

Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidose-Schulung

Qualitätsmanagement in der Mukoviszidose-Schulung für Betroffene (Kinder, Jugendliche und Erwachsene sowie ihre Angehörigen)

**herausgegeben von
der Projektgruppe Qualitätsmanagement
der AG Mukoviszidose-Schulung**

**Chr. Lehmann, Dr. W. Gruber, Dr. R. Jaeschke,
Maria Schon, PD Dr. D. Staab**

3. Auflage

Berlin, im September 2017

Vorwort zur 3. Auflage

Die im Rahmen der Studie „Fit für ein besonders Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern (ModuS)“ (BMG 2009 bis 2012) entwickelten und evaluierten Schulungsprogramme bei Mukoviszidose liegen inzwischen in Form von Schulungscurricula für Eltern- und Jugendschulung vor und sind über den Pabst Verlag als im open access als kostenloser PDF Download zu erhalten (www.pabst-publishers.de/modus).

Die noch ausstehende Entwicklung von Kinderschulung sowie die Umsetzung von Jugendschulung sind eng mit dem indikationsspezifischen Kreuzinfektionsrisiko verbunden. Gruppenschulungen sind hierdurch limitiert bzw. nur unter Berücksichtigung infektiologischer Voraussetzungen möglich. Diese müssen gemäß Qualitätsmanagement dokumentiert werden.

Seit Ende der Studie haben am Christiane Herzog Zentrum an der Charité Berlin weitere Elternschulungen stattgefunden, vorwiegend für die Eltern von Kleinkindern und Kindern von 0 – 7 Jahren. Die Finanzierung erfolgte bisher über Einzelfallentscheidungen der Krankenkassen.

Im September 2015 und September 2016 wurden die Mukoviszidose Schulungscurricula für Eltern bzw. für Jugendliche überarbeitet und aktualisiert. Grund hierfür ist die Vorlage zur sozialmedizinischen Prüfung durch den Medizinischen Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen. Angestrebtes Ziel ist, die Kostenübernahme von ambulanten Patienten- und Elternschulungen als ambulante Nachsorgeleistung nach § 43 Absatz 1 Nr. 2 SGB V zu erreichen.

Die hierfür notwendigen Nachbesserungen betreffen v.a. die formalen Kriterien der Qualitätsstrukturen bzw. die bessere Darstellung von Modulen, Lernzielen und Qualifikation der Berufsgruppen im konkreten Schulungsaufbau.

Die Tabelle für das indikationsspezifische Qualitätsmanagement für CF-Schulungen nach ModuS sowie Beispielstundenpläne finden sich im Anhang. Diese Qualitätsrichtlinien sind in Zukunft verpflichtend von jedem Mukoviszidose Schulungsteam einzuhalten.

Die Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidoseschulung hat inzwischen drei Ausbildungsakademien anerkannt. Bisher haben 6 CF Trainerakademien (Aufbauseminar Mukoviszidose) stattgefunden mit insgesamt 130 Teilnehmern, von denen bis heute über 70 Teilnehmer bereits ein Trainerzertifikat nach den Qualitätsrichtlinien der AG Mukoviszidoseschulung und unter Berücksichtigung von Übergangsregelungen erhalten haben. Wir gehen davon aus, dass in den nächsten Jahren die Qualifizierung der Trainer soweit fortgeschritten ist, dass ein weitgehend flächendeckendes Schulungsangebot zumindest in den großen Mukoviszidose Behandlungszentren zur Verfügung steht.

Berlin, im September 2017

PD Dr. Doris Staab, Christine Lehmann

Sprecherinnen der Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidoseschulung

Präambel

Die Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidose-Schulung hat sich im August 2012 in Berlin im Rahmen eines bundesweiten Arbeitstreffens zur Patientenschulung bei Mukoviszidose gegründet.

Ziel der interdisziplinären AG ist es, die Versorgung von Mukoviszidose Betroffenen im Kindes- und Jugendalter und ihren Familien mittels Schulung (Training und Education) zu verbessern. Langfristig soll es möglich sein, auch die Schulung von betroffenen Erwachsenen und ihren Angehörigen in den Aufgabenbereich der AG aufzunehmen.

Die AG Mukoviszidose-Schulung ist seit November 2012 im Arbeitskreis Psychosoziales Forum des Mukoviszidose e.V. als eine eigenständige interdisziplinäre Arbeitsgruppe integriert.

Obwohl die Verhandlungen mit Kostenträgern zum Entstehungszeitpunkt dieses QM-Handbuches noch nicht abgeschlossen sind, gehen wir davon aus, dass eine Finanzierung auf der Basis des §43 Absatz 1 Nr. 2 SGB V wahrscheinlich ist. Da Aspekte der Qualitätssicherung (QS) essentieller Bestandteil der Vertragsverhandlungen bzw. – abschlüsse sind, muss auch die AG Mukoviszidose-Schulung Standards festschreiben.

Die Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidose-Schulung legt daher mit diesem Qualitätshandbuch ihr Konzept zum Qualitätsmanagement (QM) vor. Zweck soll die Sicherstellung und Optimierung der Struktur,- Prozess- und Ergebnisqualität der Mukoviszidose-Schulung sein. Die im Rahmen der Studie „Fit für ein besonders Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern (ModuS)“ (BMG 2009 bis 2012) entwickelten Schulungsprogramme bei Mukoviszidose liegen vor als Curriculum Mukoviszidoseschulung : Elternschulung (Kinder von 0 – 7 Jahren) und Jugendschulung (Jugendliche von 13 – 17 Jahren) in Form.

Neue Erkenntnisse aus den Bereichen Medizin, Pädagogik, Psychologie, Ernährungswissenschaften, Sportwissenschaften und Physiotherapie werden es notwendig machen, dass Schulungsziele und –inhalte in regelmäßigen Abständen überprüft und bei Bedarf aktualisiert, in der Schulungsarbeit erprobt und bei Eignung integriert werden. Die medizinischen Standards werden fortlaufend den aktuellen Leitlinien entnommen.

Angesichts des Bedarfs an Mukoviszidose-Schulung als einer eigenständigen Intervention und aufgrund der (Selbst-)Verpflichtung zur QS ist die Nachfrage nach einer zertifizierten Ausbildung zum Mukoviszidose-Trainer gegeben. Mukoviszidose-Trainer werden nach einem standardisierten Curriculum an den entsprechenden Akademien ausgebildet werden. Für einen regulären Ausbildungsgang ist der vorherige Erwerb des Zertifikats „Basiskompetenz Patiententrainer“ (20 UE) unabdingbare Voraussetzung. Das Aufbaumodul Mukoviszidose Trainer (20 UE) wird darauf aufgesattelt. Hospitation bei einer Mukoviszidose Schulung und Supervision ergänzen die Voraussetzungen zum Zertifikat Mukoviszidose-Patiententrainer.

Im Folgenden werden die Details zu den qualitätssichernden Maßnahmen und Strukturen ausgeführt.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die Verwendung der integrativen Schreibweise der Geschlechter (z. B. ÄrztInnen) verzichtet. Es sind selbstverständlich immer beide Geschlechter gemeint.

Inhaltsverzeichnis:

Vorwort zur 3. Auflage	2
Präambel.....	3
1. Definition und Zielsetzung der Mukoviszidose-Schulung	5
1.1. Warum Mukoviszidose-Schulungen?	5
1.2. Ziele der Mukoviszidose-Schulung	6
1.3. Aktuelle Ziele des Qualitätsmanagements.....	6
2. Struktur- und Prozessqualität.....	6
2.1. Das qualifizierte Schulungsteam (ST).....	7
2.1.1. Personalstruktur.....	7
2.1.2. Trainerzertifikate im Team	7
2.1.2. Voraussetzungen zum Mukoviszidose-Trainer	7
2.1.3. Qualifikation zum Mukoviszidose-Trainer	8
2.2. Fortlaufende Qualitätssicherung des Mukoviszidose-Trainers.....	9
2.3. Struktur des Schulungsteams (ST).....	10
2.3.1. Schulungsverantwortlicher (SV).....	10
2.3.2. Qualitätsbeauftragter (QB).....	10
2.4. Prozess der Teamqualifikation.....	10
3. Organisatorische und inhaltliche Schulungsstruktur	10
3.1. Zielgruppen.....	10
3.1.1. Schulungsgruppen	10
3.1.2. Wiederholung einer Schulungsmaßnahme	11
3.2. Zeitumfang der Schulung	11
3.3. Räumliche Voraussetzungen	11
3.4. Materielle Voraussetzungen.....	11
3.4.1. Schulungsprogramme.....	11
3.4.2. Schulungsmaterialien.....	12
3.5. Inhaltliche Schulungsstruktur	12
3.5.1. Voraussetzung zur Teilnahme	12
3.5.2. Schulungsinhalte	12
3.6. Prozess zur Qualitätssicherung des Schulungsablaufs	12
3.6.1. Dokumentation des Ablaufes.....	12
3.6.2. Teamsitzungen und Teambesprechungen.....	13
3.6.3. Kooperation mit dem zuweisenden Arzt	13
3.7. Hospitationszentrum als weiteres Qualitätsmerkmal eines Schulungsteams..	13
4. Mukoviszidose-Akademien	14
4.1. Qualifizierte Dozenten.....	15
5. Qualitätsmanagement	15
6. Ergebnisqualität.....	15
7. Anhänge.....	16
7.1 Statuten der Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidoseschulung	16
7.2 Qualifikation zum Mukoviszidose-Trainer	19
7.3 Zugangsvoraussetzungen zum Mukoviszidose Trainer.....	21
7.4 Übergangsregelungen für den Erwerb des Mukoviszidose-Trainer Zertifikats.	23
7.5 Tabelle indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für.....	24
7.6 Modulares Schulungsprogramm.....	28
7.7 Beispielstundenpläne	29
7.8 Download Mukoviszidose Schulungscurriculum.....	44

1. Definition und Zielsetzung der Mukoviszidose-Schulung

1.1. Warum Mukoviszidose-Schulungen?

Mukoviszidose als autosomal rezessiv vererbte Stoffwechselerkrankung mit chronisch-progredientem Verlauf zieht vielfältige Gesundheitsprobleme und immer noch eine verkürzte Lebenserwartung nach sich. Nur mithilfe einer lebenslangen und komplexen, zeitaufwendigen Therapie können der Gesundheitszustand, der Krankheitsverlauf und die Lebensqualität des Patienten erhalten bzw. stabilisiert werden.

Elternschulung hat zum Ziel, relevantes Behandlungswissen zu vermitteln, insbesondere über die Krankheitshintergründe, die Symptomatik und die multidisziplinären Behandlungsstrategien in den Bereichen Medizin, Inhalation, Hygiene, Physiotherapie, körperliche Aktivität & Sport, Ernährung und bzgl. psychosoziale Thematiken. Da Eltern die tägliche häusliche Therapie bei ihrem Kind übernehmen, erwerben sie in der Schulung handlungsrelevantes Wissen bzgl. der Dauertherapie und der Therapiesteuerung bei Krankheitsverschlechterung. Die Eltern entwickeln Bewältigungskompetenzen und Lösungen für die oft problematische Therapieumsetzung in den Alltag, z.B. auch für den Übergang des Kindes in den Kindergarten oder die Schule.

Über die praktischen und problemlösenden Fähigkeiten hinaus stellt der Austausch über die Bewältigung von belastenden Emotionen wie Schuldgefühlen bzgl. der Vererbung und Progredienzängsten eine wichtige Ressource in der Elterngruppe dar.

Schulkinder mit Mukoviszidose müssen eine tägliche Therapiedisziplin und Selbstständigkeit im Umgang mit krankheitsbedingten Regeln und Abläufen aufbringen. Sie erleben sich durch den krankheitsbedingten Therapieaufwand oder körperliche Symptome und Leistungseinschränkungen oft als „anders“ als die gesunden Freunde. Möglicherweise wird die Erkrankung und die Therapie verheimlicht oder verweigert, weil man nicht im Mittelpunkt stehen möchte. **Kinderschulung** kann dabei in altersgerechter Weise helfen, die Zusammenhänge von Krankheit und Therapie besser zu verstehen sowie praktische Fertigkeiten für die Therapiedurchführung einzuüben und damit die Selbstständigkeit des Kindes erhöhen. Zusammen mit der Vermittlung von Selbstsicherheit im Umgang mit sozialen Situationen kann Schulung die emotionale Krankheitsbewältigung des Kindes stärken und seine Krankheitsakzeptanz verbessern. Zudem kann die Schulung dazu beitragen, die Motivation für einen aktiven Lebensstil zu entwickeln und dauerhaft anzubinden.

Jugendliche stellen pubertätsbedingt oft die Notwendigkeit konsequenter Dauertherapie in Frage und haben eine große Toleranz gegenüber gesundheitlichen Verschlechterungen. Eltern verlieren ihren Einfluss und müssen lernen, loszulassen und die Therapieverantwortung schrittweise an den Jugendlichen abzugeben. In dieser schwierigen Zeit kann **Jugendschulung** den Heranwachsenden mit seinen Fragen und Zweifeln abholen und ihn dabei unterstützen, seine Chancen und Perspektiven im Leben mit Mukoviszidose zu erkennen. Die eigene Therapieverantwortung und Kompetenzen in Bezug auf die Transition werden gestärkt. Über erlebnisorientierte Schulung kann sowohl ein positiver Körperbezug gefördert als auch die praktische Umsetzung von Therapie eingeübt werden. Die Gruppenschulung stellt dabei einen wesentlichen Wirkfaktor da.

Erwachsenenschulung hat zum Ziel, relevantes Behandlungswissen zu vermitteln, insbesondere über die Krankheitshintergründe, die Symptomatik und die multidisziplinären Behandlungsstrategien in den Bereichen Medizin, Inhalation, Hygiene, Physiotherapie, körperliche Aktivität & Sport, Ernährung und bzgl. psychosoziale Thematiken. Vermittelt wird handlungsrelevantes Wissen bzgl. der Dauertherapie und der Therapiesteuerung bei Krankheitsverschlechterung. Der Betroffene soll unterstützt werden bei Wahrnehmungs-, Bewertungs- und Entscheidungsprozessen bzgl. des Therapiemanagements in seinem individuellen Alltag. Über die praktischen und problemlösenden Fähigkeiten hinaus stellt der Austausch in der

Gruppe Gleichbetroffener z.B. über Progredienzängste und Compliance-Problematik eine wichtige Ressource dar.

