

Spalten

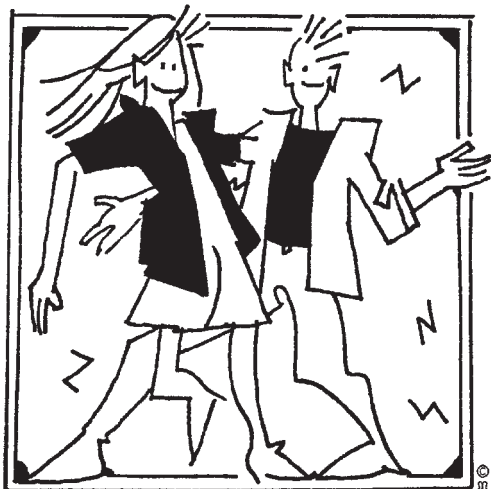
FÖRENINGEN FÖR LÄPP-, KÄK- OCH GOMSPALT

HÖSTEN 2005



Med läsvårt för dig
som är förälder till
barn med LKG, själv
har LKG eller känner
någon som har LKG

LKG



Läpp- Käk- Gomspalt

Vad är LKG?

Läpp-käk-gomspalt är en av de vanligaste medfödda missbildningarna. Läpp-käk-gomspalt kan vara mer eller mindre uttalad och omfatta allt från ett litet hack i överläppen eller i gomspenen till en total spalt då hela området är kluvet.

Hur vanligt är LKG?

Varje år föds omkring 200 barn i Sverige med någon form av LKG. Det innebär att ungefär 1/500-1/600 barn föds med LKG. Andra missbildningar kan förekomma samtidigt.

Vad är orsaken?

Under andra till tredje graviditetsmånaderna utvecklas fostrets ansikte. Näsa, läppar och käkar bildas genom att olika utskott växer från sidorna och in mot medellinjen. Om sammanväxningen är ofullständig uppstår en spalt. Varför detta sker är okänt. Man vet att ärftliga faktorer påverkar, men inte på vilket sätt.

Amning

Problem kan uppstå tidigt när barnet har gomspalt. Barnet kan då nästan aldrig ammas. Många mammor har förgäves kämpat på och trots att de gjort något fel när det i själva verket varit spalten som var orsaken till matningsproblemen. Det är då bättre att redan från början ställa in sig på att man får pumpa ur bröstet och ge barnet mjölken med hjälp av en mjuk nappflaska. Självfallet ska barnet även för den skull få känna närhet till mamman och läggas till bröstet.

Historik och framtid

LKG-spalt har funnits lika länge som människan funnits till. Redan på 100-talet efter Kristus finns berättelser om hur man i Kina försökt operera en läppspalt. Allt medan åren gått har metoderna förfinats och idag ger den fina resultat. Trots detta fortgår mycket forskning inom läpp-käk-gomspaltområdet. Man forskar rörande orsakerna till LKG-spalt, där genetisk forskning har en framträdande roll. Man utvärderar också de olika behandlingsmetoder som används idag. Trots att man behandlat LKG-spalt under lång tid vet man ännu inte exakt hur man skall göra för att få bästa resultat. Med de projekt som vi har i våra centra såväl inom som utom landet kommer vi gemensamt att kunna driva utvecklingen vidare till allt bättre resultat.

Spalten

– medlemsskrift för LKG-föreningarna i Sverige



Ordföranden har ordet

Det är inte alltid så lätt att skapa och upprätthålla engagemang inom ideell verksamhet. Det får även våra föreningar känna av. Detta nummer skulle egentligen ha producerats av föreningen i Linköping. Där är dock engagemanget för lågt just nu. Då kändes det självklart för oss i Stockholm att försöka hjälpa till och se till att det årliga numret av denna viktiga skrift kan komma ut. Det är ju bland annat i detta som förutsättningarna för framtiden finns.



Spalten behövs ute på BB-mottagningar, plastikkirurgimottagningar, hos kraniofacialteamens mottagningar, hos logopedier och andra ställen där barn och föräldrar med LKG har sina naturliga mötesplatser. Här finns rekryteringsbasen - de nya medlemmarna som behöver kontakt med andra med erfarenheter från LKG och som förr eller senare kommer att engagera sig i LKG-föreningarnas angelägenheter.

Även Stockholmsföreningen har svackor. Vi har just rest oss ur en. Nu siktar vi in oss på ett breddat aktivitetsutbud för olika åldersgrupper. Vi har också tillskrivit sjukhusledningen inom landstinget för att uttrycka vårt behov av en psykolog knuten till kraniofacialteamet, något som lyckligtvis finns på andra ställen i landet.

En annan viktig fråga är att det numera saknas ett bra informationsmaterial för spridning till nyblivna "LKG-föräldrar". Man har så mycket funderingar om hur man ska hantera olika saker, men får många gånger vänta längre än nödvändigt innan man får information, tips och vägledning. Hur är det med amning, nappar, operationer, kontroller? Och hur många vet att man under vissa omständigheter kan få vårdbidrag? En del av dessa ämnen speglas i detta nummer av Spalten.

Det finns inte så många LKG-föreningar ute i landet och Stockholmsföreningen får därför fungera som riksförening. Därför ägnar vi också en del tid åt att fundera på hur vi kan utveckla nätverket och föreningarna. Till vår stora glädje har vi fått förfrågan om hur man kan få igång en lokalförening i Västsverige, något som funnits tidigare. Även Sydsverige har förutsättningar. Med för att det ska bli något så krävs ett antal personer som är villiga att lägga tid och energi på att få igång verksamheten och sedan få med sig andra.

