

Til dig, der venter et barn med mangelfuld udvikling af bugvæggen (gastroskise)

Dit barn har fået påvist mangelfuld udvikling af bugvæggen, så noget af tarmen ligger uden for bughulen.

Leveren og mavesækken kan i nogle tilfælde også ligge uden for bughulen. Tarmene ligger i fostervandet uden at være beskyttet af bugvæggen.

Tilstanden opdages oftest ved ultralydsskanning af fosteret i løbet af graviditeten.

Denne bugvægsdefekt kaldes gastroskise og forekommer med en hyppighed på 3-5 per 10.000 fødsler. Man kender ikke årsagen til defekten.

I dette materiale får du svar på typiske spørgsmål om defekten, og hvordan den påvirker graviditet og fødsel.



Ved mangelfuld udvikling af bugvæggen ligger noget af tarmen uden for bughulen. Tilstanden kaldes "gastroskise".

SPØRGSMÅL OG SVAR OM GASTROSKISE

Er tilstanden farlig for barnet?

Gastroskise ses ofte som et isoleret fund, men i cirka 20% af tilfældene kan der også være andre misdannelser.

Den hyppigste misdannelse er forsnævring og mangelfuldt udviklet tarm. Langt de fleste af disse misdannelser vil man kunne diagnosticere, før barnet bliver født. Ofte ses en udvidelse af tarmen allerede under graviditeten, men det er ikke altid ensbetydende med, at der er en forsnævring, når barnet bliver født.

Det er sjældent, der er kromosomafvigelser hos fostre med gastroskise, hvis der ikke er andre misdannelser. Barnet vil ofte have lidt lavere fødselsvægt end andre børn.

Der vil blive foretaget supplerende ultralydsskanninger i løbet af graviditeten med henblik på at udelukke andre misdannelser og for at kontrollere barnets vækst.

Hvor og hvordan skal fødslen foregå?

Normalt vil du kunne føde naturligt. Du vil ikke blive anbefalet kejsersnit, medmindre der er andre årsager i graviditeten, der taler for dette.

Der vil være øget risiko for at føde for tidligt, når det ventede barn har gastroskise. Der er ligeledes en let øget risiko i forhold til normale graviditeter, for at barnet kan dø inden terminen.

Normalt vil fødslen blive igangsat cirka 2-4 uger før termin.

Fødslen skal foregå på et hospital med børnekirurgisk funktion, da barnet vil have behov for operation kort efter fødslen. Du vil derfor blive tilbudt henvisning til Odense Universitetshospital, som er et af de to centre i Danmark, der tager sig af børn med gastroskise. Her vil du blive informeret mere detaljeret om



kontrolforløb i graviditeten, fødslen og behandlingsplanen for barnet.

Hvordan behandles barnet efter fødslen?

Operationen med lukning af bugvægsdefekten vil foregå inden for de første timer efter fødslen.

Som regel vil det være relativt let at få tarmen på plads i bughulen. Hvis der er tale om større defekter, kan det blive nødvendigt at indoperere en kunststofplade eller "skorsten", hvor tarmen gradvist bliver skubbet på plads i bughulen over dage, hvorefter bughulen kan lukkes.

I sjældne tilfælde kan det være nødvendigt midlertidigt at føre tarmen ud gennem bugvæggen i form af en stomi. Dette gøres specielt, hvis der er andre misdannelser i tarmen, som ikke kan repareres ved den første operation.

Alle børn bliver overført til intensivafdeling efter operationen. De vil ligge i respirator i en kortere periode efter operationen.

Efter operationen vil det som regel tage flere uger, inden tarmen kommer rigtig i gang. Derfor vil barnet have behov for at få næring gennem en blodåre. Det betyder, at barnet har behov for en længere indlæggelse efter operationen.

Hvordan vil fremtiden være for mit barn?

Prognosen er som regel god. Den afhænger dog af, om der er ledsagende misdannelser, men generelt er udsigterne til en normal tilværelse med en normal tarmfunktion uden indskrænkninger i dagligdagen gode.

Hvis barnet mangler et større stykke af tarmen, kan det give anledning til problemer med ernæringen. I så fald kan det blive nødvendigt med ernæring gennem en blodåre i en kortere eller længere periode.

Normalt vil tarmen udvikle sig, så barnet på længere sigt kan undvære denne form for ernæring og måske kun behøver ekstra vitaminer eller andre tilsætninger til den daglige kost.

Kosmetisk vil der være ar at se på maven, og barnet vil ikke altid have en naturlig navle. Hvis det skulle give kosmetiske problemer, vil det være muligt at foretage en plastikkirurgisk korrektion. Denne foretages dog typisk først efter puberteten.

KONTROL EFTER UDSKRIVELSE FRA BØRNEAFDELINGEN

Når barnet er kommet sig efter operationen, vil du/l blive tilbudt ultralydsskanning med henblik på at undersøge for misdannelser, som eventuelt ikke blev fundet før fødslen.

Hvis operationen forløb uden problemer, hvis der ikke er ledsagende misdannelser, og hvis tarmen fungerer normalt, vil der ikke være behov for længerevarende kontrol. I vil dog blive tilbudt kontrol 3-6 måneder efter udskrivelsen, hvor eventuelle problemer kan diskuteres. Ellers vil kontrollerne være individuelle og afhænge af det enkelte barns behov og situation. Kontrollerne foregår i Odense.

KONTAKT OG MERE VIDEN

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte os.



Kontakt

Ambulatorium for Graviditet og Ultralyd

Tlf. 97 66 30 00

Vi træffes bedst:

Mandag – fredag 10.00 – 12.00