

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

*Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF
0027 Oslo*

telefon 23 07 53 40

telefaks 23 07 53 50

e-post: sjeldnediagnoser@rikshospitalet.no

www.rikshospitalet.no/sjeldnediagnoser

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF

Øsofagusatresi



VEILEDER

Utgiver: Senter for sjeldne diagnoser

Ansvarlig redaktør: Bengt Frode Kase

Grafisk utforming: Salikat Design

Medisinske illustrasjoner: Åslaug Snilstveit

Forsidefoto: Jo Michael

Foto: s 10,16,19,21,25,30 Bjarne Øymyr

Trykk: GAN Grafisk AS

Opplag: 2000 (april 2007)

ISBN 82-91965-14-5



INNHold

TIL LESEREN	3
EN MORS BERETNING	4
NÅR DET FØDES ET BARN MED ØSOFAGUSATRESI	5
HVA ER ØSOFAGUSATRESI	7
BEHANDLING AV ØSOFAGUSATRESI	8
OPPFØLGING AV BARN MED ØSOFAGUSATRESI	11
MAT OG SPISING	16
OPPVEKST OG UTDANNING	21
FYSISK AKTIVITET, FYSIOTERAPI	25
HJELP FRA DET OFFENTLIGE	28
SETER FOR SJELDNE DIAGNOSER	30
DE VANLIGSTE SPØRSMÅLENE SETERET FÅR OM ØSOFAGUSATRESI	31
RESSURSER OG LENKER	32
HVIS DU VIL LESE MER	33
REFERANSER	34

*Jeg er ei jente på 16 år
som er født med øsofagusatresi.
Selv om jeg har vært flere ganger
på sykehuset og sliter litt med å
spise enkelte matsorter, ser jeg
på meg selv som frisk. Jeg gjør alt
jeg har lyst til. Jeg driver med
idrett og trener mye.*

*Det er ingen som kan
se på meg at jeg har øsofagus-
atresi. Jeg føler meg som alle
andre ungdommer.*

TIL LESEREN

Veilederen er skrevet for personer som har øsofagusatresi, og til foreldre som har et barn med diagnosen. I målgruppen er også brukerens øvrige familie, nærmiljø og fagfolk på ulike nivåer i hjelpeapparatet.

Senter for sjeldne diagnoser har i mange år hatt kontakt med brukere, deres pårørende og ulike fagfolk. Slik har senteret fått innsikt og samlet erfaringer.

Mange foreldre ønsker å tilegne seg så mye kunnskap som mulig med én gang, mens andre vegrer seg for å få for mye informasjon. Begge deler er naturlig, men det kan være klokt å skynde seg litt langsomt.

Fordi øsofagusatresi vil arte seg forskjellig fra person til person, vil du kunne oppleve å lese om problemer og utfordringer som ikke gjelder deg eller ditt barn. Det kan bekymre noen. Vårt råd til dere er derfor at man tenker gjennom dette før videre lesing .

Senter for sjeldne diagnoser takker alle som har deltatt i utarbeidelsen av heftet.

En spesiell takk til alle brukerne som har bidratt med sine erfaringer. Referansegruppa bestående av brukere og fagfolk som har bidratt til innholdet takkes også.

Heftet er utarbeidet av:

Senter for sjeldne diagnoser representert ved:

Anne Undrum, *rådgiver/spesialsykepleier*
Ingrid Wiig, *rådgiver/klinisk ernæringsfysiolog*
Jeanette Ullmann Miller, *rådgiver/fysioterapeut*
Torill Rønsen Ekeberg, *pedagogisk psykologisk rådgiver*
Birgitte Bjerkely, *rådgiver/spesialsykepleier*
Mads Bjerke, *informasjonsrådgiver*

I samarbeid med:

Brukerrepresentanter og fagfolk.

Ønsker du mer informasjon, ta gjerne kontakt med oss.

Adressen finnes bakerst i heftet.

Rikshospitalet, april 2007



Bengt Frode Kase
Senterleder
Senter for sjeldne diagnoser



En mors beretning

Endelig. Der kom Helene. En ubeskrivelig lykke. Etter en slitsom fødsel la de henne på magen min. Vårt første barn – nydelige blå øyne, mørkt hår og vakker.

En stund etter at Helene var født, tok jordmoren henne med seg ut av fødestua. Mannen min og jeg ble engstelige, men tenkte at de gjorde det fordi hun var født litt for tidlig.

Da jordmoren kom tilbake, fortalte hun at det mest sannsynlig var noe galt med spiserøret til Helene. Hun klarte ikke å svelge spyttet sitt. I tillegg hadde hun problemer med å puste. Jeg husker godt at jordmoren sa; «Det kommer en barnelege for å undersøke henne nærmere, og dere får snakke med legen når han vet noe mer». Det ble med ett helt stille på fødestuen. Jeg så fortvilet på mannen min. Hva betydde dette? Noe galt med spiserøret? Var det mulig? Var det farlig?

Jordmoren kom tilbake og fortalte at barnelegen undersøkte Helene nå. Jeg spurte om det var alvorlig, og om hun visste hva det kunne være. Hun var usikker, og sa vi måtte vente til legen kom for å snakke med oss.

Etter en stund kom legen. Han gjentok at Helene hadde problemer med å svelge spyttet sitt, og at det var

noe galt med spiserøret. Dette måtte opereres. Helene skulle derfor sendes til Rikshospitalet i Oslo for å bli undersøkt nærmere. Det kunne være at hun hadde flere misdannelser. Jeg husker jeg skvatt til da legen brukte ordene operasjon og misdannelse – jeg syntes det høstes fryktelig ut.

Allerede to timer senere ble Helene sendt til Oslo. Mannen min ble med i ambulanseflyet, mens jeg skulle komme etter. Jeg ble liggende igjen alene og vet ikke hva jeg opplevde der og da. Jeg var temmelig forvirret. Lykken jeg følte da Helene kom, ble plutselig byttet ut med redsel og tristhet. Ville hun overleve?

Etter tre lange og fryktelige timer ble jeg endelig sendt videre. Da jeg kom til sykehuset fikk vi snakke med legen som skulle operere Helene. Hun sa de ville operere henne ganske raskt. De hadde heldigvis ikke funnet andre misdannelser. Jeg ble utrolig lettet, men samtidig redd. Lettet fordi det ikke var funnet noe mer galt, og redd ved tanken på at hun skulle få narkose og bli operert. Stakkar, hun var jo så liten.

Jeg var glad for at mannen min og jeg var sammen og at jeg rakk frem til sykehuset før Helene ble operert.

NÅR DET FØDES ET BARN MED ØSOFAGUSATRESI

Et svangerskap oppleves av de fleste som en spennende tid. Forventningene til å bli mor og far er store, og barnets utvikling følges gjennom kontroller og ultralyd. Spenningen er stor den dagen fødselen starter.

Mange foreldre har vært innom tanken på å få et sykt barn, men disse tankene blir ofte skjøvet til side fordi man ønsker å fokusere på det positive. De fleste opplever derfor situasjonen overveldende når de får vite at barnet har øsofagusatresi.

Alle barn med øsofagusatresi legges inn på en barnekirurgisk avdeling på et regionssykehus for operasjon og behandling. Ved overflytting til et annet sykehus eller avdeling ledsages barnet av medisinsk personell.

Foreldrereaksjoner

Foreldres opplevelser og reaksjoner er individuelle og mangfoldige. De fleste følelsesmessige reaksjoner er normale. Å reagere forskjellig kan være en styrke, men kan også medføre misforståelser og bebreidelser mellom mor og far.

Mødre har gjennom svangerskapet fått nær tilknytning til barnet. Fedre forteller at de fokuserte mer på å støtte kvinnen, enn å kjenne på egne følelser og behov.

Noen reaksjonsmønstre knyttet til det å få et barn med en misdannelse går igjen. Når et barn blir født med øsofagusatresi, kan gleden over barnet overskygges av sjokket og sorgen over ikke å ha fått det friske barnet man ventet seg. Slike følelser er ofte tabubelagte og kan bli skjøvet til side. Dette kan gjøre at de vanskelige følelsene ikke kommer til uttrykk, og dermed ikke blir bearbeidet.

Mange foreldre beskriver det som skjer i forbindelse med fødselen og tiden etter som uvirkelig. Flere har beskrevet en opplevelse av å føle seg på siden av seg selv, og at de har deltatt som passiv tilskuer til det som skjedde. Andre forteller om sårbarhet, spesielt overfor hva som blir sagt og gjort av helsepersonell. Bruddstykker av setninger kan huskes i årevis etterpå.

Det er heller ikke uvanlig at foreldre leter etter årsaker til at barnet er født med en misdannelse.

Når barnet blir sendt til et annet sykehus for operasjon og behandling, kan det bli praktisk vanskelig for foreldrene å være til stede samtidig. Er det barn hjemme som trenger dem, må familien midlertidig dele seg. En slik situasjon kan gjøre det vanskelig for foreldre å få være sammen om utfordringene med og tilknytningen til det nyfødte barnet.

I løpet av den tiden barnet er på sykehuset får foreldre mulighet til å treffe personale som har

erfaring med å snakke om forskjellige reaksjoner.

De fleste synes det er godt å kunne sette ord på tankene og følelsene sine sammen med en som har erfaring med slikt arbeid.

Om foreldrenes reaksjoner på det å få et barn med sykdom, sier psykolog Inger-Lise Andresen blant annet: «Moren til barnet kan kanskje reagere med mye tårer og stort behov for å snakke både om barnet, dets framtid, og om sine

egne reaksjoner. Mens faren kan ha behov for å finne praktiske løsninger så fort som mulig, være alene, tenke gjennom dette på egen hånd og forsøke å ta seg sammen i møte med andre mennesker. Han kan oppleve ektefellen som hysterisk, og hun kan oppleve mannen som følelseskald. Begge deler er sannsynligvis like feil, de har bare forskjellige måter å takle situasjonen på. Og begge har det vondt.» (Andresen IL, 2001)

Den første tiden

Etter at operasjonen er ferdig blir det viktig å få kontakt med barnet. Prøv å ta del i stellet og kos mye med barnet.

Amming er god for kontaktetablering mellom mor og barn. Det kan imidlertid være vanskelig å få til amming i starten. Likevel anbefales det at man prøver. På sykehuset får man hjelp til amming og pumping.

