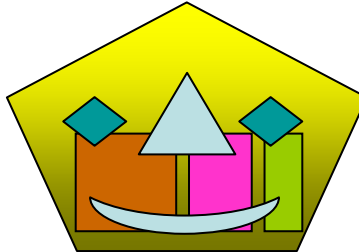




**ERGEBNISSE DER SACHSTANDSANALYSE UND DER
PROGRAMMENTWICKLUNG
(Teil A und B)
Band 1**



**Projekt:
Fit für ein besonderes Leben:
Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke
Kinder und Jugendliche sowie deren Familien “ModuS“**

Förderkennzeichnung: IIA5-2509KIG006/314-123006/04

Projektleitung: Dr. Rüdiger Szczepanski (Kinderhospital Osnabrück)

Projektmitarbeiterin: Dr. Gundula Ernst (Med. Hochschule Hannover)

Lektorat und Beratung: Prof. Dr. Karin Lange (Med. Hochschule Hannover)

Sekretariat: Kerstin Kruse (Kinderhospital Osnabrück)

und die anderen Mitglieder der Modus-Projektgruppe
(s. Anhang A 1)

Kontaktadresse: Kinderhospital Osnabrück
Iburger Straße 187
49082 Osnabrück
Telefon: 0541/5602-0
Fax: 0541/5602-107
Email: szczepanski@kinderhospital.de

Projektlaufzeit: 12.2009 - 11.2010 (1. Projektabschnitt)

Fördersumme: 114.545 €

Datum: Stand 06.01.2011



Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	4
Vorwort	5
1. Einleitung	6
2. Arbeits- und Zeitplan	7
3. Erhebungs- und Auswertungsmethodik	9
3.1 Operationalisierung und Eingrenzung der Fragestellung:	9
3.2 Datenerhebung	10
3.3 Datenauswertung/Ergebnisse der Status-Analyse	10
4. Ergebnisse	12
4.1 Bedarfsanalyse	12
4.2 Konzeption eines Schulungsprogramms	13
4.3 Train-the-Trainer-Ausbildung (TTT)	18
4.4 Neue Zugangswege zu schwer erreichbaren Zielgruppen	21
4.4.1. Sozial benachteiligte Familien	21
4.4.2. Familien mit Migrationshintergrund	23
4.4.3. Planung und Durchführung in Phase 2 von Modus	26
5. Diskussion der Ergebnisse	27
6. Gender Mainstreaming Aspekte	30
7. Gesamtbeurteilung	31
8. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse	32
9. Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit/Transferpotential)	33
10. Publikationsverzeichnis	33
Anhang A1 Mitglieder der Modus-Projektgruppe	34
Anhang A2 Mitglieder von KomPaS	39
Anhang A3 Literatur	46
Anhang A4 Legende – Abkürzungen	51
Anhang B Ergebnisse der Sachstandanalyse	53
Übersicht Anhänge in Band 2 und 3	116
Anhang C1 Asthmaschulung	Bd. 2
Anhang C2 Schulung für chronische Bauchschmerzen	Bd. 2
Anhang C3 Schulung für chronisch-entzündliche Darmerkrankungen	Bd. 2
Anhang C4 Diabetesschulung	Bd. 2
Anhang C5 Kontinenzschulung	Bd. 2
Anhang C6 Mukoviszidoseschulung	Bd. 3
Anhang C7 Schulung für nephrotisches Syndrom	Bd. 3
Anhang C8 PKU-Schulung	Bd. 3
Anhang C9 Schulung für primäre Immundefekte	Bd. 3

(Achtung: Die Anhänge C 1 bis C 9 für die indikationsspezifischen Module befinden sich im Band 2 und 3)



Anhang C10 Präambel	115
Anhang C11 Modul 0 - Organisation und Planung	118
Anhang C12.1 Modul I Eltern: Einleitung und Kennenlernen.....	147
Anhang C12.2 Modul I Kinder: Einleitung und Kennenlernen.....	151
Anhang C13.1 Modul V Eltern: Krankheitsbewältigung	155
Anhang C13.2 Modul V Kinder: Krankheitsbewältigung	174
Anhang C14.1 Modul VI Eltern: Alltagstransfer und Abschluss	184
Anhang C14.2 Modul VI Kinder: Alltagstransfer und Abschluss	192
Anhang C15 Expertisen.....	196
Anhang C15.1 Expertisen Dipl.-Soz. Susanne Hartung	196
Anhang C15.2 Expertise Prof. Dr. Tanja Jungmann.....	209
Anhang C15.3 Expertise Prof. Dr. Ursula Neumann	238
Anhang C 16 Curriculum Basiskompetenz Patiententrainer.....	248
Anhang C 17 Teilnehmende Zentren für Phase 2 von ModuS	275
Anhang D1 Zugangsbarrieren bei Familien mit sozialer Benachteiligung.....	282
Anhang D 1.1 Interviews mit Eltern - Interviewleitfaden	288
Anhang D1.2 Expertengespräch zu sozialer Benachteiligung.....	289
Anhang D1.3 Rakingtabelle Zugangswege bei Familien mit sozialer Benachteiligung	291
Anhang D 2 Zugangsbarrieren bei Familien mit Migrationshintergrund	294
Anhang D 2.1 Zugangsbarrieren bei türkischen Familien und Maßnahmen zur Verbesserung der Inanspruchnahme.....	302
Anhang D 2.2 Interviewleitfaden für Expertengespräche	306
Anhang D 2.3 Interviewleitfaden für Mediatorengespräch	309
Anhang D 2.4 Interviewleitfaden für Patientengespräche.....	312



Zusammenfassung

Auf der Basis qualitätsgesicherter Schulungskonzepte und Expertenworkshops wurde ein krankheitsübergreifendes, modulares Schulungsprogramm (**ModuS**) für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien konzipiert. **ModuS** behandelt Themen, die für die Familien im Hinblick auf Krankheitsmanagement im Alltag, Selbstwirksamkeit, Bewältigung emotionaler Belastungen, Erziehungskompetenz und Teilhabe zentral bedeutsam sind. Es besteht aus generischen Modulen, die für alle Krankheiten gleichermaßen verwendet werden können (z.B. Krankheitsbewältigung, Planung der Zeit danach), als auch aus krankheitsspezifischen Modulen zu Krankheitsverständnis, Therapie und Notfallmanagement.

