Patient Journey – Ösophagusatresie als Teil Eures Lebenswegs

Anke Widenmann-Grolig

Die korrigierte Ösophagusatresie benötigt lebenslange Aufmerksamkeit im Sinne einer strukturierten Nachsorge und einer multi-disziplinären Versorgung von frühen und späten Komplikationen. Auch die psycho-sozialen Herausforderungen für die Patienten und ihre Familien werden zunehmend anerkannt, aber bisher existieren kaum Forschungsergebnisse für diese Bereiche. Ohne qualifizierte Beschreibung der Versorgungslücken werden wir auch in Zukunft keine entsprechenden Angebote einfordern können.

ERNICA hat unter der Leitung der EAT-Patientenvertreter (JoAnne – VOKS, Graham – TOFS, Anke – KEKS) die Patient Journey für Ösophagusatresie entwickelt. Das Projekt, das 2018 gestartet wurde, basiert auf der vom Europäischen Patientenverband Eurordis entwickelten Methode und von EAT weiterentwickelten Verfahren. Durch die bebilderte Dokumentation der wesentlichen Ereignisse und des Bedarfs für ÖA-Patienten, können Schlüsselfragen über Sprachbarrieren hinweg mit Eltern und Patienten aus der ganzen Welt diskutiert werden.

Die Patient Journey (Ideen für eine passende Übersetzung?) beschreibt die verschiedenen Schlüsselphasen, die ein Patient im Laufe des Lebens durchlaufen wird, von der möglichen pränatalen Diagnose bis zum Rentenalter.

Das Projekt wird von einem Team aus den unterschiedlichsten medizinischen Disziplinen wie Chirurgie, Krankenpflege, Gastroenterologie, Logopädie sowie Ernährungsberatung unterstützt.



Das Projekt umfasst einerseits die Analyse bereits vorhandener wissenschaftlicher Veröffentlichungen und die von EAT-Mitgliedsorganisationen in Deutschland (KEKS), den Niederlanden (VOKS) sowie dem französischen Zentrum für Ösophagusatresie in Lille erstellten Eltern- und Patienten-Leitfäden.

Die Patient Journey hat bestehende Lücken in der Versorgung länderübergreifend definiert, und zeigt konkret Themen für weitere Forschungs- und/oder zukünftige ERNICA-Projekte auf.

Zwei Blöcke werden bereits mit konkreten Projektaufträgen weiterverfolgt:

1. Arbeitsgruppe Essen lernen und Ernährung – von der Milch zur festen Kost unter der Leitung von Julia Faulkner (TOFS, UK) und der KEKS-Arbeitsgruppe Ernährung um Esther Hollatz (siehe dazu Seite 35)

2. Transition – vom Kinderchirurgen in die Welt der Erwachsenenmedizin (Graham und Usha Krishnan, Gastroenterologin Sydney, Australien)

Jetzt seid Ihr an der Reihe. Meldet uns zurück, was Euch geholfen hat, was Ihr vermisst habt und welche Strategien Ihr Euch selbst entwickelt habt. Je mehr Rückmeldungen von Eltern und den selbst Betroffenen, desto besser können wir in ERNICA neue Forschungsprojekte anregen.

EAT arbeitet im Moment an wissenschaftlichen Veröffentlichungen zur Patient Journey, in der wir Eure Rückmeldungen ebenfalls mit aufnehmen wollen.

1

Der pränatale Verdacht – noch immer werden nur eine Minderheit der Diagnosen pränatal gestellt und viele Verdachtsfälle stellen sich als falsch heraus. Bereits ab dieser Zeit fordern wir eine enge Begleitung der Eltern durch eine erfahrene Kraft (z. B. medizinische Familienhelferin*). Die Vernetzung mit der Selbsthilfe ist eine Selbstverständlichkeit.

