

EMPFEHLUNGEN ZUR VERWENDUNG DES KEKS-GESUNDHEITSORDNER

Liebe Familien,

Ösophagusatresie operiert und alles ist gut? Manchmal ja, oft aber nicht. Die Umschlagseiten dieses Ordners illustrieren eine lebenslange Reise mit einer korrigierten Speiseröhrenfehlbildung. Der Inhalt des [KEKS-Gesundheitsordners](#) wird euer Reisebegleiter werden.

Was also sollen wir in den Rucksack packen, was wird für diese Reise benötigt?

Sonnenbrille: Da es nicht in den Urlaub geht, vielleicht besser eine Gleitsichtbrille - für die Ziele am Horizont und die Probleme ganz in der Nähe – kurz gesagt: es geht um Aufmerksamkeit. KEKS-Eltern sind Beobachtungsexperten, die Veränderungen meist schneller erkennen als medizinische Fachkräfte. Schaut genau hin und teilt eure Beobachtungen. Und falls du zu den betroffenen jungen Erwachsenen gehörst, die am besten alles vergessen wollen: Dranbleiben lohnt sich.

Kompass: In unwegsamem Gelände brauchen wir einen Kompass, besser noch ein Navi mit Routenplaner. Unser strukturierter Nachsorgeplan im Abschnitt [Vorgeschichte und Nachuntersuchungen](#) fasst zusammen, worauf es bei jeder Etappe zu achten gilt.

Festes Schuhwerk: Seltene Erkrankungen erfordern Hartnäckigkeit. Umfassende Informationen sind der Schlüssel, um voranzukommen. Unsere Wegweiser befinden sich in den Registern [Informationen für Eltern und Patienten](#) und [Informationen für medizinische Fachkräfte](#) sowie im Register [Literatur zur Ösophagusatresie](#).

Reisetagebuch: besonders hilfreich, wenn Reiseberichte zeitnah verfasst und aufbewahrt werden. Ergänzt den Abschnitt [Arztbriefe, Befunde, Therapien, OP-Berichte](#) auch mit euren eigenen Notizen.

Gruppenbild: Alle an unser Nachuntersuchungs-Register übermittelten [Fragebögen zur Vorgeschichte und Nachuntersuchung](#) ergeben ein Gesamtbild. Damit wird eine Verbesserung der Versorgung für alle Altersgruppen möglich. Über das [KEKS-Portal](#) werden eure ausgefüllten Fragebögen in einem technisch geschützten Umfeld zur Auswertung an KEKS übermittelt.

Verschlaufpausen: Austausch und Begegnungen mit anderen KEKS-Familien für alle Reiseetappen bietet euch die KEKS-Mitgliedschaft. Neuigkeiten findet ihr fortlaufend auf unserer [KEKS-Homepage](#).

ARZTBRIEFE, BEFUNDE, THERAPIEN, OP-BERICHTE

Hier ist der Platz für die Dokumentation ohne Ablaufristen. Bitte fordert insbesondere die umfassende OP-Dokumentation (Bericht aller beteiligten Fachdisziplinen – Kinderchirurgie, Anästhesie, Pflege, Labor etc.) zusätzlich an, da diese nicht automatisch zur Verfügung gestellt werden. Die Kliniken sind lediglich zu einer Aufbewahrung der Informationen von zehn Jahren verpflichtet. Was hier abgelegt ist, kann bei plötzlich auftauchenden neuen Fragestellungen helfen – und wenn euer Kind 18 wird, händigt ihr diesen Ordner an euer Kind aus.

Wir empfehlen grundsätzlich, **alle ärztlichen oder therapeutischen Dokumente dauerhaft aufzubewahren**.

VORGESCHICHTE UND NACHUNTERSUCHUNGEN

Unser **Nachuntersuchungsplan** beruht auf den Empfehlungen von INoEA (International network of esophageal atresia), ERNICA (European Reference Network for rare Inherited and Congenital Anomalies) und ESPGHAN (European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition). Er gilt für die anlasslose Nachsorge von Menschen mit Ösophagusatresie ohne akute medizinische Probleme. Beim Auftreten von Komplikationen wie Stenosen, starkem Reflux, Atemwegsproblemen, Dumping-Syndrom etc. sind zusätzliche Untersuchungen und Behandlungen notwendig.

Die Fragen zu Vorgeschichte und Nachuntersuchungen in unserem **KEKS-Portal** unterstützen eine strukturierte Nachsorge. Sie sollen zugleich verschiedene Lebensbereiche beleuchten, die zu eurer und der Lebensqualität eures Kindes beitragen. Das angegebene Alter zu den jeweiligen Nachuntersuchungen ist eine Empfehlung. Grundsätzlich ist hier immer der Entwicklungsstand eures Kindes zu berücksichtigen. Die Wachstumskurven für Kinder mit Ösophagusatresie weichen von den Kurven im gelben U-Heft ab.

Die Fragebögen dienen der Vorbereitung für eure Gespräche in der behandelnden Expertenambulanz. Wir empfehlen die Mitnahme des ausgefüllten Fragebogens zu jedem Nachuntersuchungstermin.

Bei der Übermittlung der Gesundheitsdaten zu Vorgeschichte und Nachuntersuchungen wird technisch sichergestellt, dass der Absender auf dem Übertragungsweg nicht identifiziert werden kann (die Daten werden pseudonymisiert). KEKS speichert übermittelte Ergebnisse unter Beachtung der DSGVO in einer Datenbank. Auswertungen werden zu Forschungszwecken nur in anonymisierter Form weitergegeben.

Die ausgefüllten Fragebögen dienen sowohl einer lebenslangen Dokumentation der Reiseroute eures Kindes als auch der Verbesserung der Versorgungssituation für alle Betroffenen.

INFORMATIONEN FÜR ELTERN UND PATIENTEN

Dieses Register ist für wichtige Broschüren und Publikationen rund um das Thema Ösophagusatresie vorgesehen. Um die Inhalte aktuell zu halten, stellen wir dort QR-Codes zur Verfügung, die über unsere Website zum direkten Download des jeweiligen Dokuments führen.

Mehr Informationen sind über den Mitgliederbereich unserer Homepage abrufbar.

INFORMATIONEN FÜR MEDIZINISCHE FACHKRÄFTE

Das Gesundheitssystem ist in der Regel mit der Versorgung dieser seltenen Fehlbildung wie die Ösophagusatresie wenig vertraut. Hier findet ihr Informationen für die Weitergabe an die behandelnden medizinischen Fachkräfte.

Auch hier stellen wir QR-Codes zur Verfügung, die über unsere Website zum direkten Download des jeweiligen Dokuments führen.

LITERATUR ZUR ÖSOPHAGUSATRESIE

KEKS ist national und international vernetzt und bietet in diesem Register einen Überblick über relevante Literatur zum Thema Ösophagusatresie.

