



**NACHSORGE
KLINIK**

Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg

Rehabilitationsklinik für krebs- und herzkrankte Kinder
und ihre Familien

Dr. Antje Vega Pérez
Ltd. OÄ Kinderhämatologie/ -onkologie

Gemeinsam zurück ins Leben

Sichel-was?

Pilotprojekt eines ModuS basierten
Schulungsprogramms für Kinder und Jugendliche mit
Sichelzellkrankheit und deren Familien in der
familienorientierten Rehabilitation

Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg

- Familienorientierte Rehabilitationsklinik für 25 Primärpatienten und ihre Familien
- Dauer: 28 Tage
- Apartmentunterbringung (1-4 Raum)
- Interdisziplinäres Team
 - Fachärzte für päd. Hämatologie/ Onkologie sowie päd. Kardiologie/EMA)
 - Kinderkrankenschwestern
 - Psychologen
 - Kunsttherapeutin
 - Physio- und Sporttherapeuten
 - Ergotherapeutin
 - Sozialarbeiter
 - Ernährungsberaterin
 - Sozialpädagogen/ Erzieher/ Freizeitpädagogen
 - Musiktherapeut



ModuS Schulungsprogramm

- Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien
- Etabliert und evaluiert durch KomPaS (Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.) seit 2008, Modellerprobung DMP Diagnosen Asthma bronchiale und Diabetes mellitus Typ I
- Schulung getrennt für Eltern und altershomogene Patientengruppen (5-7; 8-12; 13-17a)
- Systematisches Qualitätsmanagement (übergreifend und krankheitsspezifisch) bzgl. Schulung und Trainerausbildung

ModuS Grundgerüst: Basismodule

Modul	generisch vs. spezifisch
0: Organisation und Vorbereitung	generisch
I: Einleitung: Begrüßung und Kennenlernen	generisch
II: Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Prognose	spezifisch
III: Kompetenzen für das symptomfreie Intervall	spezifisch
IV: Kompetenzen für die Regulation und Vermeidung akuter Krisen: Notfallmanagement	spezifisch
V: Krankheitsbewältigung im Familiensystem	generisch
VI: Abschluss: Zusammenfassung, Ausblick, Ausklang	generisch

ModuS-Schulungsprogramm

- Entwickelt primär für ambulante Schulungen
- Erstattungsfähig nach §43 SGB V
- Indikationen derzeit:
 - Asthma bronchiale
 - DM Typ I
 - Mukoviszidose
 - Nephrotisches Syndrom
 - Chronisch entzündliche Darmerkrankungen
 - Chronisch funktionelle Bauchschmerzen
 - Harninkontinenz
 - PKU
 - Primäre Immundefekte
- Aber: bereits in der Initialfassung Darstellung von Gründen für eine stationäre Schulung

ModuS- wann stationär?

- Migrationshintergrund, soziale Benachteiligung, Bildungsferne
 - Scheu vor Schulungs- und Bildungsveranstaltungen: Zugangsbarriere für sog. „Komm-Angebote“
 - Kompetenzdefizite Sprache
 - Organisatorische Hindernisse familiär
 - Ggf. kulturgebundene Krankheits- und Behandlungskonzepte
 - Geringe Gesundheits- und Handlungskompetenz im Alltag
- Vorteile im stationären Setting
 - Vorteile in der Rekrutierung: feste ärztliche und sozialdienstliche Ansprechpartner in hämatol. Ambulanzen
 - Antragstellung wird übernommen, keine finanziellen Hürden, Geschwisterbetreuung gesichert etc.
 - Niedrigschwellige und beziehungsorientierte Schulung (fester Schulungsansprechpartner, langer Zeitraum)
 - Zeitgleiche therapeutische Behandlung (Psycho, Physio, Ergo, Sport...)

Pilot-ModuS-Schulungskonzept für Familien mit sichelzellkranken Kindern und Jugendlichen

Modul II: Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Prognose

Teilnehmer/ Titel der Unterrichtseinheit	Inhalt/ Methodik	Trainer	UE à 45 min.
Kinder 2.1 „Sichelzellkrankheit- was ist das?“	Kreislaufsystem, Blutgefäße, Milz Häufigkeit der Erkrankung in Deutschland/weltweit Vererbung <i>Kartenmaterial; Aufkleber weitergeben</i>	2	1
2.2 „Hier stimmt doch was nicht!“	Blutbestandteile, Defekt in roten Blutkörperchen, rigide Erythrozyten <i>Körperschema, Umrisszeichnung Knet-/Röhrenmodell</i>	1	2
Eltern 2.3 „Sichelzellkrankheit- was ist das?“	Kreislauf, Blutgefäßsystem, Blutbildung, Blutbestandteile/Funktion, Lage der Milz; Pathophysiologie Prävalenz, Genetik, Historie der Therapien <i>Powerpoint-Vortrag</i>	1	1,5
2.4 „Hier stimmt doch was nicht!“	<i>Kinder erklären den Eltern ihr Krankheitsmodell, welches sie in UE 2.2 selbst erarbeitet haben</i>	1	0,5