**Aus Gründen der Lesbarkeit verwenden wir die weibliche Form. Familienhelferinnen jeden Geschlechts sind willkommen.*



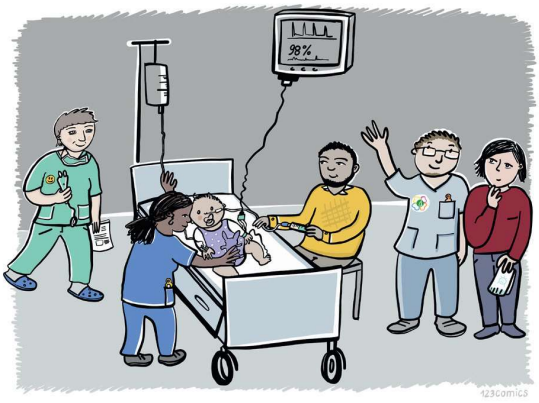
2

Die kompetente Versorgung **vor der ersten Operation** – falls erforderlich verbunden mit der Verlegung in ein Expertenzentrum, das im Minimum die ERNICA-Kriterien erfüllt. Die enge Zusammenarbeit mit KEKS entlastet Eltern und Behandler.

3

Anastomose – die alles entscheidende Operation
Hier hängt alles von der Kompetenz des OP-Teams, insbesondere dem Kinder-Anästhesisten und dem Kinderchirurgen ab. Leider werden in Deutschland mehr als 50 Prozent der Kinder in Kliniken versorgt, die nicht die 2013 von der Fachgesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) aufgestellten Kriterien zur Früh- und Neugeborenenchirurgie erfüllen.





4

Die ersten **Tage nach der Operation** – hier ist das Expertenzentrum besonders wichtig. Das Komplikationsmanagement einer korrigierten Ösophagusatresie ist mindestens so komplex wie die Operation. Ein erfahrenes Team auf der Intensivstation aus Neonatologen, Pflege, Pädiatern und weiteren Experten sorgen für ein kompetente Versorgung, die nicht zuletzt Maßnahmen zur Erhaltung von Saug- und Schluckreflexen beinhaltet.

5

Endlich da-(heim) – das qualifizierte Elterntraining für den Tag der Entlassung umfasst im Minimum einen Erste-Hilfe-Kurs für das KEKS-Kind. Notfallpläne und „Wenn-Dann-Fälle“ werden mit den Eltern besprochen, den Familien werden Telefonnummern für eine 24/7-Erreichbarkeit zur Verfügung gestellt.





6

Der große Moment – **Umstellung auf feste Kost**. „Wenn das Schlucken trotz zufriedenem Kinderchirurgen nicht klappt, sind die Eltern schuld“ – mit solchen Ansichten muss endlich Schluss sein.

7

Essen außer Haus – wie ermöglichen wir unseren Kindern die Teilhabe in der KiTA und/oder Schule. Informationsmaterial für die Einrichtungen liegen vor. Die Erzieherinnen und die Kinder wissen Bescheid. Bereits hier beginnt die Transition.





8

Strukturierte Nachsorge inkl. einer regelmäßigen Überprüfung der Speiseröhre und Lunge sollten standardmäßig angeboten werden. Die Expertenklinik lädt die Familien aktiv zur nächsten Nachsorge ein und stimmt die Untersuchungstermine aufeinander ab, um den Reiseaufwand zu minimieren.

9

Transition – Abschied vom Kinderarzt – es gibt einen ärztlichen „Zielbahnhof“ für das fast erwachsene KEKS-Kind, aber es muss den Weg nicht alleine gehen. Die Eltern können sich schrittweise zurücknehmen, weil die Jugendlichen lernen, die Dinge alleine zu organisieren. Hierfür erhalten Sie weiterhin Unterstützung z. B. von der medizinischen Familienhelferin.





10

Beruf und Familiengründung – allein leben – trotzdem gibt es Ansprechpartner bei gesundheitlichen Fragen rund um die Ösophagusatresie. Auch die bange Frage, kann mein Kind auch mit Ösophagusatresie geboren werden, muss qualifiziert besprochen werden. Noch kennen wir nicht alle Antworten. Bei KEKS sind jetzt unter NEKS die Themen und Ansprechpartner zu finden.

11

Ruhestand – was ist eine Spätfolge der Ösophagusatresie und was ist altersbedingt. Diese Fragen müssen jetzt langsam beantwortet werden, denn seit den 1960er Jahren ist die Überlebensrate von fast 0 Prozent auf fast 100 Prozent gestiegen.

