Uniklinikum Würzburg

Baynet for ME/CFS-

Bayrisches Netzwerk zur Erforschung von MECFS

Juliane Spiegler

Kinderklinik und Poliklinik
Direktor: Prof. Dr. C. Härtel

Baynet for ME/CFS

1. Problem

Uniklinikum Würzburg

MCFC
Münchener Chronisches Fatigue Center für junge Menschen

Diagnosesicherung

?

Baynet for ME/CFS

1. Problem

Uniklinikum Würzburg

MCFC
Münchener Chronisches Fatigue Center für junge Menschen

Diagnosesicherung

?

2. Problem

Teilhabe orientierte Betreuung

Physio-/Ergotherapie
Dr. Barbara **Vogel**

SPZ Würzburg

MRI
Physiotherapie

2. Problem

Teilhabe orientierte Betreuung

Zeitaufwändig:

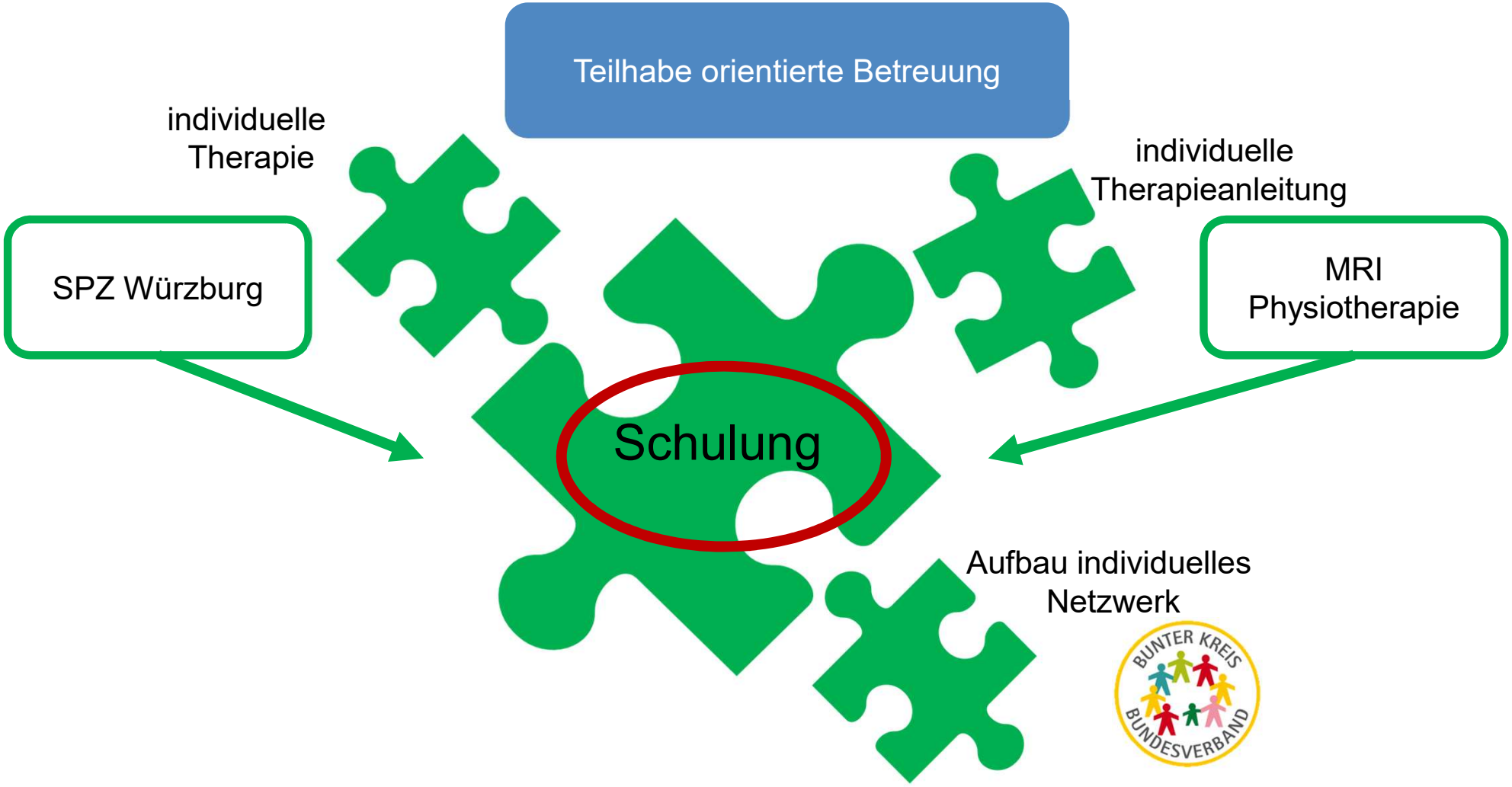
- Interdisziplinäre Behandlung notwendig
- Aufklärung über die Erkrankung
- Aufklärung über die Erkrankung bei Weiterbehandlern (ärztliches/therapeutisches Personal)
- Anleitung von nicht medikamentösen Therapieoptionen
- Steuerung der medikamentösen Therapieoptionen
- Aufbau eines individuellen, heimatnahen Therapienetzwerkes
- Schulische Wiedereingliederung (keine Aufgabe der Krankenkasse)
- ….

