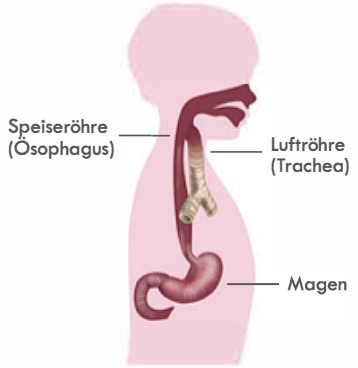
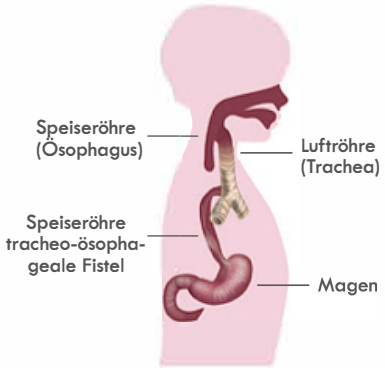
Normale Speiseröhre & Luftröhre



Typische Ösophagusatresie & tracheoösophageale Fistel



Ösophagus = Speiseröhre
Sie transportiert Nahrung und Speichel vom Mund in den Magen.

Atresie = angeborener Verschluss von Hohlorganen und bedeutet im griechischen "kein Durchgang"

Trachea = Luftröhre

Fistula = Rohr auf lateinisch

Die Häufigkeit der Ösophagusatresie liegt bei etwa 1: 3.500 Geburten.

KEKS e. V. ist eine Patienten- und Selbsthilfeorganisation, die seit 1984 besteht: Hier haben sich Erwachsene und Kinder zusammengeschlossen, die eine kranke Speiseröhre haben.

Wir helfen durch

Beratung, Unterstützung und Hilfe bei medizinischen und sozialen Problemen

Kontaktherstellung, Erfahrungsaustausch und Vernetzung Betroffener

Förderung der Arbeit und Forschung auf dem Gebiet der Speiseröhrenfehlbildung

Jugendarbeit mit Betroffenen

ein jährliches **Bundestreffen für Eltern und Kinder** mit wissenschaftlichen Vorträgen, Beratungsmöglichkeiten und Begegnungsmöglichkeiten

regelmäßige Herausgabe von **Publikationen und Mitteilungen** mit wichtigen Informationen

Sammlung und Archivierung wissenschaftlicher Veröffentlichungen zum Thema Speiseröhrenfehlbildungen

Erholungsmöglichkeit für Mitgliedsfamilien im KEKS-Haus

Kontaktieren Sie Keks e.V.:

Website: www.keks.org
www.facebook.com/KEKSeV

Bundesgeschäftsstelle:
KEKS e.V.
Sommerrainstraße 61
70374 Stuttgart

Tel: 0711/95 37 88 6
Fax: 0711/95 37 81 8

Gebührenfreie Servicenummer:
08 00 / 0 31 05 84

Informationsbroschüre für Erzieher/-innen

Kinder mit Ösophagusatresie

KEKS
Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder & Erwachsene mit kranker Speiseröhre

Ösophagusatresie (ÖA)

ist eine angeborene Fehlbildung, bei der eine Unterbrechung der Speiseröhre im Vordergrund steht, die jede Nahrungsaufnahme unmöglich macht.
Babys mit einer Ösophagusatresie haben sehr häufig noch ein weiteres Problem: eine Verbindung zwischen Luft- und Speiseröhre, eine sogenannte tracheo-ösophageale Fistel. Das führt dazu, dass Speichel, Nahrung oder Magensaft in die Lunge gelangen. Dies ist verbunden mit schwersten Atemwegsproblemen. Die Überlebensfähigkeit des Kindes wird im Mutterleib über den Blutkreislauf gesichert. Nach der Geburt ist ein chirurgischer Eingriff nötig, damit das Kind leben kann.

Welche Probleme können auftreten?

