

Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidoseschulung

Strukturen und Perspektiven

Entstehungshintergrund

Patientenschulungen sind für häufige chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter wie Diabetes mellitus, Asthma bronchiale oder Neurodermitis bereits fester Bestandteil in der Langzeitbehandlung. Die Teilnahme an evaluierten Schulungsprogrammen für Kinder, Jugendliche und Eltern wird bei verschiedenen Erkrankungen bereits von den Krankenkassen finanziert.

Konzeptioneller Hintergrund der Schulungen ist der Ansatz des Patient Empowerment. Dieser beinhaltet, die Stellung des Patienten durch Information, Mitwirkung und Mitentscheidung zu verbessern und ihn als gleichberechtigten und autonomen Partner in seinem Gesundheits- bzw. Krankheitsmanagement Prozess anzuerkennen und entsprechende Kompetenzen bei ihm zu fördern. Gleiches gilt im Kindesalter für die Rolle der Eltern. Eltern- und Patientenschulungen haben in diesem Zusammenhang zum Ziel, die Teilnehmer bei der Therapiesteuerung und der Krankheitsbewältigung zu unterstützen sowie die Lebensqualität des Patienten und seiner Familie zu verbessern.

Hieraus abgeleitete Schulungsziele sind vielfältig und umfassen u. a.

- Verbesserung der Krankheitseinsicht und des Krankheits- und Therapieverständnisses
- Entwicklung realistischer krankheitsbezogener Erwartungen und Ziele
- Stärkung der Fähigkeit zu Selbstmanagement und zur Therapiesteuerung
- Stärkung von Bewältigungskompetenzen im Familiensystem wie Erziehungskompetenz, soziale Kompetenz, Problemlösefähigkeit, Aktivierung von Ressourcen usw.

Die Schulungsgruppe selbst dient als Ressource und geschützter Rahmen, in dem psychische Entlastung sowie Solidarisierung stattfinden können.

Bei weniger häufigen Erkrankungen wie z.B. Mukoviszidose ist die Entwicklung von Schulungsprogrammen noch nicht so weit fortgeschritten. Zum einen muss ein Konsens unter Behandlern gefunden werden über Schulungsinhalte: Was ist wichtig? Was ist genug? Was ist handlungsrelevant? Was ist für das Gruppensetting geeignet? Wo sind die Grenzen von Schulung?

Zum anderen müssen für die Kostenübernahme durch die Krankenkassen aufwändige Effizienznachweise erbracht werden. Dies ist bei den seltenen Erkrankungen besonders schwierig, weil u.a. die geforderten Kontrollgruppen-Designs aufgrund der niedrigen Fallzahlen schwer zu realisieren sind.

Hilfreichen Rückenwind für die Entwicklung von Patientenschulungen bei seltenen chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen gab es, als im Rahmen einer Studie des Bundesgesundheitsministeriums (2010-2012) eine sog. modulare Grundstruktur für den Aufbau von Schulungen entwickelt, erprobt und evaluiert wurde (Projekt Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien "ModuS"; Förderkennzeichnung: IIA5-2509KIG006/314-123006/04).

Mithilfe dieser Grundstruktur eines modularen Schulungsprogrammes wurde es rasch möglich, auch eine Schulung bei Mukoviszidose zu entwickeln, zunächst als Elternschulungsprogramm. Eine Jugendschulung ist ebenfalls konzipiert. Maßgeblich beteiligt waren die Teams am Christiane Herzog Zentrum der Charité Berlin und an der Waldburg-Zeil Rehabilitationsklinik für Kinder und Jugendliche in Wangen.

Module und Lernziele

Das modulare Schulungsmodell ist als Baukastensystem konzipiert und umfasst krankheitsunspezifische (hellgraue) und krankheitsspezifische (dunkelgraue) Anteile (Tab. 1).

Die **krankheitsunspezifischen Module** 0, 1, 5 und 6 wurden im Projektzeitraum des ModuS-Projektes zentral für alle krankheitsspezifischen Schulungen erarbeitet. Sie lassen sich auch auf alle Schulungsformen anwenden (Eltern-, Kinder-, Jugend-, Erwachsenen Schulung) und stehen auch zukünftig für die Schulung der Indikationen, die im Kompetenznetzwerk KomPaS e.V. verankert sind, zur Nutzung zur Verfügung.

