



ENDLICH
DAHEIM
Kinder mit Ösophagusatresie



K&KS

Patienten- und Selbsthilfeorganisation für
Kinder & Erwachsene mit kranker Speiseröhre

+ Inhaltsverzeichnis

- 3 Vorwort
- 4 Welche Komplikationen und Langzeitfolgen können bei einer Ösophagusatresie auftreten?
- 7 Wie lernt unser Kind Schlucken und Essen?
- 10 Was machen wir bei Notfällen?
- 18 Kann unser Kind eine Kindertagesstätte besuchen?
- 19 Und wenn wir noch ein weiteres Kind wollen?
- 20 Was ist mit den gesunden Geschwistern unseres Kindes?
- 22 Wer unterstützt uns?
- 24 Was muss vor der Entlassung aus dem Krankenhaus noch unbedingt geklärt werden? (Checkliste)
- 27 Wer ist KEKS?
- 28 Wichtige medizinische Begriffe
- 31 Verwendete Literatur

Diese Informations-Broschüre entstand mit der freundlichen Unterstützung der



Liebe Eltern,

wenn Sie dieses Heft in der Hand halten, haben Sie die erste große Hürde hinter sich gebracht. Ihr Kind hat eine durchgängige Speiseröhre. Es liegen Wochen oder gar Monate voller Sorgen und Ängste hinter Ihnen.

Jetzt beginnt das Abenteuer Leben, mit einer Verspätung, aber Sie starten den Weg zurück in den Alltag. Wir wollen Sie ermutigen und ermuntern, die Zeit zu genießen. Sich für sich selbst Zeit zu nehmen und Energie zu tanken. Ihre ganze Familie hat einen außergewöhnlichen Kraftakt hinter sich. Versuchen Sie alle Aktivitäten, die nicht unbedingt sein müssen noch eine Weile zu verschieben. Leben Sie sich ein, nehmen Sie Hilfen und Unterstützung in Anspruch – gewöhnen Sie sich aneinander und beobachten Sie Ihr Kind aufmerksam, aber nicht ängstlich.

Die Ösophagusatresie ist eine **lebensbegleitende** Diagnose. Die Speiseröhre ist operiert aber bleibt chronisch krank, auch wenn sie gut funktioniert. Die Operationen haben Spuren hinterlassen, sichtbare und unsichtbare – bei Ihnen und Ihrem Kind.

Bei jeder Veränderung, bei jeder unklaren Situation wenden Sie sich an die behandelnde Klinik. Natürlich dürfen Sie jederzeit bei KEKS anrufen und gemeinsam mit unseren Fachleuten klären, ob es sich um eine Folge der Ösophagusatresie handeln kann. Eine erfahrene behandelnde Klinik wird Ihnen einen klaren Fahrplan für die ersten Schritte einer strukturierten Nachsorge anbieten.

Informieren Sie sich bereits vor der Entlassung aus der Klinik wie Sie Ihr Kind zu Hause versorgen können. Nehmen Sie hierfür die behandelnde Klinik in die Pflicht. Üben Sie in den Tagen vor der Klinikentlassung möglichst eigenständig Ihr Kind zu versorgen.

Wir möchten Ihnen mit diesem Ratgeber unser Wissen über das Leben daheim mit einer angeborenen Speiseröhrenfehlbildung in die Hand geben. Sie sind inzwischen die Experten für Ihr Kind und dessen Speiseröhre. Wenn Sie eine Frage haben, rufen Sie bei KEKS an. Falls wir nicht weiter wissen, kennen wir viele nützliche Adressen. Setzen Sie Ihr Wissen aktiv ein, damit Sie die Interessen und Bedürfnisse Ihres Kindes gut vertreten.

Nehmen Sie sich Ihr Kind zum Vorbild – leben, lieben, lachen – darin sind unsere KEKS-Kinder wahre Helden!

+ Welche Komplikationen und Langzeitfolgen können bei einer Ösophagusatresie auftreten?

Kinder mit Ösophagusatresie entwickeln nach der operativen Erstkorrektur sehr häufig Krankheitszeichen, die eine kontinuierliche Nachsorge sinnvoll und notwendig machen. Welche der möglichen Komplikationen auftreten, lässt sich vorher meist nicht mit Sicherheit sagen. Auch ihr Schweregrad ist sehr individuell.

Manche Komplikationen, die nach Verbindung der Speiseröhrenenden aufgetreten sind, geben jedoch Hinweise, auf welche Herausforderungen sich die Eltern auch nach der Klinikentlassung einstellen sollten.

Von der Anastomose unter Zug ist beispielsweise bekannt, dass sie besonders häufig GÖR (Gastroösophagealer Reflux) und Verengungen (Stenosen) nach sich zieht. Die von Chirurgen gebrauchte Formulierung „Verbindung unter vertretbarem Zug“ ist dabei häufig schon ein Hinweis auf mögliche Komplikationen.

Auch ist ein erkennbar lautes Atemgeräusch (Stridor) ein Warnhinweis auf eine vorhandene Knorpelschwäche der Luftröhre (Tracheomalazie). In diesem Fall sollte man frühzeitig auf Atemnot beim Trinken achten und insbesondere bei der ersten Erkältungskrankheit wissen, dass Kinder nach korrigierter Ösophagusatresie hier einen anderen Bedarf der Therapie haben.

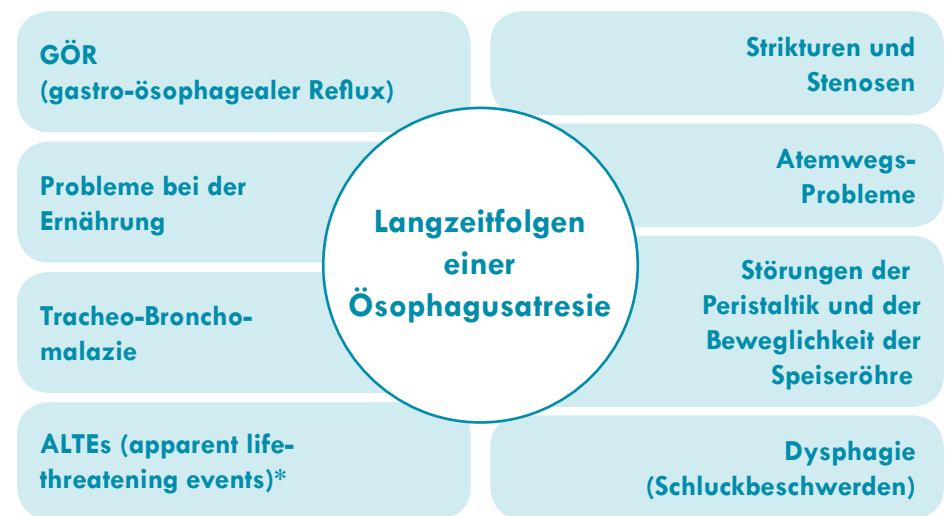
Diese und weitere Themen werden in dieser Broschüre vorgestellt. Weiterführende Informationen und Beratungsangebote, zu jeder der genannten Fragestellungen stellt KEKS ebenfalls zur Verfügung. Für die Nachsorge hält KEKS das Nachuntersuchungsbuch (NUB) und eine Informationsbroschüre bereit. Außerdem gibt es für viele spezifische Fragen zusätzliches Informationsmaterial. Dieses können Sie jederzeit bei uns anfordern.

