

STIFTUNG



DEUTSCHE
SCHLAGANFALL
HILFE

Der Schlaganfall-Kinderlotse

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Marco Vollers

11. März 2019, *Fachtag Schlaganfall und Selbsthilfe, Paderborn*

Der Schlaganfall-Kinderlotse



Grundidee:

- 300 – 500 Schlaganfälle bei Kindern und Jugendlichen pro Jahr
- Insgesamt ca. 5000 Familien bundesweit, deren Kind einen Schlaganfall erlitten hat
- Einen Ansprechpartner/Lotsen für alle betroffenen Familien für das gesamte Bundesgebiet

Der Schlaganfall-Kinderlotse



Versorgungszentrum Kindlicher Schlaganfall bestehend aus:

- 1) Schlaganfall-Kinderlotse,
Neurologisches Rehabilitationszentrum Friedehorst, Bremen –
zentrale Ansprechperson
- 2) Neuropsychologische Testung, Praxis Neuropsychologie Armgardt,
Bremen
- 3) Gerinnungsambulanz der Uni Münster
- 4) Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, Gütersloh

Der Schlaganfall-Kinderlotse



- Kontaktmöglichkeit per Telefon, E-Mail oder direkt über/im NRZ
- Direkte Kontaktaufnahme durch Familien
- Direkte Kontaktaufnahme durch Patienten

Der Schlaganfall-Kinderlotse



- Kontaktweiterleitung durch SDSH
- Kontaktaufnahme über Professionelle (Gerinnungsambulanz, Kindertagesstätten, Hebammen, therapeutische Praxen etc.)
- Kontaktaufnahme durch Eigeninitiative

Der Schlaganfall-Kinderlotse

Aufgabenspektrum:

- Mischung aus klass. Case Management und Beratungsgesprächen mit hohem psychotherapeutischen Anteil
- Familiensystemebene/Familiendynamiken
- Klient ist in erster Linie die Familie bzw. familiäre Umfeld (*Fallebene*)

Der Schlaganfall-Kinderlotse



Aufgabenspektrum:

- Eine am Bedarf und an den Bedürfnissen der Familie orientierte Begleitung, Unterstützung und Vernetzung, die hilft, mit der Erkrankung des Kindes und den veränderten Lebensbedingungen der Familie zurecht zu kommen.
- „Langzeitbetreuung“ von Schlaganfallkindern bis 18 J.

Der Schlaganfall-Kinderlotse



Aufgabenspektrum:

- Ansprechpartner für Institutionen (Kostenträger, Kindergärten, Schulen etc.) (*institutionelle Ebene*)
- Netzwerkarbeit (*Netzwerkebene*)
- Ansprechpartner für Ärzte, Therapeuten etc.
- Öffentlichkeitsarbeit
- Fortbildungen und Beratungen vor Ort

Der Schlaganfall-Kinderlotse

STIFTUNG



DEUTSCHE
SCHLAGANFALL
HILFE

Inhaltliche Schwerpunkte der Gespräche:

- psychotherapeutisch-orientierte Beratungsgespräche mit entsprechenden Inhalten
- Kriseninterventionen
- Basisaufklärung bzgl. des Schlaganfalls und der Perspektiven (insbesondere bei neu auftretenden Schlaganfällen)
- Beratung über notwendige stationäre neurologische Rehabilitation
- Beratung bezogen auf ambulante Therapienotwendigkeiten und -möglichkeiten
- Beratung bezogen auf familiendynamische Angelegenheiten
- Allgemeine Begleitung, Erklärungen von Notwendigkeiten und Inhalten bestimmter Untersuchungs- und Diagnostikverfahren
- Entwicklung / Erarbeitung einer Perspektive zusammen mit und für die Familie
- Rechtliche / behördliche Unterstützung der Familien
- Initiieren und Koordinieren der neuropsychologischen Diagnostik für die betroffenen Kinder – Diagnostik über die Dauer von 2 Tagen (in enger Absprache und Zusammenarbeit mit Dipl.-Psych Ralf Heindorf, Praxis Neuropsychologie Armgardt,)
- Gespräche / Rundgang im NRZ für die Eltern, während sich ihr Kind in der neuropsychologischen Untersuchung befindet