Wie geplant wurde für die beiden DMP-Indikationen Asthma bronchiale und Diabetes mellitus Typ 1, für die bereits gut etablierte und akkreditierte Programme vorliegen, das Prinzip der Modularisierung erprobt und auf 7 weniger häufige Indikationen bzw. auf Indikationen für die noch kein strukturiertes Programm bestand, übertragen (chronische Darmerkrankungen, Inkontinenz, Mukoviszidose, nephrotisches Syndrom, primäre Immundefekte, seltene Stoffwechselstörungen, chronische Schmerzen).

Eine ebenfalls modularisierte Trainer-Ausbildung für die **ModuS**- Module und für übergreifende Themen (z.B. soziale und interkulturelle Kompetenz) gewährleistet die sachgerechte Durchführung der Schulungen auch über den Projektzeitraum hinaus.

Zusätzlich hat sich **ModuS** mit Zielgruppen beschäftigt, die durch Gruppenschulungen bisher schwer erreicht werden. Für Familien mit Migrationshintergrund und/oder sozialer Benachteiligung wurden Zugangsbarrieren analysiert und innovative Zugangswege diskutiert.

In der 2. Projektphase soll die Modularisierung für die weniger häufigen Indikationen erprobt und formativ evaluiert werden. Die Trainer vor Ort werden dabei von einem „fahrenden“ Schulungsteam unterstützt und begleitend qualifiziert. Anhand der häufigen Diagnose Asthma wird zusätzlich geprüft, ob durch ein ausgewähltes Maßnahmenbündel mehr sozial benachteiligte Familien und Familien mit Migrationshintergrund an Gruppenschulungen beteiligt werden können.

In Kooperation mit Kostenträgern und Fachgesellschaften soll nach der Erprobung eine prospektive Studie zu Effektivität und Effizienz initiiert werden, um **ModuS** in die Regelversorgung zu integrieren. Parallel zur 2. Projektphase sollen mit den Kostenträgern und Fachgesellschaften zudem die notwendigen Schritte zur Verstetigung und Implementierung erarbeitet werden.



Vorwort

Fortschritte in der medizinischen Versorgung während der letzten Dekaden haben dazu geführt, dass sich heute viele Kinder und Jugendlichen trotz chronischer Krankheit nahezu wie gesunde Gleichaltrige körperlich, seelisch und sozial entwickeln können. Dadurch entstehen für die Familien neue Herausforderungen. Sie müssen die Krankheit und die therapeutisch erforderlichen Maßnahmen konsequent in ihren Alltag integrieren und Handicaps akzeptieren (Warschburger 2000). Neben medizinischen Fortschritten stellt dabei insbesondere die medizinisch-psychologische Schulung eine zentrale Basis dar. Der Erfolg des in der Patientenschulung praktizierten Empowerment-Ansatzes wird exemplarisch bei pädiatrischen Krankheitsbildern wie Asthma bronchiale und Typ 1 Diabetes deutlich (Hürter & Lange 2005). Hier wurden strukturierte und qualitätsgesicherte Patientenschulungen als ein integraler Bestandteil der Therapie anerkannt und in die DMP aufgenommen (Swift 2007; Szczepanski 2002 u. 2004; Lange et al. 2007b; Koordinierungsausschuss 2004; www.awmf.leitlinien.de). Ähnlich gut gesicherte Programme gibt es auch für die Indikationen Neurodermitis und Adipositas.

Darüber hinaus bedarf es jedoch eines Schulungsangebotes für die große Zahl weniger häufiger oder seltener Krankheiten, für die noch keine oder nur vorläufige Schulungskonzepte vorliegen (Scheidt-Nave et al 2007, Scheidt-Nave et al. 2008). Durch die steigende Zahl chronisch kranker Kinder und Jugendlicher ist der Bedarf an Angeboten mit den entsprechenden Strukturen und qualifizierten Trainern sogar steigend (Ehehalt et al. 2008; Lange et al. 2007a).

Angesichts der kleinen absoluten Zahl von Patienten im gesamten Bundesgebiet gestaltet sich die Entwicklung und wissenschaftliche Evaluation solcher Programme allerdings schwierig. Beides ist Voraussetzung für eine Finanzierung von Schulungsangeboten.

Unser Ziel war es daher, vor dem Hintergrund des Strategiepapiers der Bundesregierung zur Förderung der Kindergesundheit von 2008 ein modularisiertes Schulungsprogramm zu entwickeln, bei dem ein Teil der Module übergreifend für möglichst alle Schulungsindikationen einsetzbar ist und somit nicht jedes Mal neu entwickelt und evaluiert werden muss. Andererseits müssen aber auch Verknüpfungen mit indikationsspezifischen Modulen möglich sein und individuelle Aspekte der einzelnen Familien ausreichend Berücksichtigung finden.



1. Einleitung

Die aktuelle KiGGS¹-Studie (Kamtsiuris et al. 2007; Robert Koch Institut 2008 a, b) zeigt eindrücklich, dass ein bedeutsamer Anteil der Kinder und Jugendlichen in Deutschland von chronischen Gesundheitsstörungen betroffen ist. Die Gesamtprävalenz von Kindern mit besonderem Versorgungsbedarf aufgrund chronischer Gesundheitsstörungen liegt bei ca. 13% (Scheidt-Nave et al. 2007). Nur die wenigsten der betroffenen Familien werden bislang durch strukturierte, qualitätsgesicherte Schulungsprogramme auf die Aufgaben und Herausforderungen vorbereitet, die das teils aufwändige Krankheitsmanagement im Alltag von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen mit sich bringt. Dabei ist hinlänglich belegt, dass am Empowerment orientierte Patientenschulungen positive Auswirkungen auf somatische Parameter, Lebensqualität, Krankheitsbewältigung, krankheitsbedingte Komplikationen sowie soziale Teilhabe haben (Gerstl et al. 2008; Ersser SJ 2008).

