

Modularen Schulungsprogramms für chronisch kranke Kinder und Jugendliche „ModuS“



Dr. Gundula Ernst
Medizinische Psychologie der MHH

Versorgungssituation

- **Zu Projektbeginn lagen für etwa die Hälfte der somatischen pädiatrischen Gesundheitsstörungen strukturierte Schulungsangebote vor.**
- **Nur bei 7 Krankheitsbildern waren die Programme hinreichend erprobt und wissenschaftlich überprüft.**
- **Nur für die beiden DMP-Diagnosen Typ 1 Diabetes und Asthma gab es verbindliche Regelungen zur Finanzierung.**



Für die Mehrheit der chronischen Krankheiten des Kindes- und Jugendalters standen Schulungs- und Finanzierungskonzepte noch aus.



Ziele von ModuS

Entwicklung alltagsnaher Schulungen

- für Indikationen, für die es keine erprobten, qualitätsgesicherten Programme gibt (**Modularisierung**)
- für Akteure, die wenig Erfahrungen mit Schulungen haben bzw. denen die psychologisch-didaktische Expertise fehlt (**Reiseteam, Trainerausbildung**)
- für sozial Benachteiligte und Familien mit türkischem Migrationshintergrund (**Zugangswege**)



Baukastensystem, das es Schulungsinitiativen erleichtern soll, angemessene Patientenschulungen zu generieren



Übersicht über die Module

0. Organisation und Vorbereitung	Hilfestellung und Tipps für die kurz- und langfristige Planung von Schulungen
I. Einleitung	Begrüßung, Kennenlernen der TN und der Schulung, Schaffen von Vertrauen
II. Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung, Prognose	Medizinische Grundlagen, Einflussfaktoren auf Entstehung und Verlauf, Entlastung der Familien
III. Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall	Medikamentöse & nicht-medikamentöse Basistherapie, Einsatz von Heil-/Hilfsmitteln, Motivation zur Therapie
IV. Kompetenzen für die Regulation und Vermeidung akuter Krisen	Auslöser, Warnsignale, Vorgehen bei Verschlechterungen, Selbstmonitoring
V. Krankheitsbewältigung im Familiensystem	Umgang mit der Krankheit im Alltag, Förderung der Krankheitsverarbeitung
VI. Abschluss	Zusammenfassung und Festigung der Inhalte, Zielplanung, Stärken der Umsetzungsmotivation

 krankheitsspezifisch

 generisch



Modul 2 - Nephrotisches Syndrom

Titel des Moduls	Die Niere und das nephrotische Syndrom
Autoren:	Marcus R. Benz, Kinderspital LMU München
Thema:	Lage und Aufgabe der Nieren, Aufgaben von Eiweiß im Körper, Was passiert beim nephrot. Syndrom, Ursachen und Rezidiv
Form:	Gesprächsrunde, Malen, Spiel
Dauer:	3-4 UE
Zielgruppe:	Kinder mit nephrot. Syndrom & Geschwister
Leitung:	Arzt oder erfahrene Fachkraft
Material:	Schulungsheft, Papierrollen, Wachsmalstifte, Kisten & Kugeln, Eiweißmännchen

Pipilotta und der Nierendetektiv



Übersicht über die LZ

- 2.1.1 Die Kinder können die Lage der Nieren an sich zeigen und in ein Bild einzeichnen
- 2.1.2 Die Kinder können die Aufgabe und Funktionsweise der Nieren nennen
- 2.1.3 Die Kinder können erklären, dass beim nephrot. Syndrom Eiweiß durch die Siebe in der Niere verloren geht und in den Urin abgegeben wird
- 2.1.4. Die Kinder können erklären, dass beim nephrot. Syndrom durch den Eiweißverlust Ödeme entstehen
- 2.2. Die Kinder wissen, dass die Ursache des nephrot. Syndroms meist nicht benannt werden kann
- 2.3. Die Kinder können erklären, woran sie ein Rezidiv erkennen

.....



Lernziel 2.1.1:

Die Kinder können die Lage der Nieren an sich zeigen und in ein Bild einzeichnen

Begründung:

Die Niere ist für Kinder bisweilen ein unbekanntes Organ. Es soll eine Beziehung zur Niere aufgebaut werden, um dann die Verknüpfung zwischen Niere und dem nephrotischen Syndrom zu schaffen.

