



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

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

Projektleitung: Dr. Rüdiger Szczepanski (Kinderhospital Osnabrück)

Projektgruppe G. Ernst, N. Gebert, K. Lange, I. Menrath, D. Staab, U. Thyen, P. Wagner

und die **ModuS**-Studiengruppe.

Kontaktadresse: Kinderhospital Osnabrück  
Iburger Straße 187  
49082 Osnabrück  
Telefon: 0541/5602-0  
Fax: 0541/5602-107  
Email: [szczepanski@kinderhospital.de](mailto:szczepanski@kinderhospital.de)

Projektlaufzeit: 1.12.2009 - 31.1.2013

**Weitere Informationen unter:**

[http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/K/Kindergesundheit/Ergebnis\\_der\\_Sachstandanalyse\\_Band\\_1.pdf](http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/K/Kindergesundheit/Ergebnis_der_Sachstandanalyse_Band_1.pdf)

Das **ModuS**-Projekt hat am 1.12.2011 den ersten Preis des Niedersächsischen Gesundheitspreises in der Kategorie 3 „Innovative Ansätze der Gesundheitsförderung für Kinder und Jugendliche“ gewonnen.





---

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

Gefördert vom BMG (Förderkennzeichen: IIA5-2509KIG006/314-123006/04)

**Hintergrund:** Für Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung hat sich die medizinische Versorgung dank moderner Behandlungsmöglichkeiten in den letzten Jahren verbessert. Dies hat zu einer Steigerung der Lebensqualität und der Lebenserwartungen bei vielen chronischen Erkrankungen geführt. Der Erfolg medizinischer Behandlungen ist jedoch unmittelbar von der regelmäßigen, selbstständigen und kompetenten Umsetzung der Therapien durch die Betroffenen und deren Familien abhängig. Neben der Aneignung therapie-relevanter Fertigkeiten müssen die Familien lernen, die Erkrankung in ihren Alltag zu integrieren und allgemeine Entwicklungsaufgaben des Kindes trotz chronischer Erkrankung zu meistern.

Die hierfür benötigten Kompetenzen sind komplex und müssen den Familien durch ein kompetentes Behandlungsteam in ruhiger Atmosphäre vermittelt werden. Niedergelassene Ärzte oder Klinikpersonal können diese Aufgabe in ihrer Alltagsroutine nur bedingt übernehmen. Auch schriftliches Aufklärungsmaterial oder auf Wissensvermittlung ausgerichtete Informationsveranstaltungen werden den Anforderungen nicht gerecht. Neben der ärztlichen Aufklärung und Beratung haben sich daher Patientenschulungen als eine wichtige Ergänzung erwiesen. Bei vielen chronischen Erkrankungen werden sie in den Therapieleitlinien als integraler Bestandteil aufgeführt. Die Grundlage von Patientenschulungen ist die Stärkung der familiären Ressourcen (Empowerment). Insbesondere bei Krankheiten, die im Alltag eine engagierte Selbsttherapie erfordern, haben am Selbstmanagement orientierte Schulungen nachweislich positive Effekte auf somatische, psychosoziale und gesundheitsökonomische Parameter.

Das Projekt „Fit für ein besonderes Leben. Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern (**ModuS**)“ hat daher im Auftrag des BMG ein modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche entwickelt.

**Programmentwicklung:** Die zu Beginn durchgeführte Sachstandsanalyse machte deutlich, dass für viele chronische Erkrankungen keine strukturierten und evaluierten Patientenschulungen zur Verfügung stehen. Wenn solche Programme existierten, dann eher für häufige Erkrankungen und nicht für weniger häufige oder seltene Erkrankungen. Auf der Basis qualitätsgesicherter Schulungskonzepte und mehrerer Expertenworkshops wurde daher ein krankheitsübergreifendes, modulares Schulungsprogramm (**ModuS**) für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien konzipiert. Die Grundidee von **ModuS** ist, dass die Familien unabhängig von der zugrunde liegenden Erkrankung mit ähnlichen Schwierigkeiten im Alltag konfrontiert sind. Schulungsprogramme für chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter müssen demnach in großen Bereichen vergleichbare Inhalte berücksichtigen. Die Schulungen unterscheiden



---

sich alleine in den für die Erkrankung spezifischen Aspekten. Ein modularer Aufbau ermöglicht es daher, mit geringem Einsatz neue Schulungen auch für weniger häufige Krankheiten zu konzipieren.