Medan detta arbete pågår, har vi i Stockholm bestämt oss för att knyta regionala kontaktpersoner till styrelsen. Se annan plats. Från Stockholms sida har vi också tagit initiativ till en riksträff och har några som kan tänka sig arbeta med detta i en planeringsgrupp. Vi efterlyser dock ytterligare personer. Välkommen att höra av dig!

Och välkommen med idéer och synpunkter! Hoppas att du finner en del värdefull läsning.

*Berndt Cahn
Ordförande
LKG-föreningen i Stockholm*

VÄLKOMMEN TILL HOLLAND

Av: Emily Pearl Kingsley Översättning: Monika Johansson – Juntti

Att beskriva erfarenheten av att leva och uppfostra ett annorlunda barn kan vara svårt. I försök att hjälpa människor att dela denna erfarenhet, att förstå det, att föreställa sig hur det kan kännas, så är det så här.....

När man ska ha barn är det som att planera en sagolik semesterresa till Italien.

Du köper en massa resehandböcker och gör underbara planer; Colosseum, Michelangelo, lutande tornet i Pisa, gondolerna i Venedig.

Du lär dig konversera på italienska. Allt är mycket spännande.

Efter månader av spänd och otålig förväntan kommer så slutligen dagen D.

Du packar dina väskor och reser iväg. Åtskilliga timmar senare landar planet. Flygvärdinnan kommer och säger: ”Välkommen till Holland”.

”HOLLAND!”, halvropar du. ”Vad menar du med Holland? Jag har beställt en resa till Italien! Jag ska vara i Italien! Hela mitt liv har jag drömt om att resa till Italien!”

Men det har blivit en förväxling i flygrutten. De har landat i Holland och där måste du stanna.

En viktig sak att komma ihåg är att de har inte tagit dig till en hemsk, vidrig, oanständig plats, full av farsot, svält och

sjukdom. Nej, det är bara en annorlunda plats.

Så du måste gå ut och köpa nya resehandböcker. Och du måste lära dig ett helt nytt språk. Och du möter en helt ny grupp av människor som du aldrig mött tidigare.

Det är som sagt en annorlunda plats. Det är en långsammare takt här än i Italien, mindre glamoröst.

Men efter att ha varit där ett tag och du har hämtat andan och sett dig omkring så börjar du lägga märke till att Holland har väderkvarnar, Holland har tulpaner och Holland har till och med Rembrandt.

Men alla du känner är upptagna med att resa till och från Italien och de skryter om hur underbar deras tid i Italien har varit.

Och då och då så säger du kanske till dig själv: ”Ja, det var dit jag skulle, det var vad jag hade planerat”.

Men om du ödslar ditt liv med att sörja över det faktum att du inte kom till Italien, så blir du aldrig fri att uppskatta och njuta av det riktigt speciella, verkligt underbara med Holland.

*Insänt av
Malin Bergström
Helsingborg*

KORT OCH GOTT FRÅN STOCKHOLMSFÖRENINGEN

Medlemsavgift för 2005

Obetald medlemsavgift? Betala gärna medlemsavgiften 125 kr/år med bifogat inbetalningskort.

Om ni betalar på annat sätt än med den bifogade pg-avin är det bra om ni anger ert medlemsnummer och namnet på den registrerade medlemmen.

Kom ihåg att meddela ny adress om ni flyttat, går bra att göra på inbetalningskortet eller via post eller e-mail: maria.dixelius@telia.com

E-postadress?

Vi har möjlighet att skicka ut information, t.ex. påminnelser inför möten etc, till er som har e-postadress och vill därför gärna ha in så många som möjligt i vårt medlemsregister. Vi kan dessutom skicka mindre utskick enbart som e-post och därmed spara porto. Skicka din e-postadress till maria.dixelius@telia.com

En eftermiddag på Sjöhistoriska

En vacker sensommar dag samlades ett antal familjer för besök på Sjöhistoriska museét på Djurgården. Träffen lockade medlemmar ändå ifrån Karlstad! Vi gick tillsammans på visning bland skepp och fartyg och kunde även bese en mycket välgjord utställning om Estoniakatastrofen. Barnen varvade med lek i Saltkråkan-avdelningen, medan föräldrar satt och umgicks vid fikaborden.

Inställt p g a råttor!

Det planerade besöket på Brandkåren i Farsta fick ställas in i sista stund p g a råttinvasion! Sanering var det som gällde. Nu blir det ett besök till våren i stället.

Hemsidan under omarbetning

Stockholmsföreningens hemsida är under ombyggnad. Det är medlemmen Mattias Wahlgren som sköter det hela. I skrivande stund har man bara kunna känna av förändringen i form av en nyhetsspalt. När du läser detta har kanske mer hunnit förändras. Gå in på www.lkg-stockholm.org.se och kolla läget! Du får också gärna ge tips om både innehåll och eventuella felaktigheter till webbfarbror Mattias. Det gör du via hemsidan.

Så gick det till...

...när Anders gick i talskola

Jag stod vid rodret på ångbåten Burö, som trafikerade sträckan Hönö Klåva och Stenpiren i Göteborg. Kaptenen hade fört oss ut från hamnområdet och vi gick på fritt vatten när han sa ” här har du kursen Anders”.

Jag var runt 8 -9 år gammal och var på väg till min talskola hos doktor Bratts mottagning vid Berzéeligatan. Jag hade fått förmånen att få bo hos familjen Margit & Gösta Olsson som hyrde en sommarbostad ute i skärgården under tiden som jag under veckorna gick på talskola inne i Göteborg.

