapligt bruk och undervisning och finns inte enkelt tillgängliga för familjen

## Hos psykologen



*Psykologutredning*, om t ex lämplig tidpunkt att genomföra en operation kan komma att inledas när som helst under patientens uppväxt. Kraniofaciala teamet i Göteborg har en egen psykolog med stor erfarenhet av barn och ungdomar med ansiktsmissbildningar och deras familjer. Vid behov kopplas hon även in för olika stödåtgärder

# Planering - alltid individuell

## Planering



Planering av vilka åtgärder som behöver sättas in för att hjälpa ett barn fött med kraniofacial missbildning beror på vilken typ av missbildning som föreligger och också hur mild eller allvarlig den är. Som framgått redan kan såväl andning som syn och högt tryck inne i skallen vara problem som måste åtgärdas skyndsamt. Det är emellertid sällsynt att problem av detta slag kräver rent akuta åtgärder.

Beslut om kirurgiska åtgärder för att påverka barnets utseendehandikapp baseras, vad gäller tidpunkt och typ av ingrepp, på erfarenhet. I vissa fall vill man operera patienten som spädbarn, men sällan under 3 månaders ålder. I andra situationer får man vänta längre eftersom barnets ansiktsskelett först måste växa till.

I många fall, och alltid när ett syndrom föreligger, kommer flera individuellt utformade ingrepp att utföras. Tillväxten av ansiktets strukturer kan påverkas negativt av kirurgi och kirurgiska resultat kan i sin tur påverkas negativt av tillväxten. Detta gör att viss kirurgi görs så sent som möjligt. I speciella situationer, t ex då barnet lider av sitt utseende eller om störningar uppstår i förhållandet till kamrater (mobbing etc) kan man besluta att lägga kirurgin tidigare än vad man annars planerat.

## Utveckling och framsteg



*Avlång skalle som fjäderbehandlats och blivit normal*

Kraniofacial kirurgi befinner sig under ständig utveckling och allt eftersom tiden går förändras behandlingsstrategier och uppföljningsmetoder. Tidigare gjorda planer kan därför komma att ändras, men detta skall ses som ett uttryck för en ständig strävan att försöka förbättra resultaten och att minska ingreppens storlek. Ett typiskt sådant exempel är att många barn idag opereras med hjälp av metallfjädrar som placeras under huden mellan skallbenen. Fjädrarna påverkar gradvis skallens form och stora ingrepp kan undvikas. Detta är ett betydelsefullt framsteg i vården av kraniofacialt missbildade barn. Tekniken är utvecklad vid vår klinik.



# Behandling

## Prematur synostos

### KRANIOSYNOSTOS

Den kraniofaciala kirurgin utförs av specialutbildade plastik- och neurokirurger tillsammans. Mindre justerande ingrepp sker ibland utan att neurokirurgen är med.

Den vanligaste kraniofaciala missbildningen är kraniosynostos, vilket betyder för tidig slutning av skallens suturer (=sömmar). Tillståndet benämns också *prematur synostos*.

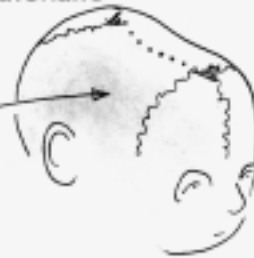
Spädbarnets många skallben är sammanfogade med suturer. Under det första levnadsåret växer hjärnan mycket kraftigt. (Hjärnan tredubblar sin vikt under barnets första 12-15 månader). Detta kräver att sömmarna är mjuka och eftergivliga, så att skallbenen kan tryckas isär för att ge plats för hjärnan. En prematur synostos gör att skallen inte kan expandera på platsen för just den suturen. För att hjärnan ändå skall få plats kommer den då att trycka på skallen och expandera åt annat håll, nämligen där suturerna fortfarande står öppna och är eftergivliga. Resultatet blir en annorlunda skallform, typisk för den speciella suturslutning som inträffat. Det vanligaste är att endast en sutur är för tidigt slutet. Man räknar med att ca 1 barn per 2000 födda barn har kraniosynostos. Indikationen för kirurgi är skallens onormala utseende, vilket i de flesta fall förvärras gradvis om ingen behandling sätts in. Det finns däremot inga säkra belegg för att hjärnan skulle ta skada av att deformeras p g a en för tidig suturslutning.

Skalldeformering på grund av kraniosynostos sker gradvis och man kan ju tycka att kirurgi borde sättas in direkt efter det att man upptäckt problemet. Det finns dock mycket att ta hänsyn till innan det är dags för operation.

LAMBDODEASYNOSTOS



SAGITTAL SYNOSTOS  
"båtskalle"



BICORONAL SYNOSTOS



METOPICASYNOSTOS



UNICORONAL SYNOSTOS  
"plagiocephali"



Kraniosynostos är ju inte livshotande och kirurgin skall därför inte göras så tidigt att ingreppet som sådant medför onödigt stora risker.

Modern behandling av kraniosynostos utförs från 3 månaders ålder eller senare. Eftersom olika suturslutningar resulterar i olika skallform skiljer sig också därmed ingreppen. I de fall där man kan operera så tidigt som vid 3 månaders ålder utförs den enklaste typen av operation, samtidigt som man också placerar in små metallfjädrar som förhindrar att skallbenen fastnar i sitt låsta läge och dessutom hjälper till att få en normal skallform. Dessa fjädrar avlägsnas senare med ett mycket litet ingrepp.

Prognosen för behandling av prematur synostos är vanligen mycket god. Det är ovanligt att man behöver göra mer än ett ingrepp, men detta kan man egentligen aldrig helt säkert veta i förväg.

Förutom i samband med kraniofaciala syndrom är det mycket ovanligt att mer än en sutur är för tidigt sluten. Om så ändå skulle vara fallet måste individuell bedömning göras vad gäller tidpunkt för kirurgi och typ av ingrepp.

