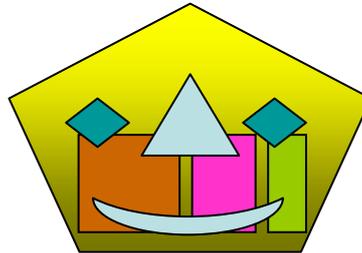




ABSCHLUSSBERICHT



Projekt:
Fit für ein besonderes Leben:
Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke
Kinder und Jugendliche sowie deren Familien “ModuS“

Förderkennzeichnung: IIA5-2509KIG006/314-123006/04

Projektleitung: Dr. Rüdiger Szczepanski (Kinderhospital Osnabrück)

Projektmitarbeiter: Dr. Gundula Ernst (Med. Hochschule Hannover)
Prof. Dr. Karin Lange (Med. Hochschule Hannover)
Prof. Dr. med. Ute Thyen (Universitätsklinikum Schleswig-Holstein)
Dr. med. Dipl. Psych. Ingo Menrath (Universitätsklinikum Schleswig-Holstein)
Petra Wagner (Charité-Campus Virchow-Klinikum Berlin)
Dipl.-Psych. Norbert Gebert (Med. Hochschule Hannover)

Sekretariat: Kerstin Kruse (Kinderhospital Osnabrück)

Kontaktadresse: Kinderhospital Osnabrück
Iburger Straße 187
49082 Osnabrück
Telefon: 0541/5602-317
Fax: 0541/5602-318
Email: szczepanski@kinderhospital.de

Projektlaufzeit Phase1: 01.12.2009 - 30.11.2010
Phase 2: 01.02.2011 - 31.01.2013

Fördersumme: 557.663,00€ für Phase 1 und 2, incl. Preisgeld 3.000,-€

Datum: Stand 30.4.2013



Inhaltverzeichnis

Band 1 Projekt

1. Zusammenfassung	4
2. Einleitung.....	5
2.1 Zusammenfassung der Sachstandsanalyse	7
2.1.1 Sachstandsanalyse zum Versorgungsbedarf und zu bereits bestehenden Schulungsprogrammen	7
2.1.2 Sachstandsanalyse zur Schulungssituation von schwer erreichbaren Familien.....	9
2.2 Ergebnisse der Programmentwicklung.....	10
2.2.1 Entwicklung des modularen Schulungsprogramms.....	10
2.2.2 Entwicklung des Curriculums „Basiskompetenz Patientenschulungen“....	13
2.2.3 Entwicklung von Maßnahmen zur Verbesserung der Zugangswege zu Patientenschulungen.....	14
3. Arbeits- und Zeitplan	17
4. Erhebungs- und Auswertungsmethodik.....	20
4.1. Fragestellungen.....	20
4.1.1 Erhebungsinstrumente für die quantitativ-statistische Prüfung.....	20
4.1.2 Qualitative Methoden im Projektteil „Neue Indikationen“	23
4.1.3 Explorative versorgungsepidemiologische Methoden im Projektteil „Verbesserung der Zugangswege“	24
4.2 Datenerhebung	25
4.3 Datenauswertung.....	26
5. Durchführung.....	27
5.1 Patientenschulungen.....	27
5.1.1 Konventionelle Asthmaschulungen und Asthmaschulungen nach ModuS	27
5.1.2 ModuS-Schulungen bei neuen Indikationen	27
5.2 Curriculum „Basiskompetenz Patiententrainer“	28
5.3 Verbesserung der Zugangswege zu Patientenschulungen	29
6. Ergebnisse.....	30
6.1 Quantitative Evaluation	30
6.1.1 Stichprobenbeschreibung.....	30
6.1.2 Konventionelle Asthmaschulungen vs. Asthmaschulungen nach ModuS.	31
6.1.3 Asthmaschulungen nach ModuS vs. ModuS-Schulungen bei neuen Indikationen	34
6.1.4 Einfluss des Sozialstatus und der Migrationsbiographie auf die Schulungseffekte	36
6.2 Qualitative Evaluation	38
6.2.1 Fokusgruppeninterviews mit den Eltern.....	39
6.2.2 Fokusgruppeninterviews mit den Kindern/Jugendlichen.....	41
6.3 Ergebnisse zum Projektarm Verbesserung der Zugangswege	43
6.3.1 Zusammenfassung der Ergebnisse des Basisseminars interkulturelle Kommunikation.....	43
6.3.2 Evaluation der Maßnahmen zur Verbesserung der Zugangswege.....	44
6.3.2.1 Schulungsteilnahme und Maßnahmen zur Verbesserung der Zugangswege	44
6.3.2.2 Befragung der Teilnehmer der Fortbildung zur Verbesserung der Zugangswege	48



6.3.2.3 Workshop zur Interpretation der Evaluationsergebnisse	49
7. Diskussion der Ergebnisse	51
8. Gender-Mainstream-Aspekte.....	60
9. Gesamtbeurteilung	62
10. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit.....	64
11. Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit, Transferpotential)	66
12. Literatur	69
Anhang 1: Teilnehmende Zentren	73
Anhang 2: Liste der Abkürzungen	78
Anhang 3: Literatur	79
Anhang 4: Vorträge und Seminare	82
Anhang 5: Leitfaden Fokusgruppen Eltern	90
Anhang 6 Leitfaden Fokusgruppen Kinder/Jugendliche	93
Anhang 7: Empfehlungen zur Verbesserung der Zugangswege	95
Anhang 8: Teilnehmer Basiskompetenz Interkulturelle Kommunikation	101
Anhang 9: Stundenplan Basiskompetenz Interkulturelle Kommunikation.....	102
Anhang 10: Patientenlaufbogen	103
Anhang 11: Fragebogen Evaluation	105
Anhang 12: Übersicht TTT.....	108
Anhang 13: Zertifikat Basiskompetenz Patiententrainer	114
Anhang 14: Flyer	115
Anhang 15: Titelblatt Luftikurs	117
Anhang 16: Niedersächsischer Gesundheitspreis	118
Anhang 17: Nominierung Achse Versorgungspreis	119



1. Zusammenfassung

Das medizinische Versorgungsangebot für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen hat sich aufgrund wachsenden Wissens und moderner Behandlungsmöglichkeiten weiterentwickelt und verbessert. Der Erfolg der Behandlung ist unmittelbar von der regelmäßigen und selbstständigen Umsetzung der Therapien durch die Betroffenen und deren Familien abhängig. Die Grundlage dafür ist eine Stärkung der familiären Ressourcen und des Empowerments über (Gruppen-) Schulungsmaßnahmen. Auf der Basis qualitätsgesicherter Schulungskonzepte und Expertenworkshops wurde ein krankheitsübergreifendes, modulares Schulungsprogramm (**ModuS**) für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien konzipiert. **ModuS** besteht aus generischen Modulen, die für alle Krankheiten gleichermaßen verwendet werden können (z.B. Krankheitsbewältigung, Planung der Zeit danach, Teilhabe) und aus krankheitsspezifischen Modulen zum Krankheitsverständnis, zur Therapie und deren Integration in den Alltag sowie zum Notfallmanagement.

Nach der konzeptuellen Entwicklung wurde das Prinzip der Modularisierung anhand der bereits etablierten und für das DMP akkreditierten Programme für die Indikationen Asthma bronchiale und Diabetes mellitus Typ 1 überprüft, anschließend für Asthma praktisch überprüft. Im Anschluss wurden modularisierte Schulungen für sieben neue Indikationen (chronisch entzündliche Darmerkrankungen, Harninkontinenz, Cystische Fibrose, nephrotisches Syndrom, primäre Immundefekte, Phenylketonurie, chronische somatoforme Bauchschmerzen) entwickelt und bundesweit durchgeführt. Gleichzeitig wurde eine modularisierte Trainer-Ausbildung entwickelt, welche die qualitätsgesicherte Schulungsdurchführung auch über das Projektende hinaus gewährleisten soll.

Der Erfolg der Implementierung der **ModuS**-Schulungen wurde auf der Basis einer formativen Evaluation mit Hilfe quantitativer und qualitativer Methoden analysiert. An der quantitativen Evaluation nahmen 1075 Betroffene teil. Mit Hilfe standardisierter Fragebögen wurden soziodemographische Daten, Angaben zur Schulungszufriedenheit, zur Lebenszufriedenheit, zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, zur Krankheitsbelastung und zum krankheitsbezogenen Wissen erhoben. Zusätzlich wurden bei den neuen Indikationen insgesamt 11 Fokusgruppeninterviews im Anschluss an die Schulungen durchgeführt.

Über alle Indikationen hinweg wurden die Schulungen von den Teilnehmern sehr positiv bewertet. Als besonders bedeutsam wurden die Professionalität, Individualität und Flexibilität der Schulungen hervorgehoben. Die Schulungen führten zu einem Anstieg 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.

Zudem wurden innerhalb von **ModuS** neue Zugangswege zu sozial benachteiligten Familien und solchen mit Migrationshintergrund erarbeitet und erprobt. Es zeigte sich, dass keine der beiden Variablen den Schulungseffekt beeinflusst. Allerdings haben Familien mit niedrigerem Sozialstatus und einer Migrationsbiographie teilweise niedrigere Ausgangswerte.



2. Einleitung

Die aktuelle KiGGS-Studie (Kamtsiuris et al. 2007; Robert Koch Institut 2008 a, b) zeigt eindrücklich, dass ein bedeutsamer Anteil der Kinder und Jugendlichen in Deutschland von chronischen Gesundheitsstörungen betroffen ist. Die Gesamtprävalenz von Kindern mit besonderem Versorgungsbedarf aufgrund chronischer Gesundheitsstörungen liegt bei ca. 13% (Scheidt-Nave et al. 2007). Nur die wenigsten der betroffenen Familien werden bislang durch strukturierte, qualitätsgesicherte Schulungsprogramme auf die Aufgaben und Herausforderungen vorbereitet, die das teils aufwändige Krankheitsmanagement im Alltag von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen mit sich bringt. Dabei ist hinlänglich belegt, dass am Empowerment orientierte Patientenschulungen positive Auswirkungen auf somatische Parameter, die Lebensqualität, die Krankheitsbewältigung, krankheitsbedingte Komplikationen sowie die soziale Teilhabe haben (Gerstl et al. 2008; Ersser et al. 2008; Jantzen et al., 2009). Die Ursachen für die fehlende Versorgung sind vielfältig und liegen u.a. in den kleinen Patientenzahlen, fehlenden Angeboten und einer ungeklärten Finanzierung.

Ziel des Projektes „Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien (**ModuS**)“ war es daher, ein modulares Schulungsprogramm zu entwickeln, auf dessen Basis Schulungsprogramme auch für weniger häufigere Erkrankungen rasch und mit einem vertretbaren Aufwand entwickelt werden können. Gefördert wurde das Projekt vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziales.

(<http://www.bmg.bund.de/praevention/kindergesundheit/kindergesundheit.html>).

Schulungsprogramme sind mehr als eine Instruktion; letztere haben im Gegensatz zur strukturierten Schulung keinen Langzeiteffekt (Szczepanski et al. 2010).

Das Projekt gliederte sich in zwei Phasen. In der ersten Phase stand die Bestandsaufnahme zur aktuellen Schulungssituation von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern in Deutschland im Mittelpunkt (Teil A). Im Anschluss wurde auf der Basis bereits existierender Schulungsprogramme ein modulares Schulungsprogramm entwickelt (Teil B). Im Mittelpunkt der zweiten Projektphase standen die Erprobung der neu entwickelten Schulungen (Teil C) und die Evaluation dieser Schulungen (Teil D). Dabei flossen die Ergebnisse der Evaluation direkt in die weitere Programmoptimierung mit ein. Abbildung 1 gibt einen Überblick über die Projektstruktur. Details zur Projektstruktur können dem Projektantrag vom 10.03.2009 entnommen werden.

Ein zusätzliches Augenmerk legte **ModuS** auf schwer erreichbare Zielgruppen wie Familien mit sozialer Benachteiligung und Familien mit einer Migrationsbiographie (definiert gemäß Lange et al. 2007; Lampert & Kroll 2009).



Teil A und B (Zeit 12 Monate)



Teil C und D (Zeit 24 Monate)

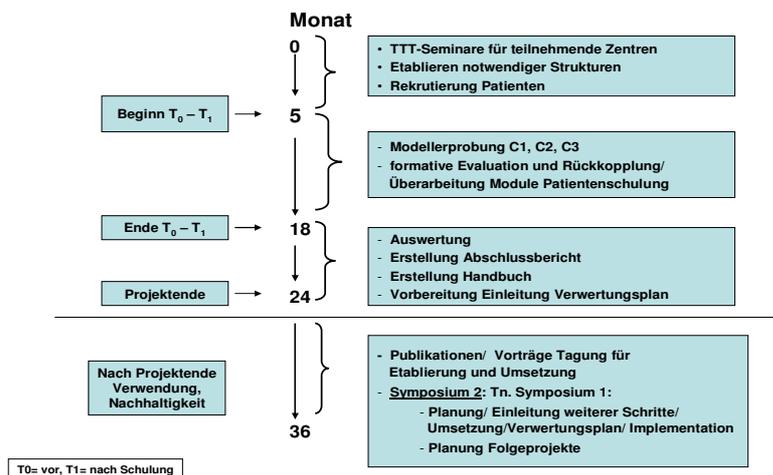


Abb. 1: Projektstruktur

Für diese Personen ergibt sich das sogenannte „Präventions-Paradox“: Gruppen, die der Schulung am meisten bedürfen, werden durch die üblichen Angebote nicht erreicht (Kühn & Rosenbrock 1994; Cabana et al. 2008). Für diese besonderen Zielgruppen wurden neue Zugangswege zur besseren Erreichbarkeit diskutiert. In der Phase 1 des Projektes wurde unter Hinzuziehung verschiedener Expertisen ein Fortbildungsangebot für Schuleinrichtungen entwickelt. Diese Fortbildung wurde in der zweiten Projektphase an acht Standorten bundesweit angeboten. Zusätzlich wurden Materialien entwickelt, die in der täglichen Praxis den Zugang zu den Zielgruppen verbessern sollten. Auch dieser Projektarm wurde projektbegleitend evaluiert.

Das Projekt wurde insgesamt in der Zeit vom 01.12.2009 bis zum 31.01.2013 durchgeführt. Die erste Projektphase mit der Sachstandsanalyse und der Programmentwicklung wurde im November 2010 abgeschlossen. Im Folgenden werden die grundlegenden Vorarbeiten dieser ersten Phase kurz zusammenfassend dargestellt. Weiterführende Details sind dem Projektbericht der Phase 1 zu entnehmen (Ernst &



Szczepanski 2011). Der Schwerpunkt dieses Abschlussberichtes liegt auf der Phase 2 des Projektes mit Erprobung und Evaluation der Schulungsprogramme (1.2.2011 – 31.1.2013).

ModuS ist ein Projekt des Kompetenznetzes Patientenschulung im Kindes und Jugendalter e.V. (**KomPaS**) unter Leitung von Dr. Rüdiger Szczepanski vom Kinderhospital Osnabrück (Vorstandsprecher von **KomPaS**). Verantwortliche Projektmitarbeiterin der Projektabschnitte A bis D war Dr. Gundula Ernst von der Medizinischen Hochschule Hannover. Die Evaluation (Projektteil D) wurde von Frau Prof. Ute Thyen und Herrn Dr. Ingo Menrath von der Universität zu Lübeck maßgeblich durchgeführt. Im Kompetenznetz Patientenschulung sind fast alle Berufsgruppen und Trainer und Trainerinnen¹ vertreten, die sich bundesweit mit Schulungsprogrammen bei chronischen Krankheiten des Kindes- und Jugendalters beschäftigen (s. auch www.patientenschulung-kompas.de).

2.1 Zusammenfassung der Sachstandsanalyse

2.1.1 Sachstandsanalyse zum Versorgungsbedarf und zu bereits bestehenden Schulungsprogrammen

Die Sachstandsanalyse der ersten Projektphase zielte darauf ab, den aktuellen Bedarf von Patientenschulungen bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen zu erfassen. Außerdem sollte erarbeitet werden, für welche Erkrankungen bereits Schulungsprogramme existieren bzw. wo diese Programme noch zu entwickeln sind. Hierfür wurden eine systematische Literaturrecherche, Expertenworkshops, Expertenbefragungen, die Analyse von Versorgungsberichten und eine Delphi-Befragung innerhalb der **ModuS**-Arbeitsgruppe und der **KomPaS**-Mitglieder herangezogen.

Die systematische Literaturrecherche erfolgte in verschiedenen elektronischen Datenbanken sowie auf der Basis einer händischen Suche in Fachbüchern, Zeitschriften und Projektberichten. Es wurden zwei Expertenworkshops der **ModuS**-Gruppe und des **KomPaS** zur Bestandsaufnahme und zum Versorgungsbedarf durchgeführt. Die Expertenbefragungen bezogen Vertreter von Krankenhäusern, Universitätskliniken, Rehabilitationseinrichtungen, Selbsthilfevereinigungen und anderer Initiativen ein. Ergänzt wurde die Sachstandsanalyse durch eine vereinfachte vierstufige Delphi-Befragung innerhalb der erweiterten **ModuS**-Gruppe mit der Fragestellung, für welche Gesundheitsstörungen die Entwicklung und Erprobung eines modularen Schulungsprogramms notwendig und sinnvoll wäre.

Es wurden 37 pädiatrische Gesundheitsstörungen genauer beleuchtet, bei denen Patientenschulungen sinnvoll erschienen. Bei 17 davon konnten Schulungsaktivitäten identifiziert werden. Aber nur sieben (Adipositas, Asthma, Diabetes, Epilepsie, Neurodermitis, Psoriasis, Schmerz) waren ausreichend erprobt, wissenschaftlich hinsichtlich ihrer Wirksamkeit überprüft und strukturiert (Ernst et al. 2013). Die Analyse der Ursache für diese Unterversorgung konnte folgende zentrale Probleme im Rahmen von Patientenschulungen herausarbeiten:

- a) Heterogenität und Seltenheit der Krankheitsbilder
- b) Fehlende Finanzierung von Patientenschulungen

¹ Zur besseren Lesbarkeit wird im folgenden Text nur die männliche oder weibliche Form gewählt.



- c) Fehlendes Interesse der Familien
- d) Zusammenarbeit verschiedener Akteure und Einrichtungen

Auf der Basis dieser Erkenntnisse wurden Kriterien festgelegt, die darüber entscheiden, ob die Entwicklung und Erprobung eines modularen Schulungsprogramms für diese Erkrankung im Rahmen des Modellprojekts sinnvoll ist. Diese Kriterien umfassen die Notwendigkeit der Schulung, bestehende Vorarbeiten, zügige Realisierbarkeit lokaler Schulungsaktivitäten und ausreichend große Fallzahlen. Nach einem mehrstufigen Auswahlverfahren wurden folgende Krankheitsbilder ausgewählt:

- Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)
- Harninkontinenz im Schulalter
- Phenylketonurie (PKU)
- Cystische Fibrose (CF)
- Nephrotisches Syndrom (NESY)
- Primäre Immundefekte (PID)
- Chronische somatoforme Bauchschmerzen (nach ROM-Kriterien ≥ 6 Monate; s.u.)

Wichtig ist an dieser Stelle auf die Indikationen für eine Patientenschulung bei den Erkrankungen Harninkontinenz und chronische Bauchschmerzen hinzuweisen. Patientenschulungen für eine Harninkontinenz sind ausschließlich für Kinder ab dem Schulalter indiziert. Dies soll verhindern, dass Kinder mit einer physiologisch bedingten Harninkontinenz im Vorschulalter eine Patientenschulung erhalten. Eine weitere wichtige Einschränkung betrifft die Indikation der chronischen Bauchschmerzen. Hier ist bei der Indikationsstellung äußerst streng und nach standardisierten Kriterien vorzugehen. Grundlage der Entscheidung für eine Patientenschulung bei chronischen Bauchschmerzen bilden die Störungskriterien nach der ROM-III-Definition (Classen 2011; Layer et al. 2011):

1. Episodischer oder kontinuierlicher abdomineller Schmerz
2. Nicht hinreichendes Erfüllen von Kriterien für andere funktionelle gastrointestinale Störungen
3. Kein Hinweis auf einen entzündlichen, anatomischen, metabolischen oder neoplastischen Prozess, der die Symptome hinreichend erklären kann
4. Mindestens eine Episode pro Woche über einen Zeitraum von mindestens zwei Monaten.

Die Indikation für eine Teilnahme an einer Schulung wurde bewusst für die Erprobung von **ModuS** enger gefasst: Die ROM-Kriterien mussten über mindestens 6 Monate erfüllt sein.

Neben den oben genannten weniger häufigeren Erkrankungen sollte im **ModuS**-Projekt die Erprobung des modularen Schulungskonzeptes auch an einer Diagnose erfolgen, für die bereits qualitätsgesicherte Patientenschulungen zur Verfügung standen. Dafür wurde die Indikation Asthma gewählt, für die bereits ein standardisiertes und gut evaluiertes Schulungsprogramm vorliegt (Handbuch Qualitätsmanagement der AG Asthaschulung (AGAS 2007), so dass eine vergleichende Evaluation zwischen der Schulungsstruktur nach dem bestehenden Schulungscurriculum und der Schulungsstruktur nach dem **ModuS**-Curriculum möglich ist. Darüber hinaus eignete sich die Indikation Asthma auch sehr gut für die Entwicklung und Evaluation von



Maßnahmen zur Verbesserung der Zugangswege zu Patientenschulungen. Für beide Ziele ist die Akkreditierung des Schulungsprogramms der AGAS für das DMP Asthma und somit die Rekrutierung von teilnehmenden Familien eine günstige Voraussetzung.

2.1.2 Sachstandsanalyse zur *Schulungssituation von schwer erreichbaren Familien*

Die Sachstandsanalyse zur Erreichbarkeit von Familien mit einem niedrigen sozioökonomischen Status (engl. Socioeconomic Status; SES) bzw. einer Migrationsbiographie beruhte auf unterschiedlichen Ansätzen und den KiGGS-Daten (Robert Koch Institut 2008a). Zum einen wurden Literaturrecherchen durchgeführt und Expertisen zu der Thematik herangeholt. Darüber hinaus wurden Experten interviewt, die auf unterschiedlichen Ebenen mit der Problematik betraut waren (z.B. Kinderärzte, Mediatoren, Schulungsexperten). Um angemessene Unterstützungsmaßnahmen für die Familien zu generieren, orientierte man sich an dem in der Gesundheitspsychologie bewährten Prozessmodell gesundheitlichen Handelns (HAPA-Modell; Schwarzer, 2004).

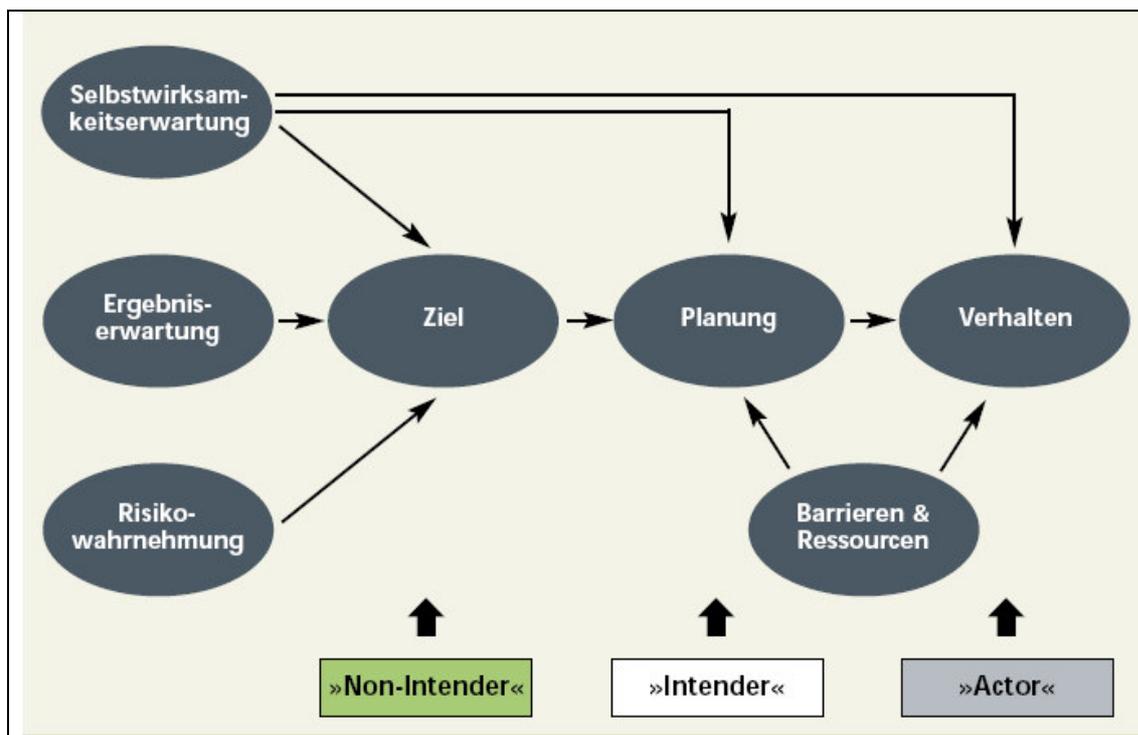


Abb. 2: Health Action Process Approach (HAPA) nach Schwarzer (2004)

Dieses Modell umfasst drei Phasen gesundheitlichen Handelns (s. Abb. 2): Die Phase „Non-Intender“ bezieht sich auf Menschen, denen die gesundheitliche Relevanz eines Problems nicht bewusst ist. In der zweiten Phase der „Intender“ befinden sich Personen, die zwar ein gewisses Risikoverständnis und eine Handlungsbereitschaft besitzen, aber denen noch ein konkreter Handlungsplan fehlt. Personen der „Actor“-Phase zeichnen sich durch aktives Verhalten bzw. eine Verhaltensänderung aus.



Für **ModuS** sollten alle Maßnahmen zur Verbesserung der Teilnahme an Patientenschulungen auf die individuelle Phase, in der sich eine Person befindet, abgestimmt werden. Auf die jeweilige Motivationslage abgestimmte Maßnahmen zur besseren Erreichbarkeit von Familien mit einem niedrigen SES bzw. einer Migrationsbiographie wurden erarbeitet.

Beginnend bei den Kinderärzten, die diese Familien betreuen, wurden Strukturen entwickelt, wie z.B. Non-Intendern die Wichtigkeit einer Schulung deutlich gemacht werden kann oder wie die Weitervermittlung an ein Schulungszentrum gewährleistet werden kann. Darüber hinaus wurden Möglichkeiten zusammengetragen, mit Hilfe derer sichergestellt werden kann, dass Intender-Familien, die bereits ein Risikobewußtsein haben, auch tatsächlich an einer Schulung teilnehmen. Hierbei spielten neben finanziellen Aspekten z.B. auch regelmäßige Erinnerungen an den Schulungstermin eine Rolle.

Es stellte sich heraus, dass sowohl in der Arbeit mit sozial benachteiligten Familien, als auch mit Familien mit einer Migrationsbiographie interkulturelle Kompetenzen eine zentrale Rolle spielen. Als ein Beispiel sind unterschiedliche Sprachcodes zu nennen, die im Umgang mit diesen Familien berücksichtigt werden sollten. Speziell für die Familien mit einer Migrationsbiographie wurde die Ebene der Rekrutierung als bedeutsam erachtet. Es zeigte sich, dass in diesem Zusammenhang vor allem gute Netzwerkstrukturen von Bedeutung sind. Außerdem sollten Schulungsmaterialien an die verschiedenen Gruppen angepasst werden (z.B. Sprache, kulturelle Aspekte)

2.2 Ergebnisse der Programmentwicklung

2.2.1 Entwicklung des modularen Schulungsprogramms

In der Projektphase 1 wurde auf der Grundlage der unter 2.1.1 beschriebenen Sachstandsanalyse, insbesondere auf der Basis etablierter, evaluierter und qualitätsgesicherter Programme, das modulare Schulungsprogramm **ModuS** entwickelt. (s. auch Noeker 2008). **ModuS** setzt sich aus 4 krankheitsübergreifenden und 3 krankheitsspezifischen Modulen zusammen (Tab.1).

Die krankheitsübergreifenden Module beziehen sich auf Aspekte von Patientenschulungen, die für jede Patientenschulung von Bedeutung sind. Im speziellen sind dies die Module 0, 1, 5 und 6.

Modul 0 befasst sich mit der Organisation der Schulungen. Modul 1 bezieht sich auf den Schulungsbeginn und gibt strukturierte Anhaltspunkte zur Begrüßung der Teilnehmer und zur Schaffung eines vertrauensvollen Klimas. Das generische Modul 5 beschäftigt sich mit den psychosozialen Aspekten von chronischen Krankheiten unabhängig von der spezifischen Indikation. Modul 6 bildet den Abschluss der Schulung. Hier werden die zentralen Schulungsinhalte rekapituliert und ein motivierender Ausklang geschaffen.

Die für eine bestimmte Erkrankung spezifischen Module sind Modul 2, 3 und 4. Modul 2 dient der motivierenden Aufklärung zur jeweiligen Krankheit. Modul 3 beschäftigt sich mit den Kompetenzen und der Motivation für das symptomarme Intervall der Erkrankung. Zentrale Aspekte sind die jeweilige Basistherapie und die Möglichkeiten des Selbst- und Fremdmonitorings. Modul 4 vermittelt indikations-



bezogene Kompetenzen für die Handhabung von Krankheitsverschlechterungen und akuten Krisen. Ziel ist die Notfallvermeidung.

Für jedes Modul einer Schulung nach **ModuS** werden Inhalte und Lernziele festgelegt, didaktische Methoden beschrieben und Zeitangaben gemacht. Hervorzuheben ist, dass diese Angaben als Vorschläge zu verstehen sind und den Besonderheiten der konkreten Schulung angepasst werden sollten. Dieser Aufbau gewährleistet, dass auch Personen, die eine Schulung zum ersten Mal durchführen, schnell das Ziel, den Aufbau und den Inhalt der einzelnen Einheiten erfassen können. Des Weiteren ermöglicht der modulare Aufbau, mit vertretbarem Aufwand Schulungen auch bei weniger häufigen Erkrankungen realisieren zu können.

In der Regel richtet sich **ModuS** an Kinder zwischen 8-12 Jahren und ihre Eltern, wobei jeweils eigene Programme für die Kinder und die Eltern entwickelt werden. Der Umfang einer Schulung ergibt sich aus den spezifischen und generischen Einheiten sowie den notwendigen Wiederholungen in Unterrichtseinheiten (UE; 1 UE=45 Minuten). Die Schulungen werden grundsätzlich interdisziplinär durchgeführt. Vor allem die generischen Module sollten von Psychologen/Pädagogen mit entsprechenden Trainerqualifikationen durchgeführt werden. Diese werden durch die für die jeweilige Indikation erforderlichen weiteren Berufsgruppen, wie z.B. Arzt, Diätassistentin, Physiotherapeuten oder Pflegekraft, ergänzt, die das indikationsspezifische Wissen bereitstellen.



Modul	Inhalt
0. Organisation	Vorbereitung und Organisation der Schulung wie Rekrutierung von Teilnehmern, Sicherstellung der Teilnahme, Einladungsformulare etc.
I. Einleitung (1-2 UE) (generisch)	Strukturierung der Schulung, gegenseitiges Kennenlernen, Klären von Erwartungen und Fragen: Die Einleitung dient auch dem Schaffen von Vertrauen und Gruppenkohäsion. <u>Beispiel:</u> Die Kinder berichten offen über ihre Krankheit und die damit verbundenen Konsequenzen für den Alltag.
II. Grundlagenverständnis zur Krankheit (Dauer abhängig von Krankheitsbild und Zielgruppe) (spezifisch)	Motivierende Aufklärung zur Krankheit: Durch angemessene Informationen zu Pathophysiologie, Ursachen, Folgen, Risiken sowie Prognose soll Verständnis für die Erkrankung mit ihren auftretenden Symptomen und vor allem für die Therapie geschaffen werden. <u>Beispiel:</u> Die Kinder können den Weg erklären, den der Urin durch den Körper nimmt (Kontinenz).
III. Behandlung im symptom-armen Intervall (Dauer abhängig von Krankheitsbild und Zielgruppe) (spezifisch)	Kompetenzen und Motivation für die Basistherapie: Hierunter fallen nicht nur Erklärungen zur medikamentösen Therapie, sondern auch zu anderen Therapiebausteinen wie Ernährung, Bewegung, Stressmanagement, soweit für die Erkrankung relevant. <u>Beispiel:</u> Die Eltern können die Grundzüge der medikamentösen Therapie beschreiben (CED).
IV. Vermeidung und Behandlung von akuten Krisen (Dauer abhängig von Krankheitsbild und Zielgruppe) (spezifisch)	Kompetenzen für die Regulation von Notfällen und Notfallvermeidung: Die Familien werden geschult, Warnzeichen so früh wie möglich zu erkennen und angemessen darauf zu reagieren. Ihnen soll Sicherheit im Umgang mit akuten Krisen gegeben werden. <u>Beispiel:</u> Die Jugendlichen können Anzeichen, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei akuten Infekten nennen (Mukoviszidose).
V. Krankheitsbewältigung im Familiensystem (4-6 UE, zusätzlich begleitend in den anderen Modulen) (generisch)	Kompetenzen für den Umgang mit der Krankheit im Alltag und Krankheitsbewältigung: Die Beeinträchtigungen, welche die Krankheit für die ganze Familie mit sich bringt, sollen in der Schulung ausreichend Raum bekommen. Die Eltern sollen motiviert werden, sich für ein Maximum an Teilhabe für ihr Kind einzusetzen. <u>Beispiel:</u> Die Eltern können Herausforderungen und Belastungen nennen, die sich aufgrund der Krankheit für ihr Kind ergeben.
VI. Abschluss (1-3 UE) (generisch)	Rekapitulation und motivierender Ausklang: Neben der Festigung wesentlicher Inhalte und der Klärung offener Fragen sollen sich die TN damit auseinandersetzen, was sie von dem in der Schulung Gelernten umsetzen wollen bzw. was sie evtl. ändern möchten. <u>Beispiel:</u> Die Eltern nennen mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.

Tab. 1: Aufbau von **ModuS**



Wie im Kapitel 2.1 dargestellt, wurde sich in der Konzeptphase der Phase 1 auf die Entwicklung modularer Schulungen für die Indikationen CED, Harninkontinenz im Schulalter, CF, NESY, PKU, chronischer Bauchschmerz und PID entschieden. Für die Erkrankungen NESY, Harninkontinenz, PKU und chronischer Bauchschmerz wurden sowohl Eltern- als auch Kinderschulungen entwickelt. Eltern- und Jugend- schulungen wurden für CED und CF konzipiert. Für die Indikation PID wurden ausschließlich Elternschulungen entwickelt. Wie oben beschrieben, richten sich **ModuS** Schulungen primär auf Kinder zwischen 8-12 Jahren. Bei CED und CF wurde von diesem Konzept abgewichen, weil die zuständigen Zentren eher mit Jugendlichen konfrontiert sind und sich nicht ausreichend Kinder für die Schulung interessieren. Dennoch ist auch bei Jugendlichen die parallele Schulung der Eltern elementar, weil die Eltern weiterhin die wichtigsten Berater in Gesundheitsfragen für die Jugendlichen sind, noch vor der Peergroup und den medizinischen Versorgern (Hurrelmann 2003). Zu den Stundenumfängen s. Tab. 2.

Indikation	UE
Asthma bronchiale	30
CED (E + Jgdl.)	38
Chron. funkt. Bauchschmerz	36
Harninkontinenz (Schulalter)	30
Mukoviszidose (Eltern)	24
Mukoviszidose (Jgdl.) (+ E)	40
Nephr. Syndrom	32
PKU	11 E./ 11 J.
Primäre Immundefekte	16 E./ 16 J.

Tab. 2: Stundenumfang der jeweiligen Indikationen (E=Eltern, J=Jugendliche)

2.2.2 Entwicklung des Curriculums „Basiskompetenz Patientenschulungen“

Zur Unterstützung weniger erfahrener Schulungszentren und um den Transfer der Modularisierung in die Praxis zu fördern, wurde ein Ausbildungscurriculum zur modularen Schulung entwickelt. Im Einklang mit der Unterscheidung zwischen generischen und krankheitsspezifischen Modulen bei den **ModuS**-Schulungen wurde die Trainerausbildung auf diese Modularisierung hin angepasst. Auch bei der Trainerausbildung erfolgte eine Trennung in Basiskompetenzen und in spezifische Kompetenzen für bestimmte Indikationen (Abb. 3). Auf der Basis eines Austausches zwischen Schulungsexperten und bestehender Qualitätssicherungsprogramme wurde das indikationsübergreifende Curriculum „Basiskompetenz Patiententrainer“ entwickelt. Dieses Curriculum vermittelt Basiskompetenzen für Patientenschulungen und besteht aus 20 UE zu 45 Minuten mit den folgenden 5 Themenblöcken

1. Themenblock „Organisatorisches und praktische Aspekte der Durchführung von Patientenschulung“
2. Themenblock „Trainerrolle, Rollenerwartung und Gruppen“
3. Themenblock „Entwicklungspsychologie“



4. Themenblock „Krankheitsbewältigung und Teilhabe in Familie und Gesellschaft“
5. Themenblock „Allgemeine Didaktik (Techniken, Spiele, Motivation)“

Diese Themenblöcke setzen sich aus mehreren Modulen zusammen. Für jedes Modul sind Zielsetzungen, Zeitvorgaben, ein Ablaufschema und Hinweise zur Durchführung der Module angegeben. In diesen Modulen wird Grundlagenwissen vermittelt, das die Trainer für die Durchführung von Patientenschulungen benötigen. In der indikationsspezifischen Ausbildung werden diese Inhalte vertieft und auf die jeweilige Indikation angewendet. Zu weiteren Einzelheiten siehe Handbuch **ModuS**: Trainerausbildung in Heft 2.

