

Presseinformation

zur sofortigen Veröffentlichung
Graz, Mai 2018

„Wir dürfen sie beim Erwachsenwerden begleiten!“

Das „Zentrum für Gutes LeBeN“ des Kinderzentrums am LKH-Univ. Klinikum Graz ist die erste Einrichtung in Österreich, in der Kinder mit seltenen Erkrankungen des Magen-Darm- oder Lungentrakts interdisziplinär betreut werden. Seit der Gründung im Juni 2017 wurden alle Patienten zum Check-up gebeten, der fortan regelmäßig stattfindet. Die Behandlungsteams blicken dabei über den medizinischen Tellerrand des primären Defekts hinaus und ziehen bei Bedarf weitere Spezialisten hinzu: vom pädiatrischen Gynäkologen bis zum Psychologen.

Sie haben einen schweren Start – Kinder mit seltenen Erkrankungen des Magen-Darm- oder Lungentrakts. Sie kommen z. B. mit einem defekten Enddarm auf die Welt oder haben ein Loch im Zwerchfell. Im Kinderzentrum des Klinikum Graz betreut man sie seit Jahrzehnten, wobei am Beginn oftmals viele Operationen notwendig sind und man daher gerade im ersten Lebensjahr eng mit ihnen und ihren Eltern in Verbindung steht. Zu einigen bricht der Kontakt nie ab, andere verliert man über die Jahre aus den Augen. „Das ist schade, denn wir wollen ja wissen, wie es unseren Schützlingen geht, wie sie sich entwickelt haben, was sie beschäftigt und vieles mehr.“, erklärt Univ.-Prof. Dr. Holger Till, Vorstand der Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendchirurgie. Die Idee der Kinderchirurginnen Dr. Eva Amerstorfer und Dr. Andrea Huber-Zeyringer, diese Patienten regelmäßig zum Check-up zu bitten, fiel bei ihm daher auf fruchtbaren Boden und er gab im Juni 2017 grünes Licht für das „Zentrum für Gutes LeBeN“ (Akronym für Langzeit-Betreuung und -Nachsorge). Es ist das erste seiner Art in Österreich. Die Betreuung erfolgt fächerübergreifend, Spezialisten vom Psychologen bis zum pädiatrischen Gynäkologen stehen zur Verfügung. Jährlich werden bis zu 400 Patienten multidisziplinär betreut.

Entscheidungen respektieren und Perspektiven schaffen

Eine davon ist Emely. Die pfiffige Obersteirerin ist eine begeisterte Schülerin, spielt leidenschaftlich Handball und liebt die Reiterei. Nur in puncto Spitalsbesuch blockte

sie in den letzten Jahren ab. Da sie mit einem Problem im Darm-Bereich zur Welt gekommen ist, hat sie als Kleinkind schon viel Zeit auf der Klinik verbracht – viel Schmerzvolles erlebt. „Unser letzter Besuch liegt deshalb schon etwas zurück“, erzählt Mama Michaela. Dem Anruf von Dr. Christoph Arneitz – er zählt auch zum Kernteam des Zentrums – ist es geschuldet, dass sich Emely doch überreden ließ, auf die Klinik zu kommen. Das Eis zum Schmelzen brachte das klare Versprechen, nur Untersuchungen durchzuführen, für die Emely grünes Licht gibt. „Und man hält sich daran und ist zudem bemüht, meiner Tochter medizinische Inhalte verständlich zu erklären und ihr dabei stets auf Augenhöhe zu begegnen“, sagt Michaela während Emely auf dem Ergometer die Belastungsfähigkeit ihres Herz-Kreislaufsystems unter Beweis stellt. Dr. Jana Windhaber – die Sportmedizinerin im Team – ist von den Werten der Schülerin begeistert: „Sie liegt 21 Prozent über dem Durchschnitt. Toll!“

Persönlicher Check-up-Plan für jeden Patienten

Sportärztliche Untersuchungen stehen auf der Agenda jedes Check-up-Termins – ebenso wie u. a. Ultraschalluntersuchungen oder Röntgenaufnahmen. Bei Bedarf werden Termine mit weiteren Spezialisten organisiert. Psychologen beispielsweise, da die langen Krankenhausaufenthalte bei einigen Kindern seelische Spuren hinterlassen oder pädiatrische Gynäkologen, die auf die vielen Fragen von Mädchen rund um die weibliche Entwicklung eingehen. Der Check dauert daher bei jedem Patienten unterschiedlich lange. All jenen, die eine weite Anfahrt haben, stellt man ein Bett zur Verfügung und serviert ihnen ein Mittagessen. Mittlerweile hat sich die Arbeit des neuen Zentrums österreichweit herumgesprochen, sodass sich auch Patienten auf der Klinik einfinden, die bisher keinen Bezug zu ihr hatten – so reisten bereits Kinder und Eltern aus Tirol oder Wien an.

