

Leppe- kjeve- ganespalte





Kjære foreldre!

Vi gratulerer med det nye barnet!

Et nytt lite menneske har sett dagens lys og er klar til å møte livet. Babyen deres har en spalte som skal lukkes igjen – dere har ikke fått «en spalte med barn omkring»: Akkurat det kan det være godt å huske på.

En spalte må lukkes av erfarne kirurger. Det betyr at dere og barnet må gjennom noen «runder» før hverdagen helt blir som hos andre småbarnsfamilier. Leppespalte er, blant annet, et kosmetisk problem. I starten kan spalten virke enorm og dominerende. Det er den dere ser, og det er den alle andre ser, og forholder seg til. Den må forklares – og bortforklares. «Det blir så fint, så!» er en bemerkning som går igjen. En ting er å bli lei av å høre denne frasen, en annen ting er at babyen er fin allerede!

Et barn med spalte har akkurat sammen behov som andre barn. En god selvfølelse, følelse av tilhørighet og vissheten om at de er elsket, er avgjørende for et barns utvikling. Mange vil kanskje oppleve usikkerhet i tiden framover mot operasjonen. Man venter hele tiden. «Bare operasjonen er over, så...» Det er en tanke vi har tenkt utallige ganger. I tillegg er det naturlig å lure på hva som konkret skal skje, hvordan barnet blir, hva som skjer på sykehuset, om det gjør vondt osv. ...

På Dagskurset vil dere få en del informasjon om operasjoner og sykehusopphold. Vi vet ikke hvilke tanker dere får, men det er nok mange av

oss foreldre som har stilt oss de samme spørsmålene. I denne brosjyren vil dere finne svar på mange av disse spørsmålene.

Leppe-ganespalteforeningen har en likeperson i hvert fylke som har vært i samme situasjon som dere er i nå, og derfor har tatt på seg dette vervet for å hjelpe dere så godt de kan. Bare det å prate og oppdage at erfaringene er like, er godt. Har du behov for å snakke med noen av oss, er du velkommen til å ringe eller sende epost.

Vi avslutter dette med et lite «Gruk» i fornorsket versjon. Det har vist seg å ha gyldighet for oss:

Bekymringer trekker en negativ rente.

De vokser seg små,

om man kan la dem vente.

Piet Hein

LYKKE TIL!



Leppe-ganespalteforeningen har egen hjemmeside: www.lgs.no

Her finner dere kontaktinformasjon om likepersonene våre, og informasjon om medlemskap i foreningen.





Til foreldrene

Gratulerer med et nytt familiemedlem!

Når et barn blir født med leppe-kjeve-ganespalte (LKG), er dette kanskje noe foreldrene er helt uforberedt på. Mange har ikke hørt om LKG, og de færreste har sett et barn med spalte. LKG er imidlertid en av de vanligste medfødte misdannelser. Det fødes ca. 100-120 barn i Norge hvert år med en form for spalte. Her i landet er behandlingen av LKG sentralisert til to spaltesentra, ett i Oslo og ett i Bergen. Begge disse har lang tradisjon i behandling av barn med spalte. Hos oss vil du møte spesialister på ulike områder i tiden som kommer. I spalteteamene tar vi som fagpersoner ansvar for at barnet kommer til riktig spesialist til riktig tid. Dette betyr at foreldrene selv slipper å koordinere behandlingen.

Som forelder er du en viktig del av behandlingsteamet rundt barnet. Denne brosjyren er laget for å gi svar på noen av spørsmålene du kanskje stiller deg som blivende eller nybakt forelder til et barn med spalte. Noen spalter oppdages i dag ved ultralydundersøkelse i svangerskapet. I slike tilfeller er man velkommen til en samtale med noen i teamene både før og etter fødsel.

Har du flere spørsmål, er du alltid velkommen til å kontakte oss.

*Hilsen fra spalteteamene
i Oslo og Bergen*



6

Spalteteamet fra Oslo og Bergen samlet til et av sine jevnlige arbeidsmøter på Geilo.



Behandling av barn med spalte - et teamarbeid

En spalte gjennom leppe, kjeve og/eller gane kan i varierende grad få følger for tann- og bittforhold, ansiktsvekst, tale, hørsel m.m. Behandling av spalte krever derfor spesialister på flere områder. For å oppnå et best mulig resultat for den enkelte er koordinering mellom de ulike spesialistene også viktig. Selv om det fødes mer enn hundre barn med spalte i Norge årlig, så kan det gå flere år mellom hver gang dette inntreffer ved det enkelte sykehus. Dette medfører at det kan være lite ekspertise på området ved lokale sykehus. En spalte kan i tillegg opptre både i forskjellige typer og varierende omfang. For at barnet skal sikres best mulig behandling, har sentralisering og teamarbeid vært lagt til grunn for arbeidet i Norge siden 1950-tallet. Teamet i Oslo har ansvar for behandling og oppfølging av ca. 2/3 av alle barn som er født med spalte, mens teamet i Bergen har ansvar for 1/3. I spalteteamene er behandling av barn med LKG hovedoppgaven for alle involverte fagpersoner.