## SAGITTAL SYNOSTOS

Sagittal synostos gör att huvudformen blir avlång och smal och beror på att suturen som går mellan den stora (främre) och lilla (bakre) fontanellen är sluten. Huvudet har svårt att expandera i sidled och kan till formen komma att påminna om en båt om man tittar uppifrån, s k båtskalle. Sagittal synostos är den vanligaste formen av prematur synostos. Antingen gör man en fjäderoperation tidigt eller ett mera omfattande ingrepp något senare.





## Sagittal synostos

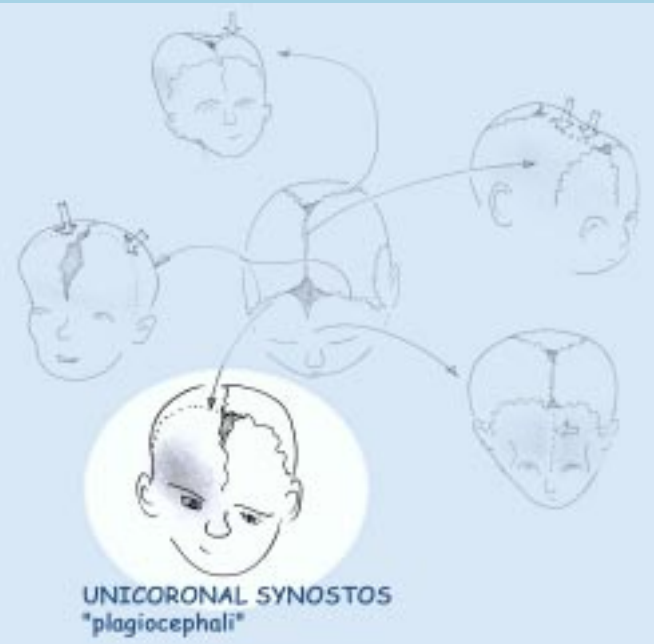


*6 mån pojke inför operation*



*Samma pojke 2,5 år senare*





## UNICORONAL SYNOSTOS

Ensidig slutning, antingen höger eller vänster, av den sutur som löper på tvären från den stora fontanelen ner i tinningen (coronalsuturen) kallas uniconal synostos. Detta leder till en asymmetrisk tillväxt av skallen där pannan på den drabbade sidan hålls tillbaka och den friska sidan buktar fram och trycker ögonhålan nedåt. Även på andra delar av skallen kan kompensatorisk tillväxt av skallen äga rum för att hjärnan skall få plats. Oftast talar man om *plagiocephali* i samband med uniconal synostos. "Plagio" är grekiska och betyder sned. Plagiocephali betyder därför snedskalle och används även för att beteckna sned skullform som kan ha andra orsaker. Se sid 25 under *lägesbetingad tillplattning* eller positionell *plagiocephali*. Uniconal synostos kan förekomma i samband med vissa *syndrom* (se ordlistan) men uppträder oftast ensamt som en isolerad företeelse och är inte ärftligt i sådana fall.

Behandlingen kan någon gång ske med hjälp av fjädrar, men oftast genom att pannan formas om kirurgiskt och den nedtryckta ögonhållans tak lyftes upp. Detta är en komplicerad operation, vilket inte är detsamma som att säga att den är mera farlig än andra ingrepp.

## Plagiocephali



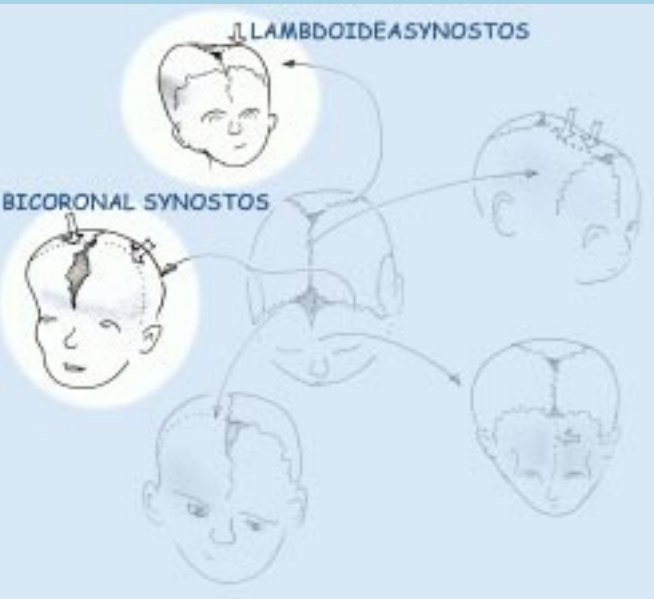
6 mån flicka med synostos av vänster coronalissutur. Barnets högra panndel trycks nedåt och framåt.



Röntgenbilden är typisk. Vänster ögonhåla är uppdragen i sidan (pilen).



Operationen har avhjälpt problemen.



## LAMBDOIDEASYNOSTOS

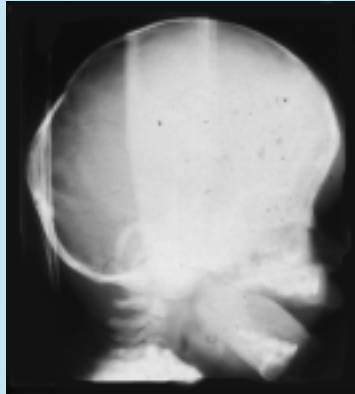
Lambdoideasuturen går från bakre fontanelen och snett bakåt nedåt, en åt vardera sidan av huvudet. Synostos av denna sutur är ej vanligt förekommande, men är viktig att upptäcka tidigt eftersom den obehandlad ger upphov till tämligen omfattande skulldeformation. Bakhuvudet blir platt och växer på höjden på ena sidan och trycker ner skallbasen på den andra sidan, vilket ger en mycket speciell skullform, eftersom även pannan påverkas och skjuts framåt på samma sida som kraniosynostosen. Behandlingen är kirurgisk med hjälp av fjädrar, om rätt diagnos har ställts i tid, annars med en mera omfattande skullplastik (se ordlistan).