Morsmelk er barnets beste næringskilde. Den inneholder stoffer som blant annet bidrar til å

**HVIS AMMING
BLIR ET PRESS OG
EN STRESSFAKTOR,
KAN DET VÆRE
BEDRE Å BRUKE
MORSMELK-
ERSTATNING**

beskytte barnet mot infeksjoner de første månedene. Noen ganger blir amming et press og en stressfaktor, da kan det være bedre å bruke morsmelkerstatning.

Ved hjemreise etableres det kontakt med helsestasjonen. Personalet på barnekirurgisk avdeling, tilbyr seg å kontakte helsesøster før hjemreisen. De formidler hva som har skjedd på sykehuset. Fordi øsofagusatresi er en sjelden tilstand, vil de fleste helsesøstre og helsestasjonsleger ønske seg mer kunnskap om misdannelsen. Senter for

sjeldne diagnoser er behjelpelig med informasjon og veiledning.

Når man kommer hjem blir det lettere å bli bedre kjent med barnet og det blir mulighet for å nyte en forsinket barseltid. Det er først da den nye familien etableres. Se på barnet som friskt, selv om det er født med øsofagusatresi. Gi de samme utfordringene og grensene som andre barn får. Mye oppmerksomhet, kos og positive tilbakemeldinger er til det beste for barnet.



HVA ER ØSOFAGUSATRESI

Øsofagusatresi betyr medfødt lukket spiserør. Spiserøret er delt i to. Det er ingen forbindelse mellom øvre og nedre del av spiserøret. Mat og spytt kan derfor ikke komme ned i magesekken.

I 4. - 5. svangerskapsuke skal fosterets «primitive fordøyelseskanal» utvikles til to ulike rør; et spiserør og et luftrør. Forstyrrelser i denne prosessen gjør at denne delingen blir ufullstendig.

Ulike former for øsofagusatresi

Den vanligste formen kjennetegnes ved at den øvre enden av spiserøret stopper rett under svelget. Den nedre enden har en fistel, forbindelsesgang, inn i luftrøret.

Noen ganger ender både øvre og nedre del av spiserøret «blindt» samtidig som det ikke er noen forbindelse til luftrøret. Avstanden mellom øvre og nedre del av spiserøret er da som regel så stor at endene ikke kan syes sammen til ett helt rør. Det vil kreve operasjon senere. Se mer om dette på side 9.

Forekomst

I Norge fødes det årlig ca. 13 barn med øsofagusatresi. Det vil si 1 pr. 4000-5000 levende fødte (Refsum, S. 2006). Fordelingen mellom gutter og jenter er lik. Barn med øsofagusatresi fødes ofte litt for tidlig.

Årsaker

Årsaken til øsofagusatresi er ukjent. Hos ca halvparten av barna er det andre misdannelser i tillegg.

Mest vanlig er misdannelser i nyrer og i urinveier, hjerte, skjelett eller endetarm. Dersom et barn har flere enn to av disse misdannelsene i tillegg til øsofagusatresi, kan dette inngå i en samletilstand som har fått navnet «VACTERL assosiasjon». Ved denne tilstanden kan det foreligge misdannelser i følgende strukturer/organer:

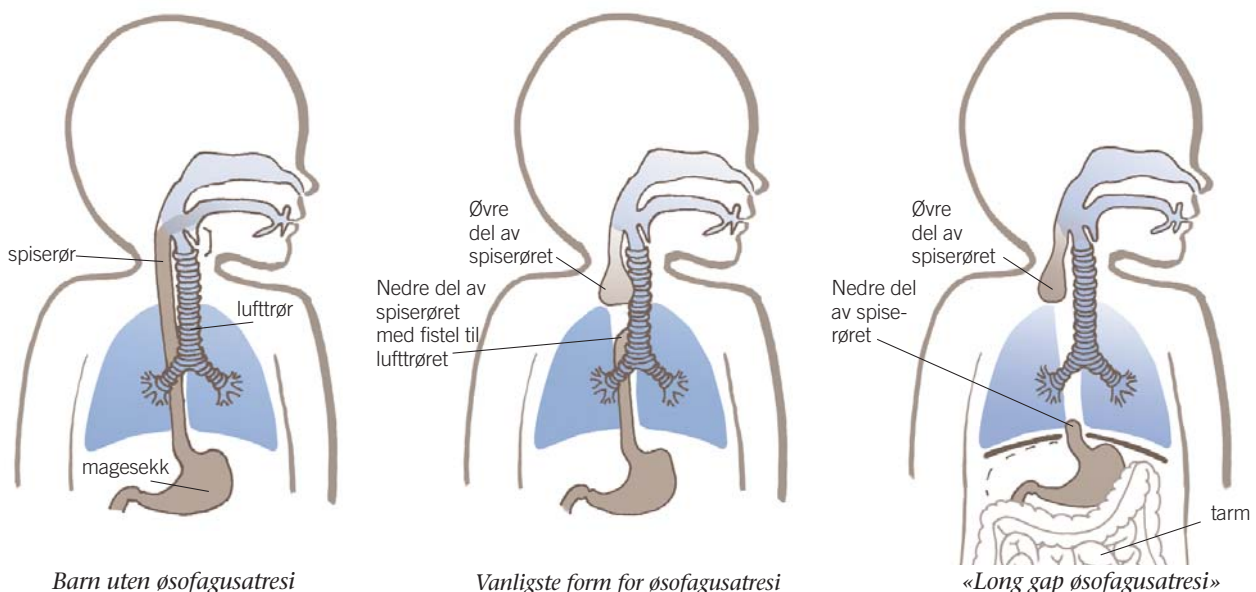
- Ryggvirvler (Vertebral)
- Endetarm (Anorectal)
- Hjerte (Cardiac)
- Spiserør/luftrør (Tracheo-Esophageal)
- Nyrer (Renal)
- Ekstremiteter (Limb)

Tegn på øsofagusatresi

I noen få tilfeller blir øsofagusatresi oppdaget ved ultralyd i svangerskapet. For mye fostervann hos mor kan gi en mistanke. Er det samtidig lite eller ingen væske i fosterets magesekk, bør funnene følges opp.

Diagnosen blir oftest stilt like etter fødselen fordi barnet ikke klarer å svelge spytt og slim. Dette må suges opp. Når en fører et *sug*, tynt plastrør, ned i svelget, stopper det ca 10-15 cm fra munnen. Et røntgenbilde av spiserøret og brystet vil bekrefte diagnosen. Viser røntgenbildet at det er luft i magesekken og i tarmen er det en fistel mellom spiserøret og luftrøret.

Alle blir undersøkt for andre misdannelser med blodprøver, røntgenundersøkelser og ultralyd.



BEHANDLING AV ØSOFAGUSATRESI

Det er ønskelig at foreldrene får se barnet, og om mulig holde det før operasjonen. Ved overflytting fra et annet sykehus bør én av foreldrene få mulighet til å være med.

Medisinsk personell ledsager alltid.

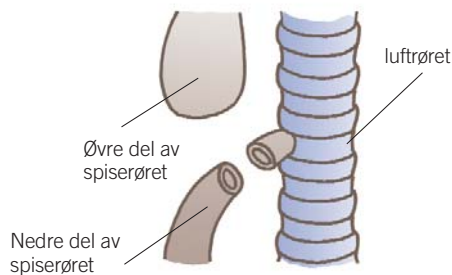
Ved ankomst til barnekirurgisk avdeling treffer foreldrene sykepleiere og leger som har kunnskap om og erfaring med diagnosen og behandlingen.

Foreldre får i de fleste tilfellene mulighet til å snakke med barnekirurgen som skal operere barnet. De fleste med øsofagusatresi blir operert i løpet av første eller annet levedøgn.

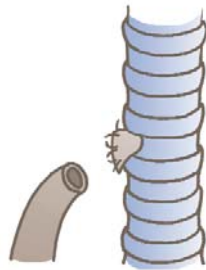
Målet for operasjonen er å sy den øvre og den nedre delen av spiserøret sammen slik at spiserøret blir et helt rør. Skjøten kalles en *anastomose*. Operasjonsnittet legges vanligvis under høyre armhule. Bortsett fra de som blir født med «long gap» øsofagusatresi (se neste avsnitt), får alle lagt en *sonde*, en tynn plastslange, ned i magesekken i løpet av operasjonen. Den legges via nesen og ned i magen og kalles en nesesonde eller ventrikkelsonde. Gjennom denne kan morsmelk eller morsmelkerstatning gis.

Etter operasjonen kommer barnet til en intensivavdeling. Der blir barnet værende til det er stabilt nok til å flytte tilbake til barnekirurgisk avdeling, gjerne andre dag etter operasjonen. Det er vanlig at barn med øsofagusatresi blir på sykehuset i ca. tre uker.

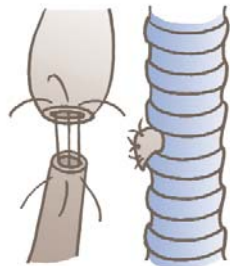
Operasjonsteknikk ved øsofagusatresi



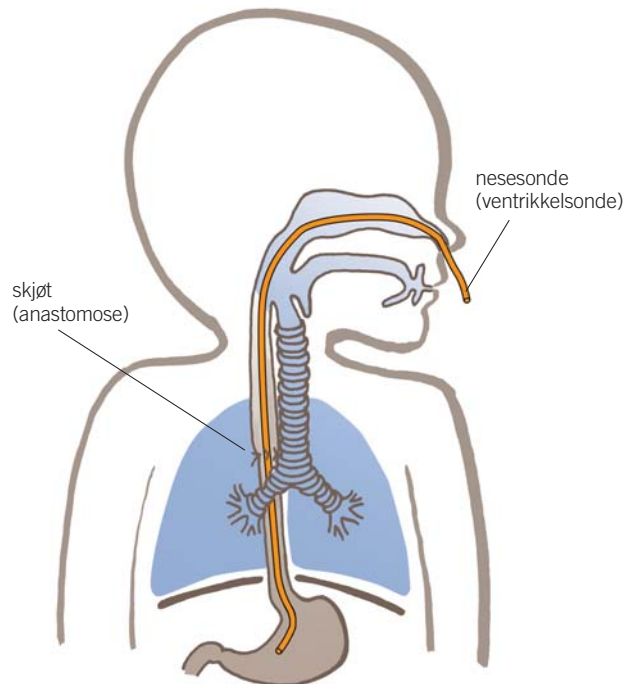
① Øsofagusatresi med fistel til luftrøret



② Fistel deles og åpning til luftrøret lukkes



③ Spiserørendene skjøtes sammen



④ Nesesonde til magesekken etter operasjon

Behandling ved «long gap øsofagusatresi»

Ved «long gap øsofagusatresi» kan ikke spiserørsendene føres sammen rett etter fødsel, fordi avstanden mellom øvre og nedre del av spiserøret er for stor. Man må vente på at endene skal vokse mot hverandre før de kan skjøtes. Mest vanlig er å vente 10-12 uker (Refsum, S 2006). Forløpet og operasjonen vil da arte seg annerledes. Det blir likevel en operasjon rett etter fødselen. For at barnet skal få melk, trenger det en gastrostomi. Det er en tynn sonde som blir operert inn i magesekken via huden. Gjennom denne gis morsmelk eller morsmelkerstatning. Se kapitlet om mat og spising side 16.

