

## Kinderchirurgie

# Slokdarmafsluiting (oesophagusatresie)

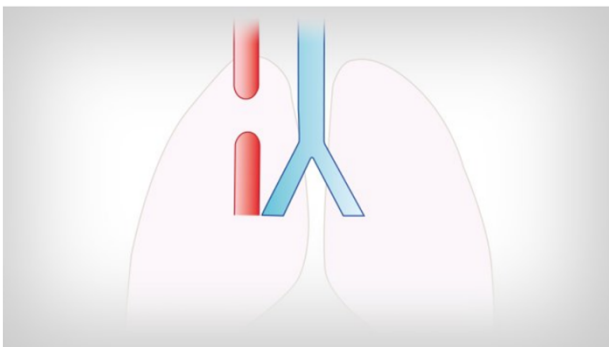
Slokdarmafsluiting (oesophagusatresie) is een aangeboren aandoening waarbij de slokdarm niet aangesloten is. Hier vindt u informatie over deze aandoening, de behandeling en de nazorg in het Amsterdam UMC (AMC en VUmc).

### Informatie

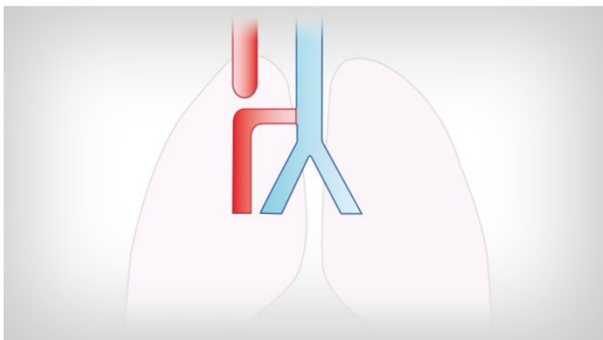
In Nederland worden jaarlijks 40-50 kinderen geboren met een slokdarmafsluiting (oesophagusatresie). In het Kinderchirurgisch Centrum Amsterdam /AMC behandelen we ongeveer 10-15 patiënten per jaar met deze aandoening. Slokdarmafsluiting is een aangeboren afwijking waarbij de slokdarm onderbroken is.

Er zijn verschillende vormen oesophagusatresie. Bij meest voorkomende vorm is er een verbinding tussen de slokdarm en de luchtpijp. Dit noemen we tracheo-oesofageale fistel (TOF). Ook wel type C genoemd. Daarnaast komt ook type A wat vaker voor, maar dat zijn slechts enkele gevallen per jaar in Nederland. Bij type A is er geen fistel. Patiënten met type A hebben een andere operatie nodig, dan patiënten met type C. Op een plaatje zien deze types er zo uit:

### Slokdarmafsluiting type A:



### Slokdarmafsluiting type C:



## VACTERL-syndroom

Bij een slokdarmafsluiting zijn er vaak bijkomende afwijkingen. De slokdarmafsluiting kan een uiting zijn van meer aangeboren problemen. De bekendste combinatie is het VACTERL syndroom. VACTERL is een verzamelnaam voor bijkomende aanlegproblemen die we tegen kunnen komen bij een slokdarmafsluiting. Dit kunnen erfelijk bepaalde afwijkingen zijn.

Iedere letter staat voor de Engelse naam van een orgaan waarvan we controleren of er een aanlegprobleem is: V= vertebrae (wervelkolom), A= anus, C=cor (hart), T = trachea (luchtpijp), E =esophagus (slokdarm), R= renal (nier) en L = limb (ledematen).

## (Vervolg)onderzoek

Om te kijken of er bijkomende problemen aanwezig zijn bij uw kind, bijvoorbeeld het VACTERL syndroom, zal kind daarop onderzocht worden. Dat betekent dat er foto's gemaakt gaan worden van uw kind en waar nodig bloed wordt afgenomen. Verder zullen artsen van diverse specialismen uw kind nakijken. Voor de operatie ziet u naast de kinderchirurg en neonatoloog, een cardioloog (hartspecialist), KNO-arts en een radioloog.

Later zien een kinderlongarts, diëtiste en andere specialisten uw kind. Dit is erg belangrijk, omdat de aard en ernst van de bijkomende afwijkingen samen met het geboortegewicht mede de uitkomst en beloop bepalen van de patiënt, zoals de opnameduur en het herstel in het ziekenhuis. Maar ook de groei en ontwikkeling op lange termijn in de thuissituatie. Na afronding van deze onderzoeken wordt uw kind geopereerd door een kinderchirurg die in op deze operatie is gespecialiseerd.

## Opname

Indien de diagnose slokdarmafsluiting is gesteld, wordt uw kind opgenomen op de afdeling Intensive Care Neonatologie of Intensive Care Kinderen, dit is afhankelijk van het gewicht en eventuele prematuriteit.