För den som inte är van kan lambdoideasynostosen vara svår att skilja från en *lägesbetingad tillplattning* av huvudet (se sid 25). Med röntgen utförd på rätt sätt kan man dock enkelt särskilja dessa två tillstånd.

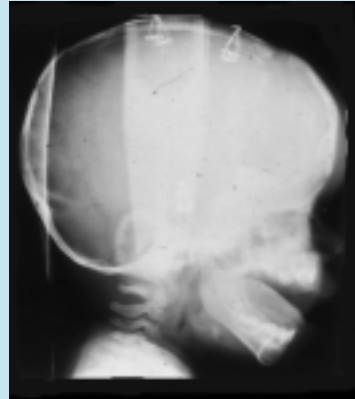
## BICORONAL SYNOSTOS

När coronalsuturen på vardera sidan om den stora fontanelen är för tidigt slutet växer skallen uppåt och på tvären, medan pannan inte kan växa framåt. Detta ger en bred och hög skalle med platt panna ovanför ögonregionen och framåtbuktande högre upp. Denna dubbla kraniosynostos förekommer som ensamt problem, men uppträder ofta i samband med kraniofaciala syndrom. Behandlingen är kirurgisk från 3 månaders ålder och senare.

## Bicoronal synostos



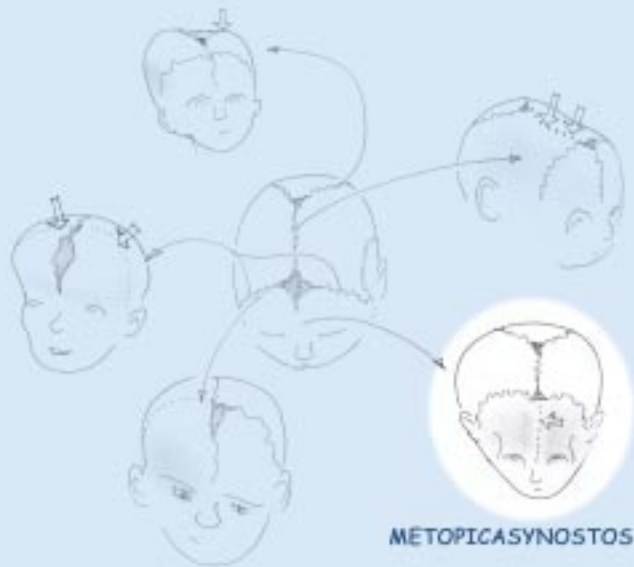
*Bicoronal synostos ger buktande panna och brett mellan ögonen.*



*Efter operationen kan man se hur skallens form normaliserats.*



*Samma flicka 10 år gammal*



## METOPICASYNOSTOS

Metopiasynostosis leder till *trigonocephali*, trekantskalle p g a att mittsuturen som går från stora fontaneln mitt i pannan och ner till näsroten har slutits för tidigt. Samtidigt som pannan därmed inte kan växa på tvären, breddas i stället bakskallen så att huvudet uppifrån sett blir trekantigt. Likaså finner man att ögonen sitter tätare till varandra och att man kan se, eller i varje fall känna, en åsbildning under skinnet längs suturen i pannan.

Behandlingen kan vara en fjäderoperation vid 3-4 månaders ålder eller en mera omfattande skalloperation vid ett senare tillfälle, dock helst under 1 års ålder.

## KOMBINERADE KRANIOSYNOSTOSER

Kombinationer av fler än en för tidigt slutna suturer är mycket ovanliga. Situationen kan kräva en mera skyndsam handläggning än övriga kraniosynostoser. Gynnsamt ur denna synpunkt är dock att en kombinerad kraniosynostosis sällan går oupptäckt länge och därför vanligen kommer tidigt till bedömning och behandling.

## Metopicasynostos



*Liten kille med Metopicasynostos.*



*Åsbildning i pannan.*



*Något år efter operationen.*



# Vad beror kraniosynostos på?



Frågan om vad som orsakar kraniosynostos kan inte helt säkert besvaras. I mer än hundra kända kraniofaciala syndrom (se "syndrom" i ordlistan) ingår kraniosynostos som delfenomen och man kan alltså konstatera att ärftliga faktorer spelar in. Kanske inte alltid emellertid. I de flesta familjer där ett barn utan syndrom fötts med kraniosynostos är övriga syskon och båda föräldrar utan sådant tillstånd. Detta talar i så fall emot en ärftlig orsak. Modern forskning på området antyder att det finns förändringar i sammansättningen av skivtillväxtfaktorer i hårda hjärnhinnan på platsen för synostosen och att därför suturen förbenats för tidigt.

Föräldrar som fått ett barn med kraniosynostos brukar oroas för hur det skall bli med ett eventuellt ytterligare barn. Svaret är att om man själv inte har ett syndrom eller kraniosynostos är risken obetydligt större än för vilken familj som helst.





# Lägesbetingad plagiocephali?



Sedan mitten av 1990-talet har den skälesbetingade skulldeformationen blivit ett mycket vanligt fenomen, inte bara i Sverige utan i många länder världen över. Bakgrunden till problemet är att man funnit att den skäles plötsliga spädbarnsdöden, i engelsk litteratur kallad SIDS, har kunnat minska tydligt om barnen läggs att sova på rygg i stället för mage. Man har emellertid inte i tillräcklig utsträckning betonat vikten av att huvudet får vila i en mjuk avlastande kudde och att barnets huvud måste läggas så att det än har ansiktet åt höger, än åt vänster och ibland rakt upp. På så vis undviker man att huvudet plattas till.