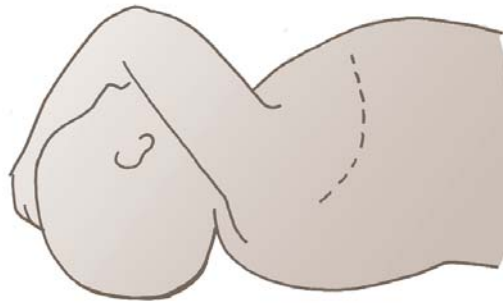
I påvente av at spiserørsendene skal kunne opereres sammen, trenger barnet fremdeles hjelp til å kvitte seg med spytt. Derfor fortsetter sugingen i svelget. Dette gjøres forsiktig for å unngå smerter og ubehag.

I noen tilfeller, til tross for flere ukers venting, vil spiserørsendene ikke la seg føre sammen. Fordi barnet må ha et helt spiserør kan man bruke et stykke av barnets tykktarm for å skjøte på spiserørsendene. En annen operasjonsmetode går ut på å heise og sy magesekken direkte på øvre del av spiserøret.

Mens spiserørsendene skal vokse sammen kan det bli aktuelt å operere den øvre delen av spiserøret ut på halsen som en spyttfistel, øsofagostomi. Spytt og melk vil renne gjennom spyttfistelen og ut på halsen, når barnet drikker. Fordelen med denne midlertidige løsningen er at barnet får mulighet til øve seg på å spise og å bruke munnen. Gastrostomien må fortsatt brukes for at barnet skal få mat i magen.

Noen foreldre reiser hjem med barnet i påvente av operasjon.

Behandlingen av «long gap øsofagusatresi» kan variere noe ved de tre barnekirurgiske avdelingene i Norge, uten at det har innvirkning på behandlingsresultatet.



Ved operasjon går man inn under armhulen



OPPFØLGING AV BARN MED ØSOFAGUSATRESI

Oppfølgingen skjer ved sykehuset der barnet er operert, og i samarbeid med lokalsykehuset. Ved hjemreise får foreldrene beskjed om når barnet skal til kontroll. Symptomer avgjør behovet for oppfølging.

Senter for sjeldne diagnoser er behjelpelig med å overføre kompetanse om tilstanden til for eksempel helsesøster og helsestasjonslege/fastlege. Senteret kan også kontaktes hvis foreldrene lurer på noe etter hjemkomsten.

Blokkering av skjøten

Spiserøret hos nyfødte er et «tynt» rør, og det er ikke til å unngå at det blir en innsnevring i skjøten etter operasjonen. I noen tilfeller er det vanskelig for maten å passere skjøten fordi denne er blitt for trang.

Tegn på dette er «dobbeltsvelging» og at måltidet tar lengre tid. Dobbeltsvelging betyr at barnet prøver å svelge to ganger rett etter hverandre. I tillegg kan barnet vise tegn til ikke å ville ha mat eller vegrer seg for å få noe i munnen.

Foreldre blir etter hvert flinke til å skjønne når spiserøret begynner å bli trangt. For å være sikker på at det er skjøten som er trang, kan det tas et røntgenbilde. Barnet drikker da kontrast, slik at diameteren på skjøten kan vurderes. Undersøkelsen gjør ikke vondt.

Er skjøten trang, gjøres en blokkering av denne. Mest vanlig er ballongblokkering. Da blokkes skjøten ved at en tynn plastslange blir ført ned i spiserøret

til det trange partiet. Denne har en ballong som blir blåst opp. Trykket fra ballongen mot skjøten er svært skånsomt. Blokkering gjøres i narkose, og det er sjelden komplikasjoner. Noen barn må blokkes flere ganger.

Er man usikker på om spiserøret er trangt, skal barnet innom lokalsykehuset til vurdering før det eventuelt sendes videre til barnekirurgisk avdeling.

Selv om noen sliter med innsnevring i skjøten mens de er små, vil dette bedres i løpet av de første leveårene.

Refluks

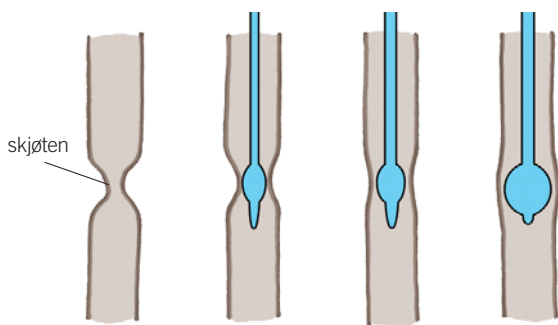
Mange med øsofagusatresi er plaget med gastro-øsofagal refluks (GØR). Det betyr at mageinnhold strømmer tilbake fra magesekken og opp i spiserøret. Årsaken er nedsatt *peristaltikk*, manglende bevegelse i spiserøret og forstyrrelser i lukkemekanismen fra magesekk til spiserør.

Syre fra magesekken som kommer opp i spiserøret kan irritere og gi smerter under og etter måltidet. Også fordi mat/mageinnhold kan komme over i lungene og gi irritasjoner som kan føre til plager eller infeksjoner i luftveiene, bør refluks behandles.

Symptomene på refluks kan være unormalt mye gulping og oppkast. I tillegg kan det forekomme hoste - spesielt om natten. Vegring mot mat, svelgebesvær, trang skjøt, mistrivsel, smerter og dårlig vektøkning kan være andre symptomer. Å forstå at det er refluks kan være vanskelig. Det er derfor viktig at foreldre beskriver barnets trivsel grundig, spesielt i forhold til spising og reaksjoner etter måltidene.

Ofte vil man måle pH-verdien, surhetsgraden, langt nede i spiserøret for å kartlegge refluks. Målingen gjøres på sykehuset. En sonde legges ned i spiserøret og blir der i 24 timer for registrering gjennom døgnet.

Har barnet refluks, kan det bli nødvendig å gi medisiner som hemmer saltsyreproduksjonen i magesekken. For spedbarn med refluks finnes det også morsmelkerstatning som gjør at melken blir «tykkere» etter at den har kommet ned i magesekken. I tillegg kan man velge å gi medisiner som legger ett «lokk» på magesekken. Dermed blir det



Ballongblokkering av spiserøret

vanskeligere for melken å strømme tilbake i spiserøret. Målet er at smertene og refluksplagene skal forsvinne.

For å forebygge refluks skal barnet ligge skrått i sengen og i vognen, med hodet høyere enn magesekken. En skråpute på stellebordet og i vognen anbefales. Barnets seng kan bygges opp med klosser eller bøker. Hvor lenge barnet skal ligge skrått kommer an på hvilke plager det har. La barnet ligge skrått til det selv sklir ned i sengen eller gir uttrykk for at det er ubehagelig.

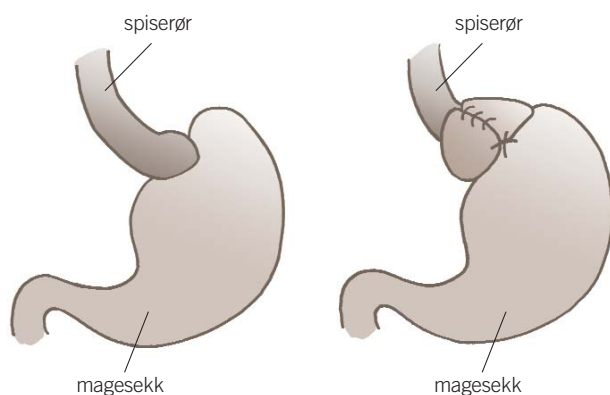
Mange vil ha glede av små og hyppige måltider. Etter et måltid kan barnet med fordel holdes oppe en stund for å unngå aspirasjon. Det betyr at mat, sure oppstøt og slim kommer over i luftveiene

Som regel hjelper dette, men noen ganger opplever foreldre at barnet allikevel ikke viser tegn til bedring. Da kan det bli nødvendig å vurdere operasjon.

Den vanligste operasjonen ved refluks er Nissen fundoplikasjon (Nissenplastikk). Da festes øvre del av magesekken rundt nedre del av spiserøret, som en mansjett (Refsum, S. 2006). Dermed hindres maten i å strømme tilbake til spiserøret.

De fleste som gjennomgår en slik operasjonen klarer som regel ikke å rape eller kaste opp. Ungdom og voksne sier dette ikke byr på problemer. Får man omgangssyke, reagerer kroppen oftest med diaré.

Se kapitlet om mat og spising, side 16.



Nissen fundoplikasjon (Nissenplastikk)

Luftveiene

Flere har fortalt om tørrhoste, stadige luftveisinfeksjoner og astmalignende symptomer. Av den grunn har mange nytte av å bruke saltvannsinhalasjoner. Noen vil trenge astmamedisin i tillegg. Reflukt og trang skjøtt kan øke risikoen for aspirasjon. Skjer dette, kan det føre til en betennelses tilstand i luftveiene. De fleste blir kvitt luftveisplagene når de blir større og problemene med reflukt er løst.

Se kapitlet om fysisk aktivitet og fysioterapi, side 25.

Øsofagusatresi gir ofte en spesiell gjøende hoste, som ved falsk krupp. Denne karakteristiske hosten forsvinner etter hvert som barnet vokser.

