



Läpp-käk-gomspalt – en tonårsbroschyr

Patientinformation från käkortopeden, käkliniken, Universitetssjukhuset i Linköping

Läpp-käk-gomspalt – en tonårsbroschyr

Tonårstiden är för många en turbulent period i livet och kan upplevas som extra påfrestande om man har LKG. Ditt intresse riktas alltmer utanför familjen. Kompisar och omvärld blir viktiga. Det kan till exempel bli jobbigt att tackla problem med utseende och/eller tal och risken finns att självkänslan får sig en törn.

Du har genomgått en hel del behandling under barnaåren och har kanske ytterligare behandling framför dig. Under tonåren kommer du att bli alltmer delaktig i beslut som rör dig själv. För att kunna fatta bra beslut behöver du veta mera om LKG och behandlingsmetoder.

Vi vill med denna broschyr ge svar på en del av de frågor du som tonåring med LKG kanske ställer dig. Du finner säkert inte svar på allt du undrar över, men är i så fall alltid välkommen att vända dig till teamet som behandlar dig. Namn och telefonnummer till oss finner du på sidan 4 i broschyren.

Behandling under tonåren

Behandlingsmetoder utvecklas ständigt. Ibland får man inte riktigt bra resultat vid de första operationerna och behöver göra kompletterande behandlingar senare, oftast när du vuxit färdigt. Vi vill här berätta lite om olika typer av behandlingar som kan vara aktuella.

Idag kan man göra operationer som inte gjordes när du var liten. Trots detta kommer det oftast att synas lite grann att du är född med en spalt. Näsan kan vara lite skev och ett svagt läpparr kan kvarstå efter operationerna.

Tandreglering

Nu när du fått samtliga permanenta tänder (12-14 års ålder) kommer en period då dina tänder med hjälp av tandställning kan jämnas till och anpassas till varandra. Den vanligaste formen av tandställning är den som ofta kallas "räls".



Före tandregleringsbehandling. Fast tandställning i över- och underkäken. Efter tandregleringsbehandling.

Behandlingen utförs av en tandregleringsspecialist. Behandlingstiden är beroende av vad som skall göras och hur komplicerat detta är. Vanligtvis har man sin fastsittande tandställning i minst 2 år. Tandreglering kan innebära en jobbig tid för en del. Du får inte äta vad som helst och det tar betydligt längre tid att borsta tänderna rena. Under hela behandlingstiden går du regelbundet till tandregleringsspecialisten och får tandställningen justerad. Ibland kan tänderna ömma efter dessa besök. När tänderna står bra och tandbågarna stämmer mot varandra är det dags att ta bort den fasta tandställningen. Man behöver ofta någon form av efterbehandling för att tänderna inte skall återgå till sitt ursprungliga läge. Det är vanligen en avtagbar tandställning eller en så kallad retentionstråd. En retentionstråd bör sitta så länge som möjligt, ibland hela livet, men utgör inga större problem annat än att du behöver vara lite mer noggrann med tandborstningen.



Retentionstråd i överkäken från hörntand till hörntand och en båge som håller kvar käkens bredd.

Är du född med en spalt i läppen och/eller käken fattas ofta sidoframtanden på spaltsidan. Ibland kan man flytta tänderna med hjälp av en tandställning så att luckan inte syns.



Sidoframtanden saknas på den sida käkspalten fanns.



Efter tandreglering med hörntanden på sidoframtandens plats.

Många gånger är det bättre att göra konstgjorda ersättningständer. Vilken behandling man använder beror på luckans storlek och möjligheterna att få ett bra resultat.



Sidoframtänderna saknades på båda sidorna och är ersatta av konstgjorda tänder (implantat).



Förutom de nya tänderna hålls framtänderna på plats med en retentionstråd.