Auf viele Themen können Sie sich auch mit Hilfe der betreuenden Klinik vorbereiten, sofern diese Erfahrung mit Ösophagusatresie hat. Eine strukturierte und intensive Nachsorge hilft außerdem Probleme frühzeitig zu erkennen und ist

deshalb unverzichtbar. Manchmal ist es dann auch notwendig, sich eine spezialisierte Klinik für die individuellen Fragestellungen zu suchen.

Es gibt keinen Grund zur Besorgnis, wenn Sie als Eltern ein aufmerksames Auge auf mögliche Anzeichen und Symptome haben. Das Beratungsteam von KEKS unterstützt Sie gerne, wenn Sie Fragen haben oder sich nicht sicher sind.

BEKANNTE FOLGEN UND KOMPLIKATIONEN einer angeborenen Ösophagusatresie



* lebensbedrohlich erscheinende Ereignisse

Weitere Folgen stehen in starker Abhängigkeit zur Korrektur-Methode (z.B. Skoliose).

Bei Vorliegen einer VACTERL-Assoziation oder Zugehörigkeit zu einem Fehlbildungssyndrom (z. B. Charge-Syndrom) gibt es zusätzliche Themen.

Die einzelnen Folgen und Themen haben Auswirkungen aufeinander.

+ Wie lernt unser Kind Schlucken und Essen?

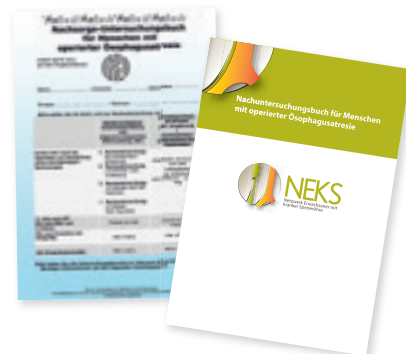
Wie für jedes Kind ist die Durchführung der Früherkennungsuntersuchungen U1 bis U9 auch für Kinder mit Ösophagusatresie wichtig und unverzichtbar.

Die Ösophagusatresie wird Ihr Kind lebenslang begleiten, deshalb müssen unsere Kinder eine umfassende Nachsorge erhalten. Diese lässt sich mit Hilfe des Nachuntersuchungsbuches (NUB) strukturieren und dokumentieren. Das NUB sollten Sie von Ihrer behandelnden Klinik erhalten oder Sie fordern es bei KEKS kostenlos an. Das Nachuntersuchungsbuch erhalten Sie unabhängig von einer Mitgliedschaft bei KEKS.

Sammeln Sie von Anfang an alle Arztbriefe, Befunde und die OP-Berichte im NUB-Ordner chronologisch. Fordern Sie die OP-Berichte ausdrücklich an! Diese Sammlung stellt einen wesentlichen Informations-Baustein dar, wenn Sie einen neuen Arzt aufsuchen oder eine Zweitmeinung einholen.

Kinder mit Ösophagusatresie können und sollen grundsätzlich alle für Kinder üblichen Impfungen und Immunisierungen erhalten. Abhängig von aufgetretenen individuellen Komplikationen durch die Ösophagusatresie und ihre Versorgung können zusätzliche Impfungen sinnvoll werden. Weitergehende Informationen erhalten Sie im Download-Bereich für Mitglieder oder bei der Hotline.

Das Nachuntersuchungsbuch für Klein und Groß!



Die Unterstützung beim Erlernen des Schluckens und Essens bei Ihrem Kind ist eine der möglichen Aufgaben, die jetzt auf Sie zukommt. Die gute Nachricht ist, dass ein Großteil der Kinder bis etwa zum Alter von zwei Jahren lernt, altersgemäß zu essen. Die verbleibende kleine Gruppe unterscheidet sich mit Eintritt ins Schulalter beim Essen von anderen Kindern dann nicht mehr. Mehrfach- und schwerstbehinderte Kinder können allerdings auch später noch Probleme beim Essen und Trinken haben.

Vergleichen Sie Ihr Kind nicht mit gleichaltrigen Kindern ohne Ösophagusatresie. Ihr Kind hat sein eigenes Tempo beim Erlernen des Essens. Sie benötigen jetzt viel Geduld und Kreativität, um bei Ihrem Kind die Lust am Essen zu erhalten. Essen muss vor allem auch Spaß machen, trotz möglicher Steckenbleiber (Bolusimpaktion).

Komplikationen im Bereich der Speiseröhre sowie des Magen-Darm-Traktes (Gastrointestinaltrakt) und der Atemwege (respiratorisch) führen bei etwa 75% aller von einer Ösophagusatresie betroffenen Menschen zu Problemen beim Essen. Mögliche Probleme sind Schluckbeschwerden, Husten, Würgen, Erbrechen, sehr langsames Essen, eine Abneigung dagegen etwas in den Mund zu nehmen oder auch Verweigerung von einzelnen Nahrungsmitteln. Dabei spielen meist mehrere Gründe zusammen. Ursachen können in der Speiseröhre, dem Mund-Rachen-Raum und den Atemwegen liegen.

Steckenbleiber (Bolusimpaktion) haben ihre Ursache in der Fehlbeweglichkeit (Dysmotilität) und/oder einer Engstelle (Stenose/Strikturen) in der Speiseröhre. Eine zusätzlich bestehende Entzündung der Speiseröhre (Ösophagitis) verschärft das Problem. Ursachen für die Entzündung der Speiseröhre können Reflux und/oder eine allergische Komponente (eosinophile Ösophagitis) sein.

WIE KÖNNEN WIR UNSEREM KIND BEI EINEM STECKENBLEIBER HELFEN?

Das Kind beobachten (keine Panik!). Bleiben die Eltern gelassen, ist auch das Kind viel ruhiger. In der Regel ist die Situation nicht akut lebensbedrohlich.

- Hüpfball (kleine Kinder), Trampolin (große Kinder), vom Stuhl springen, rennen, hüpfen.
- Mit hohler Hand auf den Rücken klopfen (von unten nach oben!).
- Evtl. Nachtrinken, Nachessen sofern sich das Kind nicht verschluckt.
- Evtl. zum Erbrechen bringen.
- Bei einem Steckenbleiber, der sich nicht löst, müssen Sie mit Ihrem Kind in die Klinik. Je jünger das Kind, desto früher. Bei Kindern unter einem Jahr, möglichst spätestens nach 4-6 Stunden. Ab dem Schulalter und danach ist dies auch abhängig von der Tageszeit. Allerdings müssen Sie bei Auftreten einer Zyanose („Blau-Werden“) oder starker Atemnot sofort ins Krankenhaus.
- Ein Kind mit einem Steckenbleiber darf wegen später eventuell auftretender Atemprobleme nicht schlafen gelegt werden, bevor sich der Steckenbleiber gelöst hat!

WAS MUSS NACH EINEM „STECKENBLEIBER“ BEACHTET WERDEN?

- Das Kind zum Essen ermutigen/ermuntern
- Bei kurzzeitigen Steckenbleibern: Nahrung kleiner schneiden
- Bei länger dauernden Steckenbleibern oder nach Entfernung und/oder Bougierung: zwei Tage weiche Nahrung, dann wieder normale Nahrung
- Keinesfalls aus Angst vor Steckenbleibern nur weiche oder breiige Nahrung anbieten
- Keine Vorwürfe an Ihr Kind!
- Überlegen Sie gemeinsam, was gut lief und was Sie das nächste Mal besser machen können

Die Grundlage der Behandlung von Ernährungsproblemen ist die Behandlung von deren Ursachen. Das Verbleiben von Nahrung in der Speiseröhre und ein möglicher Reflux müssen verringert werden. Erkrankungen und Probleme der Atemwege müssen behandelt werden und eventuelle Engstellen aufgeweitet werden. Die Art und Weise der Ernährung, die Zeitpunkte sowie die Häufigkeit von Mahlzeiten müssen angepasst werden.