Tracheomalasi

Tracheomalasi, betyr mykt luftrør. Hos barn med øsofagusatresi er ikke bruskringene i luftrøret så stive som hos andre barn. Det finnes grader av tilstanden. De fleste med øsofagusatresi har mer eller mindre tracheomalasi, men ikke alle viser tegn på dette. Ved alvorlige tilfeller kan luftrøret «klappe» sammen hvis

det får press på seg. Det kan skje hvis man setter fast mat eller et fremmedlegeme i halsen. Da kan luft ha vanskeligheter med å passere både ut av og inn i lungene. Foreldre som har opplevd dette sier det er skremmende både for dem og barnet, og de er redde for at det skal skje igjen.

Hvis luftrøret snører seg sammen og det er vanskelig for barnet å puste må fremmedlegemet eller maten fjernes. Ring 113 hvis det er nødvendig.

Før man reiser hjem fra sykehuset kan det være klokt å lære seg teknikker for hvordan man kan fjerne mat og fremmedlegemer som kan sette seg fast i svelget.

Spising

Noen foreldre gruer seg til barnet skal starte med fast føde fordi de er redde for at maten skal sette seg fast i skjøten.

Tidspunktet for å starte opp med fastere føde vil variere fra barn til barn. For de fleste går overgangene bra.

Se kapitlet om mat og spising, side 16.

**TRACHEOMALASI
BEDRES ETTER
HVERT SOM
BARNET BLIR
ELDRE**

Tannhelse

Gode kost- og munnhygienevaner er avgjørende for en god tannhelse.

For barn med øsofagusatresi er dette ekstra viktig, fordi de ofte har problemer med suging, tygging, svelging og refluks. Dette kan føre til spisevaner som gir større sjanse for utvikling av karies. Fordi mange må drikke mye for å svelge maten er det viktig å drikke vann både til og mellom måltidene. Gjerne også til måltidene. Ikke overdriv bruk av leksedrikker.

Refluks kan gi syreskader, tap av emalje, både i det primære og permanente tannsett. Har barnet refluks med påfølgende oppstøt, er det viktig å skylle med vann umiddelbart, og ikke pusse tenner før etter en time.

Gode tannhelsevaner skal etableres tidlig.

Tannpuss to ganger daglig med fluortannkrem anbefales fra første tann. Tilleggsfluor som for eksempel fluortabletter, anbefales etter individuell vurdering av tannlege/tannpleier.

Ved tannhelsekontroller/behandling er det viktig at den som behandler er kjent med øsofagusatresi og vet hvilke hensyn som må tas. På den måten sikres det at behandling kan utføres best mulig for pasienten.

Tidlig kontakt med den offentlige tannhelsetjenesten er viktig for barn med øsofagusatresi fordi de ofte har større risiko for tannsykdom, selv om de har gode tannhelsevaner. Vanligvis innkalles barna første gang som 3-4 åringer. Ta gjerne kontakt tidligere, spesielt hvis det er problemer knyttet til spisemønster/refluks.

**LÆR BARN
Å DRIKKE
VANN**



Øsofagusatresi står på listen over sjeldne medisinske tilstander, som innebærer at det ytes dekning fra folketrygden til tannbehandling.

Fremtidsutsikter

Selv om det er flere utfordringer knyttet til de første årene, har barn med øsofagusatresi gode fremtidsutsikter. Foreldre forteller at de to-tre første årene var de mest utfordrende og vanskelige, men at det langsomt endrer seg til det bedre.

Alle barn som er syke har behov for trygghet, omsorg og oppmerksomhet. Dette får de best fra sine foreldre. At foreldrene har mulighet til å være sammen med barnet på sykehuset, forberede på hva som skal skje og trøste, gir trygghet.

Voksne brukere forteller at de, til tross for flere

sykehusopphold og gjentatte blokkinger av spiserøret, ikke ser på seg selv som syke eller annerledes. Det å ha mor eller far hos seg, er trukket frem som betydningsfullt. At de i oppveksten har fått gode forklaringer på hva som skulle skje og

hvorfor de måtte ta hensyn når de spiste, har også bidratt til at de har følt seg trygge.

FORELDRE TRENGER OGSÅ OPPMERKSOMHET OG OPPFØLGING

Foreldreoppfølging

Foreldre vil oppleve at det er utfordrende å få et barn som krever mye oppmerksomhet og oppfølging.

Å være åpen om tilstanden og å be om hjelp fra venner og familie

anbefales. Det er helt nødvendig i perioder hvor belastningene blir for store å bære alene.

Også parforholdet blir satt på prøve. Det kan oppstå problemer på grunn av ulike reaksjonsmønstre, manglende eller ulik kommunikasjon,



ulik arbeidsfordeling, våkenetter og tretthet. Disse faktorene gjør at overskuddet som foreldrene har til hverandre kan endre seg eller i perioder være fraværende. Snakk om følelser, behov og forventninger til hverandre. Å sette av tid til å være kjærester og pleie forholdet er av stor betydning. Oppstår langvarige vansker i parforholdet, kan og bør en søke hjelp og rådgiving. Snakk med helsesøster eller fastlege.

Foreldre har meldt at de i perioder har måttet gi avkall på sitt sosiale liv, og at de ikke har fått den forståelsen for sin situasjon blant venner og familie som de kunne ønske seg.

I slike tilfeller kan senteret være behjelpelig med råd og veiledning. Det kan skje for eksempel gjennom utreiser til lokalmiljøet hvor blant annet kunnskap om diagnosen og det å leve med øsofagusatresi kan formidles. Når de nærmeste får informasjon om tilstanden skapes større forståelse og dette kan bidra til at venner og familie tør å være barnevakt.

Søsken

Den som har øsofagusatresi må nødvendigvis få mye av foreldrenes oppmerksomhet i forbindelse med legebesøk, ved sykehusinnleggelser og i hverdagen. Det å være søster eller bror til en som har øsofagusatresi kan være en utfordring. Til tross for at den ekstra oppmerksomheten sjelden oppleves som særlig lystbetont for den det handler om, vet vi at søsken kan oppleve det urettferdig.

Oftest er det en av foreldrene som følger den som skal på sykehus. Ikke sjelden blir søsknene stilt overfor et dilemma. På den ene siden synes de synd på sin søster eller bror og kan til og med få skyldfølelse for at de selv har sluppet å få en slik tilstand. På den annen side kan de utvikle sjalusi fordi de opplever at den med øsofagusatresi får stor oppmerksomhet. I slike tilfeller er det ikke enkelt å være foreldre. Ofte er det best for søsken å få fortsette sin hverdag i barnehagen eller på skolen. I så fall er det av stor betydning for deres trygghetsfølelse at foreldre eller andre voksne holder dem orientert om hva som skjer, og om hvordan det går med den som er innlagt på sykehus. For søsken flest er det viktig å få besøke den som er på sykehus, selv om det kun er et dagsbesøk.

For søsken kan tid med bare mor eller far alene en gang i blant oppveie for mye, og i tillegg være hyggelig både for liten og stor.

I søskengrupper på Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (se adresse bak i heftet) har søsken til barn med spesielle tilstander kommet med følgende råd til foreldre:

«Vær åpne når dere snakker med barna, prøv å fordele tid og omsorg rettferdig mellom søsknene. Forklar på en enkel måte hva som er spesielt med søster eller bror, og la om mulig søsken få treffe andre søsken i tilsvarende situasjon.»

MAT OG SPISING

Den første tiden etter operasjonen får barnet morsmelk i sonde i påvente av at skjøten skal gro. Når barnet skal spise selv, benyttes tåteflaske til de første måltidene. Da er det lettere å kontrollere om melken renner forbi skjøten.

De aller fleste mødre kan amme barnet sitt, men både mor og barn trenger tid på å lære seg teknikken. Noen velger å fortsette med å gi melk på flaske.

Suging fra bryst, flaske eller smokk, er viktig for barnets fordøyelse og for utvikling av motorikken/bevegeligheten i munn og svelg. I tillegg er suging viktig for tannstilling og taleutvikling.

De fleste spedbarna trenger pauser i løpet av måltidet, enten for å rape eller for å unngå at

maten samler seg i øvre del av spiserøret. Blir barnet utålmodig, kan en smokk være god trøst. Det er viktig at barnet har hodet høyere enn kroppen under og etter måltidene. På den måten

hjelper tyngdekraften til, slik at mat og drikke glir lettere ned. Surt mageinnhold vil da heller ikke så lett strømme opp i spiserøret.

Fra flytende til fast føde

De fleste barn med øsofagusatresi trenger lenger tid enn andre for å lære seg å spise mat med fastere

konsistens. Måltidene kan være tidkrevende og slitsomme både for små og store. Begge foreldrene må kunne lage i stand maten og dele på matingen.

**FOR Å LÆRE Å
TYGGE OG KON-
TROLLERE MATEN
MÅ MAN ØVE**



Barn klarer ikke å tygge maten til mos før de er mellom to og tre år gamle. Det gjelder også de uten øsofagusatresi. Når små barn spiser, vil mat som ikke løses opp i munnen, bare bli lett oppdelt før den svelges. Ved normale forhold i spiserøret går dette greit. Ved øsofagusatresi kan klumper og biter gi problemer fordi det er trange forhold i skjøten og nedsatt bevegelighet i spiserøret.

For å lære å tygge og kontrollere maten må man øve. Beregn god tid og gå gradvis frem ved overgang fra drikke til grøtkonsistens, og fra grøt til mat som må tygges. Man kan begynne å øve med grøt på skje når barnet er noen måneder gammelt. Det kan ta flere uker før barnet spiser et helt måltid med skje. I starten kan man lage grøten som tynn vellings, for så gradvis å gjøre den tykkere. Grønnsaker kan også moses til vellings ved å tilsette den typen melk barnet drikker. Langsamt venner barnet seg til fastere konsistens.

Selv om barnet trenger lenger tid enn sine jevnaldrende, bør smak og farge på maten etter hvert varieres. Introduser kun én ny matvare av gangen den første tiden. Da får barnet tid til å venne seg til denne, og det blir enklere å se om maten tåles. Barn i ettårs alderen er nysgjerrige og ivrige etter å spise det samme som andre. Hvis barnet får se på når gulrot moses, kan det få forståelse for at den oransje mosen på egen tallerken tilsvarer gulrotbitene som de andre spiser. Ved å tilby mat med ulikt utseende og variert smak tidlig, vil mange bli mer åpne for nye smaker og konsistenser senere.

