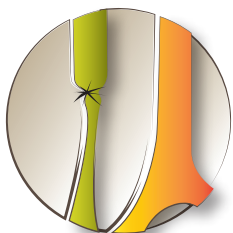


ÖSOPHAGUSATRESIE (ÖA) – EINE ANGEBORENE FEHLBILDUNG UND IHRE FOLGEN

Informationen rund um Nachsorge und Prävention für
Betroffene und deren behandelnden Ärzte



NEKS

Netzwerk Erwachsener mit
kranker Speiseröhre

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	2
Einführung	3
Ein Thema NICHT nur für Kinderärzte	3
Operationen im Säuglingsalter und Ihre Folgen	4
VACTERL	6
Gesundheitsprobleme im weiteren Lebensverlauf	7
Bolus Blockade (Steckenbleiber)	8
Gastroösophagealer Reflux (GÖR)	9
Dumping-Syndrom	11
Probleme der Atemwege	12
Probleme im HNO-Bereich	14
Probleme der Wirbelsäule	15
Narbenprobleme	16
Psychische Probleme	16
Langfristige gesundheitliche Entwicklung	18

Vorwort

Die meisten Erwachsenen, die mit kranker Speiseröhre geboren worden sind, führen ein ganz normales Leben. Hin und wieder kann es jedoch zu Situationen kommen, die es vor dem Hintergrund der Krankheit zu verstehen und in denen es entsprechend zu handeln gilt.

Viele Betroffene kennen mindestens eine der in dieser Broschüre vorgestellten Schwierigkeiten aus eigener Erfahrung. Wir möchten über einige der häufiger auftretenden Gesundheitsprobleme, ihre Ursachen und über Behandlungsansätze informieren.

Einführung

Ein Verschluss oder eine Unterbrechung der Speiseröhre (Ösophagusatresie) und eine Verbindung zwischen Luft- und Speiseröhre (tracheoösophageale Fistel) sind angeborene Speiseröhrenfehlbildungen, die bei etwa einer von 3500 Geburten auftreten.

Die meisten Ärzte haben in ihrer Laufbahn höchstwahrscheinlich nur selten mit Ösophagusatresie-Patienten zu tun. Die Betroffenen, die ohne größere medizinische Probleme ihre Jugend verbracht haben, sind im Erwachsenenalter bei auftretenden Problemen oft ratlos. Deshalb hat die Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre (KEKS e.V.) das Netzwerk für erwachsene Betroffene (NEKS) ins Leben gerufen. NEKS hatte dank der englischen Selbsthilfegruppe TOFS eine fundierte Vorlage. In Zusammenarbeit mit dem wissenschaftlichen Beirat von KEKS und dank den Erfahrungswerten der Betroffenen aus 30 Jahren Vernetzungsarbeit, ist die vorliegende Broschüre entstanden, in der näher auf die Krankheit und ihre Folgen eingegangen wird.

Ebenso wie andere Menschen, die an komplexen Krankheiten leiden, werden auch die Menschen mit kranker Speiseröhre von Vertretern verschiedener medizinischer Fachrichtungen behandelt. Meist handelt es sich um Ärzte, die sich auf den Magen-Darm-Trakt (Gastroenterologen) und die Atemwege (Pneumologen) spezialisiert haben.

Ein Thema NICHT nur für Kinderärzte

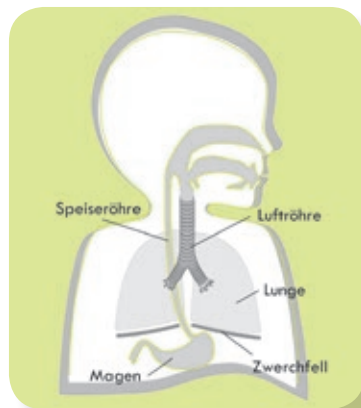
Die Ösophagusatresie und die tracheoösophageale Fistel wurden bis vor kurzem oft als Fehlbildungen betrachtet, die ausschließlich Kinder betreffen und meist unmittelbar nach der Geburt behandelt werden. Man glaubte, dass sich Probleme wie gastroösophagealer Reflux (Rückfluss von Mageninhalt), Verengungen der Speiseröhre oder wiederkehrende Erkrankungen der oberen Atemwege im Laufe der Kindheit legen würden.

