



Hvordan mate barn født med leppe-ganespalte?

Avd. for plastikk- og rekonstruktiv kirurgi
Klinikk for kirurgi og nevrofag



Denne brosjyren inneholder informasjon om leppe-ganespalte og mating. Her finnes fakta om leppe-ganespalte og behandling, samt tips og råd om kost, amming, pumping og flaskemating. Bakerst finnes også informasjon om kontaktmuligheter. Brosjyren er ment for foreldre til nyfødte med spalte, gravide som venter barn med spalte, helsepersonell og andre interesserte.

Hva er leppe-ganespalte?

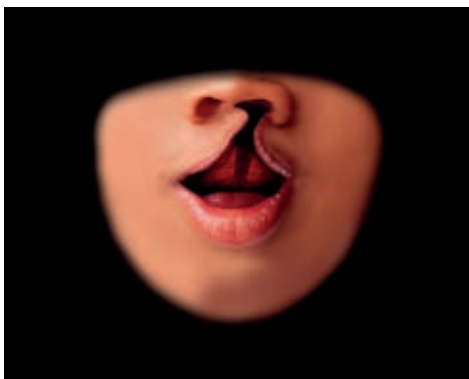
Leppe-ganespalte er en medfødt spalte som i ulik grad kan gå gjennom leppe, kjeve og/eller gane. En spalte oppstår på grunn av en manglende sammen-smelting tidlig i fosterlivet. I Norge blir om lag 120 barn født med en eller annen form for spalte i året. En spalte kan blant annet få betydning for tann- og bittforhold, tale, hørsel og mating.

Hvordan kan en spalte påvirke matingen?

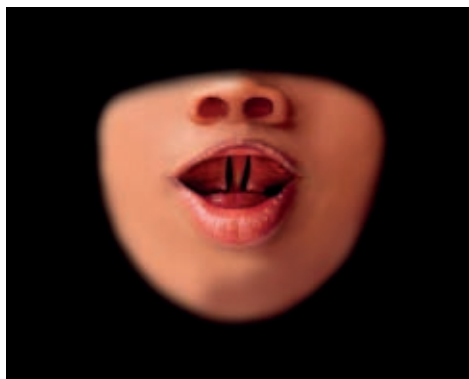
Når et nyfødt barn har leppespalte eller leppe-kjevespalte vil spalten danne en åpning i leppe eller i leppe- kjevekammen. Spalten har vanligvis liten betydning for

ammig eller flaskemating og barnet kan spise på vanlig måte.

Barn med ganespalte, har større utfordringer med amming og flaskemating fordi det er vanskeligere for barna å danne vakuum eller undertrykk i munnen under måltidene. Undertrykket er viktig for å holde brystet i munnen og for å sugе ut melk fra en flaske. Det er også uvisst om en spalte i ganen har betydning for hvordan barna bruker tungen og for hvordan sugе-bevegelsene er under måltidene. Spalten har sjelden betydning for barnets evne til å svelge. Noen kan imidlertid få noen dråper melk ut av nesen mens de spiser,



Enkel komplett leppe-kjeve-ganespalte



Komplett ganespalte

ved gulping eller når de nyser. Friske barn med spalte har instinkter og sugebehov som andre barn. Selv om mange opplever noen utfordringer med mating rett etter fødsel, er de fleste godt i gang med matingen i løpet av kort tid.

Kostråd

Friske barn 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. Morsmelkerstatning anbefales hvis morsmelk ikke er tilgjengelig eller som tillegg til morsmelk etter fødsel. Når barn født med spalte blir større, kan de spise grøt og annen mat som andre, til tross for en eventuell uoperert spalte i gane. Helsestasjonen er til enhver tid oppdatert på når det anbefales å begynne med fast føde og andre kostråd.

Litt mer om amming

Som vi har vært inne på, kan barn født med leppe eller leppe-kjevespalte ammes på samme måte som andre barn fordi de ikke har noe problem med å danne vakum. Hvis barnet får et godt suge-tak og vekten går opp som forventet for alderen, er det bare å fortsette i det gode sporet. Dersom barnet slipper taket eller ikke får et godt sugetak, be da om at ammekyndige ser på når du ammer for å vurdere om noe kan gjøres på en annen måte. Kanskje dreier det seg om å gjøre noen små justeringer på sugetak eller ammestilling. Det er ikke uvanlig å ha utfordringer med ammetek-

nikken de første ukene. Det er derfor viktig at man ikke trekker raske slutninger, om at eventuelle ammeproblemer er forårsaket av spalten, når det kun er leppe- eller kjevespalte.