Född och uppvuxen i ett litet samhälle som heter Kil utanför Karlstad i Värmland föddes jag med en enkel gomspalt en majdag 1948. På den tiden fanns det inget stort skydds nät inom sjukvården för detta i området. Detta innebar att närmaste sjukhus fanns i Göteborg. Olika minnesbilder från Barnsjukhuset i Göteborg finns etsade på näthinnan. Det var inte alltid möjligt för de anhöriga att kunna stanna kvar under hela vårdtiden, vilket innebar att det ibland kändes ensamt trots att farbror Jerrings Barnens brevlåda gick på radion, vi fick skivor från den ”göteborgska kardemummakransen” att doppa i mjölken och lite sockerdricka ibland. Men som barn vänjer man sig och accepterar att man måste klara sig ändå.

När det blev aktuellt med talskola så fanns även den i Göteborg. Detta innebar att jag blev inackorderad hos en familj

i storstaden. Jag hade förmånen att vid den första perioden i Göteborg få bo hos Margit & Gösta Olsson. De hade tre barn i jämnårig ålder och vi hade många trevliga stunder tillsammans. Varje morgon fick jag ta bussen från Framnäsgratan in till dr Bratts mottagning vid nuvarande Scandinavium. Visst längtade jag hem och att som liten parvel få klara sig fram i storstaden lärde mig att kunna hitta och stärka mitt lokalsinne. Jag hade en fin tid hos familjen.

Efter ytterligare en tid var det dags för en ny period i talskolan i Göteborg. Nu blev jag placerad ute på Hagens Stationsväg där många andra barn fanns från olika sammanhang. Ingen trivsel, støj och bråk och när mina föräldrar sade adjö grät jag och sov inte på hela natten. Miljön på det hemmet kändes helt fel och jag mätte inte bra.

Lite senare på eftermiddagen, nästa dag, återkom mina föräldrar och berättade att de hade fått tag i den gamla familjen Olsson och de hade lovat att jag skulle få komma till dem i stället. Min pappa hade ringt hem till dem och då var mannen tillfälligt hemma för att vattna blommorna och svarade. Efter kontakter med sin hustru gav de oss beskedet att jag skulle få komma till familjen på Hönö Klåva.

Det var med glädje och spänning vi tog ångbåten vid Stenpiren ut till Hönö. Göteborgs skärgård var ju inte något

som jag hade stiftat bekantskap med så mycket tidigare. Tänk att få vara där ute en hel sommar tillsammans med familjen och deras barn. Det var ett lyft. Att jag nu skulle få åka med båten redan klockan 07.00 och ta mig från Stenpiren både till fots, med spårvagn och besöket på talskolan var inget som jag förstod då. Men, det gick bra och minnena från äventyren med operationer, talskola och ibland ensamhetskänslor, blev något som jag fick klara av.

Visst har jag många gånger funderat på det här med gomsplatt och varifrån det kommer rent arvmässigt. Min moster har en gomsplatt och på den tiden fick hon inte mycket hjälp. Jag föddes med det och fick en del hjälp, men det mesta fick mina föräldrar betala och kämpa för att jag skulle få den hjälp jag behövde. Bland annat en operation, där gommen slöts, gjordes på en privatklinik i Göteborg och som mina föräldrar fick stå för. Min morbrors son har det och de fick bra hjälp från Uppsala.

Hittills dominerar den arvmässiga förklaringen men, dessutom finns det med i sambandet med användandet av alkohol och droger under graviditeten. Det behövs mer forskning på området.

En god beredskap i samband med förlossningarna är också mycket viktig så att alla inblandade parter får det stöd och den hjälp som de behöver och har rätt till, från början. Detta gäller alla som arbetar med den aktuella familjen: barnmorskor, läkare, kuratorer och vårdpersonal. I det fortsatta arbetet gäller detta även tandläkare, logopedier och personal inom skolan.

1990 fick vi själva en son som föddes med en dubbel gomsplatt och det har varit bra att jag har haft de erfarenheterna med mig i detta. Han är en underbart go kille och vi har tillsammans funnit vägar för att *få den hjälp vi har rätt till inom vården*.

Visst har det inneburit många operationer, resor och tandläkarbesök under åren, men den medvetenhet och öppenhet som vi tillsammans har i frågan har stärkt oss att klara av situationen både hemma och i skolan. Den mobbning som jag själv utsattes för under mina skolår har inte drabbat vår son.

Min förhoppning är att våra barn och ungdomarna får uppleva att de får vara de personligheter och individer de är och respekteras för det.

Vi som familj vill vara med och ge vårt stöd till andra i liknande situation omkring LKG-frågor.

Har du frågor eller synpunkter på det jag skrivit, eller berörts av det får du naturligtvis höra av dig till oss. Adressen finner du i förteckningen under Örebroregionen.

*Varma hälsningar från
Anders Olofsson
Karlskoga*

Vårdbidrag för barn med LKG

Att ta hand om ett barn med LKG kräver ofta litet mer av föräldrarna. Barnet har åtminstone i perioder behov, utöver det som är normalt föräldraansvar för ett barn i motsvarande ålder. Föräldrar till barn med LKG kan ansöka om vårdbidrag (VB) hos Försäkringskassan (FK). Ansökan görs på särskild blankett med bifogat läkarintyg. VB kan beviljas redan från det att barnet är nyfött och vid behov upp till 19 års ålder. VB kan beviljas tidigast från det datum ansökan inkommer till FK men inte retroaktivt.

Efter att ansökan är inlämnad kallas föräldrarna ofta till ett personligt möte för att gå igenom den och få ett preliminärt besked om när beslut kommer att tas. Beslutet tas i socialförsäkringsnämnden hos FK och kan överklagas.