Die meisten Kinder, die mit ÖA geboren werden, können als Erwachsene tatsächlich ein Leben ohne nennenswerte Einschränkungen führen. Die Zahl der Betroffenen ist in den vergangenen Jahren auf schätzungsweise 15.000 gestiegen, wobei erst wenige älter als 55 Jahre sind. Im Laufe dieser Entwicklung zeigte sich, dass manche von ihnen in Folge der Krankheit und der frühen Operationen unter körperlichen Beschwerden und damit zusammenhängenden psychischen Schwierigkeiten leiden.

Operationen im Säuglingsalter und ihre Folgen

In der Regel werden die Neugeborenen binnen weniger Tage nach der Geburt operiert. Etwa 85 Prozent der Betroffenen haben eine Ösophagusatresie und eine tracheoösophageale Fistel im unteren Abschnitt der Speiseröhre.

Ziel der Operation ist es, die Speiseröhrenenden zusammenzufügen und die Verbindung zwischen Luft- und Speiseröhre zu trennen.



Kind ohne ÖA



Kind mit ÖA

Der chirurgische Eingriff wird heute oft thorakoskopisch, also mit minimal-invasiver Technik durchgeführt. Ist die Lücke zwischen den Speiseröhrenenden zu groß, um sie unter Zug zu verbinden, muss eine Ösophagus-Ersatzplastik gemacht werden. Als Ersatz haben sich über die Jahre verschiedene OP-Methoden entwickelt. Die gastrische Transposition (Magenhochzug), die Coloninterposition (Darmplastik), die Magenschlauchplastik, etc. sind immer wesentliche Eingriffe in die Anatomie, was eine konsequente Nachsorge erfordert.

Wachsen die betroffenen Kinder heran, müssen sie sich oft erneut in die Klinik begeben. Grund hierfür ist in den meisten Fällen eine Verengung der Speiseröhre an der Verbindungsstelle. Üblicherweise werden dann Bougierungen (Aufdehnung der Engstelle) durchgeführt, wobei einige Patienten im Laufe ihrer Kindheit und Jugend mehrmalige Bougierungen benötigen. Viele Betroffene bekommen als Kind eine Fundoplikatio (chirurgischer Eingriff am Mageneingang) mit dem Ziel, Reflux zu verhindern oder zumindest einzuschränken. Eine Fundoplikatio ist meist eine sehr effiziente Maßnahme gegen Reflux, kann jedoch zu Schluckbeschwerden führen und das Magenvolumen verringern. Dies bedeutet, dass solche Patienten immer nur kleine Portionen Nahrung zu sich nehmen können und deshalb häufiger essen müssen.

Bei einigen betroffenen Kindern wird eine Aortopexie (chirurgischer Eingriff am Aortenbogen zur Entlastung der Luftröhre) durchgeführt. Dieses Vorgehen wird beispielsweise dann gewählt, wenn die Luftröhre beim Einatmen zu kollabieren droht.

VACTERL

ÖA ist in den meisten Fällen eine einzeln auftretende Anomalie, die sich in der Gebärmutter entwickelt und nicht genetisch bedingt ist. Es kommt jedoch vor, dass die Speiseröhrenfehlbildung mit verschiedenen genetisch bedingten Syndromen einhergeht, die als VACTERL bezeichnet werden und einen Komplex verschiedener Fehlbildungen darstellen:

- V** **Vertebre**
Wirbelsäulen - und Rippenfehlbildungen

- A** **Anal**
Fehlen der Afteröffnung (Analatresie), Fehlbildungen des Darm- und Harntrakts

- C** **Cardial**
Herzfehler, v.a. Kammerscheidewanddefekt

- T** **Tracheo-Ösophageale Fistel**
Verbindung zwischen Luft- und Speiseröhre

- E** **Esophageal Atresia**
Ösophagusatresie = Speiseröhrenfehlbildung

- R** **Renal**
Nierenfehlbildung

- L** **Limb**
Fehlbildungen der Gliedmaßen z.B. Arme und Beine

Leidet eine Person an mindestens drei der genannten Fehlbildungen, wird **VACTERL** diagnostiziert. Dies geschieht normalerweise kurz nach oder sogar bereits vor der Geburt des Kindes. Einige Betroffene wurden jedoch geboren, bevor der Komplex im Jahr 1968 entdeckt wurde, und so erfolgte die VACTERL-Diagnose erst zu einem späteren Zeitpunkt.

