

Skarð í vör og góm

BREIÐBROS

Samtök aðstandenda barna með skarð í vör og góm



Skarð í vör og góm

BREIÐBROS

Samtök aðstandenda barna með skarð í vör og góm

Útgefandi: Breið bros, samtök aðstandenda barna með skarð í vör og góm
Nóvember 1999

Prentvinnsla: Oddi hf

Efnisyfirlit

Inngangur	5
Frá foreldri til foreldris	7
Breið Bros	9
Umhyggja	11
Hvað er skarð í vör, tanngarði og góm?	13
Skarð í vör og skarð í vör og tanngarði	13
Skarð í góm	13
Varar-, tanngarðs- og gómskarð	15
Hvenær eru aðgerðir gerðar?	16
Aðgerð á góm	17
Undirbúningur gómaðgerða	18
Ekkert snuð og puttasog eftir aðgerðir!	18
Fæðugjöf fyrstu dagana eftir aðgerð	18
Næring barna með skarð	23
Hjálpertæki við fæðugjöf	23
Látið barnið ropa reglulega	24
Fastari fæða	24
Snuð og sogþörf	25
Flúortöflur	25
Undirbúningur aðgerða og verkjalyf	26
Hvernig er best að búa sig fyrir spítalavistina?	26
Undirbúningur aðgerðar	26
Verkjameðferð eftir aðgerðir	27
Helstu verkjalyf	28
Eyrnavandamál	29
Eyrnabólgur	29
Vökvi í eyrum – slímeypu	29
Rör	30
Heyrn	31
Nefkirtill – hálskirtlar	31

Heyrnar- og talmeinstöð Íslands	33
Um eyru	33
Um mál og tal	33
Hvenær á að koma með barnið á HTÍ?	34
Opið nefmæli	35
Hvað geta foreldrar eða barnið gert?	36
Tannréttingar	37
Tannréttingar á tannskiptaaldri	37
Tannréttingar að loknum tannskiptum	38
Samvinna	38
Tíðni, orsakir og erfðir	39
Hugsanlegar orsakir skarða	39
Erfðapættir	39
Orsakir	39
Ýmsar staðreyndir	40
Erfðaráðgjöf	41
Samskipti við Tryggingastofnun Ríkisins	42
Heimildaskrá	53
Til minnis	55

Inngangur

Á fyrsta fundi stjórnar Samtaka foreldra barna fædd með skarð í vör og góm og önnur andlitslýti var ákveðið að útgáfa upplýsingabækling til foreldra yrði forgangsverkefni. Þegar var hafinn undirbúningur að málinu en eins og gerist og gengur hjá áhugamannasamtökum er meðgöngutími slíks efnis oft lengri en góðu hófi gegnir. Það er því fyrst nú, um það bil fjórum árum síðar, sem bæklingur þessi lítur dagsins ljós.

Nú þegar útgáfa bæklingins er loksins orðin að veruleika er það von okkar sem unnið höfum að útgáfunni að hann komi til með að gagnast vel foreldrum og öðrum aðstandendum barna með skarð í vör og/eða góm. Jafnframt vonumst við til að fagfólk muni hafa gagn af lestri hans, hvort heldur sem um er að ræða starfsfólk í heilbrigðisgeiranum eða þeir sem að uppeldis- og fræðslumálum koma – til dæmis starfsfólk á leikskólum og í grunnskólum, sem og aðrir sem áhuga hafa á að fræðast um þessi málefni.

Við efnisval og úrvinnslu höfum við tekið mið af persónulegri reynslu okkar en jafnframt lagt áherslu á náíð samráð við fagfólk á hverju sviði fyrir sig. Í heimildaskrá aftast í bæklingnum er listi yfir þá fjölmörgu sem lagt hafa til efni og ráðleggingar við samningu bæklingins. Kunnum við þeim öllum bestu þakkir fyrir aðstoðina.

Sérstakar þakkir fær þó Ólafur Jón Einarsson, sérfræðingur í lýtalækningum, en hann hefur verið okkur mjög innan handar varðandi efni, lesið bæklinginn yfir og bent á atriði sem betur mættu fara og útvegað okkur myndefni í bæklinginn. Þá á ljósmyndadeild Landspítalans þakkir skildar fyrir þá vinnu sem hún innti af hendi við forvinnu myndanna, auk þess sem hluti þeirra er upprunalega tekinn af ljósmyndurum spítalans. Rétt er að taka fram að myndbirtingar eru með leyfi viðkomandi einstaklinga. Rósa Einarsdóttir, hjúkrunarfræðingur, fær einnig sérstakar þakkir fyrir brautryðjandastarf í fræðslumálum, en töluverður hluti af efni þessa bæklingis er byggður á eldri fræðslubæklingum sem hefðu tæplega verið gefnir út ef Rósu hefði ekki notið við.

Heilbrigðis- og tryggingaráðuneytið, Glitnir hf., Hekla hf. og Prentsmiðjan Oddi hf. styrktu útgáfu þessa bæklingis og kunnum við húsráðendum á þeim bæjum bestu þakkir fyrir.

Á heimasíðu samtakanna á Netinu er að finna ýmsan fróðleik og vísanir í áhuga-
verðar greinar og annað ítarefni. Þar er einnig leitast við að hafa á takteinum nýj-
ustu upplýsingar um fyrirgreiðslu Tryggingastofnunar.

Netfang Breiðra brosa er www.breidbros.is

Að lokum viljum við hvetja fólk til að hafa samband við samtökin, leita sér frek-
ari upplýsinga og taka þátt í félagsstarfinu.

*Reykjavík, 19. nóvember 1999
Ágúst Hrafnkelsson*

Frá foreldri til foreldris

Við foreldrar leiðum hugann að því er við höldum á nýfæddu barni í fangi hvernig framtíð þess verði og með von í hjarta og bjartsýni um að allt megi fara vel göngum við mót nýjum degi.

Fæðist barnið með skarð í vör og/eða góm gæti hugsunin orðið áleitin um hvernig barninu muni vegna. Koma einhver útlitslýti til með að sjást eða heyrast það á mæli barnsins? Hvað þá með vini, leikskóla og skólagönguna, unglingsárin, sjálfsmyndina og svo framvegis?

Í flest öllum tilvikum er barnið heilbriggt að öllu öðru leyti og með hæfileika til að gera allt eins og önnur börn.

Mín reynsla er fyrst og fremst reynsla móður drengs sem fæddist með skarð. Stundum bar ég áhyggjur sem oftast reyndust óþarfar. Leikskólinn var skemmtilegur og vinirnir margir, skólinn og unglingsárin voru ár átaka, gleði og vonbrigða eins og hjá flestöllum börnum. Sonur minn sagði eitt sinn við mig: „Ert þú að hafa áhyggjur af mér?“ Hans reynsla verður alltaf önnur en mín og hún er einstök eins og allra annarra.

Sem hjúkrunarfræðingur á barnadeild er reynsla mín sú að við foreldrar erum einnig misjöfn. Enginn getur sagt við okkur „að þetta sé nú ekki mikið mál“, því það erum fyrst og fremst við sem getum tjáð það og enginn annar fyrir okkur. Fyrir flesta foreldra er það áfall að eignast barn með skarð í vör og/eða góm, áfall sem breytist í von og síðan í bjartsýni. Margir segja „þetta verður hægt að laga“ en aðrir segja að þeir hafi ekki miklar áhyggjur af þessu.

Rannsóknir hafa leitt í ljós að einelti tengist ekkert frekar börnum sem hafa einhver lýti eða fötlun af einhverju tagi en hafi barn hins vegar lítið sjálfstraust, gefi stöðugt eftir og hofi ef það verður fyrir áreiti getur það orðið fyrir aðkasti. Stundum er engin sjáanleg skýring á því hvers vegna barn er lagt í einelti.

Foreldrar eiga alltaf að taka þessi mál alvarlega og taka fljótt á þeim. Mikilvægt er að ná samvinnu við kennara og bekk og jafnvel foreldra barna í bekknum, því fyrr því betra. Við eigum að vera vakandi fyrir viðhorfum kennara því að þeir geta sært eða verið hugsunarlausir í orðum og gjörðum og þá er nauðsynlegt að við tölum við þá því að barnið ver sig ekki í skólanum.

Barn þarfnast uppörvunar, hlýju og öryggis frá foreldri til þess að hjálpa því að skynja að það er einstakt og dýrmætur einstaklingur sem enginn kemur í staðinn fyrir og það þarf að læra að þetta á við um öll börn.

Mér er minnisstæð frásögn þroskaþjálfara á leikskóla fyrir börn sem var skipulagður sérstaklega með þarfir heilbrigðra barna sem og barna með sérþarfir. Tveir drengir léku sér alltaf saman, annar átti erfitt með gang og einnig með að tjá sig. Hinn var fær í flestan sjó. Einn dag kom sá síðarnefndi hlaupandi inn og sagði: „Hann vantar húfuna sína ... æ, hvað heitir hann nú aftur?“ og hló „hann, hann ...“ og svo kom það: „Hann Kiddi vinur minn.“ Aldrei kom: „Æ, þú veist hann sem labbar svona,“ eða „Hann sem segir allt vitlaust.“ Nei, „hann Kiddi vinur minn.“ Þessi frásögn kenndi mér mikið.

Ef barn veit að það er mikilvægt og því er kennt að verja sig og að það sé aldrei rétt að láta stríða sér, er mikið unnið. Við getum aldrei verið viss um að barnið okkar verði aldrei fyrir einelti, fyrir því verðum við að vera vakandi hvern dag.

Við eigum að reyna að vera heil gagnvart barninu, horfast í augu við það sem er að eða barnið upplifir sem erfitt og geta rætt um það við barnið. Barnið á þá auðveldara með að svara fyrir sig verði það fyrir aðkasti. Reynsla hvers og eins skiptir máli og er aldrei hin sama þótt fæðingargallinn sé hinn sami.

Barnið speglar sig oft á tíðum í foreldrum sínum. Ef við erum með fordóma gagnvart öðrum lærir barnið það. Við verðum að byrja á okkur sjálfum og læra að viðurkenna og meta og virða einstaklinginn fyrir það sem hann er. Það lærir barnið sem fyrir því er haft. Það sem var fæðingargalli er ekki lengur til staðar, heldur barnið sem einstaklingur sem hefur tækifærin í hendi sér eins og aðrir.

Ég á mér þá von að minn drengur, sem og ykkar börn, þau sem fæðst hafa með skarð í vör og/eða góm, eigi bjarta framtíð.

Rósa Einarsdóttir, móðir og hjúkrunarfræðingur

Besta vörnin gegn einelti er fræðsla. Verði foreldrar varir við að börn þeirra verði fyrir einelti ættu þeir tafarlaust að ræða við umsjónarkennara og skólastjóra og fræða nemendur í skólanum um málið. Reynslan hefur sýnt að slík inngríp skila sér yfirleitt í því að barnið verður ekki lengur skotsþónn skólafélaga sinna.

Breið bros

Breið bros, samtök aðstandenda barna með skarð í vör og góm, voru stofnuð í nóvember 1995. Stofnfélagar voru um sextíu talsins. Félagar geta orðið foreldrar barna sem fæðast með skarð í vör og/eða góm eða önnur andlitslýti, fagfólk og allir þeir sem hafa áhuga á að leggja samtökunum lið.

