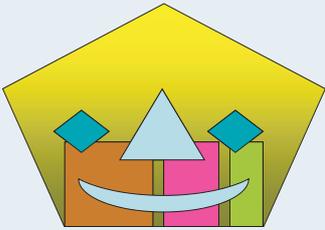




Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. **KomPaS**



## Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“

# 1

**Band 1: Modulare Patientenschulung**  
*Gundula Ernst, Rüdiger Szczepanski (Hrsg.)*

5. aktualisierte Auflage





Dipl. Psych. Dr. Gundula Ernst  
Forschungs- und Lehrereinheit  
Medizinische Psychologie  
Medizinische Hochschule Hannover  
Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover

Dr. Rüdiger Szczepanski  
Kinderhospital Osnabrück  
Iburger Str. 187  
49082 Osnabrück

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Das Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Wichtiger Hinweis: Medizin als Wissenschaft ist ständig im Fluss. Forschung und klinische Erfahrung erweitern unsere Kenntnis, insbesondere was Behandlung und medikamentöse Therapie anbelangt. Soweit in diesem Werk eine Dosierung oder eine Applikation erwähnt wird, darf der Leser zwar darauf vertrauen, dass Autoren, Herausgeber und Verlag größte Mühe darauf verwendet haben, dass diese Angaben genau dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes entsprechen. Dennoch ist jeder Benutzer aufgefordert, die Beipackzettel der verwendeten Präparate zu prüfen, um in eigener Verantwortung festzustellen, ob die dort gegebene Empfehlung für Dosierungen oder die Beachtung von Kontraindikationen gegenüber der Angabe in diesem Buch abweicht. Das gilt besonders bei selten verwendeten oder neu auf den Markt gebrachten Präparaten und bei denjenigen, die vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte in ihrer Anwendbarkeit eingeschränkt worden sind. Benutzer außerhalb der Bundesrepublik Deutschland müssen sich nach den Vorschriften der für sie zuständigen Behörde richten.

© 2020 Pabst Science Publishers, D-49525 Lengerich  
Formatierung: Armin Vahrenhorst

5. aktualisierte Auflage

ISBN 978-3-95853-130-7



<b>Vorwort zur 5. Auflage</b> .....	4
Vorwort zur 1. Auflage .....	5
<b>Patientenschulung in der Therapie von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen</b> .....	7
<b>Ambulante Patientenschulungen nach §43 SGB V</b> .....	10
<b>Besondere Zielgruppen in der Patientenschulung</b> .....	13
<b>Curriculum Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“</b> .....	19
<b>Präambel für den Umgang mit dem modularen Schulungsprogramm ModuS und seiner Anwendung</b> .....	20
<b>Modul 0: Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen</b> .....	23
<b>Modul I: Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung (Eltern)</b> .....	60
<b>Modul I: Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung (Kinder/Jugendliche)</b> .....	64
<b>Modul II: Motivierende Aufklärung zur Krankheit, Behandlung und Prognose</b> .....	68
<b>Modul III: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall</b> .....	70
<b>Modul IV: Kompetenzen für die Regulation von Krankheitsverschlechterungen und akuten Krisen</b> .....	71
<b>Modul V: Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Eltern)</b> .....	72
<b>Modul V: Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Kinder/Jugendliche)</b> .....	94
<b>Modul VI: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss (Eltern)</b> .....	104
<b>Modul VI: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss (Kinder/Jugendliche)</b> .....	111
<b>Anhang</b> .....	114
<b>Literatur</b> .....	133



# Vorwort zur 5. Auflage

Seit der 1. Auflage der ModuS-Handbücher hat sich einiges getan. Es wurden weitere Handbücher erstellt (zu Primären Immundefekten und zur Transition von Jugendlichen), Programme für weitere Indikationen sind in der Entwicklung und bewährte Schulungsprogramme werden in Anlehnung an ModuS modularisiert. Zudem ist ein Workshop für gesunde Geschwister von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen entwickelt und evaluiert worden. Nach dem Motto "Niemand ist alleine krank" brauchen auch sie Unterstützung bei der Bewältigung ihres besonderen Familienalltags. Über Finanzierungsmöglichkeiten dieses Angebots wird aktuell beraten, da es sich bei Geschwisterschulungen nicht um Patientenschulungen handelt und somit keine Abrechnung über § 43 SGB V möglich ist. Die Erfahrungen mit der Umsetzung der ModuS-Schulungen im Alltag, aber vor allem auch die aktuellen Rahmenempfehlungen und Gespräche mit der GKV waren für uns Anlass für eine 5. Auflage. Wir hoffen, damit einen wesentlichen Schritt in Richtung geregelter Kostenübernahme für ModuS-Schulungen zu gehen.

Wir bitten auch weiterhin darum, dass Anregungen, Verbesserungsvorschläge, Korrekturen o.ä. an die Autoren rückgemeldet werden, damit das Handbuch entsprechend weiterentwickelt werden kann. Bezüglich des aktuellen Standes von **KomPaS** und **ModuS** sei auf die Internetseite [www.kompetenznetz-patientenschulung.de](http://www.kompetenznetz-patientenschulung.de) verwiesen.

*Hannover, im Februar 2020*

*Dr. Gundula Ernst & Dr. Rüdiger Szczepanski*



# Vorwort zur 1. Auflage

Im März 2008 wurde das Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (**KomPaS**) gegründet im Rahmen der damaligen Jahrestagung der Asthma- und der Neurodermitis-schulung. An der Tagung nahmen sehr viele Schulungsinitiativen zu anderen Indikationen teil, und es fand ein reger wissenschaftlicher Austausch über etablierte qualitätsgesicherte bzw. neu zu evaluierende Schulungsangebote für von chronischen Krankheiten betroffene Familien statt. Dabei wurde deutlich, dass Schulungsprogramme auf der einen Seite als integraler und unverzichtbarer Bestandteil der langfristigen Behandlung anerkannt und zum Beispiel im Rahmen vom Disease-Management-Programmen (DMP) sogar allen betroffenen Familien angeboten werden. Auf der anderen Seite gab es für eine Vielzahl der chronischen Erkrankungen noch keine adäquaten Schulungsinitiativen. Aus dieser Situation heraus wurde **KomPaS** gegründet, das sich zum Ziel gesetzt hat, die qualifizierte und alters-angemessene Patientenschulung in der Versorgung der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen bzw. deren Familien fest zu verankern, falls noch nicht vorhanden, entsprechende Schulungsprogramme für die Indikationen zu entwickeln und auch über eine Qualitätssicherung die Kostenerstattung zu ermöglichen.

Vor dem Hintergrund der Daten des Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS 2007) hat die damalige Bundesregierung im Mai 2008 eine Strategie zur Förderung der Kindergesundheit verabschiedet. Im Rahmen dieser Strategie hat das Bundesministerium für Gesundheit und Soziales für die Entwicklung eines modularen Schulungsprogrammes für weniger häufige/seltene Erkrankungen eine Ausschreibung vorgenommen. Bestandteil dieser Ausschreibung war eine Situationsanalyse (die 2010 erfolgte), sowie die Konzeption und Durchführung des Modells inklusive dessen Evaluation. Integriert in dieses Programm war auch die Vorgabe (ebenfalls vor dem Hintergrund der KiGGS Daten), verbesserte Zugangswege für Familien aus sozialen Randgruppen / mit Migrationshintergrund zu Schulungsprogrammen zu entwickeln und zu erproben.

**KomPaS** hat diese Modellentwicklung und -erprobung durchgeführt. Das Projekt „Fit für ein besonderes Leben. Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern **ModuS**“ wurde am 01.12.2009 gestartet und am 31.01.2013 abgeschlossen. Zwischen Februar 2011 und Oktober 2012 fand die praktische Erprobung an 36 Zentren mit über 1075 jungen Patienten und ihren Eltern statt.

Im Rahmen des Projektes wurde zudem ein Qualitätsmanagement-Handbuch entwickelt, das jetzt vorliegt und sich auf die Ergebnisse und Erfahrungen des Modellprojektes stützt. Das Handbuch ist so gegliedert, dass zunächst die Schulungs-Settings kurz beschrieben werden, desgleichen die Möglichkeiten zur Verbesserung der Zugangswege für „besondere“ Familien. Neben den Aspekten der Rekrutierung und des Qualitätsmanagements werden im ersten Heft auch die krankheitsübergreifenden Module aufgeführt und beschrieben, die unabhängig von der jeweiligen Indikation Anwendung finden.

Im Rahmen der Modellerprobung wurden auch die bestehenden Schulungsprogramme für die DMP-Diagnosen Asthma bronchiale und Diabetes mellitus Typ 1 in eine modulare Form übergeführt und in dieses Handbuch aufgenommen.

Es folgen die jeweils Einzelhefte zu den einzelnen Indikationen. Auf diese Weise ist gewährleistet, dass Überarbeitungen (z.B. durch Änderungen der Versorgungsleitlinien) aktualisiert erfolgen können, ohne dass deswegen das gesamte Handbuch neu gedruckt werden muss. Zum anderen handelt es sich um einen Weg, jederzeit weitere Indikationen mit einem separaten Heft aufzunehmen.

Das Handbuch umfasst auch die Trainerqualifikation, die erforderlich ist, um eine derartige Schulung durchzuführen. Die Trainerqualifikation wurde dahingehend weiterentwickelt, dass es ein 20 Unterrichtseinheiten umfassendes Curriculum „Basiskompetenz Patiententrainer“ gibt, das um indikationsspezifische Aufbaumodule ergänzt wird. Somit ist nun auch die Trainerqualifikation modular. Als weiteres wichtiges Element wurde ein übergreifendes Qualitätsmanagement für die Durchführung



von Patientenschulungen entwickelt. Es basiert auf den langjährigen Erfahrungen des Qualitätsmanagements bei Asthma bronchiale, Neurodermitis und Adipositas. Wie die Trainerausbildung muss das übergreifende Qualitätsmanagement ergänzt werden um das spezifische Qualitätsmanagement für die jeweilige Indikation. Es hängt den jeweiligen indikationsspezifischen Schulungen an. Ein Qualitätsmanagement ist für weniger häufige/seltene chronische Erkrankungen unabdingbar, wenn auf der Basis des § 43 SGB V (derzeitige Möglichkeit der Finanzierung) eine Schulung angeboten, durchgeführt und bezahlt werden soll.

Abschließend sei bemerkt, dass das Handbuch und die indikationsspezifischen Module zum Zeitpunkt der Drucklegung dem aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse aus Pädagogik, Psychologie und Versorgungsleitlinien entsprechen und mit den Fachgesellschaften abgestimmt sind. Jeder Trainer<sup>1</sup> ist gehalten, Aktualisierungen, die sich im Bereich der Medizin, Pädagogik und Psychologie ergeben, in seine Schulungsarbeit aufzunehmen.

Die Schriftleitung des Handbuches bittet ausdrücklich darum, dass Anregungen, Verbesserungsvorschläge, Korrekturen o.ä. rückgemeldet werden an die Autoren bzw. an **KomPaS** (MHH, OE 5430, Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover; ernst.gundula@mh-hannover.de), damit das Handbuch im Sinne einer fortlaufenden Prozessevaluation entsprechend überarbeitet und weiterentwickelt werden kann.

Bezüglich entsprechender Hintergründe von **KomPaS** und ModuS sei auf die Internetseite verwiesen: [www.kompetenznetz-patientenschulung.de](http://www.kompetenznetz-patientenschulung.de).

*Dr. Gundula Ernst & Dr. Rüdiger Szczepanski*

---

<sup>1</sup> Zur besseren Lesbarkeit wird hier und im Folgenden nur die männliche oder weibliche Form gewählt. Selbstverständlich sind immer beide Geschlechter gemeint.



# Patientenschulung in der Therapie von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen

*Norbert Gebert, Petra Wagner*

Patientenschulungen sollen ein integraler Bestandteil der Therapie chronischer Erkrankungen werden. Daher müssen Schulungen leicht erreichbar und zugänglich sein. Im Idealfall werden sie direkt vom betreuenden Kinderarzt mit seinem Schulungsteam durchgeführt. Oftmals in der vertrauten Praxis, manchmal auch an einem neutralen Ort.

Was ist Schulung? Schulung ist eine pädagogisch-psychologische Intervention mit medizinischen Inhalten, die für Kinder und Jugendliche handlungsrelevant sind. Sie ist auch eine erweiterte Diagnostik zur Erstellung eines langfristigen Behandlungsplans, da die Patienten und ihre Familien während der Schulung beobachtet werden, wie sie mit den krankheitsbedingten Einschränkungen und mit ihrer therapeutischen Maßnahmen umgehen.

Um welche Themenbereiche geht es in der Schulung? Es geht um Krankheitseinsicht und –bewältigung, Verhaltensänderung, Lernen, Umgang mit dem sozialen Umfeld, Umgang mit Gefühlen, Wahrnehmung und Entwicklungsprozesse, Stärkung vorhandener Ressourcen, Minderung sekundärer Auswirkungen auf Patient und Familie.

Patientenschulungen von Kindern und Jugendlichen unterscheiden sich in mehreren Aspekten von den Patientenschulungen Erwachsener. Einerseits muss der „Unterrichtsstoff“ auf den Verständnishorizont der jeweiligen Altersgruppe abgestimmt sein, andererseits spielt das Lernklima eine wesentlich größere Rolle als bei Erwachsenen. Die intrinsische Motivation der Kinder und Jugendlichen in Bezug auf gesundheitsrelevante Themen ist in der Regel eher niedrig. Auch die Aufmerksamkeitsspanne liegt deutlich unter der von Erwachsenen. Die Schulung muss daher mehr Handlungs- und Bewegungselemente beinhalten. Die Wissensvermittlung muss sich an den Bedürfnissen der Teilnehmer orientieren und starken Aufforderungscharakter haben. Sowohl die Gruppendynamik als auch die persönliche Beziehung zum Trainer spielen eine große Rolle. Bei Kindern und Jugendlichen ist deutlich bemerkbar, dass Gesundheitsverhalten nicht allein vernunftgesteuert ist. Daher müssen Dimensionen wie Krankheitsakzeptanz, Krankheitsbewältigung und gesundheitsbewusstes Verhalten durch die Schulungsaktivitäten positiv beeinflusst werden. Wenigstens sollten Defizite in diesen Bereichen am Ende des Kurses benannt werden können, um sie längerfristig aufarbeiten zu können.

Für einige Krankheitsbilder erscheint es sinnvoll, generell geschlechtshomogene Schulungsgruppen zu bilden (z.B. Kontinenz). Bei anderen Krankheitsbildern erscheint es eher zweckmäßig für bestimmte Themenbereiche geschlechtshomogene Kleingruppen für eine gewisse Zeit einzurichten. Ansonsten sind gemischtgeschlechtliche Gruppen für ein realitätsnäheres Lernklima vorteilhaft.

Bei weniger häufigen Erkrankungen ist es sinnvoll, dass das betreuende Zentrum Schulungen anbietet. Bei seltenen Erkrankungen müssen sich eventuell überregional verschiedene Zentren zu einem Schulungsverbund zusammenschließen.

## Schulung beim betreuenden Kinderarzt

Für häufige Erkrankungen wie Asthma, Diabetes, Neurodermitis oder Adipositas bieten engagierte und spezialisierte Kinderärzte für ihre Patienten regelmäßig Schulungen an. Diese finden zum Teil in



den eigenen Praxisräumen statt, zum Teil werden für die Schulungselemente Sport und Bewegung Räume in Physiotherapiepraxen oder Schulen angemietet. Wesentlich für den Erfolg der Schulungen in diesem Setting ist eine Schulungsfachkraft (meist MFA), die für die organisatorische und räumliche Vor- und Nachbereitung verantwortlich ist.

Wenn es den Praxen gelingt, Patienten von anderen ärztlichen Kollegen aus dem Umkreis in die Schulung zu integrieren, wäre dies ein Modell, das flächendeckend durchgeführt werden könnte. Häufig scheidet es jedoch daran, dass Nachbarpraxen keine Patienten zur Schulung überweisen, obwohl sie selbst keine Schulungen anbieten.

## Schulung außerhalb der Kinderarztpraxis

Eine intensivere Variante der Schulung in der Kinderarztpraxis ist ein Schulungswochenende an einem geeigneten Ort mit Übernachtung. Dies bedeutet einen höheren Aufwand an Vorbereitung und Logistik. Außerdem ist manchen Eltern ein Eigenbeitrag für Verpflegung und Übernachtung in angemessener Höhe nicht zuzumuten, weswegen hierfür Unterstützungsmodelle gefunden werden müssen.

Erfahrungsgemäß entwickelt sich bei diesen Schulungen eine intensive positive Gruppendynamik, die, verbunden mit der engmaschigen Betreuung und Überwachung, häufig wesentliche Fortschritte in der Therapiemotivation und Durchführung erbringen. Auch die Diskussion innerhalb des Schulungsteams über die einzelnen Problemfälle ist hier intensiver. Die Kinder und Jugendlichen sind in ihrem Alltagsverhalten für die Betreuer relativ gut einschätzbar, so dass auf Probleme der Therapie-treue im Alltag flexible Lösungen gefunden werden können.

Für das Betreuungsteam, das im Wesentlichen auch das Schulungsteam ist, ist diese Schulungsvariante allerdings mit einem hohen Aufwand an Zeit und Energie verbunden. Die beobachtbaren Veränderungen bei den Kindern und Jugendlichen rechtfertigen jedoch in der Regel diese Mehrbelastung. Vor- und Nachbereitungstreffen in der Praxis ergänzen dieses Schulungsmodell. Die Elternschulung wird in der Regel an die Anreise und Abreise gekoppelt, so dass hier kein Extra-Aufwand erforderlich ist. Häufig kommen bei dieser Variante beide Elternteile zur Schulung.

## Zusammenschluss verschiedener Zentren

Bei primären Immundefekten hat sich beispielsweise eine Form der Schulung etabliert, die von den Teilnehmern immer die höchsten Noten der Zufriedenheit erhält. Die Patienten und ihre Angehörigen reisen am Freitagabend an einen ausgewählten Seminarort und können sich erst einmal in Ruhe kennenlernen und ankommen. Neben den Formalien wird die Schulung des nächsten Tages vorbereitet. Erwartungen und Befürchtungen werden erhoben und ein Stundenplan mit Zeitablauf, Mahlzeiten und Pausenzeiten wird im Konsens erarbeitet. Am Samstag kann dann in der Regel zügig mit der Wissensvermittlung begonnen werden. Der Nachmittag ist für die Alltagsthemen vorgesehen. Dabei geht es weniger um Wissensvermittlung sondern mehr um ein Reflektieren und Erarbeiten von Haltungen und Einstellungen, die den Umgang mit der Erkrankung im Alltag erleichtern. Hierbei spielt der angeleitete Erfahrungsaustausch eine wesentliche Rolle.

Am Sonntag werden praktische Übungen mit Infusionspumpen durchgeführt, wobei die Technik überprüft und gegebenenfalls verbessert wird. Mit einer Feedback- und Transferrunde, die sicherstellt, dass die Teilnehmer nicht mit unnötig belastenden Erfahrungen oder Missverständnissen nach Hause fahren, endet nach dem Mittagessen die Schulung. Ähnliche Schulungsstrukturen, allerdings ohne Übernachtung, werden zum Teil auch in klinikeigenen Seminarräumen angeboten.

Die Kosten für Übernachtung, Verpflegung und Freizeitaktivitäten werden nicht von der Krankenkasse übernommen. Sie müssen von den Teilnehmern selbst getragen oder anderweitig finanziert werden (z.B. Spenden).



## Stationäre oder teilstationäre Schulungen

Obwohl sich **ModuS** ausdrücklich nur auf den ambulanten Bereich bezieht, sind auch andere Settings denkbar. Ihre Finanzierung kann jedoch nicht über § 43 SGB V erfolgen. Stationäre Schulungen kommen in Betracht, wenn stärkere körperliche oder psychosoziale Beeinträchtigungen oder besondere soziale Kontextfaktoren vorliegen. Auch wenn der Einbezug von Schlaf, allen Mahlzeiten oder Toilettengängen notwendig ist, kann eine stationäre Schulung sinnvoll sein. Die Unterschiede in der Durchführung scheinen keine wesentlichen Auswirkungen auf den Schulungserfolg zu haben. Genauere Untersuchungen gibt es unseres Wissens aber noch nicht.

Bei stationären Schulungsangeboten ist die Schulung in den Stationsablauf integriert. Verschiedene Angebote, die vorgehalten werden, z.B. Psychotherapie, Physiotherapie, Musik- oder Maltherapie werden in den Stundenplan eingearbeitet. Die Schulungskinder bilden auf der Station in der Regel eine eigene Untergruppe.

Im Sinne eines gut koordinierten Schulungsangebots wäre es wünschenswert, dass sich stationäre Schulungen an den Inhalten und der Didaktik von **ModuS**-Schulungen orientieren. Überlegungen zur Übertragung des ModuS-Konzepts auf Angebote während der stationären Rehabilitation finden sich im Anhang dieses Bandes.



# Ambulante Patientenschulungen nach §43 SGB V

*Gundula Ernst*

Die regelhafte Durchführungsvariante ist die ambulante Patientenschulung. Durch die kurzen Anfahrtswege, die gute Möglichkeit, Angehörige einzubeziehen, und die Chance, Gelerntes gleich im Alltag zu erproben und zu verankern, ist sie neben der Durchführung während der stationären Rehabilitation die verbreitetste Schulungsform.

Bei Asthma und Diabetes werden die Schulungen durch das jeweilige Disease-Management-Programm (DMP) getragen. Bei anderen Krankheiten können die Krankenkassen Patientenschulungen für chronisch Kranke sowie deren Angehörige und ständigen Betreuungspersonen als ergänzende Leistung zur Rehabilitation nach § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V übernehmen. Voraussetzungen für die Kostenübernahme sind, dass:

- eine chronische Krankheit vorliegt. „Chronisch krank“ ist jemand, wenn er wegen einer Gesundheitsstörung voraussichtlich mindestens ein Jahr lang ärztliche Behandlung oder Überwachung erhält, die regelmäßig – wenigstens einmal im Quartal – stattfindet. Hierüber ist der Krankenkasse eine formlose ärztliche Feststellung oder ein Nachweis gemäß § 62 Abs. 1 S. 2 SGB V („Zuzahlungsminderung für chronisch Kranke“) beizubringen.
- die medizinische Notwendigkeit gegeben ist, z.B. durch eine Bescheinigung des behandelnden Arztes.
- Schulungsfähigkeit vorliegt, d.h. der Patient über die notwendigen kognitiven Voraussetzungen verfügt, lernfähig und lernbereit ist.
- die Krankenkasse zuletzt Krankenbehandlung geleistet hat oder leistet, die Leistung nicht ausreicht und eine medizinische Rehabilitation nicht indiziert ist.

Darüber hinaus müssen einige Anforderungen an das Programm und den Anbieter erfüllt sein:

- *Vorhandensein eines strukturierten Schulungskonzepts*  
Es muss ein schriftliches Schulungskonzept und Trainermanual vorliegen, in dem u.a. der Schulungsablauf, die Ziele, die Methodik und die Schulungseinheiten beschrieben sind. Zudem werden Schulungsmaterialien benötigt, wie z.B. ein Teilnehmerhandout. Bei neuen Programmen wird aber auch akzeptiert, dass diese erst nach und nach entwickelt werden.
- *Qualifiziertes Schulungsteam*  
Das Schulungsteam muss interdisziplinär zusammengesetzt sein und mindestens einen Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin einschließen, der Spezialist für die jeweilige Indikation ist. Je nach Zielgruppe kommen weitere Berufsgruppen wie Psychologen/ Psychotherapeuten (mit akademischem Abschluss), Fachkräfte für Bewegung oder Ernährung hinzu. Diese müssen über mehrjährige Berufserfahrung mit chronisch kranken Menschen und psychologisches und didaktisches Knowhow verfügen.  
Bei **KomPaS**-Schulungen muss mindestens ein Mitglied des Schulungsteams das **KomPaS**-Trainerzertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer“ besitzen, sowie das **KomPaS**-Trainerzertifikat für die jeweilige Indikation. Wünschenswert ist, dass jedes Teammitglied die Ausbildung „Basiskompetenz Patiententrainer“ durchlaufen hat.  
Das Schulungsteam muss sich in regelmäßigen Teambesprechungen austauschen.



- Dokumentation der Leistungen**  
Um die qualifizierte und strukturierte Schulungsdurchführung nachzuweisen, wird eine Vielzahl von Dokumenten gefordert. Dazu gehört u.a. die Dokumentation der Schulungsinhalte, des -verlaufs und erforderlicher Anpassungen (z.B. mittels Stundenplan), aber auch die Dokumentation und Auswertung der Schulungsergebnisse (z.B. mittels Zufriedenheitsfragebogen, Wissenstest oder Fähigkeitsprüfung) und der Teambesprechungen. Zudem ist ein Abschlussbericht an den weiterbehandelnden Arzt gefordert.
- Qualitätsmanagement**  
Die Teilnahme an internen und falls vorhanden externen Qualitätszirkeln soll zu einer gleichbleibend guten Qualität bzw. ihrer Verbesserung führen, ebenso die regelmäßige Weiterbildung der Trainer. Der benannte Qualitätsbeauftragte überwacht die Einhaltung der Qualitätsstandards.
- Nachweis der Wirksamkeit und Effizienz**  
Es sollen nur solche Angebote unterstützt werden, die wirksam und effizient sind. Für die in Deutschland akkreditierten Asthma-, Diabetes- und Neurodermitis-Schulungen liegen gute Wirksamkeitsnachweise vor. Die Schulungen zeigten sich erfolgreich, die Gesundheit, das Krankheitsmanagement und das Befinden der jungen Patienten und ihrer Eltern zu verbessern (u.a. Gebert et al. 1998, Lange et al. 2011, Staab et al. 2006). Auch die **ModuS**-Schulungen wurden an über 1075 Personen mit unterschiedlichen Indikationen erprobt. Neben einem deutlichen Wissenszuwachs konnte über die gesamte Gruppe eine Verbesserung der Lebensqualität und der Krankheitsbelastung verzeichnet werden (Szczepanski et al. 2013, Ernst et al. 2017, Menrath et al. 2018).  
Für viele andere Schulungen stehen solche Wirksamkeitsüberprüfungen aus. Die aussagekräftige Evaluation von Schulungen ist aufwändig, langwierig und bei seltenen Erkrankungen aufgrund der kleinen Fallzahlen nur schwer zu realisieren. Zudem ist der Goldstandard der medizinischen Evaluationsforschung, das RCT-Design (randomisiertes kontrolliertes Experiment), für die Bewertung von komplexen Präventionsangeboten nicht unkritisch zu sehen (vgl. Kriz 2006). Die Kostenträger zeigen sich bei neu entwickelten Schulungen daher häufig problembewusst und stimmen einer begleitenden Evaluation zu.

Die detaillierten Anforderungen sind den Gemeinsamen Empfehlungen zur Förderung und Durchführung von Patientenschulungen der Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene und der GKV-Spitzenverbände (2017) zu entnehmen. Neben den allgemeinen Empfehlungen gibt es spezielle Empfehlungen zu Patientenschulungen für adipöse Kinder und Jugendliche und für Kinder und Jugendliche mit atopischem Ekzem.

Die beschriebenen **ModuS**-Module sind für eine ambulante Gruppenschulung konzipiert. Da **ModuS** einen generischen Ansatz verfolgt, ist diese Behandlungsphilosophie prinzipiell auch auf stationäre Schulungen übertragbar. Die Rehabilitationskliniken und Krankenhäuser müssen sie an ihre Gegebenheiten adaptieren und in das übrige Behandlungsprogramm integrieren (s. dazu auch „Patientenschulungen in der stationären Rehabilitation“ in diesem Band). Sie sind im stationären Setting jedoch nicht über § 43 SGB V abrechenbar. Zudem ist zu beachten, dass Schulungen nach § 43 keine diagnostischen und therapeutischen Leistungen wie Blutbild oder EGK sowie den Einsatz von Begleitprodukten wie Nahrungsergänzungsmitteln umfassen. Auch für ein mögliches Rahmenprogramm (z.B. Kletterausflüge, Kinobesuche) kommen die Krankenkassen nicht auf.

### Weiterführende Literatur

- Ernst G/Menrath I, Lange K, Eisemann N, Staab D, Thyen U, Szczepanski R. Development and evaluation of a generic education program for chronic diseases in childhood. *Patient Educ Couns* 2017; 100: 1153-1160
- Gebert N, Hümmelink R, Könning J, et al. Efficacy of a self-management program for childhood asthma - A prospective controlled study. *Patient Educ Couns*. 1998;35:213-220.
- Kriz J. Wie evident ist klinische Evidenz? In A Bührmann et al.: *Gesellschaftstheorie und die Heterogenität empirischer Sozialforschung*. Münster, WD-Verlag 2006; 32-43.



- Lange K, Kleine T, Danne T für die AG Diabetesschulung. Initialschulung von Eltern von Kindern mit Diabetes: Kosten und Effekte für Kinder und Eltern. DMW. 2011;136:1106-1110.
- Menrath I/Ernst G, Szczepanski R, Eisemann N, Degner M, Staab D, Lange K, Thyen U. Evaluation of a generic patient education program in children with different chronic conditions. Health Education Research 2018.
- Spitzenverbände der Krankenkassen. Gemeinsame Empfehlungen zur Förderung und Durchführung von Patientenschulungen auf der Grundlage von § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V. Berlin; 2017
- Staab D, Diepgen TL, Fartasch M, et al. Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. BMJ. 2006;332:933-938.
- Szczepanski R, Ernst G, Gebert N, Lange K, Menrath I, Staab D, Wagner P, Thyen U (2013) Abschlussbericht Projekt - Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“ -. Förderkennzeichnung: IIA5-2509KIG006/314-123006/04



# Besondere Zielgruppen in der Patientenschulung

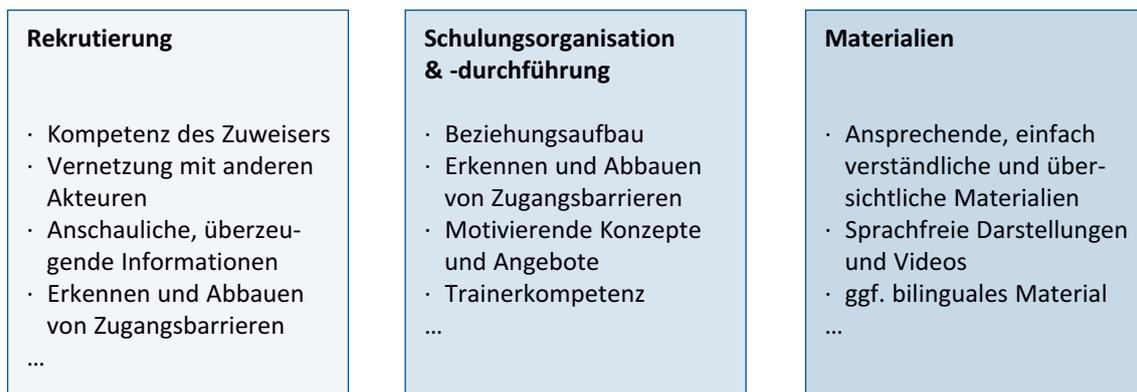
*Christine Lehmann*

Bei Familien mit Migrationshintergrund sowie bei sog. bildungsfernen und sozial benachteiligten Familien, auch aus dem deutschen Sprachraum, bestehen besondere Barrieren, die eine Teilnahme an einer Schulung behindern können. Hierzu zählen u.a. eine Scheu vor Schulungs- und Bildungsveranstaltungen, Kompetenzdefizite in Bezug auf Sprechen und Hörverstehen, finanzielle Barrieren sowie organisatorische Hindernisse, die sich aus der sozial benachteiligten oder traditionell geprägten Lebenswelt ergeben. Kulturgebundene oder bildungsferne Vorstellungen über Krankheit und Behandlung können zusätzlich eine Rolle dabei spielen, dass der Zweck einer Schulung oder der eigene Bedarf nach einer Schulung nicht wahrgenommen werden. Geringere Gesundheits- und Handlungskompetenzen im Alltag und damit verbunden niedrige Selbstwirksamkeitserwartung bringen eine hohe Wahrscheinlichkeit mit sich, dass „Komm-Angebote“ nicht in Anspruch genommen werden.

Eine Teilnehmerrekrutierung und Schulungsorganisation, die gegenüber den genannten Zugangsbarrieren unbeeindruckt und unsensibel bleibt, kann diese Familien nicht erreichen und zur Teilnahme motivieren. Eine Schulungsdurchführung, welche sprachliche und bildungsabhängige Verständigungs- und Verständnisprobleme nicht berücksichtigt und lebensweltbezogene Umsetzungsprobleme nicht wahrnimmt, gefährdet außerdem die durchgehende, erfolgreiche Schulungsteilnahme dieser Zielgruppen. Nur eine niederschwellige, beziehungsorientierte sowie sensitive Kommunikation aufseiten der Zuweiser, der Schulungsorganisatoren und des Schulungsteams kann sicherstellen, dass sich „besondere“ Familien angenommen fühlen und von den Schulungsinhalten profitieren können.

**Strukturelle Zugangsverbesserungen** für diese Zielgruppen lassen sich auf mehreren Ebenen realisieren, nämlich der Zuweisung und Rekrutierung, der Schulungsorganisation und -durchführung sowie bei der Gestaltung der Schulungsmaterialien (s. Abb. 1).

Gleichzeitig ist es hilfreich, die Schulungsteilnahme als Prozess zu betrachten (gem. Prozessmodell gesundheitlichen Handelns nach Schwarzer, 2004; Abb. 2). Familien lassen sich dahingehend unterscheiden, ob trotz Schulungsempfehlung keine Teilnahmeabsicht vorliegt (Stadium des *Non-Intenders*), ob eine Teilnahmemotivation vorliegt, aber noch Teilnahmehindernisse bestehen (Stadium des *Intenders*) oder ob die Teilnahme bereits initiiert ist und durchgehend gesichert werden soll (Stadium des *Actors*).



**Abb. 1: Strukturelle Ebenen der Zugangsverbesserung für „besondere“ Familien**

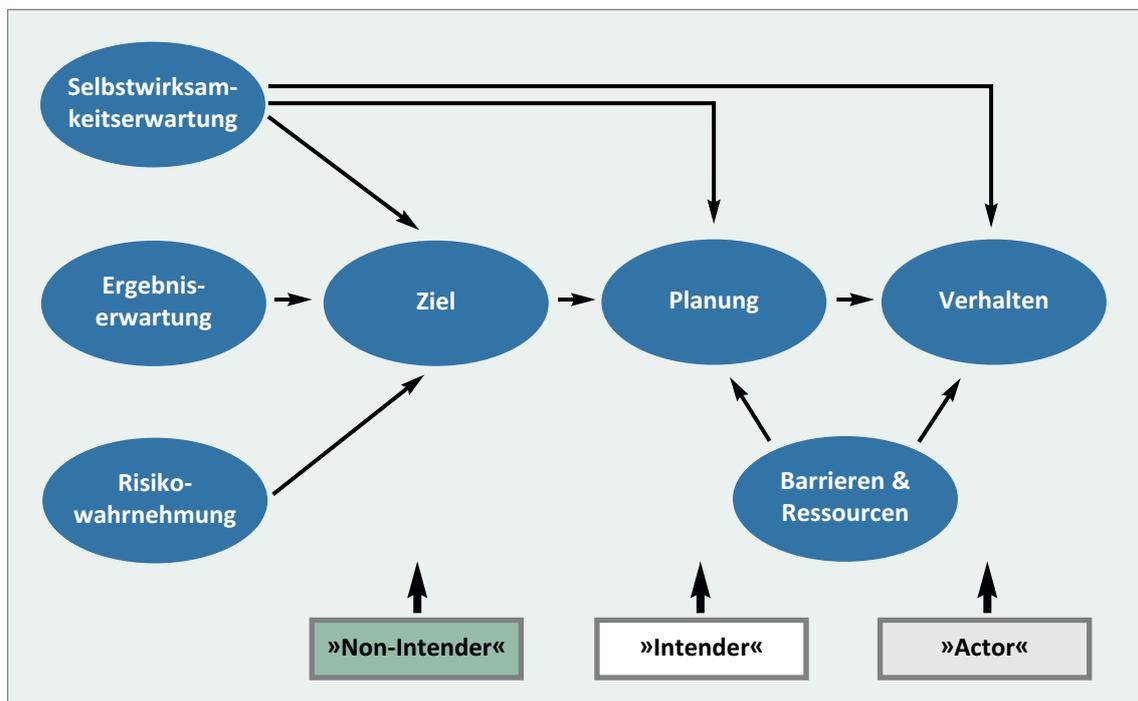


Abb. 2: Health Action Process Approach (HAPA) nach Schwarzer (2004)

Im Folgenden werden konkrete Empfehlungen für die Umsetzung der angesprochenen Aspekte dargestellt.