Fakta om spalter

Barn som har spalte gjennom leppe, kjeve og gane har åpen forbindelse mellom munn og nesehule. For å forstå bakgrunnen for en slik spalte må en gå tilbake til de første ukene i fosterstadiet. I denne perioden skjer utviklingen av ansiktet. Så tidlig i svangerskapet har alle fostre spalte gjennom leppe, kjeve og gane. Men i 2. og 3. svangerskapsmåned skjer det en sammensmelting av ulike ansiktselementer til det ferdige ansiktet. Dersom denne sammensmeltingsprosessen blir forstyrret, eller stopper opp, blir resultatet at barnet blir født med en spalte.

Leppespalte Leppe-kjevespalte

Overleppen og neseregionen utvikles allerede i 5. til 7. svangerskapsuke. Sterkt forenklet kan en si at overleppen og nesen dannes av tre elementer, ett i midtlinjen, og ett på hver side. Disse vokser mot hverandre og smelter sammen, slik at overleppen og nesen kommer til å danne en sammenhengende enhet. Dersom denne prosessen ikke forløper på normal måte, kan det bli en ufullstendig eller helt manglende sammenvoksing, og resultatet blir en spalte. Størrelsen på spalten kan variere fra et lite hakk i det lepperøde til en spalte som går gjennom både leppe og kjevekam. Sviktende sammensmelting kan forekomme på én eller begge sider, og spalten kan følgelig være enkeltsidig eller dobbeltsidig.

Isolert ganespalte

Inne i munn og nese dannes den harde og den bløte gane i løpet av 7. til 12. fosteruke, altså etter

at leppen og nesen er dannet. Sammenvoksingen skjer her forfra og bakover. Hvis denne slår feil, vil det forbli en spalte i ganen, slik at det blir åpen forbindelse mellom munn og nesehule.

Leppe-kjeve-ganespalte

Leppe-kjeve-ganespalte, ofte kalt totalspalte, er egentlig en fellesbetegnelse på to forskjellige misdannelser som opptrer på forskjellig sted og til forskjellig tid i fosterutviklingen, slik det fremgår av teksten over. Spaltene forekommer imidlertid ofte i kombinasjon, og det medfører at barnet fødes med spalte både gjennom leppe, kjeve og gane. Også her kan spalten være enkeltsidig eller dobbeltsidig. Fordi de to spaltetypene leppe-kjevespalte og ganespalte ofte opptrer sammen er det vanlig å omtale dem sammen som leppe- kjeve-ganespalte (LKG), eller som leppe-ganespalte (LG), som tilsvarende engelske betegnelsen «Cleft Lip and Palate».

Forekomst

LKG er en av de hyppigst forekommende medfødte misdannelser i hode og hals. I Skandinavia regner en med at ca. 2 av 1000 levendefødte barn blir født med spalte gjennom leppe, kjeve, og/ eller gane. Det betyr at det i Norge fødes 100–120 barn hvert år med en eller annen form for spalte. Det finnes mange mulige kombinasjoner av spalter, men en inndeling i tre hovedgrupper, som beskrevet over, er mest vanlig. Undersøkelser har vist at omkring halvparten av alle som er født med spalte i Norge, har en total spalte gjennom leppe, kjeve og gane. Ca. én fjerdedel har spalte kun i leppe og kjeve, og den øvrige fjerdedel har spalte kun i ganen.

100 -120

barn fødes hvert år i Norge med en eller annen form for spalte.



Spalter på venstre side i leppe og kjeve er mer enn dobbelt så vanlig som høyresidige spalter.



Har én av foreldrene spalte, vil risikoen for å få et barn med samme type spalte øke fra 0,2% til 3-4%.



Det forskes internasjonalt med fokus på svangerskap, arv og miljø i håp om å avklare flere årsaker til spalter.

Spalter på venstre side i leppe og kjeve er mer enn dobbelt så vanlig som høyresidige spalter.

