

Forældreinformation

Diaphragma Hernie

Information til forældre hvis barn har medfødt mellemgulvsbrok



Kirurgisk Afdeling A
H.C. Andersen Børnehospital

Hvad er et diaphragma hernie?

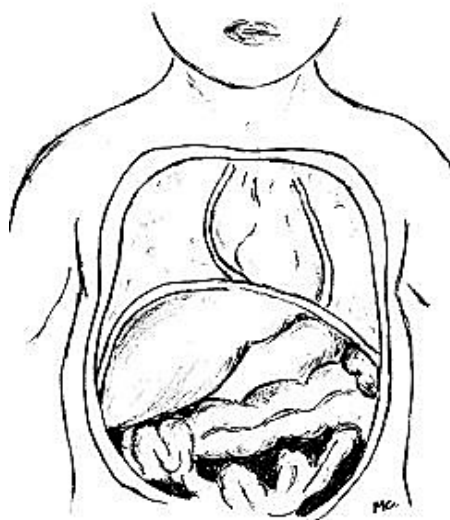
Et diaphragma hernie er en misdannelse med et hul i mellemgulvet.

Gennem hullet er en del af organerne i bughulen vandret op i brysthulen.

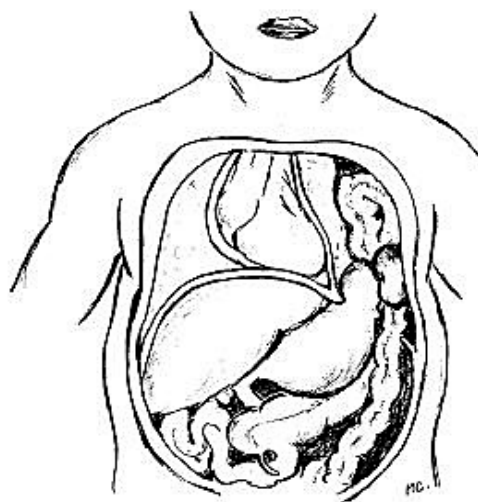
Da organerne fylder i brysthulen kan der tidlige være en mangelfuld udvikling af lungerne.

Hvad er årsagen til et diaphragma hernie?

Der er ikke nogen kendt årsag til, at nogen børn fødes med hul i mellemgulvet. Der er ingen undersøgelser, der viser, at misdannelsen skyldes nogen som helst ydre påvirkninger under graviditeten. Det er tale om en udviklingsfejl i den komplicerede proces fra sammensmeltningen af æg og sædcelle til et fuldt udviklet foster. Misdannelsen opstår sandsynligvis i 7.-10. graviditetsuge.



A



B

A. Normale forhold B: Venstresidig diafragmehernie med tarm og mavesæk

Hvor hyppig er misdannelsen?

Der fødes 10-12 børn hvert år i Danmark med diaphragma hernie.

Er misdannelsen arvelig?

Forældre, som tidligere har født et barn med diaphragma hernie, har en let forøget risiko for, at få et nyt barn med diaphragma hernie. Denne risiko er ca. 2 %.

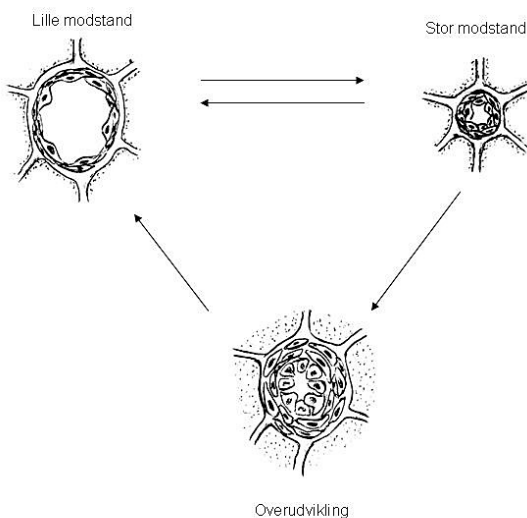
Er misdannelsen farligt for barnet?

