



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.