

ESOFAGUSATRESI (EA)

Esofagusatresi är en medfödd missbildning, vars uppkomst är okänd.

Då det föds ett barn i familjen som har en sällsynt diagnos, berör det djupt hela familjen och närstående. Vi, som redan gått igenom detta, vill ge både stöd samt information till familjer och närstående. Detta informationsblad är gjort så att ingen blir utan information samt kamratstöd.

Esofagusatresi (EA) med eller utan trakeoesofagisk fistel (TEF) är en sällsynt sjukdom

Sällsynta sjukdomar är sjukdomar vars förekomst är låg. I Finland anses en sjukdom som sällsynt om det finns mindre än 5 sjuka per 10 000 boende. Ungefär över 300 000 av finländarna lider av någon sällsynt sjukdom. Trots att en sjukdom eller missbildning är sällsynt, finns det många som lider av en sällsynt sjukdom.

Esofagusatresi är en medfödd missbildning, utvecklingsskada, där matstrupens kontakt till magsäcken saknas/eller kan vara bunden med luftstrupen.

Sjukdomens förekomst samt diagnostik

Matstrupsatresi är den allmänaste medfödda abnormitet som förekommer hos 1/3500 födda per år, ca 15-20st/år. Esofagusatresi har samband med flera genfel, avvikande kromosomer, endast hos bara lite över 10% av patienterna har man konstaterat ett genfel.

Esofagusatresi indelas i sex anatomiska typer, enligt förekomsten av typen:

- A) Matstrupsatresi utan luftstrupsfistel; där matstrupens övre och nedre delar är slutna och ifrån varandra.
- B) Matstrupsatresi, där matstrupens övre del binds till luftstrupen.
- C) Matstrupsatresi där övre delen är sluten och nedre delen är bunden till luftstrupen.
- D) Både matstrupens nedre- och övre del är bundna till luftstrupen.
- E) Luftstrupsatresi utan egentligt matstrupsatresi.
- F) Matstrupens medfödda förträngning.

Vårdmetoder

Esofagusatresi korrigeras nästan alltid hos nyfödda eller senast i spädbarnsåldern. Det viktigaste målet med behandlingen är att skapa en fungerande matstrupe som möjliggör ätande.

Efter kirurgisk korrigerande av matstrupen kan gastroesofageal reflux, det vill säga en permanent motorikstörning i matstrupen, samt onormal mjukhet och retraherbarhet i luftvägarna leda till varierande men livslång sjuklighet. Livslång uppföljning är därför viktig.

Esofagusatresi i tidigt skede

Missbildningen kan komma som en överraskning och påverka hela familjen. Ett barn med esofagusatresi är mera krävande under spädbarnsåldern, jämfört med jämnåriga, friska barn. Möjliga operationer samt återhämtandet efter dem tar sin tid, men oftast lättar situationen då barnet blir äldre.

Missbildningen syns sällan utanpå ifrån. Barn som lider av esofagusatresi är trots det oftast friska, kan leka och röra på sig normalt.

Stödformer

Varje barn är en egen individ och varje barns missbildning uppkommer i varierande former. Barnets sjukdom väcker många olika känslor samt behov av information. Att gå igenom sina tankar med en professionell eller en i samma situation, hjälper att anpassa sig till sjukdomen samt att hitta rätta tjänster för familjen. Föräldrarna och hela familjen är berättigad till stöd och hjälp, då de behöver det. Hjälp kan fås av vårdande anstalts socialarbetare och psykolog, samt tillfälligt från barnfamiljernas hemtjänst och från egna rådgivningen.

Specialsjukvårdens hälsosocialarbetare och rehabiliteringshandledare arbetar för att stöda familjerna genom att hjälpa i ansökande om social trygghets- och stödtjänster. Man får kontakt till dem via sjukhusets personal, eller så kan man själv kontakta socialarbetaren.

Föräldrarna är berättigade till specialsjukvårdspenning eller rehabiliteringspenning för sjukhusvistelsetiden för barn under 15 år. Förmånen ansöks via FPA.

Esofagusatresi- patient är berättigad till att ansöka om handikappbidrag för personer under 16 år via FPA. Du behöver ett läkarutlåtande för ansökan av handikappbidrag. Ansökan samt ifyllnadsinstruktioner hittar du från FPA:s hemsida.

På sjukhuset finns också så kallade "familjekompisar". De är frivilliga, de jourerar på sjukhus och är till förfogande för familjer.

Bli inte ensam med dina frågor, be om hjälp av professionella samt stödkamrater (personer i samma situation, kamratstöd).

Kamratstöd

AH-potilaat är en förening för personer som har en sällsynt missbildning i matsmältningskanalen. AH-potilaat är en förening som är uppbyggd på frivilligt arbete, vars mål är att underlätta medlemmars vardag och ge stöd till de som behöver det. Föreningen är Invalidförbundets medlemsförening. AH-potilaat ordnar årligen medlemsträffar, där man kan diskutera erfarenheter och bli bekant med andra och skapa vänskapsförhållanden.

Centrala i träffarna är kamratstödet, eftersom enbart sådan som varit i samma situation kan förstå, stöda, samt ge nya synvinklar i att bemöta glädjen och sorgen i vardagen. Välkommen med i vår verksamhet!

Föreningens hemsida hittar du på adressen:
www.ah-potilaat.org



Invalidförbundets Sällsynta verksamhet erbjuder kamratstöd till personer med sällsynta sjukdomar och deras närstående samt förbättrar deras ställning i samhället genom att sprida information. Invalidförbundets Sällsynta verksamhet innefattar bland annat:

- kamratträffar för personer med sällsynta sjukdomar och deras närstående
- familjeträffar
- utbildningar och seminarier
- digital verksamhet
- förmedling av kamratstödspersoner och -familjer
- rådgivning och vägledning i frågor som rör sällsynta sjukdomar

Mer information på

www.invalidiliitto.fi/tukea/harvinaiset