1. Kinder mit ÖA haben einen sehr charakteristischen Husten – sogar, wenn sie gesund sind. Auch wenn sich dieser Husten sehr ernst anhört, bedeutet das nicht unbedingt, dass das Kind krank ist. Nichtsdestotrotz kommen Atemwegserkrankungen bei Kindern mit einer operierten Ösophagusatresie häufiger als bei anderen Kindern vor. Bronchitis und Lungenentzündungen treten häufiger auf und verlaufen schwerer als bei gesunden Kindern. Auch banale Infekte beeinträchtigen die Kinder länger und lösen fast immer auch Husten aus.
2. Kinder mit ÖA haben häufig Schwierigkeiten mit dem Schlucken. Die Kinder müssen lernen mit ihren unterschiedlichen (Essens-) Problemen umzugehen. Manche brauchen eventuell einen genau auf sie abgestimmten Speiseplan.
3. Kinder mit ÖA leiden häufig an gastro-ösophagealem Reflux. Dabei fließt Magensaft zurück in die Speiseröhre. Den Kindern wird es sehr schnell schlecht.

Während der Essenszeit

1. ÖA-Kinder essen langsamer, da sie das Essen besser kauen müssen. Bitte versuchen Sie nicht, das Kind zu hetzen.
2. Kinder mit ÖA müssen während des Essens mehr trinken, damit die Nahrung leichter in den Magen gelangt.
3. Kinder mit ÖA haben meistens wenig Appetit. Insbesondere wenn sie an Reflux leiden, sollte man nicht versuchen, sie davon zu überzeugen, mehr zu essen als sie eigentlich wollen.
4. Gelegentlich kann Nahrung in der Speiseröhre „steckenbleiben“. Das Kind scheint zu würgen und/oder wirkt krank. Schweregrad und Häufigkeit der „Steckenbleiber“ variieren von Kind zu Kind.
In den meisten Fällen kann sich das Kind in dieser Situation gut selbst helfen – zum Beispiel indem es etwas trinkt oder versucht den „Steckenbleiber“ wieder hervor zu würgen oder zu erbrechen.
Besprechen Sie mit den Eltern was dem Kind bei einem „Steckenbleiber“ normalerweise hilft.

Was ist beim Steckenbleiber zu beachten?

Beobachten Sie das Kind – keine Panik!

In der Regel ist die Situation nicht akut lebensbedrohlich. Kontaktieren Sie die Eltern und bitten Sie diese oder einen Arzt um Hilfe.

Falls das Kind starke Atemprobleme bekommen sollte, rufen Sie bitte umgehend den Notarzt!

Niemals schlafen legen, erst nach Abklärung durch eine ärztliche Untersuchung!

Ansonsten:

- Helfen Sie dem Kind den „Steckenbleiber” loszuwerden (dabei auf das Kind hören!)
- Klopfen sie mit hohler Hand auf den Rücken (von unten nach oben!)
- Bieten Sie dem Kind an von einem Stuhl zu springen, zu rennen, oder zu hüpfen
- Lassen Sie das Kind evtl. etwas nachtrinken, nachessen

Bitte versuchen Sie, sich nicht zu große Sorgen zu machen, was bei einem Kind mit ÖA vielleicht alles passieren könnte - über kurz oder lang wird das Kind mit ÖA ein ganz normales Kind in Ihrer Gruppe sein.

Sprechen Sie mit den Eltern des betroffenen Kindes. Gemeinsam können Sie eine individuelle Checkliste erstellen (welche Besonderheiten gibt es bei dem betroffenen Kind?) und/oder einen Notfallplan erstellen (was muss wann in welcher Situation gemacht werden?). Dabei kann Ihnen auch der **„Notfallausweis Ösophagusatresie“**, der über KEKS e.V. bezogen werden kann, helfen.

Tauschen Sie sich mit den Eltern des betroffenen Kindes in regelmäßigen Abständen aus. Kinder mit einer Ösophagusatresie können sehr unterschiedlich sein.

Die Bedürfnisse und Bewältigungsstrategien sind sehr individuell.

Manche Kinder haben nach der Operation kaum oder gar keine Probleme, andere müssen in ihren ersten Lebensjahren sehr viele schwierige Situationen bewältigen.