1.2. Ziele der Mukoviszidose-Schulung

Übergeordnetes Ziel der Patientenschulung ist die Befähigung von Patienten und Angehörigen zum eigenverantwortlichen Handeln auf der Basis einer vertrauensvollen Beziehung zu den Behandlern nach den Prinzipien des Patient-Empowerment. Ziele und Werte hinsichtlich der Lebensführung des Betroffenen und seiner Familie sollen berücksichtigt werden. Das Bewusstmachen von Wahrnehmungs-, Bewertungs- und Entscheidungsprozessen spielt bei der Förderung der Kompetenzen der Schulungsteilnehmer eine wesentliche Rolle.

Unter Berücksichtigung des Empowerment-Konzepts ergeben sich kognitive, verhaltens- und fertigungsbezogene sowie emotionale und soziale Ziele.

Um die Hauptziele wie den Aufbau und die Förderung eines kompetenten Krankheitsself-managements, eines verbesserten Gesundheitszustandes und verbesserte Lebensqualität zu erreichen, werden folgende Unterziele formuliert:

- Befähigung des Patienten, sich realistische Gesundheitsziele zu setzen.
- Aufbau einer angemessenen Körperselbstwahrnehmung (Selbstbeobachtung, Selbstbeurteilung).
- Förderung der Selbstwirksamkeit (Förderung einer Selbst-Kontroll-Überzeugung) und Initiierung von systematischen Problemlösekonzepten.
- Verbesserte Akzeptanz von Um- und Zuständen, die nicht veränderbar sind.
- Förderung von Eigenverantwortlichkeit.
- Befähigung im Umgang mit krankheitsbedingtem Stress.
- Umgang mit und Bewältigung von Ängsten des Patienten und seiner Familie.
- Förderung sozialer Kompetenzen beim Patienten und seiner Familie.
- Aufbau und Förderung eines krankheitsspezifischen Lebensstils (in Bezug auf Therapiedisziplin bei Medikamenteneinnahme, Inhalation, Physiotherapie, Ernährung, körperlicher Aktivität und Sport).

1.3. Aktuelle Ziele des Qualitätsmanagements

Die **Ziele** der Qualitätsmanagementarbeit von Mukoviszidose Schulungen sind:

- Einführung des QM-Systems bei allen Schulungsteams, die im Rahmen der AG Mukoviszidose-Schulung arbeiten;
- Datenerfassung zur fortlaufenden Sicherung der erreichten Qualität der Mukoviszidose-Schulung;
- Angemessene Ergebnisqualitätsmessungen;
- Dokumentation und Präsentation der QM-Arbeit für die externen Kunden (sowohl Patienten und deren Familien als auch der Kostenträger der Schulungen);
- Überprüfung der Angemessenheit des QM-Konzepts und - wo notwendig - Anpassung bzw. Revision auf der Jahrestagung und in der Mitgliederversammlung.

2. Struktur- und Prozessqualität

In diesem Teil werden personelle und fachliche Voraussetzungen (Mukoviszidose-Trainer und Team), Interdisziplinarität, materielle Ausstattung und das Schulungskonzept dargestellt, welche die Grundlage für die Prozess- und Ergebnisqualität bilden.

Die Strukturqualität beschreibt die für die Leistungserbringung notwendigen Voraussetzungen und die Qualität der Aufbau- und Ablauforganisation. Sie gibt die Rahmenbedingungen vor, unter denen eine qualifizierte Mukoviszidose-Schulung stattfindet.

Die Prozessqualität beschreibt die Abläufe, die erforderlich sind, um die Schulungsmaßnahmen zu standardisieren und auf Dauer zu sichern. Sie gewährleistet, dass die Qualität des Schulungsprozesses einerseits in den sich neu bildenden Schulungsteams nach den bisher erarbeiteten Richtlinien erfolgt und andererseits auch in den bereits etablierten Schulungsgruppen neue Erkenntnisse aus dem medizinischen, psychologisch-

pädagogischen, pflegerischen, physiotherapeutischen, sport- und bewegungstherapeutischen und ernährungswissenschaftlichen Bereichen in die bestehenden Schulungskonzepte eingearbeitet werden können. Dieses Ziel soll mit einem möglichst geringen, aber doch nachvollziehbaren Aufwand an Dokumentation erreicht werden.

2.1. Das qualifizierte Schulungsteam (ST)

Ein gut funktionierendes Schulungsteam bildet die Grundlage effizienter Mukoviszidose-Schulungen. Die fachliche Qualifikation aller Teammitglieder wird gewährleistet. Die Qualifikation zum Mukoviszidose-Trainer basiert auf einer multidimensionalen verhaltensmedizinisch-familienorientierten Fortbildung im Rahmen der Mukoviszidose Akademien.

2.1.1. Personalstruktur

Das Schulungsteam ist interdisziplinär zusammengesetzt und besteht aus den verschiedenen Berufsgruppen, die in der CF-Versorgung tätig sind.

Für die Elternschulung, die Erwachsenenschulung sowie die Jugendschulung sind dies:

Verpflichtend

1. Facharzt der Kinder- und Jugendmedizin oder Inneren Medizin
2. Psychologe/Psychotherapeut/Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut
3. Diätassistent
4. Physiotherapeut

Zusätzlich

5. Gesundheits- und Krankenpfleger
6. Sporttherapeut
7. Sozialarbeiter

Aufgrund der hohen emotionalen Belastung der Teilnehmer ist es ein wünschenswerter Standard, dass die psychosoziale Fachkraft grundsätzlich bei allen Schulungseinheiten dabei ist, bei denen psychosoziale Themen relevant werden könnten. Bei sehr geringer Teilnehmer-Zahl (TN<5) kann ggf. aus Gründen der Wirtschaftlichkeit auf diesen Standard verzichtet werden.

Die Regelung für das Schulungsteam der Kinderschulung steht noch aus.

Leiter des Schulungsteams muss ein Facharzt mit mindestens 2 jähriger Berufserfahrung in der Behandlung von CF sein. Für die anderen Berufsgruppen wird eine zweijährige Berufserfahrung mit CF (oder ein Jahr CF- Behandlungserfahrung zzgl. ein Jahr Erfahrung mit anderen chronisch kranken Kindern) gefordert. Wünschenswert ist, dass auch sie die Ausbildung zum Mukoviszidose-Trainer durchlaufen haben.

2.1.2 Trainerzertifikate im Team

Mindestens der Arzt des Schulungsteams muss ein Trainerzertifikat besitzen und aktiv an der Schulung teilnehmen. Hintergrund ist, dass in der ambulanten Mukoviszidose-Schulung der Arzt gegenüber den Krankenkassen für die fachliche Qualität der Schulung garantiert. Wünschenswert ist aber, dass jedes Teammitglied die Ausbildung zum Mukoviszidose-Trainer durchlaufen hat.

2.1.2. Voraussetzungen zum Mukoviszidose-Trainer

Die Qualifikation zum Mukoviszidose-Trainer erfolgt nach festgelegtem Curriculum in drei Ausbildungsblöcken an den von der Arbeitsgemeinschaft anerkannten Akademien. Zur Ausbildung zugelassen sind Angehörige der im Folgenden aufgeführten Berufsgruppen, sofern sie überpatientenbezogene Berufserfahrung verfügen. Die Lehrkommission der Arbeitsgruppe Mukoviszidose-Schulung überprüft und beurteilt einzureichende Ausbildungs- und Berufsnachweise und stellt Abschlusszertifikate nach Absolvierung aller drei Ausbildungsblöcke an die folgenden Berufsgruppen aus:

1. Fachärzte der Kinder- und Jugendmedizin oder Inneren Medizin

- Fachärzte mit fundierten Kenntnissen der Pädiatrie oder der Inneren Medizin
- mit mindestens 2 Jahre Erfahrung in der Behandlung der Mukoviszidose

2. psychosoziale Fachkräfte

- Psychologen/Psychotherapeuten mit Abschluss Diplom oder Master sowie mit fundierten Kenntnissen in der Verhaltenstherapie oder Familientherapie
- mit mindestens zweijähriger Erfahrung in der Behandlung von Familien mit mukoviszidosebetroffenen Kindern / Jugendlichen oder erwachsenen Betroffenen, alternativ: mindestens einjährige Erfahrung mit Mukoviszidosebetroffenen plus ein Jahr Vorerfahrung mit anderen chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

3. Ernährungsfachkräfte

- Diätassistentin sowie bei inhaltlich den Diätassistenten gleichwertigen Qualifikationen auch Oecotrophologen und Ernährungswissenschaftler
- mit mindestens zweijähriger Erfahrung in der Behandlung von Mukoviszidose betroffenen Patienten und in der Elternberatung, alternativ: einjährige Erfahrung mit Mukoviszidosebetroffenen plus ein Jahr Vorerfahrung mit anderen chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

4. physiotherapeutische Fachkräfte

- examinierte Physiotherapeuten
- mit mindestens zweijähriger Erfahrung in der Behandlung von Mukoviszidose betroffenen Patienten und in der Elternberatung, alternativ: einjährige Erfahrung mit Mukoviszidosebetroffenen plus ein Jahr Vorerfahrungen mit anderen chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

5. sporttherapeutische Fachkräfte

- Dipl. Sportlehrer, Sportpädagogen M.A. oder vergleichbare Abschlüsse mit dem Studienschwerpunkt Rehabilitations-/Behindertensport, Staatlich geprüfte Sport- und Gymnastiklehrer, Staatlich geprüfte Gymnastiklehrer mit Zusatzbezeichnung „Sporttherapie“ des DVGS (Deutscher Verband für Gesundheitssport) oder ähnlicher Zusatzausbildung, Sportlehrer mit universitärer Ausbildung und Abschluss als „Bachelor“ oder „Master“
- mit mindestens zweijähriger Berufserfahrung in der Betreuung an Mukoviszidose erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien; alternativ: einjährige Erfahrung mit Mukoviszidose Betroffenen plus ein Jahr Vorerfahrungen mit anderen chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter.

6. Pflegefachkräfte

- Gesundheits- und Kinder-/Krankenpfleger
- mit mindestens zweijähriger Berufserfahrung in der Betreuung Mukoviszidose betroffener Patienten, alternativ: einjährige Erfahrung mit Mukoviszidosebetroffenen plus ein Jahr Vorerfahrungen mit anderen chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter.

7. andere pädagogische Berufsgruppen

- Pädagogen, Sozialpädagogen/Sozialarbeiter mit Abschluss Diplom oder Master
- mit mindestens zweijähriger Berufserfahrung in der Betreuung Mukoviszidose betroffener Patienten, alternativ: einjährige Erfahrung mit Mukoviszidosebetroffenen plus ein Jahr Vorerfahrungen mit anderen chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter.

8. Andere Berufsgruppen

Für alle anderen Berufsgruppen gilt, dass es sich um Behandler mit mindestens einjähriger Berufserfahrung der Betreuung Mukoviszidose betroffener Patienten handelt. Darüber hinaus ist eine Einzelfallentscheidung durch die Lehrkommission der AG Mukovizidose-Schulung möglich. Der Lehrkommission müssen mit einem Antrag auf Sonderregelung geeignete Ausbildungs- und Berufserfahrungsnachweise vorgelegt werden.

2.1.3. Qualifikation zum Mukoviszidose-Trainer

Die Ausbildung zum Mukoviszidose-Trainer (MT) besteht aus 3 Blöcken: Hospitation, Theorie und Supervision. Das nach vollständiger Teilnahme an allen drei Ausbildungsblöcken ausgestellte Mukoviszidose-Trainer-Zertifikat berechtigt zur Durchführung von

Mukoviszidose-Schulungen in einem interdisziplinären Schulungsteam und ist grundsätzlich dauerhaft gültig. Die Ausbildung zum Mukoviszidose-Trainer setzt das Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer“ voraus.

2.1.3.1. Ausbildungsumfang

Block I: Hospitation

an einer vollständigen Mukoviszidose-Schulung. Die Hospitation sollte möglichst in enger zeitlicher Verknüpfung zum fachlich-theoretischen Seminar erfolgen. Hospitationsplätze werden primär durch die Akademien vermittelt.

Block II: Fachlich-theoretisches Seminar

Das fachspezifische Mukoviszidose Modul beinhaltet die erkrankungsspezifischen Inhalte und didaktische Vorgehensweisen für die ambulante Mukoviszidose-Schulung mit 20 Unterrichtseinheiten.

Block II: Supervision

Die praktische Durchführung des eigenen berufsspezifischen Teils bei mindestens einer Schulung für Erwachsene, einer Elternschulung oder einer Schulung von Kindern oder Jugendlichen steht vor der Durchführung der Supervision.

Die Supervision bezieht sich inhaltlich auf vom Supervisanden selbstständig durchgeführte Schulungseinheiten/-abschnitte mit einer Gesamtdauer von mindestens 90 Minuten.

Die Supervision kann einzeln oder in einer Gruppe entweder live oder mit Videoaufzeichnungen erfolgen. Sollte die Supervision über Videoaufzeichnung erfolgen, muss die Videoaufzeichnung vor dem Treffen an den Supervisor eingeschickt werden. Hierzu gelten die Absprachen mit den jeweiligen Akademien und Supervisoren.

Das Supervisionsgespräch muss als persönliches „face-to-face“-Gespräch stattfinden.

Für die Supervision wird eine Gebühr erhoben.

Zertifikat

Das Abschlusszertifikat wird nach vollständiger Teilnahme an den 3 Blöcken sowie nach Einreichung und Anerkennung der berufsspezifischen Zugangsvoraussetzungen von der AG Mukoviszidose-Schulung (Lehrkommission/Vorstand) ausgestellt.

Das Zertifikat berechtigt nicht zur alleinigen Durchführung von Mukoviszidose-Schulungen, sondern nur zur Mitwirkung an einer Schulung im interdisziplinären Team.

2.2. Fortlaufende Qualitätssicherung des Mukoviszidose-Trainers

Die wachsenden Kenntnisse aus den in einer Mukoviszidose-Schulung vorkommenden verschiedenen Fachbereichen erfordern eine fortlaufende Überarbeitung und Anpassung der Schulungskonzepte an neuere Erkenntnisse. An diesem fortlaufenden Prozess sollen sich möglichst alle zertifizierten Mukoviszidose-Trainer in geeigneter Weise beteiligen.