Wissenschaftlich weiterkommen

„Die erhobenen Daten tragen dazu bei, diese Erkrankungen weiter erforschen und deren Therapiespektrum erweitern zu können“, sagt Till und betont, dass sein Team und er es zudem als Geschenk empfinden, ihre „Kinder“ beim Erwachsenwerden begleiten zu dürfen. Was auch einen weiteren Aspekt zur Folge hat, der vor allem für Eltern interessant ist, die nach der Geburt ihres Babys mit einer derartigen Diagnose konfrontiert sind: „Man kann ihnen Kinder zeigen, die ihr Leben trotz der Krankheit wunderbar meistern.“ Ein Ansatz, den Emelys Mama unterstreicht: „Wenn ich damals von einem Mädchen wie Emely gewusst hätte, hätte mich das gerade in dieser belastenden Zeit sicher ein kleines Stück weit beruhigt.“

Zahlen, Fakten, Daten:

Das „Zentrum für Gutes LeBeN“ wurde von der Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendchirurgie am Kinderzentrum des LKH-Univ. Klinikum Graz installiert und ist die einzige Einrichtung in Österreich, in der Kinder mit seltenen Erkrankungen des Magen-Darm- oder des Lungentrakts bis zum 18. Lebensjahr interdisziplinär betreut werden.

Hierfür stehen zwei Kernteams zur Verfügung: Das GUT-Team betreut Patienten mit gastrointestinalen/urologischen Problemen, das Thorax-Team jene Patienten, die mit Fehlbildungen im Bereich der Lunge zur Welt gekommen sind.

Das Behandlungskonzept, das vom ersten Lebenstag an zum Tragen kommt, ist klar strukturiert und zielt auf eine interdisziplinäre Betreuung bis zum 18. Lebensjahr ab. Diese wird durch die Vernetzungen von Experten aus unterschiedlichsten pädiatrischen Fachbereichen gewährleistet. Hierzu zählen die Kinderchirurgie ebenso wie die pädiatrische Orthopädie, Radiologie, Anästhesie, Psychologie, Physio- und Ergotherapie, die Kinderkrankenpflege (Stomatherapie) sowie viele Spezialbereiche der Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, darunter die Neonatologie, die Gastroenterologie oder auch die Pulmologie. Des Weiteren wird auch an der Vernetzung mit niedergelassenen Ärzten und Therapieeinrichtungen gearbeitet sowie am Klinikum Graz selbst der Kontakt zu den Spezialisten der „Erwachsenenmedizin“ hergestellt.

Die Einrichtung ist kein übliches Zentrum wie etwa das Beckenboden- oder Tumorzentrum, sondern eher ein Versprechen an die betroffenen Kinder und Familien, dass hier viele Fächer und Professionen nach neuen und internationalen Standards langfristig für die Patienten sorgen wollen.

Details: <http://kinderchirurgie.uniklinikumgraz.at>

FOTOS:



Im Bild (v. li.): Univ.-Prof. Dr. Holger Till, Vorstand der Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendchirurgie, DGKP Brigitte Riegler, Dr. Katrin Braun, Dr. Jana Windhaber, Patientin Emely, Dr. Eva Amerstorfer, Dr. Andrea Huber-Zeyringer, Dr. Christoph Arneitz und Dr. Alireza Basharkhah

Bildnachweis: Marija Kanizaj/
LKH-Univ. Klinikum Graz



Bild links: Emely beim Training am Ergometer im Rahmen der sportärztlichen Untersuchung

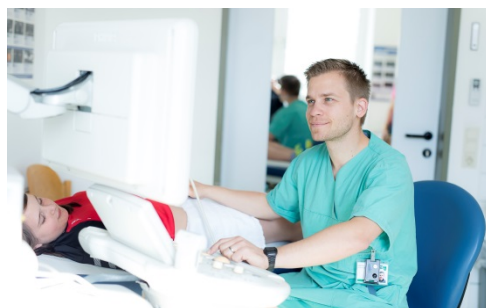


Bild rechts: Emely bei der Ultraschalluntersuchung mit Dr. Christoph Arneitz

Bildnachweis: Marija Kanizaj/
LKH-Univ. Klinikum Graz