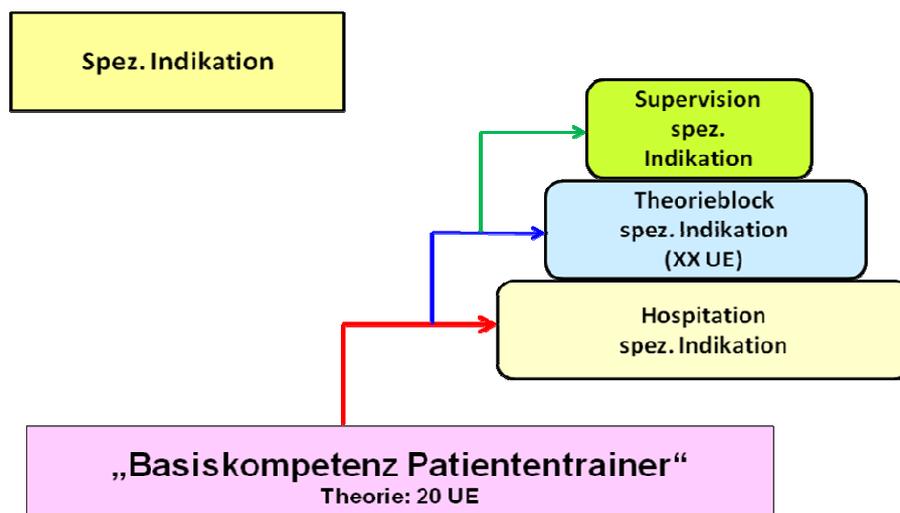


Abb. 3: Aufbau der Trainerausbildung

2.2.3 Entwicklung von Maßnahmen zur Verbesserung der Zugangswege zu Patientenschulungen.

Im Anschluss an das Symposium vom November 2010 wurden die beiden Arbeitsgruppen „Soziale Benachteiligung“ und „Migrationshintergrund“ aus inhaltlichen Gründen zur Projektgruppe „Zugangsverbesserungen für Randgruppen“ zusammengelegt. Der Begriff „Randgruppe“ ist im Projekt aus pragmatischen Gründen übernommen, da er auch im Projektantrag so betitelt wurde. Es soll an dieser Stelle explizit darauf hingewiesen werden, dass die Arbeitsgruppe „Zugänge“ den Begriff im Zeitalter moderner Konzepte von Diversity und Inklusion für antiquiert und nicht politisch korrekt hält. Es handelt sich bei diesen Personengruppen um Menschen, die für derzeitige Angebote der Gesundheitsförderung schwer erreichbar sind. Der Begriff „interkulturell“ wird im Folgenden in einer ausgeweiteten Bedeutung angewendet, nämlich nicht nur auf die Begegnung zwischen Kulturen (z.B. deutsch-türkisch), sondern auch zwischen gesellschaftlichen Schichten (z.B. Mittelschicht-Unterschicht). Der Begriff erkennt an, dass sich die moderne Gesellschaft aus einer Vielzahl vielfältiger kultureller Gruppen zusammensetzt und Unterschiede beschrieben werden können, die jedoch nicht als Abweichung von einer kulturellen Norm zu verstehen sind. Abb. 4 zeigt die im **ModuS**-Projektzeitraum realisierten Arbeitsschritte.



Abb. 4: Einzelne Arbeitsschritte im Projektarm zur Verbesserung der Zugangswege

Zur Erprobung möglicher Maßnahmen zur Verbesserung der Zugangswege wurden die unter 2.1.2 zusammengetragenen Aspekte und Möglichkeiten einem Ranking unter dem Gesichtspunkt der Realisierbarkeit innerhalb von **ModuS** unterzogen. Es ist wichtig zu betonen, dass die Barrieren, die diese Familien von der (erfolgreichen) Schulungsteilnahme abhalten, komplex sind. Sie erfordern vermutlich auch ein komplexes multifokales Maßnahmenbündel auf den verschiedensten Ebenen des Gesundheits- und Sozialwesens und deren intensive Abstimmung und Vernetzung. **ModuS** konnte sich in der zur Verfügung stehenden Zeit und mit den begrenzten finanziellen Ressourcen jedoch nur auf einfache, schnell zu realisierende, weitgehend kostenneutrale Angebote konzentrieren. Darüber hinaus musste sich die Projektgruppe hinsichtlich der Migration auf eine Gruppe festlegen. Es wurden nur Maßnahmen für Familien mit einem türkischen Migrationshintergrund umgesetzt.

Die Projektgruppe „Zugangswege“ (Dr. Angela Eberding, Osnabrück, Dr. Kirsten Mönkemöller, Köln und Dipl. Psych. Christine Lehmann, Berlin) entwickelte ein vierstündiges Curriculum für ein „Basiskompetenz Interkulturelle Kommunikation“, das zur Fortbildung in Kinderarztpraxen und Schulungszentren eingesetzt wurde (Verbesserung der Prozess-Qualität). Das Curriculum „Basiskompetenz Interkulturelle Kommunikation“ (siehe Anhang 12) umfasst inhaltlich einen Teil, der sich mit der Selbstreflexion internaler Barrieren aufseiten der Trainer und deren interkultureller Sensibilisierung beschäftigt. Im zweiten Teil geht es um die problemlösende Erarbeitung von Zugangsverbesserungen für die Zielgruppen unter verschiedenen strukturellen Aspekten der Schulungsorganisation und -durchführung.

Das Curriculum „Basiskompetenz Interkulturelle Kommunikation“ ist inzwischen fester Bestandteil des Fortbildungsangebots des **KomPaS** und wird auch in Zukunft Schulungszentren angeboten, z.B. im Rahmen der Qualitätszirkel (QM-Matrix). Wei-



terhin ist ein Aufbauseminar geplant. Im Folgenden wird der Aufbau des Curriculums „Basiskompetenz Interkulturelle Kommunikation“ zusammenfassend dargestellt:

Internale Zugangsverbesserungen

Mit dem ersten Teil wurde ein Modul zur „interkulturellen Öffnung“ geschaffen damit Zuweiser, Schulungsorganisatoren und Schulende/Trainer ihre eigenen Barrieren (Mittelschichtorientierung und kulturspezifische Prägung) reflektieren und sich eine innere Haltung von Offenheit und Respekt gegenüber Schulungsteilnehmern aus anderen Kulturen und Gesellschaftsschichten erarbeiten. Internale Zugangsbarrieren wie die Unsicherheit gegenüber dem Anders-Sein (kulturelle „Eigenarten“, Bildungsferne) und resultierende Reaktionen wie Ressentiment und Abwertung sollten zunächst im Rahmen einer Selbsterfahrungsübung („Interplanetarische Konferenz“) in der Gruppe erkannt werden.

Mittels dieser sensibilisierten Wahrnehmung gelang es in einem nächsten Schritt, sich auf die internalen Zugangsbarrieren der Zielgruppen einzustellen, wie z. B. Scheu vor Schulungs- und Bildungsveranstaltungen, Kompetenzdefizite in Bezug auf Sprechen und Hörverstehen, finanzielle Barrieren sowie organisatorische Hindernisse, die sich aus der sozial benachteiligten oder traditionell geprägten Lebenswelt ergeben, kulturgebundene oder bildungsferne Vorstellungen über Krankheit, geringe Gesundheits- und Handlungskompetenzen im Alltag und niedrige Selbstwirksamkeitserwartung in Bezug auf Verhaltensänderungen.

Strukturelle Zugangsverbesserungen

Im zweiten Teil der Veranstaltung erarbeiten die Teilnehmer Problemlösungen für strukturelle Zugangsbarrieren bei Teilnehmerrekrutierung, Schulungsorganisation, – durchführung und Schulungsmaterialien. Da, wie bereits unter 2.1.2 beschrieben, Maßnahmen zur Modifikation des Gesundheitsverhaltens am ehesten erfolgreich sind, wenn sie auf die jeweilige Stufe abgestimmt sind, auf der sich eine Person befindet, wurde bei der Erarbeitung von strukturellen Zugangsverbesserungen auf den konzeptionellen Hintergrund des HAPA-Modells und die genannten drei Phasen (s.o.) Bezug genommen. Die Ergebnisse dieser von den Teilnehmern erarbeiteten Maßnahmen sind zusammenfassend im Kapitel 6.3.1 und ausführlich im Anhang 7 dargestellt.



3. Arbeits- und Zeitplan

Der Abb. 1 in Kapitel 2 ist der vor Projektbeginn festgelegte Arbeits- und Zeitplan zu entnehmen. Das **ModuS**-Projekt teilte sich in zwei Phasen auf.

Phase 1, bestehend aus den Teilen A und B, umfasste eine Bestandsanalyse und die Entwicklung der Schulungsprogramme.

Die Phase 2 umfasste die Durchführung der Schulungsprogramme und deren Evaluation.

Die für Teil A vorgesehene Bestands- und Bedarfsanalyse und die für Teil B geplante Programmentwicklung wurden planmäßig abgeschlossen. Eine detaillierte Zusammenfassung des Teils A ist dem zugehörigen Sachstandsbericht (Band 1) zu entnehmen. Die entwickelten Programme zu den einzelnen Indikationen sind Gegenstand der Bände 2 und 3 des Sachstandsberichtes zu Teil A und B.

Aufgrund inhaltlicher Abwägungen waren Änderungen im Projektablauf der Phase 1 vor allem bezüglich der Zugangswege für Familien mit niedrigem SES bzw. Migrationsbiographie nötig. Entgegen des ursprünglichen Vorhabens wurden die Expertisen zu den Randgruppen in den Projektteil A vorgezogen, um die gewonnenen Erkenntnisse direkt in die Interviews mit den Betroffenen einbeziehen zu können. Der Versuch, Fokusgruppen-Interviews mit betroffenen Familien zu führen, gestaltete sich schwierig und zeitaufwändig, obwohl Aufwandsentschädigungen in Aussicht gestellt und die Barrieren so gering wie möglich gehalten wurden (Kopplung der Gespräche an einen Arzttermin in der Praxis des betreuenden Arztes):

- Es konnten keine geeigneten Familien identifiziert werden
- Familien waren nicht bereit, an den Interviews teilzunehmen
- Familien erschienen nicht zu vereinbarten Terminen
- eine Schulung für Familien mit Migrationsbiographie, die zur Rekrutierung von Gesprächsteilnehmern genutzt werden sollte, fiel aufgrund von kurzfristigen Teilnehmerabsagen aus, etc.

Um dennoch die Bedürfnisse und Sichtweisen dieser Personengruppen ausreichend einzubeziehen, wurden Einzelinterviews mit Patientenfamilien geführt und durch Interviews mit Mediatoren und praktisch tätigen Ärzten aus „Brennpunktvierteln“ (teils mit Migrationsbiographie) ergänzt. Um 6 Familien mit sozialer Benachteiligung zu interviewen, mussten 18 Familien angesprochen werden und für 6 Familien mit Migrationsbiographie waren 26 Kontakte nötig. Die Probleme, die sich zeigten, sind vermutlich prototypisch für die Probleme, die sich für Patientenschulungen mit dieser Zielgruppe ergeben. Sie machen deutlich, wie wichtig neue Zugangswege für diese Gruppen sind, aber auch wie schwierig es sein wird, praktikable Lösungen zu finden.

Eine weitere Schwierigkeit ergab sich bei der Beurteilung, wie viele Patienten mit spezifischen Indikationen eine Patientenschulung erhalten. Die Krankenkassen sind verpflichtet, die DMP-Daten gemeinsam mit den Kassenärztlichen Vereinigungen auszuwerten. Die Bundesländer unterscheiden sich jedoch erheblich im Zeitpunkt und in der Tiefe der Auswertung, so dass fast überhaupt keine Informationen darüber zu erhalten waren, wie viele Kinder und Jugendliche mit Asthma und Diabetes Schulungen empfohlen bekommen bzw. in Anspruch nehmen. Auch nach mehrmaliger



differenzierter Nachfrage waren keine genauen Daten zu erhalten. Die Expertenurteile zum Bedarf konnten daher nicht an diesen Daten objektiviert werden.

Genauso wenig konnten DMP-Daten herangezogen werden, um Aussagen über die bisherige Teilnahme von Patienten mit einem niedrigen SES oder mit einer Migrationsbiographie zu erhalten und diese somit für die Notwendigkeit bzw. Möglichkeiten neuer Zugangswege zu nutzen. Gerade in Teil A wurde aber im Austausch mit klinisch tätigen Personen die Bedeutung der Verbesserung von Zugangswegen bei Problemfamilien deutlich.

Noch vor Abschluss der Phase 1 am 30.11.2010 wurde mit der Vorbereitung der in Phase 2 angesetzten Erprobung von **ModuS** begonnen. Bereits während der 1. Projektphase wurden teilnehmende Zentren rekrutiert. Dies wurde zu Beginn der Phase 2 fortgesetzt und erweitert. Die Zentren begannen mit Eingang der endgültigen Zusage umgehend mit der Planung und Rekrutierung von Schulungsteilnehmern. Die erste Pilotschulung konnte bereits im Januar 2011 durchgeführt werden. Allerdings kam es auch in der Phase 2 aufgrund der im Folgenden kurz dargestellten Aspekte zu Abweichungen vom ursprünglichen Arbeitsplan.

Ethikvoten

Das Einholen der Ethikvoten hat sehr viel Zeit in Anspruch genommen. Hierdurch waren zum einen anderweitig benötigte Ressourcen (personelle und unerwartete finanzielle) gebunden zum anderen wurden weiter führende Aktivitäten erheblich behindert. Am schwierigsten gestaltete sich das Einholen des Ethikvotums aus der Schweiz für die Reha-Klinik in Davos.

Rekrutierungsprobleme

Vor allem bezogen auf die neuen Indikationen zeigten sich Schwierigkeiten, Familien für die Schulungen zu rekrutieren. Diese betrafen insbesondere die seltenen Erkrankungen wie PKU und PID. Bei den neuen Indikationen wurde deutlich, dass eine Infrastruktur für die Rekrutierung für Patientenschulungen nicht vorhanden war. Der Kreis der teilnehmenden Zentren wurde daher kontinuierlich erweitert (s. Anlage 1). Besondere Herausforderungen ergaben sich bei der Motivation der Familien zur Teilnahme an den Schulungen sowie bei logistischen Fragen (z.B. große Anfahrtswege für Teilnehmer, Kosten, Geschwisterbetreuung, Notwendigkeit einer Übernachtung, terminliche Festlegungen).

In allen Bereichen bestanden zudem Probleme, die bei Schulungsprogrammen jedweder Art auftreten: Je nach Ansprache der Familien, Entfernung vom Schulungszentrum, Zeitpunkt der Schulung oder auch Besonderheiten auf Seiten der Familien liegt der Drop-Out bei 40-60%, evtl. noch höher. Schulungen erfordern jedoch homogene Gruppen bezogen auf das Alter und den kognitiven Stand der Kinder. Geplante Termine mussten daher kurzfristig ausfallen, weil keine Gruppe zustande kam bzw. im letzten Moment die Gruppe wegen Absagen nicht starten konnte. Im Verlauf konnte durch eine Erweiterung der teilnehmenden Zentren und innovative Wege zur Rekrutierung die Teilnahme deutlich verbessert werden.



Umsetzung der Evaluation im klinischen Alltag

Die Durchführung der wissenschaftlichen Evaluation der Schulungen stellte für klinisch tätige Zentren eine erhebliche Herausforderung im normalen Praxisalltag dar. Zum einen mussten viele Familien stark motiviert werden, überhaupt an der Evaluation teilzunehmen. Zum anderen war die Evaluation an sich mit einem hohen organisatorischen Aufwand verbunden. Am Anfang der Phase 2 stellte der Aufwand für die Evaluation sowohl auf Zentrumsseite als auch auf Seiten der Familie einen starken Hinderungsgrund zur Teilnahme am **ModuS**-Projekt dar. Neben intensiver Aufklärungsarbeit bei den teilnehmenden Zentren über den Sinn und die Umsetzung klinischer Studien konnten vor allem durch die Vergütung von 20€ pro komplettem Datensatz mehr Zentren und Familien zur Teilnahme motiviert werden. Die Aufwandsentschädigung wurde für die deutliche Mehrarbeit bei der zeitnahen Rekrutierung, der Motivationsarbeit für die Teilnahme an der Studie und die Kooperation mit dem Studienzentrum genutzt. Aus den genannten Gründen wurde die Rekrutierungsphase um zwei Monate verlängert.

Aufgrund der dargestellten Schwierigkeiten wurde ein Antrag auf nachträgliche Fördermittel gestellt und erfreulicherweise genehmigt. Hierdurch konnte das Projekt an verschiedenen Stellen den ursprünglichen Arbeitsplan besser erfüllen und an einigen Stellen deutlich ausweiten. Durch eine angemessenere Vergütung der von den Zentren zu leistenden Arbeit konnte die Teilnehmerate am **ModuS**-Projekt erhöht werden. Des Weiteren wurde die Erprobung und Evaluation der Asthmaschulungen auf stationäre Schulungen im Reha-Setting erweitert: In zwei Reha-Kliniken wurden Schulungen nach **ModuS** eingesetzt. In enger Rücksprache mit der Projektleitung erfolgte hierfür die erforderliche Umgestaltung der 4-6-wöchigen Schulungen unter Einbeziehung unterschiedlicher Disziplinen. Parallel dazu wurden zwei Reha-Kliniken für die Evaluation „konventioneller“ Asthmaschulungen in das Projekt aufgenommen (Teilnehmende Zentren s. Anlage 1). Es zeigte sich, dass eine Befragung der Eltern in Rehabilitationskliniken ohne einen unverhältnismäßig großen Mehraufwand nicht zu realisieren war. Auf die Erfassung soziodemographischer Daten musste daher verzichtet werden. Um jedoch zumindest ein Screening hinsichtlich psychiatrischer Komorbiditäten auch bei diesem Patientenkollektiv zu gewährleisten, wurden die Fragebögen für die Jugendlichen um diese Items erweitert. Außerdem wurden modulare Schulungen bei Jugendlichen mit CF durchgeführt. Auch diese Schulungen waren im ursprünglichen Arbeitsplan nicht vorgesehen und konnten nur aufgrund der zusätzlichen Fördermittel realisiert werden.

Durch all diese Initiativen ergab sich ein weiterer Mehrbedarf bzgl. der Evaluation (Entwicklung weiterer Fragebögen, Ausweitung der zu erhebenden Daten und deren Auswertung, intensives Monitoring der verschiedenen Zentren) und ein nicht vorhersehbarer Aufwand für die jeweiligen Zentren und deren Mitarbeiter sowie die Schulungsfachkräfte von **ModuS** („Reiseteam“, s. unten).



4. Erhebungs- und Auswertungsmethodik

Das detaillierte Vorgehen und die ausführlichen Ergebnisse der Phase 1 (Teil A und B) sind dem Sachstandsbericht zu entnehmen (Band 1).

Nachdem in der Phase 1 geklärt worden war, wie hoch der Schulungsbedarf bei pädiatrischen Erkrankungen ist, für welche pädiatrischen Indikationen bereits Patientenschulungen existieren, wie viele Kinder mit den Schulungen erreicht werden könnten und für welche Schulungen Programme entwickelt werden sollten, standen in der Phase 2 die Erprobung der entwickelten Schulungen und deren Evaluation im Mittelpunkt. Hauptfragestellung der Evaluation war dabei, ob das neu entwickelte modulare Schulungssystem die gleiche Wirksamkeit besitzt wie die bereits etablierten und evaluierten konventionellen Schulungsprogramme beim Asthma bronchiale.

4.1. Fragestellungen:

Für die quantitativ statistisch zu überprüfenden Fragestellungen wurden folgende Hypothesen formuliert:

1. Asthaschulungen mit modularer Didaktik und Methodik (nach **ModuS**) besitzen die gleiche Wirksamkeit wie „konventionelle“ Asthaschulungen.
2. Die Schulungen bei den neuen Indikationen zeigen die gleiche Wirksamkeit wie bei den modularen Asthaschulungen.
3. Die Wirksamkeit der Schulungen (Asthaschulungen und Schulungen bei den neuen Indikationen) ist unabhängig vom SES und dem Vorhandensein einer Migrationsbiographie.
4. Es gibt geeignete Maßnahmen zur besseren Erreichbarkeit von Familien mit niedrigem SES und/oder Migrationsbiographie für Patientenschulungen.

4.1.1 Erhebungsinstrumente für die quantitativ-statistische Prüfung

Allgemeine Stichprobenmerkmale wurden mittels standardisierter Fragebögen entsprechend der KiGGs-Studie erhoben (Lange et al. 2007). Erfasst wurde der SES, die Migrationsbiographie und Verhaltensauffälligkeiten. Der SES wurde anhand des Winkler-Index (Winkler & Stolzenberg 1999) bestimmt. Dieser basiert auf 5 Fragen und bezieht sich auf die Schulbildung, die berufliche Qualifikation, die berufliche Stellung und das Haushaltsnettoeinkommen. Die Migrationsbiographie wurde anhand der Herkunft der Eltern bestimmt. Eine Migrationsbiographie ist vorhanden, wenn mindestens ein Elternteil nicht in Deutschland geboren ist. Die Verhaltensauffälligkeiten wurden mit Hilfe des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ; Klasen et al. 2003) gemessen, welcher 31 Fragen umfasst.

Zur Operationalisierung der *Schulungsbewertung* bzw. der *Schulungseffekte* wurden verschiedene Instrumente eingesetzt. Einen Überblick über die eingesetzten quantitativen Messinstrumente gibt Tabelle 3. Mit Hilfe standardisierter Fragebögen wurden die Aspekte *Akzeptanz und Zufriedenheit mit der Schulung*, *krankheitsspezifisches Wissen*, *Lebenszufriedenheit*, *gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL)* und *Krankheitsbelastung* erfasst. Eltern und Kinder wurden getrennt mit in der Regel un-



terschiedlichen Fragebögen befragt. Die *Akzeptanz und Zufriedenheit mit der Schulung* wurden bei den Eltern mit Hilfe einer leicht abgeänderten Fassung des Patientenfragebogens zur Erfassung der Zufriedenheit gemessen (ZUF-8; Schmidt et al. 1989). Hierbei handelte es sich um 12 Fragen, die auf einer 4-stufigen Likert-Skala beantwortet werden müssen. Die Fragen beziehen sich auf die Qualität der Schulung, die Art der Schulung, den Bezug der Schulung zu den Bedürfnissen der Teilnehmer, ob die Schulung an andere Betroffene weiterempfohlen wird, die Zufriedenheit mit den erhaltenen Hilfen allgemein und speziell für den Umgang mit der Erkrankung, das Setzen von Zielen durch die Schulung, die Zufriedenheit mit Tipps und Informationen durch die Schulung, die Zufriedenheit mit dem Schulungsteam, die allgemeinen Zufriedenheit mit der Schulung, und, ob die Eltern erneut zu der Schulung kommen würden. Außerdem wurde eine dichotom zu beantwortende Frage gestellt, ob sich durch die Schulung etwas verändert hat. Darüber hinaus konnten in einer offenen Frage Änderungswünsche angegeben werden.

Die Operationalisierung der *Akzeptanz und Zufriedenheit mit der Schulung* erfolgte bei den Kindern bzw. Jugendlichen mit Hilfe von Schulnoten von 1 bis 6. Außerdem wurde mittels 7-stufiger Likertskalen die Zufriedenheit mit dem Schulungsteam und der Schulungsgruppe erfasst. Die Messung der *Lebenszufriedenheit* wurde durch die Verwendung der Cantrill-Ladder realisiert (Cantrill 1965). Die *HRQoL* wurde anhand des generischen Moduls des Disabkids Fragebogens ermittelt (Bullinger et al. 2002). Der Disabkids Fragebogen hat sich bei der Einschätzung der HRQoL von chronisch kranken Kindern bewährt (Schmidt et al. 2008). Für die Messung der HRQoL des Kindes im Selbstbericht wurde die Fassung für Kinder/Jugendliche (8-18 Jahre) verwendet. Für die Einschätzung der HRQoL des Kindes durch die Eltern kam die Elternversion zum Einsatz. Beide Fragebögen bestehen aus 37 Items und erfassen neben einem globalen Skalenwert 6 Subskalen: Selbständigkeit, körperliches Wohlbefinden, seelisches Wohlbefinden, Exklusion, Inklusion und medizinische Behandlung.

Die *Krankheitsbelastung* wurde durch die Eltern mittels 4 Items erfasst. Es wurden die Belastungen durch die Erkrankung des Kindes für die Mutter/den Vater, den Lebenspartner/die Lebenspartnerin, das betroffene Kind und Geschwisterkinder auf einer eindimensionalen, fünfstufigen Skala hinsichtlich ihrer Intensität eingeschätzt (Müller-Godeffroy 2009).



Variable	Verwendetes Messinstrument	Anzahl der Items	Antwortkategorien
Sozioökonomischer Status	Winkler-Index der KiGGS (Lange et al. 2007)	5	Geschlossene Fragen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten
Migrationsbiographie	KiGGS (Lange et al. 2007)	5	Offene und geschlossene Fragen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten
Verhaltensauffälligkeiten des Kindes	SDQ (Klasen et al. 2003). Eltern- bzw. Jugendlichenversion	32	31 geschlossene Fragen (3-4-stufige Likert-Skalen), 1 offene Frage
Akzeptanz der Schulung/ Schulungszufriedenheit			
Elternversion	Abgeänderte Fassung des ZUF-8 (Schmidt et al. 1989)	15	13 geschlossene Fragen (12 Fragen mit einer 4-stufigen Likert-Skala, 1 Frage mit einer dichotomen Antwortkategorie), 2 offene Fragen
Kinder-/Jugendlichenversion	Selbstentwickelte Fragen	3	3 geschlossene Fragen (6-7 stufige Likert-Skalen)
Lebenszufriedenheit	Cantrill-Ladder (Cantrill 1965)	1	10-stufige Likert-Skala
HRQoL	Disabkids (Bullinger et al.) Eltern- und Kinder-/Jugendlichenversion	37	Geschlossene Fragen (36 5-stufige Likert-Skalen, 1 dichotome Antwortkategorie)
Krankheitsbelastung	Krankheitsbelastung (Müller-Godeffroy, 2009)	4	Geschlossene Fragen (5-stufige Likert-Skalen)
Krankheitsspezifisches Wissen	Indikationsspezifische Fragebögen	14-44	Größtenteils geschlossene Fragen mit Vorgabe von Antwortmöglichkeiten im Multiple-Choice-Verfahren

Tab. 3: Übersicht über die verwendeten Messinstrumente zur Operationalisierung der Schulungsbewertung bzw. der Schulungseffekte

Für die Messung des *krankheitsspezifischen Wissens* kamen indikationsspezifische Fragebögen zum Einsatz. Tabelle 4 gibt eine Übersicht über den Aufbau der einzelnen Fragebögen.



	Anzahl der Items	Antwortkategorien
Asthma bronchiale		
Eltern	16	Multiple Choice
Kinder/Jugendliche	19	Multiple Choice
Phenylketonurie		
Eltern	20	Multiple Choice
Kinder	16	Multiple Choice
Jugendliche	15	Multiple Choice
Chronisch entzündliche Darmerkrankungen		
Eltern	14	Multiple Choice
Kinder/Jugendliche	14	Multiple Choice
Nephrotisches Syndrom		
Eltern	21	Multiple Choice
Kinder/Jugendliche	17	Multiple Choice (stimmt, stimmt nicht, weiß nicht), offene Fragen
Harninkontinenz		
Eltern	27	Multiple Choice
Kinder/Jugendliche	27	Multiple Choice
Chronischer Bauchschmerz		
Eltern	20	Multiple Choice
Kinder/Jugendliche	18	Multiple Choice
Primäre Immundefekte		
Eltern	22	Multiple Choice
Cystische Fibrose		
Eltern	20	Multiple Choice
Kinder/Jugendliche	44	Multiple Choice

Tab. 4: Übersicht über die verwendeten Fragebögen zum krankheitsspezifischen Wissen

Abgesehen von der Indikation CED unterschieden sich die Fragebögen für die Eltern und die für die Kinder bzw. Jugendlichen. Beim Asthma bronchiale kam ein im Rahmen des Qualitätsmanagements der Asthmaschulungen entwickelter und vielfach eingesetzter Fragebogen zum Einsatz (Schulte im Walde 2000). Auch bei den PID konnte auf einen bereits existierenden Fragebogen zurückgegriffen werden. Die Fragebögen für CED, PKU, CF und chronischer Bauchschmerz wurden auf der Basis der Schulungscurricula, aktueller medizinischer Fachliteratur und in Zusammenarbeit mit Experten speziell für das **ModuS**-Projekt entwickelt.

4.1.2 Qualitative Methoden im Projektteil „Neue Indikationen“

Zur Überprüfung der Prozessqualität, der Akzeptanz und der Angemessenheit der Schulungen bei den neuen Indikationen wurden vertiefende qualitativ auszuwertende Fokusgruppeninterviews (Krueger & Casey, 2009) sowohl mit den teilnehmenden Kindern als auch getrennt davon mit den teilnehmenden Eltern unmittelbar im Anschluss an die Schulungen durchgeführt. Qualitative Methoden kamen hier zum Einsatz, da bei dem generischen Ansatz des **ModuS** Projektes nicht ausgeschlossen werden konnte, dass indikationsspezifische Aspekte eine besondere Rolle bei Schulungsakzeptanz, Zufriedenheit und Wissenszuwachs haben würden. Aufgrund der



kleinen Fallzahlen und der gewünschten Offenheit gegenüber unerwarteten Ergebnissen wurden keine quantitativen statistischen Methoden bei diesem Untersuchungsabschnitt eingesetzt.

Es wurde zunächst ein Interviewleitfaden entwickelt. Die Interviewleitfragen wurden von den zentralen Fragestellungen und auf der Basis aktueller Forschungsergebnisse abgeleitet. Für die Eltern bzw. Kinder/Jugendlichen wurden jeweils eigene Leitfäden entwickelt. Die Interviewleitfäden sind dem Anhang 5 und 6 zu entnehmen.

4.1.3 Explorative versorgungsepidemiologische Methoden im Projektteil „Verbesserung der Zugangswege“

In diesem Projektteil wurde die Frage untersucht, wie hoch der Anteil von Menschen mit einem niedrigen SES und/oder einer Migrationsbiographie an Asthmaschulungen ist und ob der SES und die Migrationsbiographie den Erfolg von Asthmaschulungen beeinflussen. Die Operationalisierung des SES und der Migrationsbiographie erfolgte mit Hilfe der oben beschriebenen Fragebögen. Zur Beantwortung des Einflusses auf den Erfolg von Patientenschulungen wurden die Veränderungen der *Lebenszufriedenheit*, der *HRQoL*, der *Krankheitsbelastung* und des *krankheitsspezifischen Wissens* bei Asthmaschulungen in Abhängigkeit vom SES und der Migrationsbiographie bestimmt.

Des Weiteren wurde der Frage nachgegangen, wie sich Familien mit einem niedrigen SES bzw. mit einer Migrationsbiographie besser für Patientenschulungen gewinnen lassen. Hierzu wurden wie unter 2.2.3 beschrieben Fortbildungsveranstaltungen durchgeführt. Die Evaluation dieser Intervention bezog sich auf die Fragen, ob diese Maßnahme zu einer besseren Erreichbarkeit der Familien führt, welche Maßnahmen im Alltag von den Schulungszentren ergriffen werden und wie die Maßnahmen von den teilnehmenden Zentren beurteilt werden.

Zur Beantwortung der Frage, ob durch die Schulungen mehr Familien mit einem niedrigen SES bzw. einer Migrationsbiographie erreicht werden, sollte der prozentuale Anteil dieser Familien vor der Intervention 2010 mit dem prozentualen Anteil nach der Intervention verglichen werden (Szczepanski 2013). Die Bestimmung des Anteils vor der Intervention erfolgte über eine Abfrage im Rahmen des Qualitätsmanagements der AGAS. Nach der Intervention wurden die soziodemographischen Daten der Teilnehmer anhand der oben beschriebenen Fragen zum SES und zur Migrationsbiographie erfasst. Außerdem erfolgte eine proxy Einschätzung durch die Schulungsmitarbeiter.

Um zu erfassen, welche Maßnahmen von den Schulungszentren ergriffen wurden, um mehr Familien mit niedrigem SES und einer Migrationsbiographie für die Asthmaschulungen zu erreichen, wurde ein *Patientenlaufbogen* entwickelt, auf dem besondere Rekrutierungsbemühungen dokumentiert werden konnten (siehe Anhang 10). Aus diesen Informationen konnte abgeschätzt werden, welche Maßnahmen wie häufig und mit welchem Erfolg (im Sinne der Teilnahme der Familie) eingesetzt wurden.

Zur Einschätzung, ob die im Rahmen von **ModuS** entwickelten und durchgeführten Fortbildungen die Arbeit mit den Familien verbessern und welche Maßnahmen zukünftig wichtig sind, erfolgte eine *teilstandardisierte Befragung der teilnehmenden*



Zentren. Die verwendeten Fragen sind dem Anhang 11 zu entnehmen. Verwendet wurden 5 geschlossene Fragen zu den Themen Bewertung der Fortbildung, Relevanz der Fortbildung, Qualität der Fortbildung, Themenauswahl der Fortbildung und Umfang/Struktur der Fortbildung. Für die Beantwortung wurden Schulnoten bzw. eine 6-stufige Likert-Skala eingesetzt. Des Weiteren wurden 4 offene Fragen gestellt. Sie bezogen sich darauf, welche Aspekte der Fortbildung besonders gut waren, welche Aspekte fehlten, welchen Einfluss die Fortbildung auf die Arbeit mit den Zielgruppen hatte und welche weiteren Maßnahmen zur Verbesserung der Teilnahme nötig sind. Die Befragung erfolgte im persönlichen oder telefonischen Interview. Insgesamt nahmen 13 Zentren an der Befragung teil.

Am Ende des **ModuS**-Projekttes wurden die Zentren, die an der Evaluation des Projektarms zur Verbesserung der Zugangswege beteiligt waren, eingeladen, an einem *Workshop* teilzunehmen. Dieser diente dazu, die Ergebnisse zu diskutieren, um weitere Erkenntnisse für deren Interpretation zu erhalten. An diesem Workshop nahmen vier Vertreter von Schulungszentren und Frau Dipl.-Psych. Christine Lehmann -die maßgeblich an der Entwicklung und Durchführung der Fortbildung beteiligt war- teil.

4.2 Datenerhebung

Die Datenerhebung der Phase 2 bezog sich auf die Evaluation der Patientenschulungen. Hinsichtlich der quantitativen Evaluation wurden vom Evaluationszentrum Fragebögen an die teilnehmenden Zentren verschickt. Die Datenerhebung erfolgte durch die jeweiligen Schulungszentren. Aufgrund einer mehrzeitigen Befragung war eine Pseudonymisierung notwendig. Das bedeutet, dass in den Studienzentren ein Kodierbogen angelegt wurde, wo jedem Teilnehmer ein Studiencode zugewiesen wurde. Die Fragebögen wurden nur mit dem Studiencode versehen und an das Auswertungszentrum verschickt. Initial wurden die Verlaufsbeurteilungen von den Familien direkt an das Auswertungszentrum geschickt. Im Verlauf hat sich jedoch gezeigt, dass dadurch nur zeitverzögert auf ausbleibende Rückmeldungen reagiert werden konnte, weshalb die Verlaufsfragebögen daraufhin zurück an das jeweilige Schulungszentrum gesendet wurden und erst die kompletten Datensätze am Ende an das Auswertungszentrum gesandt wurden. Die Dateneingabe in Microsoft Access (www.microsoft.com) Datenmasken erfolgte durch die medizinische Dokumentarin Frau Sabine Brehm an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität zu Lübeck oder Doktorandinnen, die von Frau Brehm angeleitet wurden.

Die Fragebögen wurden von den Eltern bzw. Kindern/Jugendlichen selbständig ausgefüllt. Auf einem Patientendokumentationsbogen wurde vermerkt, ob Hilfen beim Ausfüllen nötig waren oder andere Besonderheiten aufgetreten sind. Die Befragungen erfolgten vor Schulungsbeginn, am Ende der Schulungen und sechs Wochen nach Schulungsende. Eine spätere Verlaufsbeurteilung wäre äußerst wünschenswert gewesen, aufgrund der begrenzten Projektmittel jedoch nicht realisierbar.

Im Anschluss an die Schulungen bei den neuen Indikationen wurden die Familien eingeladen, an einem Fokusgruppeninterview teilzunehmen. Anhand des oben beschriebenen Interviewleitfadens wurde das Interview durchgeführt und digital aufgezeichnet. Die Erhebung der qualitativen Daten erfolgte durch einen wissenschaftli-



chen Mitarbeiter. Daraufhin erfolgte die Transkription der Interviews durch eine studentische Hilfskraft.

4.3 Datenauswertung

Die Auswertung der quantitativen Daten erfolgte mit Hilfe des Statistikprogramms R (www.r-project.org). Zunächst erfolgte eine statistische Prüfung, ob sich die erhobenen Parameter vor der Schulung und in der Verlaufsbefragung unterscheiden. Bei annähernd normaler Verteilung konnte bei den Parametern der Lebensqualität (Kind und Elternbericht), der Lebenszufriedenheit des Kindes, des Wissenszuwachs (Eltern und Kind) und der Belastung der Eltern der t-Test eingesetzt werden. Die statistischen Auswertungen wurden von der Diplomstatistikerin Nora Eisemann am Zentrum für Bevölkerungsmedizin und Versorgungsforschung der Universität zu Lübeck durchgeführt.

Zur Überprüfung der Gleichwertigkeit der konventionellen Asthmaschulungen und der Asthmaschulungen nach **ModuS** wurde eine Testung auf nicht Unterlegenheit durchgeführt. Dazu wurde eine lineare Regression, adjustiert für die Variablen Alter und Geschlecht berechnet.

Das gleiche Verfahren kam auch zur Testung der Gleichwertigkeit der Asthmaschulungen nach **ModuS** und den Schulungen für die neuen Indikationen zum Einsatz. Zur Überprüfung, ob der SES oder die Migrationsbiographie einen Einfluss auf die Ergebnisse haben, wurde eine lineare Regression bezüglich des Schulungseffektes adjustiert für die Indikation (Asthma, neue Indikationen), das Alter und das Geschlecht durchgeführt.

Die Auswertung der qualitativen Daten erfolgte auf der Basis der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring 2010) mit Unterstützung durch die Computersoftware MAXQDA 10 (Software für computergestützte qualitative Datenanalyse; www.maxqda.de). Die Kodierung des Textmaterials wurde getrennt durch einen wissenschaftlichen Mitarbeiter und eine Doktorandin durchgeführt. In regelmäßigen Abständen wurden die Auswertungen diskutiert und aufeinander abgestimmt. Grundlage der Analyse waren die transkribierten Interviews. Auf der Basis der Fragestellung und den bei den Fokusgruppeninterviews verwendeten Interviewleitfäden (siehe Anhang 5 und 6) wurde deduktiv ein Kategoriensystem erstellt. Im Sinne der induktiven Kategorienbildung wurde im Anschluss an die Auswertung eines Interviews im Diskurs zwischen den beiden Auswertern das Kategoriensystem ergänzt und überarbeitet. Zunächst erfolgte nach diesem Prinzip die Auswertung der Fokusgruppeninterviews der Eltern. Daraufhin wurde dieses Kategoriensystem als Grundlage für die Auswertung der Fokusgruppeninterviews der Kinder/ Jugendlichen verwendet.



5. Durchführung

5.1 Patientenschulungen

5.1.1 Konventionelle Asthmaschulungen und Asthmaschulungen nach ModuS

Die Erprobung der *modularisierten Schulungen* an einer häufigen Erkrankung und der Projektarm Verbesserung der Zugangswege erfolgten an der häufigen Indikation Asthma. Bundesweit wurden hierzu Asthmaschulungen gemäß dem Handbuch Qualitätsmanagement (AGAS 2007) durchgeführt, wie beim BVA für den Einsatz im DMP hinterlegt. Bei identischen Schulungsinhalten erfolgte die Schulung auf struktureller Ebene entweder entsprechend des konventionellen Curriculums oder aber auf der Basis von Methodik und Didaktik von **ModuS**. Hinsichtlich des Umfangs und den Inhalten der Schulungen bestanden keine Unterschiede.

Die Evaluation der Asthmaschulungen für Kinder und deren Eltern erfolgte an ambulanten anerkannten Schulungszentren des gesamten Bundesgebietes. Darüber hinaus nahmen vier Rehabilitationskliniken teil, die Asthmaschulungen im stationären Setting durchführen.