Zur Aufrechterhaltung und Fortentwicklung der einmal erworbenen Qualifikation ist notwendig

- eine aktive Mitarbeit im Schulungsteam,
- die Mitarbeit bei teaminternen Qualitätstreffen, die regelmäßige Teilnahme mindestens im zweijährigen Rhythmus an den Arbeitstreffen der AG Mukoviszidose-Schulung sowie an den berufsspezifischen Arbeitskreisen im Muko e.V., die Teilnahme an der jährlichen regionalen Qualitätszirkel zur Mukoviszidose-Schulung (regionale Qualitätszirkel zur Zeit noch nicht existent)

Die Durchführung von Schulungen innerhalb des Teams und die Teilnahme an der Weiterbildung werden dokumentiert und für 5 Jahre aufbewahrt. Die Aufbewahrung obliegt dem Team, die Dokumente sind u. U. gegenüber der AG Mukoviszidose-Schulung nachzuweisen.

Ausgebildete Mukoviszidose-Trainer, die innerhalb von 3 Jahren keine eigene Schulung durchgeführt haben, müssen in geeigneter Weise ihren Kenntnisstand sowie ihre Fähigkeiten aktualisieren (z. B. über Hospitation oder Teilnahme an schulungsrelevanten Seminaren) und dieses gegenüber der AG Mukoviszidose-Schulung dokumentieren.

2.3. Struktur des Schulungsteams (ST)

Die im Folgenden beschriebenen Aufgaben/Bereiche können durch eine oder mehrere Personen übernommen werden.

2.3.1. Schulungsverantwortlicher (SV)

Der SV muss das Trainerzertifikat besitzen, wenn sich seine Aufgabe auf den Bereich der fachlichen Eignung des ST bezieht (siehe 2.1.3.) oder über ihn die Abrechnung mit der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) erfolgt. Der SV kann Aufgaben primär organisatorischer Art an ein anderes Teammitglied delegieren, das nicht zwingend den Trainerschein besitzen muss.

2.3.2. Qualitätsbeauftragter (QB)

Der QB ist primär zuständig für den Bereich der Qualitätskontrolle und muss das Trainerzertifikat besitzen. Er kann mit dem SV personalidentisch sein. Er stellt sicher, dass entweder er selbst oder ein anderes Mitglied des ST an mindestens einer Sitzung der AG Mukoviszidose-Schulung pro Jahr teilnimmt.

Des Weiteren ist er konkret für folgende Fragen verantwortlich:

- Erfüllen alle Teammitglieder die notwendigen beruflichen/fachlichen Voraussetzungen?
- Hat der Arzt das Mukoviszidose-Trainerzertifikat?
- Ist die sonstige notwendige Strukturqualität vorhanden?
- Erfolgt die Dokumentation der Prozessqualität gemäß dem Handbuch?
- Ist die Ergebnisqualitätsdokumentation gemäß den Beschlüssen der AG Mukoviszidose sichergestellt?
- Findet die verpflichtende Mitarbeit in Arbeitstreffen der AG und in den Arbeitskreisen des Muko e.V. in geeigneter Weise statt?

2.4. Prozess der Teamqualifikation

Die Teamqualifikation muss fortlaufend erfolgen.

3. Organisatorische und inhaltliche Schulungsstruktur

In diesem Abschnitt werden Gruppenzusammensetzung, Zeitstruktur und inhaltliche Struktur der Schulung näher erläutert.

3.1. Zielgruppen

Die Mukoviszidose Schulung richtet sich an Patienten mit gesicherter Diagnose. Die Diagnosesicherung ist nicht Teil der Schulung. Es können folgende Patientengruppen geschult werden: 5-7 Jahre, 8-12 Jahre, 13-17 Jahre, ab 18 Jahre. Bisher liegt nur die Patientenschulung für Jugendliche (13-17 Jahre) curricular vor.

Als ständige Betreuungspersonen werden geschult: Eltern (0-7 Jahre, 5-7 Jahre, 8-12 Jahre, 13-17 Jahre). Hier liegt die Elternschulung (0-7 Jahre) und Elternschulung bei Jugendlichen (13-17 Jahre) vor.

3.1.1. Schulungsgruppen

Eine Schulungsgruppe besteht aus 4 - 8 Kindern/Jugendlichen bzw. Erwachsenen mit der gesicherten Diagnose „Mukoviszidose“. Die Schulung der ständigen Betreuungspersonen (Eltern) erfolgt mit 1-2 Teilnehmern pro teilnehmendem Patient.

Die Mindestgröße ist der Seltenheit der Erkrankung geschuldet. Bei Kindern und Jugendlichen ist Gruppengröße und Alterszusammensetzung gemäß den bekannten entwicklungspsychologischen, lerntheoretischen und gruppenspezifischen Erkenntnissen begründet. Berücksichtigt werden sollte nach Möglichkeit der individuelle Entwicklungsstand, der eine Eingruppierung in eine andere Altersgruppe nötig machen kann. Die Mukoviszidose-Schulung kann in folgenden Gruppen stattfinden:

- Eltern
- Kinder (5-7 Jahre) (noch nicht entwickelt)

- Kinder (8 - 12 Jahre) (noch nicht entwickelt)
- Jugendliche (13 - 17 Jahre)
- Erwachsene (noch nicht entwickelt)

Für die Schulung von Mukoviszidose Betroffenen aller Altersgruppen gilt, dass besondere hygienische Anforderungen berücksichtigt werden müssen, auch in Bezug auf die Gruppenzusammensetzung. Aus infektiologischen Gründen mit Risiko von Kreuzinfektionen sind nur Gruppen mit ähnlichem Keimspektrum möglich, dieses muss aktuell erhoben und dokumentiert werden, siehe Ausführungen zum Ein- und Ausschluss in der QM Tabelle im Anhang.

3.1.2. Wiederholung einer Schulungsmaßnahme

Aus entwicklungspsychologischen Gründen bzw. aus Gründen eines veränderten Krankheitsverlaufes (z. B. Manifestation von Folgeerkrankungen, progredienter Krankheitsverlauf oder schlechter Adhärenz) oder nach Abbruch einer Schulungsmaßnahme aus Gründen des Keimstatus kann nach Bedarf eine erneute, vollständige Schulungsmaßnahme angebracht und notwendig sein.

3.2. Zeitumfang der Schulung

Der Zeitumfang von ambulanten Mukoviszidose-Schulungen beträgt:

- für **Eltern** ohne Kinderschulung (mit Kindern von 0 bis 7 Jahren oder als Parallelschulung zur Kinderschulung (Kinder 5-7 Jahre oder Kinder 8-12 Jahre): **26 UE** *

*Unterrichtseinheiten a 45 Minuten

- für **Kinder** (5-7 Jahre und 8-12 Jahre): noch nicht festgelegt
- für **Jugendliche** (13-17 Jahre): **30 UE** plus **6 UE** für Eltern
- für Jugendliche ab 15 Jahre wird der Baustein Transitionsmodul mit **4 UE** und
- ebenfalls **4 UE** für die Eltern für **Erwachsene**: noch nicht festgelegt

Beispiele für die Stundenplanung (Stundenpläne) finden sich im Anhang.

3.3. Räumliche Voraussetzungen

Grundlegende Ausführungen zu Schulungsräumen und Ausstattung finden sich in Modul 0. Folgende krankheitsspezifischen Besonderheiten sollten zusätzlich Berücksichtigung finden (siehe auch QM Tabelle im Anhang):

- geeignete Räume oder Flächen zur praktischen Durchführung der physio- und sporttherapeutischen Inhalte,
- sowie der ernährungsbezogenen Inhalte (Kochen, Berechnen der Mahlzeiten und Enzymgaben),
- aus Hygienegründen (Ansteckungsgefahr durch Anhusten) und wegen des möglichen Inhalierens während der Schulung sollte genügend Platz für jeden Teilnehmer vorhanden sein. Möglichkeiten zur Händedesinfektion, evtl. Mundschutz, Regeln im Umgang mit Husten müssen vereinbart und Entsorgungsmöglichkeiten von Sputum müssen gegeben sein.

3.4. Materielle Voraussetzungen

3.4.1. Schulungsprogramme

Für die Durchführung ist ausschließlich das Curriculum Mukoviszidose Schulung nach dem Modell der modularen Patientenschulung ModuS in der jeweils aktuellsten Fassung (derzeitig: Stand September 2016) maßgebend. Abweichungen bedürfen einer vorherigen Genehmigung durch den Arbeitsausschuss der AG Mukoviszidose-Schulung.

In dem bereits vorliegenden Mukoviszidose Schulungscurriculum für Eltern und Jugendliche sind die krankheitsspezifischen Module 2, 3 und 4 sowie das indikationsspezifisch angepasste Modul 5. Die krankheitsübergreifenden Module 0,1 und 6 sind ergänzend eingefügt worden zu einem vollständigen Schulungsprogramm. In Beispielstundenplänen wird die Vernetzung der Module und Lernziele veranschaulicht. Näheres siehe Anhänge.

3.4.2. Schulungsmaterialien

Beispielhafte Teilnehmerunterlagen sind beispielhaft in das Curriculum integriert, sie werden -soweit vorhanden- im Rahmen der Trainerakademien ausgegeben bzw. müssen vor Ort vom Schulungsteam entwickelt werden. Dies ermöglicht eine unkomplizierte Anpassung von Handouts an den jeweils aktuellen Forschungsstand. Es wird auf Broschüren verwiesen bzw. auf Materialien der fachspezifischen Arbeitskreise im Mukoviszidose e.V.

Empfehlungen zur Durchführung und Didaktik sowie Anregungen zur Erstellung von Schulungsmaterialien sind aus den Curricula für die Elternschulung und die Jugendschulung (jeweils Stand September 2016) zu entnehmen. Curricula für die Kinderschulung und die Erwachsenenschulung ist derzeit noch nicht erstellt.

Die Handhabung der Schulungsmaterialien sollte einfach, eindeutig und logisch sein. Sie müssen aus Sicht der Betroffenen (Eltern, Kinder, Jugendliche, Erwachsene) die handlungsrelevanten Schulungsinhalte versteh- und begreifbar machen.

Die inhaltliche Aufbereitung von Modulen, Lernzielen und Materialien muss den Behandlungsempfehlungen und Richtlinien entsprechen, wie sie von den berufsspezifischen Arbeitskreisen des Mukoviszidose e.V. (AGAM, AK Pflege, AK Ernährung, AK Physiotherapie, AK Sport, AK Psychosoziales) festgelegt werden.

3.5. Inhaltliche Schulungsstruktur

3.5.1. Voraussetzung zur Teilnahme

Vor Beginn jeder Schulungsmaßnahme muss die Diagnose Mukoviszidose gesichert sein. Maßgabe ist dabei die Versorgungsleitlinie in der jeweils aktuellen Fassung. Die Diagnosesicherung ist **nicht** Teil der Patientenschulung.

Weitere Einschlusskriterien siehe Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement im Anhang.

3.5.2. Schulungsinhalte

Maßgebend ist das Curriculum Mukoviszidose-Schulung in der jeweils aktuellen Fassung. Dabei beruhen die medizinischen Standards auf den aktuellen Empfehlungen zu Diagnostik und Therapie der Mukoviszidose. Die aktuelle Leitlinie „Mukoviszidose“ ist dabei maßgeblich. Die Schulungsinhalte sind im Detail im Curriculum beschrieben. Dort werden neben den Inhalten auch didaktische Anregungen gegeben. Da sich die Inhalte ständig an den neuesten Forschungsergebnissen und Leitlinien orientieren müssen, unterliegen sie einer kontinuierlichen Weiterentwicklung.

3.6. Prozess zur Qualitätssicherung des Schulungsablaufs

Die Schulungs- und Qualitätsverantwortlichen stellen die organisatorische und inhaltliche Schulungsstruktur sicher. Die Ausführungen Modul 0 müssen berücksichtigt werden. Außerdem müssen bei der Schulung von Patienten die Vorgaben zur Gruppenzusammensetzung nach Keimstatus verbindlich Anwendung finden. Über gruppenspezifisch notwendige Schulungsinhalte bespricht sich das Team.

Das Curriculum Mukoviszidose-Schulung ist verpflichtend anzuwenden. Vom Schulungsteam ergänzte oder zusätzliche methodisch-didaktische Vorgehensweisen und Materialien sind detailliert darzustellen.

Damit ist der geplante Ablauf einer Schulung dokumentiert. Die Hinterlegung der Schulungskonzepte dient der Sicherung der Prozessqualität und gewährleistet jederzeit ihre Überprüfbarkeit.

3.6.1. Dokumentation des Ablaufes

Die Sicherung der Prozessqualität der durchgeführten Schulung erfolgt über eine Dokumentation reproduzierbarer Schulungsstufen/Inhalte/Schritte. Die Flexibilität für die einzelne Schulung soll gewahrt bleiben. Um auf die spezifischen Probleme der zu schulenden Patienten, Kinder und Eltern eingehen zu können, sind durchaus Abweichungen vom geplanten und schriftlich fixierten Inhalt und Programmablauf möglich – sofern begründbar.

Diese „Individualisierung“ erfolgt vor dem Hintergrund der erfassten individuellen Probleme und Erwartungen. Inhalt, Ablauf der Schulungsmaßnahmen, sinnvolle Änderungen des einzelnen Kurses sind zu erfassen und zu dokumentieren. Zur Minimierung des Zeit- und Schreibaufwandes für diese Dokumentation soll möglichst mit standardisierten Anamnesebögen und Checklisten gearbeitet werden.

Die Kursteilnehmer werden in Teilnehmerlisten erfasst, die regelmäßige Teilnahme wird dokumentiert. Die dokumentierten Checklisten und Schulungsabläufe sind auf Aufforderung der AG Mukoviszidose-Schulung vorzulegen.

3.6.2. Teamsitzungen und Teambesprechungen

Der Sinn der interdisziplinären Teamsitzungen liegt darin begründet, dass die beteiligten Professionen unterschiedliche und sich ergänzende Sichtweisen bei der Schulung entwickeln können, die in der Summe ein besseres Verständnis aber auch eine den Betroffenen angemessenere Unterstützung bewirken. Es werden die einzelnen Kursteilnehmer interdisziplinär besprochen. Dabei können individuelle Ziele und Vorschläge für weitere Maßnahmen erarbeitet werden.

Insgesamt sind drei Teamsitzungen verbindlich: jeweils eine Besprechung vor Schulungsbeginn, im Schulungsverlauf und kurz vor Ende oder nach Beendigung des Schulungskurses.

3.6.3. Kooperation mit dem zuweisenden Arzt

Die enge Kooperation und der Austausch zwischen dem Schulungsteam und dem betreuenden Arzt der Patienten sind für einen guten und nachhaltigen Schulungserfolg unverzichtbar.