Gezielte Fragen zur Ernährung sollten vom Arzt bei jedem Besuch und bei jedem Nachsorgetermin gestellt werden.

Die Behandlung von Ernährungsproblemen bedarf eines multidisziplinären Ansatzes und beinhaltet neben der direkten Therapie auch eine individuelle Ernährungsberatung und psychologische Unterstützung für die Eltern und evtl. das betroffene Kind.

Bei dieser Aufgabe stehen Ihnen die Kliniken, die sich auf die Behandlung von Ösophagusatresie spezialisiert haben und/oder das zuständige Sozial-Pädiatrische Zentrum (SPZ) zur Seite. KEKS kann Ihnen zu diesem Thema weiteres Informationsmaterial zur Verfügung stellen.

Grundsätzlich haben Sie einen gesetzlichen Anspruch auf eine ärztliche Zweitmeinung bei planbaren Eingriffen. Gesetzliche Krankenkassen müssen dafür die Kosten übernehmen. Die Behandlung von Komplikationen und Langzeitfolgen einer Ösophagusatresie ist in der Regel planbar.

Informieren Sie den behandelnden Arzt darüber, dass Sie eine zweite Meinung einholen möchten. Dabei kann man um die Aushändigung von Berichten, Laborwerten und Ergebnissen von Röntgenuntersuchungen bitten.

Patienten haben das Recht, Einsicht in die vollständige Patientenakte zu nehmen. Sie können auch elektronische Abschriften von der Patientenakte verlangen. Dadurch werden überflüssige und gesundheitlich belastende Doppeluntersuchungen sowie auch Kosten vermieden. Lediglich die Kosten für die Kopien darf der behandelnde Arzt in Rechnung stellen.

Vielleicht schlägt der Arzt auch selbst einen Spezialisten für eine weitere Meinung vor. KEKS hilft Ihnen gerne bei der Suche nach einem Spezialisten.

+ Was machen wir bei Notfällen?

Viele der akuten Notfälle bei Kindern mit Ösophagusatresie lassen sich von den Langzeitfolgen nach der Operation ableiten. Dieses Kapitel beschreibt die akuten Notfälle, die im direkten Zusammenhang mit der korrigierten Ösophagusatresie stehen. Wir beschreiben, was Sie beobachten können (Symptome), erklären Ihnen, was mit Ihrem Kind gerade passiert und geben Ihnen Hinweise, was Sie tun können. Der „Notfallausweis Ösophagusatresie“, den Ihr Kind mit Ösophagusatresie besitzen sollte, beinhaltet viele wichtige Informationen gerade auch für das Rettungsteam. Außerdem hat KEKS einen Leitfaden für Rettungssanitäter entwickelt, da die Ösophagusatresie so selten ist, dass die wenigsten Rettungssanitäter im Umgang mit KEKS-Kindern erfahren sind.

ALTE (APPARENT LIFE-THREATENING EVENT)

Eine ALTE kann nicht nur bei Kindern mit einer Ösophagusatresie auftreten. Kinder mit einer Ösophagusatresie und zusätzlich einer Tracheo-Bronchomalazie gehören jedoch zur besonderen Risikogruppe. Typischerweise tritt das erste ALTE erst nach der Klinikentlassung auf.

Die Ursachen können sehr unterschiedlich sein und zu einander in Wechselwirkung stehen. Auch eine zu große Nahrungsmenge während einer Mahlzeit kann insbesondere bei Kindern mit Ösophagusatresie und Tracheo-Bronchomalazie zu einem ALTE führen.

Während eines ALTE nehmen die Betreuungspersonen deutliche Anzeichen eines lebensbedrohenden Zustandes wahr. Diese Anzeichen sind **Atemstillstand, Nach-Luft-Ringen, Würgen, Blau-Anlaufen, Muskelschlaffheit, Bleich-Werden, evtl. eine ungewöhnliche Rötung oder auch rote Flecken**. Sie können allein oder in unterschiedlicher Kombination auftreten.

Beim Auftreten eines oder mehrerer Anzeichen in einem klar lebensbedrohlichen Ausmaß müssen Sie sofort einen Notruf absetzen, die erlernten Notfall-Maßnahmen anwenden und das Kind muss ins nächste Krankenhaus gebracht werden.

Im Krankenhaus oder der Notfall-Ambulanz sind die Kinder dann zumeist wieder beschwerdefrei. Mediziner und betreuendes Personal, die wenig Erfahrung mit ALTEs haben, ziehen die Beobachtungen der Eltern deshalb manchmal auch in Zweifel.

Die Behandlung im Krankenhaus besteht sinnvollerweise aus einer gründlichen Anamnese und eingehenden Untersuchung. Das Kind wird stationär aufgenommen und die Herz- und Atemfunktion werden mindestens 24h überwacht. Gefundene Ursachen werden behandelt, die Eltern informiert und für den Umgang mit dem speziellen Notfall angeleitet. Die Eltern erhalten die Möglichkeit, ein Heim-Monitoring durchzuführen. Dieses wird nach sechs Wochen ohne Vorfall beendet. Spätestens ein Monat nach dem Ereignis erfolgt eine Wiedervorstellung zur Kontrolle im Krankenhaus.

Die Ösophagusatresie und ihre Folgen, besonders GÖR, Schluck- und Transportstörungen sowie eine vorhandene Tracheomalazie machen KEKS-Kinder zu Hochrisiko-Patienten für das Auftreten von ALTEs.

NOTFÄLLE DURCH TRACHEOMALAZIE (KNORPELSCHWÄCHE DER LUFTRÖHRE)

Die Tracheo- und/oder Bronchomalazie ist eine Schädigung der Luftröhre und/oder der Bronchien. Hierbei handelt es sich um eine Erweichung des Knorpelgerüsts der Luftröhre. Zusätzlich ist auch die Bronchialschleimhaut in Teilbereichen defekt. Eine Tracheomalazie bedeutet für die Betroffenen ein erhöhtes Risiko für Bronchialinfekte. Diese Infekte können sich innerhalb weniger Stunden bis zur Lungenentzündung verschlechtern.

Ein Zusammenklappen der Luftröhre (Trachealkollaps) zeigt sich als dramatisches Ereignis für die kleinen Patienten und deren Eltern. Wenn die Trachea nicht so schnell wie möglich wieder geöffnet werden kann, können die Kinder durch den Atemaussetzer (Apnoe) bewusstlos oder sogar reanimationspflichtig werden.

Als Eltern müssen Sie vom Krankenhaus geschult werden, Ihr Kind im Notfall zu beatmen. Einige Familien haben für diese Situation einen Beatmungsbeutel zu Hause. Er ist hilfreich, um mit gezielten Beatmungsstößen die kollabierte Trachea wieder zu öffnen. Manchmal genügt jedoch seitliches Lagern mit der Überstreckung des Kopfes, da mit der Entspannung durch die Bewusstlosigkeit die kollabierte Trachea wieder aufgeht.