Schulungszentren des Projektarms *Verbesserung der Zugangswege* wurden gesondert erfasst und konnten nicht gleichzeitig an der Evaluation der Schulungsprogramme teilnehmen.

5.1.2 ModuS-Schulungen bei neuen Indikationen

Die für die Schulung erforderliche methodisch-didaktische Kompetenz wurde in der Phase 2 von **ModuS** durch einen Dipl.-Psychologen sowie eine Schulungsfachkraft bereitgestellt, die über jahrelange Trainerkompetenz und -erfahrung bei unterschiedlichen Indikationen verfügen („Reiseteam“). Ergänzt wurde das Schulungsteam von den für die Versorgung der jeweiligen Indikation notwendigen Berufsgruppen vor Ort, wie z.B. Arzt, Diätassistentin, Physiotherapeutin oder Pflegekraft („Lokales Team“), die das indikationsspezifische Knowhow bereitstellten. Beide Teams ergänzten sich hinsichtlich ihrer Kompetenzen. Das Reiseteam war für die generischen Module bzw. die Integration von Inhalten und Zielen des Moduls 5 in die Module 2, 3 und 4 zuständig. Das lokale Team vertrat die fachlichen Kompetenzen und war für die spezifischen Module verantwortlich. Das lokale Team bereitete in Abstimmung mit dem Reiseteam den Kurs organisatorisch vor.

Da die Mitarbeiter des Reiseteams außerdem erfahrene Dozenten für TTT-Kurse waren, konnten sie die notwendigen psychologisch-pädagogischen Kompetenzen an das lokale Team vermitteln. Dieses Anlernen angehender Trainer im Sinne eines Training-on-the-job gewährleistet eine kompetente Schulungsdurchführung über das Projektende hinaus.

Die Schulungsorte der neuen Indikationen verteilten sich über einen Großteil des Bundesgebietes (s. Anhang 1).

Bezogen auf die Indikation *CED* wurden Schulungen in Bremen, Eisenach, Osnabrück und Darmstadt durchgeführt.

Schulungen für die Indikation *Harninkontinenz* fanden in Münster, Hamburg, Essen und Osnabrück statt.



Die Realisierung der *PKU*-Schulungen gestaltete sich aufgrund der Seltenheit der Erkrankung schwierig. Sie erfolgten in Hannover und im Rahmen einer durch die Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie und verwandte Stoffwechselstörungen e.V. organisierten Wochenendveranstaltung in Schmitten.

Für das Krankheitsbild der *CF* wurden Schulungen für Eltern von Kindern im Alter von 0-7 Jahren in Berlin durchgeführt. Weitere Eltern- und Jugendlichen-Schulungen fanden in Berlin, Potsdam und Osnabrück statt. Es zeigte sich, dass die Rekrutierung von *CF*-Jugendlichen-Schulungen mit besonderen Aspekten einhergeht: da z.B. eine Ansteckung von Jugendlichen mit Problemkeimen im Rahmen einer Schulung unbedingt vermieden werden muss, können nur Jugendliche, die bereits mit identischen Problemkeimen besiedelt sind bzw. von Problemkeimen freie Jugendliche gemeinsam geschult werden. Dies macht die Organisation einer Schulung dieser Patientengruppe schwierig.

NESY-Schulungen wurden vor allem in München und Erlangen durchgeführt. Darüber hinaus konnten aufgrund der Einbeziehung des Reisetams Schulungen in Münster, Halle und Leipzig stattfinden. Bei den *NESY*-Schulungen machten sich aufgrund der Seltenheit der Erkrankung erhebliche Rekrutierungsprobleme bemerkbar.

Die Realisierung von Schulungen für die Indikation chronischer Bauchschmerz verzögerte sich aufgrund personeller Veränderungen eines teilnehmenden Zentrums innerhalb der Projektlaufzeit. Trotzdem ist es gelungen, in Bremen Schulungen für Eltern und Kinder durchzuführen.

Schulungen für die Indikation PID fanden in Nördlingen, Mainz, Stolzenau, Ludwigs- hafen und Hamburg statt.

An dieser Stelle soll nochmals die zentrale Bedeutung des Reisetams hervorgeho- ben werden. Durch diese flexibel einsetzbare Schulungskompetenz konnten in einem kurzen Zeitraum unterschiedliche Schulungen bundesweit realisiert werden und gleichzeitig Fachleute in Schulungsfragen eingearbeitet werden.

5.2 Curriculum „Basiskompetenz Patiententrainer“

In der Phase 1 des **ModuS**-Projektes wurde im Rahmen einer Pilotphase ab 2010 die modulare Trainerausbildung an den Indikationen Neurodermitis und Asthma bronchiale erprobt. Zunächst erfolgten in den Ausbildungszentren Sylt und in Osnabrück Trainerausbildungen. 2011 wurden auch in den Ausbildungszentren Wangen und Köln Trainer nach dem modularen Konzept ausgebildet. Auf der Basis der gesammelten Erfahrungen dieser Pilotphase erfolgte eine Überarbeitung des Curriculums. Die Trennung in krankheitsübergreifende Aspekte und krankheitsspezifische Themen auch in der Trainerausbildung hatte sich in der Erprobung als sehr effektiv erwiesen. In der Überarbeitung des Curriculums wurde daher die Modularisierung der Trainerausbildung nach stärker verfolgt. Nach der Überarbeitung des Curriculums wurde der neue Ausbildungsweg bezogen auf den Theorieanteil, bestehend aus dem Curriculum „Basiskompetenz Patiententrainer“ sowie einem Aufbaumodul für die jeweilige Indikation, auf weitere Indikationen ausgeweitet. Neben den Indikationen Asthma und Neurodermitis folgten Trainerausbildungen auch für die Indikatio-



nen Diabetes, Anaphylaxie und Adipositas, für die bereits „konventionelle“ Trainerausbildungen bestanden. Auch bei diesen Indikationen erwies es sich als unproblematisch eine Modularisierung der Curricula vorzunehmen ohne dabei inhaltlich die Trainerausbildung zu verändern. Inhaltlich gewährt die Modularisierung eine Vergleichbarkeit der konventionellen Trainerausbildungen und der modularen Trainerausbildungen. Wie schon bei der Entwicklung von Schulungsprogrammen für neue Indikationen gezeigt wurde, hat sich auch die Modularisierung als äußerst förderlich für die Entwicklung neuer Trainerausbildungen gezeigt. So konnten für die Indikationen NESY, Niereninsuffizienz, Kontinenz und CF modulare Trainerausbildungscurricula erstellt werden. Für alle genannten Indikationen wurden die Curricula in den jeweiligen Qualitätshandbüchern verankert (s. auch für **ModuS** entwickeltes Handbuch, jeweilige Indikationen). Derzeit besitzen 471 Trainer das Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer“ (s. Anhang 13, Stand 31.1.2013).

5.3 Verbesserung der Zugangswege zu Patientenschulungen

Das Seminar „Basiskompetenz interkulturelle Kommunikation“ (s. Anhang 12) wurde bundesweit an insgesamt 8 Standorten durchgeführt (25.05.11 Augsburg, 15.06.11 Berlin, 11.05.11 Bielefeld, 08.06.11 Köln, 31.08.11 Lübeck, 22.06.11 Osnabrück, 24.08.11 Neunkirchen, Bochum 09.05.2012). Teilnehmer waren Schulungsorganisationszentren und Asthma-Trainer verschiedener Berufsgruppen aus Schulungsteams der jeweiligen Region (siehe Anhang 8). Externe Zuweiser, die nicht selber bereits in Asthmaschulungsteams mitwirken, haben in einigen Regionen ebenfalls teilgenommen.



6. Ergebnisse

Die im Folgenden dargestellten Ergebnisse entsprechen dem Stand der Datenauswertung zum Zeitpunkt der Berichterstellung. Es ist anzumerken, dass Ergebnisse in zukünftigen Publikationen hiervon geringfügig abweichen können. Dies ist darauf zurück zu führen, dass noch verspätet eingetroffenen Datensätze in weiterführende Analysen mit einfließen werden.

6.1 Quantitative Evaluation

6.1.1 Stichprobenbeschreibung

Insgesamt haben sich im Rahmen der **ModuS** Evaluation 1312 Personen für eine Schulung verbindlich angemeldet. 13% der Teilnehmer haben aufgrund unterschiedlicher Gründe oder ohne Angaben von Gründen nicht an der Schulung teilgenommen bzw. die Schulung abgebrochen, 5% haben die Teilnahme an der Studie abgelehnt. Bei den 1075 verbleibenden Teilnehmer/innen im Projekt handelt es sich um 59 Eltern, die eine Schulung ohne ihre Kinder erhalten haben. 579 Schulkinder und 110 Jugendliche haben zusammen mit ihren Eltern eine Schulung erhalten und 312 Jugendliche wurden ohne ihre Eltern geschult, bei 15 Teilnehmern lagen hierzu keine Angaben vor. Von den 312 Jugendlichen, die eine Schulung ohne ihre Eltern erhalten haben, entfielen auf die Reha-Kliniken 306. 40% der 1001 Kindern und Jugendlichen, die an den Schulungen und der Evaluation teilgenommen haben, waren Mädchen, das durchschnittliche Alter betrug 10,8 Jahre.

Betrachtet man die Evaluationsstichprobe der ambulanten Schulungen so lag bei 21,2% der Teilnehmer ein niedriger, bei 46% ein mittlerer und bei 32,7% ein hoher SES vor. 24,9% der Schulungsteilnehmer hatten eine Migrationsbiographie, entsprechend lag bei 75,1% keine Migrationsbiographie vor. Von den insgesamt 1075 Teilnehmern haben im ambulanten Bereich 230 an konventionellen Asthmaschulungen und 282 an Asthmaschulungen nach **ModuS** teilgenommen.

Der Anteil der Jugendlichen in Reha-Kliniken gliederte sich auf in 147 Jugendliche, die eine konventionelle Asthmaschulung erhalten haben, und 159 Jugendliche, die Asthmaschulungen nach **ModuS** erhalten haben.

An den ambulanten **ModuS**-Schulungen für neue Indikationen haben insgesamt 257 Kinder/Jugendliche bzw. Eltern teilgenommen. Hiervon entfielen 92 Kinder und Eltern auf Harninkontinenz-Schulungen, 61 Jugendliche und Eltern auf CED-Schulungen, 10 Kinder und Eltern auf Schulungen für chronische Bauchschmerzen und 19 Kinder und Eltern auf NESY Schulungen. Bei den PKU-Schulungen wurden 17 Kinder/Jugendliche und Eltern geschult und 18 Eltern alleine geschult. 15 Eltern von Kindern mit PID erhielten eine Schulung.

Betrachtet man Alter und Geschlecht der Kinder/Jugendlichen getrennt für die verschiedenen Schulungen, so ist zu vermerken, dass bei den ambulanten Asthmaschulungen mehr Jungen teilgenommen haben (64,4%) als dies bei den stationären Asthmaschulungen der Fall war (46,8%). Bei den Schulungen der neuen Indikationen war der Anteil der Mädchen bei den Schulungen für funktionelle Bauchschmerzen am höchsten (70,0%) und bei den Schulungen für primäre Immundefekte (PID) am niedrigsten (33,3%). Im Durchschnitt waren die Kinder/Jugendlichen bei den ambulanten Asthmaschulungen 9,9 Jahre alt, die Jugendlichen der Reha-Kliniken zeigten ein



Durchschnittsalter von 14,3 Jahren. Die Stichproben der unterschiedlichen ambulanten Schulungen unterschieden sich nicht hinsichtlich des SES. Der Prozentsatz von Familien mit einer Migrationsbiographie war in den konventionellen Asthmaschulungen mit 30,5 % etwas höher als bei den Asthmaschulungen nach **ModuS** (22,5%).

6.1.2 „Konventionelle“ Asthmaschulungen vs. Asthmaschulungen nach ModuS

Im ambulanten Bereich wurden sowohl die konventionellen Asthmaschulungen als auch die Asthmaschulungen nach **ModuS** von den Eltern und den Kindern als sehr gut bewertet. Wie unter 4.1 beschrieben, wurden die Schulungen von den Eltern zunächst auf einer vier-stufigen Skala bewertet. Diese wurde im Anschluss auf eine 6-stufige Schulnoten-Skala transponiert. Die Kinder bewerteten die Schulung direkt anhand von Schulnoten. Die Eltern bewerteten durchschnittlich sowohl die konventionellen Asthmaschulungen als auch die Asthmaschulungen nach **ModuS** mit einem Wert von 1,3. Die Kinder vergaben für die konventionellen Asthmaschulungen im Mittel einen Punktwert von 1,5 und für die Schulungen nach **ModuS** einen durchschnittlichen Punktwert von 1,4.

Im Reha-Setting bewerteten die Jugendlichen die Asthmaschulungen tendenziell etwas schlechter. Die konventionellen Asthmaschulungen wurden durchschnittlich mit einem Wert von 1,8 und die Asthmaschulungen nach **ModuS** mit einem Wert von 2,0 bewertet (vgl. Tabelle 5).

Um den Effekt der Asthmaschulungen auf die Zielparameter Lebenszufriedenheit, HRQoL, Krankheitsbelastung und krankheitsspezifisches Wissen bewerten zu können, ist zunächst ein Vergleich der beiden Gruppen bezüglich der Ausgangswerte vor der Schulung (Tabelle. 5) notwendig. Die Lebenszufriedenheit unterschied sich weder in der Fremdbeurteilung noch im Selbstbericht zwischen den Gruppen. Sie lag im Durchschnitt bei 8,0. Auch in den stationären Asthmaschulungen unterschied sich die selbsteingeschätzte Lebenszufriedenheit der Jugendlichen, in den beiden Gruppen nicht voneinander. Allerdings schätzten die Jugendlichen der Reha-Kliniken mit einem durchschnittlichen Wert von 7,1 ihre Lebenszufriedenheit geringer ein als die Kinder/Jugendlichen der ambulanten Schulungen (8,05).

Betrachtet man die HRQoL so zeigte sich ein vergleichbares Bild. Die Einschätzung der allgemeinen HRQoL der Kinder durch die Eltern unterschied sich nicht zwischen den Gruppen. Sie lag bei den ambulanten Schulungen in der konventionellen Asthmagruppe bei 80,7 und in der Gruppe, die nach **ModuS** geschult wurde, bei 80,9. Die globale Einschätzung der eigenen HRQoL durch die Kinder unterschied sich ebenfalls nicht zwischen den Gruppen. Die Jugendlichen der Rehakliniken schätzten ihre globale HRQoL mit einem Mittelwert von 77,8 etwas geringer ein als die Kinder/Jugendlichen im ambulanten Bereich. Die Ergebnisse hierzu sind Tabelle 5 zu entnehmen.

Die Krankheitsbelastung der Eltern von Kindern, die ambulante Asthmaschulungen erhalten haben, lag im Durchschnitt bei 1,2. Die Gruppen unterschieden sich nicht voneinander. Dieses Item wurde in der Gruppe der stationären Schulungen nicht erhoben, da eine Befragung der Eltern nicht realisiert werden konnte.

Die Ergebnisse der Wissenstests vor Schulungsbeginn waren in den beiden Schulungsmodalitäten im ambulanten und im stationären Setting sowohl bei den Eltern als



auch bei den Kindern vergleichbar. Über die beiden Schulungsmodalitäten hinweg beantworteten die Kinder/Jugendlichen der ambulanten Schulungen mit 43,6 % weniger Fragen richtig als die Eltern (53,3%) bzw. die Jugendlichen der Reha-Einrichtungen (59%).

	Asthma ambulant neu		Asthma ambulant alt		Asthma stationär neu		Asthma stationär alt		ANOVA
	MW	SD	MW	SD	MW	SD	MW	SD	p-value
Schulungszufriedenheit									
Eltern	1,3	-	1,3	-	-	-	-	-	-
Kinder/Jugendliche	1,4	-	1,5	-	1,8	-	2,0	-	-
Lebenszufriedenheit									
Elternbericht	8,0	1,5	7,9	1,5	-	-	-	-	0,635
Selbstbericht	8,0	1,7	8,1	2,0	7,2	1,9	7,0	2,1	0,000
HRQoL Global									
Elternbericht	80,9	11,6	80,7	11,7	-	-	-	-	0,891
Selbstbericht	79,8	12,7	79,6	14,5	77,7	13,2	77,9	14,4	0,337
Krankheitsbelastung Eltern	1,2	1,1	1,2	1,0	-	-	-	-	0,619
Krankheitsspezifisches Wissen									
Eltern	52,8	18,8	53,9	19,1	-	-	-	-	0,522
Kinder/Jugendliche	43,6	19,1	43,6	18,9	60,7	19,5	57,1	18,3	0,000

Tabelle 5: Schulungszufriedenheit, Lebenszufriedenheit, HRQoL, Krankheitsbelastung und krankheitsspezifisches Wissen im Basisvergleich der Asthmaschulungen ambulant und stationär

Betrachtet man die *Veränderungen der Variablen* 6 Wochen nach der Schulung im Vergleich zur Befragung vor Schulungsbeginn, so zeigte sich bei den ambulanten Asthmaschulungen, dass es sowohl in der Gruppe der konventionell geschulten Teilnehmer ($p=0,001$) als auch in der Gruppe, der nach **ModuS** geschulten Teilnehmer ($p=0,002$), zu einem signifikanten Anstieg der Lebenszufriedenheit der Kinder im Elternbericht kam. Im Selbstbericht kam es nur bei den konventionellen Asthmaschulungen zu einer signifikanten Verbesserung ($p=0,013$). Bei der Asthmaschulungen nach **ModuS** erreichte die Veränderung keine statistische Signifikanz ($p=0,063$). Im Rehasetting stieg die Lebenszufriedenheit signifikant in der nach **ModuS** geschulten Gruppe an ($p=0,029$). In der Gruppe der konventionell geschulten Jugendlichen wurde keine statistisch signifikante Verbesserung nachgewiesen ($p=0,122$).

Die allgemeine HRQoL der Kinder veränderte sich im Elternbericht in den beiden ambulanten Gruppen nicht signifikant über die Zeit ($p=0,261$ bzw. $p=0,083$). In der Verlaufsbeurteilung wurde in der konventionell geschulten Gruppe ein Wert von 80,8 und in der nach **ModuS** geschulten Gruppe ein Wert von 81,8 für die allgemeine HRQoL angegeben. Ein anderes Bild zeigte sich in der Selbsteinschätzung der HRQoL durch die Kinder/Jugendlichen. Hier kam es unabhängig von der Gruppenzugehörigkeit zu einem signifikanten Anstieg bezogen auf die globale HRQoL ($p=0,003$, $p<0,000$). Betrachtet man die Veränderungen der globalen HRQoL in der



Selbsteinschätzung durch die Jugendlichen der Reha-Kliniken, so stieg diese bei den Jugendlichen, die Asthmaschulungen nach dem konventionellen Curriculum erhalten hatten, signifikant an ($p=0,002$). Bei den Jugendlichen, die nach **ModuS** geschult worden waren, kam es zu keinem überzufälligen Anstieg der globalen Lebensqualität ($p=0,410$).

	Asthma ambulant neu	Asthma ambulant alt	Asthma stationär neu	Asthma stationär alt	Seltene KH
Lebenszufriedenheit					
Elternbericht	0,002	0,001	0,029	0,122	0,043
Selbstbericht	0,063	0,013	0,029	0,122	0,259
Lebensqualität					
Elternbericht	0,261	0,083	-	-	0,105
Selbstbericht	0,003	0,000	0,41	0,002	0,007
Wissen					
Kinder/Jugendliche	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Eltern	0,000	0,000	-	-	0,000
Krankheitsbelastung					
Eltern	0,000	0,017	-	-	0,000

Tabelle 6: p-Werte der t-Tests auf positive Veränderung der Zielvariablen vor der Schulung im Vergleich zur Verlaufsbefragung innerhalb der einzelnen Schulungsgruppen. Bei Belastung gilt eine Belastungsreaktion als positiv.

Die im Rahmen der ambulanten Asthmaschulungen von den Eltern angegebene Krankheitsbelastung nahm in beiden Schulungsgruppen signifikant ab. Bei den konventionellen Asthmaschulungen sank die Krankheitsbelastung von 1,2 auf 1,0 und bei den **ModuS**-Schulungen von 1,2 auf 0,9. Das krankheitsspezifische Wissen nahm sowohl im ambulanten als auch im stationären Setting über beide Schulungsmodalitäten hinweg zu. Tabelle 6 gibt einen Überblick über die statistischen Signifikanzen der ermittelten Veränderungen bezogen auf die Variablen Lebenszufriedenheit, HRQoL, Krankheitsbelastung und Wissen.

Zur Überprüfung, ob sich die geschilderten Veränderungen zwischen den Schulungsgruppen signifikant unterschieden, führten wir eine für die Variablen Alter und Geschlecht adjustierte lineare Regressionen durch. Die Differenz der Werte der Verlaufsbefragung abzüglich der Werte vor Schulungsbeginn wurde hierbei als abhängige Variable definiert. Es wurden klinisch relevante Abweichungen für die einzelnen Variablen festgelegt. Bei der Lebenszufriedenheit lag diese bei 2 Punkten, bei den Skalen zur HRQoL bei 5 Punkten, bei der Krankheitsbelastung bei 1 Punkt und bei den Wissensfragebögen bei 10 Prozentpunkten. Keiner der Gruppenunterschiede erreichte bezogen auf die definierten klinisch relevanten Abweichungen die nötige statistische Signifikanz (Tabelle 7).

Insgesamt konnte damit nachgewiesen werden, dass bezüglich der unterschiedlichen Durchführung der Schulung in „konventioneller“ Didaktik und als modularisierte Schulung kein Unterschied hinsichtlich der geprüften Parameter bestand. Die Wirk-



samkeit der Schulung nach **ModuS** muss in demselben Maße angenommen werden, wie sie für die bisher bestehenden und auch im Rahmen der qualitätsgesicherten Asthmaschulungen weiter durchgeführten Schulungen bereits nachgewiesen wurde (Szczepanski et al. 1996; Lob-Corzilius u. Petermann 1997; Gebert et. al. 1998; Szczepanski et al. 1998; Szczepanski et al. 2010).

	KI des Effektes Asthma ambulant ModuS (zur Referenz Asthma ambulant alt)		KI des Effektes ModuS neue Indikationen (zur Referenz ModuS Asthma)		KI des Effektes Asthma stationär ModuS (zur Referenz Asthma stationär alt)		Minimale klinisch relevante Veränderungen
Lebenszufriedenheit							
Elternbericht	-0,2	∞	0,001	∞	-	-	2
Selbstbericht	-0,4	∞	-0,7	∞	-0,2	∞	2
Lebensqualität							
Elternbericht	-1,6	∞	-2,9	∞	-	-	5
Selbstbericht	-2,4	∞	-2,3	∞	-4,9	∞	5
Wissen							
Kinder	0,5	∞	-6,5	∞	-	-	10
Jugendliche	-		-		-0,7	∞	10
Eltern	-4,3	∞	-2,0.	∞	-	-	10
Krankheitsbelastung							
Eltern	∞	0,1	∞	0,7	-	-	1

Tabelle 7: Konfidenzintervalle der linearen Regressionen zu den Unterschieden der Schulleistungseffekte in den Schulungsgruppen

6.1.3 Asthmaschulungen nach ModuS vs. ModuS-Schulungen bei neuen Indikationen

Die quantitative Bewertung der **ModuS**-Schulungen für neue Indikationen erfolgte nach dem gleichen Schema, wie unter 6.2.1 geschildert. Die Ergebnisse sind Tabelle 8 zu entnehmen.

Schulungszufriedenheit	Kind	Eltern
Seltene KH	1,6	1,4
CED	1,9	1,4
PKU	1,4	1,7
NESY	1,3	1,0
PIK	1,5	1,3
CF	1,8	1,2
Kontinenz	1,4	1,4
Chronische Bauchschmerzen	1,7	2,2

Tabelle 8: Bewertung der Schulungen durch die Eltern bzw. Kinder/Jugendlichen

Im Durchschnitt vergaben die Kinder einen Wert von 1,6, die Eltern einen Wert von 1,4. Am besten wurden die NESY Schulungen bewertet. Die Kinder bewerteten die Schulungen mit 1,3, die Eltern mit 1,0.



	Asthma ambulat neu		Neue Indikationen		ANOVA
	MW	SD	MW	SD	p-value
Schulungszufriedenheit					
Eltern	1,3	-	1,4	-	-
Kinder	1,4	-	1,6	-	-
Lebenszufriedenheit					
Elternbericht	8,0	1,5	7,5	1,5	0,000
Selbstbericht	8,0	1,7	7,4	1,9	0,001
HRQoL Global					
Elternbericht	80,9	11,6	74,7	13,4	0,000
Selbstbericht	79,8	12,7	76,0	12,1	0,003
Krankheitsbelastung Eltern					
	1,2	1,1	2,0	1,1	0,000
Krankheitsspezifisches Wissen					
Eltern	52,8	18,8	67,6	18,4	0,000
Kinder	43,6	19,1	52,4	21,6	0,000

Tabelle 9: Schulungszufriedenheit, Lebenszufriedenheit, HRQoL, Krankheitsbelastung und krankheitsspezifisches Wissen im Basisvergleich zwischen den **ModuS**-Schulungen bei Asthma und bei den neuen Indikationen

Vergleicht man die Asthaschulungen nach **ModuS** mit den **ModuS**-Schulungen für die neuen Indikationen, so zeigen sich Unterschiede in den Ausgangswerten der erhobenen Zielvariablen (Tabelle 9).

Sowohl Kinder als auch Eltern berichteten in der Gruppe der neuen Indikationen über eine hochsignifikant geringere Lebenszufriedenheit, eine geringere HRQoL und eine höhere Krankheitsbelastung. Im Vergleich dazu war der Prozentsatz der richtigen Antworten vor Schulungsbeginn bei den Schulungen der neuen Indikationen höher. Einschränkend zu diesem Ergebnis muss allerdings berücksichtigt werden, dass die verschiedenen Wissenstests nicht hinsichtlich des Schweregrads validiert worden waren, sodass der Anteil richtiger Fragen nicht notwendigerweise vergleichbare Auskunft über den Wissenstand gibt.

Betrachtet man die zeitliche Veränderung der erhobenen Variablen 6 Wochen nach Schulungsende, so zeigte sich, dass über alle neuen Indikationen hinweg die Lebenszufriedenheit im Elternbericht von 7,5 auf 7,7 ($p=0,043$) anstieg. Im Selbstbericht stieg sie von 7,4 auf 7,5 an, die Veränderung erreichte jedoch keine statistische Signifikanz ($p=0,259$). Die HRQoL blieb im Elternurteil stabil ($p=0,105$). Im Selbstbericht stieg sie von 76,0 auf 77,9 überzufällig an ($p=0,007$). Dies steht im Einklang mit der Krankheitsbelastung der Eltern. Diese nahm im Vergleich zur Voruntersuchung von 2,0 auf 1,7 deutlich ab ($p=0,000$; vgl. Tabelle 6, Kapitel 6.1.2).

Die Veränderungen der Zielvariablen in der Gruppe der neuen Indikationen waren mit den Veränderungen in den ambulanten Asthaschulungen nach **ModuS** vergleichbar. Wie in Tabelle 7 (Kapitel 6.1.2) ersichtlich, lagen keine der im Vorfeld als klinisch relevant deklarierten Veränderungen außerhalb des Konfidenzintervalls der berechneten logistischen Regressionen.



Zusammenfassend kann gesagt werden, dass vor Beginn der Schulungen die Kinder in den neuen Indikationen im Vergleich zu den Kindern mit Asthma höher belastet waren und über eine geringere Lebenszufriedenheit und eine geringere Lebensqualität berichteten. Auch die Eltern schätzten die Lebensqualität ihrer Kinder geringer und ihre eigenen Belastungen höher ein. Diese Unterschiede in der Ausgangssituation kann einerseits als Hinweis für einen hohen Schweregrad und spezifische Belastungen durch diese Erkrankungen gewertet werden, andererseits einem Rekrutierungs-Bias entsprechen. Während für Kinder mit Asthma eine Schulung generell empfohlen und der Zugang dazu unproblematisch ist, stehen entsprechende Maßnahmen für die neuen Indikationen in der Regel nicht zur Verfügung. Hier besteht keine „Kultur“ der Patientenschulungen, sodass möglicherweise eher besonders betroffene Familien von dem Angebot Gebrauch machten.

Bezüglich der Veränderungen vor und nach der Schulung konnte nachgewiesen werden, dass die Kinder und Eltern mindestens so sehr wie die Vergleichsgruppe Asthma von der Schulung profitierten.

6.1.4 Einfluss des Sozialstatus und der Migrationsbiographie auf die Schulungseffekte

Es wurde der Frage nachgegangen, ob der Sozialstatus bzw. eine Migrationsbiographie einen Einfluss auf die oben beschriebenen Schulungseffekte hatten. Hierzu wurde das Verfahren der logistischen Regressionen verwendet. Als abhängige Variable wurde die Differenz der Werte der Verlaufsbefragung abzüglich der Werte der Basisbefragung vor Schulungsbeginn definiert. Ferner erfolgte eine Adjustierung für die Schulungsmethode (konventionelle Asthma Schulungen oder Schulungen nach **ModuS**) bzw. die Indikation (CED, CF, Harninkontinenz, chronischer Bauchschmerz, PKU, NESY, PID), das Alter und das Geschlecht. Es zeigte sich, dass die unter 6.1.2 beschriebenen Effekte der Schulungen unabhängig vom SES der Teilnehmer waren. Ein ähnliches Bild zeigte sich, wenn man den Einfluss der Migrationsbiographie auf die Schulungseffekte betrachtete. Auch hier beeinflusste das Vorhandensein einer Migrationsbiographie nicht die Schulungseffekte.

Obwohl die Effekte der Schulungen unabhängig vom SES und von einer Migrationsbiographie waren, unterschieden sich die Gruppen aber hinsichtlich ihrer Ausgangswerte und ihrer Werte im Rahmen der Verlaufsbefragung. Bezogen auf den SES zeigte sich, dass sowohl im Elternurteil als auch in der Selbsteinschätzung durch die Kinder/Jugendlichen die Lebenszufriedenheit umso höher war, je höher der SES war.

In allen Gruppen stieg die Lebenszufriedenheit gleichermaßen an, so dass in der Verlaufsbefragung weiterhin eine Diskrepanz in Abhängigkeit vom SES bestand. Ähnliches galt für das Gesamtmaß der HRQoL. Auch hier war der Wert in der Eingangsbefragung bei Kindern/Jugendlichen in der Fremd- und in der Eigenbeurteilung mit zunehmendem Sozialstatus höher. Deutliche Unterschiede zeigten sich nicht bezüglich der von den Eltern erlebten Krankheitsbelastung. Anders sah es bei der Variablen krankheitsspezifisches Wissen aus. Auch hier war der Prozentsatz der richtigen Antworten in der Eingangs- und in der Verlaufsbefragung sowohl bei den Eltern als auch bei den Kindern und Jugendlichen mit einem mittleren bzw. hohen SES höher als bei denen mit einem niedrigen SES. Die beschriebenen Ergebnisse sind der Tabelle 10 zu entnehmen.



	Vor Schulungsbeginn		Verlaufsbefragung	
	M	SD	M	SD
Lebenszufriedenheit				
Elternbericht				
Niedriger SES	7,6	1,6	7,8	1,6
Mittlerer SES	7,7	1,5	8,0	1,5
Hoher SES	8,1	1,4	8,3	1,3
Selbstbericht				
Niedriger SES	7,7	1,9	7,9	1,8
Mittlerer SES	7,8	1,9	8,0	1,8
Hoher SES	8,0	1,8	8,3	1,6
Lebensqualität				
Elternbericht				
Niedriger SES	76,1	13,8	76,2	14,4
Mittlerer SES	78,5	13,1	78,3	13,4
Hoher SES	80,5	11,0	82,3	10,4
Selbstbericht				
Niedriger SES	74,9	14,6	77,0	14,4
Mittlerer SES	79,7	12,6	81,5	13,4
Hoher SES	80,3	11,9	83,2	10,8
Krankheitsbelastung Eltern				
Niedriger SES	1,2	1,1	1,0	1,2
Mittlerer SES	1,2	1,0	0,9	1,0
Hoher SES	1,1	1,0	0,9	0,9
Wissen				
Eltern				
Niedriger SES	50,3	20,9	68,3	19,0
Mittlerer SES	58,1	19,6	77,4	12,7
Hoher SES	63,0	18,0	79,4	13,3
Kinder				
Niedriger SES	42,4	18,1	70,2	18,3
Mittlerer SES	45,5	19,6	77,9	13,2
Hoher SES	50,4	21,0	78,9	15,6

Tabelle 10 Abhängigkeit der Werte der Eingangs- und der Verlaufsbefragung vom SES

Betrachtet man die Ausgangs- und Verlaufswerte in Abhängigkeit von der Migrationsbiographie, so ist das Bild der in Tabelle 11 dargestellten Ergebnisse nicht einheitlich. Bezogen auf die Lebenszufriedenheit lagen tendenziell höhere Werte sowohl in der Selbst- als auch in der Fremdeinschätzung bei Kindern/Jugendlichen mit einer Migrationsbiographie vor. Der globale Wert der HRQoL war in beiden Gruppen sowohl in der Selbst- als auch in der Fremdeinschätzung vergleichbar. Anders verhielt es sich bezogen auf die Variable krankheitsspezifisches Wissen. Hier haben Eltern und Kinder/Jugendliche mit einer Migrationsbiographie in der Eingangs- und in der Verlaufsbefragung prozentual weniger Fragen richtig beantwortet als Eltern bzw.



Kinder/Jugendliche ohne eine Migrationsbiographie. Auch hier waren die Veränderungen jedoch über alle Gruppen hinweg gleich.

	Vor- ginn		Schulungsbe- ginn		Verlaufsbefragung	
	M	SD	M	SD	M	SD
Lebenszufriedenheit						
Elternbericht						
Keine Migrationsbiographie	7,7	1,5	8,0	1,4		
Migrationsbiographie	8,1	1,5	8,3	1,4		
Selbstbericht						
Keine Migrationsbiographie	7,8	1,8	8,1	1,8		
Migrationsbiographie	8,1	1,9	8,3	1,7		
Lebensqualität						
Elternbericht						
Keine Migrationsbiographie	78,8	12,3	79,1	12,5		
Migrationsbiographie	79,1	12,9	80,0	12,8		
Selbstbericht						
Keine Migrationsbiographie	79,4	12,7	81,5	12,9		
Migrationsbiographie	78,0	13,3	81,2	12,6		
Krankheitsbelastung Eltern						
Keine Migrationsbiographie	1,1	1,0	0,9	0,9		
Migrationsbiographie	1,3	1,1	1,0	1,1		
Wissen						
Eltern						
Keine Migrationsbiographie	61,0	18,2	78,6	13,2		
Migrationsbiographie	48,8	21,9	68,8	17,7		
Kinder						
Keine Migrationsbiographie	48,6	19,6	78,3	13,5		
Migrationsbiographie	39,7	20,5	71,7	19,7		

Tabelle 11: Abhängigkeit der Werte der Eingangs- und der Verlaufsbefragung von einer Migrationsbiographie

6.2 Qualitative Evaluation

Insgesamt wurden 6 Fokusgruppeninterviews mit Eltern chronisch kranker Kinder und 5 Fokusgruppeninterviews mit chronisch kranken Kindern/Jugendlichen im Anschluss an die **Modus**-Schulungen für neue Indikationen durchgeführt. Hinsichtlich der Indikationen handelte es sich bei den Elterninterviews um CED, NESY, CF, chronische Bauchschmerzen, PKU und Harninkontinenz. Bis auf PKU wurden bei den gleichen Indikationen auch Interviews mit den Kindern/Jugendlichen durchgeführt. Fokusgruppeninterviews bei den Kinder-/Jugendlichenschulungen für PKU und bei den PID konnten nicht realisiert werden. Die Interviews dauerten zwischen 30 und 60 Minuten. An den Interviews nahmen zwischen 5-20 Personen teil.



6.2.1 Fokusgruppeninterviews mit den Eltern

Folgende Kategorien konnten identifiziert werden, die den Eltern bzw Kindern und Jugendliche wichtige Anliegen waren und zur Sprache kamen:

- 1) krankheitsbezogene Bedürfnisse und Unterstützungsbedarf
- 2) krankheitsbedingte Situation der Familien
- 3) Methodik der Evaluation
- 4) weitere Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten
- 5) Bewertung der konkreten Schulung
- 6) direkt spürbare Auswirkungen und erwartete Erfolge der Schulung.

In der Kategorie „Bewertung der konkreten Schulung“ ließen sich folgende Aspekte gesondert herausarbeiten:

- a) Allgemeine Bewertung der Schulung
- b) Besondere Aspekte der Schulung als gemeinsam Betroffener
- c) Schulungsinhalt
- d) Schulungsorganisation
- e) Verbesserungsvorschläge

Im Rahmen der Interviews wurden die Schulungen ausschließlich positiv bewertet.

Besonders die Möglichkeit der Begegnung und des Austauschs mit anderen Betroffenen im Rahmen einer Gruppenschulung wurde als gewinnbringend hervorgehoben. Dabei wurde betont, wie wichtig es gewesen sei, das Bewusstsein erlangt zu haben, mit der Erkrankung nicht alleine zu sein. Weiterhin wurden das Entstehen neuer Fragen, Ideen und Antworten im Rahmen des Austauschs sowie das Vorhandensein einer angenehmen Ausgangsebene für krankheitsbezogene Gespräche als sehr hilfreich beschrieben.

Manche Eltern berichteten, sich vor der Schulung darum gesorgt zu haben, dass durch die Beschäftigung mit der Krankheit im Rahmen der Schulung eine vermehrte Angst vor krankheitsbezogenen Aspekten entstehen könnte. Dieses sei bei den evaluierten Schulungen aber nicht der Fall gewesen, vielmehr seien den Eltern eher Ängste genommen worden.

Bezüglich der Gestaltung der Schulung wurden eine angemessene Beantwortung von Fragen sowie ein individuelles Eingehen auf einzelne Schulungsteilnehmer und die Anpassung des Schulungsinhalts an die Bedürfnisse der Gruppe als besonders positiv bewertet.

Die allgemeine Schulungsorganisation wurde als reibungslos beschrieben. Zu den wichtigsten Rahmenbedingungen einer Schulung zählte eine angemessene Atmosphäre am Schulungsort. Darunter wurden im Wesentlichen eine positive Grundstimmung und angemessene Räumlichkeiten verstanden. Weiterhin war die Gruppenzusammenstellung von besonderer Bedeutung. Hierbei wurde insbesondere auf eine einheitliche Altersstruktur und einen vergleichbaren Gesundheitszustand der Kinder sowie auf eine angemessene Gruppengröße und die Trennung von Eltern und Kindern Wert gelegt. Eine weitere wichtige Rahmenbedingung einer Schulung war die gute Betreuung durch ein geeignetes Schulungsteam. In diesem Zusammenhang



wurden vor allem der Einsatz spezialisierter Fachkräfte sowie deren didaktische Kompetenz positiv bewertet. Zusätzlich wurden die Aufmerksamkeit des Schulungsteams gegenüber einzelnen Teilnehmern sowie die ehrliche, offene und fokussierte Bearbeitung relevanter Themen als gewinnbringend beschrieben. Von besonderer Relevanz war des Weiteren die Wahl des Schulungszeitpunkts. Ein Großteil der Befragten wünschte sich eine entsprechende Schulung zum Zeitpunkt der Diagnosestellung. Zu diesem Zeitpunkt erwarten die Befragten den größten Nutzen der Schulung.

