Fit für ein besonderes Leben:
***Modu*lares *S*chulungsprogramm für Kinder und Jugendliche mit chronischen Krankheiten sowie für deren Familien (ModuS)**

Ziel: Die aktuellen KiGGS-Daten (Kamtsiuris et al. 2007) zeigen, dass ca. 13% der Kinder und Jugendlichen in Deutschland einen besonderen Versorgungsbedarf aufgrund einer chronischen somatischen Gesundheitsstörung haben. Um das teils aufwendige Krankheitsmanagement eigenständig zu meistern und die Herausforderungen im Alltag zu bewältigen, brauchen sie und ihre Eltern Unterstützung. Diese bieten strukturierte, qualitätsgesicherte Schulungsprogramme, die nicht nur Wissen über die sachgerechte Behandlung vermitteln, sondern Eltern auch in die Lage versetzen, die notwendige Therapie in den Alltag der gesamten Familie zu integrieren und eine möglichst normale seelische und körperliche Entwicklung der Kinder zu fördern. Eine am Empowerment orientierte Patientenschulung mit praktischen Trainings zum Selbstmanagement und zur emotionalen Bewältigung der Diagnose wirkt sich positiv auf somatische Parameter, Krankheitsbewältigung, Lebensqualität und soziale Teilhabe aus. Für häufige Krankheiten (Asthma bronchiale, Diabetes mellitus Typ 1, Neurodermitis) existieren bereits entsprechende qualifizierte und nachgewiesen wirksame Schulungsprogramme. Bei weniger häufigen oder auch seltenen chronischen Erkrankungen gestalten sich angesichts der kleinen absoluten Zahl von Patienten im gesamten Bundesgebiet die Entwicklung und wissenschaftliche Evaluation von Programmen allerdings schwierig. Beide sind jedoch Voraussetzung für eine Finanzierung von Schulungsangeboten durch die Kostenträger. Dieser Schwierigkeit trägt das Konzept **ModuS** Rechnung, indem es vorhandene nachgewiesen wirksame Schulungskonzepte mit den therapeutischen Notwendigkeiten seltener Krankheitsbilder verbindet und damit dringend angemahnte Patientenschulungen realisiert.

Methode: Die bewährten didaktischen Elemente und die Struktur effektiver Schulungen wurde so als modulares System konzipiert, dass daraus Eltern-, Kinder- und Jugendschulungen für seltene chronische Krankheiten in der Pädiatrie abgeleitet werden können. **ModuS** setzt sich dabei aus vier generischen, d.h. krankheitsübergreifenden Modulen zusammen, die relativ unabhängig vom jeweiligen Krankheitsbild eingesetzt werden können, und drei spezifischen Modulen, die sich auf indikationsabhängige Aspekte der Krankheit beziehen und sich je nach Indikation inhaltlich und zeitlich unterschiedlich ausgestaltet werden (s. **Abb. 1**).

Abb. 1: Übersicht über die Module von **ModuS**.
Generisch: Inhalte u. methodisch-didaktisches Vorgehen sind unabhängig von der jeweiligen Indikation.
Indikationsspezifisch: Inhalte und Vorgehen ergeben sich aus der jeweiligen chronischen Krankheit.

	Modul	**Inhalt**	**Verantwortung**	
0	Organisation und Vorbereitung	Generisch	ST	IT
1	Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung	Generisch	ST	IT
2	Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Prognose	Spezifisch	IT	
3	Kompetenzen und Motivation für das symptomfreie Intervall	Spezifisch	IT	
4	Kompetenzen für die Regulation akuter Krisen: Notfallmanagement	Spezifisch	IT	
5	Krankheitsbewältigung im Familiensystem	Generisch	ST	
6	Abschluss, Auswertung („take home messages"), Evaluation, weiterführende Informationsquellen, Individualisierung	Generisch	ST	