Die Bedürfnisse der Patienten können mit den finanzierten Ressourcen nicht gedeckt werden

Baynet for ME/CFS

2. Problem

Uniklinikum Würzburg



Kompetenznetz Patientenschulungen e.V.

Uniklinikum Würzburg

Übersicht über die Module

0. Organisation und Vorbereitung	Hilfestellung und Tipps für die kurz- und langfristige Planung von Schulungen
I. Einleitung	Begrüßung, Kennenlernen der Teilnehmer und der Schulungsabläufe, Schaffen von Vertrauen
II. Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung & Prognose	Medizinische Grundlagen, Einflussfaktoren auf Entstehung und Verlauf, Entlastung der Familien
III. Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall	Medikamentöse & nicht-medikamentöse Basis-therapie, Einsatz von Heil-/Hilfsmitteln, Motivation zur Therapie
IV. Kompetenzen für die Regulation und Vermeidung akuter Krisen	Auslöser, Warnsignale, Vorgehen bei Verschlech-terungen, Selbstmonitoring
V. Krankheitsbewältigung im Familiensystem	Umgang mit der Krankheit im Alltag, Förderung der Krankheitsverarbeitung und sozialen Teilhabe
VI. Abschluss	Zusammenfassen und Festigen der Inhalte, Zu-kunftsplanung, Stärken der Umsetzungsmotivation

krankheitsspezifisch **generisch**

Fachliche Angliederung an die DGSPJ

Online Schulungen

Uniklinikum Würzburg

Betroffene
12x 25-45 min.

Geschwister:
1x 120-150 min.

Eltern
4x 90 min.

Lehrer:
1x 90 min.