Die Ursachen für die fehlende Versorgung sind vielfältig und liegen u.a. in den kleinen Patientenzahlen, fehlenden Angeboten und ungeklärter Finanzierung. Ziel des Projektes „Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „**ModuS**“ war es daher, eine Bestandsaufnahme zur aktuellen Schulungssituation von chronisch kranken Kindern- und Jugendlichen sowie deren Eltern in Deutschland zu machen (Teil A) und daraus abgeleitet ein modulares Schulungsprogramm zu entwickeln (Teil B, Phase 1). Dieses Schulungsprogramm soll es ermöglichen, ohne großen zeitlichen Aufwand und ohne spezielles pädagogisch-didaktisches Know-how eine Schulung basierend auf bestehenden Schulungserfahrungen auch für weniger häufige chronische Erkrankungen anzubieten. Ob dies möglich ist, soll in einem praktischen Teil erprobt werden (Teil C, Phase 2). Dieser wird formativ evaluiert, so dass die Ergebnisse in die Programmoptimierung zurückfließen (Teil D). Details zur Projektstruktur können dem Projektantrag vom 10.03.2009 entnommen werden.

Zusätzliches Augenmerk legt **ModuS** auf schwer erreichbare Zielgruppen wie Familien mit sozialer Benachteiligung und Familien mit Migrationshintergrund. Für diese Personen ergibt sich das sogenannte „Präventions-Paradox“: Gruppen, die der Schulung am meisten bedürfen, werden durch die üblichen Angebote nicht erreicht (Kühn & Rosenbrock 1994; Cabana et al. 2009). Für diese besonderen Zielgruppen wurden neue Zugangswege diskutiert, die in Teil C erprobt werden sollen.

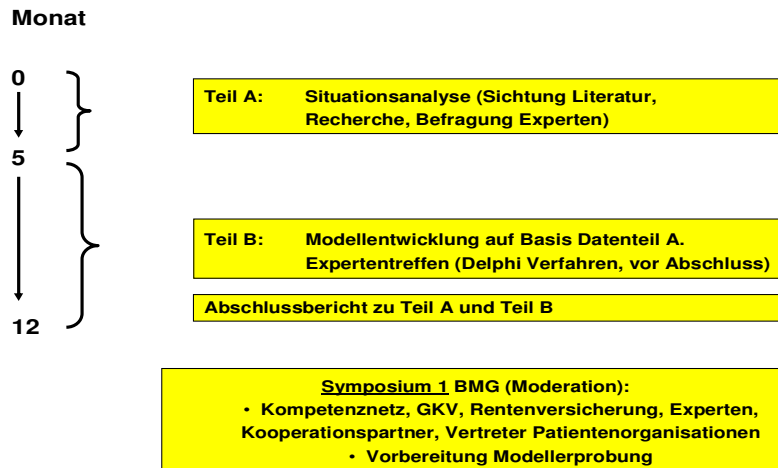
ModuS ist ein Projekt des Kompetenznetzes Patientenschulung im Kindes und Jugendalter e.V. (KomPaS) unter Leitung von Dr. Rüdiger Szczepanski vom Kinderhospital Osnabrück. Verantwortliche Projektmitarbeiterin des Teils A und B war Dr. Gundula Ernst von der Medizinischen Hochschule Hannover. Im Kompetenznetz Patientenschulung sind fast alle Berufsgruppen und Trainer vertreten, die sich mit Schulungsprogrammen bei chronischen Krankheiten des Kindes- und Jugendalters beschäftigen. Neben diesem gebündelten Sachverstand des interdisziplinär zusammengesetzten, regional über ganz Deutschland verteilten und in verschiedensten Einrichtungen des Gesundheitswesens vertretenden Kompetenznetzes Patientenschulung (s. Anhang A2) wurde eine intensive Internet- und Literaturrecherche betrieben sowie viele weitere Experten zu spezifischen Fragen einbezogen.

¹ *: verwendete Abkürzungen s. Anhang A4



2. Arbeits- und Zeitplan

Teil A und B (Zeit 12 Monate)



Die für Teil A vorgesehene Bestands- und Bedarfsanalyse und die für Teil B geplante Programmentwicklung wurden planmäßig abgeschlossen.

Wie bereits im Zwischenbericht erwähnt, ergaben sich Abweichungen vom Arbeits- und Zeitplan bei den unzureichend versorgten Personen. Im Projektverlauf wurde es als sinnvoller erachtet, die Expertisen zu den Randgruppen vorzuziehen, um die so gewonnenen Erkenntnisse gleich in die Interviews mit den Betroffenen einzubeziehen. Dementsprechend wurden die Expertisen zu sozial benachteiligten Familien und Familien mit Migrationshintergrund, die erst für Teil B geplant waren, in Teil A vorgezogen und die Fokusgruppeninterviews etwas nach hinten geschoben.