In manchen Fällen sind Niere und Herz bei der Geburt unauffällig und Probleme treten erst später auf. Daran gilt es zu denken, wenn ein Betroffener Symptome entwickelt, die beispielsweise mit einer Verschlimmerung von Atemwegsproblemen verwechselt werden könnten, obwohl die eigentliche Ursache die Verschlechterung einer bestehenden Herzerkrankung ist, die erst jetzt sichtbar wird.

Auch Menschen mit dem Down-Syndrom, dem Feingold-Syndrom, dem Edward-Syndrom (Trisomie 18) oder dem CHARGE-Syndrom, können von ÖA betroffen sein.

Gesundheitsprobleme im weiteren Lebensverlauf

Obwohl Speiseröhrenfehlbildungen im Kindesalter operiert werden, haben einige Patienten auch als Erwachsene gesundheitliche Probleme. Verbleibende anatomische Fehlbildungen, Reflux, Narben und Begleiterscheinungen der Operationen können eine lebenslange Beeinträchtigung der Gesundheit nach sich ziehen. Im Folgenden werden einige der häufiger auftretenden Probleme, ihre Ursachen sowie mögliche Behandlungsansätze vorgestellt.

Bolus Blockade (Steckenbleiber)

Bei ÖA-Betroffenen kommt es vor, dass Nahrung in der Speiseröhre steckenbleibt. Dieses Problem ist so verbreitet, dass es als „Steckenbleiber“ bekannt ist. Für Steckenbleiber gibt es verschiedene Gründe:

Ursachen

1. Eine in ihrer Beweglichkeit stark eingeschränkte Speiseröhre
2. Vernarbtes Gewebe, zum Teil mit Taschenbildung, an der Operationsnaht
3. Engstellen

Symptome

- Gefühl, etwas steckt fest
- Unfähigkeit, Flüssigkeiten/Speichel zu schlucken
- Unkontrollierter Speichelfluss
- Keuchende, pfeifende Atmung

Behandlung

- Die Nahrung löst sich möglicherweise nach einiger Zeit von selbst auf. Auch kohlenensäurehaltige Getränke können helfen
- Bei heftigen Beschwerden, die mehr als eine Stunde andauern, sollte immer ein Arzt aufgesucht werden
- In einigen Fällen muss der Steckenbleiber im Krankenhaus entfernt werden
- Tritt das Problem häufiger auf, sollte untersucht werden, ob die Speiseröhre Verengungen aufweist (z.B. Kontrastmitteluntersuchung oder Spiegelung der Speiseröhre)

Gastroösophagealer Reflux (GÖR)

Ursachen

Aufgrund der anomalen Anatomie und Entwicklung, unzureichender oder fehlender Flexibilität, Motilität bzw. Peristaltik der Speiseröhre sowie der Folgen von Operationen tritt dieses Krankheitsbild bei ÖA-Patienten recht häufig auf. Hinzu kommt, dass ihr Magenschließmechanismus gestört sein kann, da z.B. der Vagusnerv (an der motorischen Steuerung von Kehlkopf, Rachen und Speiseröhre beteiligt) sich nicht entwickelt hat oder während einer Operation beschädigt wurde. Dies kann zu chronischem und oft starkem Reflux führen.

Symptome

- Gewöhnliche GÖR-Symptome wie ein Brennen in der Speiseröhre während und nach dem Essen, Übelkeit, Würgen, ein dauerhaft entzündeter Hals-/Rachenraum, ein metallischer Geschmack im Mund, eine raue oder heisere Stimme
- Schwierigkeiten beim Schlucken von Nahrung
- Husten und Würgen während des Essens
- Barrett-Oesophagus (krankhafte Veränderung des Speiseröhrengewebes mit erhöhtem Speiseröhrenkrebsrisiko)

Behandlung

1. Anpassung der Lebensführung

Sehr würzige und saure Nahrung, Alkohol ebenso wie Koffein und Schokolade sollten im Allgemeinen, vor allem jedoch vor dem Schlafen gehen vermieden werden. Stress kann auch ein zusätzlich belastender Faktor sein. Oft hilft es, mit dem Rauchen aufzuhören, in einem Bett mit höhergestelltem Kopfende zu schlafen und gegebenenfalls abzunehmen.