Sollten während oder infolge des Kurses eine diagnostische Empfehlung oder eine Therapieänderung sinnvoll und/oder notwendig sein, muss mit dem betreuenden Arzt darüber Einvernehmen erzielt werden!

Der zuweisende Arzt erhält nach Abschluss der Schulung einen Bericht (siehe Vorlage in Modul 0) aus dem folgendes hervorgehen soll:

- Anamnese
- Angaben zur aktuellen Einschätzung
- Teilnahme des Kindes, Jugendlichen, der Eltern oder des erwachsenen Patienten
- Lernerfolge
- weiterer Unterstützungsbedarf durch Behandler der verschiedenen Professionen
- Besonderheiten

3.7. Hospitationszentrum als weiteres Qualitätsmerkmal eines Schulungsteams

Hospitationszentren sind besonders überprüfte und qualifizierte Schulungsteams, die den ersten Ausbildungsblock im Rahmen der Mukoviszidose-Trainer Ausbildung anbieten (s. 2.1.3.). Sie betreuen Hospitanten, die ihre Trainerausbildung beginnen. Die Hospitanten sollten auf die jeweilige Schulung durch ein einführendes Gespräch vorbereitet werden, in dem sie Informationen über die Kursinhalte, die Kursteilnehmer und ihr eigenes Verhalten während des Schulungskurses erhalten. Die Hospitanten sollten auch an Teamgesprächen vor, während und im Anschluss an den Kurs teilnehmen.

Hospitationszentren unterziehen sich einer festgelegten Beurteilung durch die AG Mukoviszidose-Schulung. Ein Schulungsteam muss zur Anerkennung als Hospitationszentrum folgende Voraussetzungen erfüllen:

- Schulung nach dem Mukoviszidose Schulungs-Curriculum nach ModuS
- Durchführung von mindestens 2 Schulungen in den letzten 5 Jahren.

Die Anerkennung als Hospitationszentrum erfolgt durch die einzelnen zertifizierten Akademien.

Alle 5 Jahre erfolgt auf Antrag eine Rezertifizierung. Diese erfolgt zusätzlich aufgrund der von Hospitanten ausgefüllten Rückmeldebögen zum Schulungsangebot des Teams.

Die Hospitationszentren verpflichten sich, den Hospitanten am Ende einer Hospitation Rückmeldebögen auszuhändigen.

Bis es in Deutschland eine ausreichende Anzahl von Hospitationszentren geben wird, wird die Hospitation im Rahmen einer Übergangsregelung erlassen, siehe Anhang. Anträge auf Übergangsregelung müssen an die AG Mukoviszidose-Schulung gerichtet werden.

4. Mukoviszidose-Akademien

Mukoviszidose-Akademien sind eigenständig arbeitende, durch den Arbeitsausschuss der AG Mukoviszidose-Schulung anerkannte Ausbildungsinstitutionen, deren Aufgaben in der Ausbildung von Mukoviszidose-Trainern und qualifizierten Dozenten liegt. Mukoviszidose-Akademien sind für die Umsetzung der krankheitsspezifischen fachlich-theoretischen Ausbildung (s. Block II Curriculum) zur Erlangung des Trainerzertifikates zuständig.

Mukoviszidose-Akademien können auf Antrag eingerichtet und zertifiziert werden. Eine Anerkennung der Mukoviszidose-Kurse erfolgt ebenfalls durch den Vorstand der AG Mukoviszidose-Schulung.

Akademien, die Kurse für die Ausbildung zum Mukoviszidose-Trainer anbieten, müssen nachweisen, dass deren Dozenten mindestens ein Trainerseminar innerhalb von 3 Jahren durchführen.

Darüber hinaus muss die Durchführung von 2 oder mehr Schulungskurse für Patienten innerhalb von 5 Jahren (Eltern, Kinder, Jugendliche, Erwachsene) nachgewiesen werden.

Eine weitere Voraussetzung ist das Vorhandensein eines kompletten Dozententeams (verpflichtend Facharzt, psychosoziale Fachkraft, Ernährungsfachkraft, Physiotherapeut, zusätzlich Pflegekraft, Sportfachkraft und Sozialarbeit, s. auch 4.1.).

Akademien, die Kurse zur Ausbildung von Mukoviszidose-Trainern durchführen, prüfen vor Zulassung zu einem Theorieblock die berufliche Qualifikation der Bewerber um einen Ausbildungsplatz.

Jede Akademie, die Kurse zur Ausbildung zum Mukoviszidose-Trainer anbietet, muss einmal pro Jahr einen Rechenschaftsbericht gegenüber dem Vorstand/der Lehrkommission der AG Mukoviszidose-Schulung vorlegen.

Die **Prozessqualität** der Akademien wird durch folgende zusätzliche Kriterien gesichert:

- Die Ankündigung der Theorie-Seminare und der Supervisions-Termine erfolgt durch die jeweilige Mukoviszidose-Akademie oder durch Mitteilung des Vorstandes in geeigneter Weise öffentlich.
- Die Akademien müssen bei ihren Seminarteilnehmern die vom Vorstand erlassenen Zulassungsvoraussetzungen zur Erlangung des Trainerzertifikates überprüfen. Diese bezieht sich neben beruflichen Vorqualifikationen auch das Vorliegen des Zertifikates für den Basistrainer Patientenschulung.
- Die Akademien legen dem Vorstand der AG Mukoviszidose-Schulung 4 Wochen vor der Jahresversammlung einen Terminplan für die vorgesehenen Kurse sowie den Jahresbericht über das abgelaufene Jahr vor.
- Der Jahresbericht der Akademien enthält Angaben über die durchgeführten Trainer-Schulungskurse hinsichtlich Ort, Zeit und Teilnehmerzahl. Der Jahresbericht soll auch Angaben darüber enthalten, wie sich die Ausbildungsordnung in der Praxis bewährt.
- Die Akademien können auch außerhalb der Ausbildungskurse Hilfestellung bei der praktischen Durchführung von Mukoviszidose-Schulungen geben und Kooperationen mit bestehenden Schulungsteams anbieten oder bei der Vermittlung von Fachleuten zur Bildung eines Schulungsteams helfen.
- Der Sprecher jeder Akademie ist verpflichtet, an den Treffen der AG Mukoviszidose-Schulung und der Projektgruppe Qualitätsmanagement der AG Mukoviszidose teilzunehmen.
- Die Akademien streben eine Zertifizierung ihrer Veranstaltungen durch die zuständige Ärztekammer und andere berufsspezifische Fachverbände an.

4.1. Qualifizierte Dozenten

Der Vorstand/Lehrkommission erteilt denjenigen Mitgliedern, die nachweislich über eine entsprechende Erfahrung im Bereich der Mukoviszidose-Schulung sowie eine erforderliche Berufserfahrung verfügen, auf Antrag ein entsprechendes Dozentenzertifikat.

Voraussetzung zum Erlangen des Dozentenzertifikates:

- Trainerzertifikat der AG Mukoviszidose-Schulung
- Mindestens 2 persönlich durchgeführte Mukoviszidose-Schulungen innerhalb der letzten 5 Jahre zum Zeitpunkt der Antragstellung.
- Der angehende Dozent muss an einer kompletten Patientenschulung eines anderen Schulungsteams oder an einem entsprechenden Theorieseminar einer anderen Akademie teilnehmen.
- Dozenten müssen an einer Mukoviszidose-Akademie akkreditiert sein
- Mitgliedschaft in der AG Mukoviszidose-Schulung
- **Supervisoren** sind Dozenten, die an einer Akademie akkreditiert sind, die für die Durchführung von Mukoviszidose-Trainerkursen anerkannt ist. Sie beurteilen die Organisation, Gestaltung und Durchführung der Schulung durch den Supervisoranden (Ausbildungsblock III, 2.1.3.).
- Voraussetzung für die Rezertifizierung des Dozenten:
Mindestens 2 Mukoviszidose-Schulungen in 5 Jahren sowie mindestens einen TTT-Kurs nach AG Mukoviszidose Schulung innerhalb von 5 Jahren.

Übergangsregelung:

- Es liegt bereits ein Dozentenzertifikat bei einer anderen indikationsspezifischen Schulung vor. Anträge auf Übergangsregelung müssen an die AG Mukoviszidose-Schulung gerichtet werden.

Das **Dozententeam** besteht aus qualifizierten Dozenten. Verpflichtend sind dies: Facharzt, psychosoziale Fachkraft, Ernährungsfachkraft, Physiotherapeut, zusätzlich sind erwünscht: Pflegekraft, Sportfachkraft und Sozialarbeiter.

Dabei ist idealerweise jede der angegebenen Berufsgruppen mit mindestens je einem Dozenten repräsentiert. Mindestens sollten der Arzt und die psychosoziale Fachkraft über ein Dozentenzertifikat verfügen.

5. Qualitätsmanagement

Die AG Mukoviszidose-Schulung stellt eine Projektgruppe Qualitätsmanagement, welche für die Qualitätssicherung der Mukoviszidose-Schulung zuständig ist. Sie kann Berichte und Protokolle der Schulungsteams und der Akademien anfordern. Sie hat das Mandat, Schulungsteams, die auf dem Boden des Curriculums Mukoviszidose-Schulung arbeiten, gegenüber der AG Mukoviszidose-Schulung bzw. gegenüber Kostenträgern zu vertreten.

6. Ergebnisqualität

Die Sicherung der Ergebnisqualität erfolgt direkt im Feedbackverfahren mit der Tätigkeit der einzelnen Schulungsteams und der einzelnen Trainer und soll somit deren Arbeit optimieren. Sie ist nicht primär ausgerichtet auf Datenerfassung, wie sie z.B. für wissenschaftliche Studien zwingend notwendig sind.

7. Anhänge

7.1 Statuten der Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidoseschulung

Name und Sitz

Die Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidoseschulung wurde im November 2011 gegründet. Sitz der Arbeitsgemeinschaft ist der Dienort des jeweiligen 1. Sprechers.

Zweck und Aufgaben

Die AG setzt sich für die Implementierung von qualitätsgesicherter und professioneller Mukoviszidose Patienten- und Elternschulung in die ambulante und stationäre Versorgung ein. Sie ist interdisziplinär ausgerichtet und umfasst alle an einer Mukoviszidoseschulung beteiligten Berufsgruppen.

Die AG bietet einen Rahmen für die Entwicklung, Erprobung und Evaluation der genannten Schulungen. Sie gewährleistet die Inhalte für die Ausbildung zum zertifizierten Mukoviszidosetrainer in Form eines Ausbildungscurriculums. Die Trainerausbildung wird an von der AG anerkannten Trainerakademien durchgeführt.

Die AG setzt sich zum Ziel, die Finanzierung von Mukoviszidoseschulung als Kassenleistung voranzutreiben.

Verankerung und Mitgliedschaften

Seit 2012 ist die AG formal im Arbeitskreis Psychosoziales im Mukoviszidose Bundesverband verankert.

Die AG arbeitet inhaltlich unabhängig und ist nicht an Weisungen des Mukoviszidoseverbandes gebunden. Über einen Verbleib der AG im Arbeitskreis oder den Wechsel in eine andere Organisationsform entscheiden die Mitglieder mit einer 2/3 Mehrheit.

Die AG ist Mitglied im Kompetenznetz Patientenschulung KomPaS und in der Gesellschaft Pädiatrische Pneumologie GPP (Arbeitsgruppe Patientenschulung).

Mitgliedschaft

Jeder Mukoviszidosetrainer und Akademiedozent wird mit seiner Zertifizierung automatisch Mitglied in der AG und in das Mitgliedsverzeichnis aufgenommen, es sei denn, er widerspricht dieser Regelung. Eine passive Mitgliedschaft ohne Trainerzertifikat ist auf Antrag an die Sprechergruppe grundsätzlich möglich. Die Mitgliedschaft ist kostenlos. Sie endet mit Austritt oder Tod.

Gremien

Trainer- und Dozentenversammlung

Eine Trainer- und Dozentenversammlung wird mindestens alle 2 Jahre, vorzugsweise in Verbindung mit der Deutschen Mukoviszidose Jahrestagung durchgeführt. Die anwesenden Mitglieder beschließen mit einfacher Mehrheit, bei Statutenänderung mit einer 2/3 Mehrheit.

Sprechergruppe

Die Sprechergruppe setzt sich interdisziplinär aus mindestens 7 Personen und maximal 9 Personen aus den Berufsgruppen Medizin, Psychologie/Pädagogik, Sozialpädagogik, Pflege, Physiotherapie, Ernährung und Sport zusammen. Gleichzeitig sollen Vertreter aus der ambulanten und stationären Schulung vertreten sein.

Erster und zweiter Sprecher vertreten die AG nach außen.

Die Sprecher werden von der Trainer- und Dozentenversammlung für 4 Jahre gewählt. Es sollten per Wahljahr nur 2 bis 3 Sprecher personell neu besetzt werden, damit Kontinuität und Arbeitsfähigkeit in der Sprechergruppe gewahrt wird. Sollte ein Kandidat für eine Funktion nicht gewählt werden, kann er/sie sich im Wahlablauf für einen weiteren Posten zur Verfügung stellen.

Qualitätsgruppe und Lehrkommission

Die Qualitätsgruppe ist für die Entwicklung von Qualitätsstandards der Mukoviszidoseschulung verantwortlich, hierzu gehören Ausbildungs- und Schulungs-Curricula sowie das Qualitätshandbuch.

Die Lehrkommission befasst sich mit Trainer- und Dozentenangelegenheiten wie z.B. mit Sonderregelungen.

Mittelverwendung

Es werden keine Mitgliedsbeiträge erhoben.

Im Arbeitskreis psychosoziales der Mukoviszidose e.V. wird ein Budget für die Angelegenheiten der Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidoseschulung eingestellt. Über die Verwendung der Mittel im laufenden Haushaltsjahr entscheidet die Sprechergruppe. Sie legt dem AK Psychosoziales einen Tätigkeitsbericht und einen Bericht über die Mittelverwendung vor.