REGISTER ZUR INDIVIDUELLEN BELEGUNG

Natürlich bewegen wir uns auf eine digitale Welt zu. Ihr werdet während eurer Reise eine Vielzahl von Unterlagen sammeln und unsere Ordner-Struktur sieht hierfür freie Register zur individuellen Belegung vor.

ARZTBRIEFE, BEFUNDE, THERAPIEN UND OP-GESCHICHTE

Hier habt ihr die Möglichkeit, alle relevanten Arztbriefe, Befunde und OP-Berichte chronologisch oder nach Fachgebieten aufgeteilt abzulegen, sodass ihr sie bei Bedarf immer griffbereit habt. Wir empfehlen euch grundsätzlich, alle ärztlichen oder therapeutischen Dokumente anzufordern und aufzubewahren. Insbesondere die umfassende OP-Dokumentation (Bericht aller beteiligten Fachdisziplinen – Kinderchirurgie, Anästhesie, Pflege, Labor etc.) wird nie automatisch zur Verfügung gestellt.

Auch nach eurem Klinik-Aufenthalt habt ihr das Recht auf Einsicht der vollständigen Behandlungsunterlagen. Die Daten müssen elektronisch oder in gedruckter Kopie zur Verfügung gestellt werden. Die hierbei entstehenden Kosten (Druckkosten, Datenträger) müsst ihr dabei selbst tragen (Gesetz zur Einsichtnahme in die Patientenakte §630g BGB).

Die Kliniken sind lediglich zu einer Aufbewahrung der Informationen von 10 Jahren verpflichtet. Fordert vor allen Dingen bitte alle OP-Berichte an, da sie nützliche Details enthalten, die auch im späteren Leben relevant sein können.

Erkundigt euch regelmäßig zu den digitalen Angeboten eurer Krankenversicherungen. Wir empfehlen die Nutzung von sicheren und dauerhaften Speichermöglichkeiten.

VORGESCHICHTE UND NACHUNTERSUCHUNGEN

Hier findet ihr den Nachuntersuchungsplan. Die entsprechenden Formulare zu den jeweiligen empfohlenen Nachuntersuchungen stehen digital im KEKS-Portal zur Verfügung.

Der „Basis-Nachuntersuchungsplan“ basiert auf den Empfehlungen der INoEA (dem internationalen Netzwerk für Ösophagusatresie), ERNICA (dem europäischen Referenznetzwerk für seltene angeborenen Erkrankungen) und der ESPGHAN (der europäischen Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung).

Die Fragebögen im KEKS-Portal dienen der Vorbereitung der Nachuntersuchungen in der behandelnden Klinik. Diese Nachuntersuchungen verstehen sich als zusätzliche Checks, die nicht im Rahmen des U-Heftes (gelbes Heft beim Kinderarzt) erfolgen.

Die digitalen Fragebögen beleuchten verschiedene Lebensbereiche, die zur Lebensqualität der Betroffenen beitragen. Ihr könnt die Formulare selbst ausfüllen und bei Bedarf die behandelnden Ärzte fragen. Eure ausgefüllten Fragebögen stehen im KEKS-Portal zum Herunterladen bzw. Drucken zur Verfügung.

Die Nachuntersuchungen ersetzen **nicht** die Versorgung von Komplikationen wie Stenosen, starkem gastroösophagealer Reflux, Atemwegsproblemen etc. Hier sind **immer** zusätzliche Untersuchungen und Behandlungen notwendig. Akute Beschwerden sollten grundsätzlich zeitnah direkt in der behandelnden Klinik abgeklärt werden.

Eure Informationen werden pseudonymisiert übertragen und auf einer KEKS-Datenbank entsprechend den DSGVO-Vorschriften gespeichert.

Das angegebene Alter zu den jeweiligen Nachuntersuchungen ist eine Empfehlung. Grundsätzlich ist hier immer der Entwicklungsstand des Kindes zu berücksichtigen.

BASIS-NACHUNTERSUCHUNGSPLAN

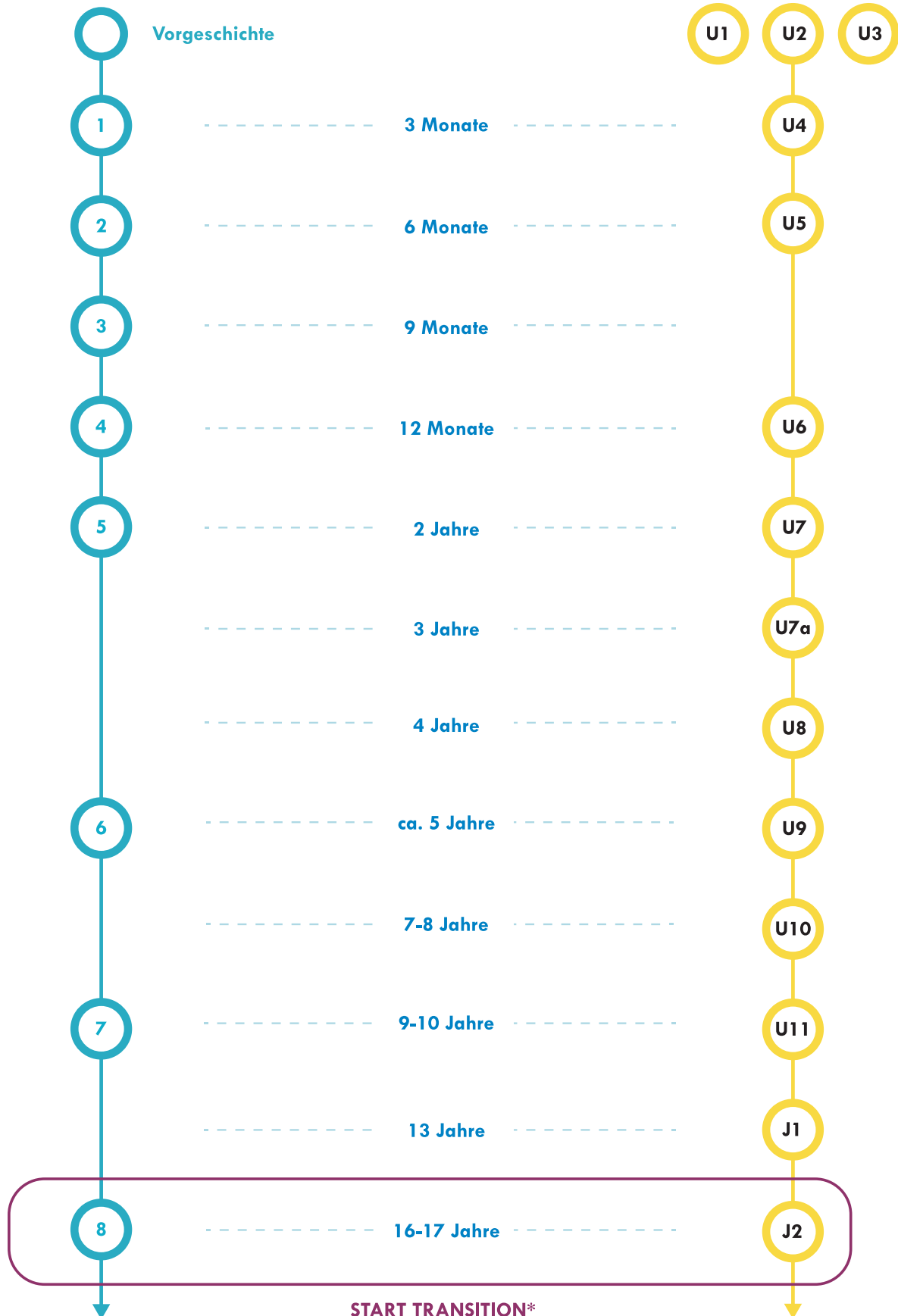
Zusätzliche Informationen in der Broschüre „Immer schön am Ball bleiben“.



