

Logopeden och läpp-käk-gomspaltpatienten

Gunilla Henningsson

Läpp-käk-gomspalt är en av våra vanligaste missbildningar, ca 2 på tusen födda barn. Antalet ökar dessutom om man tar med de mikroformer av LKG vilka upptäcks senare, först när talet kommer igång. Flertalet av dessa barn förefaller uppvisa talavvikelser. Att födas med LKG är idag annars inte att betrakta som något större handikapp, då hjälpen vanligen sätts in mycket tidigt. Teamet kring patienten hjälper till att i stort normalisera såväl utseende som funktion inklusive talkvaliteten. Vägen dit kan dock vara lång/besvärlig. Logopederna är ofta teamets förlängda arm vid den första kontakten med föräldrar och barn på BB. Via logopeden kan tidig stimulans av läppar och tungspets initiera ett normalt rörelsemönster i talapparaten – en förutsättning för normalt tal. Tidigt insatt talterapi kan lösa ett felaktigt talmönster innan det hunnit bli etablerat. Detta tjänar alla på, inte minst patienten själv, som slipper en senare, ofta långdragen talbehandling.

Gunilla Henningsson, leg logoped vid Huddinge Sjukhus och doktor i medicinsk vetenskap. Har varit verksam i LKG-teamet i Stockholm sedan 1976.

speciellt den mjuka delen, vilken skall stänga till upp mot näsan och förhindra luftläckage och därmed nasalt tal.

Inom varje sjukvårdsregion finns genomarbetade behandlingsrutiner med fungerande team bestående av plastikkirurg (opererar spalten), ortodontist (korregerar bitt och tänder) logoped (diagnostiserar och behandlar tal-, språk- och klangavvikelser), barnläkare, öronläkare, genetiker samt kurator och psykolog. Var och en har sin bestämda funktion i teamet vars gemensamma målet är att normalisera effekterna av defekten så långt det är möjligt. Tillsammans med familjen och/eller patienten försöker man utarbeta en individuell behandlingsmodell med utgångspunkt från teamets rutiner. Föräldrarna och barnet har dock en tuff tid att gå till mötes med oftast flera operationer samt olika typer av behandlingar och kontroller fram till dess barnet är vuxet och slutresultatet föreligger. Det problem teamet ständigt har att brottas med är vilka kompromisser man måste acceptera för att nå ett visst mål. För vissa är ett tidigt normaliserat tal det väsentligaste, medan utseendet eller bittfunktionen är det viktigaste för någon annan. De olika behandlingsmodeller för LKG som för närvarande finns i Sverige, har något olika profiler men slutmålet är detsamma.

Spalt kan uppträda i många former. I princip påträffar man två huvudtyper: läpp-käk(gom)spalt och enbart gomspalt. Läpp-käkspalt förekommer antingen

.....
Talet är mest känsligt för en spalt i gommen, och då speciellt den mjuka delen, vilken skall stänga till upp mot näsan och förhindra luftläckage och därmed nasalt tal.
.....

Vad menas med spalt?

Läpp-käk-gomspalt (LKG) är en av de vanligaste medfödda missbildningarna och man räknar med att två på tusen födda barn hör till denna grupp. Med spalt avses en bristande eller utebliven sammanfogning av vissa delar i kraniet. De olika segmenten som skall bilda ansiktet kring mun- och näsregionen skall normalt har växt ihop redan kring 4:e–5:e graviditetsveckan och gommen kring 10:e till 12:e veckan.

Flertalet barn med LKG får numera inga eller små problem med talet, eftersom spalten behandlas tidigt. Talet är mest känsligt för en spalt i gommen, och då

De sistnämnda lindrigare formerna av denna missbildning diagnostiseras tyvärr först senare i samband med att talet kommer igång.

en ensidigt eller dubbelsidigt, gomspalten i mittlinjen. Ibland kan gomspalten omfatta endast muskler och ben medan slemhinnan i gommen är intakt och ibland saknas endast en liten muskel på mjuka gommens ovansida. I ytterligare andra fall är gommen för kort. De sistnämnda lindrigare formerna av denna missbildning, diagnostiseras tyvärr först senare i samband med att talet kommer igång. Dessa mikroformer av spalt i mjuka gommen är minst lika vanliga som öppen spalt men någon säker statistik finns inte. Vi vet dock att även en liten defekt i mjuka gommen oftast ger ett avvikande tal. Hos barn, där defekten påverkar talkvaliteten negativt, kan man höra den typiska öppna nasalklangen samt ibland även andra för LKG karakteristiska talfel. Då dessa former av missbildning således är mindre markanta, kan man lätt tro att också behandlingen är enklare. Så är dock vanligen ej fallet. Kirurgi blir som regel nödvändig och är då ibland lika omfattande som vid öppen gomspalt. På detta följer en ofta långdragen talterapi, eftersom felaktiga talmönster hunnit bli väletablerade.

