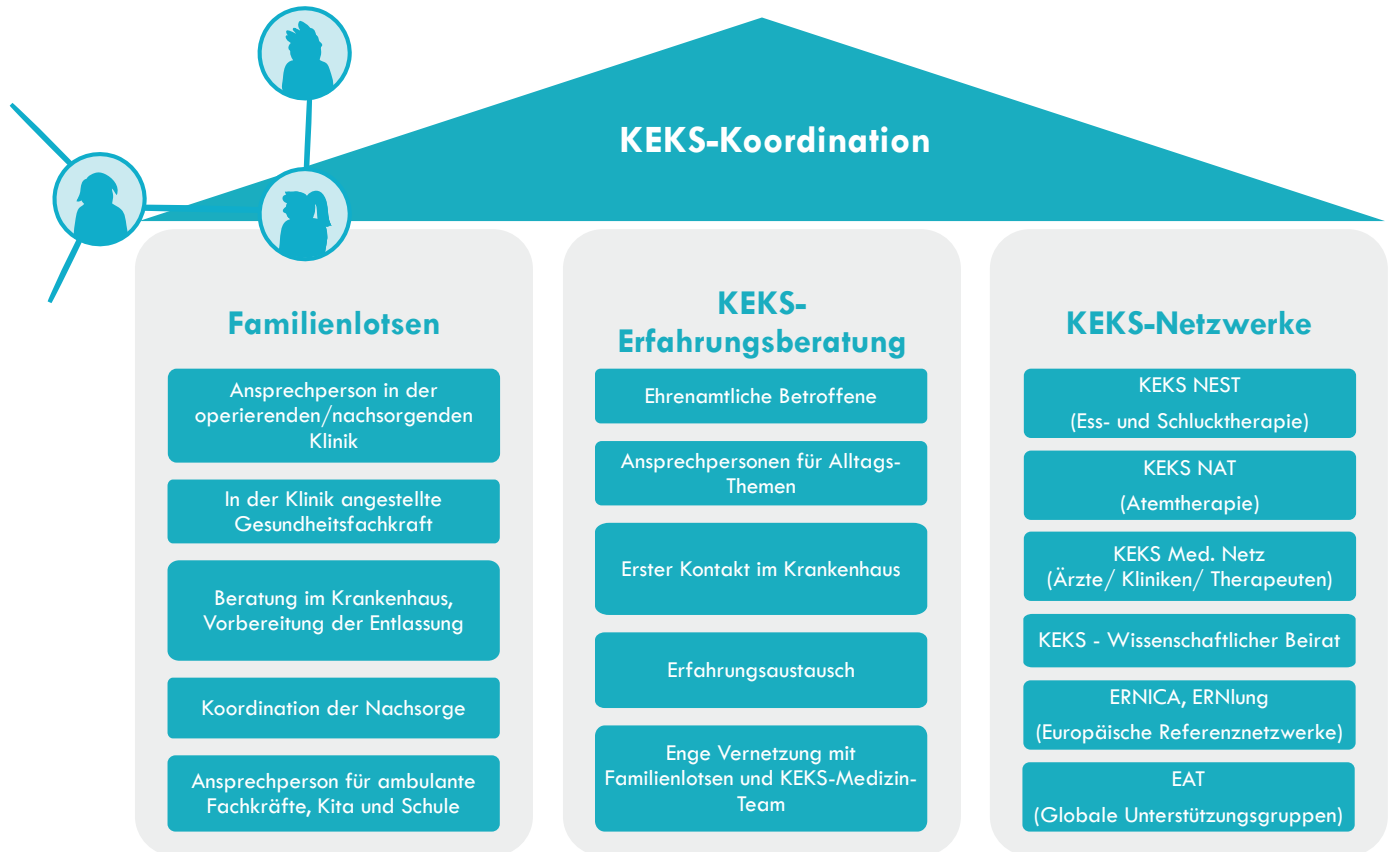




KEKS NEXT –

die nächste Versorgungsform für Menschen mit angeborenen Fehlbildungen und ihren Angehörigen

Anke Widenmann, Julia Seifried



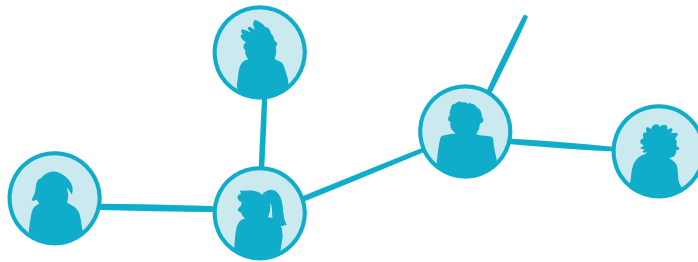
Eltern von Kindern mit Ösophagusatresie zeigen erhöhte Angst-Level und eine verminderte Lebensqualität im Vergleich zur Normalbevölkerung auf. Pflegeaufwand, schwere Komplikationen und subjektiv erlebte fehlende Unterstützung könnten dazu beitragen. Sie erleben oftmals eine fehlende Koordination der Versorgung und müssen sich meist selbst durch das Gesundheitssystem navigieren. Mehr zu diesem Thema findet ihr im Artikel „Erste Entlassung aus dem Krankenhaus nach Hause“ auf Seite 16.

