

## Internasjonalt adopterte barn med leppe-kjeve-ganespalte (LKG)

Å adoptere et barn krever at man setter seg inn mange ting før barnet kommer. Når barnet i tillegg er født med spalte, er det nødvendig å finne ut av hva dette innebærer for både barnet og foreldrene. Vi vil her gi noen råd, men mest informasjon om hva spalte er og hvilken oppfølging internasjonalt adopterte barn med leppe-kjeve-ganespalte får i Norge.

### Hva er en spalte?

Leppe-kjeve og/eller ganespalte (LKG) er en av de hyppigst forekommende medfødte misdannelser i verden som berører ansiktet. I Norge fødes det 100-120 barn med spalte hvert år. Barn som har spalte gjennom leppe, kjeve og gane har åpen forbindelse mellom munn og nesehule. Tidlig i svangerskapet har alle fostre en spalte i den delen av ansiktet som skal vokse sammen til leppe, kjeve og gane. Denne sammenvoksingen skjer mellom 2. og 3. svangerskapsmåned. Dersom denne prosessen blir forstyrret eller stopper opp, blir barnet født med spalte.



Vi skiller i hovedsak mellom følgende typer spalte (Kjøll, Tørdal, 2010):

- Enkelsidig leppe-kjevespalte
- Enkelsidig leppe-kjeve-ganespalte (enkeltstående totalspalte)
- Dobbelsidig leppe- kjeve- ganespalte (dobbeltstående totalspalte)
- Isolert ganespalte



Isolert ganespalte



Leppe-kjeve-ganespalte

### Behandling av barn født med spalte i Norge - et teamarbeid

En spalte i leppe, kjeve og/eller ganen kan i varierende grad få betydning for utseende, ansiktsvekst, tann- og bittforhold, tale, hørsel og psykologisk tilpasning. Det kreves derfor et langsiktig og tverrfaglig behandlingsopplegg for best mulig å ivareta barnet. I Norge er behandlingen sentralisert i to team, ett i Oslo og ett i Bergen. Teamene jobber ut fra et helhetlig perspektiv. Oppfølgingen er rutinemessig fra fødsel og varer frem til ungdommen er 16-21 år. Dersom det er behov, har han eller hun fortsatt rett til behandling i voksen alder. Teamet i Oslo består av kirurger og sykepleiere,

kjeveortopeder (spesialtannlege), logopeder, psykologer og øre-nese-halslege. I Bergen har teamet samme oppbygning, uten psykologtilbud.

I Oslo er det tett samarbeid mellom Bredtvet kompetansesenter og Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet. Denne artikkelen er skrevet av logopeder og psykolog ansatt ved Bredtvet kompetansesenter, og tar derfor utgangspunkt i Oslo-teamets behandlingsprotokoll.

### **Internasjonalt adopterte barn med LKG**

De siste årene har spalteteamene sett en økning i antall internasjonalt adopterte barn med LKG. Til tross for det økende antallet, finnes det lite forskning på denne gruppen barn. Når vi går gjennom vår registrering av barn som har vært til 10-årsundersøkelse ved senteret, finner vi 34 internasjonalt adopterte barn. Nesten alle disse er født med LKG, mens bare fire var født med isolert ganespalte. Vi ser også at mange av disse barna kan ha andre vansker som påvirker hverdagen (som for eksempel en lærevanske, forsinket utvikling eller andre tilpasningsvansker).

Adopterte barn født med spalte representerer en uensartet gruppe. De kommer fra ulike land, ankommer Norge i ulik alder og har ulik bakgrunn. Noen av barna har blitt operert i hjemlandet, til andre tider og med andre operasjonsteknikker enn det som er vanlig i Norge. Dette er aspekter som spiller inn på hvordan behandlingsopplegget blir lagt opp for det enkelte barn. Internasjonalt adopterte barn med LKG får i utgangspunktet det samme behandlingstilbudet som norskfødte barn med LKG. Erfaringsvis ser vi at deler av oppfølgingen likevel blir noe annerledes.