## Operatie

Tijdens de operatie van een type C slokdarmafsluiting worden twee handelingen verricht. De fistel wordt losgemaakt van de luchtpijp en de twee delen van de slokdarm worden weer aan elkaar gezet. Die fistel geeft vaak genoeg lengte om de delen van de slokdarm aan elkaar te krijgen bij de operatie. Bij een type A slokdarmafsluiting is er geen fistel en lukt dat dus niet. Uw kind ondergaat dan eerst een operatie om een slangetje in de maag te brengen. Door dit slangetje kan de voeding in de maag en de darmen komen. Gelukkig groeit de slokdarm ondertussen door, maar dit gebeurt langzaam. We kunnen de lengte opmeten. Als de slokdarm dan voldoende gegroeid is, kunnen we de delen van de slokdarm alsnog aan elkaar zetten. Bij een te grote afstand gebruiken we hiervoor een stukje maag of anders darm.

De hechtingen moeten eerst gaan genezen. Uw kind mag daarom een week niet zelf drinken. Door de aansluiting heen plaatsen we een sonde via de mond tot in de maag. Dat is een slangetje waardoor er gevoed wordt via de maag.

## Complicaties

Soms geeft de hierboven genoemde operatie problemen. Na de operatie moet alles eerst gaan genezen. Soms geneest het met dusdanig veel littekenweefsel dat de slokdarm weer wat nauwer kan worden en de voeding niet lukt. In dat geval moet de slokdarm van uw kind onder narcose opgerekt worden. Hierna kan de voeding weer goed passeren.

De aansluiting van de twee slokdarm-delen genezen soms ook niet goed. Dan lekt er voeding en speeksel in de borstholte. Met een slangetje in de borstholte en antibiotica wordt dit behandeld. De slokdarm groeit daarna vanzelf dicht. Een slappe luchtpijp (tracheomalacie) kan optreden doordat de kraakbeenringen nog niet stevig genoeg zijn om de luchtpijp in alle situaties open te houden. Dit is merkbaar bij drukverhogende momenten, zoals bij hoesten. Er is dan een typische blafhoest.

Bij ernstige situaties kan zelfs een ALTE (Acute Life Threatening Event) ontstaan, dit is een situatie waarin de luchtpijp dicht valt. Omdat dit ook in de thuissituatie kan plaatsvinden krijgen alle ouders BLS-training (Basic Life Support). Dit is een cursus basisreanimatie. Een kind moet hierover heen groeien, maar soms is een operatie nodig om te zorgen dat de luchtpijp niet meer dicht kan vallen.

Verder hebben alle kinderen met een slokdarmafsluiting in wisselende mate last van reflux. Reflux is het terugvloeien van maaginhoud in de slokdarm. Na de hersteloperatie van de slokdarm zal uw kind daar medicatie voor krijgen. Bij ernstige gevallen kan een operatie nodig zijn om deze reflux te behandelen. Na een ALTE kan uw kind reflux ontwikkelen.

## **Na de behandeling**

Na de operatie zal u als ouder worden voorbereid op het naar huis gaan van uw kind. Verschillende factoren bepalen wanneer uw kind met u naar huis kan gaan. Het type slokdarmafsluiting en de VACTERL screening zijn hier belangrijke factoren in. Maar ook andere elementen, zoals het aantal weken dat uw kind oud is en het geboortegewicht. Daarnaast kunnen er een aantal problemen optreden met de slokdarm en de luchtpijp zelf. Zie onder Operatie voor uitleg van deze problemen

Gezien de complexiteit van deze pasgeboren kinderen met bijkomende aandoeningen worden deze kinderen multidisciplinair benaderd en behandeld, zowel op de afdeling als de polikliniek. Dit wil zeggen dat er een aantal verschillende specialisten samen uw kind controleren om een compleet beeld te krijgen van de gezondheid van uw kind. Samen kunnen we juist erg volledig zijn.

De casemanager zal uw eerste contactpersoon zijn. Dit is een specialistische verpleegkundige die u zo goed mogelijk zal begeleiden in en buiten het ziekenhuis, zowel in de logistiek als medisch.

## **Nazorg Follow Me polikliniek Aangeboren Aandoeningen**

De behandeling van slokdarmafsluiting is altijd operatief en afhankelijk van het type zijn er één of meerdere operaties nodig. De periode in het ziekenhuis kan belastend zijn voor u en uw kind. Uw kind kan last houden van eetproblemen, longproblemen en overige problemen. Daarom is het belangrijk uw kind ook na ontslag regelmatig multidisciplinair te controleren op de Follow Me polikliniek Aangeboren Aandoeningen. Hier wordt zowel de lichamelijke als psychosociale ontwikkeling van uw kind gecontroleerd.

## **Patiëntvereniging**

Er is een patiëntenvereniging voor kinderen met een slokdarmafsluiting: de VOKS (Vereniging voor Ouderen en Kinderen met een Slokdarmafsluiting), zie de website: <https://www.voks.nl> . U kunt bij VOKS terecht voor meer informatie over de slokdarmafsluiting en de afwijkingen die er mee samenhangen.