Inhalte: Lage der Nieren beidseitig der Wirbelsäule hinter dem Bauchfell und unter dem Zwerchfell

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Nach Einteilung in Zweiergruppen legen sich die Kinder auf die Papierbögen und malen gegenseitig ihre Körpermitte auf das Papier. So wird individuelle und gegenseitige Körperwahrnehmung gleich zu Beginn unterstützt.

Anschließend sollen sich die Kinder überlegen, wo in dem gezeichneten Umriss die Nieren (und die ableitenden Harnwege) liegen und sollen diese einzeichnen. Die Gemälde werden an die Wand geheftet, um sie den Eltern präsentieren zu können.

Abschließend erspürt jedes Kind die Lage seiner Nieren durch Handauflegen auf den Lumbalbereich.

Anmerkungen:

Raum mit ausreichend Platz ist Voraussetzung.

Bei sehr schüchternen Kindern werden zuerst die Umrisse von Pipilotta auf Papier gebracht.



Besonderheiten von **ModuS**

- **ModuS** verfolgt einen Empowerment-Ansatz
- **ModuS** besteht aus übergreifenden und spezifischen Modulen
- Es umfasst kognitive, affektive und behaviorale Lernziele
- **ModuS** macht Vorschläge für Inhalte, Didaktik und Zeitumfang
- Es lässt Freiheiten zur Berücksichtigung der Individualität von Gruppen sowie Besonderheiten der Indikation und Zielgruppe. Bei Bedarf können Themen weggelassen oder zusätzlich bearbeitet werden
- Eine kontinuierliche Ergänzung um Zusatzmodule ist geplant
- Die Gruppenschulung sollte durch Vor- und Nachgespräche mit den einzelnen Familien individualisiert werden



Erprobung

1. Prüfen der Modularisierung und **Effektivität** am gesicherten Schulungsprogramm Asthma der AGAS
2. Überprüfen der **Anwendbarkeit** der neuen Schulungsprogramme für
 - Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)
 - Chronisch funktioneller Bauchschmerz
 - Harninkontinenz
 - Mukoviszidose (CF)
 - Nephrotisches Syndrom
 - Phenylketonurie (PKU)
 - Primäre Immundefekte (PID)



Studiendesign & Messmethoden

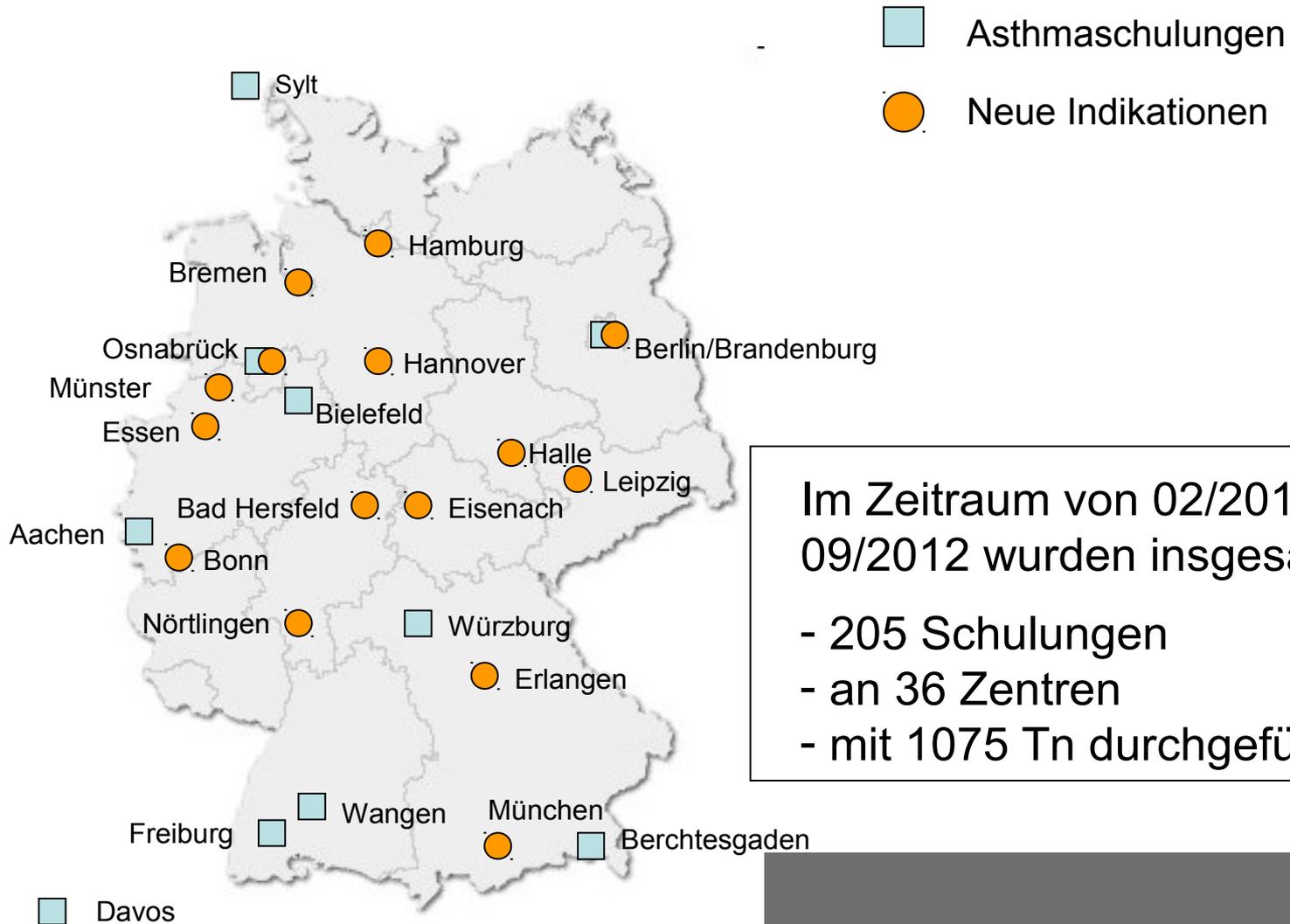
Mit Hilfe standardisierter Fragebögen wurden vor der Schulung (T1), danach (T2) und 6 Wochen später (T3) folgende Aspekte erfasst:

- Soziodemographische Daten (KiGGS): zu T1
- Schulungszufriedenheit (ZUF8, Schulnoten): zu T2
- Lebenszufriedenheit (Cantrill-Ladder): zu T1 und T3
- Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Disabkids): zu T1 und T3
- Krankheitsspezifisches Wissen: zu T1, T2 und T3

Bei den neuen Indikationen wurden zusätzlich direkt im Anschluss an die Schulung Fokusgruppeninterviews geführt



Teilnehmende Zentren



Im Zeitraum von 02/2011 bis 09/2012 wurden insgesamt:

- 205 Schulungen
- an 36 Zentren
- mit 1075 Tn durchgeführt

Teilnehmende Patienten

Insgesamt wurden 1075 Personen in die Studie aufgenommen:

- 40% Mädchen (Bauchschmerz 70% - PID 30%)
- φ 10,8 Jahre (in Reha 14,3 Jahre - ambulant 9,9 Jahre)
- 21% niedriger, 46% mittlerer und 33% hoher SES
- 25% Migrationsbiographie

(große Variabilität über Indikationen und Settings)

Die Dropoutrate lag bei 18,4%.



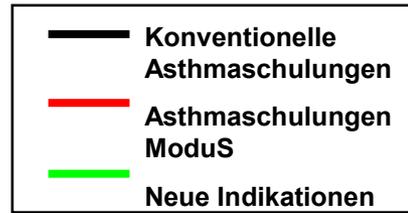
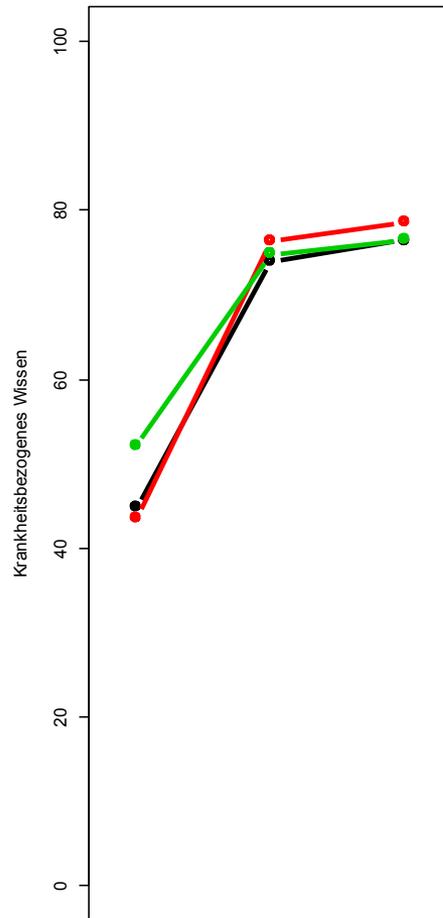
Ergebnisse: Schulungszufriedenheit