Kjønnsforskjeller

Den mest vanlige spaltetypen blant gutter er leppe-kjeve-ganespalte. Det ser ut til å være omtrent dobbelt så mange gutter som jenter i denne gruppen, og dette gjelder både ved enkeltsidige og ved dobbeltsidige spalter. Isolert ganespalte forekommer oftere blant jenter enn blant gutter.

Årsaker

Forskere har i generasjoner vært opptatt av årsaken til leppe-kjeve-ganespalte og prøvd å finne forklaringer. Det synspunktet som har størst tilslutning innen medisinsk ekspertise i dag, er at årsakene er multifaktorielle. Med dette menes at det skal en kombinasjon av årsaker til for å fremkalle spalte hos barnet. Den viktigste årsaken til spalter synes å være i det genetiske anlegget til barnet.

Arv

Familier som har barn med leppespalte (med eller uten ganespalte), har økt risiko for å få

barn med spalte i leppen. De har imidlertid ikke økt sjanse for å få barn med ganespalte. Tilsvarende er det vist at familier med barn med ganespalte, har økt risiko for å få barn med ganespalte, men ikke økt sjanse for å få barn med leppespalte. Dette er blitt tolket som tegn på forskjellig genetisk anlegg for disse to spaltetypene. Når én av foreldrene har spalte, er risikoen for å få et barn med samme type spalte økt fra 0,2% til 3-4 %, dvs 15-20 ganger større enn et foreldrepar uten spalte.

Miljø

Noen forskningsrapporter viser at morens vitamininntak kan være av betydning for om barnet blir født med spalte eller ikke, og at regelmessig tilskudd av B-vitaminet folsyre før svangerskapet kan redusere risikoen. Samtidig er det funnet at tilskudd av store mengder A-vitamin i pilleform kan være uheldig. Det forskes internasjonalt med fokus på svangerskap, arv og miljø i håp om å kunne avklare flere årsaker til spalter.

Mating

Friske barn som er født med spalte, har de samme behov for næring som andre barn. Det betyr at generelle kostholdsråd fra helsemyndighetene i Norge gjelder fra barnet er i mors liv, etter fødsel, gjennom spedbarn- og småbarnstiden og videre i livet.

Morsmelk betraktes som den beste næringen for de minste. Morsmelkserstatning anbefales hvis morsmelk ikke er tilgjengelig eller som tillegg til morsmelk etter fødsel. Når barn født med spalte vokser til, kan de spise grøt og annen mat som andre, selv om ganen fortsatt ikke er operert.

Barn som er født med leppespalte eller leppe-kjevespalte kan vanligvis ammes som andre spedbarn og bruke vanlige flasker. Hvis barnet har spalte i ganen, med eller uten leppespalte, er det større utfordringer å få til amming. Det er blant annet fordi det er vanskeligere for barnet å danne vakuum og dermed klare å sugе. De fleste som ammer barn med ganespalte må supplere med noe mating fra kopp eller flaske, for at barna skal gå tilfredsstillende opp i vekt.

Dersom ammingen blir vanskelig eller umulig, kan barnet få morsmelk ved at mor opprettholder melkeproduksjon ved å pumpe ut melken med en brystpumpe. Barnet får da melken på flaske.

Myke spesialflasker anbefales til barn med ganespalte. Under måltidene kan foreldrene klemme på flasken, slik at barnet får i seg melken i passende tempo. Hullene i flaskesmokken

må tilpasses til hvert barn. Det er også best for barnet å bli holdt i en noe oppreist posisjon under måltidene. Dersom barnet svelger mye luft under måltidene, kan det være lurt å endre litt på posisjonen eller prøve en annen flaske eller flaskesmokk. Noen barn med ganespalte kan også få melk ut av nesen, men det er kun i bitte små mengder.

Det anbefales at flaskemåltidene ikke skal vare mer enn 20–30 minutter når barnet er blitt noen uker. Regelmessig vektkontroll på helsestasjonen anbefales for alle, spesielt de første ukene etter fødsel.

Noen barn blir tørre på leppen i spalteområdet. Et tynt lag med en fet krem eller vaselin som er tilpasset spedbarn, kan være til hjelp. Det er imidlertid ikke nødvendig å rense eller gjøre noe med spalten i ganen.

Generelt er det slik at de fleste barn født med spalte er godt i gang med matingen innen et par uker etter fødselen. Noen strever allikevel og må få ekstra hjelp. I mange tilfeller kan råd fra spalteteamet hjelpe. Andre ganger får barna ekstra oppfølging ved barneavdelinger eller spise- og ernæringssteam.

Utfyllende informasjon om mating finnes i brosjyren «Hvordan mate barn født med leppe-ganespalte?»