Varför uppstår en spalt?

Det finns ingen heterogen etiologi till LKG. Den kan orsakas av kromosomrubbingar, andra genetiska faktorer, miljöfaktorer eller av en samverkan mellan genetiska faktorer och miljöfaktorer, sk polygen nedärvning. Denna nedärvningsprincip anses vara den vanligaste orsaken till LKG. Ärftligheten innebär synbarligen en viss störnings- och riksbenägenhet men dessutom behövs eventuellt en annan (yttre) påverkan under graviditetens kritiska skede för att en spalt skall uppstå. Till miljöfaktorerna räknas tex röda hund, infektioner speciellt i kombination med hög feber, användande av vissa läsningsmedel, strålningsskador. Missbruk av alkohol anses numera kunna orsaka LKG. Rökning är däremot inte fastställt som en säker orsak men vissa undersökningar tyder på att rökningen ändå kan inverka negativt.

Genetikern i LKG-teamet är den person som bäst

kan hjälpa till att beräkna den eventuella risk ett föräldrapar med ärftlig belastning av LKG löper att deras barn kommer att födas med spalt.

LKG – en defekt förenad med mycket okunnighet

Läpp-käk-gomspalt (LKG) är en välkänd men också mytomspunnen missbildning som i folkmun också kallats harmynthet, ett uttryck förenat med mycket obehag för många personer födda med spalt beroende på okunnighet från omgivningen. Många nu vuxna personer med LKG har aldrig kunnat diskutera spaltproblematiken med sina föräldrar, då skuld- och skamkänsla funnits med i bilden. Man har velat tåga ihjäl spalten. Spaltdefekten som sådan är inte förenad med andra störningar. Denna missbildning har dock tidigare många gånger felaktigt sammankopplats med en utvecklingsstörning pga ett avvikande utseende och att talet ofta låtit avvikande. Bemötandet har varit därefter med tragiska konsekvenser för resten av livet.

Logopeden och LKG-barnet

Logopeden har på senare år fått en ny viktig roll i teamet. Med sina specialkunskaper är logopeden den yrkeskategori som inom teamet är geografiskt sett mest spridd och som kan ställa upp med direktkontakt på de flesta BB i landet. Av detta skäl är det logopeden som numera ofta ger den första information om hur barnet kommer att omhändertagas. Inte sällan får logopeden ta rollen att vara den lyssnande parten under den första tiden efter förlossningen. Det är under denna tid föräldrarna måste få hjälp att se sitt barn som en hel fungerande individ och inte bara som ett barn med en missbildning.

Matning och LKG

Det första konkreta problemet uppstår inte sällan i samband med matningen, eftersom barnet vanligen inte kan ammas. För att kunna ammas, måste man kunna suga. Ett barn med spalt i gommen kan inte

Logopeden har på senare år fått en ny viktig roll i teamet.

.....
Det första konkreta problemet uppstår inte sällan i samband med matningen, eftersom barnet vanligen inte kan ammas.
.....

skapa undertryck i munnen (suga) när munhålan står i förbindelse med näshålan. Här har logopeden specialkunskaper och kan förklara sambandet för modern. Om modern får veta varför barnet inte kan ammas men att matningen kan lösas på andra sätt, brukar det inte bli några större problem. Om en nybliven mor däremot måste göra denna plågsamma upptäckt själv utan att förstå varför och utan att bli informerad om hur man gör i stället, uppstår lätt aggressioner gentemot barn och personal och dessa kan vara svåra att reparera.

Matningen kan lösas på flera sätt. På vissa ställen i landet får barnet en liten platta som tillfälligt, dvs fram till operationen, täcker spalten i gommen. Plattan syftar till att underlätta matningsproceduren samt att normalisera tungans läge i munhålan. Tungan vill ibland åka upp i spalten, speciellt när spalten är bred. Vid andra centra rekommenderar man användning av en sk skedflaska eller en speciell nappflaska med extra bred nappdel och stort hål.