Der Schlaganfall-Kinderlotse



Netzwerkarbeit

- Teilnahme an Tagungen und Symposien (überregional) zur Präsentation und Bekanntmachung der Kinderlotsen-Arbeit
- Referent und Mit-Organisation eines Basisseminars für Schlaganfall-Familien an unterschiedlichen Veranstaltungsorten
- Referent beim Schlaganfall-Forum im März in Gütersloh
- Teilnahme an der Lotsentagung in Gütersloh
- Kontaktaufnahme von Seiten einzelner ambulanter Versorger bis hin zu Kliniken, die auf die Erfahrung des Kinderlotsen zurückgreifen wollen
- Kontaktaufbau seitens der Kostenträger
- Kontaktpflege zum bereits bestehenden Netzwerken (z. B. Bunter Kreis, div. Case-Managern)
- 2-3x in 2017 eintägige Beratungseinheiten für Familien vor Ort in der Schön Klinik Vogtareuth

Der Schlaganfall-Kinderlotse



Netzwerkarbeit

- Visitation und Fortbildung für Ärzte in der Therapieklinik Meerbusch
- Mitglied der bundesweiten Netzwerkes Pediatric Stroke Center für den bundesweiten Aufbau einer standardisierten Versorgung von Kindern mit Schlaganfall
- Visitation LogoZentrum in Lindlar
- Fortbildungstätigkeit für Kindertagesstätten (z. B. Lahnau)
- Beratung in Kindertagesstätte in Bremen vor Ort
- Durchführung regelmäßiger Vorlesungen an der Universität Bremen, (Fachbereich Psychologie) über Schlaganfall bei Kindern und die Arbeit des Schlaganfall-Kindrelotsen
- Mitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft Nachsorge (BAG Nachsorge)
- Regelmäßige Teilnahme am Koordinatorentreffen der Kinderneurologie-Hilfe, Münster (KNH Münster)

Der Schlaganfall-Kinderlotse



Kooperationen/Projekte:

- Benefiz-Versteigerung des Gemäldes „Abendvorstellung“ des Botschafters Wolfgang Nocke in den Räumen der Bürgerschaft Bremen; Erlös: für die Arbeit des Schlaganfall-Kinderlotsen, Auktionator war Wolfgang Pauritsch, der ebenfalls diese Auktion ohne Entstehung von Kosten durchführte
Gleichzeitig: Veröffentlichung des Motivs „Abendvorstellung“ von Botschafter Wolfgang Nocke, der dieses Motiv der Arbeit des Schlaganfall-Kinderlotsen widmete
- Visitation im NRZ Friedehorst des Botschafters Guido Maria Kretschmer und Update der Arbeit des Schlaganfall-Kinderlotsen für ihn – Vorstellung einer Familie.
- Mitglied im „Expertenrat“ (Innovative Thought Leader Board) der Fa. Pfizer
- Entwicklung der Internetplattform „Hilfe für mich“ in Zusammenarbeit mit der Fa. Pfizer (Go-live im Juni 2017)
- Regelmäßige Beratungseinheiten in der Schön Klinik Vogtareuth – Angebot für stationäre Patienten und für betroffene Familien aus der Umgebung
- Weitere Projekte mit Botschafter Alexander Klaws stehen in Naher Zukunft an
- Referent und Mitorganisator des Nachsorgekongresses in Berlin (als Mitglied der BAG Nachsorge)

Der Schlaganfall-Kinderlotse



Bisherige Ergebnisse:

- Zugrunde liegt eine wöchentliche Arbeitszeit für diese Tätigkeit von 15 Stunden. Kontaktaufnahme erfolgt in der Regel von Seiten der betroffenen Familie per Telefon bzw. E-Mail oder über Netzwerkpartner
- Geschätzte Anzahl der kontaktierten Familien seit Beginn der Schlaganfall-Kinderlotsentätigkeit: 450 Familien
- Durchschnittliche „direkte“ Kontakte (Telefon oder/und E-Mail) pro Woche: ca. 3-4 Familien
- Durchschnittliche Dauer eines Gesprächs: ca.30 Minuten