Det er lettere å spise mat med jevn konsistens som grøt av mel, moset potet i saus, kavring eller potetskruer enn mat som er en blanding av mykt og hardt. Eksempler på mat med ujevn konsistens er yoghurt med fruktbiter, brød med hele gryn eller frø og suppe med biter av kjøtt og grønnsaker. Mange ettåringer med øsofagusatresi kan gnage i seg en kavring, mens en middag av saus, moset potet, hele erter og små pølsebiter kan gi problemer.

Etter hvert skal barnet holde maten og ta biter selv. Det er lurt å begynne med matvarer som løser seg

opp i munnen, for eksempel porøs kjeks som ikke blir deigete, kavring eller ostepop. Unngå mat som blir klumpete eller deigete i munnen for eksempel ferskt brød og vafles.

LA BARNET HOLDE MATEN SELV OG TILLAT AT DET BLIR LITT SØL

Hvis man av ulike årsaker er usikker på overgangen fra grøt til fastere føde, kan man ta kontakt med helsestasjonen eller Senter for sjeldne diagnoser for veiledning og gode råd. For noen kan det føles tryggere å gi mat hvis for eksempel helsesøster er tilstede de første gangene og kan vurdere barnets

reaksjoner sammen med foreldrene. Senteret kan i tillegg gi råd og veiledning på telefonen, både til foreldrene og helsesøster.

Tips når de minste skal lære å spise:

- Start med nesten flytende, glatt konsistens. Tynn ut grøtpulver eller finmosete grønnsaker og potet med den melken barnet drikker.
- Når barnet mestrer yoghurtkonsistens, forsøkes tykkere, men jevn konsistens som må flyttes rundt i munnen før det svelges.
- Mat som krever bearbeiding eller tygging, men likevel løser seg lett opp er for eksempel ostepop, kavring, porøs kjeks (Marie/Gjende) og is.
- Kavring, kjeks og knekkebrød er lettere å tygge enn mykt, ferskt brød og boller.
- Neste konsistens er farsekonsistens og «myke klumper». Fiskeboller, kyllingboller, godt kokte grønnsaker, banan og avokado er noen eksempler. Kna eventuelt med gaffel og bland med saus eller melk.
- Glass med middag beregnet for barn på 8 måneder (kjøpes i butikken) fungerer ikke for de fleste, fordi det er for store klumper/biter som ikke tygges godt nok før det svelges.
- Når man skal starte med brød skal man velge mellomgrovt brød uten hele korn. Unngå helt ferskt brød. Smør «glatt» pålegg på begge sider og skjær i små biter. Skjær bort skorpen den første tiden.
- Barn trenger å bruke hendene for å bli fortrolig med nye matvarer. Sutting og smaking er viktig for å lære å spise selv, selv om det medfører søl.
- Drikke før, under og etter måltidet er viktig.

Forhold som kan påvirke spising

De fleste med øsofagusatresi vil kunne spise vanlige mengder og typer mat selv om overgangen til fast føde tar lenger tid. Noen må likevel ta hensyn til konsistens og måltidenes størrelse gjennom hele barndommen.

Forhold som kan påvirke spisingen er:

- Skjøten. Den øvre delen av spiserøret er stor og smalner av ved skjøten, mens spiserøret nedenfor skjøten er trangere (som en trakt). Mat og drikke kan samles opp i øvre del. Sammen med nedsatt bevegelse i spiserøret gjør dette at mat og drikke bruker lenger tid på å komme ned i magesekken.
- Smerter og ubehag i forbindelse med måltidene kan skyldes refluks som kan føre til at barnet vegrer seg for å spise.
- Redsel for å sette fast ting i halsen. Barn som har satt fast mat, kan bli redde for å spise nye matvarer eller mat som føles annerledes i munnen.
- Stress. Hvis de voksne blir svært opptatt av hvordan og hvor mye barnet spiser, kan måltidene bli konfliktfylte og stressende. Noen vil reagere med å ikke spise.

Tilrettelegging av måltidene

Felles måltider er viktige enten man er barn eller voksen. Selv om enkelte har problemer med å spise samme mat som andre eller trenger mer tid, er hyggen og fellesskapet like viktig. Barn bør tidlig innlemmes i måltider sammen med familien.

Ved øsofagusatresi kan matmengden man får i seg bli mindre enn det andre spiser i samme tidsrom. Måltider som varer for lenge kan bli slitsomme og ende med fortvilte, masete foreldre og trassige barn som nekter å spise. Avslutt måltidet etter 20 til 30 minutter og legg heller inn et eller to ekstra måltider i løpet av dagen. For barn som spiser lite, er det viktig at man ikke maser om mat og drikke i tiden mellom de faste måltidene.

Noen plages av at slim samler seg i skjøten. Da er det lurt å drikke litt vann før måltidene. Hvis

slimplagene er store, bør drikkemelk (kumelk) unngås like før leggetid. Søt melk kan gi økt slimproduksjon.

Drikke til måltidet, helst vann, gjør at maten lettere renner gjennom spiserøret. Også eldre barn og voksne kan trenge ekstra drikke til måltidene. Avslutt alltid måltidene med vann.

Selv om et barn ikke klarer en spesiell matvare i dag, kan det gå bedre etter hvert. Prøv med jevne mellomrom.

Følgende tips gjør maten lettere å spise:

- Kokte grønnsaker er lettere å spise enn rå.
- Kokt og stekt kjøtt bør være svært mørt og fint oppdelt.
- Skall på druer, tomat og appelsinbåter er vanskelig å tygge godt nok. Mange suger i seg saften og kaster skallet.
- Fin hvetebakst, som fersk loff, boller og vafler klumper seg i munn og svelg, bruk grovere brød og finn annen «kaffemat».
- Fjern skinnet på pølser, eller bruk pølser uten skinn.
- Langfibrete planter som asparges, ananas, rabarbra og stangselleri unngås av mange. Del dem i små biter på tvers av fibrene, så går det bedre.

Vekst

De fleste barn med øsofagusatresi vokser normalt. Fordi flere har større problemer med spisingen enn sine jevnaldrende, er det viktig at barna blir veid

og målt jevnlig. Hvis barnet ikke spiser nok, er det nødvendig å tilrettelegge kostholdet for å få mer energi (kalorier). I tillegg til flere måltider i løpet av dagen, kan man øke energiinntaket ved å bruke litt ekstra fett. Eksempelvis; 1 teskje olje i grøten, tykkere lag margarin på brødet, bytte ut melk med fløte og rømme i matlagingen. Bruk av ekstra

sukker som energiforsterkning tilrådes ikke på grunn av faren for hull i tennene og tilvenning til søt smak. Noen kan trenge spesielle energitilskudd eller næringstilskudd, som fås på apoteket. Slike tilskudd må tilpasses barnets alder og næringsbehov.

**HYGGELIGE
MÅLTIDER ER
VIKTIG FOR ALLE
I EN FAMILIE**

Foreldre som er bekymret for om barnet spiser nok eller riktig mat, bør snakke med helsesøster. Be gjerne om å bli henvist til klinisk ernæringsfysiolog, når barnet skal til kontroll på sykehuset.

Refluks og spising

Alle spedbarn gulper og kan få tilbakestrømming av mageinnhold opp i spiserøret. Unormalt mye gulping og oppkast kalles gastroøsofagal refluks. (Se side 11). Syre fra magesekken strømmer da tilbake i spiserøret og kan irritere og gi smerter. Det kan føre til mistrivsel og vegring for å spise. Noen ganger kan refluks være medvirkende til at et barn ikke vokser som forventet. Refluks bedres vanligvis i løpet av de første årene.

**BARN MED
SPISEVANSKER
BØR HENVISES TIL
ET SPISE- OG
ERNÆRINGSTEAM**

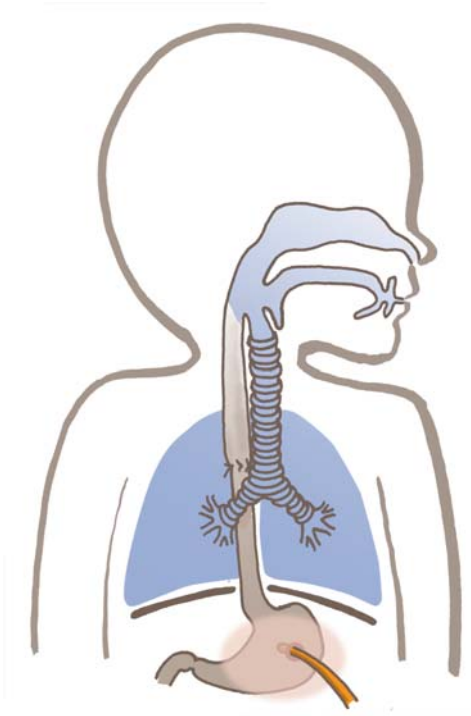
Store måltider, særlig på kvelden, kan forverre refluksplager. Syrlig mat og drikke, som sur frukt, bær eller juice, samt sterkt krydret mat kan gi refluks og smerter under og etter måltidet. Stor aktivitet og press mot magen like etter et måltid bør unngås.

Visse matvarer inneholder stoffer som får lukkemuskelen mellom magesekk og spiserør til å slappe av. Ved refluks utover spedbarnsalderen, kan ekstra fet mat, sjokolade og peppermynte forverre plagene. Voksne med refluksproblemer bør være forsiktige med koffein, alkohol og nikotin.

Spisevansker

Noen få barn med øsofagusatresi utvikler store spisevansker. Det er ikke alltid mulig å forutse slike





Gastrostomi

vansker. Barn med spisevansker bør henvises til spise- og ernæringsteam, for eksempel ved barnehabiliteringssentrene tilknyttet de regionale helseforetakene. Kompetansesenter for spise- og ernæringsvansker ved Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF har også erfaring med barn med øsofagusatresi og store spisevansker. Henvisning til spise- og ernæringsteam kan gjøres av fastlege eller av sykehuslege. Når et barn utvikler alvorlige spisevansker vil behandlingen og veien mot «normal» spising alltid ta tid.