Lyckligtvis är prognosen oftast god för att huvudformen skall rätta till sig, men i uttalade fall måste speciella åtgärder sättas in. I de fall där skullformen ej rättat till sig i tillräcklig utsträckning kan kirurgi komma ifråga, dock tidigast i 5-årsåldern.

Anledningen till plötslig spädbarnsdöd (SIDS) är inte alltid möjlig att förstå, men man vet att även andra faktorer än sovläget spelar in. I synnerhet anses rökning inomhus vara en bidragande faktor till plötslig spädbarnsdöd och skall alltså absolut undvikas.



# Syndrom

Ett syndrom består av ett antal symtom som uppträder i en viss kombination, mer eller mindre fullständigt. Alla symtom måste inte alltid finnas, men de som visar sig är så typiska att diagnosen vanligen ändå kan sättas. Ett syndrom kan uppträda hos ett barn utan att någon av föräldrarna har det. En spontan mutation (förändring av arvsmassan) har då skett hos barnet, som förutom att ha fått syndromet har det också blivit bärare av anlaget till syndromet. Anlagsbäraren till ett syndrom som själv skall få barn löper vid varje tillfälle 50% risk att barnet också ärver syndromet. De kraniofaciala syndromen är oftast ärftliga på det sätt man kallar autosomt dominant (dvs inte könsbundet). Ett föräldrapar som fått ett barn med ett syndrom som ingen av dem själva har, löper ingen större risk än vem som helst att få ytterligare ett barn med samma syndrom.

Det finns många namngivna syndrom. Namnen kommer ofta från den vetenskapsman som först i litteraturen beskrev tillståndet. Praktiskt taget alla kraniofaciala syndrom medför påtagligt utseendehandikapp. De flesta av de namngivna syndromen har varit kända i kanske hundra år, men först en bit in på 1960-talet började verkliga framsteg göras när det gäller kirurgisk korrigering av utseendestörningarna.

Med speciell teknik har man kunnat kartlägga exakt var på kromosomerna de förändringar sitter som orsakar Apert, Crouzon, Saethre-Chotzen och flera andra syndrom. Det är dock inte någon enkel eller billig undersökning och den är inte tillgänglig för rutinbruk. Man kan läsa mer om vissa syndrom på Socialstyrelsens hemsida [www.sos.se/smkh](http://www.sos.se/smkh)



## APERT SYNDROM

Apert syndrom är ytterst sällsynt och vi räknar knappast med att ens ett barn per år föds i Sverige. Man känner omedelbart igen händerna och fötterna som har omfattande syndaktylier (sammanväxningar av fingrar resp tår). Ibland talar man om vant-händer eftersom inga fingrar alls kan urskiljas och tankarna kan gå till tumvantar. I övrigt uppvisar kraniet bicoronal synostos, oftast med en mycket vid metopicasutur som gör att pannan buktar framåt. Skallformen blir kort, bred och hög. Mellansiktet är underutvecklat, tillbakahållet av skullbassuturer som har förbenats för tidigt. Vissa leder i axlar och armbågar har inskränkt rörlighet.

Behandlingen av Apert syndrom är i hög grad individuell. I de flesta fall görs en skullplastik tidigt och långt senare görs käkkirurgi. Under de tidiga barnaåren får också handkirurgen lösgöra de fingrar som går. Det är inte alltid möjligt att få en femfingerhand, men Apertbarnen brukar klara sig bra och ha god funktion även med färre separata fingrar. Även fötterna kommer att behöva kirurgi om än i begränsad omfattning och det är vanligt att man behöver använda specialskor för att kunna gå bra.



*Flicka med Crowder syndrom, 7 år gammal*



*Samma flicka, nu som ung kvinna*

## CROUZON SYNDROM

Crouzon syndrom är ett ovanligt syndrom och anses förekomma ungefär hos 3-4 barn per 100.000 födda. Tillståndet kan variera högst påtagligt och någon gång vara mycket mildt, en annan gång ytterst allvarligt med komplicerade problem av typ platsbrist för hjärnan och andnings-svårigheter. Utseendet är karaktäristiskt med liten överkäke i alla plan och tillbakasatt mellanansikte. Detta kan ge utpräglad "glosögdhet" som bl a kan leda till mobbningsproblem i skolan. Mellanansiktets ringa storlek gör att ett underbett alltid utvecklas så småningom.

Vården av barn med Crouzon går ut på att avhjälpa de olika problem som kan uppkomma. Detta betyder att skallvidgande kirurgi av något slag måste företagas, men det kan variera mycket när sådant skall ske. Shunt kan behöva opereras in (se ordlistan), och hörapparat av något slag kan behöva användas.

Det finns i dag utmärkta möjligheter att operera dessa barn och ungdomar. Med Göteborgsmodellen för kirurgin kan nästan alla spår av syndromet uttraderas, vilket gör Crouzon syndrom mindre bekymmersamt på lång sikt.

Själva planen för kirurgin för barn med Crouzon efter skallingreppet varierar starkt från individ till individ, men med stor sannolikhet kommer två ingrepp att göras i tonåren med något år emellan. Det första inriktar sig på att få ögonen att inte sticka ut och det andra ingreppet syftar till att skapa ett perfekt bett, både för utseendets och funktionens skull.

## PFEIFFER SYNDROM

Pfeiffer syndrom påminner i det mesta om Crouzon syndrom, men tenderar att oftare vara mycket märkbart. Tummar och stortår är betydligt bredare än normalt och vissa stora leder kan ha inskränkt rörelseomfång. Det är vanligt att andningsproblem är uttalade som kan föranleda tracheostoma (se ordlistan). Därtill kan man nästan alltid räkna med att behöva shunt (se ordlistan).