Schulnoten von 1 „sehr gut“ bis 6 „ungenügend“

	Kind	Eltern
Gesamt	1,5	1,3
Asthma	1,4	1,3
ambulant neu	1,4	1,3
ambulant alt	1,5	1,3
stationär neu	-	-
stationär alt	-	-
Neue Indikationen	1,6	1,4
CED	1,9	1,4
PKU	1,4	1,9
Nephrot. Syndrom	1,2	1,1
PID	1,5	1,3
CF	1,8	1,2
Kontinenz	1,4	1,4
Funkt. Bauchschmerz	1,7	2,2



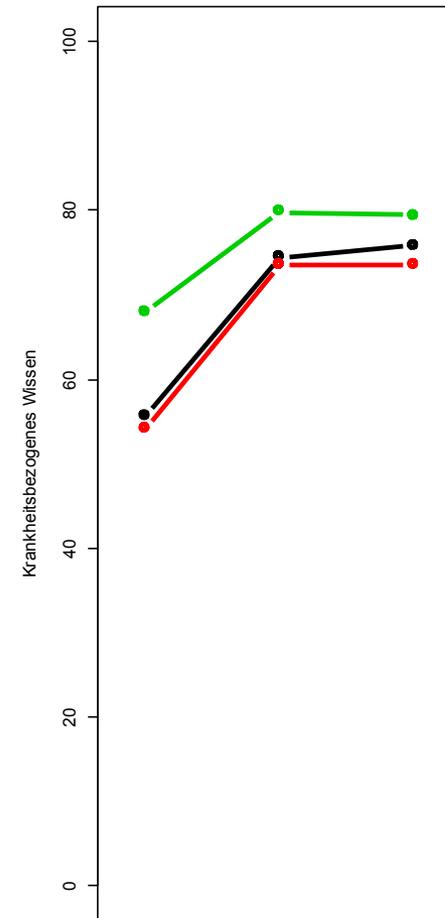
Ergebnisse: Wissenszuwachs



* nur ambulant

Kinder

$p < 0,001 - 0,006$



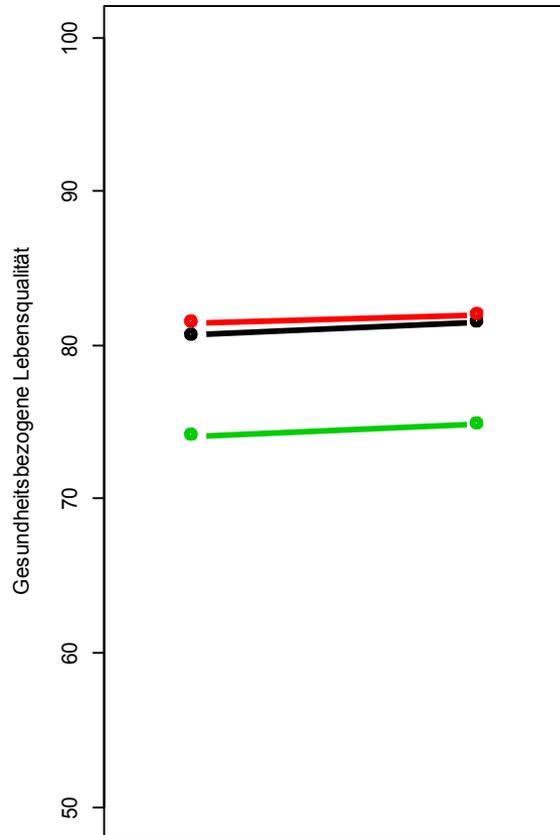
Eltern

$p < 0,001$