VB är en ersättning för föräldrarnas merarbete och/eller för de merkostnader man eventuellt har för alla sina barn. D v s har man två barn med olika sjukdomar, alternativt funktionshinder, ska ansökan göras för båda barn på samma blankett.

Ersättningsnivåer

VB beräknas på antalet timmar föräldrarna har merarbete (samt eventuella merkostnader).

Ungefär så här räknar FK:

10-20 timmars merarbete per vecka
ger 1/4 VB (ca 2052kr/mån 2005)
20-30 timmars merarbete per vecka
ger 1/2 VB
30-40 timmars merarbete per vecka
ger 3/4 VB
>40 timmars merarbete per vecka
ger helt VB (ca 8208kr/mån 2005)

Merkostnader är utgifter för sådant som behövs extra på grund av funktionshindret eller sjukdomen och måste uppgå till minst 18 % av prisbasbeloppet som 2005 är 39 400 (7 092 kr).

VB kan alltså bestå av:

- VB enbart för merarbete
- VB för merarbete och merkostnader
- VB enbart för merkostnader

Vårdbidraget är skattepliktigt och pensionsgrundande inkomst och läggs på din lön, vilket innebär att det kan löna sig att föräldern med lägst inkomst ansöker. Merkostnadsersättningen är varken skattepliktig eller pensionsgrundande.

Det vanligaste är att föräldrar till barn med LKG får ¼ VB om något alls. Har barnet däremot även annan sjukdom eller funktionshinder eller syskon med sjukdom eller funktionshinder, kan ersättningen bli högre.

Exempel på merarbete vid LKG:

- ▲ Måltider tar ofta längre tid med bröstmjölkspumpning, matning, hjälp och stöd beroende på barnets ålder
- ▲ Rengöring av specialflaskor, nappar, gomplattor
- ▲ Logopediska övningar och språkträning
- ▲ Besök hos logoped, läkare, tandläkare etc.
- ▲ Informationsmöten med dagispersonal, inläsning av litteratur etc.

Exempel på merkostnader vid LKG:

- ▲ Specialflaskor, nappar
- ▲ Läkemedel utöver högkostnadsskyddet
- ▲ Specialkläder efter operation
- ▲ Medlemskap i föreningar, litteratur
- ▲ Parkeringsavgifter vid läkarbesök etc.

Ansökan

Det kan kännas svårt att själv se vad merarbetet består i och hur lång tid det tar. Enklarest kan vara att försöka jämföra med andra barn i samma ålder och uppskatta tiden i timmar och minuter.

Beviljas VB gäller det oftast för 1-2 år i taget och omprövas däremellan.

Personligen har vi inte haft några svårigheter med FK. En allmän synpunkt verkar däremot vara att FK relativt ofta omprövar sitt beslut efter en överklagan med nya, alternativt tydligare argument.

Mer information

- ▲ www.forsakringskassan.se där det även är möjligt att skriva ut ansökningsblankett.
- ▲ www.alltforforaldrar.se där det finns en ”snackgrupp” om VB i allmänhet
- ▲ www.rattsskydd.hso.se

*Isabella Snickars
Styrelsemedlem
LKG-föreningen Stockholm*

LKG-förening i Västsverige?

Det finns intresse för att bilda en förening i Västsverige!

Vill du vara med i förberedelsearbetet? Kontakta Peter Simonsson, tel 0522-35034, mobil 0732-433303
e-post: psimons8@teila.com

Vi i Stockholmsföreningen tycker förstås att det är toppen om Västsverige står på egna ben. Då bevakas regionala intressen bättre och det blir lättare att samlas för aktiviteter och diskussioner.

Berörda välkomnas till bildandemöte för LKG-föreningen i Västsverige. Vi kommer att skicka ut information till berörda medlemmar.

FaceConnection – ett ungt nätverk

I skrivande stund är det nu snart två och ett halvt år sedan elva ungdomar med olika former av ansiktsmissbildningar samlades för en temavecka på Ågrenska. Under hösten som följde bildades föräldraföreningen Kraniofaciala Föreningen, och hos oss som hållit kontakten från sommaren växte idén fram att starta någonting eget för ungdomar. Under 2004 började vi bygga upp FaceConnection. Vår målsättning har varit att skapa en mötesplats för unga vuxna med någon form av ansiktsförändring – det vill säga en medfödd missbildning eller förvärvad skada efter olycka/sjukdom. Vi valde att vända oss till unga för att vi tror att under dessa år väcks många frågor om framtiden i form av yrkesval, relationer och annat som man kan ha utbyte av att få diskutera med andra i samma situation. Vi har märkt att det även finns behov hos personer i både högre och lägre åldrar än de vi tänkt oss från början, så åldern är inte det väsentliga. Vi håller dock på en lägre åldersgräns på 15 år, men alla de som är äldre än så som känner att de vill få kontakt med andra i samma sits är välkomna. Vi välkomnar dialog med föräldrar, men eftersom vi vill fortsätta med målgruppen ungdomar, ber vi föräldrar att söka sig vidare till en föräldraförening istället för att ansöka om medlemskap hos oss. Vi riktar oss till hela Norden för att få att nå fler och vi har medlemmar från både Norge och Finland.

Verksamhet via nätet

Vi har i första hand valt att hålla nätverket vid liv via Internet och vår

hemsida. Där kan man läsa mer om oss, få tips och råd, hitta länkar och litteraturtips och ansöka om medlemskap online. Man kan också nå vår chatt och vårt forum från sidan. Dessa är våra två viktigaste kanaler för kontakter mellan medlemmar.

På forumet kan man posta meddelanden i olika ämnen. Den fungerar som en anslagstavla dit man kan gå och läsa och skriva när helst man vill. Forumet kräver login och lösenord som man ansöker om.