Ved ganespalte er det vanskeligere å amme. Ingen kan imidlertid på forhånd si om det går eller ikke. Man må rett og slett prøve seg frem. De fleste som får til en del amming trenger å supplere med utpumpet morsmelk eller morsmelkerstatning i tillegg til ammingen. Selv om mange kan få til mye amming er det sjelden at barn født med ganespalte fullammes. På neste side finnes en «oppskrift» for hvordan man kan gå frem hvis man ønsker å prøve ut amming. Det er en fordel å få hjelp av ammekyndige eller fra spalteteamet. Mange har nytte av å diskutere hvordan det går og få støtte underveis. Ammeveiledning kan også gjøres via telefon.

Ammetips ved ganespalte

- Legg barnet til brystet etter fødsel, som anbefalt for alle barn. Hud-mot-hud-kontakt er viktig for stimulering av melkeproduksjonen og for tilknytningen mellom mor og barn.
- Begynn å stimulere melkeproduksjonen med håndmelking eller ved brystpumpe etter fødsel, gjerne innen 6 timer. En god produksjon er basis for ammeutprøvingen. Les mer om pumping under «pumperåd».
- Ammestillingen har stor betydning. Hode-i hånd eller tvillingstillingen er oftest den beste.
- Under ammingen kan mor støtte brystet slik at det ikke glipper ut av barnets munn og komprimere slik at det kommer ut mer melk.
- Få hjelp til å finne den ammestillingen som fungerer best for dere, og bruk den når dere øver på amming. Legg barnet til brystet jevnlig. Dersom barnet blir irritert fordi det ikke får sugetak, er det lurt å avslutte for så prøve ved en senere anledning.
- Noen barn kan få i seg for lite melk til tross for at det kan se ut som om ammingen går fint. I begynnelsen er det derfor viktig å veie før og etter amming for å sjekke barnets evne til å die effektivt.
- Gi barnet melk fra kopp i tillegg til ammingen. Før melkeproduksjonen er godt etablert, kan du ikke forvente at barnet klarer å få i seg noe særlig melk fra brystet. Når melkemengden øker, er det noen barn som klarer å melke brystet, og forbedrer teknikken sin etterhvert som de får mere trening.
- På ethvert tidspunkt kan man begynne med flaske. De fleste barn tar flasken fint. Det kan imidlertid se ut som om barn som får flaske tidlig velger flaske, og at det deretter blir mindre amming.
- Følg barnets vekt på helsestasjon.



Generelt om amming og morsmelk

- Råmelken finnes i brystene ved fødsel eller dannes rett etter fødsel og varer i kort tid. Råmelken inneholder viktige antistoffer og næring, er gul og seig og kan gis ved amming eller på kopp/lite beger.
- De hormonelle forandringene som skjer når morkaken kommer ut, gjør at melkeproduksjonen kommer i gang i løpet av de første dagene etter fødsel. Etter 2-3 dager avtar det, og melkeproduksjonen er avhengig av at mødrene pumper/håndmelker, eller at barnet suger for å stimulere til mer melk. Jo mere melk som tas ut av brystet, desto mer melk blir laget.
- Dersom det er ønskelig at barnet får mest mulig morsmelk, er det derfor lurt å prioritere tid til pumping ihvertfall den første uken etter fødsel. Da legger man til rette for en god melkeproduksjon.
- Amming er naturlig, men kan innebære arbeid og utfordringer. Ta kontakt med helsepersonell på føde/barselavdelinger eller helsestasjoner ved problemer eller spørsmål. Det er lurt å be om hjelp tidlig!

Flaskemating

Barn født med leppe-spalte eller leppekjevesspalte kan bruke vanlige flasker og flaskesmokker. Ved ganespalte anbefales «myke» spesialflasker med en tilpasset smokk. Den som mater barnet, presser/klemmer på flasken slik at barnet får litt hjelp under måltidet med å få i seg nok melk. Foreldrene må prøve seg frem i starten. Noen ganger må hullene i flaskesmokken lages litt større. Flaskesmokken skal plasseres i munnen og ikke langt bak mot svelget. Det vil fremkalle brekningsrefleks. Barn med ganespalte spiser best når de holdes i en noe oppreist posisjon under måltidene. Melken kommer da i mindre grad opp i «nesen». Forholdet mellom foreldre og barn kan naturligvis være like "nært" ved flaskemating som ved amming.



Hvor lenge skal et måltid vare?

Vi har erfaring med at måltidene kan ta tid rett etter fødsel fordi foreldre og barn må prøve seg fram. Etter hvert som dagene går skal måltidene imidlertid ta mindre tid. Dersom dere bruker lang tid på måltidene, dvs. mer enn 20-30 minutter, kan det være

lurt å gjøre noen endringer, for eksempel prøve en annen flaske eller flaskesmokk. Lang tid og strev med mating gjør at barna bruker mye energi og kan gå lite opp i vekt.