KEKS
NACHUNTERSUCHUNGEN

GEBURT

DAS GELBE HEFT
KINDERUNTERSUCHUNGEN




Alle 5 bis 10 Jahre
ab dem Erwachsenenalter

START TRANSITION*

*Übergang von der Kinder- in die Erwachsenen Medizin
Basis-Nachuntersuchungsplan – 1/2024

BEISPIELFRAGEN EINER NACHUNTERSUCHUNG

NACHUNTERSUCHUNG 1



**KEKS
GESUNDHEITSORDNER**

Falls ihr diese Nachuntersuchung ausfüllt, wenn euer Kind älter als ca. 3 Monate ist, könnt ihr den folgenden Text überbringen.

Liebe Familien,

ihr seid mit eurem Kind endlich daheim angekommen. Damit ist ein wichtiger Meilenstein geschafft.

Dieser Fragebogen dient euch zur Unterstützung bei der Einschätzung der Eingewöhnung in den neuen Familienalltag.

Ebenso hilft er, euer Elternwissen für den behandelnden Arzt verfügbar zu machen. Nehmt euch bitte ausreichend Zeit und Ruhe, um die Fragen möglichst genau zu beantworten.

Die Fragen zur Atmung, dem Essverhalten und Schlucken, dem Schlafen bzw. Ruhen sowie möglichen Folgeeingriffen sind eine Bestandsaufnahme, die euch darin unterstützen sollen, den Gesundheitszustand eures KEKS-Kindes einschätzen zu lernen.

Am Ende des Fragebogens wird automatisch ein PDF erstellt, das ihr ausdrucken und als Grundlage für das Gespräch beim anstehenden Nachuntersuchungstermin nutzen könnt.

Bei technischen Problemen meldet euch unter info@keks.org. Bei medizinischen Rückfragen könnt ihr euch jederzeit an die KEKS-Medizin-Hotline wenden: Telefonisch unter 0800 0310584 oder unter medizin@keks.org.

Wir wünschen euch eine schöne erste Zeit zu Hause!

Euer KEKS-Team

Start ➔

© 2024 - KEKS e.V. | Impressum | Kontakt | Datenschutz | AGB

NACHUNTERSUCHUNG 1

Schlucken/Trinken

4/25

Trinkt euer Kind?

Unser Kind wird voll gestillt
 Unser Kind trinkt voll ohne Sonde
 Unser Kind trinkt und bekommt zusätzlich Nahrung mit Sonde
 Unser Kind trinkt nicht und wird voll sondenernährt

Wie trinkt euer Kind?

Gern/Mit Genuss Bier mit Widerwillen Weiß nicht

Gibt es Auffälligkeiten bei den Mahlzeiten? (Mehrfachauswahl möglich)

Vorerbrechen
 Trinkt sehr langsam
 Trinkt pro Mahlzeit sehr wenig (viele kleine Mahlzeiten)
 Atemnot/Blauwerden
 Ändere
 Nein
 Weiß nicht

Kommt es noch den Mahlzeiten zu Auffälligkeiten? (Mehrfachauswahl möglich)

Nein
 Atemnot/Blauwerden
 Schwitzen
 Durchfall
 Schmerzen
 Speucken/Erbrechen
 Würgen
 Unruhe
 Weiß nicht

Nimmt euer Kind ausreichend zu?

Ja Nein Weiß nicht

➔ ➔

NACHUNTERSUCHUNG 1

Atmen

1/25

Bemerkst ihr Atemgeräusche bei eurem Kind? (Mehrfachauswahl möglich)

Nein
 Beim Trinken
 Nach dem Trinken
 In Ruhe
 Bei Anstrengung
 Beim Einatmen
 Beim Ausatmen
 Weiß nicht

Hustet euer Kind? (Mehrfachauswahl möglich)

Nein
 Nur in Zusammenhang mit Infekten
 Beim Schlafen
 Beim Trinken
 Bei Anstrengung
 In Ruhe
 Weiß nicht

Hat euer Kind Antibiotika wegen einer Lungenentzündung erhalten?

Ja Nein Weiß nicht

➔ ➔

© 2024 - KEKS e.V. | Impressum | Kontakt | Datenschutz | AGB

NACHUNTERSUCHUNG 1

Allgemein

1/25

Welche Kinder übermitteln die Hausaufgabe zurück?

1000 Zeichen erlaublich

Wie viel wiegt euer Kind (in Gramm)?

➔

© 2024 - KEKS e.V. | Impressum | Kontakt | Datenschutz | AGB

INFORMATIONEN FÜR ELTERN UND BETROFFENE

Bei medizinischen und sozialen Anliegen oder Sorgen wendet euch an unsere **kostenfreie** KEKS-Hotline. Eine Beratung ist **nicht** an eine Mitgliedschaft gebunden. KEKS informiert euch über geeignete Möglichkeiten, eine Zweitmeinung einzuholen.

In diesem Register findet ihr hilfreiche Informationen zu Themen, die für euch wichtig sein können. Dieser Überblick ist für euch und kann auch mit ärztlichem und therapeutischem Personal, Betreuenden etc. geteilt werden.

Die Liste unten beinhaltet die QR-Codes für unsere Broschüren und Artikel aus der KEKS-Mitgliederzeitschrift „Krümelchen“. Die Codes führen euch auf unsere Website und direkt zum Download des jeweiligen Dokuments.

Ebenfalls wird hier noch einmal ausführlich die „Patient Journey“ vorgestellt. Diese „Reise“ beschreibt die verschiedenen Stationen im Leben eines Menschen, der mit einer Ösophagusatresie auf die Welt gekommen ist. Sie zeigt, was in den jeweiligen Lebensabschnitten zu beachten ist.

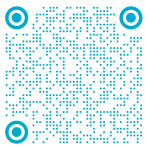
Weiterführende Informationen für euch und medizinische Fachkräfte findet ihr auch im nachfolgenden Register.