Chatten – vår mötesplats

Chatten har funnits sedan december 2002, då den startades på initiativ av psykolog Elisabet Knudsen på Sahlgrenska Universitetssjukhusets Kraniofaciala Team. Numera har vi lite grann tagit över ansvaret för den, och någon av oss försöker att vara inne varje gång chatten är öppen för att inte nya medlemmar ska komma in till en tom chatt. Den som är intresserad av att vara med och chatta ansöker om lösenord från oss eller Elisabet. Chatten är öppen dygnet runt, men vi har annonserat två tider – onsdagar och söndagar från kl.

19 - så att folk har chans att komma in samtidigt som någon annan. På chatten kan man fylla i lite information om sig själv och chatta med alla som är inne eller skicka privata meddelanden till andra deltagare. Framför allt nu under 2005 har chatten tagit fart och vi har ett antal personer som regelbundet går in. Åldrarna sträcker sig mellan 15 och 32 år. Det kan se väldigt olika ut hur vi som chattar vill delta i diskussioner kring sig själva – vissa har ett stort behov av att få prata om sin ansiktsförändring och andra nämner den inte alls utan kommer in i gemenskapen på ett naturligt sätt ändå. När chatten har kommit igång ännu mer har vi planer att på sikt försöka ordna temachattar, och kanske bjuda in t.ex. läkare, som gästchattare för en kväll.

Behov av att träffas

Många som kommer in till oss uttrycker lättnad och glädje över att ha hittat andra i samma situation och kunna prata om sjukhusbesök och andra saker. Men många gånger rör sig samtalen om helt vardagliga saker, kompisar emellan. Dock finns det ändå en skön grundläggande känsla i att veta att man inte är ensam om sin situation och att man kan vara sig själv och bli accepterad. Hösten 2003 ordnade vi en återträff

för dem som varit med på Ågrenska. Senare blev efterfrågan om att träffas i verkligheten hos dem som börjat chatta allt större. Att ordna detta är också ett av våra mål, även om fokus ligger på chatten eftersom det är långa avstånd och mycket jobb kring en stor träff. Men i augusti 2005 hade vi vår första medlemsträff. Vi var tio stycken som träffades på ett vandrarhem i Göteborg och lärde känna varandra lite mer. Några hade chattat med varandra tidigare och några kom som helt nya till gruppen. Det blev en lyckad helg med föreläsning av Britt-Inger Bråhn Hult, som berättade om sina egna erfarenheter av att leva med en ansiktsmissbildning, och med olika aktiviteter och umgänge. Vi enades där om att gå vidare med att bilda en förening och att ha regelbundna träffar, så det blir vad vårt arbete kommer att handla om den närmaste tiden.

Är du intresserad av att veta mer om oss eller av att börja chatta eller delta i vår verksamhet? I så fall är du varmt välkommen att besöka vår hemsida: www.faceconnection.org . Kontakta oss också gärna på info@faceconnection.org

Sandra Derbring

Andra internet-tips

www.karolinska.se

www.plastsurg.mas.lu.se

www.sahlgrenska.se

www.akademiska.se

Swedecleft: <http://medsys.uas.se/lkgreg>

www.lkg-stockholm.org.se

Om nappar

Den matningsnapp som numera rekommenderas av landets LKG-centra är Haberman-nappen. För tillfället finns inga andra alternativ. Den är ämnad för barn med sugsvårigheter. Nappflaskan har en ventil för att förhindra att barnet får för mycket vätska och även luft och är känslig för den allra minsta sugansträngning. Det är viktigt att alla delar är riktigt påtryckta då minskar risken för läckage, vilket är vanligt under barnets första månader. Om barnet inte vill eller kan suga går det bra att trycka försiktigt på nappen så att vätska kommer in i barnets mun. Flödet kan justeras genom hålets riktning i munnen. Till hjälp finns upphöjda, olika långa streck på nappen som indikerar flödet. För användning av nappen var god se på flaskans följesedel. En nackdel med napparna är de lätt spricker upp vid hålet och barnet vill då inte äta för att det kommer för mycket vätska. Dessa nappar med för stort hål går bra att spara tills barnet blir större och dricker välling. En annan nackdel är att man under matningen måste fylla på vätska i nappdelen, men detta vänjer sig barnet



vid och barnet får naturliga pauser under måltiden. När barnet blir större och suger bättre behöver man oftast inte fylla på nappdelen. Det går bra att använda nappen och skruvfäste på vanlig nappflaska.

Tidigare rekommenderades den så kallade Köpenhamnsnappen. Den saknar skruvfäste och är därmed inte EU-godkänd. En familj i Skåne arbetar med att försöka utveckla och tillverka en EU-godkänd typ av Köpenhamnsnapp. Så framtiden är det möjligt att det finns alternativ till Haberman-nappen.

*Ingela Högborg
Malmö*



KOMMANDE AKTIVITETER

Det här händer i Stockholmsföreningen under hösten och vintern!

”Att leva med ett annorlunda utseende”

Söndag 20 november kl 14



Kort föreläsning med psykolog Elisabet Knudsen, knuten till kraniofaciala teamet i Göteborg. Efter föreläsningen blir det frågestund och diskussion. Föreningen informerar också om sitt agerande för att få en psykolog knuten till Stockholmsteamet.

Plats: Sjöfartshotellet vid Slussen.

Föranmälan till e.fajmancahn@comhem.se eller tel 08-464 75 05 senast den 13 november.

Småbarnsgruppen föräldrar/barn

Lördag 26 november



Här har alla chansen att prata av sig och få tips av varandra. Och att ha det trivsamt tillsammans. Det gäller stora som små.