Foreldrum er það oft nokkurt áfall þegar barn þeirra fæðist með skarð eða önnur andlitslýti. Þeim finnst þeir oft vera „einir í heiminum“ og vantar einhvern „með reynslu“ til að leita ráða hjá og spjalla við. Þessi þörf fyrir stuðning og miðlun reynslu var upphafið að stofnun samtakanna og aðalhvati starfseminnar.

Tilgangur samtakanna er að starfa að hinum ýmsu málefnum barna sem fæðast með skarð í vör og/eða góm eða önnur andlitslýti. Í því felst meðal annars:

- **stuðningur við foreldra barna með skarð, bæði nýorðna foreldra og hina eldri.** Samstarf hefur verið við starfsfólk barna- og fæðingardeilda Landspítalans og lýtalækna spítalans hvað þetta varðar. Mikilvægt er að foreldrar fái upplýsingar um tilveru samtakanna og geti sótt þangað félagskap, stuðning og fræðslu.
- **vinna að fræðslumálum.** All nokkur skortur hefur verið á fræðslu til foreldra þegar barn fæðist með skarð og kominn tími á að endurnýja það efni sem áður hefur verið gefið út um þessi málefni. Fagfólk hefur oft mjög takmarkaða þekkingu og reynslu af umönnun slíkra barna og foreldrar hafa því ekki haft um auðugan garð að gresja varðandi fræðslu. Samtökin tóku því fljótlega til við útgáfu þessa fræðslubæklings sem ætlaður er foreldrum, starfsfólki í heilbrigðisþjónustu, leikskólakennurum og öllum þeim sem áhuga hafa. Í bækingnum er leitast við að koma inn á flest þau hagnýtu málefni sem vefjast fyrir þeim sem annast barn með skarð. Stefnt er að því að endurnýja bækinginn eftir þörfum og eru allar ábendingar vel þegnar.

Samtökin hafa einnig haldið fræðslufundi fyrir félagsmenn. Þar hafa verið tekin fyrir ýmis efni sem varða börnin okkar. Útdrættir um efni fundanna hafa síðan birst í fréttabréfi samtakanna.

- **vinna að hagsmuna- og réttindamálum barna með skarð**, meðal annars varðandi samskipti við Tryggingastofnun ríkisins. Sú vinna hefur að hluta til farið fram í samstarfi við Umhyggju, en samtökin er eitt aðildarfélaga Umhyggju.

Stjórn samtakanna er skipuð fimm mönnum sem kosnir eru á aðalfundi. Breið bros reka ekki eigin skrifstofu en hægt er að komast í samband við samtökin með því að hafa samband beint við stjórnarmeðlimi eða í gegnum Umhyggju.

Tölvupóstur: bros@breidbros.is
Heimasíða: www.breidbros.is
... og svo auðvitað gamla góða póstfangið:

Breið bros
Pósthólf 7239
127 Reykjavík

Umhyggja

Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum, var stofnuð í núverandi mynd árið 1996. Áður hafði Umhyggja fyrst og fremst verið félag fagfólks og annars áhugafólks um málefni sjúkra barna.

Markmið félagsins er að vinna að bættum aðbúnaði langveikra barna á Íslandi. Félagar í Umhyggju eru hin ýmsu foreldra- og styrktarfélög langveikra barna á Íslandi, sem og fagfólk og aðrir sem áhuga hafa á málefnum þessa hóps. Félagið okkar, Breið bros, er aðili að Umhyggju og á þrjá fulltrúa á aðalfundi þeirra samtaka.

Starf Umhyggju felst meðal annars í

- **fræðsluumhyggju**, sem stuðlar að eflingu fræðslu um málefni langveikra barna og einstaka sjúkdóma/vandamála,
- **sjúkrahúsumhyggju**, sem ætlað er að bæta aðbúnað barna og foreldra þeirra á spítólum,
- **réttindaumhyggju**, sem sem vinnur að því að tryggja að réttur langveikra barna sé virtur í samræmi við lög og barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna, auk þess að standa vörð um rétt þeirra gagnvart Trygginastofnun ríkisins,
- **fjárhagsumhyggju**, sem á að sjá um að afla fjár fyrir starfsemi samtakanna.

Umhyggja er regnhlífassamtök langveikra barna. Samtökin eru málsvari langveikra barna almennt og berjast fyrir sameiginlegum hagsmunamálum langveikra barna og fjölskyldna þeirra en aðildarfélögin vinna að sérmálum síns hóps.

Annars staðar á Norðurlöndunum eru starfandi samsvarandi samtök sem nefnast NOBAB og hafa Íslendingar tekið þátt í því samstarfi og sótt ráðstefnur á vegum þeirra. Einnig hafa aðilar á vegum Umhyggju tekið þátt í evrópskum ráðstefnum um málefni langveikra barna.

Umhyggja hefur gefið út blað sem inniheldur kynningu á öllum foreldrafélögum langveikra barna sem eiga aðild að samtökunum. Þar er einnig kynning á starfseminni og helstu upplýsingar um samtökin og hvernig unnt er að nálgast hin einstöku félög.

Tölvupóstur: umhyggja@itn.is
Heimasíða: www.itn.is/umhyggja
... og svo auðvitað gamla góða pósthafið:

Umhyggja
Mannhæðinni, Laugavegi 7
101 Reykjavík

Hvað er skarð í vör, tanngarði og góm?

Um er að ræða samheiti á tveimur fæðingargöllum sem koma fram hvor á sínum stað og hvor á sínum tíma í þróun fóstursins. Þar sem gallarnir fylgjast oft að hjá sama einstaklingi og meðferð fylgir sömu meginreglum er venja að tala um þá báða í einu.

Skarð í vör og skarð í vör og tanngarði

Efri vörin og nefið myndast á fimmtu til sjöundu viku í fósturlífinu. Í grófum dráttum myndast nefið úr þremur hlutum, fyrst miðhlutinn og síðan hliðarhlutarnir eða nasirnar. Þessir hlutar renna saman þannig að efri vörin, nefið og tanngarðurinn mynda eina heild. Truflist samruninn af einhverjum ástæðum myndast skarð.

Samruninn getur truflast öðrum megin eða báðum megin og því getur skarðið orðið öðrum megin eða báðum megin. Skarðið nær oftast aftur í gegnum tanngarðinn að örlytlu opi aftan við hann miðjan. Slíkt skarð kallast skarð í frumgóm og getur verið allt frá örlytlu viki í vör til skarðs gegnum vör og tanngarð.¹ Við stærstu skörð af þessu tagi er op milli fremri hluta munns og nefhols.

Skarð í góm

Harði og mjúki gómurinn myndast á sjöundu til tólftu fósturviku eða eftir að vörin og nefið myndast. Milli munnhols og nefhols vaxa gómlistar frá báðum hliðum. Þeir mætast í miðju og vaxa saman við miðnesið. Samruninn verður framan frá og aftur á við, ekki ósvipað og þegar rennilás er lokað. Ef þeir af einhverjum ástæðum ná ekki að vaxa saman verður op á milli munnhols og nefhols sem við köllum gómskarð.

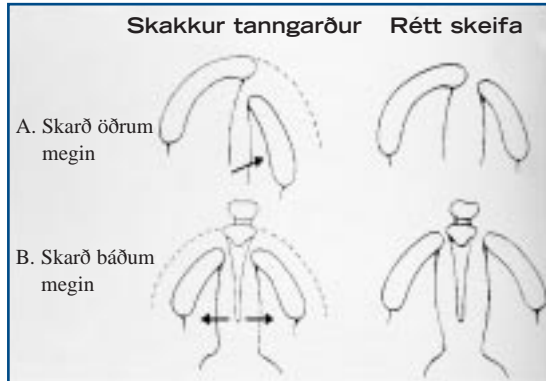
Gómskarð geta einnig verið mismunandi allt eftir því hve langt samvöxturinn nær áður en eðlileg þróun truflast. Þar eð lokunin byrjar framan frá og gengur aftur á við eru minnstu gómskarð aðeins vik í úfinn en mestu skörð ná fram að gatínu í miðlínu sem fyrr var nefnt aftan við tanngarðinn.²

¹ Sjá myndir a, b, c og d. ² Sjá myndir c, d, e og f.



Höfuð á 6 – 7 vikna gömlu fóstri.

Skurðlæknismeðferð eins og hún er í megindráttum framkvæmd hér á Íslandi:

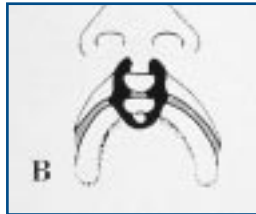


Tanngarður getur verið skakkur eða myndað rétta skeifu.



Mynd A: Skarð eingöngu í vör.

Ein aðgerð við þriggja mánaða aldur og hugsanlega lítillsháttar lagfæring á öri síðar á ævinni.



Mynd B: Skarð í gegnum vör og tanngarð.

1 Ef tanngarður myndar rétta skeifu er gert við vör við þriggja mánaða aldur. Beinflutning þarf í tanngarðinn á aldrinum 8 – 10 ára, eina til tvær aðgerðir eftir því hvort skarðið er öðrum eða báðum megin. Hugsanlega þarf eina eða fleiri aðgerðir til að lagfæra ör og útlit nefs síðar. 2 Ef tanngarður er skakkur, það er myndar ekki rétta skeifu, er gerð bráðabirgðaaðgerð á vör strax í fyrstu viku og síðan aðgerðir eins og lýst er í 1.



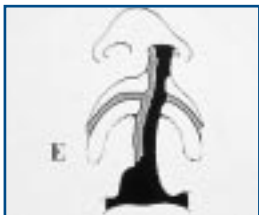
Mynd C: Miðlínuskarð í mjúka góminn.

Oftast dugur ein gómaðgerð á aldrinum 7 – 10 mánaða.



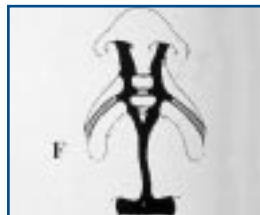
Mynd D: Miðlínuskarð í mjúka og harða gómnn.

Oftast er gert við gómnn í einum áfanga, en stundum tveimur, á aldrinum 7 – 15 mánaða. Hugsanlegt er að frekari aðgerð þarf síðar ef nefmæli er fyrir hendi.



Mynd E: Alskarð öðrum megin.

❶ Ef tanngarður er réttur (myndar rétta skeifu) er gert við vör við 3 – 4 mánaða aldur. Gert er við gómnn í einum eða tveimur áföngum á aldrinum 7 – 15 mánaða. Oft þarf að gera útlitsaðgerð á nefi fyrir eða í upphafi skólagöngu. Beinflutning þarf í tanngarð á aldrinum 8 – 10 ára. Yfirleitt þarf að lagfæra útlit nefs og varar eftir að einstaklingurinn hefur tekið út fullan vöxt. ❷ Ef tanngarður er skakkur („asymétrískur“) er gerð bráðabirgðaaðgerð á vör á fyrstu viku en síðan er framhaldið eins og í ❶.



Mynd F: Alskarð báðum megin.

Eins og mynd E ❶ og ❷ nema hvað gera þarf við vör báðum megin og beinflutning þarf í tanngarð í tveimur áföngum á aldrinum 8 – 10 ára.

