

# PATIENT JOURNEY

## DIE REISE GEHT WEITER



Die **Patient Journey** bildet die lebenslange Reise eures Kindes mit einer korrigierten Speiseröhrenfehlbildung ab. Diese Reise wird hier symbolisch durch einen Weg und Bilder dargestellt. Diese zeigen mögliche Themen und Etappen auf, die euch und eurem Kind begegnen können.

Als Eltern und Selbstbetroffene seid ihr die Experten durch eigene Erfahrung (EdE). Alle Eltern entwickeln sich in kürzester Zeit zu Experten für ihr Kind und im weiteren Verlauf sollten die heranwachsenden Kinder Experten in eigener Sache werden.

**Es lohnt sich dabei immer, die Bilder der Patient Journey immer wieder anzuschauen und sich zu fragen:**

- Wo steht unser Kind/wo stehe ich auf dieser Reise?
- Was braucht unser Kind/was brauche ich an diesem Punkt der Reise?
- Was fehlt unserem Kind/mir im Moment?
- Was hat unserem Kind/mir in der Vergangenheit gut geholfen?

Die Bilder der Patient Journey können als Gesprächsleitfaden zwischen euch als EdE und den Behandelnden dienen.

Die nächsten Seiten sind nach Altersabschnitten aufgeteilt und bieten einen Überblick für eine sinnvolle, strukturierte und planvolle Nachsorge nach einer **komplikationslosen** Versorgung einer Ösophagusatresie bei einem Kind **ohne** weitere Fehlbildungen **oder weitere** Gesundheitsprobleme.

Falls akute Probleme auftreten, wendet euch bitte an eure behandelnde Klinik.  
**Bei Fragen meldet euch beim KEKS-Medizin-Team!**

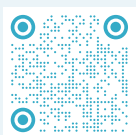
# SÄUGLINGSalTER

(BIS 1. Lebensjahr)

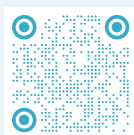
Wir empfehlen euch, die Nachuntersuchungen 1 bis 4 (eine Nachuntersuchung etwa alle drei Monate) im KEKS-Portal auszufüllen. Hier werden die wesentlichen Themenbereiche abgefragt, die besonderer Aufmerksamkeit bedürfen. Wenn ihr unsicher seid oder Fragen habt, wendet euch gerne an das KEKS-Medizin-Team.

In der Tabelle unten haben wir euch die wichtigsten Themenbereiche für diesen Altersabschnitt und mögliche Maßnahmen aufgelistet.

**Wichtige Informationen** zu den unten genannten Themen findet ihr in unseren Informationsbroschüren „Endlich daheim“ und „Immer schön am Ball bleiben“ sowie auf unserer Website unter:



DOWNLOADS  
INFOMATERIAL



HILFREICHE  
LINKS

Themen von besonderem Interesse	Maßnahmen
Atmen	Tracheomalazie und Infekte <ul style="list-style-type: none"><li>• Sonderbeilage von Dr. Illing lesen und Kinderarzt/Kinderärztin vorlegen</li><li>• Vorstellung beim Pneumologen</li><li>• Atemtherapie</li></ul>
Schlucken	Trinken und Beikoststart <ul style="list-style-type: none"><li>• Probleme beim Schlucken ärztlich abklären lassen</li><li>• Logopädie hinzuziehen</li></ul>
Ernähren/Gedeihen	Reflux, Gewichtsentwicklung <ul style="list-style-type: none"><li>• Einschätzung von Reflux</li><li>• Ernährungsberatung und Logopädie hinzuziehen</li></ul>
Schlafen/Ruhen	Schlafprobleme <ul style="list-style-type: none"><li>• Einschätzung von Reflux</li><li>• Tag-/Nachtrhythmus einüben</li></ul>
Unterstützungsmaßnahmen	Emotionale Belastung der Eltern <ul style="list-style-type: none"><li>• Anspruch auf Unterstützungsleistungen (Pflegegrad)</li><li>• Hinzuziehen psychologischer Fachkräfte</li><li>• Austausch mit anderen Betroffenen</li></ul>
Weitere Themen	Altersgerechte Entwicklung <ul style="list-style-type: none"><li>• Ggf. Anbindung ans Sozialpädiatrische Zentrum</li></ul> Wunsch nach weiteren Kindern <ul style="list-style-type: none"><li>• Genetische Beratung</li><li>• Austausch mit anderen Betroffenen</li></ul>

# KLEINKINDALTER

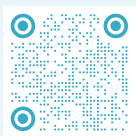
(CA. 1 BIS 3 JAHRE)



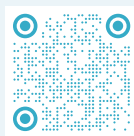
Wir empfehlen euch, die Nachuntersuchung 5 im KEKS-Portal auszufüllen. Hier werden die wesentlichen Themenbereiche abgefragt, die besonderer Aufmerksamkeit bedürfen. Wenn ihr unsicher seid oder Fragen habt, wendet euch gerne an das KEKS-Medizin-Team.