Der Versuch, Fokusgruppen-Interviews mit betroffenen Familien zu führen, gestaltete sich jedoch sehr schwierig und zeitaufwändig, obwohl Aufwandsentschädigungen in Aussicht gestellt wurden und die Barrieren so gering wie möglich gehalten wurden (Kopplung der Gespräche an einen Arzttermin in der Praxis betreuenden Arztes²). Es konnten keine geeigneten Familien identifiziert werden, Familien waren nicht bereit, an den Interviews teilzunehmen, erschienen nicht zu vereinbarten Terminen, eine Schulung für Migranten, die zur Rekrutierung von Gesprächsteilnehmern genutzt werden sollte, fiel aufgrund von kurzfristigen Teilnehmerabsagen aus etc. Um dennoch die Bedürfnisse und Sichtweisen dieser Personengruppen ausreichend einzubeziehen, wurden Einzelinterviews mit Patientenfamilien geführt und durch Interviews mit Mediatoren und praktisch tätigen Ärzten aus „Brennpunktvierteln“ (teils mit Migrationshintergrund) ergänzt. Um 6 Familien mit sozialer Benachteiligung zu interviewen, mussten 18 Familien angesprochen werden und für 6 Familien mit Migrationshintergrund waren 26 Kontakte nötig. Die Probleme, die sich zeigten, sind vermutlich prototypisch für die Probleme, die sich für Patientenschulungen mit dieser Zielgruppe ergeben. Sie machen deutlich, wie wichtig neue Zugangswege für diese Gruppen sind, aber auch wie schwierig es sein wird, praktikable Lösungen zu finden.

² *.Zur besseren Lesbarkeit wird im folgenden Text nur die männliche oder weibliche Form gewählt.



Eine weitere Schwierigkeit ergab sich bei der Beurteilung der Inanspruchnahme von Schulungen. Zwar sind die Krankenkassen verpflichtet die DMP-Daten gemeinsam mit den KVen auszuwerten, die Bundesländer unterscheiden sich jedoch erheblich im Zeitpunkt und in der Tiefe der Auswertung, so dass fast überhaupt keine Informationen darüber zu erhalten waren, wie viele Kinder und Jugendliche mit Asthma und Diabetes Schulungen in Anspruch nehmen. Auch nach mehrmaliger differenzierter Nachfrage waren keine genauen Daten zu erhalten. Die Expertenurteile zum Bedarf konnten daher nicht an diesen Daten objektiviert werden. Genauso wenig können DMP-Daten herangezogen werden, um Aussagen darüber zu treffen, ob neue Zugangswege bei bestimmten Personengruppen erfolgreich sind oder sein könnten.

Gerade in Teil A wurden aber auch viele positive Erfahrungen mit sehr engagierten klinisch Tätigen gemacht. Vielerorts bestehen einzelne Schulungsinitiativen sowie Gesprächs- und Unterstützungsangebote für betroffene Familien aufgrund des persönlichen Einsatzes einzelner Mitarbeiter - häufig ohne adäquate Bezahlung. Das Interesse an dem Projekt und die Bereitschaft, Auskunft zu geben, waren sehr hoch.



3. Erhebungs- und Auswertungsmethodik

Das detaillierte Vorgehen und die ausführlichen Ergebnisse von Projektabschnitt A sind dem Sachstandsbericht zu entnehmen (s. Anhang B). Im Folgenden werden die wesentlichen Aspekte zusammenfassend dargestellt.

Ziel des Projektabschnitts A war eine Bestandsaufnahme der gegenwärtigen Schulungssituation bei chronisch kranken Kindern, Jugendlichen sowie deren Familien, um daraus die Bedürfnisse an ein indikationsübergreifendes modulares Schulungsprogramm abzuleiten.

3.1 Operationalisierung und Eingrenzung der Fragestellung

Gegenwärtige Situation: Bei der gegenwärtigen Situation interessierten insbesondere folgende Fragestellungen:

- Für welche pädiatrischen Indikationen bestehen bereits bewährte Patientenschulungsprogramme?
- Wie hoch ist der Anteil der durch die Schulungsprogramme erreichten Kinder?
- Welche Gruppen von Personen werden aus welchen Gründen nur unzureichend versorgt?
- Bezüglich welcher Indikationen wäre die Entwicklung und Erprobung von Schulungsprogrammen sinnvoll und erfolgversprechend?

Patientenschulung: Um Patientenschulungen von reinen Unterweisungen, Instruktionen, Wissensvermittlungen oder individualtherapeutischen Maßnahmen abzugrenzen, müssen die Programme folgende Kriterien erfüllen (Festlegung durch die Expertengruppe):

- systematischer, regelhafter Verlauf, der bestmöglich in einem schriftlichen Curriculum oder Trainermanual festgelegt ist
- die Schulung verfolgt die folgenden Ziele: Wissensvermittlung, Förderung der Krankheitsbewältigung, Steigerung der Behandlungsmotivation und Selbstwirksamkeit, Training von Fertigkeiten oder sozialen Kompetenzen, Einbezug des familiären und ggf. sozialen Umfeldes
- multiprofessionelle Planung und Durchführung der Schulung
- Zeitdauer von mind. 3 Unterrichtseinheiten (UE)
- reguläre Durchführung in Gruppen, nur in Ausnahmen Einzelpersonen

Krankheiten der Kinder- und Jugendmedizin: Bei der Auswahl von Krankheiten wurden folgende Einschränkungen gemacht:

- chronischer Verlauf, d.h. die Krankheit besteht über einen längeren Zeitraum, häufig lebenslang, teilweise mit akuten Exazerbationen und Krisen
- somatische Verursachung, da psychiatrische Krankheitsbilder und kindliche Störungen des Erlebens und Verhaltens in der Regel einzeltherapeutische Behandlungen erfordern
- häufiges und weniger häufiges Vorkommen, da bei seltenen Krankheitsbildern aufgrund der geringen Prävalenz kaum Gruppenschulungen realisierbar sind
- hohe Selbstmanagement-Erfordernisse an die Betroffenen bzw. Erwartung, dass eine am Empowerment orientierte Schulung den Gesundheitszustand, die Lebensqualität und/oder die Teilhabe maßgeblich verbessert



3.2 Datenerhebung

Zur Beantwortung der Fragen wurden folgende Aktivitäten unternommen:

- Expertenworkshops der **ModuS**-Gruppe und des Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter (KomPaS) am 01.12.09 und am 11.03.10. KomPaS vereint die Experten für pädiatrische Patientenschulung, so dass man davon ausgehen kann, dass hier das bundesweit vorhandene Wissen und die praktischen Erfahrungen zu dem Thema zusammenkommen
- Systematische Literaturrecherche in den elektronischen Datenbanken SCOPUS, Medline, PubMed, Cochrane Library, PsycINFO, PSYINDEX sowie händische Suche in Fachbüchern, Zeitschriften und Projektberichten (z.B. Patient Education and Counseling; Bielefelder Evaluation von Elternbildungsprogrammen von Hurrelmann et al. 2003; Gesundheitsberichterstattung des Bundes zu verschiedenen Schwerpunktthemen vom RKI; Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland von Graf von der Schulenburg et al. 2009).
- Schriftliche, telefonische und/oder persönliche Befragung verschiedenster Experten, Krankenhäuser, Universitätskliniken, Rehabilitationseinrichtungen, Fachverbänden, Selbsthilfevereinigungen und anderer Initiativen mittels selbstentwickeltem Fragebogen (s. Anhang B1).
Von einer repräsentativen Umfrage wurde zugunsten einer gezielten Auswahl von Experten und Einrichtungen abgesehen. Für die Auswahl wurde auf eigene Rechercheergebnisse von vor 2 Jahren zurückgegriffen, bei denen in der Patientenschulung aktive Einrichtungen und Personen erfasst wurden. Weitere Ansprechpartner ergaben sich durch ihre Nennung in den Expertenworkshops, Suchergebnisse der Internetrecherche und Verweise, die sich aus den Befragungen ergaben. Dieses Vorgehen erwies sich als erfolgreich, was sich u.a. an der geringen Non-Responder-Rate von unter 6% zeigt.
Die Liste der befragten Experten ist Anhang B2 zu entnehmen.
- Analyse der DMP-Berichte zur Erfassung des Anteils geschulter Familien für die Indikationen Asthma und Diabetes.
Die DMP-Berichte waren leider wenig ergiebig (s. Arbeits- und Zeitplan). Einige Bundesländer bereiten die Daten überhaupt nicht systematisch auf, die meisten anderen unterscheiden nicht zwischen Kindern/ Jugendlichen und Erwachsenen. Um trotzdem einen Anhaltspunkt zu bekommen, wurden die Experten auch nach einer Einschätzung des Anteils erreichter Familien gefragt.
- vereinfachte, vierstufige Delphi-Befragung innerhalb der erweiterten **ModuS**-Gruppe zur Frage, für welche Gesundheitsstörungen die Entwicklung und Erprobung eines modularen Schulungsprogramms notwendig und sinnvoll wäre.

3.3 Datenauswertung/Ergebnisse der Status-Analyse

Die Tabelle „Bestandsaufnahme: Aktivitäten, Probleme, Bedarf“ (Anhang 4 des Sachstandsberichts, s. Anhang B) umfasst die recherchierten Krankheitsbilder, ihre Prävalenz, den Schulungsstatus sowie Anmerkungen zu Problemen und Bedarf. Die Tabelle „Standardisierte und erprobte Schulungsprogramme“ (Anhang 5 des Sachstandsberichts, s. Anhang B) liefert eine detaillierte Beschreibung der erprobten Schulungsprogramme.



Von den 37 untersuchten Gesundheitsstörungen existierten für 17 Indikationen Schulungsinitiativen, von denen jedoch nur 6 ausreichend qualitäts gesichert und evaluiert sind (Adipositas, Asthma, Diabetes, Neurodermitis, Epilepsie, Kopfschmerz). Die anderen befinden sich häufig noch in der Erprobung oder die Überprüfung fehlt. Bei einigen weiteren Indikationen gibt es zumindest erste Ansätze oder Konzepte sowie lokale Angebote von Informationsveranstaltungen, Gesprächskreisen für Eltern, Freizeitangeboten, individuellen Unterweisungen etc. Der Bedarf für den Aufbau, die Weiterentwicklung und/oder Evaluation von Schulungen wird bei fast allen Krankheitsbildern als hoch angesehen.

Die Experten und Zentren wurden auch nach Schwierigkeiten für die Patientenschulung gefragt. Folgende Probleme wurden am häufigsten genannt:

- *Heterogenität und Seltenheit der Krankheitsbilder*
Durch die kleine Zahl von Patienten pro Zentrum sind initial bei Diagnose kaum Gruppenschulungen umsetzbar. Für die Schulung in späteren Krankheitsphasen wäre eine gezielte Einladung von geeigneten Personen nötig. Unklar ist, wer eine solche Arbeit leisten könnte. Da weite Anfahrtswege für die Familien entstehen würden, müsste die Schulung stationär in Akutkliniken, Rehabilitationseinrichtungen oder als Familienfreizeit erfolgen.
- *Fehlende Finanzierung von Patientenschulungen*
Für die Kostenübernahme durch die Krankenkassen oder andere Träger ist eine Evaluation nötig (s. § 43 SGB V). Vielen Einrichtungen fehlen jedoch das Know-how und/oder die Zeit, eine solche Evaluation durchzuführen. Zudem ist bei weniger häufigen Erkrankungen aufgrund der kleinen Fallzahlen das geforderte randomisierte kontrollierte Design kaum zu realisieren. Die Kostenträger unterstützen die Evaluation in der Regel nicht.
- *Fehlendes Interesse der Familien*
Teilweise wurde die geringe Bereitschaft der Familien zur Teilnahme genannt. Da dies vielfältige Ursachen haben kann (z.B. kein Bedarf, Verdrängung als Bewältigungsstrategie, hohe Kosten, Zeit- und Organisationsaufwand) besteht hier weiterer Forschungsbedarf.
- *Zusammenarbeit der verschiedenen Akteure und Einrichtungen*
Die Kooperation und der Austausch sind sowohl zwischen einzelnen Schulungseinrichtungen als auch zwischen Pädiatern, Fachärzten und Trainern verbesserungsfähig. Teilweise bestehen noch grundsätzliche Bedenken gegenüber der Patientenschulung. Durch eine verbesserte Zusammenarbeit könnten einerseits mehr Familien für die Teilnahme an Schulungen gewonnen werden, andererseits könnte die Qualität der Versorgung durch die Entwicklung einheitlicher Standards verbessert werden



4. Ergebnisse

4.1 Bedarfsanalyse

Zur Auswahl der Gesundheitsstörungen, für die eine Entwicklung oder Erprobung des modularen Schulungsprogramms sinnvoll ist, wurden folgende Kriterien festgelegt: Notwendigkeit von Schulungen, bestehende Vorarbeiten, zügige Realisierbarkeit lokaler Schulungsaktivitäten, ausreichend große Fallzahlen.