Für die **krankheitsspezifischen Module** 2, 3 und 4 wurde von den Teams in Berlin und Wangen ein CF spezifisches Curriculum für die ambulante Eltern- und Jugendschulung entwickelt.

Module	Inhalte
Modul 0 Vorbereitende Schulungsorganisation	Rekrutierung, Teamplanung, Finanzen inhaltliche und organisatorische Schulungsplanung
Modul 1 Einleitung Gruppenkohäsion	Vorstellung, Kennen lernen, Vertrauen aufbauen Erfahrungen, Erwartungen, Wünsche, Berichte
Modul 2 Motivierende Aufklärung zu Erkrankung und Behandlung	Anatomie, (Patho-)Physiologie, Ursachen, Folgen, Symptome, Risiken, Prognose
Modul 3 Kompetenzen für die Selbst- regulation im symptomarmen Intervall	Nicht-medikamentöse und medikamentöse Basistherapie, Körper- und Symptomwahrnehmung, Therapiesteuerung, Alltagstransfer
Modul 4 Kompetenzen für das Selbstmanagement bei Exazerbation	Wahrnehmung von akuter und schleichender Verschlechterung, Therapiesteuerung, Vermeidung von bzw. adäquater Umgang mit akuten Krisen
Modul 5 Coping im Familiensystem	Krankheitsverarbeitung, Umgang mit Heraus- forderungen und Belastungen, Ziele, Einschränkungen, Krankheit im Alltag und im sozialen Kontext
Modul 6 Abschluss Nachbereitende Schulungsorganisation	Zusammenfassung, Wiederholung, Evaluation der Teilnehmer, Abschluss evtl. individuelle Abschlussgespräche Teamauswertung, Finanzen

Tab. 1 Das modulare Schulungsmodell ist als Baukastensystem (modifiziert nach Noeker 2010)

Im Folgenden werden die Lernziele, die sich aus den Modulen 2, 3, 4 und 5 ergeben, für die Eltern- und Jugendschulung dargestellt.

Mukoviszidose Elternschulung

MODUL 2 (Motivierende Aufklärung zu Erkrankung und Behandlung)

Lernziel 2.1	Die Eltern können die Krankheitssymptome und zugrundeliegenden pathologische Mechanismen erklären.
Lernziel 2.2	Die Eltern wissen, dass CF durch einen vererbten Gendefekt entsteht.
Lernziel 2.3	Die Eltern verstehen, dass die Erkrankung nicht heilbar, aber behandelbar ist.
Lernziel 2.4	Die Eltern können das multidisziplinäre Behandlungskonzept bei CF erklären.

MODUL 3

(Kompetenzen für die Selbstregulation im symptomarmen Intervall)

Modul 3.1 Inhalationstherapie

Lernziel 3.1.1	Die Eltern können die Wirkungsweise der für ihre Kinder relevanten inhalativen Medikamente beschreiben.
Lernziel 3.1.3	Die Eltern kennen die für ihre Kinder relevanten Inhalationshilfen und deren Anwendung sowie deren Reinigung.
Lernziel 3.1.2	Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potentielle Problemlösungen.

Modul 3.2 Hygienemaßnahmen

Lernziel 3.2.1	Die Eltern können die Prinzipien der Hygienemaßnahmen erklären.
Lernziel 3.2.2	Die Eltern reflektieren ihre Ängste und ihren Umgang mit den Strategien im Alltag.
Lernziel 3.2.3	Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potentielle Problemlösungen.

Modul 3.3 Ernährung	
Lernziel 3.3.1	Die Eltern können die bedarfsangepasste, vollwertige Ernährung bei CF erklären.
Lernziel 3.3.2	Die Eltern kennen die Wirkweise von Pankreasenzymen und deren Dosierung bezogen auf die aktuelle Ernährung ihres Kindes.
Lernziel 3.3.3	Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potentielle Problemlösungen.
Modul 3.4 Physiotherapie und Sport	
Lernziel 3.4.1	Die Eltern können die Prinzipien der CF-spezifischen Physiotherapie erklären.
Lernziel 3.4.2	Die Eltern können ausgewählte Übungen durchführen
Lernziel 3.4.3	Die Eltern können die Unterschiede von körperlicher Aktivität und Sport bei CF erklären.
Lernziel 3.4.4	Die Eltern reflektieren Zugänge zu körperlicher Aktivität und Sport
Lernziel 3.4.5	Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potentielle Lösungen

