

ModuS • Fit für ein besonderes Leben

Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern

Curriculum

Eltern- und Jugendschulung bei Mukoviszidose

3. überarbeitete Auflage

Doris Staab, Christine Lehmann
im Namen der Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidoseschulung





Charité Universitätsmedizin Berlin
Sektion Mukoviszidose – Christiane Herzog Zentrum

Leitung:

PD Dr. med. Doris Staab
Charité – Universitätsmedizin
Virchow-Klinikum – Kinderklinik
Abt. für Päd. Pneumologie und Immunologie
Augustenburger Platz 11
13353 Berlin

Dipl.-Psych. Christine Lehmann
Charité Berlin
Pädiatrische Pneumologie- und Immunologie, Station 15/14b
Augustenburger Platz 11
13353 Berlin

Kompetenznetz Patientenschulung e.V.

KomPaS

Sitz:

Kinderhospital Osnabrück
Am Schölerberg
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.

3. überarbeitete Auflage

© 2018 Pabst Science Publishers, D-49525 Lengerich
Konvertierung: Bernhard Mündel

ISBN 978-3-95853-142-0



Inhaltsverzeichnis

Vorwort zur 3. überarbeitete Auflage	5
Elternschulung bei Mukoviszidose	
Präambel zur Mukoviszidose-Elternschulung	8
Modul 0: Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen	13
Modul 1: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Elternschulung	15
Modul 2: Motivierende Aufklärung zur Erkrankung	20
Modul 3: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall.....	27
3.1 Medikamentöse Therapie bei CF.....	29
3.2 Prinzipien der Inhalationstherapie bei CF	33
3.3 Hygienemaßnahmen bei CF	38
3.4 Ernährungstherapie bei CF.....	44
3.5 Physiotherapie und Sport bei CF.....	50
Modul 4: Kompetenzen für die Regulation der Krankheitsverschlechterung	57
Modul 5: Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Eltern)	67
Modul 6: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss.....	94
Stundenpläne	
Ambulanter Mukoviszidose-Elternschulungskurs mit sechs Terminen (fortlaufend)	103
Ambulanter Mukoviszidose Elternschulungskurs als Blockschulung	107
Jugendschulung bei Mukoviszidose	
Präambel zur Mukoviszidose-Jugendschulung	112
Modul 0: Organisation, Planung und Vorbereitung der Jugendschulung.....	119
Modul 1: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Jugendschulung	122
Modul 2: Motivierende Aufklärung zur Erkrankung	125
Modul 3: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall.....	134
3.1 Medikamentöse Therapie bei CF.....	136
3.2 Prinzipien der Inhalationstherapie bei CF	140
3.3 Hygienemaßnahmen bei CF	145
3.4 Ernährungstherapie bei CF.....	151
3.5 Physiotherapie und Sport bei CF.....	158
Modul 4: Kompetenzen für die Regulation der Krankheitsverschlechterung	165
Modul 5: Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Jugendliche).....	175
Modul 6: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss.....	193
Stundenplan	
Ambulanter Mukoviszidose-Jugendschulungskurs	201
Begleitende Elternschulung zur Jugendschulung bei Mukoviszidose	
Übersicht	205
Modul 2: Motivierende Aufklärung zur Erkrankung	206
Modul 3: Therapieprinzipien bei CF.....	207
Modul 4: Erkennen und Behandeln von gesundheitlichen Verschlechterungen.....	208
Modul 5: Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Eltern)	209



Transitionsschulung bei Mukoviszidose

Transitionsschulung für Jugendliche und Eltern..... 210
Transfer in die Erwachsenenmedizin (Jugendliche)..... 211
Wenn die Kinder erwachsen werden (Eltern) 213

Anhang

Dokumentationsbogen für Patientenschulungen 216
Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für CF-Schulungen nach ModuS..... 218



Vorwort zum Curriculum Mukoviszidose-Schulung

3. überarbeitete Auflage

Im Rahmen des vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projektes „Fit für ein besonderes Leben – Modulare Patientenschulung bei weniger häufigen und seltenen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter“ im Zeitraum 2009 bis 2012 ist die Mukoviszidose-Schulung entwickelt und erprobt worden (Förderkennzeichnung: IIA5-2509KIG006/314-123006/04).

Über den Projektzeitraum hinausgehendes Ziel ist, auch für Patienten mit der seltenen erbten Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose und ihre Betreuungspersonen eine ambulante Patientenschulung nach § 43 Absatz 1 Nr. 2 SGB V auf den Weg zu bringen.

Die Mukoviszidose-Schulung wurde nach den Kriterien der modularen Schulung nach KomPaS (Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.) als Gruppenschulung entwickelt. Sie ersetzt nicht die immer erforderliche initiale Einzelschulung von Patient und Familie unmittelbar im Zusammenhang mit der Diagnosestellung (Selbstverständlich können Inhalte und Didaktik der ModuS-Schulung ggf. bei der Initialschulung zum Einsatz kommen). Die Modularisierung beruht auf dem Metakzept, dass in allen Schulungsprogrammen für chronische Erkrankungen bestimmte Dimensionen enthalten sein müssen. Diese werden als Module formuliert, siehe nachfolgende Tabelle.

Abbildung 1: Übersicht über die Basismodule des modularen Schulungsprogramms ModuS

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

Für die Mukoviszidose-Schulung wurden die krankheitsspezifischen Module 2, 3 und 4 initial durch eine Arbeitsgruppe am Christiane-Herzog-Zentrum an der Charité Berlin erarbeitet. Auf einem



bundesweiten Arbeitstreffens im August 2012 mit Teilnehmern aus allen Berufsgruppen, die in die Mukoviszidose-Behandlung involviert sind, sowie Vertretern der berufsspezifischen Arbeitskreise im Mukoviszidose e.V. Bundesverband wurden die krankheitsspezifischen Module überarbeitet und konsentiert.

Die generischen Module 0, 1 und 6 wurden vom Kompetenznetz Patientenschulung übernommen und angepasst. Auch das vom Grundsatz her generische Modul 5 wurde in Teilen krankheitsspezifisch adaptiert. Weitere Aktualisierungen und Überarbeitungen der Lernziele fanden im September 2015 und September 2016 statt.

Bis heute liegen vor: Elternschulung bei Mukoviszidose (Kinder von 0 bis 7 Jahre) und Jugendschulung bei Mukoviszidose (13-17 Jahre) mit begleitender Elternschulung. Die Entwicklung einer Kinderschulung (8-12 Jahre) mit begleitender Elternschulung steht noch aus.

Im Projektzeitraum 2009 bis 2012 fanden von insgesamt sechs Elternschulungen zur Erprobung des Konzeptes statt. Hieran waren neben dem Schulungsteam an der Charité Berlin Christiane-Herzog-Zentrum für Mukoviszidose (3 Elternschulungen und 1 Jugendschulung) weitere Behandlungszentren beteiligt. Das HELIOS-Klinikum in Berlin-Buch in Kooperation mit dem Sana-Klinikum Lichtenberg in Berlin, das Klinikum Ernst von Bergmann in Potsdam und das Christliche Kinderhospital in Osnabrück führten jeweils eine Elternschulung durch. An allen Standorten fanden sich engagierte Mitarbeiter aus den Bereichen Medizin, Pflege, Diätberatung, Physiotherapie sowie Psychologie und Sozialarbeit um die multidisziplinär ausgelegte Schulung durchzuführen. Wir bedanken uns an dieser Stelle bei allen Schulungsteams ganz herzlich für Ihren Einsatz!

Seit Ende der Studie haben am Christiane-Herzog-Zentrum an der Charité Berlin weitere Elternschulungen stattgefunden, vorwiegend für die Eltern von Kleinkindern und Kindern bis zum siebten Lebensjahr. Die Integration von Elternschulungen in den Versorgungsalltag mit ein bis zwei Kursen pro Jahr gehört hier bereits zur *good practice*. Die Umsetzung der Jugendschulung ist erschwert aufgrund infektiologischer Aspekte, die wegen der Gefahr von Kreuzinfektionen bei der Gruppenzusammensetzung berücksichtigt werden müssen. Nur ausgewählte Teilnehmer mit ähnlichem Keimstatus können in einer Gruppe zusammengefasst werden.

Ebenso haben Entwicklungen zur Qualitätssicherung der Fortbildung zum Mukoviszidose-Trainer stattgefunden. Hierzu gehören

- die Gründung der Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidose-Schulung im August 2012,
- die Erstellung eines Qualitätshandbuches Mukoviszidose-Schulung,
- die Konsentierung des Curriculums für die Mukoviszidose-Trainerakademie und
- die Anerkennung von drei CF-Trainerakademien in Deutschland.

Bisher haben sechs Mukoviszidose-Trainerakademien (Aufbauseminar Mukoviszidose) stattgefunden mit insgesamt 130 Teilnehmern, von denen bis heute über 70 Teilnehmer bereits ein Trainerzertifikat nach den Qualitätsrichtlinien der Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidose-Schulung erhalten haben.

Wir gehen davon aus, dass in absehbarer Zeit die Qualifizierung der Trainer soweit fortgeschritten ist, dass zumindest in den großen Schwerpunktbehandlungszentren (Mukoviszidose-Zentren) ambulante Gruppenschulungen angeboten werden können.

Berlin, im September 2017

*PD Dr. Doris Staab, Dipl.-Psych. Christine Lehmann
Sprecherinnen der Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidose-Schulung*



Curriculum Elternschulung bei Mukoviszidose



Präambel zur Mukoviszidose-Elternschulung¹

Leitliniengerechtes Vorgehen

Bei dem Curriculum Elternschulung bei Mukoviszidose wurden neueste wissenschaftliche Erkenntnisse zur Pathogenese und Behandlung der Erkrankung berücksichtigt. An entsprechenden Stellen wird auf aktuelle, für das jeweilige Themengebiete relevante Leitlinien und Veröffentlichungen verwiesen. Insbesondere betrifft dies die durch die fachspezifischen Arbeitskreise im Mukoviszidose e.V. erarbeiteten Behandlungsleitfäden (Arbeitsgemeinschaft der Ärzte AGAM, Arbeitskreis Ernährung, Arbeitskreis Physiotherapie, Arbeitskreis Sport, Arbeitskreis Pflege, Arbeitskreis Psychosoziales). Hiermit wurde der Verpflichtung zur Qualitätssicherung gemäß Qualitätshandbuch Mukoviszidose-Schulung Rechnung getragen.

Allgemeine Grundsätze zu Inhalten, Didaktik oder Durchführung von Elternschulungen sind dem ModuS-Handbuch, Band 1 und 2, 3. Auflage, zu entnehmen. Im Folgenden werden nur die für Mukoviszidose spezifischen Besonderheiten ausgeführt.

Aufbau des Curriculums nach modularisiertem Konzept

Die Modularisierung beruht auf dem Metakonzept, dass in allen Schulungsprogrammen für chronische Erkrankungen bestimmte Dimensionen enthalten sein müssen. Dabei wird zwischen krankheitsspezifischen und krankheitsunspezifischen Modulen unterschieden (siehe Tabelle im vorangegangenen Vorwort). In das Curriculum für die Mukoviszidose-Elternschulung sind alle Module 0 bis 6 eingearbeitet. Die Module 2, 3 und 4 sind spezifisch für die Mukoviszidose-Schulung entwickelt worden, die generischen Module 0, 1, 5 und 6 sind krankheitsspezifisch angepasst worden. Alle generischen Module sind in der Ursprungsversion in einem separaten Manual zusammengefasst, welches als „Modulares Schulungsprogramm ModuS, Band 1: Patientenschulung“, 3. Auflage, im Open Access-Download kostenfrei zu erhalten ist (www.pabst-publishers.de/modus).

Die Module können separat geschult oder miteinander verzahnt werden. Dies trägt der Vielschichtigkeit der Schulungsthemen bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter Rechnung. Insbesondere Modul 5 kann mit anderen Lernzielen verzahnt werden, da die Bewältigung im Familiensystem bei vielen Lernzielen eine Rolle spielt. Gemäß den Vorgaben im Band 1, Handbuch ModuS, Band 1, 3. Auflage, sind die Lernziele von Modul 5 gekennzeichnet, die auf alle Fälle separat mit dem dazugehörigen Stundenumfang geschult werden müssen. Dies sind in einer Elternschulung die Lernziele 5.2., 5.4., 5.5., 5.8 bis 5.10 und 5.13. Die CF-Elternschulung berücksichtigt diese Vorgaben.

Für Jugendliche ab 15 Jahre sollte zudem der Baustein Transfer in die Erwachsenenmedizin der ModuS-Transitionsschulung den Lernzielen T1 bis T7 und vier UE ergänzt werden. Für die parallele Elternschulung zu Transitions-Themen ergibt sich ein Mehrbedarf von vier UE.

Jedem Modul sind themenbezogene Lernziele zugeordnet. Jedes Lernziel wird durch Begründung, Nennung von Inhalten sowie Vorschlägen zu Durchführung und Methodik sowie ggf. Ma-

¹ Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die Verwendung der integrativen Schreibweise der Geschlechter (z.B. ÄrztInnen) verzichtet. Es sind selbstverständlich immer beide Geschlechter gemeint.

Trotz seiner modularen Struktur und einer gewissen Variabilität ist das vorliegende Schulungskonzept für alle Schulungszentren verbindlich. Abweichungen vom Schulungskonzept sind zu begründen und zu dokumentieren (Formular Schulungsdokumentation im Anhang).



terialvorschläge und Anmerkungen spezifiziert. Grundsätzlich sind die Lernziele in diesem Mukoviszidose-Schulungskonzept verpflichtend. In den meisten Fällen ist eine aufeinander aufbauende Reihenfolge festgelegt. Nur einige wenige Lernziele sind optional einsetzbar. Diese sind entsprechend gekennzeichnet. Das Curriculum entspricht damit einem konkreten und verbindlich vorgegebenen Schulungsprogramm.

In der zeitlichen Umsetzung sind die Lernziele in begrenztem Maße variabel, weil sie auf die Zielgruppe angepasst werden müssen. So können z.B. bestimmte Themen in der Elternschulung von Säuglingen und Kleinkindern eine größere Rolle spielen und daher einen zeitlich größeren Rahmen beanspruchen als in der Elternschulung von Kindergartenkindern und Kindern im Einschulungsalter oder umgekehrt. Diese Entscheidung obliegt dem jeweiligen Schulungsteam und der fachlichen Kompetenz des Mukoviszidose-Trainers.

Abweichungen vom Schulungskonzept müssen begründet und dokumentiert werden (siehe Dokumentationsbogen im Anhang). Übergeordnetes Lernziel bleibt auch bei allen Variationen das Empowerment der Patienten bzw. ihrer Eltern.

Vorbemerkungen zur Durchführung der Elternschulung

1. Setting und Struktur

Die Elternschulung bei Mukoviszidose ist grundsätzlich für ein ambulantes Setting entwickelt worden. Es muss sich um eine geschlossene Gruppe handeln. Grundsätzlich können ein bis zwei ständige Betreuungspersonen pro betroffenem Kind oder Jugendlichen teilnehmen. Minimal sollten die Betreuungspersonen von vier Patienten, maximal von acht Patienten der Schulungsgruppe angehören. Die geringe Mindestteilnehmerzahl berücksichtigt die Seltenheit der Erkrankung.

Der Gesamtumfang der Elternschulung ist wie folgt verbindlich festgelegt:

- für die alleinige Elternschulung (betroffene Kinder von 0 bis 7 Jahre): **26 UE**
- für die Elternschulung parallel zur Jugendschulung (13-17 Jahre): **6 UE**
- für die Elternschulung im Transitionsmodul **4 UE** (gemäß Handbuch ModuS Transition)

Empfehlenswert ist, den Eltern, die gerade bei der Mukoviszidose-Erkrankung einen hohen Pflegeaufwand und Termindruck sowie ggf. einen weiten Anreiseweg haben, mit der Wahl des Schulungssettings entgegenzukommen. Hierdurch werden Teilnahmebarrieren abgebaut und Schulungsabbrüche vermieden. Daher können die 26 UE entweder als fortlaufende Schulung mit sechswöchentlichen Terminen durchgeführt werden oder als Blockschulung an zwei Wochenenden, z.B. am Freitag und Samstag. Für beide Varianten finden sich die Stundenpläne mit Zuordnung von Lernzielen im Anhang.

2. Qualifikation der Trainer

Die Durchführung von Mukoviszidose -Schulungen darf nur an Mukoviszidose-Schwerpunktbehandlungszentren oder -Schwerpunktpraxen erfolgen, die ausreichend fachliche Expertise für diese seltene chronische Erkrankung vorweisen und das geforderte interdisziplinäre Team vorhalten können.

Bei der Mukoviszidose-Elternschulung wird das Trainerteam entsprechend der Therapiesäulen in der Behandlung eingesetzt. Das Team besteht zwingend aus Facharzt (der Kinder- und Jugendmedizin oder Internist), psychosozialer Fachkraft (Psychologin, Psychotherapeut oder Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut), Diätassistentin (sowie bei inhaltlich den Diätassistenten gleichwertigen Qualifikationen auch Oecotrophologen und Ernährungswissenschaftler) und Physiotherapeut. Ergänzt werden kann das Team ggf. durch Pflegekraft (Gesundheits- und Krankenpfleger), Sporttherapeut (auch Sportpädagoge oder Sportwissenschaftler) und Sozialarbeiter. Dies muss im Einzelfall begründet und dokumentiert werden.



Im Folgenden wird aus Gründen der Vereinfachung nur noch von Facharzt, psychosozialer Fachkraft, Diätassistentin, Physiotherapeut, Pflegekraft, Sporttherapeut und Sozialarbeiter gesprochen.

Die beruflichen Zugangsvoraussetzungen für das Mukoviszidose-Trainerzertifikat sind im Qualitätshandbuch Mukoviszidose-Schulung geregelt. Dieses liegt in der 3. Auflage von September 2017 vor und kann bei den Verfassern angefordert werden.

Der Facharzt muss mindestens eine zweijährige Berufserfahrung in der Behandlung von Mukoviszidose vorweisen. Für die anderen Berufsgruppen wird eine mindestens zweijährige Berufserfahrung mit Mukoviszidose oder ein Jahr Mukoviszidose-Behandlungserfahrung zzgl. ein Jahr Erfahrung mit anderen chronisch kranken Kindern gefordert.

Der Facharzt muss als Schulungsleiter ein Mukoviszidose-Trainerzertifikat besitzen und aktiv an der Schulung teilnehmen. Dieser Arzt garantiert gegenüber den Krankenkassen für die fachliche Qualität der Schulung.

Im QM-Handbuch wird zusätzlich die Zertifizierung aller Teammitglieder als qualitätssichernde Maßnahme empfohlen.

3. Didaktik

Bei jedem Treffen werden die im Curriculum festgelegten Themenschwerpunkte behandelt. Aufgrund der zeitlichen und thematischen Begrenzung der Schulung ist es notwendig, dass die Trainer strukturiert und themenzentriert vorgehen. Informationsvermittlung findet jedoch nicht in reiner Vortragsform statt. Vielmehr sollen die Erfahrungen und Vorstellungen der Teilnehmer einbezogen werden und auch genügend Raum für Rückfragen gelassen werden. In Diskussionsrunden und Verhaltensübungen soll die neue Information auf den Alltag bezogen werden, wobei insbesondere der Austausch zwischen den Eltern gefördert werden soll. Besonders wichtig ist dabei, dass die individuellen Erfahrungen der Eltern wertgeschätzt und respektiert werden.

Bei der Durchführung des Schulungskurses ist es wichtig, eine Balance zwischen individuellen Bedürfnissen der Teilnehmer und dem Gruppeninteresse zu finden. Im Interesse der Gesamtgruppe können individuelle Probleme nur begrenzt bearbeitet werden; ggf. wird auf weiterführende Beratungsangebote verwiesen.

Das Schulungskonzept sieht Möglichkeiten für Hausaufgaben vor. Die Teilnehmer haben hierdurch die Möglichkeit, Gelerntes zu erproben und Problemlösungen im Alltag umzusetzen. Der Berichterstattung über die Erfahrungen mit Hausaufgaben muss Zeit und Raum gegeben werden.

4. Strukturelle Besonderheiten

Aufgrund der hohen emotionalen Belastung der Teilnehmer ist es ein wünschenswerter Standard, dass die psychosoziale Fachkraft grundsätzlich bei allen Schulungseinheiten dabei ist, bei denen psychosoziale Themen relevant werden könnten. Bei Mukoviszidose als progredient verlaufende Erkrankung mit eingeschränkter Lebenserwartung und einer hohen täglichen Therapielast betrifft dies vor allem emotionale Bewältigungsaspekte und Umsetzungsbarrieren im Familienalltag. Diese Themen kommen erfahrungsgemäß in Modul 2 und 3 vor. Bei sehr geringer Teilnehmerzahl ($TN < 5$) kann ggf. aus Gründen der Wirtschaftlichkeit auf die zusätzliche Anwesenheit der psychosozialen Fachkraft in diesen Einheiten verzichtet werden. In diesem Fall muss jedoch gewährleistet werden, dass die psychosozialen Themen in den anderen Einheiten ggf. „nachgearbeitet“ werden und ausreichend Raum bekommen. Eine solche Entscheidung muss das Schulungsteam vor Schulungsbeginn diskutieren, wenn die Anzahl und der Belastungsgrad der Schulungsteilnehmer bekannt sind.

Verpflichtend ist der Einsatz der psychosozialen Fachkraft als Trainer in Modul 5, wünschenswert ebenfalls in Modul 1 und 6.

Ebenfalls hat sich bewährt, im letzten Schulungsabschnitt einen erwachsenen von Mukoviszidose Betroffenen einzuladen. Er berichtet aus seinem Alltag mit der Erkrankung und steht den Eltern für



Fragen zur Verfügung. Diese Einheit kann unter den Teilhabezielen in den Stundenplan integriert werden. Eine sorgfältige Auswahl und eine Vorbesprechung sind zwingend.

Da es sich um eine zeitintensive Schulung handelt, sollten genügend Pausen integriert werden.

5. Teamkommunikation

In jedem Schulungsablauf spielt die Übergabe und Kommunikation zwischen den Trainern eine besondere Rolle. Jeder Trainer übergibt Besonderheiten aus seiner Schulungssitzung an den Trainer des nächsten Termins.

Zusätzlich sind mindestens drei Teambesprechungen zwischen allen Trainern über die Gruppensituation und den Fortschritt der einzelnen Gruppenteilnehmer verpflichtend: vor Beginn, im Verlauf der Schulung und nach Ende des Kurses.

Der Austausch kann im Gespräch oder unter Mediennutzung erfolgen (Telefonkonferenz, Rundmail etc.). Zur Dokumentation der Teamsitzungen findet sich ein Dokumentationsbogen im Anhang.

6. Materialien

Eine Auswahl von Tafelbildern bzw. Folienvorlagen, Handouts und Arbeitsblättern ist den Lernzielen im Curriculum zugeordnet. Weitere Materialien können im Sinne der Erreichung der Lernziele vom Schulungsteam vor Ort ergänzt werden. Dies lässt die Möglichkeit offen, dass Materialien aktuell bleiben, um neueste Erkenntnisse und Therapieansätze abzubilden. Die Materialauswahl muss auch offen für die Integration moderner Medien sein, wie z.B. animierte Darstellung von Pathophysiologie per Filmausschnitt, Apps zur Medikamentenberechnung oder Erinnerung an die Medikamenteneinnahme oder Youtube-Videos zur Demonstration von Inhaliertechniken.

Der Einbezug von fachlichen Informationsmaterialien, die von Pharmafirmen zur Verfügung gestellt werden oder mit diesen entwickelt werden, ist prinzipiell möglich. Die Schulung sollte jedoch ihre grundsätzliche Unabhängigkeit gegenüber der inhaltlichen Einflussnahme von Pharmafirmen bewahren und diese ggf. auch gegenüber den Teilnehmern deutlich machen.

In den Untermodulen zu Modul 3 wird auf Leitfäden und Materialien der fachspezifischen Arbeitskreise im Mukoviszidose e.V. hingewiesen. Diese sind für den Trainer fachlich bindend. Sollten neue Behandlungsparadigmen oder Materialien in den Arbeitskreisen entwickelt werden, sollen diese auch in der Schulung Anwendung finden.

Informationen und Hilfestellungen bei der Schulungsentwicklung können bei den Verfassern eingeholt werden.

Wir wünschen allen Mukoviszidose-Trainern und -Schulungsteams gutes Gelingen!

*PD Dr. med. Doris. Staab, Dipl.-Psych. Christine Lehmann
Sprecherinnen der Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidoseschulung*



Abbildung 2: Modularer Aufbau der Mukoviszidose-Elternschulung (0-7 Jahre)

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

Weiß: krankheitsübergreifendes Modul

Grau: krankheitsspezifisches Modul

Abbildung 3: Zeitumfang der Module in der CF-Elternschulung (0-7 Jahre)

Module	Eltern (0-7 Jahre) Fortlaufende Schulung mit 6 Terminen	Eltern (0-7 Jahre) 2 Schulungsblöcke (jeweils an 2 Tagen)
1	1 UE	1 UE
2	2 UE	2 UE
3		
3.1	1 UE	1 UE
3.2	2 UE	2 UE
3.3	2 UE	2 UE
3.4	3 UE	3 UE
3.5	3 UE	3 UE
4	2 UE	2 UE
5	6 UE	6 UE
6	2 UE	2 UE
Zeit für Rekapitulation, Hausaufgabenbesprechung, offene Fragen	2 UE (6× 1/3 UE)	2 UE (2× 1 UE)
Gesamt 1	26 UE	26 UE



Modul 0: Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen

Thema: Allgemeine Vorüberlegungen zur Planung und Vorbereitung von Schulungsaktivitäten
Zielgruppe: Anbieter von Mukoviszidose-Schulungen und Mukoviszidose-Trainer

Allgemeine Ziele der Einheit

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

Besonderheiten/Hinweise

Im Modul 0 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.

Das Modul 0 ist demnach als eine Art Baukasten zu verstehen, aus dem sich jeder bedarfsgerecht das auswählen kann, was aktuell hilfreich ist.

Der Aufwand für die Vorbereitung und Organisation einer Schulung, insbesondere für die Rekrutierung der Teilnehmer, wird selbst von erfahrenen Schulungsteams 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. Verwiesen sei an dieser Stelle auch auf die Ausführungen im Qualitätshandbuch Mukoviszidose-Schulung zur Aufgabe von „Schulungsverantwortlichen“.



Übersicht über die Inhalte im Modul 0

Das Modul 0 ist als generisches Modul konzipiert und kann damit ohne Weiteres auf die Mukoviszidose-Schulung übertragen werden. Es umfasst folgende Inhalte:

1. rechtliche Aspekte,
2. Rekrutierung von Teilnehmern,
3. Zusammenstellung von Gruppen,
4. Ausschlusskriterien für die Teilnahme,
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.

Alle Inhalte im generischen Modul 0 sind systematisch erarbeitet und mit umfangreichem Materialsammlungen, Vorlagen und Arbeitsblättern versehen. Daher wird an dieser Stelle auf die textliche Übernahme verzichtet.

Das Modul 0 ist kostenfrei als Download erhältlich bei Pabst Science Publishers als „Modulares Schulungsprogramm ModuS, Band 1: Patientenschulung“ (www.pabst-publishers.de/modus).

Anmerkungen zur Rekrutierung von Teilnehmern

Da es sich bei Mukoviszidose um eine seltene Erkrankung handelt, ist es sinnvoll, mit der Rekrutierung für einen Kurs frühzeitig zu beginnen und bei der Bewerbung nicht nur die medizinischen Praxen oder Behandlungszentren einzubeziehen, sondern auch die (regionale) Mukoviszidose-Selbsthilfe. Neben der reinen schriftlichen Werbung ist es ggf. hilfreich, mit Interessenten zu telefonieren, um den Zweck der Schulung genauer zu erläutern.



Modul 1: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Elternschulung

Thema:	Kennenlernen der Teilnehmer und des Schulungsablaufs
Zielgruppe:	Eltern von Kindern mit Mukoviszidose (0-7 Jahre)
Zeitungsfang:	1 UE
Leitung:	Facharzt und Psychosoziale Fachkraft

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 Teilnehmer erfasst werden, um im Laufe der Schulung ausreichend auf sie einzugehen. Auch können ggf. „falsche“ Erwartungen von Teilnehmern identifiziert und korrigiert werden mit dem Ziel, Missverständnisse auszuräumen und Frustrationen vorzubeugen.

Besonderheiten/Hinweise

Obwohl das Modul nur aus einem einzigen Lernziel besteht, ist es elementar, um Vertrauen aufzubauen und eine gemeinsame Basis zu schaffen. Der Trainer sollte sich zu Beginn ausreichend 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, Diskussionsleitung).

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 Teilnehmer 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.

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.

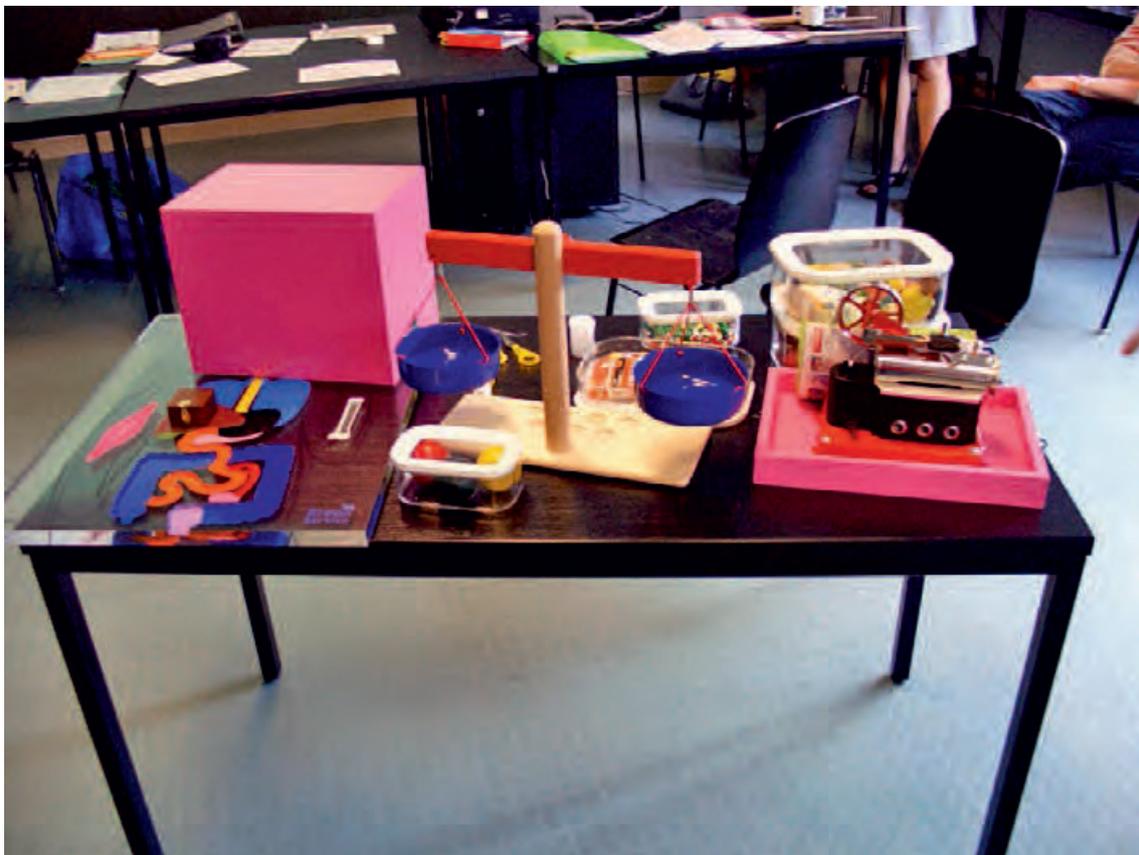
Um solche Probleme abzufangen und die Situation des Kindes und seiner Familie im Vorfeld kennenzulernen, ist ein individuelles Vorgespräch mit jeder Familie wünschenswert. Dieses Vorab-Tref-



fen kann auch als Telefonanamnese erfolgen oder mittels eines schriftlichen Anamnesebogens, der den Eltern vor der Schulung zur Bearbeitung zugesendet wird.

Genderaspekte

Die Teilnahme beider Elternteile an der Schulung ist ausdrücklich gewünscht.





Übersicht über die Lernziele im Modul 1

- 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 sehr förderlich. 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 in Form von Problemlösung und praktischer Unterstützung.

Inhalte

Vorstellungsrunde mit Bericht der Eltern zu

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

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Kennenlernrunde wird gestaltet als Vorstellungsrunde mit den oben genannten Themen. Alle Eltern sollten Gelegenheit bekommen, zu den Themenaspekten zu berichten. Der Trainer fungiert als Moderator und achtet auf Vollständigkeit und auf die Zeit.

Zur allgemeinen Erwartungsabklärung kann zusätzlich ein Blitzlicht eingesetzt werden („Diese Schulung wäre für mich ein Erfolg, wenn...“).

Die spezifischen Erwartungen an die fachlichen Themenbereiche der Mukoviszidose-Schulung können z.B. mithilfe einer Kartenabfrage durchgeführt werden. Die Eltern erhalten farbige Karteikarten. Jede Farbe wird einem Themenbereich zugeordnet, z.B. Rot für Medizin, Grün für Ernährung, Blau für Physiotherapie und Gelb für Psychologie. Die Teilnehmer erhalten dann fünf bis zehn Minuten Zeit um ihre Fragen zu formulieren und aufzuschreiben. Auf jede Karte wird eine Frage notiert.

Der Trainer sammelt die Karten ein, liest die Fragen vor und befestigt die Karten für alle sichtbar an der Flipchart. Er weist darauf hin, dass die Fragen der Eltern im Verlauf der Schulung in den verschiedenen Schulungssitzungen bearbeitet werden. An dieser Stelle kann auch ein Schulungsordner ausgegeben werden, der die Übersicht über die Themen, Termine und Namen sowie Beruf aller Trainer enthält.

Die Kartenabfrage ermöglicht, dass auch diejenigen Trainer, die beim ersten Schulungstermin nicht anwesend sind, die Fragen erhalten und damit Informationen für die Vorbereitung ihrer Einheit erhalten.

Die Karten/Notizen werden für die Abschlussrunde in der letzten Schulungseinheit aufgehoben. Die Fragen der Eltern werden am Ende der Schulung daraufhin überprüft, ob alles abgearbeitet wurde.



Material

Flipchart/Tafel, Pinnwand, Karteikarten, Stifte, Namensschilder, TN-Liste, Schulungsunterlagen

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 2: Motivierende Aufklärung zur Erkrankung

2 Grundlagen der Erkrankung und der Behandlung bei CF

Thema der U-Einheit:	Krankheits- und Behandlungsverständnis
Form:	Schulung, interaktiv
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Eltern von Kindern mit Mukoviszidose (0-7 Jahre)
Leitung:	Facharzt und Psychosoziale Fachkraft
Material:	Laptop/Beamer, Overheadprojektor, Folien, Flipchart/Tafel/Pinnwand, Weiteres siehe Durchführung

Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul informiert die Eltern über die medizinischen Hintergründe bei CF. Das Verständnis für die Entstehungsbedingungen der Erkrankung, die Natur der Symptomatik und für die Behandlungsziele und -strategien soll gefördert werden. Die Behandelbarkeit der Erkrankung bei insgesamt chronisch-progredientem Verlauf soll verdeutlicht werden, um den Eltern die Relevanz von aktivem Therapiemanagement nahe zu bringen. Die Bedeutung einer interdisziplinären Versorgung für einen stabilen Krankheitsverlauf soll vermittelt werden. Schuldgefühle der Eltern wegen Vererbung und Schwierigkeiten, die Diagnose in Familie und weiterem sozialen Umfeld zu kommunizieren, sollen Raum haben können.

Besonderheiten/Hinweise

An dieser Stelle soll schwerpunktmäßig ein Grundlagenverständnis zur Ursache und Behandelbarkeit der Erkrankung, die nach heutigem Wissensstand nicht heilbar ist, vermittelt werden.

Die Vertiefung der einzelnen Therapiestrategien erfolgt in Modul 3 und 4. Eltern haben i.d.R. schon eine weniger ausführliche Initialschulung als Einzelschulung zeitnah nach Diagnoseeröffnung erhalten und haben sich zusätzlich persönlich informiert.

Ziele dieser Einheit sind daher auch, möglicherweise inadäquate Krankheitsvorstellungen von Eltern zu modifizieren. Für die Didaktik im Bereich der molekulargenetischen Zusammenhänge gilt, die Vermittlung auf einem mittleren Niveau und die Heterogenität der Gruppe im Blick zu halten. Bei zusätzlichem Informationsbedarf können Eltern auf weiterführende Literatur verwiesen werden.

Da es sich bei Mukoviszidose um eine chronisch-progrediente Erkrankung mit immer noch verkürzter Lebenserwartung handelt, ist in besonderem Maße auf eine Balance zwischen Wissensvermittlung und dem Risiko neuer Angstentstehung bei den Eltern zu achten. Es ist empfehlenswert, dass sich Trainer auf den Umgang mit emotionalen Reaktionen der Eltern vorbereiten, wenn über die Diagnoseverarbeitung gesprochen wird.

Genderaspekte sind nicht zu berücksichtigen.
Die **Reihenfolge** der Lernziele ist nicht beliebig.



Übersicht über die Lernziele in Modul 2

- 2.1 Die Eltern können die Krankheitssymptome und die zugrundeliegenden pathologischen Mechanismen erklären
- 2.2 Die Eltern wissen, dass CF auf einem vererbten Gendefekt beruht und kennen das Vererbungsrisiko
- 2.3 Die Eltern verstehen, dass die Erkrankung nach heutigem Stand nicht heilbar, aber gut behandelbar ist
- 2.4 Die Eltern verstehen den multidisziplinären Therapieansatz und sind motiviert zu einer frühen und präventiven Behandlung
- 2.5 Die Eltern reflektieren ihren Umgang mit der Therapielast (optional)





Lernziel

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

Begründung

Ein adäquates Krankheitsverständnis dient der allgemeinen Behandlungsmotivation und speziell der Einsicht in die krankheitsstabilisierende Bedeutung der lebenslang durchzuführenden Therapie.

Inhalte der Unterrichtseinheit

- Definition, Begrifflichkeiten: Cystische Fibrose, Mukoviszidose
- Symptomatik in betroffenen Organsystemen (innersekretorische Drüsen in Atemwegen, Bauchspeicheldrüse, Gallenwegen, Dünndarm und Fortpflanzungsorganen produzieren zähe, muköse Sekrete, welche die Funktionsweise der Organe einschränken)
- Pathomechanismen in den Nasennebenhöhlen: Sinusitiden
- Pathomechanismen in der Lunge: eingeschränkte Clearance, chronische Keimbesiedelung, Fibrosierung von Lungengewebe usw.
- Pathomechanismen bei der Verdauung: Malabsorption, Verdauungsstörung, Gedeihstörung
- Pathomechanismen bei den Fortpflanzungsorganen: eingeschränkte Fertilität

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Wissensstand der Eltern erfragen: Sammeln an Flipchart
- ergänzen durch Folienvortrag und anatomisches Anschauungsmaterial (Organe, muköses Sekret, Funktion der Bronchialschleimhaut, usw.)

Anmerkungen

Zu beachten ist, dass bei den betroffenen Kindern der Teilnehmer zum Zeitpunkt der Schulung unterschiedliche Organbeteiligungen vorliegen können, z.B. mehr gastrointestinale Probleme bei wenig Lungenproblemen oder umgekehrt. Hier ist es wichtig, die Individualität der Krankheitsverläufe zu betonen ohne Angst zu triggern. Die Herausforderung bei der Erklärung pathologischer Abläufe und Funktionen liegt darin, komplexe Sachverhalte auf die Bildungsniveaus und Wissensvoraussetzungen der teilnehmenden Eltern anzupassen. Der Trainer sollte daher Erklärungen auf verschiedenen Abstraktionslevels und mittels Anschauungsmaterial präsentieren. Ziel ist nicht die Vollständigkeit, sondern die Handlungsrelevanz der Wissensvermittlung.

Die motivierende Aufklärung umfasst, dass die Eltern das *WIE* der Erkrankung und das *WARUM* der Therapie verstehen. Daher brauchen z.B. Aspekte der Fertilität nur insoweit besprochen werden wie von den Eltern erwünscht.



Lernziel

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

Begründung

Das detailliertere Verständnis für den Basisdefekt ist notwendig, um den Eltern zu erwartende neue Therapieansätze erklären zu können, die zur pharmakologischen Korrektur des Basisdefektes führen. Die Vermittlung der Vererbbarkeit ist sinnvoll, damit Eltern das Vererbungsrisiko bei weiterem Kinderwunsch realistisch einschätzen können.

Inhalte der Unterrichtseinheit

- Ursache der Erkrankung:
 - Gendefekt und Folgen auf der Zellebene (Natriumchloridtransportstörung, Salzverlust)
 - Mutationen (Subtypen) und Gendiagnostik
- Möglichkeit neuer Therapieansätze (Korrektoren, Potenziatoren)
- Vererbungsgang und Auswirkungen auf Wiederholungsrisiko und Familienplanung

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Wissensstand der Eltern erfragen: Sammeln an Flipchart
- ergänzen durch: Folien, Informationsmaterial
- zur Visualisierung des Basisdefekts können Filmausschnitte/Animationen gezeigt werden
- elterliche Krankheitsbewältigung: Erfahrungsaustausch
- Cave: sensibler Umgang mit dem Thema Schuld!

Anmerkungen

Die neuen Möglichkeiten einer individualisierten, mutations-spezifischen Therapie, die für CF gerade getestet werden bzw. für einige Mutationen schon in Anwendung sind, bieten viel Hoffnung für die Familien. Die Eltern sollen verstehen, warum nicht alle Medikamente für alle Mutationen eingesetzt werden können und wo die Grenzen dieser neuen Therapieoptionen liegen.