<http://www.statped.no/Tema/Sprak/Leppe-kjeve-ganespalte/Mating-og-ammning/>

Språk- og taleutvikling

Språk er et viktig middel mennesker har for å komme i kontakt med hverandre, og for å uttrykke tanker og opplevelser. Foreldre kan stimulere kommunikasjon gjennom dagligdagse gjøremål som bleieskift, vasking og mating. Slike aktiviteter gir mulighet for glede, lek og samspill med barnet. Samspillet med foreldrene har helt fra fødselen av stor betydning for barnets følelsesmessige, sosiale og språklige utvikling.

Allerede i barnets første uker kan en høre variasjon i barnets gråt ettersom det uttrykker forskjellige behov som for eksempel sult, smerte eller trøst. Fra to-tre måneders alder kan barnet ofte lage viljestyrte lyder, og det vil etter hvert eksperimentere med ulike typer lyd. Fra rundt 6 måneders alder vil det sette sammen konsonant- og vokallyder (babling) eks. «ma-ma». Barnet begynner i denne perioden også å imitere setningsmelodi og tonefall. Det bruker mye av sin våkne tid til å lytte, spesielt til stemmene til foreldre, søsken og andre nærpersoner. En kan ofte høre at barnet koser seg med å lage forskjellige lyder som «mamama» og «bababa». Slik lek med tale, lytting og utprøving av lyder, er viktig for alle barn. Når barnet lager lyder som for eksempel «mama», vil foreldre oppfatte dette som om barnet sier ordet mamma, og svare med glede, noe som igjen stimulerer barnet. I tiden frem til ettårsalder vil barnet, i samspill med sine omgivelser, fortsette å lytte og imitere tale, og lære nye ord. Alle barn gir ikke like rask respons i slike samspillsituasjoner. Noen kan trenge lengre tid enn andre, og det er viktig at den voksne er tålmodig og gir barnet tiden det trenger.

Rundt ettårsalder har mange barn en rik lydproduksjon, og man hører da de første ordene. De som er sammen med barnet vil forstå hva det mener ut fra tonefall, kroppsspråk og sammenheng. Dette virker oppmuntrende på barnet, og de positive opplevelsene fører barnet videre i sin tilegnelse av nye ord, sammensetting av ord og etter hvert bedre uttale. En eksplosiv utvikling foregår gjerne fra barnet er ett og et halvt år og frem til fire-femårsalder.



Barn viser store individuelle forskjeller i språk- og taleutvikling. Barn født med LKG vil vanligvis lære å snakke uten spesiell trening. Noen barn bruker lengre tid enn andre på å lære å uttale språklydene riktig, for eksempel kan språklyder som formes med tungespissen rett bak tennene i overkjeven være vanskelige for barn født med LKG. Der lages lyder som t, d, n, s og l. Andre språklyder som kan være vanskelige er p, b, k, g og f.

I perioden før barnet klarer å uttale alle ordene riktig, og selv om det kan være vanskelig å forstå

alt det sier, er det viktig at barnet beholder gleden ved å snakke og fortelle. Det er foreldre, søsken og andre nærpersoner som ofte forstår barnet best. Når barnet uttaler ord feil, bør man ikke rette på uttalen, men bare gjenta ordet riktig. På den måten er man en god støtte for barnet.

Noen barn kan i en periode ha god nytte av håndtegn, Norsk Med Tegnstøtte (NMT), for å gjøre seg forstått. Håndtegn skal alltid ledsages av tale. Dette kan stimulere og fremme barnets taleutvikling, og bidra til at barnet lettere blir forstått. Etter hvert som barnet gjør seg bedre forstått verbalt, vil det gradvis slutte å bruke håndtegn.

Selv om barnet har fått lukket sin ganespalte kirurgisk, vil en liten gruppe få problemer med lukkefunksjonen i ganen. Det kan da komme luft ut gjennom nesen når barnet snakker, og talen kan få hypernasal klang. Noen vil av den grunn trenge en tilleggsoperasjon for å bedre talen. Dette utredes fra 4-årsalder, når barnet har nok språklyder til at det er mulig å vurdere talens klang, og er modent nok til å gjennomføre nødvendige undersøkelser.

I den første tiden vil logopedens oppgave primært være å gi informasjon og veiledning til foreldre og andre som har daglig omsorg. Logopeden i spalteteamet vil etter hvert vurdere om talen utvikler seg slik den skal, eller om barnet trenger hjelp til å lære å uttale språklydene riktig. Ved behov kan det være aktuelt å anbefale direkte logopedisk undervisning tilpasset barnets modenhetsnivå. Logopedene i spalteteamene tar da eventuelt kontakt med logoped eller Pedagogisk- Psykologisk-Tjeneste på barnets hjemsted.