## Zuweiserkompetenz und Rekrutierung über Netzwerke

In vielen Fällen sind zur Schulung zuweisende Kinder- und Jugendärzte auch selber als Trainer oder in der Trägerschaft eines Schulungszentrums engagiert. Die Arzthelferin oder medizinische Fachangestellte der Praxis steht oft als Schulungsorganisatorin und als Schulungsbegleitung zur Verfügung. Diese personelle Kontinuität ist ein großer Vorteil für die Motivation zur Schulungsteilnahme.

In den Fällen, in denen externe Zuweiser die Schulung empfehlen, stehen „besondere“ Familien vor der Hürde, einen neuen Kontakt zum Schulungszentrum aufbauen zu müssen. Wesentlich ist daher, dass die Kluft zwischen der Schulungsempfehlung durch den bekannten Zuweiser und dem noch unbekanntem Schulungszentrum überbrückt wird. An dieser Stelle ist die Kompetenz des Zuweisers gefragt, die Familien einerseits aus dem Stadium der Non-Intender hinauszubegleiten und andererseits zum Schulungszentrum überzuleiten.

Die Zuweiser sollten den Familien daher den Zweck der Schulung anschaulich und überzeugend erklären können sowie Auskünfte zu inhaltlichen und organisatorischen Aspekten geben können, um Ressentiments und Ängste abzubauen. Die Erfahrungen zeigen, dass einmalige Gespräche meist nicht ausreichen, sondern dass Zuweiser über längere Behandlungszeiträume hinweg den Schulungsbedarf immer wieder mit den Familien thematisieren müssen (motivierende Gesprächsführung). Um die Non-Intender zur Schulungsteilnahme zu motivieren, kann darüber hinaus ein telefonischer Kontakt zu den Trainern oder zu ehemaligen Schulungsteilnehmern vermittelt werden oder das zeitintensive Motivationsgespräch mit Dolmetschern außerhalb der Sprechstunde gelegt werden. Außerdem bietet sich der Einsatz zweisprachiger Flyer und Informationsmaterialien an.

Zudem sollte der Zuweiser dem Schulungszentrum bekannte Zugangshindernisse mitteilen. Dies kann mittels eines Fax-Formulars zur Schulungsanmeldung geschehen, auf dem die Familie gleichzeitig eine Schweigepflichtentbindung zur Weitergabe ihrer Daten erteilt.



Um Familien aus sog. Randgruppen auch über andere Rekrutierungskanäle zu erreichen, empfiehlt sich eine Vernetzung des Schulungszentrums mit anderen Akteuren vor Ort, die in der jeweiligen „Szene“ aktiv sind. Dies können z.B. Migrantenselbstorganisationen, Gesundheitsprojekte oder soziale Projekte für Familien mit Migrationshintergrund sein, ebenso wie Treffpunkte oder führende Personen aus dem kulturellen und religiösen Bereich. In sozialen Brennpunktvierteln sind dies z.B. Beratungsstellen zu sozialen Thematiken, Stadtteilprojekte und möglicherweise Familienhelfer oder andere Unterstützungsstrukturen, die bereits in der Familie aktiv sind.



**Der ärztliche Zuweiser bahnt den Weg zur Schulung. Zusätzlich sollten bei Familien mit Migrationshintergrund und sozialer Benachteiligung weitere Rekrutierungskanäle genutzt werden.**

## Schulungsorganisation und -durchführung

Um „besondere“ Familien effektiv einzubeziehen, sind bei der Schulungsplanung folgende Aspekte wichtig: der Beziehungsaufbau, das Erkennen und Lösen von Teilnahmehindernissen und die Motivation zur durchgehenden Teilnahme. Die reinen Sachinformationen über die Schulung in Form von Informationsflyern reichen meist nicht aus. Schulungsorganisatoren sollten bereit sein, durch z.B. Telefonkontakte, einen Kennenlernermin im Schulungszentrum oder einen Hausbesuch den persönlichen Kontakt zur Familie aufzunehmen und bei Bedarf über den Schulungszeitraum zu halten. Diese beziehungsorientierte Motivationsarbeit mit den Intendern dient auch dazu, deren Zugangsbarrieren zu identifizieren (z.B. Ressentiments, Ängste, organisatorische und finanzielle Grenzen). In einem zweiten Schritt müssen dann Strategien zur Senkung der Zugangsbarrieren zum Einsatz kommen. Jedes Schulungszentrum muss diesbezüglich sein eigenes Profil entwickeln und seine eigenen Ressourcen aufbauen. Es empfiehlt sich, ein Finanzbudget für zusätzliche Ausgaben wie Fahrtkostenzuschüsse, Geschwisterbetreuung etc. einzuplanen bzw. Kostenträger und Sponsoren zu gewinnen. Insbesondere für Zentren, die in Ballungsräumen mit hohem Aufkommen von Familien mit Migrationshintergrund schulen, ist die Beschäftigung von bilingualen und muttersprachlichen Teammitgliedern zu empfehlen. In Ballungszentren von sozial benachteiligten Familien ist die Kooperation mit Sozialarbeitern vor Ort erstrebenswert (ortsnahe Schulung, Teilnahme der Sozialarbeiter an den Schulungen etc.).

### Strategien für die Schulungsorganisation auf der Intender-Ebene

Flexible und individuelle Lösungen für Teilnahmehindernisse, z.B.

- Ängste der Eltern abbauen, sich zu blamieren oder nichts zu verstehen
- Angebot, dass Schulungsinhalte im Einzelgespräch nachgearbeitet werden können
- Den Schulungsbegriff anschaulich machen: spielerisches Lernen, Gleichbetroffene kennenlernen, praktische Tipps für den Alltag
- Alltagsnahe Argumente für die Schulungsteilnahme: weniger Schulfehltag, Teilnahme an Klassenfahrten möglich, weniger Arzttermine, weniger Sorgen etc.
- Schnupper-Schulungstag oder Schulungs-Video
- Zeitnaher Schulungsbeginn
- Wohnortnahe Schulung
- Kleingruppenschulung mit 4-5 Familien
- Zeitliches Setting an Bedarfe der Familien anpassen: Schichtdienst, Feiertage, Fastenzeiten etc. berücksichtigen
- Geschwisterbetreuung für Begleitkinder organisieren



- Organisationshilfen wie Anfahrtspläne oder Bahn-/Bus-Verbindungen individuell ermitteln und zur Verfügung stellen
- Anträge an die Kostenträger wie Krankenkassen oder Sponsoren stellt das Schulungszentrum selbst
- Fahrtkostenzuschuss oder –erstattung
- Fahrdienst bei schlechter Infrastruktur des öffentlichen Nahverkehrs, Fahrgemeinschaften unter Familien organisieren
- Für Schulungen bei traditionell islamischem Kontext: berücksichtigen, dass die Mutter evtl. nur mit einem männlichen Begleiter kommen darf; evtl. geschlechtsspezifische Jugendschulung
- Bei fehlender deutscher Sprachkompetenz:
  - Dolmetscher einbeziehen, Dolmetscher-Pool und Finanzierung klären;
  - Dolmetscher aus dem familiären Umfeld sind nur bei geringen Sprachproblemen möglich, besser nicht familiär gebundene professionelle Übersetzung bevorzugen;
  - bei schwerwiegenden sprachlichen Verständigungsproblemen homogene muttersprachliche Schulung organisieren

### Strategien für die Schulungsorganisation auf der Actor-Ebene

Organisatorische Konzepte, die eine durchgehende Teilnahme fördern, z.B.

- Ausführliche Familieneingangsgespräche mit Erhebung von Erwartungen und Wünschen an die Schulung
- Recall-Verfahren: Anrufe oder SMS-Erinnerungen kurzfristig vor jedem Schulungstermin und besonders nach unentschuldigtem Fehlen
- Wechsel von Begleitpersonen oder Teilnehmern in der Elternschulung grundsätzlich zulassen
- Geschwisterbetreuung sichern (siehe oben)
- Verpflegung, ggf. unter Einbezug der Eltern bereitstellen (z.B. multikultureller Imbiss)
- Bonus-Systeme der Krankenkassen nutzen, falls im Einzelfall möglich



**Der persönliche Kontakt sowie das Erkennen und Reduzieren von Barrieren sichern die Teilnehmerate.**

### Trainerkompetenz

Trainer aus den verschiedenen Berufsgruppen müssen eine niederschwellige und beziehungsorientierte Kommunikation realisieren, um bei den Familien auf der Actor-Ebene eine durchgehende Teilnahme zu sichern. Gleichzeitig hängt auch der Schulungserfolg, d.h. das Erreichen der Lernziele, und der Alltagstransfer des Erlernten davon ab, wie alltagsnah und praxisorientiert die Schulungsinhalte vermittelt werden.

### Strategien für die Kommunikation und Motivierung auf der Actor-Ebene

Pädagogische Konzepte, welche die Schulungsteilnahme sichern, z.B.

- Beziehungsaufbau, persönliche Ansprache durch die Trainer
- Willkommensrituale wie Begrüßungsformeln in verschiedenen Sprachen oder Teetrinken
- Wertschätzende und respektvolle Haltung
- Vorerfahrungen und Lebenswelten der Teilnehmer im Sinne einer Bereicherung einbeziehen
- Alltagsbezug und persönlichen Bezug von Lerninhalten für die Teilnehmer herstellen
- Einfaches Sprachniveau, langsam sprechen, interaktive Gestaltung mit Rückfragemöglichkeiten
- Nur wenig theoretisches Wissen vermitteln, und mehr Handlungswissen und praktische Übungen auch in der Elternschulung



- Durchgängiges KISS-Prinzip: **Keep it short and simple**
- Erlebnisorientierte Schulungsgestaltung: Lieblingsmusik/-spiel mitbringen, Bewegungseinheiten, Abschlussfeier, fortlaufende Aktion über mehrere Treffen wie Film erstellen o.ä.
- Eigenmotivation und Mitarbeit immer wieder fördern und verstärken
- Vielfältige Wiederholungsmöglichkeiten
- Verstärkersysteme nutzen, wie z.B. Teilnehmer-Pass, Lob, kleine Geschenke, Wunschzeit am Ende des Schulungstermins, wenn vorher gut gearbeitet wurde (z.B. Video, Musik, Spiel); Gruppenbelohnung, wenn ein Ziel gemeinsam erreicht wurde (z.B. wenn alle Kinder an allen Terminen teilnehmen)
- Am Ende eines Treffens die Themen der nächsten Stunde ankündigen und Interesse dafür wecken, sowie Teilnahmehindernisse erfragen (z.B. Kinderbetreuung, Anfahrt, Arbeitszeiten)



**Zur Trainerkompetenz gehört eine wertschätzende und beziehungsorientierte Kommunikation.**

## Materialien

Die Gestaltung von schriftlichen Materialien wie Informationsflyern, Handouts, Arbeitsblättern, Broschüren etc. sowohl für die Kinder-/Jugendschulung als auch für die Elternschulung sollte folgende Aspekte berücksichtigen, um Teilnehmer aus bildungsfernen Schichten und Teilnehmer, die nur eine begrenzte deutsche Sprachkompetenz haben, zu erreichen:

- Attraktive Gestaltung
- Sprachfreies Schulungsmaterial: viele Bilder und Piktogramme
- Fotos der Teammitglieder
- Sequenzen aus Videos / DVDs
- einfache, verständliche und übersichtliche Texte
- nicht nur auf schriftliches Material verlassen, immer auch mündlich erklären
- zweisprachiges Material
- Notfallpläne oder Handlungsanweisungen immer zweisprachig, wenn häusliche Betreuungspersonen kein Deutsch sprechen
- Ärztliche Bescheinigungen für Kindergarten, Schule, Sportverein, um die Umsetzung der Therapie in den Alltag sowie die soziale Integration zu fördern, z.B. Informationen über die Grunderkrankung, Behandlungsplan, Notfallvermeidungsplan, Sportbescheinigung

Falls keine geeigneten Schulungsmaterialien zur Verfügung stehen, müssen Mittel für die Erstellung und Beschaffung der Materialien einkalkuliert werden.



**Teilnehmermaterialien müssen einfach, ansprechend und ggf. mehrsprachig gestaltet sein.**

## Internale Zugangsverbesserungen

Wesentlich für die Integration/Inklusion von „besonderen“ Familien in die Patientenschulung sind auf der psychosozialen Ebene Einstellungen, Werte und Haltungen aufseiten der Schulungsanbieter und Trainer. Um eine Haltung der interkulturellen Sensibilität zu erreichen, müssen Zuweiser, Schulungsorganisatoren und Trainer ihre eigene Mittelschichtorientiertheit und kulturspezifische Prägung reflektieren. Sie müssen sich zudem eine innere Haltung von Offenheit und Respekt gegenüber



Schulungsteilnehmern aus anderen Kulturen und Gesellschaftsschichten erarbeiten und diese in einem professionalisierten Umgang mit den Familien systematisch anwenden.

Um internale Zugangsverbesserungen zu fördern, sind themenspezifische Fortbildungen oder Workshops empfehlenswert. Fortbildungsangebote des Kompetenznetzes Patientenschulung finden sich auf der Homepage des Vereins ([www.kompetenznetz-patientenschulung.de](http://www.kompetenznetz-patientenschulung.de)). Sie dienen der Professionalisierung der Kommunikation und interkulturellen Kompetenz sowie der Qualitätssicherung in der Patientenschulung.

## Weiterführende Literatur und Links

Eberding, A. Bedeutung der Sprache in der systemischen Beratung und Therapie. In: Radice v. Wogau J, Eimmermacher H, Lanfranchi A (Hrsg.). Therapie und Beratung von Migranten. Belz, Weinheim, Basel 2004; 92-103

Eberding, A. Zu fremd oder Kontakt geglückt? Die Bilder des kulturell Anderen in der Beratung von Familien mit einem chronisch kranken Kind. Zeitschrift für systemische Therapie und Beratung 2009; 80-88

Eberding, A. Fıstık gibi. Kultursensibler Umgang mit der Adipositas bei Kindern und Jugendlichen mit Migrationshintergrund. In: Ernst M, Wiegand S (Hrsg.). Adipositas bei Kindern und Jugendlichen einmal anders. Huber, Bern 2010; 265-271

Pirmoradi, S. Interkulturelle Familientherapie und -beratung: Eine systemische Perspektive. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2012

Schwarzer, R. Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Hogrefe, Göttingen 2004

Theiling, S., Szczepanski, R., Lob-Corzilius, T. Der Luftkurs für Kinder mit Asthma: Ein fröhliches Lern- und Lesebuch für Kinder und ihre Eltern in deutscher und türkischer Sprache. Pabst Science Publishers, Lengerich 2012

Interkultureller Kalender, z.B. über [www.berlin.de](http://www.berlin.de), Stichwortsuche

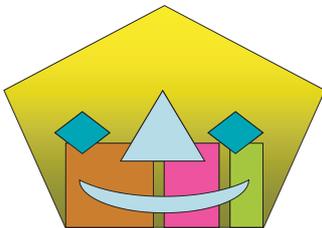
Muttersprachliche Dolmetscher im Gesundheitsbereich:

Interkulturelle Gesundheitslotsen (bundesweites MiMi-Projekt des Ethno-medizinischen Zentrums e.V.), [www.ethno-medizinisches-zentrum.de](http://www.ethno-medizinisches-zentrum.de)

oder über Projekte vor Ort: Gesundheitslotsen und Stadteilmütter (verschiedene Trägerschaften)



## Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. **KomPaS**



## Curriculum

Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien  
**„ModuS“**

zur ambulanten Schulungsdurchführung  
Version 1/2020

*Erstellt durch:*

*Gundula Ernst und Rüdiger Szczepanski*

*unter Mitarbeit von Ulrich Baumann, Marcus Benz, Gitta Brockmann, Martin Claßen, Anibh Das, Martina Faiß, Norbert Gebert, Katharina Hagemeister, Robert Jaeschke, Uta Meyer, Anke Kretzschmar, Benno Kretzschmar, Eberhard Kuwertz-Bröking, Karin Lange, Christine Lehmann, Meinolf Noeker, Sibylle Scheewe, Gesine Schürmann, Doris Staab, Christian Steuber, Petra Wagner, Linda Weber*

Gefördert durch:



Bundesministerium  
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

Das Projekt „Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien **ModuS**“ (Förderkennzeichnung: IIA5-2509KIG006/314-123006/04) wurde finanziell gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit im Rahmen der Strategie der Bundesregierung zur Förderung der Kindergesundheit.



## Präambel für den Umgang mit dem modularen Schulungsprogramm **ModuS** und seiner Anwendung

**ModuS** ist ein Baukastensystem, das es Schulungsinitiativen und Trainern erleichtern soll, angemessene medizinisch-psychologische Patientenschulungen zu generieren. Es setzt sich aus vier *generischen*, d.h. krankheitsübergreifenden Modulen zusammen, die relativ unabhängig von dem jeweiligen Krankheitsbild eingesetzt werden können, und drei *spezifischen* Modulen, die sich auf indikationsabhängige Aspekte der jeweiligen Krankheit beziehen (s. Tab. 1). Diese Modularisierung basiert auf einer Weiterentwicklung von Noekers Überlegungen zum 'Gemeinsamen im Speziellen' (Noeker 2008).

Mit **Modul 0** wird ein Vorbereitungsmodul für die Organisation und Planung der Schulungen zur Verfügung gestellt. Es werden Tipps gegeben, was bei der Gruppenzusammenstellung zu beachten ist, wie Räumlichkeiten zu gestalten sind, welche Informationen im Vorfeld zusammen zu tragen sind etc. Außerdem können Muster u.a. für Einladungsschreiben und Anamnesebögen als Anregungen genutzt werden.

**Modul 1** dient der Begrüßung der Teilnehmer, dem gegenseitigen Kennenlernen und dem Klären von Erwartungen. Es soll dabei behilflich sein, ein vertrauensvolles Klima zu schaffen und legt damit die Basis für die gesamte weitere Zusammenarbeit. Modul 1, wie auch die anderen generischen Module, liegt in einer Eltern- und in einer Kinderversion vor, wobei man bei jüngeren Kindern zumindest die Einführung gemeinsam mit den Eltern abhalten muss.

**Modul 2** dient der motivierenden Aufklärung zur jeweiligen Krankheit. Die Erklärungen zu Ursachen, Verlauf, Folgen und Prognose sollen bei der Familie die realistische Erwartung erzeugen, dass ein engagiertes Krankheitsmanagement einen spürbaren, jetzigen und zukünftigen Gewinn an Gesundheit und Lebensqualität erzeugt. Gleichzeitig soll die Familie aber auch entlastet werden, indem auf das Thema Schuld und Grenzen der Kontrollierbarkeit eingegangen wird.

**Modul 3** beschäftigt sich mit den Kompetenzen und der Motivation für das symptomarme Intervall. Die Familien werden über die jeweilige Basistherapie (z.B. medikamentös, diätetisch, bewegungstherapeutisch, krankheitsspezifische Lebensführung) aufgeklärt und besprechen Möglichkeiten des Selbst- und Fremdmonitorings.

**Modul 4** vermittelt indikationsbezogene Kompetenzen für die Regulation von Krankheitsverschlechterungen und akuten Krisen. Ziel ist die Notfallvermeidung. Es wird einem einfachen Handlungsschema gefolgt: Selbstbeobachtung > Bewertung der Beobachtungen > Entscheidungsfindung > Durchführung von Bewältigungsreaktionen > Handlungsbewertung. Der Familie wird die Sicherheit gegeben, akute Krisen meistern zu können. Dieses Modul spielt nur bei den Krankheiten eine Rolle, bei

**Tabelle 1: Übersicht über die Basismodule von ModuS**

Modul	generisch vs. spezifisch
0. Organisation und Vorbereitung	generisch
I. Einleitung: Begrüßung und Kennenlernen	generisch
II. Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Prognose	spezifisch
III: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall	spezifisch
IV: Kompetenzen für die Regulation und Vermeidung akuter Krisen: Notfallmanagement	spezifisch
V: Krankheitsbewältigung im Familiensystem	generisch
VI: Abschluss: Zusammenfassung, Ausblick, Ausklang	generisch



denen es akute Krisen gibt, die von den Patienten selbst entdeckt werden können. Bei anderen Erkrankungen, wie z.B. PKU, wird das regelmäßige Selbstmonitoring und die daraus folgende Handlungsplanung in Modul 3 besprochen.

Für die Indikationen

- Asthma bronchiale,
- Diabetes mellitus Typ 1,
- Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED),
- Harninkontinenz,
- Mukoviszidose (CF),
- Nephrotisches Syndrom,
- Stoffwechselerkrankungen (z.B. PKU),
- chronischer funktioneller Bauchschmerz und
- Primäre Immundefekte (PID)

wurden die spezifischen Module 2-4 bereits entwickelt, erprobt und evaluiert (s. Ernst et al. 2017, Menrath et al. 2018). Für weitere Indikationen müssten sie in Anlehnung daran neu generiert werden. Medizinische Grundlage bilden die jeweilig aktuellen Behandlungsleitlinien. Die spezifischen Inhalte samt Didaktik sollen in einem interdisziplinären Team zusammengestellt werden. Zentral ist dabei die kritische Prüfung, ob die geplanten Inhalte für Familien von chronisch kranken Kindern verständlich und handlungsrelevant sind.

**Modul 5** beschäftigt sich mit den psychosozialen Aspekten von chronischen Krankheiten. Unabhängig von der jeweiligen Indikation haben die meisten Familien mit chronisch kranken Kindern ähnlichen Herausforderungen, so z.B. die Frage, wie die Verantwortung für das Therapiemanagement zwischen Eltern und Kind aufgeteilt wird oder wie mit krankheitsbedingten Ängsten, Schuldgefühlen und Scham umgegangen wird oder wie Außenstehende über die Krankheit informiert werden. Diese Themen sollen einerseits in einem separaten Unterrichtsblock behandelt werden, andererseits integriert in die anderen Module, wenn sich das Thema anbietet. Bei Jugendlichen im Übergang in das Erwachsenenleben und ihren Eltern sollten zusätzlich Elemente des ModuS-Transitionsmoduls "Fit für den Wechsel" (Ernst & Bomba 2016) eingebunden werden. Sie benötigen Informationen zu jugendrelevanten Themen wie Lösung vom Elternhaus, Arztwechsel, berufliche und soziale Teilhabe, Sexualität und Familienplanung. Auch die Auswirkungen von unregelmäßigen Schlafenszeiten und dem Konsum von Alkohol und anderen Substanzen auf die Krankheit sollten bei Bedarf besprochen werden.

Das generische **Modul 6** bildet den Abschluss der Schulung. Hier werden die zentralen Schulungsinhalte rekapituliert und ein motivierender Ausklang geschaffen. Falls kein individuelles Familienabschlussgespräch stattfindet, werden in dieser Einheit Ziele für Zuhause formuliert. Dazu gehören auch das Antizipieren potentieller Schwierigkeiten beim Umsetzen des Gelernten in den Alltag und der Umgang damit.

Für alle Schulungsmodule wurde eine Lernzielform gewählt, bestehend aus:

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

Das Curriculum bietet Vorschläge, die sich bei der Erprobung von **ModuS** bewährt haben. Die dargestellten Inhalte und die Reihenfolge der Lernziele verfolgen eine logische Struktur. Es sind aber abhängig von den Besonderheiten der Indikation und der Zielgruppe andere Schwerpunkte und Vorgehensweisen denkbar. Diese sind zum Teil bei der Didaktik und den Anmerkungen beschrieben, ebenso wenn es sich um ein fakultatives Lernziel handelt. Da **ModuS** einen generischen Ansatz ver-



folgt, ist nicht jedes Lernziel für jede Erkrankung bzw. Schulungsgruppe gleich wichtig. Der Trainer kann daher abhängig vom Bedarf individuelle Schwerpunkte setzen. Eine Erweiterung um zusätzliche Lernziele ist möglich. Ohne die Ziele aus dem Auge zu verlieren, ist bei Schulungen immer der Individualität der Gruppe Rechnung zu tragen. Diese Abweichungen vom dargestellten bzw. geplanten Curriculum sind geeignet zu dokumentieren (z.B. als Anmerkung im Stundenplan).

Bei den Zeitangaben handelt es sich um Mindestwerte. Nicht aufgeführt sind Zeiten für Wiederholungen und für die begleitende Bearbeitung von psychosozialen Themen aus Modul 5. Zusätzlich muss eingerechnet werden, dass das Training von spezifischen Fertigkeiten (z.B. Inhalieren bei Asthma und Mukoviszidose oder Spritzen und Blutzuckermessen bei Diabetes) genau wie das Training von sozialen und kommunikativen Kompetenzen einige Zeit in Anspruch nehmen.

Abschließend sei darauf hingewiesen, dass die Untergliederung in Module nicht zu einem modularen Denken verleiten sollte. Eine Schulung ist ein organischer Prozess, bei dem alles miteinander verwoben ist. Eine gemeinsame Schulungsdurchführung von einem Mediziner und einer psychosozialen Fachkraft<sup>2</sup> wird daher unbedingt empfohlen. Bei der Schulung von Kindern hat sich zudem der Einsatz einer qualifizierten Kinderkrankenschwester bewährt, welche die Kinderschulung begleitet. Abbildung 1 zeigt das Zusammenspiel von medizinisch-fachlichen und psychosozialen Anteilen bei den einzelnen Modulen. Der Arzt ist für alle medizinischen Themen und Fragen zur Erkrankung und Therapie zuständig. Die psychosoziale Fachkraft übernimmt das Thema „Krankheitsbewältigung“, die didaktische Gestaltung und steuert die Gruppenprozesse. Da es sich um übergreifende Themen handelt, sollte sie daher die überwiegende Zeit anwesend sein, insbesondere bei emotional sehr belastenden Diagnosen, wie z.B. Mukoviszidose. Wenn das Trainerteam nicht die gesamte Zeit gemeinsam schult, ist die gegenseitige Information und Abstimmung zu gewährleisten. Es muss mindestens vor, während und nach der Schulung eine Teambesprechung stattfinden (s. auch Qualitätsmanagement in Band 2).

Auch **ModuS** selbst unterliegt einem solchen organischen Prozess. Das Schulungsprogramm wird sukzessive um Zusatzmodule erweitert. Informationen zu neuen Bausteinen und zu neuen Programmen werden auf der **KomPaS**-Homepage bekanntgegeben ([www.kompetenznetz-patientenschulung.de](http://www.kompetenznetz-patientenschulung.de)). **KomPaS** steht zudem bei Fragen oder bei der Planung von Schulungen gerne beratend zur Seite.

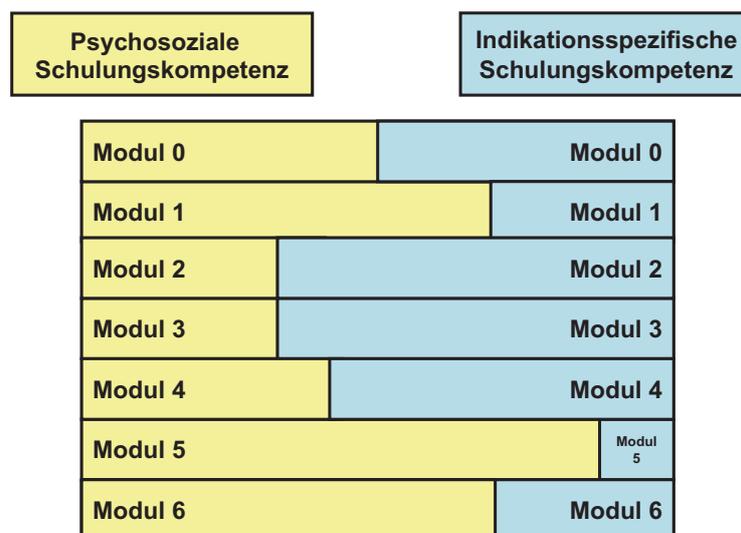


Abbildung 1: Gewichtung von indikationsspezifischen und psychosozialen Anteilen bei den Modulen

<sup>2</sup> Unter psychosozialer Fachkraft werden bei **KomPaS** Psychologen, Psychotherapeuten und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten zusammengefasst.



# Modul 0: Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen

<b>Autoren:</b>	G. Ernst, MHH Hannover
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Allgemeine Vorüberlegungen zur Planung und Vorbereitung von Schulungsaktivitäten
<b>Form:</b>	—
<b>Dauer:</b>	—
<b>Zielgruppe:</b>	Trainer und Anbieter von Schulungen
<b>Primäre Verantwortung:</b>	—

## Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul gibt einen Überblick über die Vielzahl von Aspekten, die Einrichtungen beachten müssen, wenn sie langfristig Patientenschulungen etablieren wollen. Gleichzeitig werden aber auch Tipps für die konkrete Planung und Vorbereitung einzelner Schulungen gegeben.

## Besonderheiten / Hinweise:

Im Folgenden werden verschiedene Aspekte angerissen, die bei der langfristigen strategischen Planung, aber auch bei der kurzfristigen Vorbereitung von Schulungen wichtig sind. Erstere sind eher für Anbieter von Schulungen interessant (Kliniken, Ambulanzen, Arztpraxen oder freie Schulungsträger), letztere für Trainer. Einige Aspekte betreffen allgemeine Schulungsgrundlagen für Personen, die bisher wenig/ keine Erfahrungen mit Schulungen gesammelt haben, andere beschäftigen sich mit konkreten Details der Planung und Organisation und richten sich eher an erfahrene Trainer.

Uns ist bewusst, dass dieses Vorgehen einen Spagat darstellt und dazu führt, dass nicht jeder Punkt für jeden Leser gleichermaßen interessant bzw. wichtig ist. Das Modul 0 ist als eine Art Baukasten zu verstehen, aus dem sich jeder das auswählen kann, das aktuell hilfreich ist.

Der Aufwand für die Vorbereitung und Organisation einer Schulung, insbesondere für die Rekrutierung der Teilnehmer, wird häufig unterschätzt. Es hat sich als sinnvoll erwiesen, einen Hauptverantwortlichen zu benennen, der die Verantwortung für die Organisation der Schulung übernimmt und der Ansprechpartner nach innen und außen ist (s. Abschnitt 2.3.1 „Schulungsverantwortlicher“ in Band 2 „Qualitätsmanagement und Trainerausbildung“).



## Themen

1. Rechtliche Aspekte
2. Rekrutierung von Teilnehmern
3. Zusammenstellung von Gruppen
4. Ein- und Ausschlusskriterien für die Teilnahme & Abbruch
5. Zeitplanung und Setting
6. Einladung und Motivation von Teilnehmern im Vorfeld
7. Vorab-Informationen über die Teilnehmer
8. Räumlichkeiten und Schulungsmaterialien
9. Trainer und Schulungsteam
10. Teilnehmermaterialien
11. Didaktik und Schulungsaufbau
12. Besondere Zielgruppen
13. Kooperation mit Zuweisern und anderen Beteiligten
14. Finanzierung
15. Weiterführende Angebote und Nachsorge
16. Qualitätssicherung/Evaluation

Anhang



## 1. Rechtliche Aspekte

Damit die Schulung in einem sicheren Rahmen verlaufen kann, müssen zuvor versicherungsrechtliche Fragen geklärt werden (z.B. Sind die TN während der Schulung versichert? Besteht der Versicherungsschutz auch bei Ausflügen?). Zudem müssen dienstrechtliche Aspekte beim Einsatz von Trainern, insbesondere von externen Trainern berücksichtigt werden.



**Schulungen finden in einem rechtlichen Rahmen statt, der vorab geklärt werden muss.**

## 2. Rekrutierung von Teilnehmern

Patientenschulungen sollten vom behandelnden Arzt initiiert werden, der für einen oder mehrere seiner Patienten Schulungsbedarf sieht. Häufig ist es notwendig, darüber hinaus andere Familien zu rekrutieren, für die Schulungen in Frage kommen.

Über Schulungen kann informiert werden über direkte Kontakte, Plakate und Flyer in

- pädiatrischen Praxen,
- Schwerpunktpraxen,
- Krankenhäusern,
- Selbsthilfvereinigungen,
- Krankenkassen,
- bei häufigeren Indikationen Schulen, Kindergärten und Familienbildungsstätten sowie
- über das Internet, lokale Presse und Rundfunk.

Erfahrungen zeigen, dass der Kontakt zu den Schulungsteilnehmern primär über direkte Gespräche mit dem behandelnden Arzt und seinem Praxisteam hergestellt wird (Der wichtigste Motivator neben dem Leidensdruck ist der Arzt!). An zweiter Stelle kommen Selbsthilfegruppen, gefolgt von anderen Zugangswegen. Die erfolgreichste und ökonomischste Strategie ist es daher, diese Multiplikatoren rechtzeitig über die Schulung zu informieren und eine enge Zusammenarbeit mit ihnen zu pflegen. Im persönlichen Kontakt müssen der Sinn von Schulungen verdeutlicht und mögliche Bedenken ausgeräumt werden. Zusätzlich sollten Kongresse, Tagungen, Qualitätszirkel und Artikel in Fachzeitschriften zur Ansprache der Multiplikatoren genutzt werden.

Auch bei der Kontaktaufnahme mit den potentiellen Teilnehmern empfiehlt es sich, den direkten Weg beispielsweise via Telefon zu wählen. Dies bedeutet zwar mehr Arbeit als der Schriftweg, zahlt sich aber wegen des Schaffens einer persönlichen Bindung und damit Herstellen einer größeren Verbindlichkeit aus. Bei den Kontakten sollten einerseits die konkreten Vorteile einer Schulung aufgezeigt werden (Verbesserung des Alltagslebens, Möglichkeit, sich mit anderen über Alltagsprobleme und deren Lösung auszutauschen, Thematisieren von krankheitsbezogenen Ängsten und anderen belastenden Emotionen, Gelegenheit, offene Fragen zu Erkrankung, Therapie und Sozialrecht zu klären etc.). Andererseits sollten Bedenken und Hinderungsgründe zur Sprache gebracht werden (Illoyalität gegenüber dem behandelnden Arzt, entstehende Kosten, Langeweile durch reine Wissensvermittlung etc.). Außerdem sollten die Wünsche und Erwartungen der Teilnehmer erfragt werden. Unabhängig vom Rekrutierungsweg muss die Schulung durch den behandelnden Arzt verordnet werden.

Einfacher ist die Teilnehmerrekrutierung bei Diabetes Typ 1 und Asthma, bei denen die Schulung durch die Einbindung in das jeweilige Disease-Management- Programm integraler Teil der Behandlung ist. Zusätzlich wird bei einigen Krankheitsbildern die Schulungsteilnahme in prospektiven Datenverarbeitungsprogrammen erhoben (dpv). Bei fehlender Teilnahme erfolgt eine automatische Erinnerung.

Der Zugang zu Sozialbenachteiligten und Familien mit Migrationshintergrund wird im Abschnitt „Besondere Zielgruppen“ eingehender thematisiert.



**Teilnehmer sollten persönlich durch das Behandlungsteam angesprochen und über den Nutzen informiert werden.**

### 3. Zusammenstellung von Gruppen

Grundsätzlich wird in geschlossenen Gruppen geschult. Kinder-/Jugendlichenschulungen sollten 6-8 TN nicht überschreiten (teilweise sind die Eltern mit dabei). Bei Erwachsenen liegt die Obergrenze bei etwa 12 TN, bei einigen Indikationen oder Themen sollte sie deutlich niedriger liegen. Bei der Zusammenstellung von Kinder-/Jugendlichenschulungen sind das Alter und der Entwicklungsstand zentrale Kriterien, da abhängig davon Inhalte und Methoden ausgewählt werden (s. Abschnitt „Besondere Zielgruppen“). Etabliert haben sich folgende Alterskategorien: Schulkinder 6-12 Jährige, Jugendliche 13-18 Jährige. Bei komplexen Krankheiten bzw. Therapien kann es sinnvoll sein, die Kinder erst ab 8 Jahren oder sogar noch später in die Schulung einzubeziehen, da sie dann erst über die ausreichenden Kulturfertigkeiten und kognitiven Voraussetzungen verfügen. Eine alleinige Elternschulung ist dann entsprechend länger möglich. Um die Altershomogenität auch bei selteneren Krankheiten zu realisieren, kann es sinnvoll sein, dass sich mehrere Zentren bei der Patientenrekrutierung zusammenschließen oder die Gruppe bei bestimmten Themen unterteilt wird. In solchen Fällen sind zwei Trainer zwingend (Anm.: Die QM-Empfehlungen sehen bei Kinderschulungen grundsätzlich zwei Trainer vor).