Stand 08.12.2014



Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidoseschulung
 PD Dr. D. Staab, Dipl.-Psych. Chr. Lehmann
 Christiane Herzog Zentrum Berlin
 Augustenburger Platz 1
 13353 Berlin
 Tel. 030 450566634

Mitglied im
Kompetenznetz Patientenschulung AK Psychosoziales
 Mukoviszidose e.V. Bonn

Mitglied in
AG Patientenschulung
 Ges. f. Päd. Pneumologie
 (GPP)

Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidoseschulung

Stand September 2016

Entwicklung und Erprobung eines Schulungsprogramms bei Mukoviszidose
 (BMG Studie Modulares Schulungsprogramm bei
 seltenen chronischen pädiatrischen Erkrankungen)
 Förderkennzeichnung: IIA5-2509KIG006/314-123006/04

2010-2012

Curricula für ambulante CF Elternschulung und CF Jugendschulung
 Download www.pabst-publishers.de/modus

ab Februar 2014

Gründung der Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidoseschulung
 und Wahl der interdisziplinären Sprechergruppe

November 2011

Medizin: Dr. Doris Staab, Charité Berlin, Mukoviszidose Zentrum
 Psychologie: Christine Lehmann, Charité Berlin, Mukoviszidose Zentrum
 Ernährung: Bärbel Palm, Universitätsklinik Homburg/Saar
 Physiotherapie: Sonja Biet, Köln
 Pflege: Klaudia Unorji, Charité Berlin, Mukoviszidose Zentrum
 Sport: Dr. Wolfgang Gruber, Stahnsdorf
 Sozialpädagogik: Maria Schon, Christliches Kinderhospital Osnabrück
 Schulungspädagogik: Dr. Robert Jaeschke, Fachkliniken Wangen/Allgäu

Verankerung im Arbeitskreis Psychosoziales Forum des Mukoviszidose e.V.
 Informationen über die AG Mukoviszidoseschulung
 auf der Homepage des Mukoviszidose e.V.
www.muko.info/was-wir-tun/arbeitskreise-und-gremien/psychosoziales

November 2012
ab März 2014

Ausbildung zum zertifizierten Mukoviszidose-trainer

ab 2014

nach den Richtlinien der AG Mukoviszidoseschulung (Aufbaumodul Mukoviszidose)
 an folgenden anerkannten Trainerakademien
 Mukoviszidose-Akademie Baden-Württemberg (an den Fachkliniken Wangen im
 Allgäu); Ansprechpartner Dr. Robert Jaeschke; E-Mail: robert.jaeschke@wzkliniken.de;
 Internet: <http://www.aabw.de>
 Mukoviszidose Akademie Berlin (Förderkreis Patientenschulung Berlin)
 Ansprechpartnerin: Christine Lehmann; Email: christine.lehmann@charite.de;
 Internet: <http://www.patientenschulung-berlin.de>
 Mukoviszidose Akademie Osnabrück (Christliches Kinderhospital Osnabrück)
 Ansprechpartnerin: Maria Schon; E-Mail: m.schon@ckos.de;
 Internet: <http://www.akademie-luftkurs.de>

Kostenträger für ambulante Schulungen

Die Kostenübernahme nach § 43 Absatz 1 Nr. 2 SGB V soll ermöglicht werden. Die AG Mukoviszidose-
 schulung legt hierfür die Schulungscurricula dem medizinischen Dienst der Krankenversicherung
 zur sozialmedizinischen Begutachtung vor (Stand September 2016).

7.2 Qualifikation zum Mukoviszidose-Trainer

Ausbildung zum zertifizierten Mukoviszidose-Trainer nach den Qualitätsrichtlinien der AG Mukoviszidoseschulung

1. Zugangsvoraussetzungen

Arbeit am Patienten

Fachleute aus verschiedenen Disziplinen der Mukoviszidose Behandlung können sich zum Mukoviszidose-Trainer fortbilden lassen. Mit dieser Ausbildung erwerben Sie Kompetenzen für die krankheitsspezifische Schulung von Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose sowie für deren Eltern und Angehörige.

Die Patientenschulungen bei Mukoviszidose werden zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht von den Krankenkassen bezahlt. Ziel der Verhandlungen ist das Erreichen der die Finanzierung als ambulante Leistung nach § 43 Absatz 1, Nr. 2 SGB V (ergänzende Leistungen zur Rehabilitation).

Berufsgruppen

Es werden grundsätzlich nur Berufsgruppen zur Mukoviszidose-Trainer Ausbildung zugelassen, die eine patientenbezogene Berufsausbildung haben. Der Erwerb des Trainerzertifikats ohne diese berufliche Qualifikation ist ausnahmslos nicht möglich. Folgende Berufsgruppen können Mukoviszidose-Trainer werden: siehe 7.3.

Diese Berufsgruppen müssen nach Abschluss ihrer Berufsausbildung nachzuweisende Berufserfahrung mit Mukoviszidose betroffenen Kindern, Jugendlichen und ihren Angehörigen haben (s. 7.3)

Basistrainerzertifikat

Die Ausbildung zum Basistrainer ist der erste Baustein für die Trainerausbildung. Hier werden krankheitsübergreifend didaktische Kompetenzen für die Durchführung von Schulungen vermittelt.

Auf den Basistrainer können krankheitsspezifische Ausbildungsmodule aufgesattelt werden, so auch das Aufbauseminar Mukoviszidose-Trainer. Langjährig tätige Patiententrainer, die nach Schulungsprogrammen schulen, die vom Kompetenznetz Patientenschulung (KomPaS e.V.) anerkannt sind, können eine Übergangsregelung zum Erhalt des Basistrainerzertifikats beantragen.

www.kompetenznetz-patientenschulung.de

2. Aufbauseminar Mukoviszidosetrainer

Dreistufige Ausbildung

Die Ausbildung zum Mukoviszidosetrainer ist dreistufig und setzt sich zusammen aus der **Hospitation** bei einer Mukoviszidoseschulung, einem **Theorieseminar** und der **Supervision** der eigenen Schulungstätigkeit.

Inhalte des Theorieseminars

Das Theorieseminar wird nach den Richtlinien des Qualitätshandbuchs Mukoviszidose Schulung durchgeführt. Das Curriculum umfasst **20 Unterrichtseinheiten** aus Theorie, praktischen Übungen und kollegialem Austausch.

I. Allgemeine Grundlagen und Rahmenbedingungen

Ziele: Es soll ein Überblick über den modularen Aufbau von Mukoviszidoseschulung auf dem Hintergrund eines bio-psycho-sozialen Behandlungskonzeptes gegeben werden. Die Teilnehmer sollen Fertigkeiten erwerben, die im Curriculum Mukoviszidose Schulung für ihren jeweiligen fachspezifischen Bereich festgelegten Lernziele in Schulungsgruppen zu vermitteln.

II. Medizinische Grundlagen

Ziele: Die Wissensgrundlagen über Symptomatik, Krankheitsverlauf und multidisziplinären Behandlungsansatz bei Mukoviszidose werden didaktisch entsprechend der modularisierten Patientenschulung aufbereitet.

Modul 2 Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Prognose

Modul 3 Kompetenz für die Selbstregulation in symptomarmen Intervallen (Medikamente, Inhalation, Hygiene, Ernährung, Physiotherapie, Sport)

Modul 4 Kompetenz für das Selbstmanagement bei Exazerbation (Verschlechterungssymptome der Atmung und der Verdauung)

III. Psychosoziale Grundlagen

Ziele: Die angehenden TrainerInnen sollen sich mit den psychosozialen Folge- und Begleitumständen der Erkrankung für den Betroffenen, die Familie und das weitere soziale Umfeld und mit Bewältigungskonzepten auseinandersetzen.

IV. Didaktische Grundlagen

Didaktische Besonderheiten für die Schulung bei Mukoviszidose als chronischer Erkrankung mit progredientem Verlauf und eingeschränkter Lebenserwartung sollen reflektiert werden.

V. Qualitätssicherung

Ziele: Die Teilnehmer sollen in die Lage versetzt werden, die Effektivität und Effizienz der von Ihnen durchgeführten Schulungsmaßnahme zu beurteilen, um das Programm an die entsprechenden Notwendigkeiten anpassen zu können. Die Standards der Evaluation sollen dargestellt und die Notwendigkeit von entsprechenden Erhebungen vermittelt werden.

7.3 Zugangsvoraussetzungen zum Mukoviszidose Trainer

Gem. Qualitätshandbuch Mukoviszidose Schulung Fassung von September 2017

2.1.2. Voraussetzungen zum Mukoviszidose-Trainer

Die Qualifikation zum Mukoviszidose-Trainer erfolgt nach festgelegtem Curriculum in drei Ausbildungsblöcken (Hospitation, Theorie, Supervision) an den von der Arbeitsgemeinschaft anerkannten Akademien. Zur Ausbildung zugelassen sind Angehörige der im Folgenden aufgeführten Berufsgruppen, sofern sie überpatientenbezogene Berufserfahrung verfügen. Die Lehrkommission der Arbeitsgruppe Mukoviszidose-Schulung überprüft und beurteilt einzureichende Ausbildungs- und Berufsnachweise und stellt Abschlusszertifikate nach Absolvierung aller drei Ausbildungsblöcke an die folgenden Berufsgruppen aus:

1. Ärzte

- Fachärzte mit fundierten Kenntnissen der Pädiatrie oder der Inneren Medizin
- mit mindestens 2 Jahre Erfahrung in der Behandlung der Mukoviszidose

2. psychosoziale Fachkräfte

- Psychologen/Psychotherapeuten/Kinder- und Jugendlichentherapeuten mit Abschluss Diplom oder Master sowie mit fundierten Kenntnissen in der Verhaltenstherapie oder Familientherapie
- mit mindestens zweijähriger Erfahrung in der Behandlung von Familien mit mukoviszidosebetroffenen Kindern / Jugendlichen oder erwachsenen Betroffenen, alternativ: mindestens einjährige Erfahrung mit Mukoviszidosebetroffenen plus ein Jahr Vorerfahrung mit anderen chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

3. Ernährungsfachkräfte

- Diätassistentin sowie bei inhaltlich den Diätassistenten gleichwertigen Qualifikationen auch Oecotrophologen und Ernährungswissenschaftler
- mit mindestens zweijähriger Erfahrung in der Behandlung von Mukoviszidose betroffenen-Patienten und in der Elternberatung, alternativ: einjährige Erfahrung mit Mukoviszidosebetroffenen plus ein Jahr Vorerfahrung mit anderen chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

4. physiotherapeutische Fachkräfte

- examinierte Physiotherapeuten
- mit mindestens zweijähriger Erfahrung in der Behandlung von Mukoviszidose betroffenen Patienten und in der Elternberatung, alternativ: einjährige Erfahrung mit Mukoviszidosebetroffenen plus ein Jahr Vorerfahrungen mit anderen chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

5. sporttherapeutische Fachkräfte

- Dipl. Sportlehrer, Sportpädagogen M.A. oder vergleichbare Abschlüsse mit dem Studienschwerpunkt Rehabilitations-/Behindertensport, Staatlich geprüfte Sport- und Gymnastiklehrer, Staatlich geprüfte Gymnastiklehrer mit Zusatzbezeichnung „Sporttherapie“ des DVGS (Deutscher Verband für Gesundheitssport) oder ähnlicher Zusatzausbildung, Sportlehrer mit universitärer Ausbildung und Abschluss als „Bachelor“ oder „Master“
- mit mindestens zweijähriger Berufserfahrung in der Betreuung an Mukoviszidose erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien verfügen; alternativ: einjährige Erfahrung mit Mukoviszidose Betroffenen plus ein Jahr Vorerfahrungen mit anderen chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter.

6. Pflegefachkräfte

- Gesundheits- und Kinder-/Krankenpfleger

- mit mindestens zweijähriger Berufserfahrung in der Betreuung Mukoviszidose betroffener Patienten, alternativ: einjährige Erfahrung mit Mukoviszidosebetroffenen plus ein Jahr Vorerfahrungen mit anderen chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter.

7. andere pädagogische Fachkräfte

Pädagogen, Sozialpädagogen/Sozialarbeiter mit Abschluss Diplom, Bachelor oder Master
- mit mindestens zweijähriger Berufserfahrung in der Betreuung Mukoviszidose betroffener Patienten, alternativ: einjährige Erfahrung mit Mukoviszidosebetroffenen plus ein Jahr Vorerfahrungen mit anderen chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter.

8. Andere Berufsgruppen

Für alle anderen Berufsgruppen gilt, dass es sich um Behandler mit mindestens einjähriger Berufserfahrung der Betreuung Mukoviszidose betroffener Patienten handelt. Darüber hinaus ist eine Einzelfallentscheidung durch die Lehrkommission der AG Mukovizidose-Schulung möglich. Der Lehrkommission müssen mit einem Antrag auf Sonderregelung geeignete Ausbildungs- und Berufserfahrungsnachweise vorgelegt werden.

7.4 Übergangsregelungen für den Erwerb des Mukoviszidose-Trainer Zertifikats

Übergangsregelungen für Hospitation und Supervision

Die aktuelle Gültigkeit ist bei den Verfassern zu erfragen.

Hospitation für angehende Mukoviszidosetrainer

AbsolventInnen des Therorieseminars Mukoviszidosetrainer, die einen vollständigen Trainerschein für eine andere chronische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter (von KomPaS anerkannte Schulung) haben und nachweislich in den letzten 3 Jahren mindestens eine Schulung aktiv durchgeführt haben, wird die Hospitation auf Antrag erlassen.

Supervision für angehende Mukoviszidosetrainer

AbsolventInnen des Therorieseminars Mukoviszidosetrainer, die einen vollständigen Trainerschein für eine andere chronische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter (von KomPaS anerkannte Schulung) haben und nachweislich in den letzten 3 Jahren mindestens eine Schulung aktiv durchgeführt haben, wird die Supervision auf Antrag erlassen.