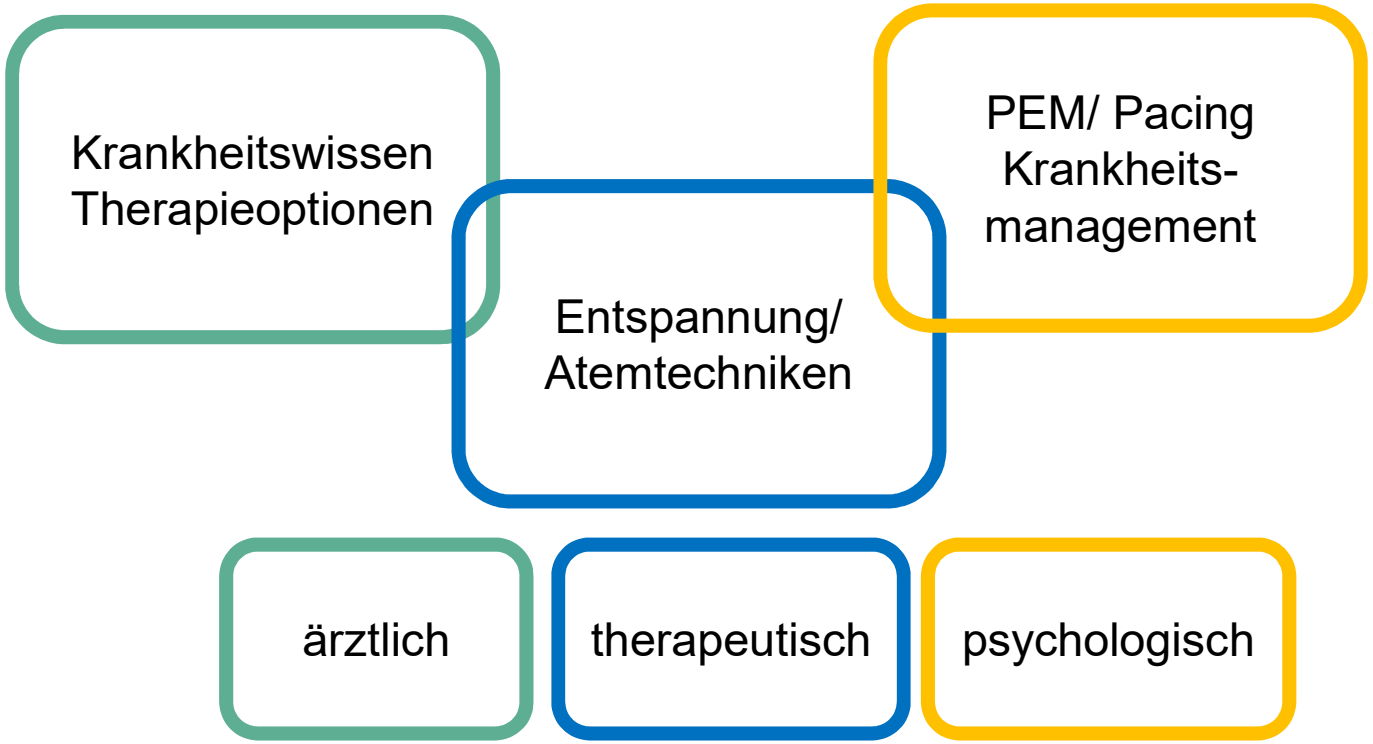
Uniklinikum Würzburg

- Patientenschulung

Patientenschulungen

Uniklinikum Würzburg UK

6-10 Teilnehmer



Patientenschulungen

Uniklinikum Würzburg

Vorbereitungsmaterial zum Thema der Schulungseinheit

Was haben wir gelernt?

- 45 min führen bei einigen Betroffenen bereits zu einem „Crash“

→ Pause nach 25 min.
→ Erfragen des eigenen Energieniveaus, ggf. Abbruch
→ Atemübung
→ Termine zur Wiederholung

Patientenschulungen

Uniklinikum Würzburg

Vorbereitungsmaterial zum Thema der Schulungseinheit
„Weniger ist mehr“

Kurzer Text (Vorleseoption)
Kurzer „Podcast“
Kurzes Video

Materialien fertig „ausgeschnitten“

Patientenschulungen

Uniklinikum Würzburg

Welche Gefühle-Manager probierst du in Zukunft aus?

ins wutkissen schreien

ablenken

entspannung

genussmomente einplanen

positiv denken

gefühle aufschreiben

Uniklinikum Würzburg

- Elternschulung

Elternschulungen

Uniklinikum Würzburg

10-20 Teilnehmer

Krankheitswissen
Therapieoptionen

Entspannung/
Atemtechniken/
Pacing

Krankheits-
management /
-verarbeitung

Sozialrecht
Schule

ärztlich

therapeutisch

psychologisch

sozial-
pädagogisch

Uniklinikum Würzburg

- Lehrer-Schulung

Lehrerschulungen

Uniklinikum Würzburg

20 Teilnehmer

Sozialrechtliche Grundlagen

Krankheits-aufklärung

ärztlich

sozial-pädagogisch

https://www.ukw.de/behandlungszentren/fruehdiagnosezentrum-sozialpaediatrisches-zentrum/schulungen/mecfs/informationen-fuer-lehrkraefte-und-betreuende/

