

WIE ERKENNE ICH EXPERTISE UND ERFAHRUNG EINER KLINIK?

Nehmen Sie Kontakt mit KEKS auf. Wir können Ihnen Ansprechpartnern nennen. Stellen Sie dem verantwortlichen Kinderchirurgen bzw. der verantwortlichen Kinderchirurgin alle Ihre Fragen:

- **Wie oft** hat der Kinderchirurg/die Kinderchirurgin persönlich in den vergangenen 12 Monaten bzw. insgesamt in seiner Laufbahn eine Ösophagusatresie operiert? Wie erfahren ist das OP-Team?
- **Wie erfahren** sind die Pflegekräfte bei der Versorgung vor und nach der Operation?
- **Steht ein** ausgebildetes Team von Kinderanästhesisten zur Verfügung? Ganz wichtig!!!
- **Findet** die Ösophagus-Bronchoskopie vor der ersten Operation mit einem erfahrenen Kinderpneumologe statt?
- **Welche** OP-Methoden sind in der Klinik Standard (offen – minimal-invasiv)?
- **Kennen** die Behandler ERNICA und die dort erarbeiteten Behandlungsempfehlungen?
- **Welche Expertise** hat die Klinik mit langstreckiger Ösophagusatresie? Gibt es eine Fachkraft für das pflegerische Management der Schlürfsonde (Replogle-Sonde)?
- **Welche Erfahrung** hat die Klinik mit möglichen Begleitfehlbildungen?
- **Welche psychologische Begleitung** bietet die Klinik an?
- **Welche Unterstützung** bietet die Klinik für Familien mit weiter Anreise an?
- **Wie werden** Sie als Eltern von der Klinik auf den Alltag daheim vorbereitet?
- **Welche Konzepte und Unterstützung** bietet Ihnen die Klinik bei Notfällen nach der Klinikentlassung an?
- **Arbeitet** die Klinik vertrauensvoll mit KEKS zusammen?

WAS SOLLTEN SIE MIT DER GEBURTSKLINIK BESPRECHEN?

Wenn die von Ihnen bevorzugte Geburtsklinik nicht die operierende Klinik sein soll, besprechen Sie die Situation offen. Vereinbaren Sie schriftlich, dass Ihr Kind bei Vorliegen einer Ösophagusatresie nach der Geburt in die von Ihnen gewünschte Klinik verlegt wird - auch wenn die Geburtsklinik enge Kontakte zu einer anderen Klinik pflegt.

WER HILFT IHNEN GEEIGNETE EXPERTEN FÜR DIE VERSORGUNG IHRES KINDES ZU FINDEN?

- Fragen Sie den Arzt/die Ärztin, der/die bei Ihnen die pränatale Diagnose gestellt hat.
- Fragen Sie die von Ihnen bevorzugte Geburtsklinik
- Rufen Sie unbedingt rechtzeitig bei KEKS e.V. an! KEKS greift auf bald 40 Jahre Erfahrung seiner Mitglieder bei der Versorgung einer Ösophagusatresie zurück und hat einen hochklassig besetzten wissenschaftlichen Beirat.

Die Beratung bei KEKS ist kostenlos und erfordert keine Mitgliedschaft. Es spielt dabei keine Rolle, wie oft Sie sich an KEKS wenden.

Bundesgeschäftsstelle:
KEKS e.V.
Sommerrainstraße 61
70374 Stuttgart

E-Mail: info@keks.org
Tel: 0711 / 400 99 40
Fax: 0711 / 400 99 499

Gebührenfreie Servicenummer:
08 00 / 0 31 05 84

Spendenkonto
Baden-Württembergische Bank
IBAN DE54 6005 0101 0001 2307 90 | BIC SOLADEST600



www.keks.org



INFORMATIONEN FÜR WERDENDE ELTERN

ÖSOPHAGUSATRESIE
ALS VERDACHTSDIAGNOSE

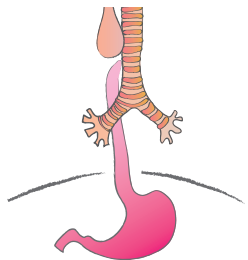


KEKS
Selbsthilfeorganisation für
Speiseröhrenerkrankungen

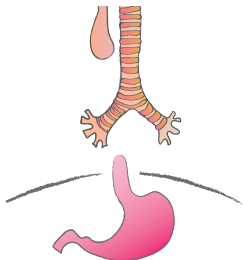
Bei Ihrem Kind wurde der Verdacht auf das Vorliegen einer Ösophagusatresie gestellt. Dieser Flyer soll Ihnen erste Informationen zur Diagnose geben, wie Sie die Geburt vorbereiten können und wo Sie Unterstützung erhalten.

WAS IST EINE ÖSOPHAGUSATRESIE?