Til eru gómsskorð sem ekki sjást við lauslega skoðun munnholsins. Slímhúðin sem klæðir gómnn getur verið heil en vöðvarnir í mjúka gómnum mætast ekki í miðjunni eins og eðlilegt er. Þetta kallast dulið gómsskarð. Gómurinn getur litið eðlilega út í fljótu bragði og í mörgum tilfellum virkar hann alveg eðlilega. Í öðrum tilvikum getur raufin milli vöðvanna valdið því að gómurinn starfar ekki eðlilega. Það lýsir sér með nefmæli þegar barnið byrjar að tala. Dulda gómrifur sem gefur slík einkenni verður að meðhöndla á sama hátt og opna.

Varar-, tanngarðs- og gómsskarð

Oft fer varar-, tanngarðs- og gómsskarð saman hjá sama einstaklingi. Getur verið um að ræða vararskarð með gómsskarði en þá er mestur hluti gómsins milli skarðanna eðlilegur. Oftar ná þó varar-, tanngarðs- og gómsskarð saman og er þá opið milli nefs og munnhols. Það kallast alskarð. Varar- og tanngarðsskarð getur þá verið öðrum eða báðum megin.

Hvenær eru aðgerðir gerðar?

Ef skarð er mjög breitt er gert við það með bráðabirgðaaðgerð í fyrstu viku eftir fæðingu,³ hvort sem vörin ein er klofin eða bæði vör og gómur. Varanleg aðgerð fer fram um það bil þremur mánuðum síðar. Ef skarðið er mjótt⁴ er viðgerð látin bíða þar til endanleg aðgerð er gerð þremur til fjórum mánuðum eftir fæðingu.



Myndaröð A: Mjög breitt skarð.

Fyrsta myndin sýnir barnið fyrir aðgerð, næsta mynd einni viku eftir aðgerð og þriðja myndin sýnir sama barn þremur mánuðum eftir aðgerð.



Myndaröð B: Mjótt skarð.

Fyrri myndin sýnir barnið fyrir aðgerð en seinni myndin sýnir sama barn eftir aðgerð.

³ Sjá myndaröð A

⁴ Sjá myndaröð B

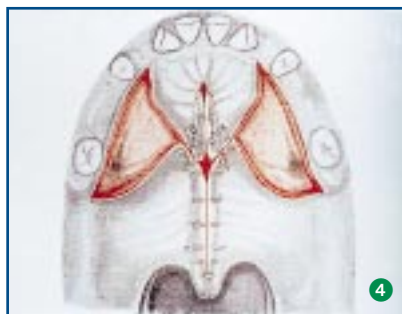
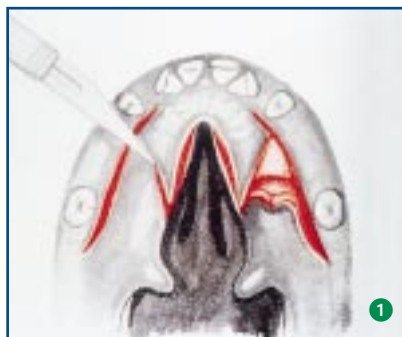
Aðgerð á góm

Gert er við góm þegar barnið er sex til tólf mánaða gamalt. Yfirleitt dugar ein aðgerð ef einungis mjúki gómurinn er klofinn. Ef skarð er í gegnum tanngarð og mjúka og harða góminn þarf stundum að gera við góminn í tveimur aðgerðum og er sú síðari þá oft gerð snemma á öðru aldursári. Eftir aðgerð er eðlilegt að sár myndist til hliðanna í gómnum og eru þau viku til tíu daga að gróa.

Í sumum tilfellum er mjúki gómurinn of stuttur og einstaklingurinn getur orðið mjög nefmæltur. Ef ekki reynist unnt að laga nefmælið með talæfingum er í sumum tilfellum gerð viðbótaraðgerð. Hún felst í því að útbúinn er flipi úr afturvegg nefkoks og hann saumaður við góminn. Aðgerðir af þessu tagi hafa einnig verið framkvæmdar á einstaklingum sem ekki eru með skarð, en hafa of stuttan góm.

Tvær til þrjár mismunandi aðferðir eru notaðar til að loka gómskarði. Myndaröðin lýsir einni aðferðinni.

- 1 *Jaðar skarðsins er blóðgaður og skornir eru út tveir fremri flipar úr munnslímhúð.*
- 2 *Aftari flipar sem ná að úf eru skornir út og þeim lyft frá beini.*
- 3 *Fliparnir eru sameinaðir í miðlínu og færast gómur jafnframt aftar.*
- 4 *Í lok aðgerðar er eðlilegt að sár myndist við tanngarðinn en þau gróa á um það bil 10 dögum.*



Undirbúningur gómaðgerða

Tekið er stök úr koki barnsins, venjulega 3 – 4 dögum fyrir aðgerð. Þetta er gert með áhaldi sem er nokkurs konar lengd útgáfa af snyrtipinna. Þetta er gert til að ganga úr skugga um að ákveðnir sýklar séu ekki til staðar. Finnist þeir í sýninu er nauðsynlegt að gefa barninu sýklalyf eða fresta aðgerð.

Ekkert snuð og puttasog eftir aðgerðir!

Til að hlífa sárinu og saumum verður að taka snuð og túttu af barninu í um það bil 14 daga. Af sömu ástæðu er einnig nauðsynlegt að gera hlé á brjóstgjöf. Barnið má hins vegar nærast um munn eftir að það hefur jafnað sig eftir aðgerðina, jafnvel á fyrsta sólarhring. Gefa má barninu af barmi eða með skeiðarpela en gæta þarf varúðar vegna sársins sem er að gróa. Lýtalæknirinn gefur nákvæmari tímasetningar varðandi fæðugjöf og hvenær óhætt er að láta barnið aftur fá snuð og hafa hendurnar frjálssar en það er venjulega eftir tvær vikur. Yfirleitt tekur nokkurn tíma að venja barnið á snuð eða brjóst aftur og í sumum tilfellum kærir það sig ekkert um að fá það aftur.

Til að fullnægja sogþörf barnsins eftir aðgerðir er hægt að nota litlar grisjur sem hægt er að brjóta saman og bleyta í sæfðu vatni. Barnið getur jafnvel fengið grisjuna strax á fyrsta degi. Rétt er að ræða þessa aðferð við lýtalækninn en hægt er að fá grisjurnar og vatnið hjá hjúkrunarfólki.

Til að koma í veg fyrir að barnið nái að rífa í eða nudda vörina eða pota fingri í góminn meðan sárin eru að gróa eru settar spelkur á handleggina. Þannig er komið í veg fyrir að barnið geti beygt handlegg um olnboga. Þótt spelkurnar þvælist fyrir barninu venst það þeim yfirleitt fljótt. Þó getur verið gott að taka spelkurnar af annað slagið til að hvíla handlegginn stundarkorn. Þó er óráðlegt að losa spelkurnar nema af öðrum handleggnum í einu og aldrei nema barnið sé haft undir ströngu eftirliti á meðan.

Fæðugjöf fyrstu dagana eftir aðgerð

Fyrsta sólarhringinn eftir aðgerð fær barnið eingöngu tæra vökva. Eftir það fær barnið næringarríka fljótandaí fæðu sem er sérstaklega útbúin fyrir það. Best er að gefa þessa fæðu úr bolla, skeiðarpela eða stútkönnu en sé notast við teskeið verður að fara sérstaklega varlega. Áriðandi er að skola munninn vel á eftir hverri

máltíð með soðnu eða hreinu vatni fyrstu eina til tvær vikurnar eftir aðgerð. **Forðast skal allan mjólkurmat, sérstaklega skyr og nýmjólk, fyrstu þrjá til fjóra sólarhringana eftir aðgerð.** Maukfæði má barnið fá að þeim tíma liðnum.

Mikilvægt er að byrja að venja barnið á að drekka tæra vökva nokkru áður en kemur að aðgerð til að gera mjólkurleysið bærilegra fyrir það.

Skál í botn! Takmarkanir í mataræði í kjölfar aðgerða

eftir Joanne Green.

Takmarkanir í mataræði eru hluti af munnhols- og kjálkaaðgerðum. Sumir læknar eru mjög strangir í skilgreiningum sínum á takmörkunum en aðrir eru mildari. Taktu leiðbeiningar skurðlæknisins þíns alltaf bókstaflega, hvað sem einhver annar hefur hugsanlega leyft eða bannað. Þegar kemur að eftirmeðferð skurðaágerða er góð þumal fingursregla að fara frekar of varlega en ekki.

Eftir aðgerð er flestum foreldrum sagt eitthvað á þessa leið: „Þegar þið farið heim nærist barnið á tærum vökvum. Gefið þykki vökva í kjölfarið og eftir um það bil viku getið þið fært ykkur yfir í mjúka fæðu.“ Rétt. En hvað þýðir þetta þegar kemur að því að seðja svangt barn í daglega lífinu?

Hvert ofangreindra fræðiheita á sér sína ákveðnu skilgreiningu. Hver einstök fæðugerð er leyfð eða bönnuð af sérstökum ástæðum. Það verður auðveldara eða erfiðara að fylgja hverjum einstökum matarkúr eftir aldri barnsins. (Til dæmis er auðvelt að halda ungabarni á þykkum vökvum. Það er það eina sem það hefur kynnst en eldra barn gæti orðið fjandsamlegt við tilhugsunina um enn eina fljótandi máltíðina.)

TÆRIR VÖKVAR: „Tærir vökvar“ er allt sem þú getur bæði séð í gegnum og hellt. Innifalið í þessari skilgreiningu er vatn, bragðbættir ávaxtadyrkkir, eplasafi, trönuberjasafi, goslaust 7-up og tært seyði. Þegar tærir vökvar eru fyrirskipaðir einvörðungu til að koma í veg fyrir uppköst er bragðbætt gelatín einnig innifalið í skilgreiningunni. Þegar um er að ræða eftirmeðferð eftir munnholsaðgerðir myndi með ströngustu skilgreiningunni yfir tæra vökva vera gert ráð fyrir að gelatínið væri óstorknað. Tilgangur mataræðis sem

bundið er við tæra vökva er þrífættur. Í fyrsta lagi getur barnið þjáðst af óróleika í maga strax eftir aðgerð í kjölfar svæfingar og vegna blóðs sem það kann að hafa glept. Tærir vökvar eru ólíklegri til að valda uppköstum en aðrir vökvar. Í öðru lagi eru tærir vökvar lausir við efni sem kynnu að festast í skorum og afkimum í kring um saumana. Af þessum sökum draga tærir vökvar úr hættu á sýkingum fyrst eftir aðgerð. Í þriðja lagi er hægt að neyta tærra vökva með litlum tunguhreyfingum. Það dregur því úr hvers konar togi á nýja sauma vegna þess sögs og smjatts sem venjulega fylgir því að nærast.

Sum börn eru aðeins látin nærast á tærum vökvum í einn dag en önnur í viku. Þetta fer alfarið eftir læknum.

ÞYKKIR VÖKVAR: Fyrsta rökrétta skrefið í kjölfar tærra vökva eru þykkari vökvar. Þykkir vökvar eru skilgreindir sem allt sem einfalt er að hella. Önnur skilgreining er sú að þykkir vökvar séu allt sem auðveldlega er hægt að kreista út um gat á pelatúttu (þó að flestir læknar muni ekki leyfa notkun pela við að gefa barninu að borða á þessu stigi). Að lokum er hægt að skilgreina þykka vökva sem allt sem má auðveldlega sjúga í gegnum sogrör. (Enn á ný: Margir læknar vilja ekki að börnin sjúgi á þann hátt sem nauðsynlegur er til að geta notað sogrör.) Flestir þykkir vökvar eru gefnir með sprautu eða dælu um munninn.