Behandlingsgången är i hög grad individuell även för dessa barn, men tämligen små ingrepp understödda av inopererade fjädrar kan räcka mycket långt i början av livet, varefter käkkirurgi får utföras i princip på samma sätt som för Crouzon syndrom.

## SAETHRE-CHOTZEN SYNDROM

Saethre-Chotzen syndrom är kanske det vanligaste syndromet med kraniosynostos. Intressant nog kan detta tillstånd vara så mildt att det enda tecknet på syndromet kan vara lite sammanvuxet skinn mellan två tår. I andra änden av spektrum finner man det fullt uttalade syndromet, vilket innebär kraniosynostos av sutura coronalis på ena eller bägge sidor, lågt hårfäste, hängande ögonlock, missbildade öron och karaktäristisk näsa. Behandlingen av dessa barn brukar alltid innefatta en kranioplastik, d v s ombyggnad av skallen för att skapa plats samt senare ögonlockskirurgi och kanske även ytteröronkirurgi.

## TREACHER-COLLINS SYNDROM

Treacher-Collins syndrom berör ansiktet på ett symmetriskt vis. Tillståndet kan uppträda i mycket olika grad, d v s ibland nästan utan att det märks, medan i andra fall utseendet kan vara mycket påverkat. Öronen uppvisar ofta deformationer eller finns bara antydda. Hörseln är ofta nedsatt. Ögonspringorna har vanligen lutning nedåt i ytterdelen, kindbenen är sällan fullt utvecklade och underkäken är nästan alltid liten. I allvarliga fall är utrymmet i andningsvägarna därför så litet att man måste anlägga tracheostomi (se ordlistan).

Behandlingen av Treacher-Collins syndrom går ut på att rekonstruera till ett normalt utseende och detta kan i många fall ske med stor framgång. Hörseln kan hjälpas med hörapparater, vilka numera förankras med hjälp av små titanskruvar direkt i skallbenet. Dessa ger god s k benledning och är effektiva hörselhjälpmedel. Ansiktets strukturer opereras inte förrän tillväxten är nästan avslutad, d v s i tonåren, då man bl a kommer att få käkarna i så god position att tänderna passar ihop. Det kanske svåraste problemet är att få ögonspringorna att inta en mera horisontell position, medan ansiktets övriga delar är enklare att korrigera.

## GÄLBÅGSSYNDROM

När fostret befinner sig på ett mycket tidigt stadium kan man urskilja parvis skilda gälbågar, vilka är segment ur vilka de olika delarna av kroppen har sitt upphov. De första 4-5 gälbågsparen bildar ansikte och käkar. När någon del av dessa gälbågar skadas uppstår en missbildning i ansiktet.

Flera olika typer av gälbågssyndrom är kända och brukar också kallas auriculovertebrala syndrom.

## HEMIFACIAL MIKROSOMI

Hemifacial mikrosomi är ett mer eller mindre allvarligt tillstånd av halvständig underutveckling av underkäke, öra, kind och mjukdelar. Man anser att i de flesta fall har just en gälbågsskada skett under fosterlivet, istället för att orsaken skulle ha med arftlighet att göra. Ett annat sådant tillstånd kallas Goldenhars syndrom och innebär att, utöver vad som just beskrivits, man också har vita inlagringar på varierande plats på ögat (epibulbära dermoider). I somliga fall, fast ännu mera sällan, är dessa missbildningar dubbelsidiga. Främst när det gäller underkäken kan situationen då vara komplicerad. Det finns dock bra kirurgiska metoder för att hjälpa dessa barn, även om man liksom i många andra fall måste vänta in ansiktets tillväxt.

## HYPERTELORISM

Hypertelorism betyder ökat avstånd mellan pariga organ. I samband med kraniofaciala missbildningar syftar man då på att ögonen ligger på för långt avstånd från varandra. Denna situation kan föreligga i ett stort antal olika situationer och då vara ett delfenomen i både mindre och större ansiktsdeformationer. I förening med ökat avstånd mellan ögonen kan man finna näsmissbildningar, oftast i form av att näsan är mer eller mindre delad på mitten och breddökad. Ibland kan det finnas en ansiktsspalt, d v s att ansiktet delvis saknas mellan ögonen och vid andra tillfällen kanske näsan är helt isärspänd och ögonen ligger synnerligen långt ifrån varandra. Vissa av dessa tillstånd går inte att korrigera till normalt utseende, medan vissa andra går att i det närmaste helt normalisera.

För att korrigera hypertelorism brukar vi i Göteborg invänta 4-5 årsåldern och det är inte ovanligt att ytterligare kirurgi kommer att behövas senare. Individuell planering är nödvändigt för dessa barn.



## ANSIKTSSPALT

När människan utvecklas från befruktat ägg sker detta genom att embryot viks ihop till ett rör. Höger och vänster sida skall alltså mötas i mitten och sammansmälta. Ibland uppstår en ofullständig sammansmältning och man föds med en spaltmissbildning. Detta kan inträffa längs hela kroppens medellinje. När så sker i ansiktet talar vi om ansiktsspalt. Spalten kan uppträda på olika sätt i ansiktet, från att vara nästan omärklig till att dela upp ansiktet i två delar. Det är mycket vanligt att ögonhålorna hamnar långt isär (hypertelorism) och att kinder och ögonlock är drabbade. Mycket av vad som orsakas av ansiktsspalt kan opereras med gott resultat.