Vi kommer att räffas för en fika vid 14-tiden. Exakt tid och plats meddelas vid anmälan som görs till maria.dixelius@telia.com.

Juniorträff för dig ca 9-13 år

Söndag 4 december



Vi ses och spelar bowling i en Stockholmshall söndagen den 4 december!

Anmäl dig till berndt.cahn@comhem.se eller tel 08-464 75 05.

Då får du också besked om tid och plats.

Tonåring efterlyses!

Vi efterlyser en tonåring som är intresserad av att samla andra med LKG till någon kul aktivitet som ni själv bestämmer. Anmäl dig till berndt.cahn@comhem.se eller tel 08-464 75 05.

Riksträff?

Vi tycker medlemmar i LKG-föreningar över hela landet ska träffas och har därför planer på en riksträff. Vill du vara med och förbereda?

Kontakta leif.rydstroem@swipnet.se eller tel 08-604 22 01.

Dagbok om Joels käkoperation

Joel 10 år, som föddes med en total vänstersidig LKG, har väntat ett tag på sin käkoperation. Måndagen den 30 maj ringer KS och har ett återbud redan på onsdag den 1 juni. Vi blir lite överrumplade och tankarna går runt i huvudet en stund, maken och jag konfererar och tackar sedan ja.

På kvällen berättar vi för Joel och han blir förstas nervös och pirrig. Vi har pratat om operationen då och då och han har vant sig vid tanken och vet att han måste.

Dagen därpå åker vi till Eastman för att få alldeles färsk röntgenbilder med oss till sjukhuset. Efter det går Joel till skolan och berättar för sina kompisar att han blir borta resten av terminen.

Onsdag morgon, operationsdag. En nervös mamma, pappa och Joel åker till KS. Joel ska opereras efter lunch och det är gott om tid. Vi går först till plastiktagningen och pratar med Katrin. Vi träffar också kirurg Olle Löfgren som berättar om operationen och tar reda på vilket ben Joel använder mest när han spelar fotboll. Eftersom Joel är högerbent bestämmer Olle och Joel att det är bäst att ta benmassa från vänster höft och Olle märker den med tuschpenna. Efter det går vi till avdelningen och checkar in på rummet. Vi spelar lite kort, tittar på TV och hälsar på rumskamraten Johans mamma. Johan själv är nere på operation.

Susanne som är vår sköterska den dagen

kommer och presenterar sig. Joel får bedövning på handen där droppnålen ska sättas. Efter en timme är det dags, men nålen vill inte riktigt in på rätt ställe och Joel blir blek och svettig och tycker att det gör ont. Till slut sitter i alla fall nålen där den ska och vi går tillbaka till vårt rum.

Joel byter om till sjukhusskjorta och när det är dags att åka ner till operation kryper han ner under täcket. Vi har tidigare bestämt att jag ska vara med när han sövs, Joel tycker att det blir rättvist om vi är med varannan gång. Alla klappar om honom och säger Lycka till! ”Det känns som jag blir ledsen när dom säger så” säger Joel och kämpar med tårarna. Nu är det nervöst! Jag som storgrät när han sövdes första gången klarar dock att hålla mig lugn denna gång.

Vi får vänta en stund till, men sen får vi komma in och Joel får flytta över till en operationsbrits. Narkospersonalen berättar hela tiden vad de gör och ganska



snart blir Joel snurrig och somnar sedan bums.

Fyra timmar senare får vi reda på att operationen gått bra och vi får komma in på uppvaket. Joel sover tungt, är svullen på överläppen och det rinner lite blod från munnen. Plötsligt vänder han sig om, ställer sig på alla fyra i sängen och kräks. Han har fastat sen dagen innan och det är bara blod som kommer upp. Han somnar snabbt om.

Pappa Olle åker hem till Joels två syskon och jag stannar. Nya patienter kommer och åker iväg. Joel sover och sover. Efter fyra timmar vaknar han äntligen och vi får komma upp till avdelningen. Han är fortfarande väldigt trött, dricker bara lite vatten och vill sen sova igen. Detta gör rumskamraten Johan lite besviken, han som gjort en likadan operation på morgonen, har redan börjat pigga till.

Det är natt och vi får då och då besök på rummet av nattsjuksköterskorna som tycker Joel ska ta Alvedon som komplement till morfinet han får via en dosa till höften. Joel avskyr Alvedon och vi försöker först med flytande vilket inte går alls, sen med mosad tablett blandad med glass vilket går bättre. Suppar vill Joel inte alls höra talas om.

Dag två, torsdag, är Joel dämpad och tycker allt är jobbigt. Mår illa och kräks efter en milkshake. Han får medicin mot illamåendet och sen går det lite bättre. Vatten, glass och nyponsoppa är vad som går ner. Tittar på TV, sover, går upp och går på toaletten ibland. Pappa och storasyster Johanna och kommer och hälsar på under kvällen. Joel tittar på TV,

lyssnar på musik och spelar GameBoy. Jag tar en promenad i parken och köper var sin tidning till mig och Joel.

Dag tre, fredag. Ronden kommer på morgonen vid åtta, halv nio vilket känns tidigt när man vaknat ett antal gånger under natten. Känner mig både yrvaken, rufsig och oborstad. Både Joel och jag längtar hem!



Allt ser bra ut och Joel har inte ont. Vi hittar vaniljyoghurt i kylen som smakar bra till frukost. Till lunch blir det en stor mjukglass från cafeterian, mums!

