Rigshospitalet

Gastroskise - Information om diagnosen, operationen og om tiden herefter

Kære forældre
Denne informationsfolder er til jer, der venter eller netop har fået et barn med gastroskise. Formålet med folderen er at give jer viden om tilstanden samt et overblik over, hvad I kan forvente før, under og efter fødslen, herunder information om indgreb, indlæggelse og tiden efter. På sidste side finder I de telefonnumre, I kan få brug for i forløbet.

Om gastroskise

Hvad er gastroskise?
Gastroskise er en medfødt defekt i barnets bugvæg. Defekten betyder at barnet er født med en åbning i bugvæggen, som typisk sidder til højre for navlesnoren. Barnets tarme ligger uden for kroppen i fostervandet gennem denne åbning. I sjældne tilfælde kan andre organer også komme med ud. Gastroskise opdages oftest ved en ultralydsscanning i graviditeten.

Man inddeler gastroskise i to typer. Det er ikke altid muligt at vide, hvilken type barnet har, før det bliver født:

- **Simpel gastroskise:** Betegner de tilfælde, hvor selve tarmen er rask og bugvægsdefekten er den eneste komplikation.
- **Kompleks gastroskise:** Betegner de tilfælde, hvor åbningen i bugvæggen er ledsaget af tarmkomplikationer. De hyppigste komplikationer er tarmatresi (misdannet tarm eller medfødt stop på tarmen), hul på tarmen, nedsat blodforsyning (som kan give vævsskade), eller at tarmen har snoet sig om sig selv.

Hyppighed og årsag
Gastroskise forekommer hos ca. 3–5 ud af 10.000 levendefødte børn, hvilket svarer til ca. 15-20 børn om året i Danmark.

- **Årsag og arvelighed:** Den præcise årsag til, at gastroskise opstår, er ukendt. Vi ved, at tilstanden opstår i den helt tidlige graviditet. Gastroskise anses ikke for at være en arvelig tilstand.
- **Risiko for andre tilstande:** Gastroskise er som regel en isoleret tilstand, hvilket betyder, at barnet sjældent har andre medfødte forandringer eller sygdomme ud over påvirkningen af tarmene.

Behandling: Børn født med gastroskise skal kort efter fødslen behandles af en børnekirurg, der putter tarmene ind i bughulen og lukker eller dækker hullet i bugvæggen.

Prognose: Prognosen for simpel gastroskise er meget god. Næsten alle børn med simpel gastroskise vokser og udvikler sig normalt og lever et almindeligt liv. I nogle tilfælde, kan der opstå komplikationer i forløbet og risikoen for død før og lige efter fødslen er lidt højere end hos baggrundsbefolkningen.

Rigshospitalet

Faser i forløbet

Graviditets- og fødselsforløbet samt forløbet for barnet efter fødslen foregår på Rigshospitalet, som har særlig funktion for børnekirurgi. I vil gennem forløbet møde føtalmedicinere, fødselslæger, børnekirurger og børnelæger, der alle har særlig erfaring med gastroskise.

Graviditeten
Under graviditeten vil I blive fulgt med ultralydsscanninger af barnets tilstand og vækst. Planerne for undersøgelserne tilpasses løbende og vil variere efter behov. Det er almindeligt at fostre med gastroskise vokser lidt mindre og har en lavere fødselsvægt end gennemsnittet. Ved gastroskise er risikoen for fosterdød lidt højere end ved ukomplicerede graviditeter.

Under graviditeten vil I have kontakt til en patientkoordinator, som hjælper med at planlægge aftaler og forløb individuelt.

Fødslen
I samråd med jer lægger føtalmedicinerne en plan for fødslen. De fleste kvinder kan føde naturligt, men kejsersnit kan anbefales, hvis der er andre grunde til det. Fødslen planlægges som regel 3-4 uger før termin. Hvis der opstår komplikationer under graviditeten, kan det blive nødvendigt at planlægge fødslen tidligere. Fødslen kan også gå i gang af sig selv inden den planlagte dato.

Når barnet fødes, bliver det taget imod af et højt specialiseret team af læger på et *modtagerbord* på fødestuen. Det er ikke muligt at få barnet op til hud-mod-hud kontakt lige efter fødslen og det vil ikke være muligt for en forælder eller pårørende at klippe navlesnoren.

På fødestuen er det nødvendigt at forhindre væsketab fra tarmene og at opretholde barnets kropstemperatur. Dette gøres ved at barnets underkrop og tarme pakkes i steril plastikpose.

