

Informationen zum Nachsorgeprojekt von KEKS e.V.

Einleitung:

Die Ösophagusatresie ist eine schwerwiegende Fehlbildung. Auch nach erfolgreicher Operation ist die Speiseröhre nicht völlig gesund, eine Narbe und mehr oder minder ausgeprägte Bewegungsstörungen bleiben immer zurück. Nahezu alle Betroffenen lernen damit zu leben. Trotzdem können auch noch nach Jahren Probleme wie z.B. Schluckstörungen unterschiedlicher Ursache, gastro-ösophagealer Reflux (Aufsteigen von Magensäure in die Speiseröhre) oder Lungen- und Bronchialerkrankungen auftreten. Eine lebenslange Nachsorge ist daher zu empfehlen.

Eltern und Betroffene nehmen Symptome für Komplikationen oder Begleit- und Folgeerkrankungen nicht immer sicher als krankhaft wahr. Diese Wahrnehmung wird stark durch die ärztlichen Aufklärung sowie durch persönliche Ängste und Erfahrungen der Betroffenen und Eltern beeinflusst. Auch die Gewöhnung spielt eine Rolle.

Da die Ösophagusatresie trotz ihrer Seltenheit (Häufigkeit ca. 1:3500) in sehr vielen deutschen Kinderchirurgien operiert wird, fehlt es auch Ärzten oft an Erfahrung mit Folgeerkrankungen oder Komplikationen. Daher werden nach Erfahrung von KEKS e.V. Folgeerkrankungen nicht immer zeitnah oder rechtzeitig erkannt und therapiert – weitere Folgeschäden sind dann möglich.

Die regelmäßige Nachsorge von Menschen mit operierter Ösophagusatresie soll der frühzeitigen Diagnose von Folgen der Fehlbildung dienen und damit die Zeit bis zur adäquaten Therapie und Linderung der Symptome verkürzen und Folgeschäden vermeiden helfen.

Für die Nachsorge von Menschen mit operierter Ösophagusatresie fehlen bisher Standards. Manche Kliniken untersuchen, zumindest in den ersten ein bis drei Jahren, regelmäßig nach, viele andere nur dann, wenn Komplikationen oder Folgeerkrankungen offensichtlich werden. Häufigkeit und Umfang der Nachsorge in den Kliniken werden nicht zuletzt von der Erfahrung der Klinik beeinflusst.

In der Fachliteratur liegen Daten zur Gesundheit und Lebensqualität von Menschen mit operierter Ösophagusatresie ganz überwiegend nur aus einzelnen forschenden Kliniken und nur viele Jahre nach erfolgter Operation vor. Die Entwicklung während Kindheit und Jugend wird bisher nur in Ausnahmefällen berücksichtigt. Gerade in Kindheit und Jugend treten jedoch die meisten Probleme für die Betroffenen und deren Familien auf. Wichtig ist daher der Aufbau eines bundesweiten zentralen Datenregisters, das die während regelmäßiger Nachsorgeuntersuchungen erhobenen Befunde im Verlauf erfasst und einer wissenschaftlichen Auswertung zugänglich macht. Dadurch könnten die aktuellen Therapiekonzepte in größerem Umfang und unter dem Aspekt der gesundheitlichen Entwicklung während Kindheit und Jugend überprüft werden.

Das Nachsorgekonzept von KEKS e.V.:

Da Nachsorgesituation und Datenlage unbefriedigend sind hat KEKS e.V. zusammen mit seinem wissenschaftlichen Beirat ein Nachsorgekonzept entwickelt (Abbildung 1). Dieses soll in einer bundesweiten Kooperation mit den nachsorgenden Kliniken eingesetzt werden.

Die Betroffenen sollen sich definierten Abständen in der betreuenden Klinik zur Nachsorgeuntersuchung vorstellen (Abb. 2). In dem eigens entwickelten Nachsorgebuch (Abb. 3) werden diese Untersuchungen dokumentiert. Das Buch enthält Fragekataloge, anhand derer die fehlbildungsbezogene Anamnese in standardisierter und strukturierter Form erhoben wird. So werden alle wichtigen Fragen gestellt, Symptome für mögliche Komplikationen und Folgeerkrankungen vollständig erfasst. Hinweise auf die Erkrankungen, die diese Symptome auslösen könnten, lenken die Aufmerksamkeit des Untersuchers auf eben jene. Ziel ist die Verbesserung und Standardisierung der Nachsorge.