Matseðill sem byggist á þykkum vökvum gefur barninu kost á aukinni næringu og fjölbreytni en verndar samt sem áður saumana fyrir sögi og smjatti sem gæti skaðað þá. Þetta kallar líka á mun minni þrýsting frá tungunni þegar kyngt er en þegar um fast fæði er að ræða. Þar sem efni úr þykkum vökvum gætu loðað við saumana er best að skola munninn ávallt með tæru vatni á eftir.

Þegar barnið þitt nærast á þykkum vökvum getur þú notað ímyndunaraflíð. Ef um smábarn er að ræða getur þú blandað uppáhaldsbarnamat þess með vatni, mjólk, ávaxtasafa eða þurrmjólkurblöndu þar til hægt er að hella blöndunni. Settu barnamatinn í blandara ef hann inniheldur bita og hakkaðu hann þar til bitarnir eru horfnir og orðnir að vökva. Í raun getur blandarinn opnað nýjan heim af möguleikum til að búa til þykka vökva fyrir barnið þitt. Uppáhaldsmatur þriggja ára gamallar dóttur minnar á meðan hún var á þykkum vökvum var niðursoðin súpa (hvaða bragðtegund sem

var) blönduð með krukku af mjólk, hrært vel saman. Dæmi eru um að fólk hafi blandað heila máltíð í blandara og búið til þykka vökvamáltíð. Svo lengi sem hægt er að hella afurðinni, þá gengur hún.

Aðrir vinsælir þykkir vöklar eru meðal annars bráðinn kremís eða krapi, skyndidrykkir og megrunarhristingur.

Margir læknar krefjast þess að sjúklingar þeirra séu á þykku vökvafæði í tvær heilar vikur eftir aðgerð. Sumir krefjast ekki svo langs tíma. Farið ávallt eftir þeim tímasetningum sem læknirinn ykkar gefur ykkur.

MJÚK FÆÐA: Mjúk fæða krefst lágmarkstyggingar og dvelur lágmarkstíma í munninum. Það er auðvelt að tryggja hana og fljótlegt að kyngja henni. Ef henni er ýtt upp í góminn lætur hún auðveldlega undan og maukast. Mjúk fæða er skilgreind sem hvað það sem auðveldlega má þrýsta gaffli í gegnum. Dæmi um mjúka fæðu eru mauksöðnar gulrætur, kartöflumús og pasta sem soðið er langt fram yfir lystuga stigið.

Megnið af barnamat, fyrir utan barnakökur og kex og aðra harða fæðu, fellur undir skilgreiningar um mjúka fæðu. Búðingar, storknað gelatín, jógúrt með ávöxtum (án músíls) og mjúkur en frosinn ís falla líka undir þessa skilgreiningu. Enn og aftur getur blandari breytt nánast hvaða fæðu sem er í mjúka fæðu. Þótt að útlitið verði ef til vill ekki jafn girnilegt og maður myndi vilja hafa það, þá er bragðið nánast hið sama. Blandaður matur sem hægt er að borða með skeið er mjúk fæða. Heitur kornmatur er einnig mjúk fæða. Prófið líka að blanda köldum kornmat, sykri og mjólk og hita í örbylgjuofni. Börnin mín elska þetta sem tilbreytingu við annan heitan kornmat – jafnvel þótt þau séu ekki á takmörkuðu fæði.

Það er áriðandi að muna að þetta mataræði er fyrirskipað til að auka bata barnsins eins og hægt er. Þótt erfitt geti reynst að framfylgja ráðlögðu mataræði, þá er ekki um að ræða breytt mataræði til frambúðar. Það er aðeins tímabundið. Að „svindla“ á mataræðinu er að stofna batanum í hættu. Það gæti valdið sýkingum, ígerð og viðbótaraðgerðum í framtíðinni.

Læknirinn ykkar hefur gildar ástæður fyrir því að fara fram á stranga stjórn á mataræði. Fylgið leiðbeiningum hans og þið og barnið ykkar verðið hamingjusamari fyrir vikið.

Rétt er að forðast mjólkurmat fyrstu dagana eftir gómaðgerðir og þá sérstaklega þykkari afurðir eins og skyr. Áríðandi er að skola munninn vel á eftir hverri máltíð með soðnu eða hreinu vatni fyrstu eina til tvær vikurnar eftir aðgerð. Skolun af þessu tagi getur verið gott að framkvæma með sprautu.

Hafið ávallt í huga að varúð við fæðugjöf og strangt eftirlit með barninu fyrstu dagana eftir aðgerð dregur úr líkum á að saumar rifni upp og endurtaka þurfi aðgerðina. Fylgið leiðbeiningum læknisins varðandi val á fæðu og aðra þætti í umönnun barnsins.

Næring barna með skarð

Algengt er að börn með skarð í vör og/eða góm geti ekki tekið brjóst. Flestar mæður reyna þó að fá barn sitt til að taka brjóst en margar þeirra verða fyrir miklum vonbrigðum þegar slíkt tekst ekki og telja sér jafnvel vera hafnað. Ekki hjálpar til þegar ættingjar og vinir leggja ofuráherslu á áframhaldandi tilraunir af þessu tagi. Ástæður þess að barnið getur ekki tekið brjóst eru að það getur ekki sogið vegna þess að gómurinn er opinn og loft lekur um skarðið og kemur í veg fyrir að nægilegt sog myndist. Ef barnið er aðeins með skarð í vör má í stöku tilfellum hjálpa því til að sjúga með því að leggja fingur yfir skarðið til að loka fyrir loftlekann eða hagræða brjóstinu þannig að það loki fyrir skarðið. Margir kostir geta fylgt slíkri brjóstgjöf en hún getur jafnframt reynt mikið bæði á barnið og móðurina. Rétt er að leggja sérstaka áherslu á að mæður ofreyni sig ekki andlega við slíkar tilraunir og viðurkenni að nota verði aðrar aðferðir til að næra barnið.

Hjálpartæki við fæðugjöf

Þrátt fyrir þetta er gott að börnin fái móðurmjólk eins og önnur börn en ýmis hjálpartæki eru til þannig að af því megi verða. Til eru sérstakar mjaltavélar sem mæður geta notað til að mjólka sig. Það er hins vegar mikil vinna og ekki hafa allar mæður orku eða aðstöðu til að halda slíkri framleiðslu til streitu. Það er því rétt að ítreka að þurrmjólk sú sem framleidd er sérstaklega fyrir ungabörn er mjög góður kostur og inniheldur öll nauðsynleg næringarefni. Yfirleitt er ekki unnt að nota venjulega pela til að gefa barni með skarð að drekka af sömu ástæðum og það getur ekki tekið brjóst. Þess í stað eru til nokkrar gerðir af sérstökum pelum til að auðvelda fæðugjöf. Algengasta tegundin eru svo nefndir skeiðarpelar þar sem nokkurs konar skeið kemur í stað hefðbundinnar túttu. Með þessum pelum er mjólkinn látin renna upp í barnið og það kyngir henni, en þessi börn kyngja eðlilega. Þá eru einnig fáanlegir pumpupelar, þar sem túttan er stór og þannig útbúin að sá sem gefur barninu að drekka kreistir túttuna á sérstakan máta og dælir mjólkinni þannig upp í barnið.



Pelinn á miðri myndinni hefur reynst mörgum vel þótt gamaldags sé. Hann er hægt að kaupa hjá Birgðastöð ríkisspítalanna, Tunguhálsi 2 í Reykjavík.

Pelinn lengst til vinstri er Medela-skeiðar-peli með mjúkri skeið, en sá til hægri er svokallaður pumpupeli. Medela-pelarnir fást meðal annars hjá Mjaltavélaleigunni Garínu, Melgerði 44 í Kópavogi (sími 564 1451).

Látið barnið ropa reglulega

Börn með skarð gleypa oft meira loft en önnur þegar þau drekka og því er mikilvægt að láta þau ropa öðru hverju meðan á fæðugjöfinni stendur. Þá kemur oft einhver mjólk og önnur fæða út um nefið meðan á fæðugjöf stendur en ekki er ástæða til að hafa áhyggjur af því. Þegar aðgerðir hafa verið gerðar á góm dregur yfirleitt verulega úr þessu.

Mikilvægt er að hafa barnið sitjandi eða hálsitjandi í fanginu á meðan því er gefið. Þetta er gert til að vökvi renni síður inn í hlustirnar og valdi vandræðum þar. Yfirleitt gengur vel að gefa barni með skarð að drekka og borða en þeir sem annast barnið verða sjálfir að finna þá aðferð sem best gefst því að mismunandi er hvaða aðferð og hjálpartæki henta hverju barni best.

Ef barninu svelgist mikið á er líklegt að rennslið úr pelanum sé of mikið og hvíla þurfi barnið milli sopa. Ef það tekur barnið langan tíma að nærast, 30 til 40 mínútur í senn, þarf að gæta að því hvað betur megí fara. Barnið þreytist þá um of, fær ekki nóg og þyngist illa. Stundum má bæta úr þessu með mjög einföldum hætti, til dæmis með því að stækka op túttunnar.

Fastari fæða

Þegar kemur að því að gefa barninu maukfæði er gott að byrja með því að þynna það með vatni, mjólk eða ávaxtasafa og hugsanlega gefa það úr skeiðarpela. Gott getur verið að setja kjöt eða fisk, kartöflur og annað grænmeti í matvinnsluvél og þynna með soðinu eða öðrum vökva þannig að úr verði þunnt mauk. Síðan má þykkja maukið smám saman og nota skeið. Rétt er þó að enda allar máltíðir með

því að skola góminn með tærum vökva (vatni). Áhrifaríkast er að nota handhæga sprautu en einnig er hægt að setja vatn í pela eða stútkönnu. Þetta er sérstaklega mikilvægt fyrstu vikurnar eftir aðgerðir. **Athugið að í engum tilfellum má gefa barni mjólkurmat í fáeina daga eftir aðgerðir þar sem mjólkurvörur mynda skán sem er æti fyrir ígerð og getur eyðilaggt árangur aðgerða.** Gott er að láta að minnsta kosti fjóra daga líða eftir aðgerð án þess að barnið fái mjólkurvörur. Um það bil tveimur vikum eftir aðgerð getur barnið nærst á sama hátt og önnur börn. Eftir aðgerð ætti að halda börnum frá því að matast sjálf þar sem þau gætu stungið skeið eða öðrum aðskotahlut í sárið og rífið upp sauma.

Snuð og sogþörf

Börn með skarð í vör og góm hafa sömu sogþörf og önnur börn. Þau geta yfirleitt tekið snuð þótt þeim haldist misvel á þeim. Hins vegar getur verið varhugavert að gefa þeim snuð fyrst eftir aðgerðir þar sem snuðið getur spillt árangri aðgerðanna meðan sárin eru að gróa. Til að fullnægja sogþörf barnanna á þessu tímabili má nota grisju sem bleytt er í sæfðu vatni og brotin saman í lítinn vöndul.

Flúortöflur

Þessum börnum er eins og öðrum mikilvægt að fæðan innihaldi öll þau næringarefni sem þau þurfa á að halda en auk þess er mikilvægt að huga vel að tannhirðu þeirra og gefa þeim flúor. Flúortöflur fást afhentar endurgjaldslaut á heilsugæslustöðvum.

Hver og einn verður að finna þá aðferð og þau hjálpar-tæki sem henta best til að næra sitt barn því að ekki hentar sama aðferðin öllum.

