

Bericht zur Umsetzung der geförderten Aktivitäten bundesweiter Selbsthilfeorganisationen

Antragstellende Organisation:

Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre (KEKS) Österreich

2001 wurde der Verein KEKS als österreichischer Zusammenschluss von Eltern, deren Kinder mit einer Speiseröhrenfehlbildung auf die Welt gekommen sind, gegründet. KEKS Österreich organisiert Information, Beratung, Unterstützung und Vernetzung von Menschen mit angeborenen Speiseröhrenfehlbildungen oder erworbenen Speiseröhrenerkrankungen und deren Angehörigen. Teil der Aufgabe des Vereins ist die Bereitstellung von Hilfe bei der Bewältigung alltäglicher Probleme. KEKS Österreich sammelt Informationen mit dem Ziel, das Leben Betroffener und deren Angehöriger zu erleichtern.

Nähere Informationen unter www.keks.at

Titel der umgesetzten Aktivität:

KEKS-Familientreffen 2019

Umsetzung der Aktivität:

Das Jahrestreffen unserer SHO entwickelte sich aus einem mehr oder weniger familiären Zusammentreffen im kleinen Kreise – weshalb es immer noch unter dem Begriff KEKS-Familientreffen firmiert. Dieser familiäre Aspekt ist ein wichtiger Teil unserer Identität, da sich hier sehr schön die Möglichkeit widerspiegelt, sich mit seinesgleichen austauschen – quasi in geschütztem Rahmen.

Nichtsdestominder war es uns beim Familientreffen immer wichtig, dass medizinische Inhalte durch Fachpersonal wie Ärztinnen/Ärzte, Pflegepersonal und Therapeutinnen/Therapeuten, aber auch administrative Informationen wie etwa solche zu Pflegegeld und erhöhter Familienbeihilfe bereitgestellt wurden und werden.

Ziel dieser Aktivität war es, möglichst niederschwellig Zugang zu unseren Informationen zu ermöglichen. Damit stand Wien als Veranstaltungsraum ebenso fest wie die finanzielle Unterstützung unserer Mitglieder, um möglichst vielen ein Kommen zu ermöglichen.

Das Programm umfasste neben der Generalversammlung am Freitagabend Vorträge zu den Themen Beihilfe und Pflegegeld, Transition und zu den Workshops der KEKS-Outdoorwoche. In einem separaten Block stellten alle assoziierten nationalen Zentren (ANZ) für Ösophagusatresie (Speiseröhrenfehlbildung) ihre Kliniken vor. Kinderbetreuung für den gesamten Samstag wurde ebenso angeboten wie reichliche Gesprächsmöglichkeiten unter den Mitgliedern (jeweils am Freitag- und Samstagabend und am Sonntag beim gemeinsamen Ausflug).

Der Vorstand von KEKS konnte die Möglichkeit der Anwesenheit aller ANZ nutzen, um in einer eigens einberufenen Sitzung gemeinsam einschlägige Themen zu besprechen, etwa den Aufbau eines wissenschaftlichen Beirats und das Erstellen eines nationalen Registers für Ösophagusatresie.

Lernerfahrungen durch die Umsetzung der Aktivität:

Die Umsetzung war ausreichend gut geplant und ist gut gelungen. Die Möglichkeit, junge betroffene Mitglieder über die Wahl in den Vorstand aktiv mitgestalten zu lassen, erweist sich als wichtig und notwendig, da Betroffene mitunter einen anderen Fokus auf die Arbeit einer SHO richten. Das Einbringen dieser Sichtweisen erweist sich als additiver Vorteil in der bis dato hauptsächlich auf Elternprobleme ausgerichteten SHO. Letztere bleiben selbstverständlich integraler Bestandteil der Arbeit, jedoch werden vermehrt auch die Belange der erwachsenen Betroffenen zu berücksichtigen sein (Stichwort Transition).

Das „Zentrum für Gutes LeBeN“ in Graz erfasst viele Disziplinen, die in der (kinderchirurgischen) Nachsorge für junge Patienten zusammenspielen müssen, um eine strukturierte Nachsorge auf die Beine zu stellen. Diese Disziplinen gehen über den Fachbereich der Chirurgie hinaus, werden aber sinnvollerweise von der Kinderchirurgie aus koordiniert, da aus diesem Bereich die ersten Medizinerinnen und Mediziner stammen, die bei unseren (und anderen) Fehlbildungen korrigierend eingreifen. Während also die Klinik auf ihrem Weg zum Expertisezentrum zunächst die notwendigen Strukturen für die strukturierte Nachsorge innerhalb der Kinderklinik auf Schiene bringt, stehen wir bei KEKS auch vor der dringend zu lösenden Problematik, dass wir eine geordnete Übergabe der Betroffenen in die Erwachsenenmedizin benötigen. Dazu müssen wir bei KEKS mehrere Schritte gehen: Einerseits benötigen wir vermehrt die Sicht der jungen Betroffenen, um deren Bedürfnisse und Erfahrungen direkt für die Anbahnung

der Transition nutzen zu können (auch um sie an die Medizinerinnen und Mediziner weiterberichten zu können): Was waren aus ihrer Sicht die größten Hürden? Was hätte ihnen (aus heutiger Sicht) geholfen? Was können wir von KEKS aus tun? Die Weichen für die Zukunft, um diese Themen aufzugreifen, haben wir bereits gestellt: Junge Betroffene sind im KEKS-Vorstand und können sich so direkt einbringen. Weiters verfolgen wir das Ziel, neben niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten auch Erwachsenenmedizinerinnen und -mediziner für das Thema zu rekrutieren. Hier haben wir als ersten Schritt Kontakt zu einer niedergelassenen Ärztin aufgenommen, die nicht nur Fachärztin für Kinder- und Jugendchirurgie ist, sondern auch Ärztin für Allgemeinmedizin. Sie stellt unseren idealen Schnittpunkt für Transition im niedergelassenen Bereich dar. In der Erwachsenenmedizin haben wir uns um den Kontakt zur Gastroenterologie bemüht, die für die funktionelle Diagnostik bei unseren (jungen) Betroffenen wichtig ist. Jedoch unterscheiden sich die Details, auf die zu achten ist, zwischen unseren erwachsenen Betroffenen und jenen, die typischerweise in der Gastroenterologie landen. KEKS konnte beide Expertengruppen an einen Tisch bringen, so dass sich diese verlinkten und über gegenseitige gemeinsame diagnostische Eingriffe voneinander lernen werden, worauf es im Speziellen bei unseren Kindern beziehungsweise Erwachsenen ankommt. Zweifelsohne wird die Transition ein Teil der Expertisezentren sein, jedoch nehmen hier die jeweiligen Zentren (zu Recht) nicht zwei Stufen auf einmal und konzentrieren sich auf die Etablierung der Strukturen. Derweil nehmen wir für unsere jungen Betroffenen und Erwachsenen die notwendigen Vorarbeiten auf, um gezielt Allgemeinmedizinerinnen und -mediziner, aber auch Erwachsenenmedizinerinnen und -mediziner sowie Spezialistinnen/Spezialisten (für die Nachsorge, für Informationen usw.) für unsere Anliegen und Bedürfnisse zu gewinnen.