MODUL 4 (Kompetenzen für das Selbstmanagement bei Exazerbation)	
Lernziel 4.1	Die Eltern können Symptome, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei akuten Bauchschmerzen nennen
Lernziel 4.2	Die Eltern können Anzeichen, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei einer chronischen Gedeihstörung nennen
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 an der Lunge nennen.
Lernziel 4.5	Die Eltern können Anzeichen, Ursachen und Handlungsstrategien bei Dehydrierung nennen.

MODUL 5 (Coping im Familiensystem)

Das Modul enthält folgende Lernziele, die auch für die CF Elternschulung angewendet werden können mit Schwerpunktsetzung je nach Gruppe.

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 erkennen 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.
Lernziel 5.4	Die Eltern können Regeln und Verantwortlichkeiten für das Krankheitsmanagements in ihrer Familie nennen.
Lernziel 5.5	Die Eltern verstehen, dass die Regeln vereinbart, regelmäßig überprüft und aktualisiert werden müssen.
Lernziel 5.6	Die Eltern reflektieren Belastungsfaktoren, Herausforderungen und Probleme durch die Erkrankung, die sie persönlich besonders beschäftigen.
Lernziel 5.7	Die Eltern kennen ihre typischen Risikokonstellationen, die in Familien mit einem chronisch kranken Kind auftreten können.
Lernziel 5.8	Die Eltern kennen Strategien, die ihnen beim Umgang mit den Herausforderungen helfen können.
Lernziel 5.9	Die Eltern verstehen, dass ihre eigene Entlastung wesentlich für das Wohlergehen der gesamten Familie ist.
Lernziel 5.10	Die Eltern planen, welche Quellen der Entlastung („Tankstellen“) sie zukünftig stärker nutzen wollen.
Lernziel 5.11	Die Eltern können das soziale Umfeld des Kindes angemessen über die Erkrankung und ggf. adäquate Reaktionen im Notfall informieren.
Lernziel 5.12	Die Eltern erkennen Entwicklungsaufgaben, die unabhängig von der Erkrankung ihres Kindes bestehen, und deren Bedeutung für den Umgang mit dem Kind.
Lernziel 5.13	Die Eltern kennen die sozial-rechtlichen Regelungen und Hilfen, die für sie relevant sind, in Grundzügen und wissen, wo sie weitere Beratung finden.
Lernziel 5.14	Die Eltern sind motiviert, sich für das Recht ihres Kindes auf Teilhabe und ein möglichst „normales Leben“ einzusetzen.

Mukoviszidose Jugendschulung

MODUL 2 (Motivierende Aufklärung zu Erkrankung und Behandlung)

Lernziel 2.1 „Meine CF“	Die Jugendlichen können ihre wahrgenommenen Krankheits-symptome einem Modell zugrundeliegender pathologischer Mechanismen zuordnen.
Lernziel 2.2 „Nicht heilbar – aber behandelbar“	Die Jugendlichen können erklären, welche Ziele für einen langfristigen Behandlungserfolg wichtig sind.
Lernziel 2.3 „Mein Leben mit CF“	Die Jugendlichen reflektieren, welchen Einfluss sie selbst auf ihre Gesundheit und auf die Therapiegestaltung haben.
Lernziel 2.4 (optional) „Mein CF-Zentrum“	Die Jugendlichen können das multidisziplinäre Behandlungskonzept bei CF erklären.

MODUL 3

(Kompetenzen für die Selbstregulation im symptomarmen Intervall)

Modul 3.1 Inhalationstherapie

Lernziel 3.1.1 „Warum inhalieren?“	Die Jugendlichen können die Prinzipien der Inhalationstherapie erklären.
Lernziel 3.1.2 „Wie inhalieren?“	Die Jugendlichen können die für sie relevanten Inhalationshilfen und deren Anwendung (evtl. auch deren Reinigung) erklären.
Lernziel 3.1.3 „Inhalation im Alltag“	Die Jugendlichen reflektieren bestehende Umsetzungsschwierigkeiten und Problemlösungen

Modul 3.2 Hygienemaßnahmen

Lernziel 3.2.1 „Hygiene – worauf kommt es an?“	Die Jugendlichen können die Prinzipien der Hygienemaßnahmen erklären.
Lernziel 3.2.2 „Hygiene im Alltag“	Die Jugendlichen kennen und entwickeln Hygienestrategien für ihren Alltag..
Lernziel 3.2.3 „Hygienestrategien erklären“	Die Jugendlichen können ihre Hygienestrategien gegenüber dem sozialen Umfeld kommunizieren.