Undirbúningur aðgerða og verkjalyf

Börn sem fæðast með skarð þurfa mörg hver að fara í gegnum margar aðgerðir. Á síðustu árum hafa augu manna opnast betur fyrir þörf barna fyrir verkjalyf fyrir og eftir aðgerðir og mikilvægi þess að undirbúa þau fyrir aðgerðir.

Hvernig er best að búa sig undir spítalavistina?

Yfirleitt dvelur annað foreldrið á spítalanum meðan barnið liggur inni. Það er því mikilvægt að fólk hafi með sér ýmsa nauðsynjahluti, eins og snyrtidót, föt til skiptanna, lesefni og aðra dægrastyttingu. Þá getur verið gott að hafa með sér nesti, sem hita má í örbylgjuofni sem til staðar er á deildinni. Þá er gott að hafa með sér smápeninga í símasjálfsala til að halda sambandi við umheiminn en notkun GSM-síma er bönnuð á Landspítalanum vegna mögulegra truflana sem þeir geta valdið á mælitækjum.

Svefnaðstaða á barnadeild er frekar bágborin en þar eru lausar dýnur og spítalinn leggur til sængur og sængurföt. Vonir standa til að aðstaða fyrir aðstandendur batni til mikilla muna þegar nýr barnaspítali verður tekinn í notkun.

Undirbúningur aðgerðar

Mikilvægt er að undirbúa barnið vel fyrir aðgerð. Sé þetta gert á afslappaðan og jákvæðan hátt verður spítalalegan og aðgerðin sjálf miklu minna mál en ella fyrir barnið. Útskýra má fyrir barninu (og foreldrum) hvernig ferlið gengur fyrir sig, sýna því svæfingarmaska og leyfa því að æfa sig á því að anda í hann. Mikilvægt er að foreldrar séu fræddir um gang mála því að rólegir foreldrar eru forsenda þess að barnið sé öruggt og rólegt. Hérlandis er foreldrum boðið að vera hjá börnum sínum í undirbúningsherbergi á skurðstofugangi. Þar fá börnin forlyfjagjöf í endaparm og innan skamms tíma eru þau orðin kærulaus og sátta við að yfirgefa foreldra sína í fylgd hjúkrunarliðs. Á meðan lyfin eru að virka geta börnin skoðað dót og bækur sem komið hefur verið fyrir í sérstöku barnahorni í undirbúningsherberginu. Börnin eru oftast rólegri með foreldrana hjá sér og eiga auðveldara með að sofa. Talið er að sálarlegt áfall og álag til lengri tíma litið verði minna fyrir börnin á þennan hátt.

Eitt af því sem gott er að hafa í huga fyrir aðgerð er að halda stungum í lágmarki. Ef þær eru nauðsynlegar ætti að bera EMLA-krem, sem er staðdeyfilyf, á stungu-

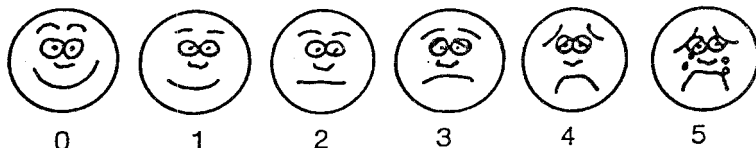
staðinn 45 til 60 mínútum fyrir stunguna. Barnið finnur þá fyrst og fremst fyrir þrýstingi í stað sársauka. Þegar komið er með barn í innritun setur hjúkrunarfræðingur kremið á barnið. Blóðprufa er tekin þegar kremið hefur náð að virka. Foreldrar fá leiðsögn um notkun EMLA-krems og fá það með sér heim til að setja á barnið að morgni aðgerðardags.

Verkjameðferð eftir aðgerðir

Verkir fylgja öllum skurðaðgerðum. Mikilvægt er að meðhöndla verki hjá börnum almennilega. Slæm minning barns um verki getur haft áhrif fram á fullorðinsár og mótað viðbrögð barnsins við seinni inngrip.

Mikilvægt er að

- **greina verkinn.** Ungabörn gráta og láta þannig í ljós sársauka. Eldri börn sem tala geta sagt frá. Þó er það þekkt að börnin eru að reyna að „vera dugleg“ og tjá sig ekki um sársauka. Það er hlutverk hjúkrunarfólks að vera vakandi fyrir líðan barnsins en oftast eru það þó foreldrarnir sem skynja best líðan barna sinna. Foreldrar ættu að vera óhræddir um að biðja um verkjalyf fyrir börn sín ef þeim finnst ástæða til.
- **meta verkinn.** Það getur verið erfitt að meta verki hjá börnum, einkum þeim yngstu. Ýmis hjálpartæki eru til, svo sem myndir af missælum andlitum og kvarðar sem börnin benda á til að gefa líðan sína til kynna. Reyna þarf að meta líðan barnsins sem best og sætta sig ekki við „lítinn verk“ – hann á bara eftir að versna.



- **meðhöndla verkinn.** Upplifun barna á verkjum er mjög einstaklingsbundin og stjórnast meðal annars af fyrri reynslu, umhverfi og aðstæðum. Skammtastærðir verkjalyfja eru einnig einstaklingsbundnar. **Fyrirbyggjandi meðferð er best og henni ætti ávallt að beita.** Barnið fær þá verkjalyf í nægum skömmtum á föstum tímum. Það kemur í veg fyrir að verkurinn verði slæmur og því er oftast hægt að notast við minni skammta en ella og barninu líður

mun betur. Lyf ætti að gefa um endaparm eða í æðalegg meðan barnið er fastandi en annars helst um munn. Einnig er mikilvægur liður í verkjameðferð að umhverfi barnsins sé „barnvinsamlegt“ og að það sé öruggt.

Gott er að hafa í huga að það er óæskilegt að börn sem fara í aðgerð á munnholi, til dæmis börn með skarð, gráti mikið eftir aðgerð því að það getur valdið togi á aðgerðarsvæðinu og ýft upp sárið og eyðilagt árangur aðgerðarinnar. Það er því enn brýnna en ella að meðhöndla börnin almennilega og sætta sig alls ekki við að það sé með verki.

Helstu verkjalyf

- **Parasetamól** – kjörlyf fyrir börn. Nýburar og ungabörn þola þetta lyf vel og það hefur fáar aukaverkanir. Skammtar eru 15 mg fyrir hvert kíló líkamsþyngdar á fjögurra klukkustunda fresti. *Dæmi: Barn sem er 9 kg má fá 135 mg (eða 125 mg stíl) á fjögurra klukkustunda fresti.*
- **Bólgueyðandi lyf, til dæmis íbúprófen mixtúra** – má nota fyrir börn. Helstu aukaverkanir eru óþægindi í meltingarfærum.
- **Sterk verkjalyf, það er morfín og skyld lyf** – þetta eru góð verkjalyf við slæmum verkjum. Aukaverkanir eru meiri en fylgja hinum lyfjunum, svo sem ógleði, uppköst, kláði og öndunarslæving.
- **Róandi lyf, svo sem phenergan, klóralmixtúra og midazolam (Dormicum)** – eru ekki verkjalyf en virka vel með þeim og auka áhrif þeirra. Þessi lyf róa barnið og bæta svefn og slökun. Sum þeirra valda einnig gleymsku í stuttan tíma en slíkt getur verið ákjósanlegt. Þá má nefna að phenergan dregur úr kláða sem oft kemur fram í sárunum fyrst eftir aðgerð.

Bíðið ekki eftir að barnið fái verki – beitið fyrirbyggjandi lyfjagjöf í samráði við hjúkrunarfræðinga!

Hafið ávallt hugfast að börn láta oft ekki í ljós að þau finni til – sérstaklega ekki á spítalanum!

Eyrnavandamál

Eyrnavandamál eru mjög algeng hjá börnum með klofinn góm, hvort sem um er að ræða skarð í öllum gómnum eða eingöngu mjúka gómnum. Talið er að allt að 97% barnanna fái einhver eyrnavandamál. Þessi vandamál skiptast í eyrnabólgur og vökva í eyrum eða slímeysu.

Eyrnabólgur

Eyrnabólgur eru sýkingar í miðeyra af völdum baktería eða veira. Þá sést roði á hljóðhimnu og hún bungar jafnvel út. Einkennin eru óværð og stundum hiti og almennur lasleiki. Meðferð fer eftir ástandi og útliti. Stundum lagast eyrnabólga af sjálfu sér en oft þarf sýklalyfjagjöf. Börn með klofinn góm fá oft aftur og aftur eyrnabólgu. Vökvi í eyrum er yfirleitt undirliggjandi orsök og því er oftast nauðsynlegur hluti meðferðar að setja rör í eyra. Eyrnabólga sem er viðvarandi, endurtekin og illa meðhöndluð getur valdið varanlegum skaða á heyrnarbeinum og hljóðhimnu og þar með heyrnarskemmd. Mikilvægasti tilgangur meðferðar er að varðveita heyrnina.

Vökvi í eyrum – slímeysu

Grunnorsök eyrnavandamála hjá börnum með klofinn góm er að kokhlustin starfar ekki eðlilega. Kokhlustin hefur það hlutverk að jafna þrýsting í miðeyra. Hún opnast þegar gómurinn hreyfist, til dæmis þegar kyngt er. Vöðvar í mjúka gómnum sjá að hluta um að opna kokhlustina. Þessir vöðvar eru oft óeðlilegir og starfa ekki eðlilega ef gómurinn er klofinn. Þetta lagast ekki þótt gómurinn sé lagfærður. Hjá börnum með klofinn góm virkar kokhlustin því illa. Afleiðingin er sú að undirþrýstingur myndast í miðeyranu. Við það verða breytingar í slímhúð miðeyrans og hún fer að framleiða vökva og slím sem safnast fyrir í miðeyranu. Þetta er kallað að vera með vökva í eyrum. Eftir því sem á líður verða meiri bólgubreytingar í slímhúðinni og slímið verður þykkara. Það er kallað slímeysu. Þrýstingur inni í miðeyranu eykst og veldur börnunum óþægindum. Þau verða pirruð og ýmis hegðunarvandamál geta komið fram. Heyrnin minnkar einnig og líkur aukast á eyrnabólgum. Ef ekkert er að gert geta orðið krónískar breytingar á hljóðhimnunni, hún dregst inn og leggst yfir heyrnarbeinin og festist þar. Þetta getur haft í för með sér varanlegar heyrnarskemmdir.

Vökva í eyrum má greina með skoðun. Hljóðhimnan er þá ógegnisæ og mött og stundum má sjá vökvaborð. Þrýstingur mælist óeðlilegur. Heyrnarmælingar eru erfiðar í framkvæmd hjá ungum börnum og því erfiðt að meta heyrnardeyfu. Mikilvægt er að greina vökva í eyrum og slímeyru og meðhöndla til að hindra varanlega heyrnarskemmd. Stundum eru gefin sýklalyf. Það er byggt á því að hjá 10 – 30% barna með vökva í eyrum ræktast bakteríur úr vökvanum. Einnig hefur verið reynt að stinga á hljóðhímnuna og tæma út vökva. Það er þó skammgóður vermir því að gatið grær hratt og miðeyrað nær ekki að loftfyllast. Besta meðferðin er að setja rör í eyrun.