Modul II: 2.1. Prävalenz weltweit und in Deutschland





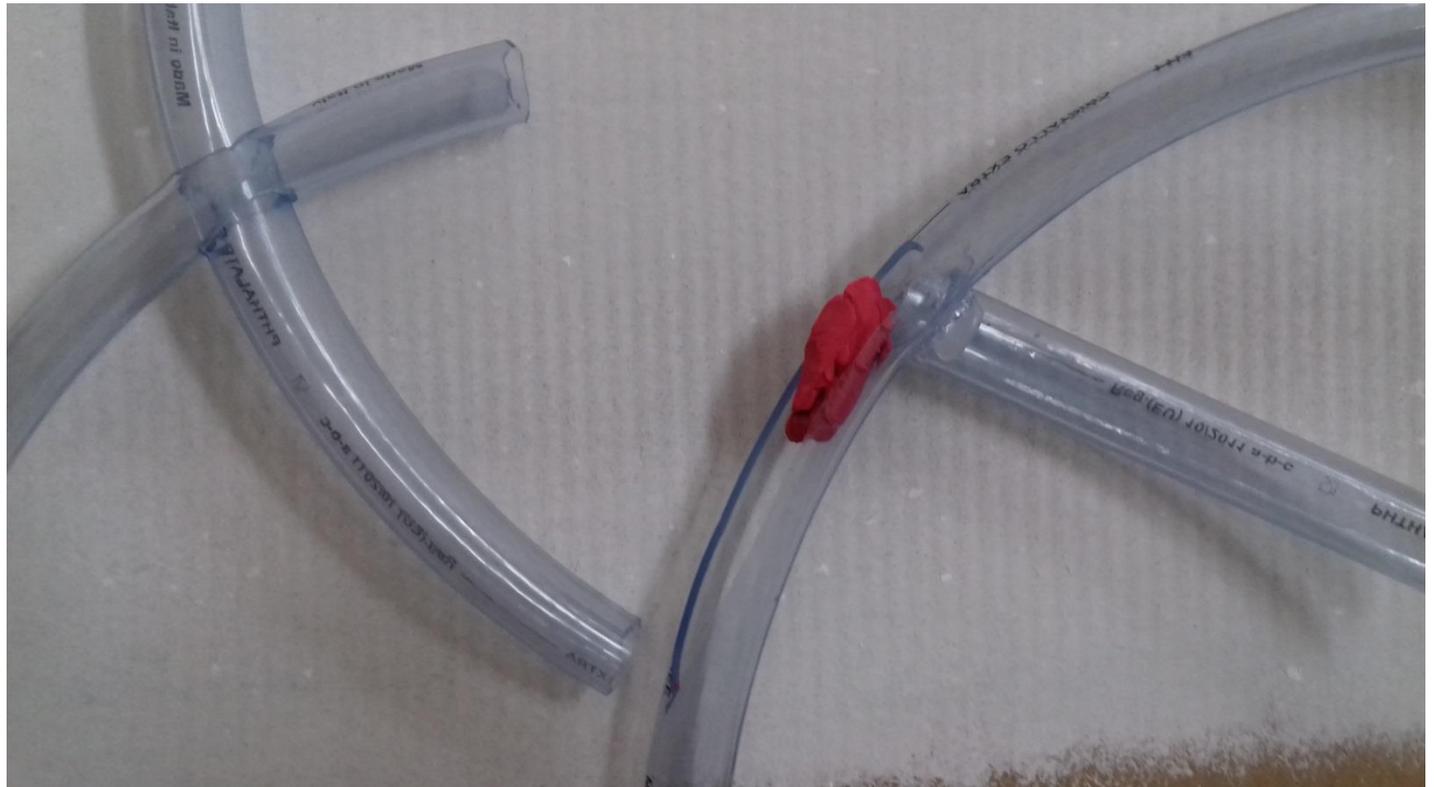
NACHSORGE
KLINIK

Modul II, Pathophysiologie 2.2. „Hier stimmt doch was nicht“





Modul II, Pathophysiologie 2.2. „Hier stimmt doch was nicht“



Modul II

2.2. „Hier stimmt doch was nicht“: Schmerzkrise





Pilot-ModuS-Schulungskonzept für Familien mit sichelzellkranken Kindern und Jugendlichen, Modul III