1. Übersicht Broschüre und Publikationen
2. Übersicht Patient Journey
3. Übersicht VACTERL
4. Übersicht Infektmanagement (Wie bringe ich mein KEKS-Kind gut durch die Infektsaison?)
5. Übersicht Refluxmanagement
6. Übersicht Grad der Behinderung und Pflegegrad

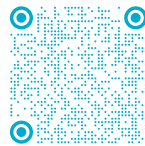
BROSCHÜREN



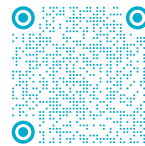
ERSTE ZEIT



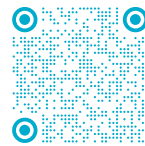
ENDLICH DAHEIM



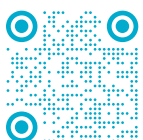
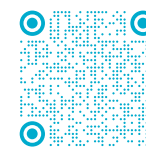
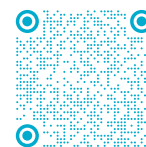
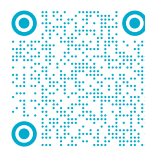
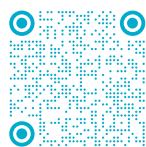
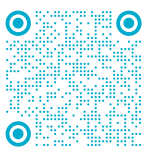
DRAN BLEIBEN



IM NOTFALL



FLYER



KEKS Youtube Channel

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!

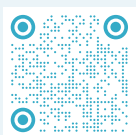
SÄUGLINGSalTER

(BIS 1. LEBENSJAHR)

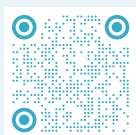
Wir empfehlen euch, die Nachuntersuchungen 1 bis 4 (eine Nachuntersuchung etwa alle drei Monate) im KEKS-Portal auszufüllen. Hier werden die wesentlichen Themenbereiche abgefragt, die besonderer Aufmerksamkeit bedürfen. Wenn ihr unsicher seid oder Fragen habt, wendet euch gerne an das KEKS-Medizin-Team.

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

KLEINKINDALTER

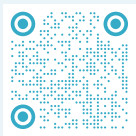
(CA. 1 BIS 3 JAHRE)



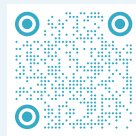
Wir empfehlen euch, die Nachuntersuchung 5 im KEKS-Portal auszufüllen. Hier werden die wesentlichen Themenbereiche abgefragt, die besonderer Aufmerksamkeit bedürfen. Wenn ihr unsicher seid oder Fragen habt, wendet euch gerne an das KEKS-Medizin-Team.

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

VORSCHUL- UND FRÜHES SCHULALTER

(CA. 4 BIS 9 JAHRE)

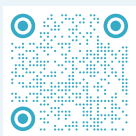


Wir empfehlen euch, die Nachuntersuchung 6 im KEKS-

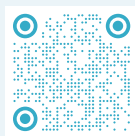
Portal auszufüllen. Hier werden die wesentlichen Themenbereiche abgefragt, die besonderer Aufmerksamkeit bedürfen. Wenn ihr unsicher seid oder Fragen habt, wendet euch gerne an das KEKS-Medizin-Team.

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

HÖHERES SCHULALTER

(CA. 10 BIS 17 JAHRE)

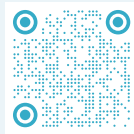
Wir empfehlen euch, die Nachuntersuchungen 7 und 8 im KEKS-Portal auszufüllen. Hier werden die wesentlichen Themenbereiche abgefragt, die besonderer Aufmerksamkeit bedürfen. Wenn ihr unsicher seid oder Fragen habt, wendet euch gerne an das KEKS-Medizin-Team.

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

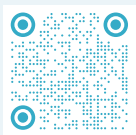
ERWACHSENENALTER

(AB 18 JAHREN)

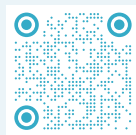
Wir empfehlen euch, alle fünf Jahre bis zum 30. Lebensjahr eine Nachuntersuchung durchführen zu lassen. Danach sollten die Untersuchungen alle drei Jahre stattfinden. Im KEKS-Portal werden schrittweise auch die Fragebögen für die Erwachsene zur Verfügung gestellt. Hier werden die wesentlichen Themenbereiche 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.

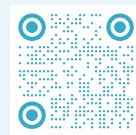
Wichtige Informationen zu den unten genannten Themen findet ihr in unserer Informationsbroschüre „Immer schön am Ball bleiben“ sowie auf unserer Website unter:



**DOWNLOADS
INFOMATERIAL**



**HILFREICHE
LINKS**



**NEKS
WEBSEITE**

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



INFORMATIONSBLATT VACTERL

Worum geht es?

- Manche Kinder, die mit einer Ösophagusatresie geboren werden, weisen noch weitere Fehlbildungen auf.
- einige dieser Fehlbildungen gehören zu der sogenannten VACTERL-Assoziation.
- VACTERL beschreibt Fehlbildungen verschiedener Organe:
 - ➔ V – vertebral (Fehlbildungen der Wirbelsäule, z. B. Skoliose)
 - ➔ A – anorektal (Fehlbildungen des Analbereichs, z. B. Analatresie)
 - ➔ C – cardial (Fehlbildungen des Herzens, z. B. VSD)
 - ➔ T – tracheo-ösophageal (Verbindung zwischen Speiseröhre und Luftröhre → Fistel)
 - ➔ E – ösophageal (Fehlbildung der Speiseröhre, z. B. Ösophagusatresie)
 - ➔ R – renal (Fehlbildungen der Nieren, z. B. Doppelniere)
 - ➔ L – limb (Fehlbildungen der Gliedmaßen, z. B. Doppeldauen)

Was solltet ihr beachten?

- Frühzeitige Diagnostik möglicher weiterer Fehlbildungen
- Regelmäßige Kontrolluntersuchungen
- Interdisziplinäre Vernetzung der beteiligten Fachkräfte

Was könnt ihr noch tun?

- Vernetzung mit Selbsthilfegruppen
- Anorektale Fehlbildungen: SoMA e.V. (QR-Code zur SoMA)
- Herzfehlbildungen: Herzkinder e.V., Deutsche Herzstiftung e.V., Bundesverband Herzkranke Kinder e.V.
- Fehlbildungen der Wirbelsäule: Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e. V.
- Nierenfehlbildungen: Bundesverband Niere e.V.
- Fehlbildung der Gliedmaßen: Ahoi e.V.

Wendet euch bei Fragen und Unsicherheiten bitte an das KEKS-Medizin-Team!

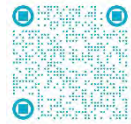
Quellen:

Richter, M. (2008). VACTERL-Assoziation – eine interdisziplinäre Herausforderung. Krümelchen. 45, 24-25

TOFS (o.J.). Congenital anomalies occurring with OA/TOF. <https://tofs.org.uk/wp-content/uploads/2023/07/TOFS-VACTERL-Booklet-WEB.pdf>.