Neben der Wissensvermittlung sollten emotionale Erlebnisinhalte Raum haben können. Bei Bedarf sollten sich die Eltern z.B. über die Schuldthematik im Rahmen der elterlichen Krankheitsbewältigung oder Schwierigkeiten bei der Kommunikation der Diagnose in Familie und sozialem Umfeld austauschen können. Der Erfahrungsaustausch dient sowohl der psychischen Entlastung unter Gleichbetroffenen, als auch der Vertrauensbildung in der Gruppe sowie dem Einblick der Trainer in den Leidensdruck der Eltern.

Der Trainer hat Moderatorenfunktion, auch bezüglich des ggf. von den Eltern eingebrachten Themas der pränatalen Diagnostik und damit verbundenen ethischen Fragen.

Das Thema kann in Modul 5 weitergeführt werden.



Lernziel

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

Begründung

Den Eltern soll Zuversicht vermittelt werden bzgl. verbesserter Behandlungsmöglichkeiten und Prognose. Die große Bedeutung konsequenter Therapie für einen stabilen Krankheitsverlauf soll deutlich gemacht werden. Auch im Hinblick auf zu erwartende neue Therapieansätze zur pharmakologischen Korrektur des Basisdefektes wird es immer wichtiger, mittels konsequenter konservativer Therapie sekundäre Organschäden zu verhindern, damit neue Therapien gewinnbringend angewendet werden können.

Inhalte der Unterrichtseinheit

- Der unbehandelte Krankheitsverlauf
- Krankheitsverläufe früher und heute
- Therapieansätze heute und in Zukunft (u.a. Prinzipien präventiver und konsequenter Behandlung, Entwicklung neuer Antibiotika, Entwicklung und Verfügbarkeit von neuen pharmakologischen Therapien zur Korrektur des Basisdefektes)
- Günstige prognostische Faktoren und Beeinflussbarkeit durch Therapie (u.a. Therapiedisziplin, stabiles Gewicht, körperliches Training, Prophylaxe Problemkeime, multidisziplinäre Behandlung in CF-Zentrum)

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Zeitstrahl: Krankheitsverläufe vor 20 Jahren und heute, Meilensteine der CF-Therapie
- Tabellen, Skalen an der Flipchart entwickeln
- Europäische und deutsche Registerdaten
- Cave: sensibler Umgang mit dem Thema Lebenserwartung!

Anmerkungen

Der Trainer sollte auf ausbalancierte Informationen achten, welche neben genetischen Determinanten der Erkrankung auch die Beeinflussbarkeit durch Therapie betonen (Genetik-Epigenetik). Therapiestrategien der Zukunft brauchen nur beispielhaft oder überblicksartig dargestellt zu werden. Interessierte Eltern können auf weiterführende Literatur verwiesen werden (z.B. über den Bundesverband der Mukoviszidose-Selbsthilfe: www.muko.info). Bei der Präsentation von statistischen Angaben muss immer deutlich werden, dass sich diese Zahlen auf große Stichproben beziehen und deswegen nur bedingt auf den individuellen Einzelfall übertragbar sind.



Lernziel

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

Begründung

Der multidisziplinäre Behandlungsansatz bietet langfristig den besten Behandlungserfolg. Die Behandlung ist teilweise präventiv, auch zu einem Zeitpunkt, zu dem noch keine Symptome und Beschwerden bestehen. Eine konsequente frühe Therapie sichert das Gedeihen und die Lungengesundheit.

Inhalte der Unterrichtseinheit

- Therapiesäulen bei CF Im Detail umfassen
 - die Inhalationstherapie zur Verbesserung der mukoziliären Clearance
 - die medikamentöse Therapie v.a. der chronischen Inflammation der Lunge
 - die Therapie der Malabsorption mittels bedarfsangepasster Ernährung und Enzymsubstitution
 - Physiotherapie zur Thoraxmobilisation und Sekret Drainage
 - körperliche Aktivität und Sport
 - psychologische und soziale Beratung bei Bedarf

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Folie: Therapiesäulen

Anmerkungen

Unter diesem Lernziel werden die Therapieansätze benannt und cursorisch dargestellt, aber noch nicht detailliert vertieft. Dies geschieht in Modul 3. Das Konzept und die Relevanz der frühen Therapie sowie der Dauertherapie auch im symptomarmen Intervall soll hier verdeutlicht werden. Zusätzlich kann auch auf Organisationsstrukturen der CF-Ambulanz eingegangen werden, um z.B. die Zuständigkeit und Erreichbarkeit der verschiedenen Berufsgruppen zu benennen.



Lernziel (optional)

2.5 Die Eltern reflektieren ihren Umgang mit der Therapielast

Begründung

Manchen Eltern erscheinen die vielfältigen Therapieinterventionen, die weit in den Alltag und die Lebensführung hineinreichen, schwer zu verwirklichen. Es ergeben sich Organisationsprobleme im Alltag bzw. die Frage: Muss das alles wirklich zum jetzigen Zeitpunkt schon sein?

Inhalt der Unterrichtseinheit

- Belastungen durch komplexe Dauertherapie im Alltag
- Würdigung der elterlichen Leistung, Verständnis für die Umsetzungsschwierigkeiten

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Familien erleben oft Versagensgefühle, weil im Alltag die Therapieumsetzung nicht immer oder noch nicht optimal klappt. Im Austausch kann die Gruppe Entlastung geben. Lösungsmöglichkeiten werden hier nicht vertieft diskutiert, höchstens kurz angerissen. Die Eltern werden darauf verwiesen, dass in jedem Therapiemodul (Modul 3.0-3.4) die Umsetzungsthemen als gesondertes Lernziel thematisiert werden.

Vonseiten des Trainers sollte die Würdigung des Engagements der Eltern erfolgen, die sich täglich für die Gesundheit ihres Kindes einsetzen. Das Lernziel 2.5 ist an dieser Stelle nur optional einzusetzen, nämlich dann, wenn schon zu Beginn der Schulung ein hoher Gesprächsbedarf zu diesem Thema in der Gruppe vorherrscht. Das Lernziel dient auch der Gruppenkohäsion und dem Erfahrungsaustausch der Eltern sowie der Einschätzung des Trainers, wo die Belastungsaspekte und das Therapieengagement der einzelnen Teilnehmer liegen.

Anmerkungen

Der positive Tenor sollte sein, dass sich ein „normales Leben mit CF“ einstellen wird.



Modul 3: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

3 Therapieprinzipien bei CF

Thema der U-Einheit:	Grundlagen der Therapie und Umsetzung in den Alltag
Form:	Schulung, interaktiv
Dauer:	siehe Unterkapitel 3.1 bis 3.5
Zielgruppe:	Eltern von Kindern mit Mukoviszidose (0-7 Jahre)
Leitung:	siehe Unterkapitel 3.1 bis 3.5
Material:	siehe Unterkapitel 3.1 bis 3.5

Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul informiert die Eltern über die Behandlungsprinzipien bei CF in den Hauptbereichen:

- 3.1 Medikamentöse Therapie
- 3.2 Inhalationstherapie
- 3.3 Hygienemaßnahmen
- 3.4 Ernährungstherapie
- 3.5 Physiotherapie und Sport

Die **Reihenfolge** der Einheiten ist beliebig.

Den Eltern sollen die Hintergründe der Therapiestrategien, d.h. das *WARUM* auf der Verständnis- und Wissensebene nahegebracht werden. Schwerpunktmäßig sollen dann das *WIE* der Umsetzung in den Alltag reflektiert und intensiv gefördert werden. Dies geschieht anhand alltagsnaher Beispiele, alltagsrelevanter Fragen, Übungen innerhalb der Schulungstreffen sowie durch Hausaufgaben. Umsetzungsprobleme auf der Ebene des Kindes, der Eltern und der Familie sowie auf der Ebene von Organisationen wie Kindergarten und Schule sollen identifiziert werden und die Gruppe zur Lösungssuche anregen.

Besonderheiten/Hinweise

Die Eltern können hierbei in der Gruppe Entlastung erleben bzgl. ihrer Versagensgefühle, dass im Alltag die Therapieumsetzung nicht immer optimal klappt. Unter dem Motto: „nicht *FÜR* die Erkrankung leben, sondern *MIT* ihr“, sollen die Eltern Raum haben, die Integration jeder Therapiestrategie in den individuellen Alltag zu erörtern. Wie in allen Einheiten ist darauf zu achten, dass die Vermittlung von



Wissen und Handlungsstrategien die Hoffnung der Eltern unterstützt, dass der chronisch-progre-diente Krankheitsverlauf durch ein aktives Therapiemanagement günstig beeinflusst werden kann.

Genderaspekte sind insofern zu berücksichtigen, dass Väter und Mütter evtl. geschlechtsspezifische Wahrnehmung bzgl. Problemlösung und Alltagshandeln einbringen. Mögliche unterschiedliche Her-angehensweisen sollen vom Trainer als Ressource wertgeschätzt werden.



3.1 Medikamentöse Therapie bei CF

Thema der U-Einheit:	Grundlagen der medikamentösen Therapie und Umsetzung in den Alltag
Form:	Schulung, interaktiv
Dauer:	1 UE
Zielgruppe:	Eltern von Kindern mit Mukoviszidose (0-7 Jahre)
Leitung:	Facharzt und Psychosoziale Fachkraft
Material:	Beamer, Flipchart/Tafel/Pinnwand, Weiteres siehe Durchführung

Allgemeine Ziele der Einheit

Diese Einheit informiert die Eltern über die Prinzipien der medikamentösen Therapie bei CF. Die Eltern sollen die Wirkungsweisen und therapeutischen Effekte der Medikamente verstehen. Umsetzungsprobleme sollen identifiziert und entsprechende Problemlösungen entwickelt werden.

Besonderheiten/Hinweise

Es ist wichtig, die Eltern nicht zu überhäufen mit Informationen, die sie zum Zeitpunkt der Schulung noch gar nicht brauchen, weil ihr Kind aktuell wenig Krankheitssymptome zeigt. Vielmehr geht es darum, den Eltern Zuversicht zu vermitteln, dass es für viele möglicherweise auch bei ihrem Kind auftretende Folgeprobleme der CF medikamentöse Ansätze gibt. Gleichzeitig sollen Eltern sensibilisiert werden für die Wahrnehmung von Beschwerden, die sich beim Kind einstellen können und die behandlungsrelevant sind.

Da nicht alle Kinder gleiche Manifestationsformen in ihrem individuellen Krankheitsverlauf zeigen, besteht auch hier die Herausforderung für den Trainer darin, die Entstehung von Progredienzangst oder Überforderung zu verhindern.

Genderaspekte siehe Modul 3.

Die **Reihenfolge** der nachfolgenden Lernziele ist nicht beliebig.



Übersicht über die Lernziele im Modul 3.1

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

3.1.2 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen



Lernziel

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

Begründung

Das Wissen über die Wirkungsweise von aktuell relevanten Medikamenten schafft bei Eltern größere Sicherheit. Das Wissen um möglicherweise zukünftig beim Kind einzusetzende Medikamente unterstützt die Zuversicht und erleichtert die Kommunikation im Behandlungsgespräch.

Inhalt der Unterrichtseinheit

- Die medikamentöse Therapie der chronischen Inflammation der Lunge mit der antibiotischen Therapie (per os, inhalativ, intravenös), der sekretolytischen Behandlung (DNAse, ACC, hypertoner Kochsalzlösung) und der antiinflammatorischen Behandlung (Steroide, Ibuprofen, Azithromycin)
- Die Inhalationstherapie zur Verbesserung der mukoziliären Clearance
- Die medikamentöse Therapie zur Verbesserung des Galleflusses
- Die Pankreasenzymsubstitution zur Förderung der Verdauung
- Optional: Behandlung von Diabetes mellitus, Arthritis etc.

Durchführung/Methoden

- Sammeln der verwendeten Medikamente an der Flipchart
- Erklärung von Wirkung und möglichen unerwünschten Wirkungen (insbesondere hinsichtlich der Ängste vor Antibiotikatherapien bzgl. Darmflora und Resistenzentwicklung)

Anmerkungen

Das Thema Nebenwirkungen bzw. unerwünschte Wirkungen erhält nur so viel Raum wie von den Teilnehmern eingebracht. Da die Eltern sich aber möglicherweise nicht trauen, dieses Thema ihrerseits anzusprechen, sollte der Trainer es in jedem Fall, wenn auch kurz, ansprechen. Der offene und glaubwürdige Umgang mit diesem Thema kann hilfreich sein um die Adhärenz zu erhöhen und belastende Schuldgefühle bei den Eltern zu mindern.



Lernziel

3.1.2 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen

Begründung

Bei Eltern bestehen oft Ambivalenzen gegenüber medikamentöser (Dauer-)Behandlung, z.B. mit Antibiotika. Bei Kindern liegen häufig Abneigungen gegen die Medikamenteneinnahme vor, z.B. weil diese unangenehm riechen oder schmecken oder schwer zu schlucken sind.

Inhalte der Unterrichtseinheit

- Umsetzungsprobleme bei Eltern:
 - Reflektion der Ressentiments gegenüber der Behandlung
 - Gegenüberstellen von Wirkungen und unerwünschten Wirkungen
 - Vertiefte Begründung der Notwendigkeit der (antibiotischen) Behandlung für den Gesamtverlauf
- Umsetzungsprobleme bei Kindern:
 - Wann oder wo klappt es nicht so gut?
 - Welche Problemlösungen wurden schon ausprobiert? Mit welchem Erfolg?
 - Welche anderen Lösungsideen gibt es? Ideen aus der Gruppe
 - evtl. Alltagstransfer als Hausaufgabe: Entscheidung für eine aussichtsreiche Strategie und Ausprobieren im Alltag

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Bei vielen Teilnehmern besteht eine Sorge vor frühzeitiger oder dauerhafter Antibiotikatherapie. Der Trainer sollte auf dieses Thema vorbereitet sein. Unter didaktischer Perspektive ist es sinnvoll, nicht auf die Eltern einzureden und sie überzeugen zu wollen. Eine Herangehensweise des Abwägens ist vorzuziehen, z.B. visualisiert durch ein Waagemodell der Vor- und Nachteile der Behandlung. Durch Einbeziehen von positiven Erfahrungen aus der Gruppe können Behandlungsängste ebenfalls gemindert werden.

Anmerkungen

Ambivalenzen der Eltern gegenüber medikamentöser Behandlung sind meist mit der Sorge verbunden, das Kind nicht zu schädigen. Schuldgefühle spielen hier eine Rolle. Eltern stehen in einem moralischen Dilemma, für ihr Kind entscheiden zu müssen und dabei Risiken (z.B. unerwünschte Wirkungen oder Resistenzentwicklung bei Antibiotikagabe) einzugehen.



3.2 Prinzipien der Inhalationstherapie bei CF

Thema der U-Einheit:	Grundlagen der Inhalationstherapie und Umsetzung in den Alltag
Form:	Schulung, interaktiv
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Eltern von Kindern mit Mukoviszidose (0-7 Jahre)
Leitung:	Facharzt/ggf. Physiotherapeut/ggf. Pflegekraft und Psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel/Pinnwand, Inhalationsgeräte und -hilfen, Vaporisator, Herstellerprospekte, Weiteres siehe Durchführung

Allgemeine Ziele der Einheit

Diese Einheit informiert die Eltern über die Prinzipien der Inhalationstherapie bei CF. Die Eltern sollen praxisnah Inhalationshilfen und deren Anwendung/Reinigung kennen lernen bzw. den bisherigen Umgang überprüfen. Umsetzungsprobleme sollen identifiziert und entsprechende Problemlösungen entwickelt werden.

Besonderheiten/Hinweise

Siehe Übersicht zu Modul 3.

Der Facharzt kann diese Einheit ggf. an den Physiotherapeuten oder den erfahrenen Gesundheits- und Krankenpfleger delegieren. Dies sollte als Besonderheit in der Schulungsdokumentation begründet werden.

Genderaspekte siehe Modul 3.

Die **Reihenfolge** der nachfolgenden Lernziele ist nicht beliebig.



Übersicht über die Lernziele im Modul 3.2

- 3.2.1 Die Eltern können die Wirkungsweise und Anwendung der für ihre Kinder relevanten inhalativen Medikamente erklären
- 3.2.2 Die Eltern können die für ihre Kinder relevanten Inhalationsgeräte und -hilfen, deren Anwendung und Reinigung beschreiben
- 3.2.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen



Lernziel

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

Begründung

Das Wissen über die Wirkungsweise von inhalativen Medikamenten schafft bei Eltern größere Sicherheit. Das Wissen um möglicherweise zukünftig beim Kind einzusetzende Inhalationsmedikamente erleichtert die Kommunikation im ärztlichen Behandlungsgespräch.

Inhalte der Unterrichtseinheit

- Aufbau und Funktion der oberen und unteren Atemwege
- Inhalation ist wichtig zur Deposition von Wirkstoffen direkt in die Lunge
- Erklärung der Wirkung von inhalativen Wirkstoffen/Medikamenten:
 - sekretverflüssigende Wirkung: z.B. Kochsalz höherprozentig, Pulmozyme
 - abschwellende, antientzündliche Wirkung: z.B. Cortison
 - bronchienerweiternde Wirkung: z.B. Beta-2-Mimetika
 - erregerspezifische Wirkung: z.B. Antibiotika
- Inhalation kann präventiv oder kurativ eingesetzt werden; als Dauertherapie oder Bedarfstherapie
- Häufigkeit und Dauer der Inhalation sind abhängig vom Präparat
- Mischbarkeit von Inhalaten und Reihenfolge des Inhalierens

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Aufbau und Funktion der oberen und unteren Atemwege,
- Wiederholung: Basisdefekt und muköses Sekret, eingeschränkte Clearance und Bakterienbesiedlung, Obstruktion und Entzündung,
- Erarbeiten an Flipchart, welche Inhalate die Eltern schon aus der Behandlung ihrer Kinder kennen und ob sie deren Wirkungsweise kennen,
- Fragen der Eltern, bei Bedarf auch Fragen nach Nebenwirkungen und Wechselwirkungen.
- Zur Visualisierung der Wirkungsweise verschiedener Wirkstoffe („Vorher-Nachher-Effekte“) können z.B. medikamentenbezogene Produktinformationen (Werbematerial) genutzt werden.

Anmerkungen

Hier wie auch im Folgenden können aufgrund der unterschiedlichen Krankheitsverläufe der Kinder sehr heterogene Vorerfahrungen bei den Eltern vorliegen. In der Regel haben die Eltern aber bereits über Monate und Jahre Inhalationserfahrung. Die Eltern sollen nicht durch die Vielzahl möglicher Medikamente überfordert oder verunsichert werden. Ziel ist vielmehr die Vermittlung, dass für die Vielzahl von Symptomen an der Lunge auch ein weites Spektrum an inhalativen Wirkstoffen zur Verfügung steht. Ebenso sollen mögliche Befürchtungen gegenüber präventiver oder Dauertherapie abgebaut werden.



Lernziel

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

Begründung

Ausführliche Instruktionen zur Anwendung und Reinigung sollen Anwendungsfehler vermeiden helfen.

Inhalte der Unterrichtseinheit

- Inhalationsgeräte und -hilfen, z.B. Kompressionsvernebler mit Zubehör, Dosieraerosole mit Inhalationshilfen
- Welche Inhalationshilfe für welche/s Medikament/Medikamentengruppe?
- Welche Inhalationshilfe für welche Altersgruppe?
- Instruktionen zur Inhalation
- Instruktionen zum hygienischen Umgang und zur Reinigung
- Kostenübernahme durch Krankenkassen (bei Bedarf)

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Frage an die Eltern, welche Inhalationsgeräte und -hilfen sie in Gebrauch haben.
- Geräte vorstellen, dabei sehr konkrete Instruktionen geben, einzelne Schritte vorführen oder durch die Eltern berichten lassen, wie sie z.B. mit der Reinigung umgehen. Hierdurch können Anwendungsfehler erkannt und korrigiert werden.

Materialien

- Inhalationsgeräte und -hilfen, Vaporisator, Herstellerprospekte
- Instruktion zur Reinigung aus: Pflegeleitlinien bei Mukoviszidose des Mukoviszidose e.V., zu beziehen über <https://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen.html>
- Evtl. können Eltern eigene Geräte mitbringen und deren Anwendung demonstrieren oder deren Zustand überprüfen lassen. Cave: Zeitfaktor!

Anmerkungen

Wichtige Aussagen sind:

- Nicht jede/s Gerät/Hilfe ist für jedes Medikament und jede Altersstufe geeignet.
- Nicht jedes Kind muss alle verfügbaren oder neuesten Geräte/Hilfen haben.
- Nicht alle Geräte/Hilfen werden von den Kassen bezahlt.
- Hygiene ist wegen der Keimprophylaxe äußerst wichtig.

Inhalte und Durchführung des Lernziels erfolgen nach den Leitlinien des AK Pflege und des AK Physiotherapie im Mukoviszidose e.V.



Lernziel

3.2.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen

Begründung

Der Alltagstransfer angepasst an den Familienalltag soll erhöht werden. Umsetzungsprobleme können u.a. liegen

- auf der Ebene der Eltern: z.B. Verständnisprobleme, Ambivalenz gegenüber der Behandlung, alltäglicher Zeitdruck,
- auf der Ebene des Kindes: z.B. Verweigerung, entwicklungsbedingte Trotzphase,
- auf der Ebene mitbetreuender Personen (Großeltern, Tagesmutter) und fremdbetreuender Einrichtungen (Kindergarten, Schule, Hort): z.B. Verständnisprobleme, ungeklärte Zuständigkeit und Verantwortlichkeit,
- auf der organisatorischen Ebene: z.B. Inhaliergerät im Kindergarten, Inhalieren bei Ausflügen.

Inhalte

- Umsetzungsprobleme: Wann oder wo klappt es nicht so gut?
- Lösungen: Welche Problemlösungen wurden schon ausprobiert? Mit welchem Erfolg? Welche anderen Lösungsideen gibt es?
- Alltagstransfer: Entscheidung für eine aussichtsreiche Strategie und Ausprobieren im Alltag.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Abhängig von den Bedürfnissen der Gruppe wird ein Umsetzungsproblem herausgesucht und exemplarisch mittels Problemlösungsansatz bearbeitet (z.B. Umgang mit Akzeptanzproblemen beim Kind oder Inhalation im Kindergarten).

Ggf. als Hausaufgabe eine Strategie auswählen, die von den Eltern bis zum nächsten Treffen im Alltag ausprobiert werden soll (Anknüpfung Lernziel 5.8.1).

Anmerkungen

Die Eltern sollten ermutigt werden, eigenen psychischen Druck nicht auf das Kind zu übertragen, da dieses mit Verweigerung reagieren kann. Das Thema kann im Modul 5 weitergeführt werden.



3.3 Hygienemaßnahmen bei CF

Thema der U-Einheit:	Hygienemaßnahmen und Umsetzung in den Alltag
Form:	Schulung, interaktiv
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Eltern von Kindern mit Mukoviszidose (0-7 Jahre)
Leitung:	Facharzt und Psychosoziale Fachkraft
Material:	Laptop/Beamer, Overheadprojektor, Folien, Flipchart/Tafel/Pinnwand, Weiteres siehe Durchführung

Allgemeine Ziele der Einheit

Diese Einheit informiert die Eltern über die Bedeutung von Hygienemaßnahmen zur Prophylaxe von Infekten, Erregern und Problemkeimen. Eine realistische Einschätzung von Infektionsquellen und deren Vermeidbarkeit soll unterstützt werden. Umsetzungsmöglichkeiten von Hygienemaßnahmen in Familie, Kindergarten und Schule werden besprochen. Den Eltern soll Gelegenheit gegeben werden, eigene Ängste und übertriebene Hygienemaßnahmen zu reflektieren.

Besonderheiten/Hinweise

Viele Eltern neigen zu einer übertriebenen Kontrollhaltung. Die Vorbereitung des Trainers auf teilweise sehr detaillierte Nachfragen der Eltern zu Infektionsquellen im Alltag und verschiedene Erreger ist empfehlenswert.

Genderaspekte sind nicht gesondert zu berücksichtigen.

Die **Reihenfolge** der Lernziele ist nicht beliebig.



Übersicht über die Lernziele im Modul 3.3

3.3.1 Die Eltern können die Prinzipien der Hygienemaßnahmen erklären

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

3.3.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen



Lernziel

3.3.1 Die Eltern können die Prinzipien der Hygienemaßnahmen erklären

Begründung

Die Infektion der Lunge mit verschiedenen Erregern kann bei CF zu einer chronischen Infektion mit dem Risiko der Krankheitsverschlechterung führen. Um das Infektionsrisiko zu minimieren, sollen rational begründete Hygienestrategien eingehalten werden. Übertriebene Hygiene mit Einschränkung der kindlichen Lebensqualität ist nicht empfehlenswert.

Inhalte

- Risiko der Infektion mit der Folge einer chronischen Besiedelung und gesundheitlichen Verschlechterung durch verschiedene Erreger wie Bakterien (Staphylokokken, *Pseudomonas aeruginosa*, MRSA), Pilze, Viren (Infekte).
- Hauptinfektionsquellen: z.B. Bad, Küche, Inhalationsgeräte, Krankenhaus und Kontakt zu anderen CF-Patienten, Zahnarzt.
- Hygiene-Empfehlungen im Umgang mit den Infektionsquellen (z.B. Verschließen der Ausflüsse von Handwaschbecken, Dusche, Badewanne bei Benutzung sowie des Toilettendeckels beim Spülen; Sterilisation und Trocknung der Inhalierhilfen; keine Pflanzen im Schlafzimmer; Händedesinfektion und Mundschutz im Krankenhaus, Niesen und Husten in die Armbeuge, usw.).
- Umsetzung in den Alltag: zuhause, Kindergarten, Schule, Urlaub, Freizeit, Klinik, Zahnarzt.
- Wann Händewaschen? Wann Händedesinfektion?
- Regelmäßige Rachenabstriche ermöglichen bei *Pseudomonas*-Nachweis eine frühzeitige Behandlung mit einer hohen Eradikationsrate.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Input durch den Trainer zur Relevanz der Prävention und Gewichtung in sinnvolle oder unnötige Strategien.
- Beantwortung der Fragen der Eltern, ggf. Einordnen in Form eines Ampelschemas (rot: Vermeidung angeraten, gelb: Ermessensspielraum, grün: Vermeidung nicht notwendig). Ergebnis sollte sein, dass viele der von Eltern vermuteten Infektionsquellen zum Ermessensspielraum des Einzelnen gehören.
- Wirtsfaktoren nicht vergessen! Je gesünder und aktiver ein Kind lebt, umso geringer ist das Infektionsrisiko.

Material

Zur Vorbereitung des Trainers

Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von Patienten mit Mukoviszidose: http://www.dgpi.de/pdf/CF_Hygiene-Leitlinie_KRINKO2012.pdf – speziell: Kapitel 4: Infektionsprävention im Alltag.



Für die Eltern

Informationsblatt Händereinigung und Händedesinfektion aus: Pflegeleitlinien bei Mukoviszidose
<https://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen.html>

Ggf. Infobroschüren zu Infektionsvermeidung und Hygienemaßnahmen.

Anmerkungen

Die Eltern sollen realisieren, dass es wenig wissenschaftliche Nachweise gibt und sie bzgl. vieler möglicher Infektionsquellen auf eine eigene Risikoabschätzung angewiesen sind bzw. dass es Ermessensspielräume gibt. Sie sollen ermutigt werden, einen eigenen Weg zwischen Bakteriophobie und Laissez-Faire oder Risikoverhalten zu entwickeln. Eine Erstbesiedelung z.B. mit *Pseudomonas aeruginosa* lässt sich auch durch perfekte Prophylaxe nicht sicher vermeiden.

Inhalte und Durchführung des Lernziels erfolgen nach den Leitlinien des AK Pflege im Mukoviszidose e.V.



Lernziel

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

Begründung

Übermäßige Hygiene steht oft im Zusammenhang mit einem hohen Angstniveau der Eltern. Dies kann eine unnötige Einschränkung der Lebensführung oder der kindlichen Lebensqualität nach sich ziehen und zu einer sozialen Stigmatisierung des Kindes beitragen. Die Balance zwischen rational begründeter Infektionsvermeidung und Lebensqualität für das Kind und die Familie sollte in den Blick gerückt werden.

Inhalte

- Auswirkungen übertriebener Hygienestrategien auf das Kind (z.B. Ausgrenzung und Stigmatisierung, Fehlen wichtiger Entwicklungserfahrungen)
- Umgang der Eltern mit den eigenen Ängsten (Progredienzangst, Verlustangst, Versagensangst)

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Erfahrungsaustausch im Hinblick auf elterliche Angst.

Material

Literatur für den Trainer:

Ullrich, G. & Steinkamp, G. (2002). *Mukoviszidose und Pseudomonas aeruginosa: Infektionsangst und Maßnahmen zur Infektionsvermeidung*. Bad Homburg: VAS-Verlag.

Anmerkungen

Der psychologische Trainer hat die Aufgabe als Moderator, auch gegensätzlichen Einstellungen in der Gruppe Raum zu geben. Negative Bewertungen bzw. Abwertungen von elterlichen Bewältigungsstrategien sollten vermieden werden. Die psychologische Dimension der elterlichen Krankheitsbewältigung (Hilflosigkeit, Angst, Kontrolle, „Psychomonas“) sollte angemessen benannt werden um die Eltern zu befähigen, zwischen eigenen Motiven und den Bedürfnissen des Kindes zu unterscheiden. Dieses Lernziel kann in Modul 5 weitergeführt werden.



Lernziel

3.3.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen

Begründung

Der Alltagstransfer angepasst an den Familienalltag soll erhöht werden. Die aktive Bewältigungshaltung von Eltern hat Vorbildfunktion für die betroffenen Kinder.

Inhalte der Unterrichtseinheit

- Umsetzungsprobleme: Wann oder wo klappt es nicht so gut?
- Lösungen: Welche Problemlösungen wurden schon ausprobiert? Mit welchem Erfolg? Welche anderen Lösungsideen gibt es?
- Alltagstransfer: Entscheidung für eine aussichtsreiche Strategie und Ausprobieren im Alltag

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Abhängig von den Bedürfnissen der Gruppe wird ein Umsetzungsproblem herausgesucht und exemplarisch mittels Problemlösungsansatz bearbeitet (z.B. Hygiene im Kindergarten). Ggf. als Hausaufgabe eine Strategie auswählen, die von den Eltern bis zum nächsten Treffen im Alltag ausprobiert werden soll.

Anmerkungen

Das Thema kann auch in Modul 5 weiterführen.



3.4 Ernährungstherapie bei CF

Thema der U-Einheit:	Grundlagen der Ernährungstherapie und Umsetzung in den Alltag
Form:	Schulung, interaktiv
Dauer:	3 UE
Zielgruppe:	Eltern von Kindern mit Mukoviszidose (0-7 Jahre)
Leitung:	Diätassistent und Psychosoziale Fachkraft
Material:	Laptop, Beamer, Overheadprojektor, Folien, Flipchart/Tafel/Pinnwand

Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul informiert die Eltern über Ernährungsprinzipien und -empfehlungen bei CF sowie über die Enzymsubstitution bei Pankreasinsuffizienz. Die Umsetzung von vollwertiger, energie- und bedarfsangepasster bzw. hochkalorischer Ernährung und von Enzymdosierung soll vermittelt werden. Umsetzungsprobleme sollen identifiziert und entsprechende Problemlösungen entwickelt werden.

Besonderheiten/Hinweise

Diese Einheit sollte sehr alltagsnah gestaltet sein. Mittels Hausaufgaben (Rezepte ausprobieren, Ernährungsprotokolle führen, Ess-Probleme erkennen usw.) sollen Eltern das Erlernte schon während der Schulung in den Alltag umsetzen.

Genderaspekte sind nicht gesondert zu berücksichtigen.
Die **Reihenfolge** der Lernziele ist nicht beliebig.



Übersicht über die Lernziele im Modul 3.4

- 3.4.1 Die Eltern können die bedarfsangepasste, vollwertige Ernährung bei CF erklären
- 3.4.2 Die Eltern können die Wirkungsweise von Pankreasenzymen und deren Dosierung bezogen auf die aktuelle Ernährung ihres Kindes beschreiben
- 3.4.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Lösungsmöglichkeiten



Lernziel

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

Begründung

Das Gewicht ist als prognostischer Faktor für den Krankheitsverlauf von großer Bedeutung. Schon im Kindesalter soll eine dem Krankheitsstadium und der Lebenssituation angepasste Esserziehung zur ausreichenden Energie- und Nährstoffversorgung sichergestellt werden.

Inhalte

- CF-spezifische Ernährungsstrategien:
 - vollwertige Ernährung bei CF anhand des Ernährungswürfels
 - Energiebedarf in einzelnen Krankheitssituationen
 - Bedeutung der Fette bei CF
 - regelmäßige Mahlzeitenfrequenz
 - Flüssigkeits- und Salzbedarf
 - Stellenwert der CF-spezifischen Vitamin- und Mineralstoffzufuhr
- Praktische Umsetzung der Ernährungsempfehlungen in den Alltag

Hinweise zur Durchführung und Methoden

- Darstellung der Ernährungsprinzipien mit dem Ernährungswürfel unter Einbeziehen der Fragen und individuellen Lebenssituationen der Teilnehmer.
- Übungen zum Einschätzen von Portionsgrößen.

Materialien

- Bei Mukoviszidose gut ernährt von Anfang an (Fa. Axcan Pharma GmbH)
- Bei Mukoviszidose gut essen und sich gut ernähren (Fa. Axcan Pharma GmbH)
- Richtig essen bei Mukoviszidose (Mukoviszidose e.V.)
- CF-Ernährungswürfel (AK Ernährung, Mukoviszidose e.V.)

Anmerkung

Diese Einheit soll sehr praktisch und alltagsnah gestaltet werden. Es sollen vielfältige Lebensstile berücksichtigt werden (kulturell, religiös, Fremdverpflegung in Kindertagesstätten oder Ganztagschulen).

Inhalte und Durchführung des Lernziels erfolgen nach den Ernährungsrichtlinien des Arbeitskreises Ernährung im Mukoviszidose e.V.

Die genannten Materialien können über den Mukoviszidose e.V. bezogen werden: <https://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen.html>



Lernziel

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

Begründung

Eine bedarfsangepasste Enzymsubstitution ist die wichtigste Voraussetzung für ein altersentsprechendes Gedeihen bei Pankreasinsuffizienz. Bei Eltern besteht häufig Unsicherheit und Unwissenheit in Bezug auf die Enzymdosierung.

Inhalte

- Kurze Wiederholung: Pankreasinsuffizienz, Pathomechanismen der Verdauung, Gedeihstörung
- Notwendigkeit der Enzymsubstitution
- Wirkweise, Darreichungsform, Einnahmezeitpunkt von Enzymen
- Dosierungsbeispiele aus der Säuglings- und Kinderernährung (Auswiegen von Nahrungsmitteln und Enzymberechnung bezogen auf die aktuelle Ernährung des Kindes, z.B. Muttermilch, Fläschennahrung, Breikost, Familienkost, Snacks)
- Fragen der Eltern
- Mögliche Hausaufgabe: Berechnung eines familienüblichen Rezeptes oder Mahlzeit

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Der Pathomechanismus kann mithilfe des Kinderschulungsprogramms „Reise durch den Verdauungstrakt“ auch für Eltern dargestellt werden.
- Kleingruppenarbeit: Eltern erhalten ausgewählte Lebensmittelkarten und schätzen den Fettgehalt und die nötige Enzymmenge für ihr Kind ein. Die Ergebnisse werden in der großen Runde zusammengetragen und ggf. vom Trainer korrigiert.
- Kleingruppenarbeit: Eltern wiegen Nahrungsmittel aus und berechnen den Fettgehalt und die nötige Enzymmenge für ihr Kind anhand der Nährwerttabelle Fett for Life.
Zu beachten: die verordneten Enzymmengen unterscheiden sich für jedes Kind.
- Beantwortung von Elternfragen.

Material

- Kinder-Schulungsprogramm: Eine Reise durch den Verdauungstrakt (Hrsg. Fa. Abbott Arzneimittel GmbH)
- Pankreas-Enzymsubstitution: Schulung anhand von Lebensmittelkarten (Hrsg. Fa. Abbott Arzneimittel GmbH)
- Nährwerttabelle „Fett for life“ (Hrsg. Fa. Abbott Arzneimittel GmbH), auch zur Ausgabe an die Eltern
- Anschauungsmaterial von Herstellerfirmen über Dosierung, Enzym-Produktbeispiele



Anmerkungen

Dieses LZ sollte anhand der eingebrachten Fragen so praktisch wie möglich bearbeitet werden. Eltern können Aufgabenstellungen in Kleingruppen bearbeiten.

Inhalte und Durchführung des Lernziels erfolgen nach den Ernährungsrichtlinien des Arbeitskreises Ernährung im Mukoviszidose e.V.





Lernziel

3.4.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen

Begründung

Der Transfer in den Familienalltag soll erhöht werden. Umsetzungsprobleme können auf verschiedenen Ebenen liegen

- auf der Ebene der Eltern: z.B. Verständnisprobleme, alltäglicher Zeitdruck, wenig Erfahrung beim Kochen, Interaktionsproblematik Teufelskreis
- auf der Ebene des Kindes: z.B. Entwicklung des Ess-Verhaltens bei Kindern, Trotzphase, Ess-Vorlieben und -Abneigungen, Interaktionsproblematik Teufelskreis
- auf der Ebene mitbetreuender Personen (Großeltern, Tagesmutter) und fremdbetreuender Einrichtungen (Kindergarten, Schule, Hort): Verständnisprobleme, ungeklärte Zuständigkeit oder Verantwortlichkeiten
- auf der organisatorischen Ebene: z.B. Enzymberechnung für fremdzubereitetes Mittagessen (Kindergarten, Restaurant etc.)

Inhalte

- Ernährungserziehung mit konsequentem Verhalten und positiver Verstärkung
- Umsetzungsprobleme: Wann oder wo klappt es nicht so gut?
- Lösungen: Welche Problemlösungen wurden schon ausprobiert? Mit welchem Erfolg? Welche anderen Lösungsideen gibt es?
- Strategien für den Alltagstransfer und ggf. Hausaufgabe: Entscheidung für eine aussichtsreiche Strategie, die von den Eltern bis zum nächsten Treffen im Alltag ausprobiert werden soll

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Abhängig von den Bedürfnissen der Gruppe wird ein Thema herausgesucht und exemplarisch bearbeitet mit Problemlösungsansatz (z.B. Umgang mit Ess-Problemen beim Kind oder Umsetzung im Kindergarten).

Anmerkungen

Eltern stehen oft unter psychischem Druck wegen mangelnder Gewichtszunahme beim Kind. Sie sollen befähigt werden, den eigenen Stress zu reflektieren um ihn nicht auf das Kind zu übertragen, da dies mit Ess-Verweigerung reagieren kann (Ess-Tisch = Stress-Tisch). Ein Teufelskreismodell kann helfen, den Eltern die negative Spirale in der Interaktion mit dem Kind deutlich zu machen. Wege aus dem Machtkampf um das Essen können diskutiert und zuhause erprobt werden.

Das Thema kann auch im Modul 5 weitergeführt werden.

Eine Hausaufgabe kann in Anknüpfung an Lernziel 5.8.1 gegeben werden.



3.5 Physiotherapie und Sport bei CF

Thema der U-Einheit:	Physiotherapie und Sport, Umsetzung in den Alltag
Form:	Schulung, interaktiv
Dauer:	3 UE
Zielgruppe:	Eltern von Kindern mit Mukoviszidose (0-7 Jahre)
Leitung:	Physiotherapeut/ggf. Sporttherapeut und psychosoziale Fachkraft
Material:	Laptop, Beamer, Overheadprojektor, Folien, Flipchart/Tafel/Pinnwand, Weiteres siehe Durchführung

Allgemeine Ziele der Einheit

Diese Einheit informiert die Eltern über die Wirkungsweise von Physiotherapie und Atemübungen. Eltern sollen die Behandlungsziele und Methoden verstehen lernen. Sie sollen befähigt werden, einfache Übungen auch eigenständig mit ihrem Kind durchzuführen. Weiterhin sollen die Eltern über die Wichtigkeit von körperlicher Aktivität und Sport für den Erhalt der Lungengesundheit aufgeklärt werden. Die Motivation für einen aktiven Lebensstils muss im Kindesalter gelegt werden, nur so können überdauernde Verhaltensmuster entstehen. Eltern sollen daher ermutigt werden, körperliche Aktivität und Sport regelmäßig in den Alltag des Kindes zu integrieren und auch als Familie einen aktiven Lebensstil vorzuleben. Eltern sollten motiviert werden, eigenen psychischen Druck nicht auf das Kind zu übertragen, da dieses mit Verweigerung reagieren kann. Umsetzungsprobleme und Lösungsansätze sollen Raum haben.

Besonderheiten/Hinweise

Die Vorteile von regelmäßiger körperlicher Aktivität auf die körperliche Leistungsfähigkeit, Lebensqualität und Lungenfunktion wie auch soziale Funktionen sollen herausgestellt werden und als Teil der Therapie vermittelt werden. Jedoch sollte deutlich werden, dass dies keine „lästige Therapie“ ist, sondern mit Freude, Spaß und gemeinsamer Aktivität innerhalb der Familie oder mit Freunden/innen in Schule, Verein oder Freizeit verbunden ist.

Genderaspekte sind bei der Sportempfehlung für Jungen und Mädchen zu berücksichtigen.

Die **Reihenfolge** der Lernziele ist nicht beliebig.



Übersicht über die Lernziele im Modul 3.5

- 3.5.1 Die Eltern können die Prinzipien der CF-spezifischen Physiotherapie erklären
- 3.5.2 Die Eltern können ausgewählte Übungen durchführen
- 3.5.3 Die Eltern können die positiven Auswirkungen von körperlicher Aktivität und Sport bei CF beschreiben
- 3.5.4 Die Eltern reflektieren für sie relevante Aspekte eines körperlich aktiven Lebensstils
- 3.5.5 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Lösungen



Lernziel

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

Begründung

Die CF-spezifische Physiotherapie ist schwerpunktmäßig auf den Erhalt der Brustkorbbeweglichkeit und die Mobilisierung des Bronchialschleims ausgerichtet. Eltern sollen befähigt werden, selber Übungen mit ihrem Kind durchzuführen.