Pumperåd

Det er fullt mulig å gi barn morsmelk selv om man ikke ammer. Det kan gjøres ved å benytte en brystpumpe og å gi barna morsmelken på flaske. Det er ulikt hvordan

mødrene opplever det å pumpe. Mange foreldre gir uttrykk for at pumpingen er tidkrevende og slitsom og at det krever planlegging.

- Begynn å stimulere melkeproduksjonen med håndmelking (kan være greit i starten når det er lite melk) eller ved brystpumpe etter fødsel, gjerne innen 6 timer og håndmelk eller pump hver 3dje time. Det får man hjelp til på føde/barselavdelingene.
- Benytt en brystpumpe med dobbelt sett slik at begge brystene kan melkes på en gang. Det kan se ut som om melkeproduksjonen da blir noe større. Tiden man bruker blir også mindre.
- Sjekk at pumpesettet passer til brystet. Pumpeskjoldene kommer i flere størrelser. Det skal ikke gjøre vondt å pumpe.
- Det er en fordel om melkeproduksjonen ligger på et høyere nivå enn barnet spiser. Da er man i forkant og kan ha melk i reserve.
- Når melkeproduksjonen er godt i gang (etter noen uker), kan mange redusere pumpehyppigheten, vanligvis ned til 5 ganger i døgnet. Hvor lenge man skal pumpe hver gang er også ulikt. Noen trenger å pumpe en gang i løpet av natten mens andre beholder en god produksjon selv om de hopper over nattpumpingen.
- Vær rask med å søke råd hos ammekyndige ved problemer.
- Det finnes en refusjonsordning for kjøp av elektrisk brystpumpe for barn født med spalte og som har nedsatt evne til å suge.



Råd om oppbevaring og tilberedning av morsmelk og morsmelkserstatning, rengjøring av utstyr

- Utpumpet morsmelk kan oppbevares i romtemperatur i 6-8 timer og 3-5 dager i kjøleskap før den må kastes. Den kan varmes i vannbad 1 gang. Ved nedfrysning er den varig i 3 mnd.
- Morsmelkserstatning skal tilberedes i henhold til bruksanvisningen på pakken, og kun for ett måltid om gangen. Alle rester skal kastes etter bruk.
- Flasker, flaskesmokker, pumpeutstyr skal skylles under kaldt vann etter bruk. Utstyret skal kokes eller steriliseres en gang per døgn.
- Vær oppmerksom på at andre regler kan gjelde for barn som oppholder seg på sykehus, og at de overnevnte anbefalingene kan endres.

Hva når råd og tips ikke er til hjelp?



Noen barn som er født med spalte kan også ha andre sykdommer eller plager. Hvert barn må derfor behandles individuelt. Noen kan ha behov for sonde i en periode, andre kan ha andre behov. Spalteteamet kan gi råd ved forskjellige

utfordringer. I noen tilfeller trenger barnet og familien hjelp av helsepersonell med spesialkompetanse innen nyfødttmedisin, barnekirurgi eller spise- og ernæringssteam.

Vanlige spørsmål

- 1. Er det lurt å kjøpe inn flasker og pumpe før fødsel?** Det kan være vanskelig å vite hva man trenger av utstyr før fødsel, fordi man ofte ikke vet hvilken spalte-type barnet har. Mange velger å finne ut hvor i lokalmiljøet pumper og flasker er å få kjøpt, slik at det er lett å få tak i, hvis man trenger det.
- 2. Er det vanlig at barn født med leppe- ganespalte har kolikk?** Vi har ikke erfaring med at barn med spalte har mer kolikk enn andre barn. Det er imidlertid slik at noen barn svelger mye luft når de spiser. Hvis det er tilfellet, kan det være hensiktsmessig å prøve en annen flaske, endre litt på stillingen og sørge for at barnet får rapet underveis.
- 3. Jeg vil gjerne gi morsmelk men blir så sliten av pumping og alt annet, hvordan skal jeg ordne meg?** Det er bedre å gi litt morsmelk enn ikke noe. En kombinasjon av erstatning og morsmelk kan derfor være løsningen for noen. Andre velger å avslutte pumpingen fordi det blir for strevsomt.
- 4. Finnes det egne narresmokker for barn med spalte?** Nei, ikke per d.d. Da barna er ulike, er det vanlig at foreldrene prøver seg litt frem for å se hva som fungerer best for sitt barn.
- 5. Jeg ønsker å komme i kontakt med andre i samme situasjon. Hvordan går jeg frem?** Leppe/ganespalteforeningen i Norge er interesseforeningen i Norge. De har fylkeskontakter og andre man kan ta kontakt med. I tillegg finnes interessegrupper på nettet.



