

Information til forældre

# Nyfødt barn med Pierre Robin Sekvens

# Nyfødt barn med Pierre Robin Sekvens

- en særlig gruppe børn med ganespalte. Der fødes kun 5-10 børn med PRS 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 tungen trækkes ind mod spalten, med risiko for, at 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.

Underkæben er vokset og kæbeleddene er blevet mere stabile, 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, låner I en ilt og pulsmåler, så barnet er overvåget under søvn og måltider.

En læge fra børneafdelingen vil skønne, hvilken behandling jeres barn har behov for, så barnet sikres en tilstrækkelig vejrtrækning.

Det kan være nødvendigt at lægge et lille plastikrør fra næsen og ned forbi svælget, hvis ikke det er nok at lægge barnet på maven eller på siden.

Jeres specialsundhedsplejerske fra Ganespalteafdelingen, som I allerede møder, mens I er indlagt efter fødslen, vil vise jer, hvordan I bedst tager hånd om den daglige kontakt og pleje til jeres barn, ud fra de særlige behov barnet har.

Da I også har de samme behov, som alle andre familier med et nyfødt barn, vil I desuden blive tilbudt besøg af den kommunale sundhedsplejerske, som varetager de ikke ganespalterelaterede sundhedsplejerskeopgaver.



## 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 ikke bliver træt før det bliver mæt.

Som regel bruger man en kort, blød sut med et stort hul. Desuden bruges plast flaske, så man kan trykke på flasken, da barnet ikke kan danne undertryk.

I starten kan det være nødvendigt at give mælk gennem en lille blød sonde, der lægges fra næsen og ned i maven. Hvis jeres barn har behov for sonden i længere tid, vil I blive lært op i brugen af den.

Barnets kæbe støttes i de første uger. Det gælder om

at finde den rette stilling både for barn og voksen, så I kan slappe af.

Specialsundhedsplejersken vil vise, hvordan I kan komme i gang – så finder I måske selv en bedre måde, når der er gået nogle dage. Jeres barn kan få modermælk, og hygge sig ved brystet, selvom det ikke kan die. Brystpumpe tilbydes gratis.

## Trivsel og udvikling

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



## Ganespalte-operation

Ganespalten opereres omkring 18-måneders alderen, evt. tidligere. Det kræver en uges indlæggelse og foregår på Rigshospitalets plastikkirurgiske afdeling S. Underkæben vokser ud uden kirurgisk indgreb.

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.

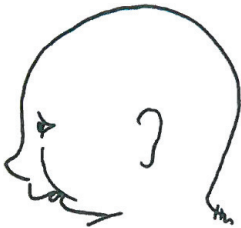
## Ganeråd

I løbet af barnets første 3 måneder, vil I blive indkaldt til Ganeråd på Ganespalteafdelingen i Aarhus, hvor en plastikkirurg fra Rigshospitalet, og andre specialister vil være til stede.

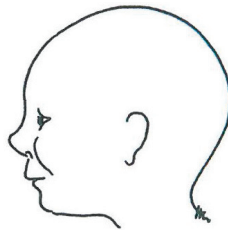
Hvis I har spørgsmål er I velkomne til at kontakte os.

Med venlig hilsen  
Jeres specialsundhedsplejerske,

Navn \_\_\_\_\_ Tlf \_\_\_\_\_



Tegning efter  
foto af nyfødt  
barn med svær  
PRS



Tegning af  
samme barn  
som 6 årig

*Tegning: H. Agerholm*

Institut for Kommunikation og Handicap

## Ganespalteafdelingen

Peter Sabroes Gade 4

8000 Aarhus C

Tlf. 7847 9533

[www.ikh.rm.dk](http://www.ikh.rm.dk)