Das Nachsorgebuch bleibt beim Patienten. So liegt die fehlbildungsspezifische Krankengeschichte in zusammengefasster Form bei jedem Arztbesuch vor. Das Buch ist als Ringbuch gestaltet – wichtige Arztbriefe und Befunde können so dazugeheftet werden.

Sofern die Betroffenen/Eltern/Sorgeberechtigten einverstanden sind, werden die bei der Nachsorge erhobenen Daten in pseudonymisierter Form an KEKS e.V. weitergeleitet, also ohne Namen, Adresse oder genaues Geburtsdatum.

KEKS e.V. möchte mit diesen Daten ein Nachsorgeregister zur Langzeit-Beobachtung der gesundheitlichen und ansatzweise auch sozialen Entwicklung von Menschen mit Ösophagusatresie

aufbauen (Abb.1). Die Auswertung wird in Kooperation mit wissenschaftlich arbeitenden Instituten erfolgen.

Folgende Ziele werden damit verfolgt:

1. Überprüfung der Therapiekonzepte unter Berücksichtigung der körperlichen und sozialen Entwicklung der Betroffenen
2. Qualitätskontrolle der Nachsorge in Deutschland.

Langfristig sollen so die besten Therapiekonzepte für kurz- und langstreckige Ösophagusatresien identifiziert werden. Dabei soll nicht nur die, meist zufriedenstellende, Lebensqualität im Erwachsenenalter berücksichtigt werden, sondern ebenso Gesundheit und Lebensqualität während Kindheit und Jugend. Langfristig soll dadurch eine Optimierung von Therapie und Versorgung von Patienten mit Ösophagusatresie erreicht werden.

Durch die zentrale und klinikübergreifende Erfassung der Nachsorgedaten im Nachsorgeregister werden sich umfassende Aussagen zur gesundheitlichen Entwicklung der Betroffenen treffen lassen.

Die Qualitätskontrolle der Nachsorge ermöglicht die kontinuierliche Überprüfung des Nachsorgebuches und – durch Rückmeldungen an die Kliniken – die Verbesserung der dauerhaften Versorgung von Menschen mit Ösophagusatresie.

Einsatz des Nachsorgebuches und Datenweiterleitung sind völlig unabhängig von einer Mitgliedschaft bei KEKS e.V..

Aktueller Stand und weitere Planungen des Nachsorgeprojektes:

Seit Mai 2008 befindet sich das Nachsorgebuch in der Testphase. Eine begrenzte Zahl von Kliniken, die relativ viele Ösophagusatresie-Patienten behandeln, setzt derzeit das „Nachsorgebuch für Menschen mit operierter Ösophagusatresie“ ein (die einsetzenden Kliniken erfragen Sie bitte in der Bundesgeschäftsstelle von KEKS e.V.).

Durch die Testphase sollen folgende Fragen beantwortet werden:

- 1.wie ist die Akzeptanz bei Familien und Ärzten ?
- 2.wie effektiv und hilfreich ist die Nachsorge mit dem Nachsorgebuch ?
- 3.wie funktioniert die Datenweiterleitung zum Aufbau des Nachsorgeregisters ?

Erste Berichte aus den Testkliniken zeigen eine gute Akzeptanz sowohl bei den betroffenen Familien als auch bei den Ärzten. Die Nachsorge mit dem Nachsorgebuch wird als sinnvoll und hilfreich erfahren. Auch die Datenweiterleitung ist für die Kliniken keine wesentliche Belastung.

Die endgültige Auswertung der Testphase erfolgt im September 2009 im Rahmen eines work-shops mit Vertretern der Testkliniken bei der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie in Mannheim.

Im Anschluss daran wird eine verbesserte Neuauflage, in die die Erfahrungen der Testphase einfließen, für die bundesweite Verbreitung des Nachsorgebuches erarbeitet.

Die Herausgabe der Neuauflage ist für das erste Halbjahr 2010 geplant.

Im Anschluss an die Auswertung wird die bundesweite Verbreitung des Nachsorgebuches vorbereitet. Diese erfolgt dann mit einer verbesserten Neuauflage, in die die Erfahrungen der Testphase mit einfließen.