WIE BRINGE ICH MEIN KEKS-KIND GUT DURCH DIE INFEKTSAISON?

Zusammenfassung der Sonderbeilage Krümelchen 73 – Die Langversion findet ihr im Register "Informationen für medizinische Fachkräfte".



Worum geht es?

- Kinder mit Ösophagusatresie sind häufig lange und stark durch Infekte betroffen
- Die Luftröhre ist instabiler als bei gesunden Kindern, die Schleimhaut ist verändert, sodass das Sekret nicht normal abtransportiert werden kann
- Sekret bleibt länger im Lungensystem; die immer vorhandenen und meist harmlosen Bakterien beginnen zu wuchern – aus dem viralen Infekt wird eine bakterielle Superinfektion (Mischinfektion)
- Sekretmenge und Husten nehmen zu, eurem Kind geht es schlechter
- Entzündungswerte sind zu Beginn im Blut meist noch niedrig, sodass in der Regel kein Antibiotikum verschrieben wird

Was solltet ihr beachten?

- Virusinfekte sind nicht verhinderbar – auch ansonsten gesunde Kinder werden krank
- Wichtig ist, die Mischinfektion **frühzeitig** zu verhindern, da jeder schwere Infekt die Lunge schädigen kann
- **frühzeitige** Gabe eines Antibiotikums
 - ➔ Keine Angst vor Resistenzen: Wenn ein Antibiotikum richtig eingenommen wird, entstehen sehr selten Resistenzen
- Je nach Verordnung eures Kinderarztes/eurer Kinderärztin dürft ihr mit der Antibiotikagabe allein beginnen, da ihr euer Kind gut kennt und wisst, wie sich der Infekt entwickelt
- Bei wiederholten schweren Infekten kann eine dauerhafte Antibiotikagabe in Betracht gezogen werden

Was könnt ihr noch tun?

- Bei akuten Infekten auf ausreichende Flüssigkeitszufuhr achten und eher kleinere häufigere Mahlzeiten anbieten
- Inhalieren mit 0,9-prozentiger Kochsalzlösung (Apotheke) hilft, Sekret zu verflüssigen
- Vorbeugende Maßnahmen:
 - ➔ Nicht rauchen, denn der Rauch schädigt die Schleimhaut der Lunge
 - ➔ Kein Schimmel in der Wohnung
 - ➔ Im Winter nicht zu stark heizen und regelmäßig lüften
 - ➔ Bewegung an der frischen Luft
- Auch Kinder mit Ösophagusatresie sollten alle Impfungen erhalten, die die Ständige Impfkommision (STIKO) empfiehlt
 - ➔ Es sollte eine frühzeitige Immunisierung gegen den RS-Virus erfolgen (wendet euch bei Fragen bitte an das KEKS-Medizin-Team)
 - ➔ Ab dem sechsten Lebensmonat ist eine jährliche Impfung gegen Grippe sinnvoll
 - ➔ Eine Impfung gegen Meningokokken der Gruppe B in Betracht ziehen
 - ➔ Die aktuellen Impfpfehlungen findet ihr hier (QR-Code)
- Bei wiederholten Infekten sollte an einen Reflux gedacht und ärztlich abgeklärt werden

Wendet euch bei Fragen und Unsicherheiten bitte an das KEKS-Medizin-Team!

Quellen:

Illing, S. (2023). Wie bringe ich mein Ösophagusatresie-Kind gut durch die Infektsaison? Krümelchen. 73, 1-4.
Hubertus, J., Illing, S. (2023). KEKS-Husten: Ist das einfach nur Husten oder muss das weg? Krümelchen. 73, 4-6.
Lorenz, S. (2023). Impfungen. Krümelchen. 73, 7.

UMGANG MIT GASTROÖSOPHAGEALEN REFLUX (GÖR)

Worum geht es?

- GÖR ist der Rückfluss von Mageninhalt (Magensäure, Speisebrei) in die Speiseröhre
- Im ersten Lebensjahr ist GÖR normal
- Durch einen nicht ausreichenden Verschluss am Mageneingang fließt Mageninhalt zurück, teilweise bis in die Luftröhre
- Der saure Mageninhalt reizt die Schleimhaut der Speiseröhre und Lunge mit Folgen wie Sodbrennen, Stenosen, Lungenentzündungen
- Bei Kindern mit operierter Ösophagusatresie tritt GÖR häufig auf, da die Nervenversorgung und Bewegung der Speiseröhre sowie der Übergang von Speiseröhre in den Magen verändert ist

Was sollten ihr beachten?

- Beobachtet ihr folgende Symptome bei eurem Kind?
 - ➔ Nahrungsverweigerung
 - ➔ Häufiges Spucken und Erbrechen nach den Mahlzeiten
 - ➔ Unruhe, Schreien
 - ➔ (nächtliches) Husten (ohne Infekt)
 - ➔ Ohrenschmerzen
 - ➔ Gedeihstörungen
 - ➔ Überstrecken des Kopfes und Oberkörpers
 - ➔ Mundgeruch
 - ➔ Kaffeesatzartige Flecken auf dem Kopfkissen
 - ➔ Erbrechen von Blut
 - ➔ Vermehrte Infekte
- Zeitnahe Vorstellung eures Kindes in der nachsorgenden Klinik mit entsprechender Diagnostik (Breischluck UND endoskopische Untersuchung mit Biopsie, ggf. 24-Stunden-PH-Metrie-Impedanzmessung)

Wie wird behandelt?

- Medikamentöse Einstellung mit Magensäurehemmern (Protonen-Pumpen-Inhibitoren, PPI)
- Hochlagerung des Kindes im Bett um mind. 30°
- Ernährungsanpassung (Menge und Art der Lebensmittel)
- Falls diese Maßnahmen keine Besserung bringen, sollte eine operative Behandlung (Fundoplikatio) in Erwägung gezogen werden

Wendet euch bei Fragen und Unsicherheiten bitte an das KEKS-Medizin-Team!

Quellen:

KEKS (o.J.). Endlich daheim. KEKS (o.J.). Neugeborenenleitfaden.

KEKS (o.J.). Immer schön am Ball bleiben.

Madisch, A., Koop, H., Miehle, S., Leers, J., Lorenz, P., Jansen, P.L., Pech, O., Schilling, D., Labenz, J. (2023). S2k-Leitlinie Gastroösophageale Refluxkrankheit und eosinophile Ösophagitis der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS). AWMF online.

INFORMATIONSBLETTBLATT GRAD DER BEHINDERUNG UND PFLEGEGRAD

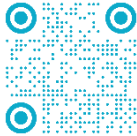
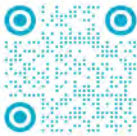
Worum geht es?