Der strukturelle Ablauf einer Schulung sollte ein flexibles Zeitmanagement mit genügend Raum für einzelne Schulungsthemen aber auch für Pausen und den darin stattfindenden Austausch zulassen. Außerdem sollte es im Rahmen der Schulung die Möglichkeit der aktiven Mitwirkung der Schulungsteilnehmer geben. Auch in diesem Bereich stand die Flexibilität im Vordergrund der Bewertung. Als neue Anregungen wurden die Erstellung von Schulungshandouts und wiederholte Treffen der Schulungsgruppe unter professioneller Anleitung genannt.

Bezogen auf die Effekte der Schulung wurde sowohl bei den Kindern als auch bei deren Eltern eine positive Veränderung infolge der Schulung erwartet, die aber zum Zeitpunkt der Befragung unmittelbar im Anschluss an die Schulung nicht näher beschrieben werden konnte.

Auf der *Handlungsebene* beschrieben die Eltern Veränderungen des krankheitsbezogenen Handelns. Diese umfassten sowohl die Umsetzung neu erlernter Strategien und Methoden als auch eine bessere Ausnutzung von Ressourcen und einen flexiblen, individuellen und lockeren Umgang mit der Symptomatik. Insbesondere wurde ein Zuwachs des krankheitsspezifischen Wissens sowohl bei den Eltern als auch bei den Kindern beschrieben.

Auf der *psychologisch/emotionale Ebene* wurden von den Eltern vornehmlich die Entlastung und ein entspannter Umgang mit der Symptomatik sowie das Gefühl von Sicherheit im Alltag und der Abbau von Ängsten und Unsicherheiten beschrieben.

Weiterhin wurde über eine *Verbesserung der Symptomatik* berichtet, die anzeigt, dass durch eine gezielte Schulung auch die Beschwerden der Kinder an sich positiv beeinflusst werden konnten.

Im Bereich der *Eltern-Kind-Interaktion* wurde besonders eine allgemeine Verbesserung des Umgangs miteinander und der Abbau von Druck hervorgehoben. Die Schulung konnte zu einem verbesserten Verständnis untereinander beitragen und dabei helfen, mehr Verantwortung für das Krankheitsmanagement auf die Kinder zu übertragen. Dieses bewirkte gleichzeitig eine Entlastung der Eltern und eine Stärkung der Kinder.

In Bezug auf die *Familie* wurde eine erfolgreiche Anwendung vermittelter Hilfen im familiären Alltag beschrieben, die mit einem ruhigeren Tagesablauf einhergeht. Einzelne Eltern haben Überlegungen dazu angestellt, dass durch das verbesserte Krankheitsmanagement langfristig eine Kostenersparnis resultieren könnte.

Weitere Empfehlungen gingen dahin, dass auch weitere Personengruppen, wie z.B. Erzieherinnen, von einer Schulung profitieren könnten. Es wurde hier sowohl ein



Wissenszuwachs als auch ein neues Verständnis dafür, was es heißt, ein erkranktes Kind zu haben, beschrieben.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das modularisierte Schulungsprogramm ausschließlich positiv bewertet wurde, wobei bestimmte Aspekte besonders deutlich hervorgehoben wurden. Zu diesen Aspekten zählten insbesondere die Flexibilität und individuelle Gestaltung der Schulungen, aber auch die Möglichkeit von Begegnungen und Austausch mit anderen Betroffenen, eine professionelle Organisation, sowie psychosoziale Schulungsinhalte. Ein Schulungserfolg war in verschiedensten Bereichen zu erkennen, wobei die positiven Effekte von einem verbesserten Informationsstand über einen besseren praktischen Umgang mit der Erkrankung und einer verbesserten emotionalen Situation der Familien bis zu einer Besserung der Symptomatik reichten.

6.2.2 Fokusgruppeninterviews mit den Kindern/Jugendlichen

Die Aussagen der Kinder und Jugendlichen bezogen sich auf folgende Themen:

- 1) Bewertung der konkreten Schulung
- 2) Effekte der Schulungen
- 3) Krankheitsbedingte Situation

Zur Bewertung der Schulung machten die Teilnehmer deutlich, dass sie die Schulungen durchgehend sehr positiv bewerteten. Hierbei wurde wiederholt hervorgehoben, dass die Schulungen Spaß gemacht und in einer guten Atmosphäre stattgefunden hätten. Außerdem merkten die Kinder/Jugendlichen u.a. die guten Räumlichkeiten, die gute und kostenlose Verpflegung oder aber auch eine lustige Grundstimmung an. Im Mittelpunkt standen des Weiteren Bewertungen in Bezug auf die Schulungsteams. Die Teilnehmer hätten sich durch die Teams gut betreut gefühlt und hätten neben einer offenen Grundhaltung auch die guten fachlichen Kompetenzen geschätzt. Wiederholt wurde angemerkt, dass weitere vergleichbare Schulungen nötig seien. Dem gegenüber bemerkten einige Kinder jedoch auch an, dass aus ihrer Sicht keine weiteren Schulungen nötig seien.

Ein weiterer Schwerpunkt lag auf dem Ablauf der Schulungen. Hier wiesen die Teilnehmer darauf hin, dass sie es gut und wichtig empfunden hätten, dass z.B. Pausen vorgesehen waren und Möglichkeiten bestanden hätten, Fragen zu bestimmten Themen zu stellen. Auch wurde angemerkt, dass ausreichend Zeit für einzelne Themen gegeben war. Kritisch wurde vereinzelt gesehen, dass für einzelne Themen zu viel Zeit vorgesehen war. Andere Aussagen hinsichtlich des Ablaufs der Schulungen hoben vor allem die flexible inhaltliche Gestaltung der Schulungen hervor, die stets ein individuelles Eingehen auf einzelne Teilnehmer ermöglicht habe. Auch wurde positiv die Verwendung von guten Schulungsmaterialien betont.

Ein zentraler Aspekt allgemeiner Aussagen bezog sich auf die verwendeten Methoden in den Patientenschulungen. Hierbei wurden die methodischen Übungen nahezu durchgehend positiv bewertet. Die genannten Übungen umfassten u.a. kunsttherapeutische und musiktherapeutische Ansätze oder aber auch sportliche Aktivitäten. Kritische Anmerkungen gab es z.B. zu Übungen, den eigenen Körper betreffend oder aber auch zum Umgang mit Emotionen. Weitere zentrale allgemeine Kategorien zum Schulungsinhalt betrafen Aussagen, die deutlich machten, dass die Kinder/Jugendlichen in den Schulungen wichtige Informationen und Anregungen bekommen hätten. Auch hier wurde betont, dass aufgrund der Schulungsinhalte viele



Fragen angemessen beantwortet worden seien und die Erklärungen kindgerecht gewesen seien. Aussagen zu relevante Themen der Schulungen betrafen vor allem die Erkrankung. Hierbei wurden Aspekte wie z.B. der Umgang mit der Erkrankung im Alltag und die Möglichkeiten und Grenzen der Erkrankung genannt. Viele Aussagen bezogen sich auf die therapeutischen Behandlungsansätze, wobei hier die medikamentöse Therapie häufig, aber auch alternative Behandlungsmethoden erwähnt wurden.

Viele wertende Aussagen bezüglich der Schulungen bezogen sich auf den Aspekt *des gemeinsam Betroffen-Seins*. Die Kinder und Jugendlichen machten deutlich, dass sie durch die Schulung andere Kinder/ Jugendliche kennengelernt hätten. Über das alleinige Kennenlernen von Anderen hinaus machten die Teilnehmer deutlich, dass es von erheblicher Bedeutung gewesen sei, die Schulung gemeinsam mit anderen Kindern/Jugendlichen erhalten zu haben, die die gleiche Erkrankung hatten. Dadurch habe man gesehen, dass man mit dem Problem nicht alleine sei. Außerdem hätten die Teilnehmer stark von dem Austausch untereinander z.B. über andere Therapiemöglichkeiten gelernt.

Die Kinder/Jugendlichen machten darüber hinaus Aussagen über *Verbesserungsvorschläge* hinsichtlich der konkreten Schulung. Die meisten machten deutlich, dass sie keine Verbesserungsvorschläge hätten. Andere merkten nur an, dass sie gerne morgens länger ausschlafen würden oder aber gerne längere Pausen hätten. Diskutiert wurde aber auch der Aspekt von Verhaltensregeln für die Schulungen. Einige äußerten, dass strengere Regeln den Schulungsablauf verbessern könnten. Konträr dazu wurde von anderen gefordert, weniger strenge Regeln für die Schulungen aufzustellen. Viele Anregungen bezogen sich auf konkrete methodische Aspekte, wie z.B. das stärkere Nutzen von Medien zur Wissensvermittlung oder aber den vermehrten Einsatz bestimmter Übungen wie zum Kunst- oder Musikeinheiten.

Die Aussagen zu den erwarteten Schulungseffekten bezogen sich zu einem geringen Anteil auf Effekte auf andere Beteiligte als auf das Kind bzw. den Jugendlichen selbst. Hier wurde z.B. gesagt, dass durch die Schulung, der Behandler besser helfen könne, da z.B. jetzt ein Protokoll vom Kind geführt werde. Ein anderer Aspekt bezog sich auf die Eltern, die durch die Schulungen mehr gelernt hätten und z.B. für Unterstützung der Kinder in der Schule sorgen könnten. Der Großteil der Aussagen über Schulungseffekte bezog sich allerdings auf Effekte, die die Kinder/Jugendlichen bei sich selbst bzw. ihrer Erkrankung erwarteten. Sie ließen sich weiter untergliedern in die Bereiche:

- a) Verbesserung der Symptomatik
- b) Effekte auf der Handlungsebene
- c) Effekte auf der psychologisch-emotionalen Ebene
- d) Effekte auf der Informationsebene
- e) Kontakt zu anderen Betroffenen

Bezogen auf den Bereich der *Verbesserung der Symptomatik* wurde deutlich, dass die Kinder und Jugendlichen erwarteten, dass sich durch die Schulung die Symptomatik der Erkrankung verbessern würde. Einige erwähnten, dass sie bereits eine Verbesserung bemerkt hätten.



Die Kinder/Jugendlichen machten deutlich, dass sie gelernt hätten, besser mit der Symptomatik oder der Erkrankung allgemein umzugehen und merkten an, dass sich dadurch auch die Compliance verbessern könnte. Vor allem hätten sie durch die Schulung neue Hilfen erhalten, mit der Symptomatik umzugehen.

Ein weiterer Kernaspekt betraf die *Effekte auf psychologisch-emotionaler Ebene*. Die Kinder und Jugendlichen gaben an, dass sie insgesamt die Krankheit weniger belastete, sie besser mit stressigen Situationen umgehen könnten oder aber auch sich weniger aufgrund ihrer Erkrankung schämen müssten.

Viele Aussagen machten deutlich, dass die Teilnehmer starke *Effekte auf der Informationsebene* bemerkt hätten. Durch die Schulung habe sich ihr Wissen in unterschiedlichen Bereichen deutlich erhöht. Sie hätten mehr über die Erkrankung und deren Behandlung erfahren. Sie wüssten besser, wie sie sich selber, aber auch anderen helfen könnten. Sie wüssten z.B. jetzt, dass es unterschiedliche Möglichkeiten gäbe, mit der Erkrankung umzugehen. Des Weiteren hätten sie aber auch Informationen bekommen, wie man mit anderen über die Erkrankung spricht.

Einige Kinder/Jugendliche gaben an, dass sie durch die Schulung *Kontakt zu anderen Betroffenen* bekommen hätten und diesen auch zukünftig aufrechterhalten würden. Genannt wurde in diesem Zusammenhang die Möglichkeit des Austausches mit anderen über die Schulung hinaus.

6.3 Ergebnisse zum Projektarm Verbesserung der Zugangswege

Die Ergebnisse im Rahmen des Projektteils Verbesserung der Zugangswege umfassen zum einen von den Teilnehmern an der Fortbildung „Basiskompetenz interkulturelle Kommunikation“ entwickelte Ideen zur besseren Erreichbarkeit von Problemfamilien. Zum anderen beziehen sich die Ergebnisse auf die Evaluation der im Rahmen des **ModuS** Projektes veranlassten Maßnahmen.

6.3.1 Zusammenfassung der Ergebnisse des Basisseminars interkulturelle Kommunikation

Die 90 Teilnehmer der in 8 Regionen durchgeführten Fortbildungsveranstaltung „Basiskompetenz interkulturelle Kommunikation“ haben im gemeinsamen Diskurs Möglichkeiten erarbeitet, wie die Teilnahme an einer Patientenschulung besser gewährleistet werden kann. Die verschiedenen Maßnahmen können auf der Basis des HAPA-Modells auf die Ebenen der Non-Intender, der Intender und der Actor zusammengefasst werden.

Auf der Ebene der Non-Intender beziehen sich die von den Teilnehmern entwickelten Möglichkeiten im Wesentlichen auf die Erhöhung der Zuweiserkompetenzen. Möglichkeiten auf dieser Ebene umfassen sowohl persönliche Kompetenzen als auch strukturelle Aspekte, wie zum Beispiel eine gute Kommunikation zwischen Zuweiser und Schulungszentrum. Vor allem über die Schaffung eines Netzwerkes, auf dessen Grundlage die Schulungszentren untereinander oder auch z.B. mit kulturellen Einrichtungen verknüpft sind, soll ein besseres Erreichen von Problemfamilien gewährleistet werden.



Bezogen auf das Stadium des Intenders sind der Beziehungsaufbau, das Erkennen und Lösen von Teilnehmerehindernissen und die Motivation zur Schulungsteilnahme von Bedeutung.

Möglichkeiten, die einen Abbruch der Schulung verhindern, stehen im Stadium des Actors im Mittelpunkt. Hier wurden von den Teilnehmern Möglichkeiten erarbeitet, die von persönlichen Erwartungsabfragen bis hin zur Sicherung einer Geschwisterbetreuung reichen. Auch die Kompetenz des Trainers ist auf der Ebene des Actors zur Sicherung der Schulungsteilnahme von Bedeutung. Darüber hinaus sollten die Schulungsmaterialien auf die Zielgruppen angepasst sein. Auch dies kann aus Sicht der Teilnehmer die Mitarbeit der Familien verbessern.

Unabhängig von den verschiedenen Ebenen des Prozessmodells gesundheitlichen Handelns erarbeiteten die Teilnehmer der Fortbildungen strukturelle Aspekte, die die Schulungsteilnahme von Familien erhöhen könnten. Eine ausführliche Darstellung der von den Teilnehmern erarbeiteten Maßnahmen ist dem Anhang 7 zu entnehmen.

6.3.2 Evaluation der Maßnahmen zur Verbesserung der Zugangswege

Die Datenerfassung begann nach der Fortbildung „Basiskompetenzen interkulturelle Kommunikation“. Insgesamt wurden in den acht Zentren 520 Familien erfasst, die sich für eine Asthmaschulung im Schulungszentrum gemeldet haben. Von diesen haben 411 Familien bis zum Ende der Datenerhebung im Oktober 2012 an einer Schulung teilgenommen. 65 Familien haben nicht an einer Schulung teilgenommen. Auch eine zukünftige Teilnahme wurde von den Schulungszentren bei diesen Familien ausgeschlossen. Bei 44 Familien war unklar, ob im weiteren Verlauf noch eine Schulungsteilnahme realisiert werden kann. Für alle 520 eingeschlossenen Familien wurde der unter 4.1.3 beschriebene Patientenlaufbogen ausgefüllt. Darüber hinaus füllten von den 411 Familien, die an einer Asthmaschulung teilgenommen haben, 324 auch den Fragebogen zur Erfassung der soziodemographischen Daten aus.

6.3.2.1 Schulungsteilnahme und Maßnahmen zur Verbesserung der Zugangswege

Insgesamt lag über alle 8 Zentren hinweg die Teilnahmequote an den ambulanten Asthmaschulungen bei 79%. Die Teilnahmequote unterschied sich jedoch in den einzelnen Schulungszentren. Der Großteil (5 Zentren) zeigte eine Teilnahmequote von >70%, ein Zentrum hatte eine Teilnahmequote von 92%, ein anderes Zentrum nur eine Teilnahmequote von 38%.

In den Abb. 5 und 6 ist die tatsächliche Schulungsteilnahme dahingehend aufgeteilt dargestellt, wie der Sozialstatus bzw. die Migrationsbiographie von den Mitarbeitern der Schulungszentren eingeschätzt wurde.

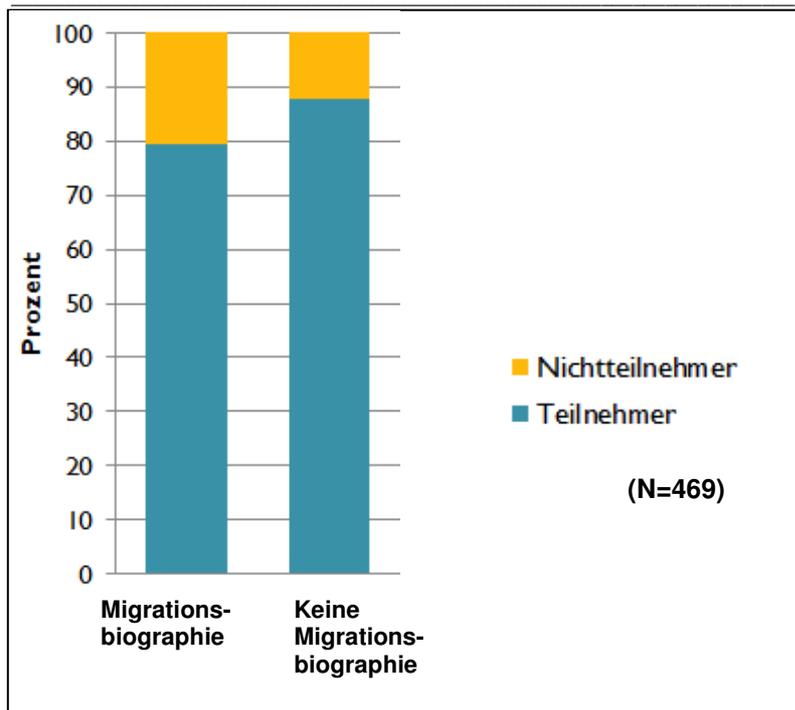


Abbildung 5: Schulungsteilnahme und vom Schulungszentrum eingeschätzte Migrationsbiographie

Es zeigte sich, dass bei den Familien mit Migrationsbiographie die Schulungsteilnahme etwas geringer ausfiel als bei Familien, denen keine Migrationsbiographie zugeordnet worden war. Gleiches galt für den SES. Auch hier war die Schulungsteilnahme der Familien, bei denen gemäß der Einschätzung durch das Schulungszentrum kein niedriger SES vorlag, höher als bei den Familien mit einem niedrigen SES.

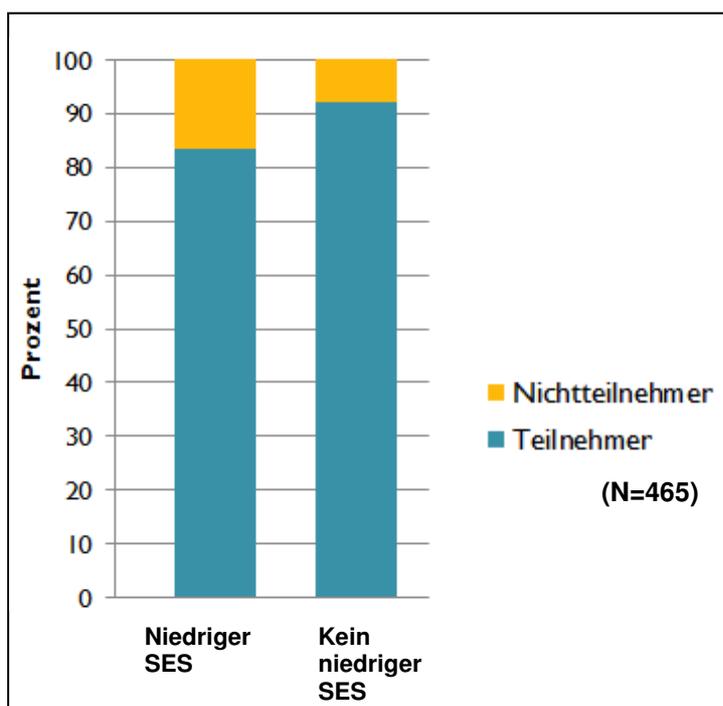


Abbildung 6: Schulungsteilnahme und vom Schulungszentrum eingeschätzter Sozialstatus



Anhand der ausgefüllten Patientenlaufbögen wurde untersucht, welche Maßnahmen zur Verbesserung der Schulungsteilnahme ergriffen wurden. Es zeigte sich, dass zwei Maßnahmen im Vordergrund standen. In 84 Fällen wurde den Familien ein neuer Schulungstermin angeboten, da die Familien den vorgeschlagenen Termin nicht einhalten konnten. Mit 70 Fällen standen an zweiter Stelle Maßnahmen zur Erinnerung, Beratung bzw. Motivationssteigerung durch das Schulungszentrum. 17 Mal wurde vom Schulungszentrum versucht, die Finanzierung der Schulungsmaßnahme zu klären. Vergleichbar häufiger (15 Fälle) wurde Kontakt zum behandelnden Kinderarzt aufgenommen. Abb. 7 gibt einen Überblick über die eingesetzten Maßnahmen.

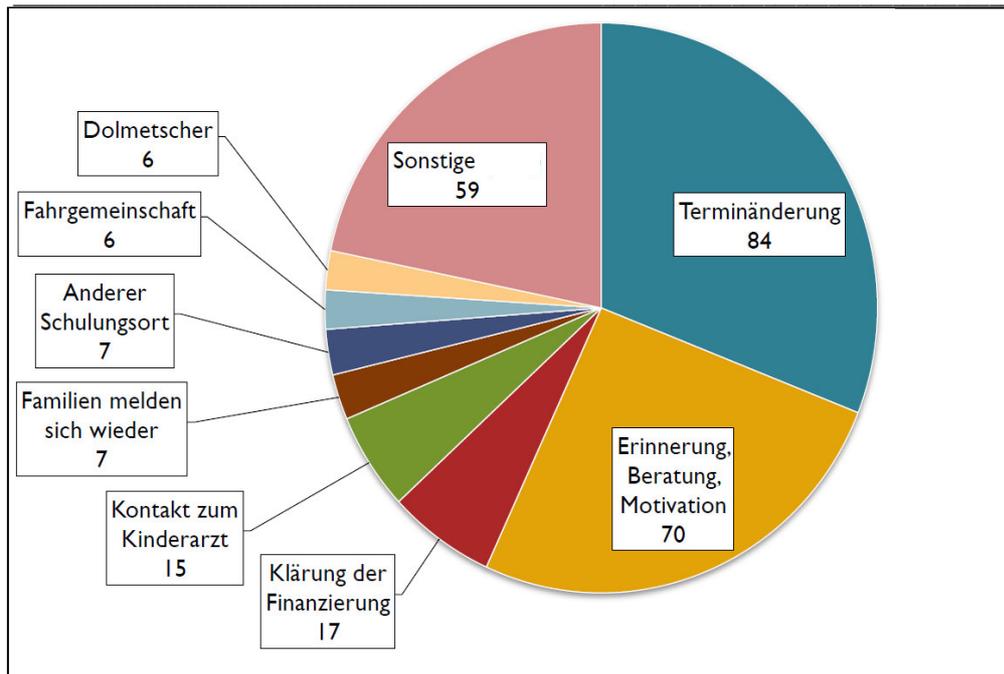


Abbildung 7: Eingesetzte Maßnahmen zur Verbesserung der Schulungsteilnahme

Betrachtet man den Zusammenhang zwischen der Schulungsteilnahme und den initiierten Maßnahmen, so zeigte sich, dass bestimmte Maßnahmen nicht zu einer Erhöhung der Teilnehmerge rate führten und durch andere Maßnahmen eine 100% Teilnehmerge rate erzielt werden konnte. In Abb. 8 ist dieser Zusammenhang graphisch dargestellt.

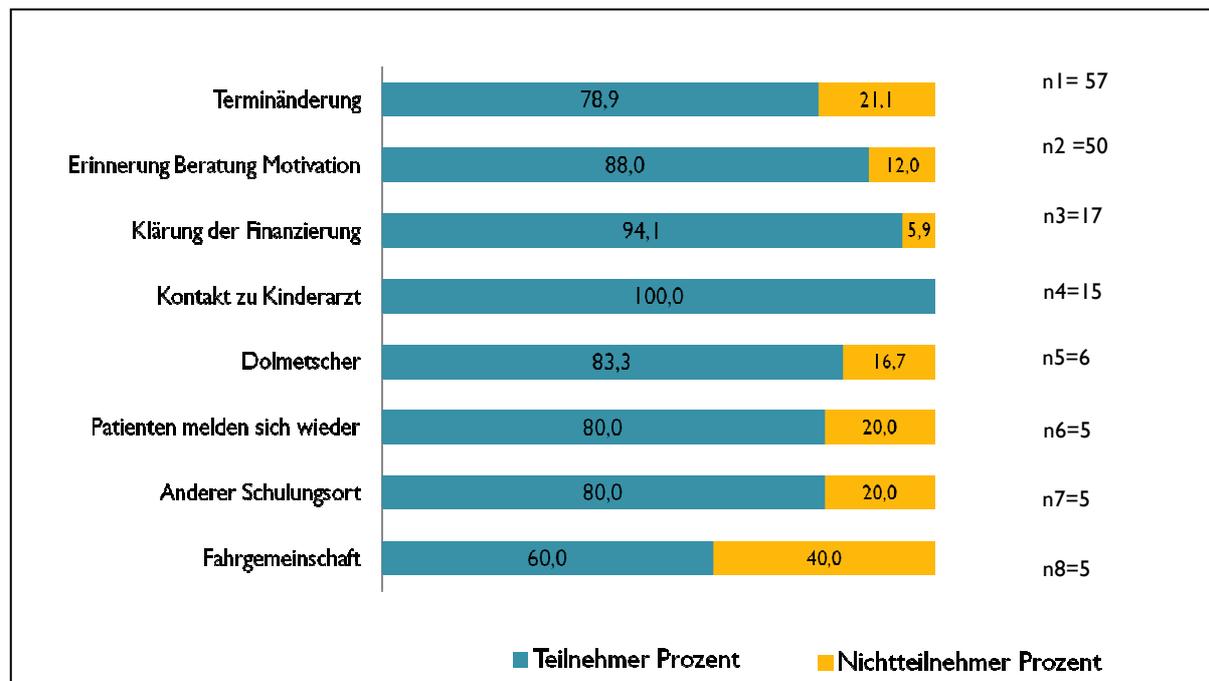


Abbildung 8: Zusammenhang zwischen Maßnahmen zur Verbesserung der Schulungsteilnahme und Schulungsteilnahme



Der Kontakt zum Kinderarzt und die Klärung von Finanzierungsfragen führten zu einer Teilnehmerquote von 100% bzw. 94%. Im Vergleich dazu lag die Teilnehmerquote bei den Familien, für die eine Fahrgemeinschaft organisiert worden war, bei nur 60%.

6.3.2.2 Befragung der Teilnehmer der Fortbildung zur Verbesserung der Zugangswege

Die im Rahmen einer Bachelorarbeit durchgeführte Befragung von dreizehn Teilnehmern der Fortbildung „Basiskompetenz interkulturelle Kommunikation“ ergab eine insgesamt sehr positive Bewertung der Fortbildung. Nahezu alle Teilnehmer bewerteten die Fortbildung mit sehr gut bzw. gut. Bezogen auf die Relevanz der Thematik gaben sechs Teilnehmer an, dass sie die Relevanz als sehr hoch einschätzten, für drei Teilnehmer hatte das Thema eine hohe Relevanz und vier Befragte vergaben eine mittlere Relevanz für die Thematik.

Nahezu alle Teilnehmer bewerteten die Fortbildung im Hinblick auf ihre Qualität (Präsentation, verwendete Medien und Verständlichkeit) als sehr gut bzw. gut. Die Auswahl der Themen für die Fortbildung wurde von vier Teilnehmern als sehr gut, von sechs Teilnehmern als gut und von drei Teilnehmern als befriedigend bewertet.

Der Umfang bzw. die Struktur der Fortbildung wurden von vier Teilnehmern als sehr gut bzw. gut empfunden, von sechs Teilnehmern als befriedigend. Hinsichtlich der offenen Fragestellungen lässt sich zusammenfassend darstellen, dass die Teilnehmer angaben, durch die Fortbildung einen besseren Zugang zu Familien unterschiedlicher kultureller und sozialer Herkunft bekommen zu haben. Darüber hinaus sei der Blick für diese Familien durch die Fortbildung geschärft worden und das Verständnis für Familien mit einer Migrationsbiographie bzw. einem niedrigen SES erhöht worden. Durch die Fortbildung sei vermehrt darauf geachtet worden, Sprachbarrieren zu verringern. In einem Zentrum sei eine türkischsprachige Mitarbeiterin eingestellt worden.

Der Großteil gab an, dass alle wichtigen Aspekte in der Fortbildung angesprochen worden seien und keine spezifischen Aspekte vermisst worden wären. Es wurde allerdings angemerkt, dass es ungünstig gewesen sei, dass der Schwerpunkt nur auf einer Migrationsgruppe (türkische Familien) gelegen habe. Die tägliche Arbeit erfordere den Umgang mit vielen anderen Gruppen. Ein Teilnehmer bemängelte, dass die Zeit insgesamt zu knapp gewesen sei und wünschte sich eine Fortsetzung der Schulung. Vereinzelt wurden auch in den offenen Fragen die gute Organisation und die gute Qualität der Fortbildung betont.

Auf die Frage, welche weiteren Maßnahmen zukünftig ergriffen werden sollten, um die Motivation von Familien, die schwer erreichbar sind, zu verbessern, wurden unterschiedliche Aspekte genannt. Ein Aspekt bezog sich auf die Betreuung von Geschwisterkindern, die häufig ein Problem darstelle. Auch finanzielle Aspekte, wie z.B. die Erstattung von Fahrtkosten sollten zukünftig thematisiert werden. Darüber hinaus wurde auch die Möglichkeit genannt, die Schulung auf einen Tag zu begrenzen und so die Zugangsbarrieren zu verringern. Ein weiterer zentraler Aspekt bezüglich zukünftiger Maßnahmen bezog sich auf die Sprachbarrieren. Hier wurde angeregt, Muttersprachler in die Schulungen und die Schulungsorganisation einzubeziehen. Außerdem sollte das Schulungsmaterial in verschiedenen Sprachen zur Verfügung stehen. Aus struktureller und organisatorischer Sicht wurde angeregt, die Zusammenar-



beit zwischen Schulungszentren und Kinderarztpraxen zu verbessern und das Thema kulturelle Unterschiede mehr in der Öffentlichkeit zu thematisieren.

6.3.2.3 Workshop zur Interpretation der Evaluationsergebnisse

Die Ergebnisse des Workshops mit Vertretern von vier Schulungszentren, die an der Evaluation teilgenommen haben und Frau Dipl.-Psych. Christine Lehmann, die maßgeblich an der Entwicklung und der Durchführung der Fortbildungsveranstaltungen beteiligt gewesen war, lassen sich wie folgt zusammenfassen:

Insgesamt bestätigten die Teilnehmer die positive Evaluation der Fortbildung, wie sie schon in der Befragung im Rahmen der Bachelorarbeit deutlich geworden war. Die Fortbildung habe zu einer weiteren Sensibilisierung für das Thema geführt. Es seien unterschiedliche Maßnahmen im Anschluss an die Fortbildung ergriffen worden (z.B. das Aufhängen von Plakaten für die Asthmaschulungen in verschiedenen Sprachen).

Auch wenn sich zum Teil die Rekrutierung bzw. die Organisation der Schulungen nicht verändert hätten, so habe die Fortbildung doch Auswirkungen auf die Schulungen und den Umgang mit den Familien gehabt. Es wurde angemerkt, dass manche Effekte möglicherweise auch erst zeitverzögert zum Tragen kämen. Unterstrichen wurde, dass vor allem der wiederholte persönliche Kontakt zu den Familien entscheidend sei. Hier komme einer wertschätzenden Haltung gegenüber den Familien eine große Bedeutung zu.

Des Weiteren wurde die Rolle des zuweisenden Kinderarztes hervorgehoben. Der Zuweiser sei aus Sicht der Beteiligten die entscheidende Komponente für die Sicherstellung einer Schulungsteilnahme, da er die Weichen für den weiteren Verlauf stelle. Hier seien ein guter Kontakt und eine Feedback-Schleife wichtig, die es ermögliche, bei schwierigen Familien gemeinsam zu agieren.

Es wurde angemerkt, dass im Rahmen der Evaluation nicht alle wichtigen Maßnahmen erfasst worden seien. Als ein Beispiel wurde in diesem Zusammenhang die Geschwisterbetreuung genannt. Diese habe für die Realisierung einer Schulungsteilnahme eine erhebliche Bedeutung und bedürfe ein großes Maß an Organisation, welches häufig nicht vergütet werde.

Auf der anderen Seite wurde von den Teilnehmern deutlich gemacht, dass manche genannten Maßnahmen zwar wünschenswert, aber in der Praxis nicht zu realisieren seien. Als Beispiel wurde hier der Einsatz von Dolmetschern genannt. Dolmetscher würden die Arbeit auf vielfältige Weise erleichtern. Viele Zentren seien aber organisatorisch und finanziell nicht in der Lage, Dolmetscher im Rahmen ihrer Schulungsorganisation oder Schulungsdurchführung einzusetzen. Als eine mögliche Lösung für diese Schwierigkeiten wurde der Aufbau eines Netzwerkes genannt. Wenn verschiedene Schulungseinrichtungen miteinander vernetzt seien, müsste nicht jedes Zentrum Dolmetscher vorhalten, sondern könnte auf die Ressourcen anderer Zentren zurückgreifen.

Auf die Frage, welche Aspekte zukünftig verbessert werden sollten, machten die Teilnehmer deutlich, dass ein engerer Kontakt zu dem zuweisenden Kinderarzt wünschenswert sei. Auch sei entscheidend, welchen Platz die Schulung im Rahmen des gesamten Behandlungskonzeptes einnehme.



Es müsste deutlich gemacht werden, dass Asthmaschulungen ein essentieller Bestandteil der Therapie sind. Dies würde bei den Familien die Bereitschaft für eine Schulungsteilnahme deutlich verbessern.

Ein weiterer Aspekt zur Verbesserung bezog sich auf die Finanzierung der Schulungen. Hier wurde angemerkt, dass es z.B. gerade bei Familien mit einer Migrationsbiographie oder mit einem niedrigen SES sinnvoll sei, eine Wiederholung der Schulung durchzuführen. Dies sei aber im DMP nicht vorgesehen.



7. Diskussion der Ergebnisse

Der Effekt der medizinischen Versorgung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen ist unmittelbar vom regelmäßigen und selbstständigen Krankheitsmanagement der betroffenen Familien abhängig. Die Basis dafür ist die Stärkung der familiären Ressourcen und des Empowerments über (Gruppen-) Schulungsmaßnahmen. Schulungsprogramme für chronisch kranke Kinder und ihre Familien sind daher von großer Bedeutung und werden mit steigender Prävalenz weiter zunehmen.

Die Sachstandsanalyse der ersten Projektphase des **ModuS**-Projektes konnte zeigen, dass für viele Erkrankungen Initiativen existieren, die Kindern/Jugendlichen und ihren Eltern im Umgang mit der Erkrankung helfen und auf diese Weise eine bessere Versorgung chronisch kranker Patienten gewährleisten wollen. Die hohe Bedeutung einer ausreichenden Versorgung wird durch die steigenden Inzidenzen und den erhöhten Versorgungsbedarf von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen unterstrichen (Scheidt-Nave et al. 2008; Schmidt & Thyen 2008). Allerdings zeigte sich, dass nur für wenige Erkrankungen strukturierte und qualitätsgesicherte Schulungsprogramme existieren. Die Gründe hierfür sind vielfältig. Ein zentrales Problem ist die Seltenheit der Erkrankungen. Je weniger Kinder/Jugendliche an einer bestimmten Erkrankung leiden, desto schwieriger ist es, Ressourcen bereitzustellen, um qualitativ hochwertige Schulungen zu entwickeln und durchzuführen. Eng mit diesem Aspekt verbunden ist die fehlende Finanzierung solcher Maßnahmen. Vor allem im Kinder- und Jugendbereich stehen häufig nicht ausreichend Mittel zur Verfügung, um über die rein somatische Versorgung hinaus teils ein Leben lang andauernde Krankheitsverläufe mit komplexen Interventionen besser zu behandeln.

Der Erfolg jedweder somatischen Versorgung hängt bereits kurz-, insbesondere aber auch langfristig davon ab, ob die für die selbstständige Dauerbehandlung und Notfallvermeidung sowie die Bewältigung der psychosozialen Auswirkungen notwendigen Ressourcen der Familien ausreichend sind. Dass eine Stärkung der Ressourcen und somit günstigere Krankheitsverläufe möglich sind, sieht man bei jenen Erkrankungen, für die bereits qualitativ hochwertige Schulungsprogramme existieren.

In der ersten Phase von **ModuS** wurden erstmalig alle im deutschsprachigen Raum existierenden Schulungsprogramme für chronische Erkrankungen im Kindesalter erfasst und hinsichtlich vordefinierter Gütekriterien beurteilt (Ernst et al. 2013; Ernst & Szczepanski 2011). Es zeigte sich, dass für die Erkrankungen Asthma, Adipositas, Neurodermitis, Diabetes mellitus Typ I standardisierte, evaluierte und qualitätsgesicherte Schulungsprogramme existieren. Wiederholt wurde in Studien gezeigt, dass diese Programme sowohl somatische Parameter, wie z.B. die Lungenfunktion beim Asthma bronchiale oder den HbA1c-Wert beim Diabetes mellitus, als auch psychische Aspekte wie die HRQoL positiv beeinflussen.

Die Grundidee von **ModuS** war, dass alle Schulungsprogramme, die sich mit chronischen Erkrankungen im Kinder- und Jugendalter befassen, in großen Bereichen vergleichbare Inhalte berücksichtigen (Noeker 2008). Zum Beispiel sind für alle Schulungen die Organisation der Schulungen (Rekrutierung von Teilnehmern, Beginn und Ende einer Schulung) sowie die Krankheitsbewältigung im Familiensystem wichtig. Darüber hinaus gibt es Schulungsthemen, die spezielle Aspekte einer spezifischen Erkrankung behandeln und nicht auf andere Indikationen übertragbar sind.



ModuS hat diesen Aspekt der Gemeinsamkeiten von Schulungen bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter aufgegriffen und ein Schulungskonzept entwickelt, das es ermöglicht, sowohl die Gemeinsamkeiten als auch die Spezifika von Patientenschulungen zu berücksichtigen. Möglich wird dies durch einen modularen Ansatz.