Kostnader

All tandvård är kostnadsfri t o m 19-års ålder. Från och med det år du fyller 20 får du betala för dina tandhälsoundersökningar och lagningar av dina tänder. Om du däremot behöver tandvård som är förknippad med din medfödda spalt t ex tandställning inför en käkoperation eller konstgjorda tänder räknas det som sjukvård och du betalar enligt gällande sjukvårdstaxa.

Operationer och behandling under tonåren

Tanken på ytterligare operationer kanske tycks skrämmande för dig. Du har varit inlagd på sjukhus många gånger och genomgått många operationer. Även om det skulle behövas, kanske du inte kan tänka dig att göra någon ytterligare kirurgi. Samtidigt tänker du kanske att ytterligare en operation kan avhjälpa något i ditt utseende som du är missnöjd med. Det är viktigt att du får diskutera hur du känner det och vill ha det med din doktor, dina föräldrar eller någon annan i LKG-teamet. För att underlätta ditt beslut behöver du veta vad kirurgi kan eller inte kan göra för dig. Du bör dock veta att kirurgen helst vill undvika att operera i ditt ansikte under pubertetsperioden, eftersom risken för fula ärr är större då.

Läppkorrigering

Om du är född med en läppspalt så har du ett ärr på överläppen efter den första kirurgin. Detta ärr blir aldrig helt osynligt, i bästa fall syns det som ett litet lätt rodnat eller ljust streck.

Nu när du är äldre kanske du är intresserad av att få ytterligare kirurgi för att förbättra läppens utseende. Detta är ibland möjligt speciellt om ärrret efter den första operationen inte är bra. Dessutom kan det hända att läppmuskulaturen inte är förenad på överläppen och därmed kan en operation också förbättra rörligheten. Efter en läppoperation har man inte särskilt ont och det brukar inte bli några blåmärken. Däremot kan läppen vara svullen under någon eller några veckors tid.

För att resultatet skall bli så bra som möjligt måste du tejpa läppen med kirurgisk tejp under några månaders tid. Du behöver också öva läppens rörlighet. Läppoperation, som i allmänhet görs i narkos, kan göras som ett

polikliniskt ingrepp (utan att du blir inlagd på sjukhuset), men ibland behöver du komma till sjukhuset dagen innan operationen.

Enkelsidig läppspalt



Före läppkorrigering.



Efter läppkorrigering.

Dubbelsidig läppspalt



Före läppkorrigering.



Efter läppkorrigering.



Läppen opererades först vid 12 – 18 månaders ålder.



Efter en andra läppoperation.

Talet

Om du lyssnar på dina kompisar märker du att sättet att tala varierar en hel del. En del har tal som är mer präglad av dialekt än andra, en del talar fort och otydligt, andra har hes eller lite skrovlig röst. Tal som betraktas vara inom det normalas gränser varierar ganska mycket. Eftersom ansiktets skelett och muskler förändras allt eftersom du växer kan ditt tal också förändras. De regelbundna talkontrollerna hos logoped fortsätter därför upp genom hela tonårsperioden. En bedömning av ditt tal görs och logopeden kan besvara frågor som:

Låter mitt tal normalt?

Är mitt tal nasalt?

Är artikulationen påverkad?

Vilka möjligheter finns för att förbättra talet?

Kommer eventuell behandling (operationer eller tandreglering) framöver att påverka mitt tal?

Talbehandling

Talbehandling går ut på att ändra felaktiga talmönster. För att åstadkomma detta räcker det inte med enstaka träningsstunder hos logopeden. Du måste själv vara inställd på att arbeta för att förändra ditt tal i vardagen. Logopeden fungerar mer som en coach i ett arbete som du själv måste utföra. Hos logopeden får du dels lära dig tekniskt hur du skall göra, dels öva upp din förmåga att själv höra när talet låter bra. Beroende på vad i ditt tal som inte fungerar övar man på olika sätt. Talbehandlingen kan ses som en slags sjukgymnastik för talorganen.

