



Barn med läpp-käk-gomspalten föräldrainformation

Patientinformation från käkortopeden, käkkliniken, Universitetssjukhuset i Linköpin

Barn med läpp-käk-gomspalt – en föräldrainformation

Vi vill med denna broschyr ge svar på en del av de frågor du som förälder ställer dig, när du fått ett barn med läpp-käk-gomspalt. Du finner säkert inte svar på allt du undrar över, men du är alltid välkommen att vända dig till det team som kommer att behandla ditt barn. Namn och telefonnummer finner du längre bak i broschyren.

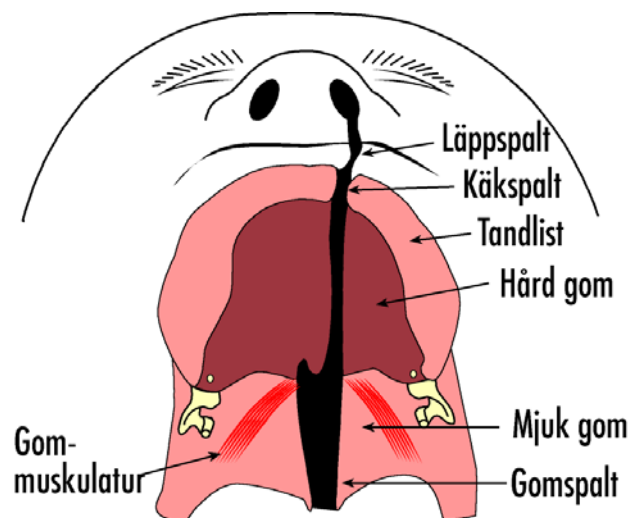
Vad är en läpp-, käk-, gomspalt (LKG)?

Hur vanligt är LKG?

Varje år föds det i Sverige mellan 150-200 barn med någon form av läpp-käk-gomspalt. Detta betyder att ungefär 1 av 500 nyfödda barn har någon form av spaltmissbildning. Vanligtvis är barnen i övrigt friska och välskapta, men ibland kan vissa andra missbildningar förekomma samtidigt.

Hur uppstår LKG?

Fostrets ansikte utvecklas under andra och tredje graviditetsmånaderna. Olika delar av ansiktet växer då samman så att näsa, överläpp, överkäke och gom bildas. Hos vissa barn sker inte detta på normalt sätt och en spalt uppstår. På nedanstående teckning visas schematiskt hur en vänstersidig läpp-käk-gomspalt kan se ut.



Revisionsdatum

2014-12-09

Varför uppstår LKG?

Läpp-käk-gomspalt finns beskriven sedan flera tusen år tillbaka. Orsaken är oftast okänd. Ärftliga faktorer kan dock ha betydelse och i c:a 25 % av familjerna med LKG-barn finns det någon i släkten som haft någon form av spalt.

Ärftlighet

Om en blivande förälder har en spalt är risken c:a 2-4 % att barnet får en liknande spalt. Om ett barn i familjen har någon form av spalt är risken 4-7 % att ett syskon föds med spalt. Har den ena föräldern till ett barn med spalt själv en spalt, ökar risken för att nästa barn skall få en spalt till 11-14 %.

Olika spalttyper

Spaltmissbildningar har olika utseende. De kan vara allt från ett litet hack i läppen eller gommen till en spalt som omfattar läpp, käke och gom. Hos ett barn med spaltmissbildning kan utseende och funktion påverkas i olika avseenden beroende på omfattningen av spalten. Problem med matningen, öronen, talet och tänderna kan uppstå. Behandlingen av barn med läpp-käk-gomspalt sker därför genom samverkan av olika specialister i ett så kallat LKG-team.



Isolerad läpp-käkspalt. Finns i ungefär i 20 % av fallen



Isolerad gomspalt. Finns i ungefär 35 % av fallen.



Enkelsidig läpp-käk-gomspalt. Finns i ungefär 40 % av fallen.



Dubbelsidig läpp-käk-gomspalt. Finns i ungefär 5 % av fallen.

Typ av behandlingsmetod och tidpunkt för insats bestäms vid LKG-teamet på Universitetssjukhuset i Linköping

Behandling av barn med LKG-missbildning är centraliserad till 6 större sjukhus i Sverige. Behandlingsteamet i Linköping består av plastikkirurger, käkortoper, logoped, foniat/öronläkare, LKG-sjuksköterska och kurator. Behandlingen syftar till att ge bästa möjliga förutsättningar för utseende, hörsel, tal och tuggfunktion. Behandlingen anpassas efter de individuella krav som ställs.

Plastikkirurger	Avni Abdiu	Hand och plastikkirurgiska kliniken 010-103 3725
Käortoper	Gudrun Stålhånd Agneta Marcusson	Koordinator LKG-teamet Käkliniken 010-103 8558
Foniat	Ulrika Ekblad	Öron-näsa-hals kliniken Tele-Q (via sekreterare) 010-105 9960
Logoped	Ann-Sofie Taleman Pia Bodling	Öron-näsa-hals kliniken Tele-Q (via sekreterare)

Revisionsdatum

2014-12-09

Kurator

Tima Sheiakh

010-105 9960

Hand och plastikkirurgiska
kliniken 010-103 4363

Barnsköterska/sjuksköterska

kontaktperson
Kristina Andersson

Barnkirurgiska enheten
010-103 4505



Gustav föddes med en högersidig läpp-käk-gomspalt.

Gustav 3 år gammal.

Första kontakten med LKG-teamet

Barn och föräldrar träffar delar av LKG-teamet en kort tid efter födelsen. Familjen får då träffa den plastikkirurg som kommer att operera barnet, besöka vårdavdelning tillsammans med LKG-sjuksköterskan och även träffa kurator och käkortoped.

Fortsatt uppföljning

Barn och föräldrar kallas till LKG-konferenser regelbundet, vanligtvis vid 3, 5, 8, 10, 13, 16 och 19 års ålder. Barnets diagnos, behandlingsbehov och ålder avgör vilka från teamet som träffar barnet vid dessa tillfällen.

Kvalitetskontroll

Samtliga centra i Sverige som bedriver LKG-vård är anslutna till ett nationellt kvalitetsregister för behandling av läpp-käk-gomspalt. Alla barn som föds med läpp-, käk-, gomspalt registreras i detta kvalitetskontrollregister. Behandlingsresultaten utvärderas fortlöpande med avseende på operationsresultat, mellanansiktets tillväxt, bett- och talutveckling samt sena komplikationer. Samtliga datauppgifter är avpersonifierade.

Information från LKG-teamet i Linköping på Internet:

<http://lisa.lio.se/Startsida/Verksamheter/SC/Kakkliniken-US/Kakortopedi/Broschyr-LKG/>

LKG-föreningar

Föreningarna är nationella intresseorganisationer för barn och vuxna med läpp-käk-gomspalt samt för föräldrar till barn med LKG. Föreningarna följer utvecklingen inom LKG-vården och anordnar olika träffar för medlemmarna för information om LKG-behandling.

LKG-föreningarnas medlemstidning ”Spalten”, utkommer med ett nummer om året, samordnat av Stockholmsföreningen.

Länkar till hemsidor för LKG-föreningar i landet: www.lkg-stockholm.se, www.lkg-vast.se

LKG-föreningar i andra länder:

England Clapa <http://www.clapa.com>

Finland Suhupo ry <http://www.halkio.fi>

Irland Clapa <http://www.cleft.ie>

Norge Lgs <http://www.lgs.no>

USA Widesmiles <http://www.widesmiles.org>

Australien Cleftpals <http://www.cleftpals.org.au>
