

NORRLANDS UNIVERSITETSSJUKHUS
901 85 UMEÅ

2014

Information till dig som är nybliven förälder till ett barn med läpp- käk- och gomspalt

 VÄSTERBOTTENS
LÄNS LANDSTING



LKG-teamet vid Norrlands universitetssjukhus:

Kontaktperson/Koordinator

Anna-Lena Nilsson, 090-785 33 96

Plastikkirurgiska kliniken

Överläkare Jenny Cajander

ST-läkare Patrik Boivie

Ortodonti-käkortopedi

Övertandläkare Lena Björnström

Övertandläkare Marianne Lindberg

Tandsköterska/samordningsansvarig Sonja Bengtsson-Fransson

Logopedmottagningen

Logoped Karin Brunnegård

Logoped Josefin Enfält

Öron-, näsa, halsmottagningen

Överläkare/foniater Katarina Olofsson

Överläkare/audiolog Hans Öhman

Käkkirurgi

Käkkirurg Mats Sjöström

Käkkirurg Carina Lundqvist

Samvårdsenhetens vårdavdelning

Barnsköterska Anna-Lena Nilsson

Barnkliniken

Eva Holmberg, specialistläkare i pediatrik & klinisk genetik

Norrlands universitetssjukhus

Plastikkirurgiska kliniken

901 85 Umeå

Telefon 090-785 00 00

Att vänta barn är för de allra flesta en spännande upplevelse med mycket glädje och stora förväntningar, av och till blandat med oro. Vanligtvis räknar man inte med att det väntade barnet har någon missbildning eller handikapp. När ett barn föds med läpp- käk- gomspalt (LKG) kan det komma som en chock för föräldrarna.

Många föräldrar har aldrig hört talas om LKG, ännu mindre sett ett barn med spalt. Det är emellertid en vanlig och välkänd missbildning som beskrivits redan i antiken. Orsaken till uppkomsten av LKG är fortfarande inte fullständigt känd. Denna broschyr har utformats för dig som har ett barn med någon typ av LKG, för att ge information om missbildningen och dess behandling, och förhoppningsvis för att ge dig svar på åtminstone en del frågor. Vi är många specialister inom olika områden som du kommer att möta vid behandlingen av ditt barn.

Umeå LKG-team 2014-05-22

Innehållsförteckning

1. Vad är en läpp- käk- gomsplatt (LKG)?.....	5
2. Vilka barn får LKG?	5
3. Varför har barnet fått denna missbildning?.....	5
4. Matning.....	6
5. Hur kommer behandlingen att ske?	7
6. Kirurgi.....	7
6.1. Läppspalt.....	7
6.2. Läpp- käkspalt.....	8
6.3. Gomsplatt	8
6.4. Enkelsidig läpp- käk- gomsplatt	8
6.5. Dubbelsidig läpp- käk- gomsplatt	9
7. Hörsel och öron.....	10
8. Tal	10
9. Tänder och käkar.....	11
10. Kvalitetskontroll	11

1. Vad är en läpp- käk- gomsplatt (LKG)?

Läpp- käk- gomsplatt är en vanlig missbildning. Den är välkänd och finns beskriven långt tillbaka i tiden. Behandlingen har successivt förbättrats och Norrlands universitetssjukhus (Nus) sköter behandlingen i de fyra nordligaste länen.

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 splatt bildas. En splatt kan uppstå inom olika delar av ansiktet men de vanligaste lokalisationerna är läpp, käke och gom.

Splatten kan vara total genom alla dessa strukturer eller omfatta endast delar av läppen, käken eller gommen. Splatten kan vara enkel- eller dubbelsidig i läpp och/eller käke. LKG-splatter kan således förekomma i många olika former. För varje typ av splattmissbildning 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.

2. Vilka barn får läpp- käk- gomsplatt?

Alla föräldrar kan få ett barn med splatt och det är svårt att förutsäga vilka barn som kommer att födas med denna missbildning. Däremot vet man att

- ett barn av 600 föds med splatt.
- föräldrar som själva har splattmissbildningar oftare än andra får barn med läpp- käk- gomsplatt.
- för föräldrar som fått ett barn med splatt är risken att nästa barn också skall få splatt något ökad men fortfarande ganska liten.

3. Varför har barnet fått denna missbildning?

Man kan inte förklara uppkomsten av LKG med säkerhet, annat än att det finns ärftliga faktorer som vi oftast inte känner till. För att en splatt skall uppstå måste arvet troligen samverka med miljöfaktorer men dessa är oftast svåra att säkert påvisa. Vanligast är sporadiskt uppkomna splatter (utan känd ärftlighet).

