

KURZBERICHT

Thema	Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien “ModuS”
Schlüsselbegriffe	Patientenschulungen, chronische Erkrankungen, Asthma, Evaluation
Ressort, Institut	Bundesministerium für Gesundheit
Auftragnehmer(in)	Kinderhospital Osnabrück
Projektleitung	Dr. Rüdiger Szczepanski
Autor(en)	R. Szczepanski (Projektleiter ModuS), G. Ernst, N. Gebert, K. Lange, I. Menrath, D. Staab, U. Thyen, P. Wagner (Projektgruppe) und die ModuS-Studiengruppe.
Beginn	01.12.2009
Ende	31.01.2013

Vorhabensbeschreibung, Arbeitsziele

Für Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung hat sich die medizinische Versorgung dank moderner Behandlungsmöglichkeiten in den letzten Jahren verbessert. Der Erfolg medizinischer Behandlungen ist jedoch unmittelbar von der selbstständigen und kompetenten Umsetzung der Therapien durch die Betroffenen abhängig. Neben der Aneignung therapierelevanter Fertigkeiten müssen die Familien befähigt werden, die Erkrankung in ihren Alltag zu integrieren und die Teilhabe des Kindes zu sichern. Niedergelassene Ärzte und Ärztinnen oder Klinikpersonal können diese Aufgabe in ihrer Alltagsroutine nur bedingt übernehmen. Neben der ärztlichen Aufklärung und Beratung haben sich daher Patientenschulungen als eine wichtige Ergänzung erwiesen und wurden bei vielen Indikationen als integraler Bestandteil in die Therapieleitlinien aufgenommen. Insbesondere bei Krankheiten, die im Alltag eine engagierte Selbsttherapie erfordern, haben am Selbstmanagement orientierte Schulungen nachweislich positive Effekte auf somatische, psychosoziale und gesundheitsökonomische Parameter.

Das Projekt „Fit für ein besonderes Leben. Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern (**ModuS**)“ hat daher ein modulares Schulungsprogramm entwickelt, das für eine Vielzahl von chronischen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters angewendet werden kann.

Ein weiteres Anliegen von **ModuS** war die Verbesserung der Zugangswege zu Patientenschulungen für Familien mit einem niedrigen Sozialstatus bzw. einer Migrationsbiographie. Diese Familien werden in vielen Fällen nur schwer erreicht, obwohl sie Schulungen dringend benötigen.

Beide Ziele stehen im Dienste der Prävention von Komplikationen, Krankheitsfolgen und Teilhabestörungen bei chronisch somatisch kranken Kindern und ihren Familien.

Durchführung, Methodik

Eine zu Beginn durchgeführte Sachstandsanalyse machte deutlich, dass für viele chronische Erkrankungen keine strukturierten und evaluierten Patientenschulungen zur Verfügung stehen. Auf der Basis qualitätsgesicherter Schulungsprogramme und mehrerer Expertenworkshops wurde daher ein krankheitsübergreifendes, modulares Schulungsprogramm (**ModuS**) für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien konzipiert. Die Grundidee von **ModuS** ist, dass Schulungsprogramme für chronisch kranke Kinder und Jugendliche in großen Bereichen vergleichbare Inhalte berücksichtigen müssen. **ModuS** setzt sich daher aus generischen und aus krankheitsspezifischen Modulen zusammen. Die generischen Module können für alle Krankheiten gleichermaßen verwendet werden. Die krankheitsspezifischen Module beziehen sich konkret auf die jeweilige Erkrankung. Der modulare Aufbau ermöglicht es, mit geringem Einsatz neue Schulungen auch für weniger häufige Krankheiten zu konzipieren.

Nach Erstellung des Konzepts wurde das Prinzip der Modularisierung an einem hinsichtlich der Effektivität bereits gut evaluierten Schulungsprogramm für die Indikation Asthma bronchiale erprobt. Es gelang prob-

lemlos, die Inhalte des etablierten Schulungscurriculums in den modularen Aufbau und die Didaktik nach **ModuS** zu überführen. Im Anschluss wurden **ModuS**-Schulungen für sieben weitere Indikationen (chronisch entzündliche Darmerkrankungen, Cystische Fibrose, Harninkontinenz, nephrotisches Syndrom, primäre Immundefekte, Phenylketonurie, chronische somatoforme Bauchschmerzen) entwickelt und bundesweit erprobt. Die Effektivität der **ModuS**-Schulungen wurde mit quantitativen und qualitativen Methoden evaluiert. An der quantitativen Evaluation nahmen 1075 Betroffene teil.

Gender Mainstreaming

In den **ModuS**-Schulungen wurde bei einzelnen Indikationen, wie z.B. bei Harninkontinenz auf Geschlechtshomogenität geachtet. Die Jugendschulungen wurden entweder komplett geschlechtshomogen durchgeführt oder in einzelnen Teilbereichen (z.B. Familienplanung). Dieses Vorgehen hat sich bewährt, so dass auch zukünftig der Genderaspekt berücksichtigt werden sollte.

Bei den Elternschulungen wurde darauf geachtet, dass auch Väter an den Schulungen teilnehmen. Dies sollte auch in Zukunft erfolgen, da die Versorgung des kranken Kindes so nicht als alleinige Aufgabe der Mutter gesehen wird, sondern als Familienaufgabe.