Im Laufe der letzten sechs Jahre hat KEKS im internationalen Austausch Ideen für eine verbesserte Versorgung und Unterstützung für Familien gesammelt und diskutiert. Es gibt bereits verschiedenen Konzepte der Begleitung von Familien mit Kindern mit angeborenen Fehlbildungen durch spezialisierte Pflegefachkräfte, z. B. in London, Rotterdam oder Stockholm.

Wir wollten noch einen Schritt weiter gehen und haben alle Ideen, einige unserer bestehenden Projekte sowie

internationalen Netzwerke und Kooperationen gebündelt: KEKS NEXT – die nächste Versorgungsform für Menschen mit angeborenen Fehlbildungen und ihren Angehörigen.

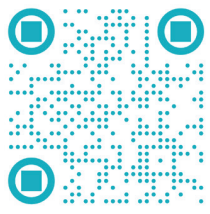
Diese basiert auf drei Säulen: die Familienlotsen, die KEKS-Erfahrungsberatung und die EAT-Netzwerke. Die Familienlotsen sind in der operierenden / nachsorgenden Klinik angestellte Gesundheitsfachkräfte, z. B. Pflegefachkräfte. Diese sind Ansprechpersonen für die Familien, beraten noch in der Klinik und koordinieren und organisieren die Entlassung. Auch darüber hinaus sind sie für die Familien erreichbar bei aufkommenden Fragen und Problemen. Sie koordinieren die Nachsorgetermine und den Verlauf im Krankenhaus. Daneben sind sie Ansprechpersonen für ambulante Fachkräfte, wie Kinderärzte und -ärztinnen, aber auch für die Kita oder Schule. Damit entlasten sie sowohl die Eltern als auch die Ärzte und Ärztinnen in der Klinik.



KEKS-Erfahrungsberater:innen sind ehrenamtliche Selbstbetroffene oder Eltern von Kindern mit angeborenen Fehlbildungen. Diese arbeiten eng mit dem Familienlotsen zusammen und stellen die Brücke zum Selbsthilfenetzwerk dar. Sie helfen und beraten bei Alltagsthemen.

Die dritte Säule sind die Netzwerke, in denen KEKS seit Jahren bundesweit und international vertreten ist oder die KEKS selbst aufgebaut hat, wie KEKS NEST (Netzwerk für Ess- und Schlucktherapeuten). KEKS koordiniert alle drei Säulen und steht organisierend und beratend allen Beteiligten zur Seite. KEKS hilft auch bei der Implementierung der Familienlotsen, schult die KEKS-Erfahrungsberater:innen und unterstützt den Erfahrungsaustausch unter den Fachkräften.

Wir kooperieren mit weiteren Patientenorganisationen für angeborene Fehlbildungen wie SoMA e.V. als Ansprechpartner für die Familienlotsen. Die ehrenamtlich tätigen leitenden Berater:innen der SoMA stehen dabei den Familien beratend zur Seite und sind gleichzeitig in Kontakt mit den Familienlotsen.



Unter folgendem Link findet ihr eine Video-Aufzeichnung, in der Julia das Projekt detailliert vorstellt.

Im November 2024 startete die erste Klinik in Deutschland mit einer Familienlotsin. Ziel ist, in allen Experten-Zentren in Deutschland Familienlotsen für Familien mit Kindern mit angeborenen Fehlbildungen zu implementieren. **Diese werden durch mindestens je zwei KEKS-Erfahrungsberater:innen pro Standort regional ergänzt.** Es ist nicht möglich, in allen derzeit operierenden Kliniken ein solches System aufzubauen – aus finanziellen und fachlichen Gründen. Eine Fachkraft, die nur wenige Kinder pro Jahr betreut, kann keine ausreichenden Erfahrungswerte aufbauen. Deshalb werden diese Strukturen gezielt in spezialisierten Zentren mit entsprechender fachlicher Expertise und Patientenzahl etabliert, um eine nachhaltige und qualitativ hochwertige Begleitung der Familien sicherzustellen.



FÜR DIE KEKS-ERFAHRUNGSBERATUNG

suchen wir Ehrenamtliche. Wenn ihr euch vorstellen könnt, zukünftig für Familien beratend zur Seite zu stehen, meldet euch über folgenden Link oder über den QR-Code im KEKS-Portal:

<https://portal.keks.org/ua3cea9>.