HØRSEL

Øre-nese-halsspesialisten er en viktig samarbeidspartner i det tverrfaglige behandlingsteamet, og inngår i noen rutineundersøkelser. Dette er fordi barn født med LKG oftere enn andre barn kan ha væskefylte mellomører i de første leveårene. Slik væskeansamling kalles sekretorisk otitt, og er en tilstand som ikke gir smerte, og heller ikke alltid feber, slik vanlige ørebetennelser gjør. Dersom væske blir værende i mellomøret, vil hørselen kunne reduseres, noe som bl.a. kan være uheldig for språk-og taleutvikling.

Det er viktig at barn født med ganespalte går til jevnlige kontroller hos øre-nese-halsspesialist. Denne oppfølgingen må foreldrene selv ta ansvar for på hjemstedet. Henvvisning til spesialist fås av barnets fastlege. Det anbefales at barnet undersøkes hvert halvår frem til skolestart etter at ganen er lukket. Det vil ofte være nødvendig å legge inn og ha ventilasjonsrør («dren») i trommehinnen. De fleste vokser øreproblemene av seg med årene.

Kirurgisk behandling

Tidspunkt for operasjoner og den kirurgiske teknikk som benyttes, er valgt ut fra et ønske om å forstyrre den naturlige ansiktsveksten minst mulig. Vi forsøker stadig å forbedre våre behandlingsmetoder og sammenligner derfor våre resultater og samarbeider med andre spaltesenetra i verden. Fra tid til annen foretar vi mindre endringer i behandlingsopplegget, både når det gjelder tidspunkt for operasjoner og kirurgiske metoder. Barn med mindre spalter vil ha behov for få inngrep, mens barn som har mer omfattende spalter, vil trenge flere operasjoner.

14

Leppespalten lukkes i 3-4 måneders alder og samtidig rettes nesen opp. Dersom leppespalten er dobbeltsidig, vil vi ofte operere én side av gangen. Ganespalten vil bli lukket i 12 måneders alder. Det brukes ikke kunstig materiale, fordi barnet har tilstrekkelig av eget vev.

Dersom barnet har spalte gjennom kjeven, vil det bli utført bentransplantasjon til kjevespalten i 7-12-årsalder, avhengig av når tennene bryter frem. Vi tar litt ben fra hoftekammen ved denne operasjonen. Målet er å gjenskape normale tannforhold hos barnet, noe som lykkes i de aller fleste tilfellene i et samarbeid med våre spesialtannleger.

Hvis barnet er født med spalte, vil det ofte også være en neseskjevhet som kan bli mer markert når barnet vokser. En neseoperasjon er derfor ofte nødvendig, men denne er best å utsette til slutten av tenårene.

Etter at ganespalten er lukket, vil de fleste barna utvikle en god tale. Noen kan få et nasalt preg som kan gjøre det nødvendig med en svelgoperasjon for å bedre talen. Denne operasjonen utføres helst før skolestart.

Hos noen barn med spalte vil veksten av overkjeven bli redusert og føre til underbitt og flat profil. Noen ganger vil dette kreve en operasjon etter avsluttet vekst i slutten av tenårene.

Den kirurgiske behandling tilpasses hvert enkelt barn. Korreksjoner utføres når det er behov, og dette vil variere fra barn til barn. Alle operasjoner medfører arr. Arrdannelsen kan være avhengig av operasjonsteknikk, alder når operasjonen gjennomføres og individuelle egenskaper hos barnet. Skjemmende arr kan korrigeres, men aldri fjernes helt. Alle arr blir penere med tiden.

Narkosene utføres av spesialister i barneanestesi, og det legges stor vekt på å skape en trygg og vennlig atmosfære rundt behandlingen. Barna skal ha så lite smerter som mulig etter operasjonene. Våre sykepleiere og leger har lang erfaring i å vurdere smertereaksjoner hos barn, og sørger for god smertestillende behandling.

Tannbehandling

Barn født med LKG vil som oftest komme hyppigere i kontakt med tannhelsetjenesten enn det som er vanlig. Spesialtannlegene (kjeveortopedene) i spalteteamene ser det som svært betydningsfullt at det skapes et tillitsforhold mellom barnet og tannhelsepersonalet. Grunnlaget for dette legges tidlig.