Uniklinikum Würzburg

- Geschwister-Schulung

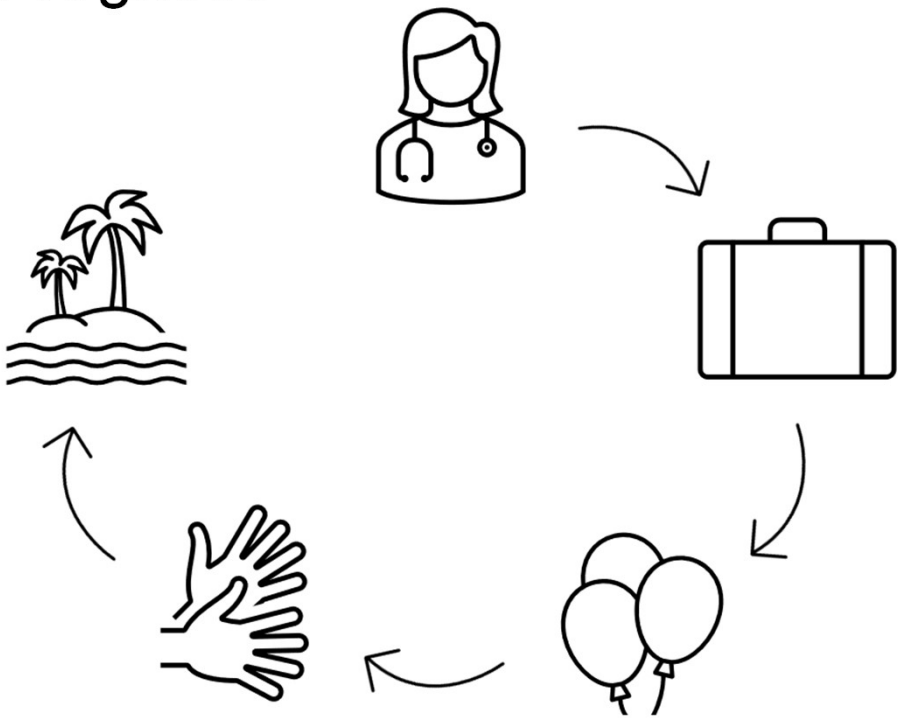
Geschwisterschulungen

Uniklinikum Würzburg

ModuS-Geschwisterworkshop

6-10 Teilnehmer

Fragen zur Krankheit
Prognose



Uniklinikum Würzburg

- Informationsweitergabe

homepage

Uniklinikum Würzburg

- > ME/CFS
  - > ME/CFS-Studie
  - > ME/CFS-Schulungsangebote
  - > ME/CFS-Symptome
  - > Informationen für Betroffene
  - > Informationen für Eltern
  - > Informationen für Freunde
  - > Informationen für Geschwister
  - > Informationen für Lehrkräfte und Betreuende
  - > Informationen für medizinisches Fachpersonal
  - > Sozialrechtliches zu ME/CFS bei Kindern

Notfallnummern

Frühdiagnosezentrum / Sozialpädiatrisches Zentrum

Team

Schwerpunkte

Ambulante Behandlung

Schulungen

- > Epilepsie-Schulungsprogramm Flip und Flap
- > ME/CFS
  - > ME/CFS-Studie
  - > ME/CFS-Schulungsangebote
  - > ME/CFS-Symptome
  - > Informationen für Betroffene

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom)

Informationen für Patientinnen, Patienten und Angehörige

ME/CFS ist eine noch wenig erforschte Erkrankung, von der auch Kinder und Jugendliche betroffen sein können. Wir betreuen Kinder, Jugendliche und sehr junge Erwachsene mit ME/CFS oder dem Verdacht darauf in Zusammenarbeit mit dem MRI Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen der TU München (MCFC). Zudem bieten wir Informationen sowie Schulungsprogramme für Betroffene und deren Angehörige an.

Ausblick – To do

Uniklinikum Würzburg

- Optimierung der Vorbereitungsmaterialien
  - Comicvorlagen vereinheitlichen
  - Texte einsprechen
  - Kurze Podcasts einsprechen
  - Kurze Erklär-Videos erstellen
- Filmen von Schulungsinhalten
  - Möglichkeit verpasste Inhalte nachzuholen
- Kontinuierliche Evaluation und Optimierung der nächsten 2 Durchgänge
- Schulungsevaluation, Beantragung einer Krankenkassen-Finanzierung
- Erweiterung um Modul Ernährung
- TTT-Ausbildung sicherstellen

Danke

Uniklinikum Würzburg

Doktorandinnen
Frau Dodel (Geschwister)
Frau Schanz (Lehrer)
Frau Münzel (Schmerzen)
Frau Schieweck (POTS)
Frau Zipper (Schlaf)

München
MCFC-Team

Würzburg
Ärztinnen
Frau Dr. Fischer
Frau Dr. Thomann
Psychologinnen
Frau Erlenwein
Frau Schottdorf
Sozialpädagogin
Frau Wiejaczak

München
Physio-/Ergotherapie
Frau Dr. Vogel
Frau Scholz-Schwärzler
Herr Reiter

Uniklinikum Würzburg

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!