- Wellenmodell des Verlaufs einer chronischen Erkrankung mit symptomarmen/-freien und –reichen Phasen
- Screeninguntersuchungen
- Unterschiede Dauermedikation/ Bedarfsmedikation und Phasenzuordnung, App MyMate&Me
- Präventionsmaßnahmen im Alltag
- Allogene SZT
- Ausblick auf zukünftige Behandlungskonzepte

Modul III: 3.1. „Der Apothekenprofi“



Pilot-ModuS-Schulungskonzept für Familien mit sichelzellkranken Kindern und Jugendlichen, Modul IV

- Notfallszenarien und –symptome
- Notfallvermeidungsplan/ Notfallausweis
 - 4.1.1 Die Kinder kennen wichtige Auslöser von Sichelzellkrisen.
 - 4.1.2 Die Kinder können die wichtigsten prophylaktischen Maßnahmen zur Vorbeugung von Krisen benennen und somit zwischen vermeidbaren und nicht vermeidbaren Faktoren unterscheiden.
 - 4.1.3 Die Kinder kennen die Symptome akuter Notfälle (Atemnot, Fieber, Abgeschlagenheit, Blässe, Schwäche, Herzklopfen...).
 - 4.1.4 Die Kinder können Schmerzgrade anhand einer Skala selbst einordnen.
 - 4.1.5 Die Kinder fühlen sich handlungskompetent beim Auftreten von Frühwarnzeichen.
 - 4.1.6 Die Kinder wissen, dass sie einen Notfallausweis haben und wo er (immer) ist.

Modul IV: 4.1. „Es war einmal...“- Notfallszenarien und -symptome





Modul IV: 4.1. „Es war einmal...“- Notfallszenarien und -symptome



Anmelde-Verfahren

- Antragstellung FOR; Einzelfallentscheidung, mit Widerspruch rechnen!
- Terminreservierung in Kindernachorgeklinik frühestens ab mündlicher Zusage zu FOR (Frau Breitschuh 033387-458621)
- !!! Erfassung von Komorbiditäten und Erkrankungen aller Familienmitglieder!!!
- Zusendung der schriftlichen Kostenübernahme an uns und verbindliche Zusage zu Rehatерmin- die Zusage gilt 6 Monate
- Derzeit nur Patienten im Alter von 0-12 Jahren (bevorzugt 8-12 Jahre)