## VON RECKLINGHAUSEN NEUROFIBROMATOS

von Recklinghausens neurofibromatos är en ibland nedärvd sjukdom som drabbar hela kroppen på olika vis. I vissa fall uppträder i skinnet mängder av små och större knutor och ibland kan ansiktet drabbas så illa att skinnet liksom hänger löst. När det ligger till på det viset opererar man bort stora delar av det hängande skinnet och försöker återställa ett så normalt utseende som möjligt. Det är dock vanligt att skinnet växer ytterligare och att man måste operera flera gånger. Vanligen är ena ansiktshalvan skonad helt från förändringar.

## ROMBERGS SJUKDOM

Rombergs sjukdom är ett tillstånd då huden och underhuden på ena sidan om ansiktets mittlinje förtvinas. Gränsen mellan sjuk och frisk vävnad är vanligen knivskarp. Tillståndet är ytterst ovanligt och utvecklingen är omöjlig att förutsäga. Det vanligaste förloppet är att ansiktets urtunning börjar före puberteten och avstannar inom en treårsperiod. Man vet inte alls vad sjukdomen beror på och många teorier har framförts. Märkligt nog är sjukdomen vanligare på vänster sida.

Obehandlad kan sjukdomen orsaka svår ansiktsdeformering. Den rekonstruktiva kirurgen går ut på att återskapa proportionerna i ansiktet samt att bygga upp mjukdelarna igen. Eftersom varje individ som drabbas av denna ovanliga åkomma har specifika problem, måste kirurgen anpassas noga. Man kan t ex använda konstmaterial för att bygga upp skelettkontur och flytta mjukdelar från ett ställe till ett annat för att återfylla konturer. Det finns många olika plastikkirurgiska möjligheter att utnyttja numera och goda resultat kan uppnås.



# Operation narkos och eftervård

Eftersom den kraniofaciala verksamheten hållit på i så många år på Plastikkirurgiska kliniken i Göteborg har goda rutiner vuxit fram för ett säkert, omtänksamt och bra omhändertagande av våra patienter. Detta gäller såväl före som efter en operation. Speciellt viktigt har varit att utveckla säkra och effektiva metoder att häva smärta och till att hjälpa föräldrar att få vara med så mycket som möjligt på vårdavdelningen. Läs mera här nedan.

## INFÖR SJUKHUSVISTELSEN

**Följande avsnitt är praktiskt att läsa för er som har ett barn som skall genomgå ett kraniofacialt ingrepp.**

Allmänna rutiner och information om vistelsen på avdelningen och inför operationen kan du läsa om i broschyren "Välkommen till avdelning 41".

### **Inskrivningsdagen**

På inskrivningsdagen får du samtala med avdelningsläkare och/eller operatören, narkosläkare och sjuksköterska. Barnet skall också fotograferas och vid behov undersökas av öronläkare.

### **Operationsdagen**

På operationsdagen följer du med ditt barn till operationsavdelningen och får vara med där till dess att han/hon har somnat. Då barnet är sövt, utförs på operationssalen ibland röntgen och bilderna används sedan under operationen.

Självklart kan det vara skönt om båda föräldrarna är med på sjukhuset, eftersom denna dags väntan kan vara mycket ansträngande. Sjukhuset tillhandahåller endast en säng för anhörig under vårdtiden. Behöver ni ytterligare boende var god se under rubriken "Boende för anhörig".

Vi kommer inte att raka bort håret på barnet, men efter operationen kommer ett huvudförband att sitta på ett par dagar. I samband med operationen och ibland även efteråt kan barnet behöva få blodtransfusion.

Efter operationen går färden till vår centrala intensivvårdsavdelning (CIVA), dit du sedan får gå och träffa ditt barn. Till en början blir många svullna i ansiktet, till och med så mycket att de inte kan se, men svullnaden försvinner inom några dagar. Barnet kommer att ha en så kallad central venkateter (CVK) och ur den kan vi ta blodprover, ge medicin och vätska utan att det gör ont. Efter operationen ges också kontinuerlig smärtlindring. Under tiden barnet ligger på CIVA har du kvar rummet på avdelningen och kan komma och gå som du vill. Mer information om vad som händer på CIVA får du på avdelningen under inskrivningssamtalet med sjuksköterskan.

### **Dagen efter operationen**

Under denna dag kommer ni troligen tillbaka till ert rum på avdelningen. Vi kontrollerar att barnet mår bra och att blodvärden ligger stabilt. Detta innebär att personalen är mycket inne på vådrummet, vilket alltså är nödvändigt.

## Delar av vårdpersonalen



**De resterande dagarna på avdelningen:** Barnet blir piggare efter hand. Huvudförbandet tas av och vi tvättar håret. Svullnaden försvinner också mer och mer.

**Operationstid:** Operationstiden varierar men var inställda på att det tar hela förmiddagen om barnet åker ner till operation på morgonen. Ofta tar det lång tid att söva och förbereda för operationen och man kan därför lätt tro att själva ingreppet tar längre tid än man först fått höra.

**Antibiotika:** På operation börjar man alltid ge antibiotika i förebyggande syfte och det fortsätter vi med i ett par dagar.

**Vårdtid:** 5-10 dagar.

**Sjukskrivningstid:** Åtminstone lika länge som sjukhusvistelsen varat, men det varierar naturligtvis.

**Stygn:** Stygn/clips tas oftast bort innan ni går hem, men i vissa fall tas de på hemorten. Vissa barn har resorberbara stygn, det vill säga sådana som försvinner av sig själv.

**Återbesök:** Efter ca 1 månad.

**Besök:** Det finns inga restriktioner för besök efter operationen, men vi rekommenderar dig att vänta några dagar med att ta hit besökare. Det är mycket viktigt att besökare ej är förkylda och absolut inte har magsjuka.

**Kurator:** Vi har en kurator kopplad till vår avdelning. Har du frågor som t ex rör ekonomisk ersättning under vårdtiden (försäkringskassefrågor) är det möjligt att ringa henne dagtid på telefonnummer 031/342 6488.

