

NORRLANDS UNIVERSITETSSJUKHUS
901 85 UMEÅ

2014

Information till föräldrar som adopterar barn med läpp- käk- och gomspalt

 VÄSTERBOTTENS
LÄNS LANDSTING



Information till föräldrar som adopterar barn med läpp- käk- och gomspalt

När ni vet att ni kommer att adoptera ett barn med spalt skall ni kontakta koordinatörerna för läpp- käk- gomspaltteamet (LKG-teamet) vid Norrlands universitetssjukhus, Umeå och meddela att ni kommer att komma hem med ett barn som behöver vård för sin spalt. Det kan vara en läppspalt eller en gomspalt eller en kombination av läpp- käk- och gomspalt. Ni får då en första information om spalt och den vård vi ger. Ni kan vid behov få kontakt med logoped för ytterligare information redan innan avfärd.

INFÖR AVFÄRD

Ring koordinatörerna, 090 – 785 33 96

- för att få intyg till ”adoptionslandet” om att vård kommer att ges
- för att få första information om läpp-käk-gomspalt

TIPS: Ta reda på hur ert barn äter idag, det är då lättare för teamet att ge råd kring detta.

EFTER HEMKOMSTEN

När ni kommit hem blir ni kallade till ett besök till LKG-teamet vid Norrlands universitetssjukhus för en bedömning. Vid det besöket får ni information om planerad kirurgi och rådgivning kring ätande och talutveckling.

LKG-teamet träffar ert barn efter att undersökningarna för adoptivbarn är gjorda på hemlandstingets barnklinik. Barn som är adopterade får en individuell plan för när kirurgi kommer att utföras och kommer i allmänhet inte att helt följa de tidpunkter för operation som barn födda i Sverige följer. Eftersom anknytningen till föräldrarna är viktigast under den första perioden efter hemkomst sker inga operationer under de första månaderna.

ALLMÄNT OM SPALT

Läpp- käk- gomspalter är vanliga missbildningar. De är välkända och finns beskrivna långt tillbaka i tiden. Behandlingen har successivt förbättrats och sköts i de fyra nordligaste länen av ett LKG-team vid Norrlands universitetssjukhus (Nus).

Läppar, käkar och gom anläggs hos fostret under graviditetens andra och tredje månad och bildas av delar som successivt växer samman. Ibland kan en ofullständig slutning ske och en spalt bildas. En spalt kan uppstå inom olika delar av ansiktet men de vanligaste lokaliseringarna är läpp, käke och gom.

Spalten kan vara total genom alla dessa strukturer eller omfatta endast delar av läppen, käken eller gommen. Spalten kan vara enkel- eller dubbelsidig i läpp och/eller käke. LKG-spalter kan således förekomma i många olika former. För varje typ av spaltmissbildning finns väl utvecklade operationsmetoder. De flesta innebär ett flerstegsförfarande, d v s man opererar barnet vid mer än ett tillfälle. Mellan de olika operationsstegen förekommer även annan behandling såsom tandreglering och talträning.

Matning av barn med LKG bör ske på det sätt som fungerar bäst och med samma sorts mat som andra barn får. En del barn har erfarenhet av olika kost medan andra har ätit endast välling. Även om det finns en oopererad spalt kvar i gommen kan barnet äta vanlig kost.

KIRURGI

De kirurgiska ingreppen vid spalt utförs av plastikkirurg respektive käkkirurg vid Norrlands universitetssjukhus. Eftersom adoptivbarn med spalt kommer vid olika åldrar och har opererat olika mycket av spalten vid ankomst till Sverige läggs en individuell plan upp för varje barn gällande tidpunkter för de olika kirurgiska ingreppen som läppoperation, gomoperation och käkoperation. Beroende på vilken typ av spalt ditt barn har kan flera eller bara någon enstaka operation vara aktuell.

ÖRON OCH HÖRSEL

Hörseln är viktig för alla barns tal- och språkutveckling. Barn med LKG löper stor risk att få öronproblem och måste tidigt få hörseln testad, så att åtgärder omgående kan vidtas om hörseln är nedsatt. Hos barn med LKG medför den kluvna gommen ofta att örontrumpetens funktion störs. Örontrumpeten går mellan svalget och mellanörat och den reglerar trycket i mellanörat. Om inte örontrumpeten fungerar normalt kan en s.k. mellanöronkatarr uppkomma, då ett undertryck i mellanörat uppstår och vätska bildas. Mellanöronkatarr ger nedsatt hörsel av varierande grad. Ofta går mellanöronkatarren över av sig själv annars måste den behandlas med rör som sätts i trumhinnan för att lufta mellanörat.

Det är inte alltid lätt att märka en hörselnedsättning av den typ som mellanöronkatarr ger. Ofta har barnen varken ont eller några andra besvär. Men eftersom hörselnedsättning kan påverka språk- och talutvecklingen ogynnsamt och mellanöronkatarr är särskilt vanligt bland barn med spalt, bör en öronläkare regelbundet kontrollera öron och hörsel under uppväxttiden. Öronproblemen förbättras mestadels efter gomoperation och med ökad ålder.

TAL

Om spalten bara omfattar läppen eller läpp och käke brukar inte talet påverkas. Dessa barn träffar därför inte logoped rutinmässigt. Vid övriga typer av spalter ges tidigt information om stimulans för talutvecklingen för att förebygga talavvikelser.

Samtliga barn med gomspalt eller LKG kontrolleras hos logoped i LKG-teamet vid Norrlands universitetssjukhus. Dessa kontroller sker i samband med operation eller vid de kontrollbesök som sker under barnets uppväxt. Logopeden spelar in och bedömer talet och funktionen i gommen. Om barnet har svårt med uttal p.g.a. sin spalt kan man börja träna detta i förskoleåldern. Ibland behöver man göra en talförbättrande operation p.g.a. nasalt tal. En sådan operation, oftast en svalglambåplastik, föregås alltid av en noggrann utredning av funktionen i gommen och svalget. Målet är att barnet ska ha bra tal vid skolstarten.

TÄNDER/KÄKAR

Tandläkare värderar käk- och bettutvecklingen under uppväxten. Den eventuella tandregleringen startar hos patienter med käkspalt vid 6–8 års ålder. Bettet justeras oftast före bentransplantation. Därefter blir det i regel ett uppehåll tills alla permanenta tänder kommit fram (12–14 år), då så gott som samtliga patienter med LKG får tandreglering med fastsittande tandställning.

Hos en del patienter saknas en tand i spaltregionen. Den saknade tanden kan i vissa fall ersättas med konstgjord tand vid 18–20-års ålder eller så sluts luckan efter den saknade tanden med tandreglering.

Denna information är skriven av LKG-teamet vid Norrlands universitetssjukhus som är regionvårdsteam för barn med spalter och barn med andra kraniofaciala missbildningar.

NI KAN NÅ OSS PÅ TELEFON:

Koordinator för teamet Anna-Lena Nilsson, 090–785 33 96. Meddelande går att lämna på telefonsvarare utanför telefontid.