Modul 3.3 Ernährung	
Lernziel 3.3.1 „Was schmeckt mir und welche Ernährung ist gut für mich?“	Die Jugendlichen können die bedarfsangepasste und vollwertige Ernährung erklären.
Lernziel 3.3.2 „Wie funktionieren Enzyme und wieviel brauche ich für welches Essen?“	Die Jugendlichen kennen die Wirkweise von Pankreasenzymen und deren Dosierung bezogen auf ihre aktuelle Ernährung.
Lernziel 3.3.3 „Essen im Alltag“	Die Jugendlichen reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potentielle Problemlösungen.
Modul 3.4 Physiotherapie und Sport	
Lernziel 3.4.1 „Physiotherapie – was bringt mir das?“	Die Jugendlichen können die Prinzipien der CF-spezifischen Physiotherapie erklären.
Lernziel 3.4.2 „Physiotherapie – mein eigenes Programm“	Die Jugendlichen können ausgewählte Übungen durchführen
Lernziel 3.4.3 „Sport und Bewegung – was ist wichtig für mich?“	Die Jugendlichen können die Wichtigkeit von körperlichem Training erklären.
Lernziel 3.4.4 „Sport und Bewegung in meinem Alltag“	Die Jugendlichen reflektieren ihre Zugänge zu Sport und Bewegung

MODUL 4 (Kompetenzen für das Selbstmanagement bei Exazerbation)	
Lernziel 4.1 „Akute Bauchschmerzen“	Die Jugendlichen können Symptome, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei akuten Bauchschmerzen nennen.
Lernziel 4.2 „Häufige Bauchschmerzen mit Gewichtsstillstand“	Die Jugendlichen können Symptome, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei häufigen Bauchschmerzen mit Gewichtsstillstand nennen
Lernziel 4.3 „Akute Infekte“	Die Jugendlichen können Anzeichen, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei akuten Infekten nennen.
Lernziel 4.4 „Schleichende Lungenverschlechterung“	Die Jugendlichen können Anzeichen, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei schleichender Lungenverschlechterung nennen

MODUL 5 (Coping im Familiensystem)	
Lernziel 5.1	Die Jugendlichen reflektieren Belastungen, Herausforderungen und Probleme durch die Erkrankung, die sie besonders beschäftigen
Lernziel 5.2	Die Jugendlichen können eigene Behandlungsziele jenseits ärztlicher und elterlicher Ergebnisparameter nennen.
Lernziel 5.3	Die Jugendlichen kennen Strategien, die ihnen helfen können, ihre Ziele zu erreichen und mit den Herausforderungen besser umzugehen.
Lernziel 5.4	Die Jugendlichen planen, welche „Mut-Quellen“ oder „Tankstellen“ sie zukünftig stärker nutzen wollen.
Lernziel 5.5	Die Jugendlichen können ihr soziales Umfeld angemessen über die Erkrankung und ggf. adäquate Hilfen informieren.
Lernziel 5.6	Die Jugendlichen können ihre Unterstützungswünsche gegenüber den Eltern und dem sozialen Umfeld angemessen artikulieren.
Lernziel 5.7	Die Jugendlichen verstehen, dass sie trotz ihrer Erkrankung und auch, wenn es einmal weniger gut läuft, ok sind.

Alle oben genannten Lernziele werden in den Schulungscurricula weiter ausgeführt in Bezug auf:

- Hintergrund und Begründung für das Lernziel
- Inhalte, die in diesem Lernziel bearbeitet werden sollen
- Hinweise zur Durchführung und Didaktik
- Anmerkungen und Besonderheiten

Auch hier ist das Prinzip des Baukastensystems umgesetzt worden. Es handelt sich jeweils um Vorschläge für die Umsetzung des Lernziels, die je nach Zielgruppe und Schwerpunktsetzung modifiziert werden können. Der genaue Stundenaufbau, Materialien und Handouts können dementsprechend vom Trainer selbst erarbeitet werden. Das CF spezifische Curriculum lässt hiermit Spielräume und Anwender-Flexibilität ausdrücklich zu.