**Psykolog:** Vi har en psykolog knuten på heltid till vår verksamhet. Hon kan kopplas in i en rad olika situationer för stöd och hjälp åt våra patienter/ familjer. Henne kan du ringa dagtid på telefonnummer 031/342 1288.

**Tips:** Om du vill använda egna kläder till barnet efter operationen tag då med tröjor som man inte drar över huvudet. Tag även med kudde för bilfärden hem. Detta är tips från andra föräldrar som varit hos oss.

**Boende för anhörig:** Vi har plats för en förälder på vårdavdelningen. Men inom sjukhusområdet finns ett anhörighetell som heter Johannesvillan. Tyvärr kan man ej boka rum där, men en till två veckor innan ni skall komma till oss kan ni föranmäla er. Oftast ordnar de ett rum när ni väl kommer. Känner ni att det är viktigt att ha ett bokat boende finns på sid 43 några alternativ på olika boendeformer.

**Övrigt:** Socialstyrelsen har en egen informationssida om olika syndrom m m, adressen är: <http://www.sos.se>

Du kan också få information om olika kraniosynostoser på adressen: <http://cpmcnet.columbia.edu/dept/nsg/PNS/cf/cf.html>

Hemsidaadress till Plastikkirurgiska kliniken, Sahlgrenska Universitets- sjukhuset: <http://www.sahlgrenska.se/plastik>



# Till dig som är patient...

Eventuella frågor?

[www.newfaces.nu](http://www.newfaces.nu)

Vid förfrågan kring information, operationsplanering och tidsbeställning kontakta patientkoordinator, Plastikkirurgiska kliniken, Göteborg, tel 031-342 3623, månd-fred 10.00-11.30, tisd och torsd även 12.30-14.00.

Vid eventuella frågor om vården är du välkommen att kontakta avdelning 41 på tel 031-342 1041 eller 031-342 1043.

Visste Du att Kraniofaciala teamet vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset har en egen hemsida, [www.newfaces.nu](http://www.newfaces.nu) med chattrum?

Jo, så är det, och den är till för Dig och andra ungdomar som kommer till sjukhus för behandling av någon form av ansiktsmissbildning.

Eftersom våra patienter kommer från olika delar av Sverige och ofta bor långt ifrån varandra, är en chatt en möjlighet för Dig att få kontakt med andra som kanske har liknande upplevelser som Du själv. Det är en sluten chatt, vilket betyder att vem som helst inte kan komma in på den. På vår chattsida kan man prata utan att avslöja vem man själv är.

På sikt hoppas vi att detta blir en nordisk chatt och med ännu större möjligheter för Dig att få chattkompisar.

Är Du intresserad, skicka ett mail till: [elisabet.knuksen@vgregion.se](mailto:elisabet.knuksen@vgregion.se) så sänder vi en inbjudan med instruktioner och ett personligt lösenord.

[www.newfaces.nu](http://www.newfaces.nu) har också en allmän informationssida som berättar om oss i kraniofaciala teamet och där finns även länkar till bl a England och Changing Faces, en privat stiftelse som ger råd och stöd till människor med olika slags ansiktsmissbildningar.

Skulle du vilja ha någon speciell länk eller information inlagd på vår hemsida, skicka ett mail till oss på ovanstående mailadress.



# Ordlista

**Sök i denna ordlista efter ord som behöver förklaring. Många ord i denna lista har visserligen ej använts i texten, men kan vara bra att kunna slå upp i något senare sammanhang. Betydelsen av orden i denna ordlista avser endast den användning de har i sammanhang med kraniofacial kirurgi**

agraffer	metallklämmor att sluta sår eller kirurgiska snitt	cerclage	metalltråd
akrylat	plastmaterial som används som konstgjort ben	cerebrospinalvätska	lymfliknande vätska, producerad av hjärnan, som omger hjärnan och tömmer sig ned i ryggmärgskanalen
analgesi	smärtstillning	CIVA	Centrala intensivvårdsavdelningen
anestesi	narkos	clips	häftklämma i metall
antibioti –cum, -ca	medel mot bakterier t ex penicillin, cephalosporin m fl	cor pulmonale	förstorat hjärta på högersidan orsakat av andningssvårigheter
Apert	namn på kraniofacialt syndrom	costochondral	transplantat av revben med dess brosk, fastsittande i ena änden
apné	andningsuppehåll	CPAP	mask som hjälper till med andningen
apnelarm	larmanordning för att upptäcka andningsuppehåll under sömn	Crouzon	namn på kraniofacialt syndrom
artärnål	tunn plastslang inlagd i artär (pulsåder) för blodtrycksmätning, blodprovstagning m m	CT	Computerised Tomography, datortomografi
bettplan	käkarnas (bettets) läge då tänderna möts	datortomografi	röntgenundersökning
bicoronal	syftar på de båda coronalsuturerna	dropp	vätsketillförsel genom en liten plastslang direkt in i blodbanan
bifid	tvädelad	dura	<i>dura mater</i> ; hårda hjärnhinnan
bilateral	dubbelsidig	dysplasi	missbildning; störning i utvecklingen
bioresorberbar	material som kan sugas upp av kroppen och försvinna	enoftalmus	ögat ligger för djupt in i ögonhålan
blepharoptos	hängande ögonlock	ep	ep-anfall, epileptiskt anfall
båtskalle	skallform orsakad av för tidig slutning av mitsömmen (sutura sagittalis)	epites	utstående ögon
central venkateter	tunn plastslang inlagd i det centrala vensystemet. Används till att mäta blodtryck, för att ge medicin och för att dra blodprover.	exoftalmus	fästelement, t ex för att fästa konstgjord tand till käke
		fixtur	



fjäderextraktion liten operation för att avlägsna fjädrar

fontanell korsningen mellan skallens sömmar

glasögonplastik kirurgisk metod för att rekonstruera ansiktsskelett

gloss-hemifacial syftar på tungan berör halva ansiktet (höger eller vänster)