Rör

Börn með klofinn góm þurfa langflest að fá rör í eyrun vegna vökvamyndunar í miðeyra. Rörin eru sett í gegnum hljóðhímnuna, annar endinn snýr inn í miðeyra en hinn endinn út í eyrnaganginn. Þau virka sem loftventill í stað kokklustarinnar. Barnið er svæft á meðan rörunum er komið fyrir.⁵ Stungið er á hljóðhímnuna og slím og vökvi tæmt út og síðan er rörunum komið fyrir, einu í hvoru eyra. Næsta sólahringur lekur oft blóðugur vökvi út úr eyranu og er það eðlilegt. Sumir lækna mæla með eyrnadropum í eyrun fyrstu dagana á eftir. Nauðsynlegt er að skoða barnið eftir 2 – 4 vikur til að athuga hvort rörin starfi eðlilega og koma síðan með barnið í eftirlit á 3 – 6 mánaða fresti. Rörin endast misvel. Gott þykir ef þau duga í meira en 6 mánuði. Ef rörin duga stutt eru sett svokölluð T-rör sem eru lengri, mýkri og festast betur en hin hefðbundnu. Þau er ekki hægt að setja í minnstu börnin. Börn með klofinn góm þurfa mörg hver að hafa rör fram til 8 – 10 ára aldurs. Börn með rör mega fara í sund en gæta þarf að því að vatn getur leitað inn í eyrað, til dæmis við köfun og þegar vatnsrennibrautir eru annars vegar. Það er því gott að nota eyrnatappa.

Gagnsemi röranna felst í því að þau halda þrýstingi eðlilegum í miðeyra og koma þannig í veg fyrir vökvasöfnun. Heyrnin batnar þegar vökvinn hverfur og það getur einnig haft góð áhrif á málþroska. Rannsóknir hafa sýnt að allt að 90% barna með eyrnabólgu fá verulegan bata við röraísetningu. Börnin geta þó fengið eyrnabólgu áfram en þá lekur vökvi út um rörin og greining er auðveld og óþægindi minni en ella.

⁵ Eskilegt er að svæfa barnið ekki oftar en nauðsynlegt er. Því er ráðlegt að ræða við viðkomandi lækna möguleika á röraísetningu samhliða skurðaðgerðum til að nýta svæfingar.

Helstu vandamálin með rörin eru að þau geta losnað og þarf þá að setja ný. Það er mjög sjaldgæft að rörin detti inn í miðeyrað, venjulega losna þau út í eyrnaganginn. Hljóðhimnan grær venjulega vel þegar búið er að fjarlægja rör. Á þessu eru þó undantekningar og þarf stöku sinnum að gera aðgerðir og lagfæra gatið þegar börnin eru orðin stór. Sum börn fá endurteknar sýkingar og leka þá rörin stöðugt. Ofholdgun getur myndast í kringum rör ef það hefur verið lengi í eyranu. Þá getur lekið út blóðugt slím og þarf þá að fjarlægja rörið. Þrátt fyrir þetta eru kostir röranna margfaldir á við ókostina, sérstaklega fyrir börn með klofinn góm.

Heyrn

Eðlileg heyrn er grundvöllur eðlilegs málþroska. Erlendar rannsóknir hafa sýnt fram á verri heyrn hjá börnum með klofinn góm en öðrum börnum. Einnig hafa komið fram vísbendingar um seinkaðan tal- og málþroska og námserfiðleika hjá þessum börnum sem afleiðingar heyrnardeyfu. Þetta er talið stafa af vökvásöfnun í miðeyra. Börn með klofinn góm geta einnig haft heyrnarskemmdir vegna sýkinga. Það er þó hægt að fyrirbyggja hluta af þessum vanda með góðri meðferð og eftirliti. Heyrnarmælingar er erfitt að gera hjá börnum yngri en 4 ára. Heyrn hjá ungum börnum má þó meta gróflega með því hvernig þau bregðast við áreiti og hljóðum.

Nefkirtill – hálskirtlar

Nefkirtill er eitilvefur sem liggur alveg upp við kokhlust. Hann getur orðið nokkurs konar bakteríuhreiður hjá ungum börnum og haft meðvirkandi áhrif á tíðni eyrnabólgu. Hann er því oft fjarlægður úr börnum. Börn með klofinn góm hafa oft fremur stuttan góm og geta átt erfitt með að loka nægilega vel á milli nefkoks og koks. Afleiðingin er sú að þau geta fengið það sem kallað er opið nefmæli. Nefkirtillinn hjálpar til við að loka þarna á milli. Ef hann er fjarlægður myndast meira rými í kokinu og mjúki gómurinn nær ekki að loka eins vel með fyrrgreindum afleiðingum. Með aldrinum rýrnar nefkirtillinn og hverfur.

Hálskirtlarnir eru tveir og staðsettir í kokinu. Of stórir hálskirtlar geta í sumum tilfellum þrýst gómnum fram og skekkt tennur. Hins vegar eru sérfræðingar ekki á einu máli um það hvort fjarlægja megi hálskirtlana, þar sem sumir þeirra telja að þeir geti hjálpað til við að hindra nefmæli í ákveðnum tilfellum. Af þessum sökum ættu aðstandendur í öllum tilfellum að ráðfæra sig við þá sérfræðinga sem hafa barnið til meðferðar áður en hálskirtlar eru fjarlægðir.

Nefkirtla ætti aldrei að fjarlægja úr börnum með skarð í góm, þar sem slíkt inngrip getur valdið aukinni hættu á nefmæli. Þar sem sérfræðingar eru ekki á einu máli um áhrif hálskirtla á nefmæli er rétt að ráðfæra sig við þá sérfræðinga sem hafa barnið til meðferðar áður en hálskirtlar eru fjarlægðir.

Rétt er að fara reglulega með barnið til háls-, nef- og eyrnalæknis til eftirlits og auk þess er mikilvægt að fylgjast reglubundið með heyrn barnsins.

Kynnið ykkur möguleika á að framkvæma röraísetningu um leið og aðrar aðgerðir eru framkvæmdar til að nýta svæfinguna.

Heyrnar- og talmeinastöð Íslands

Starfsfólk Heyrnar- og talmeinastöðvar Íslands annast eftirlit á heyrn og tali holgóma barna og veitir aðstandendum þeirra ráðgjöf. Þar starfa meðal annars:

- heyrnarfræðingur og heyrnartæknar sem mæla heyrnina,
- háls-, nef- og eyrnalæknar sem annast háls-, nef- og eyrnaskoðun,
- talmeinafræðingur sem metur mál og tal barns.

Þessir aðilar starfa í samvinnu við aðra fagaðila, svo sem lýtalækna Landspítala, og eru foreldrum til ráðgjafar og leiðbeiningar. Eiginleg háls-, nef- og eyrnameðferð, svo sem röraísetningar, er ekki framkvæmd á stofnuninni og ekki heldur bein talkennsla. Mjög oft þurfa holgóma börn meðferð á eyrum. Börnum sem þurfa hennar með er vísað af starfsfólki Heyrnar- og talmeinastöðvar til sjálfstætt starfandi háls-, nef- og eyrnalækna. Ef barnið þarf talkennslu þá fer hún fram á vegum sveitarfélags barnsins, á leikskólum eða í skólum, eða hjá sjálfstætt starfandi talmeinafræðingum. Í dag er heimsókn barna sem eru fædd holgóma til Heyrnar- og talmeinastöðvarinnar foreldrum að kostnaðarlausu.

Um eyru

Börn fædd holgóma eru í sérstökum áhættuhópi varðandi miðeyrnasjúkdóma. Kokhlustin sem jafna á þrýsting milli nefkoksins og miðeyrans er oftast ekki sködduð. Það veldur því að þrýstingurinn í miðeyranu verður óeðlilegur og þar vill safnast vökvi. Slíkt ástand þarf ekki að valda miklum óþægindum hjá barninu og því getur þetta leynst nokkuð lengi. Þessu ástandi fylgir oftast tímabundin heyrnarskerðing og því er brýnt að fylgst sé vel með ástandi eyrnanna frá því fyrsta. Ef það er gert á ekki að vera hætta á erfiðleikum eða varanlegum skemmdum á miðeyranu.

Um mál og tal

Ekkert er í vegi fyrir því að almennur málþroski verði jafneðlilegur hjá holgóma börnum og öðrum börnum. Hins vegar er alltaf möguleiki á að framburður einstakra máhljóða víki frá hinu eðlilega ferli. Til dæmis eru ýmis hljóð sem krefjast þrýstings í munni viðkvæm, svo sem /p, t, k, s/. Það er þó langt frá því að

vera einhlítt. Hjá mörgum börnum og fullorðnum, fæddum holgóma, er ekki hægt að greina neitt óeðlilegt við tal þeirra.

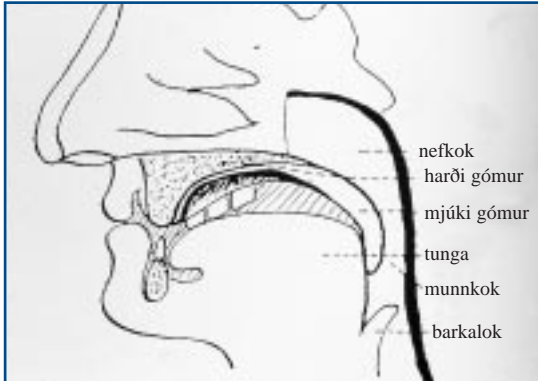
Hvenær á að koma með barnið á HTÍ?

Samkvæmt lögum um Heyrnar- og talmeinastöð Íslands eiga öll holgóma börn að vera þar á skrá. Eðlilegt er að komið sé með barnið strax á fyrsta ári í heyrnararmælingu og samtímis því komi foreldrar í viðtal hjá heyrnarfræðingi og talmeinafræðingi. Á fyrstu árunum þarf barnið að koma einu sinni á ári í heyrnararmælingu og þá mun talmeinafræðingur einnig vera til viðtals og veita ráðgjöf. Ef foreldrum finnst ástæða til að koma oftar en hér er nefnt á Heyrnar- og talmeinastöð Íslands er þeim velkomið að gera það. Rétt er að benda á að panta þarf tíma með nokkrum fyrirvara.

Foreldrar verða sjálfir að huga að því að panta tíma hjá Heyrnar- og talmeinastöð Íslands, þar sem barnið er ekki sjálfkrafa kallað í fyrstu skoðun.

Opið nefmæli

Opið nefmæli er það kallað þegar loft sleppur út um nef við hljóðmyndun. Öll hljóð nema nefhljóðin, það er /n, m, ng/, fara út um munninn þegar við tölum venjulega. Þetta getur gerst þegar mjúki gómurinn (gómfylla) er of stuttur til að loka við aftari kokvegg eða þegar skarð er í harða eða mjúka gómnum. Þegar mjúki gómurinn er of stuttur þá sleppur loft beint aftan úr koki upp og út um nefið.



Þverskurðarmynd af talfærum.

Skarð í harða eða mjúka gómnum getur einnig valdið því að loft fer út um það op úr munninum upp í nef.

Það getur gengið illa að mynda þrýsting inni í munninum sem þarf til að sjúga, blása eða við framburð ákveðinna hljóða. Til þess að halda þrýstingi inni í munnholinu má ekkert loft sleppa út um nefið.

Miklu máli skiptir að barnið **opni** vel munninn þegar það talar því að þannig er meiri möguleiki á að loft fari út um munninn en sleppi ekki út um nefið.