Eine Ösophagusatresie ist eine nicht vollständig abgeschlossene Entwicklung der Speiseröhre beim neugeborenen Kind. Sie tritt in unterschiedlichen Formen auf. Was die jeweilige Form der Ösophagusatresie für den einzelnen betroffenen Menschen bedeutet, ist individuell unterschiedlich. Jedes betroffene Kind hat sozusagen seine eigene Ösophagusatresie. Es werden etwa 200 Kinder im Jahr mit einer Ösophagusatresie in Deutschland geboren. Die Diagnose kann erst nach der Geburt ganz sicher gestellt werden. Unserer Erfahrung nach haben etwa die Hälfte der Kinder, bei denen vor Geburt der Verdacht geäußert wurde, am Ende dann auch wirklich eine Ösophagusatresie.



Atresie mit unterer (distaler) Fistel



Isolierte Atresie

Die Atresie mit unterer tracheo-ösophagealer Fistel (unnatürliche Verbindung zwischen Speiseröhre und Luftröhre) ist mit 86% die häufigste Form der Ösophagusatresie. Die isolierte Atresie ohne Fistel ist mit etwa 7% die zweithäufigste Form. Es gibt noch weitere seltene Formen. **Jede Form** der Ösophagusatresie bedarf immer einer hochspezialisierten Behandlung durch Experten.



WAS SIND DIE URSACHEN DER ÖSOPHAGUSATRESIE?

Die Ursachen der Ösophagusatresie sind bis heute unbekannt. Eine Ösophagusatresie bildet sich in der Schwangerschaft scheinbar schon äußerst früh aus. Als werdende Eltern können Sie nichts tun, um das Auftreten einer Ösophagusatresie bei Ihrem Kind später zu verhindern oder zu beeinflussen. Etwa eines von ca. 3500 Neugeborenen wird mit einer Ösophagusatresie geboren.

WELCHE LEBENSPERSPEKTIVE HAT EIN MENSCH MIT ÖSOPHAGUSATRESIE?

Menschen mit einer Ösophagusatresie bei Geburt erreichen heute eine sehr gute Lebensqualität. Ihnen stehen trotz der Diagnose bei Geburt alle Wege offen. Entscheidend dafür ist aber die bestmögliche medizinische Erstversorgung und chirurgische Korrektur.

WAS IST NOTWENDIG, UM EINE ÖSOPHAGUSATRESIE OPTIMAL ZU VERSORGEN?

Der Kinderchirurg und sein multidisziplinäres medizinisches sowie pflegerisches Team tragen eine sehr hohe Verantwortung eine Ösophagusatresie optimal zu versorgen, auftretende Komplikationen sicher zu beherrschen und die Eltern umfassend zu begleiten. Dazu benötigen alle Beteiligten sehr viel Können und eine breite Erfahrung. In Deutschland gibt es nur eine Handvoll Kliniken, die sowohl die Ausstattung, das Können und vor allem die Erfahrung besitzen, um eine Ösophagusatresie optimal zu versorgen.

WAS IST WICHTIG ÜBER EINE MÖGLICHE GEBURTSKLINIK ZU WISSEN?

Sie sollten bereits vor der Geburt Kontakt zu einer Experten-Klinik mit einer erfahrenen Kinderchirurgie aufnehmen. Idealerweise bringen Sie Ihr Kind dann bereits auch dort zur Welt. Aber natürlich lässt sich eine Geburt nur begrenzt planen. Und vielleicht haben Sie auch eine bestimmte Klinik, in der Sie gerne die Geburt erleben wollen.

Eine Ösophagusatresie muss nämlich nur in sehr wenig Fällen als Notfall sofort operiert werden. Das erlaubt es Eltern und Angehörigen ausreichend Zeit zu geben eine Entscheidung zu treffen, die Eltern über Experten für die Versorgung ihres Kindes umfassend zu informieren und das Kind in eine ausgewiesene Experten-Klinik zu verlegen. Lassen Sie sich dabei zu keiner Entscheidung drängen. Ihr Kind kann im überwiegenden Teil der Fälle jederzeit in die von Ihnen gewünschte Klinik verlegt werden. Sie haben in Deutschland das Recht auf eine freie Wahl des Arztes und, wenn Sie unsicher sind, auch auf eine medizinische Zweitmeinung.

HABEN SIE FRAGEN

Zu von KEKS empfohlenen Expertenkliniken oder zur Diagnose und der Prognose einer Ösophagusatresie? Möchten Sie jemandem von dem geäußerten Verdacht erzählen und sich ordnen?

BITTE RUFEN SIE EINFACH AN!

KEKS berät Sie kostenlos unter der gebührenfreien Servicenummer **0800/0310584** zu den **HOTLINE-ZEITEN** (gefördert durch die ERIKA-REINHARDT-STIFTUNG)

montags von 16:00-19:00 Uhr und
mittwochs von 09:00-12:00 Uhr
oder melden Sie sich zu den üblichen Bürozeiten
montags bis donnerstags unter 0711-4009940.