

## Ka pā mai anō?

He iti noa te tūraru ka pā mai anō tēnei mate ki ngā hapūtanga ka whai ake, i te nuinga o ngā kēhi. I ētahi wā ruarua noa iho, arā te take ā-ira anō, ka nui ake pea te tūraru, tae atu ki te 25-50%. Ka kōrero tō tīma mō ngā kōwhiringa whakamātautau kia mōhio pai ai koe ki te āhua o te tūraru ka pā mai anō.

## Ō kōwhiringa

E mōhio ana mātou he take tino nui te CDH, ka nui hoki ōna pānga atu mō tō pēpē me tō whānau katoa. Tērā pea ka noho koutou ko tō whānau i te uauatanga e whakatau ana koutou kia haere tonu te hapūtanga, kia mutu rānei. Ko tō mātou whāinga kia tuku i ngā taipitopito kōrero katoa, kia tuku tautoko anō hoki kia pai ai tā koutou nā whakatau i tēnei wā uaua. Ina whakatau koe kia kaua e haere tonu te hapūtanga, mā tō tīma kaimahi hauora koe e ārahi i te huarahi kei mua i a koutou.

## Ngā tautoko

Kōrero ki tō tīma MFM, ki tō mātanga tiaki hapūtanga, ki tētahi atu kaiwhakarato hauora rānei mō ngā ratonga tautoko e wātea ana ki a koe, pērā i te:

- Whai wāhi atu ki te kōrero tohuora, ki ngā tautoko ā-ahurea, ā-wairua hoki mō koutou ko tō whānau;
- Āwhina ā-pūtea mō ngā utu haerenga me ngā utu wāhi noho ina haere koe ki te kōrero ki ngā mātanga MFM e tawhiti ana i tō wāhi noho.
- Parent to parent organisation: <https://parent2parent.org.nz/>
- CDH NZ rōpū Pukamata: <https://www.facebook.com/CDH NZ/>
- SANDS: [www.sands.org.nz](http://www.sands.org.nz)  
He tūhononga kore huamoni a Sands New Zealand e ārahina ana e ngā mātua hei tautoko i ngā whānau mēnā kua mate tētahi pēpē.
- Whetūrangitia: <https://wheturangitia.services.govt.nz/>  
He rauemi mō ngā whānau i te wā mate o te pēpē, o te tamaiti rānei.
- Baby loss NZ: <http://www.babyloss.co.nz/practical-info/>

*Ka panoni pea ngā rōpū tautoko i te āhua o te wā –  
kōrero ki te tīma MFM.*

## Rauemi

[https://www.nationwidechildrens.org/-/media/nch/specialties/fetal-center/congenital\\_diaphragmatic\\_hernia\\_1.ashx](https://www.nationwidechildrens.org/-/media/nch/specialties/fetal-center/congenital_diaphragmatic_hernia_1.ashx)

## He puna kōrero anō kei te tari NZ MFM e tata ana ki a koe

### Tāmaki Makaurau

Auckland Hospital

2 Park Road

Grafton, Auckland 1023

Phone: 09 367 0000 extn 24951

### Te Whanganui-a-Tara

Wellington Hospital

Riddiford Street

Newtown, Wellington 6021

Phone: 04 806 0774

### Ōtautahi

Christchurch Women's Hospital

2 Riccarton Ave, Christchurch 4711

Phone: 03 364 4557

## Health New Zealand Te Whatu Ora

### Mō Wāhi Rua:

<https://www.healthpoint.co.nz/public/wahi-rua-new-zealand-maternal-fetal-medicine/>



**Wāhi Rua**  
New Zealand  
Maternal  
Fetal Medicine  
Network

# Whaturama ā-pātūpoho

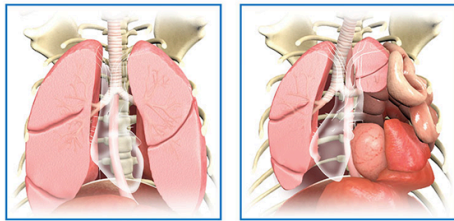
## Congenital diaphragmatic hernia

## Whaturama ā-pātūpoho

He āputa te **whaturama ā-pātūpoho** (congenital diaphragmatic hernia – CDH) i roto i te papa uaua (te pātūpoho) i waenga i te poho (kei roto ko te manawa me ngā pūkahukahu) me te puku (kei roto ko te ate, ngā tākihi me te kōpiro).