WAS BEOBACHTE ICH?	WELCHE ERKLÄRUNG GIBT ES? WAS PASSIERT DA?	WIE SOLL ICH REAGIEREN?
Giemen, Brummen, feuchte Rasselgeräusche	Sekret wird in den Atemwegen zurückgehalten, dadurch Gefahr von schnellem & schwerem Infekt	Ab zum erfahrenen Kinderpneumologen
Bellender oder „scheppernder“ Husten	Aufgrund kollabierender Luftröhre beim Husten	KEKS-Eltern kennen das
Einziehungen (zwischen den Rippen, im Bereich des Brustbeins oder auch im Bereich der Schlüsselbeine) beim Atmen	Behinderung der Atmung durch den eingeschränkten Durchmesser der Luftröhre	Bei Anstrengung, Unruhe, beim Schreien: So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
„Nasenflügeln“		Bei Infekten: Ab ins nächste Krankenhaus!
Beschleunigte Atmung, Atemnot		
Blauverfärbung von Lippen, Ohren, Fingern, Zehen bzw. der Haut (Zyanose)		
Pfeifendes Geräusch (Stridor) bei Ein- oder Ausatmung	Durch die Tracheomalazie, später auch ggfs. durch einen verschluckten Fremdkörper	KEKS-Eltern kennen das Aber bei Verdacht auf verschluckten Fremdkörper: Ab ins nächste Krankenhaus!
Überstreckung des Halses	Durch die Tracheomalazie, Hinweis auf Reflux	So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
Erstickungsanfälle bei Nahrungsaufnahme	Nahrung bewegt sich wegen schwacher Beweglichkeit der Speiseröhre oder einer Stenose langsam, Druck auf Luftröhre führt zum Kollabieren der zu weichen Knorpelspannen der Luftröhre	Sofortige Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
Atemstillstand	Wenn die Luftröhre komplett kollabiert und sich nicht wieder selbst entfaltet, meist bei Patienten mit langstreckiger Tracheo-Bronchomalazie	Sofort 112 anrufen und Beatmen bzw. Bebeuteln Notfallmeldung: Atemstillstand!

NOTFÄLLE DURCH GASTROÖSOPHAGEALE REFLUXKRANKHEIT (GÖR)

Die Symptome der gastroösophagealen Refluxkrankheit sind vielfältig und mehrheitlich eher unspezifisch

WAS BEOBACHTE ICH?	WELCHE ERKLÄRUNG GIBT ES? WAS PASSIERT DA?	WIE SOLL ICH REAGIEREN?
vermehrtes Schreien	Meist kaum zu trösten, Reaktion auf Schmerzen durch Entzündung in der Speiseröhre	So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
Reizbarkeit	Unausgeglichenheit durch Schmerzen und nächtliche Unruhe, Schweißausbrüche	So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
Überstrecken des Rumpfes (Sandifer-Syndrom)	Der GÖR löst in der Speiseröhre entzündungsbedingte Schmerzen aus.	So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus (Achtung wird manchmal mit epileptischen Anfällen verwechselt.)
Nahrungsverweigerung/ Gedeihstörungen	Fütterungsschwierigkeiten, mit Schreiatteckungen, Schluckbeschwerden, Schmerz oder Druckgefühl hinter dem Brustbein. Meist Fehlfunktion der Speiseröhre durch gestörte Peristaltik, Verengung oder Entzündung	So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
Anämie, Blutarmut	Durch eine schwere Entzündung der Speiseröhre kann eine chronische Blutung entstehen.	So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus Eisenspeicher-Wert oder mindestens kleines Blutbild muss regelmäßig überprüft werden, insbesondere bei Einnahme von Medikamenten zur Reduzierung der Magensäure.
Übelkeit/Erbrechen	Meistens durch Bücken, Pressen, Rückenlage, Anstrengung, Medikamente oder Nahrungsmittel	So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
Erbrechen von frischem oder altem Blut (Hämatemesis)		Sofort 112 anrufen und Atemwege frei halten Mögliche Notfallmeldung: Blut wird erbrochen!

WAS BEOBACHTE ICH?	WELCHE ERKLÄRUNG GIBT ES? WAS PASSIERT DA?	WIE SOLL ICH REAGIEREN?
vermehrtes Schlucken	Der Speichel ist eine Reaktion auf zurückfließenden Magensaft	So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
Schluckbeschwerden (Dysphagie)	Störung des Schluckvorgangs	So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
Schmerzen unter dem Brustbein (retrosternale) / über dem Magen (epigastrisch)	Druck oder Schmerzen im Brustbereich aufgrund der entzündeten Speiseröhre	So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
Starker Husten	Durch Aspiration von kleinsten Mengen von Magensekreten in die Luftröhre entstehen entzündliche Vorgänge in den Atemwegen.	So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus Kommt Fieber hinzu: ab ins nächste Krankenhaus!
Plötzliches Knarzen oder Pfeifen/Giemen/Stridor bei Ein- und/oder Ausatmung	Hervorgerufen durch eine Entzündung des Kehlkopfes meist mit Einbezug der Stimmbänder oder eine sog. Einengende (obstruktive) Atemwegserkrankung	Ab ins nächste Krankenhaus!
Zyanose- (Blausucht-) Attacken/Apnoen	Verkrampfung des Kehlkopfes durch die Reizung von säurehaltigem Magensekret	Sofort 112 anrufen und beatmen bzw. bebeuteln Mögliche Notfallmeldung: Atemstillstand!

NOTFÄLLE DURCH STECKENBLEIBER (BOLUSIMPAKTION)

Ein Steckenbleiber in der Speiseröhre kommt bei Kindern mit Ösophagusatresie häufiger vor, insbesondere auch bei der Umstellung auf feste Kost. Meist lässt die Häufigkeit nach den ersten drei Lebensjahren nach, wenn die Kinder besser kauen. In der Regel löst sich der Steckenbleiber von selbst, wird ausgehustet oder durch Nachtrinken/Nachessen in den Magen geschoben. Wenn der Steckenbleiber aber über längere Zeit in der Speiseröhre verweilt oder das Kind noch zusätzlich an einer Tracheo-Bronchomalazie leidet, kann dies zu den unten aufgeführten Problemen führen.



Abb. 1:
Typisches Bild eines Kindes mit Steckenbleiber: Würgen glasige, weit aufgerissene Augen

(freundlicher Weise zur Verfügung gestellt von Nadine Bischof)

WAS BEOBACHTE ICH?	WELCHE ERKLÄRUNG GIBT ES? WAS PASSIERT DA?	WIE SOLL ICH REAGIEREN?
Glasige, weitaufgerissene Augen	„Kloß-Gefühl“, Druck im Hals	Erste-Hilfe bei Steckenbleiber, wenn das nicht rasch zum Ziel führt: Ab ins nächste Krankenhaus!
Schluckbeschwerden	Nahrung benötigt länger bis die Engstelle in der Speiseröhre passiert ist. Zusätzlich kann die Peristaltik durch die Nahtstelle (Anastomose) gestört sein	Erste-Hilfe bei Steckenbleiber (s.Seite 8), wenn das nicht rasch zum Ziel führt: Ab ins nächste Krankenhaus!
Vermehrte Speichelbildung (Hypersalivation)	körpereigene Reaktion um den Fremdkörper aufzulösen	Erste-Hilfe bei Steckenbleiber, wenn das nicht rasch zum Ziel führt: Ab ins nächste Krankenhaus!
Würgen und Spucken, Einatmen von Speichel (Aspiration)	Durch vermehrten Speichelfluss, der bei einem kompletten Verschluss durch den Steckenbleiber nicht mehr geschluckt werden kann oder unverdaute Nahrung, die wieder auf der Zunge erscheint kommt es zum Rückfluss aus der Speiseröhre und evtl. zur Aspiration	Ab ins nächste Krankenhaus!
Atembeschwerden (Dyspnoe), Blausucht (Zyanose) Schmerzen und / oder Druckgefühl hinter dem Brustbein oder über dem Magen	Der Steckenbleiber kann zusätzlich Druck auf die Luftröhre ausüben beim Schlucken der Nahrung oder bei einem Steckenbleiber durch die steckengebliebenen Nahrungsmittel auftretende Schmerzen	Erste-Hilfe bei Steckenbleiber, wenn das nicht rasch zum Ziel führt: Ab ins nächste Krankenhaus!
Atemstillstand (Apnoe)	Druck des Steckenbleibers auf die Luftröhre oder massive Aspiration	Sofort 112 anrufen und beatmen bzw. bebeuteln Mögliche Notfallmeldung: Atemstillstand!