### **Rutiner for barna ved ankomst til Norge**

Etter ankomst til Norge, må barnet ta en MRSA-test hos fastlegen. MRSA er gule stafylokokker som er motstandsdyktige mot enkelte typer antibiotika. Dersom barnet er MRSA-positivt, kreves noe ekstra planlegging og tilrettelegging før undersøkelser og eventuelle kirurgiske inngrep kan gjennomføres. Dette for å beskytte andre brukere og pasienter mot smitte. Videre må fastlegen sørge for at barnet blir henvist til LKG-teamet. For de som er knyttet til Osloteamet, innkalles barnet til en poliklinisk undersøkelse ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Her blir barnet undersøkt av plastikkirurg, og det blir laget en individuell plan for barnets behandling.

### **Faggruppens oppfølging**

#### **Kirurgisk oppfølging**

Den kirurgiske behandlingen av barn med spalte er individuell og varierer ut i fra spaltetype. I Norge utføres leppelukking ved 3-5 måneders alder og ganelukking ved 12 måneders alder. For noen barn født med leppespalte, kan det bli aktuelt med leppekorreksjon eller andre tilleggsoperasjoner etter hvert som barnet blir eldre. Noen barn med ganespalte kan ha behov for taleforbedrende



kirurgi. Operasjonsmetodene som brukes i Norge er nøye utprøvd over tid for å redusere mulige negative konsekvenser av en valgt metode.

De adopterte barna varierer i alder ved ankomst til Norge og har fått forskjellig behandling i opprinnelseslandet. Enkelte har vært gjennom en eller flere operasjoner, mens andre kan være uopererte. Vi vet at det for mange blir behov for kirurgiske inngrep etter ankomst til Norge. Tidspunktet for de ulike operasjonene kan derfor bli annerledes enn den standardiserte behandlingsplanen.

I den forbindelse er det viktig å huske på at sykehusopphold og kirurgiske inngrep kan oppleves som separasjon. Dette kan virke belastende og forstyrrende på den begynnende tilknytningen mellom foreldre og barn. Enkelte foreldre vi har hatt kontakt med har satt ord på at operasjoner er blitt gjennomført før relasjonen med barnet var sterk nok. Som resultat opplevde foreldrene at de ikke fikk trøstet og roet ned barnet etter narkosen. Det er derfor viktig at dere som foreldre bidrar til å vurdere hvorvidt barnet er modent for eksempelvis sykehusopphold, narkose og kirurgi. Teamets psykologer kan også være behjelpelige i dette arbeidet.

### **Øre-Nese-Halslegens oppfølging**

Barn født med spalte i ganen får hyppigere tette ørekanaler enn andre barn. Dette medfører ikke nødvendigvis symptomer som smerte og feber, men kan gi periodevis nedsatt hørsel og er uheldig for barn i utvikling. Det er derfor viktig at barn med ganespalte går til jevnlige kontroller hos øre-nese-halsspesialist på hjemstedet. Denne oppfølgingen må du som forelder ta ansvar for. Det anbefales at barnet undersøkes hvert halvår fra ettårsalder og frem til skolestart. Det vil ofte være nødvendig å legge inn ventilasjonsrør ("dren") i trommehinnen. Teamets øre-nese-halslege samarbeider med logopedene og plastikkirurgene om utredning av ganespaltens innvirkning på barnets tale, og ser barnet først ved 4-årsalder.

### **Kjeveortopedisk oppfølging**

Første rutinemessige besøk hos teamets kjeveortoped er når barnet er fire år. For adopterte barn med spalte vil oppfølgingen tilrettelegges ut ifra barnets alder ved ankomst, operasjoner som er gjort før ankomst, og forholdene i munnhulen. Senere følger barna den vanlige behandlingsprotokollen. Tidspunktet for start av kjeveortopedisk behandling (tannregulering), samt omfang og varighet av behandlingen varierer. For barn født med spalte i kjevekammen må spalten fylles med benvev. Denne bentransplantasjonen utføres i 7-11 års alder. Noen barn har et underbitt som ikke kan rettes med tannregulering alene, eller utvikler underbitt i løpet av tenårene. Hvis ungdommen ønsker å korrigere dette, kan det som regel gjøres kirurgisk, ved å flytte kjeven(e) etter en ny periode med tannregulering. Dette kan først utføres etter avsluttet kjevevekst. Ut over dette følger barna rutinemessige undersøkelser hos tannhelsetjenesten på hjemstedet.