I te nuinga o te wā, i te wā tino tōmua e tipu ana te pēpē i te kōpū, ka tipu mai ngā papa uaua o te pātūpoho i roto i te paetara poho ka tūtaki mai ki waenganui. I ngā kēhi CDH, ka raru te hātepe nei, ā, kāore e tipu tika ngā uaua, ā, ka waiho mai tētahi āputa i te papa uaua. Mā tēnei āputa ka kōture ngā mea mai i roto i te puku ki te wāhi o te poho – he whaturama tēnei. Tērā pea ko te puku, te kōpiro, te ate, ā, i ētahi wā, ko te kōateate me te tākihi. Kāore i te tino mōhiotia te take e puta ai te CDH i ētahi pēpē i a rātou e tipu haere ana.

Ka pā mai te CDH ki te pēpē kotahi mai i te 2,500 (tōna 15-20 o ngā pēpē i Aotearoa i ia tau).



Normal Anatomy  
**Tinana taunoa**

Congenital Diaphragmatic Hernia  
**Whaturama ā-pātūpoho**

## Te tautohu i te CDH

E kitea ana ngā kēhi CDH maha i mua i te whānautanga mai mā ngā oro ikeike hātepe. Heoi anō, ahakoa te āta matawai, kāore ētahi kēhi CDH e kitea tae noa atu ki te wā tōmuri i te hapūtanga, whai muri rānei i te whānautanga mai.

Ko ētahi tohu CDH e kaha kitea ana i te oro ikeike ko tētahi hanga kua kī i te kūtēre i roto i te poho kukune, he āhuatanga rerekē rānei o ngā pūtautau i roto i te poho. I ētahi kēhi, ka panaia te manawa ki te taha. Kātahi ka kitea mā te matawai hāngai ko ēnei hanga, ko te puku me te kōpiro e noho hē ana i te poho, ā, ka kitea te mate i te pātūpoho. Ka puta mai te nuinga o ngā CDH i te taha mauī, heoi, i ētahi wā ka puta i te taha matau, i waenganui rānei.

Ina whakapaetia te CDH, ka tukuna koe ki te ratonga maternal fetal medicine. Ka whakaritea tētahi hui e te tari fetal medicine.

## Ka ahatia i tō hui fetal medicine?

I tō hui fetal medicine, ka mahia he matawai whānui. Ka whai wāhi atu koe ki te kōrero ki te mātanga he aha ngā āhuatanga o te mate nei, ā, ka pēhea te pēpē whai CDH me ngā pānga atu ki a koutou ko tō whānau. Mā te oro ikeike hāngai e mōhio ai ngā pānga ki te pēpē i te nuinga o te wā. Mā tēnei matawai ka kitea he aha kei roto i te whaturama tonu, ka pēhea te rahi o ngā pūkahukahu, ā, kua pā mai rānei ngā mahi o te manawa. Ka tirohia anō mēnā he rerekētanga ā-tinana tō te pēpē, ko te rerekētanga ā-manawa te mea nui, ka kitea i te taha o te CDH i ētahi wā. Ka kōrero tō mātanga ki a koe mō te kōwhiringa kia whakamātauria ngā mate ā-ira/pūira, ka kitea i te taha o te CDH i ngā kēhi 1 mai i te 10. Tērā pea ka meatia te matawai MRI anō hoki kia kitea ai he taipitopito anō.

## He aha ngā pānga atu ki taku pēpē me taku hapūtanga?

Ka pā te CDH ki te tūraru mō te oranga o tō pēpē. Ka ora tōna 70% o ngā pēpē whai CDH. Tokomaha ngā pēpē ka whānau mai me te CDH, ka pai ake rātou mēnā ka whakatikaina te CDH e te poka. I tēnei wā, kāore he whakamātau kia mōhiotia katoatia ko wai ka ora, ko wai ka mate o ngā pēpē whai CDH.

Me mōhio tonu, mēnā he mate nui anō hoki pērā i te mate ā-pūkahukahu, ā-manawa, ā-pūira rānei, i te nuinga o te wā he pānga kino ka puta ngātahi, ā, nui atu i te 90% o ngā pēpē ka mate i roto i te kōpū, i ngā rā ka whai rawa i te whānautanga rānei.