NOTFÄLLE DURCH DUMPING-SYNDROM

Bei einem Dumping-Syndrom entleert sich der Magen schwallartig in den Dünndarm. Das „überfordert“ dann den Dünndarm und den Stoffwechsel.

Die Symptome treten entweder kurz nach der Nahrungsaufnahme oder mit etwa zwei Stunden Verzögerung auf.

Die Symptome des Dumping-Syndroms können vielseitig sein. Hier ist eine genaue Anamnese wichtig. Diese Patienten haben häufig eine Anti-Reflux-Operation (Fundoplikation) erhalten oder der Magen wurde zur Verbindung der Speiseröhrenden bei der Erstoperation der Ösophagusatresie in den Thoraxraum gezogen (Magenhochzug oder gastrische Transposition). Aber auch nach einer einfachen Korrektur der Ösophagusatresie kann ein Dumping-Syndrom auftreten. Das Dumping-Syndrom kann sich auch noch Jahre nach der chirurgischen Erstkorrektur entwickeln.

DIREKT NACH DER NAHRUNGS-AUFNAHME

WAS BEOBACHTETE ICH?	ERSTE-HILFE	WIE SOLL ICH REAGIEREN?
Schwitzen nach der Mahlzeit		Beim ersten Auftreten: So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
Übelkeit, Schwindel, Erbrechen	Atemwege frei halten	Beim ersten Auftreten: So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
Herzrasen (Tachykardie)		Beim ersten Auftreten: So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
Blutdruckabfall (Hypotonie), Blässe	Hinsetzen, evtl. Beine hoch	Beim ersten Auftreten: So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus

WAS BEOBACHTETE ICH?	ERSTE-HILFE	WIE SOLL ICH REAGIEREN?
Wässriger, fettiger Stuhlgang, Blähungen, aufgetriebener Bauch (Meteorismus), akute Bauchschmerzen	Wärmflasche auf Bauch	Beim ersten Auftreten: So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
Bewusstlosigkeit	Betroffenen in stabile Seitenlage bringen	Sofort 112 anrufen und Atemwege frei halten Mögliche Notfallmeldung: Kollaps! Bewusstloser Patient!

ETWA ZWEI STUNDEN NACH DER NAHRUNGS-AUFNAHME

WAS BEOBACHTETE ICH?	ERSTE-HILFE	WIE SOLL ICH REAGIEREN?
Entgleisung des Blutzuckers (Hyper- / Hypoglykämie)		Beim ersten Auftreten: So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
Zittern, Schwächegefühl	Hinsetzen	Beim ersten Auftreten: So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
Blutdruckabfall (Hypotonie) Kaltschweißigkeit	Hinsetzen, evtl. Beine hoch	Beim ersten Auftreten: So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
Akute Bauchschmerzen	Wärmflasche auf Bauch	Beim ersten Auftreten: So schnell wie möglich Abklärung im die ÖA behandelnden Krankenhaus
Krampfanfall		Sofort 112 anrufen und Atemwege frei halten Mögliche Notfallmeldung: Krampfanfall!

NOTFALLAUSWEIS ÖSOPHAGUSATRESIE

Kinder mit Ösophagusatresie sollten bei Austritt aus der Klinik den „Notfallausweis Ösophagusatresie“ erhalten. Der Notfallausweis bietet einen möglichst schnellen Überblick über das Krankheitsbild des Kindes. Der KEKS-Notfallausweis besteht aus acht Seiten und wird vom behandelnden Arzt ausgefüllt.

Die betroffenen Patienten sollten den Ausweis immer bei sich tragen. In der Schule oder Kindertagesstätte kann man eine Kopie hinterlegen. Die Angaben auf dem Notfallausweis sind für das Rettungsteam wichtig, um dem Patienten die beste Therapie zu gewährleisten.

Fordern Sie bei KEKS den Leitfaden „Der besondere Notfalleinsatz beim Kind mit Ösophagusatresie“ an, um diesen im Bedarfsfall an das Rettungsteam weiterzugeben. Diese Broschüre ist eine Hilfestellung für das Rettungsteam.

+ Kann unser Kind eine Kindertagesstätte besuchen?

Grundsätzlich gibt es keinen Grund, warum ein Kind mit Ösophagusatresie nicht einen Regelkindergarten besuchen sollte. Auch bei bestehender Mehrfachbehinderung haben Kinder ein Recht auf Inklusion.

Unsicherheiten bei den betreuenden Erzieherinnen und Erziehern sollten in Vorgesprächen ausgeräumt werden.

Hilfreich ist eine schriftliche Aufstellung darüber, mit welchen Lebensmitteln das Kind gut zurecht kommt und welche vermieden werden müssen. Auch eine Anleitung zum Umgang mit Steckenbleibern (Bolusimpaktionen) sollte gemeinsam durchgesprochen werden. Dazu ist auch ein Flyer für Erzieherinnen und Erzieher im Download-Bereich für Mitglieder und direkt bei KEKS erhältlich. Gerne steht das Beratungsteam den betreuenden Fachkräften telefonisch bei Fragen und Unsicherheiten zur Seite.

Zusätzlich kann die Beantragung einer Integrationskraft Sinn machen. Bei Beeinträchtigungen körperlicher und/oder geistiger Funktionen erfolgt die Beantragung bei der Kommune. Bei Beeinträchtigungen der seelischen Gesundheit erfolgt sie im Rahmen der Jugendhilfe SGB VIII §35a beim Jugendamt. Die Sozialberatung von KEKS berät Mitglieder bei Fragen zu diesen Leistungen.



+ Und wenn wir noch ein weiteres Kind wollen?

Die Ursachen einer Ösophagusatresie sind bis heute nicht wirklich bekannt. Es handelt sich zumeist um eine nicht vollständig abgeschlossene Entwicklung des oberen Verdauungstraktes beim Neugeborenen. Es gibt vermutlich eine Reihe genetischer Prädispositionen, aber es müssen zusätzlich verschiedene Umweltfaktoren hinzukommen, um am Ende eventuell zu einer Ösophagusatresie zu führen. Letztendlich lässt sich die Ösophagusatresie bis heute nicht vermeiden.

Frühgeburtlichkeit und In-Vitro-Fertilization (künstliche Befruchtung) erhöhen das Risiko für eine nicht abgeschlossene Entwicklung des Neugeborenen.

In sehr seltenen Fällen kann die Ösophagusatresie aber Teil eines Fehlbildungssyndroms sein. Deshalb sollten Sie sich bei einem erneuten Kinderwunsch vorher gemeinsam mit Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin genetisch beraten lassen.

+ Was ist mit den gesunden Geschwistern unseres Kindes?