Þá skiptir miklu máli að **tala ekki of hratt** því að þá nær mjúki gómurinn síður að loka við aftari kokvegg þegar nefhljóðum og munnhljóðum er blandað saman í framburði því að mjúki gómurinn breytir um stöðu, lyftist upp og niður eftir mismunandi framburði. Sumir einstaklingar ná því að loka þegar þeir bera fram stök hljóð en í setningum eða samfelldu tali er hraðinn of mikill til að það geti gerst.

Sumir reyna að loka fyrir loftið niðri í hálsinum áður en það kemur upp í munnholið á ákveðnum hljóðum, til dæmis /p, t, k/. Þá lokast raddglufan í barkakýlinu og erfitt er að skilja hvaða hljóð er verið að mynda.

Hvað geta foreldrar eða barnið gert?

- 1 Talfæraæfingar til að auka skynjun og tilfinningu fyrir stöðu talfæra.
- 2 Æfingar í að sjúga og blása.
 - 2.1. Blása með röri í vatnsglas – nokkrum sinnum á dag.
 - 2.2. Blása á kerti.
 - 2.3. Blása á bómullarhnoðra eða borðtenniskúlu á borði – koma þeim í mark á ákveðnum stað á borðinu.
 - 2.4. Blása sápukúlur.
 - 2.5. Blása á þunna bréfræmu og sjá hana lyftast.
 - 2.6. Blása út í kinnar og sleppa síðan loftinu út með sprengihljóðinu /p/.
 - 2.7. Sjúga drykki sem mest með röri.
 - 2.8. Sjúga vökva upp í rör og halda honum á fyrir fram merktum stað á rörinu.
 - 2.9. Sjúga þunnar bréfræmur upp með röri og setja í glas.
 - 2.10. Sjúga mjóa íspinna.

Þá er gott að nota flautur og vælur til að flauta í og ýmis blástursleikföng sem hægt er að finna í leikfangaverslunum, svo sem rellur.

Aðrar æfingar:

- 1 Æfa sérhljóðin stök fyrir betri opnun talfæra (a – í – ú ...).
- 2 Smella í góm með tungunni fyrir þrýsting tungu inni í munn.
- 3 Skola með litlu vatni aftur í koki til að æfa lokun tungubaks við efri góm.

Tannréttingar

Foreldrum sem eignast börn með klofinn góm eða skarð í tanngarð eða vör verður brátt ljóst að þau þurfa að njóta umönnunar stórs hóps fagmanna öll uppvaxtar-árin. Tannréttingasérfræðingar eru tannlæknar sem hafa sérmenntað sig í meðferð á tann- og bitskekkjum og gegna veigamiklu hlutverki innan þessa hóps.

Skarði í tanngarð eða góm fylgja að jafnaði tann- og bitskekkjur sem eru bein afleiðing þessa meðfædda galla. Dæmi um slíkar skekkjur eru **undirbit** sem stafar af því að framvöxtur efri kjálkans er ekki nægilegur og **krossbit** sem rekja má til þess að jaxlasvæði falla saman inn að skarðinu þannig að breidd efri tannbogans minnkar. Einnig verður oft truflun á vexti tannkíma næst skarðinu þannig að þar myndast of margar eða of fáar tennur, gallaðar tennur, snúnar eða rangstæðar tennur.

Börn sem fæðast með klofinn góm eða skarð í tanngarð og vör hafa því mikla þörf fyrir tannréttingar. Meðferð og eftirlit hefst yfirleitt á unga aldri og lýkur ekki fyrr en tannskiptum og vexti er lokið. Algengt er að meðferðin líkist því sem lýst er í stuttu máli hér á eftir.

Tannréttingar á tannskiptaaldri

Yfirleitt er hafist handa við lagfæringu á tannskekkju um 7 – 8 ára aldur en æskilegt er þó að koma með barnið fyrr til skoðunar hjá tannréttingasérfræðingi, t.d. 4 – 6 ára. Þó að barnatennurnar sýnist vera mikið skakkar á þessum aldri og til lítils gagns má alls ekki vanrækja hirðu þeirra. Þegar í stað á að hefja burstun tanna við komu þeirra og halda barnatönnunum eins heilum og mögulegt er með góðri tannhirðu og hófsemi í sykurneyslu. Reglulegt eftirlit hjá heimilistannlækni er nauðsynlegt frá 2 – 3 ára aldri.

Þegar barnið er 6 – 8 ára fara fyrstu fullorðinsframtennurnar að koma í ljós. Þær eru yfirleitt snúnar og í rangstöðu og nauðsynlegt að stýra þeim á réttan stað í tannboganum jafnóðum og þær koma niður. Þetta er ýmist gert með gómplötum eða föstum, álímdum tannréttingatakjum, spöngum. Jafnframt er oft hafist handa við að víkka út hliðartannbogana og laga þannig krossbitið. Við þetta stækkar skarðið en tilgangurinn er að setja tannbogana í eðlilega stöðu eða því sem næst. Þegar þessum áfanga er náð er yfirleitt tímabært að lýtalæknirinn græði bein í skarðið til þess að loka því og skapa jafnframt betri aðstæður fyrir tennur sem eiga eftir að koma niður. Þessar aðgerðir eru gerðar á aldrinum 8 – 10 ára. Að lokinni þessari

fyrstu lotu eiga framtennur að vera komnar í sæmilega stöðu og beinbrýr komnar á milli gómhelminganna. Oft eru virk tannréttingatæki fjarlægð á þessu stigi og beðið komu fleiri fullorðinstanna áður en hafist er handa á ný.

Tannréttingar að loknum tannskiptum

Hafi hlé verið gert á tannréttingunni eftir fyrsta áfangann hefst yfirleitt ný meðferðarlota við 12 – 14 ára aldur þegar allar fullorðinstennur eru komnar upp. Þessi tannrétting er gerð með föstum tækjum og markmiðið er að rétta tennur og bit til fullnustu. Þegar tannréttingunni er endanlega lokið þarf síðan oft að smíða krónur til að bæta gallaðar tennur eða smíða brýr þar sem tennur vantar.

Enn má nefna að ef mikið misræmi er í framvexti efri og neðri kjálka getur þurft að breyta afstöðu þeirra með skurðaðgerð. Slíkar kjálkatilfærslur eru í höndum lýtalækna og munnskurðlækna og þær eru ekki gerðar fyrr en vexti unglingsins er lokið, þ.e. eftir 15 – 16 ára aldur hjá stúlkum og 17 – 18 ára aldur hjá piltum. Ef til slíkra kjálkaðgerða kemur þarf enn að setja spengur á allar tennur, jafnvel þó að það hafi verið gert tvisvar áður.

Samvinna

Eins og hér hefur verið rakið einkennist tannréttingin því miður af því að meðferðartíminn getur orðið mjög langur. Þess vegna er mikilvægt að börn og foreldrar noti þolinmæðina og vinni samvirkusamlega að settu marki en árangurinn verður oft undraverður ef góð samvinna næst milli tannlæknis, barnsins og foreldra þess. Hlutverk foreldra og barna í þessu samvinnuverkefni er m.a. að nota laus hjálpartæki svo sem teygjur og beisli samkvæmt fyrirmælum tannlæknisins, hirða tennurnar vel og forða spöngunum frá hnjaski af ógætilegu mataræði.

Í þessum stutta pistli hefur verið reynt að lýsa því hvernig tannréttingar koma almennt að gagni. Hvert barn er þó sérstakt og á einhvern hátt ólíkt öllum öðrum. Foreldrar eru því hvattir til að spyrja frekar til þess að fá svör um það hvaða úrræði geti átt við hverju sinni.

Bursta á tennur vel og vandlega ... Mikilvægt er að halda tönnum heilum til að hægt sé að rétta þær!

Tíðni, orsakir og erfðir

Skarð í vör, tanngarði og góm eru meðal algengustu meðfæddra lýta í heiminum. Á Íslandi fæðist árlega um tugur barna með skarð. Lítið er vitað um orsakir þessara lýta en þó er vitað að erfðafræðilegir þættir eiga oft hlut að máli. Þess er þó rétt að geta að ættarsaga um skarð er þó ekki fyrir hendi hjá meirihluta þeirra barna sem fæðast með skarð.

Hugsanlegar orsakir skarða

Til viðbótar við erfðakenningar, hefur verið varpað fram ýmsum öðrum skýringum um það hvers vegna skarð getur myndast. Þannig hefur tekist að framkalla skarð hjá dýrum með röntgengeislun og ýmsum lyfjum, svo sem krampalyfjum og sterum. Það virðist því sem um sé að ræða samspil erfða og umhverfisþátta og því er full ástæða til að vara við lyfjanotkun á fyrstu þremur mánuðum meðgönguunnar.

Þá hefur einnig verið minnst á bætiefnaskort og reykingar sem hugsanlegan orsakavald en ekkert hefur sannast í þeim efnum.

Erfðaþættir

Þó svo að skarð í vör og klofinn gómur fari oft saman þá er mikilvægt að gera sér grein fyrir því að klofinn gómur einn og sér á sér ekki sömu erfðafræðilegu orsök og klofin vör með eða án klofins góms. Þessi tvö fyrirbæri eiga sér mismunandi orsakir, verða til hvort á sínu tímabili fósturþróunar og hafa mismunandi endurtekningarlíkur.

Skarð í vör með eða án klofins góms finnst hjá um 0,1% nýfæddra en klofinn gómur einn og sér hjá um 0,04% nýfæddra.

Orsakir

Orsakir bæði klofins góms og skarðs í vör eru margar og óljósar. Í stökum tilfellum er um eingena erfðir að ræða eða litningagalla, en í meirihluta tilfella er um að ræða fjölþættar erfðir. Til þess að áætla líkur á endurtekningu er mikilvægt að flokka hvern og einn einstakling sem fæðist með þessa galla í einn af eftirfarandi flokkum:

- 1 Klofinn gómur eða skarð í vör sem hluti af tilteknu heilkenni. Hér er um að ræða að auk klofins góms eða skarðs í vör þá eru til staðar ýmis önnur meðfædd einkenni. Hver þau eru og hvernig þau birtast gerir mögulegt að gefa heilkenninu tiltekið nafn og segja til um hvað gæti annað verið að og hvers sé að vænta varðandi heilsufar og þroska. 184 heilkennum hefur verið lýst þar sem fyrir kemur klofinn gómur eða skarð í vör. Flest þeirra eru mjög sjaldgæf en mikilvægt að íhugað sé hvort um heilkenni sé að ræða þar sem þau eru oft af eingena toga og því með 25 eða 50% endurtekningarlíkum.
- 2 Umhverfisáhrif á fóstrið geta valdið klofnum góm eða skarð í vör. Í þeim tilfellum eru líkur á endurtekningu litlar nema að umhverfisþátturinn sé enn til staðar.
- 3 Falli einstaklingurinn í hvorugan af ofantöldum hópum er orsökinn álitin vera fjölgena og endurtekningarlíkur byggðar á endurtekningartíðninni hjá fjölskyldum sem í hafa fæðst slíkir einstaklingar. Samkvæmt þýðis- og fjölskyldurannsóknnum eru líkurnar á klofnum góm og skarði í vör samkvæmt eftirfarandi töflu:

	Skarð í vör með eða án klofins góms (SV/KG)	Klofinn gómur (KG)
Almennt (enginn fæðst áður með SV/KG eða KG)	0,1%	0,04%
Eitt barn fyrir með SV/KG eða KG	4 – 7%	2 – 5%
Annað foreldri með SV/KG eða KG	2 – 4%	7%
Annað foreldri og eitt barn með SV/KG eða KG	11 – 14%	14 – 17%
Tvö börn með SV/KG eða KG	9 – 10%	10%

Ýmsar staðreyndir

Í grófum dráttum má segja að í 29% tilfella sé einungis um að ræða klofna vör, 46% tilfella klofna vör og góm og 25% tilfella einungis klofinn góm. Vararskarð og alskarð eru algengari hjá drengjum en gómskarð eitt sér er algengara hjá stúlkum. Þá virðist skarð í vör vinstra megin vera mun algengara en hægra megin án þess að nokkur skýring sé til á því.