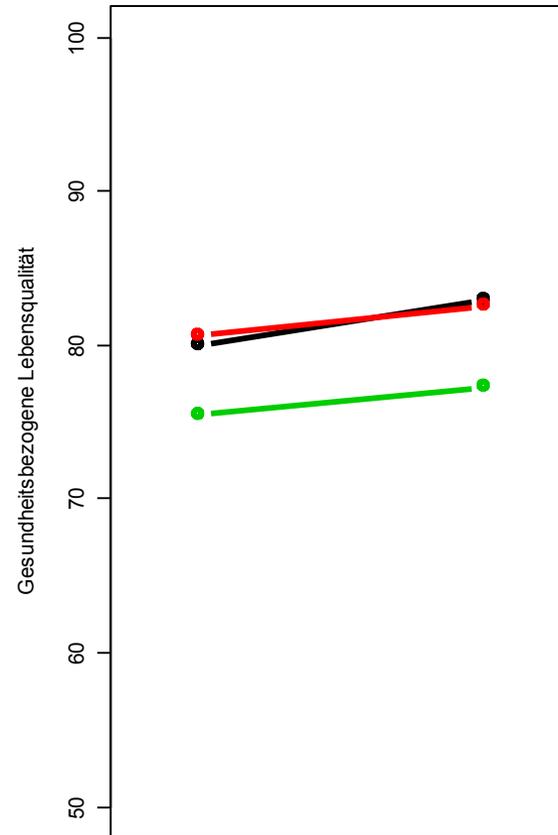
t-Tests für verbundene Stichproben



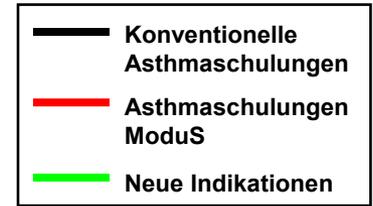
Ergebnisse: Lebensqualität



Elternurteil
n.s.



Selbstbericht Kinder
 $p < 0,001 - 0,005$

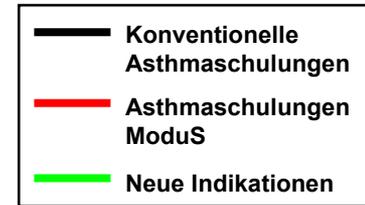


* nur ambulant

t-Tests für verbundene Stichproben



Ergebnisse: Lebenszufriedenheit



* nur ambulant

Lebenszufriedenheit



Lebenszufriedenheit



Elternurteil

$p=0,001 - 0,046$ (neue Indikationen)

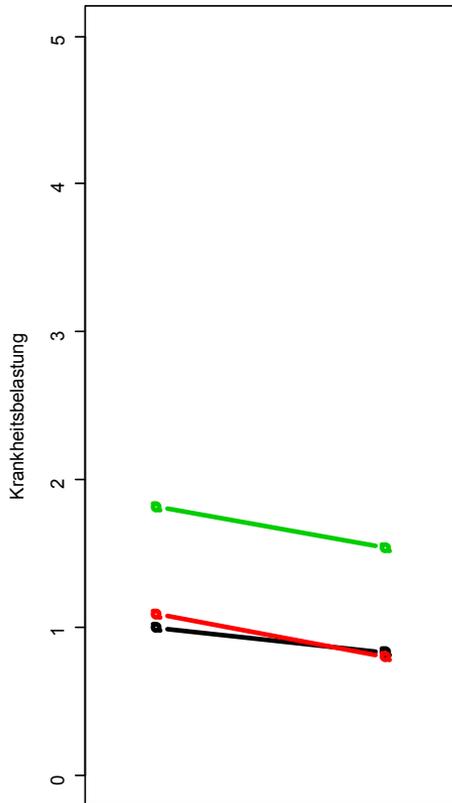
Selbstbericht Kinder

n.s.

