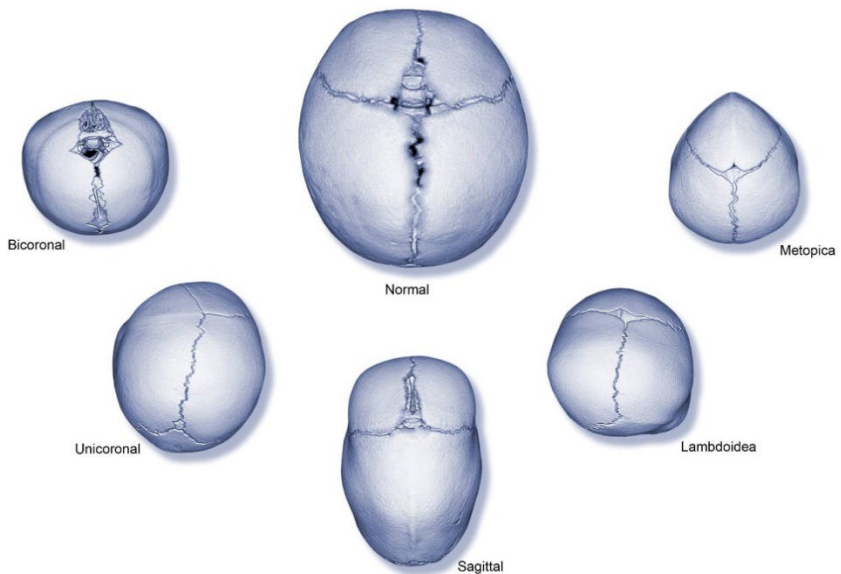




Information till föräldrar vid nybesök kraniosynostos

**Till dig som varit hos oss på nybesök med
ditt barn**





Information till dig som har ett barn som ska opereras för kraniosynostos

Det är vanligt att ha många funderingar och även en del oro i väntan på operation. Vi har samlat vanliga frågor och funderingar som ni kan läsa om i denna informationsbroschyr.

Vad är kraniosynostos?

Kraniosynostos innebär en för tidig slutning i någon av sömmarna i kraniet. Ordet "synostos" betyder slutning eller sammanväxning och "kranio" refererar till kraniet.

Sömmarna i kraniet möjliggör att skallbenet kan expandera i takt med att hjärnan växer fort under det första levnadsåret. Om någon av sömmarna sluter sig får skallformen en annorlunda form.

Kraniosynostos opereras med syftet att skapa mer plats där den stängda suturen hämmat tillväxten av skallen. Det finns olika slags operationsmetoder för att operera kraniosynostos. De flesta barn opereras mellan 4–6 månaders ålder. Operationerna sker vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg eller Akademiska sjukhuset i Uppsala. Vården kring kraniosynostos är nationellt högspecialiserad vilket innebär att det kommer patienter från hela Sverige till Sahlgrenska för behandling. På Sahlgrenska har man opererat kraniosynostoser sedan sent 60-tal. Ungefär 100 barn per år föds med kraniosynostos i Sverige. Nästan hälften av dessa brukar födas med sagittal synostos. Metopikasynostos är den näst vanligaste diagnosen följt av uniconal synostos. Lambdoidea, bicoronal eller multipel synostos förekommer i några enstaka fall per år.

Operationsplanering

Operationerna för kraniosynostos är standardiserade. Det innebär att det finns en tydlig planering kring hur

operationsprocessen före, under och efter ska gå till samt vad man kan förvänta sig. Efter besöket på mottagningen görs en operationsanmälan av ansvarig kirurg. Operationskoordinatorn börjar därefter att planera operationsdatum och inskrivning. Våra operationsdagar är måndagar, tisdagar och onsdagar.

Inskrivning inför operation

Inskrivningen sker dagen före operation men ibland kan inskrivningen också ske veckan innan. Inskrivningen är till för att förbereda operationen, dvs. att man inhämtar all viktig information på plats för att komplettera operationsplanen.

Vid inskrivningen träffar man personal från avdelningen som koordinerar inskrivningsdagen. Information ges om vad som sker på avdelningen under vård dagarna samt hur barnet brukar må. Under inskrivningen träffar man också narkosläkare som ger information om sövning och gör upp en plan tillsammans med föräldrar om hur sövningsprocessen ska ske. Man brukar också ta foto och man ges möjlighet att träffa psykolog för föräldrastöd.

Operationsdagen

Operationsdagen startar tidigt, man ges en starttid mellan 07:30-08:30, och fyra timmar innan starttiden ska barnet vara fastande. Vi rekommenderar att man ställer klockan fyra timmar innan starttiden och ger barnet mat för att minimera fastan så mycket det går. Många föräldrar kan oroas över hur barnet ska klara fastan. Ofta brukar barnet somna om efter måltiden vilket gör att man vinner någon timme, när barnet väl vaknar så kommer det kunna avledas av det som sker på avdelningen.