Joel får låna en rullstol på avdelningen och slipper droppställningen för att lättare kunna ta sig fram. Han tycker det är jätteroligt att köra rullstol och vi beger oss till lekterapin och lånar några spel. Rumskompisen Johan är väldigt pigg och åker hem på sena eftermiddagen. Joel och jag tittar på en film och brer ut oss lite extra när vi har hela rummet för oss själva. Imorgon ska vi få åka hem!

Det värsta med denna sjukhusvistelse var nog att få ner Alvedontabletterna och att inte få äta annat än flytande en hel vecka. Joel älskar riktig, lagad mat och vi firade

första riktiga måltiden efter operationen med hemlagade köttbullar, gräddsås, potatis och lingonsylt! ”Jag vill inte äta broccolisoppa på ett halvår” var Joels kommentar....



Årret på höften har läkt fint och efter några veckor gick det bra att bada. Joel missade några fotbollsmatcher men fick 10 dagars extra sommarlov och kunde

komma på skolavslutningen och äta lite (mosad) tårta.

Nu väntar vi med spänning på nästa tandläkarbesök i november, tidigare än så vill man inte röntga känen eftersom bentillväxten kan störas. Vi håller tummarna för att operationen är lyckad, tandläkare Katarina Wiggman har lite tvivel och då suckar Joel djupt: ”Måste jag göra om allt?”

Stort tack till all trevlig personal vi träffade på Astrid Lindgrens barnsjukhus och till Craniofaciala teamet på KS!

*Maria Dixelius
Styrelsemedlem
Stockholmsföreningen*

LKG-föreningen begär att en psykolog knyts till craniofacialteamet i Stockholm

I september skickade föreningen iväg ett brev till sjukhusledningen på Karolinska universitetssjukhuset med en begäran om inrättande av en psykologtjänst knuten till teamet för de patienter och föräldrar till patienter som behöver hjälp.

I brevet ges en beskrivning av de olika faser som en patient vanligen genomgår och vilka problem som kan uppstå i dessa olika faser. I brevet berör vi också hur LKG skildras i media och lite grann om den ökande utseendefixeringen i samhället. Brevet blev 4 sidor långt men vi hoppas att den förhållandevis

ingående skildringen ger mottagaren en djupare insikt om problemet och därför tar vår begäran på allvar. Brevet har gått för kännedom till en rad berörda chefer inom K.S., Eastman m.fl. och till teamet förstås.

Hittills har vi inte fått något svar men däremot en positiv första reaktion från medlemmar i teamet. Som framgår på annan plats arrangeras en psykologträff den 20 november

*Leif Rydström
LKG-föreningen Stockholm*

Förteckning över kontaktpersoner

Umeåregionen

Gustafsson, Annica
Granstigen 4
930 70 MALÅ
Tel. 0953-215 39
E-post:

annica.gustafsson@nilaskolan.mala.se

Holmgren, Jane
Vallbacken 6
853 53 SUNDSVALL
Tel.060-174 665
Mobil. 070-387 34 35
E-post: sikabo@ebox.tninet.se

Hägg, Elsa & Kent
Ångsvägen 10
820 75 HARMÅNGER
Tel. 0652-30433
E-post: hagg.k@telia.com

Lidén, Anette
Isbanegatan 11
911 33 VÄNNÄS
Tel. 0935-13019
E-post: anette.liden@educ.vannas.se

Strömberg S, Yvonne
Rösvägen 33
981 43 KIRUNA
Tel. 0980-15804
E-post:
yvonne.saynajakangas-stromberg@nbl.se

Söderlund, Agneta
Vävstugevägen 12
862 41 NJURUNDA
Tel. 060-192 404
Mobil. 070-616 24 04
E-post:
agneta.soderlund@skola.sundsvall.se

Westlin, Eva
Vattuvägen 8
882 40 LÅNGSELE
Tel. 0620-21546
E-post: ----

Uppsala-Örebroregionen

Andersson, Catherine
Skolgatan 2
784 35 BORLÄNGE
Tel. 0243-192 44
Mobil. 070-551 98 65
E-post: catherine2@telia.com

Bergman, Beatrice
Billborgsgatan 13
761 30 NORRTÄLJE
Tel. 0176-55641
Mobil. 070-552 76 50
E-post: smulan87@hotmail.com

Bergman, Birgit & Lasse
Trotzgatan 124
791 72 FALUN
Tel. 023-19596
E-post: ----

Helonheimo, Tarja
Källebergsvägen 34A, 3tr
735 37 SURAHAMMAR
Tel. 0220-375 04
Mobil. 073-252 30 68
E-post: ----

Karlsson, Helen
Hällkistgatan 1
723 53 VÄSTERÅS
Tel. 021-840 365
Mobil. 070-722 44 74

Olofsson, Ingegerd & Anders
Yttre Lötsvängen 53
691 35 KARLSKOGA
Tel. 0586-31920
Mobil. 070-416 19 71
E-post: andersolofsson@home.se

Stigsson, Karin
Ed 4093
742 91 ÖSTHAMMAR
Tel. 0173-10491
E-post: famstigsson@zeta.telenordia.se

Stockholmsregionen

Ahlström, Monica
Bofinkstigen 17
144 42 RÖNNINGE
Tel. 08-532 550 41
E-post: monica-ahlstrom@telia.com

Avenäs, Kerstin
Hakeskyttvägen 19
125 30 ÄLVSJÖ
Tel. 08-727 69 38
Mobil. 070-651 07 53
E-post: kerstin.avenas@telia.com

Dsilna, Ann
Fyrspanngatan 161
165 64 HÄSSELBY
Tel. 08-38 69 60
Mobil. 070-159 95 18
Arb Karolinska sjukhuset: 08-517 721 41
Arb Karolinska Institutet: 08-524 824 16
E-post: ann.dsilna@kbh.ki.se