Nach einem mehrstufigen Auswahlverfahren wurden für die Modularisierung folgende Krankheitsbilder ausgewählt:

- Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)
- Harninkontinenz
- Mukoviszidose (CF)
- Nephrotisches Syndrom
- Stoffwechselerkrankungen (z.B. PKU)
- chronischer Bauchschmerz
- Primäre Immundefekte (PID, als angelagertes Projekt)

Zur Erprobung der Modularisierung und der Zugangswege an häufigen Diagnosen wurde sich nur für die Indikation Asthma entschieden und nicht für den Diabetes. Im Laufe der Diskussionen zeigte sich, dass sich letztere Indikation nicht für die Erprobung der neuen Zugangswege eignet. Durch die unmittelbar notwendige und überlebenswichtige Unterweisung in die Therapie werden bereits bei Diagnosestellung alle Familien unabhängig von ihrem sozialen Status und ihrem kulturellen Hintergrund so lange geschult, bis sie die Basistherapie sicher beherrschen. Dies kann in der überwiegenden Zahl der Fälle nur als Einzelschulung erfolgen. Ausnahmen von diesem Vorgehen gibt es nicht, so dass hier bereits nahezu alle Familien erreicht werden.

Als besonders schwer zu erreichende Zielgruppen, unabhängig von der Indikation, ergaben sich bildungsferne Familien, partiell Familien mit Migrationshintergrund, wobei es hier hauptsächlich auch um die weniger gebildeten Familien geht und Jugendliche. Für die ersten beiden Gruppen sollen neue Zugangswege diskutiert und erprobt werden. Hierzu wurden Expertisen eingeholt (s. Anhang C 15) und Interviews mit Betroffenen, Mediatoren und Experten geführt.

Neue Zugänge für Jugendliche sollen nicht erprobt werden, da es aktuell mehrere interessante Projekte zu dem Thema gibt, deren Ergebnisse erst einmal abzuwarten sind (z.B. Kapellen/Universitätskinderklinikum Leipzig für Jugendliche mit Diabetes; Schmidt/Universität Greifswald für Jugendliche mit Diabetes, Mukoviszidose und CED; Burger/DRK-Kliniken Berlin Diabetes und Epilepsie). In das Projekt der Universität Greifswald (Schmidt 2010) ist KomPaS eingebunden und auch vom Berliner Transitionsprogramm (Burger et al.: www.Berliner-Transitionsprogramm.de) gibt es einen ‚letter of intent‘ für die Kooperation.



4.2 Konzeption eines Schulungsprogramms

Grundlagen für die Konzeption des vorliegenden modularen Schulungsprogramms bildeten

- die Analyse der Curricula und Handbücher der qualitätsgesicherten Schulungsprogramme Asthma, Typ 1 Diabetes, Neurodermitis und Adipositas zu Aufbau, Inhalten, Didaktik und Besonderheiten,
- die Vorarbeiten von PD Dr. Meinolf Noeker vom Zentrum für Kinderheilkunde der Universität Bonn zum „Gemeinsamen im Speziellen“ (Noeker 2008) und
- mehrere Expertenworkshops mit veränderter Zusammensetzung (18.03.2010 in Berlin, 27.04., 10.06., 30.08. und 14.09.2010 in Hannover).

Inhaltliche Gliederung

ModuS ist ein Baukastensystem, das es Schulungsinitiativen und Trainern vereinfachen soll, angemessene medizinisch-psychologische Patientenschulungen zu generieren. Ziel ist es, den betroffenen Familien handlungsrelevantes Wissen und Fähigkeiten zu vermitteln, die ihnen das Leben mit der chronischen Krankheit erleichtern.

ModuS setzt sich aus 4 generischen, d.h. krankheitsübergreifenden Modulen zusammen, die relativ unabhängig von dem jeweiligen Krankheitsbild eingesetzt werden können, und 3 spezifischen Modulen, die sich auf indikationsabhängige Aspekte der Krankheit beziehen und sich je nach Indikation inhaltlich und zeitlich unterschiedlich ausgestalten (s. Tabelle 1):

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

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

Nach der Einleitung folgen die 3 indikationsspezifischen Module:

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

Tabelle 1: Aufbau von **ModuS**

Modul	Inhalt
I. Einleitung (1-2 UE) (generisch)	Strukturierung der Schulung, gegenseitiges Kennenlernen, Klären von Erwartungen und Fragen: Die Einleitung dient auch dem Schaffen von Vertrauen und Gruppenkohäsion. <u>Beispiel:</u> Die Kinder berichten offen über ihre Krankheit und die damit verbundenen Konsequenzen für den Alltag.
II. Grundlagenverständnis zur Krankheit (Dauer abhängig von Krankheitsbild und Zielgruppe) (spezifisch)	Motivierende Aufklärung zur Krankheit: Durch angemessene Informationen zu Pathophysiologie, Ursachen, Folgen, Risiken sowie Prognose soll Verständnis für die Erkrankung mit ihren auftretenden Symptomen und vor allem für die Therapie geschaffen werden. <u>Beispiele:</u> Die Kinder können den Weg erklären, den der Urin durch den Körper nimmt (Kontinenz). Die Eltern verstehen, dass die Behandlung mit Insulin lebenslang notwendig ist (Diabetes).
III. Behandlung im symptomarmen Intervall (Dauer abhängig von Krankheitsbild und Zielgruppe) (spezifisch)	Kompetenzen und Motivation für die Basistherapie: Hierunter fallen nicht nur Erklärungen zur medikamentösen Therapie, sondern auch zu anderen Therapiebausteinen wie Ernährung, Bewegung, Stressmanagement - soweit für die Erkrankung relevant. <u>Beispiel:</u> Die Kinder können Urin mittels Teststreifen korrekt untersuchen (Niere). Die Eltern können die Grundzüge der medikamentösen Therapie beschreiben (CED).
IV. Vermeidung und Behandlung von akuten Krisen (Dauer abhängig von Krankheitsbild und Zielgruppe) (spezifisch)	Kompetenzen für die Regulation von Notfällen und Notfallvermeidung: Die Familien werden geschult, Warnzeichen so früh wie möglich zu erkennen und angemessen darauf zu reagieren. Ihnen soll Sicherheit im Umgang mit akuten Krisen gegeben werden. <u>Beispiele:</u> Die Kinder können die Stufen des Notfall-Vermeidungsplans nennen und ausführen (Asthma). Die Jugendlichen können Anzeichen, mögliche Ursachen und Handlungsstrategien bei akuten Infekten nennen (Mukoviszidose).
V. Krankheitsbewältigung im Familiensystem (4-6 UE, zusätzlich begleitend in den anderen Modulen) (generisch)	Kompetenzen für den Umgang mit der Krankheit im Alltag und Krankheitsbewältigung: Die Beeinträchtigungen, welche die Krankheit für die ganze Familie mit sich bringt, sollen in der Schulung ausreichend Raum bekommen. Die Eltern sollen motiviert werden, sich für ein Maximum an Teilhabe für ihr Kind einzusetzen. <u>Beispiele:</u> Die Eltern können besondere Herausforderungen und Belastungen nennen, die sich aufgrund der Krankheit für ihr Kind ergeben. Die Kinder können ihr soziales Umfeld angemessen über die Erkrankung und ggf. adäquate Hilfen informieren.
VI. Abschluss (1-3 UE) (generisch)	Rekapitulation und motivierender Ausklang: Neben der Festigung wesentlicher Inhalte und der Klärung offener Fragen sollen sich die TN damit auseinandersetzen, was sie von dem in der Schulung Gelernten umsetzen wollen bzw. was sie evtl. ändern möchten. <u>Beispiele:</u> Die Eltern nennen mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen. Die Eltern sind motiviert, das in der Schulung Gelernte umzusetzen.



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

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

Für die unter 4.1 genannten 9 Indikationen wurden die indikationsspezifischen Module im Rahmen von **ModuS** exemplarisch erarbeitet. Für weitere Indikationen müssten sie in Anlehnung daran neu generiert werden. Medizinische Grundlage bilden die jeweilig aktuellen Behandlungsleitlinien. Die spezifischen Inhalte samt Didaktik sollten in einem interdisziplinären Team zusammengestellt werden. Zentral ist dabei die kritische Prüfung, ob die geplanten Inhalte für Familien von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen verständlich und handlungsrelevant sind.

Modul 5 beschäftigt sich mit den psychosozialen Aspekten von chronischen Krankheiten. Unabhängig von der jeweiligen Indikation haben die meisten Familien mit chronisch kranken Kindern mit ähnlichen Herausforderungen zu kämpfen, so z.B. mit der Frage, wie die Verantwortung für das Therapiemanagement zwischen Eltern und Kind aufgeteilt wird oder wie mit krankheitsbedingten Ängsten, Schuldgefühlen und Scham umgegangen wird oder wie Außenstehende über die Krankheit informiert werden. Diese Themen sollen einerseits in einem separaten Unterrichtsblock behandelt werden, andererseits begleitend zu den anderen Modulen, wenn sich das Thema ergibt (z.B. die Frage nach Schuldgefühlen bei der Klärung der Krankheitsursachen in Modul 2).

Das generische **Modul 6** bildet den Abschluss der Schulung. Hier werden die zentralen Schulungsinhalte rekapituliert und ein motivierender Ausklang geschaffen. Falls kein individuelles Familienabschlussgespräch stattfindet, werden in dieser Einheit auch Ziele für Zuhause formuliert.

Die Inhalte und die Didaktik der generischen Module stellen Vorschläge dar, wie sie sich bei anderen Schulungen bewährt haben. Abhängig von den Besonderheiten der Indikation und der Zielgruppe können andere Schwerpunkte und die Integration weiterer Themen sinnvoll sein. Zudem ist bei Schulungen immer der Individualität der Gruppe Rechnung zu tragen.

Auch bei den Zeitangaben handelt es sich nur um Richtwerte, die abhängig von der Gruppengröße und dem Gesprächsbedarf der Teilnehmer variieren können. Nicht aufgeführt sind Zeiten für Wiederholungen und für die begleitende Bearbeitung von psychosozialen Themen aus Modul 5. Auch sollte eingerechnet werden, dass das Training von spezifischen Fertigkeiten (Inhalieren bei Asthma und Mukoviszidose



oder Spritzen und Blutzuckermessen bei Diabetes) genau wie das Training von sozialen und kommunikativen Kompetenzen einige Zeit in Anspruch nehmen.

Für die einzelnen Blöcke wurde eine Lernzielform gewählt, d.h. neben einer allgemeinen Beschreibung umfasst jedes Modul mehrere operationale Lernziele, die jeweils folgende Aspekte aufgreifen:

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

So können auch Personen, die diese Schulung zum ersten Mal durchführen wollen, schnell das Ziel, den Aufbau und den Inhalt des Gesamtprogramms, aber auch der einzelnen Einheiten erfassen können.

Anlage **C 10** sind die **Präambel** und die **generischen Module 0, 1, 5 und 6** zu entnehmen.