Ergebnisse, Schlussfolgerungen, Fortführung

Die Schulungen führten insgesamt zu einer Zunahme der Lebenszufriedenheit, der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und des krankheitsspezifischen Wissens. Gleichzeitig nahm die Krankheitsbelastung ab. Der Vergleich der Schulungsmodalitäten zeigte, dass „konventionelle“ Asthmaschulungen und Asthmaschulungen nach **ModuS** zu vergleichbaren Effekten führten. Auch die Schulungseffekte bei den sieben neuen Indikationen waren mit den Schulungseffekten der modularen Asthmaschulungen vergleichbar. In Fokusgruppeninterviews wurden die Schulungen für die neuen Indikationen sehr positiv bewertet. Insbesondere die Professionalität, Individualität und Flexibilität der Schulungen wurde positiv hervorgehoben. Zudem wurden die Bedeutsamkeit psychosozialer Themen und die Umsetzung der Therapie in den familiären Alltag betont. Der Erfolg der Schulungen war unabhängig vom Sozialstatus bzw. einer Migrationsbiographie. Allerdings hatten Familien mit einem niedrigen Sozialstatus und einer Migrationsbiographie in einzelnen Bereichen (z.B. krankheitsspezifisches Wissen) niedrigere Ausgangswerte.

Bezogen auf das Ziel, Familien mit einem niedrigen Sozialstatus bzw. einer Migrationsbiographie besser durch Patientenschulungen zu erreichen, wurde eine Fortbildung zur Verbesserung der interkulturellen Kommunikation für Schulungszentren entwickelt und evaluiert. Die Bewertung dieser Fortbildung war durchweg sehr positiv. Dem Thema wurde von den befragten Schulungszentren eine hohe Relevanz beigegeben. In Folge des Seminars wurden an acht Schulungszentren Maßnahmen zur besseren Ansprache und Betreuung dieser Familien entwickelt und erfolgreich erprobt. Im Rahmen der Evaluation wurde deutlich, dass zukünftige Maßnahmen in einen weiter reichenden Gesamtkontext eingebettet und mit anderen öffentlichen Strukturen vernetzt werden sollten, um der Komplexität der Thematik Rechnung zu tragen.

Zur Gewährleistung einer hochwertigen Schulungsdurchführung über das Projektende hinaus wurde eine modularisierte Trainerausbildung entwickelt. In Anlehnung an die modularen Schulungen besteht auch diese aus einem generischen Teil („Basiskompetenz Patiententrainer“: pädagogische und psychologische Grundfertigkeiten) und einem Aufbaumodul, das die krankheitsspezifischen Aspekte vermittelt. Durch die modulare Trainerausbildung ist es einfacher, Trainer für die Durchführung neuer Schulungsprogramme zu finden und auszubilden. Erprobt wurde die modulare Trainerausbildung an den Erkrankungen Asthma bronchiale, Neurodermitis, Diabetes mellitus Typ 1, Anaphylaxie und Adipositas. Für diese Indikationen bestanden bereits Ausbildungscurricula. Neue Ausbildungscurricula wurden für die Indikationen nephrotisches Syndrom, Niereninsuffizienz, Kontinenz und Mukoviszidose entwickelt. Um die Qualität umfassend zu sichern, wurde zudem ein Handbuch erstellt, das die Durchführung des ModuS-Programms sowie dessen Qualitätsmanagement, sowohl für die übergreifenden als auch die indikationsbezogenen Anteile, beschreibt.

Fazit: Mit ModuS wurde erstmalig ein modulares Schulungsprogramm für chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter entwickelt. ModuS wurde erfolgreich an der häufigen Erkrankung Asthma bron-

chiale und an sieben weniger häufigen/seltenen Indikationen erprobt. Ein Vergleich der ModuS-Schulungen mit den „konventionellen“ Asthmaschulungen zeigte, dass die ModuS-Schulungen die gleiche Wirksamkeit besitzen, wie sie bei der qualitätsgesicherten, vom BVA akkreditierten Asthmaschulung bereits nachgewiesen wurde. Ein spezifischer Nachweis der Wirksamkeit für jede einzelne Indikation wäre wünschenswert, jedoch kaum realisierbar, da sich ModuS an Indikationen mit geringer Prävalenz richtet. Hier würden pro Jahr abhängig von der Indikation zwischen 40 bis max. 1000 Teilnehmer geschult, so dass zumindest bei den seltenen Indikationen keine umfassende Evaluation möglich ist.

Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Mit dem neu entwickelten krankheitsübergreifenden, modularen Schulungskonzept wird es möglich sein, künftig auch Schulungsprogramme für Kinder und Jugendliche mit weniger häufigen chronischen Erkrankungen ressourceneffizient anzubieten und für weitere Indikationen zu entwickeln. Um eine Verbreitung dieses Schulungsprogramms zu unterstützen, setzt sich BMG gemeinsam mit dem Projektnehmer für eine breite Bekanntmachung des Schulungsprogramms (i.R. von Symposien, Veröffentlichungen, Aufarbeitung des Handbuchs als elektronisch abrufbare Version etc.) ein und führt Gespräche mit den Kostenträgern zu Möglichkeiten der Nutzung dieses Schulungsprogramms in der medizinischen Versorgung und zur Finanzierung.

verwendete Literatur

Ernst G, Lange K, Szczepanski R (2013) Patientenschulung in der Kinder- und Jugendmedizin. Bestandsaufnahme deutschsprachiger Konzepte u. Bedarfsanalyse. PräV Reha: 18-24.