Besonderer Wert wird in jeder themenspezifischen Einheit auf den Alltagstransfer von Schulungsinhalten gelegt, d.h. praxis- und alltagsnahe Lösungen für Umsetzungsprobleme sind explizit im Schulungsprogramm enthalten.

Die ausformulierten Curricula werden im Rahmen der Ausbildung zum Mukoviszidose Patiententrainer zur Verfügung gestellt.

Schulungsaufbau

Eine komplette Schulung besteht aus allen Modulen 0 bis 6. Für diese Gruppenschulungen im ambulanten Setting wird im Rahmen des ModuS Projektes über eine Finanzierung mit den Krankenkassen verhandelt.

Darüber hinaus ist es konzeptionell möglich, einzelne Schulungseinheiten z.B. in CF Ambulanzen separat anzubieten und durchzuführen. Hierdurch wird es auch möglich, der Keimproblematik bzw. der Risikominimierung von Kreuzinfektionen Rechnung zu tragen. Inwieweit es für Einzelschulung oder Anwendung einzelner Schulungsmodule eine Finanzierung geben wird, hängt von weiteren Verhandlungen mit Kostenträgern ab, welche die besondere Hygieneproblematik bei Mukoviszidose realisieren müssen.

Analog zu anderen Krankheitsbildern wie z. B. Asthma bronchiale sind die Gruppenschulungen folgendermaßen konzipiert (UE= Unterrichtseinheit):

- **Elternschulung von Kindern (0-7 Jahre) oder parallel zu Kinderschulungen bei Kindern (5-7 Jahre oder 8-12 Jahre)**
 - 26 UE á 45 min
- **Kinderschulung (5-7 Jahre oder 8-12 Jahre)**
 - noch nicht festgelegt
- **Jugendlichenschulung (13-17 Jahre)**
 - 36 UE á 45 min für die Jugendlichen (davon 4 UE als Nachschulung)
 - 6 UE á 45 min für die Eltern
- **Erwachsenenschulung**
 - noch nicht festgelegt

Generell gilt, dass Patientenschulungen multidisziplinäre Veranstaltungen sind. An den Mukoviszidoseschulungen sind gemäß Qualitätshandbuch Mukoviszidose-schulung die nachstehenden Fachkräfte zwingend beteiligt:

- Arzt
- Psychosoziale Fachkraft
- Ernährungsfachkraft
- Pflegefachkraft
- Physiotherapeutische/Sporttherapeutische Fachkraft

Implementierung

Im Zeitraum nach Abschluss des ModuS Projektes laufen die Verhandlungen mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen weiter, demnächst im Oktober 2013.

Mindestziel ist das Erreichen der Erstattung der Gruppenschulung nach § 43 SGB V (ambulante Rehabilitation) mit einem Festbetrag pro Schulungsteilnehmer bzw. Eltern. Langfristig soll die Übernahme in die Regelversorgung erstritten werden, ebenso die Finanzierung einzelner Module für die Einzelschulung.

Konsensusfindung

Zur Präsentation der ModuS-Schulungsentwicklung fand im Vorprogramm der Mukoviszidose Jahrestagung in Würzburg 2011 ein erstes Informationstreffen statt, zu dem eine breite Einladung über alle Arbeitskreis-Verteiler erfolgt war und welches auf große Resonanz stieß. Der Plan zur Bildung einer multidisziplinären Arbeitsgruppe Mukoviszidoseschulung im Mukoviszidose e.V. wurde von den zahlreichen Teilnehmern sehr begrüßt.

Mit diesem positiven Votum als Grundlage fand ein multidisziplinäres Arbeitstreffen am 16.8. und 17.8.2012 in Berlin an der Charité statt. Die Veranstaltung wurde durch den Mukoviszidose Bundesverband ermöglicht, der die Reisekosten der ca. 60 Teilnehmer aus Deutschland und Österreich bezuschusst hat.