2. Medikamente

Als Medikamente werden bevorzugt Protonenpumpenhemmer und - viel seltener - Histamin-Rezeptorblocker eingesetzt, auch wenn sie in höheren Dosen oder regelmäßig, beispielsweise mit jeder Mahlzeit, eingenommen werden müssen, um Symptome angemessen zu behandeln. Prokinetika beschleunigen die Leerung des Magens und verringern somit die Menge des Mageninhalts, der zurückfließen kann. Ein Motilin Agonist erhöht die Beweglichkeit der Speiseröhre. Produkte wie Gaviscon, die eine neutrale Schutzschicht um den sauren Mageninhalt bilden, reduzieren zwar die Symptome, reichen allein jedoch meist nicht aus. Bei akutem Reflux können ein paar Schluck warme Milch oder Heilerde kurzfristig den Schmerz lindern, jedoch den Reflux nicht heilen. In jedem Fall sollte ein Facharzt zu Rate gezogen werden.

3. Regelmäßige Endoskopien (Speiseröhre und Magen)

Zahlreiche Langzeitstudien haben gezeigt, dass sich bei betroffenen Erwachsenen überdurchschnittlich häufig ein Barrett-Ösophagus entwickelt. Laut Fachliteratur sollten deshalb Richtlinien für langfristige endoskopische Kontrolluntersuchungen für Betroffene erstellt werden. Zwar gibt es diese noch nicht, aber wir empfehlen auf Grund unserer Erfahrung alle zwei bis fünf Jahre (je nach Vorgeschichte) eine Endoskopie auch bei Beschwerdefreiheit durchzuführen, bei neu auftretenden Symptomen unverzüglich.

4. Operation

Eine Fundoplikatio kann den Magenschließmuskel stärken, doch bei vielen Patienten wird der Eingriff bereits in der Kindheit durchgeführt. Patienten, die unter einer Speiseröhrenunbeweglichkeit leiden, ist von einer solchen Operation abzuraten, da die Nahrung danach langsamer in den Magen gelangt und Probleme somit nicht gelöst, sondern verstärkt werden. Auch nach einem solchen Eingriff kann es zu Rückflüssen kommen. Je nach OP-Methode kann der Patient außerdem die Fähigkeit verlieren, sich zu übergeben.

Dumping-Syndrom

Ursachen

In der Regel wird das Dumping-Syndrom mit Menschen in Verbindung gebracht, die sich einer Magenbypass-Operation oder einer Magenverkleinerung unterzogen haben. Besonders Eingriffe am Magen, wie eine Fundoplikatio, können eine schnellere und sturzartige Entleerung des Magens zur Folge haben. Hierbei wandert Nahrung so schnell durch den Magen in den Dünndarm, dass sie nicht ordentlich verdaut werden kann. Die teilweise unverdaute Nahrung wird dann vom Zwölffingerdarm zügig absorbiert, es wird eine große Menge Flüssigkeit an den Darm abgegeben und die Darmkontraktionen verstärken sich.

Symptome

1. Frühdumping (*Symptome setzen bereits während der Mahlzeit oder unmittelbar danach ein*):

- Plötzlicher und teilweise unkontrollierter Durchfall, Übelkeit, Magenkrämpfe, beschleunigter Herzschlag, Übelkeit, Schwitzen, ein Gefühl der Lethargie. Bevor diese Symptome auftreten, trocknet der Mund in manchen Fällen überraschend schnell aus; es scheint, als ob der Speichel in den Körper zurück gesogen wird.
- Frühdumping kann starken Gewichtsverlust, Anämie und Mangelernährung verursachen.
- Plötzlicher Durchfall und Krämpfe führen dazu, dass die Betroffenen überhaupt keine Nahrung mehr zu sich nehmen, um Symptome zu vermeiden. Einige scheuen physische und soziale Aktivitäten, um ständig in der Nähe einer Toilette bleiben zu können.

2. Spätdumping (*zwei bis drei Stunden nach der Mahlzeit*):

- Plötzlicher Abfall des Energielevels, Schläfrigkeit, schwere Atmung, beschleunigter Herzschlag, Zitterigkeit, ein dringendes Bedürfnis zu essen, Beeinträchtigung der Sicht, unklare Aussprache, geistige Verwirrung. Viele dieser Symptome werden durch den niedrigen Blutzuckerspiegel ausgelöst, der bei spätem Dumping auftreten kann.