Berlin, den 22.1.2015

Das Sprechergremium

7.5 Tabelle indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für CF-Schulungen nach ModuS

Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für CF-Schulungen nach ModuS

Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für Mukoviszidose (CF)	
<p>CF ist eine Erkrankung, bei der von den Eltern und später den Patienten sehr viel Selbstmanagement erwartet wird. Die Eltern werden zu „Co-Therapeuten“ und müssen im hohen Maße eigenverantwortlich die tägliche Therapie durchführen und auf Veränderungen im Gesundheitszustand ihrer Kinder reagieren. Die Kinder und Jugendlichen müssen lernen, selbst Verantwortung zu übernehmen, und zeitaufwendige und belastende Therapien in ihren Alltag zu integrieren.</p>	
Schulung	
<p>Zielgruppe & Einschlusskriterien für Schulungsteilnahme</p>	<p><u>Indikation</u> Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF), mit gesicherter Diagnose gemäß aktueller Leitlinie (ICD 10: E84)</p> <p><u>Ziel- und Altersgruppe(n)</u> a. Jugendliche Patienten zwischen 13 und 17 Jahren mit gesicherter CF-Diagnose sowie deren ständige Betreuungspersonen oder b. Eltern (von Kindern von 0-7 Jahren) Die Kinderschulung (8-12 Jahre und die begleitende Elternschulung sind noch nicht entwickelt.</p> <p><u>Kriterien (Einschluss-, Ausschluss-, Abbruchkriterien)</u> <u>Einschluss:</u> - gesicherte Diagnose gemäß aktueller Leitlinie, unabhängig vom Schweregrad der aktuellen Symptomatik - Gruppen- & Schulungsfähigkeit, d. h. der Patient verfügt über die erforderlichen kognitiven Voraussetzungen und ist motiviert - Ausreichende Deutschkenntnisse in Wort und Schrift - Gruppenfähigkeit im infektiologischen Sinn, drei homogene Gruppenbildungen sind möglich: a. Gruppe ohne Besiedelung mit Pseudomonas aeruginosa (<u>Pseudomonasfreie Gruppe</u>) b. Gruppe mit Pseudomonas Besiedelung, behandlungssensibel (<u>Pseudomonas positiv-sensibel</u>) c. Gruppe mit Pseudomonas Besiedelung, behandlungsresistent (<u>Pseudomonas positiv, 3 und 4 MRGN</u>) (Nachweis durch aktuellen Sputumbefund, nicht älter als 14 Tage) - keine relevante psychiatrische Zusatzdiagnose - Verordnung durch behandelnden Arzt - Krankenkasse leistet oder hat zuletzt Krankenbehandlung geleistet <u>Ausschluss:</u> - Einschlusskriterien sind nicht erfüllt</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Massive psychische oder körperliche Beeinträchtigungen - Vorliegen von MRSA, Burkholderia cepacia, Mycobacterium abscessus -akute Exazerbation <p><u>Abbruch:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Klinische Symptome oder Exazerbation, die eine kontinuierliche Teilnahme unmöglich machen - Im Schulungsverlauf Nachweis von Keimbeseidung, die zum Ausschluss aus der bisherigen keimhomogenen Gruppe führt - Gruppenschädigendes Verhalten (z.B. massive Aggression gegen andere, wiederholtes Übertreten von Gruppenregeln) - Fehlzeiten über 20%
Schulungsumfang in UE à 45 min	<p>Elternschulung 26 UE Jugendschulung 30 UE zzgl. 6 UE Elternschulung plus 4 UE Transition für Jugendliche ab 15 Jahre und 4 UE Transition für Eltern Kinderschulung ist in Entwicklung</p>
Zusammensetzung des Schulungsteams	<p>Das Schulungsteam ist interdisziplinär zusammengesetzt und besteht aus den verschiedenen Berufsgruppen, die in der CF-Versorgung tätig sind</p> <p>Das Schulungsteam ist interdisziplinär zusammengesetzt und besteht aus den verschiedenen Berufsgruppen, die in der CF-Versorgung tätig sind.</p> <p>Verpflichtend</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Facharzt der Kinder- und Jugendmedizin oder Internist 2. Psychologe/Psychotherapeut/Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut 3. Diätassistent 4. Physiotherapeut <p>Zusätzlich mit gesonderter Begründung (s. auch Ausführungen zu Modul 3)</p> <ol style="list-style-type: none"> 5. Gesundheits- und Krankenpfleger 6. Sporttherapeut 7. Sozialarbeiter <p>Leiter des Schulungsteams muss ein Facharzt mit mindestens 2 jähriger Berufserfahrung in der Behandlung von CF sein. Für die anderen Berufsgruppen wird eine mindestens zweijährige Berufserfahrung mit CF (oder ein Jahr CF- Behandlungserfahrung zzgl. ein Jahr Erfahrung mit anderen chronisch kranken Kindern) gefordert.</p> <p>Wünschenswert ist, dass auch sie die Ausbildung zum Mukoviszidose-Trainer durchlaufen haben.</p> <p>Mindestens der Arzt des Schulungsteams muss das CF_Trainerzertifikat besitzen und aktiv an der Schulung teilnehmen. Wünschenswert ist, dass jedes Teammitglied die Ausbildung zum Mukoviszidose-Trainer durchlaufen hat.</p>
Trainerausbildung	
Formale Qualifikationsvoraussetzungen für den Trainerschein	<p><u>Berufliche Qualifikation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin oder für Innere Medizin

	<ul style="list-style-type: none"> - Psychologen/Psychotherapeuten/Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut mit Abschluss Diplom oder Master sowie mit fundierten Kenntnissen in der Verhaltenstherapie oder Familientherapie - Diätassistentin sowie bei inhaltlich den Diätassistenten gleichwertigen Qualifikationen auch Oecotrophologen und Ernährungswissenschaftler - examinierte Physiotherapeuten und Physiotherapeuten mit Studienabschluss Bachelor und Master - Sporttherapeut, Sportwissenschaftler Sportpädagogen M.A. oder vergleichbare Abschlüsse mit dem Studienschwerpunkt Rehabilitations-/Behindertensport, Staatlich geprüfte Sport- und Gymnastiklehrer, Staatlich geprüfte Gymnastiklehrer mit Zusatzbezeichnung „Sporttherapie“ des DVGS (Deutscher Verband für Gesundheitssport) oder ähnlicher Zusatzausbildung (optional) - Gesundheits- und Kinder-/Krankenpfleger (optional) - Dipl.-Sozialarbeiter. (optional) <p><u>CF spezifische Berufserfahrung</u> Facharzt mit mindestens 2 jähriger Berufserfahrung in der CF Behandlung, andere Berufsgruppen: mindestens zweijährige Berufserfahrung mit CF (oder 1 Jahr CF-Behandlungserfahrung zzgl. 1Jahr Erfahrung mit anderen chronisch kranken Kindern)</p>
Trainerausbildung (Anforderungen und Umfang von Hospitation, Supervision und Theorieblock)	s. QM-Handbuch 4 Elemente: Trainerschein Basiskompetenz Patiententrainer (20 UE), AufbauSeminar CF (20 UE), Teilnahme an einer Schulung (Hospitation) sowie Supervision der eigenen Schulungstätigkeit
Anforderungen an die Hospitationszentren	Hospitationszentren sind besonders überprüfte und qualifizierte Schulungsteams, die im Rahmen der CF-Trainer-Ausbildung den ersten Block Hospitation anbieten
QM bei der Schulungsdurchführung	
Besonderheiten bei der Strukturqualität (z.B. Räumlichkeiten, Material, Zielgruppe)	Vorgaben von ModuS, zusätzlich krankheitsspezifisch für die Jugendschulung zu beachten: schnell erreichbare Toilette, Möglichkeiten zur Händedesinfektion und Entsorgung von Sputum, Mundschutz ggf. Handschuhe, Stromanschluss für Inhalieren, ggf. Lehrküche, genügend große Räume, damit TN mit genügend Abstand voneinander sitzen können, ggf. auch beim Inhalieren
Besonderheiten bei der Prozessqualität (z.B. Ablauf, Überprüfung, Dokumentation)	Ablauf gem. Stundenplan und Curriculum, Ausführungen zu Modulen und Lernzielen geben den Schulungsablauf vor; Dokumentation der Sputumbefunde bei Gruppenzusammenstellung; Dokumentation der Teilnahme Dokumentation von Schulungsabbruch; Schulungsdokumentation (Schulungsverantwortlicher, Begründungen von Abweichungen von Schulungskonzept, Teamsitzungen) Festlegen des Trainerteams inkl. Vertretungsregelung
Besonderheiten bei der Ergebnisqualität (z.B. Art und	Schriftliche Teilnehmerevaluation einmalig direkt nach der Schulung;

Häufigkeit der Messungen, verwendete Verfahren)	
Weitere Besonderheiten und Maßnahmen zur Qualitätssicherung	Der Bezug zu den jeweils aktuellsten Behandlungsansätzen und Materialien der fachspezifischen Arbeitskreise im Mukoviszidose e.V. stellt eine besondere Qualitätssicherung dar (Arbeitsgemeinschaft der Ärzte, Arbeitskreis Psychosoziales, Arbeitskreis Physiotherapie, Arbeitskreis Ernährung, Arbeitskreis Pflege, Arbeitskreis Sport) Empfohlen wird, dass alle Teammitglieder den CF-Trainerschein haben sollten. Für die Trainerausbildung steht ein konsentiertes Curriculum mit 20 UE zur Verfügung.
Qualitätsmatrix	Im Aufbau: Überregionales QM: Derzeit gibt es nur 2 aktive Schulungszentren, daher sind noch keine überregionalen QM-Strukturen erforderlich. Bei zunehmender Implementation des Schulungsprogramms in die Versorgung der regionalen Mukoviszidosezentren werden sich sowohl eine zentrumsübergreifende QM-Matrix bilden lassen mit 1x jährlichem Qualitätszirkel im Rahmen der Deutschen Mukoviszidose Jahrestagung bzw. verpflichtender Teilnahme an der Deutschen Mukoviszidose Jahrestagung Regionales QM: 1x pro Jahr regionales CF Trainertreffen, pro Schulung 3 verbindliche Teamtreffen vor-während-nach der Schulung
Liste der derzeit durchführenden Schulungszentren	Mukoviszidosezentrum Charité Berlin und Christliches Kinderhospital Osnabrück
Autorisierung der Arbeitsgruppe	Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidoseschulung im Arbeitskreis Psychosoziales des Mukoviszidose e.V. verankert; Zustimmung der AG Mukoviszidose und AG Patientenschulung der Gesellschaft Pädiatrische Pneumologie Zustimmung der Arbeitskreise aller Disziplinen des Mukoviszidose e.V. (AGAM, AK Ernährung, AK Pflege, AK Physiotherapie, AK Sport)

7.6 Modulares Schulungsprogramm

Übersicht über die Basismodule des modularen Schulungsprogramms ModuS

Modul	Inhalte und Ziele
0. Organisation & Vorbereitung	Hilfestellung und Tipps für die Planung & Organisation von Schulungen
I. Einführung & Kennenlernen	Begrüßung, Kennenlernen der Teilnehmer und ihrer Bedürfnisse, Schaffen von Vertrauen
II. Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung & Prognose	Medizinische Grundlagen, Einflussfaktoren auf Krankheitsentstehung und -verlauf, Entlastung der Familie
III. Kompetenzen und Motivation für die Basistherapie	Medikamentöse & nicht-medikamentöse Basistherapie, Einsatz von Heil-/Hilfsmitteln, Motivation zur Therapie und Befähigung zum Selbstmonitoring
IV. Kompetenzen zur Regulation & Vermeidung akuter Krisen	Auslöser, Warnsignale, Vorgehen bei Verschlechterungen, Befähigung zum Selbstmonitoring und Förderung der Selbstwirksamkeitserwartung
V. Krankheitsbewältigung im Familiensystem	Umgang mit der Krankheit im Alltag sowie negativen Emotionen wie Angst und Trauer, Sozialrecht, Förderung der Krankheitsverarbeitung
VI. Abschluss	Festigen der Schulungsinhalte, Ziel- und Zukunftsplanung, Stärkung der Umsetzungsmotivation

Hellgrau: krankheitsübergreifendes Modul

Dunkelgrau: krankheitsspezifisches Modul

7.7 Beispielstundenpläne

Ambulanter Mukoviszidose Elternschulungskurs als fortlaufende Schulung mit 6 Terminen

Beispiel-Stundenplan über 26 UE plus Pausen

1. Treffen 17.00 – 20.30 Uhr

17.00 - 17.45 Uhr (1 UE)

Modul 1 Begrüßung, Kennenlernen, Wünsche und Erwartungen, Gruppenkohäsion (Psychoziale Fachkraft, Facharzt)

Lernziel 1.1 Die Eltern berichten offen über die Krankheit ihres Kindes und die damit verbundenen Konsequenzen für den Familienalltag

17.45 – 19.15 Uhr (2 UE)

Modul 2 Medizinische Grundlagen zur Erkrankung u. Behandlung: Gendefekt, Krankheitssymptome, multidisziplinäre Therapieansätze (Facharzt, Psychoziale Fachkraft)

Lernziele 2.1 Die Eltern können die Krankheitssymptome und die zugrundeliegenden pathologischen Mechanismen erklären

Lernziel 2.2 Die Eltern wissen, dass CF auf einem vererbten Gendefekt beruht und kennen das Vererbungsrisiko

Lernziel 2.3 Die Eltern verstehen, dass die Erkrankung nach heutigem Stand nicht heilbar, aber gut behandelbar ist

Lernziel 2.4 Die Eltern verstehen den multidisziplinären Therapieansatz und sind motiviert zu einer frühen und präventiven Behandlung

Lernziel 2.5 Die Eltern reflektieren ihren Umgang mit der Therapielast (optional)

19.15 – 19.30 Uhr Pause

19.30 – 20.15 Uhr (1 UE)

Modul 3 Medikamentöse Therapie im symptomarmen Intervall (Facharzt, ggf. Psychoziale Fachkraft)

Lernziel 3.1.1 Die Eltern können die Wirkungsweise der für ihre Kinder relevanten Medikamente beschreiben

Lernziel 3.1.2 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potentielle Problemlösungen

Lernziel 5.8.1 Die Eltern planen die Umsetzung einer Problemlösungsstrategie als Hausaufgabe (optional)

20.15 – 20.30 Uhr (1/3 UE)

Klärung offener Fragen, Abschluss

2. Treffen 17.00 – 20.30 Uhr

17.00 - 17.15 Uhr (1/3 UE)

Begrüßung, Rekapitulation und Festigung, Besprechung Hausaufgabe (Psychosoziale Fachkraft)

17.15 – 18.45 Uhr (2 UE)

**Modul 3 Therapieprinzipien bei CF: Inhalationstherapie
(Facharzt/ggf. Physiotherapeut/ggf. Pflegekraft, ggf. Psychosoziale Fachkraft)**

Lernziel 3.2.1 Die Eltern können die Wirkungsweise und Anwendung der für ihre Kinder relevanten inhalativen Medikamente erklären

Lernziel 3.2.2 Die Eltern können die für ihre Kinder relevanten Inhalationsgeräte und -hilfen, deren Anwendung und Reinigung beschreiben

Lernziel 3.2.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potentielle Problemlösungen

Lernziel 5.8.1 Die Eltern planen die Umsetzung einer Problemlösungsstrategie als Hausaufgabe (optional)