In der Tabelle unten haben wir euch die wichtigsten Themenbereiche für diesen Altersabschnitt und mögliche Maßnahmen aufgelistet.

**Wichtige Informationen** zu den unten genannten Themen findet ihr in unseren Informationsbroschüren „Endlich daheim“ und „Immer schön am Ball bleiben“ sowie auf unserer Website unter:



**DOWNLOADS  
INFOMATERIAL**



**HILFREICHE  
LINKS**

Themen von besonderem Interesse	Maßnahmen
Atmen	Tracheomalazie und Infekte <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sonderbeilage von Dr. Illing lesen und Kinderarzt/Kinderärztin vorlegen</li> <li>• Vorstellung beim Pneumologen</li> <li>• Atemtherapie</li> </ul>
Schlucken	Neue Konsistenzen, Steckenbleiber <ul style="list-style-type: none"> <li>• Probleme beim Schlucken ärztlich abklären lassen</li> <li>• Logopädie hinzuziehen</li> </ul>
Ernähren/Gedeihen	Reflux, Gewichts- und Größenentwicklung <ul style="list-style-type: none"> <li>• Einschätzung von Reflux</li> <li>• Ernährungsberatung und Logopädie hinzuziehen</li> </ul>
Schlafen/Ruhen	Schlafprobleme <ul style="list-style-type: none"> <li>• Einschätzung von Reflux</li> </ul>
Unterstützungsmaßnahmen	Emotionale Belastung der Eltern <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anspruch auf Unterstützungsleistungen (Pflegegrad)</li> <li>• Hinzuziehen psychologischer Fachkräfte</li> <li>• Austausch mit anderen Betroffenen</li> </ul>
Weitere Themen	Altersgerechte Entwicklung <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ggf. Anbindung ans Sozialpädiatrische Zentrum</li> </ul> Suche nach geeigneter Fremdbetreuung <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erzieher/-innenflyer</li> <li>• Notfallplan</li> <li>• Essensplan</li> <li>• Ggf. Integrationskraft beantragen</li> </ul>

# VORSCHUL- UND FRÜHES SCHULALTER

(CA. 4 BIS 9 JAHRE)

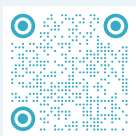


Wir empfehlen euch, die Nachuntersuchung 6 im KEKS-

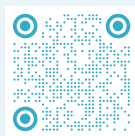
Portal auszufüllen. Hier werden die wesentlichen Themenbereiche abgefragt, die besonderer Aufmerksamkeit bedürfen. Wenn ihr unsicher seid oder Fragen habt, wendet euch gerne an das KEKS-Medizin-Team.

In der Tabelle unten haben wir euch die wichtigsten Themenbereiche für diesen Altersabschnitt und mögliche Maßnahmen aufgelistet.

**Wichtige Informationen** zu den unten genannten Themen findet ihr in unserer Informationsbroschüre „Immer schön am Ball bleiben“ sowie auf unserer Website unter:



**DOWNLOADS  
INFOMATERIAL**



**HILFREICHE  
LINKS**

Themen von besonderem Interesse	Maßnahmen
Atmen	Tracheomalazie und Infekte <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sonderbeilage von Dr. Illing lesen und Kinderarzt/Kinderärztin vorlegen</li> <li>• Vorstellung beim Pneumologen</li> <li>• Atemtherapie</li> </ul> Körperliche Ausdauer <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beratung bzgl. Sport</li> </ul>
Schlucken	Steckenbleiber, Essen außer Haus <ul style="list-style-type: none"> <li>• Probleme beim Schlucken ärztlich abklären lassen</li> <li>• Logopädie hinzuziehen</li> </ul>
Ernähren/Gedeihen	Reflux, Gewichts- und Größenentwicklung <ul style="list-style-type: none"> <li>• Einschätzung von Reflux</li> <li>• Ernährungsberatung hinzuziehen</li> </ul>
Schlafen/Ruhen	Schlafprobleme <ul style="list-style-type: none"> <li>• Einschätzung von Reflux</li> </ul>
Unterstützungsmaßnahmen	Emotionale Belastung der Eltern <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hinzuziehen psychologischer Fachkräfte</li> <li>• Austausch mit anderen Betroffenen</li> </ul>
Weitere Themen	Altersgerechte Entwicklung <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ggf. neuropsychologische Untersuchung</li> </ul> Start in die Schule <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erzieher/-innenflyer</li> <li>• Notfallplan</li> <li>• Essensplan</li> <li>• Ggf. Integrationskraft beantragen</li> </ul>

# HÖHERES SCHULALTER

(CA. 10 BIS 17 JAHRE)

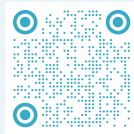
Wir empfehlen euch, die Nachuntersuchungen 7 und 8 im KEKS-Portal auszufüllen. Hier werden die wesentlichen Themenbereiche abgefragt, die besonderer Aufmerksamkeit bedürfen. Wenn ihr unsicher seid oder Fragen habt, wendet euch gerne an das KEKS-Medizin-Team.