4. Matning

Ditt barn har som alla andra barn sug- och sväljreflexer men kan p.g.a. spalten ha svårare att på egen hand börja suga på vanligt sätt. Om ditt barn enbart har en läppspalt eller läpp- och käkspalt går det i allmänhet bra att amma och i vissa fall även vid en liten bakre gomspalt som bara omfattar mjuka gommen. I övriga fall får du mata med specialnappflaska men låt gärna barnet ligga vid bröstet för närhet, tröst och anknytning. Med hjälp av en bröstpump kan modersmjölken utnyttjas.

Det finns specialnappflaskor för barn med gomspalt där man hjälper till genom att trycka på flaskan/nappen. Håll ditt barn i en lite ihopkrupen ställning för att underlätta sugningen men ganska upprätt ändå för att undvika att mjölk hamnar i näsan. Tryck nappbasen mot barnets läppar/tandvall för att stimulera sugrörelser. Vid dubbelsidig spalt placerar du nappen i mittlinjen och vid enkelsidig spalt på icke-spaltsidan. Rikta nappen snett nedåt mot tungan så mjölken inte kommer upp i näsan. Tryck på flaskan så länge barnet gör sugrörelser, pausa då barnet pausar. Barn med gomspalt sväljer ofta mer luft än vanligt och kan behöva rapa oftare. Var beredd på att matningen kan ta längre tid än vanligt.

Vid tecken på avvikande tillväxtkurva måste LKG-teamet kontaktas snarast.

Efter maten kan man behöva göra rent försiktigt i näsan där en del mat gärna fastnar. Det gör man lättast med vatten och öronpinnar. Barn med gomspalt kan introduceras till fast föda vid samma tidpunkt som andra barn. Vid matningsproblem kan rådgivning ges av hemortens logoped eller av logopeden på Norrlands universitetssjukhus, tel 090-785 93 41.

5. Hur kommer behandlingen att ske?

Barnet kommer genom hemsjukhusets läkare att remitteras till plastikkirurgiska kliniken på Norrlands universitetssjukhus, där man har stor erfarenhet av patienter med LKG. Varje barn behandlas individuellt beroende på vilken typ av spalt som föreligger. Barnen kommer inom 1–4 veckor eller så snart som möjligt till plastikkirurgiska kliniken. Då sker en allmän undersökning och föräldrarna informeras om barnets skötsel, behandlingsgången och om LKG-teamet. Vid denna första kontakt träffar ni plastikkirurg, tandläkare och logoped. Logopeden ger råd om matning och ni får information om den fortsatta uppföljningen. Om barnet har läppspalt eller läpp-käkspalt träffar man dock inte logoped. Familjen får även besöka vårdavdelningen, där man träffar personal och får lite praktisk information inför första operationen.

Barnen kommer sedan till LKG-teamet för uppföljning och kontroller vid 18 månader, 3, 5, 7, 10, 13, 16 och 19 års ålder (alla kontroller gäller inte alla spalttyper). Vid dessa konferenser görs registreringar och utvärderingar av tal, bett, käkar, gom och kosmetiska resultat. Efter utvärderingen görs en plan för framtida behandlingar. Föräldrarnas och barnens önskemål är en viktig del i planeringsarbetet.

6. Kirurgi

Operationerna sker i flera steg och skiljer sig något åt beroende på vilken typ av spalt det rör sig om. Tidpunkter och metoder för operationerna ser också olika ut i olika LKG-team. Här beskrivs hur vi vid Norrlands universitetssjukhus, Umeå, opererar barn med spalt. Bor man i ett av de fyra nordligaste landstingen utförs operationen här.

6.1. Läppspalt

(Spalt enbart i läpp)

Hos barn med läppspalt utförs definitiv slutning av läppen, dvs läpp-näsvingeplastik, vid 3–8 månaders ålder. Om läppspalten är bred påbörjas näskrok- och tejpbehandling tidigt, gärna första levnadsveckan. Detta för att forma näsa och läpp inför den första operationen. Barnet ska väga minst 5 kg och (naturligtvis) vara helt frisk utan förkylning vid operationstillfället. Eventuell korrigerande operation sker oftast efter 7 års ålder och det beslutas om operation vid någon av de regelbundna kontroller som sker upp till vuxen ålder.

6.2. Läpp- käkspalt (Spalt i läpp och käke)

Hos barn med läpp- käkspalter utförs slutning av läppen vid 3–8 månaders ålder. Om läppspalten är bred påbörjas näskrok- och tejpbehandling tidigt, gärna första levnadsveckan. Detta för att forma näsa och läpp inför den första operationen. Barnet ska väga minst 5 kg och (naturligtvis) vara helt frisk utan förkylning vid operationstillfället. Barnet följs därefter upp regelbundet och eventuell korrigerande operation sker oftast efter 7 års ålder.

Vid 7–11 års ålder utför man bentransplantation d.v.s. förflyttning av ben från höft till käkspalt. Efter transplantationen har tänderna möjlighet att växa in i tandbågen, oftast med hjälp av tandreglering. Barnen kommer därefter på regelbundna kontroller upp till vuxen ålder.