Inhalte

- Kurze Wiederholung: Verständnis für funktionale Einheit von oberen und unteren Atemwegen, Wichtigkeit von Physiotherapie bei Mukoviszidose
- Erläuterung der Prinzipien der CF-spezifischen Physiotherapie zur Thoraxmobilisation und Sekret-drainage
- Bei Bedarf: Nasendusche vorführen

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Input durch Trainer
- Fragen der Eltern

Material

Der Leitfaden Physiotherapie des Arbeitskreises Physiotherapie im Mukoviszidose e.V. dient sowohl der Vorbereitung des Trainers, kann aber den Eltern zur Anschaffung empfohlen werden. Er ist zu beziehen beim Mukoviszidose e.V. über <https://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen.html>

Anmerkungen

Inhalte und Durchführung dieses Lernziels erfolgen nach den Richtlinien des Arbeitskreises Physiotherapie des Mukoviszidose e.V.



Lernziel

3.5.2 Die Eltern können ausgewählte physiotherapeutische Übungen durchführen

Begründung

Die physiotherapeutische Behandlung des Kindes sollte nicht nur von Fachkräften durchgeführt werden, sondern auch täglich in elterlicher Regie. Daher ist es notwendig, die Eltern zur Eigeninitiative zu befähigen. Das praktische Üben kann bei den Eltern zum einen die Wahrnehmung für Wirkungszusammenhänge erhöhen. Zum anderen können die Eltern mögliche Grenzen und Widerstände ihres Kindes verstehen lernen.

Inhalte

- Ausgewählte physiotherapeutische Übungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Demonstration und exemplarisches Durchführen von Übungen (Matten, Pezziball und andere Utensilien müssen bereitgestellt werden).

Diese Einheit wird mit Selbsterfahrung der Eltern verknüpft, indem sie angeleitet Übungen alleine oder zu zweit in Partnerübung ausführen.

Material

Siehe vorhergehendes Lernziel.

Anmerkungen

Der Raum muss über eine angemessene Größe verfügen, evtl. kann eine Turnhalle/ein Physiotherapieraum genutzt werden.

Der Trainer sollte die Befindlichkeit der Eltern wahrnehmen, die sich ggf. schwer tun, bei den praktischen Übungen mitzumachen. Berührungsängste können oft mittels Humor aufgelockert werden. Hilfreich ist, die Eltern frühzeitig darüber zu informieren, dass praktische Übungen vorgesehen sind und bequeme Kleidung mitgebracht werden soll.

Inhalt und Durchführung dieses Lernziels erfolgen nach den Richtlinien des Arbeitskreises Physiotherapie des Mukoviszidose e.V.



Lernziel

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

Begründung

Regelmäßige körperliche Aktivität ist ein günstiger Prognosefaktor bei CF. Auf natürliche Weise werden bei körperlicher Aktivität neben der Lungenfunktion auch die Sekretmobilisation und -elimination gefördert. Regelmäßige körperliche Aktivität und Sport verbessern zudem die motorischen Fähigkeiten (Ausdauer, Kraft, Koordination, Beweglichkeit und Schnelligkeit).

Inhalte

Bedeutung von regelmäßiger körperlicher Aktivität und Sport für körperliche Leistungsfähigkeit, Gesundheit und Lebensqualität bei CF:

- positive Wirkung auf motorische Fähigkeiten
- positive Wirkung auf Immunsystem und Komorbiditäten (CFTR, Osteoporose)
- positive Auswirkung auf Atmung und Lungenfunktion
- positive Zusammenhänge mit Prognose
- psychische Stabilisierung (Stimmungsaufhellung und Selbstwertsteigerung)

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Input durch Trainer
- Fragen der Eltern

Material für Trainer und Eltern

Der Leitfaden Sport bei Mukoviszidose des Arbeitskreises Sport des Mukoviszidose e.V. kann bezogen werden über <https://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen.html>

Anmerkungen

Inhalt und Durchführung dieses Lernziels erfolgen nach den Richtlinien des Arbeitskreises Sport des Mukoviszidose e.V.



Lernziel

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

Begründung

Die Empfehlungen für körperliche Aktivität und Sport können Eltern helfen, die Motivation ihrer Kinder sowie ihre eigene zu körperlicher Aktivität zu erhöhen.

Inhalte

- Was ist körperliche Aktivität im Alltag, welche Erscheinungsformen und Zielsetzungen gibt es?
- Gibt es „gute“ und „schlechte“ Bewegungsformen/Sport bei CF?
- Gibt es altersbezogene Empfehlungen (Kleinkinder, Kinder, Jugendliche)?
- Welche Risiken oder Einschränkungen gibt es?
- Körperliche Aktivität und Sport für die ganze Familie: Alle machen mit! (Das Modellverhalten der Familie motiviert auch das Kind mit CF)
- Die 4 W's: Was?, Wie oft?, Wie intensiv?, Wie lange?

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Sammlung, welche körperlichen Aktivitäten bzw. Sport in den teilnehmenden Familien bereits umgesetzt werden
- Input durch den Trainer, Klärung grundsätzlicher Aspekte und Fragen der Eltern
- Motivation zum „Ausprobieren“ und zum „Schnuppertraining“

Material

- **für Trainer und Eltern:** Der Leitfaden „Sport bei Mukoviszidose“ des Arbeitskreises Sport des Mukoviszidose e.V. kann bezogen werden über <https://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen.html>
- ggf. allgemeine Empfehlungen der WHO und von Fachverbänden
- aus der Region: Informationsmaterialien über Sportarten, Verbände.

Anmerkungen

Körperliche Aktivität und Sport sind ein Teil der Therapie der Mukoviszidose und sollten den Eltern auch so vermittelt werden. Jedoch ist dies nicht als zusätzliche Therapiebelastung gemeint, sondern als Teil eines aktiven Lebensstils, der alleine, gemeinsam mit der Familie oder Freunden durchgeführt werden kann. Zudem sollte den Eltern vermittelt werden, dass nach Absprache mit dem behandelnden Arzt und Physiotherapeuten Teile der zeitintensiven Atemwegsphysiotherapie durch körperliche Aktivität und Sport ersetzt werden können.

Inhalt und Durchführung dieses Lernziels erfolgen nach den Richtlinien des Arbeitskreises Sport des Mukoviszidose e.V.



Lernziel

3.5.5 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Lösungen

Begründung

Der Alltagstransfer von Physiotherapie und Sport/körperlicher Aktivität ist für die langfristige Krankheitsentwicklung sehr wichtig. Je besser die Familie aktive Lebensgewohnheiten in ihren Alltag integriert, desto natürlicher erlebt das Kind diese Lebensgestaltung. Zu hohe oder unrealistische sportliche Ziele sowie negative Bewertungen des Zeitaufwands sind oft Hindernisse bei der Umsetzung von Sport und Physiotherapie in den Familienalltag.

Inhalte

- Umsetzungsprobleme: Was klappt wann warum nicht so gut?
- Lösungen für kind- und familiengerechte Zugänge zur Physiotherapie und körperlichen Aktivität/Sport:
 - Welche Möglichkeiten wurden schon ausprobiert? Mit welchem Erfolg?
 - Welche anderen Lösungsideen gibt es?
- Ggf. Hausaufgabe: Entscheidung für eine aussichtsreiche Strategie, die von den Eltern bis zum nächsten Treffen im Alltag ausprobiert werden soll

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Einzel- oder Gruppenreflexion zu internalen und externalen Barrieren: Was hindert uns?
- Abhängig von den Bedürfnissen der Gruppe wird ein Thema herausgesucht und exemplarisch mit Problemlösungsansatz bearbeitet (z.B. Umgang mit Verweigerung des Kindes bei physiotherapeutischen Übungen oder Zeitprobleme bzgl. Sport).
- Liegen internale Barrieren vor (Ablehnung, Uneinsichtigkeit,) ist der Problemlösungsansatz meistens nicht zielführend. Notwendig wäre hier vielmehr die Einstellungsänderung, die nur begrenzt im Schulungssetting bearbeitet werden kann.

Anmerkungen

Anknüpfung an Lernziel 5.8.1 möglich. Das Thema kann in Modul 5 weitergeführt werden.



Modul 4: Kompetenzen für die Regulation der Krankheitsverschlechterung

4 Erkennen und Behandeln von akuten und chronischen Verschlechterungen bei CF

Thema der U-Einheit:	Wahrnehmen und Reagieren auf Verschlechterungen
Form:	interaktive Schulung
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Eltern von Kindern mit Mukoviszidose (0-7 Jahre)
Leitung:	Facharzt
Material:	Laptop, Beamer, Overheadprojektor, Folien, Flipchart/Tafel/Pinnwand, Medikamentenmuster

Allgemeine Ziele der Einheit

Während Modul 3 die täglich durchzuführenden Therapiestrategien gemäß einer Basistherapie zum Inhalt hat, sollen in Modul 4 die Symptome und Behandlungsstrategien bei akuten als auch schleichenden Verschlechterungen im Krankheitsverlauf thematisiert werden. Für die Altersgruppe der betroffenen Kinder sind dabei insbesondere folgende Gesundheitsbereiche relevant:

- akute Bauchschmerzen,
- chronische Gedeihstörung,
- akuter Infekt der oberen Luftwege,
- chronische Verschlechterung der Lunge,
- Dehydrierung.

Die Eltern sollen in der Wahrnehmung der Symptome geschult werden, damit sie auf frühe Anzeichen reagieren können. Erstinterventionen durch die Eltern werden besprochen. Insbesondere bei Kleinkindern ist die alleinige Selbsttherapie durch Eltern jedoch nur in Grenzen möglich, da in der Regel weitere diagnostische Maßnahmen erforderlich sind. Die Grenzen des Selbstmanagements sollten explizit benannt werden.

Besonderheiten/Hinweise

Der Trainer sollte darauf achten, dass sich nicht zu sehr mit der Diskussion eines Einzelfalls beschäftigt wird. Dies ist Aufgabe der Einzelberatung. Der Trainer sollte sich rückversichern, dass er mit seinen Ausführungen nicht ungewollt neue Ängste bei den Eltern schürt.



Das Modul 4 kann in der Umsetzung zeitlich geteilt werden in

- 1 UE lungenbezogene Verschlechterungen (Lernziele 4.3 und 4.4) und
- 1 UE verdauungsbezogene Verschlechterungen sowie Dehydrierung (Lernziele 4.1, 4.2 und 4.5).

In dieser geteilten Form können die lungenbezogenen Themen zeitlich im Anschluss an die Inhalationseinheit (Modul 3.2) und die ernährungsbezogenen Themen im Anschluss an die Ernährungseinheit (Modul 3.4) durchgeführt werden.

Gendaspekte sind nicht gesondert zu berücksichtigen.

Die **Reihenfolge** der Lernziele ist beliebig.





Übersicht der Lernziele im Modul 4

- 4.1 Die Eltern können Symptome, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei akuten Bauchschmerzen nennen
- 4.2 Die Eltern können Anzeichen, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei einer chronischen Gedeihstörung nennen
- 4.3 Die Eltern können Anzeichen, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei akuten Infekten der Luftwege nennen
- 4.4 Die Eltern können Anzeichen, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei chronischer Verschlechterung der Lunge nennen
- 4.5 Die Eltern können Anzeichen, Ursachen und Handlungsstrategien bei Dehydrierung nennen



Lernziel

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

Begründung

Die Eltern sollen verstehen, dass akuter Bauchschmerz ein komplexes Symptom darstellt. Je nach zugrundeliegender Störung ergeben sich unterschiedliche Handlungskonsequenzen.

Inhalte

- Anzeichen akuter Bauchschmerzen Schmerzen im Oberbauch oder im Darmbereich, Art der Schmerzen: krampfartig, mit Sodbrennen, verdauungsbezogen etc.
- Mögliche Ursachen:
 - Unterdosierte Enzymmenge/nicht eingenommene Enzyme
 - Verstopfung/DIOS (distales intestinales Obstruktionssyndrom)
 - Gastritis/Gallensteine
- Handlungsstrategien:
 - Stuhlfrequenz und -konsistenz überprüfen/dokumentieren
 - Bei Fettstühlen: Enzymdosierung optimieren
 - Bei Verstopfung: viel Trinken, Ballaststoffe, Movicol
- Keine Besserung:
 - Arztbesuch, weitere Diagnostik (z.B. Sonographie, Röntgen)
 - Therapieeinleitung

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Entwicklung der o.g. Inhalte an der Flipchart, offene Fragen, Teach-back.
- Handout für Eltern.

Anmerkungen

Die Erläuterung diagnostischer und therapeutischer Methoden sollte abhängig vom Bedarf der Teilnehmer erfolgen, es geht nicht um eine vollständige Darstellung (Cave: Angstentstehung).

Es ist wichtig, die Eltern darauf hinzuweisen, dass besonders Kleinkinder dazu neigen, jegliche Art von Schmerzen und Unwohlsein, auch psychischer Art, im Bauchraum zu verorten.



Lernziel

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

Begründung

Die Eltern sollen verstehen, dass eine chronische Gedeihstörung ein komplexes Symptom darstellt. Je nach zugrundeliegender Störung ergeben sich unterschiedliche Handlungskonsequenzen.

Inhalte

- Anzeichen der chronischen Gedeihstörung:
 - Inappetenz, fettige Stühle, rezidivierende Bauchschmerzen, Gewichtsabnahme, Gewichtsstillstand, Wachstumsstillstand
- Mögliche Ursachen:
 - Unterdosierung der Enzyme, Nichteinnahme der Enzyme
 - zu niedrige Kalorienzufuhr,
 - gastroösophagealer Reflux
 - chronische Lungenprobleme
 - Zöliakie/Diabetes
- Handlungsstrategien:
 - Symptomtagebuch, Ernährungsprotokoll
 - Überprüfen von Enzymdosierung und Enzymeinnahme
 - Kalorienzufuhr erhöhen
- Keine Besserung:
 - Arztbesuch, weitere Diagnostik (z.B. Gastroskopie)
 - Therapieeinleitung

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Entwicklung der o.g. Inhalte an der Flipchart, offene Fragen, Teach-back
- Handout für Eltern.

Anmerkungen

Die Erläuterung diagnostischer und therapeutischer Methoden sollte abhängig vom Bedarf der Teilnehmer erfolgen. Bei Eltern von Kleinkindern sollte die Thematisierung von weiteren Komplikationen, wie z.B. Leberproblemen, Zöliakie, Diabetes, oder von weiterführenden Behandlungsstrategien wie Ernährung per Sonde unterbleiben, um nicht zusätzliche psychische Belastung der Eltern zu induzieren. Es geht nicht um vollständige Nennung aller weiteren diagnostischen Schritte.



Lernziel

4.3 Die Eltern können Anzeichen, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei akuten Infekten der Luftwege nennen

Begründung

Die Eltern sollen verstehen, dass Infekte bei Kindern mit CF langwieriger verlaufen und sich Viren und Bakterien schädigend auf die Bronchialschleimhaut auswirken können. Die Akzeptanz für eine frühe und ggf. auch häufige Antibiotika-Therapien soll gefördert werden.

Inhalte

- Anzeichen des akuten Infekts:
 - Abgeschlagenheit, Fieber,
 - verändertes Sputum: vermehrt, eitrig, zäher
 - vermehrter Husten
- Ursache:
 - akuter, meist viraler Infekt
- Handlungsstrategien:
 - Inhalationen mit schleimverflüssigenden Medikamenten intensivieren (häufiger inhalieren, mit höherprozentiger Kochsalzlösung inhalieren)
 - Physiotherapie intensivieren
- Keine Besserung:
 - Arztbesuch
 - Antibiotika

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Entwicklung der o.g. Inhalte an der Flipchart, offene Fragen, Teach-back
- Handout für Eltern

Anmerkungen

Eine weitere Konkretisierung der Handlungsanweisungen ist möglich, richtet sich aber nach den spezifischen Krankheitsverläufen. Die Erläuterung diagnostischer und therapeutischer Methoden sollte abhängig vom Bedarf der Teilnehmer erfolgen. Ressentiments der Eltern gegenüber häufiger Antibiotika-Therapie sollten offen angesprochen werden sowie das Verhältnis von Nutzen und Nebenwirkungen vermittelt werden. Möglicherweise bringen Eltern an dieser Stelle ihre Erfahrungen mit komplementären Therapieansätzen wie Homöopathie, Phytotherapie oder traditioneller chinesischer Medizin ein. Didaktisch ist es empfehlenswert, die additive Anwendung zur schulmedizinischen Therapie nicht abzuwerten, sondern das Bedürfnis der Eltern, ALLES für ihr Kind zu tun, zu würdigen. Der ärztliche Trainer sollte sich grundsätzlich auf Fragen der Eltern zu alternativen Heilverfahren vorbereiten, wenn auch nicht erwartet werden kann, dass er alle Verfahren im Detail kennt und beurteilen kann.



Lernziel

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

Begründung

Eine chronische Entzündung der Lunge muss nicht immer mit akuten Infektzeichen einhergehen. Eine schleichende Verschlechterung aufgrund chronischer Lungenentzündung erfordert eine Behandlungsintensivierung.

Inhalte

- Anzeichen erkennen:
 - verändertes Sputum (vermehrt, dunkler, zäher), vermehrt Husten
 - Verschlechterung der körperlichen Belastbarkeit, ständige Müdigkeit
 - Appetitlosigkeit und Gewichtsabnahme
- Ursachen:
 - chronische Besiedelung der Lunge mit Bakterien, Pilzen, Viren
- Handlungsstrategien:
 - Inhalation intensivieren, Physiotherapie intensivieren
 - Überprüfen der Inhalationstherapie (Regelmäßigkeit, Technik)
- Keine Besserung:
 - Arztbesuch
 - weitere Diagnostik (z.B. Erregerdiagnostik im Sputum, Röntgen, CT, Bronchoskopie) und Therapieeinleitung

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Entwicklung der o.g. Inhalte an der Flipchart, offene Fragen, Teach-back
- Handout für Eltern

Anmerkungen

Die Erläuterung diagnostischer und therapeutischer Methoden sollte abhängig vom Bedarf der Teilnehmer erfolgen.

Cave: Diese Einheit birgt besondere Gefahr, die latente Progressionsangst zu verstärken.



Lernziel

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

Begründung

Die Eltern sollen verstehen, dass es bei vermehrtem Schwitzen zu Salzverlust kommt, der sich negativ auf den Kreislauf auswirkt. Insbesondere für den Urlaub in warmen Ländern sollten Eltern von Kleinkindern Vorkehrungen treffen bzw. über Maßnahmen informiert sein.

Inhalte

- Anzeichen:
 - Übelkeit mit und ohne Erbrechen, Schlappeheit, Benommenheit, Ohnmacht.
- Ursache:
 - Salzverlust über die Haut durch Schwitzen.
- Handlungsstrategien:
 - Stabilisierung des Salzhaushaltes durch Elektrolytlösungen, Salz und Trinken.
- Keine Besserung:
 - kurzfristiger Arztbesuch, auch Notfall-Ambulanz, evtl. stationärer Aufenthalt mit Rehydrierung

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Entwicklung der o.g. Inhalte an der Flipchart, offene Fragen, Teach-back
- Präsentation prophylaktischer Maßnahmen für den Sommer und für Urlaube in heißen Ländern
- Handout für Eltern

Anmerkungen

Dieses Lernziel kann auch den Ernährungsteil (Modul 3.4) und den Sportteil (Modul 3.5) angehängt werden.



Handout

Erkennen und Behandeln von akuten und chronischen Verschlechterungen bei Mukoviszidose

Akuter Bauchschmerz

- Anzeichen:
 - akute Bauchschmerzen im Oberbauch oder im Darmbereich
 - Art der Schmerzen: krampfartig, mit Sodbrennen, verdauungsbezogen etc.
- Mögliche Ursachen:
 - unterdosierte Enzymmenge/nicht eingenommene Enzyme
 - Verstopfung/DIOS (distales intestinales Obstruktionssyndrom),
 - Gastritis/Gallensteine
- Handlungsstrategien:
 - Stuhlfrequenz und -konsistenz überprüfen/dokumentieren
 - bei Fettstühlen: Enzymdosierung optimieren
 - bei Verstopfung: viel Trinken, Ballaststoffe, Movicol
- Keine Besserung:
 - Arztbesuch, weitere Diagnostik (z.B. Sonographie, Röntgen)
 - Therapieeinleitung.

Chronische Gedeihstörung

- Anzeichen:
 - Inappetenz, fettige Stühle, rezidivierende Bauchschmerzen
 - Gewichtsabnahme, Gewichtsstillstand, Wachstumsstillstand
- Mögliche Ursachen:
 - Unterdosierung der Enzyme, Nichteinnahme der Enzyme
 - zu niedrige Kalorienzufuhr
 - gastroösophagealer Reflux
 - chronische Lungenprobleme
 - Zöliakie/Diabetes
- Handlungsstrategien:
 - Symptontagebuch, Ernährungsprotokoll
 - Überprüfen von Enzymdosierung und Enzymeinnahme
 - Kalorienzufuhr erhöhen
- Keine Besserung:
 - Arztbesuch, weitere Diagnostik (z.B. Gastroskopie)
 - Therapieeinleitung

Dehydrierung

- Anzeichen:
 - Übelkeit mit und ohne Erbrechen, Schläppheit, Benommenheit, Ohnmacht
- Ursache:
 - Salzverlust über die Haut durch Schwitzen





- Handlungsstrategien:
 - Stabilisierung des Salzhaushaltes durch Elektrolytlösungen, Salz und Trinken
- Keine Besserung:
 - kurzfristiger Arztbesuch, auch Notfall-Ambulanz, evtl. stationärer Aufenthalt mit Rehydrierung

Akute Infekte der Lunge

- Anzeichen:
 - Abgeschlagenheit, Fieber
 - verändertes Sputum: vermehrt, eitrig, zäher
 - vermehrter Husten
- Ursache:
 - akuter, meist viraler Infekt
- Handlungsstrategien:
 - Inhalationen mit schleimverflüssigenden Medikamenten intensivieren (häufiger inhalieren, mit höherprozentiger Kochsalzlösung inhalieren)
 - Physiotherapie intensivieren
- Keine Besserung:
 - Arztbesuch
 - Antibiotika

Chronische Lungenverschlechterung

- Anzeichen:
 - verändertes Sputum (vermehrt, dunkler, zäher), vermehrt Husten
 - Verschlechterung der körperlichen Belastbarkeit, ständige Müdigkeit
 - Appetitlosigkeit und Gewichtsabnahme
- Ursachen:
 - chronische Besiedelung der Lunge mit Bakterien, Pilzen, Viren
- Handlungsstrategien:
 - Inhalation intensivieren, Physiotherapie intensivieren
 - Überprüfen der Inhalationstherapie (Regelmäßigkeit, Technik)
- Keine Besserung:
 - Arztbesuch
 - weitere Diagnostik (z.B. Erregerdiagnostik im Sputum, Röntgen, CT, Bronchoskopie)
 - Therapieeinleitung



Modul 5:

Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Eltern)

Thema der U-Einheit:	Psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung thematisieren und bearbeiten
Form:	geleitete Gesprächsrunde
Dauer:	6 UE
Zielgruppe:	Eltern von Kindern mit Mukoviszidose (0-7 Jahre)
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, Folienvortrag, Pinnwand, Metaplankarten, Stifte

Allgemeine Ziele der Einheit

In dieser Einheit erhalten die Eltern die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, welche die Erkrankung Mukoviszidose für sie und die gesamte Familie hat. Gemeinsam wird nach neuen Sichtweisen und Möglichkeiten des Umgangs mit Herausforderungen und Belastungen gesucht. Dies dient zum einen der psychischen Entlastung und der Erleichterung, sich in der Gruppe gleichbetroffener Eltern verstanden zu fühlen. Grundsätzlich wird ein ressourcen-orientierter Ansatz verfolgt: Die Eltern sollen verstehen, dass ihre persönliche Entlastung nicht nur erlaubt, sondern notwendig ist, um die langfristigen Belastungen durch die Erkrankung (z.B. körperliche und psychischer Erschöpfung) auszubalancieren. Zudem wird nach Möglichkeit ein problemlösungsorientiertes Vorgehen angewendet, um die Eltern in ihren Bewältigungskompetenzen zu stärken, z.B. bei der Umsetzung der umfangreichen Therapie in den Alltag. Der familienorientierte Blick soll helfen, die krankheitsbezogene Erziehungskompetenz zu festigen und bei der Bewältigung von krankheitsbedingten familiären Konflikten unterstützen.

Besonderheiten/Hinweise

Da die psychosozialen Belastungsaspekte im „normalen“ Behandlungsalltag meist zu kurz kommen, aber entscheidend für den Umgang mit einer langwierigen Mukoviszidoseerkrankung sind, ist es sinnvoll, eine separate Einheit von zur Krankheitsbewältigung anzubieten. Dies signalisiert, dass es „normal“ und nachvollziehbar ist, wenn Eltern Sorgen und Probleme im Umgang mit Krankheit und Therapie haben. Es soll deutlich gemacht werden, dass diese Themen ebenso wichtig sind wie die medizinische Behandlung. Wichtig für diese Themen ist es, möglichst nicht Defizit orientiert zu arbeiten, sondern vorhandene Ressourcen und Stärken aufzuspüren und zu unterstützen.

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 weitergehende psychologische Beratungstermine oder auf Versorgungsangebote in der Region hingewiesen werden (z.B. Erziehungsberatung,



Familientherapie oder Psychotherapie). Noch mehr als in anderen Einheiten muss der Trainer auf eine optimistische und zuversichtliche Grundstimmung am Ende der Stunde achten.

Wenn es sich anbietet, können Inhalte von Modul 5 begleitend in den anderen Schulungseinheiten behandelt werden, z.B.:

- Diagnoseerleben und Zukunftssorgen im Modul 2,
- Probleme bei der Therapieumsetzung im Modul 3.

Das Lernziel 5.10 zum Sozialrecht kann von einem fachlich versierten Sozialarbeiter durchgeführt werden, der sich mit den auf Mukoviszidose zugeschnittenen sozialrechtlichen Themen auskennt.

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, Einigung bei Therapieentscheidungen).

Die Reihenfolge der Lernziele ist flexibel. Einige Lernziele bauen aufeinander auf und sind in Themengruppen zusammengefasst. Die Lernziele 5.8.1 und 5.9.1 lassen sich als Einleitung von Hausaufgaben nutzen.



Übersicht über die Lernziele im Modul 5

Krankheitsverarbeitung des Kindes

Die Lernziele in diesem Abschnitt beschäftigen sich mit der Perspektive und Lebenswelt des CF-betroffenen Kindes. Die Eltern werden geleitet, sich mit der Ebene des Kindes auseinanderzusetzen.

- 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 ein angemessenes Therapiemanagement, sowie notwendige Therapieschritte altersgerecht vermitteln

Abstimmung des Krankheitsmanagements zwischen Eltern und Kind

Die folgenden Lernziele beschäftigen sich mit der Kooperation von Eltern und Kind im Rahmen des täglichen Therapiemanagements. Eltern sollen an dieser Stelle befähigt werden, realistische Erwartungen an die Kooperation mit dem Kind oder dem Partner zu entwickeln, ihre bisherigen Handlungsweisen zu reflektieren und angemessene Strategien zu planen.

- 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

Krankheitsverarbeitung der Eltern und zur gesamtfamiliären Belastung

Die folgenden Lernziele beschäftigen sich mit der Krankheitsbelastung der Eltern und der Auswirkungen der Erkrankung auf familiäre Strukturen. Die Kompetenz der Eltern soll gestärkt werden, sich den Herausforderungen zu stellen und eine aktive Bewältigungshaltung zu entwickeln.

- 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
 - 5.8.1 Die Eltern planen die Umsetzung einer Strategie (optional)
- 5.9 Die Eltern verstehen, dass ihre eigene Entlastung wesentlich für das Wohlergehen der gesamten Familie ist
 - 5.9.1 Die Eltern planen die Umsetzung einer Entlastungsstrategie („Tankstelle“) (optional)



Krankheit und soziales Umfeld, soziale Teilhabe und sozialrechtliche Aspekte

Bei diesen Lernzielen geht es um die Kompetenz der Eltern, andere Betreuungspersonen in Familie oder Institutionen – soweit nötig – über die Erkrankung und Therapie aufzuklären. Sozialrechtliche Informationen sollen den Eltern helfen, sich für die Teilhabe des Kindes und zustehende Nachteilsausgleiche selbstbewusst einzusetzen.

- 5.10 Die Eltern können das soziale Umfeld des Kindes angemessen über die Erkrankung informieren und Unterstützung für ihr Kind organisieren
- 5.11 Die Eltern können sich selbst und ihr Kind zu einem selbstbewussten Umgang mit der Erkrankung ermutigen
- 5.12 Die Eltern kennen die sozialrechtlichen Regelungen und Hilfen, die für sie relevant sind in Grundzügen



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, welchen Leidensdruck und 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

- Krankheitssymptome: Wie erlebt das Kind Symptome wie Husten, Bauchschmerzen, Abgeschlagenheit, usw.?
- Körperbild: Wie erlebt sich das Kind in seinem Körper, wie ist die Krankheitsakzeptanz?
- Therapieakzeptanz: Wie erlebt das Kind die Medikamenten-Einnahme, das Inhalieren, die Enzym-Einnahme, die Hygiene-Regeln, die Physiotherapie, den Sport bzw. die körperliche Aktivität?
- Familie: Wie erlebt das Kind krankheitsbedingte Besonderheiten oder Einschränkungen, auch im Vergleich zu gesunden Geschwistern?
- Kindergarten/Schule: Erlebt das Kind Integration/Inklusion oder Stigmatisierung/Ausgrenzung, wie erlebt es sich in der Gruppe?
- Selbstständigkeit: Kann das Kind altersgemäß schon Therapieanteile teilweise oder ganz selbst übernehmen, kann es sich Unterstützung holen oder fühlt es sich überfordert?
- Freizeit: Hat das Kind Möglichkeiten, Hobbys nachzugehen?
- Zukunft: Sind Entwicklungsbesonderheiten, psychische Komorbiditäten, Schulschwierigkeiten, eingeschränkte Berufswahl zu erwarten?

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Moderierter Erfahrungsaustausch unter den Eltern: „Wo sind aktuell die größten Belastungen und Herausforderungen für das Kind – aus der Sicht der Eltern und aus der Sicht des Kindes?“ In den meisten Fällen stellen Eltern fest, dass das Kind sich weniger belastet fühlt als die Eltern dies befürchten. Auch kann es hilfreich sein, die Befürchtungen an der Realität zu testen („Wird Ihr Kind tatsächlich in der Schule gehänselt?“, „Wie viele Freunde hat Ihr Kind?“, „Wie wahrscheinlich ist es, dass...?“).
- Positive Erfahrungsberichte fördern und Mut machen. Die Bedeutung übertriebener elterlicher Sorgen und Ängste hinterfragen.
- Das Kind mit Mukoviszidose lebt in seiner (besonderen) Realität und empfindet dies als Normalität. Den Eltern sollte bewusst gemacht werden, dass ihr Kind über Kompetenzen und Ressourcen verfügt bzw. dass es ihre Aufgabe ist, diese zu fördern und zu stärken.
- Bei Hinweisen auf behandlungsbedürftige psychische Störungen beim Kind sollte und weitere psychologische Beratung empfohlen werden.



Anmerkungen

Für Eltern sind krankheitsbedingte Einschränkungen häufig besser zu akzeptieren, wenn ihnen auch Vorteile bzw. Reifungsschritte aufgezeigt werden, welche die Erkrankung für das Kind mit sich bringt (z.B. früheres Körperwissen, größere Selbständigkeit, höhere soziale Kompetenz, geistige Reife). Einige der Themen, die von Eltern vorgebracht werden, sind zudem „normale“ Entwicklungsthemen (Trotzphase etc.) und werden durch die Erkrankung nur verstärkt.



Lernziel

5.2 Die Eltern kennen 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. Die Eltern reflektieren ihren Umgang und ihre Erziehungsansätze in Bezug auf ihr Mukoviszidose betroffenes Kind.

Inhalte

- Entwicklungsaufgaben des Kindes abhängig vom Alter.
 - Kindergartenkinder: Abwesenheit von Eltern und anderen vertrauten Personen, Sicherheit außerhalb des direkten elterlichen Kontakts, Umgang mit gleichaltrigen Kindern, Regeleinhaltung, Umgang mit Frustrationen, soziale Kompetenz, Kooperation und Konkurrenz mit Gleichaltrigen, Entwicklung von individuellen Fähigkeiten.
 - Schulkinder: zunehmende Selbstständigkeit, eigenständiges Bearbeiten und Lösen von Problemen und Aufgaben, 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.
- Herausforderungen im Umgang mit den Entwicklungsstufen und hilfreiche Strategien für den täglichen Umgang mit dem Kind.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Darstellung der Entwicklungsaufgaben durch den Trainer. Einschätzen, in wie weit die Entwicklungsaufgaben gemeistert und durch die Erkrankung berührt werden. Probleme und Strategien zum Umgang damit erörtern. Bei den meisten Herausforderungen handelt es sich um Ablöseprozesse (z.B. Autonomieentwicklung in der Trotzphase von Kleinkindern oder von Jugendlichen).
- 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.



- Ganz besonders für die Erziehung chronisch kranker Kinder gilt: Entwicklungsschritte fördern, Kind nicht übermäßig schonen oder überbehüten. Krankheit ist nur ein kleiner Teil, der zur Persönlichkeit des Kindes gehört. „Gesunde“ Anteile des Kindes wahrnehmen und die individuellen Kompetenzen/Stärken/Ressourcen ihres Kindes erkennen und fördern.

Anmerkungen

Auch wenn die meisten Eltern, die an einer Schulung teilnehmen, eher überprotektiv sind, gibt es auch Eltern, die sich zu wenig kümmern. Dieses Lernziel gibt auch die Möglichkeit, aufzuzeigen, in welchen Bereichen und in welchem Ausmaß Kinder noch 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 phasenweise 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. Gemeinsam mit den Eltern übertragen auf ihre Kinder:

- Entwickeln von Antworten auf Kinderfragen: „Warum muss ich inhalieren?“, „Ich will die Kapseln nicht nehmen!“, „Ich will nicht krank sein!“, „Was ist denn Mukoviszidose?“, „Ich hab schon genug geturnt“, „Werde ich gesund, wenn ich groß bin?“ „Warum muss mein Bruder/meine Schwester nicht inhalieren?“
- Eltern entwickeln gemeinsam altersangemessene Erklärungen für ihre Kinder

Anmerkungen

Möglicherweise berichten Eltern von Belastungen der Kinder durch häufige Arztbesuche und invasive Untersuchungs- oder Behandlungsformen, z.B. Blutabnahmen.

Die meisten Eltern fürchten sich vor Kinderfragen zum Thema Tod und Sterben. Bei Bedarf kann auch zu diesem Themenbereich entwicklungspsychologischer Input gegeben werden und mit den Eltern gemeinsame Antworten auf Kinderfragen wie „Stimmt es, dass man an Muko sterben kann?“ entwickelt werden.

Da Eltern an dieser Stelle auch ihre eigenen Ängste und Trauer thematisieren werden, ist ein sensibler, verständnisvoller und enttabuisierender Umgang wichtig.

Hinweis auf Bücher für Kinder zum Thema CF erhältlich über <https://muko.info/ueber-mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen/buecher-fuer-kinder-und-jugendliche.html>



Lernziel

5.4 Die Eltern können Regeln und Verantwortlichkeiten für das Krankheitsmanagement 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 festlegt und Belastungen gerechter verteilt.

Inhalte

Regeln und Aufgaben im Kontext der Mukoviszidose können sich beziehen auf:

- zu erledigende Aufgaben (z.B. Protokollerstellung, Berechnen von Fettgehalt, Dosierung von Medikamentenmengen, Einnahme von Medikamenten, Inhalieren, Reinigen und Wegräumen von Hilfsmitteln, Rezeptbestellung, Terminvereinbarung)
- Verantwortlichkeiten Eltern-Kind oder Eltern untereinander (anteilig in %)
- Regeln für das Therapiemanagement, z.B.:
 - Zeitpunkte für Therapie im Tagesablauf
 - Therapie-Rituale
 - welche Aufgaben darf das Kind alleine durchführen, welche nur gemeinsam mit den Eltern?
 - Verhältnis Therapie und Freizeit
 - Verhalten, wenn Werte in einem kritischen Bereich liegen
 - Kontrollen/Eingriffe durch die Eltern sind wann erlaubt?
 - „Belohnungen“ für das Einhalten/Erreichen schwer einzuhaltender Regeln,
 - Konsequenzen bei Nicht-Einhaltung

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Erarbeiten im Gruppengespräch oder in Einzel- oder Paarreflexion mit Hilfe eines Arbeitsblattes zur Verantwortungsverteilung zwischen Eltern- Kind oder Eltern untereinander
- Vergleichen und Diskutieren der Ergebnisse in der Gruppe
- Ggf. Ableitung einer Hausaufgaben in Anknüpfung an das Lernziel 5.8.1

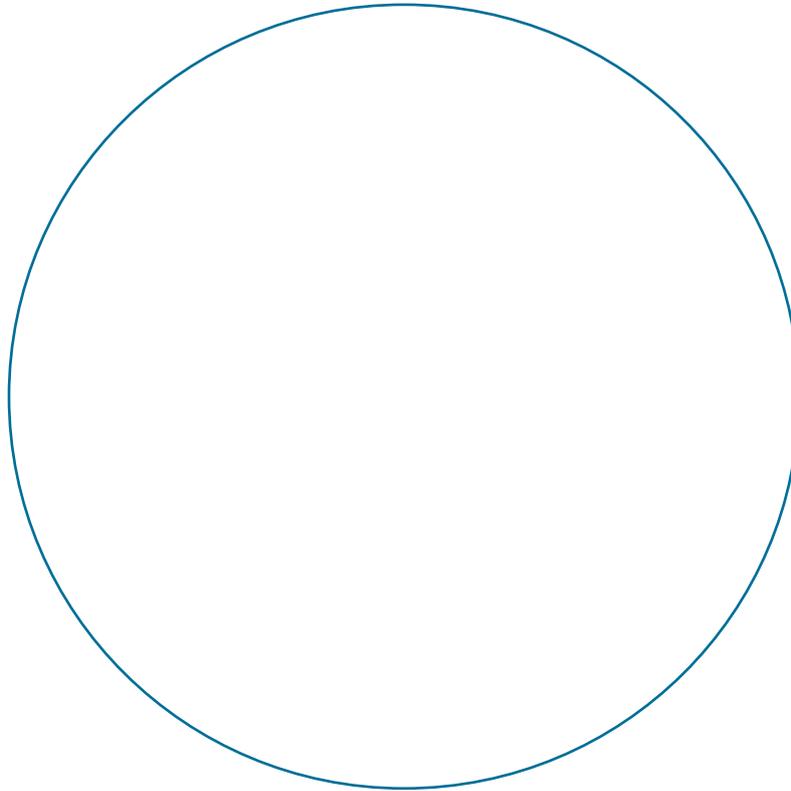
Anmerkungen

Es gibt keine generell richtigen oder falschen Regeln. Die Vereinbarungen, die Familien treffen, können sehr unterschiedlich sein. Ziel bleibt aber, zu einer als angemessen empfundenen Verteilung von Aufgaben und Verantwortlichkeiten zu kommen sowie das Kind am Entwicklungsstand orientiert einzubeziehen. Hierdurch wird die Überlastung einer Hauptpflegeperson vermieden und die Selbstständigkeit des Kindes gestärkt.



Arbeitsblatt zu LZ 5.4: Therapieverantwortung in der Familie

Der Verantwortungskreis



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 betreffende Stelle.

😊 ----- 😞

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



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 Unzufriedenheit kommt
- Gemeinsames Anpassen der Regeln, Familienkonferenz
- „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.
- Diskussion in der Gruppe

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. Die Eltern haben Vorbildfunktion in Bezug auf eigenen Umgang mit Regeln und sind damit ein Motivator für ihr Kind in der Durchführung getroffener Absprachen.

Es kann darauf hingewiesen werden, dass die Eltern auch mit dem Älterwerden des Kindes/Jugendlichen die wichtigsten Ansprechpartner bleiben, zunehmend aber eher als Berater (Coach) denn als Entscheidungsträger.



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. Lernziel 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

Herausforderungen und Belastungen können die Eltern betreffen in Bezug auf:

- Krankheitsakzeptanz und emotionale Bewältigung
 - Annehmen der Mukoviszidose als Erkrankung mit chronisch-progredientem Verlauf
 - Auseinandersetzung mit der begrenzten Lebenserwartung des Kindes
 - Schuldgefühle (z.B. bzgl. der Vererbung oder der späten Diagnose oder der frühen Pseudomonas Infektion)
 - Spektrum von ängstlich-überkontrollierender bis passiv-fatalistischer Bewältigungshaltung
 - Umgang mit Kontrollbedürfnissen und Versagensängsten, z.B. in Bezug auf Pseudomonas-prophylaxe
 - Progredienzängste, Ungewissheit aushalten, Hoffnungsbalance halten
 - Resignation und Hilflosigkeit, wenn eine Krankheitsphase trotz Therapie-Engagement nicht beherrschbar ist
- Therapiemanagement und Alltagsorganisation
 - Zeitmanagement, Zeitmangel, Organisationsstress
 - Überforderung durch Therapieverantwortung in der Rolle als Co-Therapeut
 - Erschöpfung der Hauptpflegeperson aufgrund von Pflegeaufwand und fehlender Unterstützung
 - Umgang mit entwicklungsbedingter Therapieverweigerung beim Kind, z.B. in Trotzphasen oder in der Pubertät
 - ...

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Zur Strukturierung können Metaplankarten und Flipchart eingesetzt werden.
- Anstoß der Diskussion durch Fragen wie „Mukoviszidose ist eine Erkrankung mit vielen Herausforderungen und Belastungen für die Eltern. Welche Punkte/Aspekte finden Sie momentan besonders nervenaufreibend/belastend/überfordernd?“ Es werden nur Themen bearbeitet, welche von den Teilnehmern in einem Elternschulungskurs genannt werden. Es geht nicht um vollständiges Abarbeiten einer Liste von potenziellen Belastungen, sondern um das Eingehen auf die anwesenden Eltern in einem Kurs. Der Trainer darf der Gruppe nicht die Themen aufdrängen, die er selbst für besonders relevant hält.