Geschwister von Kindern mit einer schweren Erkrankung müssen mit vielen Problemen allein fertig werden. Das schließt Veränderungen in der Familienstruktur, Sorgen über den Grund der Erkrankung, Schuldgefühle und Ängste mit ein.



Veränderungen in der Familienstruktur ergeben sich aus einer verminderten elterlichen Aufmerksamkeit durch die wiederholten Krankenhausaufenthalte, Behandlungen oder Klinikbesuche. Es kommt zu einem Bruch der persönlichen und familiären Routinen, es gibt plötzlich alternative Erbringer von Fürsorge, einen Wechsel bei den Zeitpunkten der Mahlzeiten und Schwierigkeiten, Vereinbarungen und

Versprechungen einzuhalten. Eltern stehen emotional weniger zur Verfügung, wenn Geschwister Bestätigung, Einbezug und Aufmerksamkeit benötigen.

Sorgen über den Grund der Erkrankung können bei Geschwistern wegen der Unfähigkeit, die Hintergründe zu verstehen, auftauchen. Viele Geschwister haben das Gefühl etwas getan oder auch nicht getan zu haben, das die Erkrankung ausgelöst hat.

Gefühle von Schuld und auch Ängste tauchen auf, wenn die Familien vergessen krankheitsbezogene Themen zu besprechen. Geschwister machen sich häufig Sorgen darüber, ob das kranke Kind fähig ist, mit den Schmerzen und dem emotionalen Trauma, die mit der Erkrankung verbunden sind, umzugehen. Und diese Ängste werden verstärkt, wenn die Familie nicht kommuniziert. Zusätzlich tendieren viele Geschwister zu tiefen Gefühlen zueinander, um zusätzlichen Stress und Sorgen der Eltern zu verhindern.

WAS KÖNNEN SIE TUN?

Sprechen Sie offen über Gefühle! Die Gesprächskanäle für die Gefühle von jedem offen zu halten stellt einen großen Gewinn für die gesamte Familie dar. Es kann notwendig sein, dass Eltern speziell auf die Geschwister eingehen, bevor diese sich öffnen und ihre Gefühle, Ängste und Sorgen teilen.

Sagen Sie über jede Situation die Wahrheit! Um Fantastereien der Geschwister zu verhindern, müssen Eltern in Bezug auf die Erkrankung des Kindes, die Behandlungen, Nebenwirkungen oder Verhaltensänderungen bei der Wahrheit bleiben.

Erlauben Sie den Geschwistern an der Versorgung des kranken Kindes teilzunehmen! Das wird die Kontrollfähigkeit, das Selbstbewusstsein und die Fähigkeit zur Fürsorge der Geschwister stärken. Geschwister finden häufig altersangemessene Möglichkeiten ihre Sorge und Sympathie für das erkrankte Kind auszudrücken.

Erkennen Sie die Bemühungen der Geschwister an! Viele Geschwister sind sich des Stresses, dem Eltern und das erkrankte Kind unterliegen, bewusst und versuchen, praktische Unterstützung zu leisten. Eltern müssen diese Versuche erkennen und anerkennen.

Bieten Sie ehrliche Antworten und Informationen! Geschwister müssen sich sicher fühlen, Fragen zu stellen und Informationen von Eltern und medizinischem Personal einholen zu dürfen. Das lässt sich nur erreichen, wenn Geschwister sicher sind, dass sie entsprechende Tatsachen auch erfahren.

Sehen Sie einen Job oder eine Aufgabe für die Geschwister vor! Es gibt viele Dinge die Geschwister tun können, um an etwas teilnehmen zu können, was grundsätzlich eigentlich ein Familienproblem ist. Ältere Geschwister können als „Verbindungsperson“ für Familienmitglieder oder Freunde dienen, die anrufen oder vorbeischaun, während jüngere Geschwister Geschichten vorlesen oder dem kranken Kind kleine Hilfestellungen geben können.

Scheuen Sie sich nicht auch psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen!

+ Wer unterstützt uns?

Die Betreuung eines von einer Ösophagusatresie betroffenen Kindes kann vor allem in den ersten Lebensjahren eine wesentliche Belastung für Ihr Familienleben, Ihre Beziehung und Sie selbst darstellen. Scheuen Sie sich nicht, alle angebotene Hilfe anzunehmen und weitere Unterstützung einzufordern.

Diskutieren Sie in der Familie, wer Sie wie unterstützen kann. Und bauen Sie aus verschiedenen Bausteinen (ehrenamtliche Hilfsangebote, Bunte Kreise, Pflegedienst, Dienstleister, Familie etc.) ein helfendes Netzwerk.

KEKS bietet eine **Hotline** bei medizinischen und sozialen Fragen an. Unter **08 00 / 0 31 05 84** erreichen Sie **kostenfrei** das Medizinische Beratungsteam. Eine Beratung ist nicht an eine Mitgliedschaft gebunden.

Als Mitglied erhalten Sie eine Kontaktliste mit den Kontaktdaten anderer betroffener Familien in Ihrem weiteren Umkreis.

Auf dem jährlichen Bundestreffen können Sie mit anderen betroffenen Familien Kontakt aufnehmen, an spannenden Vorträgen und Workshops teilnehmen sowie sich mit Experten direkt austauschen.

Zusätzlich bestehen in vielen Regionen Deutschlands Regionalgruppen, die sich eigenverantwortlich treffen und in lockerer Runde betroffenen Familien den Austausch ermöglichen. Die Information über die anstehenden Gruppentreffen finden Sie auf www.keks.org.

Mindestens einmal pro Jahr bietet KEKS für Mitglieder eine Eltern-Kind-Kur in Grömitz an der Ostsee an. Was Sie dazu wissen müssen, klären Sie am besten auf www.keks.org und im telefonischen Gespräch mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von KEKS.



KEKS verfügt über zahlreiches Informationsmaterial zu den wichtigsten Themen.

Nachsorge	Nachuntersuchungsbuch, Broschüre zur Nachsorge
GÖR	Info-Mappe, weitere verschiedene Texte
Atemwegsinfekte	Info-Mappe, „Wie bringe ich mein Kind über die Infekt-Saison?“, weitere verschiedene Texte
Impfen	Impfungen bei KEKS-Kindern
Strikturen/Stenosen	Info-Mappe, weitere verschiedene Texte
Essen Lernen/Ernährung	Info-Mappe, Fahrplan für die Umstellung auf feste Kost, „Schau mal, was ich esse!“, weitere verschiedene Texte
Notfälle	Leitfaden „Der besondere Notfalleinsatz beim Kind mit Ösophagusatresie“
Kindertagesstätte	Informationsbroschüre „Kinder mit Ösophagusatresie“

Einen Überblick über das angebotene Informationsmaterial können Sie sich auf www.keks.org verschaffen.

+ Was muss vor der Entlassung aus dem Krankenhaus noch unbedingt geklärt werden?