Diaphragma hernie kan være en livstruende tilstand for barnet. Hullet i

mellemgulvet gør, at organerne i bughulen presses op i brysthulen, hvorved der ikke er så meget plads til hjerte og lunger.

Da der ikke er normale pladsforhold vil lungerne være hæmmet i deres udvikling. Ofte er de ikke så store som normalt, hvilket gør, at de kan have svært ved at overføre den normale mængde af luftens ilt til blodet.

I sjældne tilfælde kan denne funktion være så nedsat, at det umuliggør behandling. Det er dog vigtigt at huske, at lungerne fortsætter deres vækst



Viser snit gennem blodårer under forskellige forhold.

flere år efter fødslen.

Den hyppigste årsag til livstruende problemer opstår imidlertid i den abnorme funktion af blodårerne i lungerne, der i værste fald kan medføre en unormal blodcirkulation, som kan være meget svær at behandle.

Kan man diagnosticere tilstanden før fødslen?

Ja, det kan man ved at foretage ultralydsskanning af den gravide kvinde. Hvis man har mistanke om diaphragma hernie, anbefales det, at man føder på et Universitetshospital, der undersøger og behandler børn med diaphragma hernie.

Hvilke symptomer har barnet?

Symptomerne udvikler sig ofte umiddelbart i forbindelse med fødslen. De typiske symptomer er besværet vejtrækning, hurtig vejtrækning, hurtigt hjerte rytme, og cyanose (barnet er blå).

Det er vigtigt at sikre barnets vejtrækning, da der ellers er risiko for, at barnet dør i forbindelse med fødslen.

Hvordan stilles diagnosen?

Efter fødslen stilles diagnosen ved en røntgenundersøgelse af brystkassen. Her ser man, at den ene halvdel af brysthulen, er fyldt med tarme.

Hvor skal barnet fødes?

Barnet skal helst fødes på det universitetshospital, der skal behandle jeres barn. Hvis det er muligt skal barnet fødes på naturlig vis, idet der ved denne sygdom ikke synes at være en bedre prognose ved kejsersnit.

Hvordan behandles barnet?

I forbindelse med fødslen deltager børneintensiv- og børnelæger med behandlingen af jeres barn forud for overflytningen til børneintensiv afdelingen (BRITA).

Barnet vil for at sikre luftvejene få anlagt et plastikrør ned i luftrøret (intuberet) og vejtrækningen overtages af en specialrespirator. Barnet vil få anlagt drop (plastikrør, der lægges i en blodåre), hvori der gives væske og medicin.

Barnet behandles på respirator indtil efter operationen. Når barnet har stabil blodcirkulation gennem normalt 1-3 døgn vil barnet blive opereret. Operationen sker via et snit gennem bugvæggen. Her føres tarmene på plads og hullet lukkes. I enkelte tilfælde mangler så meget af mellemgulvet, at det er nødvendigt at lægge et stykke kunststof ind.

Hvordan går det disse børn?

Diaphragma hernie kan vise sig som en sygdom med næsten ingen symptomer til en sygdom med svære symptomer, specielt på grund af manglende lungefunktion.

80-85% af de børn, der fødes med diaphragma hernie overlever og vil efter operationen almindeligvis kunne føre et normalt liv.

Nogle børn kan dog have forskellige problemer der gør, at barnet skal følges på børneafdelingen efter udskrivelsen.

Nogle børn har kroniske lungesygdomme, som kræver medicinsk behandling. Andre har tilbageløb af mavesyre fra mavesækken til spiserøret, da spiserøret har været med i hullet i mellemgulvet. Nogle børn har udviklingsproblemer af såvel fysisk som mental karakter, og det kræves, at de udredes og behandles individuelt.

Et specielt problem kan være tab af hørelsen, og derfor skal alle børn, der fødes med diaphragma hernie, undersøges for høretab.

Med venlig hilsen

Personalet på
Børnekirurgisk Sektion og
H.C. Andersen Børnehospital

Odense Universitetshospital
Afdeling A
Sdr. Boulevard 29, 5000 Odense C
Telefon 6541 3205
ouh.afdelinga@ouh.regionsyddanmark.dk
www.ouh.dk

regionsyddanmark.dk