



# INFORMATIONEN FÜR FACHKRÄFTE

## zum neuen KEKS-Gesundheitsordner

Julia Seifried, KEKS-Medizin-Team

Wir haben bereits berichtet, dass wir das KEKS-Nachuntersuchungsbuch umgestellt haben. Neu ist, dass die Fragebögen nicht mehr von den Ärztinnen und Ärzten ausgefüllt werden, sondern von den Eltern. Wir freuen uns dennoch darüber, wenn bei Familien mit altem Buch die Bögen weiterhin von dem ärztlichen Fachpersonal ausgefüllt und die Daten an uns gesendet werden, denn das alte Register wird vorerst nicht geschlossen.

**Die neuen Bögen dienen dazu, die Familienperspektive abzubilden und die Eltern darin zu schulen, mögliche auftretende Symptome und die aktuelle Situation ihres Kindes einschätzen zu lernen. Weiterhin dienen die Bögen als Vorbereitungsgrundlage für die Nachuntersuchungen in der Klinik. So sind die Ärztinnen und Ärzte entlastet und die Familien können mit bereits vorbereiteten Fragen in der Sprechstunde erscheinen.**

Diese Änderung kommt auch der in der Forschung immer stärker vertretenden und einbindenden Perspekti-

ve der Patientinnen und Patienten entgegen. Die neuen Bögen dienen also als Patient Reported Outcome Measure (PROM).

Die neuen Nachuntersuchungsbögen ändern nichts an ihren eigenen Inhalten oder der Struktur der Nachsorgeuntersuchungen in Ihrer Klinik.

Obwohl die Fragebögen so gestaltet wurden, dass sie medizinische Laien gut ausfüllen können, raten wir, die Vorgeschichte bestenfalls noch in der Klinik vor der ersten Entlassung zusammen mit den Behandelnden und der Familie auszufüllen. So können direkt unklare Begriffe geklärt werden.

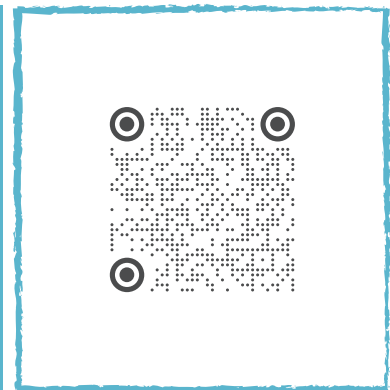
Viele Familien erhalten den Ordner und den Zugang zum KEKS-Portal aber erst nach der Entlassung aus der Klinik. Um den Familien zu ermöglichen, die Fragebögen lückenlos auszufüllen, ist es hilfreich, dass ein übersichtlicher und vollständiger Arzt- bzw. Entlassbrief vorliegt.

WENN IHR GERNE SELBST DATEN VON EUREN KLEINEN PATIENTEN UND PATIENTINNEN IN EIN REGISTER SENDEN MÖCHTET,

könnt ihr euch am KinderRegister für angeborene Fehlbildungen (KiRaFe) beteiligen:

<https://fehlbildungsregister.dgkch.de/index.php/menu-startseite>

VIELEN DANK FÜR DIE UNTERSTÜTZUNG!



## DER WISSENSCHAFTLICHE BEIRAT

auf unserer Webseite:

<https://www.keks.org/ueber-keks/wissenschaftlicher-beirat/>