Behandlung

1. Anpassung der Lebensführung Ein Ernährungsberater kann helfen, das Essverhalten so anzupassen, dass Symptome so weit wie möglich reduziert werden. Es wird empfohlen, häufig kleinere Mahlzeiten zu essen und Einfachzucker, Milch und Milchproteine zu meiden. Hilfreich kann es außerdem sein, weniger Kohlenhydrate und stattdessen mehr Proteine und Fette zu sich zu nehmen.

2. Medikamente Acarbose (eigentlich ein Medikament zur Behandlung von Zuckerkrankheit) beeinflusst die Aufnahme von Kohlenhydraten und kann Personen mit Spätdumping helfen. Kurzfristig kann auch ein Octreotid (Somatostatinanalogon) nützlich sein. Verdauungsenzyme (Pancreatin) können bei der Fettverdauung hilfreich sein.

3. Regelmäßige Kontrollen der Stuhl- und Blutwerte Wir empfehlen allen Betroffenen, wegen der veränderten Aufnahme von Nahrungsbestandteilen (Fette, Mineralstoffe, Vitamine, usw.) auf Grund der besonderen Verdauungssituation durch Dumping bzw. der Dauereinnahme von Säureblockern, regelmäßig Blut- und Stuhlwerte zu kontrollieren.

Probleme der Atemwege

Ursachen

Reflux hat oft auch Auswirkungen auf die Atemwege und zieht zahlreiche Probleme nach sich. Obwohl Säureblocker den Rückfluss pH-neutral machen, besteht dieser fort und reizt die Atemwege. Dies kann durch leichte und chronische Mikroaspiration (kleinste Mengen Mageninhalt gelangen in die Lunge) geschehen, die eine Irritation der Luftwege, chronischen Husten und erhöhte Schleimbildung verursacht. Größere aspirierte Mengen (typischerweise nachts oder beim Vorlehnen) können zu Aspirationspneumonien und sekundären bakteriellen Infektionen führen. Doch auch das Gas, das der Magen bei einem Reflux freisetzt, ist sauer und reizt die Lungenmembranen.

In einigen Fällen weist nicht nur die Speiseröhre, sondern auch die Luftröhre anatomische Anomalien auf. Sie wurde mög-

licherweise nicht vollständig entwickelt (C-förmiges Knorpelgewebe wurde nicht ausgebildet), was zu einer lebenslangen **Tracheomalazie** (weiche, instabile Luftröhre) führen kann. In manchen Fällen haben sich nach einer Operation Narbengewebe, ein Blindsack oder eine Fistel gebildet, was zu Verengungen führt.

Symptome

- Ein blechern-heiseres Husten, klingt wie ein Bellen und kann sehr hartnäckig und anstrengend sein. Mögliche Folgen sind gezernte Rippenmuskeln, Luftröhrenblutungen und Schlafstörungen.
- Schmerzender Rachen und Heiserkeit: Der Rachen sieht gereizt aus und kann sichtbare, erweiterte Gefäße aufweisen.
- Aspirationspneumonie
- Ungewöhnliche Geräusche beim Abhören der Lunge oder auffällige Atemgeräusche, trotz freier Lunge.
- Bronchitis/chronische Bronchitis: Dauerhaft geschädigte Lunge.
- Sekundärinfektionen: Jeder Atemwegsinfekt, egal ob durch Viren oder Bakterien verursacht, kann für ÖA-Patienten aufgrund der empfindlichen Luftwege schwere Folgen haben. Bakterielle Superinfektionen können eine Aspirationspneumonie verkomplizieren.
- Schleimansammlung: Steife Rippen als Folge einer Thorakotomie (chirurgische Eröffnung des Brustkorbs) oder einer anderen Schädigung der Atemwege können die Reinigung von Sekret-Absonderungen einschränken und erschweren. Das Risiko einer Infektion steigt.

Behandlung

- **GÖR** – Diagnostik und Behandlung
- Regelmäßige Kochsalzh inhalationen, die die Atemwege befeuchten.
- Atem- und Physiotherapie bei akuten Infekten zur besseren Schleimmobilisierung und zum Abhusten.
- Frühzeitige Einnahme von Antibiotikum bei viralen Infekten zur Vermeidung von Lungenentzündungen.