Kirurgisk behandling
Kirurgisk behandling er nødvendig inden for de første få timer efter fødslen. Målet er at lægge tarmene på plads i maven og lukke eller dække åbningen i bugvæggen. Der er forskellige muligheder for kirurgisk behandling. Børnekirurgen vil vælge den behandlingsform, der er bedst for jeres barn:

- **Dækning af hullet med navlesnor**: Børnekirurgen lægger tarmene på plads og dækker åbningen med navlesnoren og et plaster. Huden vokser gradvist hen over åbningen. Behandlingen kan foregå på intensiv afdeling for nyfødte eller på operationsgangen. Indgrebet vil oftest kunne foretages uden fuld bedøvelse, men jeres barn vil få den nødvendige beroligende og smertestillende medicin. Oftest vil barnet trække vejret selv ved dette indgreb.

- **Lukning af hullet med sting**: Børnekirurgen lægger tarmene på plads og lukker åbningen med sting. Det foregår ved en operation i fuld bedøvelse på operationsgangen. Hvis tarmene er påvirkede på en måde, der kræver yderligere kirurgi, foregår det også i fuld bedøvelse. Under operationen og i tiden lige efter vil barnet få hjælp til at trække vejret af en respirator.

Hos de fleste børn kan tarmene lægges på plads med det samme. Hvis tarmene er hævede, eller der er for lidt plads i maven, placeres de først i en gennemsigtig pose, som kaldes en silo. Herfra føres tarmene skånsomt ind i maven over de følgende dage.

I sjældne tilfælde kan misdannelser eller skader på tarmen gøre det nødvendigt at fjerne en del af tarmen og eventuelt anlægge en midlertidig stomi. Det betyder, at en del af tarmen føres ud gennem bugvæggen, så afføringen opsamles i en pose på maven. Denne stomi vil senere kunne fjernes ved endnu en operation.

Tiden efter kirurgisk behandling

Intensiv terapi

Efter den kirurgiske behandling er jeres barn indlagt på Rigshospitalets intensiv afdeling for nyfødte. Her følger sygeplejersker, børnelæger og børnekirurger barnet tæt og tilpasser behandlingen til barnets behov. Forløbet afhænger af, hvilken type indgreb jeres barn har gennemgået. I bliver dagligt informeret om, hvordan jeres barn har det og inddraget i behandlingen i det omfang, det er muligt.

I begyndelsen vil barnet have forskellige slanger og ledninger, som bruges til behandling og overvågning af blandt andet puls og vejrtrækning. Barnet har også en plastikslange, kaldet en sonde, gennem næsen eller munden ned til mavesækken, som fjerner væske og luft og aflaster maven. Nogle børn har i en periode brug for hjælp til at trække vejret med en respirator.

Personalet holder løbende øje med tegn på smerter og barnet får den nødvendige smertelindring. Smertestillende medicin kan gøre barnet mere søvnigt. Medicinen trappes ned, efterhånden som behovet bliver mindre. Personalet forklarer jer, hvad udstyret og medicinen bruges til.

Ernæring gennem et drop

Barnets tarme vil have brug for tid til at komme i gang. Derfor får jeres barn i begyndelsen væske og ernæring gennem en tynd slange i en blodåre. Når tarmene er klar, kan barnet begynde at få små mængder modermælk eller modermælkserstatning. Mængden øges gradvist, mens den ernæringen gennem blodåren trappes ned. Det kan tage flere uger, før barnet kan få al sin ernæring som mælk og forløbet varierer fra barn til barn.

Amning

Hvis I ønsker at amme, hjælper sygeplejerskerne jer med at starte udmalkning tidligt, så mælkeproduktionen kommer i gang. Den mælk, barnet endnu ikke kan drikke selv, gives gennem sonden eller fryses ned til senere. Når barnet er klar, får I hjælp til amningen af en ammevejleder. Det er helt normalt, at børn født med gastroskise kan være længere om at lære at die eller tage flaske.

Nærhed og daglig pleje

Jeres tilstedeværelse som forældre er med til at give barnet tryghed. Personalet hjælper jer med at være tæt på jeres barn og deltage i den daglige pleje, så meget som barnets tilstand tillader det. I lærer gradvist barnets signaler at kende og får støtte til at deltage i et tempo, I er trygge ved.

Flytning til Afsnit for indlagte børn og unge med kirurgiske sygdomme i mave-tarm og urinveje

Når jeres barn er ude over den intensive fase og tarmen er begyndt at fungere, vil overvågningen af barnet gradvist blive fjernet. Når jeres barn har været uden overvågning i 24-48 timer, vil barnet typisk være klar til at flytte til børnekirurgisk afdeling. I vil i forbindelse med flytningen til børnekirurgisk afdeling blive ledsaget af familienavigatoren, som er tilknyttet afdelingen.

På børnekirurgisk afdeling er jeres barn ikke længere koblet til overvågningsudstyr og I vil som forældre overtage mere af den daglige observation og pleje. I vil undervejs blive grundigt oplært i plejen af jeres barn.

Udskrivelse og hverdagen derhjemme

I er klar til at tage hjem, når jeres barn selv kan spise sin mad (eller trives med supplerende sondeernæring), tager på i vægt og tarmen fungerer. I starten kommer I hjem på orlov eller udskrives til

daglige ambulante besøg. Hvis jeres barn udskrives med f.eks. en sonde, bliver I lært grundigt op i dette inden udskrivelsen.