Eftersom det inte är någon annan än du själv som kan åstadkomma en förändring av din talvana, måste du själv vilja arbeta med ditt tal!

Även om du av olika skäl inte vill ha någon talbehandling just nu, kan du alltid själv kontakta logopeden om du ändrar dig.

I vissa fall är talbehandling inte tillräcklig utan det kan behövas ytterligare en operation för att förbättra gommens funktion.

Öronen

Om du är född med någon form av gomspalt har du säkert träffat en eller flera öronläkare under barnaåren, eftersom barn med gomspalt ofta har problem med öronen. Du har kanske fått rör inopererade genom öronens trumhinnor för att hålla öronen luftade för att möjliggöra bra hörsel och undvika infektioner. Som tonåring har man oftast dessa problem bakom sig. En del kan av olika skäl behöva fortsätta sina regelbundna kontroller hos öronläkaren under ytterligare några år.

Käkförflyttning

Under tonåren växer du mycket och ansiktet får ett mer vuxet utseende. Hos 25 % av dem som föds med läpp-, käk-, gomspalt växer inte överkäken tillräckligt mycket och man får då ett underbett. Ett litet underbett kan behandlas med tandreglering. Blir bettfelet större påverkar det tuggförmågan och behandlas genom en kombination av tandreglering och en käkoperation. Sådan behandling bör man ofta vänta med tills käkarna vuxit färdigt. Hos flickor sker detta vid 15-16 års ålder och hos pojkar vid 18-20 års ålder.

Före käkoperation.



Efter käkoperation.



Näsoperation

Din näsa har många funktioner. Den har stor betydelse för ditt utseende, men dess huvudfunktion är att vara ett luftkonditioneringsaggregat. Näsan renar, värmer och befuktat inandningsluften så att luften som når dina lungor skall vara tempererad, ren och rätt befuktad.

En näsoperation innebär därför oftast såväl en utseendeförbättring som en funktionell förbättring av näsan. Nässkiljeväggen är oftast sned när man har haft en total LKG och det medför att näsandningen är nedsatt i en eller båda näsborrarna. För att inte störa näsans tillväxt vill man vänta med en kirurgi för att rätta upp nässkiljeväggen tills du vuxit färdigt.

Mindre ingrepp för att rätta till en sned nästipp eller en hängande näsvinge kan göras tidigare.

Näskirurgi är i allmänhet inte särskilt smärtsamt efter operationen. Har man opererat nässkiljeväggen behöver den stadgas upp med ett slags förband i näsöppningarna några dagar efter operationen. Om näsryggen varit sned och korrigerats, behöver näsryggen hållas gipsad i ca 2 veckor efter ingreppet. Näsan kan vara svullen såväl inuti som utanpå några veckor efter operationen. Näsoperation, som i allmänhet görs i narkos, kan göras som ett polikliniskt ingrepp (utan att du blir inlagd på sjukhuset), men ibland behöver du komma till sjukhuset dagen innan operationen.

Först ett halvår efter operationen kan du se den fulla effekten av operationen.

Känslor och relationer

Under tonårstiden dyker många tankar och funderingar upp. Långt ifrån alla saker du funderar på har att göra med att du är född med en spalt. Samtidigt är det naturligt att du funderar på sådant som har med din spalt att göra. Du kommer att tillfrågas om du önskar ytterligare behandling och behöver fundera på om det är något i ditt utseende eller med ditt tal som du inte är nöjd med. Du kanske tänker på partnerskap, familjebildning och risken för att du själv får ett barn med spalt. I och med att du blir alltmer självständig och oberoende av din familj, måste du själv tackla frågor från nya människor om varför du har ett ärr på läppen eller varför du går till tandläkaren så ofta. Ofta hjälper det att få prata med någon om sina känslor och tankar och få sätta ord på det man känner. Den du pratar med kan vara någon i familjen, en kompis eller någon annan utomstående. Huvudsaken är att det är en person som du känner förtroende för.

