

Kunnskapsoppsummering fra kurs for voksne med øsofagusatresi november 2013

Senter for sjeldne diagnoser har hatt lite kontakt med voksne brukere som er operert for øsofagusatresi (ØA). Kurset var derfor en blanding av forelesninger, samtaler og erfaringsutveksling mellom fagfolk og brukere. Det deltok 10 voksne personer med øsofagusatresi i alderen 19 - 44 år. Oppsummeringen gjengir ikke forelesningene, men refererer den viktigste bruker- og fagkunnskapen som kom fram på kurset.

Øsofagusatresi er en medfødt misdannelse av spiserøret som kan gi utfordringer med spising/ernæring, refluks (tilbakestrømning) av mageinnhold til spiserør, tenner, luftveier, og smerter i rygg/nakke. Mer informasjon om diagnosen finnes på vår nettside www.sjeldnediagnoser.no/?k=sjeldnediagnoser/Oesofagusatresi&aid=8734

Deltagernes forventninger til kurset

- Få ny informasjon om diagnosen.
- Ønske om å treffe andre med samme diagnose og dele erfaringer
- Lære mer om tannbehandling og sammenheng mellom tannstatus og ØA
- Få informasjon om rettigheter ved tannbehandling og fysioterapi
- Oppfølgingstilbudet til voksne med ØA
- Få vite mer om refluks

Munnhulesymptomer og tannbehandling

TAKO-senteret er et landsdekkende kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser som utreder og behandler pasienter. I tillegg samler de, systematiserer og formidler kunnskap om sjeldne diagnoser til helsepersonell og tannhelsetjenesten. Fordi sjeldne medisinske tilstander (SMT) kan føre til problemer i munnhulen vil TAKO-senteret være en ressurs for deg med øsofagusatresi. Se TAKO-senterets nettside www.lds.no/

Generelle råd om forbygging av tannskader ved ØA:

- **Reduser sukkerinnholdet.** Hull i tennene kommer av syre som lages av bakterier. Disse bakteriene "liker" sukker godt. Syren skader emaljen slik at det blir hull.
- **Unngå mellommåltid.** Er det nødvendig med mellommåltider, ta en fluortablett etter måltidet, eller bruk fluorskyll. Ikke overstig anbefalt døgndose med fluor (se på pakken)
- **Gå jevnlig til kontroll** hos tannlegen, 1-2 ganger i året.
- **Bruk vann som tørstedrikk.** Drikke med Ph under 4 er ekstra skadelig for tennene. Drikk eventuelt søte/sure drikker kun til måltid.
- **Puss tennene** 2 ganger om dagen
- **Ikke puss** tennene rett etter at du har spist noe surt, hatt sure oppstøt, gulpet eller kastet opp. Skyll munnen med vann. Vent en time før du pusser tennene.

- **Avslutt gjerne måltidet** med ost fordi den øker pH verdien i munnen og forebygger tannskade.
- **Ved bruk av astmamedisin:** skyll munnen med vann etterpå

Magesyre ved refluks gir ikke hull i tennene, men gjør at tannemaljen smuldrer bort (erosjon). Refluks gir spesielt skade på baksiden og innsiden av tennene samt på overflatene. Ved refluks under søvn kan man få laget en tannskinne som fylles med fluor som man bruker om natten.

Brukernes erfaring med refluks

Flere opplevde at de hadde refluks og at medisinerer ikke var nok for å bli kvitt plagene. Derfor var noen operert for dette i tillegg. Det kom fram at flere hadde sure oppstøt ved trening eller når de brukte magemuskulaturen, noe som kan være et tegn på refluks. De ble anbefalt å ta kontakt med fastlegen for videre råd og veiledning.

Lange og smertefulle tannbehandlinger

For noen brukere som har hatt mye ubehag i munnområdet kan det oppleves svært ubehagelig å gå til tannlegen.

Råd: For de som er traumatisert fra tidligere opplevelser kan det være nødvendig med narkose for å få gjennomført ny behandling. For å få dekket utgifter til behandling i narkose må en psykolog/psykiater sette en diagnose på traumet i forkant av behandlingen. Det er få tannlegekontor som har mulighet til å gi narkose. Det finnes også andre måter å dempe tannlegeskreken på enn narkose, for eksempel ved hjelp av lystgass eller medikamenter. Snakk med tannlegen din om dette.

Barn som har hatt gastrostomi/PEG (slange i magen for ernæring) kan miste en del av smaksopplevelsen. Dette må trenes opp igjen og kan påvirke smaksopplevelsene i voksen alder. Når smak, luktesans og berøringssans ikke er stimulert tilstrekkelig som barn, kan man bli veldig sensitiv i munnen og brette seg lett. Muskulaturen blir også dårligere. Dette kan påvirke spisemønsteret og spiseopplevelsen til voksne med ØA.

Rettigheter og tannbehandling

Øsofagusatresi står på Helsedirektoratets A-liste over sjeldne medisinske tilstander som gir brukeren rett til stønad ved nødvendig tannbehandling. Stønad gis etter fastlagte satser, men man må betale en egenandel. Det er diagnosen som er utløsende for stønad. Se <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/tannhelse/refusjon-av-tannbehandling/Sider/stonad-til-tannbehandling-for-personer-med-sjeldne-medisinske-tilstander-smt.aspx>

Obs! Diagnosen er omtalt som "Oesophagusatresi".