God munnhygiene, gode spisevaner og fluortilskudd er viktig for alle barn, og særlig for barn født med spalte. Ved noen spaltetyper vil enkelte tenners stilling, form eller kvalitet kunne gjøre det nødvendig med ekstra omhyggelig renhold. Barna er tjent med å bruke fluortabletter fra 6 måneders alder. Styrken på tablettene avhenger av barnets alder og eventuelt naturlig forekommende fluor i drikkevannet. Lokal helsestasjon og tannlege kjenner de anbefalte doser. Et velstelt og sunt melketannsett vil så vidt mulig skåne barnet for ubehagelige opplevelser hos tannlege i småbarnsalder, og dessuten vil det legges forholdene best mulig til rette for kjeveortopedisk behandling (regulering) senere. Kjeveortopeden i teamet bør kontaktes dersom det er aktuelt å fjerne melketenner før normal fellingstid, da dette kan vanskeliggjøre den kjeveortopediske behandlingen. Den offentlige tannhelsetjenesten har ansvar for, og gir, gratis tannbehandling til og med 18 år. Er ikke barnet blitt innkalt i 2-3-årsalderen, bør foreldrene selv ta kontakt med tannhelsetjenesten.

Tidspunktet for start av kjeveortopedisk behandling varierer. Omfang og varighet av behandlingen varierer også. Det avgjørende er hva slags type spalte barnet er født med,

og hvordan det enkelte barns kjever utvikler seg. Vårt prinsipp er å konsentrere tannreguleringen så mye som mulig i tid for å redusere belastningen for barnet. I samråd med barnet og foreldrene vil en behandlingsplan for hvert enkelt barn bli laget. Kjeveortopeden følger og registrerer barnets tannsett og kjevenes vekst og utvikling med jevne mellomrom fra fødsel til voksen alder, og fungerer derfor ofte som en koordinerende instans i teamet. Kjeveortopeden informerer tannhelsetjenesten på hjemstedet om forholdene som gjelder for hvert enkelt barn. Det er ofte små avvik i melketannsettet.

Hos barn født med LKG vil de blivende fortennene i overkjeven, som bryter frem i 7-årsalderen, ofte være ganske skjeve og roterte. Å rette på dette er i de fleste tilfeller en enkel behandling og tar 3-6 måneder. Når avvikene er større, blir behandlingen mer komplisert. Hvis det foreligger en spalte i kjevekammen (i noen tilfeller bare synlig på røntgenbilde), må spalten fylles med benvev.

Denne bentransplantasjonen utføres i 7-12-årsalderen etter individuell vurdering hos kjeveortoped. Tenner kan deretter bryte frem, eller nabotenner kan flyttes inn i det nye benet ved hjelp av kjeveortopedisk apparatur. Mangler en sidefortann, kan nå hjørnetannen føres inn på dennes plass, og pene tannrekker kan oppnås uten kunstige tenner. De aller fleste barn med spalte vil trenge tannregulering i det blivende tannsettet. Behandlingen påbegynnes som regel i 12-årsalderen, og fastsittende reguleringsapparat i begge kjever er som oftest



Barna er tjent med å bruke fluortabletter fra 6 måneders alder.



Barn født med LKG vil som oftest komme hyppigere i kontakt med tannhelsetjenesten enn det som er vanlig.

nødvendig for å oppnå best mulig resultat. Hos barn med leppe-kjevespalte eller isolert ganespalte vil kjevene vokse tilnærmet som vanlig, og behandlingen kan følge samme prinsipper som hos barn uten spalte.

Teamene har nært samarbeid med erfarne kjeveortopedier i distriktene som kan foreta denne behandlingen etter henvisning fra oss. Behandlingen vil bli lagt opp så effektivt som mulig, bl.a. for å begrense reisene. Hos barn som har hatt en total leppe-kjeve-ganespalte, vet vi at veksten av kjevene og tannfrembruddet i mange tilfeller avviker så mye at barna er best tjent med å bli behandlet av kjeveortopedien i teamet, eventuelt i samarbeid med lokal kjeveortoped.

Etter puberteten kan noen pasienter ha utviklet underbitt. Dersom tenåringen ønsker å korrigere dette, kan det som regel gjøres ved kirurgisk å flytte kjeven(e) etter en ny periode med tannregulering. Kjeveoperasjon kan først utføres etter avsluttet vekst, tidligst 18-20-årsalderen. Alle utgifter til tannbehandling forårsaket av spalten, blir refundert av folketrygden (NAV) etter offentlige satser.

Psykolog

Det store flertallet av barn med leppe-, kjeve og/eller ganespalte (LKG) utvikler seg som alle andre barn og har god psykisk helse. Samtidig vet vi at barn født med spalte og deres familier har noen utfordringer som ikke alle andre har.