Det finns möjlighet för föräldrar att vara med vid sövningen, detta kan man diskutera med narkosläkare under inskrivningen och göra upp en plan. Föräldrar som är mycket oroliga och osäkra kring sövningen rekommenderas att avstå från att delta.

Med alla förberedelser på operationssalen före operationen, själva operationen och arbetet efter operationen tar operationsprocessen ett par timmar. Vi rekommenderar att föräldrarna försöker hålla sig sysselsatta för att underlätta väntan. Ni kan ta en promenad utanför sjukhusområdet, eller gå och äta något. När själva operationen är klar ringer kirurgen till er och informerar om denna. Det tar därefter ungefär en timme (med allt efterarbete) till dess att ert barn kommer till intensivvårdsavdelningen (CIVA). När barnet ankommit till CIVA så ringer personalen upp till avdelning 27 och meddelar att föräldrarna kan komma. Det betyder att ni har gott om tid på er att ta er tillbaka från er promenad till sjukhuset.

CIVA

Alla barn som opereras för kraniosynostos vårdas på CIVA efter operationen. Vissa operationer kräver 6 timmars vårdtid på CIVA, och andra kräver att man stannar kvar över natten. På CIVA kan man övervaka barnet på ett bra sätt, dvs. kontrollera att barnet återhämtar sig väl. På CIVA kommer barnet ha många mätinstrument kopplade, men man får gärna ta upp sitt barn i famnen. Det går bra att låta barnet äta om barnet vill. Ofta brukar barnet vara väldigt trött och sova mycket under första timmarna efter operationen. På CIVA finns det alltid personal som stöttar

och hjälper er på rummet. En förälder kan sova med barnet på CIVA över natten.

Barnavdelning 27

Nästa steg i vårdprocessen är att flytta upp till barnavdelning 27. Innan man kommer upp till avdelning 27 brukar barnet bli av med eventuella extra infarter i arm/fot, och andra mätinstrument som barnet haft på CIVA. Barnet har kvar en CVK, dvs. central venkateter, som sitter vid halsen och möjliggör fortsatt snabb smärtlindring samt provtagning. Om barnet haft en urinkateter, så avlägsnas denna på avdelningen under ankomstdagen.

På avdelningen får ni ett eget rum, och nattetid kan en förälder stanna kvar och sova med barnet.

I början är det täta kontroller där personal undersöker hur barnet mår och följer återhämtningen. Kontrollerna glesas så småningom ut. Under vård dagarna tvättas barnets huvud, vanligtvis sker detta dag 1–2 efter operationen och man tar också bort bandaget. Det är vanligt att barn får svullnad i huvudet och ansiktet efter operation. Av den anledningen rekommenderar vi att barnet ligger med höjd huvudända. Barn som opererats i pannområdet får extra mycket svullnad i ansiktet och över ögonen vilket gör att de ofta inte kan se alls under de första dagarna. Detta är helt förväntat och normalt.

När barnet kunnat sova en natt utan behov av starkare smärtlindring, t.ex. morfin, samt kommit igång med att äta kan ni skrivas ut.

Innan utskrivning får ni information hur ni ska tvätta och sköta om operationssåret hemma. Ni får också kontaktuppgifter till oss så att ni kan höra av er om det uppstår några funderingar. Vår avdelning har öppet dygnet runt och det finns också möjlighet att skicka bilder till oss för rådgivning.

Syskon

Vi rekommenderar att man lämnar syskonet till nära och kära om man har den möjligheten. Ni föräldrar kommer behöva varandra för avlastning under vårdtiden.

Syskon är viktiga att inkludera och prata med om vad som ska hända. Ge kort information om varför det yngre syskonet behöver vara på sjukhuset. Säg t.ex. "lillebror/lillasyster behöver åka till sjukhuset för att få hjälp av doktorn med huvudet. Då vi måste sova på sjukhuset för att där finns speciell medicin som man behöver få. När man inte behöver medicinen längre så kan man åka hem. När lillebror/lillasyster kommer hem får man klappa och vara försiktig med huvudet." Berätta också vart och med vem syskonet ska vara medan ni är på sjukhuset. "När vi är på sjukhuset kommer du vara hos t.ex. mormor, ni kommer gå till förskolan som vanligt och göra detta och detta".

Om syskonen är yngre kan ni räkna ner tillsammans 5 dagar innan det är dags genom att prata och upprepa kort vad som ska hända så att syskonet har möjlighet att förbereda sig. När ni är på sjukhuset kan ni ta bilder och skicka för att visa vad ni gör och hur det ser ut på sjukhuset.