Tidig stimulans av talapparaten

Tidig stimulans av läppfunktionen och tungspetsaktiviteten under åtandet och ljudande, är de bästa förutsättningarna för utvecklandet av ett normalt tal. En annan viktig funktion för talet är att rätt kunna använda den utgående luftströmmen under ljudandet och att kunna rikta den genom munnen i stället för genom näsan. En del LKG-barn, som inte kommit på hur man skall använda luftflödet under tal, "väljer" tidigt att i stället producera ljud långt bak i munnen eller i stämbanden, ett sk kompensatoriskt ljudande, vilket kan diagnostiseras av logopeden redan under jollerstadiet. Om detta felaktiga ljudmönster inte bryts innan barnet blir medvetet om det, kommer det att föras över i talet, dvs i uttalet av vissa specifika språkljud. Resultatet blir ett starkt avvikande tal som blir svårförståeligt och dessutom besvärligare att komma tillrätta med ju äldre barnet blir.

Effektiv behandling på ett tidigt stadium

Då vi inte på förhand kan förutse vilka barn som kommer att behöva terapi hos logoped, försöker logopederna om möjligt att träffa alla spaltbarn inom upptagningsområdet flera gånger under de första åren. Syftet med besöken hos logopederna är då att stötta föräldrarna och ge enkla "träningstips" men också att fånga upp dem som verkligen behöver hjälp och kunna sätta in terapi i tid. Terapin på detta stadium är ofta kortvarig och kan i många fall lösa talproblemen en gång för alla (1). Denna logopediska behandlingsmodell för ett tidigt omhändertagande av spaltbarnen förefaller vara en bra modell, då den, sett ur ett längre tidsperspektiv, resulterar i färre talbehandlingar och kortare behandlingstid. På vissa håll i Sverige har dock talbehandlingarna generellt ökat beroende på teamets behandlingsmodell, där kompromisserna mellan ett bra tal och en god tillväxt av ansiktet varit en annan. Den ökade frekvensen talbehandlingar i dessa regioner har ett direkt samband med ett senareläggande av gomslutningen.

Öppen nasalklang behandlas allt mer framgångsrikt

Öppen nasalklang (tala i näsan) är ett inte ovanligt restsymtom efter gomoperationen pga att vävnaderna inte räcker till. Åtgärderna har tidigare varit ytterligare kirurgi (farynxlambåplastik) men med mycket varierande resultat. Många har fått finna sig i att ha en avvikande talklang för resten av livet. På senare år har utvecklingen av olika undersökningsmetoder (röntgenfilmning och nasofiberskopi) resulterat i att man kan studera rörelsemönstret i gommen och svalget under tal. Denna utveckling har inneburit att man bättre förstår sambandet mellan öppna nasalklang, olika talavvikelser och muskelfunktionen i gom och svalg under tal (2). Logopeder på olika håll i världen har varit initiativtagare till denna utveckling. De nya rönen har i sin tur lett till större variation i behand-

.....
De nödvändiga behandlingarna åtminstone hos logopederna har blivit kvalitativt bättre men för många föräldrar blir terapin ur flera synvinklar en tung belastning
.....

lingen samt att kirurgin (farynxlambåplastiken) nu bättre kan anpassas till individen.

Undersökningsmetoderna, vilka hämtats främst från USA, har vidareutvecklats inom Stockholms-teamet i samarbete med röntgenavdelningen vid Odontologiska klinikerna i Huddinge. Dessa undersökningsrutiner är nu under utveckling på flera håll i Sverige och kommer att ge fler patienter chansen till att få ett helt normalt tal.

Behandlingskostnaderna hos logoped varierar

Kostnaderna för att komma till de enskilda teammedlemmarna för behandling varierar. Hos ortodontisten är det oftast gratis men hos plastikkirurgen får man betala. Hos logopeden varierar det från landsting till landsting. Detta är en källa till irritation hos föräldrar till spaltbarn. Att betalningen hos logoped varierar, beror på att vissa landsting har prioriterat att låta alla barn i behov av logopedbehandling få detta gratis. På andra håll gäller det bara spaltbarns talbehandling och i ytterligare några landsting, t ex Stockholms, får föräldrarna betala. Konsekvenserna av detta blir att

en del av de barn som bäst skulle behöva tät logopedkontakt inte kommer. Andra tycker inte att ett tidigt normalt tal är värt att betala för och hoppas det skall ordna sig ändå.

De nödvändiga behandlingarna, åtminstone hos logopeden, har således blivit kvalitativt bättre men för många föräldrar blir terapin ur flera synvinklar en tung belastning — i många landsting inte minst ekonomiskt.

REFERENSER

1. *Henningsson G*: Terapi vid glottalt joller hos läpp-käk-gomspaltbarn. *Scandinavian J Logopedics and Phoniatrics*, sept, 7; 1982.
2. *Henningsson G*: Impairment of velopharyngeal function in patients with hypernasal speech. A clinical and cineradiographic study. Doktorsavhandling från Institutionen för logopedi och foniatri vid Karolinska Institutet, Stockholm, 1988.