

Børn med Pierre Robin Sekvens



Information
til forældre

Om børn med Pierre Robin Sekvens

- en særlig gruppe børn med ganespalte. Der fødes kun ca. 10 om året i Danmark.

Jeres barn er født med ganespalte. Det vil sige, at der er åben forbindelse mellem mund- og næsehule. Derfor kan der ikke dannes undertryk, og barnet kan ikke ammes. Samtidig har jeres barn en meget lille underkæbe – en vigende hage.

Når barnet ligger på ryggen falder kæben bagud og trækker tungen ind i spalten, så der lukkes af for lufttilførslen. Derfor har barnet en meget støjende vejrtrækning, når det ligger på ryggen.

Det er disse særlige forhold, der gør, at jeres barn hører til i gruppen af børn med Pierre Robin Sekvens.

Vejrtrækning

For at jeres barn kan have fri vejrtrækning med god ilttilførsel, skal det ligge på siden eller på maven.

Når barnet ligger på maven falder kæben af sig selv fremad, og luftpassagen bliver bedre.

Forbavsende hurtigt lærer barnet at løfte hovedet og skifter selv med at have hovedet på den ene eller den anden side.

For nogle børn er denne placering tilstrækkelig i 2-4 uger. Kæbeleddene vil da være stabile nok (ikke så bløde mere), så barnet også i kort tid kan ligge på ryggen, f.eks. når det skal pusles. Så længe jeres barn har behov for at sove på maven eller siden, vil I kunne låne en alarm, så barnet er overvåget under søvnen.

Specialsygeplejersken kan vise jer, hvordan I bedst tager hånd om jeres barn i det daglige.

Madning af barnet

Det er et stort arbejde for barnet både at trække vejret og spise samtidigt. Derfor må man hjælpe barnet så meget som muligt ved måltiderne, så det kan få al maden, før det falder i søvn.

Som regel bruger man en kort, blød sut med et stort hul. Desuden bruges

plastflaske, så man kan trykke på flasken, da barnet ikke kan danne undertryk.

Barnets kæbe støttes i de første uger. Det gælder om at finde den rette stilling både for barn og voksen, så man ikke bliver træt. Specialsygeplejersken vil vise, hvordan I kan komme i gang – så finder I måske selv en bedre måde, når der er gået nogle dage.

Trivsel og udvikling

Måske tager jeres barn ikke så meget på i vægt i de første par måneder, men det vil vokse i længden som ventet. Som regel kommer børnene senere i god trivsel, når vejrtrækningsproblemerne aftager.

Ganespalte-operation

Ganespalten opereres i ca. 18-måneders alderen. Det kræver en uges indlæggelse og foregår på Rigshospitalets plastikkirurgiske afdeling. Alt dette lyder voldsomt, når man lige har fået et barn, men som regel er det de første 4-6 uger, der er de mest vanskelige.

Ganeråd

Når jeres barn er ca. 3 måneder gammel, vil I blive indkaldt til Ganeråd i Ganespalteafdelingen i Aarhus, hvor der vil være specialister tilstede.

Hvis I har spørgsmål er I velkomne til at kontakte os på tlf. 7847 9533.

Med venlig hilsen
Ganespalteafdelingen, Aarhus

Name: _____

Phone: _____

IKH, Cleft Lip & Palate Department

Peter Sabroes Gade 4

8000 Aarhus C

Denmark

Tlf. +45 7847 9533

E-mail: ikh.ganespalte@ps.rm.dk

www.ikh.rm.dk