HFM hemifacial mikrosomi. Underutveckling av ena ansiktshalvan

hyperplastisk förstorad

hypertelorism ökat avstånd mellan pariga organ (betecknar oftast ökat avstånd mellan ögonen)

hypoplastisk underutvecklad

hypotelorism litet avstånd mellan ögonen

IMF, imf, i.m.f., etc intermaxillary fixation, sammankopplade käkar

implantat konstgjort material inopererat i kroppen

kanyl nål, t ex till injektionsspruta

kateter tunn slang

kefalometri skullröntgen med speciell apparatur

klöverbladskalle skalldformation på röntgen liknande ett klöverblad

kraniofacial omfattande kranium och ansikte

lambdaidea skullsöm i nacken

LeFort I, II, III olika operationsmetoder rörande käkarna

likvor ryggmärgsvätska, se cerebrospinalvätska

likvorläckage läckage av likvor

LKG lägesbetingad

makro-makrostomi metopica

mikro-monobloc

MR mutation

neurooftalmolog

NIVA

okklusion

oftalmolog

orbita

orbital dystopi

osseointegrerad

osteotomi

otoplastik

periost

Pfeiffer

plastik

platta

positionell

prematur

ptos

resorberbar

läpp- käk- gomspalt orsakad av alltför ensidigt huvudläge stor, jätte- för stor munöppning den skallsutur som sitter vertikalt, mitt i pannan mini- kirurgisk metod för att rekonstruera ansiktsskelett magnetresonanskamera spontan förändring i arvmassan ögonläkare, specialist på nervsystemets sjukdomar Neurokirurgiska intensivvårdsavdelningen slutning av bettet ögonläkare ögonhåla olika vertikala placering av ögonhålor fastvuxen i ben kirurgisk delning av benstruktur plastikkirurgisk korrigering av ytteröra benhinna namn på kraniofacialt syndrom kirurgisk metodik fästelement för skallben beroende av ensidigt läge tillsammans med för tunn kudde etc för tidigt född nedhängande ögonlock se bioresorberbar

Robinow	namn på kraniofacialt syndrom
Saethre-Chotzen	namn på kraniofacialt syndrom
sagittal	mittlinjen
sagittal split	operationsmetod för flyttning av underkäke
samurajteknik	skallomformningsteknik med multipla osteotomier (se d o)
shunt	slang för dränage av cerebrospinalvätska från hjärnan
skallplastik	kirurgisk ombyggnad av skallen
spalt	slits, delning
spinaldrän	dränageslang för att sänka trycket på spinalvätskan
spinalvätska	se cerebrospinalvätska
subclavia	tjock ven under nyckelbenet. Syftar också på själva plastslangen som läggs in i detta blodkärl för att ge vätska, mäta centralt ventryck mm. När sådan slang lagts in brukar man röntga för att kontrollera dess läge.
subperiostal	under periostet (se d o)
sutur	mjuk fog mellan skallens ben som förbenas huvudsakligen under andra levnadsåret. Kan också betyda kirurgisk sytråd.
suturtillväxt	den tillväxtfas då huvudets suturer ännu ej är slutna
syndaktyli	sammanvuxna fingrar och/eller simhud mellan fingrar och/eller tår
syndrom	ärfeligt tillstånd med specifik sammansättning av symtom. Helt obesläktade individer med samma

	syndrom kan därigenom uppvisa betydande likheter
synostos	förbening
söm	sutur
sömnlaboratorium	sjukhusrum försett med mätapparatur för att studera hur man mår under sömnen
titan-	gjort av metallen titan
trachea	luftstrupen
trachealkanyl	andningsrör som mynnar på halsens framsida
tracheostoma	själva hålet in till trachea
tracheostomi	andningsväg ut genom halsen (se ovan)
transplantat	vävnad förflyttad. Vanliga transplantat är hud-, ben-, brosk, fettransplantat m fl
Treacher-Collin	namn på kraniofacialt syndrom
unicoronal	rörande den ena av de båda coronalsuturerna
unilateral	enkelsidig
UVA	Uppvakningsavdelningen
von Recklinghausen	namn på tumörsjukdom. Tumörerna kan uppträda var som helst på kroppen. I kraniofaciala sammanhang är oftast endera sidan av ansiktet drabbat. Såväl intrakraniella manifestationer som hudproblem kan orsakas av detta tillstånd.



# Tips på olika boenden nära Sahlgrenska Sjukhuset

## Johannesvillan

Johannesvillan - Anhörighotell inom sjukhusområdet går inte att förboka. Det brukar dock gå att få rum där om man föranmäler sin vistelse hos oss. Tel 031-772 93 50 (dagtid) ring 1-2 veckor innan Ni skall komma till oss.

## Aston villa

Aston villa - Patient/anhörighotell med gångavstånd till sjukhuset. Detta går att förboka. Tel 031-414140.

## Vandrarhem Linnéområdet

Vandrarhem inom Linnéområdet - Promenadavstånd ca 15 min till sjukhuset. Det finns goda buss- och spårvagnsförbindelser. Tel 031- 121060.

## Slottskogens vandrarhem

Slottskogens vandrarhem - Detta ligger också i Linnéområdet, var god se ovan. Tel 031- 426520.

## Hotell Poseidon

Hotell Poseidon - Det är ett centralt hotell på Storgatan med täta kommunikationer till sjukhuset, tar ca 15 min med buss/spårvagn. Nära till centralstationen och flygbussar. Tel 031- 100550.

Det finns fler hotell inom Göteborg, men detta är några förslag från oss. Hör med er hemkommun angående ersättning av detta boende. Vid problem ring vår kurator om råd.



