



Besseres Selbstmanagement für Kinder und Jugendliche mit

Mukoviszidose (CF)

durch strukturierte Behandlungs- und Schulungsprogramme

Die Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) eines Kindes stellt für alle Familienmitglieder eine große Herausforderung dar. Diese betrifft nicht nur die sachgemäße, lebenslang täglich durchzuführende Therapie, sondern auch die Sicherung der altersgemäßen Teilhabe und die langfristige Krankheitsbewältigung der betroffenen Kinder und der Betreuungspersonen.

Für häufigere Diagnosen wie Asthma oder Typ 1 Diabetes liegen seit über zwei Jahrzehnten strukturierte Behandlungs- und Schulungsprogramme vor, die Familien auf das Selbstmanagement im Alltag vorbereiten und damit die Prognose und die Lebensqualität betroffener Kinder verbessern.



Das Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS) hat orientiert an diesen Programmen ein neues Schulungssystem geschaffen, das auch für weniger häufige Erkrankungen, wie z. B. Mukoviszidose, **qualitätsgesicherte Schulungen** ermöglicht.

Das modulare Schulungsprogramm **ModuS** für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien wurde mit Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit entwickelt und wissenschaftlich evaluiert.

Kennzeichen der ModuS-Schulungen

ModuS-Schulungen...

- ▶ vermitteln handlungsrelevante Kenntnisse und praktische Fertigkeiten zur Bewältigung der Auswirkungen einer chronischen Erkrankung, zur Vermeidung akuter Krisen und zur Sicherung der Teilhabe
- ▶ orientieren sich am Empowerment-Ansatz, d. h. sie wollen Familien in die Lage versetzen, die Krankheit im Alltag selbst zu managen
- ▶ beziehen alle Familienmitglieder altersgemäß ein („Niemand ist alleine krank“)
- ▶ fördern in Gruppenschulungen den Austausch unter Gleichbetroffenen
- ▶ werden durch interdisziplinäre Trainer-Teams aus Ärzten, Psychologen/ Pädagogen und weiteren Fachkräfte angeboten
- ▶ sind durch zertifizierte Trainerausbildungen, Qualitätsmanagement-Handbuch und fortlaufende Prozessevaluation in ihrer Qualität gesichert
- ▶ sind als integraler Bestandteil der ärztlichen Langzeitbetreuung konzipiert und verbessern die Versorgungsqualität
- ▶ erfüllen die Vorgaben für ein erprobtes, qualitätsgesichertes Behandlungs- und Schulungsprogramm gemäß der gemeinsamen Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen (2017)

Zielgruppe für eine ModuS-CF-Schulung

Die CF-Schulung richtet sich an **Eltern** von an CF erkrankten Kindern oder an **jugendliche** Patienten zwischen 13-17 Jahren sowie deren ständige Betreuungspersonen. Sie ersetzt nicht die primäre, unmittelbar nach Diagnosestellung erforderliche initiale Einzelschulung, sondern ergänzt diese im Krankheitsverlauf.

Zentrale Schulungsthemen sind (patho-)physiologische Grundlagen der CF, medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapien im symptomarmen Intervall sowie bei akuten Verschlechterungen, Herausforderungen und Belastungen für die Familie sowie Bewältigungsstrategien und Zukunfts- / Zielplanung. Mit Hilfe der Schulung soll die Familie unterstützt werden, die tägliche Therapie eigenverantwortlich durchzuführen und angemessen auf Veränderungen im Gesundheitszustand des Kindes zu reagieren.

Die Jugendlichen lernen, selbst Verantwortung zu übernehmen, und die Therapie in ihren Alltag zu integrieren.

Die Schulung erfolgt in Gruppen von 3-8 Teilnehmern (zzgl. Eltern). Aus infektiologischen Gründen müssen bei den Jugendlichen Keim-homogene Gruppen gebildet werden. Dadurch können kleinere Gruppengrößen notwendig werden.

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

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

Erstattung der ModuS-CF-Schulung

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

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

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

Die Kosten pro teilnehmende Familie betragen für eine Jugendschulung 1.395,50 €, für eine reine Elternschulung 867,50 €. Eine Prüfung des Schulungsprogramms durch den medizinischen Dienst der Krankenkassen ist erfolgt (November 2018).

Weitere Informationen

Geschäftsstelle KomPaS:

Medizinische Hochschule Hannover - Medizinische Psychologie
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover
Tel.: 0511/532-6679 / Fax: 0511/532-4214
Email: [kompas\(at\)mh-hannover.de](mailto:kompas(at)mh-hannover.de)

www.kompetenznetz-patientenschulung.de