Graf, Helene
Stora Gatan 76
193 30 SIGTUNA
Tel. 08-737 03 35
Mobil. 073-623 49 19
E-post: helene.graf@spray.se

Gustafsson, Anna
Pepparvägen 26
123 56 FARSTA
Tel. 08-866 532
E-post: annajohansson-24@hotmail.com

Holmberg, Helena
Svavelsättersvägen 11
153 36 JÄRNA
Tel. 08-715 06 53
E-post: bjrn.hurtig@telia.com

Munoz Rojas, Alfredo (spansktalande)
G:a Huddingevägen 420 B 6
125 42 ÄLVSJÖ
Tel. 08-568 482 36 (efter kl. 20)
E-post: ----

Stendahl, Gunilla & Ludwig
Skidbacksvägen 6
133 36 SALTSJÖBADEN
Tel. 08-717 58 99
Mobil. 070-942 92 92
E-post: ludwig@solklart.biz eller
gunilla@solklart.biz

Sterner, Suzanne
Kvinnokliniken, pl 5
Nyköpings Lasarett
611 85 NYKÖPING
Tel. 0155-245 083
E-post: ----

Welén, Ingela
Solberga Ängsväg 19
125 44 ÄLVSJÖ
Tel. 08-464 74 76
E-post: ingela@welen.net

Linköpingregionen

Berg, Peter, Pia & Sophie
Kråkbärsstigen 59
571 37 NÄSSJÖ
Tel. 0380-73734
E-post: peter.berg@mbox305.tele2.se

Edberg, Monica & Frank
Mellangården, Svarttorp
560 28 LEKERYD
Tel. 036-81368
Mobil. 070-766 33 58
Arbetet 036-329 700
E-post: ----

Larsson, Christina
Lövingsborg, Gula Villan
585 97 LINKÖPING
Tel. 013-212 919
E-post: lovingsborg@yahoo.se

Wikner, Ellinor
Sjölundavägen 19
590 55 STUREFORS
Tel: 013-40203
E-post: ellinor.wikner@lio.se

Göteborgsregionen

Erickson, Marie (arbetsterapeut)
Tel. 031-342 22 91 (arb)
E-post: marie.erickson@vregion.se

Green, Cecilia
Vädursgatan 12
661 33 SÄFFLE
Tel. 0533-123 23
E-post: cecilia_green31@hotmail.com

Jonsson, Maria
Gullregnsvägen 6A
434 44 KUNGSBACKA
Tel. 0300-73396
E-post: maja.gaida@telia.com

Viktorsson, Britt
Norrgatan 5
548 73 LYRESTAD
Tel. 0501-50522
E-post: fam.wiktorsson@telia.com

Malmöregionen

Frank Bohr, Maria &
Frank, Nils
Remmarlöv 10
241 92 ESLÖV
Tel. 0419-12775
E-post: remmarlov@swipnet.se

Gehander, Sebastian &
Rahmberg, Camilla
Agnesfridsvägen 103
212 37 MALMÖ
Tel. 040-218 827
Mobil. 0704-672 934
E-post: sebastian1981@bredband.net

Gustavsson, Camilla
Regins väg 3
291 75 FÄRLÖV
Tel. 044-718 81
E-post: : racer1@privat.utfors.se

Högborg, Ingela &
Lindquist, Henrik
Skördegatan 6
216 21 MALMÖ
Tel. 040-135 408
E-post: ingela.hogborg@telia.com

LKG-föreningen

är en nationell intresseorganisation för personer med läpp- käk-gomspalt, föräldrar till barn med LKG, andra anhöriga samt övriga intresserade.

Föreningen försöker följa upp utvecklingen inom LKG-vård och behandling genom att anordna tematräffar för medlemmarna. Information kommer också medlemmarna till del genom föreningens tidning "Spalten".

LKG-föreningen strävar efter att det skall finnas en kontaktförälder på varje BB-avdelning. En kontaktförälders främsta uppgift är att informera och stödja nyblivna föräldrar till barn med LKG utifrån sina egna erfarenheter.

Aktuella namn på kontaktföräldrar och kontaktperson till LKG-föreningen kan finnas på BB-avdelningarna och skall finnas på vårdavdelningen på Plastikkirurgiska kliniken.

Föreningen för läpp- käk- och gomspalt i Stockholm

c/o Berndt Cahn, Nybodaringen 105, 117 62 Stockholm

Telefon: 08-464 75 05

styrelsen@lkg-stockholm.org.se

Plusgiro: 72 72 23-0

Medlemsavgift: 125 kr/år och familj

Hemsida: www.lkg-stockholm.org.se

Föreningen för läpp- käk- och gomspalt i Linköping

c/o Åsa Löfgren, Ektorpsgatan 138, 609 74 Norrköping

Telefon 011-16 88 31

asa.lfgren@telia.com

Plusgiro: 74 84 54-6

Medlemsavgift: 100 kr/år och familj

Föreningen för läpp- käk- och gomspalt i Norra regionen

c/o Jannice Lundström, Majvägen 9, 906 37 Umeå

Telefon: 090-445 28

Jannlund@hotmail.com

Plusgiro: 67 281-6

Medlemsavgift: 100 kr/år och familj

Medlemmarna i de delar av landet som inte har någon regionförening administreras av Stockholmsföreningen. För telefonnummer och adresser till kontakttombud m fl, se adresslistan i slutet av tidningen.

Spalten – medlemsskrift för LKG-föreningarna i Sverige.

Detta nummer är producerat av LKG-föreningen i Stockholm. För insända bidrag ansvarar författaren själv för innehållet.