Tips på boende för er som kommer långväga

Johannesvillan (ligger inom sjukhusområdet)

Kontakt: 031-772 93 50, johannesvillan.se

Eva & Maud Hotell (fd Aston villa)

(gångavstånd till sjukhuset)

Kontakt: 031-41 41 40,

<https://www.emhotel.se/>

Linnéplatsens hotell & vandrarhem

(ca 10 min. gångavstånd)

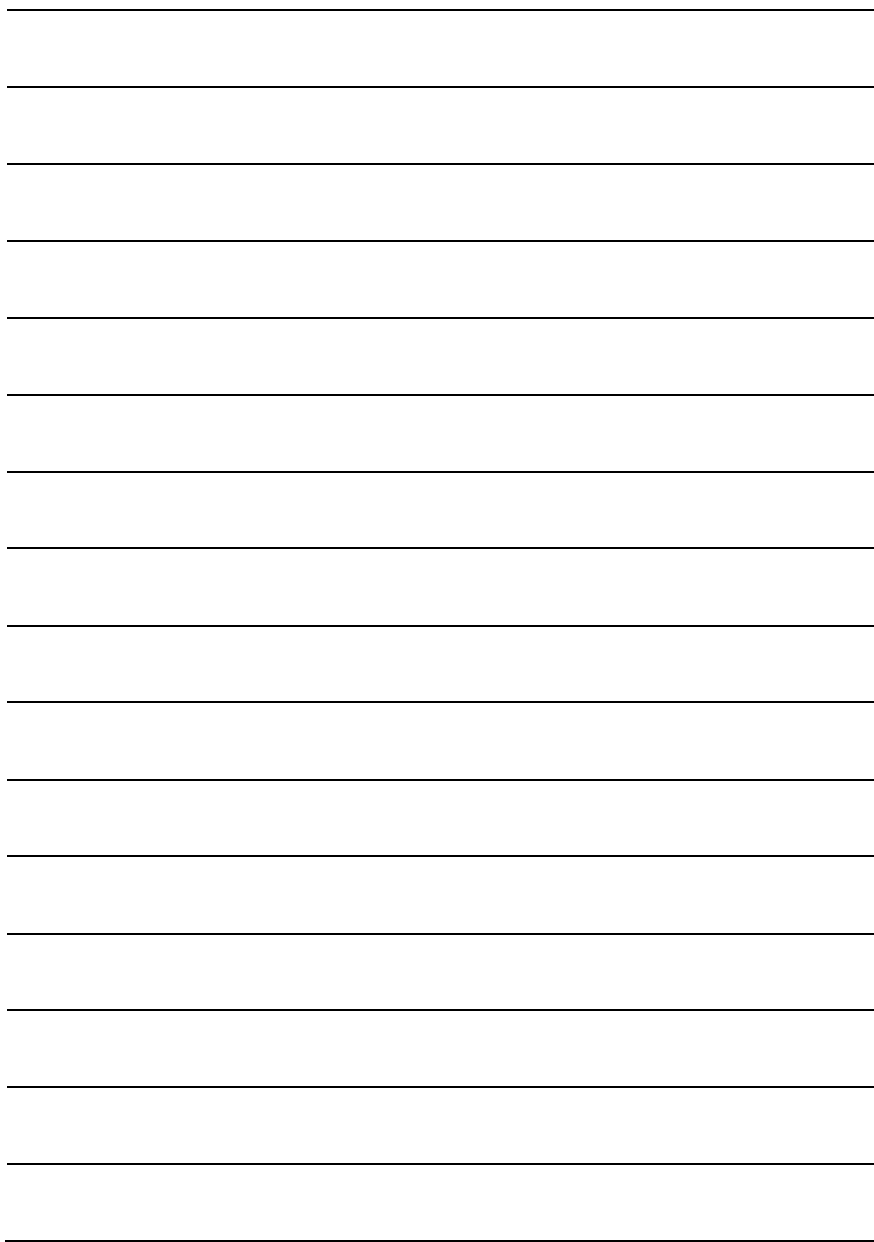
Kontakt: 031-775 75 75,

linneplatsensvandrarhem.se

Hotell Poseidon

(ca 15 min med buss/spårvagn)

Kontakt: 031-10 05 50, hotelposeidon.com



Kontaktuppgifter

För frågor angående öppenvårdsbesök

Jennifer Kuhn, 031-342 37 16

jennifer.kuhn@vgregion.se

För frågor angående operation

Operationskoordinator, 031-342 37 00
(val 3, tryck sedan 2)

Telefontid:

Måndag–Torsdag kl. 10.30–11.30

Psykologiskt stöd

Marizela Kljajic, 031-342 12 88

marizela.kljajic@vgregion.se