- Die chronische Belastung der Eltern sollen anerkannt und gewürdigt werden. Den Teilnehmern wird signalisiert, dass auch negative Gefühle (wie z.B. Stress, Enttäuschung, Trauer, Ärger) normal sind und keinen Grund für zusätzliche Selbstvorwürfe darstellen.

Anmerkungen

Tiefergehende Fragen könnten sein: „Wie haben Sie die Diagnosestellung erlebt, was haben Sie damals gedacht oder befürchtet?“, „Welche Erfahrungen haben Sie bisher gemacht, wie denken Sie heute?“, „Wie geht es Ihnen, wenn es mit der Krankheit gut/schlecht läuft?“. Auf keinen Fall soll durch eine Überfülle an Belastungen der Eindruck vermittelt werden, dass ein Leben mit Mukoviszidose immer als besonders schwer empfunden werden muss.





Lernziel

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

Begründung

Siehe Lernziel 5.6.

Inhalte

Aus familienorientierter systemischer Sicht ergeben sich folgende Risikokonstellationen für die Familie:

- Hauptlast/Verantwortung bei einer Person
- Aufgehen in der Umsorgung des chronisch 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 eine Einheit gegen den Vater)
- Vernachlässigung von Geschwisterkindern
- Sekundärer Krankheitsgewinn beim erkrankten Kind
- Eingefrorene Konstellation nach Diagnosestellung

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Um Abwehr zu vermeiden, bietet sich ein projektives Vorgehen an. Der Trainer beschreibt die Risiken, die vermehrt in Familien mit einem chronisch kranken Kind beobachtet werden und fragt, ob die TN so etwas auch kennen. Fragen wie „Wer leidet unter der Krankheit am meisten? Für wen ist sie am wichtigsten/schlimmsten?“ sensibilisieren für das Thema.

Anmerkungen

Der Trainer soll die Familie nicht „überführen“, sondern nur Denkanstöße geben. Evtl. kann das Thema noch einmal im individuellen Familienabschlussgespräch mit den einzelnen Familien aufgenommen werden. Es bietet den Raum, Beobachtungen mitzuteilen, die nicht in der Gruppe ansprechbar wären, 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 in den beiden vorangegangenen Lernzielen Problembereiche angeschnitten wurden, werden mit den Eltern Lösungsmöglichkeiten erarbeitet. Der Problemlöseansatz kann bei einer systematischen Bearbeitung helfen.

Inhalte

- Akzeptieren negativer Gefühle und Ängste
- 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
- Zeitmanagement, neue Strukturen im Tagesablauf
- Eigene Ansprüche überprüfen, ggfs. herunter schrauben
- Umgang mit Therapie-Umsetzungsproblemen auf der Ebene der Eltern, des Kindes oder der betreuenden Institutionen

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Überblick durch den Trainer
- Systematisches 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 besteht die Möglichkeit, dass sich jeder/jedes Paar unter Zuhilfenahme eines Arbeitsblattes mit einem eigenen Problem auseinandersetzt, ggf. Verknüpfung mit einer Hausaufgabe siehe Lernziel 5.8.1
- ggf. kleine Rollenspielepisoden, z.B. „Wie formuliere ich meine Bitte um Entlastung/Mithilfe gegenüber meinem Mann oder den Großeltern?“



Anmerkungen

Ressourcenorientierte Fragemöglichkeiten an die Eltern sind: „Wie haben Sie es geschafft, bis heute durchzuhalten?“, „Was brauchen Sie, um weiter durchzuhalten?“, „Was würden Sie aus Ihrer Erfahrung heraus Familien raten, deren Kind neu erkrankt ist?“

Die Teilnehmer sollen lösungs- und ressourcenorientiert vorgehen. Auch wenn es in Modul 6 noch einmal angesprochen wird, kann bereits an dieser Stelle auf weiter führende Angebote verwiesen werden (Stressmanagementkurse, Elterntrainings, Einzelberatung etc.). Der Trainer sollte sich daher grundsätzlich auf die Möglichkeiten ambulanter psychosozialer Unterstützung vorbereiten wie sie jeweils vor Ort möglich und erreichbar ist.



Lernziel

5.8.1 Die Eltern planen die Umsetzung einer Problemlösungsstrategie (optional)

Begründung

Siehe Lernziel 5.8.

Inhalte

Keine neuen Inhalte.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Erarbeiten mit Hilfe eines Arbeitsblattes, wenn beide Elternteile anwesend sind als Paar-Aufgabe
- Verstärken und Ermutigen durch den Trainer

Anmerkungen

Schriftliches Fixieren und konkrete Planung der Problemlösung fördern die Umsetzung. Zudem sollten gut in den Alltag integrierbare Dinge gewählt werden, die mit wenig Aufwand umzusetzen sind. Den Eltern wird in den nachfolgenden Schulungsterminen jeweils zu Beginn des Treffens Gelegenheit gegeben, auch über die Umsetzung von Problemlösungen zu berichten.

Eine Verknüpfung zu Modul 6 (Alltagstransfer, Umsetzungsprobleme) ist wichtig.



Arbeitsblatt zu LZ 5.8.1: 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)?



Lernziel

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

Begründung

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

Inhalte

Keine neuen Inhalte.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Fragemöglichkeiten an die Eltern sind: „Was meinen Sie, was ist das Beste, was Sie für sich und Ihr Kind tun können?“, „Darf es Ihnen gut gehen, wenn es Ihrem Kind Kind schlecht geht?“ (Symbiose-Frage)
- Positive Erfahrungsberichte fördern. Mut machen und die Bedeutung übertriebener Fürsorge und Ängste hinterfragen
- Eine langfristige Perspektive eröffnen und die Einstellung zur Selbstfürsorge fördern: „Nur wenn Sie etwas für sich tun und ausgeglichen/erholt sind, können Sie dauerhaft gut für Ihr Kind sorgen“

Anmerkungen

Wenn TN stark belastet sind, muss verdeutlicht werden, dass jeder Mensch auch seine Grenzen hat. Wenn man alleine nicht mehr weiter kommt, sollte man professionelle Hilfe in Anspruch nehmen. Hier kann auch auf Selbsthilfeangebote hingewiesen werden.



Lernziel

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

Begründung

Siehe Lernziel 5.9.

Inhalte

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

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Erarbeiten mit Hilfe eines Arbeitsblattes, wenn beide Elternteile anwesend sind als Paar-Aufgabe
- Verstärken und Ermutigen durch den Trainer
- Evtl. Ausklang mit Entspannungsübung als „Schnupperangebot“

Anmerkungen

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 „Nichtstun“ ist in Ordnung. Den Eltern wird in den nachfolgenden Schulungsterminen jeweils zu Beginn des Treffens Gelegenheit gegeben, auch über die Umsetzung von Problemlösungen zu berichten.

Eine Verknüpfung zu Modul 6 (Alltagstransfer, Umsetzungsprobleme) ist wichtig.



Arbeitsblatt zu LZ 5.9.1:

Energie-Tankstelle ... leistungsstark, jeden Tag

Das Leben mit einem Kind mit Mukoviszidose kann anstrengend und stressig sein. Eltern brauchen daher regelmäßig Gelegenheiten um Kraft für den Alltag zu tanken.

Welche „Energietankstellen“ können Ihnen helfen, um zu entspannen, etwas für sich zu tun, sich eine Auszeit zu gönnen, mal auf andere Gedanken zu kommen, einen Ausgleich zu finden?

Bitte schreiben Sie Ihre persönlichen Energietankstellen auf. Dabei ist es egal, ob Sie die Tankstellen schon nutzen oder es sich nur wünschen.

Dann überlegen Sie, wie oft und wann Sie Ihre Energietankstellen nutzen wollen und können.

Vielleicht brauchen Sie zur Verwirklichung Ihrer Energietankstellen Personen, die Ihr Kind betreuen, während Sie sich erholen. Überlegen Sie, wer dies sein könnte und planen Sie, die Person anzusprechen.

Meine Energietankstellen	Wann und wie oft	Kinderbetreuung

Möglicherweise ist Ihnen noch etwas ein- oder aufgefallen. Was ist Ihnen noch wichtig bei dem Thema?

Bitte füllen Sie das Arbeitsblatt aus und bringen Sie es zum nächsten Schulungstreffen mit.



Lernziel

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

Begründung

Aus falsch verstandenem Schutz der Privatsphäre, Scham oder Angst vor Stigmatisierung informieren manche Familien kaum Außenstehende über die Erkrankung. Andere Eltern wiederum erwarten in Kindergarten oder Schule ein so hohes Maß an individueller Fürsorge und Therapieübernahme, wie es von der Institution nicht gewährleistet werden kann. Je älter das Kind wird, desto mehr erweitert sich sein Radius und mehr Außenstehende müssen angemessen informiert werden.

Inhalte

- Wer muss über die Erkrankung informiert werden (z.B. Familienangehörige, Erzieher, Lehrer, Sporttrainer, bester Freund)?
- Wer kann informiert werden (z.B. Mitschüler, Eltern in Kita und Schule, Bekannte)?
- Über welche Details muss/sollte informiert werden? Wieviel sollen Andere wissen?
- Gibt es Informationen, die nicht im Beisein des Kindes gegeben werden sollten?
- Wann soll das Kind diesen Part übernehmen, wann die Eltern?

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 sinnvollen und verpflichtenden Informationen.
- Reflektion von Erwartungen an Institutionen
- Erfahrungsberichte aus der Gruppe. Diskussion von Problemlösungen
- ggf. Einüben durch kurzes Rollenspiel, z.B. Einladung zu einem Kindergeburtstag, Anmeldung in Kindergarten/Schule/Sportverein, Teilnahme an Klassenfahrt
- Eltern können mit ihren Kindern kurze Sätze für Kindergarten oder Schule einüben, um Gleichbetroffenen die Krankheitssymptome zu erklären, z.B. „Den Husten habe ich immer. Der ist nicht ansteckend.“ „Die Kapseln nehme ich, damit ich keine Bauchschmerzen kriege.“
- Input zu Inklusion, Integration, Nachteilsausgleiche durch den Trainer

Material

- Flyer Kindergarten und Mukoviszidose
<https://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen/schule-und-kindergarten.html>
- Broschüre Schüler und Schülerinnen mit Mukoviszidose
<https://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen/schule-und-kindergarten.html>



Anmerkungen

Für ein Kind mit Mukoviszidose besteht ein erhöhter Betreuungsaufwand für die gesundheitliche Fürsorge.

In Kindergärten kann dieser mittels eines sog. Integrationsstatus geltend gemacht werden. In der Schule kann über die Beantragung eines sonderpädagogischen Förderbedarfes eine Unterstützung durch einen Schulhelfer initiiert werden. Ganz unabhängig davon helfen Individualisierte Nachteilsausgleiche dem Schüler mit Mukoviszidose, seine schulische Leistungsfähigkeit trotz Krankheitseinschränkungen zu zeigen. Hierzu gehören z.B. verlängerte Schreibzeiten bei Klassenarbeiten und nach Krankheitszeiten zusätzliche alternative Leistungsbeurteilung durch Hausarbeiten/Referate.





Lernziel

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

Begründung

Das Krankheitsbild Mukoviszidose birgt das Risiko von Stigmatisierung durch Andere, aber auch von Rückzug aufgrund von Scham und Selbstunsicherheit. Eltern und Kinder können sich wappnen und stark machen für einen selbstbewussten Umgang mit der Erkrankung.

Inhalte

- Erfahrungen von Mitleid oder Ablehnung bei Eltern und Kindern
- Bestärkung der Eltern zu selbstbewusster Haltung und Verhaltensweise
- Stärkung der Persönlichkeitsentwicklung des Kindes

Hinweise zu Durchführung/Methoden

- Interaktiver Austausch, Diskussion von Problemlösungen, evtl. Rollenspiel
Ein oder zwei Berichte können zur Einleitung des Themas dienen und als Grundlage dienen, das Problem zu analysieren und alternative Verhaltensweisen zu entwerfen. In kurzem Rollenspiel können diese angespielt werden. Auch Positivbeispiele können hilfreich sein.
- Insgesamt sollen sich die Eltern darüber klarwerden, dass es zu ihren Aufgaben gehört, ihr Kind für die Bewältigung der sozialen Herausforderungen zu stärken. Die Eltern sollen motiviert und bestärkt werden, sich für das Recht ihres Kindes auf Teilhabe und ein möglichst „normales Leben“ einzusetzen. Sie sind die wichtigsten Fürsprecher ihres Kindes.
- Eltern haben für ihre Kinder eine Vorbildfunktion. Sie können von den Kindern nicht erwarten, dass diese selbstsicher reagieren, wenn sie selbst unsicher ausweichen.
- Die Eltern können ihr Kind von klein auf in seiner Persönlichkeitsentwicklung und in seinem Selbstwert stärken, indem sie gänzlich krankheitsunabhängig dessen Stärken und Kompetenzen erkennen und fördern. Hierzu kann ein kleiner Gruppenaustausch gemacht werden: „Was mir an meinem Kind besonders gut gefällt“, hierzu können auch Kinderfotos herumgezeigt werden.
- Der Gesundheitszustand des Kindes sollte weder von den Eltern noch von Menschen, die häufiger mit der Familie zu tun haben, ständig begutachtet und kommentiert werden. Damit soll vermieden werden, dass das Kind lernt, sich vorwiegend über seine Krankheit zu definieren (Identität, Krankenrolle, sekundärer Krankheitsgewinn).

Material

Literaturempfehlungen für Eltern:

- Kinderbuch zum Thema Außenseiter: Kathryn Cave, *Irgendwie Anders*, Verlag Friedrich Oetinger
- Kinderbuch zum Thema Inklusion: Wiltrud Thies, *Fred, der Frosch und eine Schule für alle*. Lebenshilfe & Rieder 2014



Anmerkungen

Wichtig ist die aktive Moderation des Trainers, insbesondere beim Rollenspiel.

Eltern sollen sich ihrer Rolle als „Experten“ im Krankheitsmanagement ihres Kindes bewusst werden. Dieses ermöglicht ein gesundes Abgrenzen ohne Schuldgefühle. Falls das Kind sich ausgegrenzt fühlt, können Eltern Mutmach-Bücher zum Vorlesen einsetzen.



Lernziel

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

Begründung

Für Menschen mit Mukoviszidose gelten sozialrechtliche Besonderheiten und Ansprüche. 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, Sozialmedizinische Nachsorge
- Pflegegeld/Pflegestufe: Bedingungen, Chancen, Prozedere, juristische Hilfen
- Rehabilitationsangebote
- Berufsförderung, -beratung, Rechte am Arbeitsplatz
- Sonstiges

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Input durch den Trainer
- Offene Fragerunde mit kurzen Erläuterungen durch den Trainer oder moderierte Pro-Contra-Diskussion z.B. zum Thema Schwerbehindertenausweis

Anmerkungen

Grundsätzlich führt die dozierende Darstellung der komplexen sozialrechtlichen Situation schnell bei Teilnehmern zur Überforderung. Der Trainer sollte sich daher auf die Darstellung der zentralen Punkte beschränken und den Teilnehmern ansonsten vermitteln, wo sie weiterführende Hilfen bekommen können. Keinesfalls sollten Einzelberatungen in der Schulung stattfinden. Ansprechpartner für diffizilere Fragestellungen sind z.B. der Sozialdienst der Klinik, die Versorgungsämter oder die Pflegekasse.

Der Mukoviszidose-Selbsthilfeverband hat außerdem ein online Beratungsangebot, welches besonders hilfreich ist bei der Beratung zum Widerspruch bei Ablehnung von beantragten Leistungen.

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



Modul 6: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Thema:	Zusammenfassung und Planung der Zeit danach
Zielgruppe:	Eltern von Kindern mit Mukoviszidose (0-7 Jahre)
Dauer:	2 UE
Leitung:	Facharzt und Psychosoziale Fachkraft

Allgemeine Ziele der Einheit

In der letzten Stunde wird die Schulung rekapituliert und zentrale Inhalte gefestigt. Im Schulungsverlauf über mehrere Wochen haben die meisten Eltern bereits praktische Umsetzungserfahrungen in ihrem Alltag sammeln können. Dabei aufgetretene Umsetzungsprobleme werden benannt und erfahren eine Bearbeitung durch die Gruppe.

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 der Abschluss 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. Zur Vorbereitung des Abschlussgespräches empfiehlt es sich, in einer Teamsitzung die Eindrücke aller Teammitglieder zusammen zu tragen.

Wenn diese Möglichkeit nicht besteht, sollte das Thema „Ziele“ auf jeden Fall in der Abschlussstunde bearbeitet werden (s. Lernziele 6.2).

Die hohe Motivation und Veränderungsbereitschaft der Teilnehmer am Ende der Schulung verpufft im Alltag oft schnell. Hier kann Nachsorge durch ausschleichende Schulungstermine, Follow up-Treffen, Internetangebote, Telefonate oder Briefe (z.B. Newsletter oder „Brief an mich selbst“) 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 soll schriftlich und ggf. telefonisch über die Teilnahme der Familie an der Schulung, Schulungsinhalte, Auffälligkeiten sowie generelle Empfehlung zur Therapie informiert werden. Ein solcher Brief dient nicht nur der Informationsweitergabe, sondern fördert auch die zukünftige Zusammenarbeit. Er sollte zeitnah nach Ende der Schulung verschickt werden.

Genderaspekte sind nicht gesondert zu berücksichtigen.

Die **Reihenfolge** der Lernziele ist nicht variabel.



Übersicht über die Lernziele in Modul 6

- 6.1 Die Eltern rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich
- 6.2 Die Eltern kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen
- 6.3 Die Eltern reflektieren mindestens ein Ziel, welches sie nach der Schulung erreichen wollen
- 6.4 Die Eltern resümieren den Schulungserfolg für sich selbst



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 aus dem Blickfeld. 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

- Schulungsinhalte werden wiederholt bzw. vertieft
- Insbesondere das Vorgehen bei Exazerbation kann wiederholt und individualisiert werden
- Fragen der Teilnehmer

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Rekapitulation der einzelnen Schulungsblöcke durch den Trainer
- Abfrage/ Einzelreflexion: „Was war für Sie das Wichtigste an der Einheit (Medizin, Hygiene, Ernährung, Physiotherapie, Psychologie)?“
- Abgleich mit den Fragen aus der Erwartungsrunde beim ersten Treffen. „Sind Ihre Fragen, die Sie zu Anfang der Schulung mitgebracht haben, beantwortet worden (Medizin, Hygiene, Ernährung, Physiotherapie, Psychologie)?“
- Klären offener Fragen
- „Take home message“ für die Teilnehmer

Materialien

Flipchart/Tafel, Pinnwand, Karteikarten, Stifte

Anmerkungen

Der Trainer achtet auf strukturiertes Vorgehen, auch aus Gründen des Zeitmanagements. Die Rekapitulation bietet neben der Wiederholung und persönlichen Gewichtung auch die letzte Möglichkeit, falsch Verstandenes oder Missverständnisse auszuräumen.

Die Teilnehmer können sich ggf. ihre persönliche Take home message zu jedem Fachbereich (Medizin, Hygiene, Ernährung, Physiotherapie und Psychologie) auf Karteikarten schreiben, die sie nach Hause mitnehmen.



Lernziel

6.2 Die Eltern kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen

Begründung

In der begrenzten Zeit der Schulung können häufig nur Grundlagen vermittelt 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, Kontaktadressen von Selbsthilfevereinigungen, Adressen von anderen Gruppenteilnehmern, Beratungsstellen, sozialen Einrichtungen etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Möglichkeiten zusammentragen, Input von Trainer und von Eltern
- Vorstellen und Herumreichen des Materials

Materialien

Adressliste der Teilnehmer (wegen Datenschutz nur nach Einwilligung jedes Teilnehmers), Handout über weiterführende Hilfen etc.

Anmerkungen

Der behandelnde Arzt ist der wichtigste Ansprechpartner. Der Trainer muss daher vorsichtig sein, wenn die Teilnehmer 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.

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.

Unterstützung können sich die Familien auch untereinander geben. Damit sie im Kontakt bleiben, ist z.B. ein Austausch über soziale Netzwerke wie Facebook möglich sowie das Verteilen von Adresslisten und CDs mit Fotos und Inhalten der Schulung. Das Austeilen einer Adressenliste setzt die Zustimmung der Teilnehmer voraus.



Lernziel

6.3 Die Eltern reflektieren mindestens ein Ziel, welches 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 ein bis zwei Beispielen im Plenum.
- Wenn kein Abschluss-Einzelgespräch geplant ist, möglichst schriftliche Einzelreflexion ggf. mit Arbeitsblatt oder als „Brief an sich selbst“ (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

Wenn Teilnehmer mit der bewussten strategischen Planung ihrer Handlungen unvertraut sind, muss der Trainer sie bei der individuellen Bearbeitung unterstützen. Teilnehmer 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 auch auf die Ressourcen/Hilfen.

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



Arbeitsblatt zu LZ 6.3: 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 ...*



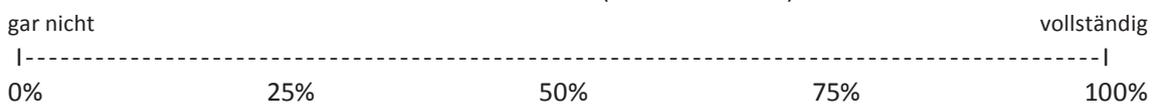
1. Für die nächste Zeit nehme ich mir vor...

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)

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



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



Lernziel

6.4 Die Eltern resümieren ihren individuellen Schulungserfolg

Begründung

Zu einer guten Schulung gehört auch ein geordneter Abschluss. Die Eltern reflektieren darüber, was sie aus der Schulung mitnehmen und ob ihre Erwartungen erfüllt wurden. Sie geben auch eine Rückmeldung an das Schulungsteam und das Schulungszentrum bzgl. Organisation, Didaktik und Inhalte der Schulung.

Inhalte

- Individuelles Resümee:
Was nehmen die Eltern aus der Schulung mit?
- Evaluation der Schulung:
 - Wurden Ihre Erwartungen erfüllt und Ihre Fragen ausreichend geklärt?
 - Wie empfanden Sie die Schulungsatmosphäre, die Didaktik/inhaltliche Präsentation und die Kompetenz der Trainer?
 - Wie empfanden Sie die Schulungsorganisation?
 - Haben Sie Verbesserungsvorschläge?

Hinweise zur Durchführung/Methodik

Abfrage in der Elternrunde; jeder kommt zu Wort.

Materialien

Flipchart, Evaluationsbogen

Anmerkungen

Resümee

Anders als in Lernziel 6.1 geht es hier nicht mehr um Rückmeldungen zu einzelnen Schulungseinheiten. Die Eltern resümieren vielmehr auf einer übergeordneten Ebene ihrer Selbstwirksamkeitserwartungen. Fühlen sie sich sicherer im Umgang mit der Erkrankung im Alltag? Trauen Sie besser sich zu, mit Therapiesteuerung oder Umsetzungsproblemen umzugehen? Können Sie mit mehr Zuversicht und Hoffnung in die Zukunft blicken?

Evaluation der Schulung

Jede Rückmeldung wird dankend entgegengenommen und ggf. notiert. Kommentare oder Rechtfertigungen durch den Trainer oder innerhalb der Teilnehmergruppe sollten unterbleiben. Eine schriftliche Evaluation bietet den Vorteil, dass die Rückmeldungen und Verbesserungsvorschläge auch im Nachhinein im Team ausgewertet werden können.



Zufriedenheitsfragebogen für Eltern

Im Folgenden geht es um Ihre Zufriedenheit mit der Patientenschulung, an der Sie und evtl. Ihr Kind teilgenommen haben.

Wie würden Sie die Qualität der Schulung, die Sie und evtl. Ihr Kind erhalten haben, beurteilen?

ausgezeichnet	gut	weniger gut	schlecht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Haben Sie die Art von Schulung erhalten, die Sie wollten?

eindeutig nicht	eigentlich nicht	im Allgemeinen ja	eindeutig ja
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In welchem Maße hat die Schulung Ihren Bedürfnissen entsprochen?

sie hat fast allen meinen Bedürfnissen entsprochen	sie hat den meisten meiner Bedürfnisse entsprochen	sie hat nur wenigen meiner Bedürfnisse entsprochen	sie hat meinen Bedürfnissen nicht entsprochen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Würden Sie einem Freund/einer Freundin die Schulung empfehlen, wenn er/sie eine ähnliche Hilfe benötigen würde?

eindeutig nicht	eigentlich nicht	im Allgemeinen ja	eindeutig ja
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie zufrieden sind Sie mit dem Ausmaß der Hilfe, welche Sie durch die Schulung erhalten haben?

ziemlich unzufrieden	leidlich oder leicht unzufrieden	weitgehend zufrieden	sehr zufrieden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hat die Schulung Ihnen dabei geholfen, angemessener mit der Erkrankung Ihres Kindes umzugehen?

ja, sie half eine ganze Menge	ja, sie half etwas	nein, sie half eigentlich nicht	nein, sie hat die Dinge schwerer gemacht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hat die Schulung Ihnen dabei geholfen, sinnvolle und erreichbare Ziele zu setzen?

ja, sie half eine ganze Menge	ja, sie half etwas	nein, sie half eigentlich nicht	nein, sie hat die Dinge schwerer gemacht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie zufrieden sind Sie mit den Tipps und Informationen, die Ihnen in der Schulung gegeben wurden?

sehr zufrieden	weitgehend zufrieden	leidlich oder leicht unzufrieden	ziemlich unzufrieden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie zufrieden waren Sie mit dem Schulungsleiter?

sehr zufrieden	weitgehend zufrieden	leidlich oder leicht unzufrieden	ziemlich unzufrieden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Wie zufrieden waren Sie mit der Zusammenarbeit in der Gruppe?

sehr zufrieden	weitgehend zufrieden	leidlich oder leicht unzufrieden	ziemlich unzufrieden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie zufrieden sind Sie mit der Schulung, die Sie erhalten haben, im Großen und Ganzen?

sehr zufrieden	weitgehend zufrieden	leidlich oder leicht unzufrieden	ziemlich unzufrieden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Würden Sie wieder in die Schulungseinrichtung kommen, wenn Sie Hilfe bräuchten?

eindeutig nicht	ich glaube nicht	ich glaube ja	eindeutig ja
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hat sich bei Ihnen/Ihrem Kind durch die Schulung etwas verändert?

Nein, es hat sich nichts verändert Ja, es hat sich etwas verändert

**Wenn ja, was hat sich verändert? Denken Sie z.B. an Medikamenteneinnahme, Schule, Freunde.
Bitte notieren Sie:**

Haben Sie Kommentare, Anregungen, Wünsche zur Verbesserung der Schulung?
Bitte notieren Sie:

Wie fanden Sie die Schulung insgesamt? Bitte geben Sie eine Schulnote (1 = sehr gut, 6 = sehr schlecht)

Qualität der Schulung insgesamt: Note



Ambulanter Mukoviszidose-Elternschulungskurs mit sechs Terminen (fortlaufend)

Beispiel-Stundenplan über 26 UE zzgl. Pausen

1. Treffen, 17.00-20.30 Uhr

17.00 – 17.45 Uhr (1 UE)

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

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

17.45-19.15 Uhr (2 UE)

Modul 2 Medizinische Grundlagen zur Erkrankung und Behandlung: Gendefekt, Krankheitssymptome, multidisziplinäre Therapieansätze (Facharzt, Psychosoziale Fachkraft)

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

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

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

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

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

19.15-19.30 Uhr Pause

19.30-20.15 Uhr (1 UE)

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

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

Lernziel 3.1.2 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen

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

20.15-20.30 Uhr (1/3 UE)

Klärung offener Fragen, Abschluss

2. Treffen, 17.00-20.30 Uhr

17.00-17.15 Uhr (1/3 UE)

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

17.15-18.45 Uhr (2 UE)

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



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

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

Lernziel 3.2.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen

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

18.45-19.00 Pause

19.00-20.30 Uhr (2 UE)

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

Lernziel 3.3.1 Die Eltern können die Prinzipien der Hygienemaßnahmen erklären

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

Lernziel 3.3.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen

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

Verabschiedung

3. Treffen, 17.00-20.30 Uhr

17.00-17.15 Uhr (1/3 UE)

Begrüßung, Rekapitulation und Festigung Besprechung Hausaufgabe (Psychosoziale Fachkraft)

17.15-18.45 Uhr (2 UE)

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

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

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

18.45-19.00 Uhr Pause

19.00-19.45 Uhr (1 UE)

Fortsetzung

Lernziel 3.4.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Lösungsmöglichkeiten

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

19.45-20.30 Uhr (1 UE)

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

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

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

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

Verabschiedung



4. Treffen, 17.00-20.30 Uhr

17.00 -17.15 Uhr (1/3 UE)

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

17.15-18.45 Uhr (2 UE)

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

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

Lernziel 3.5.2 Die Eltern können ausgewählte physiotherapeutische Übungen durchführen

18.45-19.00 Uhr Pause

19.00-19.45 Uhr (1 UE)

Fortsetzung

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

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

Lernziel 3.5.5 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Lösungen

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

19.45-20.30 Uhr (1 UE)

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

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

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

Verabschiedung

5. Treffen, 17.00-20.30 Uhr

17.00 -17.15 Uhr (1/3 UE)

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

17.15-18.45 Uhr (2 UE)

Modul 5 Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Psychosoziale Fachkraft)

Krankheitsverarbeitung der Eltern und zur gesamtfamiliären Belastung

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

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

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

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

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

18.45-19.00 Uhr Pause



19.00-20.30 Uhr (2 UE)

Fortsetzung

Krankheitsverarbeitung des Kindes

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

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

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

Abstimmung des Krankheitsmanagements zwischen Eltern und Kind

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

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

Verabschiedung

6. Treffen, 17.00-20.30 Uhr

17.00 -17.15 Uhr (1/3 UE)

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

17.15-18.00 Uhr (1 UE)

Modul 5 Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Psychosoziale Fachkraft)

Krankheit und soziales Umfeld, soziale Teilhabe und sozialrechtliche Aspekte

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

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

18.00-18.45 Uhr (1 UE)

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

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

18.45-19.00 Uhr Pause

19.00-20.30 Uhr (2 UE)

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

Lernziel 6.1 Die Eltern rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich

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

Lernziel 6.3 Die Eltern resümieren den Schulungserfolg für sich selbst

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

Verabschiedung



Ambulanter Mukovizidose-Elternschulungskurs als Blockschulung

Beispiel-Stundenplan über 26 UE mit zwei Blöcken à 13 UE (zzgl. Pausen)

Erster Block Tag 1, Freitag 17.00-20.30 Uhr

17.00 -17.45 Uhr (1 UE)

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

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

17.45-19.15 Uhr (2 UE)

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

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

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

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

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

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

19.15-19.30 Uhr Pause

19.30-20.15 Uhr (1 UE)

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

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

Lernziel 3.1.2 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen

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

20.15-20.30 Uhr (1/3 UE)

Klärung offener Fragen, Verabschiedung

Erster Block Tag 2, Samstag 9.30-17.15 Uhr

09.30-11.00 Uhr (2 UE)

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

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

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

Lernziel 3.2.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen



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

11.00 -11.15 Uhr Pause

11.15-12.45 Uhr (2 UE)

Therapieprinzipien bei CF: Hygiene (Facharzt, Psychosoziale Fachkraft)

Lernziel 3.3.1 Die Eltern können die Prinzipien der Hygienemaßnahmen erklären

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

Lernziel 3.3.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen

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

12.45-13.30 Uhr Mittagspause

13.30-15.45 Uhr (3 UE)

Therapieprinzipien bei CF: Ernährung (Diätassistent, ggf. Psychosoziale Fachkraft)

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

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

Lernziel 3.4.3 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Lösungsmöglichkeiten

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

15.45-16.00 Uhr Kaffeepause

16.00 –16.45 Uhr (1 UE)

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

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

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

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

16.45-17.15 Uhr (2/3 UE)

Rekapitulation und Festigung, Verabschiedung

2. Block Tag 1, Freitag 17.00-20.30 Uhr

17.00-17.15 Uhr (1/3 UE)

Wiedereinstieg, Rekapitulation, Hausaufgabenbesprechung (Psychosoziale Fachkraft)

17.15 – 18.45 Uhr (2 UE)

Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Psychosoziale Fachkraft)

Krankheitsverarbeitung der Eltern und zur gesamtfamiliären Belastung

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



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

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

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

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

18.45-19.00 Uhr Pause

19.00-20.30 Uhr (2 UE)

Fortsetzung

Krankheitsverarbeitung des Kindes

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

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

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

Abstimmung des Krankheitsmanagements zwischen Eltern und Kind

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

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

Verabschiedung

2. Block Tag 2, Samstag 9.30-17.15 Uhr

9.30-11.45 Uhr (3 UE)

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

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

Lernziel 3.5.2 Die Eltern können ausgewählte physiotherapeutische Übungen durchführen

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

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

Lernziel 3.5.5 Die Eltern reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Lösungen

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

11.45-12.00 Pause

12.00-12.45 Uhr (1UE)

Erkennen und Behandeln von akuter und chronischer Lungenverschlechterung (Facharzt)

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

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



12.45-13.15 Uhr (2/3 UE)

Klärung offener Fragen (Facharzt)

13.15-14.00 Uhr Mittagspause

14.00-15.30 Uhr (2 UE)

Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Psychosoziale Fachkraft)

Krankheit und soziales Umfeld, soziale Teilhabe und sozialrechtliche Aspekte

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

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

Fortsetzung (ggf. Sozialarbeiter)

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

15.30-15.45 Uhr Kaffeepause

15.45-17.15 Uhr (2 UE)

Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss (Facharzt, Psychosoziale Fachkraft)

Lernziel 6.1 Die Eltern rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich

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

Lernziel 6.3 Die Eltern resümieren den Schulungserfolg für sich selbst

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

Verabschiedung



Curriculum Jugendschulung bei Mukoviszidose



Präambel zur Mukoviszidose-Jugendschulung²

Leitliniengerechtes Vorgehen

Bei dem Curriculum Jugendschulung bei Mukoviszidose wurden neueste wissenschaftliche Erkenntnisse zur Pathogenese und Behandlung der Erkrankung berücksichtigt. An entsprechenden Stellen wird auf aktuelle, für das jeweilige Themengebiet relevante Leitlinien und Veröffentlichungen verwiesen. Insbesondere betrifft dies die durch die fachspezifischen Arbeitskreise im Mukoviszidose e.V. erarbeiteten Behandlungsleitfäden (Arbeitsgemeinschaft der Ärzte AGAM, Arbeitskreis Ernährung, Arbeitskreis Physiotherapie, Arbeitskreis Sport, Arbeitskreis Pflege, Arbeitskreis Psychosoziales). Hiermit wurde der Verpflichtung zur Qualitätssicherung gemäß Qualitätshandbuch Mukoviszidose-Schulung Rechnung getragen.

Allgemeine Grundsätze zu Inhalten, Didaktik oder Durchführung von Kinder- und Jugendschulungen sind dem ModuS-Handbuch, Band 1 und 2, 3. Auflage, zu entnehmen. Im Folgenden werden nur die für Mukoviszidose-spezifischen Besonderheiten ausgeführt.

Aufbau des Curriculums nach modularisiertem Konzept

Die Modularisierung beruht auf dem Metakonzzept, dass in allen Schulungsprogrammen für chronische Erkrankungen bestimmte Dimensionen enthalten sein müssen. Dabei wird zwischen krankheitsspezifischen und krankheitsunspezifischen Modulen unterschieden (siehe Tabelle im Vorwort). In das Curriculum für die Mukoviszidose-Jugendschulung sind alle Module 0 bis 6 eingearbeitet. Die spezifischen Module 2, 3 und 4 sind nur für die Mukoviszidose-Schulung entwickelt worden, die generischen Module 0, 1, 5 und 6 sind krankheitsspezifisch angepasst worden. Alle generischen Module sind in der Ursprungsversion in einem separaten Manual zusammengefasst, welches als „Modulares Schulungsprogramm ModuS, Band 1: Patientenschulung“, 3. Auflage, im Open Access-Download kostenfrei zu erhalten ist (www.pabst-publishers.de/modus).

Die Module können separat geschult oder miteinander verzahnt werden. Dies trägt der Vielschichtigkeit der Schulungsthemen bei chronischen Erkrankungen im Jugendalter Rechnung. Insbesondere Modul 5 kann mit anderen Lernzielen verzahnt werden, da die Bewältigung im Familiensystem bei vielen Lernzielen eine Rolle spielt. Gemäß den Vorgaben im Band 1, Handbuch ModuS, Band 1, 3. Auflage, sind die Lernziele von Modul 5 gekennzeichnet, die auf alle Fälle separat mit dem dazugehörigen Stundenumfang geschult werden müssen. Dies sind in einer Jugendschulung 5.3 bis 5.6. Die CF-Jugendschulung berücksichtigt diese Vorgaben.

Für die Jugendlichen ab 15 Jahren kommt gemäß dem Handbuch zur ModuS-Transitions-Schulung zusätzlich noch das Transfermodul mit den Lernzielen T1 bis T7 (4 UE) hinzu. Für die parallele Elternschulung zu Transitions-Themen ergibt sich ein Mehrbedarf von 4 UE.

Jedem Modul sind themenbezogene Lernziele zugeordnet. Jedes Lernziel wird durch Begründung, Nennung von Inhalten sowie Vorschlägen zu Durchführung und Methodik sowie ggf. Materialvorschläge und Anmerkungen spezifiziert. Grundsätzlich sind die Lernziele diesem Mukoviszidose-Schu-

² Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die Verwendung der integrativen Schreibweise der Geschlechter (z.B. ÄrztInnen) verzichtet. Es sind selbstverständlich immer beide Geschlechter gemeint.

Trotz seiner modularen Struktur und einer gewissen Variabilität ist das vorliegende Schulungskonzept für alle Schulungszentren verbindlich. Abweichungen vom Schulungskonzept sind zu begründen und zu dokumentieren (Formular Schulungsdokumentation im Anhang).



lungskonzept verpflichtend. In den meisten Fällen ist eine aufeinander aufbauende Reihenfolge festgelegt. Nur einige wenige Lernziele sind optional einsetzbar. Das Curriculum entspricht damit einem konkreten und verbindlich vorgegebenen Schulungsprogramm.

In der zeitlichen Umsetzung sind die Lernziele in begrenztem Maße variabel, weil sie den Zielgruppen angepasst werden müssen. So können z.B. bestimmte Themen in der Jugendschulung von 12- bis 14-Jährigen eine größere Rolle spielen und daher einen zeitlich größeren Rahmen beanspruchen als in der Jugendschulung von 15- bis 17-Jährigen. Diese Entscheidung obliegt dem jeweiligen Schulungsteam und der fachlichen Kompetenz des Mukoviszidose-Trainers.

Abweichungen vom Schulungskonzept müssen begründet und dokumentiert werden (siehe Dokumentationsbogen im Anhang). Übergeordnetes Lernziel bleibt auch bei allen Variationen das Empowerment der Patienten bzw. ihrer Eltern.

Vorbemerkungen zur Durchführung der Jugendschulung

1. Setting und Struktur

Die Jugendschulung bei Mukoviszidose ist grundsätzlich für ein ambulantes Setting entwickelt worden. Es muss sich um eine geschlossene Gruppe handeln. Die Mindestgröße beträgt vier Teilnehmer, maximal können acht betroffene Jugendliche teilnehmen. Die geringe Mindestteilnehmerzahl berücksichtigt die Seltenheit der Erkrankung. In die optionale Elternschulung können ein bis zwei Betreuungspersonen pro Teilnehmer eingeschlossen werden.

Der Gesamtumfang der Jugendschulung ist wie folgt verbindlich festgelegt:

- für die Jugendschulung (13-17 Jahre): **30 UE**
- für die Elternschulung parallel zur Jugendschulung: **6 UE**
- bei Jugendlichen ab 15 Jahren: Baustein Transitionsmodul mit **4 UE** für die Jugendlichen und **4 UE** für die Eltern (gem. Handbuch Transition)

Empfehlenswert ist, den Jugendlichen, die gerade bei der Mukoviszidose-Erkrankung eine hohe Therapielast, zusammen mit Schule oder Ausbildung eine relevante Termindichte sowie ggf. einen weiten Anreiseweg haben, mit der Wahl des Schulungssettings entgegen zu kommen. Hierdurch werden Teilnahmebarrieren abgebaut und Schulungsabbrüche vermieden. Daher sind die Unterrichtseinheiten auf vier Schulungstage aufgeteilt worden. Diese können in wöchentlichem oder mehrwöchigem Abstand z.B. am einem Samstag durchgeführt werden. Stundenpläne mit Bezug zu den Lernzielen finden sich im Anhang.

2. Gruppenzusammensetzung

Als krankheitsspezifische Besonderheit ist für die Gruppenzusammenstellung der Parameter der Keimbeseidung der Lunge ausschlaggebend für den Schulungsein- bzw. -ausschluss. Grundsätzlich sind drei homogene Gruppenbildungen möglich:

- Gruppe ohne Besiedelung mit *Pseudomonas aeruginosa* (pseudomonasfreie Gruppe),
- Gruppe mit *Pseudomonas* Besiedelung, behandlingssensibel (*Pseudomonas* positiv-sensibel),
- Gruppe mit *Pseudomonas* Besiedelung, behandlungsresistent (*Pseudomonas* positiv, 3 und 4 MRGN).

Eine Gruppenschulung ist grundsätzlich ausgeschlossen beim Vorliegen von MRSA, *Burkholderia cepacia* und *Mycobacterium abscessus*.

Zur Einschätzung des Gesundheitszustandes und ggf. keimbedingter Teilnahmehindernisse ist bei Anmeldung durch den Teilnehmer ein aktueller Arztbrief vorzuweisen inklusive Sputumbefund. Vor Schulungsbeginn ist ein aktueller Sputumbefund (nicht älter als 14 Tage) nachzuweisen und zu doku-



mentieren. Die Kommunikation mit dem Zuweiser kann ebenfalls sinnvoll sein, um die Schulungsfähigkeit festzustellen.