**ModuS** setzt sich aus generischen und aus krankheitsspezifischen Modulen zusammen. Die generischen Module können für alle Krankheiten gleichermaßen verwendet werden. Sie umfassen Aspekte wie Schulungsorganisation und Gruppenbildung oder den Umgang mit einer chronischen Erkrankung und deren psychosoziale Auswirkungen im Alltag. Die krankheitsspezifischen Module beziehen sich konkret auf die jeweilige Erkrankung und umfassen die Themen Krankheitsverständnis, Therapie und das Notfall(vermeidungs-)management. Für alle Module wurden Lernziele mit Schulungsinhalt und -methodik festgelegt.

**Programmerprobung:** Nach Abschluss der konzeptuellen Entwicklung wurde das Prinzip der Modularisierung an einem hinsichtlich der Effektivität bereits gut evaluierten Schulungsprogramm erprobt. Hierfür wurde die DMP-Indikation Asthma bronchiale gewählt. Es gelang problemlos, die Inhalte des etablierten Schulungscurriculums in den modularen Aufbau und die Didaktik nach **ModuS** zu überführen, ohne inhaltliche Änderungen vornehmen zu müssen. Im Anschluss wurden **ModuS**-Schulungen für sieben weitere Indikationen (chronisch entzündliche Darmerkrankungen, Cystische Fibrose, Harninkontinenz, nephrotisches Syndrom, primäre Immundefekte, Phenylketonurie, chronische somatoforme Bauchschmerzen) entwickelt und bundesweit durchgeführt. Die Effektivität des modularen Schulungskonzeptes wurde mit quantitativen und qualitativen Methoden evaluiert. An der quantitativen Evaluation nahmen bundesweit 1075 Betroffene teil.

**Ergebnisse:** Die Schulungen führten insgesamt zu einer Zunahme der Lebenszufriedenheit, der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und des krankheitsspezifischen Wissens. Gleichzeitig nahm die Krankheitsbelastung ab. Der Vergleich der Schulungsmodalitäten zeigte, dass „konventionelle“ Asthmaschulungen und Asthmaschulungen nach **ModuS** zu vergleichbaren Effekten führten. Auch die Schulungseffekte bei den sieben neuen Indikationen waren mit den Schulungseffekten der modularen Asthmaschulungen vergleichbar. Der Erfolg der Schulungen war unabhängig vom Sozialstatus bzw. einer Migrationsbiographie. Allerdings hatten Familien mit einem niedrigen Sozialstatus und einer Migrationsbiographie in einzelnen Bereichen (z.B. krankheitsspezifisches Wissen) niedrigere Ausgangswerte.

Bei den neuen Indikationen wurden zusätzlich im Anschluss an die Schulungen Fokusgruppeninterviews mit den Teilnehmern durchgeführt. Über alle Indikationen hinweg wurden die Schulungen sehr positiv bewertet. Insbesondere die Professionalität, Individualität und Flexibilität der Schulungen wurde positiv hervorgehoben. Als besonders bedeutsam wurden zudem die psychosozialen Themen und die Umsetzung der Therapie in den familiären Alltag betont.

**Qualitätssicherung:** Neben der Entwicklung modularer Schulungscurricula wurde auch eine modularisierte Trainerausbildung entwickelt, die eine qualitätsgesicherte Schulungsdurchführung über das Projektende hinaus gewährleistet. Entsprechend der modularen Patientenschulung besteht die Trainerausbildung aus einem allgemeinen Teil („Basiskompetenz Patiententrainer“: pädagogische und psychologische Grundfertigkeiten) und einem Aufbaumodul, das die Vermittlung der krankheitsspezi-



fischen Aspekte bei einer Schulung beinhaltet. Durch diese modulare Trainerausbildung ist es einfacher, Trainer für die Durchführung neuer Schulungsprogramme zu finden und auszubilden. Erprobt wurde die modulare Trainerausbildung zunächst an den Erkrankungen Asthma bronchiale und Neurodermitis. Im weiteren Verlauf erfolgte eine Ausweitung auf die Indikationen Diabetes mellitus Typ 1, Anaphylaxie und Adipositas, für die bereits Ausbildungscurricula bestanden. Neue Ausbildungscurricula wurden für die **ModuS**-Indikationen nephrotisches Syndrom, Niereninsuffizienz, Kontinenz und CF entwickelt. Um die Qualität umfassend zu sichern, wurde zudem ein modulares Qualitätsmanagementhandbuch erstellt.

