

Informasjon til barnehagen

Jeg gleder meg til å begynne hos dere! Jeg heter _____.

Jeg ble født med et diafragmahernie, eller mellomgulvsbrokk som det også kalles.

Dere kjenner meg ikke enda, derfor vil jeg gjerne fortelle kort om hva jeg har vært gjennom og hva jeg kanskje vil trenge litt ekstra hjelp med.

Jeg ble født med det som kalles et mellomgulvsbrokk (CDH). Det fødes kun 10 barn hvert år i Norge med dette, så det er en sjelden diagnose. Når jeg kom til verden hadde jeg et brokk (hull) i mellomgulvsmuskelen som gjorde at organene som skulle vært i magen min, lå i brystet mitt. Det gjorde at lungene mine ikke hadde plass til å vokse som normalt da jeg lå i magen til mamma. Jeg ble operert som nyfødt, derfor har jeg et arr på magen.

Lungene mine er ikke like flinke til å jobbe som hos andre barn. Det gjør at jeg kanskje blir sliten når jeg leker eller er på tur, og er ekstra følsom for forkjølelser og andre luftveisinfeksjoner.

Det kan for mange barn som meg være slitsomt å spise og det er vanlig at vi har eller har hatt sonde. Vi kan være småspiste eller ha problemer med brekninger og oppkast fordi vi ikke har fått like mye erfaring med å spise og drikke som andre barn, eller fordi vi har refluks. Vi har ofte bodd lenge på sykehus og kan ligge bak i motorisk utvikling. Noen av oss er utsatt for å utvikle skoliose og må passe på ryggen vår. Vi får ofte fysioterapi og noen bruker hjelpemidler.

Disse utfordringene er det fint at dere kjenner til at jeg har (kryss):

Pusten min

- Jeg blir fortere sliten
- Blir fortere anpusten
- Jeg har mindre utholdenhet
- Jeg bruker pustestøtte
- Jeg har astma
- Jeg er følsom for infeksjoner

Musklene og skjelettet mitt

- Jeg har lav muskeltonus/hypotoni
- Jeg trenger ekstra støtte når jeg sitter eller står
- Jeg har skoliose
- Jeg følges av fysioterapeut

Magen min

- Jeg blir ofte kvalm eller har brekninger
- Jeg kaster opp i forbindelse med måltider
- Jeg kaster opp fordi jeg har refluks
- Jeg har utfordringer med mat og/eller vekt
- Jeg har NG-sonde, PEG eller knapp
- Jeg jobber med spisetrening
- Jeg bruker matpumpe
- Jeg følges av spiseteam
- Jeg har tarm-/avføringsproblemer

Annet som dere bør vite:

Vennlig hilsen

Superhelten