



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

Norrlands Universitetssjukhus
901 85 Umeå

LKG-teamet vid Norrlands universitetssjukhus:

Kontaktperson/Koordinator

Karin Burstedt, 090-785 33 96

karin.burstedt@regionvasterbotte
n.se

Plastikkirurgiska kliniken

Överläkare Jenny Cajander

Ortodonti-käkortopedi

Övertandläkare Lena Björnström

Övertandläkare Marianne Lindberg

Logopedmottagningen

Logoped Karin Brunnegård

Logoped Caroline Gällstedt

Öron-, näsa, halsmottagningen

Överläkare/foniater Katarina Olofsson

Överläkare/foniater Andreas Arvidsson

Käkkirurgi

Käkkirurg Mats Sjöström

Käkkirurg Fredrik Åkesson

Barnkliniken

Magnus Burstedt, 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 funktionsnedsättning. 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 ett vanligt och välkänt tillstånd som beskrivits redan i antiken. Orsaken till uppkomst av spalt är fortfarande inte fullständigt känd. Denna broschyr har utformats för dig som har ett barn med någon typ av läpp- käk- gomspalt, för att ge information om spalten 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, mars 2020

Innehållsförteckning

1. Vad är en läpp- käk- gomsplatt (LKG)?.....	5
2. Vilka barn får LKG?	5
3. Varför har barnet fått splatt?	5
4. Matning.....	6
5. Hur kommer behandlingen att ske?.....	7
6. Kirurgi.....	7
6.1. Läppsplatt	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
11. Information för föräldrar som adopterar barn med LKG-splatt..	12

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

Läpp- käk- gomspalt 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 spalt bildas. En spalt kan uppstå inom olika delar av ansiktet men de vanligaste lokalisationerna 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 spalt 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- gomspalt?

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

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

3. Varför har barnet fått denna LKG-spalt?

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 spalt skall uppstå måste arvet troligen samverka med miljöfaktorer men dessa är oftast svåra att säkert påvisa. Vanligast är det med sporadiskt uppkomna spalter (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.

Efter maten kan man behöva göra rent försiktigt i näsan där en del mat gärna fastnar. Det gör man lättast med vatten och öronpinnar eller en näs-sug. Barn med gomspalt kan introduceras till puréer och fastare 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. 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 slutning av läppen, d.v.s läpp-näsvingeplastik, vid 3–8 månaders ålder. Om läppspalten är bred påbörjas näskroks- och tejpbehandling tidigt, gärna första levnadsveckan. Detta för att forma näsa och läpp inför den första operationen. Barnet ska väga minst 5 kg och vara helt frisk utan förkylning vid operationstillfället. Eventuell korrigerande operation sker oftast efter 7 års ålder. Beslut om operation tas 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 näskroks- och tejpbehandling tidigt, gärna första levnadsveckan. Detta för att forma näsa och läpp inför den första operationen. Barnet ska väga minst 5 kg och 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)

Gomspalten sluts med en operation vid 9 månaders ålder. Om barnet är född med s.k. Pierre Robin sekvens d.v.s. kombination av liten haka, gomspalt och andningssvårigheter, sker den första operationen vid tidigast 12 månaders ålder. Barnet ska väga minst 5 kg och 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 näskroks- 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- gomspalt (Spalt i läpp, käke och gom)

Vid total dubbelsidig spalt 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 spalter 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. Den kvarstående spalten i hårda gommen kommer successivt att bli allt mindre och den sluts vid 2 års ålder.

Hos barn med total dubbelsidig läpp- käk- gomspalt utförs korrigerande läpp och näsan, så att det blir symmetri och balans, görs vid 12 månaders ålder. De sista planerade operationerna för barn med dubbelsidig genomgående läpp- käk- gomspalt äger rum vid 7–11 års ålder, då man utför en bentransplantation från höftbenet till de kvarvarande spalterna i käken. Bentransplantationen 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 ökad risk att få öronproblem och måste tidigt få hörseln testad, så att åtgärder omgående kan vidtas om hörseln är nedsatt. Den kluvna gommen medför 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 talavvikelser.

Samtliga barn med gomsplatt eller läpp- käk- gomsplatt 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

Tandreglerarna värderar tand-bett och käkutvecklingen under uppväxten. Det är vanligt att spaltnära tänder kommer i avvikande positioner, även frambrytande i spalten. Dessa tänder ska skötas om och behållas till bentransplantationen.

Hos barn med käkspalt krävs ofta en inledande period med tandreglering innan ben transplanteras till käken. Tidpunkten för bentransplantationen, mellan 7–11 år, bestäms individuellt. Därefter blir det som regel ett uppehåll i behandlingen till alla permanenta tänder kommit fram, då så gott som alla patienter med LKG erbjuds tandreglering med fastsittande tandställning.

Det är vanligt att en tand saknas i spaltregionen. Den saknade tanden ersätts med en konstgjord tand vid 18–20 års åldern, eller så sluts luckan med tandreglering.

Hos några patienter kan bettavvikelsen kräva kirurgisk korrigerande behandling. Behandlingen är ett samarbete mellan käkkirurg och ortodontist och påbörjas ofta 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.

11. 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 koordinatören 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 koordinator, 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

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.

Matning

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.