Probleme im HNO-Bereich

1. Schluckbeschwerden

Ursachen

Die Ösophagusatresie ist eine Entwicklungsstörung. Deshalb kann auch der Rest des Mund- und Rachenraums Anomalien aufweisen, sei es in Bezug auf die Muskelreaktion beim Schlucken oder auf die Nerven, die sie kontrollieren. Zwar werden die meisten Schluckbeschwerden durch die Fehlbildung der Speiseröhre verursacht, doch weitere Schluckstörungen können hinzukommen.

Symptome

Husten und Erbrechen beim Essen oder Trinken; es folgen Symptome einer Infektion der unteren Atemwege, die jedoch in Wirklichkeit Anzeichen einer Aspirationspneumonie sind.

Behandlung

Untersuchung des Schluckverhaltens, Hilfe durch Logopäden.

2. Auswirkungen im HNO-Bereich durch Reflux

Ursachen

Reflux bis in den Kehlkopf und die oberen Atemwege kann zu Symptomen außerhalb des Magen-Darm-Traktes und der Atemwege führen. Sie sind als extraösophageale Komplikationen von GÖR bekannt.

Symptome

- Kehlkopf: Heiserkeit, chronische Kehlkopfentzündung, Globussyndrom, ständiges Räuspern. In selteneren Fällen ist das Risiko für eine Kehlkopfverengung und die Entwicklung eines Kehlkopftumors erhöht.
- Nasennebenhöhlen: Ein Rückfluss in diese Bereiche kann eine chronische Nasennebenhöhlenentzündung hervorrufen.
- Ohren: Chronische Mittelohrentzündung
- Zähne: Auch die Zähne können durch den Reflux beschädigt werden.

Behandlung

Siehe GÖR.

Probleme der Wirbelsäule

Ursachen

Auslöser ist entweder eine angeborene Fehlbildung der Wirbelkörper, was zu 45 Prozent in Kombination mit der Ösophagusatresie vorkommt oder aber es ist die Folge der Operation am Brustkorb.

Symptome

- eingeschränkte Beweglichkeit
- kosmetische Folgen bei Mädchen im Bereich des Brustwachstums
- beeinträchtigte Lungenfunktion
- Schmerzen

Behandlung

- Physiotherapie
- Korsett-Therapie
- Operation

Narbenprobleme

Auf Grund der operativen Eingriffe kann es später zu Problemen mit den inneren und äußeren Narben kommen. Die Narben und auch Verwachsungen im unmittelbaren Operationsgebiet können das umliegende Gewebe beeinträchtigen.

Symptome

- Schmerzen und Ziehen in der Narbengegend
- eingeschränkte Beweglichkeit, vor allem im Bereich des Oberkörpers

Behandlung

- Narbenmassage
- Osteopathie
- operative Korrektur (vor allem bei Verwachsungen)
- Kniestuhl bei ganztägiger sitzender Tätigkeit
- Höhenverstellbarer Schreibtisch um zeitweise im Stehen zu arbeiten

Psychische Probleme

1. Folgen regelmäßiger Krankenhausaufenthalte als Kind und Jugendlicher

Hier geht es den Betroffenen wie manchen anderen Menschen, die häufig im Krankenhaus waren: Weitere stationäre Behandlungen und Operationen sind angstbesetzt.

Untersuchungen zu den psychologischen Folgen von Krankenhausaufenthalten haben gezeigt, dass diese Gefühle hervorrufen können, die sich negativ auf das psychische Wohlbefinden und das Zurechtkommen im Leben auswirken.

Dies sollte den Ärzten oder dem medizinischen Fachpersonal bewusst sein, denn genau aus diesem Grund bedürfen die Patienten nicht nur der üblichen Worte der Beruhigung und Bestätigung, dass ein erneuter stationärer Aufenthalt oder eine Operation nötig sind. Vielmehr ist ein bewusster Umgang