Generische Module beziehen sich auf die alle Schulungen betreffenden Aspekte, krankheitsspezifische Module decken die Schulungsinhalte ab, die die speziellen Aspekte einer Erkrankung oder einer Zielgruppe berücksichtigen. Für alle Module wurden Lernziele, Schulungsinhalte und Schulungsmethoden festgelegt. Dieser formelle klar strukturierte Aufbau ermöglicht es, mit geringem Einsatz neue Schulungen auch für weniger häufige Krankheiten zu konzipieren. Durch den modularen Aufbau ist dennoch eine Berücksichtigung der Spezifika der jeweiligen Erkrankungen möglich und die Schulung kann auf die jeweilige konkrete Schulungssituation individuell angepasst werden. Es ist explizit erwünscht, jede konkrete Schulung auf die Zusammensetzung der Teilnehmer und ihre spezifischen Wünsche auszurichten.

Zusammenfassend kann **ModuS** als ein klar formuliertes und im Detail ausgearbeitetes Konzept bezeichnet werden, das es ermöglicht, für alle Schulungen geltende Standards zu etablieren und anhand eines modularen Aufbaus die Entwicklung qualitativ hochwertiger Schulungen selbst für seltene Erkrankungen zu ermöglichen. Dass dieser modulare Ansatz eine neue und richtungsweisende Initiative darstellt, wurde durch die Verleihung des niedersächsischen Gesundheitspreises 2011 und die Nominierung für den ACHSE-Central Gesundheitspreis 2013 unterstrichen (s. Anhang 16 und 17).

In der ersten Projektphase wurden aufgrund der umfassenden Sachstandsanalyse sieben Indikationen ausgewählt, für die auf der Basis des modularen Schulungskonzeptes neue Schulungsprogramme entwickelt wurden. Zum Teil konnte hierbei auf bestehende Vorarbeiten zurückgegriffen werden. Es zeigte sich, dass durch den modularen Ansatz schon bei der Entwicklung der Programme Ressourcen der jeweiligen Teams gebündelt werden konnten und dadurch Kapazitäten für die Entwicklung krankheitsspezifischer Schulungsinhalte bereitgestellt wurden.

Ein wichtiges Ziel war es, die Erprobung von **ModuS** an einer hinsichtlich der Effektivität von Schulungsprogrammen bereits gut evaluierten Erkrankung durchzuführen. Es wurde dafür die DMP-Indikation Asthma bronchiale gewählt. Auch hier war es problemlos möglich, die Inhalte des etablierten Schulungscurriculums dem modularen Aufbau und der Didaktik nach **ModuS** anzupassen, ohne inhaltliche Änderungen vornehmen zu müssen. Das zeigt, dass **ModuS** alle wichtigen Schulungsaspekte abdeckt.

In der zweiten Projektphase galt es, den modularen Schulungsansatz zu erproben und hinsichtlich seiner Effektivität und Anwendbarkeit zu überprüfen. Es ist gelungen, bundesweit über 1000 Kinder/Jugendliche und ihre Eltern im Rahmen des **ModuS**-Projektes zu schulen. Sowohl bezogen auf die Erkrankung Asthma als auch bezogen auf die 7 neuen Indikationen konnten auf die jeweilige Erkrankung spezialisierte Zentren für das Projekt gewonnen werden. Dies hatte neben der Gewährleistung ho-



her Versorgungsstandards den Vorteil, bereits bestehende Strukturen nutzen zu können.

Darüber hinaus konnten neue Versorgungsstrukturen für eine zukünftige Weiterführung der Schulungen geschaffen werden. Eine entscheidende Rolle kam hierbei dem im **ModuS**-Projekt verwendeten Prinzip eines Reisetams zuteil, das den flexiblen Einsatz von hochqualifiziertem Personal ermöglichte (Diplompsychologe und Schulungsfachkraft). So wurden Schulungszentren, die bisher nur wenig Erfahrung in der Schulung von Familien hatten, ermutigt und unterstützt, selber Schulungen anzubieten. Gleichzeitig wurde durch die Beteiligung des Reisetams an diesen Schulungen ein hoher Qualitätsstandard gewährleistet und ein Transfer von Wissen und Erfahrungen vom Reisetam auf das Schulungsteam vor Ort ermöglicht. Dieses Modell eines „Leasing-Schulungsteams“ wurde bewusst gewählt, um auch in Zukunft für weniger häufige und seltene chronische Erkrankungen bundesweit Schulungen anbieten zu können.

Die Ergebnisse der Evaluation bestätigen die Effektivität der modularen Schulungen. Der Vergleich der „konventionellen“ *Asthmaschulungen* mit den Asthmaschulungen nach **ModuS** zeigt, dass beide Schulungsansätze gleichwertig sind. Über beide Schulungsgruppen hinweg kam es zu einer Erhöhung der Lebenszufriedenheit und der HRQoL. Gleichzeitig sank die Krankheitsbelastung und stieg das krankheitsspezifische Wissen. Diese Effekte stehen im Einklang mit vorausgegangenen Studien zum Effekt von Patientenschulungen bei an Asthma erkrankten Kindern und deren Familien (Szczeplanski et al. 1996; Lob-Corzilius & Petermann 1997; Gebert et. al. 1998; Szczeplanski et al. 1998; Szczeplanski et al. 2010).

Dass in beiden Schulungsansätzen vergleichbare Effekte erzielt wurden, wie sie bereits in anderen Studien gezeigt worden waren, war in gewisser Hinsicht zu erwarten. Beide Schulungen beruhen auf den gleichen Schulungsinhalten. Bei der Entwicklung der **ModuS**-Schulungen wurde auf den langjährigen und erfolgreichen Einsatz der etablierten Asthmaschulungen (gemäß AGAS 2007) zurückgegriffen.

Darüber hinaus konnten jedoch grundlegende für alle Patientenschulungen geltende Prinzipien eingearbeitet werden. Durch den modularen Aufbau ist es möglich geworden, klarer Schulungsaspekte, die für alle Schulungsindikationen gelten, und jene, die spezifisch für eine bestimmte Erkrankung sind, herauszuarbeiten. Diese Vereinfachung des komplexen Themas einer Patientenschulung könnte die Qualität der Patientenschulungen auf lange Sicht verbessern, indem es zu einer größeren Standardisierung der Schulungen führt. Gleichzeitig bietet der modulare Ansatz den Vorteil, Schulungen bei hoher Standardisierung flexibel zu gestalten bzw. zu ergänzen (Stichwort Baukastensystem) und vor allem psychosoziale Aspekte bei Bedarf adäquat aufzugreifen. Zwar enthält die konventionelle Asthmaschulung bereits viele psychosoziale Aspekte. In den Schulungen nach **ModuS** wurde auf Grund des modularen Aufbaus dieses Themengebiet noch deutlicher in seiner Bedeutung und auch in seiner Vernetzung zu eher medizinischen Themen herausgearbeitet.

Eine Begrenzung der Studie ist, dass der Zeitabstand zur Nachbefragung sehr kurz gewesen ist (6 Wochen). Dies war aufgrund der knappen zur Verfügung stehenden Mittel nicht anders möglich. Nur eine spätere Nachbefragung nach 6 oder 12 Mona-



ten könnte zeigen, ob die Effekte nachhaltig sind. Auch gesundheitsökonomische Daten, wie Inanspruchnahme von Notfallambulanzen, Schulfehltag oder Arbeitsausfall der Eltern können nur im langfristigen Follow-Up (evtl. über mehrere Jahre) untersucht werden. Bei weiteren Studien zur Wirksamkeit von Patientenschulungen wird eine längere Nachbeobachtung empfohlen.

Auch im Reha-Setting konnte die modulare Asthmaschulung erfolgreich implementiert werden. In zwei Reha-Kliniken wurden die langjährig etablierten Asthmaschulungen in die Struktur der modularen Schulung überführt, ohne relevante inhaltliche Änderungen vornehmen zu müssen. Es ergaben sich keine statistisch signifikanten Unterschiede der Schulungseffekte zwischen den konventionellen Asthmaschulungen und den Asthmaschulungen nach **ModuS**. Allerdings unterschieden sich die Jugendlichen in den Reha-Kliniken von den Kindern/Jugendlichen der ambulanten Schulungen in einzelnen Gesundheitsaspekten. Die Jugendlichen der Reha-Einrichtungen zeigten eine geringere Lebenszufriedenheit bei gleichzeitig größerem krankheitsspezifischem Wissen. Dies ist zu einem gewissen Anteil auf das höhere Durchschnittsalter im Reha-Bereich zurückzuführen. Darüber hinaus ist davon auszugehen, dass Jugendliche, die eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch nehmen, einen schwereren Verlauf der Asthmaerkrankung haben.

Ein weiteres grundlegendes Ziel der modularen Schulungen nach **ModuS** war es, ein Konzept zu entwickeln, das es ermöglicht, Schulungen auch für neue, weniger häufige bzw. seltene Erkrankungen zu entwickeln. Betrachtet man die Evaluationsergebnisse, so ist festzustellen, dass auch diese Schulungen erfolgreich waren. Wie bereits diskutiert wurde, waren die ambulanten Asthmaschulungen nach **ModuS** und nach dem konventionellen Curriculum gleichwertig. Auch der darauf aufbauende Vergleich der modularen Asthmaschulungen mit den Schulungen für neue Indikationen hat eine Gleichwertigkeit ergeben.

Fasst man alle Schulungen für die neuen Indikationen zusammen, so zeigten sich die gleichen Effekte wie bei den Asthmaschulungen. Auch hier kam es zu einer Verbesserung der Lebenszufriedenheit und der allgemeinen HRQoL. Es ist jedoch bemerkenswert, dass sowohl die Lebenszufriedenheit als auch die HRQoL in der Gruppe der neuen Indikationen vor der Schulung deutlich niedriger lag als bei den Kindern/ Jugendlichen mit einer Asthmaerkrankung. Dies ist nicht überraschend. In anderen Studien konnte gezeigt werden, dass bei chronischen Erkrankungen, wie z.B. der CED, die HRQoL deutlich herabgesetzt ist (Duffy et al. 2011, Ross et al. 2011). Dies steht im Einklang mit der erhöhten Krankheitsbelastung bei den Teilnehmern der Schulungen für neue Indikationen. Diese Unterschiede in der Ausgangssituation kann einerseits als Hinweis für einen hohen Schweregrad und spezifische Belastungen durch diese Erkrankungen gewertet werden, andererseits einem Rekrutierungs-Bias entsprechen. Während für Kinder mit Asthma eine Schulung generell empfohlen und der Zugang dazu unproblematisch ist, stehen entsprechende Maßnahmen für die neuen Indikationen in der Regel nicht zur Verfügung. Hier besteht keine „Kultur“ der Patientenschulungen, sodass möglicherweise eher besonders betroffene Familien von dem Angebot Gebrauch machten. Diese Befunde unterstreichen den dringenden Bedarf für Schulungen bei diesen Zielgruppen.

Sowohl bei den Eltern als auch bei den Kindern konnte ein Wissenszuwachs bei den neuen Indikationen nachgewiesen werden. Auch hier war der Effekt bei den neuen



Indikationen vergleichbar mit dem Wissenszuwachs bei den ambulanten Asthmaschulungen nach **ModuS**. Es muss jedoch erwähnt werden, dass für die neuen Indikationen für jede Erkrankung spezifische Wissensfragebögen entwickelt wurden. Dass die Effekte bei allen Indikationen sowohl bei den Kindern als auch bei den Eltern sehr deutlich ausgefallen sind, lässt vermuten, dass es gelungen ist, mit den Fragebögen das in der Schulung vermittelte Wissen zu erfassen. Über die Testgütekriterien dieser Tests kann jedoch nur spekuliert werden. Die geringen Fallzahlen erlaubten es nicht, diesbezüglich Berechnungen durchzuführen. In wie weit dies bei der sehr geringen Prävalenz der Erkrankungen in Zukunft möglich ist, bleibt fraglich.

Ergänzt wurden die Ergebnisse der quantitativen Befragungen durch die Ergebnisse der Fokusgruppeninterviews. Der Einsatz dieser Methode zeigte sich als außerordentlich effektiv zur Evaluation von Patientenschulungen. Durch diese Methode werden die Familien selber als Experten bezüglich der Beurteilung von Patientenschulungen gesehen. Dieser Aspekt ergänzt sich gut mit den allgemeinen Schulungsansätzen, welche die Ressourcen der Familien in den Mittelpunkt stellen. Auch wenn in vielen Fällen die Methode vor allem von den Eltern skeptisch gesehen wurde, war die Beteiligung an der Diskussion sehr gut. In Einzelfällen wurde die Methode selbst von den Eltern als sehr gut bewertet.

Auch die Befragungen der Kinder im Rahmen eines Fokusgruppeninterviews waren erfolgreich. In den überwiegenden Fällen haben sich die Kinder/Jugendlichen ausführlich an den Diskussionen beteiligt. Schwieriger war die Methode bei jüngeren Kindern. Hier musste zunächst Zeit für die Schaffung einer offenen Atmosphäre investiert werden. Doch obwohl die Reflektionsmöglichkeiten bei kleineren Kindern mit Sicherheit noch eingeschränkt sind, ist es auch bei den jüngeren Kindern gelungen, teils überraschend detaillierte Aussagen zu der Schulungsqualität zu erhalten.

Die Ergebnisse der qualitativen Interviews stehen im Einklang mit den quantitativen Ergebnissen. In den Interviews wurden die Schulungen sowohl von den Eltern als auch von den Kindern sehr gut bewertet. Durch die Methode des Fokusgruppeninterviews ist es gelungen, detaillierter die Gründe für diese gute Bewertung der Schulungen herauszuarbeiten. Im Mittelpunkt der Aussagen der Eltern und Kinder/Jugendlichen stand, dass die Schulungen sehr gut organisiert waren. Zu einem gewissen Anteil ist dies möglicherweise auf die hohe Motivation der beteiligten Schulungsteams zurück zu führen. Viele Schulungen fanden zum ersten Mal statt. Auf der anderen Seite ist gerade die klare Strukturierung der **ModuS**-Schulungen bemerkenswert. Auch die Schulungsteams wurden wiederholt explizit als sehr gut bewertet. Dies macht die Bedeutung pädagogisch/psychologisch qualifizierter Trainer für diese Schulungen deutlich. In den **ModuS**-Schulungen kam dem Reisetem hier eine zentrale Rolle zu. Der flexible Einsatz hoch qualifizierter Trainer hat sich im **ModuS**-Projekt außerordentlich bewährt.

Des Weiteren haben die Familien in den Interviews die Flexibilität und Individualität der Schulungen betont. Dies ist ein Kennzeichen der modularen Schulungen. Durch den modularen Aufbau ist es möglich, flexibel auf die jeweilige Gruppen einzugehen und die Schulungsinhalte jederzeit den aktuellen Bedürfnissen anzupassen.

Die Eltern und die Kinder/Jugendlichen haben durch ihre Aussagen in den Interviews deutlich gemacht, dass sie von den Schulungen Effekte auf die Symptomatik der Er-



krankungen erwarten. Vereinzelt berichteten die Familien schon über konkrete Verbesserungen. Darüber hinaus wurde erwartet, dass die Familien gelernt haben, besser mit der Erkrankung umzugehen. Insbesondere psychosoziale Aspekte erschienen den Eltern, aber auch den Kindern/Jugendlichen hierbei wichtig. Immer wieder wurde geäußert, dass die Familien zuversichtlich waren bzgl. eines besseren Umgangs mit dem durch die Erkrankung verbundenen Stress sowie den psychosozialen Auswirkungen. Chronische Erkrankungen und die damit einhergehenden Funktionsstörungen können für die Familien als chronische Stressoren verstanden werden. Die Familien stehen vor der Herausforderung geeignete Strategien im Umgang mit diesen Stressoren zu entwickeln. Je besser es den Familien gelingt, mit diesen Stressoren umzugehen, desto besser ist auf lange Sicht der Umgang mit der Erkrankung (Thyen 2009).

Dies steht im Einklang mit der im Rahmen der quantitativen Befragung erfassten Abnahme der Krankheitsbelastung. Eine bessere Integration der Erfordernisse der Erkrankung und der therapeutischen Maßnahmen in den Alltag der Familien ist eine wichtige Herausforderung, vor der die betroffenen Familien gestellt werden (Thyen 2010, Warschburger 2000). Das modulare Schulungsprogramm kann die Familien dabei unterstützen, diese Herausforderung zu meistern. Den potentiellen Teilhabestörungen aufgrund der chronischen Erkrankung kann dadurch entgegengewirkt werden.

Auch die Effekte auf psychosozialer Ebene unterstreichen den Vorteil des modularen Schulungsansatzes und die große Bedeutung psychosozialer Aspekte, welche in **ModuS** ausführlich behandelt werden. Dass vor allem der psychosoziale Aspekt wichtig ist, wurde daran deutlich, dass in den Schulungen, in denen dieser Teil ausführlich behandelt wurde, dies von den Teilnehmern lobend hervorgehoben wurde. Im Gegensatz dazu wurde in Schulungen, bei denen eine Wissensvermittlung im Mittelpunkt stand, von den Familien ausdrücklich das Fehlen der psychosozialen Aspekte bemängelt.

Es ist nun die Aufgabe von Folgeprojekten, die Effektivität der Schulungen weiter zu untermauern. Zum einen wäre die Erprobung an weiteren Indikationen angezeigt. Da sich der krankheitsübergreifende Ansatz im Wesentlichen bewährt hatte, sollten dennoch spezifische Tests, wie Wissenstests und krankheitsbezogene Lebensqualität weiter entwickelt und psychometrisch so validiert werden, dass sie übergreifende Indizes für die Zielvariablen bieten. Nur so kann eine Überprüfung an größeren Stichproben realisiert werden. Wünschenswert wäre es außerdem, wenn in zukünftigen Projekten somatische Variablen erfasst werden könnten - auch hier sollten krankheitsübergreifende Parameter entwickelt werden. Dies kann insbesondere über die Klassifikation der International Classification of Functioning, Disability and Health in der Version für Kinder und Jugendliche (ICF-CY) gelingen, da letztendlich die Teilhabestörung eine gelungene Krankheitsbewältigung und erfolgreiches Krankheitsmanagement abbilden kann. Es ist auf der Basis der qualitativen Evaluationsergebnisse davon auszugehen, dass die **ModuS**-Schulungen Effekte auf die Symptomatik und den Verlauf der Erkrankungen haben und damit zur nachhaltigen Gesunderhaltung beitragen.

Ein weiteres Ziel zukünftiger Arbeiten sollte die Beurteilung von Langzeiteffekte der Schulungen sein. Auf der Basis der hier dargestellten Vorarbeiten ist zu vermuten,



dass die **ModuS**-Schulungen zu langfristigen Veränderungen auf unterschiedlichen Ebenen führen, da die Schulungen nicht nur auf einer reinen Wissensvermittlung beruhen, sondern darüber hinaus Aspekte wie Selbstmanagement und Empowerment in den Mittelpunkt stellen.

Ein über die Effektivität der **ModuS**-Schulungen hinausgehender Projektteil befasste sich mit Familien mit einem *niedrigen SES und mit einer Migrationsbiographie*. Zum einen wurde im Rahmen des Projektes untersucht, ob sich der SES und/oder die Migrationsbiographie auf den Schulungseffekt auswirken. Zum anderen wurden Maßnahmen zur besseren Erreichbarkeit dieser Familien entwickelt und evaluiert.

Die Effekte der Patientenschulungen wurden weder vom Sozialstatus noch von der Migrationsbiographie beeinflusst, weder in den Asthmaschulungen noch in den Schulungen für die neuen Indikationen. Dies macht deutlich, dass die Struktur und die inhaltliche Ausrichtung der Schulungen nicht auf den Sozialstatus bzw. das Vorliegen einer Migrationsbiographie angepasst werden müssen. Alle Familien profitieren in gleichem Maße von den Schulungen.

Bemerkenswert ist allerdings, dass sich der SES und eine Migrationsbiographie auf die in dieser Studie erfassten Ausgangswerte vor Schulungsbeginn auswirkten. Das krankheitsspezifische Wissen war in beiden gesellschaftlichen Gruppen deutlich erniedrigt. Durch die Schulungen gelang es, das Wissen zu steigern. Da die Schulungseffekte unabhängig vom SES und der Migrationsbiographie waren, lagen die erreichten Werte nach den Schulungen bei den Familien mit einem niedrigen SES und/oder einer Migrationsbiographie weiterhin niedriger im Vergleich zu Familien mit einem hohen SES bzw. ohne Migrationsbiographie. Möglicherweise wäre daher bei diesen Familien eine zeitnahe Folgeschulung sinnvoll. Dies müsste sich natürlich in der Finanzierung der Schulungen widerspiegeln.

Betrachtet man die Aspekte Lebenszufriedenheit und HRQoL so lassen die Daten dieser Studie vermuten, dass die Migrationsbiographie keinen Einfluss hat. Allerdings berichteten Familien mit einem niedrigen SES über eine niedrigere Lebenszufriedenheit und eine niedrigere HRQoL. Bezogen auf die Krankheitsbelastung zeigten sich keine relevanten Unterschiede. Diese Ergebnisse sind deswegen bemerkenswert, weil sie die Bedeutung des SES unterstreichen. Es ist zu vermuten, dass bei Aspekten wie krankheitsspezifisches Wissen der SES und eine Migrationsbiographie vergleichbar negative Auswirkungen haben, bezogen auf ein generelles Wohlbefinden jedoch der SES dabei die entscheidende Variable ist (Razum et al. 2008; Lampert et al. 2010).

Im **ModuS**-Projekt wurden zahlreiche Initiativen entwickelt und veranlasst, um die Erreichbarkeit von Familien mit einem niedrigen SES und/oder einer Migrationsbiographie zu erhöhen. In der ersten Projektphase ist es gelungen, diesen bezogen auf Patientenschulungen bisher nur unzureichend berücksichtigten Aspekt zu analysieren und Handlungsmöglichkeiten abzuleiten. Es wurde schnell deutlich, dass es sich um ein hochkomplexes Problemfeld handelt. Eine Vernetzung mit anderen Partnern im Sozialbereich (z. B. Jugendämter) war leider nicht leistbar. Auf Grund dieser beschränkten Möglichkeiten war es unentbehrlich, realisierbare Teilgebiete herauszuarbeiten. Es wurde sich darauf verständigt, das Augenmerk auf die Schulungszentren zu richten. Außerdem wurde die bessere Erreichbarkeit von Familien mit einer



türkischen Migrationsbiographie in den Mittelpunkt gestellt (für andere Ethnizitäten standen keine Projektressourcen zur Verfügung).

Durch die Fortbildungen „Basiskompetenz interkulturelle Kommunikation“ wurden in bundesweiten Veranstaltungen Mitarbeiter von Schulungseinrichtungen für die Thematik sensibilisiert. Es wurde deutlich, dass die Thematik für die Schulungseinrichtungen hoch relevant ist. Die Fortbildungen waren gut strukturiert und inhaltlich auf die für die Teilnehmer relevanten Problemfelder ausgerichtet. Einschränkend ist zu vermerken, dass die Repräsentativität der Ergebnisse nur bedingt gegeben erscheint. Es wurden nicht alle Teilnehmer befragt, so dass es hier möglicherweise zu einer Beeinflussung der Ergebnisse gekommen ist.

Mit den Teilnehmern wurden gemeinsam Maßnahmen erarbeitet, die zu einer besseren Erreichbarkeit der Familien führen sollten. Untermauert wurde die Intervention mit der Aushändigung eines Bogens zur Dokumentation des vom Schulungszentrum eingeschätzten Sozialstatus und der initiierten Maßnahmen. Des Weiteren sollten möglichst viele Familien einen Fragebogen zum Sozialstatus und zur Migrationsbiographie ausfüllen (basierend auf den Definitionen der KiGGS-Erhebung; Lange et al. 2007; s. Kapitel 4.1). Damit wurde das Ziel verfolgt, genaue Zahlen darüber zu bekommen, wie hoch der Anteil von Familien mit einem niedrigen SES und mit einer Migrationsbiographie ist, die sich für eine Schulung interessieren und welche Maßnahme zur besseren Erreichbarkeit dieser Gruppen wirkungsvoll sind.

Insgesamt acht Schulungszentren mit insgesamt über 520 Familien haben an diesem Projektarm teilgenommen. Leider konnten nicht mehr Schulungszentren für diese Evaluation gewonnen werden. Dies ist vor allem auf den erheblichen Mehraufwand für die Evaluation zurückzuführen, der im klinischen Alltag häufig nicht zu leisten ist. Außerdem hat sich herausgestellt, dass sowohl von Seiten der Familien als auch von Seiten der Schulungszentren die Erfassung des Sozialstatus problematisch ist. Für viele Zentren war die Notwendigkeit einer objektiven Erfassung von sozioökonomischen Daten, wie zum Beispiel dem Familiennettoeinkommen, nicht nachvollziehbar oder umsetzbar. Neben der generell nicht unproblematischen Erfassung dieser sensiblen Daten, ist dies wahrscheinlich auch auf eine nicht ausreichende Einbettung der Schulungszentren in einen umfassenderen Forschungskontext zurückzuführen (Es handelte sich um ambulante Einrichtungen wie Kinderarztpraxen und/oder Schulungszentren der Grundversorgung).

Trotz dieser Widrigkeiten konnten wichtige Erkenntnisse bezüglich des Einflusses des SES und der Migrationsbiographie auf Schulungsteilnahme und Effektivität der initiierten Maßnahmen gewonnen werden. Der von den Schulungszentren subjektiv eingeschätzte niedrige SES und die Migrationsbiographie gingen mit einer leicht geringeren Schulungsteilnahme einher. Dieses Ergebnis unterstreicht die in der Befragung bereits herausgearbeitete Bedeutsamkeit der Fortbildungen zu dem Thema.

In der Auswertung der Informationen zu den angemeldeten Patienten konnten zahlreiche Maßnahmen zur Verbesserung der Schulungsteilnahme, die die Schulungszentren ergriffen, identifiziert werden (z.B. die Flexibilität der Schulungstermine oder aber auch der persönliche Kontakt zu den Familien). Die Ergebnisse machen aber deutlich, dass nicht alle Maßnahmen zu einer Verbesserung der Schulungsteilnahme führen. Dieser Aspekt wurde in einem Workshop mit Vertretern von Schulungszent-



ren tiefergehend diskutiert. Es zeigte sich, dass in diesem hochkomplexen Feld initiierte Maßnahmen regelmäßig auf ihre Effektivität hin überprüft werden sollten. Ein wichtiger Aspekt ist die Praktikabilität im klinischen Alltag. Auch wenn z.B. das Hinzuziehen eines Dolmetschers für die Schulungszentren von großem Vorteil wäre, so erscheint der kostendeckende Einsatz höchst fraglich. Auf diesen Ergebnissen aufbauend konnten wichtige Verbesserungsvorschläge herausgearbeitet werden.

Es wurde deutlich, dass das Thema in einen weiterreichenden Gesamtkontext eingebettet werden muss. Wichtige weitere Zielgruppen sollten auch die zuweisenden Kinderärzte sein. Im Mittelpunkt sollte die Schaffung von Netzwerken stehen, die es ermöglichen, für einzelne Zentren nicht zu gewährleistende Maßnahmen (wie z.B. die Bereitstellung von Dolmetschern) in einer Kooperation zu realisieren. Essentiell erscheint in dieser Hinsicht, die finanzielle Basis aller wünschenswerten Maßnahmen im Vorfeld zu diskutieren und im Hinblick auf eine Nachhaltigkeit der Interventionen zu prüfen. Flankierend zu den geschilderten Maßnahmen für eine bessere Erreichbarkeit der Familien wurden weitere wichtige Schritte im Rahmen des **ModuS**-Projektes realisiert. Dazu gehört u.a. die Erstellung eines zweisprachigen Kurshandbuchs für die Asthmaschulungen in türkischer und deutscher Sprache (Theiling et al. 2012) und eines zweisprachigen Flyers zur Information über Asthmaschulungen (s. Anhang14 und 15).

Die Evaluation der Maßnahmen zur Verbesserung der Zugangswege umfasst zahlreiche zu diskutierende Einschränkungen. Zum einen konnte kein Vergleich der erreichten Familien mit einem niedrigen SES bzw. einer Migrationsbiographie vor und nach der Intervention durch die Fortbildung realisiert werden. Dies war auf die mangelnde Datenqualität der im Vorfeld erfassten Daten zurückzuführen. Hier sind zukünftige Arbeiten notwendig, um eine objektivere Erfassung des Problemfeldes zu ermöglichen.

Des Weiteren wäre es wünschenswert, die Teilnahmebereitschaft von Praxen, Schulungszentren und Familien für vergleichbare Fragestellungen zu erhöhen. Dies könnte die Repräsentativität der Ergebnisse erheblich verbessern. Letztendlich bleibt es schwierig einzuschätzen, in welchem Umfang die Evaluation durch den Faktor der Teilnahmebereitschaft beeinflusst worden ist. Das Themengebiet der besseren Erreichbarkeit von Familien mit unterschiedlichen soziodemographischen Merkmalen erscheint von so großer Relevanz, dass weiterführende Forschungsarbeiten sehr zu begrüßen wären.



8. Gender-Mainstream-Aspekte

In der Sachstandsanalyse der Phase 1 des Projektes wurde im Zuge der Entwicklung der Schulungsprogramme überprüft, ob Genderaspekte bei den Erkrankungen eine Rolle spielen und in wie weit diese in bestehenden Schulungsprogrammen und in der gegenwärtigen Versorgung berücksichtigt werden. Dies war nur bedingt der Fall, obwohl sich die Geschlechter in der Prävalenz für bestimmte Krankheiten unterscheiden. Auch war bei bestimmten Erkrankungen ein unterschiedliches Risiko- und Gesundheitsverhalten der Betroffenen zu registrieren, wie z.B. bei der CF.

Die Sachstandsanalyse ergab, dass für Patientenschulungen Geschlechtsunterschiede vor allem ab der Pubertät bedeutsam werden. Da sich **ModuS** vermehrt mit der Konzeption von Schulungen für Kinder zwischen 8-12 Jahren beschäftigt hat, waren Genderaspekte im Allgemeinen eher von geringerem Stellenwert. Eine Ausnahme bildete die Harninkontinenz-Schulung, in der aufgrund der Tabuisierung des Themas auf geschlechterhomogene Gruppen schon in der Konzeptionsphase Wert gelegt wurde. Darüber hinaus musste der Genderaspekt bei den Schulungen für Jugendliche berücksichtigt werden. Zumindest sollte ab der Pubertät bezüglich einzelner Schulungseinheiten auf geschlechterhomogene Gruppen geachtet werden (z.B. Fruchtbarkeit, Verhütung, Kinderwunsch, Gewichtsregulation, sexuelle Dysfunktionen). Bei der Diabetes-Schulung wird dies bereits realisiert, bei anderen Indikationen wird zumindest darauf verwiesen, dass geschlechterhomogene Gruppen anzustreben sind (z.B. Adipositas, Psoriasis, Mukoviszidose).

In den **ModuS**-Schulungen wurde der Geschlechtshomogenität bei den Harninkontinenzschulungen Rechnung getragen. Dieses Vorgehen hat sich sehr bewährt. Unter anderem wurde in dem Fokusgruppeninterview im Anschluss an eine Kinderschulung für Harninkontinenz deutlich, wie unangenehm den Kindern ihre Symptomatik ist und mit welchen Stigmatisierungen sie im Alltag konfrontiert werden. Hier erscheint auch zukünftig der Genderaspekt von großer Bedeutung.

Auch bei den durchgeführten Jugendlichen-Schulungen wurde der Genderaspekt berücksichtigt. Bezüglich der Indikation CF wurde eine Jugendlichen-Schulung ausschließlich mit Jungen erfolgreich durchgeführt. Zum jetzigen Zeitpunkt liegen zu wenige Informationen und Evidenz vor, um Vorschläge zu machen, in welchem Umfang und bei welchen Themen im Jugendalter geschlechterhomogene Gruppen für Patientenschulungen zusammengestellt werden sollten. Die weitere Erforschung von Genderaspekten bei Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und solchen in der Transition zum Erwachsenwerden ist für die Alltagspraxis der Schulungszentren sehr relevant, da insbesondere bei weniger häufigen Erkrankungen dies zu einer organisatorischen Barriere werden kann.

Schulungen mit beiden Geschlechtern wurden bei den Jugendlichen mit CED durchgeführt. Gleichzeitig wurden jedoch sensible Themen geschlechtergetrennt durchgeführt. Dieses Vorgehen hat sich bei dieser Indikation als unproblematisch herausgestellt.

Insgesamt ist aufgrund der **ModuS**-Erfahrungen zu empfehlen, den Genderaspekt bei der Konzeption und Durchführung von Jugendlichen-Schulungen zu berücksichtigen. Im Einzelfall ist dabei zu entscheiden, ob die Schulung komplett getrennt für die



Geschlechter angeboten werden sollte oder ob eine Geschlechtertrennung für einzelne Schulungseinheiten ausreichend ist.

Bei den Elternschulungen sollte gezielt darauf geachtet werden, dass auch Väter an den Schulungen teilnehmen, so dass die Versorgung des kranken Kindes nicht alleinige Aufgabe der Mutter bleibt, sondern als Familienaufgabe verstanden wird. Es empfehlen sich eine explizite Einladung von Vätern (s. dazu auch Modul 0), wie bei den Indikationen Diabetes, Asthma und NESY praktiziert, oder eine separate Schulungseinheit nur für Väter, in der sie ihre Ängste im Umgang mit der Erkrankung überwinden können.



9. Gesamtbeurteilung

Mit **ModuS** ist es gelungen, ein modulares Schulungsprogramm für chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zu entwickeln. Dabei konnte auf etablierte und gut evaluierte Schulungsprogramme (z.B. Asthma und Diabetes) zurückgegriffen werden. Die klare Struktur mit einer Gliederung in generische Module und krankheitsspezifische Module ermöglichte es auch für neue Indikationen Schulungsprogramme zu entwickeln.

ModuS wurde erfolgreich an der häufigen Erkrankung Asthma bronchiale erprobt. Es konnte gezeigt werden, dass im ambulanten Bereich die modulare Schulung vergleichbare Effekte auf die Lebenszufriedenheit, die HRQoL, die Krankheitsbelastung und das krankheitsspezifische Wissen hat, wie die konventionelle Asthmaschulung. Auch für den Reha-Bereich konnten keine wesentlichen Unterschiede zwischen den Schulungsmodalitäten erhoben werden. Allerdings zeigten die Jugendlichen der Reha-Einrichtungen unterschiedliche Ausgangswerte bezogen auf ihre Lebenszufriedenheit.

Für insgesamt sieben neue Indikationen konnten Schulungsprogramme nach **ModuS** entwickelt und erprobt werden. In der durchgeführten Evaluation wurden die Schulungen von den Kindern/Jugendlichen und ihren Eltern sehr positiv bewertet. Zentrale Aspekte der modularen Schulung wie die umfassende Behandlung psychosozialer Aspekte in den Schulungen und Flexibilität und Individualität der Schulungen wurden hervorgehoben. Ein Vergleich der **ModuS**-Schulungen bei den neuen Indikationen mit den modularen Asthmaschulungen ergab eine Gleichwertigkeit beider Schulungsgruppen. Auch hier kam es zu vergleichbaren Effekten auf die erhobenen Variablen Lebenszufriedenheit, HRQoL, Krankheitsbelastung und krankheitsspezifisches Wissen.

Kritisch zu diskutieren ist die kurze Zeitspanne der Verlaufsuntersuchung sechs Wochen nach Schulungsende. Dies war aufgrund der begrenzten Projektmittel nicht anders möglich. Für zukünftige Untersuchungen ist ein längeres Intervall anzustreben. Aufgrund der erzielten Ergebnisse und dem umfassenden Ansatz der modularen Schulungen sind Langzeiteffekte zu erwarten. Des Weiteren sollte in Folgeprojekten auch die Erfassung klinischer Parameter diskutiert werden. Dies war bei der vorliegenden Untersuchung mit einer relativ kurzfristigen Verlaufskontrolle nicht sinnvoll.

Auf den Einsatz einer Kontrollgruppe musste aufgrund begrenzter Ressourcen und inhaltlicher Aspekte verzichtet werden. Stattdessen erfolgte ein Vergleich der Effekte bei konventionellen Asthmaschulungen, deren Effektivität in verschiedenen randomisierten und kontrollierten Studien nachgewiesen wurde. Neben den begrenzten Projektmitteln musste bei den neuen Indikationen auch aufgrund der geringen Fallzahlen von dem Einsatz eines Kontrollgruppenvergleichs Abstand genommen werden. Auch inhaltlich stellt sich die Frage, ob experimentelle Studiendesigns mit einer Randomisierung und einem Kontrollgruppenvergleich zielführend bei Patientenschulungen sind. In Anlehnung an vergleichbare Diskussionen in der Psychotherapie-Forschung ist in Frage zu stellen, ob experimentelle Studiendesigns der Komplexität von Patientenschulungen gerecht werden (Kriz 2004). Es ist zu vermuten, dass Schulungseffekte ähnlich wie in der Psychotherapie nicht mechanistischen Prinzipien wie Homogenität und Linearität folgen, sondern eher komplexeren Prozessen, wie sie in der Sys-



temforschung abgebildet werden, unterliegen. Mit dem Einsatz der qualitativen Methode des Fokusgruppeninterviews ist diesem Aspekt in Ansätzen Rechnung getragen worden. Der Schulungsteilnehmer wurde hierbei als Experte gesehen, der unter wissenschaftlichen Bedingungen eine Bewertung der Schulungen und eine Einschätzung der Auswirkungen der Schulungen vornahm.

Neben der Entwicklung und Evaluation modularer Schulungen ist ein Ziel des Projektes gewesen, zu untersuchen, ob sich der SES und eine Migrationsbiographie auf den Schulungserfolg auswirken. Es konnte nachgewiesen werden, dass beide Variablen sich nicht auf den Schulungserfolg auswirken. Es stellte sich aber heraus, dass Menschen mit einem niedrigeren SES und einer Migrationsbiographie mit anderen Voraussetzungen eine Schulung beginnen. Ein weiteres Anliegen war es, Familien mit einem niedrigeren SES und einer Migrationsbiographie besser für Patientenschulungen zu erreichen. Vor allem durch die Entwicklung eines Fortbildungsseminars für Schulungszentren konnte Maßnahmen zur besseren Erreichbarkeit dieser Familien entwickelt und eingesetzt werden. In der Evaluation wurde die Fortbildung sehr positiv bewertet und dem Thema eine hohe Praxisrelevanz beigemessen. Es konnten Maßnahmen zur besseren Erreichbarkeit der Familien identifiziert werden. Gleichzeitig wurden wichtige Themen für zukünftige Projekte deutlich. Kritisch ist die quantitative Evaluation der Maßnahmen zu sehen. Im **ModuS**-Projekt ist es gelungen, hier erste Ansätze einer Evaluation zu realisieren. Vor allem die Problematik einer objektiven Erfassung des SES und der Migrationsbiographie im Praxisalltag wurde deutlich. **ModuS** konnte für zukünftige Projekte diesbezüglich wichtige Erkenntnisse gewinnen.



10. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit

Eine detaillierte Auflistung der aus dem **ModuS** Projekt hervorgegangenen Veröffentlichungen und Initiativen zur Verbreitung der gewonnenen Erkenntnisse ist den jeweiligen Anhängen zu entnehmen. Diese lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- 46 Zeitschriftenartikel, Bücher, Buchbeiträge (s. Anhang 3)
- 74 Vorträge (s. Anhang 4)
- 8 Seminare „Basiskompetenz Interkulturelle Kommunikation“ (s. Anhang 4)
- 2 Symposien (10.11.2010, 23.1.2013)
- 2 Treffen mit den gesetzlichen Krankenkassen im BMG (Oktober 2011, November 2012)
- Abstimmung der modularen TTT mit den jeweiligen Schulungsarbeitsgemeinschaften (AGAS, AGNES, AGATE, KgAS, AGA, Diabetes, Kontinenz, Mukoviszidose, AG der päd. Nephrologie, AG der päd. Gastro-Enterologie)
- Niedersächsischer Gesundheitspreis 2011 (s. Anhang 16)
- Nominierung für den ACHSE-Central Gesundheitspreis für chronische seltene Erkrankungen 2013 (siehe Anhang 17)
- Bachelor- bzw. Doktorarbeiten, die aus dem Projekt hervorgegangen sind:
 - Degner, M (geplante Fertigstellung 2013) Potenzial des Einsatzes modularer Patientenschulungen zur gezielten Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen chronischen Erkrankungen und deren Familien. Dissertation im Fach Medizin der Universität zu Lübeck, Betreuerin: Prof. Dr. U. Thyen.
 - Ilieva, NE (2012). Verbesserung der Zugänge zur Asthmaschulung für Kinder und Jugendliche sowie deren Familien mit Migrationshintergrund und/oder niedrigem Sozialstatus – Auftrag von Projekt ModuS" und Teilprojekt "Interkulturelle Kompetenz". Bachelorarbeit im Fach Gesundheitswissenschaften der Universität Bremen, Betreuer: Prof. Dr. Ansgar Gerhardus.
 - Thomsen, E. (geplante Fertigstellung 2013). Zugangswege und Verfügbarkeit von Asthmaschulungen für Kinder aus Familien mit Migrationsbiographie und/oder niedrigem sozioökonomischen Status. Dissertation im Fach Medizin der Universität zu Lübeck, Betreuerin: Prof. Dr. U. Thyen.
 - Weber, L (geplante Fertigstellung 2013). Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines Gruppenschulungsprogramms für Familien von Kindern mit Phenylketonurie (PKU). Dissertation im Fach Medizin, Universität Hannover, Betreuerin: Frau Dr. Gundula Ernst, MHH.

Um die Projektergebnisse zeitnah einem breiten Publikum zur Verfügung stellen zu können wurde eine Internetseite erstellt (www.patientenschulung-kompaS.de). Auf dieser Seite erhalten interessierte Leser aktuelle Informationen zum Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (**KomPaS**). Die Seite richtet sich sowohl an Trainer als auch an Familien chronisch erkrankter Kinder und Jugendlicher. Über einen gesonderten Link werden die Ergebnisse des **ModuS**-Projektes zusammenfassend dargestellt. Des Weiteren sind konkrete Informationen über das modulare Schulungscurriculum und über den Aufbau und die Voraussetzungen für die modulare Trainerausbildung erhältlich.



Speziell ist an dieser Stelle auch auf das Handbuch „Modulare Patientenschulung“ hinzuweisen. Dieses Handbuch ist entsprechend des modularen Ansatzes in einzelne Unterordner aufgeteilt. Ein allgemeiner Teil umfasst den allgemein der des modularen Schulungscurriculum. Für die indikationsspezifischen Module existieren separate Ordner für die Indikationen Asthma bronchiale, Diabetes mellitus Typ I, NESY, CF, chronische Bauchschmerzen, Harninkontinenz, CED, PKU und PID. Weitere Ordner für die Indikationen Zöliakie, primäre Ziliendyskinesie und Sichelzellenanämie sind in Arbeit.

Im Druck befindet sich eine vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Sonderausgabe der Zeitschrift Kindernetz. In dieser wird in einer Auflage von 15.000 Stück das Grundprinzip der modularen Patientenschulung erläutert und ein Überblick über die neu erstellten Schulungsprogramme bei weniger häufigen Erkrankungen gegeben. Außerdem wird auf die Bedeutung der Transition in Patientenschulungen eingegangen und das diesbezügliche **ModuS**-Folgeprojekt „Erwachsen werden mit **Modus**: Fit für den Wechsel“ dargestellt.



11. Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit, Transferpotential)

Die Sachstandsanalyse der 1. Projektphase hat gezeigt, dass für viele Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen Initiativen einer umfassenden Versorgung bestehen. Gleichzeitig wurde deutlich, dass die meisten Initiativen unter geringen personellen, zeitlichen und finanziellen Ressourcen leiden. Mit **ModuS** ist es gelungen, für sieben neue Indikationen strukturierte Schulungsprogramme zu entwickeln. Zum Teil konnte hier auf bereits bestehende Vorarbeiten zurückgegriffen werden. Für viele weitere Indikationen werden aktuell modulare Schulungsprogramme entwickelt.

Im Rahmen der 2. Projektphase wurden bundesweit Schulungen für sieben neue Indikationen durchgeführt. **ModuS** bildet hierfür die Grundlage, indem es lokale Schulungsinitiativen unterstützte und u.a. mit dem Reiseteam und den erstellten Schulungsmaterialien ein fundiertes Schulungs-Know-how bereitstellte. Auf diesem Wege konnten neue Versorgungsstrukturen geschaffen und bereits bestehende ausgebaut und professionalisiert werden.

Die Nachhaltigkeit dieser Maßnahmen wird vor allem über die qualifizierte Trainerausbildung gewährleistet. Durch die Einführung des Curriculum „Basiskompetenz Patiententrainer“ wird allen potentiellen Trainern sehr schnell die basale Schulungskompetenz bzgl. Methodik, Didaktik und psychologischer Aspekte vermittelt. Diese Themen werden dann in den Aufbauseminaren vertieft hinsichtlich der jeweiligen indikationsspezifischen Aspekte. Da das Basiscurriculum nur einmal durchlaufen werden muss, können neue/ weitere Trainerausbildung schneller entwickelt und realisiert werden. Für die Indikationen NESY, Harninkontinenz und CF stehen bereits modularisierte Trainerausbildungen zur Verfügung. Vergleichbare Ausbildungen sind auch für die anderen Indikationen von **ModuS** geplant.

Die Effektivität der modularen Schulungen konnte in diesem Projekt nachgewiesen werden. Zukünftig gilt es, **ModuS** dafür zu nutzen, um die Versorgung von Familien mit chronisch erkrankten Kindern zu verbessern und die psycho-sozialen Auswirkungen zu verringern. Die notwendige Unterstützung dieser Familien geht über eine rein medikamentöse bzw. somatische Therapie hinaus. Nur durch umfassende Konzepte zur Förderung des Empowerments ist langfristig eine adäquate, möglichst autarke Versorgung gesichert. Diese Förderung können professionelle Patientenschulungen leisten, da die betroffenen Familien dadurch die in die Lage versetzt werden, die medizinischen Erkenntnisse langfristig in ihren Alltag zu integrieren, krisenhafte Verschlechterungen und Krankheitsfolgen zu minimieren und ein Maximum an normaler altersgerechter Teilhabe zu ermöglichen. Wie hoch der tatsächliche Schulungsbedarf bezogen auf die im **ModuS**-Projekt entwickelten Schulungen ist, ist der Abbildung 9 zu entnehmen. Außerdem sind in dieser Abbildung die veranschlagten Schulungskosten zu erkennen.

Um die Versorgung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen langfristig zu sichern, sollte die Finanzierung der Schulungen geklärt sein. Hierzu dienten zum einen die beiden Symposien: Eingeladen waren Vertreter der Fachgesellschaften, des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte, der Selbsthilfegruppen, der GKVen und des MDK, um die Vorgehensweise, Erprobung und Ergebnisse von **ModuS** so-



wie deren Umsetzungs- und Verstetigungsmöglichkeiten zu diskutieren. Außerdem wurden während der 2. Projektphase auf Einladung des BMG zweimal Gespräche mit Vertretern der gesetzlichen Krankenkassen geführt. Die unterschiedlichen Möglichkeiten der Finanzierung von Patientenschulungen (Integration in die Regelversorgung, Kostenübernahme gemäß § 43, SGB) wurden diskutiert. Es wurde sich darauf verständigt, auf der Basis der Projektergebnisse über die Projektlaufzeit hinaus die Klärung der Finanzierung von Patientenschulungen bei chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen weiter voranzutreiben. Der bisherigen Unterstützung durch das BMG kam hierbei eine zentrale Rolle zuteil. Auch zukünftig wird das BMG die Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendliche im Blickpunkt haben und strukturierte und evaluierte Maßnahmen der Gesundheitsversorgung unterstützen.

	CED	Chron. Bauchschmerz	Harninkontinenz	Mukoviszidose	Nephrot. Syndrom	PKU	PID
Prävalenz	5-7: 100.000	6-30: 100	2-9: 100	1: 2.500	1-6: 100.000	3-4: 100.000	1-3: 100.000
Psych. Komorbidität	XX	XX	XXX	XX	XX	X(X)	X
Akut stationäre Behandlung	XXX	XX	X	XX	XXX	XXX	XX
Akut notfallmäßige Behandlg.	XXX	X	X	XX	XXX	-	XX
Multidisziplinäre Betreuung	XX	X	X	XXX	XX	XXX	XXX
Selbsthilfeverein	ja	nein	nein	ja	ja	ja	ja
Schulungsindikation	Gesicherte Diagnose	Anamn. > 6 Mon. (> als Rom-Krit.: dort Diagn. wenn Sympt. > 2 Mon.)	Ausschluss organischer Ursachen, (> 6 J.)nur Schulalter	Gesicherte Diagnose	Gesicherte Diagnose	Gesicherte Diagnose	Gesicherte Diagnose, Immunglobulin-Subst.
Schulungsbedarf / Jahr (geschätzt)	Ca. 200	Ca. 1000	Ca. 1000	Ca. 500	Ca. 350	Ca. 40	Ca. 50
Unterrichtseinheiten (UE zu 45 Min.)	38	36	30	40	32	22 11 E/11Jgd.	32 16 E/16Jgd.

Abbildung 9: Berechnung der zu erwartenden Kosten für Patientenschulungen auf der Basis der indikationsspezifischen Prävalenzen.



ModuS hat sich intensiv mit dem Thema der Patientenschulungen bei chronisch kranken Kindern/Jugendlichen aus Familien mit einem niedrigen SES bzw. einer Migrationsbiographie beschäftigt. Erfreulicherweise zeigte sich, dass der Erfolg einer Schulung unabhängig von dem SES bzw. einer Migrationsbiographie ist. Allerdings wurde deutlich, dass vor allem ein niedriger SES mit einer geringeren HRQoL oder auch einem geringeren krankheitsspezifischen Wissen einhergeht. Diese Ergebnisse unterstreichen den hohen Bedarf für diese Patientengruppen. Im Rahmen des **ModuS**-Projektes wurden Maßnahmen zur besseren Erreichbarkeit dieser Familien entwickelt. Aufgrund begrenzter Ressourcen musste ein Schwerpunkt auf die Fortbildung von Schulungszentren gelegt werden. Für eine bessere Erreichbarkeit dieser Familien sind jedoch weitergehende Maßnahmen notwendig. Für die Zukunft wäre es wichtig, aufbauend auf den jetzt erzielten Erkenntnissen verlässliche Versorgungsstrukturen zu schaffen, die die einzelnen Akteure (zuweisender Kinderarzt, Schulungszentrum, Einrichtungen der Jugendhilfe...) besser miteinander verbinden. Dass der Bedarf auf diesem Gebiet sehr hoch ist, zeigen die Ergebnisse dieses Projektes.



12. Literatur

- Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V. (AGAS) (2007). Qualitätsmanagement in der Asthmaschulung von Kindern und Jugendlichen. 3. Überarbeitete Auflage. Zuckschwerdt, München.
- Bullinger M, Schmidt S, Petersen C (2002). Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *Int J Rehabil Res* 25:197-206.
- Cabana MD, Chaffin DC, Jarlsberg LG, Thyne SM, Clark NM (2008). Selective Provision of Asthma Self-Management Tools to Families. *Pediatrics* 121: e 900-e905; DOI 10 1542/peds.2007-1559.
- Cantrill H (1965). *The Pattern of Human Concerns*. Rutgers University Press, New Jersey.
- Casey M A & Krueger R A (2009). *Focus Groups. A Practical Guide for Applied Research*. 4th ed. SAGE Publications, Inc., Thousand Oaks.
- Classen M (2011). Wenn organische Ursachen ausscheiden. *Pädiatrie hautnah* 23(6): 473-478.
- Duffy CM, Wells GA, Russell AS, Haraoui B (2011). Quality of life issues in pediatric immune-mediated inflammatory disease. *J Rheumatol Suppl* 88:20-25.
- Ernst G, Szczepanski R (2011). Ergebnisse der Sachstandanalyse und der Programmentwicklung (Teil A und B) des Projektes - Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien "**ModuS**" -. Förderkennzeichnung: IIA5-2509KIG006/314-123006/04. Band 1-3. BMG, Eigendruck.
S.a. <http://www.bmg.bund.de/praevention/kindergesundheit/kindergesundheit.html>
- Ernst G, Lange K, Szczepanski R (2013) Patientenschulung in der Kinder- und Jugendmedizin. Bestandsaufnahme deutschsprachiger Konzepte u. Bedarfsanalyse. *Präv Reha*: 18-24.
- Ersser SJ, Latter S, Sibley A, Satherly PA, Welbourne S (2008). Psychological and educational interventions for atopic eczema in children (Review). *Cochrane Library*, Issue 3.
- Gebert N, Hümmelink R, Könning J, Staab D, Schmidt S, Szczepanski R, Runde B, Wahn U (1998). Efficacy of a self-management program for childhood asthma - A prospective controlled study. In: *Patient Education and Counseling* 35, 213-220.
- Gerstl EM, Rabl W, Rosenbauer J, Gröbe H, Hofer SE, Krause U, Holl RW (2008). Metabolic control as reflected by HbA1c in children, adolescents and young adults with type-1 diabetes mellitus: combined longitudinal analysis including 27.035 patients from 207 centers in Germany and Austria during the last decade. *Eur J Pediatr* 167: 447-53.
- Hurrelmann K, Klocke A, Melzer W, Ravens-Sieberer U (2003). *Jugendgesundheits-survey*. Juventa, Weinheim.



-
- Jantzen S, Müller-Godeffroy E, Halfahrt-Krisl T, Aksu F, Püst B, Kohl B, Redlich A, Sperner J, Thyen U (2009). FLIP&FLAP—A training programme for children and adolescents with epilepsy, and their parents. *Seizure* 18:478-86.
 - Kamtsiuris P, Atzpodien K, Ellert U, Schlack R, Schlaud M (2007). Prävalenz von somatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS). *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 5/6:686-700.
 - Klasen H, Woerner W, Rothenberger A, Goodman R (2003). German version of the Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ German): overview and evaluation of initial validation and normative results. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 52(7):491–502.
 - Kriz J (2004). Methodologische Aspekte von „Wissenschaftlichkeit“ in der Psychotherapieforschung. *Psychotherapie und Sozialwissenschaft* 6:6 – 31
 - Krueger & Casey (2009). *Focus Groups. A practical guide for applied research.* SAGE Publications, Inc., Thousand Oaks.
 - Kühn H, Rosenbrock R, (1994) Präventionspolitik und Gesundheitswissenschaften. In R. Rosenbrock, H. Kühn, B. Köhler (Hrsg.) *Präventionspolitik. Gesellschaftliche Strategien der Gesundheitssicherung.* Berlin, Edition Sigma, 29-53.
 - Lampert T, Kroll LE (2009). Die Messung des sozioökonomischen Status in sozial-epidemiologischen Studien. In: Richter M & Hurrelmann K (Hrsg). *Gesundheitliche Ungleichheit.* VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 309-334.
 - Lampert T, Hagen C, Heizmann B (2010). *Gesundheitliche Ungleichheit bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland.* Robert-Koch-Institut, Berlin.
 - Lange M, Kamtsiuris P, Lange C, Schaffrath Rosario A, Stolzenberg H, Lampert T (2007). Messung soziodemographischer Merkmale in Kindes- und Jugendgesundheits survey (KiGGS) und ihre Bedeutung am Beispiel der Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes. *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 50: 578-589.
 - Layer V, Andresen C, Pehl H, Allescher S C, Bischoff M, Claßen P et al. (2011). S3-Leitlinie Reizdarmsyndrom: Definition, Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie. Gemeinsame Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs und Stoffwechselerkrankungen (DGVS) und der Deutschen Gesellschaft für Neurogastroenterologie und Motilität (DGNM). *Z Gastroenterol* 49: 237–293.
 - Lob-Corzilius T, Petermann F (1997). *Asthmaschulung - Wirksamkeit bei Kindern und Jugendlichen.* Beltz-Verlag, Weinheim.
 - Mayring, P (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken.* Deutscher Studien Verlag, Weinheim.
 - Müller-Godeffroy E, Treichel S, Wagner V M, German Working Group for Paediatric Pump Therapy (2009). Investigation of quality of life and family burden issues during insulin pump therapy in children with Type 1 diabetes mellitus--a large-scale multicentre pilot study. *Diabetic Medicine* 26: 493–501.



-
- Noeker M (2008) Das Gemeinsame im Speziellen: Krankheitsübergreifende Module und Lernziele der Patientenschulung. *Präv Rehab* 20: 2-11.
 - Razum O, Zeeb H, Meesmann U, Schenk L, Bredehorst M et al. (2008). Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Migration und Gesundheit. Robert-Koch-Institut, Berlin.
 - Robert Koch Institut (2008a). Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS) 2003 – 2006: Kinder und Jugendliche mit Migrationshintergrund in Deutschland. Robert-Koch-Institut, Berlin.
 - Robert Koch Institut/BZgA (2008b). Erkennen, Bewerten, Handeln. Zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Robert-Koch-Institut, Berlin.
 - Ross SC, Strachan J, Russell RK, Wilson SL (2011). Psychosocial functioning and health-related quality of life in paediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 53(5): 480-488.
 - Scheidt-Nave C, Ellert U, Thyen U, Schlaud M (2007). Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheits survey (KiGGS) in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 50:750-6.
 - Scheidt-Nave C, Ellert U, Thyen U, Schlaud M (2008). Versorgungsbedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 51:592-601.
 - Schmidt, J., Lamprecht, F., Wittmann, W.W. (1989). Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen. *Psychother med Psychol* 39: 248-255.
 - Schmidt S, Thyen U (2008). Was sind chronisch kranke Kinder? *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 51:585-91.
 - Schmidt S, Thyen U, Chaplin J, Mueller-Godeffroy E, Bullinger M & the European DISABKIDS Group (2008). Healthcare needs and healthcare satisfaction from the perspective of parents of children with chronic conditions: the DISABKIDS approach towards instrument development. *Child: Health, Care and Development* 34:355–366.
 - Schulte im Walde J (2000). Testkonstruktion und Validierung eines Fragebogens für asthmaerkrankte Kinder und Jugendliche. Diplomarbeit im Fachbereich Psychologie der Universität Osnabrück. Universität Osnabrück, Osnabrück.
 - Schwarzer R (2004). Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Hogrefe, Göttingen.
 - Szczepanski R (2013). Abfrage der Schulungsaktivitäten. *Zeitschrift der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie* 16: 27-28.
 - Szczepanski R, Gebert N, Hümmelink R, Könning J, Schmidt S, Runde B, Wahn U (1996). Ergebnis einer strukturierten Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter. In *Pneumologie* 50, 544-548



-
- Szczepanski R, Ernst G (2011). **KomPaS** und **ModuS** – Wie entwickelt sich die Patientenschulung weiter? Päd. All. 14, 17-20.
 - Szczepanski R, Jaeschke R, Spindler T, Ihorst G, Forster J, the ASEV study group (2010). Preschoolers' and parents' asthma children education trial (P2AET) – a randomized controlled study. Eur J. Pediatr 169: 1051-1060.
 - Szczepanski R, Petermann F, Freidel K, Becker P, Gebert N, Lob-Corzilius T (1998). Die Wirksamkeit der Asthmaschulung bei Kindern und Jugendlichen. In: der kinder-arzt 29, 11, 1201-08.
 - Theiling S, Szczepanski R, Lob-Corzilius T (2012): Der Luftkurs für Kinder mit Asthma [Havacik?la Birlikte Astimla Mücadele]: Ein fröhliches Lern- und Lesebuch für Kinder und ihre Eltern [Çocuklar ve anne babaları için neseli egitici ve öğretici okuma kitabı]. Pabst, Lengerich.
 - Thyen U (2009). Psychosoziale Auswirkungen chronischer Gesundheitsstörungen. In: Schlack H, Thyen U, von Kries R (Hrsg). Sozialpädiatrie - Gesundheitswissenschaften und pädiatrischer Alltag. Springer Verlag, Heidelberg, 196-214.
 - Thyen U (2010). Familienorientierte Versorgung in der Kinder- und Jugendmedizin. Auswirkungen von chronischen Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen auf das Familiensystem und Erfordernisse an die Gesundheitsversorgung. In: Collatz, J. (Hrsg). Familienmedizin in Deutschland. Pabst Science Publishers, Lengerich, 218-237.
 - V. d. Hardt H, Hürter P, Lange K, Ullrich G (1996): Versorgungssituation chronisch kranker Jugendlicher beim Übergang in das Erwachsenenalter. Expertise für das BMG 313-1722003/10. Eigendruck, Hannover.
 - Warschburger P (2000). Chronisch kranke Kinder u. Jugendliche. Hogrefe, Göttingen.
 - Winkler J, Stolzenberg H (1999), Der Sozialschichtindex im Bundesgesundheitsurvey. Gesundheitswesen 61 (Sonderheft 2): 178-183.



Anhang 1: Teilnehmende Zentren

Projektleitung:

Szczepanski, Dr. med. Rüdiger Kinderhospital Osnabrück
Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück

Stellvertretende Projektleitung:

Ernst, Dipl. Psych. Dr. Gundula Medizinische Psychologie (OE 5430)
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover

Kooperationspartner:

Lange, Prof. Dr. rer. nat. Karin Medizinische Psychologie (OE 5430)
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover

Staab, PD Dr. med. Doris Charité – Universitätsmedizin
Virchow-Klinikum – Kinderklinik
Abt. für Päd. Pneumologie und Immunologie
Augustenburger Platz 11, 13353 Berlin

Thyen, Prof. Dr. med. Ute Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck

Projektdurchführung:

Schulungsteam

Gebert, Dipl.-Psych. Norbert Kastanienallee 20, 16341 Röntgental

Wagner, Petra Charité-Campus Virchow-Klinikum, Klinik f.
Pädiatrie m. SP Pneumologie u. Immunologie
Augustenburger Platz 11, 13353 Berlin

Evaluation und Abschlussbericht

Menrath, Dr. med. Dipl. Psych. Ingo Klinik für Kinder und Jugendmedizin,
Ratzeburger Allee 160 (Zentralklinikum), 23538 Lübeck



Unter Mitarbeit von (alphabetisch)

Aichele-Hoff, Monika	Akademie Nordrhein, c/o Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße 59, 50735 Köln
Albrecht, Dr. Dipl.-Psych. Carmen	Bunter Kreis Nachsorge gGmbH Stenglinstr. 2, 86156 Augsburg
Baumann, Prof. Dr. med. Ulrich	Medizinische Hochschule, Abteilung Pädiatrische Pneumologie und Neonatologie Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover
Behl, Dr. med. Karin	Kinderklinik Ernst von Bergmann Charlottenstraße 72, 14467 Potsdam
Benz, Dr. med. Marcus	Ludwig-Maximilian-Universität, Kinderklinik und Poliklinik Im Dr. v. Haunersches Kinderspital, Päd. Nephrologie Lindwurmstrasse 4, 80337 München
Biedermann, Dr. Thomas	Kinderklinik Lindenhof/ Kinderklinik Buch Gotlindestr. 2 - 20, 10365 Berlin
Bockstiegel, Bärbel	Christliches Kinderhospital Osnabrück Johannisfreiheit 1, 49074 Osnabrück
Brockmann, Gitta	Münsterstr. 58, 49525 Lengerich
Büsing, Dr. med. Susanne	Christliches Kinderhospital Osnabrück Johannisfreiheit 1, 49074 Osnabrück
Claßen, Dr. med. Martin	Klinikum links der Weser GmbH, Klinik für Kinder- und Jugend- medizin, Abt. Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung Senator-Weßling-Straße 1, 28277 Bremen
Das, Prof. Dr. med. Anibh	Medizinische Hochschule Hannover Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin Päd. Nieren-, Leber- u. Stoffwechselerkrankungen Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover
Degner, Mareike	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Ratzeburger Allee 160 (Zentralklinikum), 23538 Lübeck
Dinter, Ruth	Deckertstraße 53, 33617 Bielefeld
Eberding, Dipl.-Päd. Dr. phil. Angela	Christliches Kinderhospital Osnabrück Johannisfreiheit 1, 49074 Osnabrück
Faiß, Dipl.-Psych. Martina	Klinikum links der Weser GmbH, Klinik für Kinder- und Jugend- medizin, Abt. Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung Senator-Weßling-Straße 1, 28277 Bremen



Fischer, Dr. Birgit	Jungclaussen Weg 6, 15232 Frankfurt/Oder
Forster, Prof. Dr. med. Johannes	St. Josefskrankenhaus, Kinderabteilung St. Hedwig Sautierstraße 1, 79104 Freiburg i. Breisgau
Friedrichs, Dr. med. Frank	Rathausstraße 10, 52072 Aachen
Gäbel, Dipl.- Sozialpädagogin Elisabeth	Universitätskinderklinik Essen Hufelandstraße 55, 45147 Essen
Geidel, Dr. Christian	Allergieklinik – Zentrum für Kinder und Jugendliche Hochgebirgsklinik Davos-Wolfgang Herman-Burchard-Str. 1, CH 7265 Davos Wolfgang
Glattfelder, Dr. med. Julian	Grönauer Heide 3, 23627 Groß Grönau
Goldacker, Dr. med. Sigunde	Universitätsklinikum Freiburg Agnesenstraße 6, 79106 Freiburg
Götz, Doris	Ambulantes Schulungszentrum Würzburg Ilbingstraße 7, 97447 Frankenwinheim
Grüber, PD Dr. Christoph	Klinikum Frankfurt/Oder Müllroser Chaussee 7, 15236 Frankfurt (Oder)
Hacker, Birgit	Universitätskinderklinik Essen Hufelandstraße 55, 45147 Essen
Hagemeister, Katharina	Kinderzentrum des EvKB Tagesklinik, Allergologie, Gastroenterologie Grenzweg 10, 33617 Bielefeld – Bethel
Henne, Dr. Thomas	Kinderklinik Altona Bleickenallee 38, 22763 Hamburg
Hodapp, Eugen MA sc soc.	Hochgebirgsklinik Davos – Allergieklinik Davos Zentrum für Kinder und Jugendliche Herman-Burchard-Strasse 1, CH-7265 Davos Wolfgang
Jaeschke, Dr. Sportwiss. Robert	Waldburg-Zeil Akutkliniken GmbH, Fachkliniken Wangen Am Vogelherd 14, 88239 Wangen
Janhsen-Podien, Ellen	Klinikum Links der Weser Bremen Senator-Weßling-Str.128277 Bremen
Jurack, Uta	Kinderklinik St. Georg, Leipzig Delitzscher Straße 141, 04129 Leipzig
Kampmann, Dr. Wilhelm	Christliches Kinderhospital Osnabrück Johannsfreiheit 1, 49074 Osnabrück
Kreller-Laugwitz, Dr. med. Gabriela	AG ADHAS der Kinder- und Jugendärzte Deutschland Sperlingstrar1e 11, 91315 Hochstadt



Kretzschmar, Dipl.-Soz.-Päd. Anke	Erich Honstein Straße 38, 99817 Eisenach
Kretzschmar, Dr. med. Benno	St. Georg Klinikum Eisennach gGmbH Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Mühlhäuserstraße 94, 99817 Eisenach
Kuwertz-Bröking, Dr. med. Eberhard	Kuratorium für Dialyse u. Nierentransplantation e.V. KfH Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche Waldeyerstraße 22, 48149 Münster
Lehmann, Dipl.-Psych. Christine	Charité Berlin Pädiatrische Pneumologie- und Immologie, Station15/14b, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin
Liebke, Dr. med. Carola	Kantstraße 51, 10625 Berlin
Lindner, Sylvia	Christliches Kinderhospital Osnabrück Johannisfreiheit 1, 49074 Osnabrück
Lob-Corzilius, Dr. med. Thomas	Christliches Kinderhospital Osnabrück Johannisfreiheit 1, 49074 Osnabrück
Martin-Rummler, Kerstin	Hallbergstr. 2, 06317 Seeburg
Mayer, Gaby	Westendstraße 17, 83043 Bad Aibling
Meyer, Uta	Medizinische Hochschule Hannover Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover
Mischo, Bernd	Marienhausklinik Kohlhof Klinikweg 1-5, 66539 Neunkirchen
Mönkemöller, Dr. med. Kirsten	Kliniken der Stadt Köln, Kinderklinik – Kinderrheumatologie Amsterdamer Str. 59, 50735 Köln
Münster, Dr. Ursula	Ludwig-Maximilians-Universität München Institut für Ethnologie Edmund-Rumpler-Straße 9, 80939 München
Neuhaus, Frank	Institut für angewandte Verhaltensmedizin GmbH Kleyer Dorfstraße 6, 44149 Dortmund
Noeker, Dipl.-Psych. Priv.-Doz. Dr. Meinolf	LWL-Abteilung für Krankenhäuser und Gesundheitswesen Landschaftsverband Westfalen-Lippe Hörsterplatz 2, 48147 Münster
Notheis, Dr. med. Gundula	Klinikum Innenstadt Kinderklinik u. Poliklinik Haunerschen Kin- derspital Lindwurmstr. 4, 80337 München
Oberschelp, Maria	Hohenfriedeberger Str. 28, 33775 Versmold
Prehn, Dr. med. Antje	Auguste Viktoria Allee 21, 16727 Velten



Ritterbusch, Henrike	Universitätsklinikum Freiburg Agnesenstraße 6, 79106 Freiburg
Schauerte, Dr. med. Gerd	CJD Asthmazentrum Berchtesgaden Buchenhöhe 46, 83471 Berchtesgaden
Scheewe, Dr. med. Sibylle	Fachklinik Sylt Steinmannstrasse 52-54, 25980 Sylt/OT Westerland
Schulze, Ilka	Universitätsklinikum Freiburg Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI) Mathildenstrasse 1, 79106 Freiburg
Schürmann, Gesine	Medizinische Hochschule Klinik für Immunologie und Rheumatologie Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover
Spantzel, Dr. med. Tilo	Gemeinschaftspraxis für Kinder und Jugendliche Deckertstrasse 53, 33617 Bielefeld
Spindler, Dr. med. Thomas	Fachkliniken Wangen GmbH, Rehabilitationskinderklinik für Atemwegserkrankungen, Allergien und Psychosomatik Am Vogelherd 4, 88239 Wangen im Allgäu
Stachelscheid, Elke	Fachklinik Sylt Steinmannstrasse 52-54, 25980 Sylt/OT Westerland
Stachow, Dr. med. Rainer	Fachklinik Sylt Steinmannstrasse 52-54, 25980 Sylt/OT Westerland
Stephan, Prof. Dr. Volker	Kinderklinik Lindenhof/ Kinderklinik Buch Gotlindestr. 2 - 20, 10365 Berlin
Steuber, Dr. med. Christian	Klinikum links der Weser GmbH, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Abt. Pädiatrische Gastroenterologie Hepatologie und Ernährung Senator-Weßling-Staße 1, 28277 Bremen
Torrown, Jenny	Auguste Viktoria Allee 21, 16727 Velten
von Hagen, Prof. Dr. Dipl. psych. Cornelia	Pädiatrische Nephrologie, Dr. von Haunersches Kinderspital Lindwurmstrasse 4, 80337 München
Weber, Dipl.-Soz. Päd. Walburga	Kuratorium für Dialyse u. Nierentransplantation e.V. KfH Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche Waldeyerstraße 22, 48149 Münster
Weisshaar, Dr. med. Christian	Deckertstraße 53, 33617 Bielefeld
Wiener-Hemme, Gabriele	DAPG e.V. Vogelsangstr. 20, 52159 Roetgen



Anhang 2: Liste der Abkürzungen

ABD	Arbeitsgemeinschaft für Berufsdermatologie
Abt	Abteilung
ACHSE	Allianz chronisch seltener Erkrankungen
ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung
ADP	Arbeitskreis Dermatologische Prävention e. V.
AG	Arbeitsgemeinschaft ADHS der Kinder- und Jugendärzte
ADHAS	
AG ADHS	Arbeitsgemeinschaft ADHS der Kinder- und Jugendärzte e. V.
AGA	Arbeitsgemeinschaft Adipositas im Kindes- und Jugendalter der Deutschen Adipositas-Gesellschaft
AGAS	Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V..
AGATE	Arbeitsgemeinschaft Anaphylaxietraining und Edukation
AGKJR	Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendrheumatologie
AGNES	Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung im Kindes- und Jugendalter e. V.
AGPD	Arbeitsgemeinschaft pädiatrische Diabetologie
ak-dida	Arbeitskreis Diätetik in der Allergologie
BVKJ	Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V.
BZGA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
CCI	Centrum für Chronische Immundefizienz
CED	Chronisch entzündlicher Darm
CF	Cystische Fibrose, analog Mukoviszidose
CJD	Christliches Jugenddorfwerk Deutschlands e. V
DAPG	Deutsche Akademie für Prävention und Gesundheitsförderung im Kindes- und Jugendalter e.V..
DGCC	Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management
DGSPJ	Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin
DJI	Deutsche Jugendinstitut
DMP	Disease Management Programm
DRK	Deutsche Rote Kreuz
DVGS	Deutscher Verband für Gesundheitssport und Sporttherapie e. V.
EMZ	Ethno-Medizinische Zentrum e.V.
EvKB	Evangelisches Krankenhaus Bielefeld
GKV	Gesetzliche Krankenversicherungen
HAPA	Health Action Process Approach
HRQoL	Gesundheitsbezogene Lebensqualität („Health related quality of Life“)
KgAS	Konsensusgruppe Adipositasschulung
KgKs	Konsensusgruppe Kontinenzschulung
KiGGS	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
KomPaS	Kompetenznetz Patientenschulung e.V.
LWL	Landschaftsverband Westfalen-Lippe
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenkassen
NESY	Nephrotisches Syndrom
PID	Primäre Immundefekte
PKU	Phenylketonurie
RKI	Robert-Koch-Institut
SDQ	Strength and Difficultis Questionnaire
SES	Sozioökonomischer Status (engl. Socioeconomic status)
SP	Schwerpunkt
TTT	Train-the-Trainer
UE	Unterrichtseinheiten
VDD	Verband der Diätassistentinnen – Deutscher Bundesverband e. V.
VDO _E	Verband der Ökotrophologen e. V.



Anhang 3: Literatur

Avcı, A. 2012. Asthma. In YNA Deutsch-Türkische Lokalzeitung, S. 16-17

Bachmann, H., Steuber, C. 2010. Kontinenzschulung im Kindes- und Jugendalter. Papst Science Publishers. ISBN 978-3-89967-616-7

Benz, MR., Hagen, C., von Ahlenstiel, T., Gebert, N., Lange, K., Oldhafer, M., Riedinger, N., Montoya, C., Kiel, H., Landthaler, I., Kuwertz-Bröcking, E., Wagner, P., Brengmann, S., Habbig, S., Karos, B., Ponsel, S., Volkmar, T., Kusser, F., Lange-Sperandio, B., Holz, auf der Heide K., Kleinert, D., Fehrenbach, H., Pape, L., Weber, LT. 2008. Familienschulung chronische Niereninsuffizienz (FaSCiNierend) – Konzept für eine pädagogisch-psychologische Intervention bei Kindern und Jugendlichen mit chronischer Niereninsuffizienz sowie deren Familien Nieren- und Hochdruckkrankheiten 08, 41/3:123, P47

Benz, MR. 2011. Pipilotta und der Nierendetektiv, Familienschulung des nephrotischen Syndroms. Monatschr Kinderheilkd. 2011, 159Suppl3: 172

Benz, MR. 2011. **ModuS**-Schulung zum nephrotischen Syndrom. Monatschr Kinderheilkd. 159Suppl3: 148

Bläsing, S., Remus, K., Danne, T., Lange, K. 2011. Fit for school: evaluation of a training course for 5-6 year old children with type 1 diabetes. Pediatric Diabetes 12/11 Suppl15: 72

Claßen, M., Faiß, M., Iren, E., Koch, I. 2010. Schulungen bei Kindern und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED). bvkj Kdr. u. Jgd.arzt, Heft 08/10, S. 495-497

Das, AM., Meyer, U. 2011. Die eigene Krankheit verstehen. MHH-Info 4/2011, S. 15,

Degner, M. 2013. Eigendruck. Potenzial des Einsatzes modularer Patientenschulungen zur gezielten Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen chronischen Erkrankungen und deren Familien. Lübeck. Im Druck

Ernst, G., Szczepanski, R. 2010: Ergebnisse der Sachstandanalyse und der Programmentwicklung (Teil A und B) des Projektes - Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien "**ModuS**" -. Förderkennzeichnung: IIA5-2509KIG006/314-123006/04. Band 1-3. BMG, Eigendruck.