LKG-teamets kurator är utbildad i samtalsbehandling och har, förutom kontakten med LKG-ungdomar, erfarenhet av andra med liknande problem.

Vi inom LKG-teamet kan också ordna så att du får kontakt med någon med samma spalttyp som dig.

På följande sidor berättar tre ungdomar om sina erfarenheter kring LKG och tonårstiden.



Sara 21 år.

Jag är född med enkelsidig total LKG i La Paz, Bolivia. Bara en vecka gammal opererades min läpp i Bolivia. Som helt liten adopterades jag och är uppvuxen i en villa ute på landet utanför ett litet samhälle i Östergötland. Min familj består av mina föräldrar, mina morföräldrar och min lillebror, också han adopterad.

Innan skolåldern tänkte jag inte på mig själv som annorlunda. I skolan blev jag mycket retad av mina skolkamrater och hade det jobbigt. Jag tror inte enbart att det berodde på min spalt utan också för att jag var en person som sa ifrån och gick min egen väg.

Mina föräldrar utgjorde ett starkt stöd när jag kom hem ifrån skolan och var ledsen för att någon varit dum. När jag var i 9-årsåldern träffade jag och blev kompis med ett annat LKG- barn och det gjorde allt mycket lättare. Det fanns fler som såg ut som jag!

Nu efteråt tror jag att det hade varit bättre om mina klasskamrater och lärare hade varit informerade om varför jag såg ut på ett speciellt sätt.

Jag tycker inte att jag tagit någon skada av att ha blivit retad, tvärtom har det gjort mig starkare.

Innan min sista läppoperation för 3 år sedan var jag inte så pigg på att skratta på bild eller bära läppstift. Idag är jag glad över att min läpp ser ut som de flesta tjejers.

Nuförtiden tänker jag inte så mycket på att jag fötts med LKG. Det är en del av min personlighet! Jag blir snart färdig med min utbildning till undersköterska och längtar ut i arbetslivet.

Till sist: Du som läser det här, kom ihåg att du inte är ensam. Du är vacker och bra som du är. Tänk på att det är olikheterna som utgör skönheten!!

Numera tänker jag inte mycket på det här och har insett att det egentligen inte är mig det är fel på. Det är en del av min personlighet och tittar man på folk man möter på stan är handikappet vanligare än man tror. Jag har alltid varit en kämpe och vägrat ge upp och det har hjälpt mig mycket i livet. Jag har också haft mycket stöd av mina föräldrar och kunnat prata med dem när jag känt behov av det.”

Hälsningar

Sara

Revisionsdatum

2014-12-09



Eric 20 år.

LKG, för dom flesta bara en förkortning, för oss som fötts med det något som kommer att prägla oss hela vårt liv. Själv föddes jag med enkelsidig total LKG.

På BB i Kalmar där jag föddes 1983 visste läkarna inte så mycket om vad som var fel, och deras svar på mina föräldrars frågor skapade nog mer oro än en lugnande effekt. Nu är läkarna mer förberedda och upptryckt litteratur finns att ge de nyblivna LKG-föräldrarna. Detta är en fördel inte bara för föräldrarna utan även barnen som får diagnosen. Ju större kunskap föräldrarna kan förmedla till sitt barn, desto bättre. Hellre höra varför man inte ser ut som sina kompisar av mamma än person i en vit rock.

Att växa upp med LKG är inte alltid lätt - frägvisa kompisar, operationer, tandställning. När man tänker efter så är det väl inte hela världen. Det svåra är att det ofta sker i en tid då andra stora faktorer påverkar ens liv. Tonåren, en svår period även för dem utan vår diagnos.

Jag kan erkänna att jag inte var så nöjd över mitt ärr på läppen när det var dags för den årliga skolfotograferingen. Det värsta var nog ändå tandställningen. Det finns inte ett skolkort från sjunde klass och uppåt som jag ärligt kan säga att jag ler på. Reflexen sitter fortfarande kvar, när det kommer fram en kamera håller jag hellre munnen stängd än ler.