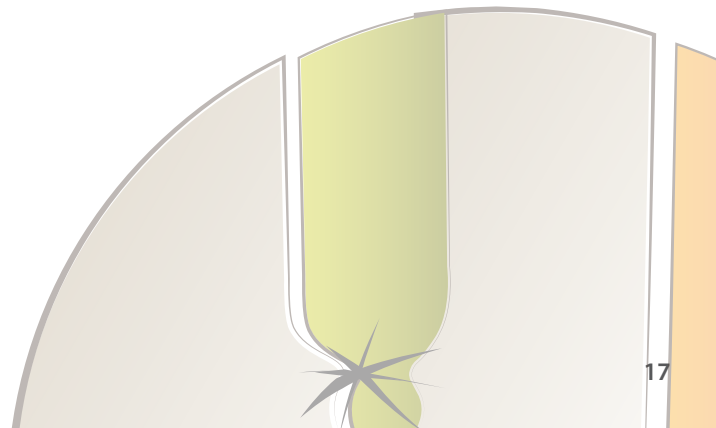
mit den Sorgen, die aus den früheren Erfahrungen resultieren, notwendig; das Zauberwort heißt erhöhtes Problembewusstsein bezüglich dieser psychologischen Aspekte, vor allem seitens der Ärzte und des Fachpersonals.

2. Auswirkungen einer chronischen Krankheit auf die psychische Verfassung

Jede längere Erkrankung erhöht das Risiko von Depressionen. Chronische Krankheiten beeinflussen die Lebensführung, schränken die Mobilität ein und schwächen das Selbstvertrauen. Gesundheitliche Probleme im Kindesalter können zu einem unregelmäßigen Schulbesuch führen, worunter die Leistung der Kinder leiden kann. Dies beeinträchtigt auch ihre Beschäftigungsfähigkeit und ihre Möglichkeit dauerhaft im Arbeitsmarkt zu bestehen. Die für andere wahrnehmbaren Folgen der Krankheit, wie lautes Husten oder das Abhusten von Sekret, können das Selbstvertrauen beeinflussen und soziale Kontakte erschweren.

3. Verantwortung übernehmen für die eigene Gesundheit

Als Erwachsener für sich selbst Verantwortung zu übernehmen, zudem in einem medizinischen Kontext, kann beängstigend sein. Wo in der Vergangenheit ein oder beide Elternteile Unterstützung geleistet haben und Ansprechpartner für Ärzte und anderes medizinisches Personal waren, steht der Patient nun plötzlich alleine da. Er muss selbst verstehen, was gesagt wird und die richtigen und notwendigen Fragen stellen. So werden die Wahrnehmung und das Wissen der jungen Patienten über vorangegangene Behandlungen auf den Prüfstand gestellt.



Langfristige gesundheitliche Entwicklung

Die meisten Menschen, die mit kranker Speiseröhre geboren worden sind, führen als Erwachsene ein ganz normales Leben. Bisher wurden Patienten mit einer Ösophagusatresie von Kinderchirurgen und Pädiatern bis ins frühe Erwachsenenalter betreut. Die im Anschluss zuständigen Mediziner sind auf Grund der Seltenheit des Krankheitsbildes mit den Behandlungskonzepten und den besonderen Problemen nicht vertraut. Deshalb befürwortet NEKS den Aufbau von Zentren für Erwachsene um das Wissen zu bündeln, damit die Betroffenen kompetent, individuell und interdisziplinär betreut werden können.

Aktiv begleitet NEKS auch die Transition, das ist der Übergang für chronisch kranke Jugendliche in die Erwachsenenmedizin. In diesen Programmen arbeiten Kinderchirurgen und Pädiater der Fachdisziplinen mit Internisten, Gastroenterologen, Chirurgen, Psychologen und Case-Managern zusammen, um den speziellen Anforderungen gerecht zu werden. Damit können Versorgungslücken, die gesundheitliche Schädigungen verursachen, vermieden werden.

Diese Broschüre wird von NEKS, dem Netzwerk für Erwachsene mit kranker Speiseröhre zur Verfügung gestellt. NEKS ist eine Initiative von KEKS e.V., der Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre und wird von dieser unterstützt.

Gebührenfreie Servicenummer: 0800 - 031 0584

Unser medizinisches Beratungsteam steht Ihnen für alle Fragen rund um die Ösophagusatresie zur Verfügung.



**Wir danken für die Finanzierung
des Nachuntersuchungsbuches**

www.oesophagusnachsorge.de



**Wir danken der TK für
die exklusive Förderung
dieser Broschüre.**



**Wir danken TOFS für
„TOF/OA Adults – Health Issues“**

Impressum

KEKS e.V. Patienten und Selbsthilfeorganisation für
Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre

Sommerrainstrasse 61
70374 Stuttgart

Hotline: 0800 - 031 0584

www.keks.org | www.neks-deutschland.org

© 2013

Layout: www.greenbee-design.de