Sollte während des Schulungsverlaufes im Rahmen der ärztlichen Behandlung eine Keimbesiedlung detektiert werden, die zum Ausschluss aus der bisherigen Gruppe führt, ist dies als Abbruch zu dokumentieren und der Krankenkasse mitzuteilen. Da dieser Schulungsabbruch unverschuldet ist, kann bei Bedarf eine erneute Schulung beantragt werden, sofern die Einschlusskriterien weiterhin gegeben sind.

Um den Ansteckungsängste bei Mukoviszidose gerecht zu werden, sollte die Zusammenstellung nach Keimstatus gegenüber den Teilnehmern kommuniziert werden. Außerdem muss der Schulungsraum ausreichend groß sein und ggf. „Pufferzonen“ zwischen den Teilnehmern zu ermöglichen. Sanitäre Einrichtungen sollten sich in unmittelbarer Nähe des Schulungsraums befinden.

3. Qualifikation der Trainer

Die Durchführung von Mukoviszidose-Schulungen darf nur an Mukoviszidose-Schwerpunktbehandlungszentren oder Schwerpunktpraxen erfolgen, die ausreichend fachliche Expertise für diese seltene chronische Erkrankung vorweisen und das geforderte interdisziplinäre Team vorhalten können.

Bei der Mukoviszidose-Elternschulung wird das Trainerteam entsprechend der Therapiesäulen in der Behandlung eingesetzt. Das Team besteht zwingend aus Facharzt (der Kinder- und Jugendmedizin oder Internist), psychosozialer Fachkraft (Psychologe, Psychotherapeut oder Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut), Diätassistentin (sowie bei inhaltlich den Diätassistenten gleichwertigen Qualifikationen auch Oecotrophologen und Ernährungswissenschaftler) und Physiotherapeut. Ergänzt werden kann das Team ggf. durch Pflegekraft (Gesundheits- und Krankenpfleger), Sporttherapeut (auch Sportpädagoge oder Sportwissenschaftler) und Sozialarbeiter. Dies muss im Einzelfall begründet und dokumentiert werden.

Im Folgenden wird aus Gründen der Vereinfachung nur noch von Facharzt, psychosozialer Fachkraft, Diätassistentin, Physiotherapeut, Pflegekraft, Sporttherapeut und Sozialarbeiter gesprochen.

Die beruflichen Zugangsvoraussetzungen für das Mukoviszidose-Trainerzertifikat sind im Qualitätshandbuch Mukoviszidose-Schulung geregelt. Dieses liegt in der 3. Auflage von Oktober 2016 vor und kann bei den Verfassern angefordert werden.

Der Facharzt muss mindestens eine zweijährige Berufserfahrung in der Behandlung von Mukoviszidose vorweisen. Für die anderen Berufsgruppen wird eine mindestens zweijährige Berufserfahrung mit Mukoviszidose oder ein Jahr Mukoviszidose-Behandlungserfahrung zzgl. ein Jahr Erfahrung mit anderen chronisch kranken Kindern gefordert.

Der Facharzt muss als Schulungsleiter ein Mukoviszidose-Trainerzertifikat besitzen und aktiv an der Schulung teilnehmen. Dieser Arzt garantiert gegenüber den Krankenkassen für die fachliche Qualität der Schulung.

Im QM-Handbuch wird zusätzlich die Zertifizierung aller Teammitglieder als qualitätssichernde Maßnahme empfohlen.

4. Didaktik

Bei jedem Treffen werden festgelegte Themenschwerpunkte behandelt. Aufgrund der zeitlichen und thematischen Begrenzung der Schulung ist es notwendig, dass die Trainer strukturiert und themenzentriert vorgehen. Informationsvermittlung findet jedoch nicht in reiner Vortragsform statt. In Diskussionsrunden und Verhaltensübungen (praktische Schulung) soll die neue Information auf den Alltag der Patienten bezogen werden, wobei insbesondere der Austausch gefördert werden soll. Besonders wichtig ist dabei, dass die individuelle Erfahrung und Sichtweise der Teilnehmer wertgeschätzt und respektiert werden. Nach dem Motto: „Die Jugendlichen da abholen, wo sie stehen“, sollte die Schulung jugendnah sowie alltags- und erlebnisrelevant gestaltet werden.



Bei der Durchführung des Schulungskurses ist es wichtig, eine Balance zwischen individuellen Bedürfnissen der Teilnehmer und dem Gruppeninteresse zu finden. Im Interesse der Gesamtgruppe können individuelle Probleme nur begrenzt bearbeitet werden. Ggf. wird auf weiterführende Beratungsangebote verwiesen.

Unterschiedliche Entwicklungsstände und Phasen der Pubertät/Adoleszenz sowie heterogene Bildungsniveaus müssen in der Jugendschulung Berücksichtigung finden (Materialien, Sprache, Abstraktionsniveau). Da es sich bei Mukoviszidose um eine chronisch-progrediente Erkrankung mit immer noch verkürzter Lebenserwartung handelt, ist in besonderem Maße auf eine Balance zwischen Wissensvermittlung und dem Risiko neuer Angstentstehung bei den Teilnehmern zu achten.

Von besonderer Bedeutung für das Gelingen der Schulung ist ein jugendspezifischer Zugang zu den Teilnehmern. Dieser beinhaltet auf der Trainerseite einen verständnisvollen Umgang mit pubertären Individuations- und Ablösungsthemen sowie mit möglichen Adhärenz-Themen. Zentral ist eine respektvolle Haltung gegenüber den Teilnehmern als „Experten“ ihrer Erkrankung, welche über Jahre einen Umgang mit „ihrer CF“ praktiziert haben. Empfohlen wird ein partizipatorischer Ansatz, der den Teilnehmern Gelegenheit gibt, ihre Bedürfnisse und Wünsche in die Schulung einzubringen. Es ist hilfreich, klientenzentriert die individuelle Perspektive der Betroffenen zu erfassen (Einstellungen, Bewertungen, Erfahrungen) und Kenntnisse über ihren konkreten Alltag (in Familie, Schule, Ausbildung und Freundeskreis) mit einzubeziehen. Internale wie externale Therapiehindernisse können auf diese Weise erkannt sowie alltags- und handlungsrelevante Lösungen erarbeitet werden.

Zur Bedeutung der Gruppe: In der Schulungsgruppe ergibt sich die Möglichkeit für soziales Lernen und Modell-Lernen. Miteinander und voneinander lernen sollten daher als zentrale Schulungsdimension einbezogen und genutzt werden. Zu berücksichtigen ist allerdings, dass in der Schulungsgruppe Teilnehmer mit sehr heterogenen Krankheitsverläufen vertreten sein können, was die Vergleichbarkeit einschränkt. Berührungspunkte zwischen Teilnehmern mit unterschiedlicher Krankheitschwere weisen darauf hin, dass der Kontakt mit Mitpatienten implizit immer die Angst vor der eigenen Prognose schürt.

5. Strukturelle Besonderheiten

Aufgrund der hohen emotionalen Belastung der Teilnehmer ist es ein wünschenswerter Standard, dass die psychosoziale Fachkraft grundsätzlich bei allen Schulungseinheiten dabei ist, bei denen psychosoziale Themen relevant werden könnten. Bei Mukoviszidose als progredient verlaufende Erkrankung mit eingeschränkter Lebenserwartung und einer hohen täglichen Therapielast betrifft dies vor allem emotionale Bewältigungsaspekte und Umsetzungsbarrieren im Familienalltag. Diese Themen kommen erfahrungsgemäß in Modul 2 und 3 vor. Bei sehr geringer Teilnehmer-Zahl ($TN < 5$) kann ggf. aus Gründen der Wirtschaftlichkeit auf die zusätzliche Anwesenheit der psychosozialen Fachkraft in diesen Einheiten verzichtet werden. In diesem Fall muss jedoch gewährleistet werden, dass die psychosozialen Themen in den anderen Einheiten ggf. „nachgearbeitet“ werden und ausreichend Raum bekommen. Eine solche Entscheidung muss das Schulungsteam vor Schulungsbeginn diskutieren, wenn die Zahl und der Belastungsgrad der Schulungsteilnehmer bekannt sind.

Verpflichtend ist der Einsatz der psychosozialen Fachkraft als Trainer in Modul 5, wünschenswert ebenfalls in Modul 1 und 6.

Geschlechtsspezifische Kleingruppenarbeit ist bei ausgewiesenen Themen vorgegeben, um jugendspezifische Genderthemen zu berücksichtigen.

Ebenfalls ist sinnvoll, einen erwachsenen Mukoviszidose-Betroffenen einzuladen, dies kann auch im Rahmen des Transitionsmoduls erfolgen. Der Erwachsene berichtet aus seinem Alltag mit der Erkrankung und steht den Jugendlichen für Fragen zur Verfügung. Eine sorgfältige Auswahl und eine Vorbesprechung sind empfehlenswert.

Das krankheitsübergreifend einsetzbare Transitionsmodul thematisiert die Veränderungen, die sich in der Krankenversorgung mit dem 18. Geburtstag für den Betroffenen ergeben und den Übergang in die Erwachsenenmedizin. Der Einsatz ist ab dem 15. Lebensjahr sinnvoll und ist unabhängig



davon, ob ein tatsächlicher Transfer in die Erwachsenenmedizin vorgesehen ist oder der Jugendliche im bisherigen Versorgungszentrum bleiben wird. Die Lernziele sind an anderer Stelle aufgeführt.

Bei der Jugendschulung handelt es sich um eine zeitintensive Veranstaltung. Daher müssen genügend Pausen integriert werden, die auch zur Erholung oder zum Inhalieren genutzt werden.

6. Teamkommunikation

In jedem Schulungsablauf spielt die Übergabe und Kommunikation zwischen den Trainern eine besondere Rolle. Jeder Trainer übergibt Besonderheiten aus seiner Schulungssitzung an den Trainer des nächsten Termins.

Zusätzlich sind Teambesprechungen zwischen allen Trainern über die Gruppensituation und den Fortschritt der einzelnen Gruppenteilnehmer als verpflichtend anzusehen. Sinnvolle Zeitpunkte sind vor Beginn, im Verlauf der Schulung und vor oder nach Ende des Kurses.

Der Austausch kann im Gespräch oder unter Mediennutzung erfolgen (Telefonkonferenz, Rundmail etc.). Zur Dokumentation der Teamsitzungen findet sich ein Dokumentationsbogen im Anhang.

7. Materialien

Eine Auswahl von Tafelbildern bzw. Folienvorlagen, Handouts und Arbeitsblättern ist den Lernzielen im Curriculum zugeordnet. Weitere Materialien können im Sinne der Erreichung der Lernziele vom Schulungsteam vor Ort ergänzt werden. Dies lässt die Möglichkeit offen, dass Materialien aktuell bleiben, um neueste Erkenntnisse und Therapieansätze abzubilden. Die Materialauswahl muss auch offen für die Integration moderner Medien sein, wie z.B. animierte Darstellung von Pathophysiologie per Filmausschnitt, Apps zur Medikamentenberechnung oder Erinnerung an die Medikamenteneinnahme oder Youtube Videos zur Demonstration von Inhalieretechniken.

Der Einbezug von fachlichen Informationsmaterialien, die von Pharmafirmen zur Verfügung gestellt werden oder mit diesen entwickelt werden, ist prinzipiell möglich. Die Schulung sollte jedoch ihre grundsätzliche Unabhängigkeit gegenüber der inhaltlichen Einflussnahme von Pharmafirmen bewahren und diese ggf. auch gegenüber den Teilnehmern deutlich machen.

In den Untermodulen zu Modul 3 wird auf Leitfäden und Materialien der fachspezifischen Arbeitskreise im Mukoviszidose e.V. hingewiesen. Diese sind für den Trainer fachlich bindend. Sollten neue Behandlungsparadigmen oder Materialien in den Arbeitskreisen entwickelt werden, sollen diese auch in der Schulung Anwendung finden.

Informationen und Hilfestellungen bei der Schulungsentwicklung können bei den Verfassern eingeholt werden.

Wir wünschen allen Mukoviszidose-Trainern und -Schulungsteams gutes Gelingen!

*PD Dr. med. Doris. Staab, Dipl.-Psych. Christine Lehmann
Sprecherinnen der Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidoseschulung*



Abbildung 1: Modularer Aufbau der Mukoviszidose-Jugendschulung (13-17 Jahre)

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

Weiß: krankheitsübergreifendes Modul

Grau: krankheitsspezifisches Modul

Abbildung 2: Schulungseinheiten des Bausteins ModuS-Transitionsmodul bei der Mukoviszidose-Jugendschulung (ab 15 Jahre)

Transfer in die Erwachsenenmedizin (für Jugendliche)

Sensibilisierung für die Veränderungen, die mit dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin einhergehen, und Vermittlung von Informationen und Strategien, um sich in der neuen Situation zurechtzufinden

(4 UE)

+

Wenn die Kinder erwachsen werden (für Eltern)

Sensibilisierung für die Veränderungen, die mit einem Wechsel in die Erwachsenenmedizin einhergehen und allgemein für die Herausforderung des Erwachsenseins mit chron. Erkrankung

(4 UE)



Abbildung 3: Zeitumfang der Module in der Mukoviszidose-Jugendschulung plus Transition

Module	Jugendliche (13-17 Jahre) 4 Termine	Eltern von Jugendlichen (13-17 Jahre) 2 Termine
1	1 UE	0,5 UE
2	2 UE	1 UE
3		1 UE
3.1	1 UE	
3.2	2 UE	
3.3	2 UE	
3.4	5 UE	
3.5	5 UE	
4	2 UE	1 UE
5	6 UE	2 UE
6	2 UE	0,5 UE
Zeit für Rekapitulation, Hausaufgabenbesprechung, offene Fragen	2 UE (4× 0,5 UE)	
Gesamt 1	30 UE	6 UE
Transition (ab 15 Jahren)	4 UE	4 UE
Gesamt 2	34 UE	10 UE



Modul 0: Organisation, Planung und Vorbereitung der Jugend- schulung

Thema: Allgemeine Vorüberlegungen zur Planung und Vorbereitung von Schulungsaktivitäten
Zielgruppe: Anbieter von Mukoviszidose-Schulungen und Mukoviszidose-Trainer

Allgemeine Ziele der Einheit:

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

Besonderheiten/Hinweise:

Im Modul 0 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.

Das Modul 0 ist demnach als eine Art Baukasten zu verstehen, aus dem sich jeder bedarfsgerecht das auswählen kann, was aktuell hilfreich ist.

Der Aufwand für die Vorbereitung und Organisation einer Schulung, insbesondere für die Rekrutierung der Teilnehmer, wird selbst von erfahrenen Schulungsteams 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. Verwiesen sei an dieser Stelle auch auf die Ausführungen im Qualitätshandbuch Mukoviszidose-Schulung zur Aufgabe von „Schulungsverantwortlichen“.



Übersicht über die Inhalte im Modul 0

Das Modul 0 ist als generisches Modul konzipiert und kann damit ohne Weiteres auf die Mukoviszidose-Schulung übertragen werden. Es umfasst folgende Inhalte:

1. Rechtliche Aspekte
2. Rekrutierung von Teilnehmern
3. Zusammenstellung von Gruppen
4. Ausschlusskriterien für die Teilnahme
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

Alle Inhalte im generischen Modul 0 sind systematisch erarbeitet und mit umfangreichem Materialsammlungen, Vorlagen und Arbeitsblättern versehen. Daher wird an dieser Stelle auf die textliche Übernahme verzichtet.

Das Modul 0 ist kostenfrei als Download erhältlich beim Pabst Verlag als „Modulares Schulungsprogramm ModuS, Band 1: Patientenschulung“ (www.pabst-publishers.de/modus).

Anmerkungen zur Rekrutierung

Da es sich bei Mukoviszidose um eine seltene Erkrankung handelt, ist es sinnvoll, mit der Rekrutierung für einen Kurs frühzeitig zu beginnen und bei der Bewerbung nicht nur die medizinischen Praxen oder Behandlungszentren einzubeziehen, sondern auch die (regionale) Mukoviszidose-Selbsthilfe. Neben der reinen schriftlichen Werbung ist es ggf. hilfreich, mit Interessenten zu telefonieren um den Zweck der Schulung zu erläutern. Da Jugendliche und ihre Eltern verständlicherweise Ansteckungängste haben, sollte in den schriftlichen und mündlichen Informationen zum Kurs auf den Aspekt der Gruppenzusammensetzung besonders eingegangen werden.

Anmerkungen zur Gruppenzusammenstellung und zum Ausschluss

Als krankheitsspezifische Besonderheit ist für die Gruppenzusammenstellung der Parameter der Keimbeseidung der Lunge ausschlaggebend für den Schulungsein- bzw. ausschluss. Grundsätzlich sind drei homogene Gruppenbildungen möglich:

- Gruppe ohne Besiedelung mit *Pseudomonas aeruginosa* (pseudomonasfreie Gruppe)
- Gruppe mit *Pseudomonas* Besiedelung, behandlingssensibel (*Pseudomonas* positiv-sensibel)
- Gruppe mit *Pseudomonas* Besiedelung, behandlungsresistent (*Pseudomonas* positiv, 3 und 4 MRGN)

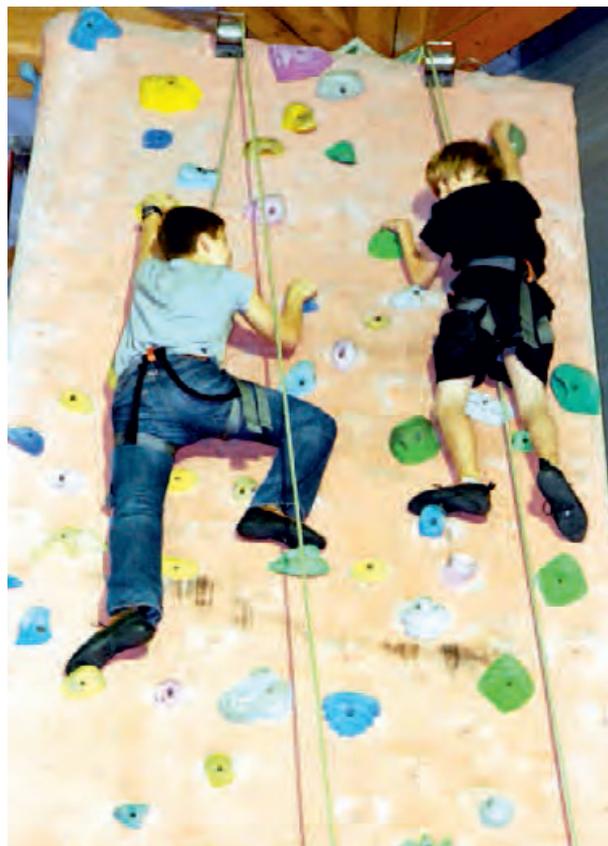
Eine Gruppenschulung ist grundsätzlich ausgeschlossen beim Vorliegen von MRSA, *Burkholderia cepacia* und *Mycobacterium abscessus*.



Zur Einschätzung des Gesundheitszustandes und ggf. keimbedingter Teilnahmehindernisse ist bei Anmeldung durch den Teilnehmer ein aktueller Arztbrief vorzuweisen inclusive Sputumbefund. Vor Schulungsbeginn ist aktueller Sputumbefund (nicht älter als 14 Tage) nachzuweisen und zu dokumentieren. Kommunikation mit dem Zuweiser kann ebenfalls sinnvoll sein um die Schulungsfähigkeit festzustellen.

Sollte während des Schulungsverlaufes im Rahmen der ärztlichen Behandlung eine Keimbesiedelung detektiert werden, die zum Ausschluss aus der bisherigen Gruppe führt, ist dies als Abbruch zu dokumentieren und der Krankenkasse mitzuteilen. Da dieser Schulungsabbruch unverschuldet ist, kann bei Bedarf eine erneute Schulung beantragt werden kann, sofern die Einschlusskriterien weiterhin gegeben sind.

Weitere Ein- und Ausschlusskriterien finden sich in der QM-Tabelle im Anhang.





Modul 1: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Jugendschulung

Thema:	Kennenlernen der Teilnehmer und des Schulungsablaufs
Zielgruppe:	Jugendliche mit Mukoviszidose (13-17 Jahre)
Dauer:	1 UE
Leitung:	Facharzt und Psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, Pinnwand, 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. Auch können ggf. „falsche“ Erwartungen von Teilnehmern identifiziert und korrigiert werden mit dem Ziel, Missverständnisse aufzuklären und Abbrüchen vorzubeugen.

Besonderheiten/Hinweise

Die Besonderheit, dass es sich um keimhomogene Gruppe handelt, sollte zu Beginn der Schulung thematisiert werden um Ansteckungsängste zu vermeiden. Ebenso muss am Anfang über Hygieneregeln gesprochen werden, die während des Kurses einzuhalten sind. Dies betrifft v.a. Umgang mit Händekontakt, Husten und expektoriertem Sputum sowie Händedesinfektion.

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 genügend Zeit nehmen, damit die Gruppe sich finden kann und die Jugendlichen Vertrauen zu den Trainern aufbauen.

Zu Beginn der Schulung sollte der Trainer zusammen mit den Teilnehmern 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 Warming 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.

Genderaspekte sind nicht gesondert zu berücksichtigen.



Übersicht über die Lernziele im Modul 1

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



Lernziel

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

Begründung

Für die weitere Schulung ist ein offenes Gesprächsklima sehr förderlich. 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 in Form von Problemlösung und praktischer Unterstützung.

Inhalte

- Vorstellungsrunde
- Austausch über
 - Aspekte der Krankheit
 - Auswirkungen der Erkrankung auf den Alltag
 - Belastungen durch die Diagnose
 - Erwartungen an die Schulung
 - gewünschte Hilfestellungen
 - Sonstiges

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Neben einer Vorstellungsrunde/-übung mit vorgegebenen Schwerpunkten (z.B. Mein Steckbrief oder gegenseitiges Vorstellen als Partnerübung) können auch 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.

Die Erwartungen/Fragen werden notiert und 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 Teilnehmer.

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



Modul 2: Motivierende Aufklärung zur Erkrankung

2 Grundlagen der Erkrankung und der Behandlung bei CF

Thema der U-Einheit:	Krankheits- und Behandlungsverständnis
Form:	Schulung, interaktiv
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Jugendliche mit Mukoviszidose (13- 17 Jahre)
Leitung:	Facharzt und Psychosoziale Fachkraft
Material:	Overheadprojektor, Folien, Flipchart/Tafel/Pinnwand

Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul informiert die Jugendlichen über die medizinischen Hintergründe bei CF. Das Verständnis für die Entstehungsbedingungen der Erkrankung, für die Symptomatik, für die Behandlungsziele und die multidisziplinären Behandlungsstrategien soll gefördert werden. Die Relevanz von aktivem Therapiemanagement für einen stabilen Krankheitsverlauf soll nahe gebracht werden. Die Jugendlichen werden beim Finden eines für sie gangbaren Wegs mit der komplexen chronischen Erkrankung und ihrer Therapie unterstützt.

Besonderheiten/Hinweise

In Modul 2 soll schwerpunktmäßig ein Grundlagenverständnis zur Ursache und Behandelbarkeit der Erkrankung, die nach heutigem Wissensstand nicht heilbar ist, vermittelt werden. Die Vertiefung der einzelnen Therapiestrategien erfolgt in Modul 3 und 4. Die Vertiefung von entwicklungsbezogenen und bewältigungsorientierten Themen erfolgt in Modul 5, nach Bedarf auch in nach Geschlecht getrennten Untergruppen.

Zum Wissenstand: Jugendliche haben i.d.R. keine Initialschulung erhalten, als ihre Erkrankung im Kindesalter diagnostiziert wurde. Sie sind als Kind von ihren Eltern und im Behandlungsverlauf vom Behandlungsteam oft nur über Einzelaspekte der Therapie informiert worden. Durch eigene Recherchen und Kontakte zu Gleichbetroffenen haben sie manchmal einseitige oder möglicherweise inadäquate Krankheitsvorstellungen entwickelt. Daher ist es wichtig, im Modul 2 neben der Wissensvermittlung auch die Krankheitsvorstellungen und Kontrollüberzeugungen zu erfassen und ggf. zu modifizieren.

Genderaspekte sind zu berücksichtigen (geschlechtsspezifische Kommunikations- und Bewältigungstendenzen, ggf. geschlechtsspezifisch getrennte Kleingruppen).



Die **Reihenfolge** der Lernziele baut zwar aufeinander auf, ist aber flexibel handhabbar, z.B. kann auch mit Lernziel 2.3 oder 2.4 begonnen werden, wenn es in der Phase der Gruppenfindung kontraproduktiv ist, über körpernahe Empfindungen oder Krankheitssymptome zu sprechen. Aus gleichem Grunde kann das Lernziel 2.5 zu einem späteren Zeitpunkt im Krankheitsverlauf geschult werden.



Übersicht über die Lernziele im Modul 2

2.1 „Meine CF“

Die Jugendlichen können ihre wahrgenommenen Krankheitssymptome den zugrundeliegenden pathologischen Mechanismen zuordnen

2.2 „Nicht heilbar – aber behandelbar“

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

2.3 „Mein Leben mit CF“

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

2.4 „Mein CF-Zentrum“

Die Jugendlichen können das multidisziplinäre Behandlungskonzept bei CF erklären

2.5 „Mukoviszidose und Pubertät“

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



Lernziel „Meine CF“

2.1 Die Jugendlichen können ihre wahrgenommenen Krankheitssymptome den zugrundeliegenden pathologischen Mechanismen zuordnen

Begründung

Die Symptomwahrnehmung dient der allgemeinen Behandlungsmotivation und speziell der Einsicht in die krankheitsstabilisierende Bedeutung der lebenslang durchzuführenden Therapie. Über den didaktischen Ansatz „Meine CF“ soll vermittelt werden, dass es sich um individuelle Krankheitsausprägungen handelt und die Erkrankung zum Leben der Teilnehmer dazugehört.

Inhalte

- Woran merke ich „meine CF“ (Symptome)?
- Zuordnen von Symptomen zu Organbereichen (obere und untere Atemwege, Verdauungs-, Fortpflanzungsorgane)
- Woher kommen die Symptome?
 - Pathomechanismen in den oberen Atemwegen (Nasennebenhöhlen): Einengung der Nasengänge und Nebenhöhlen durch Sekret
 - Pathomechanismen in den unteren Atemwegen (Lunge): eingeschränkte Clearance, Keimbeseidlung, chronische Lungenentzündung, Fibrosierung von Lungengewebe
 - Pathomechanismen bei der Verdauung (Bauchspeicheldrüse, Dünndarm, Leber/Galle): Malabsorption, Verdauungsstörung, Gedeihstörung
 - Pathomechanismen in den Fortpflanzungsorganen: eingeschränkte Fertilität

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Zugang über die eigenen Symptome der Teilnehmer und über deren Körperwahrnehmung. Aufschreiben der Symptome auf Karteikarten und Anheften der Karteikarten an Körperbild oder anatomische Skizze. Anschließend Gewichtung: welche Symptome kommen häufig vor, welche seltener.

Bei Pathomechanismen:

- Wissensstand erfragen, Sammeln an Flipchart
- Ergänzen durchFolienvortrag und anatomisches Anschauungsmaterial (Organmodelle, muköses Sekret, Funktion der Bronchialschleimhaut usw.).
- Bei Bedarf Eingehen auf den zugrundeliegenden Gendefekt :je nach Altersgruppe durch einfache Erläuterung (z.B. Gene als „Bauplan“, „defekte Pumpe“ in den Zellen) oder Darstellung abstrakter Zusammenhänge (Gendefekt und Folgen auf der Zellebene: Natriumchloridtransportstörung und Salzverlust)

Anmerkungen

Bei den Teilnehmern können zum Zeitpunkt der Schulung unterschiedliche Organbeteiligungen und Krankheitsschweren vorliegen.



Cave:

- Scham, Berührungängste und persönliche Grenzen berücksichtigen, möglicherweise müssen Formulierungshilfen gegeben werden, z.B. Schleim, Bronchialsekret, Sputum, Abhusten
- Wissensvermittlung kann Angst erzeugen





Lernziel „Nicht heilbar – aber behandelbar“

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

Begründung

Den Teilnehmern soll wegen verbesserter Behandlungsmöglichkeiten und damit Prognose Zuversicht vermittelt werden. Die große Bedeutung konsequenter Therapie für einen stabilen Krankheitsverlauf soll deutlich gemacht werden.

Inhalte

- Einflussfaktoren auf den Krankheitsverlauf: Wann geht es mir besser? Wann geht es mir schlechter?
- Günstige prognostische Faktoren nach heutigem Wissensstand und sich daraus ableitende Behandlungsziele:
 - präventive Behandlung/Frühbehandlung
 - konsequente Behandlung/Therapiedisziplin
 - stabiles Körpergewicht
 - körperliches Training
 - Problemkeim-Prophylaxe
 - multidisziplinäre Behandlung in CF-Zentrum
- Therapiestrategien der Zukunft:
 - Neue Medikamentenentwicklung

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Therapiesäulen erklären
- Cave: sensibler Umgang mit dem Thema Lebenserwartung!
- Nach Bedarf: Zeitstrahl, Krankheitsverläufe vor 20 Jahren und heute, Meilensteine in der CF Therapie

Anmerkungen

Es muss geklärt werden, ob die Teilnehmer die Begrifflichkeiten und deren Bedeutung verstehen. Die Umsetzung der Ziele in Form von konkreten Behandlungsstrategien erfolgt in Modul 3. Die Therapiestrategien der Zukunft brauchen nur cursorisch dargestellt zu werden mit dem Ziel, die Teilnehmer zur konsequenten konventionellen Dauertherapie zu motivieren bis „modernere“ pharmakologische Therapien zur Verfügung stehen. Diese sind z.T. schon in Erprobung und Anwendung, so dass die Teilnehmer in absehbarer Zeit von mutationsspezifischen Therapien profitieren können.



Lernziel „Mein Leben mit CF“

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

Begründung

Die Selbstwirksamkeit soll gestärkt werden. Die Entwicklung von Autonomie und Selbstbestimmung soll gestützt werden bei gleichzeitiger Realisierung des notwendigen Therapiebedarfes.

Inhalte

- Salutogenese: Was kann ich tun, damit meine Gesundheit stabil bleibt/besser wird? Worauf habe ich Einfluss?
- Wie passt die Therapie zum Alltag? Therapiedisziplin und Flexibilität bei der Therapiegestaltung
- emotionale Krankheitsbewältigung: Einschränkungen, Verzicht, Anders sein

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Gespräch, Erfahrungsaustausch, klientenzentrierter Zugang
- Anknüpfen an die in Lernziel 2.2 erarbeiteten Schaubilder: Waagemodell, Auslöserkreis
- Das Thema emotionale Krankheitsbewältigung kann in Modul 5 weitergeführt werden.

Anmerkungen

Beim Thema „Therapiedisziplin und Flexibilität“ ist eine Gewichtung der Interventionen durch den Arzt notwendig:

- Welche Therapieelemente können bei stabilem Krankheitsverlauf für einen begrenzten Zeitraum (Wochenende, Urlaub) weggelassen oder zeitlich reduziert werden, um den Therapieaufwand zu verkleinern?
- Wo beginnt Risikoverhalten?
- Welche Therapieänderungen dürfen nur in Absprache mit dem Arzt getroffen werden?
- Auf welche Weise kann mit dem Arzt besprochen werden, dass der Jugendliche die empfohlene Therapie nicht durchgeführt wird?

Der Erfahrungsaustausch dient sowohl der psychischen Entlastung unter Gleichbetroffenen, als auch der Vertrauensbildung in der Gruppe und dem Einblick der Trainer in den Leidensdruck der Teilnehmer.

Der Trainer hat hier Moderatorenfunktion.



Lernziel „Mein CF-Zentrum“

2.4 Die Teilnehmer können das multidisziplinäre Behandlungskonzept bei CF erklären

Begründung

Die Teilnehmer sollen Vertrauen in einen „ganzheitlichen Behandlungsansatz bei CF“ aufbauen und ermutigt werden, die Beratung durch die verschiedenen Berufsgruppen (insbesondere Ernährung, Physiotherapie und Psychologie in der CF-Ambulanz oder -Selbsthilfe) selbstbewusst und eigeninitiativ in Anspruch zu nehmen.

Inhalte der Unterrichtseinheit

- Therapiesäulen bei CF: Medizinische Therapie, Ernährungstherapie, Physiotherapie, körperliches Training, psychologische Beratung
- Aufgabenbereiche der Fachkräfte (in CF-Ambulanz, ambulanter Nachsorge, niedergelassenen Praxen, Selbsthilfe)
- Aufgabenbereiche des Patienten und ihrer Eltern
- Wichtigkeit von Kommunikation und Vernetzung unter den Beteiligten

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Organigramm des CF-Zentrums

Anmerkungen

Hier kann auf Organisationsstrukturen der CF-Ambulanz eingegangen werden, um z.B. die Erreichbarkeit der verschiedenen Berufsgruppen zu verdeutlichen. Dieses Lernziel steht in auch Zusammenhang mit dem Kompetenzerwerb der Jugendlichen im Umgang mit Behandlern und Behandlungsstrukturen.



Lernziel „Mukoviszidose und Pubertät“

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

Begründung

Für Jugendliche mit Mukoviszidose ist es wichtig zu wissen, dass die Erkrankung oft eine verzögerte Pubertät und eingeschränkte Fertilität mit sich bringt. Gleichzeitig erfahren sie, dass es keine sexuellen cf-bedingten Funktionsstörungen gibt (Potenz). Heutzutage gibt es Behandlungsmöglichkeiten, um trotzdem schwanger zu werden, eine Schwangerschaft sollte aber gut geplant sein. Dieses Lernziel soll realistische Einstellungen fördern und Minderwertigkeitsgefühle abbauen.

Inhalte der Unterrichtseinheit

- Pathophysiologie: verspätete Pubertät, herabgesetzte Fertilität bei weiblichen und männlichen Betroffenen, Verhütung ist trotzdem wichtig!
- (optional) Infertilitätsbehandlung: hormonelle Therapie, In-vitro-Fertilisation, intrazytoplasmatische Spermieninjektion
- (optional) Familienplanung: Bei Kinderwunsch frühzeitig den behandelnden CF Arzt einbeziehen; Genetische Beratung: Feststellung, ob der Partner Genträger ist

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Einleitung der Gesprächsrunde: „Wer hat schon etwas darüber gehört, was bei Mukoviszidose anders ist in der Pubertät/beim Schwangerwerden?“ „Was genau habt ihr gehört?“
- Zusammenstellung von Stichworten an der Flipchart und Abarbeiten der Punkte, ggf. anatomische Zeichnungen der Fortpflanzungsorgane oder der Behandlungsmethoden

Material

Ggf. Broschüren zum Thema

Anmerkungen

Das Lernziel muss sehr stark auf die Gruppe angepasst werden (Altersstufe, Interessenlage, Abstraktionsvermögen). Die Teilnehmer sollen nicht mental durch das komplexe Thema oder emotional durch Peinlichkeitsgefühle überfordert werden.

Wenn es sich um eine altersheterogene Gruppe handelt, kann die Gruppe nach Alter unterteilt werden, damit die Älteren ihre ggf. schon spezielleren Fragen stellen können während die Jüngeren nur einen kursorischen Überblick über die Thematik brauchen.

Bei gemischtgeschlechtlichen Gruppen ist zu erwägen, das Thema in geschlechtsspezifischen Untergruppen zu behandeln.

Das Lernziel kann in Modul 5 weitergeführt werden.



Modul 3: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

3 Therapieprinzipien bei CF

Thema der U-Einheit:	Grundlagen der Therapie und Umsetzung in den Alltag
Form:	Schulung, interaktiv
Dauer:	siehe Unterkapitel 3.1 bis 3.5
Zielgruppe:	Jugendliche mit Mukoviszidose (13-17 Jahre)
Leitung:	siehe Unterkapitel 3.1 bis 3.5
Material:	siehe Unterkapitel 3.1 bis 3.5

Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul informiert die Jugendlichen über die Behandlungsprinzipien bei CF in den Hauptbereichen:

- 3.1 Medikamentöse Therapie
- 3.2 Inhalationstherapie
- 3.3 Hygienemaßnahmen
- 3.4 Ernährungstherapie
- 3.5 Physiotherapie und Sport

Die **Reihenfolge** der Einheiten ist beliebig.

Den Jugendlichen sollen die Hintergründe der Therapiestrategien, d.h. das *WARUM* auf der Verständnis- und Wissens Ebene nahegebracht werden. Schwerpunktmäßig sollen das *WIE* der Umsetzung in den Alltag reflektiert und intensiv gefördert werden. Dies geschieht anhand alltagsnaher Beispiele, alltagsrelevanter Fragen, Übungen innerhalb der Schulungstreffen sowie durch Hausaufgaben. Umsetzungsprobleme sollen identifiziert und in der Gruppe bearbeitet werden.

Besonderheiten/Hinweise

Die Teilnehmer sollen in der Gruppe Entlastung erleben bzgl. ihrer Versagensgefühle, dass im Alltag die Therapieumsetzung nicht immer optimal klappt. Unter dem Motto: „nicht *FÜR* die Erkrankung leben, sondern *MIT* ihr“, sollen die Jugendlichen Raum haben, die Integration jeder Therapiestrategie in den individuellen Alltag zu erörtern.

Bei einer lebenslang durchzuführenden Therapie sind Phasen von inkonsequenter Durchführung, gerade im Jugendalter als relativ „normal“ zu bewerten. Ziel der Einheit ist es daher auch, durch ju-



gendspezifische didaktische Zugänge und den Einfluss der Schulungsgruppe „Therapieverweigerer“ zur Wiederaufnahme der Behandlung zu motivieren.

Genderspekte sind möglicherweise in Form von geschlechtsspezifischen Kommunikations- und Bewältigungsstrategien zu berücksichtigen, ggf. geschlechtsspezifische Kleingruppenarbeit.





3.1 Medikamentöse Therapie bei CF

Thema der U-Einheit:	Grundlagen der medikamentösen Therapie und Umsetzung in den Alltag
Form:	Schulung, interaktiv
Dauer:	1 UE
Zielgruppe:	Jugendliche mit Mukoviszidose (13-17 Jahre)
Leitung:	Facharzt und Psychosoziale Fachkraft
Material:	Beamer, Flipchart/Tafel/Pinnwand, Weiteres siehe Durchführung

Allgemeine Ziele der Einheit

Diese Einheit informiert die Jugendlichen über die Prinzipien der medikamentösen Therapie bei CF. Sie sollen die Wirkungsweisen und therapeutischen Effekte der Medikamente verstehen. Umsetzungsprobleme sollen identifiziert und entsprechende Problemlösungen entwickelt werden.

Besonderheiten/Hinweise

Es ist wichtig, die Jugendlichen nicht zu überhäufen mit Informationen, die sie zum Zeitpunkt der Schulung noch nicht auf sich beziehen, weil sie aktuell wenig Krankheitssymptome haben. Vielmehr geht es darum, ihnen Zuversicht zu vermitteln, dass es für viele möglicherweise auch bei ihnen auftretende Folgeprobleme der CF medikamentöse Ansätze geben wird. Gleichzeitig sollen die Jugendlichen sensibilisiert werden für die Wahrnehmung von Beschwerden, die sich bei ihnen einstellen können und die behandlungsrelevant sind.

Da nicht alle Teilnehmer gleiche Manifestationsformen in ihrem individuellen Krankheitsverlauf zeigen, besteht auch hier die Herausforderung für den Trainer darin, die Entstehung von Progredienzangst oder Überforderung zu verhindern.

Genderaspekte siehe Modul 3.

Die **Reihenfolge** der nachfolgenden Lernziele ist nicht beliebig.



Übersicht über die Lernziele im Modul 3.1

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

Die Jugendlichen können die Wirkungsweise der für sie relevanten Medikamente beschreiben

3.1.2 „Medikamenteneinnahme im Alltag“

Die Jugendlichen reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen



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

3.1.1 Die Jugendlichen können die Wirkungsweise der für sie relevanten Medikamente beschreiben

Begründung

Das Wissen über die Wirkungsweise von aktuell relevanten Medikamenten schafft Sicherheit. Das Wissen um möglicherweise zukünftig einzusetzende Medikamente unterstützt die Zuversicht und erleichtert die Kommunikation im Behandlungsgespräch.

Inhalte

- Die medikamentöse Therapie der chronischen Inflammation der Lunge mit der antibiotischen Therapie (per os, inhalativ, intravenös), der sekretolytischen Behandlung (DNAse, ACC, hypertoner Kochsalzlösung) und der antiinflammatorischen Behandlung (Steroide, Ibuprofen, Azithromycin)
- Die Inhalationstherapie zur Verbesserung der mukoziliären Clearance
- Die medikamentöse Therapie zur Verbesserung des Galleflusses
- Die Pankreasenzymsubstitution zur Förderung der Verdauung
- Optional: Behandlung von Diabetes mellitus, Arthritis etc.

Durchführung/Methoden

- Sammlung: Wer verwendet welche Medikamente? Wie heißen und wie wirken die Medikamente?
- Erklärung von Wirkung und möglichen unerwünschten Wirkungen (insbesondere hinsichtlich der Ängste vor Antibiotikatherapien bzgl. Darmflora und Resistenzentwicklung)
- Teach back

Anmerkungen

Das Thema Nebenwirkungen bzw. unerwünschte Wirkungen erhält nur so viel Raum wie von den Teilnehmern eingebracht. Da die Jugendlichen sich aber möglicherweise nicht trauen, dieses Thema ihrerseits anzusprechen, sollte der Trainer es in jedem Fall, wenn auch kurz, ansprechen. Der offene und glaubwürdige Umgang mit diesem Thema kann hilfreich sein um die Adhärenz zu erhöhen.

Dieses Lernziel muss hinsichtlich Abstraktionsvermögen sehr auf die Gruppe angepasst werden. Mithilfe des Teach back kann das Verständnisniveau erfasst werden.