Die Trennung der Geschlechter bei Schulungen wird kontrovers diskutiert. Bei „Tabu“-Themen (z.B. Inkontinenz) kann es indiziert sein, die Geschlechter getrennt zu schulen. Bei Jugendlichen kann dies zumindest zeitweilig beispielsweise beim Thema Sexualität und Familienplanung sinnvoll sein. In der Regel findet jedoch eine gemeinsame Schulung statt. Bei geschlechtshomogenen Gruppen empfiehlt es sich, einen gleichgeschlechtlichen Trainer einzusetzen. Zudem ist eine Reflexion der Methoden notwendig, da sich die Präferenzen von Mädchen und Jungen unterscheiden. Bei Elternschulungen werden grundsätzlich Mutter und Vater eingeladen. Um den Anteil der Väter zu erhöhen, ist eine explizite Einladung an die Väter oder eine separate Väterstunde sinnvoll.

Bei Kinder-/Jugendschulungen ist die parallele Elternschulung essentiell. Bei Kindern werden in der Regel gemeinsame und getrennte Einheiten kombiniert. Bei Jugendlichen können die Eltern z.B. über separate Elternschulungen, Erfahrungsaustauschgruppen oder Einzelberatungen einbezogen werden. Bei der Zusammenstellung von Elterngruppen sollte zum einen das Alter der Kinder<sup>3</sup> berücksichtigt werden, zum anderen die Krankheitsdauer. Direkt nach der Manifestation sind die Bedürfnisse an Schulungen andere als bei erfahrenen Eltern. Auch die Frage, ob bei den TN derzeit eine akute Exazerbation besteht, kann für die Gruppenbildung relevant sein.

Sollte eine entsprechende Zusammenstellung nicht möglich sein, stellt dies keinen grundsätzlichen Hinderungsgrund für eine Schulung dar. Das Schulungsteam muss dies jedoch bei der Planung und Durchführung der Schulung berücksichtigen, in dem z.B. Untergruppen gebildet werden oder unterschiedliche Angebote für jüngere und ältere Kinder gemacht werden. Homogene Gruppen lassen sich einfacher schulen, Inhomogenität stellt aber kein Ausschlusskriterium dar.

Es werden ausdrücklich beide Elternteile und ggf. andere ständige Betreuungspersonen wie Großeltern eingeladen. Bei Erkrankungen mit zeitaufwändiger Therapie oder letaler Prognose kann zusätzlich eine Betreuung von Geschwisterkindern im Sinne der Primärprävention sinnvoll sein (s. auch [www.stiftung-familienbande.de](http://www.stiftung-familienbande.de)). Der „Fit und Stark – ModuS-Geschwisterworkshop für gesunde Geschwister von Kindern mit chronischer Erkrankung oder Behinderung“ (Ernst & Kowalewski 2019) ist wie die anderen ModuS-Schulungen bei Pabst Publishers im open access zugänglich. Schulungen für Geschwister sind jedoch nicht über § 43 SGB V mit der Krankenkasse abrechenbar, sondern beispielsweise über § 20 SGB V.

<sup>3</sup> Wenn keine explizite Unterscheidung vorgenommen wird, umfasst der Begriff „Kinder“ hier wie im Folgenden auch immer Jugendliche.



**Die Schulungsgruppen sollten möglichst homogen bezogen auf das Alter und den Krankheitsstatus zusammengestellt werden. Beide Eltern sollten gleichwertig eingeladen werden.**

#### 4. Ein- und Ausschlusskriterien für die Teilnahme & Abbruch

Schulungen richten sich an chronisch kranke Personen und ihre Angehörige. Als „chronisch krank“ gilt, wer sich in ärztlicher Dauerbehandlung befindet, d.h. (voraussichtlich) mindestens ein Jahr lang ärztliche Behandlung oder Überwachung erhält und dafür wenigstens einmal im Quartal den Arzt aufsucht, um die Erkrankung ausreichend zu beherrschen. Hierüber ist der Krankenkasse eine (formlose) ärztliche Feststellung beizubringen.

Als Einschlusskriterium für die Schulung ist die gesicherte Diagnose der Erkrankung unumgänglich. Darüber hinaus setzen Schulungen immer die Schulungsfähigkeit und -bereitschaft der TN voraus. Die TN sollen daher mindestens über Hauptschulniveau verfügen und zur Schulung motiviert sein. Ausschlüsse ergeben sich bei mangelnder Beherrschung der Schulungssprache und schwerwiegenden physischen oder psychischen Beeinträchtigungen. Akute Exazerbationen oder indikationsspezifische Besonderheiten (z.B. Keim- oder Impfstatus), die die Teilnahme an einer Schulung ausschließen oder einen Abbruch erfordern, müssen für die jeweiligen Programme definiert werden.

Nach der Feststellung des Schulungsbedarfs und der -fähigkeit ist die Schulung ärztlich zu verordnen. Bei Fehlzeiten über 20% sollte der TN von der Schulung ausgeschlossen werden, ebenso bei massivem schulungsstörendem Verhalten. Der Abbruch ist, wenn möglich mit Nennung von Gründen, geeignet zu dokumentieren (z.B. auf der Teilnehmerliste). Im Fall eines Abbruchs erstattet der Kostenträger in der Regel keine Leistungen.

Kinder mit schwerwiegenden Akzeptanzproblemen und kontraproduktivem Krankheitsverhalten sollten zunächst individuell psychologisch betreut und beraten werden, bevor sie zu einer Gruppenschulung motiviert werden. Das Gleiche gilt für Kinder mit komorbiden psychiatrischen Auffälligkeiten oder massiven Verhaltensstörungen (z.B. ADHS). Die Teilnahme an einer Schulung kann eine psychotherapeutische Behandlung nicht ersetzen. Es gibt hinreichend Erfahrung, dass diese einzelnen Kinder und Jugendlichen die Gruppe durch ihre Problematik dominieren und die anderen Teilnehmer und den Gesamtschulungserfolg beeinträchtigen. Ob ein Kind dennoch in eine Kleingruppe eingebunden werden soll/kann, muss im Vorfeld diskutiert werden.



**Die Schulung ersetzt keine psychotherapeutische Intervention. Entsprechend belastete Patienten/ Familien profitieren wahrscheinlich nicht von der Schulung.**

#### 5. Zeitplanung und Setting

Die Schulung von Kindern und ihren Eltern umfasst verbindlich mindestens 12 UE à 45 Minuten, da sich sonst kein Unterschied zu reinen Informationsveranstaltungen ergibt. Gruppendynamik braucht ihre Zeit. Sie wird regelhaft ambulant verteilt auf mehrere Termine durchgeführt, um eine Reflexion und Erprobung der Inhalte zwischen den Terminen zu ermöglichen. Der Zeitraum darf nicht zu lang gewählt werden, sonst sind die Barrieren für die Teilnahme und die Fluktuation zu hoch. Bei Erkrankungen, die in ihrem Verlauf schwankend sind oder bei denen Fähigkeiten beobachtet und trainiert werden müssen, ist eine längerfristige Durchführung unumgänglich. Von den Kostenträgern wird eine Schulungsdauer von max. 90 min pro Tag empfohlen. Dies ist bei weniger häufigen und seltenen Erkrankungen aufgrund der langen und kostenintensiven Anfahrten und dem damit verbundenen Fluktuationsrisiko schwer zu realisieren. Auch die Besonderheit spezieller Zielgruppen, z.B. die Schulung von Jugendlichen mit ihren vielfältigen konkurrierenden Aktivitäten, kann eine verteilte



Schulung erschweren. In solchen Fällen wird in der Regel eine Blockschulung erfolgen müssen, die entsprechend abwechslungsreich gestaltet wird, um der begrenzten Aufmerksamkeit der TN Rechnung zu tragen. Zudem sind ergänzende Maßnahmen zur Festigung und Verstetigung der Schulungsziele notwendig (z.B. Follow-up Kontakte direkt oder via Medium). Die Abweichung von der „90min-Regel“ ist gegenüber den Kostenträgern zu begründen.

Bei der Terminplanung müssen die Belange der TN entweder durch direkte Befragung oder durch Antizipation ihrer Bedürfnisse berücksichtigt werden. Gerade bei Schulungen, bei denen die TN von weit her anreisen, müssen unterschiedliche Ferientermine, Feiertage etc. bedacht werden.

Um dem Zeitmanagement von Familien Rechnung zu tragen, sind ggf. auch alternative Durchführungsvarianten denkbar. Die Lernziele und Schulungsinhalte bleiben hiervon unberührt. Zwingend müssen Zeitfenster für die Lern- und Reflexionsmöglichkeiten der Schulungsinhalte eingeplant werden. Daher sind solche Schulungskurse die zu begründende Ausnahme und nur dann sinnvoll, wenn sie mindestens mit einer Nachbetreuung und ggf. einem Vorab-Gespräch verbunden werden, sodass Beobachtungsaufgaben und Erprobungen im Alltag eingesetzt werden können. Folgende Konzepte sind denkbar:

- *Kurse über mehrere Wochen:* Das regelmäßige (z.B. wöchentlich 90 min), wohnortnahe Treffen über mehrere Wochen ist der Standard und bei umgrenztem Einzugsgebiet sinnvoll und/oder wenn Selbstbeobachtung, Training und Änderung von Gewohnheiten erfolgen sollen, wie z.B. bei der Adipositaschulung. Durch die längerfristige Betreuung ist eine kontinuierliche Motivation und begleitende Unterstützung bei Anwendungs- und Alltagsproblemen möglich. Bei Schulungen von Eltern müssen diese die Kinderbetreuung während der Schulung arrangieren. Dies fällt meist bei Abendterminen am leichtesten (Ausnahme Alleinerziehende!). Wenn eine parallele Kinderschulung oder zentrale Kinderbetreuung angeboten wird, können die Schulungen auch tagsüber erfolgen. Bei abendlichen Veranstaltungen haben sich der Montag und der Freitag als weniger günstig erwiesen.
- *Ganztagesseminare:* Für Berufstätige, aber auch für andere, ist es oft einfacher, an einer Blockveranstaltung teilzunehmen (z.B. 2 ganze Tage im Abstand von einer Woche). Durch die längere gemeinsame Zeit ist eine intensivere Auseinandersetzung mit dem Thema möglich. Vermeintlichen Pausen mit Pausengesprächen kommt oft eine erhebliche Bedeutung zu. Gut geeignet ist diese Kursform für Auftakt-, Auffrischungs- oder Vertiefungsveranstaltungen. Durch einen häufigen Methodenwechsel und bewegte Pausen muss der begrenzten Aufnahmekapazität gerade bei Kindern Rechnung getragen werden.
- *Wochenendseminare:* Bei weiten Anfahrtswegen oder bei Jugendlichen kann eine Blockschulung am Wochenende oder in den Ferien angeboten werden. Der Sonntag sollte nur im Notfall belegt werden. Kosten für Übernachtung, Anfahrt, Verpflegung und etwaige Freizeitangebote werden nicht von den Kostenträgern übernommen. Bei weiten Anreisen sollten Möglichkeiten der Zuschussung oder alternativen Finanzierung von Fahrt- und Übernachtungskosten geprüft werden (z.B. über Förder- oder Selbsthilfevereinigungen). Die Schulung muss nicht im klinischen Setting stattfinden, es gibt teilweise attraktive Seminarhäuser mit angeschlossenen Übernachtungsmöglichkeiten.
- *Mobile Schulung:* Dieses besondere Schulungsmodell wird beispielsweise bei der „Mobilen Diabetes-Schulung Schleswig-Holstein“ (von Sengbusch et al. 2006) praktiziert. Hier bereitet ein erfahrenes Schulungsteam die Kurse landesweit vor und bietet sie in Kooperation mit den behandelnden Teams kleinerer Kinderkliniken vor Ort an, die selbst nicht über die entsprechenden Ressourcen verfügen. Dieses Modell kann besonders für weniger häufige oder seltene chronische Erkrankungen interessant sein. Es erfordert im Vorfeld jedoch eine intensive Abstimmung zwischen den verschiedenen Akteuren.



**Bei der Zeitplanung müssen die Bedürfnisse der Teilnehmer und die Besonderheiten der Indikation berücksichtigt werden.**



## 6. Einladung und Motivation von TN im Vorfeld

Alle TN sollten zeitnah nach der Anmeldung eine schriftliche Bestätigung bekommen – auch die Kinder. Diese umfasst Datum, Anfangs- und Endzeiten, genaue Anschrift mit Anreisemöglichkeiten (Auto und öffentliche Verkehrsmittel), Namen der Trainer, Kontaktmöglichkeiten, Kosten, mitzubringende Unterlagen und ggf. weitere Informationen zur Schulung. Die Kinder erhalten ein separates Anschreiben, das ihrem Entwicklungsstand angemessen ist und ggf. kleine spielerische Elemente enthält (z.B. Ausmalbild, Rätsel, Aufkleber).

Sollte der Zeitraum zwischen Anmeldung und Schulung lang sein, bieten sich angemessene Erinnerungen in der Zwischenzeit oder zumindest kurz vor dem Schulungstermin an (z.B. Anschreiben, Newsletter, Telefonate, SMS). Der Zeitraum zwischen Anmeldung und Kurs sollte 4 Monate nicht überschreiten, da die Teilnahmebereitschaft sonst deutlich abnimmt.

Die oben genannte Erinnerung und das ansprechend gestaltete Einladungsschreiben dienen gleichzeitig der Motivation. Dieser Effekt kann verstärkt werden, in dem in der Einladung gezielt auf den Nutzen solcher Schulungen eingegangen wird, z.B. mit Teilnehmerzitat. Im Anschreiben sollte zudem auf die Möglichkeit verwiesen werden, sich bei Fragen, organisatorischen Problemen oder Zweifeln an den Trainer/die einladende Stelle zu wenden.

Eine lohnende Zeitinvestition bei der Akquise ist der Aufbau einer persönlichen Bindung zu den Teilnehmern durch ein Telefonat oder Gespräch (s. auch Rekrutierung der TN). Insbesondere wenn es nicht die eigenen Patienten sind, sollte über den direkten Kontakt eine größere Verbindlichkeit hergestellt werden. Wenn sich Motivationsprobleme abzeichnen, kann versucht werden, die Befürchtungen und Hinderungsgründe bei Telefonaten oder persönlichen Treffen auszuräumen.

Die Einladung und Motivation der Teilnehmer zählen zum Verantwortungsbereich des Schulungsauftragtragers.



**Die Einladung der Teilnehmer bestimmt die Teilnahmebereitschaft, die Erwartungen und damit letztlich den Erfolg der Maßnahme.**

## 7. Vorab-Informationen über die TN

Bereits vor der Schulung müssen zentrale Informationen über die TN, wie z.B. die aktuelle Therapie, akute Komplikationen und Komorbiditäten, zusammengestellt werden. Falls Details über die Familie und das Krankheitsgeschehen nicht bekannt sind, können die TN im Vorfeld der Schulung gebeten werden, via Fragebogen Auskunft zu geben (Muster für Fragebogen s. Anhang 8). Der Fragebogen sollte zusammen mit dem Einladungsschreiben und einem adressierten und frankierten Rückumschlag verschickt werden.

Der Anamnesebogen sollte:

- nicht zu lang sein, so dass die Familie bereit ist, ihn auszufüllen;
- keine unnötigen Redundanzen enthalten zu dem, was andernorts bereits erfragt wurde oder Teil der ärztlichen Unterlagen ist;
- nur Fragen enthalten, deren Relevanz für die Schulung erkennbar ist. Vorsicht bei intimen/ persönlichen Fragen!
- Besonderheiten erfragen, die z.B. beim Catering zu berücksichtigen sind (Allergien, vegetarisch, kein Schweinefleisch) oder bei den Räumlichkeiten (Rollstuhl geeignet, Toiletten in unmittelbarer Nähe).

Alternativ oder ergänzend kann ein persönliches Vorgespräch durchgeführt werden. Auch eine telefonische Erhebung von zentralen Details ist möglich, sie dient gleichzeitig dem Beziehungsaufbau.



Ein Gespräch mit dem überweisenden Arzt ist möglicherweise zweckdienlich (Schweigepflicht beachten!).



**Der somatische, therapeutische und psychosoziale Status jedes Teilnehmers sollte bekannt sein.**

## 8. Räumlichkeiten und Schulungsmaterialien

Die Örtlichkeiten sollten so gewählt sein, dass sie gut für alle (auch ohne Auto) erreichbar sind. Andernfalls muss über Shuttleservice, Sammeltaxis, Fahrgemeinschaften etc. nachgedacht werden. Die Schulungsräume sollten ausreichend groß, ablenkungsarm und ruhig gelegen sein. Vor Beginn der Schulung müssen sie ansprechend gestaltet werden, damit die TN sich willkommen fühlen. Wenn Eltern und Kinder gemeinsam geschult werden, sind 2 Räume notwendig. Zur Förderung der aktiven Teilnahme und des Austauschs untereinander bietet sich eine U-förmige Anordnung der Sitzgelegenheiten an oder eine kreisförmige, wenn keine frontale Präsentation geplant ist. Müssen die TN während des Kurses schreiben, werden zusätzlich Tische benötigt. Für Kleingruppenarbeiten und Paargespräche sind Rückzugsmöglichkeiten ideal. Bei Schulungen für Kinder kann es sinnvoll sein, mit unterschiedlichen Sitzgruppen zu arbeiten (Stuhlkreis, „Kuschelecke“ mit Kissen, Tischgruppen für Gruppenarbeit). Außerdem sollten Bewegungsmöglichkeiten vorhanden sein (z.B. Toberaum, Turnhalle).

Die Schulungsräume sollten standardmäßig mit einer Visualisierungsmöglichkeit (z.B. Tafel, Flipchart, Metaplanwand, Whiteboard) ausgestattet sein. Soll im größeren Maße Wissen vermittelt werden, wird zusätzliches Equipment für eine vorbereitete Präsentation benötigt (z.B. PC & Beamer, Overheadprojektor & Folien, Plakate, Flipchart und Stifte). Weiterhin sollten abhängig vom Bedarf anatomische Anschauungsmodelle, Medikamentenmuster, Hilfsmittel, Therapiepläne, Nahrungsmittel oder deren Verpackungen etc. als Anschauungsmaterial vorhanden sein.

Die sanitären Einrichtungen müssen insbesondere für Kinderschulungen schnell erreichbar sein. Zudem müssen bei den Räumlichkeiten und Materialien krankheitsspezifische Besonderheiten berücksichtigt werden (hypoallergene, gut zu reinigende Materialien, barrierefreie Zugänge für Rollstuhlfahrer etc.).

Die großen Anfangsinvestitionen können neu etablierte Schulungsteams schnell überfordern. Zur Beruhigung sei deshalb angemerkt, dass die Anschaffung von Schulungsmaterialien ein Prozess ist, d.h. der Fundus wird häufig erst im Laufe der Zeit aufgebaut. Eine Kooperation mit anderen Schulungsanbietern kann zu Beginn hilfreich sein.



**Die räumliche Ausstattung und die Unterrichtsmaterialien sollen den Austausch untereinander anregen.**



## 9. Trainer und Schulungsteam

Bei der Zusammenstellung des Schulungsteams sind indikationsabhängig verschiedene Berufsgruppen erforderlich, die ihre Themen während der Schulung vermitteln. **KomPaS** setzt mindestens eine medizinische Fachkraft (Facharzt für die Indikation und ggf. zusätzlich Kinderkrankenpflegekraft oder medizinische Fachkraft), die für die Vermittlung der medizinischen Inhalte zuständig ist, und eine psychosoziale Fachkraft (Psychologe, Psychotherapeut, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut) voraus, die sich insbesondere der Module 1, 5 und 6 annimmt sowie psychosozialer Themen im Zusammenhang mit der Diagnose und Therapie. Beide müssen über mehrjährige Berufserfahrung mit chronisch Kranken verfügen. Darüber hinaus kann es bei den jeweiligen Indikationen erforderlich sein, weitere Berufsgruppen einzubeziehen, z.B. Fachkräfte für Bewegung und für Ernährung, wenn sie Therapie relevant sind. Zusätzlich kann es sinnvoll sein, weitere Berufsgruppen wie Pflegefachkräfte zur Vermittlung bestimmter Pflegemaßnahmen bzw. zur kontinuierlichen Betreuung von Kinderschulungen einzusetzen.

Das interdisziplinäre Schulungsteam muss in das Programm eingewiesen sein sowie über indikationsspezifisches und psychologisch-didaktisches Know-how verfügen. Mindestens ein Trainer muss das **KomPaS**-Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer“ mit indikationsspezifischem Zusatz besitzen. Für einige Indikationen (z.B. Asthma, Neurodermitis, Adipositas, Anaphylaxie) gibt es komplette indikationsspezifische TTT-Ausbildungen). **KomPaS** ist für den Kurs „Basiskompetenz Patiententrainer“ zuständig und bei der Suche von geeigneten Akademien gerne behilflich (s. auch [www.kompetenznetz-patientenschulung.de](http://www.kompetenznetz-patientenschulung.de)).

Da indikationsspezifische und psychosoziale Inhalte in der Schulung verzahnt sind, empfiehlt es sich, dass der Arzt und die psychosoziale Fachkraft die Schulung gemeinsam durchführen. Bei größeren Gruppen oder jungen Kindern sollten Schulungen grundsätzlich von zwei Trainern geleitet werden, wobei eine Person die Kinder kontinuierlich begleitet. In der Regel kann jedoch nur ein Trainer für diese Unterrichtseinheiten abgerechnet werden. Zudem hat sich die Benennung eines Schulungsverantwortlichen bewährt, der für die Organisation der Schulung und die Kommunikation nach innen und außen zuständig ist.

Wenn mehrere Trainer an einer Schulung beteiligt sind, müssen sich diese im Vorfeld und während der Schulung abstimmen, um optimale Rahmenbedingungen zu gewährleisten. Dies gilt insbesondere, wenn sie aus verschiedenen Einrichtungen stammen. In einer Teamsitzung im Vorfeld werden Informationen zu den Teilnehmern und zur Schulungsorganisation ausgetauscht. Im Verlauf der Schulung werden die bisherigen Inhalte und Methoden reflektiert und der weitere Ablauf, insbesondere der Anpassungsbedarf besprochen. Zudem werden Informationen zu den Schulungsteilnehmern ausgetauscht, um die Eindrücke der verschiedenen Trainer zusammen zu führen. Nach der Schulung wird im Team der Ablauf der Schulung rekapituliert und ein Fazit für zukünftige Angebote gezogen.

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit und Kommunikation sowie die fachliche und methodisch-didaktische Qualifikation jedes Teammitglieds muss sichergestellt sein. Jedes Teammitglied muss in das Programm eingewiesen sein.



**Effektive Schulung erfordert eine enge Kooperation und einen intensiven Austausch aller beteiligten Berufsgruppen.**



## 10. Teilnehmermaterialien

Bei den meisten evaluierten und publizierten Programmen gibt es als Heft gebundene Teilnehmermaterialien, die sowohl Wissenswertes zum Thema als auch Arbeitsblätter enthalten. Bei Schulungen, die noch in der Erprobung sind, kommt man mit einer losen Blattsammlung aus, die anschließend zusammengeheftet werden kann. Aus didaktischen Gründen kann es sinnvoll sein, dass den TN zu Beginn nicht alle Unterlagen ausgehändigt werden. Dies hat den Vorteil, dass der Trainer entscheiden kann, welche Themen angesprochen werden und welche nicht.

Die Schulungsunterlagen für die TN müssen in ausreichender Menge vorhanden sein.



**Zur Schulungsdurchführung und Nachbereitung sind Teilnehmermaterialien sinnvoll.**

## 11. Didaktik und Schulungsaufbau

Ansprechend gestaltete Schulungen, die die Aufmerksamkeit der TN über einen längeren Zeitraum halten, kombinieren verschiedene Methoden und Arbeitsformen miteinander (z.B. Vortrag, Kleingruppenarbeit, praktische Übungen, Einzelreflexion, Diskussionen). Die Methoden werden abhängig von Ziel, Zielgruppe und zeitlichen Möglichkeiten ausgewählt:

- Um grundlegendes Wissen zu vermitteln, eignet sich ein Lehrgespräch, das mit Folien, Postern oder anderen Materialien visualisiert und unterstützt wird. Es soll sich dabei weniger um einen Vortrag handeln, als um ein interaktives Erarbeiten aufbauend auf dem vorhandenen Wissen. Kurzvorträge sollten die Dauer von 10-15 min nicht überschreiten.
- Um Einstellungen zu ändern, Emotionen zu wecken oder zu motivieren, bieten sich erlebnisorientierte Elemente wie das Ermöglichen von praktischen Erfahrungen, Einzelreflexionen oder moderierte Gruppengespräche und Diskussionen an.
- Wenn es um den Erwerb von Fertigkeiten geht, sind Übungen, praktisches Training, Rollenspiele o.ä. nötig.
- Um kognitive Aspekte mit anderen Erlebnismodalitäten emotional zu verknüpfen oder um ansonsten nur schwer zugängliche Themen anzusprechen, können euthyme Elemente aus der Musik- und Kunsttherapie einbezogen werden.

Grundsätzlich gilt: Handeln vor Reden! Eher kognitiv ausgerichtete Schulungen mit längeren Vortragssequenzen sind höchstens bei Zielgruppen geeignet, die es gewohnt sind, lange Zeit konzentriert zuzuhören. Häufig halten die Erfolge solcher Schulungen jedoch nur kurz an, da der direkte Bezug zu der Situation der Teilnehmer fehlt.

Um die TN zu aktivieren, aber auch um die Individualität der TN zu berücksichtigen, sollte so viel wie möglich mit den TN zusammen erarbeitet werden. Insbesondere, wenn es um das Erarbeiten von Lösungen geht, ist der Einbezug der Betroffenen zwingend. Vorgefertigte Lösungen werden der Individualität und Komplexität von Problemen nicht gerecht und führen schlimmstenfalls zu Reaktanz und unproduktiven Konflikten.

Erfahrungen zeigen, dass man bei der Konzeption von Schulungen häufig zu viel Wissen vermitteln will. Die meisten Schulungen sind sehr anspruchsvoll und „kopflastig“, d.h. auf kognitive Lernziele ausgerichtet. Nachhaltiger und damit erfolgreicher sind solche Elemente, die Emotionen ansprechen und praktische Erfahrungen ermöglichen – auch wenn sie mehr Zeit benötigen. Beim Zusammenstellen der Lernziele sollte man sich daran orientieren, was für den Alltag der Familien wirklich handlungsrelevant ist. Weniger ist häufig mehr!

Zudem wird oft zu wenig Zeit für Wiederholungen einkalkuliert. Dabei sind insbesondere bei Kindern und Jugendlichen Wiederholungen gezielt einzuplanen, um Fertigkeiten zu verfestigen sowie das



Verständnis zu sichern und zu vertiefen. Auch als Übergang zu einer neuen Einheit bietet sich das Anknüpfen an zuvor genannte Inhalte an.

Grundsätzlich gilt für Schulungen das didaktische Prinzip **KISS** = Keep it short and simple:

- Weniger ist oft mehr
- Klare Gliederung, roter Faden
- Bilder sagen mehr als Worte
- Plastische Beispiele entwickeln und nutzen
- Abwechslung im Ablauf schaffen
- Verständliche, anschauliche Sprache verwenden
- Durch Visualisierung unterstützen
- Klar strukturierte Folien/Präsentationen benutzen
- Wiederholungen sind für alle, auch für Erwachsene, zur Verfestigung unerlässlich

Insbesondere Anfänger profitieren von einer schriftlichen Stundenverlaufsplanung (s. Anhang 2). Dabei sollten sie überlegen, wo ihre Stärken als Trainer liegen, und Methoden auswählen, die ihren Fähigkeiten und Neigungen entsprechen. Eine Feedbackrunde zu Beginn bzw. am Ende eines jeden Blockes ermöglicht eine Anpassung an die aktuellen TN- Bedürfnisse.

Ausführliche Hinweise zur Didaktik findet man u.a. bei

- Frick, J. Die Kraft der Ermutigung. Huber, Bern 2006
- Jaeschke, R. Lust auf Bewegung - 111 Bewegungsspiele für Schule, Alltag und Therapie. Care-Line-Verlag, Stamsried 2006
- Jaeschke, R. 133+ muntere Methoden, Übungen und Spiele für die Patientenschulung. iKuh-Verlag, Wangen im Allgäu 2012
- Lange, K., Ernst, G. Psychologische und pädagogische Elemente der Langzeitbehandlung. In: Hiort, Danne, Wabitsch: Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie (2. Aufl.). Springer 2020
- Lohaus, A. Jerusalem M, Klein-Heßling J: Gesundheitsförderung im Kindes- und Jugendalter. Hogrefe, Göttingen 2006
- Lohaus, A., Ball, J. Gesundheit und Krankheit aus Sicht von Kindern. Hogrefe Göttingen 2006
- Lohaus, A., Domsch, H. Psychologische Förder- und Interventionsprogramme für das Kindes- und Jugendalter. Springer, Berlin 2009
- Miller, WR., Rollnick. S. Motivierende Gesprächsführung. Lambertus, Freiburg 2004
- Petermann, F. Kinderverhaltenstherapie. (Hrsg). Hogrefe, Göttingen 2010
- AGNES und AGAS: QM-Handbücher 2007 (s. [www.asthmaschulung.de](http://www.asthmaschulung.de) und [www.neurodermitischulung.de](http://www.neurodermitischulung.de))
- Schilling, G. Seminar-Spiele. Gert Schilling 2009
- v. Schlippe, A., Theiling, S. Niemand ist allein krank. Pabst, Lengrich 2005



**Didaktisches Prinzip „KISS = Keep it short and simple“ beachten.**

## 12. Besondere Zielgruppen

**Familien mit Migrationshintergrund und sozial Benachteiligte:** Bei Familien mit Migrationshintergrund sowie bei sog. bildungsfernen und sozial benachteiligten Familien, auch aus dem deutschen Sprachraum, bestehen besondere Barrieren, die eine Teilnahme an einer Schulung behindern können. Hierzu zählen u.a. eine Scheu vor Schulungs- und Bildungsveranstaltungen, ein Kompetenzdefizit in Bezug auf Sprechen und Hörverstehen, finanzielle Barrieren sowie organisatorische Hindernisse, die sich aus der sozial benachteiligten oder traditionell geprägten Lebenswelt ergeben. Kulturgebundene oder bildungsferne Vorstellungen über Krankheit und Behandlung können zusätzlich



eine Rolle dabei spielen, dass der Zweck einer Schulung oder der eigene Bedarf nach einer Schulung nicht wahrgenommen werden. Geringere Gesundheits- und Handlungskompetenzen im Alltag und damit verbunden niedrige Selbstwirksamkeitserwartungen bringen eine hohe Wahrscheinlichkeit mit sich, dass „Komm-Angebote“ nicht in Anspruch genommen werden.

Für solche „besonderen“ Familien gilt es daher, geeignete Zugangswege sowohl für die Rekrutierung als auch für die Schulung zu finden. Nähere Informationen finden sich im Kapitel „Besondere Zielgruppen in der Patientenschulung“. Trainer sollten für den Umgang mit diesen Teilnehmern über entsprechende interkulturelle Kompetenzen verfügen. Das Thema wurde mittlerweile in die TTT-Kurse „Basiskompetenz Patiententrainer“ aufgenommen.

Bei sprachlichen Problemen muss über den Einbezug von Dolmetschern oder falls möglich muttersprachliche Schulungen nachgedacht werden. Familienmitglieder oder Nachbarn als Dolmetscher bergen Risiken, wenn es um sehr persönliche, emotionale oder psychosoziale Themen geht.

**Kinder:** Je jünger die Kinder sind, desto stärker muss dies bei der Auswahl der Inhalte und der Didaktik berücksichtigt werden. Bei Kindern muss eine inhaltliche Reduktion erfolgen bei gleichzeitig wechselnden Methoden, bildhafter Sprache, ausreichend Pausen und integrierten Aktivitäten (z.B. Bewegungsspiele, Entspannungsübungen, spielerische und gestalterische Elemente). Um der begrenzten Aufnahmefähigkeit Rechnung zu tragen, sollte Wichtiges immer an den Anfang der Schulungseinheit gestellt und am Ende wiederholt werden. Vorschulkinder sind noch nicht in Gruppenschulungen schulbar. Der Schulungsschwerpunkt liegt hier bei den Eltern. Bei jungen Kindern werden meist nur einige kurze Schulungseinheiten möglich sein. Schriftliches Arbeitsmaterial ist bei ihnen nur bedingt einsetzbar, und der Trainer wird das Aufschreiben der Teilnehmerbeiträge übernehmen müssen. Kreativtherapeutische Techniken (z.B. Malen, Gestalten, Arbeiten mit Symbolen) können eingesetzt werden, wenn die Introspektionsfähigkeit und die sprachlichen Fähigkeiten noch nicht ausreichend differenziert sind.

Bei älteren Kindern ist die Aufnahme- und Abstraktionsfähigkeit deutlich höher. Durch die zunehmende Selbständigkeit auch außer Haus ist es wichtig, dass die Kinder ihre krankheitsbedingten Besonderheiten kennen und in ausreichendem Maße berücksichtigen können. Auch sie benötigen weiterhin viele spielerische Elemente.

Abhängig vom Alter müssen die Eltern mehr oder weniger stark in die Schulung einbezogen werden. Zum Aufbau von Vertrauen ist es in der Regel notwendig, dass die Eltern zu Beginn bei der Schulung dabei sind. Später ist dann eine alleinige Schulung möglich und bei älteren Kindern sogar sinnvoll. Zur Kontaktaufnahme und zum Aufbau von Vertrauen haben sich bei Kindern Leitfiguren/Handpuppen bewährt. Die Protagonisten in Schulungsmaterialien, die an der gleichen Krankheit leiden können, erleichtern die Identifikation und ermöglichen das Ansprechen von Problemen und Tabu-Themen. Sie führen durch die Schulung, verknüpfen Inhalte, stellen „dumme Fragen“ und lassen sich Inhalte wiederholen, „weil sie es nicht verstanden haben“.

Bei der getrennten Schulung sollten die Eltern über die Kinderbeispiele/„Bilder“ informiert werden, um die Kommunikation in der Familie zu erleichtern. Erfahrungsgemäß profitieren auch die Eltern von den vereinfachten Erklärungen für die Kinder. Die Inhalte der Elternschulung sollen dabei möglichst genau mit der Logik der Kinderschulung abgestimmt werden.

**Jugendliche:** Auch bei Jugendlichen müssen die Eltern über die Schulungsinhalte informiert werden, da sie weiterhin die wichtigsten Berater in Gesundheitsfragen sind. Eine gemeinsame Schulung ist nicht sinnvoll, außer bei gezielten Einheiten z.B. zu innerfamiliärer Kommunikation und Absprache von Zuständigkeiten. Durch die Weiterentwicklung der kognitiven und intellektuellen Fähigkeiten in der Pubertät (z.B. Komplexität, Abstraktionsvermögen, Zeitperspektive), die Veränderung der Interessen (z.B. Partnerschaft und Sexualität, Beruf) und die Notwendigkeit, die Verantwortung für die Therapie eigenständig zu übernehmen, können und müssen bei Jugendlichen andere Wege gegangen werden als in Kinderschulungen. Die Ansprache und Motivation ist durch die häufig ablehnende Grundhaltung Schulungen und der Krankheit gegenüber schwierig. Um keine Reaktanz zu verursachen, sollte mit den Jugendlichen zu Beginn erarbeitet werden, was sie besonders interessiert. Sie



kennen sich in der Regel mit ihrer Erkrankung bereits gut aus, der Trainer übernimmt also eher die Aufgabe eines Coachs/Mentors. Bewährt haben sich eine abwechslungsreiche Methodenauswahl, Modelle, wie z.B. (fiktive) Jugendliche und junge Erwachsene, die an der gleichen Krankheit leiden, und beliebte Medien wie Computer, Videos oder Comics.

Für Jugendliche und junge Erwachsene im Übergang in das Erwachsenenleben, insbesondere die Erwachsenenmedizin existiert eine separate **ModuS**-Transitionsschulung (Ernst & Bomba 2016). Im Baustein "Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit" werden Anregungen für die Erarbeitung und Vermittlung verschiedener Jugendthemen gegeben, wie z.B. Berufswahl, Übernahme des Therapiemanagements und Sexualität. Der Baustein "Transfer in die Erwachsenenmedizin" kann bei Jugendlichen ab ca. 15 Jahren an die Schulung angeschlossen werden, um die Jugendlichen auf den Arztwechsel vorzubereiten. Dies bedeutet einen Mehraufwand von 4 UE. Weitere Anregungen können den Materialien des Diabetesschulungsprogramms für Jugendliche entnommen werden (Lange et al. 2017).