Nu har jag tandställning igen, men denna gång tänker jag inte lika mycket på den. Det är bättre att tänka på vad den ska åstadkomma.

Min största förändring av synen på min LKG kom under gymnasietiden. Som 16-åring flyttade jag 65 mil från mina föräldrar för att börja på gymnasiet i Söderhamn. Jag ville lära mig mer, så jag började söka information på nätet och läste medicinsk litteratur. Intresset ledde till att jag skrev mitt specialarbete om ämnet. All information och de frågor jag fick svar på tror jag hjälpte mig att komma underfund med vem jag är och få bättre självförtroende.

För närvarande studerar jag Maskinteknik på Tekniska Högskolan i Linköping. Jag väntar på att göra en sista operation av käken. Precis som de flesta med LKG har jag gått igenom otaliga operationer från några få månaders ålder. Det känns som jag börjar få rutin på det hela vid det här laget, efter några stycken har jag

märkt att det är ingen idé att vara orolig. Det kan man låta de anhöriga ta hand om istället. De brukar oroas sig så det räcker och blir över och än så länge har jag inte varit med om några missöden att tala om.

Så här i efterhand kan jag säga att jag inte haft tråkigt vid någon operation, det fanns alltid något att göra och man träffade nya vänner varje gång. Inför den här operationen känns det bättre än tidigare, jag kan sätta mig in i operationen och jag vet vad jag har att vänta. När jag var mindre gjorde jag bara som föräldrarna och läkarna sa åt mig att göra.

Till dig som nu befinner dig i en omtumlande period av tonårsproblem samtidigt som du går igenom behandlingar för din LKG har jag bara ett råd att ge: läs på om vad som ska göras och hur. Ta reda på mer information, fråga läkare, kontakta stödföreningar, prata med andra i samma situation. Ju mer du vet om vad som händer desto bättre klarar du av att möta problemen som kan uppstå.

Med vänlig hälsning Eric



Robert 19 år.

Jag är född och uppvuxen på landet ca 15 kilometer utanför ett mindre samhälle. Trots att jag är född med en enkelsidig total LKG tycker jag inte att mitt liv påverkats negativt.

Fram till årskurs 6 gick jag i en liten friskola med bara 50 elever. Under högstadiet och gymnasiet har jag gått i större skolor inne i centralorten. Jag har aldrig blivit retad. Det tror jag beror på att vi alltid informerat i skolan om min spalt och mina operationer. Under en period i högstadiet och under min konfirmation hade jag genomgått en käkförflyttningsoperation och bar efter den en slags ställning runt huvudet (kallad "gloria"): Trots det var det ingen som behandlade mig annorlunda. Under denna period valde jag att inte gå i skolan. Någon gång har någon skolkamrat undrat och jag har alltid svarat på deras frågor.

De senaste åren har jag någon gång tyckt att det varit lite jobbigt att inte vara som andra. Just nu går jag till exempel och väntar på ytterligare en näsoperation eftersom jag fick en fotboll på näsan strax efter förra operationen.

Jag är intresserad av motorer och bilar och ägnar en hel del av min fritid åt mekande. På gymnasiet läser jag till lastbilschaufför, men jag börjar kanske inte att arbeta som det efter studenten. Att läsa vidare till grävmaskinist eller skogsmaskinförare verkar också lockande.

Jag har ett fast förhållande sedan drygt ett år tillbaka och vi har förlovat oss. I början av vårt förhållande såg min flickvän inte ens att jag var opererad.

Till dig som läser detta vill jag säga:

Var ute och träffa folk. Berätta om vad du har varit med om eller vad som ska behandlas framöver. När folk märker att man själv inte skäms vågar de fråga.

Hälsningar

Robert