Lernziel „Medikamenteneinnahme im Alltag“

3.1.2 Die Jugendlichen reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen

Begründung

Bei Jugendlichen bestehen oft Ambivalenzen gegenüber medikamentöser (Dauer-) Behandlung, z.B. mit Antibiotika. Oder sie nehmen wahr, wie sehr sich die Eltern mit diesem Thema beschäftigen. Außerdem liegen häufig Abneigungen gegen die Medikamenteneinnahme vor, z.B. weil diese unangenehm riechen oder schmecken oder schwer zu schlucken sind. Medikamente in der Öffentlichkeit zu nehmen, fällt oft zusätzlich schwer.

Inhalte

Umsetzungsprobleme bei Jugendlichen:

- Reflektion der Problemlage zur Medikamenteneinnahme
- Umsetzungsprobleme im Alltag: Wann oder wo klappt es nicht so gut? Welche Problemlösungen wurden schon ausprobiert? Mit welchem Erfolg? Welche anderen Lösungsideen gibt es? Ideen aus der Gruppe
- evtl. Alltagstransfer als Hausaufgabe: Entscheidung für eine aussichtsreiche Strategie und Ausprobieren im Alltag

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Bei manchen Teilnehmern besteht eine Sorge vor frühzeitiger oder dauerhafter Antibiotikatherapie. Der Trainer sollte auf dieses Thema vorbereitet sein. Unter didaktischer Perspektive ist es sinnvoll, nicht auf die Jugendlichen einzureden und sie überzeugen zu wollen. Eine Herangehensweise des Abwägens ist vorzuziehen, z.B. visualisiert durch ein Waagemodell der Vor- und Nachteile. Durch Einbeziehen von positiven Erfahrungen aus der Gruppe können Behandlungsängste ebenfalls gemindert werden.

Oft spielt das „Vergessen“ der Medikamenteneinnahme eine Rolle. Die Jugendlichen können sich über ihre „Erinnerungsstrategien“ austauschen. Ebenso können sie ihre Strategien über Medikamenteneinnahme in der Öffentlichkeit sowie ihre Reaktionen auf Fragen von Anderen erörtern.

Anmerkungen

Cave: Teilnehmer nicht überfordern!



3.2 Prinzipien der Inhalationstherapie bei CF

Thema der U-Einheit:	Grundlagen der Inhalationstherapie und Umsetzung in den Alltag
Form:	Schulung, interaktiv
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Jugendliche mit CF im Alter von 13 bis 17 Jahren
Leitung:	Facharzt/ggf. Physiotherapeut/ggf. Pflegekraft und Psychosoziale Fachkraft
Material:	Laptop, Beamer, Flipchart/Tafel/Pinnwand, Inhalationsgeräte und -hilfen, Vaporisator, Herstellerprospekte, Leitfaden „Inhalation bei Mukoviszidose“ des Mukoviszidose e.V., www.muko.info

Allgemeine Ziele der Einheit

Diese Einheit informiert die Jugendlichen über die Prinzipien der Inhalationstherapie bei CF. Die Teilnehmer sollen praxisnah Inhalationsgeräte und -hilfen, deren Anwendung und Reinigung kennen lernen bzw. ihren bisherigen Umgang überprüfen. Umsetzungsprobleme im Alltag sollen erkannt und mögliche Problemlösungen erarbeitet werden. Die Kommunikation gegenüber dem sozialen Umfeld soll thematisiert und bei Bedarf geübt werden.

Besonderheiten/Hinweise

Siehe Übersicht zu Modul 3.

Der Facharzt kann diese Einheit an den Physiotherapeuten oder den erfahrenen Gesundheits- und Krankenpfleger delegieren.

Genderaspekte sind möglicherweise in Lernziel 3.1.3 zu berücksichtigen in Form von geschlechtsspezifischen Kommunikations- und Bewältigungsstrategien.

Die **Reihenfolge** der nachfolgenden Lernziele ist nicht beliebig, sondern aufeinander aufbauend. Das Lernziel 3.2.3 kann aus didaktischen Gründen vorgezogen werden, um die Gesprächsbereitschaft der Teilnehmer zu erhöhen, indem sie zuerst ihre Erlebnisperspektive einbringen („Teilnehmer da abholen, wo sie stehen“).



Übersicht über die Lernziele im Modul 3.2

3.2.1 „Warum inhalieren?“

Die Jugendlichen können die Prinzipien der Inhalationstherapie erklären

3.2.2 „Wie inhalieren?“

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

3.2.3 „Inhalation im Alltag“

Die Jugendlichen reflektieren bestehende Umsetzungsschwierigkeiten und Problemlösungen



Lernziel „Warum inhalieren?“

3.2.1 Die Jugendlichen können die Prinzipien der Inhalationstherapie erklären

Begründung

Das Wissen über die Wirkungsweise von inhalativen Medikamenten schafft Verständnis für die Dauertherapie und erleichtert die Kommunikation im ärztlichen Behandlungsgespräch.

Inhalte

- Aufbau und Funktion der oberen und unteren Atemwege
- Begründung: Inhalation ist wichtig zur Deposition von Wirkstoffen direkt in die Lunge
- Erklärung der Wirkung von inhalativen Wirkstoffen/Medikamenten:
 - sekretverflüssigende Wirkung: z.B. Kochsalz höherprozentig, Pulmozyme
 - abschwellende, antientzündliche Wirkung: z.B. Cortison
 - bronchienerweiternde Wirkung: z.B. Beta-2-Mimetika
 - erregerspezifische Wirkung: z.B. Antibiotika
- Inhalation kann präventiv oder kurativ, als Dauertherapie oder Bedarfstherapie eingesetzt werden
- Häufigkeit und Dauer der Inhalation sind abhängig vom Präparat
- Reihenfolge des Inhalierens

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Kurze Wiederholung: muköses Sekret, eingeschränkte Clearance und Bakterienbesiedlung
- Wissensstand erfassen mit Sammlung an Flipchart, welche Inhalate und Wirkungsweisen die Teilnehmer kennen
- Zur Visualisierung der Wirkungsweise von Inhalation („Vorher-Nachher-Effekte“) können Materialien aus Produktwerbungen genutzt werden.
- Fragen der Teilnehmer klären
- ggf. praktische Umsetzung: Jugendliche machen Internetrecherche und erstellen eine Präsentation

Anmerkungen

In der Regel haben die Teilnehmer seit Jahren Inhalationserfahrung. Die Teilnehmer sollen nicht durch die Vielzahl möglicher Medikamente überfordert werden. Ziel ist vielmehr die Vermittlung, dass für die Vielzahl von Symptomen an der Lunge auch ein weites Spektrum an inhalativen Wirkstoffen zur Verfügung steht. Ebenso sollen Befürchtungen gegenüber Dauertherapie oder gegenüber bestimmten Wirkstoffen (z.B. Cortison, Pulmozyme) abgebaut werden.



Lernziel „Wie inhalieren?“

3.2.2 Die Jugendlichen können die für sie relevanten Inhalationshilfen, deren Anwendung und Reinigung erklären

Begründung

Ausführliche Instruktionen zur Anwendung und Reinigung sollen Anwendungsfehler vermeiden helfen.

Inhalte

- Inhalationsgeräte und –hilfen, z.B. Kompressionsvernebler mit Zubehör oder Dosieraerosole mit Inhalationshilfen
- Welche Inhalationshilfe für welche/s Medikament/Medikamentengruppe?
- Instruktionen zur Inhalation
- Instruktionen zum hygienischen Umgang und zur Reinigung

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Frage an die Teilnehmer, welche Inhalationshilfen sie kennen und benutzen
- Geräte vorstellen, dabei sehr konkrete Instruktionen geben, einzelne Schritte vorführen oder durch die Jugendlichen vorführen lassen wie sie z.B. mit der Reinigung umgehen. Hierdurch können Anwendungsfehler erkannt und korrigiert werden
- Fragen der Teilnehmer, Teach-back

Materialien

- Inhalationsgeräte und –hilfen, Vaporisator, Herstellerprospekte
- Infoblatt Richtig inhalieren bei Mukoviszidose, zu beziehen bei www.atemwegsliga.de
- Instruktion zur Reinigung: Pflegeleitlinien bei Mukoviszidose des Mukoviszidose e.V., zu beziehen über <https://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen.html>
- Eigenes Inhaliergerät kann mitgebracht werden und in Bezug auf Technik/Zustand überprüft werden. Cave: Zeitfaktor!

Anmerkungen

Wichtige Aussagen sind:

- Nicht jede/s Gerät/Inhalierhilfe ist für jedes Medikament und jede Altersstufe geeignet.
- Nicht jeder Patient muss alle verfügbaren oder neuesten Geräte/Hilfen haben.
- Nicht alle Geräte/Inhalierhilfen werden von den Krankenkassen bezahlt.
- Hygiene ist wegen der Keimprophylaxe äußerst wichtig.

Inhalte und Durchführung des Lernziels erfolgen nach den Leitlinien des AK Pflege und des AK Physiotherapie im Mukoviszidose e.V.



Lernziel „Inhalation im Alltag“

3.2.3 Die Jugendlichen reflektieren bestehende Umsetzungsschwierigkeiten und Problemlösungen

Begründung

Der Alltagstransfer soll durch die Bearbeitung von Umsetzungshindernissen erhöht werden. Umsetzungsprobleme können sein: Zeitmangel, Inhalieren in Schule oder am Arbeitsplatz nicht erlaubt, Vermeidung des Inhalierens bei Freunden, Stress mit den Eltern wegen des Inhalierens etc.

Inhalte

- Umsetzungshindernisse: Wann und wo klappt es nicht so gut?
- Lösungen: Welche Lösungen wurden schon ausprobiert? Mit welchem Erfolg? Welche anderen Lösungsideen gibt es?
- Nach Bedarf: Alltagstransfer planen und Hausaufgabe; Entscheidung für eine Strategie, die bis zum nächsten Treffen im Alltag ausprobiert werden soll

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Sammlung an Flipchart, Erfahrungsaustausch
- Abhängig von den Bedürfnissen der Gruppe wird ein Umsetzungsproblem herausgesucht und exemplarisch mittels Problemlösungsansatz behandelt.
- Ggf. Umsetzung als Hausaufgabe. Diese muss dann in der nächsten Schulungseinheit erfragt und gewürdigt werden.

Anmerkungen

Das Thema kann im Modul 5 weitergeführt werden. Umsetzungsprobleme, die eher auf internalen Barrieren beruhen, wie grundlegende Akzeptanzprobleme und fehlende Handlungsabsicht können mittels Problemlösungsansatz nicht bearbeitet werden. Hier kann nur eine Reflexion auf der kognitiven Ebene (Einstellungen, Hemmungen, Ambivalenzen) erfolgen. Die Gruppe kann möglicherweise ein Korrektiv sein oder es muss am Ende der Schulung auf Einzelberatung verwiesen werden.

Falls in der Schule oder bei der Ausbildung inhaliert werden muss, kann eine ärztliche Bescheinigung helfen, damit die nötige Zeit oder ein Rückzugsort zum Inhalieren bewilligt wird.



3.3 Hygienemaßnahmen bei CF

Thema der U-Einheit:	Hygienemaßnahmen und Umsetzung in den Alltag
Form:	Schulung, interaktiv
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Jugendliche mit Mukoviszidose (13-17 Jahre)
Leitung:	Facharzt und Psychosoziale Fachkraft
Material:	Laptop, Beamer, Overheadprojektor, Folien, Flipchart/Tafel/Pinnwand; Weiteres siehe Durchführung

Allgemeine Ziele der Einheit

Diese Einheit informiert die Jugendlichen über die Bedeutung von Hygienemaßnahmen zur Prophylaxe von Infekten sowie von Erregern und Problemkeimen. Eine realistische Einschätzung von Infektionsquellen und deren Vermeidbarkeit soll unterstützt werden. Umsetzungsmöglichkeiten von Hygienemaßnahmen in Familie, Schule und Ausbildung sowie bei Sozialkontakten werden besprochen. Die Kommunikation gegenüber dem sozialen Umfeld wird thematisiert und bei Bedarf im Rollenspiel eingeübt.

Besonderheiten/Hinweise

Ziel ist, den Jugendlichen dabei zu unterstützen, einen gangbaren Weg zu finden zwischen übertriebenen Hygienestrategien und Laissez-faire oder Risikoverhalten.

Genderaspekte sind nicht gesondert zu berücksichtigen.

Die **Reihenfolge** der nachfolgenden Lernziele ist nicht beliebig.

Das Lernziel 3.3.3 kann aus didaktischen Gründen vorgezogen werden, um die Gesprächsbereitschaft der Teilnehmer zu erhöhen, indem sie zuerst ihre Erlebnisperspektive einbringen („Teilnehmer da abholen, wo sie stehen“).



Übersicht über die Lernziele im Modul 3.3

3.3.1 „Hygiene – worauf kommt es an?“

Die Jugendlichen können die Prinzipien der Hygienemaßnahmen erklären

3.3.2 „Hygiene im Alltag“

Die Jugendlichen können Hygienestrategien für ihren Alltag nennen und entwickeln

3.3.3 „Hygienestrategien erklären“

Die Jugendlichen können ihre Hygienestrategien gegenüber dem sozialen Umfeld kommunizieren



Lernziel „Hygiene – worauf kommt es an?“

3.3.1 Die Jugendlichen können die Prinzipien der Hygienemaßnahmen erklären

Begründung

Die Infektion der Lunge mit verschiedenen Erregern kann bei CF zu einer chronischen Infektion mit dem Risiko der Krankheitsverschlechterung führen. Um das Infektionsrisiko zu minimieren, sollen rational begründete Hygienestrategien eingehalten werden.

Inhalte

- Risiko der Infektion durch verschiedene Erreger mit der Folge der chronischen Besiedelung und gesundheitlichen Verschlechterung (Staphylokokken, Pseudomonas aeruginosa, MRSA, Pilze, Viren)
- Hauptinfektionsquellen (z.B. Bad, Küche, Krankenhaus, Inhalationsgeräte, andere CF Patienten, Zahnarzt)
- Hygiene-Empfehlungen im Umgang mit den Infektionsquellen (z.B. Verschließen der Ausflüsse von Handwaschbecken, Dusche, Badewanne bei Benutzung sowie des Toilettendeckels beim Spülen; Sterilisation und Trocknung der Inhalierhilfen; keine Pflanzen im Schlafzimmer; Händedesinfektion und Mundschutz im Krankenhaus, Niesen und Husten in die Armbeuge, usw.)
- Umsetzung in den Alltag: zuhause, Schule, Ausbildung, Urlaub, Freizeit, Klinik, Zahnarzt
- Wann Händewaschen? Wann Händedesinfektion?

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Erörterung der von den Jugendlichen durchgeführten Präventionsstrategien und Gewichtung in sinnvolle oder unnötige Strategien
- ggf. Einordnen in Form eines Ampelschemas (rot: Vermeidung angeraten, gelb: Ermessensspielraum, grün: Vermeidung nicht notwendig)
- Evtl. Händedesinfektion praktisch einüben, ggf. mittels Verwendung von Schwarzlichtbox zur Selbstkontrolle; Cave: kann auch Bakteriophobie schüren

Material

Zur Vorbereitung des Trainers

Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von Patienten mit Mukoviszidose http://www.dgpi.de/pdf/CF_Hygiene-Leitlinie_KRINKO2012.pdf – speziell: Kapitel 4: Infektionsprävention im Alltag

Für die Jugendlichen

Informationsblatt Händereinigung und Händedesinfektion aus: Pflegeleitlinien bei Mukoviszidose. Ggf. Infobroschüren zu Infektionsvermeidung und Hygienemaßnahmen



Anmerkungen

Die Jugendlichen sollen realisieren, dass es wenig wissenschaftliche Nachweise gibt und sie bzgl. möglicher Infektionsquellen auf eigene Risikoabschätzung angewiesen sind bzw. dass es Ermessensspielräume gibt. Sie sollen ermutigt werden, einen eigenen Weg zwischen Bakteriophobie und Laissez-Faire bzw. Risikoverhalten zu finden. Eine Erstbesiedelung z.B. mit *Pseudomonas aeruginosa* lässt sich auch durch perfekte Prophylaxe nicht garantiert vermeiden.

Inhalte und Durchführung des Lernziels erfolgen nach den Leitlinien des AK Pflege im Mukoviszidose e.V.



Lernziel „Hygiene im Alltag“

3.3.2 Die Jugendlichen können Hygienestrategien für ihren Alltag nennen und entwickeln

Begründung

Die Jugendlichen müssen zunehmend selbst ihre Therapie gestalten und Verantwortung übernehmen. Daher sollten sie wissen, welche Strategien in ihren verschiedenen Lebensbereichen sinnvoll und realisierbar sind.

Inhalte

- Umsetzung der Hygienemaßnahmen in relevanten Alltagsbereichen (Schule, Ausbildung, Familie, Partnerschaft, Freundeskreis, Kontakt zu Mitpatienten usw.)

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Einzelreflektion: jeder Teilnehmer schreibt seine Strategien auf eine Karteikarte, anschließend tragen alle Teilnehmer ihre Aufzeichnungen vor
- alternativ kann auch ein gemeinsames Tafelbild an der Flipchart erstellt werden

Anmerkungen

Der Trainer hat die Aufgabe als Moderator, auch unterschiedlichen Einstellungen in der Gruppe Raum zu geben. Negative Bewertungen von unterschiedlich konsequenter Prophylaxe sollen vermieden werden. Die Vermittlung einer Einstellung im Spektrum zwischen „rational begründeten Vermeidungsstrategien“ und „Leben mit dem Restrisiko“ ist sinnvoll. Risikoverhalten sollte aber als solches auch eindeutig deklariert werden.



Lernziel „Hygienestrategien erklären“

3.3.3 Die Jugendlichen können ihre Hygienestrategien gegenüber dem sozialen Umfeld kommunizieren

Begründung

Die Jugendlichen müssen zunehmend selbst ihre Therapie gestalten und gegenüber dem sozialen Umfeld kommunizieren.

Inhalte

- Hygienestrategien kommunizieren:
 - Wen muss ich informieren? Wen kann ich nach eigenem Ermessen informieren?
 - Was genau will ich sagen?
 - Wie gehe ich mit negativen Reaktionen um?

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Gruppenreflexion: Wer soll was erfahren? Welche Formulierungen sind hilfreich?
- Austausch über positive und negative Vorerfahrungen
- Rollenspiel zum Vertiefen des Erarbeiteten und zum Einüben der selbstsicheren Kommunikation

Anmerkungen

Dieses Lernziel kann in Modul 5 weitergeführt werden.



3.4 Ernährungstherapie bei CF

Thema der U-Einheit:	Grundlagen der Ernährungstherapie und Umsetzung in den Alltag
Form:	Schulung, interaktiv
Dauer:	5 UE, davon 2 UE praktische Schulung
Zielgruppe:	Jugendliche mit Mukoviszidose (13 -17 Jahre)
Leitung:	Diätassistent und Psychosoziale Fachkraft
Material:	Laptop, Beamer, Overheadprojektor, Folien, Flipchart/Tafel/Pinnwand, Weiteres siehe Durchführung

Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul informiert die Jugendlichen über Ernährungsempfehlungen bei CF sowie über die Enzymsubstitution bei Pankreasinsuffizienz. Die Wichtigkeit und Umsetzung von vollwertiger, bedarfs- bzw. energieangepasster Ernährung und von Enzymdosierung soll vermittelt werden. Mögliche inadäquate Dosierungen werden dabei identifiziert und angepasst. Umsetzungsprobleme sollen erkannt und alltagsnahe Problemlösungen entwickelt werden. Die Kommunikation gegenüber dem sozialen Umfeld wird thematisiert und bei Bedarf eingeübt.

Besonderheiten/Hinweise

Diese Einheit soll erlebnisnah und alltagsrelevant gestaltet werden und auf die Lebenswelt der Teilnehmer abgestimmt werden. Eine Vielzahl von Materialien kann hierzu eingesetzt werden.

Neben der Schulung zu den Grundlagen mit 3 UE sind 2 UE für die praktische Schulung einzuplanen. Die praktische Schulung kann genutzt werden um eine gemeinsame Mahlzeit oder Snacks und schnelle Zwischenmahlzeiten zuzubereiten. Die praktische Einheit erhöht den Erwerb von Selbstständigkeit und den Alltagstransfer.

Genderaspekte sind zu berücksichtigen hinsichtlich der Orientierung von Jugendlichen an gesellschaftlich geprägten Körper-Idealen. Auch Mädchen mit CF können eine „anorektische“ Körperwahrnehmung und eine Ablehnung gegenüber der hochkalorischen Ernährung entwickeln. Bei Jungen mit CF besteht der Leidensdruck oft darin, aufgrund der Gedeih- und Reifungsverzögerung in Längenwachstum und Pubertätsstadium hinter gesunden Gleichaltrigen zu stehen.

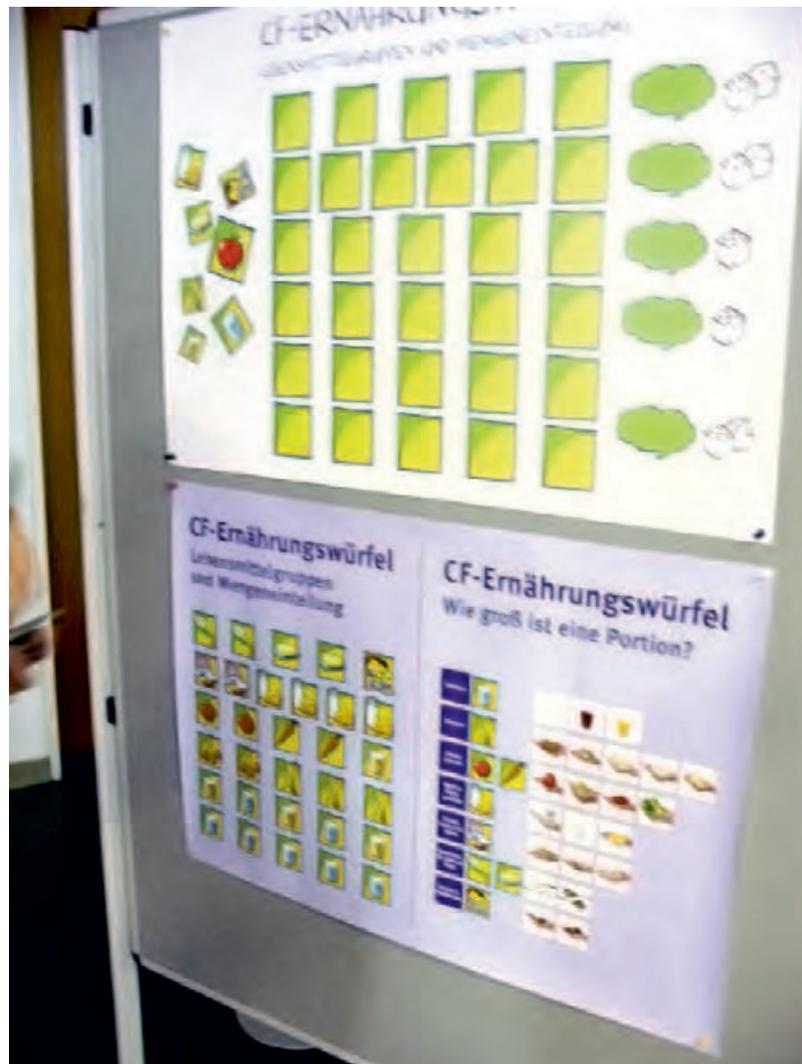
Die **Reihenfolge** der nachfolgenden Lernziele ist nicht beliebig.

Das Lernziel 3.4.3 kann aber aus didaktischen Gründen vorgezogen werden, um die Gesprächsbereitschaft der Teilnehmer zu erhöhen, indem sie zuerst ihre Erlebnisperspektive einbringen („Teilnehmer da abholen, wo sie stehen“).



Übersicht über die Lernziele im Modul 3.4

- 3.4.1 „Was schmeckt mir und welche Ernährung ist gut für mich?“
Die Jugendlichen können die bedarfsangepasste, vollwertige Ernährung erklären
- 3.4.2 „Wie funktionieren Enzyme und wieviel brauche ich für welches Essen?“
Die Jugendlichen kennen die Wirkungsweise von Pankreasenzymen und deren Dosierung bezogen auf ihre aktuelle Ernährung
- 3.4.3 „Essen im Alltag“
Die Jugendlichen reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen





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

3.4.1 Die Jugendlichen können die bedarfsangepasste, vollwertige Ernährung erklären

Begründung

Das Gewicht ist als prognostischer Faktor für den Krankheitsverlauf von großer Bedeutung. Eine vollwertige Ernährung dient der ausreichenden Versorgung mit Nährstoffen. Gleichzeitig soll Essen genussbetont bleiben und individuelle Vorlieben einbeziehen.

Inhalte

- CF-spezifische Ernährungsstrategien:
 - vollwertige Ernährung anhand des Ernährungswürfels
 - Energiebedarf in einzelnen Krankheitssituationen
 - Bedeutung der Fette bei CF
 - Regelmäßige Mahlzeitenfrequenz
 - Flüssigkeits- und Salzbedarf
 - Stellenwert der CF-spezifischen Vitamin- und Mineralstoffzufuhr
- Praktische Umsetzung der Ernährungsempfehlungen in den Alltag.

Hinweise zur Durchführung und Methoden

- Darstellung der Ernährungsprinzipien mit Hilfe des Ernährungswürfels unter Einbezug der Fragen und individuellen Lebenssituation der Teilnehmer.
- Was esse ich gerne? Mein Lieblingsessen
- Übungen zum Einschätzen von Portionsgrößen
- Welche Zubereitungen sind vollwertig?
- Möglichkeiten kalorischer Anreicherung
- Mitgebrachte Pausenverpflegung oder das Mittagessen kann genutzt werden, um die Inhalte zu veranschaulichen und zu individualisieren
- Rezeptsammlung durch die Teilnehmer während der gesamten Schulung, am Ende der Schulung kann z.B. ein Rezeptheft daraus erstellt werden
- Hausaufgaben möglich

Materialien

- Bei Mukoviszidose gut essen und sich gut ernähren (Hrsg. Fa. Axcan Pharma GmbH)
- Richtig essen bei Mukoviszidose (Hrsg. Mukoviszidose e.V.)
- Ernährungswürfel bei CF (AK Ernährung, Mukoviszidose e.V.)

Anmerkung

Diese Einheit soll praktisch und alltagsnah gestaltet werden. Es sollen vielfältige Lebensstile berücksichtigt werden (kulturell, religiös, Fremdverpflegung in Kantinen oder Ganztagschulen).



Inhalte und Durchführung der Ernährungsschulungen erfolgen nach den Ernährungsrichtlinien des Arbeitskreises Ernährung im Mukoviszidose e.V.

Die genannten Materialien können über den Mukoviszidose e.V. bezogen werden:

<https://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen.html>



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

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

Begründung

Eine bedarfsangepasste Enzymsubstitution ist wichtigste Voraussetzung für ein altersentsprechendes Gedeihen bei Pankreasinsuffizienz. Bei Jugendlichen besteht häufig Unsicherheit und Unwissenheit in Bezug auf die Enzymdosierung. Die Selbstständigkeit der Jugendlichen bei der Therapieumsetzung soll gefördert werden.

Inhalte

- Kurze Wiederholung: Pankreasinsuffizienz, Pathomechanismen der Verdauung, Gedeihstörung
- Notwendigkeit der Enzymsubstitution
- Wirkweise, Darreichungsform, Einnahmezeitpunkt von Enzymen
- Dosierungsbeispiele aus der Ernährung der Jugendlichen (Auswiegen von Nahrungsmitteln und Enzyimberechnung für Familienkost, Snacks, Fast-Food)
- Mögliche Hausaufgabe: Berechnung eines familienüblichen Rezeptes oder Mahlzeit

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Der Pathomechanismus kann mithilfe des Kinderschulungsprogramms „Reise durch den Verdauungstrakt“ auch für Jugendliche dargestellt werden
- Rechercharbeit mittels Herstellerprospekten oder Internet: Was ist ein Enzym? Was genau steckt in der Kapsel bzw. in den Pellets?
- Einzel- oder Gruppenarbeiten z.B. Zuordnung von mitgebrachten Nahrungsmitteln/Snacks oder Nahrungsmittelattrappen zu Nährstoffen
- Quiz anhand von Lebensmittelkarten oder von mitgebrachten Nahrungsmitteln: Schätzen von Fettgehalt und Enzymdosierung bei verschiedenen mitgebrachten Nahrungsmitteln
- Einzel- oder Gruppenarbeit: Erstellen einer individuellen Liste von häufig gegessenen Lebensmitteln/Gerichten und Einüben des Umgangs mit der Fett for Life-Tabelle
- praktische Schulung: Zubereiten einer Mahlzeit in der Schulungssitzung und Berechnung der individuellen Enzymmenge

Materialien

- Anschauungsmaterial von Herstellerfirmen
- Materialien aus Schulungsprogramm: Eine Reise durch den Verdauungstrakt (Hrsg. Fa. Abbott Arzneimittel GmbH)
- Pankreas-Enzymsubstitution: Schulung anhand von Lebensmittelkarten (Hrsg. Fa. Abbott Arzneimittel GmbH)
- Nährwerttabelle „Fett for life“ (Hrsg. Fa. Abbott Arzneimittel GmbH), auch zur Ausgabe an die Jugendlichen



Anmerkungen

Der Trainer muss über die individuellen Verordnungen von Enzymmenge pro Gramm Fett bei den einzelnen Teilnehmern informiert sein.

Inhalte und Durchführung der Ernährungsschulung erfolgen nach den Richtlinien des Arbeitskreises Ernährung des Mukoviszidose e.V.



Lernziel „Essen im Alltag“

3.4.3 Die Jugendlichen reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und Problemlösungen

Begründung

Der Alltagstransfer soll durch die Bearbeitung von Umsetzungs Hindernissen erhöht werden. Umsetzungsprobleme können sein: Zeitmangel, Zwischenmahlzeiten in Schule oder am Ausbildungsplatz nicht erlaubt, Vermeidung der Enzymeinnahme bei Freunden, Stress mit den Eltern wegen des Essens etc.

Inhalte

- Umsetzungs Hindernisse: Wann und wo klappt es warum nicht so gut?
- Lösungen: Welche Lösungen wurden schon ausprobiert? Mit welchem Erfolg? Welche anderen Lösungsideen gibt es?
- ggf. Entscheidung für eine Strategie, die bis zum nächsten Treffen im Alltag ausprobiert werden soll

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Erfahrungsaustausch
- Abhängig von den Bedürfnissen der Gruppe wird ein Umsetzungsproblem herausgesucht und exemplarisch mittels Problemlösungsansatz behandelt.
- Ggf. Umsetzung als Hausaufgabe, diese muss dann in der nächsten Schulungseinheit erfragt und gewürdigt werden.

Anmerkungen

Umsetzungsprobleme, die eher auf internalen Barrieren beruhen wie grundlegende Akzeptanzprobleme und fehlende Handlungsabsicht können mittels Problemlösungsansatz nicht bearbeitet werden, sondern bedürfen der Reflexion von Einstellungen. Bei Mädchen kann hier die Sorge relevant sein, durch die hochkalorische Kost zu dick zu werden. Durch das Weglassen von Enzymen und nachfolgendem Durchfall kann das Gewicht reguliert werden. Bei derartigen Essstörungen kann möglicherweise die Gruppe ein Korrektiv sein oder es muss auf Einzelberatung verwiesen werden.

Das Thema kann im Modul 5 weitergeführt werden.

Praktische Ernährungseinheit (2 UE)

In die Jugendschulung soll eine aktive Ernährungseinheit integriert werden.

Die praktische Schulung kann genutzt werden um eine gemeinsame Mahlzeit oder Snacks und schnelle Zwischenmahlzeiten zuzubereiten. Falls keine Lehrküche vorhanden ist, können mit einfachen Hilfsmitteln z.B. Smoothies, Shakes oder belegte Brote und Salate zubereitet werden.

Die Jugendlichen beteiligen sich aktiv an der Ideen- und Rezeptsammlung.



3.5 Physiotherapie und Sport bei CF

Thema der U-Einheit:	Physiotherapie und Sport, Umsetzung in den Alltag
Form:	Schulung, interaktiv
Dauer:	5 UE, davon 2 UE als praktische Schulung
Zielgruppe:	Jugendliche mit Mukoviszidose (13 bis 17 Jahre)
Leitung:	Physiotherapeut/ggf. Sporttherapeut und ggf. psychosoziale Fachkraft
Material:	Laptop, Beamer, Overheadprojektor, Folien, Flipchart/Tafel/Pinnwand, Weiteres siehe Durchführung

Allgemeine Ziele der Einheit

Diese Einheit informiert die Jugendlichen über die Wirkungsweise von CF-spezifischer Physiotherapie und über die Bedeutung von regelmäßiger körperlicher Aktivität und Sport auf die körperliche Leistungsfähigkeit und Lungenfunktion. Die Teilnehmer sollen ermutigt werden, körperliche Aktivität und Sport regelmäßig, möglichst täglich in den Alltag zu integrieren. Altersgerechte Zugänge, Umsetzungsprobleme und Lösungsansätze sollen thematisiert werden.

Besonderheiten/Hinweise

Die Vorteile von regelmäßiger körperlicher Aktivität auf die körperliche Leistungsfähigkeit, Lebensqualität und Lungenfunktion wie auch soziale Funktionen sollen herausgestellt werden und als Teil der Therapie vermittelt werden. Jedoch sollte deutlich werden, dass dies keine „lästige Therapie“ ist, sondern mit Freude, Spaß und gemeinsamer Aktivität mit Freunden/innen in Schule, Verein oder Freizeit verbunden ist.

Neben der Vermittlung der Grundlagen mit 3 UE sollte eine praktische Schulung mit einer Schullehrer*in von 2 UE durchgeführt werden.

Genderaspekte sind auf jeden Fall zu berücksichtigen. Bei körpernahen Themen und Übungen sollten geschlechtshomogene Untergruppen gebildet werden.

Die **Reihenfolge** der nachfolgenden Lernziele ist nicht beliebig.

Das Lernziel 3.5.3 kann aus didaktischen Gründen vorgezogen werden, um die Gesprächsbereitschaft der Teilnehmer zu erhöhen, indem sie zuerst ihre Erlebnisperspektive einbringen („Teilnehmer da abholen, wo sie stehen“).



Übersicht über die Lernziele im Modul 3.5

3.5.1 „Physiotherapie – was bringt mir das?“

Die Jugendlichen können die Prinzipien der CF-spezifischen Physiotherapie erklären

3.5.2 „Physiotherapie – mein eigenes Programm“

Die Jugendlichen können ausgewählte physiotherapeutische Übungen durchführen

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

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

3.5.4 „Sport und Bewegung in meinem Alltag“

Die Jugendlichen reflektieren ihre Zugänge zu Sport und körperlicher Aktivität





Lernziel „Physiotherapie – was bringt mir das?“

3.5.1 Die Jugendlichen können die Prinzipien der CF-spezifischen Physiotherapie erklären

Begründung

Das Verständnis der Hintergründe von Physiotherapie bei CF soll die Akzeptanz und Umsetzung in den Alltag erhöhen.

Inhalte

- Kurze Wiederholung: Verständnis für funktionale Einheit von oberen und unteren Atemwegen, Wichtigkeit von Physiotherapie bei Mukoviszidose
- Erläuterung der Prinzipien der CF-spezifischen Physiotherapie zur Thoraxmobilisation und Sekret-drainage
- Demonstration von Hilfsmitteln wie Flutter, PEP, Cornett, Nasendusche etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Abfrage des Wissensstandes bei den Teilnehmern, ergänzende Erklärungen zu den Hilfsmitteln, Teach-back
- Evtl. Mitbringen eigener Geräte, um die Nutzung und die Inhalieretechnik demonstrieren zu lassen und bei Bedarf zu korrigieren, Cave: Zeitfaktor

Material

Der Leitfaden Physiotherapie des Arbeitskreises Physiotherapie im Mukoviszidose e.V. dient sowohl der Vorbereitung des Trainers, kann aber auch interessierten Jugendlichen zur Anschaffung empfohlen werden. Er ist zu beziehen beim Mukoviszidose e.V. über <https://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen.html>

Anmerkungen

Nicht für jeden Teilnehmer wird jedes Hilfsmittel relevant sein. Es soll keine Verunsicherung geschaffen werden, dass jeder CF-Patient alle Hilfsmittel haben muss.

Inhalte und Durchführung dieses Lernziels erfolgen nach den Richtlinien des Arbeitskreises Physiotherapie des Mukoviszidose e.V.



Lernziel „Physiotherapie – mein eigenes Programm“

3.5.2 Die Jugendlichen können ausgewählte physiotherapeutische Übungen durchführen

Begründung

Physiotherapie bei CF soll nicht nur von Fachkräften durchgeführt werden, sondern auch täglich in Eigenregie des Betroffenen. Daher ist es notwendig, zur Eigeninitiative zu ermutigen und Übungen kennenzulernen bzw. zu vertiefen.

Inhalte

- Welche physiotherapeutischen Elemente führen die Teilnehmer gerne aus, welche nicht? Welche in Eigenregie? Welche nur mit dem Physiotherapeuten?
- Demonstration verschiedener Übungen und physiotherapeutische Elemente zur Thoraxmobilisation und Sekret Drainage
- Kombination von Inhalation und physiotherapeutischen Übungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Die Sammlung zu Vorlieben und Abneigungen der Teilnehmer kann als Einstieg ins Thema fungieren
- Der Trainer führt Übungen konkret an den Teilnehmern vor oder die Jugendlichen leiten sich z.B. paarweise selber zu Übungen an. Ggf. kann mit einer Entspannungsübung begonnen werden um die Motivation zu erhöhen und Hemmungen abzubauen
- Selbstreflexion: Was würde helfen, Übungen in Eigenregie zuhause durchzuführen? Wie viel Zeit ist nötig? Wann passt es am besten? Ggf. Hausaufgabe

Material

- Matten und Kissen für die Arbeit auf dem Boden
- Der Leitfaden Physiotherapie des Arbeitskreises Physiotherapie im Mukoviszidose e.V. dient sowohl der Vorbereitung des Trainers, kann aber auch interessierten Jugendlichen zur Anschaffung empfohlen werden. Er ist zu beziehen beim Mukoviszidose e.V. über <https://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen.html>

Anmerkungen

Berührungssängste können die praktische Durchführung von Übungen behindern. Ausziehen muss sich niemand! Ob Sportkleidung mitgebracht werden muss, hängt von den räumlichen Gegebenheiten des Veranstalters ab sowie von der Zugänglichkeit der Gruppe.

Geschlechtshomogene Subgruppen sind ggf. nötig.

Inhalte und Durchführung dieses Lernziels erfolgen nach den Richtlinien des Arbeitskreises Physiotherapie des Mukoviszidose e.V.



Lernziel „Sport und Bewegung – was ist wichtig für mich?“

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

Begründung

Regelmäßige körperliche Aktivität und Sport sind wichtig, um die Lungenfunktion und körperliche Leistungsfähigkeit zu erhalten bzw. zu steigern. Die Jugendlichen sollen daher zu regelmäßiger körperlicher Aktivität motiviert werden.

Inhalte

- Warum körperliche Aktivität und Sport?
 - Bedeutung für körperliche Leistungsfähigkeit, Lungenfunktion, Lebensqualität und Teilhabe
 - Effekte auf die motorischen Fähigkeiten, Ausdauer, Kraft, Koordination, Beweglichkeit und Schnelligkeit
- Wie genau körperliche Aktivität und Sport?
 - Wie wird ein Training aufgebaut?
 - Wie kann ich die körperliche Leistungsfähigkeit erfassen?
 - Welche Sportarten/Belastungsformen sind zu empfehlen?
 - Worauf muss geachtet werden (z.B. Ernährung, Trinken, Wetter, Atmung)?
- Die vier Ws: Was, Wie oft, Wie lange, Wie intensiv?
- Welche Risiken gibt es?

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Sammlung an der Flipchart, Ergänzungen, Fragen der Teilnehmer
- Die Durchführung einer „Trainingseinheit“ bei diesem Treffen ist obligatorisch. Idealerweise wird die Integration von „sportlichen Pausen“ oder „Trainingseinheiten“ bei jedem Schulungstreffen empfohlen.

Material

für Trainer und Jugendliche:

- Der Leitfaden Sport bei Mukoviszidose des Arbeitskreises Sport des Mukoviszidose e.V. kann bezogen werden über <https://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen.html>

Anmerkungen

Körperliche Aktivität und Sport sind zwar Teil der Therapie, aber kein „Add-on“, wenn sie gut in den Alltag eingebaut sind. In Absprache mit dem Arzt und/oder Physiotherapeuten kann durch regelmäßige körperliche Aktivität ein Teil der Atemwegsphysiotherapie ersetzt werden. Geschlechtshomogene Subgruppen ermöglichen ggf. eine intensivere Bearbeitung des Themas.



Cave: Abhängig von der Gruppenzusammensetzung sollte auf die Heterogenität der körperlichen Leistungsfähigkeit eingegangen werden, insbesondere bei praktischen Bewegungseinheiten.

Inhalt und Durchführung dieses Lernziels erfolgen nach den Richtlinien des Arbeitskreises Sport des Mukoviszidose e.V.





Lernziel „Körperliche Aktivität und Sport in meinem Alltag“

3.5.4 Die Jugendlichen reflektieren ihre Zugänge und Barrieren zu Sport und körperlicher Aktivität

Begründung

Durch Reflexion der Zugänge und Barrieren soll der Transfer in den Alltag erhöht werden.

Inhalte

- Welche körperliche Aktivität/Sport mache ich gerne?
- Was würde ich gerne lernen/ausprobieren?
- Was hindert mich, meine Vorhaben umzusetzen?
- Was unterstützt mich, meine Vorhaben umzusetzen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Einzelreflexion oder Gruppenreflexion, ggf. in geschlechtsspezifischen Kleingruppen
- Pro-Contra-Liste, gemeinsames Tafelbild erstellen

Material

- ggf. Informationsmaterialien über Sportarten, Verbände in der Region
- ggf. Sportbescheinigung für Schüler

Anmerkungen

Motivierende Gesprächsführung ist hilfreich.

Praktische Schulungseinheit (2 UE)

In die Jugendschulung soll eine aktive Sporteinheit mit Bewegungserfahrungen integriert werden.