**Paare/Väter:** Die Teilnahme beider Elternteile an der Schulung ist ausdrücklich gewünscht und sollte so auch in der Einladung formuliert werden. Insbesondere wenn die Diagnosestellung schon einige Zeit zurückliegt, unterbleibt im Alltag bei vielen Paaren der Austausch über die Erkrankung. Die Schulung bietet die Chance, wieder darüber ins Gespräch zu kommen. Wenn es in der Schulung um Gefühle, Belastungen und Aufgabenverteilung geht, sollten Paare ermutigt werden, gemeinsam an diesen Themen zu arbeiten. Wenn es um das Training therapierelevanter Fertigkeiten geht, sollten Paare eher getrennt üben, damit auch der weniger erfahrene Partner (meist der Vater) die Chance hat, seine Kompetenzen auszubauen. Hier kann das Üben in reinen "Vätterrunden" angebracht sein. Ggf. finden sich auch andere Themen, bei denen eine Aufteilung der Geschlechter neue Impulse gibt. In der Regel empfiehlt sich jedoch eine gemischtgeschlechtliche Durchführung, um möglichst viele verschiedene Sichtweisen und Lösungsstrategien abzubilden.

Besondere Empfehlungen hinsichtlich einer geschlechtsspezifischen Didaktik gibt es nicht, können sich jedoch bei der Auswahl von Schulungsinhalten insbesondere bei Jugendlichen ergeben. Grundsätzlich sollten Methoden ausgewählt werden, die beiden Geschlechtern Spass machen. Dies gilt vor allem für die Kinderschulung.



**Schulungskonzepte müssen auf das Alter, die Bedürfnisse und die Barrieren der Zielgruppe abgestimmt werden.**

### 13. Kooperation mit Zuweisern und anderen Beteiligten

Die Notwendigkeit zur Teilnahme an einer Patientenschulung muss von dem behandelnden Arzt bescheinigt werden. Um die Bedarfe der Teilnehmer ausreichend zu berücksichtigen, ist die Kommunikation mit dem Zuweiser sowohl vor als auch nach der Schulung erforderlich. Der Patientenbezogene Austausch mit dem Zuweiser ist geeignet zu dokumentieren.

Die Zusammenarbeit mit Zuweisern bedarf besonderer Sensibilität. Zum einen verfolgen diese mit der Überweisung zur Schulung Zielsetzungen, die vielleicht nicht oder nur bedingt erfüllt werden können, zum anderen wird während der Schulung häufig Kritik an der aktuellen Behandlung laut. Um dauerhaft gut zusammenzuarbeiten, darf der Trainer keinesfalls in die bestehende Behandlungsstrategie eingreifen. Dies darf nur nach Rücksprache erfolgen und sollte am besten vom Team im Einverständnis mit der Familie initiiert werden.

Im Vorfeld der Schulung sollten die für die Durchführung notwendigen Kooperationspartner kontaktiert werden. Dazu können überweisende Ärzte, Kostenträger, externe Trainer, Gesundheitsämter, Jugendämter, Selbsthilfegruppen, Erzieher sowie Verwaltungs- und Organisationseinheiten im eigenen Haus gehören. Es sollte überlegt werden, welche Informationen man von diesen Stellen



braucht und welche Informationen diese Stellen brauchen. Beim patientenbezogenen Austausch mit anderen ist es notwendig, vorab eine Entbindung von der Schweigepflicht einzuholen (s. Anhang 15).

Nach Abschluss der Schulung sollte ein Schreiben an den zuweisenden Arzt mit den wesentlichen Informationen zu Schulungsinhalten und Erfolg der Maßnahme verschickt werden (s. Anhang 16).



**Die offene und vertrauensvolle Kooperation mit den Zuweisern ist für eine erfolgreiche Schulung unverzichtbar.**

## 14. Finanzierung

Die Finanzierung von ambulanten Schulungen läuft - außer im DMP für Asthma und Diabetes - über den § 43 SGB V als wohnortnahe ergänzende Leistung zur Rehabilitation. Für eine Kostenübernahme sind u.a. die Standardisierung des Programms, der Nachweis des Schulungserfolgs (Evaluation) und die kontinuierliche Qualitätssicherung nötig (s. auch Kapitel „Ambulante Patientenschulungen nach §43 SGB V“).

Bei Schulungen, die nicht für ein DMP akkreditiert sind, können Rahmenvereinbarungen mit der GKV auf Landes-/ Bundesebene bzw. mit einzelnen Kassen geschlossen werden. Teilweise ist eine Übernahme der Kosten durch die jeweilige Krankenversicherung per Einzelfallentscheidung möglich. Krankenkassen unterscheiden sich hierbei in ihrer Bereitschaft der Kostenübernahme, so dass es trotz gleicher Eckdaten bei einem Patienten zur Erstattung kommen kann und bei einem anderen nicht oder nur teilweise. Deswegen muss die Klärung unbedingt im Vorfeld erfolgen! Private Krankenversicherer fordern häufig eine Einzelrechnung mit Auflistung aller erbrachten Leistungen gemäß GOÄ. Ein Muster für einen Antrag auf Kostenübernahme/ Abtretungserklärung findet sich im Anhang 5-7.

Teilweise werden Schulungen auch durch Patientenvereine, Selbsthilfeeinrichtungen, Spenden oder andere Sponsoren finanziell unterstützt, so dass für die Eltern nur ein geringer Kostenanteil anfällt. Bei der Neukonzeption von Programmen kann auch versucht werden, Drittmittel für die Entwicklung und Evaluation einzuwerben. Diese decken dann zumindest in der Anfangsphase einen Teil der Kosten. Hierfür ist die Anbindung an eine universitäre Einrichtung sinnvoll. Falls keine dieser Möglichkeiten in Betracht kommt, müssen die Eltern die Kosten der Schulung übernehmen. Sie sind grundsätzlich Rechnungsschuldner.



**Die Finanzierung der Schulung muss im Vorfeld geklärt werden.**

## 15. Weiterführende Angebote und Nachsorge

Schulungen können nur einen Anstoß geben, die Erprobung und dauerhafte Umsetzung der Inhalte in den Alltag muss der Patient vollziehen. Die Planung der Ziele für Zuhause in Modul 6 und ein individuelles Familienabschlussgespräch bereiten die Familie auf die Zeit danach vor. Um sie zusätzlich zu unterstützen, sollten von vornherein nachsorgende Aktivitäten eingeplant werden. Dies kann einerseits durch ausschleichende Schulungen und Follow-up Treffen erfolgen (s. Terminplanung), andererseits durch die Überleitung in andere Angebote (z.B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen, Psychotherapie, Gesundheitskurse der Krankenkassen). Auch Telefonate, Briefe und neue Medienangebote (Email, Chat, SMS) können für die Nachsorge genutzt werden.



Die Wiederholung einer Patientenschulungsmaßnahme ist gemäß § 43 grundsätzlich nicht möglich. Bei Kindern und Jugendlichen ist im Einzelfall zu prüfen, ob aufgrund entwicklungsphysiologischer/-psychologischer Aspekte von diesem Grundsatz abgewichen werden kann. Eine Nachschulung kann im Einzelfall indiziert sein und ggf. nach Prüfung durch den Medizinischen Dienst bewilligt werden.



**Die Verstetigung sollte am besten in einem abschließenden Einzelgespräch mit der Familie geplant werden.**

## 16. Qualitätssicherung/Evaluation

Kontinuierliche Qualitätssicherung ist für Akademien und Trainer notwendig, um die Güte der Angebote zu überprüfen und ggf. anzupassen. Aber auch für die Kostenübernahme durch Dritte ist sie elementar. Qualitätssicherung umfasst sowohl Strukturparameter wie die Qualifikation des Schulungsteams und die Ausstattung der Räumlichkeiten, als auch Prozess- und Ergebnisparameter (z.B. gesundheitsbezogene Lebensqualität, handlungsrelevantes Krankheitswissen, Behandlungszufriedenheit), die mittels Fragebogen erhoben werden sollten. Zur Sicherung der Prozessqualität sind insbesondere Teambesprechungen vor, während und nach der Schulung wichtig, bei denen reflektiert wird, wo die Familien aktuell stehen und was sie im weiteren benötigen. Gemeinsam muss überlegt werden, ob es Beobachtungen und neue Erkenntnisse gibt, die eine Veränderung der Schulungsdurchführung erfordern. Die Veränderungen müssen dann geeignet dokumentiert und begründet werden (z.B. auf dem ursprünglichen Stundenplan). Gespräche dienen auch der kollegialen Supervision und gegenseitigen emotionalen Unterstützung.

Die Evaluation muss bereits vor Beginn der Schulung geplant werden und liegt in der Verantwortung des Qualitätsbeauftragten.

Bei fehlenden Daten zur Effektivität der Schulung sollte eine geeignete Begleitevaluation durchgeführt werden. Randomisierte kontrollierte Studien werden aufgrund der kleinen Patientenzahlen und des hohen Aufwandes in der Regel nicht durchführbar sein. Durch den Zusammenschluss mehrerer Zentren und einen längeren Durchführungszeitraum sind jedoch meist ausreichend Teilnehmer für eine Begleitevaluation zu rekrutieren, so dass in einem Eingruppen Prä-Post-Design halbwegs belastbare Aussagen zur Wirksamkeit gemacht werden können. Neben dem Zuwachs an krankheitsrelevantem Wissen und Selbstmanagement-Kompetenzen (den primären Outcomes von Patientenschulungen) kommen psychosoziale Outcome-Parameter wie Lebensqualität und Selbstwirksamkeitserwartung in Betracht (sekundäre Outcomes). Die Aussagekraft von somatischen Outcomes (z.B. Anzahl akuter Exazerbationen, HbA1c- oder PHE-Werte) ist oft eingeschränkt, da sie von vielen Faktoren abhängen und sich teilweise erst mit deutlicher zeitlicher Latenz verändern.

Ähnlich verhält es sich mit gesundheitsökonomisch relevanten Parametern wie Krankenhaustage, AU- oder Schulfehltag. Hierbei handelt es sich in der Regel um seltene Ereignisse, die bei kleinen Stichproben und kurzen Nachbeobachtungszeiträumen keine Veränderungen erwarten lassen. Es ist daher für jede Gesundheitsstörung im Einzelfall zu prüfen, welche Parameter für die Evaluation in Frage kommen.

Zur Vertiefung des Themas dient das **ModuS** Qualitätsmanagementhandbuch (Band 2).



**Die Qualitätskontrolle und -sicherung ist integraler Bestandteil jeder Schulung und liegt in der Verantwortung der Trainer bzw. des Qualitätsbeauftragten.**



## Anhang

(alle folgenden Anhänge können als Word-Dokument zur Verfügung gestellt werden)

Anhang 1	Checkliste für Schulungsteams
Anhang 2	Stundenverlaufsplanung
Anhang 3	Elterneinladung Faltblatt
Anhang 4	Elterneinladung A4
Anhang 5	Kostenübernahme
Anhang 6	Ärztliches Attest
Anhang 7	Kurzinformation zum Schulungskonzept für Krankenkassen
Anhang 8	Elternfragebogen
Anhang 9	Einladung Kind
Anhang 10	Kinder-Steckbrief
Anhang 11	Anwesenheitsliste
Anhang 12	Adressliste für Schulungsteilnehmer
Anhang 13	Teilnehmerurkunde
Anhang 14	Teilnahmebescheinigung
Anhang 15	Schweigepflichtentbindung
Anhang 16	Abschlussbericht an den zuweisenden Arzt



## Anhang 1: Checkliste für Schulungsteams

### Checkliste für Kurskoordinatoren und Trainer

#### 1. laufend (langfristige Kurskoordination)

##### Werbung:

- Kinder- und Facharztpraxen
- Selbsthilfevereinigungen
- Zeitung / Websites
- Prospekte / Plakate
- Direkte Einladung (Arzt, Schule, Krankenkasse,...)

##### Kursräume:

- Welche Räume stehen zur Verfügung (ausreichend Platz, z.B. für Sport)?
- Wie sind diese zu erreichen (Anfahrt, öffentliche Verkehrsmittel)?
- Welche Kosten entstehen für Miete / Reinigung?

##### Schulungsteam:

- Wer steht zur Verfügung (wer kann in welchem Umfang mitschulen? Zeit, wie langfristig muss für die einzelnen Trainer geplant werden?)
- Berufsgruppen (Facharzt, psychosoziale Fachkraft, Fachkräfte für Ernährung und/oder Bewegung...)
- Vertreterregelung festlegen

##### Schulung:

- Terminplanung / Stundenplan / Verteilung der Schulungsstunden/ggf. Versorgung und Catering

##### Teilnehmer:

- Teilnehmerlisten (laufend führen, damit später Sortierung möglich ist)
- Zusammenstellen und Erstellen von Teilnehmerinfos

##### Finanzen:

- Kontakt Krankenkassen (Ansprechpartner)
- Privatabrechnungen
- Schriftliche Kostenübernahmen
- DMP oder andere Programme

##### Kontakte:

- Betreuende / überweisende Ärzte
- Krankenhaus
- Andere Schulungseinrichtungen
- Krankenkassen
- Qualitätszirkel
- Weitere Versorgungseinrichtungen vor Ort (z.B. Beratungsstellen)

##### Schulungsmaterial:

- Wartung (Ist alles vorhanden, vollständig und in Ordnung?)
- Welche Materialien werden für welche Schulungseinheit benötigt?
- Zusammenstellen von Verbrauchsmaterialien (Mappen, Handouts, Patientenunterlagen...)



## Anhang 1: Checkliste für Schulungsteams

### Checkliste für Kurskoordinator

#### 2. aktuell (Kurs ist terminiert, Schulungsteam und Teilnehmer stehen fest)

##### Kursräume:

- Schlüssel
- Ansprechpartner
- Wie sind diese zu erreichen (Anfahrt, öffentliche Verkehrsmittel)?

##### Schulungsteam:

- Unterschriftenliste für Team (wer macht was, wann und in welchem Umfang – wichtig für Abrechnung)
- Stundenplan für Teammitglieder
- Teilnehmerliste
- Teilnehmerinformationen (aus Anamnesebögen, Arztbögen,...)

##### Teilnehmer:

- Anschreiben (Kind, beide Eltern)
- Stundenplan
- Örtlichkeiten / Anfahrtsskizze
- Anamnesebogen (so zeitig verschicken, dass er mind. 1 Woche vorher zurück ist)
- Liste, was mitzubringen ist
- Kontaktdaten des Schulungsteams für Rückfragen

##### Finanzen:

- Schriftliche Kostenübernahmen (muss zu diesem Zeitpunkt geklärt sein)

##### Kontakte:

- Betreuende / überweisende Ärzte (Arztfragebogen – zeitig verschicken, s.o.)

##### Organisation Schulung:

- Unterschriftenliste Teilnehmer (wichtig für Abrechnung)

##### Schulungsmaterial:

- Moderationsequipment (Flipchart, Tafel, Kreide, Karten, Stifte...)
- Laptop, Beamer, Overhead-Projektor, Folien
- Bastel- und Spielmaterial
- Turnmatten
- Verbrauchsmaterialien (Kinder- /Elternmappen, Mundstücke,...)



**Anhang 2: Stundenverlaufsplanung**

**Stundenverlaufsplanung**

Thema: .....

TN (Anzahl, Alter, Indikation): .....

Material: .....

Zeit: .....

Ort: .....

Zeit	Ziel	Inhalt	Organisation	Material	Didaktische Besonderheit



Anhang 3: Elterneinladung Faltblatt

Liebe Familie \_\_\_\_\_,

wir freuen uns, dass Sie an der \_\_\_\_\_Schulung teilnehmen möchten.

Die Schulung findet in der Zeit vom \_\_\_\_\_ bis \_\_\_\_\_ statt, und zwar an folgenden Terminen

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

von \_\_\_\_\_ bis \_\_\_\_\_ Uhr.

Ort der Schulung:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Das Schulungsteam besteht aus

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

.....schulung

Platz für ein Bild

Wir wollen zusammen die folgenden Themen bearbeiten

- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

Damit wir Sie vorab bereits etwas kennenlernen können, möchten wir Sie bitten, den beiliegenden Fragebogen vollständig auszufüllen und mit dem frankierten Rückumschlag bis zum \_\_\_\_\_ an uns zurückzusenden.

Zum ersten Schulungstermin bringen Sie außerdem bitte folgendes mit:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Wenn Sie noch Fragen zur Schulung haben, können Sie sich gerne an uns wenden.

Kontaktperson:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Platz für einen ergänzenden Lageplan

Mit dem Auto:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Mit Bus und Bahn:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Bis bald, Ihr Schulungsteam.



## Anhang 4: Elterneinladung A4

.....schulung

*Platz für  
ein Bild*

Liebe Familie \_\_\_\_\_,

wir freuen uns, dass Sie an der \_\_\_\_\_Schulung teilnehmen möchten.

Die Schulung findet in der Zeit vom \_\_\_\_\_ bis \_\_\_\_\_ statt, und zwar an folgenden Terminen

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

von \_\_\_\_\_ bis \_\_\_\_\_ Uhr.

Ort der Schulung:

\_\_\_\_\_

Wir wollen zusammen die folgenden Themen bearbeiten

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Das Schulungsteam besteht aus

\_\_\_\_\_

Damit wir Sie vorab bereits etwas kennenlernen können, möchten wir Sie bitten, den beiliegenden Fragebogen vollständig auszufüllen und mit dem frankierten Rückumschlag bis zum \_\_\_\_\_ an uns zurückzusenden.

Zum ersten Schulungstermin bringen Sie außerdem bitte folgendes mit:

\_\_\_\_\_

Wenn Sie noch Fragen zur Schulung haben, können Sie sich gerne an uns wenden.

Kontaktperson:

\_\_\_\_\_

Mit dem Auto:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Mit Bus und Bahn:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Bis bald, Ihr Schulungsteam

*Platz für einen  
ergänzenden Lageplan*



## Anhang 5: Kostenübernahme

Verordnung: \_\_\_\_\_ schulung für Kinder und Jugendliche

Stammdaten-Adressfeld

Arztstempel/Unterschrift

Tel.: \_\_\_\_\_

Fax: \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_

An die Krankenkasse \_\_\_\_\_

**Hiermit beantrage ich nach § 43, SGB V die Übernahme der Kosten**

für die \_\_\_\_\_ schulung,

- für Eltern von Kinder mit \_\_\_\_\_ in Höhe von \_\_\_\_\_ €
- für Kinder ab \_\_ Jahre und Eltern in Höhe von \_\_\_\_\_ €
- für Jugendliche in Höhe von \_\_\_\_\_ €

nach dem modularen Schulungsprogramm „**ModuS**“ des Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.

für die Schulung vom \_\_\_\_\_ bis \_\_\_\_\_ in \_\_\_\_\_

zur Erstattung an das Schulungszentrum \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

**Bestätigung der Kostenübernahme durch die Krankenkasse**

- Die Kosten der Schulungsmaßnahme werden wie beantragt übernommen
- Die Kosten der Schulungsmaßnahme in Höhe von € \_\_\_\_\_ werden nicht übernommen. Sie sind von Ihnen als unserem Versichertem selbst zu tragen.

\_\_\_\_\_  
Datum, Unterschrift

Kassenstempel



## Anhang 6: Ärztliches Attest

### Ärztliches Attest

**Anlage zum Antrag auf Kostenerstattung für  
ambulante \_\_\_\_\_-Schulungen  
nach den Richtlinien der \_\_\_\_\_**

Name des Kindes: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Anschrift: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Das oben genannte Kind ist seit \_\_\_\_\_ an \_\_\_\_\_  
erkrankt. Es befindet sich seither in regelmäßiger ärztlicher Dauerbehand-  
lung und ist damit als chronisch krank anzusehen.

Zur Verbesserung der Krankheitsbewältigung und zur Vermittlung von  
Kenntnissen und Fähigkeiten zur effektiven Durchführung von Dauer- und  
Notfalltherapie ist eine Patientenschulung in dem beantragten Rahmen  
sinnvoll und notwendig.

Weitere spezifische Hinweise zur Behandlung / Besonderheiten:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift und Stempel des behandelnden Arztes



## Anhang 7: Kurzinformation Schulungskonzept für die Krankenkasse

### Kurzinformation Schulungskonzept

für die Krankenkassen zur \_\_\_\_\_-Schulung  
für Kinder, Jugendliche und deren Eltern

**Veranstalter:**

**Inhalt:** Der Inhalt richtet sich nach den Standards der Arbeitsgemeinschaft  
\_\_\_\_\_ und des Kompetenznetzes Patientenschulung im Kindes- und  
Jugendalter e.V. (**KomPaS**) und umfasst die Themen:

- Anatomie und Physiologie
- Pathologie
- Ursachen und Auslöser
- Diagnostik
- Medikamentöse Therapie
- Nicht-medikamentöse Therapie
- Alternative Medizin im Vergleich
- Verhalten bei Verschlechterungen und Notfallmanagement
- Selbstmanagement
- Psychosoziale Aspekte
- Krankheitsmanagement im Alltag

**Umfang:** Die Schulung umfasst \_\_\_\_\_ Unterrichtseinheiten zu 45 Minuten.

**Team:** Alle Teammitglieder haben langjährige Erfahrungen mit \_\_\_\_\_-Schulungen und mindestens ein Teammitglied verfügt über die Zusatzausbildung zum \_\_\_\_\_-Trainer.

**Kosten:** \_\_\_\_\_ €

**Versicherungsträger, welche die Kosten in voller Höhe erstattet haben:**

Für Rückfragen stehen wir Ihnen unter folgender Telefonnummer gerne zur Verfügung:

\_\_\_\_\_



## Anhang 8: Elternbogen

Mit \* gekennzeichneten Felder sind im Voraus vom Schulungszentrum auszufüllen

Liebe Eltern,

Sie bzw. Ihr Kind werden / wird demnächst an unserem \_\_\_\_\_\*schulungskurs teilnehmen. Zur Vorbereitung des Kurses möchten wir Sie um Beantwortung der folgenden Fragen bitten. Durch Ihre Mitarbeit helfen Sie uns, besser auf Ihre Bedürfnisse einzugehen und damit den Kurs für alle effektiver zu gestalten.

Name, Vorname Ihres Kindes: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_ Geschlecht:  Mädchen  Junge

1. In welchem Alter traten bei Ihrem Kind zum ersten Mal \_\_\_\_\_\*symptome auf, wie z.B. \_\_\_\_\_\*?)?  
*bitte krankheitsspezifische Symptome ergänzen)* \_\_\_\_\_ Jahre

2. Wie alt war Ihr Kind, als die Diagnose \_\_\_\_\_\*gestellt wurde? \_\_\_\_\_ Jahre

3. Wie haben Sie von der Diagnose erfahren?  
 Arztgespräch  Arztbrief  Überweisungsschein/Rezept  sonstiges

4. Wer in Ihrer Familie / Verwandtschaft ist betroffen von: *(bitte mit dem Krankheitsbild im Zusammenhang stehende Erbkrankheiten ergänzen)*

\_\_\_\_\_ \*? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ \*? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ \*? \_\_\_\_\_

5. Besteht bei Ihrem Kind eine weitere chronische Erkrankung?  ja  nein

Wenn ja, welche? \_\_\_\_\_

6. Hat Ihr Kind bereits an einer Kur-/ Rehamaßnahme und / oder \_\_\_\_\_\*schulung teilgenommen?  ja  nein

Wenn ja, an was für einer?  stationäre Schulung  ambulante Schulung  
 Kur / Reha mit Schulung  Kur/Reha ohne Schulung



7. Bestehen bei Ihrem Kind Nahrungsmittelunverträglichkeiten?  ja  nein

Wenn ja, welche? \_\_\_\_\_

8. Erfolgt eine besondere Ernährungsform oder Diät?  ja  nein

Wenn ja, welche? \_\_\_\_\_

9. Welche Medikamente und Heilmittel (incl. Salben und Cremes) nimmt Ihr Kind zurzeit?

Name des Medikaments	Stärke/Dosierung	tägl.	bei Bedarf

10. Gibt es Medikamente (incl. Salben / Cremes), die nicht gut vertragen wurden?

Wenn ja, welche? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

11. Wird in Ihrer Familie geraucht?

nein  ein Elternteil  beide Elternteile  sonstige \_\_\_\_\_

12. Wird in Ihrer Wohnung geraucht?  ja  nein

13. Wurden in Ihrem Haushalt wegen der Krankheit Ihres Kindes besondere Vorkehrungen z.B. in Bezug auf Heizung, Bett, Zimmergestaltung getroffen?

Wenn ja, welche? \_\_\_\_\_

14. Macht Ihr Kind Entspannungsübungen?

nein  ja, selten  ja, oft  ja, regelmäßig

15. Hat Ihr Kind Schlafprobleme  nein  ja

Wenn ja, welcher Art? \_\_\_\_\_



16. Schläft Ihr Kind bei Ihnen?  nein  ja, selten  ja, oft  ja, ständig

17. Schläft Ihr Kind wegen der Erkrankung bei Ihnen?  ja  nein

18. Wie belastend erleben **Sie** die \_\_\_\_\_\*situationen Ihres Kindes? *(bitte krankheitsspezifische Symptome ergänzen)*

gar nicht											sehr
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>											

19. Was glauben Sie, wie belastend sind die \_\_\_\_\_situationen für Ihr Kind?

gar nicht											sehr
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>											

20. Besucht Ihr Kind:  Spielkreis / Krippe  Kindergarten  Schule, und zwar Klasse \_\_\_\_\_

21. Gibt es Probleme in Kindergarten, Krippe oder Schule?  nein  ja

Wenn ja, welcher Art? \_\_\_\_\_

22. Gibt es außerhalb von Kindergarten, Krippe oder Schule Probleme?

Häufige Konflikte mit anderen Kindern	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Geschwisterrivalität	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Ängstlichkeit	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
überschießende Wut / Aggressionen	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
übersensibles Reagieren	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Einnässen	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
Einkoten	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein

23. Gibt es eine Sportart bzw. Sportarten, die Ihr Kind regelmäßig ausübt?  ja  nein

Wenn ja, welche? \_\_\_\_\_

Wenn ja, im Verein / fester Gruppe?  ja  nein

Wenn ja, wie oft?  1 -2 x im Monat  1x wöchentlich  2 -3 x wöchentlich  
 öfter



24. Beteiligt sich Ihr Kind am Kinderturnen / Schulsport?  ja  nein

Wenn ja, wie oft?  (fast) immer  meistens  manchmal  selten

25. Jedes Familienmitglied ist meist irgendwie durch die Erkrankung mitbetroffen. Für wen in Ihrer Familien (Vater, Mutter, Geschwister, **einschließlich des betroffenen Kindes**) bringt die Erkrankung die **größten** Einschränkungen/ Beeinträchtigungen mit sich? (=1). In welcher Reihenfolge sind die anderen Familienmitglieder betroffen (2, 3, etc.)?

1. \_\_\_\_\_ 4. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_ 5. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_ 6. \_\_\_\_\_

26. Welche Wünsche und Erwartungen haben Sie an den Schulungskurs?

---

---

27. Gibt es über diese Fragen hinaus noch Dinge, die Sie uns mitteilen wollen?

---

---

28. Angaben zu Ihrer Familiensituation:

Name, Vorname der Mutter: \_\_\_\_\_ Alter: \_\_\_\_\_ Jahre

Ausbildung: \_\_\_\_\_

derzeitige berufliche Tätigkeit: \_\_\_\_\_

Name, Vorname des Vaters: \_\_\_\_\_ Alter: \_\_\_\_\_ Jahre

Ausbildung: \_\_\_\_\_

derzeitige berufliche Tätigkeit: \_\_\_\_\_

Eltern geschieden?  ja  nein      Eltern getrennt lebend?  ja  nein





### Anhang 9: Einladung Kind

Hallo .....,

am ..... (Datum) findet für dich und ..... (Anzahl) andere Kinder eine .....schulung statt.

Wir treffen uns um ..... (Uhrzeit) in ..... (Ort).

Du wirst viel über ..... (Krankheitsbild) hören und erfahren, dabei werden wir sicher auch viel Spaß haben.

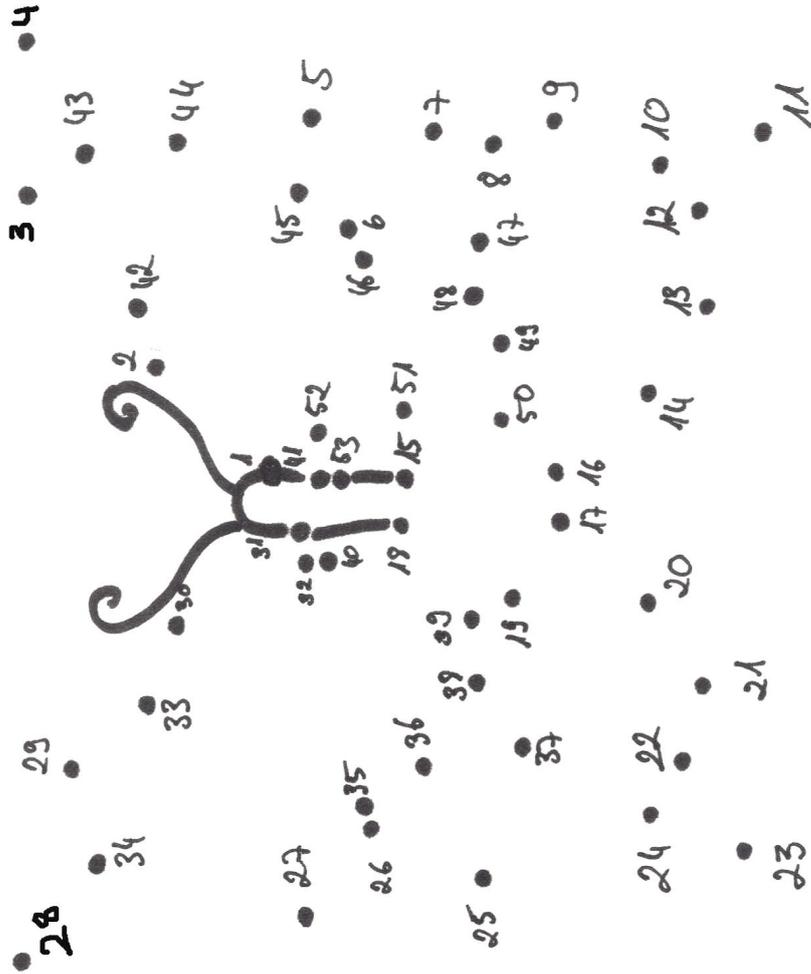
Damit wir dich vorher schon ein wenig kennenlernen können, schicke uns doch bitte den von dir ausgefüllten „Steckbrief“ zurück.

Falls du oder deine Eltern noch Fragen haben, könnt Ihr uns gerne anrufen. Unter .....(Telefonnummer) erreicht Ihr .....(Person).

Wir freuen uns auf die .....schulung mit dir.

Bis dahin alles Gute .....

Hier ist Platz für ein (Ausmal-)bild





## Anhang 10: Kinder-Steckbrief

# Mein Steckbrief



Ich heiße: \_\_\_\_\_

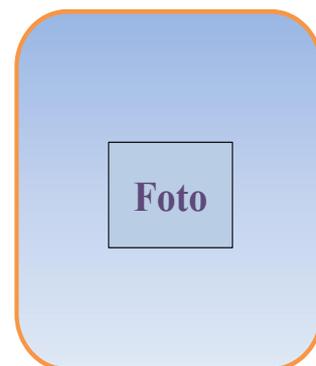
Ich habe Geburtstag am: \_\_\_\_\_

Größe: \_\_\_\_\_

Gewicht: \_\_\_\_\_

Ich wohne zusammen mit: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



Hobbys: \_\_\_\_\_

Lieblingstier: \_\_\_\_\_

Lieblingsessen: \_\_\_\_\_

Lieblingssport: \_\_\_\_\_

Lieblingsmusik: \_\_\_\_\_

Lieblingfilm/TV Sendung: \_\_\_\_\_

Was ich gerne mag: \_\_\_\_\_

Was ich nicht gerne mag: \_\_\_\_\_





**Anhang 12: Adressliste für Schulungsteilnehmer**

**Adressliste**

Name, Vornamen der Eltern	Name des Kindes	Anschrift	Telefon & Email



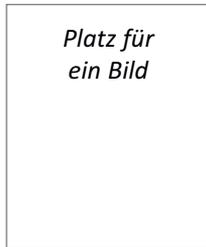
Anhang 13: Teilnehmerurkunde

# Teilnahmeurkunde

für

---

*Platz für  
ein Bild*



Herzlichen Glückwunsch,  
du hast erfolgreich und mit viel Begeisterung  
an der Schulung zum Thema

---

teilgenommen und bist jetzt Experte für:

 \_\_\_\_\_

 \_\_\_\_\_

 \_\_\_\_\_

---

Ort, Datum

---

Dein Schulungsteam



## Anhang 14: Teilnahmebescheinigung

### Teilnahmebescheinigung

\_\_\_\_\_ (geb. \_\_\_\_\_)

hat erfolgreich an der Schulung zum Thema \_\_\_\_\_  
teilgenommen.

In \_\_\_\_\_ Unterrichtseinheiten à \_\_\_\_\_ min wurde

- über das Krankheitsbild
- den Umgang mit der Krankheit im Alltag
- sowie über Notfallmanagement in akuten Krisen gesprochen.

Die Schulung führten folgende Trainer durch:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift und Stempel



## Anhang 15: Schweigepflichtentbindung

### Schweigepflichtentbindung

Hiermit entbinde ich, \_\_\_\_\_

geboren am \_\_\_\_\_

wohnhaft in \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Frau/Herrn

\_\_\_\_\_

(Name des Arztes)

\_\_\_\_\_

(Straße)

(PLZ, Ort)

von seiner/ihrer Schweigepflicht bezüglich meines/unsere Kindes

\_\_\_\_\_, geboren am \_\_\_\_\_.

(Name)

in \_\_\_\_\_,

soweit es sich um Fragestellungen handelt, die mit der Patientenschulung

\_\_\_\_\_ (vom Schulungsteam zu ergänzen) in Verbindung stehen.

\_\_\_\_\_

Ort, Datum

\_\_\_\_\_

Unterschrift



## Anhang 16: Abschlussbericht an den zuweisenden Arzt

### Abschlussbrief .....-Schulung

Sehr geehrte/r Frau / Herr Doktor \_\_\_\_\_,  
das Kind/die Eltern des Kindes \_\_\_\_\_, geb. am: \_\_\_\_\_,  
hat / haben vom \_\_\_\_\_ bis \_\_\_\_\_ in  
\_\_\_\_\_ an einer \_\_\_\_\_-Schulung  
(à \_\_\_\_\_ Unterrichtseinheiten) - nicht - regelmäßig teilgenommen.

Im Rahmen dieser Schulung wurden in einem interdisziplinären Team bestehend aus Facharzt und Psychologe/Psychotherapeut/Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut folgende Themen bearbeitet:

- medizinische Grundlagen der Erkrankung, klinisches Bild, Ursachen, Auslöser, Diagnostik
- Grundlagen der Therapie: allgemeine Grundsätze, Behandlungsplan, medikamentöse und nicht-medikamentöse Behandlung, ergänzende Heilmethoden, Komplikationen
- Verhalten bei Krankheitsverschlechterungen und akuten Krisen, Notfallvermeidung
- Praktische Aspekte der Behandlung: Durchführung der diagnostisch und therapeutisch notwendigen Maßnahmen im Familienalltag, Krankheitsverständnis des Kindes
- Krankheitsbewältigung und Umgang mit belastenden Gefühlen, Stressbewältigung, Ressourcen, soziales Umfeld

Gemäß Angaben der Eltern nimmt das Kind folgende Medikamente ein:

---

---

---

Zusammenfassend ergibt sich für uns folgender Gesamteindruck:

- keine grundlegende Änderung der derzeitigen Therapie nötig
- im medizinischen Bereich scheinen medikamentöse Veränderungen, intensivere Kontrollen und/oder weitere Diagnostik überlegenswert. Vorschlag:

---

- psychosoziale Beratung und Hilfestellung überlegenswert
- ernährungsbezogene Beratung überlegenswert
- physiotherapeutische Behandlung überlegenswert
- Weitere Anmerkungen oder Besonderheiten

---

---

Mit freundlichen Grüßen im Namen des gesamten Schulungsteams

\_\_\_\_\_  
(Arzt)

\_\_\_\_\_  
(psychosoziale Fachkraft)



# Modul I:

## Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung (Eltern)

<b>Autoren:</b>	G. Ernst, MHH
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Kennenlernen der Teilnehmer und des Schulungsablaufs
<b>Form:</b>	Schulung
<b>Dauer:</b>	1-2 UE
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern von Kindern/Jugendliche mit chronischer Krankheit
<b>Leitung:</b>	Facharzt und psychosoziale Fachkraft <sup>4</sup>
<b>Material:</b>	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte, Namensschilder, TN-Liste, Schulungsunterlagen, ggf. Fragebogen

### Allgemeine Ziele der Einheit

Mit der ersten Stunde wird die Basis für alle nachfolgenden Aktivitäten gelegt. Einerseits soll ein offenes vertrauensvolles Klima geschaffen werden, in dem sich alle Beteiligten trauen, ihre Gedanken, Gefühle und Fragen zu äußern. Andererseits sollen die Erwartungen und Bedürfnisse der TN erfasst werden, um im Laufe der Schulung ausreichend auf sie einzugehen.