- Mit einer Ösophagusatresie können verschiedene Einschränkungen und Folgeerkrankungen einhergehen.
 - ➔ Diese können einen höheren Aufwand in der Versorgung/Betreuung als bei einem gesunden Kind/Erwachsenen bedeuten.
 - ➔ Diese können dazu führen, dass die betroffene Person mehr Einschränkungen als ein Mensch ohne diese Fehlbildung hat.
- Ihr könnt einen **Grad der Behinderung** (GdB) beantragen.
 - ➔ Dieser stellt fest, wie stark eine Person beeinträchtigt ist.
 - ➔ Je nach Höhe habt ihr die Möglichkeit, Nachteilsausgleiche in der Schule / im Beruf, in der Mobilität (ÖPNV/Auto), zu erhalten.
- Ihr könnt einen **Pflegegrad** beantragen.
 - ➔ Dieser gibt an, wie pflegebedürftig eine Person ist.
 - ➔ Je nach Höhe des Pflegegrads erhaltet ihr unterschiedliche Leistungen.

Was solltet ihr beachten?

- Pflegegrad und Grad der Behinderung sind nicht das Gleiche und werden unabhängig voneinander beantragt.
 - ➔ Ihr könnt aber beides (gleichzeitig) beantragen.
- Einen Pflegegrad beantragt ihr bei eurer Krankenkasse.
- Einen Grad der Behinderung beantragt ihr bei eurem örtlichen Versorgungsamt.
- Erhaltet ihr einen Ablehnungsbescheid könnt ihr Widerspruch einlegen.
- Auch unabhängig vom GdB und Pflegegrad habt ihr für Kita und Schule die Möglichkeit, Nachteilsausgleiche und Integrationskräfte zu beantragen.

Was könnt ihr noch tun?

- Bei „Mein Herz lacht e.V.“ erhaltet ihr ganz viele Informationen rund um die Themen Pflegegrad und Entlastung für pflegende Eltern: 
- Der Pflegegradrechner gibt eine erste Einschätzung über den Pflegebedarf und kann euch auf den Antragsprozess vorbereiten: 
- Es gibt vielfache Beratungsangebote, z. B. bei der „Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB)“, beim „Verband der Ersatzkassen (VdK)“ und dem „Sozialverband Deutschland (SoVD)“.

Bei Fragen und Unsicherheiten wendet euch bitte an das KEKS-Medizin-Team!

Quellen:

- Gerlach, R. (2020). Nachteilsausgleiche für Menschen mit Schwerbehinderung. Krümelchen. 67.
Gerlach, R. (2023). Was tun, wenn der Pflegegrad abgelehnt wird? Krümelchen. 73.
Aktion Mensch (o. J.). Nachteilsausgleiche bei Schwerbehinderung.
Aktion Mensch (o. J.). Pflegegrad beantragen.
Pflegegradrechner (2024). Online-Pflegegradrechner.

INFORMATIONEN FÜR MEDIZINISCHES FACHPERSONAL

Sie behandeln aktuell eine von Ösophagusatresie betroffene Familie. Auch wenn diese in einer zertifizierten Klinik medizinisch gut aufgehoben ist und keine akuten Probleme bestehen, gibt es Aspekte, bei denen wir als Patientenorganisation die stationäre und ambulante Behandlung ergänzen können:

- Vernetzung der Betroffenen untereinander – wohnortnah, bundesweit und international
- Informationen zu alltagsrelevanten Themen – von Betroffenen für Betroffene, aber auch von Experten
- Sicherung des Transitionserfolgs durch umfassende Jugendarbeit

Wir bitten Sie, die Familie noch vor der Entlassung mit uns zu vernetzen. So können wir den Entlassungsprozess mit begleiten und Sie somit personell und zeitlich entlasten.

Zudem bieten wir auch Ihnen den fachlichen Austausch mit anderen Experten und Expertinnen an – national, z. B. durch KEKS NEST, dem Netzwerk für Ess- und SchluckTherapeuten und international über ERNICA (Europäisches Referenz-Netzwerk für angeborene Fehlbildungen). So können Sie offenbleibende Fragen ressourcensparend mit Fachpersonal diskutieren.

1. Infoblatt für den Kinderarzt/ die Kinderärztin in zu den NUs (Skoliose, Belastbarkeit, Malabsorption)
2. Artikel für Infektmanagement
3. Infoblatt für Haus- und Fachärzte
4. Flyer für den Kindergarten/Schule
5. Infoblatt KEKS NEST

INFOBLATT FÜR KINDERÄRZTINNEN UND KINDERÄRZTE

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

Sie behandeln ein Kind mit Ösophagusatresie. Da diese Fehlbildung selten auftritt, ist dies vielleicht Ihr erstes Kind mit einer Ösophagusatresie in Ihrer Praxis.

Das Kind ist bereits operiert und hat entweder eine verbundene Speiseröhre oder einen Speiseröhrenersatz erhalten. Damit sind leider nicht alle Probleme behoben. Im weiteren Verlauf können verschiedene Komplikationen auftreten. Um diese rechtzeitig behandeln zu können, benötigen die Kinder eine **lebenslange strukturierte Nachsorge**.

Die Ösophagusatresie betrifft **nicht nur die Speiseröhre, sondern auch die Lunge und Luftröhre**. Kinder mit Ösophagusatresie weisen eine Tracheomalazie auf, durch die das Bronchialsekret oft nicht effektiv abgehustet werden kann. Die Folge sind häufig längere und schwere Infekte mit bakterieller Beteiligung. Um die Lunge vor Schäden zu schützen, ist ein gutes Infektmanagement notwendig (s. Artikel Dr. Illing). Eine frühzeitige Antibiotikagabe kann einen erneuten Klinik-Aufenthalt verhindern. Um rechtzeitig auch an Feiertagen oder Wochenenden handeln zu können, benötigen die Eltern einen Vorrat an Antibiotika für zuhause. Für den richtigen Zeitpunkt der Einnahme sind Sie, besonders in der Anfangszeit, weiterhin ein wichtiger Ansprechpartner. Sensibilisieren Sie die Eltern für Infektzeichen, sodass sie selbstsicher handeln können.

Ösophagusatresie-Kinder sind **meist leichter und kleiner als Gleichaltrige**. Dies kann durch Schluckschwierigkeiten durch die operierte Speiseröhre oder durch einen erhöhten Kalorienbedarf im Rahmen von Infekten sowie einer erschwerten Atmung bedingt sein. Eine Entwicklung entlang den unteren Perzentilen ist für Ösophagusatresie-Kinder nicht ungewöhnlich. Dennoch ist eine ärztliche Beobachtung unabdingbar.

Neben den körperlichen Folgen können im weiteren Verlauf auch Teilleistungsstörungen und **andere psychische Auffälligkeiten** auftreten.