Der Schlaganfall-Kinderlotse



Bisherige Ergebnisse:

- Kontakt mit ca.450 Familien
- Viele wiederholte Kontakte
- Entwicklung einer Perspektive mit den Familien / Patienten

Der Schlaganfall-Kinderlotse



Bisherige Ergebnisse:

- Dringend notwendige Entlastung der Eltern (insbesondere der Mütter)
- Zunehmende Vernetzung mit regionalen und überregionalen Institutionen (Praxen, Reha-Einrichtungen, Beratungsstellen)
- Sehr gute Vernetzung / Verzahnung mit den anderen Säulen des Versorgungszentrums

Der Schlaganfall-Kinderlotse



Ausblick:

- Angebot „Schlaganfall-Kinderlotse“ ist für die nächsten Jahre gesichert
- Assessments verbessern
- Studie zum Erfassen des Besonderen beim Kindlichen Schlaganfall
- Dokumentation und Veröffentlichungen

Der Schlaganfall-Kinderlotse



- Sitz im Expertenrat PFIZER, Berlin – Entwicklung der Beratungsplattform „Hilfe für mich“ (www.hilfefuermich.de)
- ständiges Mitglied Bundesarbeitsgemeinschaft Nachsorge (BAG Nachsorge als Teil der BAG Teilhabe) → u.a. die Entwicklung „Handlungshilfe zur Beantragung von Rehabilitationsmaßnahmen von Kindern und Jugendlichen mit erworbener Hirnschädigung“

Der Schlaganfall-Kinderlotse

STIFTUNG



DEUTSCHE
SCHLAGANFALL
HILFE



Herausgeber:

- BAG Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen
- Ludger Hohenberger, Unfallkasse NRW, 48159 Münster, Sprecher
- Anett Reimann, Headwind GbR, 01723 Wilsdruff, Sprecherin

Redaktion:

- Ludger Hohenberger, Unfallkasse NRW, 48159 Münster
- Rainer John, Charité – Universitätsmedizin, 13353 Berlin
- Renate Krämer, Unfallkasse NRW, 48159 Münster
- Rainer Lasogga, Gesellschaft für Neuropsychologie (GNP), 78234 Engen
- Anett Reimann, Headwind GbR, 01723 Wilsdruff
- Beate Stahl, Beratungsstelle Darmstadt, 64295 Darmstadt
- Marco Vollers, Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, 28717 Bremen

Internet: www.bag-nachsorge.de

Bei der Fülle des Materials sowie angesichts sich kontinuierlich ändernder
Daten und Informationen ist eine vollständige Bearbeitung Fehler nicht völlig aus-

Der Schlaganfall-Kinderlotse



Pediatric Stroke Units (Kompetenznetz Deutschland)

Aufbau einer landesweiten Versorgungsstruktur mit entsprechenden Standards für Akutversorgung, Rehabilitation und Nachsorge

Der Schlaganfall-Kinderlotse



Fazit:

In den letzten 6 Jahren zeigt sich in zunehmendem Maße die Wichtigkeit und Unverzichtbarkeit der Arbeit eines Schlaganfall-Kinderlotsen. Zudem steckt darin und in dem zugrundeliegenden Netzwerk des „Versorgungszentrums Kindlicher Schlaganfall“ ein hohes Potential, das zukünftig noch weiter ausgebaut werden kann und sollte.

Der Schlaganfall-Kinderlotse

STIFTUNG



DEUTSCHE
SCHLAGANFALL
HILFE

Marco Vollers

Schlaganfall-Kinderlotse

Versorgungszentrum Kindlicher Schlaganfall

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Tel.: +49 5241 9770-33

FAX: +49 5241 81-6817335

Mobil: +49 162 1059214

E-Mail: kinderlotse@schlaganfall-hilfe.de

