

Øsofagusatresi for fastleger og annet helsepersonell

Manus til kortfilm fra Senter for sjeldne diagnoser ved Oslo universitetssykehus 2021

Dette er en informasjonsfilm om øsofagusatresi (ØA) for helsepersonell. Målet med filmen er at du får økt kunnskap om tilstanden, behandling og oppfølging.

Øsofagusatresi er en sjelden, medfødt misdannelse som betyr «lukket spiserør». Hvert år fødes det 12-15 barn med ØA i Norge. Omtrent halvparten av pasientene har andre misdannelser. Barn født med ØA opereres på to sykehus; Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet (OUS) og universitetssykehuset i Trondheim, St. Olavs hospital.

Her ser du at øsofagus er delt i to. Det er derfor ingen forbindelse mellom øvre og nedre del av spiserøret. De fleste har en fistel mellom nedre øsofagus og trakea.

ØA opereres vanligvis innen 2 døgn.

Da lukkes fistelen og øsofagusendene sys sammen til et helt rør.

Ved *long-gap øsofagusatresi* er spiserørsendene for langt fra hverandre til at de kan skjøtes sammen med en gang. Da venter barnet i ca tre måneder slik at enden for vokst mot hverandre. I påvente av denne operasjonen får barnet en gastrostomi for å sikre ernæring.

Mange får en striktur i anastomosen, som gjør at spiserøret kan bli så trangt at mat ikke passerer. Her er noen typiske tegn på for trang anastomose:

1. Dobbeltsvelging
2. Måltidet tar lenger tid enn vanlig
3. Mat setter seg fast
4. Pasienten får spisevansker eller vegrer seg for å få mat i munnen

Ved en striktur må anastomosen blokkes med ballongdilatasjon.



Selv om øsofagusatresi blir operert tidlig i livet, kan flere få helsemessige utfordringer som følge av tilstanden. Her er seks viktige utfordringer som både barn og voksne kan ha:

1. **Dysmotilitet.** Alle med ØA har forstyrret og nedsatt bevegelighet/peristaltikk i spiserøret.
2. **Spiseutfordringer**
I sped- og småbarnsalderen vil ofte overgang til fastere føde ta lenger tid, og spiseutviklingen kan bli forsinket. Foreldre forteller ofte om størst utfordringer med spising de første årene. Vær klar over at flere ungdommer og voksne med ØA også har utfordringer med spising, på grunn av dysmotilitet.
3. **Gastroøsofageal refluks** er vanlig og øker risikoen for striktur i anastomosen. Refluks kan også gi kroniske betennelsesforandringer i øsofagus og utvikling av metaplasi.
4. **Eosinofil øsofagitt.**
ØA gir også økt risiko for eosinofil øsofagitt. Symptomene på denne tilstanden ligner symptomene på striktur i anastomosen, dysmotilitet og refluks, og diagnosen kan derfor være vanskelig å oppdage.
5. **Luftveier**
ØA gir økt risiko for luftveisinfeksjoner blant annet på grunn av aspirasjon. Noen av pasientene har også trakeomalasi, myke øvre luftveier, som kan gi respiratoriske utfordringer, spesielt i tidlig barnealder.
6. **Muskel- og skjelettplager**
Operasjonsmetoden kan gi økt risiko for skjevutvikling i muskelskjelettapparatet og spesielt i overkropp. Spesielt barn og unge i vekstfaser bør følges av fysioterapeut for å oppdage tegn til skjevutvikling tidlig. Voksne vil også ha nytte av veiledning fra fysioterapeut.

Oppsummering

Hvilke utfordringer som oppstår varierer, og noen har mer plager enn andre.

Det er viktig med tverrfaglig samarbeid i oppfølgingen av ØA-pasienter.

Du finner mer informasjon om øsofagusatresi på vår nettside sjeldnediagnoser.no.

©2021 Senter for sjeldne diagnoser

Telefon: 23 07 53 40

E-post: sjeldnediagnoser@ous-hf.no