Noen barn med øsofagusatresi trenger sondeernæring over lengre tid. Da vil barnet vanligvis få en gastrostomi. Barn som sondes, for eksempel på grunn av «long gap øsofagusatresi», vil lettere lære å kjenne sammenheng mellom sult, metthet og mat, hvis de får litt drikke eller mat gjennom munnen samtidig som de sondes.

OPPVEKST OG UTDANNING

I småbarnsårene legges grunnlaget for barnets selvbilde. Foreldrenes holdninger og måter å takle situasjonen på påvirker barnets evne til å mestre sin egen situasjon senere i livet. En viktig forutsetning for mestring er kunnskap om egen tilstand. Aldersadekvat informasjon er en oppgave for foreldrene, gjerne med støtte fra fagfolk. Fotografier fra den første tiden på sykehuset kan være en god innfallsvinkel til å snakke om øsofagusatresi og det som skjedde på sykehuset. Etter hvert som barna blir eldre, trenger de nye og stadig mer utfyllende forklaringer.

Se på barnet som friskt. Ros, lek og kos som med andre barn. Som alle barn har også de

med øsofagusatresi behov for utfordringer og noe å strekke seg etter og å vokse på.

Informasjon til omgivelsene

Øsofagusatresi betegnes ofte som en skjult funksjonshemning. Den er ikke synlig ved første øyekast. Fordi flere sliter med maten under måltidene og har en spesiell hoste, oppdages den vanligvis allikevel. I dag har man gode erfaringer med åpenhet om problemene. Senterets erfaring er at informasjon fremmer positive holdninger.

Barna skal ha visshet om at de voksne rundt dem kjenner til tilstanden. På denne måten slipper de å bruke

**I SMÅBARN-
ÅRENE LEGGES
GRUNNLAGET
FOR BARNETS
SELVBILDE**



unødvendig tid og energi på å bekymre seg, og de vet at de kan få hjelp i gitte situasjoner. Søsken og øvrig familie trenger også informasjon. Personalet i barnehagen og på skolen, må ha kunnskap om tilstanden. I tillegg velger mange å orientere om barnets situasjon på foreldremøter. Har barnet en fritidsaktivitet, kan det være nødvendig at ledere og trenere også blir informert.

Fordi det finnes mat barnet ikke skal eller kan spise, vil det være nødvendig å informere lekekamerater. Ofte fungerer kamerater som støttespillere i møte med andre.

Hvis det oppleves vanskelig å informere selv, kan man samarbeide med personale som kjenner tilstanden, og få råd og veiledning om hva som bør sies. Helsetjenesten, pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT) eller Senter for sjeldne diagnoser kan være behjelpelig med veiledning og/eller assistanse når informasjon skal gis til omgivelsene.

Barnehage

Foreldre er ofte usikre på om det er riktig å velge at barnet skal gå i barnehage. Noen tenker at de bør være hjemme med barnet, andre foretrekker dagmamma eller familiebarnehage.

Vi vil verken anbefale eller fraråde noen av alternativene. Den løsningen som er best for én familie, er ikke nødvendigvis god for en annen. Som alle andre trenger barn med øsofagusatresi kontakt med jevnaldrende, slik at de blant annet lærer seg de sosiale spillereglene. Både å innordne seg og hevde seg er viktig læring.

Det er ikke uvanlig at foreldre tenker på faren for å bli smittet av sykdom når barnet skal gå i barnehage. En luftveisinfeksjon kan få større konsekvenser for barn med øsofagusatresi enn for andre. Barn flest får flere infeksjoner det første året i barnehage, men så opparbeides også et verdifullt immunforsvar. Med litt ekstra oppmerksomhet fra foreldrenes og personalets side går det vanligvis svært bra. God hygiene er god hjelp.

Alle med øsofagusatresi trenger god tid til å spise. En del barnehager har en assistent som kan hjelpe

til ved måltidene. Det er foreldrene som kjenner barnets behov og rutiner, og kan gi den beste praktiske opplæringen.

Personalet i barnehagen kan trenge veiledning fra fagfolk i tillegg til den informasjon og opplæring barnets foreldre gir.

Fordi de færreste kommuner har full barne-

hagedekning, kan det være vanskelig å få plass. Når barnet har nedsatt funksjonsevne, skal det ifølge Lov om barnehager, § 13, ha prioritet ved opptak. Om et barn med øsofagusatresi har nedsatt funksjonsevne eller ikke, må avgjøres i hvert enkelt tilfelle. Det skjer på bakgrunn av en sakkyndig vurdering fra PPT, i kommunen. Vanligvis har barn med øsofagusatresi grunnlag for læring på samme måte som andre. Noen har spesialpedagogiske behov i tillegg. Når dette er tilfelle, kan foreldrene ved behov få

rådgivning fra PPT om det å ha et barn med spesielle behov (Opplæringsloven § 5 - 7). Foreldre kan på eget initiativ ta kontakt med PPT.

Voksne brukere har fortalt at de som barn opplevde en overfokusering på problemer og utfordringer knyttet til øsofagusatresi. Vær oppmerksom på ordvalg og valg av tidspunkt for å snakke om dette, og ikke gjør det «over hodet» på barna. Mange barnehager bruker en egen bok der korte beskjeder blir formidlet mellom de voksne.

Barneskolen

Skolestarten må planlegges for å få til en god overgang fra barnehagen. Et overføringsmøte bør holdes tidlig, gjerne et halvt år før barnet skal begynne på skolen.

På samme måte som i barnehagen, anbefales åpenhet og informasjon. Hvis det skal informeres til resten av klassen/gruppen om tilstanden, kan barnet selv være med på å tenke ut hva som skal sies og hvordan det skal legges fram.

Når medelevene får gode forklaringer, blir de på et vis ferdige med saken. Fagfolk fra Senter for sjeldne diagnoser kan reise ut for å bistå det lokale hjelpeapparatet i forbindelse med slike overganger.

EN REKKE BARNEHAGER BRUKER MED HELL EN EGEN BOK DER KORTE BESKJEDER BLIR FORMIDLET MELLOM DE VOKSNE

Da gjøres en planlegging i forkant, slik at aktuelle fagfolk og instanser i brukerens lokalmiljø blir involvert.

I skolealderen blir det stadig mer populært med vennebesøk og overnattinger. Barn med øsofagusatresi må også få delta i dette. Det å være med hjem til venner på besøk og overnatting kan diskuteres på foreldremøter.

Skolefritidsordningen (SFO)

Alle skoler har en skolefritidsordning for elever til og med 4. skoleår. De som har spesielle behov, kan få delta ut 7.trinn. Det blir viktig å informere personalet og andre barn på SFO like godt som lærere og medelever om at barnet har øsofagusatresi.

**ÅPENHET OG
INFORMASJON ER
UTSLAGSGIVENDE
FOR Å BYGGE OPP
GODE SOSIALE
NETTVERK**

Ungdomsskolen

Hvis det er behov for fornyet informasjon i ungdomsskolen, bør den unge nå være den viktigste premissleverandør for hvor omfattende informasjonen skal være. Noen vil at bare de

nærmeste vennene skal få vite om tilstanden. Hjelp ungdommen til å se hvem det er som bør få vite om tilstanden.

Overføring av informasjon mellom de ulike trinnene i skolen skjer ikke automatisk. Foreldrene må selv være aktive og ta initiativet til dette.

Pubertet

Pubertetstiden er utfordrende for de fleste. Ungdom har behov for å stå på egne ben, prøve ut autoriteter og bli selvstendige. Både foreldre og ungdom kan trenge



hjelp med bevisstgjøring og løsrivelse. I denne livsfasen kan det være av betydning å ha noen andre å snakke med i tillegg til mor og far. For eksempel kan helsesøster og/eller PPT være gode støttespillere.

Kontakt med andre i samme situasjon kan være viktig, (se kontakinfo til brukerorganisasjonen bak i heftet).

Vi lever i en kultur med sterk kroppsfiksering. Særlig er de unge utsatt for sterkt press for å ha et «perfekt utseende». Dette er en utfordring for alle. Noen unge med øsofagusatresi opplever at de er for tynne og at de har arr på kroppen som de synes er skjemmende. Av den grunn er det ikke like lett å kle av seg og vise seg fram.

Noen jenter har gitt tilbakemelding om at brystene har ulik størrelse. Selv om dette er ganske vanlig hos kvinner, kan noe skyldes at operasjonsnittet er lagt helt frem mot brystvorten. Kirurgene er nå oppmerksomme på dette, og legger ikke lenger snittet så langt frem. Hvis forskjellen er så stor at det er et problem, kan man søke hjelp. Fastlegen kan henvise videre for eventuell korrigering.

Videregående opplæring

De fleste går tre år i videregående opplæring. Elever med spesielle behov kan, etter uttalelse fra PPT, bruke inntil fem år. Når ungdommen starter i videregående skole, må informasjon om diagnosen og eventuelle søknader om spesiell tilrettelegging i skolehverdagen gjentas. I god tid må en å ta opp evt. behov for rett til utvidet fravær dersom sykehusopphold eller helsetilstanden for øvrig tilsier at det kan bli aktuelt (forskrift til opplæringsloven, § 4 - 35). Om dette ikke gjøres i forkant, kan det skje at eleven ikke får godkjent faget.

PUBERTETEN ER UTFORDRENDE FOR DE FLESTE UNGDOMMER

Arbeid og yrkesvalg

«Arbeid til alle» er en viktig målsetting i norsk politikk. Har en helsemessige problemer som påvirker arbeidsførheten, finnes det ulike ordninger og tiltak.

Dette innebærer at mennesker med funksjonshemninger og kroniske sykdommer skal kunne delta i arbeidslivet så langt det er mulig. De fleste med øsofagusatresi velger utdanning og yrke fritt ut fra evner og interesser. Enkelte uttrykker likevel at tilstanden har påvirket deres arbeidssituasjon og yrkesvalg noe.

FYSISK AKTIVITET OG FYSIOTERAPI

Kroppen vår er skapt for bevegelse og fysisk aktivitet. Vi lærer og utvikler oss gjennom lek og aktivitet.

Fysioterapi

De fleste nyopererte barn er i kontakt med en fysioterapeut mens de ligger på sykehuset. Hvis barnet hoster og har slim, kan behandlingen etter operasjonen innebære lungefysioterapi. Fysioterapeuten kan veilede i forhold til bevegelsesutvikling. Noen barn vil ha behov for litt ekstra stimulering, spesielt hvis de har ligget på sykehuset en stund.