### Besonderheiten/Hinweise

Obwohl das Modul nur aus einem Lernziel besteht, ist es elementar, um Vertrauen aufzubauen und eine gemeinsame Basis zu schaffen. Man sollte sich zu Beginn viel Zeit nehmen, damit die Gruppe sich finden kann. Zudem werden am Anfang bewusst und unbewusst Gruppenregeln festgelegt. Es kann sinnvoll sein, mit der Gruppe zusammen explizite Regeln für die gemeinsame Zusammenarbeit festzulegen. Es hat sich als sinnvoll erwiesen, am ersten Tag etwas rigider zu sein, hinterher kann die Regeleinhaltung ggf. etwas lockerer gehandhabt werden. Der Trainer muss sich seiner Vorbildfunktion bewusst sein (z.B. Pünktlichkeit).

Die Herausforderung bei der Eingangsrunde besteht darin, die Balance zwischen einem Zuviel und einem Zuwenig zu finden. Einige Eltern werden ein großes Mitteilungsbedürfnis haben. Wenn sie ihre Einzelschicksale zu detailliert in der Gruppe darstellen, werden andere TN abschweifen und ungeduldig werden. Andere Eltern werden zunächst nur kurz und knapp von ihrer Situation berichten wollen, so dass kein richtiges Kennenlernen möglich ist. Der Vorteil der sozialen Unterstützung bei einer Schulung geht damit verloren. Es liegt in der Verantwortung des Trainers, die Einführungsrunde entsprechend zu lenken, zu strukturieren und einige Themen ggf. erst einmal nach hinten zu stellen.

<sup>4</sup> Unter psychosozialer Fachkraft werden bei KomPaS Psychologen, Psychotherapeuten und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten gefasst.



Eine weitere Gefahr besteht darin, dass in der ersten Stunde z.B. durch starke Zweifel einzelner am Sinn der Schulung oder traurige und dramatische Berichte eine negative Stimmung in der Gruppe entsteht, welche die weitere Zusammenarbeit belastet.

Um solche Probleme abzufangen und die Situation des Kindes und seiner Familie im Vorfeld kennenzulernen, ist ein individuelles Vorgespräch mit jeder Familie wünschenswert. Dieses Vorab-Treffen kann auch für körperliche und apparative Untersuchungen genutzt werden. Achtung: Derartige Untersuchungen können nicht über die Patientenschulung nach § 43 SGB V abgerechnet werden.

**Genderaspekte:** Die Teilnahme beider Elternteile an der Schulung ist ausdrücklich gewünscht.

<p><b>Modul I für Eltern:</b>  <b>Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung</b>                  Übergeordnetes didaktisches Lernziel:                  Stärkung einer vertrauensvollen Arbeitsatmosphäre in der Schulungsgruppe &amp; Ausrichtung der Schulung auf die Lernbedürfnisse und Erwartungen der Teilnehmer                   Primäre Verantwortung: Psychosoziale Fachkraft, Facharzt ist anwesend.</p>			
Nr.	Ziel	Didaktik/Material	Bemerkungen
<b>1.1. Kennenlernen</b>			
1.1.1.	Vorstellen der Trainer	Name, Funktion, Aufgaben in der Schulung/Modul	Es werden alle Trainer vorgestellt, auch die nicht anwesenden  Offenheit des Trainers fördert Offenheit der TN. Der Trainer ist Vorbild.
1.1.2.	Kennenlernrunde der Teilnehmer	z.B. Namen, (Wohnort), Familiensituation  Zum Auflockern und Kennenlernen gibt es eine Vielzahl von Übungen (z.B. Zuwerfen eines Wollknäuels) und Fragen (z.B. „Was Sie nie von mir gedacht hätten...“ „Als ich Zuhause losfuhr...“), evtl. Familienbild zeichnen/Genogramm  Namensschilder	Da zu diesem Zeitpunkt der Leidensdruck der TN noch nicht bekannt ist, sollte eine angemessene, nicht zu lustige Kennlernübung gewählt werden. Die Runde muss nicht krankheitsspezifisch sein.
1.1.3.	Zum Kind berichten - nicht krankheitsbezogen	Alter, Stärken, Interessen etc.  Fotos der Kinder mitbringen	1.1.3 und 1.1.4 können zusammen bearbeitet werden. Das Kind darf aber nicht auf die Krankheit reduziert werden.
1.1.4.	Zum Krankheitsbild des Kindes berichten	Diagnosezeitpunkt, aktuelle Probleme und Belastungen, Schätzskalen zu Schweregrad etc.	vorab Anamnesebogen ausfüllen lassen und auswerten.





<b>1.2. Erwartungen klären</b>			
1.2.1.	Organisatorisches klären	Zeit (Anfang, Ende, Pausen, terminliche Probleme?), Ort, Ablauf, Schulungsinhalte und -ziele, Regeln  Flipchart o.ä., ggf. Handout für die TN	Informationszettel zu Stundenplänen, Zeiten, ggf. Ortsangaben verteilen
1.2.2.	Inhaltliche Wünsche, Erwartungen und Fragen der TN klären	Kartenabfrage als KGA oder Einzelabfrage  Clustern der Pinwand (z.B. nach Modulen oder Berufsgruppen sortieren, Schwerpunkte setzen)	Um Enttäuschungen vorzubeugen, auf unrealistische Erwartungen hinweisen.
1.2.3.	Administratives: Fragebögen für Eltern, offene Fragen etc.	z.B. Teilnahme- und Adressliste, Fragebogen zur Schulungsevaluation	Wenn vorhanden, sollte auf standardisierte und bewährte Fragebogen zurückgegriffen werden. Themenschwerpunkte wären z.B. Qualitätsmerkmale der Schulung, krankheitsbezogene Lebensqualität, Wissenszuwachs.

## Übersicht über die Lernziele

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



## Lernziel

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

#### Begründung

Für die weitere Schulung ist ein offenes Gesprächsklima wichtig. Zudem profitieren die Eltern vom Austausch über Gefühle und Probleme, die mit der Erkrankung des Kindes verbunden sind. Sie erleben nicht nur Entlastung, da es anderen ähnlich geht, sondern auch sozialen Rückhalt und ggf. instrumentelle Hilfe.

#### Inhalte

Austausch über

- Krankheit des Kindes
- Auswirkungen der Erkrankung auf den Alltag/die Familie
- Belastungen durch die Diagnose
- Erwartungen an die Schulung
- gewünschte Hilfestellungen
- ...

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Als Einstieg kann die Frage nach dem „Platz der Krankheit“ gestellt werden: Wo hat die Krankheit bei Ihnen zuhause aktuell ihren Platz? Wieviel Platz nimmt sie in Anspruch? Welche Auswirkungen hat es auf Sie, dass die Krankheit sich dort befindet? Neben einer Vorstellungsrunde mit vorgegebenen Schwerpunkten können verschiedene andere Techniken eingesetzt werden, z.B. Blitzlicht („Diese Schulung wäre für mich ein Erfolg, wenn...“), Kleingruppenarbeit (KGA) („Welche Erwartungen haben wir an die Schulung? Welche Fragen gibt es bisher?“) und Metaplantchnik (z.B. Clustern von Themenschwerpunkten). Die Karten/Notizen werden für die Abschlussrunde aufgehoben. Die inhaltlichen Wünsche und Fragen der Eltern werden am Ende der Schulung daraufhin überprüft, ob alles abgearbeitet wurde.

Der Trainer hat die Funktion eines Moderators.

#### Anmerkungen

Das Verhalten des Trainers zu Beginn bestimmt das Verhalten der TN. Der Trainer muss sich seiner Vorbildfunktion bewusst sein. Zusätzlich hat sich das Vereinbaren von „Spielregeln“ bewährt (z.B. Vertraulichkeit/Schweigepflicht, Ausreden lassen, Zuhören).



# Modul I:

## Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung (Kinder/Jugendliche)

<b>Autoren:</b>	G. Ernst, MHH
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Kennenlernen der Teilnehmer und des Schulungsablaufs
<b>Form:</b>	Schulung
<b>Dauer:</b>	1-2 UE
<b>Zielgruppe:</b>	Kindern/Jugendliche mit chronischer Krankheit
<b>Leitung:</b>	Facharzt bzw. medizinische/pflegerische Fachkraft und psychosoziale Fachkraft
<b>Material:</b>	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte, Namensschilder, TN-Liste. Bei Bedarf Fragebogen, Schulungsunterlagen, Bastelmaterial.

### Allgemeine Ziele der Einheit

Mit der ersten Stunde wird die Basis für alle nachfolgenden Aktivitäten gelegt. Einerseits soll ein offenes vertrauensvolles Klima geschaffen werden, in dem sich alle Beteiligten trauen, ihre Gedanken, Gefühle und Fragen zu äußern. Andererseits sollen die Erwartungen und Bedürfnisse der TN erfasst werden, um im Laufe der Schulung ausreichend auf sie einzugehen.

### Besonderheiten/Hinweise

Die Herausforderung dieses Moduls besteht darin, die Teilnehmer mit einem großen Mitteilungsbedürfnis etwas zu bremsen und die zurückhaltenden Teilnehmer zu aktivieren. Obwohl das Modul nur aus einem Lernziel besteht, ist es elementar, um eine gemeinsame Basis zu schaffen. Man sollte sich zu Beginn daher viel Zeit nehmen, damit die Gruppe sich finden kann und die Kinder Vertrauen zu den Trainern aufbauen. Insbesondere bei kleineren Kindern muss dieses Modul zusammen mit den Eltern stattfinden. Erst wenn die Kinder ausreichend Vertrauen zu den Trainern haben, ist eine alleinige Schulung der Kinder möglich. Bei der gemeinsamen Schulung ist zu beachten, dass die Kinder sowohl bei den Wortäußerungen als auch bei der inhaltlichen Ausrichtung im Vordergrund stehen.

Zu Beginn der Schulung sollte der Trainer zusammen mit den Kindern Gruppenregeln für die gemeinsame Zusammenarbeit erarbeiten und als Vertrag festlegen. Am ersten Tag müssen diese Regeln konsequent eingehalten werden, hinterher kann die Regeleinhaltung ggf. etwas lockerer gehandhabt werden. Der Trainer muss sich seiner Vorbildfunktion bewusst sein (z.B. Pünktlichkeit).



Bei Jugendlichen dauert das Warm up in der Regel länger und erfordert andere Methoden. Die Jugendlichen müssen als Experten für ihre Erkrankung anerkannt werden. Der Trainer steht ihnen bei Themen, die sie interessieren, beratend zur Seite.

**Genderspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen. Bei Familienschulungen sollten beide Elternteile teilnehmen.

**Altersspezifika:** Je jünger die Teilnehmer sind, desto strukturierter muss das Vorgehen sein. Jugendliche müssen hingegen eher in ihrer Expertenrolle anerkannt werden. Sie müssen den Eindruck haben, Einfluss auf den Schulungsverlauf zu haben (u.a. Interessenabfrage zu Beginn). Bei Jugendlichen bietet sich der Einsatz von Videotechnik und neuen Medien an.

Bei jüngeren Kindern ist eine gemeinsame Anfangsrunde von Eltern und Kindern sinnvoll, damit diese sich an die fremde Situation gewöhnen können. Bei ihnen hat sich der Einsatz einer Rahmengeschichte inklusive Handpuppen/Leitfiguren bewährt, die auch von der Krankheit betroffen sind. Sie erzählen von sich, stellen "dumme Fragen" und machen Fehler. Den Kindern fällt es dadurch leichter sich zu öffnen. Werden Leitfiguren bei älteren Kindern eingesetzt, müssen diese "cool" sein (z.B. Detektive). Bei Grundschulern müssen häufige Bewegungseinheiten und Pausen eingeplant werden. Zudem sollten spielerische und gestalterische Methoden gewählt werden.

<b>Modul I für Kinder und Jugendliche:</b>			
<b>Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung</b>			
<i>Übergeordnetes didaktisches Lernziel:</i> Stärkung einer vertrauensvollen Arbeitsatmosphäre in der Schulungsgruppe Ausrichtung der Schulung auf die Lernbedürfnisse und Erwartungen der Teilnehmer			
<i>Primäre Verantwortung:</i> Psychosoziale Fachkraft, andere(r) Trainer ist/sind anwesend.			
Nr.	Ziel	Didaktik/Material	Bemerkungen
<b>1.1.</b>	<b>Kennenlernen</b>		
1.1.1.	Vorstellen der Trainer	u.a. Name, Funktion  ggf. Handpuppe/Leitfigur, die Kinder durch die Schulung führt	Es werden alle Trainer vorgestellt, auch die nicht anwesenden  Offenheit des Trainers fördert Offenheit der TN
1.1.2.	Kennenlernrunde der TN	z.B. Name, Alter, (Wohnort), ich mag gern/Hobbys, ich mag nicht  Zum Auflockern und Kennenlernen gibt es eine Vielzahl von Übungen (z.B. Wollknäuel werfen, Steckbrief gestalten, Körperumrisse mit besonderen Merkmalen malen, Koffer packen) und Fragen (z.B. „Ich esse gerne...“, „Wenn ich zaubern könnte...“, „Mit mir kann man...“). Auch Bewegungsspiele sind möglich (z.B. Stopptanz, Luftballonspiele).  Nehmen Familien teil, können sich die Mitglieder z.B. gegenseitig vorstellen oder gemeinsame ein Familienbild/-wappen gestalten  Namensschilder	Weitere Anregungen, z.B. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Manual „leichter aktiver gesünder“</li> <li>• Manual Neurodermitis-Schulung</li> <li>• Jaeschke R: 133+ muntere Methoden, Übungen und Spiele für die Patientenschulung. iKuh-Verlag, Wangen 2012</li> </ul>



1.1.4.	Zum Krankheitsbild berichten	Frage nach Diagnosezeitpunkt, aktuellen Problemen und Belastungen Ins Gespräch kommen z.B. über Leitfigur (Handpuppe), die von ihrer Erkrankung erzählt. Jugendliche können gemeinsam ein Poster zu ihrer Erkrankung gestalten und darüber ins Gespräch kommen (Überleitung zu Modul 2). Alternativ können sie ihre Geschichte anhand einer auf dem Boden liegenden Lebenslinie berichten.	Spezifische offene Fragen fördern bei Kindern die Informationsaufnahme (Wie oft, seit wann, wo...?)  Bei gemeinsamer Schulung berichten erst die Kinder, Eltern dürfen danach ergänzen.  Eltern füllen vorher den Anamnesebogen aus
<b>1.2.</b>	<b>Erwartungen klären</b>		
1.2.1.	Organisatorisches klären	Zeit (Anfang, Ende, Pausen), Ort, Ablauf, Schulungsinhalte und -ziele, Regeln, Vereinbarungen  Flipchart o.ä.	Bei Kindern und Jugendlichen sollten gemeinsam „Spielregeln“ für die Schulung aufgestellt werden. Diese können als Vertrag sichtbar im Raum aufgehängt werden.
1.2.2.	Inhaltliche Wünsche, Erwartungen und Fragen klären	z.B. Kartenabfrage zu Erwartungen und Fragen, Einzelabfrage „Warum bist du hier? Was denkst du, welche Erwartungen haben deine Eltern an den Kurs?“ oder „Meine Krankheit nervt mich, weil...“  ggf. Cluster an der Pinwand	
1.2.3.	Administratives: Fragebögen, offene Fragen etc.	Ggf. Fragebögen	

## Übersicht über die Lernziele

- 1.1 Die Kinder berichten offen über ihre Krankheit und die damit verbundenen Konsequenzen für den Alltag



## Lernziel

### 1.1 Die Kinder berichten offen über die Krankheit und die damit verbundenen Konsequenzen für den Alltag

#### Begründung

Für die weitere Schulung ist ein offenes Gesprächsklima wichtig. Zudem profitieren die Teilnehmer vom Austausch über Gefühle und Probleme, die mit der Erkrankung verbunden sind. Sie erleben nicht nur Entlastung, dass es anderen ähnlich geht, sondern auch sozialen Rückhalt und ggf. instrumentelle Hilfe.

#### Inhalte

Austausch über

- Aspekte der Krankheit
- Auswirkungen der Erkrankung auf den Alltag
- Belastungen durch die Diagnose
- Erwartungen an die Schulung
- gewünschte Hilfestellungen
- ...

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Neben einer Vorstellungsrunde/-übung mit vorgegebenen Schwerpunkten können verschiedene andere Techniken eingesetzt werden, z.B. Blitzlicht („Meine Krankheit nervt, weil...“), Kleingruppenarbeit (KGA) mit Metaplantchnik („Das möchten wir gerne wissen...“), gemeinsames Basteln/Malen („Mein Körper“), Bewegungsspiel („Alle Kinder, die ... haben, treffen sich in dieser Zimmerecke“). Die Erwartungen/Fragen werden für die Abschlussrunde aufgehoben. Am Ende der Schulung wird überprüft, ob alles abgearbeitet wurde.

#### Anmerkungen

Zu Beginn sollte es nicht nur um die Erkrankung gehen, sondern um den gesamten Menschen und die Gruppenfindung. Das Erkennen von Gemeinsamkeiten und Unterschieden zwischen den TN ist häufig sehr wichtig für die Kinder.

Um die Arbeitsfähigkeit der Gruppe zu unterstützen, hat sich das Vereinbaren von „Spielregeln“ am Anfang bewährt (z.B. Vertraulichkeit/Schweigepflicht, Ausreden lassen, Zuhören).

**Im Folgenden ist ein grobes Raster für die Module 2-4 dargestellt, das für die jeweilige Indikation inhaltlich ausgestaltet werden muss. Weitere Anregungen finden sich beispielsweise in der modularisierten Asthma-Schulung nach ModuS.**



# Modul II: Motivierende Aufklärung zur Krankheit, Behandlung und Prognose

<b>Form:</b>	Schulung
<b>Dauer:</b>	indikationsabhängig
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern bzw. Kindern/Jugendliche mit chronischer Krankheit
<b>Leitung:</b>	Facharzt, ggf. mit Unterstützung einer psychosozialen Fachkraft
<b>Material:</b>	z.B. Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte, Bastelmaterial

## Allgemeine Ziele der Einheit

Modul 2 dient der motivierenden Aufklärung zur jeweiligen Krankheit und zur Vermittlung eines biopsychosozialen Krankheitsmodells. Die Erklärungen zu Ursachen, Verlauf, Folgen und Prognose sollen bei der Familie die realistische Erwartung erzeugen, dass ein engagiertes Krankheitsmanagement einen spürbaren, jetzigen und zukünftigen Gewinn an Gesundheit und Lebensqualität erzeugt. Gleichzeitig soll die Familie entlastet werden, indem auf das Thema Schuld und Grenzen der Kontrollierbarkeit eingegangen wird.

Folgende Inhalte sollten bearbeitet werden:

- Natur der Erkrankung („Identity“)
- Ursachen („Cause“)
- Verlauf („Time line“)
- Konsequenzen
- Kontrollierbarkeit und Einflussfaktoren („cureability“, „controllability“)
- Ggf. Vorgriff auf Therapie
- Ggf. diagnostische Methoden

## Besonderheiten/Hinweise

Zentrales Kriterium für die Auswahl der Schulungsinhalte ist ihre praktische Relevanz für Familien mit chronisch krankem Kind. Man sollte sich daher auf das Wesentliche beschränken und die Sachverhalte kurz und allgemeinverständlich darstellen. Das Motto lautet „Weniger ist mehr“. Um die Teilnehmer weder zu langweilen noch zu überfordern, muss die Wissensvermittlung sehr eng an den Kenntnisstand der Teilnehmer angelehnt werden. Dies erfordert Fingerspitzengefühl, wenn die Hintergründe der Teilnehmer sehr unterschiedlich sind.

Bei der Kinderschulung müssen die Sachverhalte sehr vereinfacht und anschaulich dargestellt werden. Die Langzeitfolgen der Erkrankung würden erstmalig bei Jugendlichen thematisiert, nicht bei Kindern. Bei Jugendlichen muss insbesondere auf Sexualität, Fertilität, ggf. Verhütung und Schwan-



gerschaft eingegangen werden. Auch die Auswirkungen von Alltagsdrogen und einem „jugendlichen Lebensstil“ mit unregelmäßigem Tagesablauf, Schlafmangel und langem Schlafen am Wochenende sollten besprochen werden.

### **Potentielle Lernziele**

- 2.1 Die TN können die Funktion und zentrale Begriffe zum jeweiligen Organsystem in Grundzügen erklären
- 2.2 Die TN können die Pathologie und die zugehörigen Symptome beschreiben
- 2.3 Die TN können typische Verläufe und Risiken der Erkrankung beschreiben
- 2.4 Die TN können zentrale Faktoren aufzählen, die Einfluss auf die Entstehung und den Verlauf haben (z.B. genetische Faktoren, Umwelt, Ernährung, Lifestyle, psychische Einflussfaktoren)
- 2.5 Die TN sind motiviert, selbst Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung zu nehmen



# Modul III: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

<b>Form:</b>	Schulung
<b>Dauer:</b>	indikationsabhängig
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern bzw. Kindern/Jugendliche mit chronischer Krankheit
<b>Leitung:</b>	Facharzt und bei Indikation medizinische/pflegerische Fachkraft, ggf. mit Unterstützung einer psychosozialen Fachkraft
<b>Material:</b>	z.B. Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte, Medikamentenmuster und andere diagnostische und therapeutische Hilfsmittel

## Allgemeine Ziele der Einheit

Ziel ist die Vermittlung von Kompetenzen für das symptomarme Intervall und die Motivation, diese adäquat im Alltag einzusetzen. Die Familien werden über die jeweilige Basistherapie (z.B. medikamentös, diätetisch, bewegungstherapeutisch, krankheitsspezifische Lebensführung) aufgeklärt und besprechen Möglichkeiten des Selbst- und Fremdmonitorings.

## Besonderheiten/Hinweise

s. Modul 2.

Es geht nicht darum, dass die Familien die jeweiligen Medikamente und ergänzenden therapeutischen Maßnahmen im Detail kennen. Sie sollen die Wirkweise nur insoweit verstehen, dass sie die Mittel sicher anwenden können.

## Potentielle Lernziele

- 3.1 Die TN können die für sie relevanten Medikamente, ihr Anwendungsgebiet und ihre prinzipielle Wirkweise beschreiben
- 3.2 Die TN können ihre eigenen Medikamente richtig zuordnen
- 3.3 Die TN können nicht-medikamentöse und ergänzende Therapien beschreiben
- 3.4 Die TN können diagnostische und therapeutische Hilfs-/Heilmittel korrekt einsetzen
- 3.5 Die TN können indikationsspezifische Regeln für Ernährung, Sport und Alltagsführung nennen



# Modul IV: Kompetenzen für die Regulation von Krankheitsverschlechterungen und akuten Krisen

<b>Form:</b>	Schulung
<b>Dauer:</b>	indikationsabhängig
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern bzw. Kindern/Jugendliche mit chronischer Krankheit
<b>Leitung:</b>	Facharzt und bei Indikation medizinische/pflegerische Fachkraft, ggf. mit Unterstützung einer psychosozialen Fachkraft
<b>Material:</b>	z.B. Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte, Notfallplan

## Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul vermittelt indikationsbezogene Kompetenzen für die Regulation von Krankheitsverschlechterungen und akuten Krisen. Ziel ist die Notfallvermeidung. Es wird einem einfachen Handlungsschema gefolgt: Selbstbeobachtung > Bewertung der Beobachtungen > Entscheidungsfindung > Durchführung von Bewältigungsreaktionen > Handlungsbewertung. Der Familie wird die Sicherheit gegeben, akute Krisen meistern zu können.

## Besonderheiten/Hinweise

s. Modul 2.

Dieses Modul ist fakultativ. Es spielt nur bei den Krankheiten eine Rolle, bei denen es akute Krisen gibt, die von den Patienten selbst entdeckt werden können. Grundsätzliche Techniken zum Selbstmonitoring und zur Selbstregulation werden in Modul 3 besprochen.

## Potentielle Lernziele

- 4.1 Die TN können typische Auslöser für akute Verschlechterungen nennen
- 4.2 Die TN können die typischen Symptome/Zeichen nennen, die bei ihnen auf eine Krankheitsverschlechterung hinweisen
- 4.3 Die TN kennen ihren persönlichen Interventionswert (falls vorhanden)
- 4.4 Die TN können das Vorgehen bei akuten Verschlechterungen beschreiben
- 4.5 Die TN wissen, welche Therapie sie selber im Fall einer Verschlechterung einleiten können
- 4.6 Die TN wissen, wann sie unbedingt einen Arzt/eine Klinik aufsuchen müssen
- 4.7 Die TN trauen sich zu, die notwendigen Schritte durchzuführen



# Modul V: Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Eltern)

<b>Autoren:</b>	G. Ernst & N. Gebert, MHH
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung thematisieren und bearbeiten
<b>Form:</b>	geleitete Gesprächsrunde
<b>Dauer:</b>	4-6 UE
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern von Kindern/Jugendlichen mit einer chronischen Krankheit
<b>Leitung:</b>	Psychosoziale Fachkraft, ggf. mit Unterstützung eines Facharztes
<b>Material:</b>	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte.

## Allgemeine Ziele der Einheit

In dieser Einheit erhalten die Eltern die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, die die Erkrankung für sie und die gesamte Familie hat. Gemeinsam wird nach neuen Sichtweisen und Möglichkeiten des Umgangs mit Belastungen und Herausforderungen gesucht. Dabei wird ein ressourcen-orientierter Ansatz verfolgt. Der einzelne soll verstehen, dass die persönliche Entlastung nicht nur erlaubt, sondern notwendig ist.

## Besonderheiten/Hinweise:

Wenn es sich anbietet, sollen Inhalte dieses Moduls begleitend in den anderen Modulen behandelt werden (z.B. Diagnoseerleben und Schuldgefühle im Modul 2). Hierfür ist entsprechend Zeit einzuplanen. Da diese Aspekte im Versorgungsalltag zu kurz kommen, aber entscheidend für den Umgang mit der chronischen Krankheit sind, ist es sinnvoll, zusätzlich eine separate Einheit zur Krankheitsbewältigung anzubieten. Es signalisiert, dass es „normal“ und nachvollziehbar ist, wenn Eltern Ängste und Probleme im Umgang mit der Krankheit haben. Es soll deutlich gemacht werden, dass diese Themen ebenso wichtig sind, wie die medizinische Behandlung. Die Lernziele 5.2, 5.4, 5.5, 5.8-5.10 sowie 5.13 sind daher in einer separaten Einheit zur Krankheitsbewältigung zu schulen.

Wichtig für diese Themen ist es, möglichst nicht Defizit orientiert zu arbeiten, sondern vorhandene Ressourcen und Stärken aufzuspüren und zu unterstützen

Das Modul bietet eine Vielzahl von krankheits- und altersspezifischen Themen an. Das Festlegen von fakultativen und obligaten Lernzielen fällt daher schwer. Der Trainer muss diejenigen auswählen, die für die Gruppe besonders relevant sind, sie auf das jeweilige Krankheitsbild zuschneiden und um spezifische Themen ergänzen. Die Eltern bestimmen, was sie interessiert und derzeit beschäftigt. Sie entscheiden auch, was und wie viel sie von sich preisgeben wollen. Die Grenzen der Eltern sind unbedingt zu respektieren. Die Familien haben dem Team keinen psychotherapeutischen Auftrag erteilt, also ist eine zurückhaltende Sensibilität gefordert.



Sollten in einer Familie besonders schwerwiegende Probleme bestehen, die den Rahmen der Gruppe sprengen, muss auf die Möglichkeit von Einzelberatung evtl. sogar Psychotherapie verwiesen werden. Noch mehr als in anderen Einheiten muss der Trainer auf eine optimistische Grundstimmung am Ende der Stunde achten.

**Genderaspekte:** Die Gruppe profitiert von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter. Für die Familien ist es besonders wünschenswert, wenn beide Elternteile teilnehmen. Im Alltag tauschen sich Paare nur selten, über ihre Gefühle und Schwierigkeiten offen aus. Die Schulung bietet dazu einen geschützten Rahmen. Zudem bestehen viele Probleme in der Gesamtfamilie und können häufig nur gemeinsam gelöst werden (z.B. Entlastung des Hauptverantwortlichen).



<b>Modul V für Eltern</b>			
<b>Krankheitsbewältigung im Familiensystem</b>			
<p>Übergeordnete didaktische Lernziele:            Stärkung der Familie bei der Krankheitsbewältigung, sowohl auf individueller Ebene als auch im familiären und im weiteren sozialen Kontakt. Prävention und Reduktion von Belastungen &amp; psychischen Beeinträchtigungen bei allen Familienmitgliedern. Sicherung der Lebensqualität und sozialen Teilhabe. Förderung der krankheits- und therapiebezogenen Erziehungskompetenz. Für Jugendliche Kenntnisse und Fähigkeiten, die sie für die Transition benötigen.            Dieses Modul wird teilweise separat geschult und teilweise in die anderen Schulungsmodul integriert. Der Zeitbedarf beträgt für die separate Einheit ca. 4 - 6 UE.</p> <p>Primäre Verantwortung: psychosoziale Fachkraft</p>			
Nr.	Ziel	Didaktik/Material	Bemerkungen
<b>5.1. Krankheitsverarbeitung des Kindes</b>			
5.1.1.	Herausforderungen und Belastungen für das Kind erkennen	Diskussion, Reflexion und Übungen zur Realitätsprüfung	Die Eltern sollen den Standpunkt des Kindes einnehmen und die eigene Sicht überprüfen
5.1.2.	Kind angemessen informieren, fördern und motivieren	Input zur Entwicklungspsychologie Übertragen auf die Situation des eigenen Kindes und des eigenen Erziehungsverhaltens	
<b>5.2. Abstimmung des Krankheitsmanagements zwischen Kind und Eltern</b>			
5.2.1.	Festlegen eines gemeinsam getragenen, innerfamiliären „Therapievertrages“	Erarbeiten von Regeln und Verantwortlichkeiten  Arbeitsblatt	evtl. Vereinbaren eines Therapievertrages als Hausaufgabe
5.2.2.	Kompetenzen für den Umgang mit dem „Therapievertrag“	Input	
<b>5.3. Krankheitsverarbeitung der Eltern und gesamtfamiliäre Belastung</b>			
5.3.1.	Eigene Herausforderungen und Belastungen erkennen	Reflexion und Diskussion	Nicht die schnelle Lösung steht im Vordergrund, sondern das Erkennen und Artikulieren der Belastungen
5.3.2.	Herausforderungen und Belastungen für die Familie erkennen	Input, Reflexion und Diskussion	s. 5.3.1
5.3.3.	Strategien für den Umgang mit Herausforderungen überdenken und ggf. neu entwickeln, eigene vorhandene Stärken erkennen und ausbauen	Training von Problemlösefertigkeiten, Entwicklung von Handlungsplänen  Arbeitsblatt	Ressourcen und Handlungsmöglichkeiten verdeutlichen.  Bei Bedarf an weiterführende Angebote verweisen
<b>5.4. Krankheit im Alltag und sozial-rechtliche Aspekte</b>			
5.4.1.	Kompetenzen für den Umgang mit dem erweiterten soz. Umfeld (Familie, Kindergarten, Schule, Vereine)	Reflexion, Diskussion und Rollenspiele	teilweise fakultativ, Themen ergeben sich durch die Gruppe
5.4.2.	Wissen zu sozial-rechtlichen Fragestellungen	Input, Diskussion	s. 5.4.1



## Übersicht über die Lernziele

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

Bei Eltern von älteren Jugendlichen kann das Modul bei Bedarf um das Thema Arztwechsel ergänzt werden (s. ModuS-Transitionsmodul LZ E2-E4)



## Lernziel

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

#### Begründung

Einigen Eltern ist nicht hinreichend klar, welche Einschränkungen ihr Kind durch die Erkrankung erlebt. Andere nehmen diese übersteigert wahr. Die Eltern sollen sich daher der Herausforderungen bewusst werden und versuchen, den Grad der Einschränkung oder Belastung für das Kind realistisch einzuschätzen. Die Schulung gibt den Eltern den Raum, ihre Ängste und Sorgen anzusprechen und deren Angemessenheit zu überprüfen.

#### Inhalte

- Familie: z.B. weniger/mehr Freiheiten als Geschwister und Gleichaltrige, Einschränkungen
- Kindergarten/Schule: z.B. Stigmatisierung/Ausgrenzung, keine Teilnahme am Sportunterricht, suboptimales Krankheitsmanagement (mit Risiko einer Verschlechterung oder Notfallsituation), kognitive oder körperliche Überforderung
- Freizeit: s. oben, zusätzlich Risiken durch soziale Isolation oder starker Orientierung an Gleichaltrigen
- Zukunft: z.B. Entwicklungsverzögerungen, Schulschwierigkeiten, eingeschränkte Berufswahl, Diskriminierung bei Bewerbungen, Risiken bei der Familienplanung

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Moderierter Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern, wo sie die größten Belastungen und Herausforderungen für ihr Kind sehen. Hier und bei den nächsten Lernzielen kann es sinnvoll sein, die Eltern abhängig vom Alter ihrer Kinder in Kleingruppen einzuteilen.

Um ihre Sicht zu relativieren, können die Eltern gebeten werden, die Einschätzung aus der eigenen Perspektive aber auch aus der Perspektive des Kindes vorzunehmen. Zusätzlich kann die Sicht der Partner (alternativ der Seminarteilnehmer) untereinander verglichen werden. Auch kann es hilfreich sein, die Befürchtungen an der Realität zu testen („Wird Ihr Kind in der Schule gehänselt?“, „Wie viele Freunde hat Ihr Kind?“, „Wie wahrscheinlich ist es, dass...?“).

#### Anmerkungen

Je konkreter die Beispiele gewählt und erfragt werden, umso hilfreicher sind diese Betrachtungen. Schmerzhaft oder anders unangenehme Interventionen sollten Eltern selbst erproben, z.B. selbst (Insulin/physiologische Kochsalzlösung) injizieren.

Für Eltern sind Einschränkungen häufig besser zu akzeptieren, wenn ihnen auch Vorteile gezeigt werden, die die Erkrankung mit sich bringt (z.B. größere Selbständigkeit, höhere soziale Kompetenz). Einige der Themen, die von Eltern vorgebracht werden, sind zudem „normale“ Entwicklungsthemen (unruhiger Schlaf, Trotzphase etc.) und werden durch die Erkrankung nur verstärkt.



## Lernziel

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

#### Begründung

Durch die alles überlagernde Krankheitsversorgung werden manchmal essentielle Entwicklungsschritte übersehen, die ein Kind für eine gesunde Entwicklung machen muss. Die Eltern werden angeleitet, sich nicht nur auf die Krankheit und deren Therapie zu konzentrieren, sondern ihr eine angemessene Bedeutung in Relation zu anderen Entwicklungsaufgaben beizumessen und ihr Kind dabei zu unterstützen.

#### Inhalte

Herausforderungen der einzelnen Entwicklungsstufen und hilfreiche Strategien für den täglichen Umgang mit dem Kind

- Kindergartenkinder: Abwesenheit von Eltern und anderen vertrauten Personen, Sicherheit außerhalb des direkten elterlichen Kontakts, Umgang mit anderen Kindern, Regeleinhaltung, Umgang mit Frustrationen, soziale Kompetenz, Kooperation und Konkurrenz mit Gleichaltrigen
- Schulkinder: zunehmende Selbständigkeit, eigenständiges Bearbeiten und Lösen von Problemen, Leistungsorientierung, Vergleich und Messen mit anderen, Umgang mit Frustrationen, Entwicklung eines Gefühls von Selbstwirksamkeit
- Jugendliche: Ablösung von den Eltern, Autonomie, Aufbau einer stabilen Identität, Entwicklung der Geschlechtsrollenidentität, Entwicklung eigener Wertvorstellungen und Ziele, erste Partnerschaften und sexuelle Kontakte, schulische und berufliche Orientierung

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Darstellung der Entwicklungsaufgaben durch den Trainer (s. Anlage).