## He mahi haumanu e taea ana i te hapūtanga?

Mō ngā kēhi he kaha te CDH (he nui ngā mea o te puku kua noho kē i te poho, ā, he iti noa te pūkahukahu he māori noa te āhua), he iti tonu te nama o ngā pēpē katoa ka ora. I ētahi kēhi whaitake, ka tika pea kia whakaarohia he mahi whakahaumanu e kīia nei he FETO, arā ka whakaurua he poihaui ki roto i te pūkorokoro o te pēpē mā te poka “fetoscopic” (kei roto tonu te pēpē i te kōpū). Kāore e mahia tēnei poka i Aotearoa nei, heoi ka whakaritea pea ki Ahitereiria. Mēnā ka whakaae tō tīma fetal medicine he whaitake tēnei ara mā kōrua ko tō pēpē, ka āta kōrerotia ngā āhuatanga katoa o tēnei kōwhiringa, ngā piki me ngā heke. Me mōhio tonu he tino uaua tēnei, ā, kia kua koe e pōhēhē he “rongoā” katoa mō te mate nei.

## Ka pēhea te tiaki i taku pēpē i te hapūtanga?

Ka matawaitia te hauora me te tipu o tō pēpē mā ngā oro ikeike hātepe. I te nuinga o te wā, ka whakapaetia ka rite tonu te wā whakawhānau o te pēpē whai CDH ki tērā o te wā mō te pēpē kāore e pāngia ana e te mate nei. Otirā, i ētahi wā, ka nui rawa te waikahu

(polyhydramnios), ā, ka nui ake te tūraru o te whānau kokoti tau. Ka kōrerotia ngā whakaritenga whānautanga e koutou ko tō tīma. I te nuinga o te wā ka taea tonu te whānautanga ā-tara, engari i ētahi wā me whānau poka mai. I a koe e hapū tonu ana, ka whakaritea e tō tīma maternal fetal medicine tētahi hui i te taha o te rata hāpara mātātahi, o te mātanga piripoho hou hoki/rānei, kia whai wāhi atu koe ki te kōrero mō ngā mahi haumanu whai muri i te whānautanga.

## Ka ahatia ki te pēpē whai muri i te whānautanga mai?

Me whānau mai tō pēpē i tētahi hōhipera whai neonatal intensive care unit (NICU), kia whai wāhi atu te tīma poka ki te āwhina i tō pēpē ki te whakangā i te whānautanga. I te taha o te tīma mātua e tiaki ana i a koe i te hapūtanga, arā tonu tētahi mātanga mātātahi, mātanga piripoho hou rānei, me tētahi nēhi piripoho hou hoki i te whānautanga mai kia whai wāhi atu rātou ki te tiaki i tō pēpē ka tika ina whānau mai ia. Ina whānau rawa mai tō pēpē, ka tukunga ki te mātanga mātātahi kātahi ka tīmata ngā mahi whakahaumanu. Ka whakaurua tētahi ngongo ki roto i te pūkorokoro (trachea) hei āwhina i te whakangā me te whai hāora. Ahakoa te pūuri, kāore koe e awahi i tō pēpē i te tuatahi tae atu kia tau rā anō ia.

Ka tere tukuna tō pēpē mai i te wāhi whakawhānau ki te neonatal intensive care unit (NICU) e tau ai te pēpē. Ka kaha whakamoea ngā pēpē whai CDH, nā konei ka taea e mātou te whakangā o te pēpē te whakahaere mā te pūrere hauhau, ā, kia kua te pēpē e raruraru. He mea nui whakahirahira ngā hāora 48-72 tuatahi. I roto i tēnei wā ka ako mātou i pēhea te tipu tika o ngā pūkahukahu. Mēnā kua tipu pai ngā pūkahukahu, kātahi ka ngāwari noa te tuku hau kia tika ai te nui o te hāora i roto i ngā toto.

Whai muri i tō whakamātūtū i te whānautanga, ka akiaki mātou i a koe kia kutētē i ō waiū kātahi ka whakatiohia kia taea e mātou te pēpē te whāngai ki te waiū.

## Te poka hei whakatika i te CDH

Ina tau rawa te pēpē, kātahi ka pokaina tō pēpē hei whakatika i te whaturama pātūpoho. I te uinga o te wā ka mahia tēnei i te rā 2-4 ka whai i te whānautanga. Ka mahia te poka hei whakatika i te whaturama pātūpoho i raro i te rehu whānui i te taiwhanga hāpara. Ka mahia tētahi hahae hāpara. Ka tohua te āputa i te pātūpoho, ka tōia te kōpiro mai i te poho. Ka katia te rerekētanga o te pātūpoho mā te tuitui, mā te tapi rānei i ētahi wā.

Me noho te nuinga o ngā pēpē i te hōhipera mō tētahi marama pea whai atu i te whakatika CDH. Ina mutu te whakamahi pūrere hauhau, ka hēmanawa mō ngā wiki e rua pea, ā, me whāngai mā te ngongo tae atu ki te wā kua mahu ā ka taea te whāngai ā-waha.