Etter operasjonen kan noen nyfødte ha en tendens til å bøye hodet mot operasjonssiden for å verne operasjonssåret. Dersom dette vedvarer, kan muskulaturen på denne siden bli forkortet. For å oppnå symmetrisk utvikling, bør foreldre og sykehuspersonell passe på at hodet er i midtstilling.

Det anbefales kontakt med en barnefysioterapeut på hjemstedet. Blir det perioder

mye med slim og hyppige luftveisinfeksjoner, er lungefysioterapi nyttig. Fysioterapeuter veileder også om bevegelsesutvikling, aktiviteter samt munn og svelgstimulering.

Noen barn bruker ikke høyre og venstre arm like mye. Dette kan skyldes at operasjonssåret er under høyre arm. Vær oppmerksom på sidelik utvikling - symmetri. Når barnet har begynt å gå, er det fornuftig at det blir undersøkt av en fysioterapeut i forhold til dette.

**VI LÆRER
OG UTVIKLER OSS
GJENNOM LEK
OG AKTIVITET**

Barn under 12 år med øsofagusatresi får dekket utgifter til vurdering, og ved behov også trening hos en fysioterapeut. Utgifter til eventuell behandling utover dette vurderes enkeltvis.

Voksne brukere forteller at muskelspenninger i nakke/skulderregionen forekommer. Hodepine kan bli en følge av dette. Forekommer muskelspenninger og nedsatt bevegelighet, kan man få øvelser og behandling av fysioterapeut.





Gjennom oppveksten har noen hatt gjentatte luftveisinfeksjoner. Disse har hatt god nytte av lungebehandling hos fysioterapeut.

Luftveisinfeksjoner

For å forebygge reflux, skal alle nyfødte legges i skrått leie med hodet høyere enn magen. Refluks kan være en årsak til luftveisinfeksjoner.

Gjentatte luftveisinfeksjoner kan skyldes aspirasjon. Det vil si at mat og drikke kommer over i luftveiene.

Noen er plaget med slim og/eller tørre luftveier. For at slimet skal løsne og lettere hostes opp, er det best å være i aktivitet. Rikelig med drikke gjør at slimet blir mindre seigt og lettere å hoste opp. Noen vil i tillegg ha nytte av saltvannsinhalasjoner. Da trenger man et forstøverapparat som kan lånes på hjelpemiddelsentralen.

Svømming er eksempel på en egnet aktivitet hvis luftveiene er tørre og følsomme. Varme og høy luftfuktighet hindrer nedkjøling og uttørkning av luftveiene, og fører til at slim lettere løsner (Beckung, Borgen & Røslad, 2002). Aktivitet i basseng bidrar til å bedre utholdenheten uten at luftveiene blir tette.

I noen tilfeller kan gjentatte luftveisinfeksjoner føre til nedsatt lungefunksjon og følsomme luftveier (Refsum, S 2006). Hosting, sliming,

surkling og tung pust kan være problemer for noen barn med øsofagusatresi. Forekommer dette, må barnet til lege, før eventuell behandling hos fysioterapeut.

TENDENSEN TIL LUFTVEISINFEK- SJONER AVTAR MED BARNETS ALDER

Gode råd:

- Mageleie er viktig for å stimulere hodekontrollen og for å styrke muskulaturen i nakke, skuldre og rygg. Unngå mageleie rett etter et måltid. Når spedbarnet ligger på magen må det ha tilsyn.
- Når man sitter og spiser, bør man ha en god oppreist sittestilling med hodet i midtstilling og bena i kontakt med underlaget. Svelgforholdene blir da optimale, og maten vil gli lettere ned.
- Ved luftveisplager, finn balanse mellom aktivitet og hvile.
- Vær i aktivitet så mye som mulig. Å bli stilt krav til, få ros og bekreftelse, er faktorer som bidrar til følelse av mestring og som virker positivt inn på selvbildet.



HJELP FRA DET OFFENTLIGE

Øsofagusatresi er en medfødt tilstand som krever behandling og oppfølging fra spesialisthelsetjenesten. Det kan være aktuelt med støttetiltak i form av tjenester eller økonomiske ytelser fra det offentlige. 1. juli 2006 trådte NAV-reformen, Ny Arbeids- og Velferdsforvaltning, i kraft. Den skal være gjennomført innen 2010. Innen den tid skal det være etablert ett felles arbeids- og velferds-kontor i alle landets kommuner.

Offentlige kontorer har en selvstendig informasjons- og veiledningsplikt om lover og regler og skal blant annet bistå med utfylling av skjema og utforming av søknader. Alle som arbeider der har taushetsplikt. Bostedskommunen er ansvarlig for den enkelte og for gjennomføring av de fleste tiltak. Det er søkerens behov, og ikke diagnosen alene, som legges til grunn ved vurdering av hjelpetiltak og stønader. Et element av skjønn ligger alltid i det endelige vedtaket.

Det er ikke å forvente at saksbehandlere og fagfolk lokalt har kunnskap om sjeldne diagnoser. Derfor må brukeren formidle slik informasjon. I tillegg til legeerklæring, anbefales en skriftlig informasjon om diagnosen. Slik informasjon fås ved henvendelse til Senter for sjeldne diagnoser.

Tilbud om hjelp kan bli forskjellig fra kommune til kommune. Et vedtak fra en kommune gjelder ikke automatisk dersom en flytter til en annen kommune. Det må søkes på nytt.

For småbarnsforeldre er de mest sentrale trygdeordningene folketrygdens bestemmelser om omsorgs-, pleie- og opplæringspenger samt grunn- og hjelpestønad.

Stønad ved barns sykdom

Omsorgsdager

Foreldre som har omsorg for et kronisk sykt eller barn med nedsatt funksjonsevne kan ha rett til forskjellige stønader. Et eksempel er rett til utvidet antall omsorgsdager, det vil si 20 dager, på hver forelder. Retten gjelder til barnet fyller 18 år.

Pleiepenger

Pleiepenger kan gis foreldre til kronisk syke barn hvis barnet etter sykehusopphold fortsatt trenger behandling/kontinuerlig tilsyn i hjemmet. Pleiepenger ytes fra 8. dag og så lenge det er nødvendig for behandlingen og rehabiliteringen. Er barnet livstruende eller svært alvorlig sykt, kan begge foreldrene få pleiepenger fra første dag. Retten gjelder til barnet er fylt 18 år.

Kurs og opplæringspenger

Kurs og opplæringspenger ytes når kurs/opplæring er i regi av en godkjent helseinstitusjon eller kompetansesenter. For eksempel når Senter for sjeldne diagnoser holder kurs for brukerne og /eller deres familie.

Grunnstønad og hjelpestønad

Alle har noen utgifter til helsevesenet i forbindelse med sykdom eller nedsatt funksjonsevne. Enkelte kan ha særlig store utgifter, for eksempel i

forbindelse med varig sykdom. Grunnstønad, hjelpestønad og forhøyet hjelpestønad skal bidra til å kompensere for slike ekstraavgifter

Grunnstønad

Grunnstønad skal helt eller delvis dekke nødvendige ekstraavgifter som skyldes varig sykdom.

Engangsutgifter eller utlegg til egenandeler for behandling eller medisiner omfattes ikke av grunnstønaden.

Hjelpestønad

Hjelpestønad søkes for personer, som på grunn av varig sykdom eller funksjonshemming har behov for særskilt tilsyn, hjelp eller pleie.

Man må dokumentere ekstra tid til stell og tilsyn.

For barn som har behov for ekstra mye tilsyn, for eksempel under måltidet, kan det søkes om forhøyet hjelpestønad.

Tannhelsetjenesten

Folketrygden yter stønad og bidrag etter folketrygdeloven kap. 5 for visse former for tannlegebehandling for noen grupper av pasienter. Personer med øsofagusatresi kommer inn under

**MANGE HAR
GOD ERFARING
MED ANSVARS-
GRUPPE**

disse gruppene. Det kan derfor søkes om stønad og bidrag. Snakk med tannlegen om dette.

Ansvarsgruppe og individuell plan

For å få en bedre oversikt over de behovene en bruker har, må de defineres. Deretter må man finne tiltak og evaluere dem. En måte å gjøre dette på, er å lage planer. De lages med brukermedvirkning og er brukerens egen plan.

Personer med øsofagusatresi og deres familier kan ha behov for hjelp fra flere instanser. Dersom brukeren har kontakt med flere fagpersoner over tid, kan det være hensiktsmessig med en koordinator og /eller en ansvarsgruppe.

Ansvarsgruppe

En ansvarsgruppe kan bestå av representanter fra ulike etater i kommunes helse- og sosialtjeneste, brukeren og /eller pårørende.

Etablering av en ansvarsgruppe kan være en måte å organisere den tverrfaglige støtten på. Den består av bruker, pårørende og fagpersoner. Den skal blant annet avklare ansvarsforhold og foreta oppgavefordeling mellom medlemmene i gruppa. Gruppa ledes av en koordinator. Snakk med helsesøster eller fastlege om etablering av en ansvarsgruppe.

Individuell plan

Ved behov for langvarige og koordinerte tjenester har man rett til å få utarbeidet en individuell plan, IP (pasientrettighetsloven §2-5). Den skal utarbeides i nært samarbeid med bruker/familie. Planen kan også være et godt arbeidsverktøy i samarbeid med en ansvarsgruppe. Den er et praktisk redskap for å koordinere tilbudet til enkeltpersoner hvor behov, tiltak, ansvarsfordeling og ønskede mål nedfelles skriftlig. Minst en gang i året skal den evalueres slik at man har muligheter for å fange opp endringer og korrigere tiltakene. Evaluering av en IP kan gjøres på et ansvarsgruppemøte.

Planen gir økt kunnskap og innsikt, oversiktlig- het og forutsigbarhet for både familien og hjelpe- apparatet. Den kan benyttes uansett hvor i livsløpet man er. Senter for sjeldne diagnoser kan formidle kunnskap og erfaring om diagnosen til bruk ved utarbeidingen en IP.

Avlastning og støttekontakt

Hos noen kan det være aktuelt med avlastning eller støttekontakt. Avlastning er et tiltak for familier med kronisk syke barn eller voksne. Det kan for eksempel gis hjemme hos brukeren/ familien eller i for eksempel kommunal bolig.

