

Tal och språk

Christina Persson, logoped i 22q11-specialistteamet i Göteborg, deltog från Sverige på konferensen i Marseille. På årsmötet berättade hon om vad som diskuterades. Man är ense om att det är viktigt att patienter världen över behandlas likvärdigt och man har påbörjat en diskussion för gemensamma riktlinjer, en samsyn. Det var logopeder från flera olika länder som deltog, alla med olika utgångspunkt. De kom från olika sjukvårdssystem och kulturer och hade olika sätt att se på hur man behandlar patienter med 22q11 deletionssyndrom.

De punkter som diskuterades på konferensen i Marseille var följande:

- Alla patienter med 22q11 DS riskerar att få tal-, språk- eller andra kommunikationssvårigheter och ska därför remitteras till logoped.
- Barn ska remitteras till logoped vid 12-18 mån ålder för information till föräldrar och för tidig screening.
- Tal- och språkbedömning ska göras av logoped med erfarenhet av arbete med barn med gomspalt/kraniofacial missbildning och som är en aktiv medlem av ett LKG-team. *Ett LKG-team har erfarenhet av LKG, läpp, käk, och gomspalt*
- Differentialdiagnostik (*att skilja ut vad som är vad*) mellan tal- och språkavvikelse relaterade till 22q11 DS ska göras.
- Vid en påtagligt sen talstart rekommenderas tecken som stöd under perioden som barnet inte pratar. *Tecken som stöd, en metod som man använder i Sverige, är kontroversiellt bland vissa företrädare. I t ex USA finns det både de som är för och de som är emot.*
- Barn med 22q11 är i riskzonen för att utveckla artikulationsavvikelse för vilka talträning kan behövas. Optimalt leds träningen av en LKG-logoped som kan ha kontakt med lokal logoped. Föräldrar och skolpersonal uppmanas att delta i träningen.
- Det finns inga bevis för att oralmotoriska övningar ger någon effekt på talet. Terapin bör inriktas på direkt träning av språkljud. *Man kan däremot träna munmotoriken för att öva upp mimiken för att tex. minska drägling.*
- En försöksperiod av artikulationsträning kan behövas innan beslut fattas om ev kirurgi och kan också hjälpa till att ge barnet tillräcklig talproduktion för att kunna göra en bedömning av gomfunktionen. *För att bedöma talet krävs några ljud för att veta vilken typ av operation som är nödvändig.*
- Språkutvecklingen bör följas regelbundet.
- Talutvecklingen och gomfunktionen bör följas regelbundet av medlemmar av LKG-teamet, v b en gång per år men åtminstone vid ca 5, 10, 15 och 20 år. Beroende på komplexiteten i behandlingen av gomfunktionen bör bedömning av ev åtgärd göras gemensamt av t ex kirurg och logoped. *Det är olika hur LKG-teamen fungerar internationellt. I andra länder är det LKG-teamet som håller i 22q11 diagnosen medan det i Sverige finns speciella 22q11-team.*
- Kirurger som behandlar gomfunktionen bör ha god kännedom om patientgruppen och dess speciella behov. *Många saker komplicerar behandlingen av gomspalt hos 22q11 patienter, bl a djupt svalg och att musklerna inte orkar att arbeta effektivt. Det är svårbehandlat och vi behöver lära oss mycket mer. (Det finns mycket mer att lära sig)*
- Vid misstänkt velofarynxinsufficiens bör utredning göras enligt LKG-teamets rutiner (t ex röntgenundersökning av gomfunktionen, nasofiberskopi) *Det är viktigt att barnet är samarbetsvilligt. Här kan man inte säga någon ålder eftersom det är väldigt individuellt hur villig barnet är till att genomföra undersökningen.*
- Adenoiden (körtel bakom näsan) ska inte opereras bort om det inte är medicinskt nödvändigt.
- Viktigt att hörselundersökningar görs.

Text: Maria Olofsson