Barn født med en spalte vil som regel være mer i kontakt med behandlingsapparatet enn andre barn. I løpet av det første leveåret må barnet gjennom et eller flere kirurgiske inngrep. Senere kan det være behov for mer omfattende tannbehandling, mer kirurgi eller hjelp i forhold til talen. Selv om barnet opereres, kan spalten være synlig eller hørbar for omgivelsene. I andre tilfeller er spalten lite synlig for andre, mens barnet selv opplever seg synlig eller hørbart annerledes. Hvordan barn påvirkes av dette varierer veldig. Det er barnets egen opplevelse av hvor synlig eller hørbar spalten er – og hvor vanskelig det er – som betyr noe for hvordan barnet opplever seg selv. For eksempel kan noen barn oppleve seg veldig annerledes selv om nesten ingen andre ser spalten. Andre barn føler seg ikke annerledes, selv om spalten kanskje er veldig synlig.

Det å få et barn med spalte vil ofte kreve en omstilling fra hva en som foreldre hadde sett for seg. Noen foreldre kan derfor ha utbytte av samtaler om følelser eller utfordringer knyttet til å ha fått et barn med en medisinsk diagnose. Når barnet blir eldre, kan det selv ha nytte av å snakke med en psykolog om hvordan det opplever å ha spalte. Dersom barnet opplever seg som litt annerledes, enten i forhold til utseendet eller talen, kan det påvirke barnets selvbilde og sosiale fungering.

Psykologens rolle

Psykologens oppgaver er å ivareta barnets og familiens følelsesmessige behov. Fokuset er rettet mot å forebygge psykiske vansker. Psykologen er opptatt av å fremme mestring og styrke utviklingen av et godt selvbilde.

Både foreldre og barn kan ta kontakt og be om en samtale med teamets psykolog. Psykologen kan gi oppfølging i form av familie-, par- eller individualsamtaler. Dersom et barn har omfattende vansker, kan psykologen gi råd og hjelpe til med viderehenvisning og inngå i samarbeid med det lokale hjelpeapparatet.

Hvordan du kan hjelpe ditt barn til å utvikle god psykisk helse:

- Barnet ditt er som alle andre barn: la det erfare og gjøre det samme som andre barn. La spalten være en naturlig del av helheten og hverdagen, samtidig som barnets egenskaper, evner og personlighet framheves.
- Ta bilder på sykehuset eller i andre behandlingssituasjoner. Da kan barnet lettere bli kjent med sin egen historie, og vise fram bilder til andre når det selv ønsker å fortelle.
- Hvis hun/han begynner å se seg mye i speilet ut over det en forventer for alderstrinnet, så spør hva hun/han ser på. Dersom du ikke får svar, overlatt til barnet/ungdommen selv å ta initiativ til å snakke. Vis interesse for deres opplevelse, men ikke press.
- Dersom barnet/ungdommen begynner å spørre om det som er annerledes, fortell og svar på det de lurer på. Tillat barnet å snakke om sine bekymringer – når de selv ønsker det. Det er

viktig at barnet får anledning til å snakke fritt om tanker det gjør seg.

- Husk hvordan det var for dere foreldre den første tiden; hvilken type kommentarer eller reaksjoner var en hjelp for dere. Det kan være nyttig når du skal støtte barnet i sin prosess.
- Noen barn opplever i perioder å få mange spørsmål fra andre. Da kan det være lurt å øve hjemme på forskjellige måter å svare eller reagere på. Dess flere mestringsstrategier barnet har, dess bedre rustet er det i møtet med andre.



Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve- ganespalte (LKG-registeret)

1. januar 2011 startet LKG-registeret registrering av alle nyfødte barn med leppe-kjeve-ganespalte.

Bakgrunnen for kvalitetsregisteret var at Helse og Omsorgsdepartementet i 2007 ga de to behandlingsteamene for leppe- kjeve- ganespalte i Norge i oppdrag å opprette et medisinsk kvalitetsregister «for å styrke behandlingstilbudet for pasientgruppen». Behandlingsteamene i Oslo og Bergen har siden høsten 2009 samarbeidet tett om dette.

Hva er et kvalitetsregister?

Et kvalitetsregister tar utgangspunkt i den enkelte pasients behandlingsforløp fra baby til voksen alder. Dette for å kunne dokumentere om resultatet av behandlingen for pasientgruppen er god nok. Registeret er i første rekke et virkemiddel for fagmiljøet for å kunne utvikle tjenestetilbudet og sikre god medisinsk behandling.