18.45– 19.00 Pause

19.00 – 20.30 Uhr (2 UE)

**Modul 3 Therapieprinzipien bei CF: Hygiene
(Facharzt, Psychosoziale Fachkraft)**

Lernziel 3.3.1 Die Eltern können die Prinzipien der Hygienemaßnahmen erklären

Lernziel 3.3.2 Die Eltern reflektieren ihre Ängste und ihren Umgang mit den Strategien im Alltag

Lernziel 3.3.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potentielle Problemlösungen

Lernziel 5.8.1 Die Eltern planen die Umsetzung einer Problemlösungsstrategie als Hausaufgabe (optional)

Verabschiedung

3. Treffen 17.00 – 20.30 Uhr

17.00 - 17.15 Uhr (1/3 UE)

**Begrüßung, Rekapitulation und Festigung Besprechung Hausaufgabe
(Psychoziale Fachkraft)**

17.15 – 18.45 Uhr (2 UE)

**Modul 3 Therapieprinzipien bei CF: Ernährung
(Diätassistent, ggf. Psychoziale Fachkraft)**

Lernziel 3.4.1 Die Eltern können die bedarfsangepasste, vollwertige Ernährung bei CF erklären

Lernziel 3.4.2 Die Eltern können die Wirkungsweise von Pankreasenzymen und deren Dosierung bezogen auf die aktuelle Ernährung ihres Kindes beschreiben

18.45 – 19.00 Uhr Pause

19.00 – 19.45 Uhr (1 UE)

Fortsetzung

Lernziel 3.4.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potentielle Lösungsmöglichkeiten

Lernziel 5.8.1 Die Eltern planen die Umsetzung einer Problemlösungsstrategie als Hausaufgabe (optional)

19.45 – 20.30 Uhr (1 UE)

**Modul 4 Erkennen und Behandeln von akuten Verdauungsproblemen und chronischer Gedeihstörung
(Facharzt)**

Lernziel 4.1. Die Eltern können Symptome, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei akuten Bauchschmerzen nennen

Lernziel 4.2 Die Eltern können Anzeichen, Ursachen und Handlungsstrategien bei einer chronischen Gedeihstörung nennen

Lernziel 4.5 Die Eltern können Anzeichen, Ursachen und Handlungsstrategien bei Dehydrierung nennen

Verabschiedung

4. Treffen 17.00 – 20.30 Uhr

17.00 -17.15 Uhr (1/3 UE)

**Begrüßung, Rekapitulation und Festigung, Besprechung Hausaufgabe
(Psychosoziale Fachkraft)**

17.15 – 18.45 Uhr (2 UE)

**Modul 3 Therapieprinzipien bei CF: Physiotherapie und körperliche Aktivität
(Physiotherapeut, ggf. Psychosoziale Fachkraft)**

Lernziel 3.5.1 Die Eltern können die Prinzipien der CF-spezifischen Physiotherapie erklären

Lernziel 3.5.2 Die Eltern können ausgewählte physiotherapeutische Übungen durchführen

18.45 – 19.00 Uhr Pause

19.00 – 19.45 Uhr (1 UE)

Fortsetzung

Lernziel 3.5.3 Die Eltern können die positiven Auswirkungen von körperlicher Aktivität und Sport bei CF beschreiben

Lernziel 3.5.4 Die Eltern reflektieren für sie relevante Aspekte eines körperlich aktiven Lebensstils
Lernziel 3.5.5 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potentielle Lösungen

Lernziel 5.8.1 Die Eltern planen die Umsetzung einer Problemlösungsstrategie als Hausaufgabe (optional)

19.45 – 20.30 Uhr (1 UE)

**Modul 4 Erkennen und Behandeln von akuter und chronischer Lungenverschlechterung
(Facharzt)**

Lernziel 4.3 Die Eltern können Anzeichen akuter Infekte der Luftwege und Handlungsstrategien nennen

Lernziel 4.4 Die Eltern können Anzeichen, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei chronischer Verschlechterung der Lunge nennen

Verabschiedung

5. Treffen 17.00 – 20.30 Uhr

17.00 -17.15 Uhr (1/3 UE)

**Begrüßung, Rekapitulation und Festigung, Besprechung Hausaufgabe
(Psychosoziale Fachkraft)**

17.15 – 18.45 Uhr (2 UE)

**Modul 5 Krankheitsbewältigung im Familiensystem
(Psychosoziale Fachkraft)**

Krankheitsverarbeitung der Eltern und zur gesamtfamiliären Belastung

Lernziel 5.6 Die Eltern reflektieren Belastungsfaktoren, Herausforderungen und Probleme durch die Erkrankung, die sie persönlich besonders beschäftigen

Lernziel 5.7 Die Eltern kennen typische Risikokonstellationen, die in Familien mit Mukoviszidose betroffenen Kindern auftreten können

Lernziel 5.8 Die Eltern kennen Strategien, die ihnen beim Umgang mit den Herausforderungen helfen können

5.9 Die Eltern verstehen, dass ihre eigene Entlastung wesentlich für das Wohlergehen der gesamten Familie ist

5.9.1 Die Eltern planen die Umsetzung einer Entlastungsstrategie („Tankstelle“) als Hausaufgabe (optional)

18.45 – 19.00 Uhr Pause

19.00 – 20.30 Uhr (2 UE)

Fortsetzung

Krankheitsverarbeitung des Kindes

Lernziel 5.1 Die Eltern können besondere Herausforderungen und Belastungen nennen, die sich aufgrund der Krankheit für ihr Kind ergeben

Lernziel 5.2 Die Eltern kennen Entwicklungsaufgaben, die unabhängig von der Erkrankung ihres Kindes bestehen, und deren Bedeutung für den Umgang mit dem Kind

Lernziel 5.3 Die Eltern können ihrem Kind die Erkrankung und notwendige Therapieschritte altersgerecht vermitteln

Abstimmung des Krankheitsmanagements zwischen Eltern und Kind

Lernziel 5.4 Die Eltern können Regeln und Verantwortlichkeiten für das Krankheitsmanagement in ihrer Familie nennen

Lernziel 5.5 Die Eltern verstehen, dass die Regeln vereinbart, regelmäßig überprüft und aktualisiert werden müssen

Verabschiedung

6.Treffen 17.00 – 20.30 Uhr

17.00 -17.15 Uhr (1/3 UE)

**Begrüßung, Rekapitulation und Festigung, Besprechung Hausaufgabe
(Psychosoziale Fachkraft)**

17.15 – 18.00 Uhr (1 UE)

**Modul 5: Krankheitsbewältigung im Familiensystem
(Psychosoziale Fachkraft)**

Krankheit d soziales Umfeld, soziale Teilhabe und sozialrechtliche Aspekte

Lernziel 5.10 Die Eltern können das soziale Umfeld des Kindes angemessen über die Erkrankung informieren und Unterstützung für ihr Kind organisieren

Lernziel 5.11 Die Eltern können sich selbst und ihr Kind zu einem selbstbewussten Umgang mit der Erkrankung ermutigen

18.00 – 18.45 Uhr (1 UE)

Fortsetzung (ggf. Sozialarbeiter (s. Ausführungen zu Modul 5))

Lernziel 5.12 Die Eltern kennen die sozialrechtlichen Regelungen und Hilfen, die für sie relevant sind, in Grundzügen

18.45 – 19.00 Uhr Pause

19.00 – 20.30 Uhr (2 UE)

**Modul 6 Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss
(Facharzt, Psychosoziale Fachkraft)**

Lernziel 6.1 Die Eltern rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich

Lernziel 6.2 Die Eltern reflektieren mindestens ein Ziel, welches sie nach der Schulung erreichen wollen

Lernziel 6.3 Die Eltern resümieren den Schulungserfolg für sich selbst

Lernziel 6.4 Die Eltern kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen

Verabschiedung

Ambulanter Mukovizidose Elternschulungskurs als Blockschulung

Beispiel-Stundenplan über 26 UE mit 2 Blöcken a 13 UE (plus Pausen)

Erster Block Tag 1

Freitag 17.00 – 20.30 Uhr

17.00 – 17.45 Uhr (1 UE)

Begrüßung, Kennenlernen, Wünsche und Erwartungen, Gruppenkohäsion (Psychoziale Fachkraft, Facharzt)

Lernziel 1.1 Die Eltern berichten offen über die Krankheit ihres Kindes und die damit verbundenen Konsequenzen für den Familienalltag

17.45 – 19.15 Uhr (2 UE)

Medizinische Grundlagen zur Erkrankung u. Behandlung: Gendefekt, Krankheitssymptome, multidisziplinäre Therapieansätze (Facharzt, Psychoziale Fachkraft)

Lernziele 2.1 Die Eltern können die Krankheitssymptome und die zugrundeliegenden pathologischen Mechanismen erklären

Lernziel 2.2 Die Eltern wissen, dass CF auf einem vererbten Gendefekt beruht und kennen das Vererbungsrisiko

Lernziel 2.3 Die Eltern verstehen, dass die Erkrankung nach heutigem Stand nicht heilbar, aber gut behandelbar ist

Lernziel 2.4 Die Eltern verstehen den multidisziplinären Therapieansatz und sind motiviert zu einer frühen und präventiven Behandlung

Lernziel 2.5 Die Eltern reflektieren ihren Umgang mit der Therapielast (optional)

19.15 – 19.30 Pause

19.30 – 20.15 Uhr (1 UE)

Medikamentöse Therapie im symptomarmen Intervall (Facharzt, ggf. Psychoziale Fachkraft)

Lernziel 3.1.1 Die Eltern können die Wirkungsweise der für ihre Kinder relevanten Medikamente beschreiben

Lernziel 3.1.2 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potentielle Problemlösungen

5.8.1 Die Eltern planen die Umsetzung einer Problemlösungsstrategie als Hausaufgabe (optional)

20.15 – 20.30 Uhr (1/3 UE)

Klärung offener Fragen, Verabschiedung

Erster Block Tag 2

Samstag 09.30 – 17.15 Uhr

09.30 – 11.00 Uhr (2 UE)

Therapieprinzipien bei CF: Inhalationstherapie

(Facharzt/ggf. Physiotherapeut, ggf. Pflegekraft, ggf. Psychosoziale Fachkraft)

Lernziel 3.2.1 Die Eltern können die Wirkungsweise und Anwendung der für ihre Kinder relevanten inhalativen Medikamente erklären

Lernziel 3.2.2 Die Eltern können die für ihre Kinder relevanten Inhalationsgeräte und -hilfen, deren Anwendung und Reinigung beschreiben

Lernziel 3.2.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potentielle Problemlösungen

5.8.1 Die Eltern planen die Umsetzung einer Problemlösungsstrategie als Hausaufgabe (optional)

11.00 – 11.15 Uhr Pause

11.15 – 12.45 Uhr (2 UE)

Therapieprinzipien bei CF: Hygiene

(Facharzt, Psychosoziale Fachkraft)

Lernziel 3.3.1 Die Eltern können die Prinzipien der Hygienemaßnahmen erklären

Lernziel 3.3.2 Die Eltern reflektieren ihre Ängste und ihren Umgang mit den Strategien im Alltag

Lernziel 3.3.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potentielle Problemlösungen

5.8.1 Die Eltern planen die Umsetzung einer Problemlösungsstrategie als Hausaufgabe (optional)

12.45 – 13.30 Uhr Mittagspause

13.30 – 15.45 Uhr (3 UE)

Therapieprinzipien bei CF: Ernährung

(Diätassistent, ggf. Psychosoziale Fachkraft)

Lernziel 3.4.1 Die Eltern können die bedarfsangepasste, vollwertige Ernährung bei CF erklären

Lernziel 3.4.2 Die Eltern können die Wirkungsweise von Pankreasenzymen und deren Dosierung bezogen auf die aktuelle Ernährung ihres Kindes beschreiben

Lernziel 3.4.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potentielle Lösungsmöglichkeiten

Lernziel 5.8.1 Die Eltern planen die Umsetzung einer Problemlösungsstrategie als Hausaufgabe (optional)

15.45 – 16.00 Uhr Kaffeepause

16.00 – 16.45 Uhr (1 UE)

Erkennen und Behandeln von akuten Verdauungsproblemen und chronischer Gedeihstörung (Facharzt)

Lernziel 4.1. Die Eltern können Symptome, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei akuten Bauchschmerzen nennen

Lernziel 4.2 Die Eltern können Anzeichen, Ursachen und Handlungsstrategien bei einer chronischen Gedeihstörung nennen

Lernziel 4.5 Die Eltern können Anzeichen, Ursachen und Handlungsstrategien bei Dehydrierung nennen

16.45 – 17.15 Uhr (2/3 UE)

Rekapitulation und Festigung, Verabschiedung

2. Block Tag 1

Freitag 17.00 – 20.30 Uhr

17.00 – 17.15 Uhr (1/3 UE)

**Wiedereinstieg, Rekapitulation, Hausaufgabenbesprechung
(Psychosoziale Fachkraft)**

17.15 – 18.45 Uhr (2 UE)

**Krankheitsbewältigung im Familiensystem
(Psychosoziale Fachkraft)**

Krankheitsverarbeitung der Eltern und zur gesamtfamiliären Belastung

Lernziel 5.6 Die Eltern reflektieren Belastungsfaktoren, Herausforderungen und Probleme durch die Erkrankung, die sie persönlich besonders beschäftigen

Lernziel 5.7 Die Eltern kennen typische Risikokonstellationen, die in Familien mit Mukoviszidose betroffenen Kindern auftreten können

Lernziel 5.8 Die Eltern kennen Strategien, die ihnen beim Umgang mit den Herausforderungen helfen können

5.9 Die Eltern verstehen, dass ihre eigene Entlastung wesentlich für das Wohlergehen der gesamten Familie ist

5.9.1 Die Eltern planen die Umsetzung einer Entlastungsstrategie („Tankstelle“) als Hausaufgabe (optional)

18.45 – 19.00 Uhr Pause

19.00 – 20.30 Uhr (2 UE)

Fortsetzung

Krankheitsverarbeitung des Kindes

Lernziel 5.1 Die Eltern können besondere Herausforderungen und Belastungen nennen, die sich aufgrund der Krankheit für ihr Kind ergeben

Lernziel 5.2 Die Eltern kennen Entwicklungsaufgaben, die unabhängig von der Erkrankung ihres Kindes bestehen, und deren Bedeutung für den Umgang mit dem Kind

Lernziel 5.3 Die Eltern können ihrem Kind die Erkrankung und notwendige Therapieschritte altersgerecht vermitteln