Ziele/Ausblick

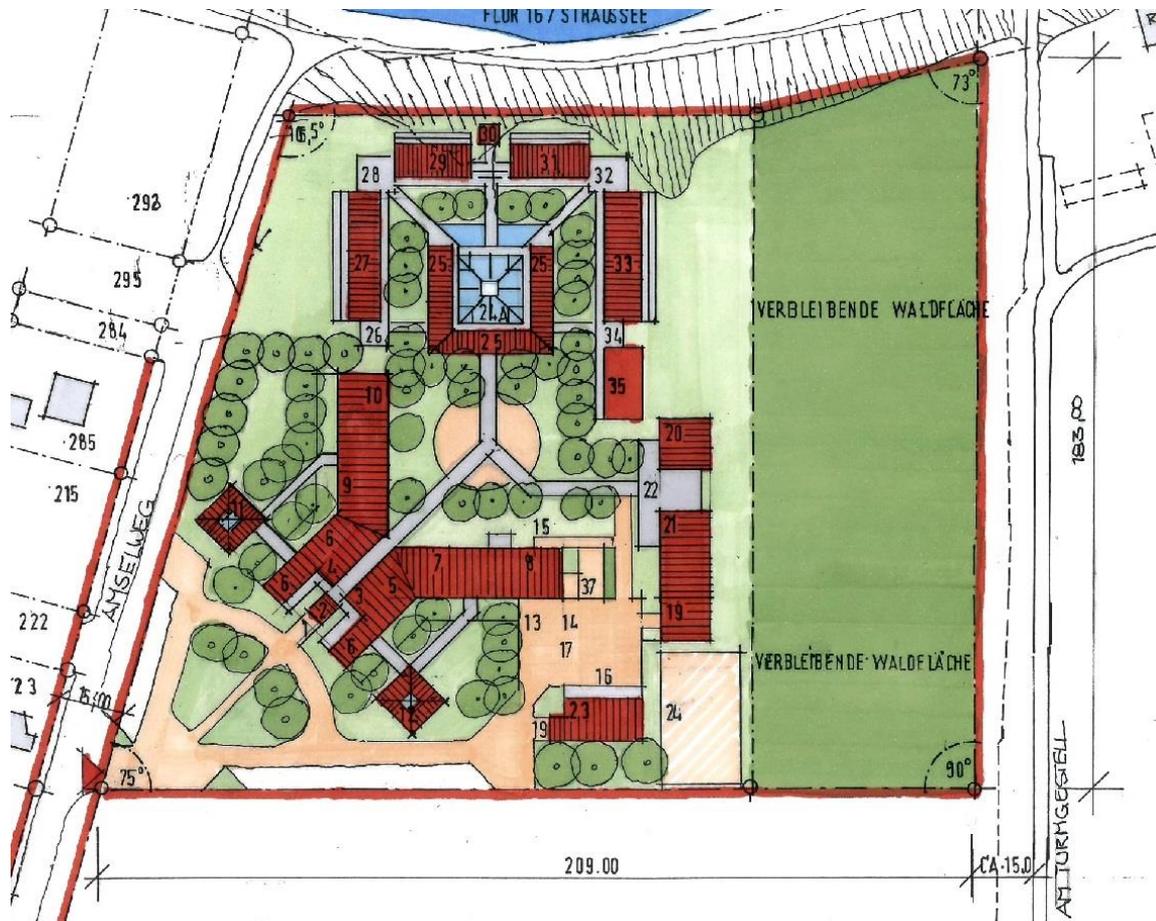
- Ziel: altershomogene Gruppen mit ca. 6 Primärpatienten, in 2018 vier Durchgänge?
- Basistrainerausbildung von mind. 2 Trainern in 2018
- Anerkennung der Schulung bei ModuS
- Erwirken einer Vergütung durch die Kostenträger (KK, DRV)
- Erwirken einer Verfahrensabsprache für hämatologische Patienten zur FOR analog zu den Indikationen Onko, Kardio, CF
- Umzug nach Strausberg in 2020, dann 60 Primärpatienten
- Erweiterung des Altersspektrums der Patienten auf 13-18 Jahre im Zuge des Konzepts Jugendreha



NACHSORGE
KLINIK

Nachsorgeklinik in Strausberg

Rehabilitationsklinik für chronisch kranke Kinder und ihre Familien



In Strausberg bei Berlin („Jenseits des Sees“) entsteht in 2019/20 ein Gebäudekomplex mit Apartments für 60 Primärpatienten und 120 Sekundärpatienten.



NACHSORGE
KLINIK

Danke!



**GPOH-KONSORTIUM
SICHELZELLKRANKHEIT**

CHARITÉ
UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN



KINDERLEBEN Verein zur Förderung
der Klinik für krebskranke Kinder e.V. Berlin





**NACHSORGE
KLINIK**



Therapieplan

von	bis	Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag	
		Therapie	Therapie	Therapie	Therapie	Therapie	
08:00	08:30	taglich von 08:30-12:00 Uhr und von 13:30-17:00 Uhr Kinderbetreuung					
08:30	09:00						
09:00	09:30	Anreise bis 15:00 Uhr	psychosoziales Aufnahmegesprach der ganzen Familie	Schule	Schule	Schule	
09:30	10:00			Schule	Schule	Schule	
10:00	10:30		Visite Onkologie	Visite Onkologie	Visite Onkologie	Visite Onkologie	
10:30	11:00		Physiotherapie Aufnahmebefund			Laufband	
11:00	11:30		Sprechstunde Schule		Phantasiereise Gruppe	Kunsttherapie	
11:30	12:00					Gruppe	
12:00	13:00	Mittagspause					
13:00	13:30						
13:30	14:00					Physiotherapie	
14:00	14:30		Ergotherapie Aufnahmebefund	Outdoorsport	Schwimmtherapie		
14:30	15:00						
15:00	15:30	Medizinische Aufnahme- untersuchung der ganzen Familie	Aufnahmeuntersuchung: Laufband/Ergometer Belastung/6-Min.-Gehtest			Sportangebot	
15:30	16:00			Physiotherapie			
16:00	16:30				Kreativ- Angebot	Familienschwimmen	
16:30	17:00						