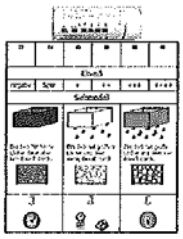
Die Modularisierung der Schulung ermöglicht eine unmittelbare Verknüpfung der didaktischen Schulungskompetenzen (Schulungsteam = **ST**) mit den je nach Indikation therapeutischen Fachkompetenzen (Indikations-Team = **IT**). Die pädagogisch-psychologischen Kompetenzen für die methodisch-didaktische Organisation und Umsetzung bringen Pädagogen, Psychologen und Schulungsfachkräfte des ST ein, die fachlichen Kompetenzen das IT vor Ort. Die Schulung wird von beiden Teams gemeinsam durchgeführt und folgt einer bei einigen Krankheitsbildern bereits

bewährten modularisierten Struktur. Die Konzeption neuer Programme für Indikationen, für die bisher keine strukturierten Schulungen bestehen, wird durch die Modularisierung in **ModuS** deutlich vereinfacht. Sie erleichtert die Programmentwicklung. Trainer und Dozenten können viele hilfreiche Anregungen aus den generischen Modulen aufgreifen und sich auf die Konzeption der drei indikationsspezifischen Module konzentrieren.

Ein spezieller Aspekt von **ModuS** ist die Verbesserung der Zugangswege für Familien aus sozial benachteiligten Gruppen bzw. mit Migrationshintergrund, da diese Familien nach den KiGGs-Daten besonders stark von chronischen Krankheiten betroffen sind (Robert Koch Institut, 2008) und Schulungsangebote offensichtlich seltener nutzen. Hier soll **ModuS** speziell ansetzen, um eine größeres Interesse dieser Zielgruppen zu erreichen. Im Rahmen eines Seminars werden die der Schulungszentren und niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte für eine patientenzentrierte interkulturelle Kommunikation sensibilisiert und regionale Möglichkeiten von Interventionen auf den unterschiedlichen Ebenen erarbeitet. Beispielsweise erfolgt in der Region Osnabrück eine Zusammenarbeit mit dem türkischen Verein "Kultur- und Bildungsverein Osnabrück e.V.".

Abb. 2: Aus dem Programm „Nephrotisches Syndrom" für Kinder

Nierendetektiv, mit dem Kinder ihre Eiweißausscheidung selbst überwachen



Siebmodell zur Veranschaulichung des Eiweißverlustes

Ergebnisse: Derzeit sind Schulungscurricula für seltene Eiweißstoffwechselstörungen (PKU), Nierenerkrankungen (Nephrotisches Syndrom), angeborene Immunstörungen, Mukoviszidose, chronisch entzündliche Darmerkrankungen, unspezifischer Bauchschmerz, Harninkontinenz fertig gestellt. Sie werden bereits an mehreren Standorten in Niedersachsen und bundesweit angeboten und wissenschaftlich hinsichtlich der Akzeptanz und Effekte bezogen auf das Krankheitswissen, die Lebensqualität und relevante somatische Parameter evaluiert. Die abschließenden Ergebnisse werden erst nach Abschluss des Projekts Ende 2012 vorliegen.

Träger: ModuS wird in der Projektphase vom Bundesministerium für Gesundheit finanziert, bundesweit multizentrisch durchgeführt und an der Universität Lübeck (Prof. U. Thyen) evaluiert. In Niedersachsen erfolgt eine Umsetzung an den Standorten Christliches Kinderhospital Osnabrück sowie Medizinische Hochschule Hannover. Das Projekt wird Ende 2012 abgeschlossen sein. In Zusammenarbeit mit dem Konvent der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ) soll eine Verbreitung der Schulungsprogramme für weniger häufige/seltene chronische Erkrankungen erfolgen. Parallel wird über eine Kooperation mit dem Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte die Implementierung von **ModuS** ermöglicht. Unter Moderation des BMG sind Gespräche eingeleitet, um mit den gesetzlichen Krankenversicherern eine regelhafte Kostenübernahme für Schulungsprogramme, die auf der Grundlage von **ModuS** entwickelt wurden, zu realisieren.

BMG-Pressemitteilung
http://www.bmg.bund.de/ministerium/presse/pressemitteilungen/2011-03/fit-fuer-ein-besonderes-leben.html
Bericht auf Web-Site BMG:http://www.bmg.bund.de/praevention/kindergesundheit/kindergesundheit.html

Literatur

- 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 Jugendgesundheitssurveys (KiGGS). Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz; 5/6:686-700"
- Robert Koch Institut (2008) Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Kinder- und Jugendgesundheitssurveys (KiGGS) 2003 - 2006: Kinder und Jugendliche mit Migrationshintergrund in Deutschland. Robert-Koch-Institut, Berlin
- Schwarzer, R. (2004) Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Hogrefe, Göttingen.