En støttekontakts oppgave er å bidra til at brukeren får en mer aktiv og innholdsrik fritid. Støttekontakten kan være med å gjøre hyggelige ting, følge til trening eller hjelpe til med lekser.

*For informasjon om stønader
og hjelpetiltak, kontakt NAV eller
Senter for sjeldne diagnoser*

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Et sted å henvende seg

Senter for sjeldne diagnoser er et tverrfaglig, landsdekkende kompetansesenter, som tilbyr informasjon, rådgivning og kursvirksomhet om sjeldne diagnoser. Tjenesten er rettet mot brukere, pårørende og fagpersoner som enten har eller arbeider med sjeldne diagnoser. Alle kan ta direkte kontakt med senteret uten henvisning eller spesielle avtaler.

Informasjon

Senteret innhenter og samordner fagkunnskap om og erfaringer med de sjeldne diagnosene. Denne informasjonen formidles i rådgivnings- og kurssammenheng, samt via informasjonshefter, videoer og internett.

Rådgivning

Senter for sjeldne diagnoser tilbyr rådgivning og veiledning til brukere, pårørende og fagpersoner:

- ved telefon og e-posthenvendelser
- i møter på senteret eller ved behandlende sykehus
- ved tjenestereiser til brukerens lokalmiljø

Kurs

Senter for sjeldne diagnoser arrangerer kurs for brukere, pårørende og fagpersoner. Kursene varer fra 1 til 5 dager og holdes på ulike steder i landet. De inneholder medisinsk informasjon rettet mot diagnoser og mer generelle tema som hverdag

i barnehage/skole/arbeidsliv, kosthold, fysisk aktivitet, trygder og rettigheter.

Erfaringsdeling er en viktig del av kursene.

Kunnskapsbase og brobygger

Det lokale hjelpeapparatet har ofte lite kjennskap til sjeldne diagnoser. Kompetanseoverføring og informasjonsmøter i brukerens lokalmiljø er derfor en sentral del av senterets tilbud.

Livsløpsperspektiv

Det arbeides aktivt for at overganger mellom livsfaser planlegges i god tid, slik at aktuelle tiltak og tjenester kan iverksettes.

Brukermedvirkning

Senter for sjeldne diagnoser samarbeider med enkeltbrukere, pårørende og brukerorganisasjoner. I Senterrådet er brukerne representert ved brukerorganisasjonene, og gir sammen med fagpersoner råd til organisering og utvikling av senteret.

Forskning og utvikling (FoU)

FoU-virksomheten drives i samarbeid med brukerorganisasjoner og ulike fagmiljøer. Resultater fra forskning og senterets egne prosjekter formidles til brukere og aktuelle fagmiljøer.

Senteret er landsdekkende og arbeider på oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet. Senteret er en del av Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF.



DE VANLIGSTE SPØRSMÅLENE SENTERET FÅR OM ØSOFAGUSATRESI

Er øsofagusatresi arvelig?

Nei, det er ingen holdepunker for det.

Hvor lenge må barnet ligge skrått?

Så lenge som mulig. Det er naturlig å slutte når man finner barnet nederst i sengen om morgenen fordi aktiviteten om natten er høy.

Hvordan skal jeg få andre til å tørre å passe barnet mitt som har så mange «rare» lyder?

Fortell hvorfor lydene er der og at de ikke er farlige. Vær der sammen med barnepasseren gjennom for eksempel et måltid og sørg for å være tilgjengelig hvis de lurar på noe.

Kan barnet mitt begynne i barnehage?

Ja, det er ingenting som tilsier at barn med øsofagusatresi ikke skal gå i barnehage.

Får barnet mitt en egen assistent i barnehagen?

Det er ingen rettighet. Noen barnehager velger å organisere oppfølgingen med en egen assistent knyttet til ditt barn. Andre fordeler oppgaven blant det vanlige personalet.

Kan barnet mitt ha gym sammen med klassen sin?

Ja, barnet ditt kan og bør ha gym sammen med klassekamerater. Læreren om må tenke tilpasset opplæring i kroppsøving. Hjem og skole må samarbeide.

Hvor tidlig skal vi forberede skolen på at de får et barn med øsofagusatresi?

Hvis barnet ditt trenger spesiell oppfølging oppfordrer vi barnehagen og foreldrene til å ta et møte med skolen ved juletider året før skolestart.

Må alle undersøkes regelmessig av fysioterapeut?

Nei, men det kan være fornuftig å få barnet undersøkt av en fysioterapeut når barnet har begynt å gå.

Følger barna vanlige vaksinasjonsrutiner?

Hvis ikke noe annet er sagt, så gjør de det.

Når kan barnet vårt få brødskive?

Det er veldig individuelt. Hvis barnet klarer å spise mat som trenger litt tygging, for eksempel kjøttboller eller kavringer og ikke viser tegn til å sette den fast i halsen, kan man prøve å gi barnet brødskiver. Gi små biter med pålegg, helst smøreost, smør eller lignende på begge sider og fjern skorpen i starten.

Kan jeg blande banan i grøten?

Ja, men mos den godt slik at du unngår klumper.

Jeg klarer ikke slappe av når barnet mitt spiser.

Hva skal jeg gjøre?

Det er viktig at måltidet oppleves positivt både for barn og voksne. La barnet spise selv hvis det er mulig, og tål at det blir søl. Positive tilbakemeldinger som at det er hyggelig å spise sammen med barnet, er viktig. Se på barnet når du snakker.

Ta kontakt med helsesøster, avdelingen hvor barnet er blitt operert eller med Senter for sjeldne diagnoser hvis situasjonen oppleves som veldig vanskelig.

RESSURSER OG LENKER

Norsk forening for øsofagusatresi

www.nfoe.no

Norsk Forening for Øsofagusatresi, NFØ, er en landsdekkende interesseorganisasjon for alle med øsofagusatresi og deres pårørende. Gjennom foreningen kan barn, foreldre, ungdom og voksne brukere møte andre i samme situasjon. Foreningen arrangerer jevnlig treff og årsmøter

Foreningen har bred erfaring med dagliglivets små eller store utfordringer, og kan formidle kontakt med andre. Dette arbeidet kalles likemannsarbeid. I samarbeid med foreningen arrangerer Senter for sjeldne diagnoser kurs for brukere og deres familier. Gjennom disse kursene kan man i tillegg til å treffe andre i samme situasjon også lære mye nytt og utveksle erfaringer.

Senter for sjeldne diagnoser

www.rikshospitalet.no/sjeldnediagnoser

Her finnes mye informasjon om og for de sjeldne diagnosene som senteret jobber med.

Ågrenska

www.agrenska.se

Ågrenska er en svensk virksomhet for barn, ungdom og voksne med funksjonsnedsettelse, deres familier og profesjonelle som møter barn og familier.

Søk på deres nyhetsbrev om «Esofagusatresi».

Rarelink

www.rarelink.no

Skandinavisk lenkesamling og kontaktmuligheter for sjeldne medisinske tilstander

TOFS

www.tofs.org.uk

TOFS is a charity dedicated to supporting the families of children born unable to swallow.

VACTERL-foreningen

www.vacterl.com

VACTERLFÖRENINGEN är en idell, politiskt och religiöst obunden riksförening som bildades 1993. Föreningen har som syfte att stödja barn och vuxna med VACTERL och deras anhöriga.

Arbeids- og velferdsforvaltningen

www.nav.no

Informasjon om arbeids- og velferdstjenester i Norge.

Hva med oss

www.hvamedoss.no

Familier som har barn med nedsatt funksjonsevne kan oppleve store utfordringer knyttet til barnets funksjonsnedsettelse. Det gjelder også forholdet til hjelpeapparatet, søsken, samliv, slekt, arbeidsliv og ikke minst egne reaksjoner og følelser. Under nettadressen finnes nyttig stoff om dette.

HVIS DU VIL LESE MER

Faugli A, Bjørnland K, Skari H, Emblem R: *Foreldre til barn med oesophagusatresi - viktig kilde til kunnskap.*

Tidsskrift for Den norske lægeforening 18/2002

Faugli A, Aamodt G, Bjørnland K, Emblem R, Diseth TH: *Assessment of early mother-child relation in infants with oesophageal atresia.* Nord J Psychiatry. 2005;59(6):498-503.

Kovesi T, Rubin S: *Long-term complications of congenital esophageal atresia and/or tracheoesophageal fistula.* Chest. 2004 Sep;126(3):915-25. Review.

Sosial- og helsedirektoratet: *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne - hvilke rettigheter har familien?*

IS-1298, 2005

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO): *Jungelhåndboken.* (2006)
(Jungelhåndboka gir en enkel oversikt over velferdsretten.)

Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF: *Protokoll i fysioterapi til barn med øsofagusatresi.* (2002)

Høgskolen i Oslo, Fysioterapiutdanningen *Fysioterapi til barn med øsofagusatresi.* Fordypningsoppgave (2003)

Martin, V: *The TOF child.* Published by TOFS (The Tracheo-Oesophagal Fistula Support group), St Georg's Centre, Nottingham.

Glick PL, Pearl R, Irish MS, Caty MG: *Pediatric Surgery Secrets.* Hanley & Belfus (July 31, 2000)

Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF: *Fra ernæring gjennom sonde til spising i munnen. Hvordan ivareta barnets spiseutvikling samtidig som næringsbehovet sikres?*
www.rikshospitalet.no/content/res_bibl/7175.pdf

Sosial - og helsedirektoratet: *Fysisk aktivitet og helse - anbefalinger.*
Rapport nr. 2/2000, IS-1011

REFERANSER

Andresen IL:

Følelser er fakta.

Funksjonshemmedes studieforbund, Oslo, 2001

Bakstad KT, Rosvoldsve PK:

Små og store spiseproblemer - når barn ikke kan eller vil spise.

Knappenforeningen, 2005

www.knappenforeningen.no/artikler/105/1

Beckung E, Brøgren E, Rösblad B (red):

Sjukgymnastik för barn og ungdom. Teori og tillämpning.

Lund. Studentlitteratur, 2002.

Refsum S, Sommerschild HC (red.):

Barnekirurgi.

Nesbru, 1999 og 2006

Vett og Viten as

Lovreferanser:

Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (Opplæringslova)

Forskrift til Opplæringslova

Lov om barnehager (Barnehageloven)