Die nachfolgende Liste wirft die wichtigsten Fragen auf, die vor einer Entlassung aus dem Krankenhaus zu klären sind. **Benutzen Sie diese bitte als Anregung und kreuzen erledigte Fragen einfach ab! Ergänzen Sie diese Checkliste unbedingt um Ihre eigenen Notizen!**

- Was sind unsere „Baustellen“ (ALTEs, Tracheo-Bronchomalazie, Stenosen, Dysmotilität, Reflux, etc.)?
- Wer sind die Ansprechpartner für diese Baustellen und was sind deren Kontaktdaten?
- Haben wir eine schriftliche Bestätigung vom behandelnden Krankenhaus erhalten, dass im Notfall das spezialisierte Krankenhaus und nicht das nächstbeste angefahren werden soll?
- Welche Komplikationen haben wir zu erwarten?
- Was sind Anzeichen für Komplikationen?
- Bei welchen Anzeichen sollen wir welchen Kontaktweg beschreiten?
- Haben wir die Möglichkeit, vor der Entlassung noch einmal über unsere Sorgen und Bedenken zu sprechen?
- Wo wird die Nachsorge durchgeführt?
- Wann haben wir den ersten Nachsorgetermin?
- Haben wir ein Nachuntersuchungsbuch erhalten?
- Wo und wie dürfen wir uns melden, wenn es vorher Probleme gibt?
- Wo und wie dürfen wir uns melden, wenn wir Fragen haben oder etwas unklar ist?
- Haben wir eine Schulung in Notfallmaßnahmen ganz speziell für unser Kind erhalten und fühlen uns sicher?
- Wer unterstützt uns die erste Zeit zu Hause?
 - Bunte Kreise?
 - Pflegedienst?
 - Sanitätsdienstleister?
 - Haushaltshilfe?
 - Sozial-Pädiatrisches Zentrum (SPZ)?
 - Familie?
 - Sonstige?
- Welcher Pflegedienst wird kommen?
- Welcher Sanitätsdienstleister wird kommen?
- Wurden notwendige Kostenübernahmeanträge bei der Krankenkasse gestellt?
- Gibt es eine Empfehlung für einen Kinderarzt?
- An welches SPZ sollen wir andocken?
- Haben wir eine Ernährungsberatung für unser Kind erhalten?
- Wurden wir darin geschult unser Kind beim Essen und Trinken lernen zu unterstützen?
- Wurden wir darin geschult Reflux bei unserem Kind vorzubeugen?
- Benötigt unser Kind eine Sonde zur Ernährung?
- Falls ja, welche Art von Ernährungssonde hat unser Kind erhalten?
- Wie erhalten wir eine Ernährungspumpe für zu Hause?
- Benötigen wir ein Pulsoxymeter zu Hause?
- Wie erhalten wir das Pulsoxymeter?
- Benötigen wir ein Absauggerät zu Hause?
- Benötigen wir ein Inhalationsgerät für unser Kind?
- Wurden wir in den Umgang und die Bedienung aller notwendigen Geräte eingewiesen?
- Wie erhalten wir das notwendige Versorgungsmaterial und Zubehör?
- Wurde ein Pflegegrad beantragt?
- Wurde ein Schwerbehindertenausweis beantragt?
- Sind wir schon Mitglied bei KEKS?

Alle Kinder mit einer Ösophagusatresie sind Kinder mit einer seltenen komplexen Fehlbildung. Grundsätzlich macht es deshalb Sinn, das Kind wenigstens einmal in einem Sozial-Pädiatrischen Zentrum (SPZ) vorzustellen. In einem SPZ werden Kinder mit einem multidisziplinären Blick beurteilt und behandelt. SPZs sind neben einem guten Kinderarzt auch hervorragende erste Anlaufstellen bei den verschiedenen Problemen von Kindern mit Ösophagusatresie.

Nehmen Sie den Sozialdienst und das Entlassmanagement des behandelnden Krankenhauses in die Pflicht!

Stellen Sie Ihr Kind schnellstmöglich auch schon vor dem Auftreten von Problemen bei dem von Ihnen ausgewählten Kinderarzt vor. Versorgen Sie den Kinderarzt bereits im Vorfeld mit Informationen zu Ösophagusatresie und ihren Langzeitfolgen.

Allgemein empfehlen wir die Beantragung eines Pflegegrades für Ihr Kind, da ein Kind mit Ösophagusatresie einen erhöhten Betreuungs- und Versorgungsaufwand hat. Die Leistungen der Pflegeversicherung entlasten Sie direkt und finanziell.

In diesem Zusammenhang kann auch die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises von Vorteil sein. Ein Bescheid über eine Schwerbehinderung kann Sie finanziell entlasten und eine argumentative Hilfe darstellen, wenn Ihr Kind später z.B. eine Integrationskraft für die Kindertagesstätte und die Schule benötigt.

Die frühzeitige Beantragung eines Pflegegrades und eines Schwerbehindertenausweises ist häufig erfolgreicher, wenn dies bereits umgehend nach ärztlicher Feststellung in die Wege geleitet wird. Sowohl Pflegegrad als auch den Bescheid über die Schwerbehinderung kann man später auslaufen lassen, wenn man diese nicht mehr benötigt.

Die zuständigen Kostenträger (Krankenversicherung, Pflegeversicherung, Versorgungsamt etc.) lehnen Anträge auf Leistungen häufig erst einmal ab. Schreiben Sie in diesen Fällen sofort einen formlosen Widerspruch gegen den Bescheid um Fristen zu wahren. Die Begründungen für Ihren Widerspruch können Sie dann nachliefern. Treten Sie danach möglichst schnell mit einer Beratungsstelle oder KEKS in Kontakt.

+ Wer ist KEKS?

KEKS ist ein Zusammenschluss von Eltern deren Kinder mit einer Speiseröhrenfehlbildung geboren wurden und Erwachsenen, die von einer Ösophagusatresie betroffenen sind. Seit 1984 unterstützen wir Eltern und Betroffene. Durch dieses über Jahrzehnte angesammelte Wissen, die Sammlung von wissenschaftlichen Veröffentlichungen und der weltweiten Zusammenarbeit mit Experten hat KEKS Kompetenz rund um die Ösophagusatresie erworben.

Unser wissenschaftlicher Beirat liefert einen wertvollen Beitrag zur KEKS-Arbeit. Seine Mitglieder sowie ein erweitertes medizinisches Netzwerk stehen den KEKS-Mitarbeitern als kompetente und erfahrene Ansprechpartner zur Verfügung.

KEKS arbeitet im Europäischen-Referenz-Netzwerk (ERNICA) mit.

KEKS Österreich und OA-Schweiz sind Schwesterorganisationen von KEKS.



+ Wichtige medizinische Begriffe

A pnoe	Atemstillstand
A spiration	Einatmen von Fremdstoffen (z.B. Speichel, Nahrung, etc.)
A nämie	Blutarmut
A nastomose	Nahtstelle
A tresie	Verschluss, Unterbrechung, fehlende Mündung eines Hohlorgans
B olusimpaktion	Steckenbleiber
B ougierung	Aufdehnen einer Ösophagusstenose durch stabförmige Dehnsonden (Bougies) in verschiedenen Stärken
D umping-Syndrom	Symptomenkomplex aus abdominellen Beschwerden auf Grund einer Überforderung des Dünndarms im Zusammenhang mit der Verdauung des Speisebreies
D ysmotilität	Störung der Bewegungsfähigkeit
D ysphagie	Schluckbeschwerden
D yspnoe	Atembeschwerden, erschwerte Atmung
E pigastrisch	im Oberbauch
F latulenz	Blähung
F undoplikatio	Bei dieser Operationsmethode wird die Magenkuppe (Fundus) in Höhe des Mageneinganges manschettenförmig um die Speiseröhre geschlungen. Daraus resultiert ein elastisches Ventil, das den Übertritt von Säure verhindert, die Schluckfunktion aber nicht beeinträchtigt. Es gibt verschiedene Methoden der Fundoplikatio.