Einschätzen, in wie weit die Entwicklungsaufgaben gemeistert und durch die Erkrankung berührt werden. Probleme und Strategien zum Umgang damit erörtern. Im Eltern-Baustein der **ModuS**-Transitionsschulung finden sich Anregungen zum Thema "Wenn die Kinder erwachsen werden" (s. Lernziele E1, E5-E7; E9).

#### Anmerkungen

Bei den meisten Herausforderungen handelt es sich um Ablöseprozesse (z.B. Autonomieentwicklung). Für Eltern sind u.a. folgende Strategien hilfreich:

- Verständnis für die Situation des Kindes aufbringen
- die Bedeutung des Entwicklungsschrittes für die Zukunft erkennen
- entwicklungsangemessene Aufgaben schrittweise übertragen
- entwicklungsgerechte Erklärungen und Motivation
- nachvollziehbare, nicht zu umfangreiche Regeln formulieren und durchsetzen
- Gelassenheit und Geduld üben
- trotz Auseinandersetzungen Zuneigung und Wertschätzung zeigen



Auch wenn die meisten Eltern, die an einer Schulung teilnehmen, eher überprotektiv sind, gibt es Eltern, die sich zu wenig kümmern. Dieses LZ gibt auch die Möglichkeit, aufzuzeigen, in welchen Bereichen und in welchem Ausmaß Kinder Unterstützung durch ihre Eltern brauchen bzw. wo besondere Stärken der Kinder liegen, die gefördert werden sollten.



## Lernziel

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

#### Begründung

Viele Eltern sind unsicher, wie sie ihr Kind altersgemäß aufklären und motivieren können. Beides muss bei chronischen Erkrankungen entwicklungsbegleitend erfolgen, da die Kinder im Zuge ihrer kognitiv-emotionalen Reifung und Autonomie-Entwicklung immer wieder die Therapie hinterfragen, sich der Behandlung widersetzen oder notwendige Maßnahmen vernachlässigen.

#### Inhalte

- Krankheitsverständnis des Kindes
  - Was können Kinder verschiedener Entwicklungsstufen vom Krankheitsgeschehen, den Ursachen und den langfristigen Folgen wahrnehmen und verstehen?
- Mit dem Kind über seine Erkrankung sprechen
  - Wie können Eltern die Fragen des Kindes entwicklungsgerecht beantworten?
  - Wie kann übertriebenen oder irrationalen Ängsten / Schuldgefühlen vorgebeugt oder begegnet werden?
- Das Kind zur Therapie motivieren
  - Wie können entwicklungspsychologische Aspekte in die Therapiemotivation einbezogen werden? Welche Aspekte überfordern das Kind?

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Kurzvortrag zu den genannten entwicklungspsychologischen Themen  
Reflexion und Diskussion in der Gruppe, ggf. mit praktischen Übungen und Rollenspiel

#### Anmerkungen

Möglicherweise berichten Eltern von Belastungen der Kinder durch häufige Arztbesuche und invasive Untersuchungs- oder Behandlungsformen. Der Trainer sollte sich daher auf den Themenbereich der reaktiven psychischen Störungen bei chronisch kranken Kindern vorbereiten bzw. auf weitergehende Psycho-Diagnostik und -Therapie verweisen können. Er sollte aber auch vermitteln, welche zentrale Bedeutung die Eltern als Modell für die Krankheitsbewältigung allgemein und die Bewältigung invasiver Maßnahmen haben.



## Lernziel

### 5.4 Die Eltern können Regeln und Verantwortlichkeiten für das Krankheitsmanagements in ihrer Familie nennen

#### Begründung

In vielen Familien kommt es aufgrund unklarer Regeln und Aufgabenverteilung sowie Inkonsequenz bei der Regeleinhaltung zu Konflikten. Bei einer chronischen Krankheit kann dieser unsichere Erziehungsstil die Therapie erheblich beeinträchtigen. Die Schulung soll den Anstoß geben, dass die Familie ihr bisheriges Vorgehen auf seine Angemessenheit überprüft, bei Bedarf Regeln und Verantwortlichkeiten (neu) festlegt und Belastungen gerechter verteilt.

#### Inhalte

- Zu erledigende Aufgaben (z.B. Messen, Protokollieren von Werten, Bestimmen von Medikamentenmengen, Einnahme von Medikamenten, Reinigen und Wegräumen von Hilfsmitteln)
- Verantwortlichkeiten (anteilig in %)
- Regeln für das Therapiemanagement (z.B. zeitliche Verteilung von Freizeitaktivitäten und Therapie. Verhalten, wenn Werte in einem kritischen Bereich liegen. Kontrollen/Eingriffe durch die Eltern sind nur erlaubt, wenn ...)
- Konsequenzen bei Nicht-Einhaltung; zur Motivation auch Konsequenzen bei guter Einhaltung
- ggf. Änderungen von Regeln und Verantwortlichkeiten über die Zeit

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erarbeiten in Einzel- oder Paarreflexion mit Hilfe eines Arbeitsblattes.

Vergleichen und Diskutieren der Ergebnisse in der Gruppe.

Ggf. Vereinbaren eines innerfamiliären Therapievertrages als „Hausaufgabe“.

#### Anmerkungen

Es gibt keine festen Regeln zur Verteilung der o.g. Aufgaben. Die Vereinbarungen, die Familien treffen, sind individuell sehr unterschiedlich.

Insbesondere bei Jugendschulungen sollte darauf hingewiesen werden, dass die Eltern auch mit dem Älterwerden des Kindes die wichtigsten Ansprechpartner bleiben, zunehmend aber eher als Berater (Coach) denn als Entscheidungsträger (s. Lernziele E5f der **ModuS**-Transitionsschulung für Eltern). Um die Transition zu erleichtern, sollten sie spätestens mit Beginn der Pubertät die Verantwortung schrittweise an den Jugendlichen übergeben.



## Lernziel

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

#### Begründung

Es besteht die Gefahr, dass an einmal aufgestellten Regeln rigide festgehalten wird, obwohl das Kind sich bereits weiterentwickelt und neue Kompetenzen erworben hat. Die Eltern sollen erkennen, dass ein solches Regelwerk an die Entwicklungen des Kindes und an neue Situationen angepasst werden muss. Um Akzeptanzprobleme zu reduzieren, müssen zudem alle Beteiligten in die Erarbeitung der Regeln einbezogen werden.

#### Inhalte

- regelmäßige Überprüfung. Spätestens dann, wenn es gehäuft zu Regelverstößen, krankheitsspezifischen Problemen und Unzufriedenheiten kommt
- gemeinsames Anpassen der Regeln
- ggf. schriftliches Fixieren in einem „Therapievertrag“
- „Belohnungen“ für das Einhalten/Erreichen schwer einzuhaltender Regeln

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Einleitende Frage an die Eltern, wann die Regeln das letzte Mal verändert wurden. Ergänzung durch den Trainer.

#### Anmerkungen

Regeln und Verantwortlichkeiten müssen mit allen Beteiligten besprochen und gemeinsam vereinbart werden. Es wäre wünschenswert, wenn dies immer im Konsens erfolgen könnte. In der Praxis ist das leider selten möglich. Es gehört zu den Erziehungsaufgaben der Eltern, Regeln auch gegen den Widerstand des Kindes durchzusetzen. „Nein-Sagen“ ist (auch bei chronisch kranken Kindern) notwendig und erlaubt. Nicht jedes Verhalten und jede Regel kann mit Kindern besprochen werden. Je jünger ein Kind ist, umso mehr tragen die Eltern die Verantwortung dafür, welche Möglichkeiten, Anregungen und Chancen einem Kind angeboten und vor welchen Risiken sie bewahrt werden. Eltern müssen aber auch in der Lage sein, das Ein- und Durchhalten der Regeln zu registrieren und zu würdigen, also nicht nur defizitär zu denken und zu handeln.



## Lernziel

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

#### Begründung

Es wird zwischen den eigenen Problemen und denen des Kindes (s. LZ 5.1) unterschieden. Die Eltern sollen sich ihrer eigenen impliziten Motive und Emotionen bewusst werden. Das Aussprechen der Gedanken, die Entlastung durch den Austausch und die Gemeinsamkeit mit anderen werden häufig als hilfreich erlebt.

#### Inhalte

- Schuldgefühle (z.B. quälende Suche nach Ursachen, ständige Suche nach Heilungsansätzen)
- Zukunftsängste, Ungewissheit aushalten
- Angst vor Komplikationen/Folgen/Tod
- Akzeptanz der Unheilbarkeit
- Angst vor Entscheidungen, Zwang zu Entscheidungen, Überforderung durch Verantwortung
- Scham
- negative Bewertung der Erkrankung (z.B. Enttäuschung, Wut und Zorn auch gegenüber dem Kind)
- übersteigertes Mitgefühl, beeinflusst durch Selbstmitleid
- Resignation, Hilflosigkeit, weil die Erkrankung trotz Engagement nicht beherrschbar ist
- Änderung der Lebensplanung durch die Erkrankung (z.B. Berufstätigkeit der Eltern, eingeschränkte berufliche Perspektiven, weitere Familienplanung, Freizeitgestaltung, finanzielle Auswirkungen, Isolation, Rückzug aus sozialen Aktivitäten)
- Erwachsenwerden der Kinder und damit Abgabe der Verantwortung und Loslösung (s. Lernziel E7 der **ModuS**-Transitionsschulung für Eltern)
- ...

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Anstoß der Diskussion durch Fragen wie „Wie haben Sie die Diagnose erlebt? Welche Angsterlebnisse oder belastenden Situationen gab es bei Ihnen? Welche Gedanken und Gefühle sind bei Ihnen mit der Krankheit verbunden? Wie sehen Ihre Zukunftphantasien aus: die schönste, die schlimmste? Wie geht es Ihnen, wenn es mit der Krankheit gut/schlecht läuft? Wie würde der Alltag ablaufen, wenn die chronische Krankheit nicht da wäre (Zauberfrage)? Darf es mir gut gehen, wenn es meinem Kind schlecht geht (Symbiose-Frage)? Ggf. Bearbeitung mit LZ 5.1 zusammen auf einem Arbeitsblatt.

#### Anmerkungen

Bei den Fragen handelt es sich nur um Anregungen. Es werden die Fragen und Themen bearbeitet, welche die Familien beschäftigen. Der Trainer darf der Gruppe nicht die Themen aufdrängen, die er für besonders relevant hält.

Den TN wird signalisiert, dass negative Gefühle normal sind und keinen Grund für zusätzliche Selbstvorwürfe darstellen.



## Lernziel

### 5.7 Die Eltern kennen typische Risikokonstellationen, die in Familien mit einem chronisch kranken Kind auftreten können

#### Begründung

s. 5.6

#### Inhalte

- Hauptlast / Verantwortung bei einer Person
- Aufgehen in der Umsorgung des kranken Kindes. Vernachlässigung anderer Rollen (z.B. Rolle des Ehepartners), Personen (z.B. Aufmerksamkeit für Geschwister) und Aufgaben (z.B. eigenes Wohlergehen oder Berufstätigkeit)
- Veränderung des Erziehungsstils (z.B. überfürsorglich, rigide, inkonsequent, alles erlaubend, vernachlässigend)
- keine klaren Regeln
- gegenseitige Vorwürfe und Beschuldigungen
- Harmonisierung, keine offenen Konflikte erlaubt
- Tabuisierung, Bagatellisierung einiger Themen
- Isolation nach außen, aber auch innerhalb der Familie (z.B. Mutter und krankes Kind bilden Einheit gegen den Vater)
- Vernachlässigung von Geschwisterkindern
- sekundärer Krankheitsgewinn
- eingefrorene Konstellation nach Diagnosestellung (spielt eher bei plötzlich beginnenden Krankheiten wie Diabetes, CF oder Immundefizienz eine Rolle)

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Um Abwehr zu vermeiden, bietet sich ein projektives Vorgehen an. Der Trainer beschreibt, die Risiken, die vermehrt in Familien mit chronisch kranken Kind beobachtet werden (s. Anlage), und fragt, ob die TN so etwas auch kennen. Ggf. können die verschiedenen Typen auch humorig dargestellt werden.

Fragen wie „Wer leidet unter der Krankheit am meisten? Für wen ist sie am wichtigsten/schlimmsten? Was wäre, wenn die Krankheit nicht da wäre? (Zauberfrage)“ sensibilisieren für das Thema. Für eine Sensibilisierung der Familienmitglieder, insbesondere der Eltern untereinander eignen sich zirkuläre Fragetechniken (s.a. v. Schlippe A, Theiling S. Niemand ist allein krank. Pabst, Lengerich 2005).

#### Anmerkungen

Die o.g. Risiken werden häufig nicht sofort von den TN erkannt und angenommen. Der Trainer soll die Familien nicht „überführen“, sondern nur Denkanstöße geben. Evtl. kann das Thema noch einmal im individuellen Familienabschlussgespräch mit den einzelnen Familien aufgegriffen werden. Es bietet den Raum, Beobachtungen mitzuteilen, die nicht in der Gruppe ansprechbar waren, und Perspektiven zu eröffnen. Bei schwerwiegenden Problemen ist Einzelberatung oder -therapie angeraten.



## Lernziel

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

#### Begründung

Nachdem im vorangegangenen Abschnitt viele Probleme angeschnitten wurden, werden mit den Eltern nun Lösungsmöglichkeiten erarbeitet. Der Problemlöseansatz hilft, die scheinbar unlösbaren Probleme systematisch anzugehen.

#### Inhalte

- Akzeptieren negativer Gefühle und Ängste (s. auch Phasenmodelle zur Krankheitsverarbeitung/ Trauerreaktion)
- aktives Bewusstmachen der Risiken, Beobachten von Interaktionen
- bewusstes Gegensteuern (feste Paarabende, Geschwisternachmittage, persönliche Bedürfniszeiten und „Tankstellen“)
- Bewusstmachen und Aktivieren von Ressourcen
- Umverteilen von Aufgaben, wenn möglich einzelne Aufgaben nach außen delegieren
- Stressmanagement und Entspannung

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Systemtisches Problemlösen vorstellen und üben:

1. Was ist genau das Problem?
2. Was ist das Ziel?
3. Was hat bisher geholfen?
4. Was könnte man noch tun (Brainstorming)?
5. Auswahl einer oder mehrerer Strategien
6. Planen der Umsetzung und der Unterstützung durch die Familie und andere
7. Umsetzung und Kontrolle der Zielerreichung

Das Vorgehen kann exemplarisch an einem Beispiel im Plenum erarbeitet werden. Danach setzt sich jeder/jedes Paar unter Zuhilfenahme eines Arbeitsblattes mit einem eigenen Problem auseinander. In der Kleingruppe oder im Plenum kann das Brainstorming vertieft werden. Die Familien erarbeiten insbesondere, wie sie sich gegenseitig unterstützen und gezielt Unterstützung erbitten können.

#### Anmerkungen

Um ihnen ihre Fähigkeiten und Ressourcen vor Augen zu führen, können die TN gefragt werden „Wie haben Sie es geschafft, bis heute durchzuhalten? Was würden Sie aus Ihrer Erfahrung heraus Familien raten, deren Kind neu erkrankt ist?“ Die TN dürfen nicht zu sehr auf das Problem fixiert sein, sondern sollen lösungs- und ressourcenorientiert vorgehen.

Auch wenn es in Modul 6 noch einmal angesprochen wird, sollte hier auf weiterführende Angebote verwiesen werden (Stressmanagementkurse, Elterntrainings, Einzelberatung etc.).



## Lernziel

### 5.9 Die Eltern planen, welche Quellen der Entlastung („Tankstellen“) sie zukünftig stärker nutzen wollen

#### Begründung

Im Angesicht der chronischen Erkrankung ihres Kindes erlauben sich viele Eltern nicht, an ihre eigenen Bedürfnisse zu denken. Dies ist jedoch für sie selbst und damit auch für das Kind wichtig.

#### Inhalte

- Was hilft mir zum Auftanken?
- Was will ich davon umsetzen? Wann? Mit wessen Hilfe?
- Welche Probleme können auftreten? Was kann ich dagegen tun?
- Was könnte meinen Partner entlasten?

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erarbeiten in Einzelreflexion, wenn beide Elternteile anwesend sind als Paar-Aufgabe (z.B. mit Hilfe eines Arbeitsblattes). Der Trainer macht deutlich, dass Tankstellen individuell sehr verschieden sind. Dies kann manchmal zu Konflikten in Partnerschaften führen. Die TN können eine Postkarte mit einem konkreten Wunsch oder Ziel an sich selbst schreiben, die der Trainer mit einigen Wochen Abstand an die Eltern verschickt. Alternativ können sie ihre Tankstellen geeignet visualisieren (z.B. auf Erinnerungskarten) und mit nach Hause nehmen, um sich daran zu erinnern.

Verstärken und Ermutigen durch den Trainer.

Evtl. Ausklang mit Entspannungsübung oder Fantasiereise als „Schnupperangebot“.

#### Anmerkungen

Dieses Lernziel kann entfallen, wenn es bereits bei LZ 5.8 ausreichend behandelt wurde.

Schriftliches Fixieren und konkrete Planung der Entlastung fördern die Umsetzung. Zudem sollten gut in den Alltag integrierbare Dinge gewählt werden, die mit wenig Aufwand umzusetzen sind. Auch nichts tun ist in Ordnung. Eine Verknüpfung zu Modul 6 ist wichtig.



## Lernziel

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

#### Begründung

s. LZ 5.9

#### Inhalte

- keine neuen Inhalte

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage an die Eltern „Was meinen Sie, was ist das beste, was Sie für sich und Ihr Kind tun können?“. Positive Erfahrungsberichte fördern. Mut machen, die Bedeutung übertriebener Fürsorge und Ängste zu hinterfragen, z.B. wenn das Kind aus Sorge weiter im Bett der Eltern schläft.

#### Anmerkungen

Wenn TN stark belastet sind, muss verdeutlicht werden, dass der einzelne seine Grenzen hat. Wenn man alleine nicht mehr weiter kommt, sollte man professionelle Hilfe in Anspruch nehmen.



## Lernziel

### 5.11 Die Eltern können das soziale Umfeld des Kindes angemessen über die Erkrankung und ggf. adäquate Reaktionen im Notfall informieren

#### Begründung

Aus falsch verstandenem Schutz der Privatsphäre, Scham oder Angst vor Stigmatisierung informieren manche Familien kaum Außenstehende über die Erkrankung. Wenn das Kind selbständiger wird oder akute Notfälle außerhalb des Elternhauses auftreten können, müssen andere jedoch angemessen informiert werden.

#### Inhalte

- Wer muss über die Erkrankung informiert werden (z.B. Erzieher, Lehrer, Sporttrainer, bester Freund)? Wer kann informiert werden (z.B. Mitschüler, Bekannte)?
- Über welche Details muss/sollte informiert werden?
- Wie kann man die Erkrankung und Therapie für andere verständlich erklären?
- Wann soll das Kind diesen Part übernehmen, wann die Eltern?
- Umgang mit Ablehnung (z.B. von Lehrern und Erziehern)

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Anstoßen der Diskussion durch einleitende Fragen wie „Wer weiß von der Erkrankung Ihres Kindes? Fällt es Ihnen schwer, andere darüber zu informieren?“

Zusammentragen von verpflichtenden Informationen

Einüben durch Rollenspiele. Es können entweder typische Situationen vorgegeben werden (z.B. Einladung zu einem Kindergeburtstag, Anmeldung in Kindergarten/ Schule/Sportverein) oder eine Problemsituation der Gruppe aufgegriffen werden.

#### Anmerkungen

Für einige Krankheitsbilder (z.B. Diabetes) gibt es Broschüren für Lehrer / Erzieher, zudem existiert eine umfassende Broschüre der BZgA zur schulischen Integration chronisch kranker Kinder.



## Lernziel

### 5.12 Die Eltern können ihre Bedürfnisse gegenüber dem sozialen Umfeld angemessen artikulieren

#### Begründung

Einige Familien scheuen sich, Hilfebedarf zu signalisieren und Unterstützung von außen anzunehmen. Andere Familien fühlen sich durch Eingriffe von außen bedrängt (z.B. Schwiegereltern, Erzieher). Die Eltern sollen daher kompetent gemacht werden im Anfordern aber auch im Ablehnen von externer Hilfe.

#### Inhalte

- Welche hilfreichen Kontakte bestehen? Welche störenden?
- Welche zusätzliche Unterstützung wäre hilfreich?
- Strategien zum Einfordern oder Ablehnen von Unterstützung

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Ggf. kann jeder TN gebeten werden, sein soziales Netz aufzuzeichnen (s. Anhang). Die Familie steht im Zentrum, die sozialen Kontakte wie weitere Familienmitglieder, eigene Freunde und Freunde des Kindes je nach Wichtigkeit und Nähe näher oder weiter von ihnen entfernt.

Anstoßen der Diskussion durch einleitende Fragen wie „Haben Sie ausreichend Unterstützung im Alltag? Können Sie sich vorstellen, dass zu viele Hilfsangebote und Ratschläge eher stören?“

Zusammentragen von hilfreichen Strategien und ggf. Einüben in Rollenspielen (s. 5.11).

Hier kann auch das Ansprechen von Bedürfnissen gegenüber dem behandelnden Arzt und seinem Team erörtert werden.

#### Anmerkungen

Dieses LZ ist fakultativ und wird nur bei Bedarf angesprochen.



## Lernziel

### 5.13 Die Eltern kennen die sozialrechtlichen Regelungen und Hilfen, die für sie relevant sind, in Grundzügen

#### Begründung

Für Menschen mit chronischer Erkrankung gelten sozialrechtliche Besonderheiten. Diese sind nicht allen Familien ausreichend bekannt oder werden in ihren Möglichkeiten falsch eingeschätzt.

#### Inhalte

- Schwerbehinderung/Schwerbehindertenausweis: Relevanz, Vor- und Nachteile, Prozedere der Beantragung
- Ambulante Kinderkrankenpflege
- Pflegegeld/Pflegestufe: Bedingungen, Chancen, Prozedere, juristische Hilfen
- Rehabilitationsangebote
- Berufsförderung, -beratung, Rechte am Arbeitsplatz
- Versicherungsrecht
- therapeutischer Beistand durch Erzieher/Betreuer: Pflichten von Erziehern / Lehrern bei der Behandlung chronisch kranker Kinder in ihrer Obhut, Rechte des Kindes, Notfallhilfe, Haftung, Grenzen und Überforderung von Erziehern
- Arzt- und Krankenkassenwechsel bei Berufstätigkeit bzw. Volljährigkeit der Kinder (s. Lernziele E2-E4 der **ModuS**-Transitionsschulung für Eltern)

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Offene Fragerunde mit kurzen Erläuterungen durch den Trainer. Ggf. kann ein Experte für Sozialrecht eingeladen werden.

#### Anmerkungen

Dieses Lernziel ist fakultativ. Alternativ kann auf andere Beratungsangebote oder schriftliche Materialien verwiesen werden.

Dieses Lernziel muss auf die jeweilige Indikation und die Bedürfnisse der Gruppe zugeschnitten werden. Grundsätzlich führt die dozierende Darstellung der komplexen sozialrechtlichen Situation schnell zu Überforderung und Unsicherheit. Der Trainer sollte sich daher auf die Darstellung der zentralen Punkte beschränken und den TN ansonsten vermitteln, wo sie weiterführende Hilfen bekommen können. Ansprechpartner für diffizilere Fragestellungen sind z.B. der Sozialdienst der Klinik, die Versorgungsämter, Selbsthilfevereinigungen oder die Pflegekasse.



Artikel aus: *Schulverwaltung Niedersachsen 1/2012 (www.schulleitung.de)*

## Medikamentengabe von Lehrkräften

### Rechtliche Rahmenbedingungen für die Medikamentengabe an Schülerinnen und Schüler

**Mit der Einführung von inklusiven Schulen in Niedersachsen gewinnt auch das Thema der Medikamentengabe von Lehrkräften an Schülerinnen und Schülern zunehmend an Relevanz. Die Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung (DGUV) hat sich in diesem Zusammenhang mit dem Thema des Unfallversicherungsschutzes bei Medikamentengabe beschäftigt.**

*Gerald Nolte, Niedersächsisches Kultusministerium, Hannover*

#### Versicherungsschutz von Schülerinnen und Schülern

Nach § 2 Abs. 1 Nr. 8 b SGB VII sind Schülerinnen und Schüler während des Besuchs von allgemein- und berufsbildenden Schulen gesetzlich unfallversichert. Gleiches gilt für die Betreuungsmaßnahmen, die von der Schule oder im Zusammenwirken mit ihr unmittelbar vor oder nach dem Unterricht durchgeführt werden.

Ob im Zusammenhang mit der Medikamentengabe der Schutz der gesetzlichen Unfallversicherung besteht, richtet sich danach, ob die Personensorge insoweit auf die Lehrkraft übergegangen ist. Für die Schülerinnen und Schüler besteht bei einer geplanten (vorsorglichen) und während des Schulbesuchs notwendigen Medikamentengabe deshalb dann Versicherungsschutz, wenn die Medikamentengabe als Teil der Personensorge von den Erziehungsberechtigten auf die Lehrkraft übertragen worden ist. Eine solche Übertragung kann sich aus einer ausdrücklichen mündlichen oder schriftlichen Absprache oder aus den konkreten Umständen des Einzelfalls ergeben. In Betracht kommt eine solche Übertragung aber nur für jene Schülerinnen und Schüler, die (noch) nicht in der Lage sind, die erforderliche Medikation selbst vorzunehmen.

#### Versicherungsschutz von angestellten Lehrkräften

Angestellte Lehrkräfte sind gemäß § 2 Abs. 1 Nr. 1 SGB VII gesetzlich unfallversichert. Die Gabe eines Medikaments an Schülerinnen und Schüler ist Ausfluss des Beschäftigungsverhältnisses, so dass sie als versicherte Tätigkeit zu werten ist. Ein dabei erlittener Unfall (z.B. Verletzung der Lehrkraft am Pen bei der Insulinabgabe) stellt für die Lehrkraft deshalb einen Arbeitsunfall dar.

Erleidet eine Schülerin oder ein Schüler durch die Gabe von notwendigen Medikamenten durch eine angestellte Lehrkraft während des Schulbesuchs einen Gesundheitsschaden, gelten die Regelungen zur Haftungsbeschränkung nach den §§ 104 ff. SGB VII. Danach ist eine zivilrechtliche Haftung der Lehrkraft auf Ersatz für den entstandenen Personenschaden grundsätzlich ausgeschlossen, auch dann, wenn die Medikamente fehlerhaft verabreicht wurden. Etwas anderes gilt nur dann, wenn die Lehrkraft die Schädigung der Schülerin oder des Schülers vorsätzlich herbeigeführt hat. Dann ist sie nach den allgemein zivilrechtlichen Regelungen zum Ersatz des Schadens verpflichtet.

Bei grober Fahrlässigkeit oder Vorsatz kann der Unfallversicherungsträger gemäß § 110 SGB VII Regress infolge der durch den Versicherungsfall entstandenen Aufwendungen geltend machen. Allerdings ist die Höhe auf die Höhe des zivilrechtlichen Schadensersatzanspruches begrenzt.

#### Versicherungsschutz von beamteten Lehrkräften

Für beamtete Lehrkräfte greifen die unfallversicherungsrechtlichen Regelungen grundsätzlich nicht, da sie gemäß § 4 Abs. 1 Nr. 1 SGB VII versicherungsfrei sind. Hier kommen die beamtenrechtlichen Regelungen zur Unfallfürsorge nach dem Beamtenversorgungsgesetz zur Anwendung. Allerdings sind die Grundsätze der gesetzlichen Unfallversicherung hinsichtlich des Vorliegens von Arbeitsunfällen auf Dienstunfälle von Beamtinnen und Beamten zu übertragen, so dass auch für beamtete



Lehrkräfte grundsätzlich eine Haftungsbeschränkung nach § 105 SGB VII anzunehmen ist. Letztlich ist aber für die Beurteilung, ob eine dienstliche Tätigkeit und damit auch ein Dienstunfall vorliegt, die Nieder-sächsische Landesschulbehörde zuständig.

#### **Versicherungsschutz bei Notfällen**

In Notfällen (z.B. Unterzuckerung infolge versäumter Insulingabe) gelten andere Regelungen. In solchen Fällen sind alle Personen zur Hilfeleistung verpflichtet. Gemäß § 2 Abs. 1 Nr. 13 a SGB VII stehen Personen, die eine individuelle Hilfeleistung im konkreten Unglücksfall erbringen, unter dem Schutz der gesetzlichen Unfallversicherung. Ein »Unglücksfall« liegt immer dann vor, wenn Schäden für bestimmte Personen oder Sachen drohen oder eingetreten, aber noch nicht abgeschlossen sind. Auf die Erheblichkeit des Schadens kommt es dabei nicht an.

#### **Fazit**

Um eine klare Handlungsgrundlage zu haben, sollte bei regelmäßigen Medikamentengaben eine schriftliche Vereinbarung zwischen Sorgeberechtigten und einzelner Lehrkraft geschlossen werden. Diese Vereinbarung sollte mindestens regeln, um welches Medikament es sich handelt, wann, in welcher Form und in welcher Dosierung es verabreicht werden soll, welche Nebenwirkungen auftreten können, welche Maßnahmen im Notfall zu ergreifen sind und wer im Notfall zu benachrichtigen ist.



## Haftungsausschlusserklärung

\_\_\_\_\_  
Schule

\_\_\_\_\_  
Straße

\_\_\_\_\_  
PLZ, Ort

Frau/Herr \_\_\_\_\_ wurde am \_\_\_\_\_  
Lehrer/in Datum

von \_\_\_\_\_  
Erziehungsberechtigte, Arzt oder andere Fachkraft

in die Behandlung von \_\_\_\_\_  
Kind

eingewiesen und übernimmt die folgenden Maßnahmen zur Behandlung:

\_\_\_\_\_  
Therapie, Medikament, ggf. Dosierung

\_\_\_\_\_  
Therapie, Medikament, ggf. Dosierung

Vertretung: \_\_\_\_\_  
Lehrer/in

**Eine Haftung für diese Maßnahmen wird von der Schule und von ihren Mitarbeitern nicht übernommen.**

Ort, Datum \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Unterschrift Lehrer/Schulleitung

\_\_\_\_\_  
Unterschrift Erziehungsberechtigte/ggf. Arzt



## Lernziel

### 5.14 Die Eltern sind motiviert, sich für das Recht ihres Kindes auf Teilhabe und ein möglichst „normales Leben“ einzusetzen

#### Begründung

Obwohl in diesem Modul viele Besonderheiten und Probleme angesprochen wurden, ist es grundsätzliches Ziel von Behandlern und Politikern, chronisch kranken Kindern ein möglichst „normales“ Leben zu ermöglichen („Inklusion“). Die Eltern sollten bestärkt und ermutigt werden, sich dafür einzusetzen. Sie sind die wichtigsten Fürsprecher ihres Kindes.

#### Inhalte

- keine neuen Inhalte

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Ermutigung der Eltern durch Erinnern an rechtliche Möglichkeiten, erlebte Positivbeispiele, berichtete Ressourcen und Stärken der Familie und des Kindes etc.

#### Anmerkungen

Ein Handicap ist kein Grund für einen Verzicht auf ein „normales“ Leben.



# Modul V: Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Kinder/Jugendliche)

<b>Autoren:</b>	G. Ernst & N. Gebert, MHH
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung thematisieren und bearbeiten
<b>Form:</b>	geleitete Gesprächsrunde
<b>Dauer:</b>	4-6 UE
<b>Zielgruppe:</b>	Kinder/Jugendliche mit chronischer Krankheit
<b>Leitung:</b>	Psychosoziale Fachkraft, ggf. mit Unterstützung eines Facharztes
<b>Material:</b>	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte

## Allgemeine Ziele der Einheit

In dieser Einheit erhalten die Kinder/Jugendlichen die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, die die Erkrankung für sie und die gesamte Familie hat. Gemeinsam wird nach neuen Sichtweisen und Möglichkeiten des Umgangs mit Belastungen und Herausforderungen gesucht. Dabei wird ein ressourcen-orientierter Ansatz verfolgt.

## Besonderheiten/Hinweise

Wenn es sich anbietet, sollen Inhalte dieses Moduls begleitend in den anderen Modulen behandelt werden (z.B. Diagnoseerleben im Modul 2). Hierfür ist entsprechend Zeit einzuplanen. Darüber hinaus soll eine separate Einheit zur Krankheitsbewältigung angeboten werden, um zu signalisieren, dass es in Ordnung ist, Ängste und Probleme zu haben und dass dieses Thema genauso wichtig ist, wie die medizinische Behandlung. Die Lernziele 5.3-5.6 sind separat in der Einheit zur Krankheitsbewältigung zu schulen.

Das Modul bietet eine Vielzahl von Vertiefungen an. Der Trainer muss diejenigen auswählen, die für die Gruppe besonders relevant sind und sie auf das jeweilige Krankheitsbild zuschneiden und um spezifische Themen ergänzen. Die TN bestimmen, was sie interessiert und derzeit beschäftigt. Sie entscheiden auch, was und wie viel sie von sich preisgeben wollen. Die Grenzen sind unbedingt zu respektieren.

**Genderspekte** sind in der Regel erst ab dem Jugendalter zu berücksichtigen. Dann kann es sinnvoll sein, das gesamte Modul oder einzelne Blöcke für die Geschlechter getrennt durchzuführen. Bei ausgewählten Indikationen/Themen (z.B. Inkontinenz) sollten Jungen und Mädchen getrennt geschult werden.



**Altersspezifika:** Abhängig vom Alter der Kinder werden die Themen und der Reflexionsgrad der Antworten sehr unterschiedlich sein. Jüngeren Kindern kann es schwer fallen, Probleme konkret zu benennen und realistische Ziele für sich zu entdecken. Der Trainer unterstützt, indem er die Aussagen der Kinder analysiert und Vorschläge formuliert. Jugendliche sind zu diesen komplexeren Denkprozessen besser in der Lage. Sie können es aber peinlich finden, vor der Gruppe von Problemen zu sprechen. Hier empfiehlt sich ein projektives Vorgehen.

Bei Jugendlichen vor der Transition (ab ca. 15 Jahren) kann die Schulung um 4 UE erweitert werden, um den Arztwechsel vorzubereiten. Die Inhalte und das didaktische Vorgehen ist detailliert in der Einheit „Transfer in die Erwachsenenmedizin“ der **ModuS**-Transitionsschulung (Ernst & Bomba 2016) beschrieben.

<p><b>Modul V für Kinder und Jugendliche</b>  <b>Krankheitsbewältigung im Familiensystem</b>                  Übergeordnete didaktische Lernziele:                  Stärkung des Kindes bei der Krankheitsbewältigung, sowohl auf individueller Basis als auch im familiären Kontext und im weiteren sozialen Kontakt. Prävention und Reduktion von Belastungen &amp; psychischen Beeinträchtigungen. Sicherung der Lebensqualität und sozialen Teilhabe.</p> <p>Dieses Modul wird teilweise separat geschult und teilweise in die anderen Schulungsmodule integriert. Der Zeitbedarf beträgt für die separate Einheit mindestens 4- 6 UE.</p> <p>Primäre Verantwortung: Psychosoziale Fachkraft</p>			
Nr.	Ziel	Didaktik/Material	Bemerkungen
<b>5.1. Krankheitsverarbeitung des Kindes/Jugendlichen</b>			
5.1.1	Eigene Herausforderungen und Belastungen erkennen	Reflexion und Diskussion zu Belastungen und Einschränkungen	Die Krankheit darf „doof“ sein!
5.1.2	Eigene Behandlungsziele formulieren	Reflexion, Diskussion und Visualisierung von individuellen Zielen aus dem Bereich Lebensqualität, Wohlbefinden und Teilhabe  Karten, Stifte	
5.1.3	Strategien für den Umgang mit Herausforderungen entwickeln	Training von Problemlösefertigkeiten und Entwicklung von Handlungsplänen im Rollenspiel  ggf. Video, Arbeitsblatt, Bastelmaterial	Die Themen ergeben sich durch die Gruppe  Ressourcen, eigene Stärken und Handlungsmöglichkeiten verdeutlichen
<b>5.2. Krankheit im Alltag und sozialen Kontakt</b>			
5.2.1	Kompetenzen für den Umgang mit den Eltern und dem erweiterten sozialen Umfeld	Reflexion, Diskussion und Rollenspiele zu verschiedenen sozialen Situationen	s. 5.1.3



## Übersicht über die Lernziele

- 5.1 Die Kinder reflektieren Belastungen, Herausforderungen und Probleme durch die Erkrankung, die sie besonders beschäftigen
- 5.2 Die Kinder können eigene Behandlungsziele jenseits ärztlicher und elterlicher Ergebnisparameter nennen
- 5.3 Die Kinder kennen Strategien, die ihnen helfen, ihre Ziele zu erreichen und mit den Herausforderungen besser umzugehen
- 5.4 Die Kinder planen „Mut-Quellen“ oder „Tankstellen“, die sie zukünftig stärker nutzen wollen
- 5.5 Die Kinder können ihr soziales Umfeld angemessen über die Erkrankung und ggf. adäquate Hilfen informieren
- 5.6 Die Kinder können ihre Unterstützungswünsche gegenüber den Eltern und dem sozialen Umfeld angemessen artikulieren
- 5.7 Die Kinder verstehen, dass sie ihren Selbstwert nicht (nur) über die Krankheit und die Therapieergebnisse definieren dürfen

Bei Jugendlichen ab ca. 15 Jahren können bei Bedarf zusätzlich die Lernziele T1-T7 der Einheit „Transfer in die Erwachsenenmedizin“ der **ModuS**-Transitionsschulung für Jugendliche ergänzt werden.



