

Medfödd hypotyreos



24 frågor och svar

Vad är medfödd hypotyreos?

*Den här broschyren har vi gjort för Er
som har fått ett barn där man kan misstänka
medfödd hypotyreos.*

Det är många frågor som dyker upp.

*Här försöker vi ge svar
på de allra vanligaste frågorna
som föräldrar brukar ställa.*

Vad är medfödd (kongenital) hypotyreos?

Hypotyreos är en sjukdom som orsakas av brist på sköldkörtelhormon. Hormonbristen beror på att barnet helt saknar eller har ofullständigt utvecklad sköldkörtel. Ordet kongenital betyder att tillståndet är medfött.

Vad har barnet för besvär?

Många barn med medfödd hypotyreos är som andra barn under nyföddhetsperioden. Ibland är barnen lugnare, de kanske sover mer och kan vara förstoppade. Det är också vanligt att barnen har en förlängd nyföddhetsgulsot.

Hur behandlas barnet?

Behandlingen är enkel med tabletter som ges varje dag. Medicinen är identisk med kroppens eget hormon.

Hur går det för barn med medfödd hypotyreos?

Med tidig diagnos och med tidigt insatt och noggrann medicinsk behandling är framtiden mycket ljus. Barnen utvecklas och växer normalt.

Varför testar man alla nyfödda för medfödd hypotyreos?

Det är svårt att se på det nyfödda barnet att det har medfödd hypotyreos. Förr kunde det dröja flera månader innan man upptäckte sjukdomen. Barnet växte dåligt och fick försenad utveckling. Numera upptäcker man sjukdomen med hjälp av ett enkelt blodprov, som kallas PKU-provet. Man kan då starta behandlingen tidigt och därmed förhindra framtida problem.

Vad är PKU-provet?



På alla nyfödda barn i Sverige tas vid 3 - 5 dagars ålder ett blodprov som kallas PKU-provet. Provet skickas till Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Flera olika medfödda

sjukdomar, bland annat en sjukdom som heter PKU, kan spåras med hjälp av provet. Medfödd hypotyreos är dock den vanligaste sjukdomen som undersöks med PKU-provet .

Varför är PKU-provet så viktigt?

För medfödd hypotyreos gäller, som för alla sjukdomar som ingår i PKU-undersökningen, att det är viktigt att sjukdomen upptäcks tidigt så att barnet får rätt behandling. Behandlingen påbörjas direkt när analysvaret kommer, d v s inom 2 veckor efter förlossningen.

Kan man vara säker på att provet är riktigt?

Det första provet måste kompletteras med fler prover innan diagnosen är säker.

Kan man inte vänta och se hur barnet mår innan man tar nya prover?

Om barnet inte får rätt behandling växer det dåligt och utvecklas sämre än andra barn. Barnet riskerar att få bestående skador om vi dröjer med behandlingen.

Hur ger man nyfödda barn tabletter?

Tabletten krossas enklast genom att lägga den mellan två skedblad och trycka till. Då får man utan spill ett pulver i den undre skeden. Detta

kan blandas ut med lite bröstmjölk eller modersmjölksersättning och ges till barnet med skeden.

Smakar medicinen illa och hur länge ska behandlingen pågå?

Medicinen smakar inte illa. Behandlingen är som regel livslång.

Har medicinen några biverkningar?

Om dosen av medicin blir för hög kan det främst hos större barn ge besvär i form av hjärtklappning, diarré och sömnstörningar. Genom att mäta hormon- och medicinnivåerna i blodet regelbundet, kan vi anpassa doseringen efter varje barns behov. Dosen brukar behöva ändras när barnet växer.

Vid vilken tid på dagen ska man ge medicinen?

Det spelar egentligen ingen roll. Det är dock viktigt att skapa bra rutiner kring medicineringen. För de flesta passar det bäst att ge den på morgonen. Det är bra att köpa en dosett på apoteket så att man inte glömmer bort att ta medicinen. Medicinen bör förvaras mörkt och svalt.

Ska man ge medicinen samma morgon som man tar nya prover?

Barnet ska inte ha tagit dagens medicin före provtagningen. När sjuksköterskan fått sitt blodprov ger man barnet dagens medicindos.

Hur vet man att barnet får rätt dos medicin?



Med hjälp av ett enkelt blodprov kan vi se att nivåerna av sköldkörtelhormon är rätt i blodet. De metoder man idag använder är mycket tillförlitliga.

Hur ofta ska man gå till doktorn?

I början måste barnet kontrolleras ofta. Under första året, när barnet växer fort, kan det vara lagom med kontroller varannan eller var tredje månad. Efter ett års ålder räcker det att ta blodprov varje halvår.

Kan mitt barn bli försäkrat hos försäkringsbolagen?

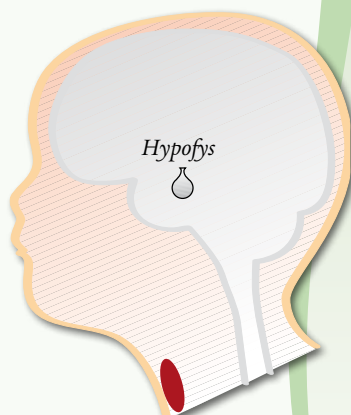
Medfödd hypotyreos ska inte vara något hinder för försäkring. Försäkringsbolaget brukar begära journalkopior när föräldrarna lämnat sitt skriftliga godkännande.

Hur vanligt är det med medfödd hypotyreos?

I Sverige föds ungefär 30 barn om året med denna sjukdom.

Vad är sköldkörteln?

Sköldkörteln sitter framtill på halsen nedanför struphuvudet. Sköldkörteln producerar hormonet tyroxin som styr cellernas ämnesomsättning i kroppen. Sköldkörtelns aktivitet styrs i sin tur av hypofysen (hjärnbihaget) via ett annat hormon, TSH (thyreoideastimulerande hormon).



Sköldkörtel

Vad gör sköldkörtelhormonet i kroppen?

Sköldkörtelns hormon påverkar kroppens alla celler och är bl a viktigt för att barnets hjärna ska utvecklas och för att barnet ska växa normalt. Man behöver sköldkörtelhormon under hela livet.

Varför har mitt barn fått medfödd hypotyreos?

I de flesta fall vet man inte varför ett barn föds med medfödd hypotyreos.

Är sjukdomen ärftlig? Kan barnet själv bli förälder?

Det finns familjer med ärftlig form av medfödd hypotyreos. De flesta patienter är dock ensamma i familjen om sin sjukdom. Det är inget hinder för barn med medfödd hypotyreos att själv bli förälder.

Vad händer härnäst?

Proverna som togs idag får vi svar på om några dagar. Man kan då med större säkerhet säga om barnet har medfödd hypotyreos. Ni får en tid för återbesök och då bestäms fortsatt behandling.

Hur får föräldrar stöd och vart vänder man sig?

Barn med medfödd hypotyreos går hos barnläkare med erfarenhet av sköldkörtelsjukdom. Vänd Dig i första hand till Din läkare om Du har ytterligare frågor.

Bilder på PKU-prov kommer från informationsavdelningen Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Produktion och övriga bilder
Media Center TVB AB, Linköping, ©2008.

The logo consists of a dark blue trapezoidal shape pointing to the right, with the word "NYCOMED" in white, bold, uppercase letters inside it.

NYCOMED

Nycomed AB
Box 27264
102 53 Stockholm
Tel 08-731 28 00
www.nycomed.se