Ernst, G., Szczepanski, R., Lange, K. 2013. Patientenschulung in der Kinder- und Jugendmedizin – Bestandsaufnahme deutschsprachiger Konzepte und Bedarfsanalyse. In. Prävention und Rehabilitation, Heft 01/13, S. 18-24

Friedrichs, F., 2010. Anaphylaxie-Schulung. bvkj Kdr. u. Jgd.arzt Heft, 06/10, S. 368-369

Gellhaus, I., Stübing, K., 2010. Schulung für übergewichtige und adipöse Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern. bvkj Kdr. u. Jgd.arzt, Heft 06/10, S. 366-367

Ilieva, N. E. 2012. Eigendruck. Bachelorarbeit. Verbesserung der Zugänge zur Asthmaschulung für Kinder und Jugendliche sowie deren Familien mit Migrationshintergrund und/oder niedrigem Sozialstatus – Auftrag von Projekt **ModuS** und Teilprojekt "Interkulturelle Kompetenz". Bremen



Jaeschke, R. 2012. Stationäre und ambulante Patientenschulung bei CF. In: Gesellschaft Pädiatrische Pneumologie 15/2012, S. 44-46

Kulzer, B., Albus, C., Herpertz, S., Kruse, J., Lange, K., Lederbogen, F., Petrak, F. 2013. Patientenschulung bei Diabetes mellitus. Kursbuch Diabetologie, 2. Auflage Kirchheim Mainz

Kusser, F. 2011. Eigendruck. Entwicklung und Evaluation eines Schulungsprogramms für Kinder und Jugendliche mit nephrotischem Syndrom und deren Familien. Passau

Kuwertz-Bröking, E., Szczepanski, R., 2012. Kontinenzschulung für Kinder, Jugendliche und deren Eltern im Rahmen des **ModuS**-Projektes. In: Nieren und Hochdruckkrankheiten. Dustri-Verlag 03/2012, S. 126

Lange, K., Saßmann, H. 2013. Diabetesschulung in der Pädiatrie: Strukturen und praktische Umsetzung. Diabetologe. 9/13. Im Druck

Lange, K., Saßmann, H. 2013. Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes: Therapiekonzepte, spezifische Herausforderungen und integrierte Versorgungsmodelle. In: Petrak F, Herpertz S (Herausgeber): Handbuch der Psychodiabetologie. Springer, Berlin

Lange, K., Danne, T., 2010. Diabetes-Schulung im Kindes und Jugendalter. bvkj Kdr. u. Jgd.arzt, Heft 08/10, S. 500-503

Meyer, U. 2011. Bericht über **ModuS**. Diät & Information VDD, S. 22

Molz, K., Marg, W., Lange, K., Bartus, B., Herwig, J., Vogel, C., Krakow, D., Nellen-Hellmuth, N., Holl, RW. 2012. Wie häufig werden Patienten im Durchschnitt pro Behandlungsjahr geschult? Darstellung der Schulungshäufigkeit bezüglich Alter, Diabetesdauer und Migrationshintergrund bei 26994 Patienten unterschiedlicher Altersgruppen mit Typ 1-Diabetes mellitus aus der DVP-Datenbank. Diabetologie & Stoffwechsel Suppl7: S63

Remus, K., Bläsig, S., Danne, T. & Lange, K. (2011). „Fit für die Schule“ – ein erfolgreicher Schulstart für Kinder mit Typ 1 Diabetes: Evaluation eines Schulungskonzepts. Diabetologie und Stoffwechsel, 6(S01), FV64.

S.a. <http://www.bmg.bund.de/praevention/kindergesundheit/kindergesundheit.html>

Saßmann, H., Lange, K. 2013. Psychosoziale Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes. Pädiatr Prax 80:57-66

Scheewe, S., 2010. Neurodermitisschulung. bvkj Kdr. u. Jgd.arzt, Heft 08/10, S. 504-506

Scheewe, S., Szczepanski, R., 2009. Kompetenznetz Patientenschulung arbeitet für chronisch kranke Kinder und Jugendliche. In Kdr. u. Jgd.arzt, Heft 3/09, S. 144-145

Staab, D. 2011. Aus der AG Mukoviszidose: Stationäre und ambulante Patientenschulung bei CF. GPP 159 Suppl 3:148

Steuber, C., Janhsen, E., Hacker, B., Bachmann, H., Kuwertz-Bröking, E., 2010. Kontinenzschulung für Kinder und Jugendliche mit funktioneller Harnkontinenz. bvkj Kdr. u. Jgd.arzt, Heft 08/10, S. 498-499

Steuber, C., Janhsen, E.. 2010. Therapie der funktionellen Harninkontinenz; Urotherapie. in: Bachmann H, Claßen M (Hg): Harn- und Stuhlinkontinenz bei Kindern und Jugendlichen; Uni-Med Verlag Bremen, S. 55-60



-
- Stölting, R. 2012. Modulares Schulungsprogramm soll mündige Patienten schaffen. In: Versorgung gestalten, Heft 02/12 MedizinRecht.de Verlag, Frankfurt. ISBN 2193-2328
- Szczepanski, R., Ernst, G. 2011. **KomPaS** und **ModuS** – Wie entwickelt sich die Patientenschulung weiter? Pädiatrische Allergologie in der Klinik und Praxis 14:17-20.
- Szczepanski, R. 2012. Differenzielle Indikation zur Schulung für Eltern von Vorschulkindern. In: Zeitschrift der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie, 15/2012, S. 32-34
- Szczepanski, R. 2012. Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern. In impulle 74/2012, S. 29-30
- Szczepanski, R., 2010. Asthmaschulungen für Kinder und Jugendliche sowie deren Familien. bvkj Kdr. u. Jgd.arzt Heft 06/10, S. 362-365
- Szczepanski, R., 2010. Schulungen bei chronischen Erkrankungen. Editorial. bvkj Kdr. u. Jgd.arzt, Heft 06/10, S. 361
- Theiling, S., Szczepanski, R., Lob-Corzillius, T. 2012. Der Luftkurs für Kinder mit Asthma. Havacık'la Birlikte Astımla Mücadele. Papst Science Publishers. ISBN 978-3-89967-776-8
- Thomsen, E. 2013. Eigendruck. Zugangswege und Verfügbarkeit von Asthmaschulungen für Kinder aus Familien mit Migrationsbiographie und/oder niedrigem sozioökonomischen Status. Lübeck. Im Druck
- Weber, L., Meyer, U., Gebert, N., Wagner G., Lange, K., Das, A. 2013. "Modular PKU training programme with multiprofessional approach: Benefit for affected families" in J Inher Metab Dis 35 (Suppl 1 (2012): S35
- Weber, L. 2013. Eigendruck. Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines Gruppenschulungsprogramms für Familien von Kindern mit Phenylketonurie (PKU). Hannover. Im Druck



Anhang 4: Vorträge und Seminare

04.09.2009, Berlin

Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrischen Allergologie und Umweltmedizin gemeinsam mit Ärzteverband Deutscher Allergologen und Deutsche Gesellschaft für Allergologie und Immunologie (DGAKI): Bericht über **KomPaS** sowie die Ziele von **KomPaS** durch Dr. R. Szczepanski

14.11.2009, Bochum

Norddeutsche Tagung der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.: Über **KomPaS** sowie **ModuS**-Projekt durch Dr. R. Szczepanski

20.11.2009, Kiel

Jahrestagung der Norddeutschen Arbeitsgemeinschaft für pädiatrischen Allergologie und Pneumologie: Über **KomPaS** sowie **ModuS**-Projekt durch Dr. R. Szczepanski

2010, Hannover

Bericht über **ModuS** in der MHH durch Prof. Dr. rer. nat. Karin Lange

27.01.2010, Würzburg

Institut für Psychotherapie und Medizinische Psychologie: Bericht über Schulungsaktivitäten und zukünftige Schulungsperspektiven, insbesondere das Modulare Schulungssystem durch Dr. R. Szczepanski

19.02.2010, München

Workshop im Rahmen der Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung: Diskussion über Modularisierungsmöglichkeiten sowohl der Schulung als auch Trainerausbildung im Bereich der atopischen Erkrankungen durch Dr. R. Szczepanski

20.02.2010, München

Plenarvortrag auf der Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung zum aktuellen Stand der Weiterentwicklung eines modularen Schulungssystems durch Dr. R. Szczepanski

04.05.2010, Hannover

Kinderklinik der Medizinischen Hochschule Hannover: Vortrag „Krankheitsübergreifende und spezifische Themen in der Schulung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Krankheiten – 1. Ergebnisse des bundesweiten Projektes **ModuS**“ durch Prof. Dr. rer. nat. Karin Lange

05.06 2010, Berlin

Kurzvortrag über **ModuS**- fit für ein besonderes Leben: modulares Schulungssystem - erste Ergebnisse, Zielgruppe: Kinderärzte auf 40. Jahrestagung des BVKL in Berlin/auf der Mitgliederversammlung AG. ADHS der Kinder- und Jugendärzte Deutschlands durch Dr. G. Kreller-Laugwitz

8.-11.9.2010, Hannover

Vortrag und Workshop im Rahmen der gemeinsamen Jahrestagung der Ges. pädiatrische Allergologie (GPA), der Dt. Gesellschaft für Allergologie und Immunologie



(DGAKI) sowie des Ärzteverbandes allergologisch tätiger Ärzte (ÄDA) durch Dr. R. Szczepanski

19.11.2010, Hamburg

Workshop zum **ModuS**-Projekt im Rahmen der Jahrestagung der Norddeutschen Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Allergologie und Pneumologie durch Dr. R. Szczepanski

18.-19.02.2011, Düsseldorf

2 Vorträge und 2 Workshops im Rahmen der Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung: Vorstellen und Diskussion der Modularisierung der Schulung und der Trainerausbildung durch Dr. R. Szczepanski

19.02.2011, Düsseldorf

Workshop Schulung PLUS – Maßnahmen zur Zugangsverbesserung und Effektivitätssteigerung von Neurodermitisschulungen, Zielgruppe: Neurodermitistrainer aller Berufsgruppen, Jahrestagung AGAS/AGNES 2011 Dipl.-Psych. C. Lehmann, Dr. A. Eberding, Dr. K. Mönkemöller

04.04.2011, Berchtesgaden

Vortrag CJD Berchtesgaden, Pädiatrischer Qualitätszirkel, durch Dr. R. Szczepanski

20.5.2011, Nürnberg

Vortrag über **ModuS**-Ergebnisse: Zugangswege zu sozial benachteiligten Familien und Familien mit Migrationshintergrund, Zielgruppe: Kinderärzte, Pädagogen, Psychologen auf der 10. Jahrestagung der AG ADHS der Kinder und Jugendärzte Deutschlands durch Dr. G. Kreller-Laugwitz

08.06.2011, München

Sprecherrat Bayern der AG Asthmaschulung, Vorstellung des **ModuS**-Projektes, durch Dr. G. Schauerte

25.06.2011, Aachen

Schulung, Pädiatrischer Qualitätszirkel durch Dr. R. Szczepanski

31.08.2011 Osnabrück

Vortrag über **ModuS**, Pädiater Kolloquium Osnabrück durch Dr. R. Szczepanski

10.09.2011, Wiesbaden

GPA-Jahrestagung

Vortrag über TTT durch Dr. R. Szczepanski

22.09.2011, Bielefeld

DGKJ Jahrestagung. Workshop zu **ModuS** durch Dr. R. Szczepanski

22.09.2011, Bielefeld

DGKJ Jahrestagung. Kognitiv-verhaltenstherapeutische Ansätze bei der Behandlung von Kindern mit Harn- und Stuhlinkontinenz durch Dr. M. Claßen, C. Steuber, E. Jahnsen, H. Bachmann



22.09.2011, Bielefeld

DGKJ Jahrestagung. **Modus** – Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder“ Implementierung bei seltenen Krankheiten und Ausbildung der Trainer durch Prof. Dr. K Lange

22.09.2011, Bielefeld

DGKJ Jahrestagung. **ModuS** – strukturierte modularisierte Schulungen für seltene Krankheiten in der Pädiatrie: Konzept und erste Erfahrungen bei der Umsetzung durch Dr. R. Szczepanski

02.11.2011, Hamburg

Vortrag, Päd. Schulung beim Qualitätszirkel
Niedergelassene Ärzte durch Dr. R. Szczepanski

15.11.2011, Würzburg

Treffen der CF Schulung Konsensusgruppe, Vortrag über modulare CF Schulung durch PD Dr. med. D. Staab und Dipl.-Psych. Christine Lehmann

15.-17.11.2012, Hünfeld

Jahrestagung der AGPPS Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Psychosomatik e.V.
Workshop 13 „Funbauch“ – interdisziplinäre Bauchschmerzschulung im Rahmen des ModuS-Projekts durch Dipl.-Psych. Neuropsychologin Martina Faiß und Dr. Christian Steuber

17.11.2011, Würzburg

Seminar über Patientenschulung bei Mukoviszidose nach dem Konzept der Modula-
ren Patientenschulung, Zielgruppe: CF-Behandler aller Berufsgruppen, Jahrestagung
Mukoviszidose Würzburg durch PD Dr. med. D. Staab

19.11.2011, Hamburg

Modulare Patientenschulung. Jahrestagung der nappa durch Dr. R. Szczepanski

30.11.2011, Aachen

1. AbiKA- Mitgliederversammlung, Zielgruppe: Mitgliederversammlung (Ärzte, Psy-
chologen, Physiotherapeuten, Kinderkrankenschwestern), Vortrag über Modus durch
Dr. R. Szczepanski

18.01.2012, Hamburg

Kurzvortrag als PP Präsentation von Frau Breuer, Qualitätszirkel Hamburg, 8. Regio-
naltreffen der AGNES durch E. Stachelscheid

25.01. 2012, Berlin

Vortrag zu Patientenschulung nach dem Konzept **ModuS**, Journal Club der Abtlg.
Pädiatrische Pneumologie und Immunologie, Charité Berlin Wedding, Zielgruppe:
Mitarbeiter der Abtlg. durch PD Dr. D. Staab

2./3.2. 2012, Erfurt

Vortrag auf dem 3. Diätetisch-medizinisches Stoffwechselsymposium in Erfurt; Titel:
Schulungsmöglichkeiten der Diätetik bei PKU und anderen Eiweißstoffwechselstö-



rungen Zielgruppe: Diätassistentinnen und Ärzte mit speziellem Interesse im Bereich der angeborenen Stoffwechselstörungen durch U. Meyer

08.02.2012, Berlin

Vortrag über Modulare Patientenschulung für seltene und weniger häufige Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, Zielgruppe: Ärzte der Kinderklinik der Charité Berlin Wedding durch PD Dr. D. Staab

07.03.2012, Berlin

Qualitätstreffen für Asthmatrainer des Förderkreises Patientenschulung eV, Berlin. Wie erreichen wir Kinder und Jugendliche aus sozialen Randgruppen für unsere Gesundheitsleistungen? durch Dipl.-Psych. C. Lehmann

17.03.2012, Dresden

Workshop Verbesserung der Zugänge zur Schulung für soziale Randgruppen und Familien mit Migrationshintergrund, Zielgruppe: Asthma- und Neurodermitistrainer aller Berufsgruppen

Jahrestagung AGAS/AGNES 2012 durch Dipl.-Psych. C. Lehmann, Dr. K. Mönckemöller

17.03.2012, Dresden

Workshop Erste Erfahrungen mit dem Basistrainer, Zielgruppe: Asthma- und Neurodermitistrainer aller Berufsgruppen, Jahrestagung AGAS/AGNES 2012 durch Dipl.-Psych. N. Gebert, P. Wagner

23.03.2012, Berlin

Vortrag über die Entwicklung der Patientenschulung und zukünftige Perspektiven (**ModuS**) aus Anlass der Verabschiedung von Prof. Dr. U. Wahn, Charité: 25 Jahre Patientenschulung in Deutschland durch Dr. R. Szczepanski

12.05.2012, Kiel

Norddeutsche Ges. f. Kinderheilkunde: Schulungen bei chronischen Erkrankungen im Kindesalter durch Dr. R. Szczepanski

23.5.2012, Bremen

„Funbauch - Schulungsprogramm bei funktionellen Bauchschmerzen. Ein Pilotprojekt im Klinikum Links der Weser.“ Pädiatrischer Nachmittag, Vortrag durch Dipl.-Psych. M. Faiß und Dr. C. Steuber

17.-18.08.2012, Berlin

1. Arbeitstreffen der Arbeitsgruppe CF Schulung im Mukoviszidose e.V. in Berlin, Gründung der AG, Konsensusfindung zum CF Schulungscurriculum, Überarbeitung der krankheitsspezifischen Module durch PD Dr D. Staab, Dipl. Psych. C. Lehmann

04.-07.09.2012, Birmingham

Jahrestagung der 'Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism': "Modular PKU training programme with multiprofessional approach: Benefit for affected families" Vortrag durch Prof. Dr. Das



13.09.2012, Sylt

Tagung: Chronisch kranke Kinder und Jugendliche aus sozialen Randgruppen, Chancen durch Rehabilitation. Vortrag: Weiterentwicklung der Schulung bei chronischen Krankheiten im Kindes- und Jugendalter durch Dr. T. Spindler

14.09.2012, Hamburg

Konvent der DGKJ. Weiterentwicklung der Schulung bei chronischen Krankheiten durch Dr. R. Szczepanski

15.09.2012, Hamburg

DGKJ Tagung, **ModuS**-Seminar. Modulares Schulungsprogramm. Ein Überblick durch Dr. G. Ernst

15.09.2012, Hamburg

DGKJ Tagung, **ModuS**-Seminar. ModuS: Erste Schritte einer bundesweiten Evaluation durch Dr. I. Menrath

15.09.2012, Hamburg

DGKJ Tagung, **ModuS**-Seminar. Trainerausbildung in der Patientenschulung: Wie geht es weiter durch Dr. R. Szczepanski

06.10.2012, Schwerin

Jahrestagung Bunter Kreis: Netzwerkpartner im Gespräch: Kompetenznetz Patientenschulung und **ModuS** durch Dr. G. Ernst

27.-28.10.2012, Torfhaus

Jahrestagung der Selbsthilfegruppe Undine. Erwachsen werden – Schulung von Jugendlichen mit Undine durch Dr. G. Ernst, Dipl.-Psych. Norbert Gebert

7.-9.11.2012, Leeds UK

Continuous age appropriate structured education for children and young people with diabetes. 40th Meeting of BSPED. Abstract Book November 2012 Vol 30. ISSN 1479-6848 durch Prof. K. Lange

10.11.2012, Würzburg,

„Das Schulungsprogramm der Konsensusgruppe Kontinenzschulung (KgKS). Konzeption und Stand des Projekts“. Jahrestagung der Deutschen Kontinenzgesellschaft Vortrag durch Dr. C. Steuber

10.11.2012, Hannover

1. Deutscher Kongress für die Transition Adoleszenter mit chron. Niereninsuffizienz und nach Nierentransplantation
Patientenschulungen für Jugendliche: Was ist bei der Konzeption und Durchführung zu beachten? durch Dr. G. Ernst

14.11.2012, Bielefeld

Ärztefortbildung. Bericht über **ModuS** im Rahmen der Fortbildung Anaphylaxie im Kindesalter durch Katharina Hagemeyer



24.11.2012, Krefeld

Krefelder Tag der Kinderkrankenpflege. Vorstellung und Entwicklung von **ModuS** im Rahmen des Vortrages Schulungsprogramme für Familien mit einem chronisch (lungen)-kranken Kind durch Katharina Hagemeyer

25.11.2012, Erlangen

Jahrestagung der Ges. Päd. Endokrinologie und Diabetologie. Weiterentwicklung der Patientenschulung – das Modulare Schulungsprogramm (**ModuS**) durch Dr. R. Szczepanski

09.-10.11.12, Hannover

1. Deutscher Transitionskongress, Familienschulung chronische Niereninsuffizienz (FaSCiNierend) durch Dr. Marcus Benz:
Patientenschulung bei Jugendlichen: Was ist bei der Konzeption und Durchführung zu beachten? durch Dr. G. Ernst:

12.12.2012, Berlin

Sitzung der DGIM/DGKJ-AG Transition mit den Transitionsbeauftragten. Vorstellung der Schulungsprogramme „Erwachsen werden mit **ModuS**: Fit für den Wechsel. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche.

15.01.2013, Leipzig

Transition – gelingende Übergänge für psychisch und chronisch kranke Jugendliche ins Erwachsenenleben. Vortrag über Transition – Entwicklung einer Patientenschulung zur Stärkung des Selbstmanagements für Jugendliche durch Dr. G. Ernst, F. Bomba

22.-23.02.2013, Worms

Jahrestagung AG Asthma und der AG Neurodermitisschulung. Workshop zur Mukoviszidoseschulung durch PD Dr. med. D. Staab, Dipl.-Psych. C. Lehmann

22.-23.02.2013, Worms

Jahrestagung AG Asthma und der AG Neurodermitisschulung. Der rote Faden bei der Schulung bildungsferner Familien durch E. Heydenreich, Dipl.-Psych. C. Lehmann

22.-23.02.2013, Worms

Jahrestagung AG Asthma und der AG Neurodermitisschulung. Modulare Schulung bei Mukoviszidose durch Dr. I. Menrath

22.-23.02.2013, Worms

Jahrestagung AG Asthma und der AG Neurodermitisschulung. Ergebnisse des modularen Schulungsprogramms (**ModuS**) durch Dr. I. Menrath

22.-23.02.2013, Worms

Jahrestagung AG Asthma und der AG Neurodermitisschulung. **ModuS** – Aktueller Stand und Perspektiven durch Dr. R. Szczepanski



22.-23.02.2013, Worms

Jahrestagung AG Asthma und der AG Neurodermitisschulung. Modulare Schulung bei Mukoviszidose. Vortrag durch PD Dr. med. D. Staab und Dipl.-Psych. Christine Lehmann

04.-06.03.2013, Mainz

22. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium. Teilhabe 2.0 - Reha neu denken? Modulares Schulungsprogramm für weniger häufige/seltene chronische Krankheiten im Kindes- und Jugendalter (**ModuS**): Konzept und Evaluation durch Dr. R. Szczepanski

06.03.2013, Mainz

Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Rehabilitation und Prävention e.V. Reha-Kolloquium der Deutschen Rentenversicherung. Diskussionsforum chronisch kranke Kinder und Jugendliche aus sozialen Randgruppen: Chancen durch Rehabilitation. Wie erreichen wir Kinder und Jugendliche aus sozialen Randgruppen für unsere Gesundheitsleistungen? Vortrag durch Dipl.-Psych. Christine Lehmann

08.03.2013, Rostock

DGKJP Kongress. Sitzungsart: Symposium. Transition - gelingende Übergänge für psychisch und chronisch kranke Jugendliche ins Erwachsenenleben durch Dipl.-Psych. N. Gebert

08.03.2013, Rostock

DGKJP Kongress. Sitzungsart: Symposium. Zur aktuellen Situation der Transition bei chronisch kranken Jugendlichen: Probleme, Ansätze, Strategien durch Dipl.-Psych. N. Gebert

08.03.2013, Lübeck

Jahrestagung der Ges. Päd. Pneumologie. Modulare Schulung für chronische Krankheiten im Kindes- und Jugendalter (**ModuS**) durch Dr. R. Szczepanski

08.03.2013, Lübeck

Jahrestagung der Ges. Päd. Pneumologie. Evaluation des modularen Schulungsprogramms für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien (**ModuS**) durch M. Degner

3.-5.5.2013, Berlin

Bundesarbeitsgemeinschaft Pädiatrische Pneumologie e. V.. Kinderpneumologische Versorgung 2013: DMP Asthma bronchiale: Was gibt es Neues in der Asthmaschulung? durch Dr. R. Szczepanski

6.9.2013, Bochum

8. Allergiekongress. Vortrag über Konzept und Ergebnisse von **ModuS**. Durch Dr. R. Szczepanski

12.-13-10.2013, Bad Orb

Seminar des BVKJ. Bericht über **ModuS** durch Dr. R. Szczepanski



22.11.2013, Sylt

Jahrestagung der nappa. Workshop über **ModuS**. durch Dr. R. Szczepanski

23.11.2013, Hannover

Jahrestagung der päd. Gesellschaft für Endokrinologie und Diabetologie. Vortrag über **ModuS** durch Dr. G. Ernst

13.09.2013, Bochum

Dt. Allergiekongresses. Asthmaschulung und Co. - Neue modulare Wege erreichen das Ziel durch Dr. Szczepanski

Zu 3 Seminare Curriculum "Basiskompetenz Interkulturelle Kommunikation":

Zielgruppe: Asthmatrainer aller Berufsgruppen und Schulungsorganisatoren aus der jeweiligen Region

25.05.2011 Augsburg

15.06.2011 Berlin

22.05.2011 Bielefeld

08.06.2011 Köln

31.08.2011 Lübeck

22.06.2011 Osnabrück

24.08.2011 Neunkirchen

09.05.2012 Bochum

Zu 4 Symposium:

10.11.2010 Symposium I in Hannover

Strategie zur Kindergesundheit des BMG (Frau Strecker)

Bericht über Recherche (Projekt Teil A) (Frau Dr. Ernst)

Modulares Schulungsprogramm Teil B, und Planung für Teil C (Frau Dr. Ernst)

Zugangswege soziale Randgruppen (Frau Müller-Goddefroy)

Zugangswege Familien mit Migrationshintergrund (Frau Lehmann)

Praktische Erprobung (Teil C) (Herr Gebert)

Planung Evaluation (Teil D) (Frau Prof. Dr. Thyen)

23.01.2013 Symposium II in Hannover

Grußwort von Frau Ministerialdirigentin Knufmann-Happe, Leiterin der Abteilung 3 "Gesundheitsschutz, Krankheitsbekämpfung, Biomedizin" des Bundesministeriums für Gesundheit

ModuS: Entwicklungen in den beiden letzten Jahren, aktueller Stand und Perspektiven (Frau Dr. Ernst)

Ergebnisse der Erprobung von ModuS (Frau Prof. Dr. Thyen)

Verbesserung der Zugangswege für soziale Randgruppen/Familien mit Migrationshintergrund (Frau Dipl.-Psych. Lehmann, Dr. Ingo Menrath)

Möglichkeiten der Implementation



Anhang 5: Leitfaden Fokusgruppen Eltern

Begrüßung (3 min)

Guten Tag, meine Name ist Zunächst einmal vielen Dank, dass Sie an dieser Gesprächsrunde, einer sogenannten Fokusgruppe, teilnehmen. Ich möchte mich kurz einmal bei Ihnen vorstellen: Ich arbeite am Wir sind mit der Bewertung und der wissenschaftlichen Begleitung neuer Schulungsprogramme für bestimmte Erkrankungen beauftragt. Meine Aufgabe ist es, die Diskussionsrunde zu leiten. Ich möchte Sie in keiner Weise von einer bestimmten Sache überzeugen oder ihre Meinung beeinflussen. Ich werde lediglich Fragen stellen, die Sie motivieren sollen, über die Schulung zu diskutieren. Sie dürfen hier alles frei erzählen. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Unsere Gesprächsrunde wird auf ein Tonband aufgenommen. Dadurch gehen Ihre wichtigen Ideen nicht verloren und ich kann später die wichtigsten Sachen aufschreiben. Selbstverständlich wird alles, was Sie sagen, vertraulich behandelt. Keiner wird später erfahren, was jeder einzelne von Ihnen gesagt hat, wichtig ist das Gesamtbild. Haben Sie hierzu Fragen/ Einwände?

Dann schalte ich jetzt das Tonband ein.

Tonband einschalten

Erläuterung der Grundregeln für die Diskussion (4 min)

Bevor wir mit der Diskussion beginnen, möchte ich Ihnen noch ganz kurz ein Paar wichtige Regeln zu Fokusgruppen nennen, die Ihnen größtenteils sicher schon aus anderen Diskussionen bekannt sein dürften.

Für unsere Diskussion sind vier Dinge besonders wichtig:

1. Jeder erzählt nur freiwillig!

Sie müssen nicht auf alle Fragen antworten, sollten sich aber möglichst gut an der Diskussion beteiligen.

2. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten, nur unterschiedliche Meinungen!

Jeder kann zu bestimmten Dingen seine eigene Meinung haben. Wir akzeptieren alle Meinungen. Trauen Sie sich ruhig etwas zu sagen, auch wenn Sie glauben, dass nur Sie das so sehen und lassen Sie sich möglichst nicht von anderen Meinungen beeinflussen. Und ganz wichtig: Wir haben die Schulung nicht gemacht, d.h. wir wollen auch wissen, was so richtig blöd gelaufen ist!

3. Wir wollen miteinander reden!

D.h. Sie dürfen uns sollen sogar jederzeit auf etwas, das ein anderer gesagt hat, antworten oder etwas dazu ergänzen. Es gibt keine starren Vorgaben für den Diskussionsverlauf.

4. Damit wir uns gut verstehen können, sollte immer nur einer reden!

Einzelgespräche untereinander sollten vermieden werden.

Haben Sie noch Fragen dazu?

Vorstellungsrunde (10 min)



Ich würde gerne mit einer kurzen Vorstellungsrunde beginnen. Vielleicht stellen Sie sich kurz mit Namen vor und sagen kurz wie alt Ihr Kind ist und seit wann es an der Erkrankung leidet. Wie schon gesagt, mein Name ist ..., ich arbeite als.... am

Diskussionsfragen (40 min)

Ich möchte Ihnen zunächst einen kurzen Überblick darüber geben, über welche Themen ich mit Ihnen sprechen möchte.

- ❖ Gesamteindruck der Schulung
- ❖ Ablauf/Organisation der Schulung
- ❖ Inhalt der Schulung
- ❖ Qualifikation des Schulungsteams
- ❖ Voraussichtlicher Erfolg der Schulung
- ❖ Änderungsvorschläge zur Schulung

Über welches Thema wir dabei in welchem Umfang diskutieren, liegt ganz bei Ihnen. Bringen Sie auch neue Aspekte in die Diskussion ein, die Ihnen bisher gefehlt haben. Ich werde mich eher zurückhalten und zwischendurch lediglich ein paar Fragen stellen, die Ihnen als Impuls für Ihre Diskussion dienen sollen.

Beginnen würde ich gerne mit der Frage nach Ihrem **Gesamteindruck** von der Schulung.

- ❖ Wie hat Ihnen die Schulung insgesamt gefallen?
- ❖ Was hat Ihnen an der Schulung besonders gut gefallen? Warum?
- ❖ Was war aus Ihrer Sicht an der Schulung besonders schlecht? Warum?
- ❖ Was zeichnet Ihrer Meinung nach eine gute Schulung aus?

Ich würde nun gerne Ihre Meinung zu **Ablauf und Organisation** der Schulung erfahren.

- ❖ Wie sind Sie auf die Schulung aufmerksam geworden?
- ❖ Wie ist die Rekrutierung der Schulungsteilnehmer Ihrer Meinung nach gelaufen?
- ❖ Wie empfanden Sie die Organisation der Schulung (Einladung, Durchführung, Zeitmanagement...)?

Ich würde Ihre Aufmerksamkeit nun gerne auf die **Inhalte** der Schulung lenken.

- ❖ War die Menge an besprochenen Themen in Ordnung?
- ❖ War für die einzelnen Themen genug Zeit?
- ❖ Ist etwas wichtiges gar nicht bzw. zu kurz angesprochen worden? Wenn ja, was?
- ❖ Ist über etwas zu ausführlich gesprochen worden? Wenn ja, was?

Ich würde nun gerne über die **Qualifikation des Schulungsteams** mit Ihnen sprechen.

- ❖ Wie erlebten Sie das Schulungsteam? (Kompetenz in der Vermittlung von Inhalten, Eingehen auf Fragen...)
- ❖ Haben Sie das Gefühl, dass alle Ihre Fragen fachgerecht beantwortet wurden?
- ❖ Waren die Erklärungen verständlich?



-
- ❖ Wurde genug auf Ihre Bedürfnisse und Fragen eingegangen?

Wenn Sie nach dieser Schulung wieder in den Alltag mit Ihrem Kind zurück kehren, was denken Sie über die Auswirkungen bzw. den möglichen **Erfolg** der Schulung?

- ❖ Haben Sie bei dieser Schulung neue Dinge dazu gelernt?
- ❖ Glauben Sie, dass die Schulungsinhalte im Alltag umsetzbar sind? Was wird sich am ehesten ändern?
- ❖ Wovon haben Ihre Kinder Ihrer Meinung nach am meisten profitiert?
- ❖ Wovon haben Sie als Eltern am meisten profitiert?
- ❖ Glauben Sie, dass es Ihrem Kind auch körperlich besser gehen wird?
- ❖ Wird sich etwas an der Lebensqualität Ihres Kindes oder an Ihrer eigenen ändern?

Als letztes möchte ich noch einen **Ausblick** auf weitere Schulungen mit Ihnen wagen.

- ❖ Gibt es etwas, das Sie bei einer erneuten Durchführung der Schulung ändern würden? Wenn ja, was?
- ❖ Was sollte unbedingt beibehalten oder noch ausgebaut werden?

Schlussworte (2 Minuten)

Vielen Dank, dass Sie an dieser Gesprächsrunde teilgenommen haben. Es konnten sehr viele unterschiedliche Aspekte und Sichtweisen erarbeitet werden, die für die Verbesserung der Schulungsprogramme äußerst wichtig sind! Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben!



Anhang 6 Leitfaden Fokusgruppen Kinder/Jugendliche

Begrüßung (3 min)

Hallo, mein Name ist Ich möchte mich erst einmal bei euch bedanken, dass ihr nach so einer Schulung noch Zeit und vielleicht auch Lust habt, mit mir über die Schulung zu sprechen. Wir werden gleich eine so genannte Fokusgruppe durchführen. Bevor ich erkläre, was das ist, möchte ich mich kurz selber vorstellen: Ich arbeite am Meine Aufgabe ist es, zu gucken, was man an dem Schulungsprogramm noch verbessern kann. Und dazu kann ich eure Hilfe als nun richtige Schulungsexperten gebrauchen. Ich werde euch gleich einige Fragen stellen, die wir gemeinsam diskutieren wollen. Ich werde mich dabei eher zurückhalten, weil mich vor allem interessiert, was ihr denkt. Unsere Gesprächsrunde wird auf ein Tonband aufgenommen. Dadurch gehen eure wichtigen Ideen nicht verloren und ich kann später die wichtigsten Sachen aufschreiben. Selbstverständlich wird alles, was ihr sagt, vertraulich behandelt. Keiner wird später erfahren, was jeder einzelne von euch gesagt hat, wichtig ist das Gesamtbild. Habt ihr dazu Fragen/ Einwände?

Dann schalte ich jetzt das Tonband ein.

Tonband einschalten

Erläuterung der Grundregeln für die Diskussion (4 min)

Und wie immer, wenn wir in einer Gruppe etwas zusammen machen, brauchen wir noch ein paar Regeln, damit jeder zu seinem Recht kommt und wir eine möglichst schöne Zeit zusammen verbringen können.

Für unsere Diskussion sind vier Dinge besonders wichtig:

5. Jeder erzählt nur freiwillig!

Ihr müsst nicht auf alle Fragen antworten, solltet euch aber möglichst gut an der Diskussion beteiligen.

6. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten!

Jeder kann zu bestimmten Dingen seine eigene Meinung haben. Wir akzeptieren alle Meinungen. Traut euch ruhig etwas zu sagen, auch wenn ihr glaubt, dass nur ihr das so seht! Und ganz wichtig: Wir haben die Schulung nicht gemacht, d.h. wir wollen auch wissen, was so richtig blöd gelaufen ist!

7. Wir wollen miteinander reden!

D.h. ihr dürft und sollt sogar jederzeit auf etwas, das ein anderer gesagt hat, antworten oder etwas dazu ergänzen. Aber bitte so, dass die ganze Gruppe es mitbekommt und nicht nur euer Nachbar.

8. Damit wir uns gut verstehen können, sollte immer nur einer reden!

Jeder sollte den anderen ausreden lassen und es sollte möglichst immer nur einer reden.

Habt ihr noch Fragen dazu?

Vorstellungsrunde (10 min)

Bevor wir gleich mit der Diskussion anfangen, möchte ich natürlich wissen, mit wem ich es eigentlich zu tun habe. Also, ich fange mal an: „Ich bin ...“



Diskussionsfragen

Dann fangen wir gleich mit der ersten Frage an. Meine erste Frage ist:

1) Wie hat euch die Schulung gefallen? (ca. 8 min)

- ❖ Was hat euch besonders gut gefallen? Was findet ihr am Besten an der Schulung? Warum?
- ❖ Was war besonders schlecht? Warum?
- ❖ War der Ablauf gut geplant?
- ❖ Habt ihr euch in den Räumen wohl gefühlt?

2) War die Menge an Themen, die ihr besprochen habt in Ordnung? (ca. 8 min)

- ❖ War für die einzelnen Themen genug Zeit?
- ❖ Gibt es etwas wichtiges, was überhaupt nicht angesprochen worden ist?
- ❖ Ist über etwas zu ausführlich gesprochen worden?

3) Ward ihr mit dem Schulungsteam zufrieden? (ca. 8 min)

- ❖ Konnten die KollegInnen gut erklären?
- ❖ Sind sie gut auf eure Fragen eingegangen?
- ❖ Hattet ihr das Gefühl, dass eure Fragen richtig beantwortet wurden?

4) Glaubt ihr, die Schulung hilft euch in eurem Alltag weiter? (ca. 8 min)

- ❖ Habt ihr neue Dinge gelernt, die ihr jetzt anders machen wollt?
- ❖ Glaubt ihr, dass ihr es schafft, die neuen Dinge um zu setzen?
- ❖ Glaubt ihr, dass es euch auch körperlich besser gehen wird?
- ❖ Gibt es etwas, was euch ganz besonders weiterhelfen wird?

5) Stellt euch vor, ihr müsstet selbst eine Schulung machen. Würdet ihr etwas anders machen? (ca. 8 min)

- ❖ Was würdet ihr anders machen? Warum?
- ❖ Was würdet ihr auf jeden Fall beibehalten? Warum?

Schlussworte (2 min)

Vielen Dank, dass ihr so gut mitgearbeitet habt! Ihr habt wirklich alle sehr interessante und wichtige Dinge genannt. Dank eurer Hilfe können wir uns jetzt an die Arbeit machen und das Schulungsprogramm weiter verbessern. Ich wünsche euch alles Gute und hoffe, dass ihr jeder etwas Nützliches gelernt habt, das ihr jetzt mit nach Hause nehmen könnt!



Anhang 7: Empfehlungen zur Verbesserung der Zugangswege

Folgende Zugangsverbesserungen für schwer zu erreichende Familien wurden von den Teilnehmern (Gesamtgruppe der Schulungszentren aus Veranstaltungen in 7 Regionen mit 90 Teilnehmern aus 34 Schulungsteams, siehe Anhang 2) erarbeitet und können als Empfehlungen ausgesprochen werden. Die Empfehlungen sind im Handbuch für die Trainerausbildung zum Basistrainer verankert worden.

Stadium des Non-Intenders - Entwickeln der Handlungsabsicht

Erhöhung der Zuweiserkompetenz

In vielen Fällen sind zur Schulung zuweisende Kinder- und Jugendärzte auch selber als Trainer oder in der Trägerschaft eines Schulungszentrums engagiert. Die Arzthelferin oder medizinische Fachangestellte der Praxis steht oft als Schulungsorganisatorin und als Schulungsbegleitung zur Verfügung. Diese personelle Kontinuität ist ein großer Vorteil für die Motivation zur Schulungsteilnahme.

In den Fällen, in denen externe Zuweiser die Schulung empfehlen, stehen „besondere“ Familien vor der Hürde, einen neuen Kontakt zum Schulungszentrum aufbauen zu müssen. Wesentlich ist daher, dass die Kluft zwischen der Schulungsempfehlung durch den bekannten Zuweiser und dem noch unbekanntem Schulungszentrum überbrückt wird. An dieser Stelle ist die Kompetenz des Zuweisers gefragt, die Familien einerseits aus dem Stadium der Non-Intender hinauszubegleiten und andererseits zum Schulungszentrum überzuleiten.

Die Zuweiser sollten den Familien daher den Zweck der Schulung anschaulich und überzeugend erklären können sowie Auskünfte zu inhaltlichen und organisatorischen Aspekten geben können, um Ressentiments und Ängste abzubauen. Die Erfahrungen zeigen, dass einmalige Gespräche meist nicht ausreichen, sondern dass Zuweiser über längere Zeiträume hinweg den Schulungsbedarf immer wieder mit den Familien thematisieren müssen (motivierende Gesprächsführung). Um die Non-Intender zur Schulungsteilnahme zu motivieren, kann darüber hinaus ein telefonischer Kontakt zum Schulungszentrum oder zu ehemaligen Schulungsteilnehmern vermittelt werden oder das zeitintensive Motivationsgespräch mit Dolmetschern außerhalb der Sprechstunde gelegt werden. Außerdem bietet sich der Einsatz zweisprachiger Flyer und Informationsmaterialien an.