### **Logopedisk oppfølging – språk- og taleutvikling**

Logopedene i teamet har ansvar for oppfølging av språk- og taleutvikling. Den første undersøkelsen av barnet finner sted når barnet er blitt to år. Barn med LKG har som regel en normal språkutvikling, men kan ha en noe annerledes taleutvikling enn andre

barn. Ganespalten kan gjøre det vanskelig å få til riktig uttale av utsatte språklyder, og stemmen står i fare for å få nasal klang. Når vi snakker, skal vi stenge av mellom munn og nese. I en del tilfeller kan en ganespalte gjøre det vanskelig for barnet å få til dette. Luft vil derfor lekke opp i nesene og påvirke talens klang. Dette kalles åpen nasalitet (hypernasalitet). Logopedene i teamet utreder dette i samarbeid med øre-nese-halslegen og plastikkirurgene. Dersom talen er vedvarende hypernasal, kan det bli behov for en tilleggsoperasjon (taleforbedrende kirurgi) for å bedre talen. Det er ikke uvanlig at barn født med spalte gjennom leppe, kjeve og gane har skjeve forhold i nesene. Dette kan føre til at stemmen preges av en tett klang (som ved forkjølelse), også kalt hyponasalitet.

Internasjonalt adopterte barn med LKG har som regel kommet i gang med språk- og taleutvikling på sitt første morsmål. Etter adopsjonen legger barnet fra seg morsmålet sitt til fordel for det språket som snakkes rundt ham eller henne. Det er viktig at barnet i denne perioden får god tid til å tilegne seg sitt nye morsmål. Barnets språklige utvikling kommer forut for og utgjør fundamentet for utviklingen av tale. Det er derfor viktig at omgivelsene støtter og bidrar til å bygge opp barnets språklige kompetanse. I en overgangsfase, vil bruk av kroppsspråk og konkrete kanskje være nødvendige for at dere skal kunne kommunisere med barnet. Noen barn vil i varierende grad ha behov for alternative kommunikasjonsmetoder som for eksempel tegn til tale/norsk med tegnstøtte. Denne overgangsfasen kan variere i lengde og omfang, og logopedene vil i samråd med dere vurdere barnets behov for logopedisk og eventuelt spesialpedagogisk oppfølging der dere bor.

Lukking av ganen etter annen kirurgisk protokoll enn vanlig i Norge, eller eventuelle uheldige operasjoner i opprinnelseslandet, kan gi det adopterte barnet store utfordringer i språklyd-innlæringen. Å tilegne seg et nytt uttalemønster kan være en lang og tidkrevende prosess. Mange foreldre opplever i denne perioden at barnet forstår alt, men har store vansker med selv å uttrykke seg, og blir utålmodige på barnets og egne vegne. Det er vanskelig å si hvordan dette kommer til å bli for ditt barn, men logopedene vil gi dere den nødvendige informasjonen og veiledningen.



## Generelle råd om språkstimulering

- Vi utvikler språk gjennom sosialt samspill, lek og felles erfaringer.
- Lek med barnet, følg barnets blikk og snakk om det barnet har fokus på.
- Småprat med barnet mens dere gjør ting sammen. Sett navn på hendelser og følelser, benevn gjenstander og fortell hva de brukes til.
- La barnet bli glad i å snakke ved å gi det positiv oppmerksomhet.
- Ikke rett barnets feil, men gjenta ordet riktig i en naturlig sammenheng, slik at barnet hører riktig uttale og bruk av ordet.

- Bruk et språk som er tilpasset barnets utvikling, og snakk med barnet ikke til barnet.
- Les for barnet og la innholdet bli tema for samtale. Samtalen er et godt utgangspunkt for ordlæring.
- Dersom barnet har vansker knyttet til hørsel, språk og/eller tale, sørg for at barnet har tilgang til ansiktet ditt, blikk og munn, slik at dette kan være til støtte i kommunikasjonen og være med på å underbygge det du sier.