Vi kan ikke på forhånd fortælle, hvor længe indlæggelsen for jeres barn vil vare. Et typisk indlæggelsesforløb kan vare alt fra 3 uger til 3 måneder.

Opfølgning:
Efter udskrivelsen vil jeres barn blive fulgt gennem forskellige indsatser

- **Ambulant kontrol:** Efter udskrivelsen skal I til kontrol i Ambulatorie for Børn og Unge med Kirurgiske Sygdomme i Mave, Tarm og Urinveje. Hyppigheden af kontroller tilpasses jeres barns behov.

- **Sundhedsplejerske**: Vi kontakter jeres lokale sundhedsplejerske inden udskrivelsen. Sundhedsplejersken vil besøge jer, når I er udskrevet og det er meningen at sundhedsplejersken langsomt skal overtage vægtkontrollen, når I ikke længere skal komme i ambulatoriet så ofte.

- **Egen læge og vaccination:** Jeres barn skal følge de almindelige børneundersøgelser hos egen læge samt det danske børnevaccinationsprogram som normalt.

Institution:
Medmindre der er særlige forhold omkring jeres barn, kan I forvente, at jeres barn kan gå i institution som normalt. Børnekirurgen vil informere jer, hvis der er særlige forhold, I skal være opmærksomme på.

Langtidsudsigter:
De fleste børn med gastroskise vokser og udvikler sig normalt og lever et almindeligt liv. Hvis tarmen har været meget påvirket, eller det har været nødvendigt at fjerne en større del af tarmen, kan barnet have brug for ernæring gennem en blodåre eller tilskud af vitaminer og mineraler i længere tid. Behandlingen tilpasses løbende det enkelte barns behov. Hos nogle børn kan der senere i livet opstå stop i tarmen, for eksempel på grund af arvæv efter operationen. Det kan kræve indlæggelse og i nogle tilfælde en ny operation.

Ar og navle:
Afhængigt af hvilket indgreb jeres barn har gennemgået, vil det få et større eller mindre ar på maven og i nogle tilfælde vil barnets navle se anderledes ud, eller der kan komme et navlebrok. Hvis arret eller navlen senere i opvæksten generer barnet udseendemæssigt, kan en plastikkirurg korrigere navlen og arret. Dette gøres typisk først, når barnet har overstået puberteten og er færdig med at vokse.

Akutte problemer:
Når I er kommet hjem, skal I være opmærksomme på, om jeres barn:

- Kaster meget eller grønt op
- Får en tydeligt oppustet mave
- Ikke har haft afføring i flere dage
- Er utrøsteligt, og I har mistanke om, at det har ondt i maven
- Får tegn på infektion omkring arret, f.eks. rødme, hævelse eller pus

Hvis jeres barn har ét eller flere af disse symptomer, skal I kontakte Afsnit for indlagte børn og unge med kirurgiske sygdomme i mave-tarm og urinveje på 35 45 40 53 med det samme.

Rigshospitalet

Vigtige telefonnumre

Afdeling	Hvornår	Kontaktinfo
Føtalmedicinsk afsnit Afdeling 4002	Spørgsmål til scanninger og aftaler i graviditeten.	Tlf: 35 45 40 02, tast 2 og derefter tast 1
Føtalmedicinsk patientkoordinator Rikke Godtkjær	Ved praktiske spørgsmål samt støtte og vejledning under forløbet.	Tlf: 20 21 83 73 Mail: koordinator-ultralyd.rigshospitalet@regionh.dk
Fødemodtagelsen Afdeling 4023	Ved fødselstegn, veer, vandafgang, mindre liv eller anden bekymring.	Tlf: 35 45 96 30
Afdeling for intensiv behandling af nyfødte og mindre børn Afdeling 5023	Under barnets første indlæggelse på intensiv.	Tlf: 35455021
Afsnit for indlagte børn og unge med kirurgiske sygdomme i mave-tarm og urinveje (børnekirurgisk afdeling) Afdeling 4053	Under indlæggelse på børnekirurgisk afdeling samt ved akutte problemer relateret til gastroskise, når barnet er udskrevet.	Tlf: 35 45 40 53, tast 3
Ambulatorium for børn og unge med kirurgiske sygdomme i mave-tarm og urinveje Afdeling 4271, opgang 42, 7. sal	Ambulante kontrolbesøg og receptfornyelser.	Tlf: 35 45 48 68 (Åbningstid: 8-15)
Børnekirugisk familienavigator Charlotte Felvang	Ved praktisk spørgsmål og støtte til hverdagen. Bro mellem familien og kommunen/institutionen).	Tlf: 35 45 78 72 Mail: charlotte.felvang@regionh.dk