

## **Introduktion**

Spædbørn kan have forskellige, alvorlige mavetarmsygdomme. Dette kan være medfødte defekter i bugvæggen eller problemer med udviklingen af tarmens funktion og immunforsvar. Disse sygdomme kræver ofte hurtig og kompleks behandling fra flere forskellige læger. På trods af medicinske fremskridt er der stadig mange børn, der bliver syge eller dør af disse sygdomme, så der er behov for mere forskning og bedre behandlinger.

Når man under en graviditet opdager en misdannelse ved ultralydsscanning, giver dette muligheder for klinisk behandling og patientinformation, men rejser også kliniske og etiske spørgsmål. Forældrene kan være nødt til at beslutte, om de vil afbryde graviditeten eller leve med usikkerheden om sværhedsgraden af den specifikke misdannelse, hvordan den vil påvirke deres barns liv, og forberede sig på procedurer og krævende restitutionsperioder. Dette stiller store krav til det kommende forældreskab og kan forårsage store udfordringer for både familieforholdet, parforholdet og evnen til at tage sig af hele familien, inklusive eventuelle søskende.

For at tackle disse udfordringer er der oprettet et forskningsnetværk kaldet GAIN, som samler forskere fra forskellige områder. GAIN arbejder på seks hovedområder: livsforløb fra foster til voksen, ernæring og vækst, kirurgi, inflammation, langtidsopfølgning efter operation, og familiens perspektiv og hjemmebehandling.

## **Formål**

Det primære formål med denne undersøgelse er at etablere en kohorte af børn med mavetarm-misdannelser og deres forældre for at følge dem gennem deres livsforløb og se, hvordan det er at leve med eller tage sig af et barn med en mavetarm-misdannelse.

## **Metoder**

Studiet vil rekruttere kommende forældre på 18 år eller ældre, som venter et barn med en mavetarm-misdannelse, identificeret under prænatal ultralydsscanning på Odense Universitetshospital. De skal forstå dansk i skrift vælge at fortsætte graviditeten. Deltagelsen vil bestå i udfyldelse af elektroniske spørgeskemaer. To spørgeskemaer under graviditeten, og efterfølgende hver 6. måned i de første 2 år og derefter årligt. Fokusområderne omfatter oplevelser med sundhedsvæsenet, forventninger, mental og fysisk sundhed. Svarene vil blive koblet med kliniske data for at give indsigt i sygdom og behandling.

Studiet vil følge børnene og deres familier over lang tid for at se, hvordan sygdommen og behandlingsforløbet påvirker deres helbred og liv.

## **Informeret samtykke:**

Potentielle deltagere vil blive informeret om kohorten efter den prænatale ultralydsscanning. Samtykkeformularer vil blive udfyldt og indscannet. Ved registrering vil der blive indhentet samtykke til indsamling af journaldata i barnets første leveår, indsamling af data fra nationale registre om barnet/familien, indtil barnet fylder 18 år og til deltagelse i opfølgningsundersøgelser.

## **Konklusion:**

Dette studie har således til formål at etablere en kohorte af børn med mavetarm-misdannelser og deres familier. Ved at samle kliniske data og følge familierne over lang tid håber vi at få bedre forståelse for og finde bedre måder til at støtte og behandle disse børn og deres familier fra barndom til voksenliv.