Zudem sollte der Zuweiser dem Schulungszentrum bekannte Zugangshindernisse mitteilen. Dies kann mittels eines Fax-Formulars zur Schulungsanmeldung geschehen, auf dem die Familie gleichzeitig eine Schweigepflichtentbindung zur Weitergabe ihrer Daten erteilt.

Aus den genannten Aufgabenstellungen im Vorfeld der Schulungsteilnahme ergibt sich für den Zuweiser ein erhöhter Aufwand an Betreuung und kommunikativer Kompetenz, kurz: Zuweiserkompetenz. Sinnvoll wäre es, Kinder- und Jugendärzten im Rahmen ihrer Fortbildungen ein Modul „interkulturelle Kompetenz“ im Umgang mit schwer zu erreichenden Familien anzubieten.

Rekrutierung über Netzwerke

Um Familien aus sog. Randgruppen auch über andere Rekrutierungskanäle zu erreichen, empfiehlt sich eine Vernetzung des Schulungszentrums mit anderen Akteuren vor Ort, die in der jeweiligen „Szene“ aktiv sind. Dies können z.B. Migrantenselbstorganisationen, Gesundheitsprojekte oder soziale Projekte für Familien mit Migrations-



hintergrund sein, ebenso wie Treffpunkte oder führende Personen aus dem kulturellen und religiösen Bereich. In sozialen Brennpunktvierteln sind dies z.B. Beratungsstellen zu sozialen Thematiken, Stadtteilprojekte und möglicherweise Familienhelfer oder andere Unterstützungsstrukturen, die bereits in der Familie aktiv sind.

Stadium des Intenders – Festigen der Handlungsabsicht

Um „besondere“ Familien effektiv einzubeziehen, sind bei der Schulungsplanung folgende Aspekte wichtig: der Beziehungsaufbau, das Erkennen und Lösen von Teilnahmehindernissen und die Motivation zur durchgehenden Teilnahme. Die reinen Sachinformationen über die Schulung in Form von Informationsflyern reichen meist nicht aus. Schulungsorganisatoren sollten bereit sein, durch z.B. Telefonkontakte, einen Kennenlerntermin im Schulungszentrum oder einen Hausbesuch den persönlichen Kontakt zur Familie aufzunehmen und bei Bedarf über den Schulungszeitraum zu halten.

Diese beziehungsorientierte Motivationsarbeit mit den Intendern dient auch dazu, deren Zugangsbarrieren zu identifizieren (z.B. Ressentiments, Ängste, organisatorische und finanzielle Grenzen). In einem zweiten Schritt müssen dann Strategien zur Senkung der Zugangsbarrieren zum Einsatz kommen. Jedes Schulungszentrum muss diesbezüglich sein eigenes Profil entwickeln und seine eigenen Ressourcen aufbauen. Es empfiehlt sich, ein Finanzbudget für zusätzliche Ausgaben wie Fahrtkostenzuschüsse, Geschwisterbetreuung etc. einzuplanen bzw. Kostenträger und Sponsoren zu gewinnen. Insbesondere für Zentren, die in Ballungsräumen mit hohem Aufkommen von Familien mit Migrationshintergrund schulen, ist die Beschäftigung von bilingualen und muttersprachlichen Teammitgliedern zu empfehlen. In Ballungszentren von sozial benachteiligten Familien ist die Kooperation mit Sozialarbeitern vor Ort erstrebenwert (ortsnahe Schulung, Teilnahme der Sozialarbeiter an den Schulungen etc.).

Strategien für die Schulungsorganisation auf der Intender-Ebene:

Flexible und individuelle Lösungen für Teilnahmehindernisse, z.B.

- Ängste der Eltern abbauen, sich zu blamieren oder nichts zu verstehen
- Angebot, dass Schulungsinhalte im Einzelgespräch nachgearbeitet werden können
- Den Schulungsbegriff anschaulich machen: spielerisches Lernen, Gleichbetroffene kennenlernen, praktische Tipps für den Alltag
- Alltagsnahe Argumente für die Schulungsteilnahme: weniger Schulfehltage, Teilnahme an Klassenfahrten möglich, weniger Arzttermine, weniger Sorgen etc.
- Schnupper-Schulungstag oder Schulungs-Video
- Zeitnahe Schulungsbeginn
- Wohnortnahe Schulung
- Kleingruppenschulung mit 4-5 Familien
- Zeitliches Setting an Bedarfe der Familien anpassen: Schichtdienst, Feiertage, Fastenzeiten etc. berücksichtigen
- Geschwisterbetreuung für Begleitkinder organisieren, Geschwister im Schulalter können in die Schulung einbezogen werden
- Organisationshilfen wie Anfahrtspläne oder Bahn-/Bus-Verbindungen individuell ermitteln und zur Verfügung stellen



- Anträge an die Kostenträger wie Krankenkassen oder Sponsoren stellt das Schulungszentrum selbst
- Fahrtkostenzuschuss oder –erstattung
- Fahrdienst bei schlechter Infrastruktur des öffentlichen Nahverkehrs, Fahrge-
meinschaften unter Familien organisieren
- Für Schulungen bei traditionell islamischem Kontext: berücksichtigen, dass die
Mutter evtl. nur mit einem männlichen Begleiter kommen darf; evtl. ge-
schlechtsspezifische Jugendschulung
- Bei fehlender deutscher Sprachkompetenz:
Dolmetscher einbeziehen, Dolmetscher-Pool und Finanzierung klären;
Dolmetscher aus dem familiären Umfeld sind nur bei geringen Sprachproble-
men möglich, besser nicht familiär gebundene professionelle Übersetzung be-
vorzugen;
bei schwerwiegenderen sprachlichen Verständigungsproblemen homogene
muttersprachliche Schulung organisieren

Stadium des Actors – Schulungsteilnahme durchgehend sichern

Strategien für die Schulungsorganisation auf der Actor-Ebene:

Organisatorische Konzepte, die eine durchgehende Teilnahme fördern, z.B.

- Ausführliche Familieneingangsgespräche mit Erhebung von Erwartungen und
Wünschen an die Schulung
- Recall-Verfahren: Anrufe oder SMS-Erinnerungen kurzfristig vor jedem Schu-
lungstermin und besonders nach unentschuldigtem Fehlen
- Wechsel von Begleitpersonen oder Teilnehmern in der Elternschulung grund-
sätzlich zulassen
- Geschwisterbetreuung sichern (siehe oben)
- Verpflegung, ggf. unter Einbezug der Eltern bereitstellen (z.B. multikultureller
Imbiss)
- Bonus-Systeme der Krankenkassen nutzen, falls im Einzelfall möglich

Trainerkompetenz

Trainer aus den verschiedenen Berufsgruppen müssen eine niederschwellige und beziehungsorientierte Kommunikation realisieren, um bei den Familien auf der Actor-Ebene eine durchgehende Teilnahme zu sichern. Gleichzeitig hängt auch der Schulungserfolg, d.h. das Erreichen der Lernziele, und der Alltagstransfer des Erlernten davon ab, wie alltagsnah und praxisorientiert die Schulungsinhalte vermittelt werden.

Strategien für die Kommunikation und Motivierung auf der Actor-Ebene:

Pädagogische Konzepte, welche die Schulungsteilnahme sichern, z.B.

- Beziehungsaufbau, persönliche Ansprache durch die Trainer
- Willkommensrituale wie Begrüßungsformeln in verschiedenen Sprachen oder
Teetrinken
- Wertschätzende und respektvolle Haltung
- Vorerfahrungen und Lebenswelten der Teilnehmer im Sinne einer Bereiche-
rung einbeziehen
- Alltagsbezug und persönlichen Bezug von Lerninhalten für die Teilnehmer
herstellen



- Einfaches Sprachniveau, langsam sprechen, interaktive Gestaltung mit Rückfragemöglichkeiten
- Nur wenig theoretisches Wissen vermitteln, und mehr Handlungswissen und praktische Übungen auch in der Elternschulung
- Durchgängiges KISS-Prinzip: **Keep it short and simple**
- Erlebnisorientierte Schulungsgestaltung: Lieblingsmusik/-spiel mitbringen, Tanzen, Events, wie z.B. sportlicher Ausflug, Abschlussfeier, fortlaufende Aktion über mehrere Treffen wie Film erstellen o.ä.
- Eigenmotivation und Mitarbeit immer wieder fördern und verstärken
- Vielfältige Wiederholungsmöglichkeiten
- Verstärkersysteme nutzen, wie z.B. Teilnehmer-Pass, Lob, kleine Geschenke, Wunschzeit am Ende des Schulungstermins, wenn vorher gut gearbeitet wurde (z.B. Video, Musik, Spiel); Gruppenbelohnung, wenn ein Ziel gemeinsam erreicht wurde (z.B. wenn alle Kinder an allen Terminen teilnehmen)
- Am Ende eines Treffens die Themen der nächsten Stunde ankündigen und Interesse dafür wecken, sowie Teilnahmhindernisse erfragen (z.B. Kinderbetreuung, Anfahrt, Arbeitszeiten)

Materialien

Die Gestaltung von schriftlichen Materialien wie Informationsflyern, Handouts, Arbeitsblättern, Broschüren etc. sowohl für die Kinder-/Jugendschulung als auch für die Elternschulung sollte folgende Aspekte berücksichtigen, um Teilnehmer aus bildungsfernen Schichten und Teilnehmer, die nur eine begrenzte deutsche Sprachkompetenz haben, zu erreichen:

- Attraktive Gestaltung
- Sprachfreies Schulungsmaterial: viele Bilder und Piktogramme
- Fotos der Teammitglieder
- Sequenzen aus Videos / DVDs
- einfache, verständliche und übersichtliche Texte
- nicht nur auf schriftliches Material verlassen, immer auch mündlich erklären
- zweisprachiges Material
- Notfallpläne oder Handlungsanweisungen immer zweisprachig, wenn häusliche Betreuungspersonen kein Deutsch sprechen
- Ärztliche Bescheinigungen für Kindergarten, Schule, Sportverein, um die Umsetzung der Therapie in den Alltag sowie die soziale Integration zu fördern, z.B. Informationen über die Grunderkrankung, Behandlungsplan, Notfallvermeidungsplan, Sportbescheinigung

Falls keine geeigneten Schulungsmaterialien zur Verfügung stehen, müssen Mittel für die Erstellung und Beschaffung der Materialien einkalkuliert werden.

Wie diese Gesamtergebnisse aufzeigen, ist es gelungen, ein weites Spektrum von Strategien für beide Zielgruppen und auf allen Handlungsebenen von Non-Intender über Intender bis zum Actor zu erarbeiten.



Rekrutierung	Schulungsorganisation & -durchführung	Materialien
Kompetenz des Zuweisers Vernetzung mit anderen Akteuren Anschauliche, überzeugende Informationen Erkennen und Abbauen von Zugangsbarrieren ...	Beziehungsaufbau Erkennen und Abbauen von Zugangsbarrieren Motivierende Konzepte und Angebote Trainerkompetenz ...	Ansprechende, einfach verständliche und übersichtliche Materialien Sprachfreie Darstellungen und Videos ggf. bilinguales Material ...

Abb. A1: Strukturelle Ebenen der Zugangsverbesserung für „beson-

In Abb. A1 werden die Ebenen der strukturellen Zugangsverbesserungen im Überblick zusammengestellt. Es ist aber zu erwarten, dass selbst engagierte Schulungszentren an dem erhöhten finanziellen Aufwand bei der Umsetzung der Strategien scheitern können/werden. Fahrkostenzuschüsse, Erstellung von zweisprachlichen Materialien, Kosten für Dolmetschung und für die Bewerbung der Kurse über Netzwerke bzw. andere Akteure sind in der bisherigen Finanzierung der Kurse über Teilnahmekosten auch im DMP nicht vorgesehen. Auch der erhöhte personelle Aufwand für zeitintensive motivierende Telefonate und persönliche Gespräche sowie Recall-Verfahren ist finanziell nicht im derzeitigen Budget der Kassenleistung abgebildet. Insbesondere Zuweiser (in den meisten Fällen der Kinder- und Jugendarzt) haben einen erheblich erhöhten Aufwand für motivierende Gespräche (Non-Intender), den sie nicht geltend machen können und der deshalb u.U. unterbleibt.

Daher ist es gerechtfertigt, von erneuten Barrieren zu sprechen, wenn Schulungszentren keine Ressourcen haben, um den erhöhten personellen und finanziellen Aufwand zu leisten (s. Abb. A2).

Darüber hinaus wurden Materialien zur besseren Erreichbarkeit von Familien mit türkischer Migrationsbiographie erstellt. Es wurde ein Flyer entwickelt und ein türkischsprachiges Schulungshandbuch neu überarbeitet (s. Anhang 15)



Strukturelle Barrieren für Zuweiser und Schulungszentren

Rekrutierung

Fehlende Finanzierung für:

zeitaufwendige und im Krankheitsverlauf wiederholte motivierende Gespräche (Non-Intender)

Vernetzung mit anderen Akteuren, Kontaktpflege

Schulungsorganisation & -durchführung

Fehlende Finanzierung für

Fahrkostenzuschüsse

zeitaufwendige Gespräche und Recall-Verfahren (Intender und Actor)

Dolmetschung

Materialien

Fehlende Finanzierung für:

Erstellung bilingualler Materialien

wie Informationsflyer, Schulungsmaterialien, Schulungs-Handouts

Abb. A2 Strukturelle Barrieren für die Umsetzuna der Zuaanasverbesserunaen



Anhang 8: Teilnehmer Basiskompetenz Interkulturelle Kommunikation

Fortbildung für Asthma-Schulungszentren und Zuweiser im Rahmen von Projekt ModuS Teil C

Teilnehmer Basisseminar

Berufsgruppe	Bielefeld	Augsburg/ München	Köln	Berlin	Osnabrück	Neunkir- chen	Lübeck	Bochum
	11.05.11	25.05.11	08.06.11	15.06.11	22.06.11	24.08.11	31.08.11	09.05.12
Ärzte	6	3	9	2	9	11	5	2
Pflege	4	3	1	1	3	1	0	1
Med. FA	2	1	3	5	3	0	1	0
Psych.	0	1	1	0	1	1	0	2
Päd.	1	1	0	0	0	1	0	1
Sonstige	1	1	3	0	2	2	0	1
	14	10	18	8	18	16	6	7
Trainer/Orga- nisatoren	13	8	17	8	8	15	5	1
Zuweiser	1	2	1	0	10	1	1	0
Teams	5	4	9	4	3	4	5	0

**Gesamt: 97 Teilnehmer, davon 16 Zuweiser und
75 Schulungsorganisatoren/Trainer aus 35 Schulungsteams**



Anhang 9: Stundenplan Basiskompetenz Interkulturelle Kommunikation

Stundenplan für den Workshop „Basiskompetenz interkulturelle Kommunikation“

Projekt:

Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern (ModuS)

Fortbildung für Asthma-Schulungszentren und Zuweiser

Im Rahmen des Projekts **ModuS** Teil C

Basisseminar

„Verbesserung der Zugänge zur Asthmaschulung für sozial Benachteiligte und Familien mit türkischem Migrationshintergrund“

Gesamtdauer 240 min

Stundenplan

Teil 1

Begrüßung, Vorstellung, Projektidee und Ziele der Fortbildung
25 min

Übung und Auswertung
45 min

Vortrag und Diskussion
„Interkulturelle Kommunikation“
30 min

Pause
20 min

Teil 2

Vortrag und Diskussion
„Besonderheiten der Zielgruppe, zuweisende Praxen und Berücksichtigung von Entscheidungsprozessen beim Gesundheitshandeln“
20 min

Arbeitsgruppen und Auswertung
„Mit welchen Maßnahmen können die Zugänge vor Ort verbessert werden?“
60 min

Klärung offener Fragen
30 min

Abschluss
10 min



O Nein (Non-Intender), ggf. Rückmeldung an Zuweiser am:

Schulungsteilnahme erfolgt (Actor) im Kurs: _____

folgende Maßnahmen zur Sicherstellung der Teilnahme am Gesamtkurs wurden angeboten (Zugänge):

Datum

Unterschrift



Anhang 11: Fragebogen Evaluation

Fragebogen zur Evaluation des Basisseminars „Verbesserung der Zugänge zur Asthmaschulung für soziale Benachteiligte und Familien mit türkischem Migrationshintergrund“

Sehr geehrte Damen und Herren,

Sie haben an der Fortbildung "Verbesserung der Zugangswege von Familien mit niedrigem Sozialstatus und/oder Migrationshintergrund zu Asthmaschulungen" im Rahmen des **ModuS**- Projektes teilgenommen. Ziel der Fortbildung war es, zukünftig diese Familien besser für Schullungen zu erreichen. Um den Erfolg dieser Veranstaltung besser einordnen zu können, möchten wir Sie bitten, den folgenden Fragebogen zu beantworten (Dauer max. 5 min.).

Vielen Dank im Voraus und mit freundlichen Grüßen,

N. Ilieva

Name des Zentrums/ der Praxis: _____

Ansprechpartner: _____

Adresse: _____

Tel.: _____

Email: _____

1. Wie bewerten Sie insgesamt die Fortbildung?

- sehr gut
- gut
- befriedigend
- ausreichend
- mangelhaft
- unzureichend

Anmerkungen:



2. Wie schätzen Sie die Relevanz / die Aktualität des Themas der Fortbildung ein?

sehr hoch

hoch

mittel

gering

sehr gering

keine

Anmerkungen:

3. Wie bewerten Sie insgesamt die Qualität der Fortbildung (z.B. Präsentation der Vorträge, verwendete Medien, Verständlichkeit der Aussagen)

sehr gut

gut

befriedigend

ausreichend

mangelhaft

unzureichend

Anmerkungen:

4. Wie hat Ihnen die Auswahl der Themen der Fortbildung gefallen?

sehr gut

gut

befriedigend

ausreichend

mangelhaft

unzureichend



5. Wie beurteilen Sie den Umfang und die Struktur der Fortbildung

- sehr gut
- gut
- befriedigend
- ausreichend
- mangelhaft
- unzureichend

Anmerkungen:

6. Welchen Aspekt der Fortbildung fanden Sie besonders gut?

7. Gibt es einen Aspekt den Sie vermisst haben?

8. Welchen Einfluss hat die Fortbildung auf Ihre Arbeit mit den genannten Zielgruppen bisher gehabt?

9. Was ist aus Ihrer Sicht noch nötig, um Familien mit Migrationshintergrund und / oder niedrigem Sozialstatus für eine Asthmaschulung zu gewinnen?



Anhang 12: Übersicht TTT

Kompetenznetz Patientenschulung im
Kindes- und Jugendalter e.V. (**KomPaS**)

Sitz:

Kinderhospital Osnabrück am Schölerberg
Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück
Tel.: 0541/5602-197 / Fax.: 5602-107
1. Vorsitzender: Dr. med. R. Szczepanski



Curriculum **„Basiskompetenz Patiententrainer“** Stand 20.12.2012

Erstellt durch:

Sibylle Scheewe (Federführend) unter Mitarbeit von Rolf Behlen, Peter Keins, Elke Stachelscheid, Rainer Stachow, Uwe Tiedjen (Fachklinik Sylt); Gitta Brockmann, Rüdiger Szczepanski (Kinderhospital Osnabrück); Monika Aichele-Hoff, Lars Hennigshausen (FAAK); Norbert Gebert, Christine Lehmann, Doris Staab, Petra Wagner (Charité Berlin); Oliver-Arnold Gießler-Fichtner (Fachklinik Gaißach); Robert Jaeschke (Fachklinik Wangen); Gundula Ernst (MH Hannover); Gerd Schauerte, Wolfgang Schütz (CJD Berchtesgaden); Eugen Hodapp (Hochgebirgsklinik Davos)

Kurzfassung:

Die ausführliche Fassung, mit insbesondere Darstellung der einzelnen Themen/Unterrichtseinheiten, befindet sich im Handbuch, Heft 2:



Präambel

2008 trafen sich auf der Jahrestagung der AG-Asthmaschulung und der AG-Neurodermitisschulung (AGAS/AGNES) auch Trainer von anderen Schulungsprogrammen u.a. Adipositas, Diabetes, Enuresis, Anaphylaxie. Es wurde die Idee, die schon viele „Mehrfachtrainer“ bewegte, weiterentwickelt, indikationsübergreifende Schulungsmodulare anzubieten. Das betrifft zum Beispiel die didaktische Bearbeitung von „Erziehungskompetenz von Eltern chronisch kranker Kinder“ oder Gemeinsames wie „Transfer in den Alltag“ und Erstellen fachunabhängiger Hilfsangebote im Rahmen der Patientenschulung. Die Schulungskompetenz für multidisziplinäre Schulungsteams sollten auch potentiell jenen zur Verfügung stehen, die bisher unterversorgt sind, insbesondere Patienten mit seltenen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter,*) da davon auszugehen ist, dass die Therapie jeder chronischen Erkrankung ein gewisses Maß an psychosozialer Unterstützung –auch im Schulungssetting- beinhaltet.

Die daraus resultierende Idee war es, auch Trainerausbildungen fachübergreifend mit einem Trainerkurs „Basiskompetenz Patiententrainer“ anzubieten, sowie davon zeitlich unabhängigen indikationsspezifischen Ausbildungsmodulen, um eine breitere Ausbildung von Patientenschulern („Trainern“) zu ermöglichen. Lerntherapeutisch erscheint es zwar sinnvoll, Basiswissen für Trainer wie „Prozesse der Gruppendynamik“ oder „kindliche Entwicklungsphasen“ in verschiedenen Trainerausbildungen zu wiederholen, dennoch möchten wir bereits in Patientenschulung erfahrene Kollegen mit diesem neuen Modell die Trainerausbildung erleichtern und auch jene Gruppen von Therapeuten erreichen, die seltene chronische Erkrankungen behandeln - und dort Patientenschulung anbieten - wollen. Gerade für neue angehende Trainer bedarf es einer rationellen Weiterbildungsmöglichkeit mit einem überschaubaren Aufwand, da sonst gerade für weniger häufige/seltene chronische Erkrankungen sich nicht genügend Interessenten werden finden lassen.

Nach einer Pilotphase der Trainerausbildung „Basiskompetenz Patiententrainer“ an den Akademien ab 2010 in Sylt und Osnabrück, 2011 in Wangen und Köln wurde jetzt für das Programm „**ModuS**“ das vorliegende Curriculum durch die **ModuS**-Gruppe erstellt, mit dem Ziel, es -über das **ModuS**-Projekt hinaus- für möglichst viele chronische Erkrankungen im Kindesalter und deren Schulungsbedarf verwenden zu können. Es ist aufgrund der dort gesammelten Erfahrungen ein Extrakt aus den Trainerausbildungen der Asthma-, Neurodermitis- und Adipositas-Akademien, ergänzt durch die Themen des **ModuS**-Projektes. Das Curriculum ist konzipiert als ein zentraler theoretischer Ausbildungsbaustein, wie er in Zukunft durch das Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes und Jugendalter e.V. (**KomPaS**) angeboten/vermittelt werden wird.

*) Spielberg P. Seltene Erkrankungen. Das bisher Erreichte ist nur ein Tropfen auf den heißen Stein. Deutsches Ärzteblatt 2011;108, 49: 2208-10



Curriculum „Basiskompetenz Patiententrainer“

Im Folgenden sind jeweils 1-6 Unterrichtseinheiten in 5 Themenblöcke zusammengefasst. Einzelne Themen der Themenblöcke können je nach Schwerpunkt einer Akademie und Erfordernissen der jeweiligen Akademie durchaus anders sortiert und zusammengefasst oder kombiniert werden.

Das hier niedergeschriebene Curriculum dient als Orientierung und kann entsprechend der **ModuS**-Philosophie - als „Baukasten“ genutzt werden. Eine strenge Abfolge ist weder gewünscht noch gefordert. Die hier beschriebenen Unterrichtseinheiten mit vorgeschlagenen Zeitangaben sind aus den ersten drei Jahren Erfahrung mit modularisierter, indikationsunabhängiger Trainerausbildung entstanden, die entsprechend variiert werden kann.

Viele Module (z.B. interkulturelle Kommunikation, Spiel & Spaß, bewegte Pausen) sollten durchgängig im Seminar von den Dozenten gelebt werden. Gleichzeitig werden diese Themen aber auch in einem eigenen Modul theoretisch begründet und unterfüttert. Dieses „durchgängige Leben“ der Module wird von allen Dozenten realisiert im Sinne der Vorbildfunktion für die angehenden Patienten-Trainer.

Die TTT-SeminarteilnehmerInnen sollen möglichst früh eine grundlegende Idee davon bekommen, was Patienten-Gruppenschulung ist und welches Rollenverständnis man als Trainer dazu entwickeln sollte, um in dieser Rolle Gutes für Patienten und sich tun zu können.

Es werden Grundhaltungen und grundlegende Techniken vermittelt, die sich später in der Patientenschulung verwirklichen sollen. Eigene Schulungserfahrung wird exemplarisch miteingebracht.

Alle Aspekte der „Basiskompetenz Patiententrainer“ müssen exemplarisch dann bei den jeweiligen Indikationen (Theoretische „Aufbaumodule“) vertieft werden. Die Anwendungsbeispiele, die im „Basiskompetenz Patiententrainer“-Seminar mit den TeilnehmerInnen geübt werden, können sich an den Indikationen orientieren, die von den TeilnehmerInnen später geschult werden.

LESEHILFE:

Die Vorschläge, die zu Kombinationsmöglichkeiten von Themenbezügen zu anderen Schulungseinheiten im Folgenden gemacht werden, sind in Kursivschrift unter den Titeln der jeweiligen Unterrichtseinheit eingefügt. Sie können, müssen aber nicht, beachtet werden.



1. Themenblock „Organisatorisches/praktische Aspekte der Durchführung von Patientenschulung“
2. Themenblock „Trainerrolle, Rollenerwartung und Gruppen“
3. Themenblock „Entwicklung“
4. Themenblock „Krankheitsverarbeitung“ Familie/Gesellschaft, Transition und Teilhabe
5. Themenblock „Allgemeine Didaktik (Techniken, Spiele, Motivation)“

Unter diesen Überschriften sind dann die einzelnen Module aufgeführt und beispielhaft methodisch-didaktische Vorgehensweisen für den Dozenten dargestellt. Diese Beispiele können natürlich ergänzt und erweitert werden und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Das Curriculum für die „Basiskompetenz Patiententrainer“ umfasst 20 Unterrichtseinheiten (UE) à 45 Minuten, die variabel stattfinden können. Bei einigen Themen sind bewusst Zeitspannen vorgegeben, um bei der Durchführung den Dozenten Raum für gezielte Vertiefungen zu geben, die sich an den Bedürfnissen der Teilnehmer orientieren. Ein Zusammenlegen von Themen in Doppelstunden kann didaktisch sinnvoll sein. Es ersetzt auf gar keinen Fall Inhalte methodisch-didaktischer Vermittlungen, die im Bereich der indikationsspezifischen Module erfolgen. Im Bereich der Basiskompetenz werden Grundlagen für die Patientenschulung vermittelt und erste eigene Erfahrungen ermöglicht.

Die Zusammenstellung und Niederschrift der Ausbildungseinheiten erfolgte durch: Sibylle Scheewe (Federführend) unter Mitarbeit von Rolf Behlen, Peter Keins, Elke Stachelscheid, Rainer Stachow, Uwe Tiedjen (Fachklinik Sylt); Gitta Brockmann, Rüdiger Szczepanski (Luftiku@s Kinderhospital Osnabrück); Monika Aichele-Hoff, Lars Hennighausen (FAAK); Norbert Gebert, Christine Lehmann, Doris Staab, Petra Wagner (Charité Berlin); Oliver-Arnold Gießler-Fichtner (Fachklinik Gaißach); Robert Jaeschke (Fachklinik Wangen); Gundula Ernst (MH Hannover); Gerd Schauerte, Wolfgang Schütz (CJD Berchtesgaden); Eugen Hodapp (Hochgebirgsklinik Davos).



Zusammenfassung der Seminarthemen unter die 5 Themenblöcke

1. Themenblock „Organisatorisches/praktische Aspekte der Durchführung von Patientenschulung“

- 1.1 Rituale der Begrüßung
- 1.2 Ziele und Grenzen von Patientenschulung
- 1.3 Methodisch-didaktischer Aufbau einer Patientenschulungseinheit
- 1.4 Qualitätsmanagement, Akquise, Zugangswege, Finanzierung
- 1.5 Transfer in den Alltag, Individualisierung

2. Themenblock „Trainerrolle, Rollenerwartung und Gruppen“

- Gruppendynamik,
- pädagogische Haltung und
- Ressourcen des Trainers

3. Themenblock „Entwicklung“

- 3.1 Entwicklungsphasen
- 3.2 Schulungssituationen in verschiedenen Altersstufen

4. Themenblock: „Krankheitsverarbeitung“, Familie/Gesellschaft, Transition und Teilhabe

- 4.1 Stressbewältigung/Entspannung
- 4.2 Interkulturelle Kommunikation, Symptomwahrnehmung in unterschiedlichen Kulturen
- 4.3 Bedeutung der Familie und emotionale Krankheitsverarbeitung
- 4.4 Psychosoziale Belastung
- 4.5 Mutmachen und Selbstwirksamkeit, Empowerment
- 4.6 Transition und Teilhabe

5. Themenblock: „Allgemeine Didaktik (Techniken, Spiele, Motivation)“

- 5.1 Gesprächsführungstechniken
- 5.2 Eigener Stundenaufbau mit Übung an dem übergreifenden Thema „Selbstwahrnehmung“
- 5.3 Wie leite ich ein Rollenspiel in der Patientenschulung an?
- 5.4 Bewegte Pause, Spiel und Spaß in der Schulung von Kindern/Jugendlichen



Beispiel eines Ablaufplans für 20 Unterrichtseinheiten des Ausbildungs-Kurses „Basiskompetenz Patiententrainer“ -indikationsübergreifend-

Thema/ Zuordnung zu Themenblock	Reihenfolge im Seminar
Rituale der Begrüßung in der Patientenschulung /1.1	1.
Ziele und Grenzen von Patientenschulung /1.2	2.
Kindliche Entwicklung und die Bedeutung für die Patientenschulung /3.1	3.
Gruppendynamik, pädagogische Haltung des Trainers, Ressourcen des Trainers /2.	4.
Methodisch-didaktischer Aufbau einer Patientenschulungseinheit /1.3	5.
Stressbewältigungstraining, Entspannung, Stärken und Schwächen/4.1	6.
Interkulturelle Kommunikation /4.2	7. und 8.
Bedeutung der Familie und emotionale Krankheitsverarbeitung /4.3	9. und 10.
Gesprächsführungstechniken /5.1	11.
Psychosoziale Belastungen /4.4	12.
Mutmachen und Selbstwirksamkeit /4.5	13.
Transition und Teilhabe / 4.6	14.
Eigener Stundenaufbau mit Übung an einem übergreifenden Thema: „Selbstwahrnehmung“ /5.2	15.
Schulungssituationen in verschiedenen Altersstufen, hier am Beispiel der Schulung mit Jugendlichen /3.2	16.
Wie leite ich ein Rollenspiel in der Patientenschulung an?/5.3	17.
QM, Schulungsorganisation, Teambildung, Akquise, Zugangswege, Finanzierung /1.4	18.
Bewegte Pause, Spiel und Spaß in der Schulung von Kindern und Jugendlichen /5.4	19. (durchgängig)
Abschlussrituale, Transfer in den Alltag, letzte Fragen /1.5	20.



Anhang 13: Zertifikat Basiskompetenz Patiententrainer

Kompetenznetz Patientenschulung e. V.
Sitz:
Kinderhospital Osnabrück
Iburger Str. 187
49082 Osnabrück
1. Vorsitzender: Dr. med. R. Szczepanski



ZERTIFIKAT BASISKOMPETENZ PATIENTENTRAINER

Frau/Herr _____

aus _____

Beruf _____

hat die Weiterbildung „**Basiskompetenz Patiententrainer**“ gemäß dem Curriculum vom „Kompetenznetz Patientenschulung e.V. KomPaS“ erfolgreich absolviert.

Sie/ Er verfügt somit über die Voraussetzungen für die weiterführenden Ausbildungsbausteine zum Erwerb eines kompletten Trainerzertifikats.

Osnabrück, 23.04.2013,
Ort, Datum

.....
1. Vorsitzende, Dr. Rüdiger Szczepanski



Anhang 14: Flyer

Ihr Kind hat Asthma?

Schulung für asthmabetroffene
Kinder bzw. Jugendliche
und ihre Familien



Ihr Kind hat Asthma?

Wir bieten Asthma-Schulungskurse,
bei dem asthmakranke Kinder bzw.
Jugendliche und Sie als Eltern lernen können:

- Was Asthma ist?
- Wodurch Asthma ausgelöst wird?

- Warum man regelmäßig
Medikamente inhalieren muss?
- Wie man im Alltag mit Asthma
umgeht?
- Wie man Asthma kontrollieren kann?
- Was man im Notfall tun muss?

Beim Unterricht für Kinder und Jugendliche geht es nicht nur um Wissensvermittlung, sondern auch um gemeinsamen Erfahrungsaustausch, um Spiele und Bewegung, um Anregungen für den Alltag, um das richtige Inhalieren und vieles mehr.

Begleitend zum Kinder- bzw.
Jugendlichenprogramm findet ein
Elternseminar statt. Dabei geht es um
Informationsvermittlung,
Erfahrungsaustausch und über den Umgang
mit Angst und Stress.

Wie läuft der Kurs ab?

In der Regel dauert ein Kurs 18
Unterrichtsstunden für Kinder/Jugendliche
und 12 Unterrichtsstunden für Eltern auf
mehrere Tage verteilt.
Über die Schulungstermine können sie sich
bei uns informieren.

Was kostet die Schulung?

Die Kosten der Schulung werden von der
Krankenkasse im Rahmen des DMP
(Disease-Management- Programm)
übernommen. Dazu muss eine
Kostenübernahme beantragt werden.

Begleitung durch die Eltern

Wir halten es für wichtig, dass Ihr Kind
durch die Eltern begleitet wird.
Wünschenswert ist es, wenn beide Eltern
teilnehmen können.

Information und Anmeldung:

Bitte fügen Sie hier Ihre Kontaktdaten ein:



Çocuğunuz astım hastası mı?

Astım hastası çocuklar ve aileleri için öğretici kurslar



Çocuğunuz astım hastası mı?

Astım Kurslarımızda astım hastası çocuklar ve velileri, astım hastalığı ile normal yaşantılarını sürdürebilmeyi öğreniyorlar, yani:

- Astım nedir?
- Hangi etkenler astıma yol açabilir?
- Neden düzenli olarak inhalasyon ilaçları kullanmalıyım?
- Gündelik hayatta astım hastalığı ile nasıl başa çıkabilirim?
- Astım hastalığını nasıl kontrol edebilirim?

Kursların odak noktası sadece bilgi edinmek değil, aynı durumdaki insanlar ile deneyim değişimi, oyun ve spor, günlük yaşam için öneriler, ilaçları doğru kullanım tekniği ve benzeri konulardan oluşuyor.

Çocuk kursları ile paralel veli seminerleri sunulmaktadır. Burada astım hakkında bilgi edinip, korku ve stres ile başa çıkabilmeyi ve hastalığı kontrol edebilmeyi öğrenebilirsiniz.

Kurs ne kadar sürüyor?

Astım kursları çocuklar için 18 kere 45 dakika ve veliler için 12 kere 45 dakika katılım öngörüyor. Genelde birkaç günü kapsayan kursların tarihlerini öğrenmek için bize danışabilirsiniz.

Kurs ücreti ne kadar?

Kurs ücreti DMP (Disease-Management-Programm) kapsamınca, sağlık sigortaları tarafından karşılanmaktadır. Bunun için sağlık sigortanıza başvurmanız gerekir.

Ebeveyn Refakatı

Velilerin çocuklarına bu kurslarda refakat etmeleri öneriliyor, çünkü çocuğun hastalığı tüm aileyi etkiler ve aile bireylerinin hastalık hakkında bilgi edinmesi tüm ailenin yararına olur. Her iki ebeveynin kurslara katılması önerilmektedir.

Bilgi ve Başvuru:

Bitte fügen Sie hier Ihre Kontaktdaten ein:



Anhang 15: Titelblatt Luftkurs



Stephan Theiling, Rüdiger Szczepanski, Thomas Lob-Corzilius

Der Luftkurs für Kinder mit Asthma *Havacık'la Birlikte Astımla Mücadele*

Ein fröhliches Lern- und Lesebuch für Kinder
und ihre Eltern

*Astımlı çocuklar ve anne babaları
için bilgilendirici neşeli kitabı*

 PABST





Anhang 16: Niedersächsischer Gesundheitspreis

Am 01.12.2011 hat das Projekt

ModuS: Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien

den **1. Niedersächsische Gesundheitspreis in der Kategorie 3** "Optimierung von Schnittstellen zwischen ambulanter und stationärer Gesundheitsversorgung"

gewonnen.





Anhang 17: Nominierung Achse Versorgungspreis



Die nominierten Projekte für den ACHSE • Central Versorgungspreis für chronische seltene Erkrankungen 2013 stehen jetzt fest: Insgesamt wurden von 37 Bewerbungen sechs Projekte ausgewählt, die sich nachhaltig für eine verbesserte Versorgung chronischer seltener Erkrankter einsetzen.

Folgende Projekte sind nominiert (in alphabetischer Reihenfolge)

„Interdisciplinary rare LungdiseasesDiscussion Board (ILD-Board)“, ein Strukturkonzept der Thoraxklinik Heidelberg zur besseren Behandlung von seltenen Lungenerkrankungen.

„smart medication TM“, ein telemedizinisches System zur Verbesserung der ärztlich kontrollierten Heimselbstbehandlung von Hämophilie-Patienten, Marburg.

„Integrierte Versorgung Hämophilie“, ein Strukturprojekt für die integrierte Versorgung von Hämophilie-Patienten des Gerinnungszentrums Rhein-Ruhr, Duisburg.

„Verbund PädOnko Weser-Ems“, ein Strukturkonzept des Klinikums Oldenburg für die integrierte Versorgung pädiatrisch-onkologischer Patienten aus der Weser-Ems-Region.

„Modus“, ein modulares Schulungsprogramm für Kinder mit chronischen somatischen Erkrankungen des Kompetenznetzes Patientenschulung (KomPaS), Kinderhospital Osnabrück.

„Weiß sehen“, ein Projekt der Kinder-Augen-Krebs-Stiftung in Bonn, unterstützt die Früherkennung von Kinderaugenkrebs durch Ärzte und Eltern.

Das Gewinner-Projekt wird Anfang Juni bekanntgegeben.

Wolfgang Ziller (MdB)
Patientenbeauftragter
der Bundesregierung

PD Dr. Arpad von Moers
Vorsitzender
Jury

Ass. jur. Christoph Nachtigäller
Vorstandsvorsitzender
ACHSE e.V.

Heinz Teuscher
Vorstandsvorsitzender
Central Krankenversicherung AG