Ziel der Veranstaltung war, die Nachhaltigkeit der Mukoviszidoseschulungsprogramme auch über den ModuS-Projektzeitraum hinaus zu sichern und die Schulungsinhalte von einer breiten Behandlerbasis aus verschiedenen deutschen und deutschsprachigen CF Behandlungszentren konsentieren zu lassen. Neben der Information über die modulare Mukoviszidose Schulung fanden berufsspezifische Arbeitsgruppen statt (Medizin, Pflege, Physiotherapie, Sportmedizin, Ernährung, Psychosoziales), in welchen die Schulungsmodule diskutiert und Ergänzungsvorschläge erarbeitet wurden.

Die Ergänzungsvorschläge zu den krankheitsspezifischen Modulen wurden im Nachgang in die Schulungscurricula eingearbeitet. Die auf diese Weise konsentierten CF Schulungs-Curricula sind als Endversion in den Abschlussbericht des ModuS-Projektes eingegangen.

Verankerung

Neben dem inhaltlichen Konsentierungsprozess war es wichtig, Strategien zur nachhaltigen Implementierung zu verfolgen. Hierzu gehörte zunächst die Perspektive der Verankerung im Mukoviszidose e.V. Daher wurde am 30.10.2012 auf einer TFQ Sitzung in Frankfurt das Anliegen der Arbeitsgruppe Mukoviszidoseschulung vorgetragen. Die Geschäftsführung, vertreten durch Herrn Reimann empfahl statt der Bildung eines neuen interdisziplinär ausgerichteten Arbeitskreises die Einordnung in bestehende Verbandsstrukturen. Die AG Patientenorientierung im TFQ-Beirat sagte ihr Interesse zu, die Schulungsinitiative aufzunehmen.

Am 15.11.12 fand im Vorprogramm der Würzburg Tagung ein zweites Gesamttreffen der AG Mukoviszidoseschulung statt. Hier wurde die Ansiedelung im Bundesverband erneut diskutiert und statt der Einbindung in die AG Patientenorientierung die **Einbindung in den AK Psychosoziales Forum (AK PSF)** als interdisziplinär ausgerichteten Arbeitskreis favorisiert und positiv entschieden.

In gleichem Treffen wurde als **interdisziplinäre Sprechergruppe** der Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidoseschulung gewählt:

- Dr. Doris Staab (Medizin)
- Christine Lehmann (Psychologie)
- Bärbel Palm (Ernährung)
- Sonja Biet (Physiotherapie)
- Dr. Wolfgang Gruber (Sport)
- Klaudia Unorji (Pflege)
- Maria Schon (Sozialpädagogik)
- Dr. Robert Jaeschke (Reha, Schulungspädagogik)

Auf der gleichen Tagung stattfindenden Mitgliederversammlung des AK PSF am 16.11.2012 wurde der Antrag der AG Mukoviszidoseschulung auf Eingliederung eingebracht und positiv beschieden. Seither ist auch im Finanzbudget des AK PSF ein Posten für die Aktivitäten der AG Schulung eingestellt.

Frau Lehmann und Frau Schon, ebenfalls in das Sprechergremium des AK PSF gewählt, werden die Angelegenheiten der AG Mukoviszidoseschulung personell vertreten.

Herr Reimann und Herr Bremer wurden über den Beschluss schriftlich informiert, dass die Schulungsinitiative nicht der AG Patientenorientierung beitrifft.

Neben der Verankerung im Muko e.V. ist die AG Mukoviszidoseschulung **Mitglied im Kompetenznetz Patientenschulung (KomPaS e.V.)**. KomPaS war Träger der ModuS-Studie und ist weiterhin als Dachverband für Schulungsinitiativen tätig. Die AG Mukoviszidoseschulung ist regelmäßig auf den Mitgliederversammlungen des Kompetenznetzes vertreten und beteiligt sich nach Möglichkeit auch an den Aktivitäten des Netzes.

Statuten der Arbeitsgemeinschaft

Die Statuten der AG Mukoviszidoseschulung sollen bis Ende März 2014 festgeschrieben und verabschiedet werden.

Qualitätssicherung der Mukoviszidoseschulung

Aus der Sprechergruppe hat sich eine **Projektgruppe Qualitätsmanagement** gebildet, die sich mit den Strukturen und Formalitäten um die Ausbildung zum zertifizierten Mukoviszidosetrainer beschäftigt (Dr. Doris Staab, Dr. Robert Jaeschke, Dr. Wolfgang Gruber, Christine Lehmann, Maria Schon). Die Betreffenden waren bereits bei der Entwicklung und Implementierung anderer Schulungen bei chronischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter aktiv beteiligt.