Vörin er klofinn upp í aðra nösina í 80% tilfella en upp í báðar í 20% tilfella.

Um 7 – 13% af einstaklingum með skarð í vör hafa einhverja aðra meðfædda líkamsgalla, 11 – 14% af einstaklingum með skarð í vör og klofinn góm og 35 – 50% af þeim einstaklingum sem einvörðungu hafa klofinn góm.

Erfðaráðgjöf

Fólk sem eignast börn með klofna vör eða klofinn góm ætti að láta skoða barnið með tilliti til annarra mögulegra fæðingagalla. Þessir gallar geta verið vægir og minni háttar og þess vegna auðveldlega farið fram hjá þeim sem ekki eru vanir að skoða börn með tilliti til minni háttar fæðingargalla eða útlitseinkenna.

Á Sjúkrahúsi Reykjavíkur er starfrækt göngudeild erfðaráðgjafar við barnadeild spítalans og einnig á Kvennadeild Landspítala. Á þessum stöðum er hægt að fá skoðun og ráðgjöf vegna meðfæddra galla og arfgengra sjúkdóma.

Æskilegt getur verið að láta skoða barnið með tilliti til heilkenna, það er hvort hugsanlega geti verið aðrir leyndir gallar á ferðinni sem æskilegt er að meðhöndla.

Samskipti við Tryggingastofnun Ríkisins

Reglur um þátttöku Tryggingastofnunar ríkisins í kostnaði við meðferð barna með skarð hafa breyst nokkuð á undanförunum árum og með hliðsjón af því er ekki talið vænlegt að fara ítarlega í þá þætti í þessum bæklingi. Hins vegar þykir rétt að benda á örfá atriði sem aðstandendur ættu að huga að:

- 1 **Umönnunarbætur** – Foreldrar eiga rétt á umönnunarbótum vegna aukinnar fyrirhafnar og kostnaðar vegna umönnunar barna sinna og lengingu fæðingarorlofs.
- 2 **Talþjálfun** – Tryggingastofnun tekur þátt í kostnaði við talþjálfun (og sjúkra- og iðjubjálfun) eftir að vissu marki er náð á hverju ári.
- 3 **Tannréttingar** – Tryggingastofnun tekur þátt í kostnaði við tannréttingar barna með skarð í gómi.
- 4 **Ferðakostnaður** – Foreldrar geta átt rétt á endurgreiðslu ferðakostnaðar í tengslum við meðferð.

Nánari upplýsingar um gildandi reglur um þátttöku Tryggingastofnunar í kostnaði er að finna á heimasíðu Breiðra brosa.

Þar sem þáttur Tryggingastofnunar er síbreytilegur verður leitast við að hafa ávallt nýjustu upplýsingar um bótarétt aðstandenda barna með skarð á heimasíðu Breiðra brosa.

Mikilvægt er að foreldrar og aðrir aðstandendur kynni sér vel hvaða rétt þeir eiga á bótum og annarri aðstoð frá Tryggingastofnun.



Stúlka með alskarð öðrum megin

Eins mánaðar gömul.

Alskarð öðrum megin.



Sjö mánaða gömul.

Aðgerð á vör hefur farið fram.

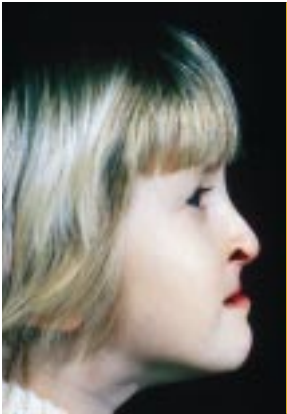


2ja ára gömul.

Eftirlit.



4ra ára.
Eftirlit.



6 ára.
Eftirlit.



11 ára.
Eftirlit.



12 ára.

Beinflutningur í tanngarð hefur farið fram og tönn að koma í ljós.



16 ára.

Myndir teknar áður en kjálkaaðgerðir fóru fram.





17 ára. Eftir kjálkaaðgerð.



21 árs. Aðgerð á nefi hefur farið fram í millitíðinni.



24 ára.



Drengur með alskarð öðrum megin

2ja 1/2 mán.
Alskarð öðrum megin.



Tæplega 3ja mánaða gamall.
Eftir saumtökuna. Viku eftir aðgerð



6 mánaða gamall.
Eftirlit.



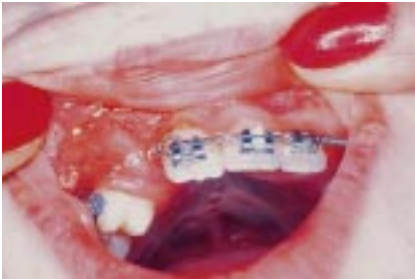
Rúmlega 1 árs gamall.
Nef farið að skekkjast aftur.



Tæplega 2ja ára.
Í millitíðinni hefur nef verið lagfært.



5 ára gamall.
Efirlit.



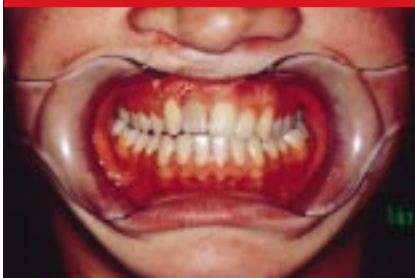
Sex ára.
Tannréttingar hafnar.



12 ára.
Efirlit.



14 ára.
Eftirlit.



16 ára.
Eftirlit. Ljóst að kjálkaaðgerð þarf að fara fram vegna undirbits.



18 ára.

*Fyrir og eftir kjálkaaðgerð
og lokaaðgerð á nefi.*



18 ára.

Meðferð lokið.



Drengur með alskarð beggja vegna



2ja daga gamall.
Alskarð beggja vegna.



1/2 mánaða gamall.
*Saumataka eftir bráðbirgða-
aðgerð á vör.*



6 mánaða gamall.
*Endanleg aðgerð á vör hefur
ekki enn farið fram.*



Rúmlega 1 árs gamall.
Endanleg aðgerð á vör hefur farið fram.



4 1/2 árs gamall.
Eftirlit.



12 ára.
Eftirlit. Í millitíðinni hefur nefbroddi verið lyft með aðgerð.

Heimildaskrá

Við samningu þessa bæklinga var stuðst við eftirfarandi heimildir:

Rósa Einarsdóttir og Árni Björnsson:

Barnið okkar fæddist með skarð í vör og/eða góm.

Ríkisspítalarnir, Landlæknisembættið og Hjúkrunarfélag Íslands, Reykjavík, 1988.

Rósa Einarsdóttir og Ólafur Einarsson:

Leiðbeiningar til foreldra barna með skarð í vör og/eða góm – Umönnun barns er fæðist með skarð í vör og/eða góm, í tengslum við aðgerðir.

Ríkisspítalar, Barnaspítali Hringins – Landspítalinn, Lýtalækningadeild Landspítalans, Reykjavík, nóvember 1994.

Joanne Green:

„DRINK UP! Post Surgical Dietary Restrictions.“

www.widesmiles.org

Wide Smiles, Bandaríkin, 1996.

Auk þess lögðu eftirtaldir aðilar til efni og ráðleggingar við útgáfu bæklingans:

Bryndís Guðmundsdóttir

talmeinafræðingur hjá Talþjálfun Reykjavíkur

Einar Ólafsson

háls-, nef og eyrnalæknir

Friðrik Rúnar Guðmundsson

talmeinafræðingur á Heyrnar- og talmeinastöð Íslands

Gerður Aagot Árnadóttir

læknir og fyrrverandi formaður Breiðra brosa

Gestur Pálsson

barnalæknir

Gísli Vilhjálmsson

tannlæknir og sérfræðingur í tannréttingum

Hannes Hjartarson

háls-, nef- og eyrnalæknir

Kolbrún Einarsdóttir

næringarráðgjafi

Kristján Guðmundsson

háls-, nef- og eyrnalæknir

Kristleifur Kristjánsson

barnalæknir

Ólafur Jón Einarsson

sérfræðingur í lýtalækningum

Rósa Einarisdóttir

hjúkrunarfræðingur

Sigríður Ólafsdóttir

félagsráðgjafi hjá Tryggingastofnun ríkisins

Ljósmyndir í bæklingnum eru úr kennslumyndasafni Ólafs Jóns Einarssonar lýtalæknis og úr myndasafni Landspítalans. Myndir af einstaklingum eru birtar með leyfi viðkomandi.

Til minnis

- Skráið ykkur í Breið bros, samtök aðstandenda barna með skarð í vör og góm.
- Talið við aðila í stuðningshópnum ef ykkur langar til að ræða við fólk með reynslu – fólk sem hefur gengið í gegnum eitthvað svipað og þið.
- Hafið barnið upprétt meðan það drekkur og látið það ropa reglulega.
- Venjið barnið tímanlega á að drekka tæra vökva til að undirbúa það fyrir mjólkurlausa daga í kjölfar munnholsaðgerða.
- Munið að Emla-krem staðdeyfir húðina og er því góður undirbúningur undir innritun á spítalann og innlögn á aðgerðardag. Kremið er hægt að fá hjá hjúkrunarfræðingum á Barnaspítalanum en það þarf að setja á með töluverðum fyrirvara (45 – 60 mínútum fyrir stungu).
- Passið að barnið nái hvorki að reka hendur eða leikföng í sárin meðan þau eru að gróa.
- Fylgist með að barnið fái hæfilegan skammt af verkjalyfjum og róandi lyfjum meðan það er að ná sér eftir aðgerð – það er mikilvægt að beita fyrirbyggjandi aðgerðum í samráði við hjúkrunarfræðinga og bíða alls ekki eftir að barnið sýni merki um verki!
- Pantið tíma í heyrnarmælingu á Heyrnar- og talmeinstöðinni strax á fyrsta ári.
- Farið reglulega með barnið í heyrnarmælingu.
- Farið reglulega til háls-, nef- og eyrnalæknis og látið fylgjast með eyrum barnsins – börn með skarð þurfa oft að fá rör til að koma í veg fyrir skemmdir í innra eyra.
- **Munið að aldrei má fjarlægja nefkirtla úr barni með skarð í góm.**
- **Látið ekki fjarlægja hálskirtla án undangengins samráðs við lýtalækninn sem annast skurðlæknismeðferð barnsins.**

- Heimsækið lýtalækninn reglulega og látið hann fylgjast með – jafnvel þótt engar aðgerðir séu á döfinni á næstunni.
- Ræðið þörfina á tannréttingum við lýtalækninn og komið ykkur í samband við sérfræðing í tannréttingum ef þeirra er þörf.
- Kynnið ykkur rétt ykkar til bóta frá Tryggingastofnun ríkisins.

Audi A3

-ný fullkominun

Hjá mörgum eru fegurð og notagildi
tvö aðskilin hugtök.



Við getum einfaldlega ekki skilið þau að!



HEKLA

-i forystu á nýrri öld!

Audi

Framfarir með tækni