Die gesamte Familie befindet sich in einer herausfordernden Situation, die auch mit einer mentalen Belastung einhergehen kann. Daher ist ein sensibler Umgang von großer Bedeutung.

Im Alltag kann die Notwendigkeit der strukturierten Nachsorge gerne einmal untergehen. Wir bitten Sie daher, bei den Kinderuntersuchungen die Familie an den nächsten Termin für die Nachuntersuchung in der behandelnden Klinik zu erinnern.

Bei offenbleibenden Fragen und Auffälligkeiten verweisen Sie die Familie an die behandelnde Klinik oder ermuntern Sie zu einer Zweitmeinung in einer für die Versorgung und Nachsorge einer Ösophagusatresie zertifizierten Klinik.

Aus 40 Jahren Erfahrung als Selbsthilfe- und Patientenorganisation haben wir umfassende relevante Informationen rund um die Versorgung und Nachsorge einer Ösophagusatresie zusammengetragen und stellen Ihnen diese gerne zur Verfügung. Empfehlen Sie den Eltern auch, sich an KEKS zu wenden. Wenn wir nicht direkt eine Antwort haben, können wir auf ein umfangreiches Experten-Netzwerk zurückgreifen. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme.

Freundliche Grüße

Stefanie Lorenz

2. Vorsitzende KEKS e.V., beratende Kinderärztin

INFORMATIONSBLETT FÜR HAUS- UND FACHÄRZTINNEN UND -ÄRZTE

Bei der Ösophagusatresie handelt es sich um eine angeborene Fehlbildung des Ösophagus und der Trachea. Diese wird meist in den ersten Lebenstagen oder -wochen operativ korrigiert. Doch auch nach einer erfolgreichen Operation bestehen bei vielen Betroffenen lebenslang Beschwerden, wie ösophageale Motilitätsstörungen, gastroösophagealer Reflux, rezidivierende Bronchialinfekte, muskuloskelettale Einschränkungen, psychosoziale Beeinträchtigungen und Einschränkungen in der Lebensqualität (Aubert et al., 2022). Diese Folgeerscheinungen und -erkrankungen bedingen eine lebenslange Nachsorge. Dabei ist besonders eine sichere Transition von Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin aufgrund fehlender Standards herausfordernd.

Folgende Bereiche sollten in der Versorgung eines ÖA-Betroffenen besonders untersucht werden:

Magen-Darm-Trakt:

- Regelmäßige gastroenterologische Untersuchungen
- Kontrolle von Reflux mit Medikamenten oder Operation
- Behandlung von Stenosen der Anastomose durch Dilatationen
- Vermeidung von Dumping-Syndrom durch Ernährungsumstellung
- Diagnose und Therapie von eosinophiler Ösophagitis
- Vorsorge für Barrett-Metaplasie und Karzinome

Lunge:

- Regelmäßige pneumologische Untersuchungen
- Abklärung von Husten, Atemnot und Infekten
- Behandlung von Tracheobronchomalazie, Rezidiv-Fisteln, rezidivierenden Infekten

Halte- und Stützapparat:

- Physiotherapie bei Problemen nach Thorakotomie
- Vorstellung bei Skoliose und anderen muskuloskelettalen Veränderungen/Beschwerden in einem (Kinder-)Wirbelsäulenzentrum

Lebensqualität und psychosoziale Aspekte:

- Vergleichbare Lebensqualität wie die Allgemeinbevölkerung, aber Beeinträchtigung durch körperliche Beschwerden
- Emotionale Herausforderungen durch Schluckbeschwerden und negative Erfahrungen mit medizinischem Personal
- Wichtigkeit von psychosozialer Unterstützung

Zukunftsaussichten:

- Notwendigkeit eines multidisziplinären Teams für die bestmögliche Versorgung
- Frühzeitige Informationen und Einbindung in krankheitsspezifische Nachsorgeprogramme
- Strukturierte Nachsorgeordner von KEKS und NEKS

Quellen:

Aubert, O., Prenzel, F., Heyde, CE. et al. (2022). Langzeitmorbidität und Transition von Kindern mit Ösophagusatresie. *Z Pneumologie*. 19, 392–402.

Den Link zum Fachartikel zur Langzeitmorbidität und Transition finden Sie unter folgendem QR-Code





KEKS
Selbsthilfeorganisation für
Speiseröhrenerkrankungen

KEKS NEST

KEKS Netzwerk für Ess- und SchluckTherapeuten (KEKS NEST)

Die Ösophagusatresie (ÖA) ist eine seltene, angeborene Fehlbildung der Speiseröhre, bei der dieselbe unterbrochen ist und oft eine Verbindung zur Trachea besteht. Diese Fehlbildung wird bereits in den ersten Lebenstagen bis –wochen operativ korrigiert. Viele der betroffenen Menschen haben im Laufe ihrer Entwicklung Probleme im Bereich des Schluckens, Essens und Trinkens. Vor allem der Start gestaltet sich bei vielen der betroffenen Kinder komplex. Während die medizinische Behandlung und Begleitung der betroffenen Kinder in Krankenhäusern stattfindet, liegt die ambulante therapeutische Weiterbegleitung des Schluckens, Essens & Trinkens in der Hand der niedergelassenen Praxen. Dort ist es für die behandelnden TherapeutInnen oft schwierig, da das Wissen um die Komplexität der ÖA, der diagnosespezifischen Eigenheiten und der aktuellen Forschung zu dem Thema fehlt. Auch Erfahrungswerte können durch die geringe Fallzahl nicht ausreichend gesammelt werden.

Um diese Behandlungen durch ErgotherapeutInnen, LogopädInnen oder auch andere Berufsgruppen noch besser zu machen und um zusätzliche Lernerfahrungen möglich zu machen, gibt es nun KEKS NEST.

Wir treffen uns einmal im Quartal online im Sinne eines virtuellen Boards. Der Schwerpunkt ist dabei der Austausch der Behandler, bei Bedarf und auf Wunsch auch mit den Eltern/betroffenen Familien gemeinsam. Zudem sind im Sinne einer gemeinsamen, kontinuierlichen Weiterentwicklung Vorträge aus verschiedenen Fachdisziplinen geplant. Einzelfälle können bei diesen Boards vorgestellt und besprochen werden. Bei Bedarf gibt es auch die Möglichkeit, in Klein(st)gruppen in kürzerem Intervall fallspezifisch zu arbeiten. Es geht um Erfahrungs-, Wissens- und Meinungsaustausch

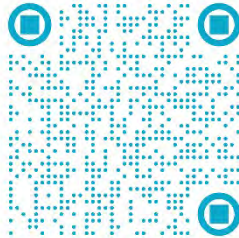
zwischen stationär und ambulant arbeitenden TherapeutInnen, zwischen erfahrenen und sich erst herantastenden KollegInnen. Dieses Format nutzt Behandler- und Elternkompetenz sowie die Erfahrungswerte aus der Selbsthilfeorganisation KEKS. Durch die Einbindung der Familien und Bezugspersonen wird deren Verständnis um das Essen & Trinken vertieft und damit auch die Zusammenarbeit mit den ExpertInnen zugunsten der Betroffenen verbessert. Dadurch ergeben sich positive Transfereffekte auf den Alltag.

