

Retrospective evaluation of a 10-year cohort referred for rectal biopsies for the diagnosis of Hirschsprungs disease in a pediatric surgical referral center in Denmark

Mb. Hirschsprung - retrospektiv 10-årig opgørelse - registerstudie

Formål

At undersøge om forstoppede børn som får foretaget vævsprøve fra endetarmen har et større behov for sundheds ydelser, medicin og en overrepræsentation af andre diagnoser end børn som ikke får foretaget vævsprøve fra endetarmen.

Vi ønsker at undersøge, hvordan det er gået børn, der i perioden 1998 til 2018 er udredt for Mb. Hirschsprung.

Beskrivelse

Mb. Hirschsprung præsenterer sig ved forsinket tidlig afgang af afføring lige efter fødsel, vedvarende afføringsproblemer og tolkes ofte som forstoppelse hos ældre børn.

Patienter med Mb. Hirschsprung mangler nerveceller i en varierende del af ende- og tyktarmen. Diagnosen stilles ved en vævsprøve fra endetarmen. Ca. 10% af de undersøgte børn har sygdommen.

Forstoppelse hos børn er hyppig og behandles ofte med afføringsmidler i kortere eller længere periode. I tidligere studier er disse børn med kortere opfølgningstid på to år fundet at have flere indlæggelser og mere brug for medicin. Ca. 30% af børn med forstoppelse er tidligere fundet at tage denne sygdom med ind i voksenalderen.

Behandlere som ser forstoppede børn står sommetider med børn som ikke responderer på vanlig vis på behandling med lakserende medicin og interventioner på toiletvaner. Disse børn konstateres svært forstoppede, og en del af dem udredes for Mb. Hirschsprung med en vævsprøve.

Hvis man konstaterer sygdommen, fortsættes der med et kirurgisk behandlingsforløb og ved normal fordeling af nerveceller fortsætter behandlingen for svær forstoppelse.

Vi har en fodmodning om at denne gruppe af børn har flere kontakte til sundhedssystemet. Men derudover ved vi ikke meget om denne gruppe og om de bærer en risiko for udvikling af sygdomme og hvordan forløbet af deres forstoppelse er.

I dette registerstudie vil vi se på gruppen af børn i Danmark, som i perioden 1998 til 2018 fik foretaget vævsprøve fra endetarmen til udredning for Mb. Hirschsprung og sammenligne denne med en kontrolgruppe.

Vi ønsker at se på relevante data fra LPR og Lægemedelregistret, bl.a. disse børns kontakt til sundhedssystemet og om andre diagnoser er overrepræsenteret.

Samfundsrelevans

Vi vil gerne bidrage til viden omkring denne gruppe af børn til gavn for klinikere i hele verden. Denne viden vil give mulighed for bedre opfølgning og videre behandling. Patienter og systemet forventes at kunne spares for unødvendige indlæggelser og besøg hos egen læge.

Forældre vil få bedre information om det forventede forløb for deres barn. Dette vil imødekomme mange spørgsmål og give ro til forældre.