**Zugangswege zu benachteiligten Familien:** Ein weiteres Anliegen von **ModuS** war die Verbesserung der Zugangswege zu Patientenschulungen für Familien mit einem niedrigen Sozialstatus bzw. einer Migrationsbiographie. Um dieses Ziel zu erreichen, wurde eine Fortbildung zur Verbesserung der interkulturellen Kommunikation für Schulungszentren entwickelt und evaluiert. Die Bewertung dieser Fortbildung war durchweg sehr positiv und dem Thema wurde von den befragten Schulungszentren eine hohe Relevanz beigemessen. In Folge des Seminars wurden an acht Zentren Maßnahmen zur besseren Ansprache und Betreuung dieser Familien in Arztpraxen/Schulungszentren entwickelt und erfolgreich erprobt. Um der Komplexität des Themas gerecht zu werden, sollten derartige Maßnahmen allerdings in einen weiter reichenden Gesamtkontext eingebettet und mit anderen öffentlichen Strukturen vernetzt werden.

**Fazit:** Mit **ModuS** ist es gelungen, ein modulares Schulungsprogramm für chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zu entwickeln. Dabei konnte auf etablierte und gut evaluierte Schulungsprogramme (z.B. Asthma und Diabetes) zurückgegriffen werden. **ModuS** wurde erfolgreich an der häufigen Erkrankung Asthma bronchiale und an sieben weiteren neuen Indikationen erprobt. Ein Vergleich der **ModuS**-Schulungen mit den „konventionellen“ Asthmaschulungen zeigte, dass die **ModuS**-Schulungen die gleiche Wirksamkeit besitzen, wie sie bei der qualitätsgesicherten, vom BVA akkreditierten Asthmaschulung bereits nachgewiesen wurde. Ein spezifischer Nachweis der Wirksamkeit für jede einzelne Indikation wäre wünschenswert, jedoch kaum realisierbar, da sich **ModuS** an Indikationen mit geringer Prävalenz richtet. Hier werden pro Jahr abhängig von der Indikation zwischen 40 bis max. 1000 Teilnehmer geschult werden, so dass zumindest bei den seltenen Indikationen keine umfassende Evaluation möglich ist. (Zahlen auf Basis der Experten und Kosten auf Basis einer bundesweit durchschnittlichen Vergütung -analog zu den Sätzen im DMP- sind Abb. 1 zu entnehmen).



### Schulungsbedarf und -umfang

	CED	Chron. Bauchschmerz	Harninkontinenz	Mukoviszidose	Nephr. Syndrom	PKU	PID
<b>Prävalenz</b>	5-7: 100.000	6-30: 100	2-9: 100	1: 2.500	1-6: 100.000	3-4: 100.000	1-3: 100.000
<b>Schulungsindikation</b>	Ge-sicherte Diagnose	Anamnese > 6 Mon.  (mehr als Rom-Kriterien: danach Diagnose +, wenn Symptome > 2 Mon.)	Aus-schluss organischer Ursachen  Kinder > 6 J.	Ge-sicherte Diagnose	Ge-sicherte Diagnose	Ge-sicherte Diagnose	Ge-sicherte Diagnose  + Immunglobulin-Substitution
<b>Schulungsbedarf Tn./Jahr (geschätzt)</b>	Ca. 200	Ca. 1.000	Ca.. 1.000	Ca. 500	Ca. 350	Ca. 40	Ca. 50
<b>Unterrichtseinheiten (UE) zu 45 min</b>	38	36	30	24 Eltern 36 Ju. (+6 E.)	32	22 (11 E/ 11Jgd.)	32 (16 E/ 16Jgd.)

Abbildung: Zu erwartenden Häufigkeiten für Patientenschulungen/ Teilnehmerzahlen auf Basis der indikationsspezifischen Prävalenzen und der Erfahrungen im Projekt

Stand: Mai 2013