Die Regelungen zur Qualitätssicherung stehen in Zusammenhang mit dem Ziel, die Kassenfinanzierung von Schulungsleistungen zu erwirken. Analog dem Vorgehen und den Strukturen der Arbeitsgemeinschaften Asthmaschulung, Neurodermitis-schulung und Anaphylaxieschulung, die bereits Kassenfinanzierung erreicht haben, hat die AG Mukoviszidoseschulung ein „**Qualitätshandbuch Mukoviszidoseschulung**“ erstellt (Stand November 2012) mit Vorgaben für Qualifizierung der Patiententrainer im Rahmen von Ausbildungsakademien. Fachliche Voraussetzungen für die Teilnahme an der Fortbildung wurden ebenso festgelegt wie die Dreistufigkeit mittels Hospitation, Theorieblock und Supervision. Bei erfolgreicher vollständiger Fortbildung wird ein Zertifikat ausgestellt, welches im Kontext der Leistungserbringung den Kassen vorgelegt werden muss.

Ebenso sind Schulungsbedingungen wie räumliche Voraussetzungen, Gruppengröße etc. festgelegt.

Das Handbuch regelt außerdem die Gründung von Trainer-Ausbildungsakademien sowie die Qualität der Dozenten, die in der Trainerausbildung tätig sind.

Pilotakademie Mukoviszidoseschulung

Eine erste Trainerakademie (Theorieblock) hat am 16. und 17.8.2013 in Berlin als Kooperationsveranstaltung des Förderkreises Patientenschulung/Charité Berlin, der Asthma Akademie Baden-Württemberg e.V. (an den Waldburg-Zeil Kliniken) und der Akademie Luftkurs/Christliches Kinderhospital Osnabrück mit 34 Teilnehmern stattgefunden. In dieser ersten Akademie verzichteten die Referenten auf ein Honorar, ihre Reisekosten wurden vom Mukoviszidose Bundesverband getragen. Gleichzeitig mit der Veranstaltung wurde das Programm der CF Akademie entwickelt und im nachträglichen Referenten-Workshop konsentiert bzw. ergänzt. Durch diesen Prozess konnte nun auch das Curriculum für die Trainer-Ausbildungsakademien festgeschrieben werden.

Ausbildung zum Mukoviszidose Patiententrainer

Die Trainerausbildung ist ab 2014 an den drei folgenden von der AG Mukoviszidoseschulung anerkannten Akademien möglich:

- Mukoviszidose-Akademie Baden-Württemberg (an den Fachkliniken Wangen im Allgäu); Ansprechpartner Dr. Robert Jaeschke; E-Mail: robert.jaeschke@wz-kliniken.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>

Trainerregister:

Während die Ausbildungsakademien dezentral für die Zugangsbedingungen zur Trainerausbildung und die Qualität der Ausbildung verantwortlich sind, soll das Trainerzertifikat auf einem einheitlichen Formular erstellt werden sowie das Trainerregister zentral geführt werden. Für die zentral geführten Verwaltungsaktivitäten soll ein Posten in das Budget des AK PFSF eingestellt werden.

Das Trainerzertifikat enthält im Briefkopf das Logo der jeweiligen Ausbildungsakademie, des Muko e.V. und des Kompetenznetzes Patientenschulung KomPaS.

Mitgliedschaft in der AG Mukoviszidoseschulung:

Eine Mitgliedschaft in der AG Mukoviszidoseschulung ist für zertifizierte Trainer möglich und kostenlos. Eine gleichzeitige Mitgliedschaft im Mukoviszidose Bundesverband ist nach Beschluss vom 15.11.13 nicht zwingend erforderlich.

Homepage:

Die AG Mukoviszidoseschulung soll über die Homepage des Muko e.V. / Arbeitskreis AK PSF erreichbar sein. Im Zuge der Erneuerung der Darstellung des AK PSF sollen Informationen über Mukoviszidoseschulung bzw. Ansprechpartner eingespeist werden. Dies ist geplant für das erste Halbjahr 2014.

Für das Sprechergremium
Christine Lehmann
Stand November 2013