G astrische Transposition	chirurgische Verlegung von Magen- oder Darmteilen in den Brustraum, als Speiseröhreersatz
G astroösophagealer Reflux	Rückfluss von Mageninhalt in die Speiseröhre (GÖR)
G astrostomie	Das operative Anlegen einer Magenöffnung über die Bauchdecke zur künstlichen Ernährung mittels einer Sonde.
G iemern	knarzendes Atemgeräusch
H ypotonie	niedriger Blutdruck, Blutdruckabfall
H ämatemesis	Erbrechen von frischem oder altem Blut
H yperglykämie	erhöhter Blutzucker-Spiegel
H ypoglykämie	erniedrigter Blutzucker-Spiegel
H ypersalivation	vermehrte Speichelbildung
I n-Vitro-Fertilization	künstliche Befruchtung
M eteorismus	aufgetriebener Bauch
M otilität	medizinischer Begriff als Synonym für „Bewegungsfähigkeit“ oder „Beweglichkeit“
Ö sophagus	Speiseröhre
O bstruktiv	einengend
P neumonie	Lungenentzündung
P eristaltik	wellenförmige Muskelspannung und -entspannung in der Speiseröhre zum Befördern der Nahrung in den Magen

R etrosternal	hinter dem Brustbein
S andifer-Syndrom	Überstrecken des Rumpfes
Stenose/Striktur	Verengung z.B. durch Narbenbildung nach der End-zu-End-Anastomose. Eine Stenose kann auch bei starkem gastroösophagealem Reflux und damit verbundener Entzündung der Speiseröhre entstehen.
Stridor	pfeifendes Atemgeräusch, vor allem beim Einatmen; ist oft ein Zeichen für eine weiche Trachea (Luftröhre)
T achycardie	beschleunigter Puls, Herzrasen
Trachea	Luftröhre
Trachealkollaps	Zusammenklappen der Luftröhre
Tracheomalazie	Knorpelschwäche, extrem „weiche“ Luftröhrenwand, die in besonders ausgeprägten Fällen zu Atemnot und Atemstillständen führen kann.
Z yanose	Blauverfärbung von Lippen, Ohren, Fingern, Zehen bzw. der Haut als ein Zeichen von Unterversorgung des Gewebes mit Sauerstoff.

+ Was bringt mir eine Mitgliedschaft bei KEKS?

- Ich bin Teil einer starken Gemeinschaft
- Ich bin nicht allein mit meinen Fragen, Ängsten und Sorgen und bin lokal, regional, bundes- und europaweit vernetzt
- Mein Kind sieht, dass es nicht das Einzige ist und begegnet Freunden fürs Leben
- Ich habe Zugang zur aktuellen Forschung und Entwicklungen
- Ich habe die Möglichkeit zur KEKS-Kur zu gehen.
- Ich erhalte zweimal im Jahr kostenlos das Krümelchen
- ...

Verwendete Literatur

Bischoff, Letizia (2018): Ein etwas anderer Notfallereinsatz - Das Kind mit Ösophagusatresie

Coppens, C. H.; van den Engel-Hoek, L.; Scharbatke, H.; de Groot, S. A. F.; Draaisma, J. M.T. (2017) Dysphagia in children with repaired oesophageal atresia

Crabbe, D.; Martin, V. (Hrsg.) (2017): The TOF-Book - Oesophageal atresia (OA), trachea-oesophageal fistula (TOF) an VACTERL from infancy to adulthood

eatef: Helping Healthy Siblings; <http://www.eatef.org/node/9> (Zugriff am 21.02.2019 um 13:00h)

Faure, Chr.; Righini Grunder, F.; (2017): Dysmotility in esophageal Atresia: Pathophysiology, Characterization, and Treatment

Heininger, U. (2016): Impfungen bei KEKS-Kindern

Joung Choi, H.; Hyang Kim, Y.; (2016): Apparent life-threatening event in infancy

Krishnan, U.; Faure, Chr.; (Hrsg.) (2016): UPDATE ON OESOPHAGEAL ATRESIA – TRACHEOESOPHAGEAL FISTULA

Krishnan, U.; Mousa, H.; Dall'Oglio, L.; Homaira, N.; Rosen, R.; Faure, Chr.; Gottrand, F. (2016): ESP-GHAN-NASPGHAN Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Esophageal Atresia - Tracheoesophageal Fistula

Mahoney, L.; Rosen, R.; (2017): Feeding Problems and Their Underlying Mechanisms in the Esophageal Atresia-Tracheoesophageal Fistula Patient

Tieder, J. S.; Bonkowsky, J. L.; Etzel, R. A.; Franklin, W. H.; Gremse, D. A.; Herman, B.; Katz, E. S.; Krilov, L. R.; MD, FAAP, Lawrence Merritt II, J.; Norlin, Ch.; Percelay, J.; Sapien, R. E.; Shiffman, R. N.; Smith, M. B. H. for the SUBCOMMITTEE ON APPARENT LIFE THREATENING EVENTS (2017): CLINICAL PRACTICE GUIDELINE - Brief Resolved Unexplained Events (Formerly Apparent Life-Threatening Events) and Evaluation of Lower-Risk Infants

VOKS (Hrsg.) (2017): Kwaliteitsstandaard Oesofagusatresie Versie 0.9

van der Zee, D. C.; Bagolan, P.; Faure, Chr.; Gottrand, F.; Jennings, R.; Laberge, J.-M.; Hernan Martinez Ferro, M.; Parmentier, B.; Sfeir, R.; Teague, W.; (2017): Position Paper of iNoeA Working Group on Long-Gap esophageal Atresia: For Better care



KEKS

Patienten- und Selbsthilfeorganisation für
Kinder & Erwachsene mit kranker Speiseröhre

KEKS Familienzentrum Sommerrainstraße 61 70374 Stuttgart

Telefon +49 (0) 711-40099 40

Fax +49 (0) 711-40099 499

E-Mail info@keks.org

Internet www.keks.org

Spendenkonto:

Baden-Württembergische Bank
BLZ 600 501 01, Kto. 1 230 790
IBAN DE54 6005 0101 0001 2307 90
BIC: SOLA DE5600



KEKS

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

+ OA-SWITZERLAND

Oesophagus Atresia Switzerland



Diese Informations-Broschüre entstand mit der
freundlichen Unterstützung der



KEKS-Medizinteam
Tel. 08 00-031 05 84

(gebührenfreie Servicenummer)

E-Mail: medizin@keks.org

Beratungszeiten:

Montag

16 bis 19 Uhr

Mittwoch

9 bis 12 Uhr

IMPRESSUM

KEKS e. V.

Patienten- und Selbsthilfeorganisation für
Kinder und Erwachsene mit kranker Speise-
röhre (im Vereinsregister des Amtsgerichts
Stuttgart unter Nr. 4104 eingetragen).

Redaktion:

KEKS-Medizinteam

KEKS Österreich

St.-Peter-Hauptstrasse 35d/3

8042 Graz

Telefon +43 (0) 650-5095500

E-Mail thomas.kroneis@keks.org

Internet www.keks.at

Spendenkonto

VKB-Bank Pfandl

IBAN AT70 1860 0000 1320 0399

BIC VKBLAT2L

OA-SWITZERLAND

Schweizerische Hilfsorganisation für
Kinder und Erwachsene mit kranker
Speiseröhre

9000 St. Gallen

Telefon +41 (0) 77-47 67 592

E-Mail info@oa-switzerland.ch

www.oa-switzerland.ch

Spendenkonto

PC-Nr.: 40-783059-3