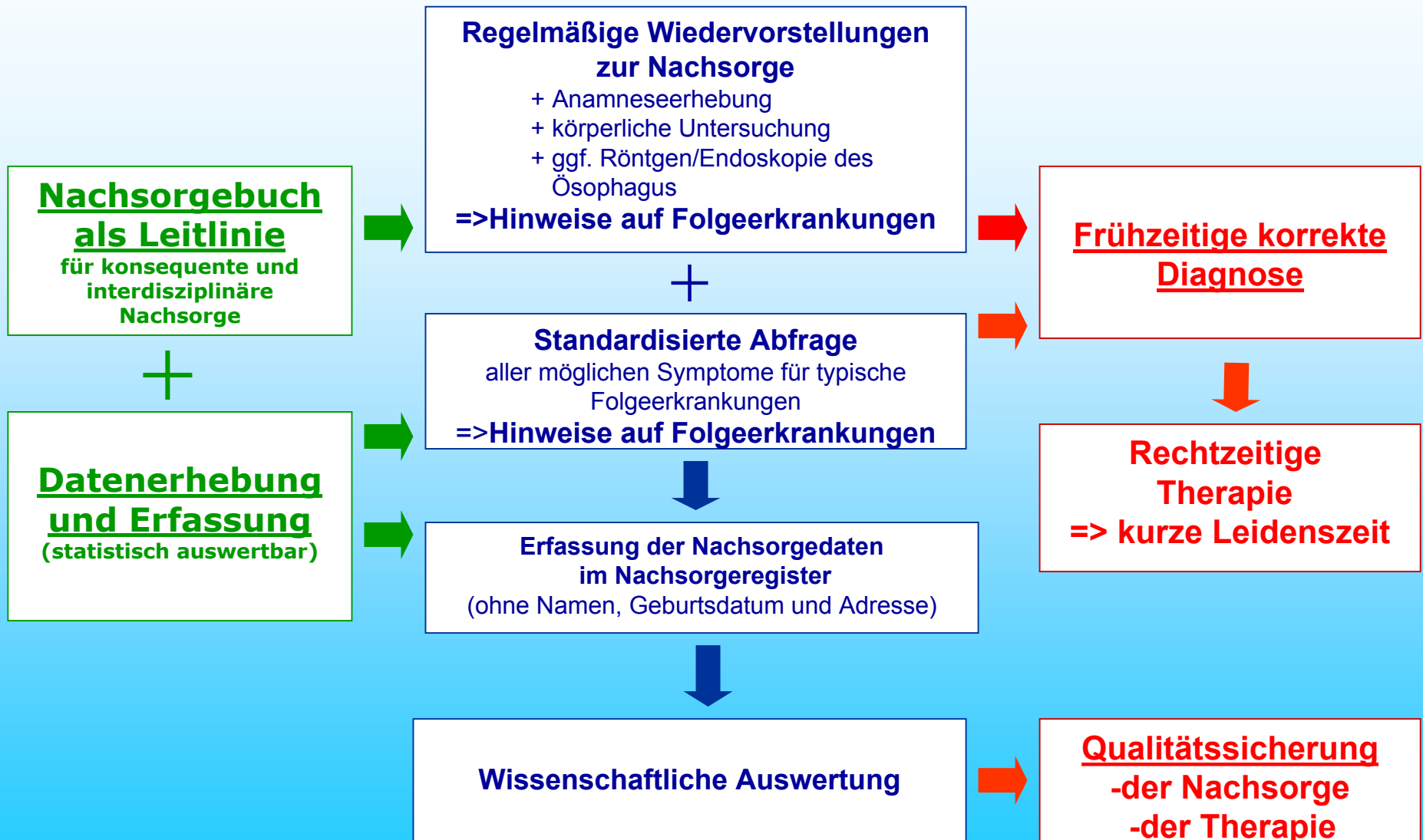
Parallel erfolgen derzeit die organisatorischen, logistischen und fachlichen Planungen für die EDV-technische Entwicklung und den Aufbau des Nachsorgeregisters

Nachsorgekonzept KEKS e.V.

IDEE

UMSETZUNG

ZIELE



Nachuntersuchungsintervalle

	Wiedervorstellung mit körperlicher Untersuchung (NU)	Röntgenbreischluck + Ösophagoskopie (ggf. mit Biopsie)
1. Jahr nach OP zur Herstellung eines durch- gängigen Speiseweges	1. NU: 2 bis 8 Wochen nach Entlassung, 2. NU: 3 bis 6 Monate nach OP 3. NU: nach 12 Monaten	mind. einmal in diesem Jahr (vorzugsweise vor Umstellung auf Löffelkost – ca. 6. Monat)
2. Jahr nach OP bis zum Alter von 6 Jahren	einmal pro Jahr	einmal in diesem Intervall
bis zum Erreichen der Endgröße	alle 2 Jahre	alle 4 bis 5 Jahre
im Erwachsenenalter	alle 5 Jahre	alle 5 bis 10 Jahre