In der Tabelle unten haben wir euch die wichtigsten Themenbereiche für diesen Altersabschnitt und mögliche Maßnahmen aufgelistet.

**Wichtige Informationen** zu den unten genannten Themen findet ihr in unserer Informationsbroschüre „Immer schön am Ball bleiben“ sowie auf unserer Website unter:



**DOWNLOADS  
INFOMATERIAL**



**HILFREICHE  
LINKS**

Themen von besonderem Interesse	Maßnahmen
Atmen	Körperliche Ausdauer <ul style="list-style-type: none"><li>• Beratung bzgl. Sport</li></ul>
Schlucken	Steckenbleiber <ul style="list-style-type: none"><li>• Probleme beim Schlucken ärztlich abklären lassen</li></ul>
Ernähren/Gedeihen	Reflux, Gewichts- und Größenentwicklung <ul style="list-style-type: none"><li>• Einschätzung von Reflux</li><li>• Ernährungsberatung hinzuziehen</li></ul>
Schlafen/Ruhen	Schlafprobleme <ul style="list-style-type: none"><li>• Einschätzung von Reflux</li></ul>
Unterstützungsmaßnahmen	Emotionale Belastung der Eltern <ul style="list-style-type: none"><li>• Hinzuziehen psychologischer Fachkräfte</li><li>• Austausch mit anderen Betroffenen</li></ul>
Weitere Themen	Emotionale und soziale Entwicklung <ul style="list-style-type: none"><li>• Ggf. neuropsychologische Untersuchung</li></ul> Transition <ul style="list-style-type: none"><li>• Mit behandelnder Klinik besprechen</li></ul>

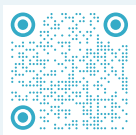
# ERWACHSENENALTER

(AB 18 JAHREN)

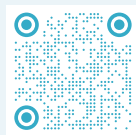
Wir empfehlen euch, alle fünf Jahre bis zum 30. Lebensjahr eine Nachuntersuchung durchführen zu lassen. Danach sollten die Untersuchungen alle drei Jahre stattfinden. Im KEKS-Portal werden schrittweise auch die Fragebögen für die Erwachsene zur Verfügung gestellt. Hier werden die wesentlichen Themenbereiche abgefragt, die besonderer Aufmerksamkeit bedürfen. Wenn ihr unsicher seid oder Fragen habt, wendet euch gerne an das KEKS-Medizin-Team.

In der Tabelle unten haben wir euch die wichtigsten Themenbereiche für diesen Altersabschnitt und mögliche Maßnahmen aufgelistet.

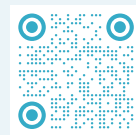
Wichtige Informationen zu den unten genannten Themen findet ihr in unserer Informationsbroschüre „Immer schön am Ball bleiben“ sowie auf unserer Website unter:



**DOWNLOADS  
INFOMATERIAL**



**HILFREICHE  
LINKS**



**NEKS  
WEBSEITE**

Themen von besonderem Interesse	Maßnahmen
Atmen	Lungenfunktion <ul style="list-style-type: none"><li>• Alle fünf Jahre Untersuchung bei Pneumologen</li></ul>
Schlucken	Steckenbleiber, Veränderungen der Speiseröhrenschleimhaut <ul style="list-style-type: none"><li>• Probleme beim Schlucken ärztlich abklären lassen</li><li>• Alle fünf Jahre Endoskopie mit Biopsien bis zum 30. Lebensjahr, danach alle drei Jahre</li></ul>
Ernähren/Gedeihen	Reflux, Gewicht <ul style="list-style-type: none"><li>• Einschätzung von Reflux</li><li>• Ernährungsberatung hinzuziehen</li></ul>
Schlafen/Ruhen	Schlafprobleme <ul style="list-style-type: none"><li>• Einschätzung von Reflux</li><li>• Einschätzung der Lungenfunktion</li></ul>
Weitere Themen	Kinderwunsch <ul style="list-style-type: none"><li>• Genetische Beratung</li><li>• Austausch mit anderen Betroffenen</li></ul>