Kontakt

Behandlingsteamet Oslo

Kontakttelefon for leppe-ganespalte, **23 07 06 05**, betjenes hver onsdag kl.12-14 av kontaktsykepleier for leppe-ganespalte.

Pasientkoordinator, Avdeling for Plastikk- og rekonstruktiv kirurgi, **23 07 42 75**, kan kontaktes ved spørsmål om operasjonstidspunkt og henvisninger. Er behjelpelig med å formidle kontakt til leger og andre faggrupper i behandlingsteamet.

Kirurgisk avdeling for barn (KAB 2), **23 07 06 05**, kan kontaktes ved spørsmål fra helsepersonell, gravide eller foreldre til barn under 18 år som skal innlegges/ har vært innlagt. Telefonen er betjent av helsepersonell hele døgnet.

Odontologisk seksjon, **23 07 21 92**, kan kontaktes ved spørsmål om tenner og kjevevekst.

Statped Sør-Øst/, telefon **22 90 28 00** kan kontaktes ved spørsmål om språk og tale eller ved henvisning til psykolog: <http://www.statped.no/Tema/Sprak/Leppe-kjeve-ganespalte/>

Behandlingsteamet i Bergen

Pasientkoordinator, Avdeling for plastikkirurgi og brannskade: **Tlf: 55 97 62 86**

Telefonen er betjent daglig mellom kl. 09.00-11.00, mandag, onsdag, fredag mellom kl. 13.00-14.30. Kan kontaktes for spørsmål om henvisninger og operasjonstidspunkt.

Er behjelpelig med å formidle kontakt til leger og andre faggrupper i behandlingsteamet.

Kontakttelefon for leppe-ganespalte:

Tlf: 55 97 35 44 - tirsdager mellom kl.12.00-14.00. Telefonen er betjent av kontaktsykepleier ved barnekirurgen.

Barneklubben, post 5: **Tlf: 55 97 51 78 / 55 97 52 05**. Her innlegges de minste barna for operasjon. Telefonen er betjent av helsepersonell hele døgnet.

Barnekirurgen: **Tlf: 55 97 35 20**.

Her innlegges barn fra 1-18 år. Telefonen er betjent av helsepersonell hele døgnet.

Tannhelsetjenestens kompetansesenter (TKS), Hordaland fylkeskommune:

Tlf: 55 58 65 42. Kan kontaktes ved spørsmål om tenner og kjevevekst

Statped vest: **Tlf: 55 92 35 50**.

Kan kontaktes ved spørsmål om språk og tale.

Leppe-ganespalteforeningen i Norge

LGS er en interesseorganisasjon for barn, ungdom og voksne som er født med leppe-ganespalte: <http://www.lgs.no>

Behandling

Behandling av barn født med leppe-ganespalte i Norge er sentralisert og blir ivaretatt av 2 behandlingsteam; et team i Oslo og et team i Bergen. Behandlings-teamene består blant andre av plastikkirurger, spesialtannleger, psykologer, logopeder, sykepleiere og øre-nese-halsleger. Teamet i Oslo er lokalisert på Rikshospitalet og Bredtvet kompetansesenter.

I Bergen er teamet lokalisert på Haukeland universitetssjukehus, Tannhelsetjenestens kompetansesenter og Statped Vest.

De forskjellige spaltetyper krever forskjellig kirurgiske inngrep, behandling og oppfølging. les mer på:

<http://www.oslo-universitetssykehus.no>

Henvisningsrutiner

Henvisning fra fødestedet til behandlingsteamet i Oslo sendes til:

*Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet
Avd. for plastikk- og rekonstruktiv kirurgi
Postboks 4950 Nydalen
0424 Oslo*

Henvisning til behandlingsteamet i Bergen sendes til:

*Haukeland universitetssjukehus
Avdeling for plastikkirurgi og brannskade
Postboks 1400
5021 Bergen*

Avdeling for plastikk og rekonstruktiv kirurgi

Klinikk for kirurgi og nevrofag

Besøksadresse: Rikshospitalet, Sognsvannsveien 20

Postadresse: Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo

Telefon: 23 07 42 93 / 94

Utarbeidet av
Avdeling for plastikk- og rekonstruktiv kirurgi og
Nasjonal kompetansetjeneste for amming
Målgruppe: Pasienter og pårørende
Faglig ansvarlig: Kim Tønseth
Trykk: Møklegaard Printshop AS
Foto: Kari Samuelsen, Elisabeth Tufte
Dato: februar 2015