



Initiative Good Practice für alle Patienten mit angeborener Ösophagusatresie

Wir verständigen uns auf Zusammenarbeit und Vernetzung im Sinne Good Practice zum Wohle aller ÖA-Patienten.

Präambel

Wer Patienten mit einer angeborenen Fehlbildung versorgt trägt eine große Verantwortung. Den Eltern fällt es kurz nach der Geburt nicht leicht, eine informierte Entscheidung zu treffen. Dem multi-disziplinären Team aus Ärzten, Pflegekräften und Therapeuten kommt daher eine Schlüsselrolle bei der Klärung der Behandlungsoptionen für diese Neugeborenen zu. KEKS kann dabei unterstützend bei der Aufklärung in barrierefreier Sprache helfen, sowie im Rahmen von Einzelgesprächen die Eltern begleiten und dabei die behandelnden Ärzte entlasten.

Für die Beratung und Entscheidungsfindung durch die Eltern muss genügend Raum und auch Möglichkeit für eine neutrale Zweitmeinung sein.

Teilnehmende Kliniken der *Initiative Good Practice für alle Patienten mit angeborener Ösophagusatresie* legen offen, welche Strukturen in ihrer Klinik bestehen, um die multi-disziplinäre Versorgung zu gewährleisten. Welche Personen namentlich für das permanente medizinische und pflegerische Expertentum und Weiterqualifikation sorgen und mit welchen externen Partnern komplizierte Einzelfälle erörtert werden und gegebenenfalls eine Mitbehandlung erwogen wird.

Initiative Good Practice für alle Patienten mit angeborener Ösophagusatresie
c/o KEKS e.V. Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre
Sommerrainstrasse 61
70374 Stuttgart
Fax: 0711-9537818
E-Mail: [goodpractice\(at\)keks.org](mailto:goodpractice(at)keks.org)

Selbstverpflichtung

KEKS e.V., die Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre,

verpflichtet sich zur Absicherung einer Good Practice Versorgung für alle Patienten mit angeborener Ösophagusatresie zur vertrauensvollen Zusammenarbeit mit den Good Practice Partnern und folgenden Maßnahmen:

KEKS ist im Europäischen Referenznetzwerk ERNICA aktiv, vertritt dort die Patienteninteressen und bringt die Patientensicht auf EU-Ebene mit ein.

KEKS legt den Kliniken und Eltern die Kriterien unserer Empfehlungen für qualifizierte Zweitmeinungen offen.

KEKS stellt das Nachuntersuchungsbuch NUB den Kliniken für alle ÖA-Patienten zur Verfügung, unabhängig von einer Mitgliedschaft bei KEKS.

KEKS stellt den Partnern sämtliche Druckerzeugnisse kostenfrei zur Verfügung.

KEKS unterstützt die Kliniken bei der Begleitung der Familien, insbesondere nach einer strukturierten Entlassung aus der Klinik und steht auch den ambulanten Pflegediensten für Fragen zur Verfügung.

KEKS lässt das Nachuntersuchungsregister NUR nach den Regeln des Ethikvotums durch ein unabhängiges Institut betreiben.

KEKS-Mitarbeitende nehmen regelmäßig an Workshops und Kongressen der medizinischen Fachgesellschaften teil und stehen auch darüber hinaus für Vernetzungsgespräche zur Verfügung.

Stuttgart im Mai 2017
Der KEKS-Vorstand

Janine Fleck

Evelyn Svoboda-Siebenpfund

Anke Widenmann-Grolig

Selbstverpflichtung

Wir,

.....

verpflichten uns, die nachstehend aufgeführten Maßnahmen zur Sicherung einer Good Practice Versorgung für Patienten mit angeborener Ösophagusatresie zu gewährleisten:

Unsere Klinik arbeitet leitlinienkonform und ist permanent in Kontakt mit den erfahrensten Experten, insbesondere mit ERNICA und dem multi-disziplinären Ärztenetzwerk INoEA (International Network of Esophageal Atresia).

Unsere Klinik klärt im Sinne eines shared informed consent die Eltern über sämtliche bekannten Operationsmethoden, sowie deren Vor- und Nachteile, Chancen und Risiken auf und vermittelt auf Wunsch auch qualifizierte Zweitmeinungen. Wir operieren und versorgen die Neugeborenen mit einem multi-disziplinären Expertenteam aus Ärzten, Pflegenden und Therapeuten.

Unsere Klinik versorgt auch nach der ersten lebensrettenden Operation alle Patienten multi-disziplinär und hat dabei neben den spezifischen Sorgen und Nöten der Angehörigen, folgende Themen besonders im Blick:

- Vorbereitung der Versorgung des Kindes in der Familie nach der Entlassung (Entlass-Management, Vernetzung mit KEKS)
- Erlernen des selbstständigen Essens
- Sicherstellung der Nachsorge unter Berücksichtigung der bekannten Langzeitfolgen wie Lungen- und Atemwegsprobleme, Gedeihstörungen, Beeinträchtigung der Skelettentwicklung und psycho-soziale Belastungen.
- Sicherung der Versorgung beim Übergang in die Erwachsenenmedizin

Unsere Klinik versorgt die Patienten nach der Entlassung mit dem Nachuntersuchungsbuch NUB.

Unsere Klinik empfiehlt den Eltern die Teilnahme am Nachuntersuchungsregister NUR und meldet die Daten aktiv ans Register weiter.

Unsere Klinik nimmt regelmäßig an Workshops, Kongressen und Bundestreffen rund um die Ösophagusatresie teil und arbeitet aktiv im medizinischen Netzwerk von KEKS mit.

Ort, Datum

rechtsverbindliche Unterschrift Name und Funktion des/der Unterzeichners/in

Kriterien in der Beratung für die Empfehlung einer Zweitmeinung

KEKS berät Eltern und Patienten unabhängig und ist in erster Linie dem Betroffenen verpflichtet.

KEKS steht Eltern in der traumatischen Anfangsphase aber auch in den folgenden belastenden Situationen für entlastende Gespräche zur Verfügung.

KEKS bestärkt Eltern und Patienten in ihrem Recht auf eine zweite Meinung, dabei kann auch die Bestätigung des Behandlungsplanes das Ziel sein.

KEKS ermuntert die Eltern und Patienten ihren Wunsch nach einer Zweitmeinung mit den behandelnden Ärzten vertrauensvoll zu besprechen.

KEKS bietet sofern möglich immer mehrere Kliniken für eine Zweitmeinung an. Die Entscheidung für oder gegen eine Klinik nimmt KEKS den Eltern und Patienten niemals ab, vielmehr bitten wir die Eltern sich ein eigenes Bild von der jeweiligen Klinik / dem jeweiligen Arzt zu machen.

KEKS nimmt mit den Partnern der Good Practice Initiative bei kritischen Rückmeldungen Kontakt auf. Wir arbeiten nicht problem- sondern lösungsorientiert.

KEKS empfiehlt Kliniken u.a. wenn:

- sie sich der Good Practice Initiative angeschlossen haben und die Verpflichtungen regelmäßig einhalten.
- sie bei ERNICA das Zulassungsverfahren erfolgreich abgeschlossen haben
- sie von mehreren KEKS Mitglieder empfohlen wurden.