Das Spektrum kann nach Bedarf der Gruppe und Möglichkeiten im Schulungszentrum umfassen: aktive körperliche Aktivität (Treppen steigen, schnelles Gehen), Sportspiele draußen oder in einer Sporthalle und Ausdauer- oder Krafttraining.

Nach Bedarf kann die Gruppe geteilt werden hinsichtlich Interessenlage, körperlicher Belastbarkeit oder geschlechtsspezifische Untergruppen.



Modul 4: Kompetenzen für die Regulation der Krankheitsverschlechterung

4 Erkennen und Behandeln von akuten und chronischen Verschlechterungen bei CF

Thema der U-Einheit:	Wahrnehmen und Reagieren auf Verschlechterungen
Form:	interaktive Schulung
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Jugendliche mit Mukoviszidose (13-17 Jahre)
Leitung:	Facharzt
Material:	Laptop, Beamer, Overheadprojektor, Folien, Flipchart/Tafel/Pinnwand, Weiteres siehe Durchführung

Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul informiert die Jugendlichen über Behandlungsstrategien bei akuten als auch schleichenden Verschlechterungen im Krankheitsverlauf bezogen auf folgende Symptombereiche:

- akute Bauchschmerzen
- häufige Bauchschmerzen und Gewichtsstillstand
- akute Infekte
- chronische Verschlechterung der Lunge
- Dehydrierung

Die Teilnehmer sollen in der Wahrnehmung der Symptome geschult werden, damit sie auf Warnzeichen reagieren können. Erstinterventionen durch die Jugendlichen selbst und ihre Eltern werden besprochen. Bei CF ist die alleinige Selbsttherapie jedoch nur in Grenzen möglich, da in der Regel weitere diagnostische Maßnahmen erforderlich sind. Grenzen des Selbstmanagements sollen deutlich benannt werden.

Besonderheiten/Hinweise

Der Trainer sollte darauf achten, dass sich nicht zu sehr mit der Diskussion eines Einzelfalls beschäftigt wird. Dies ist Aufgabe der Einzelberatung. Der Trainer sollte sich rückversichern, dass er mit seinen Ausführungen nicht ungewollt neue Ängste bei den Jugendlichen schürt.

Das Modul 4 kann in der Umsetzung zeitlich geteilt werden in

- 1 UE lungenbezogene Verschlechterungen (Lernziele 4.3 und 4.4) und
- 1 UE verdauungsbezogene Verschlechterungen sowie Dehydrierung (Lernziele 4.1, 4.2 und 4.5).



In dieser geteilten Form können die lungenbezogenen Themen zeitlich im Anschluss an die Inhalationseinheit (Modul 3.2) und die ernährungsbezogenen Themen im Anschluss an die Ernährungseinheit (Modul 3.4) durchgeführt werden.

Genderaspekte sind nicht gesondert zu berücksichtigen.

Die **Reihenfolge** der nachfolgenden Lernziele ist beliebig.



Überblick über die Lernziele im Modul 4

4.1 „Akute Bauchschmerzen“

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

4.2 „Häufige Bauchschmerzen mit Gewichtsstillstand“

Die Jugendlichen können Symptome, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien einer chronischen Gedeihstörung nennen

4.3 „Akute Infekte“

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

4.4 „Chronische Verschlechterung der Lunge“

Die Jugendlichen können Anzeichen, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei chronischer Verschlechterung der Lunge nennen

4.5 „Dehydrierung“

Die Jugendlichen können Anzeichen, Ursachen und Handlungsstrategien bei Dehydrierung nennen



Lernziel „Akute Bauchschmerzen“

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

Begründung

Bei zunehmender Selbstverantwortung sollten Jugendliche differenziertes Wissen im Umgang mit gastrointestinalen Symptomen erwerben. Sie sollen verstehen, dass akuter Bauchschmerz ein komplexes Symptom darstellt. Je nach zugrundeliegender Störung ergeben sich unterschiedliche Handlungskonsequenzen.

Inhalte

- Anzeichen akuter Bauchschmerzen: Bauchschmerzen im Oberbauch/im Darmbereich, Blähungen, Fettstühle, Verstopfung
- Mögliche Ursachen:
 - Unterdosierte Enzymmenge/nicht eingenommene Enzyme
 - Verstopfung/DIOS (distales intestinales Obstruktionsyndrom)
 - Gastritis/Gallensteine
- Handlungsstrategien:
 - Stuhlfrequenz und -konsistenz überprüfen/dokumentieren
 - Bei Fettstühlen: Enzymdosierung optimieren
 - Bei Verstopfung: Trinken, Ballaststoffe, Movicol
- Keine Besserung:
 - Arztbesuch, weitere Diagnostik (z.B. Sonographie, Röntgen)
 - Therapieeinleitung

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Entwicklung der o.g. Inhalte an der Flipchart, offene Fragen, Teach-back
- Handout für Jugendliche

Anmerkungen

Die Erläuterung diagnostischer und therapeutischer Methoden sollte abhängig vom Bedarf der Teilnehmer erfolgen.



Lernziel „Häufige Bauchschmerzen mit Gewichtsstillstand“

4.2 Die Jugendlichen können Anzeichen, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei einer chronischen Gedeihstörung nennen

Begründung

Bei zunehmender Selbstverantwortung sollten Jugendliche differenziertes Wissen im Umgang mit gastrointestinalen Symptomen erwerben. Sie sollen verstehen, dass Gewichtsstillstand bzw. rezidivierende Bauchschmerzen mit Gedeihstörung ein komplexes Symptom darstellen. Je nach zugrundeliegender Störung ergeben sich unterschiedliche Handlungskonsequenzen.

Inhalte

- Anzeichen der chronischen Gedeihstörung:
Inappetenz, fettige Stühle, rezidivierende Bauchschmerzen im Darmbereich, Gewichtsabnahme, Gewichtsstillstand, Wachstumsstillstand
- mögliche Ursachen:
 - Unterdosierung der Enzyme, Nichteinnahme der Enzyme
 - zu niedrige Kalorienzufuhr
 - gastroösophagealer Reflux
 - chronische Lungenprobleme
 - Zöliakie/Diabetes mellitus
- Handlungsstrategien:
 - Symptomtagebuch, Ernährungsprotokoll
 - Überprüfen von Enzymdosierung und Enzymeinnahme
 - Kalorienzufuhr erhöhen
- Keine Besserung:
 - Arztbesuch, weitere Diagnostik (z.B. Gastroskopie)
 - Therapieeinleitung

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Entwicklung der o.g. Inhalte an der Flipchart, offene Fragen, Teach-back.
- Handout für Jugendliche

Anmerkungen

Die Erläuterung diagnostischer und therapeutischer Methoden sollte abhängig vom Bedarf der Teilnehmer erfolgen.



Lernziel „Akute Infekte“

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

Begründung

Bei zunehmender Selbstverantwortung sollten Jugendliche differenziertes Wissen im Umgang mit akuten und chronischen Symptomen erwerben.

Inhalte

- Anzeichen des akuten Infekts:
 - Abgeschlagenheit, Fieber
 - verändertes Sputum: vermehrt, eitrig, zäher
 - vermehrter Husten
- Ursache:
 - Akuter, meist viraler Infekt
- Handlungsstrategien:
 - Inhalationen mit schleimverflüssigenden Medikamenten intensivieren (häufiger inhalieren, mit höherprozentiger Kochsalzlösung inhalieren)
 - Physiotherapie intensivieren
- Keine Besserung:
 - Arztbesuch
 - Antibiotika

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Entwicklung der o.g. Inhalte an der Flipchart, offene Fragen, Teach-back
- Handout für Jugendliche

Anmerkungen

Die Erläuterung diagnostischer und therapeutischer Methoden sollte abhängig vom Bedarf der Teilnehmer erfolgen.



Lernziel „Chronische Verschlechterung der Lunge“

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

Begründung

Bei zunehmender Selbstverantwortung sollten Jugendliche differenziertes Wissen im Umgang mit chronischen Symptomen erwerben. Eine schleichende Verschlechterung der körperlichen Belastbarkeit aufgrund chronischer Lungenentzündung erfordert Behandlungsintensivierung.

Inhalte

- Anzeichen chronischer Verschlechterung der Lunge:
 - Verändertes Sputum (vermehrt, dunkler, zäher), vermehrter Husten
 - Verschlechterung der körperlichen Belastbarkeit
 - Appetitlosigkeit und Gewichtsabnahme
- Ursachen:
 - Chronische Besiedelung der Lunge mit Bakterien, Pilzen, Viren
- Handlungsstrategien:
 - Inhalation intensivieren, Physiotherapie intensivieren
 - Überprüfen der Inhalationstherapie (Regelmäßigkeit, Technik)
- Keine Besserung:
 - Arztbesuch
 - weitere Diagnostik (z.B. Erregerdiagnostik im Sputum, Röntgen, CT, Bronchoskopie) und Therapieeinleitung

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Entwicklung der o.g. Inhalte an der Flipchart, offene Fragen, Teach-back
- Handout für Jugendliche

Anmerkungen

Die Erläuterung diagnostischer und therapeutischer Methoden sollte abhängig vom Bedarf der Teilnehmer erfolgen.

Cave: Diese Einheit birgt besondere Gefahr, die latente Progressionsangst zu verstärken.



Lernziel

4.5 Die Jugendlichen können Anzeichen, Ursachen und Handlungsstrategien bei Dehydrierung nennen

Begründung

Die Jugendlichen sollen verstehen, dass es bei vermehrtem Schwitzen zu Salzverlust kommt, der sich negativ auf den Kreislauf auswirkt. Insbesondere für den Urlaub in warmen Ländern sollten sie Vorkehrungen treffen bzw. über Maßnahmen informiert sein.

Inhalte

- Anzeichen:
 - Übelkeit mit und ohne Erbrechen, Schläppheit, Benommenheit, Ohnmacht
- Ursache:
 - Salzverlust über die Haut durch Schwitzen
- Handlungsstrategien:
 - Stabilisierung des Salzhaushaltes durch Elektrolytlösungen, Salz und Trinken
- Keine Besserung:
 - kurzfristiger Arztbesuch, auch Notfall-Ambulanz, evtl. stationärer Aufenthalt mit Rehydrierung

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Entwicklung der o.g. Inhalte an der Flipchart, offene Fragen, Teach-back
- Präsentation prophylaktischer Maßnahmen für den Sommer und für Urlaube in heißen Ländern
- Handout für Eltern

Anmerkungen

Dieses Lernziel kann auch an den Ernährungsteil (Modul 3.4) oder den Sportteil (Modul 3.5) angehängt werden.



Handout

Erkennen und Behandeln von akuten und chronischen Verschlechterungen bei Mukoviszidose

Akuter Bauchschmerz

- Anzeichen:
 - akute Bauchschmerzen im Oberbauch oder im Darmbereich
 - Art der Schmerzen: krampfartig, mit Sodbrennen, verdauungsbezogen etc.
- mögliche Ursachen:
 - unterdosierte Enzymmenge/nicht eingenommene Enzyme
 - Verstopfung/DIOS (distales intestinales Obstruktionsyndrom)
 - Gastritis/Gallensteine
- Handlungsstrategien:
 - Stuhlfrequenz und –konsistenz überprüfen/dokumentieren
 - Bei Fettstühlen: Enzymdosierung optimieren
 - Bei Verstopfung: viel Trinken, Ballaststoffe, Movicol
- Keine Besserung:
 - Arztbesuch, weitere Diagnostik (z.B. Sonographie, Röntgen), Therapieeinleitung

Chronische Gedeihstörung

- Anzeichen:
 - Inappetenz, fettige Stühle, rezidivierende Bauchschmerzen
 - Gewichtsabnahme, Gewichtsstillstand, Wachstumsstillstand
- mögliche Ursachen:
 - Unterdosierung der Enzyme, Nichteinnahme der Enzyme
 - zu niedrige Kalorienzufuhr
 - gastroösophagealer Reflux
 - chronische Lungenprobleme
 - Zöliakie/Diabetes
- Handlungsstrategien:
 - Symptomtagebuch, Ernährungsprotokoll
 - Überprüfen von Enzymdosierung und Enzymeinnahme
 - Kalorienzufuhr erhöhen
- Keine Besserung:
 - Arztbesuch, weitere Diagnostik (z.B. Gastroskopie)
 - Therapieeinleitung

Dehydrierung

- Anzeichen:
 - Übelkeit mit und ohne Erbrechen, Schläppheit, Benommenheit, Ohnmacht
- Ursache:
 - Salzverlust über die Haut durch Schwitzen
- Handlungsstrategien:
 - Stabilisierung des Salzhaushaltes durch Elektrolytlösungen, Salz und Trinken





- Keine Besserung:
 - kurzfristiger Arztbesuch, auch Notfall-Ambulanz, evtl. stationärer Aufenthalt mit Rehydrierung

Akute Infekte der Lunge

- Anzeichen:
 - Abgeschlagenheit, Fieber
 - verändertes Sputum: vermehrt, eitrig, zäher
 - vermehrter Husten
- Ursache:
 - Akuter, meist viraler Infekt
- Handlungsstrategien:
 - Inhalationen mit schleimverflüssigenden Medikamenten intensivieren (häufiger inhalieren, mit höherprozentiger Kochsalzlösung inhalieren)
 - Physiotherapie intensivieren
- Keine Besserung:
 - Arztbesuch
 - Antibiotika

Chronische Lungenverschlechterung

- Anzeichen:
 - verändertes Sputum (vermehrt, dunkler, zäher), vermehrt Husten
 - Verschlechterung der körperlichen Belastbarkeit, ständige Müdigkeit
 - Appetitlosigkeit und Gewichtsabnahme
- Ursachen:
 - Chronische Besiedelung der Lunge mit Bakterien, Pilzen, Viren
- Handlungsstrategien:
 - Inhalation intensivieren, Physiotherapie intensivieren
 - Überprüfen der Inhalationstherapie (Regelmäßigkeit, Technik)
- Keine Besserung:
 - Arztbesuch
 - weitere Diagnostik (z.B. Erregerdiagnostik im Sputum, Röntgen, CT, Bronchoskopie)
 - Therapieeinleitung



Modul 5: Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Jugendliche)

Thema der U-Einheit:	Psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung thematisieren und bearbeiten
Form:	geleitete Gesprächsrunde
Dauer:	6 UE
Zielgruppe:	Jugendliche mit Mukoviszidose (13-17 Jahre)
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, Pinnwand, Metaplankarten, Stifte, evtl. Internetzugang

Allgemeine Ziele der Einheit

In dieser Einheit erhalten die Jugendlichen die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, welche die Erkrankung für sie und die gesamte Familie hat. Gemeinsam in der Gruppe wird nach neuen Sichtweisen und Möglichkeiten des Umgangs mit Belastungen und Herausforderungen gesucht. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt.

Besonderheiten/Hinweise

Wenn es sich anbietet, können Inhalte von Modul 5 begleitend in Modul 2 und 3 bearbeitet werden (z.B. Diagnoseerleben und Krankheitsakzeptanz im Modul 2, Therapieadhärenz und Umsetzungsprobleme in Modul 3). Die Psychosoziale Fachkraft, welche die gesamte Schulung in weiten Teilen begleitet, hat daher zur Aufgabe, die Dimension der Krankheitsbewältigung auch in die Gestaltung der Module 2 und 3 einzubringen.

Darüber hinaus muss eine separate Einheit zur Krankheitsbewältigung bei Mukoviszidose angeboten werden. Dieses Vorgehen signalisiert, dass es in Ordnung ist, Stress und Probleme zu haben und dass diese psychosozialen Themen genauso wichtig sind wie die medizinische Behandlung. Das Modul 5 der Mukoviszidose-Jugendschulung enthält die Lernziele 5.1. bis 5.7, die für die Altersgruppe von 13 bis 17 Jahren verbindlich vorkommen sollen. Das Lernziel 5.8 ist optional einzusetzen.

Der Trainer muss diejenigen auswählen, die für die Gruppe besonders relevant sind und sie bei Bedarf auf die jeweilige (Alters-) Gruppe zuschneiden und um spezifische Themen ergänzen.

Bei einer Gruppe von älteren Jugendlichen können optional Teile aus dem Modus Transitionsmodul integriert werden. 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 ab dem Jugendalter zu berücksichtigen. Dann kann es sinnvoll sein, einzelne Lernziele für die Geschlechter getrennt durchzuführen.

Die **Reihenfolge** der nachfolgenden Lernziele ist variabel.





Übersicht über die Lernziele im Modul 5

- 5.1 Die Jugendlichen reflektieren Belastungen, Herausforderungen und Probleme durch die Erkrankung, die sie besonders beschäftigen
- 5.2 Die Jugendlichen können eigene Behandlungsziele jenseits ärztlicher und elterlicher Ergebnisparameter nennen
- 5.3 Die Jugendlichen kennen Strategien, die ihnen helfen können, ihre Ziele zu erreichen und mit den Herausforderungen besser umzugehen
- 5.4 Die Jugendlichen planen „Tankstellen“, die sie zukünftig stärker nutzen wollen
- 5.5 Die Jugendlichen können ihr soziales Umfeld angemessen über die Erkrankung und ggf. adäquate Hilfen informieren
- 5.6 Die Jugendlichen können ihre Bedürfnisse gegenüber den Eltern und dem sozialen Umfeld angemessen artikulieren
- 5.7 Die Jugendlichen reflektieren die Risiken eines jugendlichen Lebensstils für ihre Gesundheit
- 5.8 Die Jugendlichen reflektieren Ziele und Perspektiven für ihre Zukunft (optional)



Lernziel

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

Begründung

Durch ihre Erkrankung erfahren Jugendliche mit Mukoviszidose Einschränkungen und Herausforderungen, die gesunde Gleichaltrige nicht haben. Die Schulung gibt den Jugendlichen den Raum, ihre Sorgen und Probleme anzusprechen und Unterstützung und Hilfe zu erfahren.

Inhalte

- Schuldgefühle (z.B. bei Complianceproblemen)
- Sorgen und Ängste (z.B. vor Komplikationen, Folgen, Zukunft, eingeschränkter Lebenserwartung)
- Scham durch sichtbare Zeichen und Einschränkungen, die mit der Erkrankung verbunden sind (z.B. Husten, Abhusten von Sputum, wechselnde oder eingeschränkte körperliche Belastbarkeit und Ausdauer, Durchfall, Blähungen)
- soziale Unsicherheit im Umgang mit der Therapie in der Öffentlichkeit (Inhalieren, Medikamente/ Enzyme nehmen in Schule, Ausbildung, bei Freunden etc)
- Hänseleien und Ausgrenzungen durch Andere
- übersteigertes Mitgefühl und Fürsorge durch Andere
- Resignation, Hilflosigkeit, wenn die Erkrankung trotz viel 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
- Überforderungsgefühle bzgl. Therapie- und Zeitmanagement
- Konflikte in der Familie wegen therapeutischer Handlungen oder Therapieverantwortung
- Schwierigkeiten, ihre eigenen Belange und Wünsche gegenüber Behandlern zu äußern
- ...

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Anstoß der Diskussion offener Fragen wie:
 - Wie geht es Euch, wenn es mit der Krankheit gut/schlecht läuft? Wie würde Euer Alltag ablaufen, wenn die Mukoviszidose nicht da wäre (Zauberfrage).
 - Welche Gedanken und Gefühle sind bei Euch mit der Krankheit verbunden? Was nervt Euch, was ist ok? Welche Situationen belasten Euch aktuell?
- Die Gesamtheit der genannten Belastungsfaktoren kann z.B. als Collage oder Mindmap dargestellt werden, um den Jugendlichen zu verdeutlichen, was sie leisten und meistern. Es soll herausgestellt werden, dass sie Experten für ihre Erkrankung und Therapie sind und egal wie es gerade läuft, einen guten Job machen.



Anmerkungen

Den TN wird signalisiert, dass negative Gefühle normal sind und kein Grund für zusätzliche Selbstvorwürfe. Die Krankheit und die Therapie dürfen „doof“ sein! Es kann helfen, hier in der Gruppe darüber zu sprechen, weil jeder die gleiche Erkrankung hat.

Bei den meisten Teilnehmern ist die Diagnose im frühen Kindesalter gestellt worden, d.h. sie sind in einer „besonderen Normalität mit CF“ aufgewachsen und diese ist eng mit ihrer Identität verknüpft. Es kann daher sein, dass die Erkrankung an sich weniger thematisiert wird als die Therapiebelastung oder die soziale Dimension der Erkrankung.

Das Thema Lebenserwartung sollte nur angesprochen werden, wenn es von den Teilnehmern eingebracht wird.



Lernziel

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

Begründung

Aus der Schilderung von Einschränkungen und Belastungen heraus ergeben sich automatisch Wunschvorstellungen. Die Jugendlichen sollen ermutigt werden, diese zu formulieren und zu artikulieren. Das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Jugendlichen 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 in Lernziel 5.1. Das Thema kann durch folgende Fragen eingeleitet werden „Ich wünsche mir...“ oder „Mir ginge es mir besser, wenn...“. Die Wünsche und Ziele werden gesammelt und z.B. auf Karteikarten oder an die Flipchart geschrieben.
Um nicht unrealistische Wünsche enttäuschen zu müssen, werden die Teilnehmer bei der Formulierung unterstützt und darauf hingewiesen, dass es um krankheitsbezogene, zumindest teilweise realisierbare Ziele geht.
- Alternativ können wieder gestalterische Verfahren eingesetzt werden.

Anmerkungen

Dieses Lernziel dient der Vorbereitung der folgenden Lernziele, daher können die Wünsche einfach stehen gelassen werden. Eine Bewertung und Lösung ist an dieser Stelle nicht erforderlich.



Lernziel

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

Begründung

Nachdem im Vorangegangenen Probleme angeschnitten und Wünsche formuliert wurden, werden mit den Jugendlichen nun Lösungsmöglichkeiten erarbeitet und in der Gruppe praktisch trainiert. Die Teilnehmer 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
- Sich abgrenzen können gegenüber übermäßiger Fürsorge, Einengung, Einmischung
- Neuverteilen von Aufgaben und Verantwortlichkeiten zwischen Jugendlichen und Eltern
- Selbstbewusst mit der Erkrankung und Therapie in der Öffentlichkeit umgehen
- Andere informieren und einbeziehen
- Verbündete suchen
- Von anderen CF-Betroffenen lernen
- Zuversicht und Hoffnung haben, Zukunftsperspektiven aufbauen
- Eine „normales Leben mit CF“ anstreben
- Entspannung und Zufriedenheitserlebnisse
- Eigene Stärken erkennen und sich als kompetent erleben

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Jeder TN darf sich ein Thema aussuchen, das in der Gruppe bearbeitet wird. Insbesondere bei den sozialen Themen bietet sich ein problemlösungsorientierter Zugang an. Mittels systematischem Problemlösen und Brainstorming werden Lösungsmöglichkeiten und Herangehensweisen zusammengetragen. Die Variante, die am besten erscheint, kann zusätzlich mit Hilfe von Rollenspielen trainiert werden. Wenn der betroffene Jugendliche sich nicht traut, „seine Rolle“ zu übernehmen, kann er jemanden anders aus der Gruppe fragen. Vielleicht kann er den Part des Gegenübers übernehmen oder traut sich im zweiten Durchgang. Die Rollenspiele können mit Video aufgenommen und in der Gruppe besprochen werden. Dies setzt eine vertraute Gruppenatmosphäre voraus.
- Bei emotionalen Themen oder Umständen, die nicht veränderbar sind oder als nicht veränderbar erlebt werden, hilft das Sammeln von Ideen, wie die Gefühle oder die Situation besser ausgehalten werden können (ressourcenorientierter Zugang). Mithilfe eines Waagemodells kann dies veranschaulicht werden. Während in der einen Waagschale die Belastungen durch die CF Platz finden, können die Jugendlichen gemeinsam die Ressourcen sammeln, die auf der anderen Seite ein Gegengewicht bilden. Dabei ist vom Trainer darauf zu achten, dass kein unrealistisches Verhältnis zwischen Belastungen und Ressourcen entsteht.



Anmerkungen

Um Offenheit zu fördern, Regeln festlegen wie: „Alles was besprochen wird, bleibt in der Gruppe“. Der Trainer verpflichtet sich ebenfalls, in der Elternschulung nur das weiterzugeben, was die Jugendlichen selber mitteilen wollen.





Lernziel

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

Begründung

s. Lernziel 5.3

Inhalte

- Was hilft mir beim Energie auftanken? (z.B. gute Gedanken, Entspannung, Freizeit, Freunde, Hobbys, Sport)
- Was will ich davon umsetzen? Wann genau?
- Welche Probleme können auftreten? Was kann ich dagegen tun?
- Brauche ich dabei Unterstützung durch Andere? Wer kann mir wie dabei helfen? Wie kann ich das besprechen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Dieses Lernziel kann mit Lernziel 5.3 verknüpft werden, alternativ separates Erarbeiten mit Hilfe eines Arbeitsblattes oder Erstellen eines gemeinschaftlichen Posters zum Thema Tankstellen.

Es kann eine Entspannungsübung eingeführt werden.

Anmerkungen

Vermittelt werden soll, dass jeder Mensch mit chronischer Erkrankung Ressourcen und Tankstellen braucht, um den langfristigen Herausforderungen und Belastungen standzuhalten.

Aufgrund des hohen täglichen Therapieaufwandes haben Jugendliche mit Mukoviszidose möglicherweise den Eindruck, keine Zeit für „noch mehr“ Programm zu haben. Dann ist die Reflektion wichtig: „Was mache ich eigentlich schon, um Energie zu tanken? Reicht das so aus oder brauche ich mehr davon?“ Gerade für Jugendliche, die ein zeitintensives Tagesprogramm mit Schule/Ausbildung und Therapie absolvieren, ist die Botschaft wichtig: auch Nichtstun (Chillen) ist in Ordnung.



Arbeitsblatt zu LZ 5.4.: Stärken

Meine Stärken

Jeder von uns hat Stärken. Oft sehen wir aber nur unsere Schwächen und 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 bin cool. Ich bin zuverlässig.)





Arbeitsblatt zu LZ 5.4: Gute Gedanken

Gute Gedanken

Gute Gedanken können helfen. Wenn du dir gute Gedanken in deinen Kopf holst, wirst du erleben, dass du dich wohl fühlst. Das können Bilder und Erinnerungen sein oder auch Sätze, die du dir selber sagen kannst.

Wenn ich an diese Dinge denke, habe ich gute Gedanken und fühle mich wohl:

Dieser Satz gibt mir Kraft und Energie:





Lernziel

5.5 Die Jugendlichen können ihr soziales Umfeld angemessen über die Erkrankung informieren

Begründung

Jugendlichen ist es oft peinlich, in der Peergroup oder in Schule und Ausbildung über Krankheit und Therapie zu sprechen. Wenn Jugendliche selbständiger werden, übernehmen sie selber mehr und mehr die Entscheidung, wen und auf welche Weise sie andere informieren. Zu Stärkung der Selbstsicherheit können Gesprächssituationen eingeübt werden.

Inhalte

- Wer muss über die Erkrankung informiert werden (z.B. 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 der Jugendliche diesen Part übernehmen, wann die Eltern?
- Muss ich die Mukoviszidose (oder die Schwerbehinderung) bei der Bewerbung für Ausbildung oder Studium angeben?

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 Informationen, persönlichen Erfahrungen und Strategien
- Einüben durch Rollenspiele möglich. Es können entweder typische Situationen vorgegeben werden (wie Sportunterricht, neue Freunde etc.) oder Problemsituationen der Gruppe aufgegriffen werden.

Anmerkungen

Es besteht keine Notwendigkeit, jeden über die Erkrankung zu informieren und diese immer offenzulegen (z.B. durch sichtbare Medikamenteneinnahme). Dies kann jeder für sich grundsätzlich oder situativ entscheiden. Obwohl grundsätzlich ein offener und selbstbewusster Umgang mit der Krankheit/Therapie wünschenswert ist, sollten die Befürchtungen der Teilnehmer, sich in der Peergroup oder in sozialen Netzwerken angreifbar zu machen, ernst genommen werden. Umso wichtiger erscheint der Kontakt zu Gleichbetroffenen (z.B. über Foren), die gute Ratgeber sein können. Zentral für dieses Lernziel ist daher der Austausch in der Gruppe über verschiedene Strategien und die Reflexion von deren Vor- und Nachteilen bzw. über Erfolg und Misserfolg.

Zur Klärung der Frage nach der Offenbarungspflicht gegenüber Ausbilder und Arbeitgeber lässt sich eine Recherchearbeit einbauen mittels der Internet-Homepage www.between-kompas.de, die vom Kompetenznetz Patientenschulung für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen entwickelt wurde. Hier können Jugendliche unter dem Glossar A-Z Antworten finden und diskutieren.



Lernziel

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

Begründung

Jugendlichen ist es oft peinlich oder sie trauen sich nicht, anderen Personen Unterstützungsbedarf zu signalisieren. Auch gibt es Situationen, in denen sie lieber weniger Hilfe hätten und sich abgrenzen wollen. Die Jugendliche sollen daher kompetent gemacht werden im Anfordern, aber auch im Ablehnen von externer Hilfe. Gleichzeitig sollen sie realisieren, dass die eigene Fähigkeit zur Verantwortungsübernahme wächst.

Inhalte

- Welche hilfreiche Unterstützung besteht? Welche störende?
- Welche zusätzliche Unterstützung wäre hilfreich?
- Strategien zum Einfordern von Unterstützung oder Ablehnen von Einengung und Einmischung
- Wie treffe ich Absprachen mit den Eltern/Geschwistern/Lehrern/Gleichaltrigen/Behandlern?
- Wie kann ich Verantwortung selber übernehmen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Anstoßen der Diskussion durch einleitende Fragen wie „Wünscht Ihr euch manchmal mehr Unterstützung von anderen? Was stört Euch? Wer gehört zu Eurem Unterstützungsnetzwerk?“
 - Was genau erlebt Ihr als Unterstützung? Oder gibt es Situationen, in denen sich andere zu sehr einmischen?“
- Arbeitsblatt: Mein Unterstützungsnetzwerk
- „Wie genau könntet Ihr ändern, was Euch stört?“ Zusammentragen und Diskutieren von hilfreichen Strategien, ggf. Einüben in Rollenspielen (s. Lernziel 5.5).
- Reflektieren von Eigenverantwortung: Was kann ich selber? Was möchte ich lernen um noch selbstständiger/unabhängiger zu werden?
- Arbeitsblatt: Verantwortungskreis

Anmerkungen

Die Situation mit den Eltern soll auf jeden Fall angesprochen werden. Neben dem Entwickeln von Strategien für Abgrenzung und eigener Verantwortungsübernahme kann die Schulung auch dazu beitragen, dass die Jugendlichen die Position der Eltern und deren Schwierigkeiten, den Jugendlichen mit Mukoviszidose loszulassen, besser verstehen. Der Vergleich der Eltern mit einem Coach beim Fußball kann die Zusammenarbeit mit den Eltern in der Jugendzeit verdeutlichen.

Wenn der Eindruck entsteht, dass es zwischen einzelnen Jugendlichen und Eltern komplexe Ablösungskonflikte gibt, sollten diese nicht in der Gruppe, sondern im individuellen Abschluss- oder Einzelgespräch besprochen werden.



Arbeitsblatt zu LZ 5.6: Unterstützungsnetzwerke (Jugendliche)

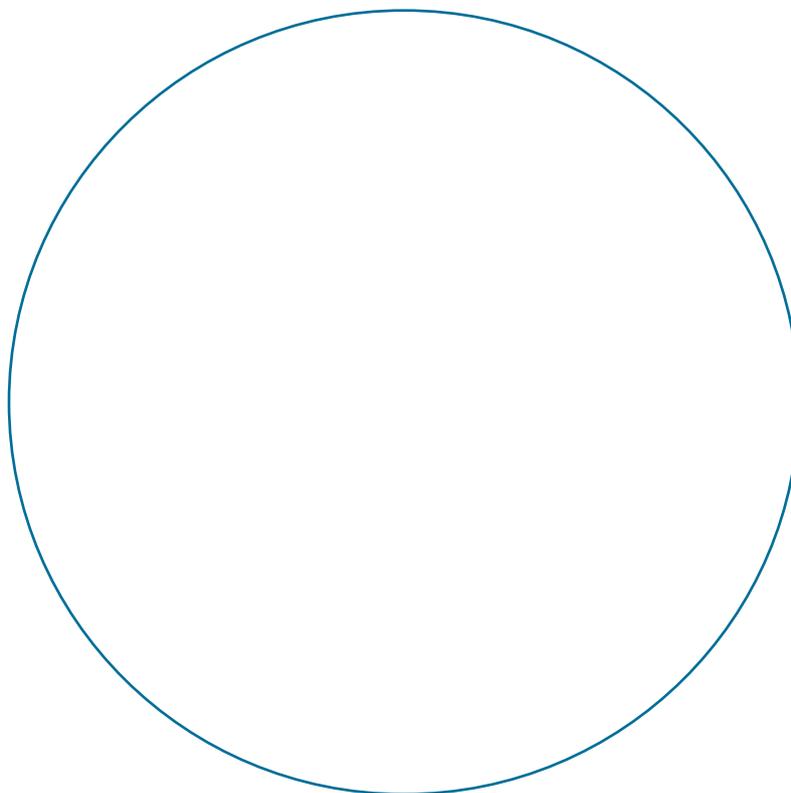
Mein Unterstützungsnetzwerk

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?



Arbeitsblatt zu LZ 5.6: Therapieverantwortung (Jugendliche)

Der Verantwortungskreis



1. Wenn du an alle Aufgaben denkst, die mit deiner Erkrankung 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 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? Bitte setze ein Kreuz an die betreffende Stelle.

😊 ----- 😞

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



Lernziel

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

Begründung

Der Einfluss der Peergroup, der Jugendidole und der Werbung ist im Jugendalter groß. Jugendliche mit Mukoviszidose möchten „normal“ sein und mithalten können, nicht in einer Sonderrolle sein. Sie möchten spontan sein können, fühlen sich durch gesundheitsbezogene Regeln oft eingeschränkt und entwickeln möglicherweise eine Antihaltung. Wie für gesunde Jugendliche auch gehört die Autonomieentwicklung zu den Entwicklungsaufgaben in dieser Lebensphase.

Inhalte

Rauchen, Drogen, zu wenig Schlaf, Einnahme von Eiweiß-Nahrungs-Ergänzungsmitteln, Schlank sein wollen, Null Bock auf Therapie usw.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Themensammlung über freie Diskussion oder Aufschreiben auf Karteikarten, die eingesammelt und an die Pinnwand angeheftet werden. Es werden nur die Themen behandelt, die von den Teilnehmern eingebracht werden. Hierdurch werden die Themen auf die anwesende Altersgruppe angepasst.
- fachlicher Input zu den einzelnen Themen durch den Trainer
- Gemeinsam mit den Jugendlichen erörtern: Vorteile/Nachteile/Risiken/Kompromisse.

Anmerkungen

Die didaktische Herausforderung besteht darin, eine Schwarz-Weiß-Diskussion zu vermeiden und die Jugendlichen nicht überzeugen zu wollen. Eine offene und verständnisvolle Haltung signalisiert den Jugendlichen, dass sie ernst genommen und unterstützt werden sollen, um eigene Entscheidungen treffen zu können.



Lernziel

5.8 Die Jugendlichen reflektieren Ziele und Perspektiven für ihre Zukunft (optional)

Begründung

Erfolgreiche Behandlungsstrategien bei Mukoviszidose geben Hoffnung. Sie ermöglichen Jugendlichen mit Mukoviszidose gute Zukunftsperspektiven. Daher macht es Sinn, sich mit Zukunftszielen zu beschäftigen. Ziele zu haben stärkt auch die Behandlungsmotivation, besonders im Jugendalter.

Inhalte

- Wie stelle ich mir meine Zukunft vor?
- Welche privaten und beruflichen Ziele habe ich?
- Fragen der Teilnehmer

Durchführung

- Einleitung des Themas durch Fragen wie „Wie stellt Ihr Euch Euer Leben in 5 oder 10 Jahren vor?“ „Was möchtet Ihr bis dahin erreicht haben?“ Ggf. Visualisieren mithilfe einer Zeitlinie an der Pinnwand oder mittels Seil auf dem Boden.
- Ausziehen von Zuhause: „Traue ich mir das zu?“
- Aspekte beruflicher Orientierung: „Gibt es Berufe, die bei Mukoviszidose nicht geeignet sind? Worauf muss man bei der Berufswahl achten?“

Anmerkung

Dieses Lernziel soll einen positiven Ausblick auf die Zukunft werfen. Ggf. kann hier das Lernziel 2.5 eingebunden werden unter dem Aspekt: „Kinder bekommen mit Mukoviszidose“.

Es ist auch möglich, einen Erwachsenen von Mukoviszidose-Betroffenen einzuladen. Er kann aus seinem Leben berichten und für die Fragen der Teilnehmer zur Verfügung stehen.



Modul 6: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Thema:	Zusammenfassung und Planung der Zeit danach
Zielgruppe:	Jugendliche mit Mukoviszidose (13 – 17 Jahre)
Dauer:	2 UE
Leitung:	Arzt und Psychosoziale Fachkraft

Allgemeine Ziele der Einheit

In der letzten Stunde wird die Schulung rekapituliert und zentrale Inhalte gefestigt. Im Schulungsverlauf über mehrere Wochen haben die meisten Eltern bereits praktische Umsetzungserfahrungen in ihrem Alltag sammeln können. Dabei aufgetretene Umsetzungsprobleme werden benannt und erfahren eine Bearbeitung durch die Gruppe.

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 der Abschluss eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gelungener Anfang, muss ausreichend Zeit eingeplant werden.

Optimal wäre es, wenn mit jedem Jugendlichen ein individuelles Abschlussgespräch geführt wird (Zeitbedarf ca. 20 Minuten). 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, in einer Teamsitzung die Eindrücke aller Teammitglieder zusammen zu tragen.

Die hohe Motivation und Veränderungsbereitschaft der Teilnehmer am Ende der Schulung verpufft im Alltag oft schnell. Hier kann Nachsorge durch ausschleichende Schulungstermine, Follow up-Treffen, Internetangebote, Telefonate oder Briefe (z.B. Newsletter oder „Brief an mich selbst“) 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 soll schriftlich und ggf. telefonisch über die Teilnahme der Familie an der Schulung, Schulungsinhalte, Auffälligkeiten sowie generelle Empfehlung zur Therapie 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.

Die **Reihenfolge** der Lernziele ist nicht variabel.



Übersicht über die Lernziele in Modul 6

- 6.1 Die Jugendlichen rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich
- 6.2 Die Jugendlichen kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen
- 6.3 Die Jugendlichen reflektieren mindestens ein Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen
- 6.4 Die Jugendlichen resümieren den Schulungserfolg für sich selbst



Lernziel

6.1 Die Jugendlichen rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich

Begründung

Durch die Fülle des Stoffs, mit dem die Jugendlichen während der Schulung konfrontiert wurden, geraten selbst zentrale Inhalte schnell aus dem Blickfeld. 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

- Schulungsinhalte werden wiederholt bzw. vertieft
- Insbesondere das Vorgehen bei Exazerbation kann wiederholt und individualisiert werden
- Fragen der Teilnehmer

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Rekapitulation der einzelnen Schulungsblöcke durch den Trainer
- Abfrage/Einzelreflexion:
 - „Was war für Dich das Wichtigste an der Einheit (Medizin, Hygiene, Ernährung, Physiotherapie, Psychologie)?“
 - „Sind Deine Fragen, die Sie zu Anfang der Schulung mitgebracht haben, beantwortet worden (Medizin, Hygiene, Ernährung, Physiotherapie, Psychologie)?“
- Abgleich mit den Fragen aus der Erwartungsrunde beim ersten Treffen
- Klären offener Fragen
- „Take home message“ für die Teilnehmer

Materialien

Flipchart/Tafel, Pinnwand, Karteikarten, Stifte

Anmerkungen

Der Trainer achtet auf strukturiertes Vorgehen, auch aus Gründen des Zeitmanagements. Die Rekapitulation bietet neben der Wiederholung und persönlichen Gewichtung auch die letzte Möglichkeit, falsch Verstandenes oder Missverständnisse auszuräumen.

Die Teilnehmer können sich ggf. ihre persönliche Take home message zu jedem Fachbereich (Medizin, Hygiene, Ernährung, Physiotherapie und Psychologie) auf Karteikarten schreiben, die sie nach Hause mitnehmen.



Lernziel

6.2 Die Jugendliche kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen

Begründung

Für eine Vertiefung und Klärung individueller Fragen werden den Jugendlichen Hilfestellungen gegeben.

Inhalte

- Informations- und Unterstützungsquellen wie Behandelnder Arzt, Psychotherapeuten, Physiotherapeut, Internetseiten, soziale Netzwerke, Apps, Adressen von anderen Gruppenteilnehmern, Selbsthilfe, Beratungsstellen, sozialen Einrichtungen etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

- Möglichkeiten zusammentragen und Erfahrungen der TN diskutieren
- Vor dem absoluten Vertrauen ins Internet sollte gewarnt werden. Nicht alle Seiten und Foren sind gleich gut und vertrauenswürdig. Ggf. können Kriterien für „gute Seiten“ zusammengetragen werden. Hierzu gehören die Homepage des Mukoviszidose e.V. www.muko.info und der Internetauftritt vom Kompetenznetz Patientenschulung mit Jugend- und Transitionsthemen www.between-kompas.de – die Seiten können gemeinsam am PC oder Smartphone aufgerufen werden.

Materialien

Adressliste der Teilnehmer (wegen Datenschutz nur nach Einwilligung jedes Teilnehmers), Handout über weiterführende Hilfen etc.

Anmerkungen

Der behandelnde Arzt ist der wichtigste Ansprechpartner. Der Trainer muss daher vorsichtig sein, wenn die Teilnehmer 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 Jugendlichen auch untereinander geben. Damit sie im Kontakt bleiben, ist z.B. ein Austausch über soziale Netzwerke möglich sowie das Verteilen von Adresslisten und CDs mit Fotos und Inhalten der Schulung.