Anhang 1: ***Beschreibung der Module***

Mit ***Modul 0*** wird ein Vorbereitungsmodul für die Organisation und Planung der Schulungen zur Verfügung gestellt.

Modul 1 dient der Begrüßung der Teilnehmer, dem gegenseitigen Kennenlernen und dem Klären von Erwartungen. Es soll dabei ein vertrauensvolles Klima und damit die Basis für die gesamte weitere Zusammenarbeit geschaffen werden. Die Bildung einer Gruppenkohäsion ist zu Beginn jeder Schulung für ein geeignetes Schulungssetting unerlässlich.

Modul 2 beinhaltet die motivierende Aufklärung zur jeweiligen Krankheit. Die Erklärungen zu Ursachen, Verlauf, Folgen und Prognose sollen bei den Familien die realistische Erwartung erzeugen, dass ein engagiertes Krankheitsmanagement einen spürbaren, aktuellen und zukünftigen Gewinn an Gesundheit und Lebensqualität ermöglicht. Gleichzeitig sollen die Familien aber auch entlastet werden, indem auf die Themen Schuld, Verantwortung und Grenzen der Kontrollierbarkeit eingegangen wird. Dabei geht es nur um die aus Patienten- und Elternsicht handlungsrelevanten Inhalte.

Modul 3 umfasst sich die Kompetenzen und die Motivation für die Behandlung und die notwendigen Kontrollen in symptomarmen Intervallen. Die Familien werden über die jeweilige Basistherapie (z.B. medikamentös, diätetisch, bewegungstherapeutisch, krankheitsspezifische Lebensführung) aufgeklärt. Außerdem werden die Möglichkeiten des Selbst- und Fremdmonitorings erprobt, trainiert und bewertet. Rollenspiele vermitteln dabei soziale Durchsetzungsstrategien.

Modul 4 vermittelt indikationsbezogene Kompetenzen für die Regulation von Krankheitsverschlechterungen und akuten Krisen. Ziel ist dabei die Notfallvermeidung. Es wird einem einfachen Handlungsschema gefolgt: Selbstbeobachtung > Bewertung der Beobachtungen > Entscheidungsfindung > Durchführung von Bewältigungsreaktionen > Handlungsbewertung. Der Familie wird so die Sicherheit gegeben, akute Krisen meistern zu können. Dieses Modul spielt nur bei den Krankheiten eine Rolle, bei denen es zu akuten Krisen kommen kann, die von den Patienten selbst erkannt werden können. Modul 4 vermittelt somit notwendige Kompetenzen, um akut bedrohliche Situationen eigenständig meistern bzw. zumindest den Zeitraum bis zu einer fachkompetenten Versorgung überbrücken zu können. Das umfasst auch ein Selbstwahrnehmungs- und Kommunikationstraining über Rollenspiele das Einüben sozialer Durchsetzungsstrategien.

Modul 5 beschäftigt sich mit den zentralen psychosozialen Aspekten von chronischen Krankheiten in Kindheit und Jugend. Unabhängig von der jeweiligen Indikation haben die meisten Familien mit chronisch kranken Kindern mit ähnlichen Herausforderungen zu kämpfen, so z.B. mit der Frage, wie die Verantwortung für das Therapiemanagement zwischen Eltern und Kind aufgeteilt wird, wie mit krankheitsbedingten Ängsten, Sorgen, Schuldgefühlen und Scham in der Familie und Öffentlichkeit umgegangen wird oder wie Außenstehende über die Krankheit informiert werden. Diese Themen werden einerseits in einem separaten Unterrichtsblock behandelt, andererseits begleitend zu den anderen Modulen (z.B. die Frage nach Schuldgefühlen bei der Klärung der Krankheitsursachen in Modul 2). Weitere Themen betreffen Auswirkungen auf Geschwister, die Betreuung in Kindergarten, Hort, Schule oder bei Freizeitaktivitäten, berufliche Perspektiven des Patienten und die Vereinbarkeit von elterlicher Berufstätigkeit und Therapie des Kindes. Diese Themen sind für die Patienten, aber auch die Eltern/relevanten Bezugspersonen wichtig („Niemand ist alleine krank").

Das generische ***Modul 6*** bildet den Abschluss der Schulung. Hier werden die zentralen Schulungsinhalte rekapituliert, ein motivierender Ausklang geschaffen und der Transfer in den Familien/sozialen Alltag vorbereitet.