Faggruppene for sykepleie, logopedi, kjeveortopedi, plastikkirurgi, psykologi og øre- nese- hals er blitt enige om hvilke data/indikatorer som gir best registrering av behandling og resultat for pasientene. Plastikkirurg og sykepleier samler data ved alle operasjoner, mens de andre faggruppene registrerer ved poliklinisk oppfølging foreløpig ved 4 år, 6 år, 10 år og 16 år.

Samtykkeerklæring

Registeret er basert på samtykke fra foreldre/foresatte ved første sykehuskontroll, som oftest når barnet er nyfødt. Når pasienten blir 16 år, må nytt samtykke innhentes (ref. Personopplysningsloven § 9 a).

Samtykkeerklæringen inneholder informasjon om hvilke type data som blir registrert og hva disse skal brukes til.

Foreldre/foresatte kan når som helst, og uten å oppgi grunn, la barnet utgå fra registeret. Dette vil selvfølgelig ikke få konsekvenser for barnets videre oppfølging og behandling.

Registeret er godkjent av Datatilsynet som har stilt krav til innhenting, lagring og bruk av data. Dette for å sikre personvernet til den enkelte pasient.

Oppslutning/Deltagelse

Det er viktig at registeret blir komplett og at frafallet blir minst mulig.

Målsetning for LKG-registeret

- Sikre pasientene best mulig behandling og oppfølging
- Sikre entydig registrering og datainnsamling om behandling av LKG-pasienter
- Registrere om pasientgruppen og foresatte føler seg ivaretatt
- Legge forhold til rette for å kunne sammenligne behandling og resultat med andre behandlingsteam
- Tilrettelegge for forskning
- Utarbeide årsrapporter

Spaltetypene er i utgangspunktet svært forskjellige, og det er viktig at vi har mange pasienter som kan sammenlignes. En mest mulig fullstendig registrering gjør at vi kan stole på informasjon fra registeret. Med størst mulig oppslutning og minst mulig frafall kan vi ved hjelp av registeret lettere finne ut hva slags behandling som er optimal, og hva slags behandling som kanskje ikke fungerer så godt som den bør. Derfor er målet vårt å få med flest mulig spaltepasienter som bor i Norge i registeret.

Kontaktinformasjon:

Postadresse:

Norsk kvalitetsregister for leppe-
kjeve- ganespalte
Kirurgisk klinikk
Haukeland Universitetssykehus
5021 Bergen

E-post:

lkg-registeret@helse-bergen.no

Internett:

www.helse-bergen.no/LKG



Norsk kvalitetsregister for
LEPPE- KJEVE - GANESPALTE

Kontaktsykepleier

Familiene møter kontaktsykepleierne i teamet underveis i behandlingsforløpet. Det første møte kan allerede være når mor er gravid, hvis barnets spalte blir påvist under svangerskapet. Foreldrene får tilbud om tilpasset oppfølging i denne perioden. Konkret informasjon og støtte har stor betydning når spørsmålene er mange.

Etter fødselen tar sykepleierne kontakt på telefon, denne gang for å etablere kontakt og for å tilby Dagskurs. Mating er ofte et tema i samtalene, og sykepleierne kan gi tips og råd.

Familien vil møte sykepleierne igjen når barnet skal opereres. For at sykehusoppholdene skal være best mulig for familien, vil sykepleierne bidra med tilpasset informasjon om rutiner og hva som til enhver tid skal skje. Vi hjelper til med stell, medisiner og annen pleie, og samarbeider med kirurger og leger om behandlingen. Vi ønsker en åpen og god dialog underveis, både med barn og foreldre, slik at vi sammen finner ut av ting og gjør det som er best.

«Kontakttelefon for leppe-ganespalte» betjenes av sykepleiere. Den kan benyttes ved alle spalterelaterte spørsmål og til å videreformidle kontakt til andre faggrupper i teamet. Avdelingens koordinatorene og sekretærer bidrar også med informasjon og videreformidling av beskjeder.

Tlf.nr. til kontaktsykepleier
+47 23 07 06 05



Leppe-Ganespalteforeningen
 Vesterhaugveien 13C
 e-post: leder@lgs.no
 www.lgs.no



Oslo universitetssykehus, HF
 Rikshospitalet
 Postboks 4950 Nydalen
 0424 Oslo



Haukeland universitetssjukehus
 Postboks 1400
 5021 Bergen



Tannhelsetjenestens kompetansesenter Vest/Hordaland
 Postboks 2354 Hansaparken
 5867 BERGEN



Norsk kvalitetsregister for
 leppe- kjeve- ganespalte
 Kirurgisk klinikk
 Haukeland Universitetssykehus
 5021 Bergen



Statped
 Postboks 113
 3081 Holmestrand