### **Psykologisk oppfølging**

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 selvbylde. Forskning viser at barn født med spalte som gruppe har god psykososial fungering. Noen opplever likevel en sårbarhet knyttet annerledeshet. En spesiell utfordring for internasjonalt adopterte barn med spalte, kan være at de er annerledes på flere måter samtidig. Det er viktig å la barnet få oppdage denne annerledesheten og få uttrykke hva de tenker og føler om den. Som foreldre kan det være ubehagelig og sårt å høre om vonde følelser og tanker knyttet til barnets opplevelse av annerledeshet. Utfordringen er da å lytte slik at barnet føler seg forstått. Da øker du sannsynligheten for at barnet vil dele ting med deg igjen og du kan bli en god samtalepartner og støtte for barnet ditt.

Det første rutinemessige besøket hos teamets psykolog er når barnet er ti år. Foreldre kan selv ta kontakt før dette hvis de lurer på noe, eller trenger hjelp. Vanlige problemstillinger kan være spørsmål knyttet til barnehage- eller skolestart, mestring av spørsmål rundt annerledeshet, erting og mobbing, lavt selvbylde, å få barn i tale om vanskelige tema, samt hjelp til å etablere lokal oppfølging osv. Om problemstillingen dreier seg om behandlingsangst, blir familien tilbudt råd og veiledning og det blir gjort en vurdering om det er behov for mer tilrettelegging i videre behandling.

### **Generelle råd om hvordan du kan hjelpe ditt barn til å utvikle god psykisk helse:**

- Bilder kan hjelpe barnet til å bli fortrolig med sin historie, og de synes ofte det er godt å kunne vise frem bilder når de selv ønsker å fortelle. Dette kan være nyttig både i forhold til adopsjonen og til behandling av spalten (sykehusinnleggelses osv).
- Hvis barnet begynner å se seg mye i speilet ut over det en forventer for alderstrinnet, så spør hva hun/han ser på: Men hvis du ikke får svar, overlatt til barnet selv å ta initiativ hvis det ønsker å snakke om det. Vis interesse for barnets/ungdommens opplevelse, men ikke press.
- Gjør undersøkelser/innleggelses oversiktlig og forutsigbare for barnet ved å forberede og forklare hva som skal skje. Ikke lur barnet ditt for å få gjennomført undersøkelser, barnet må kunne stole på deg for å bli trygg.
- Ettersom barnet blir eldre kan det være hun/han begynner å spørre om sin annerledeshet i utseende eller tale. Tillat barnet å snakke om bekymringer –

når det selv ønsker. Det er viktig at barnet får anledning til å snakke fritt om tanker de gjør seg.

- Vær forberedt på å svare på spørsmål om barnets spalte. Du behøver ikke forklare en hel masse, men forbered gjerne en informativ setning som fremhever barnet mer en spalten.
- Dersom barnet selv får spørsmål, så hjelp gjerne barnet til å finne sine egne svaralternativer.



- Hvis folk stirrer, så kan du enten ignorere det eller gi en informativ kommentar. De fleste mener ikke å være uhøflige. Det kan hjelpe å huske på at menneskers oppmerksomhet blir automatisk ”dratt mot” det som skiller seg ut/er uvanlig.

Vi håper med dette at vi har bidratt til å styrke vordende foreldre til barn med spalte i deres valg og forberedelse. I forkant av adopsjonen, anbefales det å ta kontakt med det aktuelle teamet for ytterligere informasjon og samtale. Leppe-/ganespalteforeningen tilbyr likemannskontakt gjennom foreningens fylkeskontakter for de som ønsker kontakt med foreldre til barn født med spalte (se <http://www.lgs.no>).