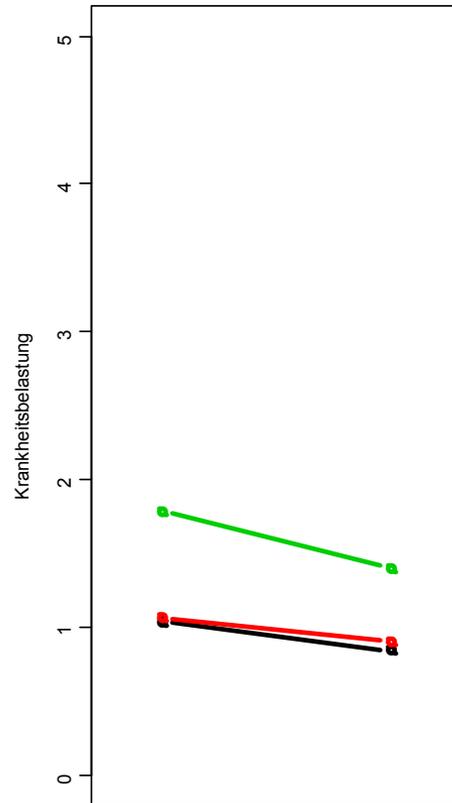
t-Tests für verbundene Stichproben



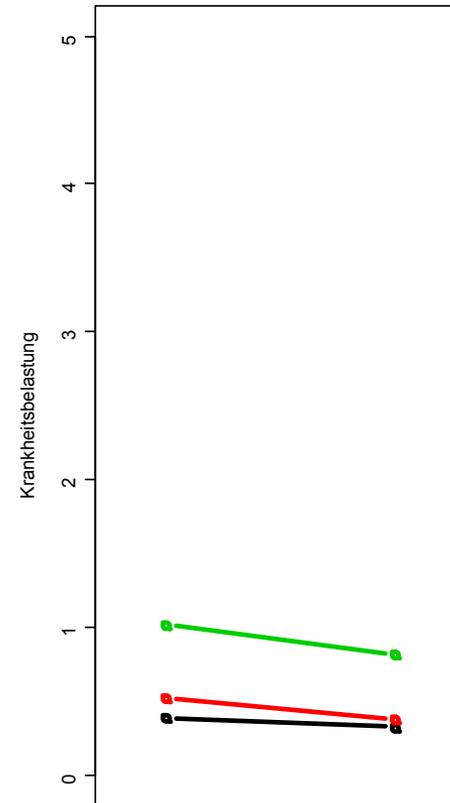
Ergebnisse: Krankheitsbelastung



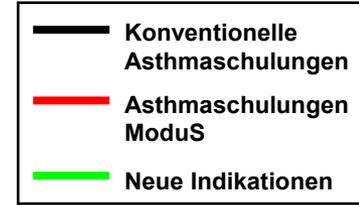
Kinder
p=<0,001 - 0,011



Eltern
p=<0,001 - 0,019



Geschwister
p=0,009 – 0,156 (Asthma alt)



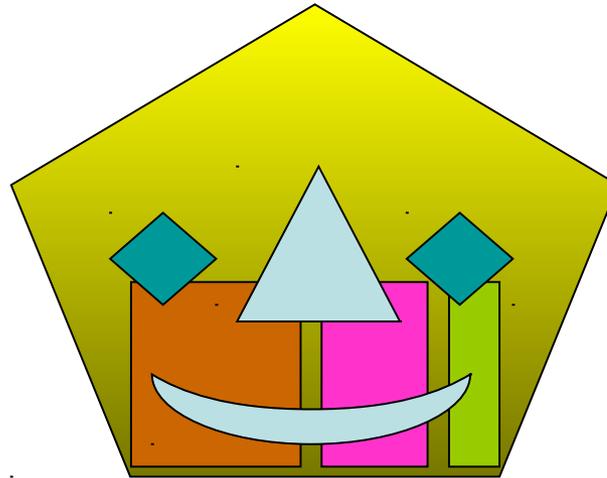
* nur ambulant



Zusammenfassung: Ergebnisse von **ModuS**

- Die konventionelle Asthma-Schulung und die Asthma-Schulung nach **ModuS** sind hinsichtlich der zentralen Outcomes gleichwertig
- Auch die modulare Asthma-Schulung und **ModuS** bei neuen Indikationen sind gleichwertig, allerdings bei deutlich unterschiedlichen Ausgangswerten
- Die Effekte sind unabhängig vom Sozialstatus und der Migrationsbiographie, allerdings bei deutlich unterschiedlichen Ausgangswerten
- Die Schulungen wurden von den Familien sehr gute bewertet. Besonders die zentralen Merkmalen von **ModuS** wurden positiv hervorgehoben (z.B. Flexibilität, bedarfsgerechte Gestaltung, psychosoziale Inhalte)





ernst.gundula@mh-hannover.de

www.kompetenznetz-patientenschulung.de

Gefördert durch:



Finanzielle Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit
im Rahmen der Strategie der Bundesregierung zur Förderung der
Kindergesundheit