6.3. Gomspalt (Spalt enbart i gom)

Beroende på spaltens omfattning (längd och bredd) sluts spalten antingen med en eller två operationer. Den första operationen görs vid 6 månaders ålder och den eventuella andra operationen görs vid 2 års ålder. Barnet ska väga minst 5 kg och (naturligtvis) vara helt frisk utan förkylning vid operationstillfället. Patienterna kommer därefter på regelbundna kontroller upp till vuxen ålder.

6.4. Enkelsidig läpp- käk- gomspalt (Spalt i läpp, käke och gom)

Om läppspalten är bred påbörjas näskrok- och tejpbehandling tidigt, gärna första levnadsveckan. Detta för att forma näsa och läpp inför den första operationen. Vid enkelsidig total spalt utförs slutning av läpp vid 3–4 månaders ålder och slutning av mjuka gommen vid 6–8 månaders ålder. Den hårda gommen sluts vid 2 års ålder. Barnet ska vid den första operationen väga minst 5 kg och (naturligtvis) vara helt frisk utan förkylning vid operationstillfället. Den sista planerade operationen för patienter med enkelsidig genomgående läpp- käk- gomspalt äger rum vid 7–11 års ålder, då man utför en bentransplantation d.v.s. förflyttning av ben från höft till käkspalt. Efter transplantationen har tänderna möjlighet att växa in i tandbågen, oftast med hjälp av tandreglering.

6.5. Dubbelsidig läpp- käk- gomsplatt (Splatt i läpp, käke och gom)

Vid total dubbelsidig splatt sker den första operationen då barnet är 3 månader gammal. Vid den första operationen sluts läppen, s.k. läppadaptation. Läppen sys ihop utan försök till finjustering av symmetrin. Vid dubbelsidiga splatter kan det hända att läppslutningen måste ske vid två tillfällen. Först sluts ena sidan vid 3 månaders ålder och sedan den andra i samband med gomplastikoperationen. Barnet ska väga minst 5 kg och (naturligtvis) vara helt frisk utan förkylning vid operationstillfället.

Nästa operation är bakre gomplastik (slutning av mjuka gommen) som görs vid ca 6 månaders ålder. Det kommer således efter operationen att kvarstå en splatt i den främre hårda gommen. Den kvarstående splatten i hårda gommen kommer successivt att bli allt mindre och den sluts vid 2 års ålder.

Hos barn med total dubbelsidig läpp- käk- gomsplatt utförs korrigerande av läppen och näsan, så att det blir symmetri och balans, vid 12 månaders ålder. De sista planerade operationerna för barn med dubbelsidig genomgående läpp- käk- gomsplatt äger rum vid 7–11 års ålder, då man utför en ben-transplantation från höftbenet till de kvarvarande splatterna i käken. Ben-transplantationen görs först på ena sidan av käken och 3–6 månader senare på den andra. Efter transplantationen har tänderna möjlighet att växa in i tandbågen, oftast med hjälp av tandreglering.

7. Hörsel och öron

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 klivna 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 mellanöronkatarran 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.

8. 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 talavvikelse.

Samtliga barn med gomspalt eller läpp- käk- gomspalt kontrolleras hos logoped i LKG-teamet vid Norrlands universitetssjukhus. Dessa kontroller sker i samband med operation och 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. problem med nasalitet. En sådan operation oftast en s.k. svalglambåplastik, föregås alltid av en noggrann utredning av funktionen i gommen och svalget. Målet är att barnet ska ha bra tal vid skolstarten.

9. Tänder/Käkar

Vid beskrivningen av den kirurgiska behandlingen nämndes att tandläkaren/ ortodontisten 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 en tandreglering med fastsittande tandställning.

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

Hos några patienter med spalt kan bettavvikelsen kräva kirurgisk korrigerings. Behandlingen är ett samarbete mellan käkkirurg och ortodontist och påbörjas oftast i patientens sena tonår.

10. Kvalitetskontroll

Samtliga spaltcentra i Sverige deltar i ett Nationellt kvalitetsregister för LKG-behandling. Alla barn som behandlas för någon form av spalt i Sverige registreras. För att utveckla en behandling som ger ett fullgott resultat krävs en systematisk uppföljning och dokumentation. Behandlingens kvalitet utvärderas med avseende på omedelbara operationsresultat, sena komplikationer, tillväxt av mellanansikte, bett- och talutveckling. Behandlingen kan till fullo utvärderas först när barnen blivit vuxna, d.v.s. efter ca 20 år.

Målsman tillfrågas alltid om godkännande för registrering av uppgifter om barnet i kvalitetsregistret. När barnet fyller 16 år får han/hon själv ta ställning till registrering. Att avböja påverkar inte den vård som ges.