Alle illustrasjonene du har sett i denne artikkelen er ved Anette Nøsterberget og er hentet fra barneboken «*Albin og Luna og det mystiske speilet*». Boken er skrevet av spesialpsykolog og logoped på teamet og omhandler det å være født med spalte. Den har en skjønnlitterær del og en faktadel, med fakta på barns premisser. Boken finner dere på alle landets biblioteker og kan bestilles fra Bredtvet kompetansesenters nettbutikk.

Mer informasjon om oss finner dere på

- <http://www.statped.no/Tema/Sprak/>
- <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/plastikk-og-rekonstruktiv-kirurgi/Sider/enhet.aspx>
- <http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/plastikkirurgisk/Sider/enhet.aspx>

Skrevet av Frøydis Tevik, Marianne Moe og Tina Kaasa

### **Referanseliste:**

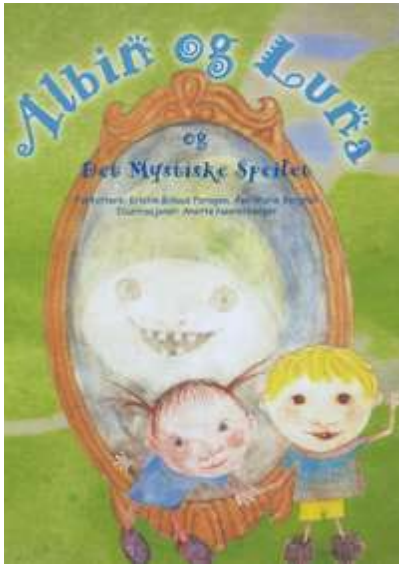
Feragen, K.B & Bergfall, Å-M. (2010). *Albin og Luna og det mystiske speilet*. Oslo: Bredtvet kompetansesenter.

Tørdal, I. B & Kjøl, L. (2010). *Talevansker hos barn med Leppe-Kjeve-Ganespalte. Innføring og veiledning i undervisning og behandling*. Oslo: Bredtvet Kompetansesenter.



## Albin og Luna og det mystiske speilet

*Barnebok om det å være annerledes.*



Boken er delt i to. Første del er fortellingen om Albin og Luna på sykehuset. Begge er født med leppe-, kjeve- og ganespalte og skal opereres. Andre del inneholder faglig informasjon om spalte, skrevet for barn. Vi får vite hva en spalte er, hvorfor den oppstår, og behandlingen av den.

Albin og Luna takler imidlertid det å være født med spalte høyst forskjellig. Mens Luna synes det er helt greit å være annerledes, misliker Albin det sterkt. Han synes det er vanskelig å takle andres nysgjerrighet. Dessuten er det vanskelig for ham å snakke om det. På lekerommet treffer barna et speil som kan

snakke. Dette blir et viktig møte, ikke minst for engstelige Albin, fordi han kan prate med speilet om det som er vanskelig.

Andre del inneholder faglig informasjon om spalte, skrevet for barn. Vi får vite hva en spalte er, hvorfor den oppstår, og om behandlingen av den. Det er lagt særlig vekt på hvordan det å være annerledes kan føles, for eksempel å være født med spalte. Hvert tema inneholder spørsmål som er knyttet til historien om Albin, Luna og Det Mystiske Speilet.

”Albin og Luna og det Mystiske Speilet” er illustrert av Anette Nøsterberget. Teksten er skrevet av Åse-Marie Bergfall og Kristin Billaud Feragen. De er begge tiknyttet et team som arbeider med barn, ungdom og voksne med leppe-, kjeve- og/eller ganespalte (LKG) på Bredtvet kompetansesenter.

Åse-Marie er førskolelærer og logoped, og har mange års erfaring fra barnehage som pedagog for barn med spesielle behov. Kristin er spesialpsykolog, PhD. I 2009 tok hun en doktorgrad om temaet risiko og beskyttelsesfaktorer som kan tenkes å påvirke selvbildet hos barn og ungdom som er født med en leppe-, kjeve- og/eller ganespalte.

For bestilling send en e-post til [bksnettbutikk@statped.no](mailto:bksnettbutikk@statped.no)

Art.nr. 3195 "Albin og Luna og det Mystiske Speilet"

*Ved bestilling husk å oppgi leverings- og fakturaadresse.*