## Lernziel

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

#### Begründung

Durch ihre Erkrankung erfahren chronisch kranke Kinder Einschränkungen und Herausforderungen, die gesunde Kinder nicht haben. Die Art und das Ausmaß der Belastungen variiert abhängig von der Indikation und den Möglichkeiten des Kindes. Die Schulung gibt den Kindern den Raum, ihre Sorgen und Probleme anzusprechen und Unterstützung und Hilfe zu erfahren.

#### Inhalte

- Schuldgefühle (z.B. Ursachenzuschreibung)
- Ängste (z.B. vor Komplikationen, Folgen, Zukunft)
- Scham durch sichtbare Zeichen und Einschränkungen, die mit der Erkrankung und ihrer Therapie verbunden sind (z.B. sichtbare Hautveränderungen bei Neurodermitis, Atemnot im Sportunterricht bei Asthma, öffentliches Blutzuckermessen bei Diabetes, Einnässen bei Inkontinenz)
- Hänseleien und Ausgrenzungen durch andere
- übersteigertes Mitgefühl & Fürsorge
- Resignation, Hilflosigkeit, wenn Erkrankung trotz Engagement nicht beherrschbar ist
- Einschränkungen bei sozialen Aktivitäten (z.B. Klassenausflüge, Sport, Freizeit, Übernachtung bei Freunden)
- Zeiteinbußen und Aversion durch aufwändige therapeutische Maßnahmen und Arztbesuche
- Konflikte in der Familie wegen therapeutischer Handlungen oder Einschränkungen
- Schwierigkeiten, ihre eigenen Belange und Wünsche gegenüber Behandlern zu äußern
- Zukunftssorgen (z.B. Berufswahl, Partnerschaft, Kinderwunsch)

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Insbesondere Jugendlichen kann es helfen, wenn ein projektiver Einstieg in das Thema gewählt wird ("Andere Jugendliche berichten, dass ... Kennt ihr das auch?"). Bei jüngeren Kindern kann die Leitfigur zunächst von ihren Problemen "erzählen". Es sollte an Belastungen angeknüpft werden, die im Laufe der Schulung deutlich wurden. Vertiefung der Diskussion durch Ergänzungsfragen wie „Meine Krankheit nervt mich, weil ...“ oder offene Fragen wie „Wie geht es Euch, wenn es mit der Krankheit gut/ schlecht läuft? Wie würde Euer Alltag ablaufen, wenn die chronische Krankheit nicht da wäre (Zauberfrage)? Wie habt Ihr die Diagnose erlebt? Welche Situationen belasten Euch? Welche Gedanken und Gefühle sind bei Euch mit der Krankheit verbunden?“

Die Gesamtheit der genannten Belastungsfaktoren kann z.B. als Collage oder Mindmap dargestellt werden, um den Kindern zu verdeutlichen, was sie leisten.

Bei Kindern, die sich verbal nicht gut ausdrücken können, kann ein gestalterischer Zugang gewählt werden (z.B. Bild malen zum Thema „Ich und meine Krankheit“) oder mit Symbolen gearbeitet werden (z.B. Familiendarstellung mittels Symbolen).

#### Anmerkungen

Den TN wird signalisiert, dass negative Gefühle normal sind und kein Grund für zusätzliche Selbstvorwürfe. Die Krankheit darf „doof“ sein!

Hier und im Folgenden sollten die Themen intensiver bearbeitet werden, welche die TN beschäftigen.



## Lernziel

### 5.2 Die Kinder können eigene Behandlungsziele jenseits ärztlicher und elterlicher Ergebnisparameter nennen

#### Begründung

Aus der Schilderung von Einschränkungen und Belastungen heraus ergeben sich automatisch Wunschvorstellungen. Die Kinder sollen ermutigt werden, diese zu artikulieren und einzufordern. Das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Kinder kommen bei leitliniengestützten medizinischen Ansätzen und bei um die Zukunft besorgten Eltern manchmal zu kurz.

#### Inhalte

- keine neuen Inhalte

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Wünsche ergeben sich in der Regel automatisch aus LZ 5.1.

Ggf. zusätzliche Zuruf- bzw. Kartenabfrage „Ich wünsche mir...“ oder „Mit meiner Erkrankung ginge es mir besser, wenn...“. Die Karten können dann z.B. an einen Wunschbaum gehängt und später den Eltern/Behandlern präsentiert werden. Um nicht artfremde oder utopische Wünsche enttäuschen zu müssen, werden die Kinder bei der Formulierung unterstützt und darauf hingewiesen, dass es um krankheitsbezogene, zumindest teilweise realisierbare Ziele geht. Bei sehr jungen Kindern kann dieses Lernziel entfallen. Insbesondere Jugendliche werden bestärkt, ihre Wünsche offen und selbstbewusst vor dem Behandlungsteam zu äußern und ihre Therapieziele mitzubestimmen. Diese Aufgabe wird in naher Zukunft komplett auf sie übergehen.

Alternativ können wieder gestalterische Verfahren eingesetzt werden.

#### Anmerkungen

Die Wünsche können einfach stehen gelassen werden. Eine Bewertung und Lösung ist nicht erforderlich.

Wenn Eltern und Kinder gemeinsam an der Schulung teilnehmen, können auch Partnerinterviews zwischen Eltern und einem fremden Kind zum Thema Krankheitsbelastung und -bewältigung geführt werden.



## Lernziel

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

#### Begründung

Nachdem im Vorangegangenen viele Probleme angeschnitten wurden, werden mit den Kindern nun Lösungsmöglichkeiten erarbeitet und in der Gruppe praktisch trainiert. Die Kinder werden damit nicht nur für aktuelle, sondern auch für zukünftige Themen gestärkt.

#### Inhalte

- Akzeptieren negativer Gefühle und Ängste als normal
- Mit Eltern oder Behandlern über Ängste, Sorgen und Wünsche sprechen
- Eltern, Arzt oder andere direkt um Hilfe bitten
- Verbündete suchen
- Erleben eigener Stärken
- Selbstbewusst mit der Erkrankung umgehen
- andere informieren und einbeziehen
- Neuverteilen von Aufgaben und Verantwortlichkeiten
- Entspannung und Zufriedenheitserlebnisse
- Eigene Stärken erkennen

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Jeder TN darf sich ein Thema aussuchen, das in der Gruppe bearbeitet wird. Die Jugendlichen können alternativ anonym Fragen an das "Dr. Sommer-Team" stellen. Mit systematischem Problemlösen und Brainstorming werden Lösungsmöglichkeiten und Herangehensweisen zusammengetragen (s. dazu auch LZ 5.8 der Elternschulung). Die Variante, die am besten erscheint, kann mit Hilfe von Rollenspielen trainiert werden.

Wenn das betroffene Kind sich nicht traut, „seine Rolle“ zu übernehmen, kann es jemanden anders aus der Gruppe fragen. Vielleicht kann es den Part des Gegenübers übernehmen oder traut sich im 2. Durchgang.

Die Rollenspiele können mit Video aufgenommen, in der Kindergruppe besprochen und evtl. hinterher den Eltern in Ausschnitten präsentiert werden (nur wenn die Kinder dem zustimmen).

#### Anmerkungen

Es ist wichtig, die Kinder zu bestärken und ihnen ihre Ressourcen, Stärken und Möglichkeiten vor Augen zu führen.



## Lernziel

### 5.4 Die Kinder planen „Mut-Quellen“ oder „Tankstellen“, die sie zukünftig stärker nutzen wollen

#### Begründung

s. 5.3

#### Inhalte

- Was hilft mir beim Mut auftanken? (z.B. Freunde, Hobbys, die Erfolgserlebnisse bringen, Sportarten, die trotz Erkrankung möglich sind)
- Welche Ressourcen habe ich?
- Wie kann ich die "Tankstellen" nutzen, wenn es mir nicht so gut geht oder ich Hilfe brauche?

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Dieses Lernziel kann mit 5.3 verknüpft werden, ansonsten Überleitung, dass man für das Umsetzen seiner Ziele Mut und Stärke braucht. Die Kinder werden gefragt, was ihnen Mut und Stärke gibt. Ihre Antworten schreiben sie auf Karten, die an ein gemeinsames Plakat gepinnt werden. Bei älteren Kindern und Jugendlichen wird konkret geplant, wie sie ihre "Tankstellen" aktiv nutzen können (z.B. bei Krisen Gespräch mit Freunden/Familie, aufmunternde Gedanken, bewusst geplante Zufriedenheitserlebnisse). Zum Erarbeiten der Lernziele 5.3 und 5.4 kann auch das Arbeitsblatt "Mein Krankheitskoffer" genutzt werden (s. Anhang).

Verstärken und Ermutigen durch den Trainer

Mit jüngeren Kindern können Mut-mach-Plaketten oder Bilder gebastelt werden. An jedes Kind kann ein Mut-mach-Stein o.Ä. verteilt werden, die die Kinder zuhause daran erinnern und sie bestärken. Ältere Kinder und Jugendliche können in Einzel- oder Kleingruppenarbeit ihre "Wohlfühlinsel" malen. Wenn ausreichend Zeit zur Verfügung steht, kann eine Phantasiereise zum Thema gemacht werden.

#### Anmerkungen

Bei jüngeren Kindern sollten nur die ersten beiden Fragestellungen bearbeitet werden.



## Lernziel

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

#### Begründung

Aus falsch verstandenem Schutz der Privatsphäre, Scham oder Angst vor Stigmatisierung informieren manche Familien kaum Außenstehende über die Erkrankung. Wenn das Kind selbständiger wird oder akute Notfälle außerhalb des Elternhauses auftreten können, müssen andere jedoch angemessen informiert werden. Die Kinder sollen solche Situationen üben, um sich gegen Ausgrenzungen und Stigmatisierungen zu wehren.

#### Inhalte

- Wer muss über die Erkrankung informiert werden (z.B. Erzieher, Lehrer, Sporttrainer, bester Freund)? Wer kann informiert werden (z.B. Mitschüler, Bekannte)? Wen/wann möchte ich nicht über meine Erkrankung informieren?
- Über welche Details muss/sollte informiert werden?
- Wie kann man die Erkrankung und Therapie verständlich erklären?
- Wann soll das Kind diesen Part übernehmen, wann die Eltern?

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Anstoßen der Diskussion durch einleitende Fragen wie „Wer weiß von Eurer Erkrankung? Fällt es Euch schwer, mit anderen darüber zu sprechen?“

Zusammentragen von verpflichtenden Informationen mit Hilfe eines Frage-Antwort-Spiels.

Einüben durch Rollenspiele. Es können entweder alterstypische Situationen vorgegeben werden oder Problemsituationen der Gruppe aufgegriffen werden. Bei jüngeren Kindern beziehen sich die Situationen vor allem auf Schule und Hobby (z.B. selbständiges Inhalieren vor dem Sport, Medikamenteneinnahme in der Schule). Bei älteren Kindern spielt zunehmend die Akzeptanz der Peer-Group eine Rolle (Abweichen von alterstypischen Normen z.B. durch Diätvorschriften). Bei älteren Jugendlichen sollte der Einstieg in Ausbildung und Beruf angesprochen werden (z.B. Quiz zum Karrierestart aus dem **ModuS**-Transitionsmodul).

#### Anmerkungen

Die Modelle und Erklärungen, die in der Schulung verwendet werden, können auch zur Information von anderen genutzt werden (z.B. Strohhalmübung zur Erklärung von Luftnot bei Asthma).

Es besteht keine Notwendigkeit, jeden über die Erkrankung zu informieren und diese immer offen zu legen (z.B. durch sichtbare Medikamenteneinnahme). Dies kann jeder für sich situativ entscheiden.



## Lernziel

### 5.6 Die Kinder können ihre Unterstützungswünsche gegenüber den Eltern und dem sozialen Umfeld angemessen artikulieren

#### Begründung

Einige Kinder trauen sich nicht, anderen Personen Unterstützungsbedarf zu signalisieren. Auch gibt es Situationen, in denen sie lieber weniger Hilfe hätten (z.B. Bevormundung durch Eltern oder Großeltern). Die Kinder sollen daher kompetent gemacht werden, im Anfordern aber auch im Ablehnen von externer Hilfe.

#### Inhalte

- Welche hilfreiche Unterstützung besteht? Welche störende?
- Welche zusätzliche Unterstützung wäre hilfreich?
- Strategien zum Einfordern oder Ablehnen von Unterstützung
- Wie treffe ich Absprachen mit den Eltern (z.B. Form, Anwesenheit dritter)?

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Anstoßen der Diskussion durch einleitende Fragen wie „Wünscht Ihr euch manchmal mehr Hilfe von anderen? Gibt es Situationen, in denen sich andere zu sehr einmischen?“  
Zusammentragen von hilfreichen Strategien und ggf. Einüben in Rollenspielen (s. LZ 5.5). Der Vergleich der Eltern mit einem Coach beim Fußball kann die Zusammenarbeit mit den Eltern verdeutlichen. Bei Jugendlichen können zusätzlich die Arbeitsblätter "Soziales Netz" und "Verantwortungskreis" bearbeitet werden (s. auch Lernziele J3 und J5 der **ModuS**-Transitionsschulung für Jugendliche).

#### Anmerkungen

Dieses Lernziel ist evtl. durch die vorangegangenen Lernziele bereits ausreichend bearbeitet worden. Die Situation mit den Eltern sollte andernfalls auf jeden Fall angesprochen werden, andere Personen bei Bedarf. In der Jugendschulung wäre die Kooperation mit dem Arzt ein zusätzliches Thema.



## Lernziel

### 5.7 Die Kinder verstehen, dass sie ihren Selbstwert nicht (nur) über die Krankheit und die Therapieergebnisse definieren dürfen

#### Begründung

Verschlechterungen der Gesundheit trotz angemessener Therapie stellen eine starke Bedrohung des Selbstwertes und der Selbstwirksamkeit dar, genau wie die Krankheit an sich. Selbstbewusstsein und Selbstwirksamkeit sind jedoch die wichtigsten Ressourcen, die chronisch kranke Kinder haben können, und müssen daher gestärkt werden.

#### Inhalte

- keine neuen Inhalte

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erinnern der Kinder, dass sie nicht an ihrer Krankheit Schuld sind und diese nur ein kleiner Teil von ihnen ist. Ggf. durch Zeichnungen Ich und Krankheit als überlappende Kreise verdeutlichen. Herausstellen, dass sie mit ihrem Krankheitsmanagement Enormes leisten, mehr als gesunde Kinder oder Erwachsene.

Verdeutlichen, was sie besonders gut können oder wo sie liebenswert sind, und Bestärken durch Aufzählen von Positivbeispielen und Ressourcen. Der Trainer kann die Übung einleiten, indem er jedem einzelnen Kind sagt: "Ich mag an dir, dass du .... bist". Die jeweilige Stärke kann er auf eine Karte schreiben, die er dem Kind gibt, oder in das Arbeitsblatt "Stärken" eintragen. Er kann sich dabei auch auf die Elternbeiträge aus der Eingangsrunde beziehen. In vertrauten Gruppen können nun andere Gruppenmitglieder Stärken nennen (ggf. Auswahl von häufigen Nennungen zur Verfügung stellen). Alternativ kann das Arbeitsblatt weiter bearbeitet werden.

#### Anmerkungen

Bei Bedarf Anknüpfen an vorangegangene Module, in denen die Einflussfaktoren auf die Erkrankung erarbeitet wurden. Diese sind nur bedingt kontrollier- und steuerbar. Den Kindern muss deutlich werden, dass nur die Werte schlecht sind, nicht sie als Person - selbst wenn sie sich einmal nicht so an die Therapie gehalten haben.

#### Weiterführende Literatur

- Vogt M. Die ich kann – Hasen, Hühner, Hunde. Ressourcen-Memospiel. M. Vogt Spielverlag, Bremen 2004
- Vogt-Hillmann M, Burr W. Lösungen im Jugendstil. Borgmann, Dortmund 2005



# Modul VI: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss (Eltern)

<b>Autoren:</b>	G. Ernst, MHH
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Zusammenfassung und Planung der Zeit danach
<b>Form:</b>	Schulung
<b>Dauer:</b>	1-3 UE (abh. von Inhalten und Zusatzangeboten)
<b>Zielgruppe:</b>	Eltern von chronisch kranken Kindern/Jugendlichen
<b>Leitung:</b>	Psychosoziale Fachkraft und ggf. Facharzt
<b>Material:</b>	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte. Bei Bedarf: Evaluationsbogen, Adressliste, Schulungsunterlagen, Unterlagen über weiterführende Hilfen etc.

## Allgemeine Ziele der Einheit

In der letzten Stunde wird die Schulung rekapituliert und zentrale Inhalte gefestigt. Die Teilnehmer antizipieren und planen die Zeit „danach“. Sie sind motiviert, das Gelernte umzusetzen.

Dem Schulungsteam und -anbieter bieten sich die Möglichkeit der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote.

## Besonderheiten/Hinweise

Häufig gerät der Abschluss zu kurz, weil am Ende der Schulung die Zeit fehlt. Da er eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gelungener Anfang, muss ausreichend Zeit eingeplant werden.

Optimal wäre es, wenn mit jeder Familie ein individuelles Abschlussgespräch geführt wird (Zeitbedarf ca. 20 Minuten/Familie). Hier können Stärken und Probleme besprochen werden und Ziele für zu Hause. Wenn diese Möglichkeit nicht besteht, sollte das Thema „Ziele“ auf jeden Fall in der Abschlussstunde bearbeitet werden (s. LZ 6.2 und 6.3). Zur Vorbereitung des Abschlussgespräches empfiehlt es sich, die Eindrücke aller Teammitglieder in einem Teamgespräch zusammen zu tragen. Die hohe Motivation und Veränderungsbereitschaft der TN am Ende der Schulung verpufft im Alltag schnell. Hier kann Nachsorge durch ausschleichende Schulungstermine, Follow up-Treffen, Internetangebote, Telefonate oder Briefe (z.B. Newsletter oder „Brief an mich“) helfen. Ein Nachsorgetermin (evtl. auch in Einzelberatung) bietet zudem die Möglichkeit, Fragen und Unsicherheiten zu klären, die häufig erst im Alltag deutlich werden.

Der Zuweiser muss schriftlich und ggf. telefonisch über die Teilnahme der Familie an der Schulung, Schulungsinhalte, Auffälligkeiten sowie generelle Empfehlung informiert werden. Ein solcher Brief dient nicht nur der Informationsweitergabe, sondern fördert auch die zukünftige Zusammenarbeit. Er sollte zeitnah, am Ende der Schulung verschickt werden.

**Genderaspekte:** sind nicht gesondert zu berücksichtigen.



<p><b>Modul VI für Eltern:</b>  <b>Abschluss, Auswertung</b>                  Übergeordnetes didaktisches Lernziel:                  Zusammenfassen und Abrunden der Schulung, Motivation und Stärkung der TN für die Umsetzung Zuhause, Hilfen für die Zeit danach</p> <p>Primäre Verantwortung: psychosoziale Fachkraft und Facharzt</p>			
Nr.	Ziel	Didaktik/Material	Bemerkungen
<b>6.1 Zusammenfassung</b>			
6.1.1	Rekapitulation und Zusammenfassung der zentralen Inhalte	Kurzdarstellung durch den Trainer mit z.B. Frage an die TN, was für sie das Wichtigste der einzelnen Einheiten war. Statt einem Input ist auch ein Wissensquiz oder Spiel zu elementaren Themen möglich	Durch die Stoffmenge während der Schulung ist ein freies Erinnern (ohne Hilfe von außen) oft schwierig.  Die Rekapitulation verfestigt nicht nur Inhalte, sondern macht auch Defizite und Unklarheiten deutlich.
6.1.2	Klärung von Fragen und offenen Punkten	Sammeln von Fragen. Gemeinsame Klärung und Erläuterung  Folien, Plakate etc.	Die Karten/Fragen von der ersten Stunde können noch einmal hervorgeholt und durchgegangen werden. Alternativ bei 6.4
6.1.3	Take home message	Präsentation, max. 1-2 Sätze/Folien	Alternativ ganz am Ende der Schulung
<b>6.2. Alltagstransfer (ggf. im Anschluss in Einzelgesprächen)</b>			
6.2.1	Entwicklung individueller Handlungspläne	Mit Hilfe eines Arbeitsblattes oder per Zurufabfrage Ziele/Pläne für die nähere Zukunft festlegen, z.B. Arbeitsblatt „Das nehme ich mir für zu Hause vor“	Schriftliches Fixieren von Zielen erhöht die Verbindlichkeit. Konkrete Handlungspläne erhöhen die Wahrscheinlichkeit der Realisierung.
6.2.2	Fördernde und hemmende Bedingungen für den Alltagstransfer	Präsentation und Erarbeitung mit den TN	Das Antizipieren von Hindernissen und das Thematisieren von Rückfällen fördert die dauerhafte Umsetzung
6.2.3	Abschlussgespräch mit der Familie (fakultativ)	Individualisierung und Besprechen der Aspekte, die nicht für Gruppensituationen geeignet sind	Auch wenn es zeitintensiv ist, wird ein Einzelgespräch zum Besprechen individueller Aspekte und zur Verstetigung unbedingt angeraten. Als Vorbereitung sind alle Informationen aus dem Team wichtig.
<b>6.3. Weiterführende Informationen und Hilfen für zu Hause</b>			
6.3.1	Vermittlung von weiterführenden Hilfen und Kontakten	Präsentation, Erfahrungsaustausch zwischen den TN  Adressliste der TN, Adressliste von Hilfeangeboten, Broschüren von Selbsthilfe- und Kontaktstellen, Zeitschriften, Literatur etc.	Der Kontakt der Gruppenteilnehmer über die Schulung hinaus trägt zur gegenseitigen soz. Unterstützung bei und sollte gefördert werden.



<b>6.4.</b>	<b>Schulungsevaluation</b>		
6.4.1	Stärken und Schwächen der Schulung	Abschlussrunde, Metaplan-technik (z.B. „Mir hat gefallen/nicht gefallen...“, Punkte kleben) und/oder Fragebogen. Anknüpfen an zu Beginn geäußerte Wünsche und Erwartungen  ggf. Fragebögen, Metaplan	Die Aussagen der TN werden nicht kommentiert, nur Verständnisfragen sind erlaubt.  Die Evaluation dient der Qualitätssicherung und Optimierung der Schulung. Sie ist auch als Argumentationshilfe bei Kostenträgern und Multiplikatoren wichtig.
<b>6.5.</b>	<b>Abschluss</b>		
6.5.1	Verabschiedung der TN	Grußwort evtl. Abschlussgeschichte oder -ritual, Verteilen von Teilnahmezertifikaten und Teilnehmermaterialien  Zertifikate, TN-Materialien	Positiver Abschluss, in dem Stärken und Möglichkeiten betont werden
<p>Kommentare: (s. auch Besonderheiten/Hinweise bei Modul 6)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Abschlussrunde kann auch in Teilen für Kinder und Eltern gemeinsam erfolgen</li> <li>• Ausreichend Zeit für den Abschluss reservieren</li> <li>• Das Thema „Alltagstransfer“ sollte am besten in einem individuellen Einzelgespräch mit jeder Familie stattfinden</li> <li>• Wenn möglich, Nachsorge organisieren</li> <li>• Mit Hilfe einer kurzen schriftlichen Evaluation werden die zentralen Lernziele des Kurses überprüft, wie z.B. krankheitsspezifisches Wissen, Therapiekompetenzen und Lebensqualität. Die Erfassung der Schulungszufriedenheit gibt wertvolle Hinweise für Optimierungsmöglichkeiten und zusätzlichen Bedarf</li> </ul>			

## Übersicht über die Lernziele

- 6.1 Die Eltern rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich
- 6.2 Die Eltern nennen mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen
- 6.3 Die Eltern sind motiviert, das in der Schulung Gelernte umzusetzen
- 6.4 Die Eltern kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen



## Lernziel

### 6.1 Die Eltern rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich

#### Begründung

Durch die Fülle des Stoffs, mit dem die Eltern während der Schulung konfrontiert wurden, geraten selbst zentrale Inhalte schnell in Vergessenheit. Zudem bietet sich während einer Unterrichtseinheit häufig nicht die Möglichkeit des Innehaltens und der Rekapitulation. Dies ist jedoch nötig, um Inhalte zu festigen und deren Relevanz für die eigene Situation zu prüfen.

#### Inhalte

- keine neuen Inhalte

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Rekapitulation der einzelnen Schulungsblöcke durch den Trainer, ggf. unterstützt durch Zurufabfrage oder Wissensquiz zu den wichtigsten Inhalten

Abfrage/Einzelreflexion „Was war für Sie das Wichtigste an der Einheit?“

Klären offener Fragen

„Take home message“ für die TN

#### Anmerkungen

Keine



## Lernziel

### 6.2 Die Eltern nennen mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen

#### Begründung

Häufig bestehen bei den TN nur vage Veränderungsideen. Durch die konkrete Planung von realistischen Schritten wird die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass es tatsächlich zur dauerhaften Umsetzung im Alltag kommt.

#### Inhalte

Individuelle Handlungspläne:

- Was will ich wie erreichen (Ziel)? Wann beginne ich damit (Zeit)?
- Was könnte meinem Plan im Weg stehen? Was könnte ich dagegen machen (Hindernisse)?
- Wer oder was kann mich dabei unterstützen (Hilfen)?
- evtl. Wie erkenne ich, dass ich mein Ziel erreicht habe (Kontrolle)?

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Einstieg in das Thema beispielsweise über die Frage, ob sich etwas nach der Schulung ändern wird oder ob die TN etwas Bestimmtes für sich mitnehmen.

Exemplarische Bearbeitung von 1- 2 Beispielen im Plenum.

Wenn kein Einzelgespräch geplant ist, möglichst schriftliche Einzelreflexion auf einem Arbeitsblatt (wenn beide Eltern dabei sind als Paararbeit). Ob jemand im Plenum über seine Ziele sprechen möchte, entscheidet er selbst.

Einen anderen Zugang bieten Fragen wie „Wie geht es Ihnen, wenn Sie das Ziel erreicht haben? Wer würde es merken? Woran würde er es merken? Was müssten Sie tun, damit sich garantiert nichts ändert?“.

#### Anmerkungen

Dies ist alternativ Gegenstand der Einzelgespräche.

Wenn TN mit der bewussten strategischen Planung ihrer Handlungen unvertraut sind, muss der Trainer sie bei der individuellen Bearbeitung unterstützen. TN neigen oft zu globalen und zu hochgesteckten Zielen (z.B. „Ich will mein Therapiemanagement verbessern“). Wichtig ist, dass die TN den Blick nicht nur auf die Probleme/ Hindernisse richten, sondern auf die Ressourcen/Hilfen.

Teilweise ist es für TN leichter, wenn bestimmte Zielbereiche (z.B. Therapie, Selbstmanagement, Umgang mit dem Kind) vorgegeben werden.



## Lernziel

### 6.3 Die Eltern sind motiviert, das in der Schulung Gelernte umzusetzen

#### Begründung

s. LZ 6.2. Nur wenn die Eltern motiviert und überzeugt sind, ihre Ziele erreichen zu können, werden sie sich dafür einsetzen.

#### Inhalte

Keine neuen Inhalte, dafür Diskussion von

- hemmenden (zu hohe oder zu langfristige Ziele, Ziel nicht im eigenen Verantwortungsbereich, große Hindernisse etc.) und
- fördernden Faktoren (konkrete Handlungspläne, soziale Unterstützung, Schaffen von Verbindlichkeiten, eigene Überzeugung, Selbstwirksamkeit etc.)

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Austausch in Einzelgespräch, Kleingruppe oder Plenum über eigene Ziele. Der Trainer regt die kritische Überprüfung der gesteckten Ziele an („Schaffen Sie das? Warum wollen Sie das erreichen?“) und hilft bei Bedarf bei einer realistischen Umformulierung. Wenn die Elternteile in Zielsetzungen und Zuweisungen von Verantwortlichkeit differente Positionen einnehmen, so besteht hier die Möglichkeit einer Klärung.

Positive Verstärkung der TN.

Evtl. positiven Zielzustand vor innerem Auge vorstellen lassen

#### Anmerkungen

Dies ist alternativ Gegenstand der Einzelgespräche.



## Lernziel

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

#### Begründung

In der begrenzten Zeit der Schulung können häufig nur Grundlagen vermittelt und Themen global bearbeitet werden. Für eine Vertiefung und Klärung individueller Fragen werden den Eltern Hilfestellungen gegeben.

#### Inhalte

Informations- und Unterstützungsquellen, wie

- behandelnder Arzt
- Psychotherapeuten
- geeignete Bücher, Zeitschriften, Internetseiten
- Selbsthilfeforen
- Adressen von anderen Gruppenteilnehmern, Beratungsstellen, sozialen Einrichtungen etc.

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Möglichkeiten zusammentragen und Erfahrungen der TN diskutieren.  
Vorstellen und Herumreichen des Materials.

Vor dem absoluten Vertrauen ins Internet sollte gewarnt werden. Nicht alle Seiten sind gleich gut und vertrauenswürdig. Ggf. können Kriterien für „gute Seiten“ zusammengetragen werden.

#### Anmerkungen

Der behandelnde Arzt ist der wichtigste Ansprechpartner. Der Trainer muss daher sehr vorsichtig sein, wenn die TN während der Schulung Kritik oder Zweifel an ihrem Arzt äußern. Sie sollten angeregt werden, nach der Schulung ihren Arzt aufzusuchen und durch die Schulung aufgeworfene Punkte zu besprechen.

Der Trainer muss bei Bedarf darauf verweisen, dass der einzelne seine Grenzen hat. Wenn man alleine nicht mehr weiter kommt, sollte man professionelle Hilfe in Anspruch nehmen.

Unterstützung können sich die Familien auch untereinander geben. Damit sie im Kontakt bleiben, ist z.B. ein Austausch über soziale Netzwerke wie Facebook oder WhatsApp möglich sowie das Verteilen von Adresslisten und CDs mit Fotos und Inhalten der Schulung.



# Modul VI: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss (Kinder/Jugendliche)

<b>Autoren:</b>	G. Ernst, MHH
<b>Thema der U-Einheit:</b>	Zusammenfassung der Schulung und Ausblick
<b>Form:</b>	Schulung
<b>Dauer:</b>	1-2 UE
<b>Zielgruppe:</b>	Kinder/Jugendliche mit chronischer Krankheit
<b>Leitung:</b>	Psychosoziale Fachkraft und ggf. Facharzt
<b>Material:</b>	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte, Zertifikate.

## Allgemeine Ziele der Einheit

Mit der letzten Stunde wird die Schulung rekapituliert und zentrale Inhalte gefestigt. Die Kinder/Jugendlichen werden motiviert, das Gelernte umzusetzen.

Dem Schulungsteam und -anbieter bieten sich die Möglichkeit der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote.

## Besonderheiten/Hinweise

Häufig gerät der Abschluss zu kurz, weil am Ende der Schulung die Zeit fehlt. Da er eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gelungener Anfang, muss ausreichend Zeit eingeplant werden.

Die Abschlussrunde kann mit Eltern und Kindern gemeinsam stattfinden. Die Kinder können ihren Eltern präsentieren, was sie in der Schulung gemacht und gelernt haben.

Optimal wäre es, wenn mit jeder Familie ein individuelles Abschlussgespräch geführt wird. Hier können Stärken und Probleme besprochen werden und Ziele für Zuhause. Wenn diese Möglichkeit nicht besteht, sollten zumindest die Eltern das Thema „Ziele“ in der Abschlussstunde bearbeiten.

**Genderaspekte** sind nicht gesondert zu berücksichtigen.

**Altersspezifika:** Die Übungen zur Rekapitulation und Festigung der Schulungsinhalte müssen dem Alter der Teilnehmer angemessen sein. Bei jüngeren Teilnehmern eignen sich Übungen wie Memory und Kofferpacken, bei älteren eher Quiz-Formate. In der Regel machen allen Altersgruppen kompetitive Spiele Spaß. Der Grad des Wettbewerbs kann je nach Gruppe variiert werden (z.B. jeder für sich, Gruppe gegen Trainer, Jungen gegen Mädchen).

Für jüngere Teilnehmer ist es wichtig, dass sie hinterher eine "Erinnerung" in Händen halten (z.B. Abschlusszertifikat, kleines Geschenk, Schulungsmappe). Ältere Kinder und Jugendliche können nach ihren Veränderungszielen für die Zeit nach der Schulung gefragt werden (z.B. als Talkshow "Was nehmt Ihr von der Schulung für euch mit?").



<p><b>Modul VI für Kinder und Jugendliche:</b>  <b>Abschluss, Auswertung</b>          Übergeordnetes didaktisches Lernziel:          Zusammenfassen und Abrunden der Schulung, Motivation und Stärkung der TN für die Umsetzung zu Hause</p> <p>Primäre Verantwortung: Psychosoziale Fachkraft und Facharzt</p>			
Nr.	Ziel	Didaktik/Material	Bemerkungen
<b>6.1 Zusammenfassung</b>			
6.1.1	Rekapitulation und Zusammenfassung der zentralen Inhalte	Wissensquiz, mit Ergänzung durch den Trainer  Anknüpfen an die „Schulungsprodukte“ der Kinder (z.B. Plakate, Bilder, Videos) und Würdigung	Die Rekapitulation verfestigt nicht nur Inhalte, sondern macht auch Defizite und Unklarheiten deutlich.
6.1.2	Klärung von Fragen und offenen Punkten	Sammeln von offenen Fragen. Gemeinsame Klärung und Erläuterung  Relevante Unterlagen wie Folien, Plakate etc.	Hier kann an die Fragen und Erwartungen aus der 1. Stunde angeknüpft werden
6.1.3	Take home message	Präsentation, max. 1-2 Sätze	Alternativ ganz am Ende der Schulung
<b>6.4 Schulungsevaluation</b>			
6.4.1	Stärken und Schwächen der Schulung	Abschlussrunde und/oder Metaplantechnik (z.B. „Mir hat gefallen/nicht gefallen...“, Punkte kleben) Anknüpfen an zu Beginn geäußerte Wünsche und Erwartungen  ggf. Metaplan	Die Aussagen der TN werden nicht kommentiert, nur Verständnisfragen sind erlaubt.
<b>6.5 Abschluss</b>			
6.5.1	Verabschiedung der TN	Grußwort evtl. Abschlussgeschichte oder -ritual, Loben und Verteilen von Teilnahmezertifikaten und Teilnehmermaterialien  Zertifikate, TN-Materialien	Positiver Abschluss, in dem Stärken und Möglichkeiten betont werden
<p>Kommentare: (s. auch Besonderheiten/Hinweise bei Modul 6)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Abschlussrunde kann in Teilen für Kinder/Jugendliche und Eltern gemeinsam erfolgen. Die Zusammenfassung kann z.B. mit Hilfe von Fotos, Theatervorführungen, Talk-/Quizshows und/oder Rollenspielen erfolgen</li> <li>• Ausreichend Zeit für den Abschluss reservieren</li> <li>• Das Thema „Alltagstransfer“ sollte am besten in einem individuellen Einzelgespräch mit den Eltern stattfinden</li> <li>• Wenn möglich, Nachsorge organisieren</li> <li>• Eine kurze, wenn möglich auch bei Kindern schriftliche Evaluation gibt wertvolle Hinweise für Optimierungsmöglichkeiten und zusätzlichen Bedarf</li> </ul>			

## Übersicht über die Lernziele

6.1 Die Kinder rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte



## Lernziel

### 6.1 Die Kinder rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte

#### Begründung

Durch die Fülle des Stoffs, mit dem die Kinder während der Schulung konfrontiert wurden, geraten selbst zentrale Inhalte schnell in Vergessenheit. Zudem bietet sich während einer Unterrichtseinheit häufig nicht die Möglichkeit des Innehaltens und der Rekapitulation. Dies ist jedoch nötig, um Inhalte zu festigen und deren Relevanz für die eigene Situation zu prüfen.