Als technische Basis dient ZOOM oder Webex®. KEKS übernimmt dabei die Einladung der Teilnehmenden. Die Präsentation der PatientInnen erfolgt anonym oder mit vorab eingeholtem Einverständnis derselben (oder ihrer gesetzlichen VertreterInnen). Die Inhalte der Boards werden – ebenfalls anonymisiert – dokumentiert. Die Planung und Durchführung der virtuellen Boards erfolgt durch KEKS e.V., die Teilnehmenden werden vorab per Mail eingeladen. Es ist jederzeit möglich, weitere interessierte KollegInnen in das Netzwerk einzubinden. Themen und Fragestellungen für Fachvorträge oder zu anderer tieferer Bearbeitung werden gesammelt und weiterverfolgt.

Das Ziel von NEST ist, die behandelnden TherapeutInnen vor Ort mit den Besonderheiten der ÖA zunehmend vertraut zu machen und so die heimatnahe Behandlung weiter zu stärken und auszubauen. Durch die Betreuung und Begleitung des Netzwerkes durch KEKS und ExpertInnen aus ÖA-Zentren erfüllen die Boards auch die Möglichkeit, sich eine Zweitmeinung zum Therapieverlauf einzuholen.

LITERATUR ZUR ÖSOPHAGUSATRESIE

KEKS ist national und international vernetzt und bietet in diesem Register einen Überblick über relevante Literatur zum Thema Ösophagusatresie. Die Links zu den Artikeln findet ihr unter folgendem QR-Code:



Fachartikel:

1. Langzeitmorbidität und Transition von Kindern mit Ösophagusatresie (Deutsch):

Aubert, O., Prenzel, F., Heyde, CE. et al. (2022). Langzeitmorbidität und Transition von Kindern mit Ösophagusatresie. *Z Pneumologie*. 19, 392–402.

2. Organisation der Nachsorge und Transition von Patienten mit gastrointestinalen Fehlbildungen

Obed, M., Kiblawi, R., Schneider, A.S. et al. (2023). Organisation der Nachsorge und Transition von Patienten mit gastrointestinalen Fehlbildungen. *Monatsschr Kinderheilkd*. 171, 518–526.

3. Infekte und Antibiotika

Illing, S. (2023). Wie bringe ich mein Ösophagusatresie-Kind gut durch die Infektsaison? Sonderbeilage Krümelchen 73.

4. Fütterstörungen und ihre Ursachen

Mahoney, L.; Rosen, R. (2017). Feeding Problems and Their Underlying Mechanisms in the Esophageal Atresia–Tracheoesophageal Fistula Patient. *Frontiers in Pediatrics*. 5, 127.

5. ALTE/BRUEs

Choi HJ, Kim YH. (2016). Apparent life-threatening event in infancy. *Korean J Pediatr*. 59(9), 347-354. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27721838/>.

KEKS-Vereinbarungen:

Zertifizierung für Kliniken auf der KEKS-Website „Klinik-Netzwerk“

Internationale Behandlungsstandards:

a. Versorgung einer ÖA mit Fistel

ERNICA Konsens-Konferenz

Dingemann, C., Eaton, S., Aksnes, G., Bagolan, P., Cross, K. M., De Coppi, P., Fruithof, J., Gamba, P., Husby, S., Koivusalo, A., Rasmussen, L., Sfeir, R., Slater, G., Svensson, J. F., Van der Zee, D. C., Wessel, L. M., Widenmann-Grolig, A., Wijnen, R., & Ure, B. M. (2020). ERNICA Consensus Conference on the Management of Patients with Esophageal Atresia and Tracheoesophageal Fistula: Diagnostics, Preoperative, Operative, and Postoperative Management. *European journal of pediatric surgery*. 30(4), 326–336.

Dingemann, C., Eaton, S., Aksnes, G., Bagolan, P., Cross, K. M., De Coppi, P., Fruithof, J., Gamba, P., Husby, S., Koivusalo, A., Rasmussen, L., Sfeir, R., Slater, G., Svensson, J. F., Van der Zee, D. C., Wessel, L. M., Widenmann-Grolig, A., Wijnen, R., & Ure, B. M. (2020). ERNICA Consensus Conference on the Management of Patients with Esophageal Atresia and Tracheoesophageal Fistula: Follow-up and Framework. *European journal of pediatric surgery*. 30(6), 475–482.

b. Versorgung einer Long-Gap-Ösophagusatresie

ERNICA Konsens-Konferenz

Dingemann, C., Eaton, S., Aksnes, G., Bagolan, P., Cross, K. M., De Coppi, P., Fruithof, J., Gamba, P., Goldschmidt, I., Gottrand, F., Pirr, S., Rasmussen, L., Sfeir, R., Slater, G., Suominen, J., Svensson, J. F., Thorup, J. M., Tytgat, S. H. A. J., van der Zee, D. C., Wessel, L., Widenmann-Grolig, A., Wijnen, R., Zetterquist, W., Ure, B. M. (2021). ERNICA Consensus Conference on the Management of Patients with Long-Gap Esophageal Atresia: Perioperative, Surgical, and Long-Term Management. *European journal of pediatric surgery*. 31(3), 214–225.

Positionspapier der INoEA-Arbeitsgruppe

van der Zee DC, Bagolan P, Faure C, Gottrand F, Jennings R, Laberge JM, Martinez Ferro MH, Parmentier B, Sfeir R, Teague W. (2017). Position Paper of INoEA Working Group on Long-Gap Esophageal Atresia: For Better Care. *Front Pediatr*. 31(5), 63.

c. Nachsorge

Krishnan, U., Mousa, H., Dall'Oglio, L., Homaira, N., Rosen, R., Faure, Chr., Gottrand, F. (2016). ESPGHAN-NASPGHAN Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Esophageal Atresia – Tracheoesophageal Fistula. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 63(5), 550–570.

d. Transition

Krishnan, U., Dumont, M. W., Slater, H., Gold, B. D., Seguy, D., Bouin, M., Wijnen, R., Dall'Oglio, L., Costantini, M., Koumbourlis, A. C., Kovesi, T. A., Rutter, M. J., Soma, M., Menzies, J., Van Mallegheem, A., Rommel, N., Dellenmark-Blom, M., Wallace, V., Culnane, E., Slater, G., Gottrand, F., Faure, C. (2023). The International Network on Oesophageal Atresia (INoEA) consensus guidelines on the transition of patients with oesophageal atresia-tracheoesophageal fistula. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 20(11), 735–755.