Lernziel

6.3 Die Jugendlichen nennen mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen

Begründung

Häufig bestehen bei den Teilnehmern 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 ein bis zwei Beispielen im Plenum.
- Wenn kein Abschluss-Einzelgespräch geplant ist, möglichst schriftliche Einzelreflexion auf einem Arbeitsblatt. Ob jemand im Plenum über seine Ziele sprechen möchte, entscheidet er selbst.
- Einen anderen Zugang bieten Fragen wie „Wie geht es Dir, wenn Du das Ziel erreicht hast? Wer würde es merken? Woran würde er es merken? Was müsstest Du 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 auch auf die Ressourcen/Hilfen.

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



Arbeitsblatt zu LZ 6.3: Zielplanung

Meine Ziele für die nächste Zeit

Welche Ziele nimmst du aus der Schulung mit? Was möchtest du demnächst verändern oder erreichen? Formuliere es so konkret wie möglich.



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...

4. Woran ich merke, dass ich meine Ziele erreicht habe...

5. Was ich tun werde, wenn ich mein Ziel erreicht habe...



Lernziel

6.4 Die Jugendlichen resümieren ihren individuellen Schulungserfolg

Begründung

Zu einer guten Schulung gehört auch ein geordneter Abschluss. Die Jugendlichen reflektieren darüber, was sie aus der Schulung mitnehmen und ob ihre Wünsche und Erwartungen erfüllt wurden. Sie geben auch eine Rückmeldung an das Schulungsteam und das Schulungszentrum bzgl. Organisation, Didaktik und Inhalte der Schulung.

Inhalte

- Individuelles Resümee:
Was nehmt Ihr aus der Schulung mit? Was hat Euch die Schulung gebracht?
- Evaluation der Schulung:
Wurden Eure Erwartungen erfüllt und alle Fragen ausreichend geklärt?
Was hat Euch gefallen? Was kann so bleiben?
Was war nicht so gut? Habt Ihr Verbesserungsvorschläge?

Hinweise zur Durchführung/Methodik

Abfrage in der Teilnehmerrunde, jeder kommt zu Wort
Ggf. schriftlicher Evaluationsbogen

Materialien

Flipchart, Evaluationsbogen

Anmerkungen

- Resümee:
Anders als in Lernziel 6.1 geht es hier nicht mehr um Rückmeldungen zu einzelnen Schulungseinheiten. Die Teilnehmer resümieren vielmehr auf einer übergeordneten Ebene ihrer Selbstwirksamkeitserwartungen. Fühlen sie sich sicherer im Umgang mit der Erkrankung im Alltag? Trauen Sie besser sich zu, mit Therapiesteuerung oder Umsetzungsproblemen umzugehen? Können Sie mit mehr Zuversicht und Hoffnung in die Zukunft blicken?
- Evaluation der Schulung:
Jede Rückmeldung wird dankend entgegengenommen und ggf. notiert. Kommentare oder Rechtfertigungen durch den Trainer oder innerhalb der Teilnehmergruppe sollten unterbleiben. Eine schriftliche Evaluation bietet den Vorteil, dass die Rückmeldungen und Verbesserungsvorschläge auch im Nachhinein im Team ausgewertet werden können.



Fragebogen zur Beurteilung der Schulungszufriedenheit

Zufriedenheitsfragebogen für Jugendliche

Wie fandest Du die Schulung?

Bitte gib eine Schulnote (1 = sehr gut, 6 = sehr schlecht/ungenügend)

Die Schulung bekommt die Note:

Wie zufrieden warst du mit dem Trainer oder den Trainern? Bitte kreuze ein Gesicht an:



Weißt du jetzt besser über deine Krankheit Bescheid als vorher? Bitte kreuze ein Gesicht an:



Wird dir die Schulung helfen, in deinem Alltag besser mit deiner Krankheit zurechtzukommen (z.B. zuhause, in der Schule)? Bitte kreuze ein Gesicht an:



Gibt es etwas, das dir besonders gut gefallen hat?

Gibt es etwas, das dir besonders wenig gefallen hat? Hast du etwas nicht so richtig verstanden?

Herzlichen Dank für Deine Mithilfe!



Ambulanter Mukoviszidose-Jugendschulungskurs

Beispiel-Stundenplan mit vier Schulungstagen

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

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

1. Treffen 10.05-17.00 Uhr

10.05-10.30 Uhr (0,5 UE)

Begrüßung, gemeinsamer Beginn mit Eltern und Jugendlichen (Psychoziale Fachkraft, Facharzt)
Kurze Vorstellungsrunde, Überblick über die Schulung, offene Fragen

10.30-17.00 Uhr Jugendschulung

10.30-11.15 Uhr (1 UE)

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

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

11.15-11.30 Uhr Pause

11.30-13.00 Uhr (2 UE)

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

2.1 „Meine CF“

Die Jugendlichen können ihre wahrgenommenen Krankheitssymptome zugrundeliegenden pathologischen Mechanismen zuordnen

2.2 „Nicht heilbar – aber behandelbar“

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

2.3 „Mein Leben mit CF“

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

2.4 „Mein CF-Zentrum“

Die Jugendlichen können das multidisziplinäre Behandlungskonzept bei CF erklären

2.5 „Mukoviszidose und Pubertät“

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

13.00-13.45 Uhr Mittagpause

13.45-14.30 Uhr (1 UE)

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

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

Die Jugendlichen können die Wirkungsweise der für sie relevanten Medikamente beschreiben



Lernziel 3.1.2 „Medikamenteneinnahme im Alltag“

Die Jugendlichen reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen

14.30-15.15 Uhr (1 UE)

Modul 5 Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Psychosoziale Fachkraft)

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

15.15-15.30 Uhr Pause

15.30-17.00 Uhr (2 UE)

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

3.3.1 „Hygiene – worauf kommt es an?“

Die Jugendlichen können die Prinzipien der Hygienemaßnahmen erklären

3.3.2 „Hygiene im Alltag“

Die Jugendlichen können Hygienestrategien für ihren Alltag nennen und entwickeln

3.3.3 „Hygienestrategien erklären“

Die Jugendlichen können ihre Hygienestrategien gegenüber dem sozialen Umfeld kommunizieren
Verabschiedung

2. Treffen 10.05-17.00 Uhr

10.05-10.30 Uhr (0,5 UE)

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

10.30-12.00 Uhr (2 UE)

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

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

Die Jugendlichen können die bedarfsangepasste, vollwertige Ernährung erklären

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

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

12.00-12.15 Uhr Pause

12.15-13.00 Uhr (1 UE)

Fortsetzung Ernährung bei CF

3.4.3 „Essen im Alltag“

Die Jugendlichen reflektieren bestehende Umsetzungsprobleme und potenzielle Problemlösungen

13.00-13.45 Uhr Mittagspause

13.45- 14.30 Uhr (1 UE)

Praktische Sporteinheit (Modul 3.5)

14.30-15.15 (1 UE)

Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Jugendliche) (Psychosoziale Fachkraft)

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

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



15.15-15.30 Uhr Pause

15.30-17.00 Uhr (2 UE)

Fortsetzung Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Jugendliche)

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

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

Verabschiedung

3. Treffen 10.05-17.00 Uhr

10.05-10.30 Uhr (0,5 UE)

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

10.30-12.00 Uhr (2 UE)

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

3.5.1 „Physiotherapie – was bringt mir das?“

Die Jugendlichen können die Prinzipien der CF-spezifischen Physiotherapie erklären

3.5.2 „Physiotherapie – mein eigenes Programm“

Die Jugendlichen können ausgewählte Übungen durchführen

12.00-12.15 Pause

12.15-13.00 Uhr (1 UE)

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

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

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

3.5.4 „Sport und Bewegung in meinem Alltag“

Die Jugendlichen reflektieren ihre Zugänge zu Sport und körperlicher Aktivität

13.00- 13.45 Uhr Mittagspause

13.45-15.15 Uhr (2 UE)

Modul 3 Inhalation bei CF (Facharzt/ggf. Physiotherapeut,/ggf. Pflegekraft, ggf. Psychosoziale Fachkraft)

3.2.1 „Warum inhalieren?“

Die Jugendlichen können die Prinzipien der Inhalationstherapie erklären

3.2.2 „Wie inhalieren?“

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

3.2.3 „Inhalation im Alltag“

Die Jugendlichen reflektieren bestehende Umsetzungsschwierigkeiten und Problemlösungen

15.15-15.30 Uhr Pause

15.30-17.00 (2 UE)

Erkennen und Behandeln von gesundheitlichen Verschlechterungen (Facharzt)

4.1 „Akute Bauchschmerzen“

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



4.2 „Häufige Bauchschmerzen mit Gewichtsstillstand“

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

4.3 „Akute Infekte“

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

4.4 „Chronische Verschlechterung der Lunge“

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

4.5 „Dehydrierung“

Die Jugendlichen können Anzeichen, Ursachen und Handlungsstrategien bei Dehydrierung nennen

Verabschiedung

4. Treffen 10.05 – 17.00 Uhr

10.05-10.30 Uhr (0,5 UE)

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

10.30-11.15 Uhr (1 UE)

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

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

11.15-11.30 Uhr Pause

11.30-13.00 Uhr (2 UE)

Praktische Ernährungsschulung (Modul 3.4)

13.00-13.45 Uhr Mittagspause

13.45-14.30 Uhr (1 UE)

Praktische Sporteinheit (Modul 3.5)

14.30-15.15 Uhr (1 UE)

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

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

5.8 Die Jugendlichen reflektieren ihre Ziele und Zukunftsperspektiven

15.15-15.30 Pause

15.30-17.00 (2 UE)

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

6.1 Die Jugendlichen rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich

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

6.3 Die Jugendlichen resümieren den Schulungserfolg für sich selbst

6.4 Die Jugendlichen kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen

Gemeinsame Abschlussrunde mit den Eltern, Verabschiedung



Begleitende Elternschulung zur Jugendschulung bei Mukoviszidose

Die begleitende Elternschulung zur Jugendschulung ist verpflichtend und umfasst sechs Unterrichtseinheiten. Diese können auf zwei Treffen mit je drei Unterrichtseinheiten aufgeteilt werden, z.B. parallel zum ersten und letzten Schulungstreffen der Jugendlichen. Dabei bietet sich ein gemeinsamer Anfang (Modul 1) und Abschluss (Modul 6) mit der Jugendschulung an.

Übersicht Jugendschulung und Elternschulung

Termin 1	Termin 2	Termin 3	Termin 4
Eltern 3 UE			Eltern 3 UE

Die begleitende Elternschulung umfasst folgende Module:

Modul 1	Modul 2	Modul 3	Modul 4	Modul 5	Modul 6
0,5 UE	1 UE	1 UE	1 UE	2 UE	0,5 UE

Inhaltlich sind folgende Themen vorgesehen:

Modul 1 Begrüßung, Kennenlernen, Wünsche und Erwartungen, Gruppenkohäsion

(Facharzt und Psychosoziale Fachkraft)

Modul 2 Neues zu Krankheitsgrundlagen

(Facharzt)

Modul 3 Neues zur Therapie im symptomarmen Intervall

(Facharzt)

Modul 4 Erkennen und Behandeln von Verschlechterungen

(Facharzt)

Modul 5 Krankheitsbewältigung im Familiensystem im Kontext der Pubertät

(Psychologe/Psychotherapeut)

Modul 6 Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

(Psychologe/Psychotherapeut und/oder Arzt)

Beispiel:

2 Termine à 3 UE

14.30-16.00 Uhr (2 UE)

16.00-16.15 Uhr Pause

16.15-17.00 Uhr (1 UE)



Modul 2: Motivierende Aufklärung zur Erkrankung

Thema der U-Einheit:	Krankheits- und Behandlungsverständnis
Form:	Schulung, interaktiv
Dauer:	1 UE
Zielgruppe:	Eltern von Jugendlichen mit Mukoviszidose (13-17 Jahre)
Leitung:	Facharzt und ggf. Psychosoziale Fachkraft
Material:	Laptop/Beamer, Overheadprojektor, Folien, Flipchart/Tafel/Pinnwand

Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul informiert die Eltern über den aktuellen Forschungsstand zu den medizinischen Hintergründen bei Mukoviszidose.

Das Verständnis für die Entstehungsbedingungen der Erkrankung, die Natur der Symptomatik und für die Behandlungsziele und -strategien soll gefördert werden. Die Behandelbarkeit der Erkrankung bei insgesamt chronisch-progredientem Verlauf soll verdeutlicht werden, um den Eltern die Relevanz von aktivem Therapiemanagement nahe zu bringen. Die Bedeutung einer interdisziplinären Versorgung für einen stabilen Krankheitsverlauf soll vermittelt werden.

Besonderheiten/Hinweise

Die Eltern sollen insbesondere die molekulargenetischen Zusammenhänge verstehen, die im Zusammenhang mit der Entwicklung und Anwendung von neuen Medikamenten stehen, welche die pharmakologische Korrektur des defekten CFTR-Proteins bewirken (Korrektoren und Potenziatoren).

Didaktisch muss die Vermittlung auf einem mittleren Niveau erfolgen. Bei zusätzlichem Informationsbedarf können Eltern auf weiterführende Literatur verwiesen werden.

Der Einsatz dieser Medikamente ersetzt nach heutigem Stand nicht die konventionelle Therapie, sondern ergänzt und moderiert sie. Bis zur Verfügbarkeit der neuen Medikamente für die eigene Mutation sollten Jugendliche die konventionelle Therapie nach Möglichkeit so konsequent wie möglich durchführen.



Modul 3: Therapieprinzipien bei CF

Thema der U-Einheit:	Grundlagen der Therapiestrategien und Umsetzung in den Alltag
Form:	Schulung, interaktiv
Zielgruppe:	Eltern von Jugendlichen mit Mukoviszidose (13-17 Jahre)
Dauer:	1 UE
Leitung:	Facharzt und ggf. Psychosoziale Fachkraft
Material:	Laptop, Beamer, Overheadprojektor, Folien, Flipchart/Tafel/Pinnwand

Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul aktualisiert das Wissen der Eltern über die Behandlungsprinzipien bei Mukoviszidose in den Hauptbereichen medikamentöse Therapie, Inhalationstherapie, Hygienemaßnahmen, Ernährungstherapie sowie Physiotherapie und Sport nach dem aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisstand. Problemlösungen für die Umsetzung in den Alltag können innerhalb der Gruppe erarbeitet werden.

Besonderheiten/Hinweise

Es ist davon auszugehen, dass die Eltern ihren eigenen Einfluss auf die Therapieumsetzung ihrer jugendlichen Kinder als abnehmend erleben. Dies entspricht der Entwicklung von zunehmenden Autonomiebedürfnissen und wachsender Selbständigkeit und Selbstverantwortung auf der Seite der Jugendlichen. Spannungsfelder ergeben sich, wo elterliche Vorstellungen über Therapieumsetzungen nicht mit denen der Jugendlichen übereinstimmen und Jugendliche durch Phasen der pubertären Autonomieentwicklung die Therapie in Frage stellen und ihre Mitarbeit verweigern. Der resultierende Leidensdruck der Eltern kann unter dem Aspekt Krankheitsverarbeitung der Eltern in Modul 5 weiter bearbeitet werden.

Durchführung

Die Elternschulung sollte sich an den konkreten Fragen der teilnehmenden Eltern orientieren und daher interaktiv und offen gestaltet werden. Die Trainer der Elternschulung, die gleichzeitig auch in der Jugendschulung aktiv sind, sollten darauf achten, dass sie das ihnen entgegengebrachte Vertrauen der Jugendlichen nicht aufs Spiel setzen. In der Diskussion mit den Eltern um Umsetzungsprobleme ist zu berücksichtigen, dass sich Trainer nicht unreflektiert in die Rolle der Informationszuträger für Eltern begeben.



Modul 4: Erkennen und Behandeln von gesundheitlichen Verschlechterungen

Thema der U-Einheit:	Wahrnehmen und Reagieren auf Verschlechterungen
Form:	interaktive Schulung
Zielgruppe:	Eltern von Jugendlichen mit Mukoviszidose (13-17 Jahre)
Dauer:	1 UE
Leitung:	Facharzt
Material:	Laptop, Beamer, Overheadprojektor, Folien, Flipchart/Tafel/Pinnwand

Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul informiert die Eltern über Behandlungsstrategien bei akuten als auch bei schleichenden Verschlechterungen im Krankheitsverlauf.

Es bezieht sich auf die Symptombereiche:

- akute Bauchschmerzen
- häufigere Bauchschmerzen und Gewichtsstillstand
- akute Infekte
- chronische Verschlechterung der Lunge
- Dehydrierung

Die Eltern sollen in der Wahrnehmung der Symptome geschult werden, damit sie auf Anzeichen reagieren können. Erstinterventionen durch die Jugendlichen selbst und ihre Eltern werden besprochen. Bei Mukoviszidose ist die alleinige Selbsttherapie jedoch nur in Grenzen möglich, da in der Regel weitere diagnostische Maßnahmen erforderlich sind. Die Grenzen des Selbstmanagements sollen explizit benannt werden.

Besonderheiten/Hinweise

Der Trainer sollte darauf achten, dass sich nicht zu sehr mit der Diskussion eines Einzelfalls beschäftigt wird. Dies ist Aufgabe des ärztlichen Behandlungsgesprächs oder der Einzelberatung. Durchführung Die Elternschulung sollte sich entlang der konkreten Fragen der teilnehmenden Eltern orientieren und daher interaktiv und offen gestaltet werden.

Durchführung

Die Inhalte werden an der Flipchart entwickelt (s. Modul 4 der Jugendschulung). Ein Handout auch für die Eltern ist hilfreich, damit Jugendliche und Eltern auf dem gleichen Stand sind.



Modul 5: Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Eltern)

Thema der U-Einheit:	Psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung thematisieren und bearbeiten
Form:	geleitete Gesprächsrunde
Zielgruppe:	Eltern von Jugendlichen mit Mukoviszidose (13-17 Jahre)
Dauer:	2 UE
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, Pinnwand, Metaplankarten, Stifte

Allgemeine Ziele der Einheit

In dieser Einheit erhalten die Eltern die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, welche 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

Erfahrungsgemäß steht bei der Elternschulung im Fokus:

- die Ablösethematik in der Pubertät
- die schrittweise Verantwortungsübernahme durch die Jugendlichen
- die Sorge der Eltern, dass die Jugendlichen die Therapie nicht sorgfältig und regelmäßig durchführen
- die Progredienzängste der Eltern

Durchführung

Die Eltern werden ermutigt, den Jugendlichen zuzutrauen, einen Weg mit ihrer Erkrankung und Therapie zu finden. Entwicklungsaufgaben in der Pubertät werden erläutert und dass diese zeitweise mit Therapieanforderungen kollidieren können. Katastrophisierende Bewertungen und rigide Einstellungen von Eltern werden mithilfe des Gruppenaustauschs bearbeitet.

Die Rolle der Eltern als Coach ihres langsam erwachsenen werdenden Jugendlichen wird erörtert. Jugendliche schätzen den Rat von Erwachsenen, wer kann das neben den Eltern sein? Möglicherweise kann ein Pate oder der Physiotherapeut den Part übernehmen.

Die Eltern werden ermutigt, in ihrer Mukoviszidose-Ambulanz einen Weg zu finden, ihre Sorge um die Adhärenzprobleme ihres Kindes zu thematisieren, z.B. in der Jugendsprechstunde mit begleitender Elternsprechstunde.

Bei Hinweisen auf eine komplexe konflikthafte Ablösungsproblematik kann das individualisierte Abschlussgespräch genutzt werden für die Entwicklung von Lösungsansätzen oder für den Verweis auf eine weiterführende psychologische Beratung oder psychotherapeutische Behandlung.



Transitionsschulung für Jugendliche und Eltern

Bei Jugendlichen ab 15 Jahren wird zusätzlich zur Mukoviszidose-Jugendschulung der Baustein zur Transition mit 4 UE und den Lernzielen T1 bis T7 in die Schulung integriert. Für Eltern steht ebenfalls ein Programm mit 4 UE zur Verfügung

Der Baustein zur Transition ist erschienen unter dem Titel „Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit – Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche, ModuS“, Gundula Ernst & Franziska Bomba, Pabst Science Publishers. Es ist als kostenloser Download erhältlich bei www.pabst-publishers.de/modus

Der Baustein zur Transition ist generisch ausgerichtet und kann problemlos auf Mukoviszidose bezogen und angepasst werden. Auch wenn der Jugendliche nach dem 18. Lebensjahr in dem bisherigen Versorgungszentrum verbleiben sollte, werden Veränderungen relevant, z.B. sozialrechtlicher Art und in der Patient-Behandler-Beziehung.

Es ist davon auszugehen, dass bei einem heterogenen Altersprofil der CF Jugendschulungsgruppe nicht alle Teilnehmer zu der Altersgruppe gehören, für die der Baustein zur Transition in Frage kommt. Daher bietet es sich an, die Transitionsschulung an einem Zusatztermin durchzuführen, z.B. zwischen dem 3. und 4. Schulungstreffen der Schulungsgruppe. Auf diese Weise bleibt der Ablauf der Gesamtschulung erhalten, die für alle Teilnehmer dann mit dem gemeinsamen letzten Treffen endet.

Übersicht Schulungstermine Jugendschulung

Termin 1	Termin 2	Termin 3	Baustein zur Transition (für Jugendliche ab 15 Jahre) (für Eltern)	Termin 4
----------	----------	----------	--	----------

Beispiel:

4 UE für Jugendliche und Eltern parallel

16.00-17.30 Uhr (2 UE)

17.30-17.45 Pause

17.45-19.15 Uhr (2 UE)



Transfer in die Erwachsenenmedizin (Jugendliche)

Thema der Einheit:	Übergang in die Erwachsenenmedizin (Transfer)
Form:	interaktive Schulung
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Jugendliche mit Mukoviszidose (ab 15 Jahren)
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft und Arzt bzw. Fachkraft mit indikationsspezifischen Kenntnissen, ggf. Experte für Sozialrecht
Material:	Flipchart/Tafel, Pinnwand, Metaplankarten, Stifte, Punkte, ggf. PC mit Beamer und Internetzugang

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Jugendlichen werden für die Veränderungen sensibilisiert, die mit einem Wechsel in die Erwachsenenmedizin einhergehen. Ihnen werden die nötigen Informationen und Strategien vermittelt, um sich in der neuen Situation zurechtzufinden.

Besonderheiten/Hinweise

Diese Einheit beschäftigt sich nur mit dem Transfer innerhalb der medizinischen Versorgung und seinen sozialrechtlichen Bedingungen. Die gemeinsame Leitung von medizinischer und psychosozialer Fachkraft ist wünschenswert, da die Themen sowohl medizinische als auch psychosoziale Aspekte betreffen. Sollte dies nicht möglich sein, sollte der Arzt zumindest zu Beginn und ggf. einem zweiten Zeitpunkt für Fragen zur Verfügung stehen.

Genderaspekte

Jugendliche wünschen sich in der Regel gemischtgeschlechtliche Gruppen. Die Erfahrungen mit getrennt bzw. gemischt geschlechtlichen Schulungsgruppen sind jedoch höchst unterschiedlich, so dass keine verbindliche Vorgabe gemacht wird.

Anmerkungen

Auch wenn der Jugendliche nach dem 18. Lebensjahr in dem bisherigen Mukoviszidose-Versorgungszentrum verbleiben sollte, findet ein Wechsel statt. In jedem Fall werden Veränderungen relevant, z.B. sozialrechtlicher Art und in der Patient-Behandler-Beziehung. Möglicherweise kommt es aus strukturellen Gründen zu einem Arztwechsel innerhalb des Zentrums oder der Jugendliche selber wünscht sich einen Wechsel innerhalb des Behandlungsteams. Kommunikationsformen ändern sich, weil der junge Erwachsene gesehen wird und selber Unterschriften leisten muss.



Übersicht über die Lernziele im Transfermodul (Jugendliche)

- T1 Die Jugendlichen wissen, dass mit dem 18. Lebensjahr in der Regel ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin ansteht
- T2 Die Jugendlichen können zentrale Aspekte aufzählen, die sich durch den Wechsel in die Erwachsenenmedizin für sie ändern
- T3 Die Jugendlichen erkennen Chancen und Risiken, die der Wechsel bietet
- T4 Die Jugendlichen können Kriterien nennen, die ihnen bei einem Behandler wichtig sind
- T5 Die Jugendlichen bereiten sich auf den ersten Besuch bei einem neuen Behandler vor
- T6 Die Jugendlichen können Gesundheitsleistungen nennen, die für Erwachsene von den Kostenträgern übernommen bzw. nicht übernommen werden
- T7 Die Jugendlichen haben Strategien, wie sie sich über qualifizierte Behandlungseinrichtungen sowie die verschiedenen Leistungen und Institutionen des Gesundheitswesens informieren können



Wenn die Kinder erwachsen werden (Eltern)

Thema der Einheit:	Elterntraining zum Übergang der Kinder in das Erwachsenenalter
Form:	Schulung
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Eltern von Jugendlichen mit Mukoviszidose (ab 15 Jahren)
Leitung:	Psychologe/Psychotherapeut und Arzt bzw. Fachkraft mit indikations-spezifischen und regionalen Kenntnissen
Material:	Flipchart/Tafel, Pinnwand, Metaplankarten, Stifte, Namensschilder, evtl. Computer mit Internetzugang gekoppelt mit Beamer

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Eltern werden für die Veränderungen sensibilisiert, die mit einem Wechsel in die Erwachsenenmedizin einhergehen, und für die Herausforderung des Erwachsenseins mit einer chronischen Erkrankung. Sie erhalten die Möglichkeit, sich über Schwierigkeiten und Ängste auszutauschen, die mit dem Loslassen ihrer Kinder einhergehen, und Lösungen dafür zu suchen. Zu sozialrechtlichen Themen wird bedarfsabhängig informiert (z.B. Krankenversicherung, Berufswahl, Auslandsaufenthalte).

Besonderheiten/Hinweise

Diese Einheit ersetzt keine reguläre Elternschulung, in der es um medizinische und psychosoziale Aspekte der Krankheit und ihrer Behandlung geht, sondern stellt das Selbstständigwerden und die Verantwortungsübernahme der Jugendlichen für ihre Krankheit in den Mittelpunkt. Für Eltern wäre ein solches Angebot häufig schon zu Beginn der Pubertät wünschenswert, um die schrittweise Verantwortungsübergabe frühzeitig zu bahnen. Abhängig vom Alter der Jugendlichen können die einzelnen Lernziele unterschiedlich stark gewichtet werden. Dem Erfahrungsaustausch zwischen Teilnehmern sollte viel Raum gegeben werden, da er wesentlich zur Entlastung beiträgt. Die Teilnehmer erkennen, dass andere Eltern ähnliche Probleme haben und können sich mit ihnen darüber austauschen.

Die gemeinsame Schulungsdurchführung durch eine psychosoziale und eine medizinische Fachkraft wird empfohlen, da Themen aus beiden Bereichen berührt werden. Sollte dies nicht möglich sein, muss der Arzt zumindest für die Lernziele E7 und E8 sowie weitere fachliche Fragen zur Verfügung stehen. Gemeinsame Schulungsteile von Eltern und Jugendlichen sind möglich (z.B. Begrüßung, Abschluss). Bei schwerwiegenden Problemen muss die Familie auf weiterführende Angebote verwiesen werden (z.B. Einzelgespräch zwischen der Familie und dem Behandlungsteam, Beratungsstellen).

Genderaspekte

Bei der Einladung an die Eltern sollten gezielt auch die Väter angesprochen werden. Durch eine gemischtgeschlechtliche Gruppe ergeben sich verschiedene Sichtweisen und damit vielfältigere Lösungsansätze für Probleme. Ansonsten sind geschlechtsspezifische Aspekte nicht gesondert zu berücksichtigen.



Anmerkungen

Auch wenn der Jugendliche nach dem 18. Lebensjahr in dem bisherigen Mukoviszidose-Versorgungszentrum verbleiben sollte, findet ein Wechsel statt: hinsichtlich sozialrechtlicher Bedingungen und in der Gestaltung der Patient-Behandler-Beziehung.



Übersicht über die Lernziele im Transfermodul (Eltern)

- E1 Die Eltern können mehrere Entwicklungsaufgaben ihres erwachsen werdenden Kindes nennen
- E2 Die Eltern wissen, dass mit dem 18. Lebensjahr in der Regel ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin ansteht
- E3 Die Eltern können zentrale Aspekte aufzählen, die sich durch den Wechsel in die Erwachsenenmedizin ändern
- E4 Die Eltern kennen sozialrechtliche Aspekte, auf die sie und ihr Kind besonders achten müssen
- E5 Die Eltern reflektieren ihre eigene Funktion und Aufgabe beim Erwachsenwerden des Kindes
- E6 Die Eltern nennen mindestens eine konkrete Maßnahme, wie sie ihr Kind beim Erwachsenwerden unterstützen wollen
- E7 Die Eltern reflektieren Ängste und Sorgen, die sie in Bezug auf das Erwachsenwerden ihres Kindes beschäftigen
- E8 Die Eltern können das Risiko potenzieller Krankheitsfolgen realistisch einschätzen
- E9 Die Eltern erkennen das Erwachsenwerden ihres Kindes als Chance für sich



Anhang

Dokumentationsbogen für Patientenschulungen

Thema: _____ Kinder Eltern Anfangsdatum: _____ Schulungsbeauftragter: _____

Thema/Ziel	Datum/ Zeitdauer	Besonderheiten/Abweichungen	Trainer
Modul 1: Einführung Gegenseitiges Kennenlernen, Vorwissen, Absprache der Gruppenregeln, Kursübersicht, thematischer Einstieg			
Modul 2: Motivierende Aufklärung zur Erkrankung Anatomie, Physiologie, Pathophysiologie, Auslöser, Ursachen, Folgen			
Modul 3: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall			
a) Selbsteinschätzung/Monitoring			
b) Medikamentöse Therapie			
c) Nicht-Medikamentöse Therapien (z.B. Diät, Physiotherapie)			
Modul 4: Kompetenzen zur Regulation und Vermeidung akuter Krisen Auslöser, Warnzeichen, Vorgehen, Therapie			
Modul 5: Krankheitsbewältigung im Familiensystem			
a) Krankheitsbewältigung des Kindes			
b) Krankheitsbewältigung in der Familie			
c) Krankheitsbewältigung im Alltag außerhalb der Familie			
Modul 6: Abschluss Rekapitulation, Festigung, Alltagstransfer, Auswertung, Abschluss			
Notizen, Anmerkungen:			



1. Treffen: Vor der Schulung	2. Treffen: Während der Schulung	3. Treffen: Nach der Schulung
Datum/Uhrzeit	Datum/Uhrzeit	Datum/Uhrzeit
Teilnehmer	Teilnehmer	Teilnehmer
Themen/Bemerkungen: <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Schulungsorganisation <input type="radio"/> Teamkoordination <input type="radio"/> Schulungsteilnehmer (Anamnese) <input type="radio"/> Sonstiges: 	Themen/Bemerkungen: <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Schulungsorganisation <input type="radio"/> Teamkoordination <input type="radio"/> Schulungsteilnehmer (individueller Schulungsverlauf, Bedarfe) <input type="radio"/> Notwendige Anpassungen der Schulung <input type="radio"/> Sonstiges: 	Themen/Bemerkungen: <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Interne Evaluation (Team) <input type="radio"/> Externe Evaluation (Teilnehmer) <input type="radio"/> Erkenntnisse für zukünftige Schulungen <input type="radio"/> Schulungsteilnehmer (individueller Schulungserfolg, weiterführende Bedarfe) <input type="radio"/> Sonstiges:
Unterschrift Schulungsverantwortlicher	Unterschrift Schulungsverantwortlicher	Unterschrift Schulungsverantwortlicher



Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für CF-Schulungen nach ModuS

Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für Mukoviszidose (CF)	
<p>CF ist eine Erkrankung, bei der von den Eltern und später den Patienten sehr viel Selbstmanagement erwartet wird. Die Eltern werden zu „Co-Therapeuten“ und müssen im hohen Maße eigenverantwortlich die tägliche Therapie durchführen und auf Veränderungen im Gesundheitszustand ihrer Kinder reagieren. Die Kinder und Jugendlichen müssen lernen, selbst Verantwortung zu übernehmen, und zeitaufwendige und belastende Therapien in ihren Alltag zu integrieren.</p>	
Schulung	
<p>Zielgruppe und Einschlusskriterien für Schulungsteilnahme</p>	<p>Indikation Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF), mit gesicherter Diagnose gemäß aktueller Leitlinie (ICD-10: E84)</p> <p>Ziel- und Altersgruppe(n) a. Jugendliche Patienten zwischen 13 und 17 Jahren mit gesicherter CF-Diagnose sowie deren ständige Betreuungspersonen oder b. Eltern (von Kindern von 0-7 Jahren) Die Kinderschulung (8-12 Jahre und die begleitende Elternschulung sind noch nicht entwickelt.</p> <p>Kriterien (Einschluss-, Ausschluss-, Abbruchkriterien)</p> <p>Einschluss:</p> <ul style="list-style-type: none"> – gesicherte Diagnose gemäß aktueller Leitlinie, unabhängig vom Schweregrad der aktuellen Symptomatik – Gruppen- und Schulungsfähigkeit, d.h. der Patient verfügt über die erforderlichen kognitiven Voraussetzungen und ist motiviert – Ausreichende Deutschkenntnisse in Wort und Schrift – Gruppenfähigkeit im infektiologischen Sinn, drei homogene Gruppenbildungen sind möglich: <ul style="list-style-type: none"> a. Gruppe ohne Besiedelung mit <i>Pseudomonas aeruginosa</i> (Pseudomonasfreie Gruppe) b. Gruppe mit <i>Pseudomonas</i> Besiedelung, behandlingssensibel (Pseudomonas positiv-sensibel) c. Gruppe mit <i>Pseudomonas</i> Besiedelung, behandlungsresistent (Pseudomonas positiv, 3 und 4 MRGN) (Nachweis durch aktuellen Sputumbefund, nicht älter als 14 Tage) – keine relevante psychiatrische Zusatzdiagnose – Verordnung durch behandelnden Arzt – Krankenkasse leistet oder hat zuletzt Krankenbehandlung geleistet <p>Ausschluss:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Einschlusskriterien sind nicht erfüllt – massive psychische oder körperliche Beeinträchtigungen – Vorliegen von MRSA, Burkholderia cepacia, Mycobacterium abscessus – akute Exazerbation <p>Abbruch:</p> <ul style="list-style-type: none"> – klinische Symptome oder Exazerbation, die eine kontinuierliche Teilnahme unmöglich machen – im Schulungsverlauf Nachweis von Keimbeseidlung, die zum Ausschluss aus der bisherigen keimhomogenen Gruppe führt – gruppenschädigendes Verhalten (z.B. massive Aggression gegen andere, wiederholtes Übertreten von Gruppenregeln) – Fehlzeiten über 20 Prozent
<p>Schulungsumfang in UE à 45 min</p>	<p>Elternschulung 26 UE Jugendschulung 30 UE zzgl. 6 UE Elternschulung plus 4 UE Transition für Jugendliche ab 15 Jahre und 4 UE Transition für Eltern Kinderschulung ist in Entwicklung</p>



Zusammensetzung des Schulungsteams	<p>Das Schulungsteam ist interdisziplinär zusammengesetzt und besteht aus den verschiedenen Berufsgruppen, die in der CF-Versorgung tätig sind.</p> <p>Verpflichtend</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Facharzt der Kinder- und Jugendmedizin oder Internist 2. Psychologe/Psychotherapeut/Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut 3. Diätassistent 4. Physiotherapeut <p>Zusätzlich mit gesonderter Begründung (s. auch Ausführungen zu Modul 3)</p> <ol style="list-style-type: none"> 5. Gesundheits- und Krankenpfleger 6. Sporttherapeut 7. Sozialarbeiter <p>Leiter des Schulungsteams muss ein Facharzt mit mindestens zweijähriger Berufserfahrung in der Behandlung von CF sein. Für die anderen Berufsgruppen wird eine mindestens zweijährige Berufserfahrung mit CF (oder ein Jahr CF-Behandlungserfahrung zzgl. ein Jahr Erfahrung mit anderen chronisch kranken Kindern) gefordert. Wünschenswert ist, dass auch sie die Ausbildung zum Mukoviszidose-Trainer durchlaufen haben.</p> <p>Mindestens der Arzt des Schulungsteams muss das CF-Trainerzertifikat besitzen und aktiv an der Schulung teilnehmen. Wünschenswert ist, dass jedes Teammitglied die Ausbildung zum Mukoviszidose-Trainer durchlaufen hat.</p>
Trainerausbildung	
Formale Qualifikationsvoraussetzungen für den Trainerschein	<p>Berufliche Qualifikation</p> <ul style="list-style-type: none"> – Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin oder für Innere Medizin – Psychologen/Psychotherapeuten/Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut mit Abschluss Diplom oder Master sowie mit fundierten Kenntnissen in der Verhaltenstherapie oder Familientherapie – Diätassistentin sowie bei inhaltlich den Diätassistenten gleichwertigen Qualifikationen auch Oecotrophologen und Ernährungswissenschaftler – examinierte Physiotherapeuten und Physiotherapeuten mit Studienabschluss Bachelor und Master – Sporttherapeut, Sportwissenschaftler Sportpädagogen M.A. oder vergleichbare Abschlüsse mit dem Studienschwerpunkt Rehabilitations-/Behindertensport, staatlich geprüfte Sport- und Gymnastiklehrer, staatlich geprüfte Gymnastiklehrer mit Zusatzbezeichnung „Sporttherapie“ des DVGS (Deutscher Verband für Gesundheitssport) oder ähnlicher Zusatzausbildung (optional) – Gesundheits- und Kinder-/Krankenpfleger (optional) – Dipl.-Sozialarbeiter (optional) <p>CF-spezifische Berufserfahrung</p> <p>Facharzt mit mindestens zweijähriger Berufserfahrung in der CF Behandlung, andere Berufsgruppen: mindestens zweijährige Berufserfahrung mit CF (oder 1 Jahr CF-Behandlungserfahrung zzgl. ein Jahr Erfahrung mit anderen chronisch kranken Kindern)</p>
Trainerausbildung (Anforderungen und Umfang von Hospitation, Supervision und Theorieblock)	s. QM-Handbuch Vier Elemente: Trainerschein Basiskompetenz Patiententrainer (20 UE), Aufbau-seminar CF (20 UE), Teilnahme an einer Schulung (Hospitation) sowie Supervision der eigenen Schulungstätigkeit
Anforderungen an die Hospitationszentren	Hospitationszentren sind besonders überprüfte und qualifizierte Schulungsteams, die im Rahmen der CF-Trainer-Ausbildung den ersten Block Hospitation anbieten
QM bei der Schulungsdurchführung (s. auch Handbuch „QM in der Mukoviszidose-Schulung“ in der jeweils aktuellen Form)	
Besonderheiten bei der Strukturqualität (z.B. Räumlichkeiten, Material, Zielgruppe)	Vorgaben von ModuS, zusätzlich krankheitsspezifisch für die Jugendschulung zu beachten: schnell erreichbare Toilette, Möglichkeiten zur Händedesinfektion und Entsorgung von Sputum, Mundschutz ggf. Handschuhe, Stromanschluss für Inhalieren, ggf. Lehrküche, genügend große Räume, damit TN mit genügend Abstand voneinander sitzen können, ggf. auch beim Inhalieren



Besonderheiten bei der Prozessqualität (z.B. Ablauf, Überprüfung, Dokumentation)	Ablauf gem. Stundenplan und Curriculum, Ausführungen zu Modulen und Lernzielen geben den Schulungsablauf vor; Dokumentation der Sputumbefunde bei Gruppenzusammenstellung; Dokumentation der Teilnahme; Dokumentation von Schulungsabbruch; Schulungsdokumentation (Schulungsverantwortlicher, Begründungen von Abweichungen von Schulungskonzept, Teamsitzungen); Festlegen des Trainerteams inkl. Vertretungsregelung
Besonderheiten bei der Ergebnisqualität (z.B. Art und Häufigkeit der Messungen, verwendete Verfahren)	Schriftliche Teilnehmerevaluation einmalig direkt nach der Schulung
Weitere Besonderheiten und Maßnahmen zur Qualitätssicherung	Der Bezug zu den jeweils aktuellsten Behandlungsansätzen und Materialien der fachspezifischen Arbeitskreise im Mukoviszidose e.V. stellt eine besondere Qualitätssicherung dar (Arbeitsgemeinschaft der Ärzte, Arbeitskreis Psychosoziales, Arbeitskreis Physiotherapie, Arbeitskreis Ernährung, Arbeitskreis Pflege, Arbeitskreis Sport). Empfohlen wird, dass alle Teammitglieder den CF-Trainerschein haben sollten. Für die Trainerausbildung steht ein konsentiertes Curriculum mit 20 UE zur Verfügung.
Qualitätsmatrix	Im Aufbau: Überregionales QM: Derzeit gibt es nur zwei aktive Schulungszentren, daher sind noch keine überregionalen QM-Strukturen erforderlich. Bei zunehmender Implementation des Schulungsprogramms in die Versorgung der regionalen Mukoviszidosezentren werden sich sowohl eine zentrumsübergreifende QM-Matrix bilden lassen mit einmal jährlichem Qualitätszirkel im Rahmen der Deutschen Mukoviszidose-Jahrestagung bzw. verpflichtender Teilnahme an der Deutschen Mukoviszidose-Jahrestagung. Regionales QM: Einmal pro Jahr regionales CF-Trainermeeting, pro Schulung drei verbindliche Teamtreffen vor-während-nach der Schulung.
Liste der derzeit durchführenden Schulungszentren	Mukoviszidosezentrum Charité Berlin und Christliches Kinderhospital Osnabrück
Autorisierung der Arbeitsgruppe	Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidoseschulung im Arbeitskreis Psychosoziales des Mukoviszidose e.V. verankert. Zustimmung der AG Mukoviszidose und AG Patientenschulung der Gesellschaft Pädiatrische Pneumologie. Zustimmung der Arbeitskreise aller Disziplinen des Mukoviszidose e.V. (AGAM, AK Ernährung, AK Pflege, AK Physiotherapie, AK Sport).