#### Inhalte

Keine neuen Inhalte

#### Hinweise zur Durchführung/Methoden

Rekapitulation der zentralen Schulungsinhalte durch ein Wissensquiz oder Spiel (z.B. Galgenmännchen, Montagsmaler, Memory, Kofferpacken oder Wetten, dass... aus der Neurodermitis-Schulung) und Erläuterung durch den Trainer.

Klären offener Fragen

„Take home message“ für die TN

#### Anmerkungen

Größere Kinder/Jugendliche können gefragt werden: „Was war für dich das Wichtigste an der Schulung?“ oder „Wird sich nach der Schulung zu Hause etwas ändern?“

Jugendliche können einen Brief an sich schreiben, der ihnen nach einer bestimmten Zeit zugeschickt wird. Zudem sollte noch einmal die Unterstützung durch die Peergroup thematisiert werden.



## Anhang

- Anhang 1 Belastungsfaktoren, Herausforderungen & Probleme durch chronische Erkrankungen
- Anhang 2 Entwicklungsaufgaben von Kindern
- Anhang 3 Familiäre Risikokonstellationen
- Anhang 4 Arbeitsblatt: Belastungsfaktoren, Herausforderungen & Probleme durch chronische Erkrankungen
- Anhang 5 Arbeitsblatt: Therapieverantwortung in der Familie
- Anhang 6 Arbeitsblatt: Problemlösen
- Anhang 7 Arbeitsblatt: Tankstellen
- Anhang 8 Arbeitsblatt: Soziales Umfeld
- Anhang 9 Arbeitsblatt: Zielplanung
- Anhang 10 Arbeitsblatt: Mein Krankheitskoffer
- Anhang 11 Arbeitsblatt: Unterstützungsnetzwerk (Jugendliche)
- Anhang 12 Arbeitsblatt: Verantwortungskreis (Jugendliche)
- Anhang 13 Arbeitsblatt: Stärken (Kinder & Jugendliche)
- Anhang 14 Patientenschulung in der stationären Rehabilitation



## Anhang 1 zu LZ 5.1 und 5.6 (Eltern) Belastungsfaktoren, Herausforderungen & Probleme durch chronische Erkrankungen

Für das Kind	Für die Eltern	Für die Familie
weniger/mehr Freiheiten	Überforderung, Hilflosigkeit	Vernachlässigung von Geschwistern
Diskriminierung, Ausgrenzung, Isolation	Ängste	Finanzielle Einschränkungen
Überforderung	Schuldgefühle	Rückzug, Isolation
Entwicklungsverzögerung	Änderung der Lebensplanung	Diskriminierung/Stigmatisierung
...	...	...
...	...	...



## Anhang 2 zu LZ 5.2 (Eltern) Entwicklungsaufgaben von Kindern



nach K. Lange (MHH), Foto: G. Ernst (MHH)

## Anhang 3 zu LZ 5.7 (Eltern) Familiäre Risikokonstellationen





## Anhang 4 zu LZ 5.1 und 5.6 (Eltern) Arbeitsblatt: Belastungsfaktoren, Herausforderungen & Probleme durch chronische Erkrankungen

### Belastungsfaktoren, Herausforderungen & Probleme durch chronische Erkrankungen

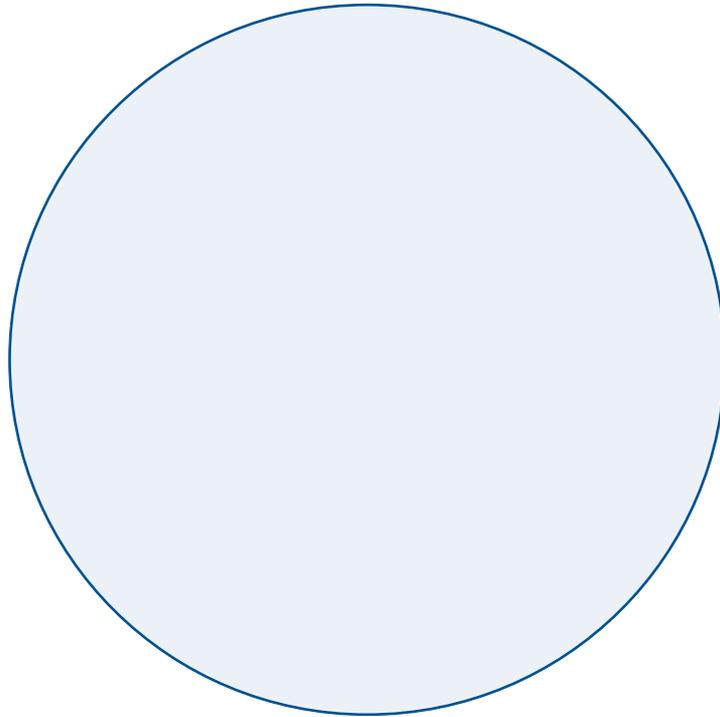
Für mein Kind	Für mich	Für die Familie



## Anhang 5 zu LZ 5.4 (Eltern)

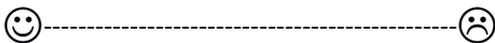
# Arbeitsblatt: Therapieverantwortung in der Familie

### Der Verantwortungs-Kreis



1. Wenn Sie an alle Aufgaben denken, die mit der Erkrankung Ihres Kindes zusammenhängen (z. B. Beschaffen von Rezepten, Medikamenten und Hilfsmitteln, Wahrnehmen von Terminen, Durchführen regelmäßiger Diagnostik und Therapie inkl. Vor- und Nachbereitung): Wer übernimmt derzeit wie viel der Aufgaben? Bitte zeichnen Sie in den Kreis die Anteile in Prozent ein. Beispiel: Mutter 50%, Kind 20%, Vater 20%, Oma 10 %

2. Wenn Sie den Kreis betrachten: Wie zufrieden sind Sie mit der derzeitigen Verteilung? Bitte setzen Sie ein Kreuz an die passende Stelle.



3. Was möchten Sie daran verändern? Welche Regeln und Vereinbarungen brauchen Sie dazu?

---

---

---

---

---

---



## Anhang 6 zu LZ 5.8 (Eltern) Arbeitsblatt: Problemlösen

### Problemlösen

1. Was ist genau das Problem (Beschreibung der derzeitigen Situation)?

---

---

---

2. Was ist mein Ziel (Beschreibung der zukünftigen Situation)?

---

---

---

3. Was hat bisher geholfen (Sammeln bisheriger erfolgreicher Strategien)?

---

---

---

4. Was könnte man noch tun (Suche nach weiteren Strategien)?

---

---

---

---

---

5. Welche der oben gesammelten Ideen möchte ich ausprobieren (Bewertung der Strategien)?

---

---

---

6. Wer oder was hilft mir bei der Umsetzung (Suche nach Unterstützung)?

---

---

7. Habe ich mein Ziel erreicht oder mich ihm zumindest genähert (Kontrolle)?

---

---



## Anhang 7 zu LZ 5.9 (Eltern)

### Arbeitsblatt: Tankstellen

Erholung hilft Ihnen und Ihren Kindern! Meist müssen es keine großen Ereignisse sein. Planen Sie lieber regelmäßige und realisierbare Qualitätszeiten ein (z.B. einen festen Termin zum Sport, ein nettes Gespräch, abendliches Kuscheln beim Zubettbringen).

Planen Sie Ihre Aktivitäten so genau wie möglich: Wann, wo, wie wollen Sie etwas machen? Welche Hindernisse könnten Ihnen entgegenstehen? Wie können Sie diese umgehen? Wer oder was kann Ihnen dabei helfen?

#### Meine Tankstellen – Für die nächste Zeit nehme ich mir vor...

---

---

---

---

---

---

---

#### Tankstellen für mein Kind – Für die nächste Zeit nehme ich mir vor...

---

---

---

---

---

---

---





## Anhang 8 zu LZ 5.12 (Eltern) Arbeitsblatt: Soziales Umfeld

### Unser Unterstützungsnetzwerk

**Wir**

---

Zeichnen Sie die Personen ein, die zu Ihrem Unterstützungsnetzwerk gehören (z. B. Familie, Freunde, Kollegen, Behandlungsteam, Bekannte). Je nachdem wie eng der Kontakt ist, können Sie die Personen näher oder weiter von sich entfernt platzieren.

Was wünschen Sie sich von diesen Personen? Was wünschen Sie nicht?



## Anhang 9 zu LZ 6.2 (Eltern) Arbeitsblatt: Zielplanung

### Meine Ziele für die nächste Zeit

Bitte schreiben Sie Ihre Pläne so genau wie möglich auf (wann, wo, wie wollen Sie etwas machen). Stellen Sie sich die Situation am besten bildlich vor. Welche Hindernisse könnten es Ihnen schwer machen, Ihre Pläne umzusetzen? Wie können Sie diese Schwierigkeiten meistern, wer oder was kann Ihnen dabei helfen?

*Beispiel:*

*Ziel: Ich will an den Wochenenden mind. 30 min Zeit nur für mich haben*

*Hindernisse: andere geplante Aktivitäten, Familie akzeptiert meine Auszeit nicht, Angst, dass etwas schief läuft...*

*Hilfen: gemeinsam Familienvereinbarung treffen, mit Freundin außerhalb verabreden, Tür abschließen ...*

1. Für die nächste Zeit nehme ich mir vor...

---

---

---

---

---

2. Folgende Hindernisse und Schwierigkeiten könnten mir begegnen...

---

---

---

---

---

3. Das könnte mir bei der Umsetzung der Ziele helfen (Unterstützung)...

---

---

---

---

---



**Nach einiger Zeit (z.B. nach einem Monat)**

4. Wie oft konnten Sie Ihre Pläne in die Tat umsetzen? (bitte ankreuzen)

gar nicht

vollständig

0% ----- 25% ----- 50% ----- 75% ----- 100%

Bei **75-100%**: Herzlichen Glückwunsch! Weiter so!

5. Bei **unter 75%**: Sind Sie mit dem Ergebnis zufrieden? ☺ ☹ ☾

Wenn nicht, was waren die Ursachen hierfür? Was können Sie machen, um Ihren Zielen in den nächsten Wochen näher zu kommen?

---

---

---

---

---

Wollen Sie Ihre Ziele ändern? Gibt es neue Ziele, die Sie sich vornehmen wollen?

---

---

---

---

---

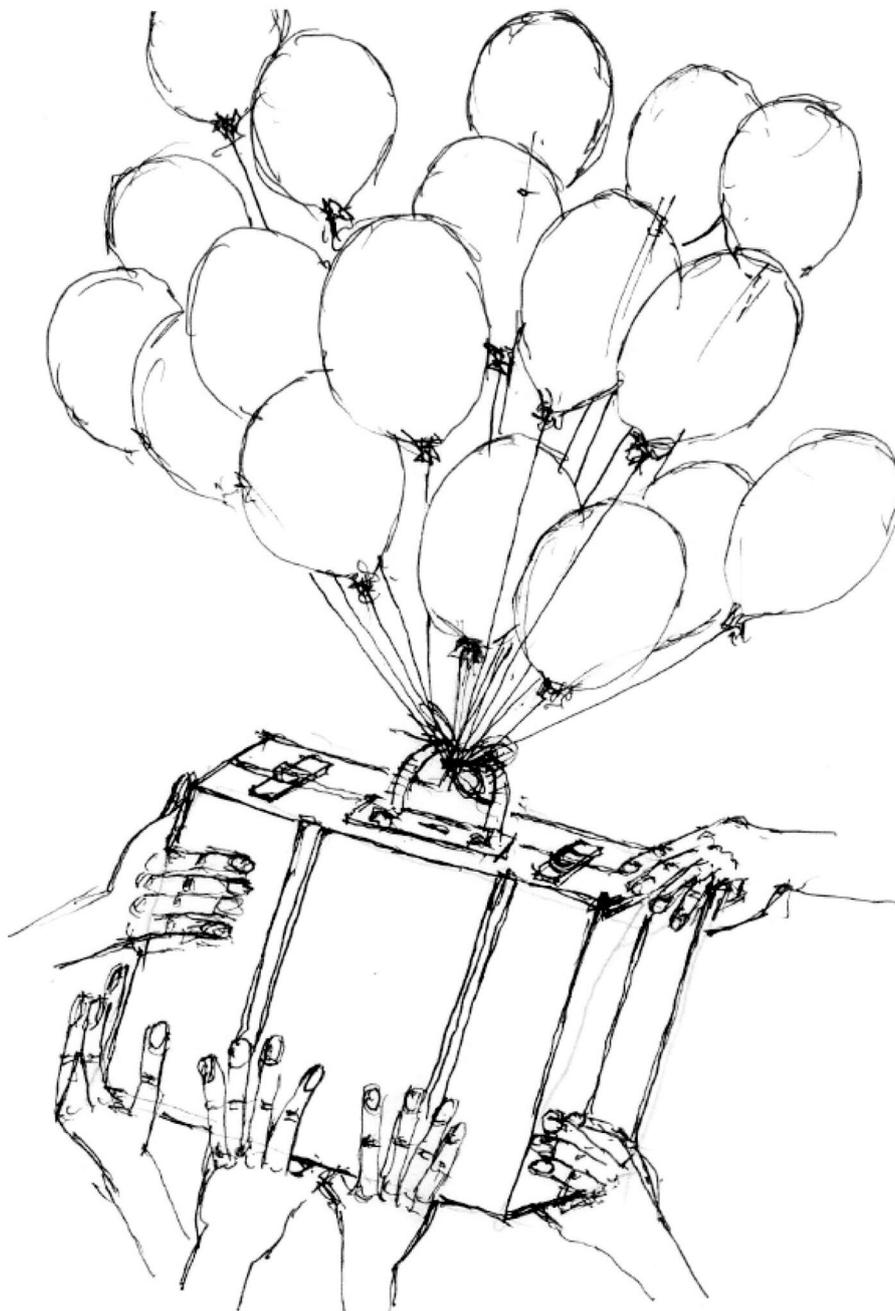


## Anhang 10 zu LZ 5.3 und 5.4 (Kinder) Arbeitsblatt: Mein Krankheitskoffer

### Variante 1

Es ist nicht immer leicht mit einer chronischen Krankheit. Glücklicherweise hat jeder von uns Menschen, Hobbys und Fähigkeiten, die ihn stärken (z.B. Kuschelzeiten mit den Eltern, Ausflüge mit Oma, Erfolge im Sport, Mut, Geduld).

**Wer ('Hände') oder was ('Luftballons') hilft dir den Krankheitskoffer zu tragen?**

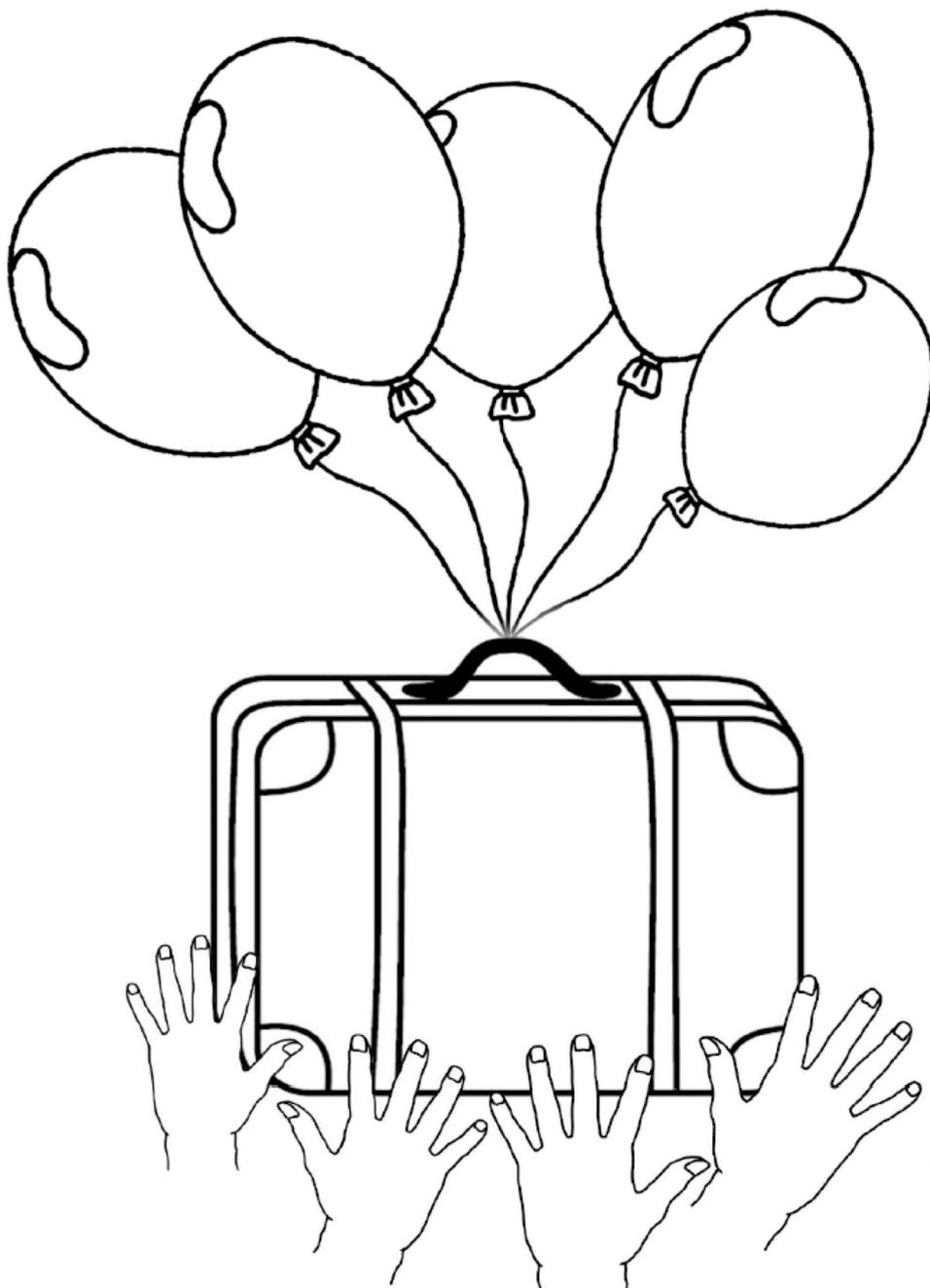




## Variante 2

Es ist nicht immer leicht mit einer chronischen Krankheit. Glücklicherweise hat jeder von uns Menschen, Hobbys und Fähigkeiten, die ihn stärken (z.B. Kuschelzeiten mit den Eltern, Ausflüge mit Oma, Erfolge im Sport, Mut, Geduld).

**Wer ('Hände') oder was ('Luftballons') hilft dir den Krankheitskoffer zu tragen?**





## Anhang 11 zu LZ 5.6 (Jugendliche)

### Arbeitsblatt: Unterstützungsnetzwerke (Jugendliche)

#### Mein Unterstützungsnetzwerk

Ich

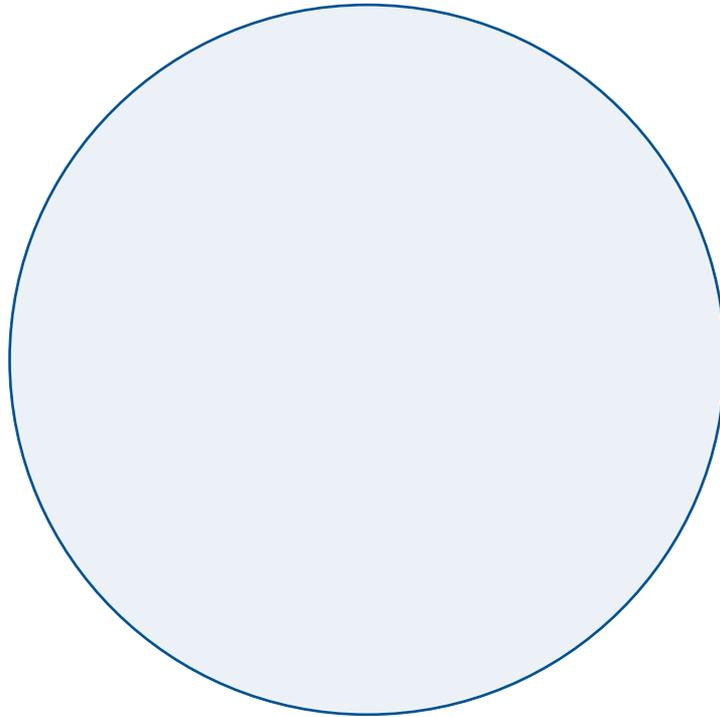
---

Zeichne die Personen ein, die zu deinem Unterstützungsnetzwerk gehören (z. B. Familie, Freunde, Kollegen, Behandlungsteam, Chatbekanntschaften). Je nachdem wie eng der Kontakt ist, kannst du die Personen näher oder weiter von dir entfernt platzieren. Was wünschst du dir von diesen Personen? Was wünschst du nicht?



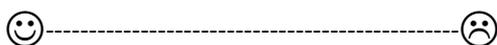
## Anhang 12 zu LZ 5.6 (Jugendliche) Arbeitsblatt: Therapieverantwortung (Jugendliche)

### Der Verantwortungs-Kreis



1. Wenn du an alle Aufgaben denkst, die mit deiner Erkrankung zusammenhängen (z. B. Beschaffen von Rezepten, Medikamenten und Hilfsmitteln, Vereinbaren von Terminen, Durchführen der regelmäßigen Diagnostik und Therapien inkl. Vor- und Nachbereitung):  
Wer übernimmt derzeit wie viel der Aufgaben? Bitte zeichne in den Kreis die Anteile in Prozent ein. Beispiel: Mutter 50%, Du 30%, Vater 10 %, Behandlungsteam 10%

2. Wenn du den Kreis betrachtest: Wie zufrieden bist du mit der derzeitigen Verteilung? Setze ein Kreuz an der zutreffenden Stelle.



3. Wenn du nicht ganz zufrieden bist: Was möchtest du gerne ändern?

---

---

---

---

---



## Anhang 13 zu LZ 5.7 (Kinder & Jugendliche) Arbeitsblatt: Stärken

### Meine Stärken

Jeder von uns hat Stärken. Oft sehen wir aber nur das, was wir nicht so gut können. Trage deswegen hier deine Stärken ein. Es soll dir helfen, dich gut zu fühlen.

#### Was ich gut an mir leiden kann:

(Beispiel: Ich lache gerne. Ich habe gute Freunde)

---

---

---

---

---

---

---

#### Was anderen an mir gefällt:

(Beispiel: Ich petze nicht. Ich bin zuverlässig)

---

---

---

---

---

---

---





## Anhang 14

### Patientenschulung in der stationären Rehabilitation

# Patientenschulungen in der stationären Rehabilitation für Kinder und Jugendliche nach ModuS

*Robert Jaeschke*

Gleichwohl ModuS ein Schulungsprogramm für den ambulanten Bereich ist, sind uns Überlegungen zu seiner Übertragbarkeit auf andere Kontexte wichtig. Als wichtigster Bereich soll hier die stationäre Rehabilitation näher beleuchtet werden. Bei einer Übertragung müssen jedoch Inhalte und Qualitätsvorgaben von **KomPaS** sowie die Vorgaben der DRV eingehalten werden.

Chronische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen erfordern häufig einen ganzheitlichen Behandlungsansatz unter Beteiligung verschiedener Professionen und Therapiemaßnahmen. Für die eng verzahnte Multidisziplinarität mit zeitnahen und direkten Absprachen (auch über die Schulung hinaus) besteht im ambulanten Bereich nur selten ein adäquates und umsetzbares Setting, insbesondere im ländlichen Bereich (Ausnahme: sozialpädiatrische Zentren). Gerade diese direkte Vernetzung wird in der stationären Rehabilitation sehr gut umgesetzt. Daher kann es in begründeten Fällen sinnvoll sein, eine Schulung im Rahmen einer stationären Rehabilitation durchzuführen, zumal bei einer stationären Rehabilitation grundsätzlich immer eine strukturierte Patientenschulung gemäß den Vorgaben der Schulungs-Verbände erfolgen muss. Insbesondere in folgenden Fällen sollte die Schulung in einer stationären Rehabilitation erfolgen:

- bei Komorbiditäten oder Mehrfachdiagnosen.
- wenn die Notwendigkeit eines geschütztes Umfelds außerhalb des häuslichen und alltäglichen sozialen Umfeldes besteht.
- wenn Zweifel bestehen, dass die Schulungsinhalte ohne überdauernde Supervision und Betreuung im Alltag in sinnvolle Verhaltensweisen und Handlungsformen transferiert werden können.
- bei Kindern/Jugendlichen aus sozialen Randgruppen, die ambulant nur schwer erreicht werden.
- bei Jugendlichen, die evtl. eher im Reha-Setting einer Schulung gegenüber aufgeschlossen sind und denen dort ein umfangreicherer Rahmen zur Verfügung steht.

Die stationäre Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen ermöglicht ein ganzheitliches Erlernen und Erproben eines umfassenden Umgangs mit der Erkrankung im Rehabilitationsalltag mit dem Ziel der bestmöglichen Umsetzung im alltäglichen Leben zu Hause. Erkrankungsspezifisch und altersgerecht ausgerichtete Schulungen für die Patienten und ihre Eltern oder Bezugspersonen sind obligatorisch und werden von den Kostenträgern erwartet. Bei einigen Indikationen schreiben die Kostenträger vor, nach welchem Schulungskonzept die Schulungen zu erfolgen haben (z.B. Asthma, Neurodermitis).

In der Rehabilitation sind die Gruppenschulungen in der Regel anders strukturiert und aufgebaut als im ambulanten Setting. Der stationäre Rehabilitationsaufenthalt ermöglicht es, die erlernten Verhaltensweisen in einem geschützten Rahmen durch Fachleute supervidiert im Rehabilitationsalltag zu erproben, anzupassen und zu festigen. Die Ganzheitlichkeit wird gefördert durch das Schaffen von Erlebnissen, die einen Transfer des Erlernten ermöglichen und aktiv unterstützen. Insofern wird ein Großteil der Verhaltensweisen und Handlungskompetenzen in den Patientenschulungsstunden erar-



beitet und erstmals erprobt, um dann im Rahmen des Rehabilitationsalltags und in verschiedenen sozialen Alltagssituationen reflektiert, angewandt und angepasst zu werden. Einen besonders hohen Stellenwert und eine hohe Verantwortung kommen hier dem Fachbereich der Pädagogik und der pädagogischen Betreuung zu. Eine klare Trennung zwischen Patientenschulung und Rehabilitationsalltag ist daher nicht möglich, da viele Inhalte der Patientenschulung auch außerhalb der eigentlichen Schulungsstunden weiterlaufen.

Darüber hinaus werden einzelne Schulungsmodule oder Teile von Schulungsmodulen außerhalb der definierten Schulungseinheiten auch im Rahmen therapeutischer Maßnahmen anderer Fachdienste bearbeitet, angewandt und vertieft (z. B. Psychologie, Bewegungstherapie, Krankenhausschule, Pädagogik, soziales Kompetenztraining, Atemgymnastik, Ernährungstherapie, Inhalationen, Einnahmetherapie oder Selbstwahrnehmung). Dies gilt insbesondere für das Modul V (Krankheitsbewältigung im Familiensystem), welches gut innerhalb der psychologischen und/oder psychotherapeutischen Therapiemaßnahmen während der Rehabilitation er- und bearbeitet werden kann. Auf diese Weise ist es möglich, gesundheitsförderndes und krankheitsbewältigendes Verhalten in den Bereichen Familie, Freizeit, Schule, Sport und Beruf für die individuelle Lebenssituation des Einzelnen zu vermitteln. Insbesondere in den Schulabgangsstufen ist eine Beratung hinsichtlich weiterer Schul- und Berufswahl unter Berücksichtigung der individuellen Krankheitsausprägung obligat.

Insgesamt erfolgt die Bearbeitung der Schulungsinhalte somit in folgenden Rehabilitationsbereichen:

- a) Gruppenschulung: Schulungseinheiten, die als eigentliche erkrankungsspezifische, theoretische oder praktische Schulungseinheiten im Gruppen- und Unterrichtsetting im engeren Sinne zu verstehen sind.
- b) Rehabilitationsalltag: Rehabilitationsüberdauernde „Schulungssituationen“, in denen die erlernten Verhaltensweisen/Handlungsmuster erprobt und angewandt werden und in denen Alltagssituationen ein Übungsfeld darstellen, auch soziale Kompetenzen zu stärken (ohne, dass diese Situationen als Schulungseinheiten deklariert werden).
- c) Fachbereiche: Schulungssituationen, die durch andere Fachbereiche im Rahmen der therapeutischen Maßnahmen initiiert werden.

Dies bedingt, dass die verschiedenen Schulungsbereiche koordiniert werden und alle Mitarbeiter die übergeordneten Schulungsinhalte und die Schulungsinhalte der Gruppen-Schulungseinheiten kennen und im Rehabilitationsalltag oder auch in anderen Therapien aufgreifen können. Die Zusammensetzung des Schulungsteams ist somit auch in der Rehabilitation interdisziplinär (es gelten die Vorgaben aus Kap. 2.1.1. des Qualitätsmanagementhandbuchs und die Vorgaben der jeweiligen Schulungsverbände).

Für die theoretischen und praktischen Schulungseinheiten im Gruppensetting soll ein festes Curriculum mit einem definierten Stundenumfang fixiert sein. Die Umsetzung im Rehabilitationsalltag muss im Rehabilitationskonzept verankert sein und es müssen entsprechende Situationen zum Erproben der erlernten Verhaltensweisen geschaffen werden. Die Zeitumfänge der Schulungen werden durch die einzelnen Schulungsverbände geregelt.

Die Vermittlung der Inhalte und das Erproben und Einüben problembezogener Verhaltensweisen und Handlungsmuster erfolgt in homogenen Altersgruppen während eines kompakten Schulungsblocks oder über verschiedene Schulungstermine verteilt. Die Größe der Schulungsgruppe sowie die altersbezogene Gruppenzusammensetzung entsprechen den Ausführungen in Kap. 3.1.1. des Qualitätsmanagementhandbuchs und berücksichtigen die Vorgaben der einzelnen Schulungsverbände.

Grundsätzlich werden im Sinne des Empowerments auch Eltern oder Bezugs- und Begleitpersonen während der Rehabilitation für Kinder und Jugendliche in Bezug auf die Erkrankung ihrer Kinder strukturiert geschult. Neben der Vermittlung entsprechender Kenntnisse und Handlungskompetenzen wird insbesondere der Erfahrungsaustausch mit den Mitarbeitern des Schulungsteams und mit anderen betroffenen Eltern gefördert. So werden günstige Voraussetzungen für die Stabilisierung des Rehabilitationserfolges in Familie und Umfeld geschaffen und eine emotionale Entlastung ermöglicht. Auch die Schulung der Eltern erfolgt einerseits in speziellen Eltern-Gruppenschulungs-



Modul		Definierte Schulungsstunden	Reha-Alltag & Fachbereiche
0. Organisation & Vorbereitung	generisch	Durch eine „Abteilung Patientenschulung“ oder durch Mitarbeiter, die mit der Organisation der Schulungen beauftragt sind.	
I. Einleitung: Begrüßung & Kennenlernen	generisch	Je nach Reha- und Schulungsstruktur findet das Modul I in Form von Gruppen-Schulungsstunden oder in Form von „stationsinternen“ Schulungen im Reha-Alltag statt	
II. Motivierende Aufklärung zur Krankheit, Behandlung und Prognose	spezifisch	Erarbeitung, Erlernen, Reflexion	
III. Kompetenzen und Motivation für das symptomfreie Intervall	spezifisch	Erarbeitung, Erlernen, erste Erprobung, Reflexion	Umsetzung, Erprobung und dauerhafte Anwendung
IV. Kompetenzen für die Regulation und Vermeidung akuter Krisen	spezifisch	Erarbeitung, Erlernen, erste Erprobung, Reflexion	Umsetzung, Erprobung und dauerhafte Anwendung
V. Krankheitsbewältigung im Familiensystem	generisch	Erarbeitung, Erlernen, erste Erprobung, Reflexion  Alternativ im Rahmen anderer Behandlungsmaßnahmen in der Reha (z.B. psychologische Gruppentermine, Gruppen-Psychotherapeutische Maßnahmen)	Umsetzung, Erprobung und dauerhafte Anwendung
VI. Abschluss: Zusammenfassung Ausblick, Ausklang	generisch	Je nach Reha- und Schulungsstruktur findet das Modul VI in Form von Gruppen-Schulungsstunden oder in Form von „stationsinternen“ Schulungen im Reha-Alltag statt	

einheiten und andererseits im Sinne einer Anwendung und Erprobung im Rehabilitationsalltag sowie im Rahmen der Therapiemaßnahmen anderer Fachbereiche. Die Umfänge und genauen Inhalte der Eltern- und Begleitpersonenschulungen sind in den Curricula der einzelnen Schulungsverbände geregelt.

Für Eltern alleinreisender Kinder und Jugendlicher werden entsprechende Eltern-Gruppenschulungen (z.B. an Wochenenden) angeboten.

Alle Schulungen in der Rehabilitation beinhalten wie im ambulanten Setting auch generische und erkrankungsspezifische Module entsprechend der **ModuS**-Schulungsstruktur.

Die Richtlinien der Deutschen Rentenversicherung zur Kinder- und Jugendlichenrehabilitation sind in jedem Fall für die Kliniken verbindlich.

Um eine hohe Qualität der Patientenschulungen in der Rehabilitation zu gewährleisten, sollen regelmäßig interdisziplinäre Teambesprechungen stattfinden, in denen verschiedene Aspekte der einzelnen Schulungsteilnehmer (z.B. klinischer Zustand, individuelles krankheitsspezifisches Verhalten, Schulungsfortschritt) ganzheitlich besprochen werden.

Das Schulungspersonal sowie die Mitarbeiter der Pädagogik und der Fachbereiche müssen entsprechend für die Schulungen qualifiziert und fortgebildet sein. Die von den einzelnen Patientenschulungs-Verbänden geforderten Fachleute und Qualifikationen (Trainerqualifikation und Team-Qualifi-



kation) müssen in jedem Fall erfüllt werden. Sinnvoll ist die Einrichtung einer „Abteilung für Patientenschulung“, die für die Organisation, Weiterentwicklung und Koordination der Schulungen zuständig ist, sowie die Einhaltung der Qualitätsstandards gewährleistet.

Die Teilnahme an Qualitätszirkeln sowie die Dokumentation der Patientenschulungen orientieren sich an den Anforderungen der Kostenträger und an den Anforderungen von **KomPaS** und den jeweiligen Patientenschulungs-Verbänden.



## Literatur

- Ernst, G, Bomba F. Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit. Pabst, Lengerich 2016
- Ernst G, Kowalewsk K. Fit und Stark – ModuS-Geschwisterworkshop für gesunde Geschwister von Kindern mit chronischer Erkrankung oder Behinderung. Pabst, Lengerich 2019
- Ernst G/Menrath I, Lange K, Eisemann N, Staab D, Thyen U, Szczepanski R, Development and evaluation of a generic education program for chronic diseases in childhood. Patient Educ Couns 2017; 100: 1153-1160
- Ernst, G, Szczepanski, R: Ergebnisse der Sachstandanalyse und der Programmentwicklung des Projektes „Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien ModuS“. BMG, Eigendruck 2011. S.a. <http://www.bmg.bund.de/praevention/kindergesundheit/kindergesundheit.html>
- Lange K, Neu A, Holl R, Hürter P, Saßmann H, Biester S, Lösch-Binder M, von Schütz W, Danne T. Diabetes bei Jugendlichen: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm, 3. akt. Auflage. Mainz, Kirchheim, 2017
- Menrath I/Ernst G, Szczepanski R, Eisemann N, Degner M, Staab D, Lange K, Thyen U. Evaluation of a generic patient education program in children with different chronic conditions. Health Education Research 2018.
- Noeker M. Das Gemeinsame im Speziellen: Krankheitsübergreifende Module und Lernziele der Patientenschulung. Prävention und Rehabilitation 2008; 20: 2-11
- Szczepanski, R. et al.: Abschlussbericht. Projekt: Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“. BMG, Eigendruck 2013. S.a. [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)
- von Sengbusch S, Müller-Godeffroy E, Häger S et al. Mobile diabetes education and care: intervention for children and young people with Type 1 diabetes in rural areas of northern Germany. Diabet Med 2006; 23(2): 122-7