Abstimmung des Krankheitsmanagements zwischen Eltern und Kind

Lernziel 5.4 Die Eltern können Regeln und Verantwortlichkeiten für das Krankheitsmanagement in ihrer Familie nennen

Lernziel 5.5 Die Eltern verstehen, dass die Regeln vereinbart, regelmäßig überprüft und aktualisiert werden müssen

Verabschiedung

2. Block Tag 2

Samstag 09.30 – 17.15 Uhr

09.30 – 11.45 Uhr (3 UE)

Therapieprinzipien bei Mukoviszidose: Physiotherapie und körperliche Aktivität/Sport (Physiotherapeut, ggf. Psychosoziale Fachkraft)

Lernziel 3.5.1 Die Eltern können die Prinzipien der CF-spezifischen Physiotherapie erklären

Lernziel 3.5.2 Die Eltern können ausgewählte physiotherapeutische Übungen durchführen

Lernziel 3.5.3 Die Eltern können die positiven Auswirkungen von körperlicher Aktivität und Sport bei CF beschreiben

Lernziel 3.5.4 Die Eltern reflektieren für sie relevante Aspekte eines körperlich aktiven Lebensstils

Lernziel 3.5.5 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potentielle Lösungen

5.8.1 Die Eltern planen die Umsetzung einer Problemlösungsstrategie als Hausaufgabe (optional)

11.45 – 12.00 Pause

12.00 – 12.45 Uhr (1UE)

Erkennen und Behandeln von akuter und chronischer Lungenverschlechterung (Facharzt)

Lernziel 4.3 Die Eltern können Anzeichen akuter Infekte der Luftwege und Handlungsstrategien nennen

Lernziel 4.4 Die Eltern können Anzeichen, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei chronischer Verschlechterung der Lunge nennen

12.45 – 13.15 Uhr (2/3 UE)

Klärung offener Fragen (Facharzt)

13.15 – 14.00 Uhr Mittagspause

14.00 – 15.30 Uhr (2 UE)

Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Psychosoziale Fachkraft)

Krankheit und soziales Umfeld, soziale Teilhabe und sozialrechtliche Aspekte

Lernziel 5.10 Die Eltern können das soziale Umfeld des Kindes angemessen über die Erkrankung informieren und Unterstützung für ihr Kind organisieren

Lernziel 5.11 Die Eltern können sich selbst und ihr Kind zu einem selbstbewussten Umgang mit der Erkrankung ermutigen

Fortsetzung (ggf. Sozialarbeiter)

Lernziel 5.12 Die Eltern kennen die sozialrechtlichen Regelungen und Hilfen, die für sie relevant sind, in Grundzügen

15.30 – 15.45 Uhr Kaffeepause

15.45 – 17.15 Uhr (2 UE)

Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss (Facharzt, Psychosoziale Fachkraft)

Lernziel 6.1 Die Eltern rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich

Lernziel 6.2 Die Eltern reflektieren mindestens ein Ziel, welches sie nach der Schulung erreichen wollen

Lernziel 6.3 Die Eltern resümieren den Schulungserfolg für sich selbst

Lernziel 6.4 Die Eltern kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen

Verabschiedung

Ambulanter Mukoviszidose Jugendschulungskurs

Beispiel-Stundenplan mit 4 Schulungstagen

30 UE Jugendschulung

(plus 4 UE Transition für Jugendliche ab 15 Jahre, s. weiter unten)

und

6 UE Elternschulung

(plus 4 UE Transition für Eltern von Jugendlichen ab 15 Jahren, s. weiter unten)

1. Treffen 10.05 – 17.00 Uhr

10.05 – 10.30 Uhr (0,5 UE)

**Begrüßung, gemeinsamer Beginn mit Eltern und Jugendlichen
(Psychosoziale Fachkraft, Facharzt)**

kurze Vorstellungsrunde, Überblick über die Schulung, offene Fragen

10.30 – 17.00 Uhr Jugendschulung

10.30 – 11.15 Uhr (1 UE)

**Modul 1 Kennenlernen, Wünsche und Erwartungen, Gruppenkohärenz
Hygieneregeln während der Schulung
(Psychosoziale Fachkraft)**

Lernziel 1.1 Die Jugendlichen berichten offen über die Krankheit und die damit verbundenen Konsequenzen für den Alltag

11.15 – 11.30 Uhr Pause

11.30 – 13.00 Uhr (2 UE)

**Modul 2 Motivierende Aufklärung zu Krankheit und Behandlung
(Facharzt, Psychosoziale Fachkraft)**

2.1 „Meine CF“

Die Jugendlichen können ihre wahrgenommenen Krankheitssymptome zugrundeliegenden pathologischen Mechanismen zuordnen

2.2 „Nicht heilbar – aber behandelbar“

Die Jugendlichen können erklären, welche Ziele für einen langfristigen Behandlungserfolg wichtig sind

2.3 „Mein Leben mit CF“

Die Jugendlichen reflektieren, welchen Einfluss sie selbst auf ihre Gesundheit und auf die Therapigestaltung haben

2.4 „Mein CF-Zentrum“

Die Jugendlichen können das multidisziplinäre Behandlungskonzept bei CF erklären

2.5 „Mukoviszidose und Pubertät“

Die Jugendlichen verstehen die Besonderheiten ihrer Erkrankung in Bezug auf Pubertät, Sexualität, Fertilität, Schwangerschaft und Familienplanung

13.00 – 13.45 Uhr Mittagpause

13.45 – 14.30 Uhr (1 UE)

**Modul 3 Medikamentöse Therapie bei CF
(Facharzt, ggf. Psychosoziale Fachkraft)**

Lernziel 3.1.1 „Wie wirken die Medikamente, die ich einnehme?“

Die Jugendlichen können die Wirkungsweise der für sie relevanten Medikamente beschreiben

Lernziel 3.1.2 „Medikamenteneinnahme im Alltag“

Die Jugendlichen reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potentielle Problemlösungen

14.30 – 15.15 Uhr (1 UE)

Modul 5 Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Psychosoziale Fachkraft)

5.1 Die Jugendlichen reflektieren Belastungen, Herausforderungen und Probleme durch die Erkrankung, die sie besonders beschäftigen

15.15 – 15.30 Uhr Pause

15.30 – 17.00 Uhr (2 UE)

**Modul 3 Hygiene bei CF
(Facharzt, ggf. Psychosoziale Fachkraft)**

3.3.1 „Hygiene – worauf kommt es an?“

Die Jugendlichen können die Prinzipien der Hygienemaßnahmen erklären

3.3.2 „Hygiene im Alltag“

Die Jugendlichen können Hygienestrategien für ihren Alltag nennen und entwickeln

3.3.3 „Hygienestrategien erklären“

Die Jugendlichen können ihre Hygienestrategien gegenüber dem sozialen Umfeld kommunizieren

Verabschiedung

2. Treffen 10.05 – 17.00 Uhr

10.05 – 10.30 Uhr (0,5 UE)

**Begrüßung, Wiedereinstieg, Rekapitulation, ggf. Besprechung Hausaufgaben
(Psychosoziale Fachkraft)**

10.30 – 12.00 Uhr (2 UE)

**Module 3 Ernährung bei CF
(Diätassistent, ggf. Psychosoziale Fachkraft)**

3.4.1 „Was schmeckt mir und welche Ernährung ist gut für mich?“

Die Jugendlichen können die bedarfsangepasste, vollwertige Ernährung erklären

3.4.2 „Wie funktionieren Enzyme und wieviel brauche ich für welches Essen?“

Die Jugendlichen kennen die Wirkungsweise von Pankreasenzymen und deren Dosierung bezogen auf ihre aktuelle Ernährung

12.00 - 12.15 Uhr Pause

12.15 – 13.00 Uhr (1 UE)

Fortsetzung Ernährung bei CF

3.4.3 „Essen im Alltag“

Die Jugendlichen reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potentielle Problemlösungen

13.00 – 13.45 Uhr Mittagpause

13.45- 14.30 Uhr (1 UE)

Praktische Sporteinheit (Modul 3.5)

14.30 – 15.15 (1 UE)

**Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Jugendliche)
(Psychoziale Fachkraft)**

5.2 Die Jugendlichen können eigene Behandlungsziele jenseits ärztlicher und elterlicher Ergebnisparameter nennen

5.3 Die Jugendlichen kennen Strategien, die ihnen helfen können, ihre Ziele zu erreichen und mit den Herausforderungen besser umzugehen

15.15 – 15.30 Uhr Pause

15.30 bis 17.00 Uhr (2 UE)

Fortsetzung Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Jugendliche)

5.4 Die Jugendlichen planen „Tankstellen“, die sie zukünftig stärker nutzen wollen

5.5 Die Jugendlichen können ihr soziales Umfeld angemessen über die Erkrankung und ggf. adäquate Hilfen informieren

Verabschiedung

3. Treffen 10.05 – 17.00 Uhr

10.05 – 10.30 Uhr (0,5 UE)

**Begrüßung, Wiedereinstieg, Rekapitulation, ggf. Besprechung Hausaufgaben
(Psychoziale Fachkraft)**

10.30 – 12.00 Uhr (2 UE)

**Modul 3 Physiotherapie bei CF
(Physiotherapeut, ggf. Psychoziale Fachkraft)**

3.5.1 „Physiotherapie – was bringt mir das?“

Die Jugendlichen können die Prinzipien der CF-spezifischen Physiotherapie erklären

3.5.2 „Physiotherapie – mein eigenes Programm“

Die Jugendlichen können ausgewählte Übungen durchführen

12.00 – 12.15 Pause

12.15 – 13.00 Uhr (1 UE)

**Modul 3 Sport und körperliche Aktivität bei CF
(Physiotherapeut, ggf. Psychoziale Fachkraft)**

3.5.3 „Sport und Bewegung- was ist wichtig für mich?“

Die Jugendlichen können die Bedeutung und Prinzipien von körperlicher Aktivität und Sport erklären

3.5.4 „Sport und Bewegung in meinem Alltag“

Die Jugendlichen reflektieren ihre Zugänge zu Sport und körperlicher Aktivität

13.00 – 13.45 Uhr Mittagspause

13.45 – 15.15 Uhr (2 UE)

Modul 3 Inhalation bei CF

(Facharzt/ggf. Physiotherapeut,/ggf. Pflegekraft , ggf. Psychosoziale Fachkraft)

3.2.1 „Warum inhalieren?“

Die Jugendlichen können die Prinzipien der Inhalationstherapie erklären

3.2.2 „Wie inhalieren?“

Die Jugendlichen können die für sie relevanten Inhalationsgeräte und –hilfen, deren Anwendung und Reinigung erklären

3.2.3 „Inhalation im Alltag“

Die Jugendlichen reflektieren bestehende Umsetzungsschwierigkeiten und Problemlösungen

15.15 – 15.30 Uhr Pause

15.30 – 17.00 (2 UE)

Erkennen und Behandeln von gesundheitlichen Verschlechterungen

(Facharzt)

4.1 „Akute Bauchschmerzen“

Die Jugendlichen können Symptome, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei akuten Bauchschmerzen nennen

4.2 „Häufige Bauchschmerzen mit Gewichtsstillstand“

Die Jugendlichen können Symptome, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei häufigen Bauchschmerzen mit Gewichtsstillstand nennen

4.3 „Akute Infekte“

Die Jugendlichen können Anzeichen, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei akuten Infekten nennen

4.4 „Chronische Verschlechterung der Lunge“

Die Jugendlichen können Anzeichen, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei schleichender Verschlechterung nennen

4.5 „Dehydrierung“

Die Jugendlichen können Anzeichen, Ursachen und Handlungsstrategien bei Dehydrierung nennen

Verabschiedung

4. Treffen 10.05 - 17.00 Uhr

10.05 – 10.30 Uhr (0,5 UE)

**Begrüßung, Wiedereinstieg, Rekapitulation, ggf. Besprechung Hausaufgaben
(Psychosoziale Fachkraft)**

10.30 – 11.15 Uhr (1 UE)

**Modul 5 Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Jugendliche)
(Psychosoziale Fachkraft)**

5.6 Die Jugendlichen können ihre Bedürfnisse gegenüber den Eltern und dem sozialen Umfeld angemessen artikulieren

11.15 – 11.30 Uhr Pause

11.30 – 13.00 Uhr (2 UE)

Praktische Ernährungsschulung (Modul 3.4)

13.00 – 13.45 Uhr Mittagspause

13.45 – 14.30 Uhr (1 UE)

Praktische Sporteinheit (Modul 3.5)

14.30- 15.15 Uhr (1 UE)

**Modul 5 Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Jugendliche)
(Psychoziale Fachkraft)**

5.7 Die Jugendlichen reflektieren die Risiken eines jugendlichen Lebensstils für ihre Gesundheit

5.8 Die Jugendlichen bereiten sich auf das Erwachsenwerden vor (optional)

15.15 – 15.30 Pause

15.30 – 17.00 (2 UE)

**Modul 6 Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss
(Facharzt, Psychoziale Fachkraft)**

6.1 Die Jugendlichen rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich

6.2 Die Jugendlichen reflektieren mindestens ein Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen

6.3 Die Jugendlichen resümieren den Schulungserfolg für sich selbst

6.4 Die Jugendlichen kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen

Gemeinsame Abschlussrunde mit den Eltern, Verabschiedung

7.8 Download Mukoviszidose Schulungscurriculum

Folgende Materialien finden sich als kostenloser PDF Download bei:

<http://www.pabst-publishers.de/modus>

Das Trainermanual findet sich unter:

Ernst G & Szczepanski R (2015). Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder, Jugendliche sowie deren Familien ModuS. Lengerich: Pabst Publishers, ISBN 978-3-89967-898-7. <http://www.pabst-publishers.de/modus>. Insbesondere

- Band 1: Ernst G & Szczepanski R (2016). Modulare Patientenschulung, ISBN 978-3-89967-899-4 (indikationsübergreifender Teil und Rahmenbedingungen), 3. Auflage
- Band 2: Ernst G & Szczepanski R (2016). Qualitätsmanagement und Trainerausbildung, ISBN 978-3-89967-900-7 (Rahmenbedingungen) 3. Auflage und
- Staab D, Lehmann C (2016). Curriculum Eltern- und Jugendschulung bei Mukoviszidose, ISBN 978-3-89967-905-2 (indikationsspezifischer Teil), 3. Auflage
- Ernst G & Bomba F (2016). Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit - Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS, ISBN 978-3-95853-076-8