Brukernes erfaring med rettigheter og tannbehandling

Det kom fram at flere av deltakere på kurset hadde store plager med karies og emaljeskader. De opplevde liten forståelse hos tannleger om rett til støtte til nødvendig tannbehandling. Det kan være lurt å ta med A-listen til tannlegen og be han/henne ta kontakt med TAKO-senteret for veiledning dersom det er usikkerhet knyttet til dette. Se også <http://helsenorge.no/Rettigheter/Sider/Tannhelse.aspx>

Det var flere som sa de hadde tatt med lista til tannlegen, men at tannlegen vegret seg for å gi behandling fordi det medførte ekstra arbeid for tannlegen. Ta kontakt med SSD eller TAKO senteret hvis dette skjer.

Fysioterapi og fysiske plager

Ved operasjon av øsofagusatresi kan man skade spesielt to muskler og nerven som går til den fremre sagmuskelen (Musculus Serratus Anterior) og den brede ryggmuskelen (Lattissimus Dorsi). Opptrening og symmetrisk bruk av høyre og venstre side vil kunne hindre at man utvikler skjev ryggrad (skoliose) og skjevheter i brystkassen. I tillegg kan man forebygge generelle problemer med skuldre, nakke og rygg senere i livet.

Personer med ØA kan også være født med skjelettforandringer for eksempel i nakke eller rygg. Det kan være nyttig å få veiledning av fysioterapeut. Henvising får man hos fastlegen. Personer med øsofagusatresi har ikke krav på gratis fysioterapi eller trening i studio på grunn av diagnosen alene.

Mange har som barn hatt gjentatte luftveisinfeksjoner, som kan føre til varige lungeproblemer.

Flere av disse overnevnte plagene er litt diffuse og blir derfor ikke oppdaget eller lagt vekt på i barneårene. De siste årene har man fått mer kunnskap om fysiske plager hos personer som er operert for øsofagusatresi. Det er gjort noen få store studier på dette området:

- Sistonen, Saara J. et al (2009) *Natural History of Spinal Anomalies and Scoliosis Associated With Esophageal Atresia*.
- Sistonen, Saara J, Mikko P. Pakarinen and Risto J. Rintala (2011) *Long-term results of esophageal atresia: Helsinki experience and review of literature*.
- Chetcuti P, D R V Dickens and P D Phelan (1989) *Spinal deformity in patients born with oesophageal atresia and tracheo-oesophageal fistula*.

Brukernes erfaring med fysisk aktivitet og fysioterapi

Flere deltakere hadde hodepine på grunn av smerter/stivhet i rygg, nakke og skulderblad. Flere hadde også luftveisproblemer og fikk astma medisiner. Etter infeksjoner i lungene sa flere at det tok lenger tid enn normalt å bli frisk igjen.

Råd: Generell trening som styrketrening og kondisjonstrening er viktig. Yoga og Pilates er gode treningsformer for styrking og strekking av affiserte muskler og ledd.

Oppsummering

Her er de viktigste erfaringene og ønskene fra brukerne oppsummert punktvis:

- Det er nyttig å treffe andre voksne med ØA og utveksle erfaringer.
- Flere deltagere hadde hatt mye fravær fra skole pga mange sykehusinnleggelse. Dette kunne i tillegg gjøre det vanskelig å holde kontakten med venner.

- Psykososiale utfordringer
 - Liker ikke å kle av seg på grunn av ulik brystutvikling
 - Skjemmende med arr etter flere operasjoner
 - Mobbing eller erting på grunn av arr
 - Skjemmende med skjev rygg og brystkasse
 - Flaut å ikke kunne spise all mat, sette fast mat som må kastes opp eller "dyttes" ned, og følelsen av å være "sær" i matveien.
- Vanskelig å være åpen om diagnosen og vite hva man skal fortelle.
- Nesten alle hadde problemer med å spise en eller flere matvarer. Spesielt var seigt kjøtt, trevlede lite kokte grønnsaker, noen typer frukt, fersk gjærbakst og annen mat som klumper seg vanskelig fordi den setter seg fast i spiserøret. Noen få hadde ingen problem med å spise alle typer mat
- Flere har rygg og nakke problem og utviklet skoliose og stivhet i nakke/skulder. De beskrev dette som plager som ble verre med alderen, og hos de som var over 30 år var det verst.
- De fleste hadde problemer med tennene. Graden av plager varierte, men de opplevde at de hadde mer hull og andre plager med tennene enn andre.
- Flere sa de var tydelig plaget med refluks. Andre mente de ikke var det, men beskrev symptomer som lignet.
- Mange følte at de ikke fikk den oppfølgingen de hadde behov for som voksne. Flere opplevde lite kunnskap og forståelse i behandlingsapparatet, og at få skjønner sammenhengen mellom grunndiagnosen og problemer de har i voksen alder.
- **Alle ønsket en rutinemessig medisinsk og psykososial oppfølging i voksenalder.**

Forelesere:

- Anne Undrum, rådgiver/spesialsykepleier, Senter for sjeldne diagnoser
- Hilde Norgarden, Dr.odont., Avdelingssjef Tannhelse kompetansesenter (TAKO)
- Eva Hammer, rådgiver/fysioterapeut, Senter for sjeldne diagnoser

Kursansvarlig fra Senter for sjeldne diagnoser

Susan Sødal, Line Mediå og Anne Undrum