



## **Besseres Selbstmanagement für Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose (CF):**

### **Strukturierte Behandlungs- und Schulungsprogramme für Kinder und Jugendliche mit selteneren chronischen Erkrankungen!**

Die chronische Krankheit eines Kindes stellt für alle Familienmitglieder eine Herausforderung dar. Diese betrifft nicht nur die tägliche sachgemäße Therapie, sondern auch die Sicherung der altersgemäßen Teilhabe und die langfristige Krankheitsbewältigung. Für häufigere Diagnosen wie Asthma oder Typ 1 Diabetes liegen dafür seit über 2 Dekaden strukturierte Behandlungs- und Schulungsprogramme vor, die Familien auf das Selbstmanagement im Alltag vorbereiten und damit die Prognose und die Lebensqualität betroffener Kinder verbessern. Das Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter **KomPaS** e.V. hat orientiert an diesen Programmen ein neues Schulungssystem geschaffen, das auch für weniger häufige Erkrankungen qualitätsgesicherte Schulungen ermöglicht. Das modulare Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien **ModuS** wurde mit Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit entwickelt und wissenschaftlich evaluiert.

### **Was kennzeichnet ModuS-Schulungen?**

- **ModuS**-Schulungen vermitteln handlungsrelevante Kenntnisse und praktische Fertigkeiten zur Bewältigung des Alltags mit einer Krankheit, zur Vermeidung akuter Krisen und zur Sicherung der Teilhabe.
- Sie umfassen sog. generische Elemente, die krankheitsübergreifend relevant sind (z.B. Krankheitsbewältigung, Verstetigung im Alltag), und krankheitsspezifische Elemente, die sich auf das Management der jeweiligen Krankheiten beziehen.
- Sie orientieren sich am Empowerment-Ansatz, d. h. sie wollen Familien in die Lage versetzen, die Krankheit im Alltag selbst zu managen.
- Sie beziehen alle Familienmitglieder altersgemäß ein („Niemand ist alleine krank“).
- Gruppenschulungen fördern das Lernen und den Austausch unter Gleichbetroffenen.
- An **ModuS**-Schulungen sind interdisziplinäre Trainer-Teams aus Ärzten, Psychologen/Pädagogen und bei Bedarf weitere Fachkräfte beteiligt.
- Die Qualität der Schulungen wird u.a. durch zertifizierte Trainerausbildungen, QM-Handbuch und fortlaufende Prozessevaluation gesichert.
- Sie sind als integraler Bestandteil der ärztlichen Langzeitbetreuung konzipiert und verbessern die Versorgungsqualität.
- **ModuS**-Schulungen erfüllen die Vorgaben für ein erprobtes, qualitätsgesichertes Behandlungs- und Schulungsprogramm gemäß der gemeinsamen Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen (2001) und der Rahmenempfehlungen der Ersatzkassen (2004).
- Strukturierte, auf ihre Wirksamkeit geprüfte Programme liegen u.a. für chronisch entzündliche Darmerkrankungen, Cystische Fibrose, Nephrotisches Syndrom, Primäre Immundefekte und Phenylketonurie vor.

### **Für welche Zielgruppen ist die ModuS-CF-Schulung konzipiert?**

- **ModuS** eignet sich für alle chronischen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters, die eine komplexe Therapie erfordern und/oder psychosoziale Belastungen mit sich bringen, so z.B. die Cystische Fibrose (CF).

- Die CF-Schulung richtet sich an Eltern von an CF erkrankten Kindern oder an jugendliche Patienten zwischen 13-17 Jahren sowie deren ständige Betreuungspersonen. Sie ersetzt keine primäre, unmittelbar nach Diagnosestellung erforderliche Einzelschulung.

### **Was sind die Ziele und Inhalte der ModuS-CF-Schulung?**

Mit Hilfe der Schulung soll die Familie befähigt werden, die tägliche Therapie eigenverantwortlich durchzuführen und angemessen auf Veränderungen im Gesundheitszustand des Kindes zu reagieren. Die Jugendlichen müssen lernen, selbst Verantwortung zu übernehmen, und die zeitaufwendige und belastende Therapie in ihren Alltag zu integrieren. Durch die Schulung sollen der Krankheitsverlauf positiv beeinflusst, Komplikationen reduziert und negative psychosoziale Auswirkungen minimiert werden.

Zentrale Schulungsthemen sind (Patho-)physiologische Grundlagen der CF, medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapien im symptomarmen Intervall sowie bei akuten Verschlechterungen, Herausforderungen und Belastungen für die Familie sowie Copingstrategien und Zukunfts- / Zielplanung.

Die Schulung erfolgt in Gruppen von 3-8 Teilnehmern (zzgl. Eltern). Aus infektiologischen Gründen müssen Keim homogene Gruppen gebildet werden, was bei Bedarf auch eine kleinere Gruppengröße rechtfertigt.

Die Schulung umfasst für Jugendliche 36 Unterrichtseinheiten (UE) à 45 min zzgl. 6 UE parallele Elternschulung. Für Eltern von Kindern mit CF umfasst sie 26 UE. Die Kinderschulung ist noch in Entwicklung.

Qualitätsgesicherte Schulungen werden derzeit angeboten von der Charité Berlin, dem Christlichen Kinderhospital Osnabrück und der Rehabilitationskinderklinik Wangen im Allgäu.

### **Wie werden die Kosten für ModuS erstattet?**

**ModuS**-Schulungen werden mittels Kostenerstattungsprinzip nach § 43.2 SGB V erstattet, wenn

- eine gesicherte CF vorliegt (Diagnose gemäß aktueller Leitlinie)
- die Empfehlung durch den behandelnden Arzt gegeben ist
- die Krankenkasse zuletzt Krankenbehandlung geleistet hat oder leistet
- die zu schulende Person über die erforderlichen kognitiven Voraussetzungen verfügt

Neu- oder Nachschulungen können durch eine gravierende Umstellung der Therapie oder das Erreichen einer neuen zentralen entwicklungspsychologischen Phase (z.B. Pubertät) indiziert sein.

Die Kosten pro teilnehmender Familie betragen für eine Jugendschulung 1.395,50 €, für eine reine Elternschulung 867,50 €. Eine Prüfung des Schulungsprogramms durch den MDS ist erfolgt.

### **Weitere Informationen**

Programme, Qualitätssicherung, durchführenden Einrichtungen etc.:

[www.patientenschulung-kompas.de](http://www.patientenschulung-kompas.de)

[www.pabst-publishers.de/modus](http://www.pabst-publishers.de/modus)

Projektbeschreibung und Evaluation:

[http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Gesundheit/Bericht/Abschlussbericht\\_Projekt\\_Fit\\_fuer\\_ein\\_besonderes\\_Leben\\_Modulares\\_Schulungsprogramm\\_fuer\\_chronisch\\_kranke\\_Kinder\\_und\\_Jugendliche\\_sowie\\_deren\\_Familien\\_-\\_ModuS.pdf](http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Gesundheit/Bericht/Abschlussbericht_Projekt_Fit_fuer_ein_besonderes_Leben_Modulares_Schulungsprogramm_fuer_chronisch_kranke_Kinder_und_Jugendliche_sowie_deren_Familien_-_ModuS.pdf)