Anlage **C 1** zeigt, dass die Modularisierung (Module 2, 3, 4) auch bei der bestehenden und gut bewährten **Asthmaschulung** möglich ist.

Anlage **C 4** belegt dies auch für das **Diabetes**-Schulungsprogramm (Module 2, 3, 4), allerdings in weniger ausführlicher Form, da diese Diagnose nicht zur Erprobung der neuen Zugangswege herangezogen wird.

Für die **weniger häufigen Indikationen** wurden die Module 2, 3 und 4 von uns neu entwickelt. Im Einzelnen sind das die Schulungen für:

Anlage **C2** **Chronische Bauchschmerzen** für Eltern und Kinder

Anlage **C3** **Chronisch entzündliche Darmerkrankungen** (CED) für Eltern und Jugendliche

Anlage **C5** **Kontinenz** für Eltern und Kinder

Anlage **C6** **Mukoviszidose** für Eltern und Jugendliche

Anlage **C7** **Nephrotisches Syndrom** für Eltern und Kinder

Anlage **C8** **Phenylketonurie** (PKU) für Eltern (ohne Modul 4, da es hier keine akuten Notfälle oder Krisen gibt, die der Patient selbst behandeln muss)

Anlage **C9** **Primäre Immundefekte** (PID) für Eltern (ohne Modul 4, da es hier keine akuten Notfälle oder Krisen gibt, die der Patient selbst behandeln muss). Dieses Programm liegt erst in einer Rohfassung vor, da sich das angelagerte Projekt derzeit noch in der Erarbeitung und Abstimmung befindet.

In der Regel richtet sich **ModuS** an Kinder zwischen 8-12 Jahren. Bei CED und Mukoviszidose wurde von diesem Konzept abgewichen, weil die zuständigen Zentren eher mit Jugendlichen mit dieser Indikation konfrontiert sind und sich nicht ausreichend Kinder für die Schulung interessieren. Dennoch ist auch bei Jugendlichen die parallele Schulung der Eltern elementar, weil sie auch weiterhin die wichtigsten Berater in Gesundheitsfragen für die Jugendlichen sind, noch vor der Peergroup und den medizinischen Versorgern (Hurrelmann 2003).



Für die Indikationen PKU und PID liegen derzeit nur Erwachsenenversionen vor. Kinder werden in einzelne Unterrichtseinheiten oder im Rahmen der Einzelberatung mit einbezogen. Mittelfristig sind eigene Kinder- bzw. Jugendlichenschulungen geplant, wenn sich die Elternschulungen bewähren.

Zeitliche Gestaltung

Am zeitlichen Umfang für die Schulungen bei Asthma bronchiale bzw. Diabetes mellitus Typ 1 ändert sich durch die Modularisierung nichts, es bleibt beim Umfang so wie beim BVA für das jeweilige DMP akkreditiert. Der Umfang für die neuen Indikationen ergibt sich jeweils aus den spezifischen und generischen Einheiten sowie den notwendigen Wiederholungen in UE (=45 Minuten). Für Phase 2 sind dies zunächst Richtwerte; für das am Ende von Phase 2 zu erstellende Handbuch werden die jeweiligen Erfahrungen mit einzubeziehen sein:

Indikation	Umfang Elternschulung*	Umfang Kinder-/ Jugendschulung*	Sonstiges*
Chron. Bauchschmerzen	21	21	2 UE Nachgespräch
Chron. entzündliche Darmerkrankungen	20	19	-
Kontinenz	10	18	Je 1 UE Vor- und Nachgespräch
Mukoviszidose	24	44	Schulung für Eltern von Jugendlichen 10 UE
Nephrotisches Syndrom	13,5	13,5	-
Phenylketonurie PKU	20	-	-
Primäre Immundefekte PID	18	-	-

* in Unterrichtseinheiten (UE) à 45 min

Die zeitliche Durchführung der Schulungen wird von den Besonderheiten der Indikation und des Schulungsortes bestimmt. Die Schulungen können einmal wöchentlich über einen längeren Zeitraum durchgeführt werden (so z.B. bei Mukoviszidose im Raum Berlin oder Bauchschmerzen in Bonn), oder im Falle längerer Anfahrtswege der Teilnehmer und des Reisetams blockweise über mehrere Tage (z.B. Nephrotisches Syndrom in München, Kontinenz in Essen, Bremen und Osnabrück oder CED in Eisenach und Bremen). Letzteres wird immer dann der Fall sein, wenn aufgrund der Seltenheit der Indikation große Anfahrtswege für die Familien entstehen. Bei einem Zeitbedarf von mehr als 2 Tagen (über 18 UE) würden eventuell 2 Blöcke anzubieten sein.

Praktische Durchführung der Schulungen

Die Schulungen werden grundsätzlich interdisziplinär durchgeführt. Durch die Modularisierung ist es möglich, dies auch bei weniger häufigen Erkrankungen zu realisieren. Die für die Schulung erforderliche methodisch-didaktische Kompetenz wird in Phase 2 von **ModuS** durch einen Psychologen/Pädagogen sowie eine Schulungsfachkraft bereitgestellt, die über eine jahrelange Trainerkompetenz und –erfahrung bei unterschiedlichen Indikationen verfügen (=Reiseteam). Zum Schulungsteam gehören weiterhin die notwendigen Berufsgruppen vor Ort wie Arzt, ggf. Diätassistentin, Physiotherapeutin und Pflegekraft („Lokales Team“), die das indikationsspezifische



Knowhow bereitstellen. Beide Teams ergänzen sich hinsichtlich ihrer Kompetenzen. Das Reisetem ist für die generischen Module bzw. der Integration von Inhalten und Zielen des Moduls 5 in die Module 2, 3 und 4. zuständig. Das lokale Team vertritt die fachlichen Kompetenzen und ist für die spezifischen Module verantwortlich. Es bereitet in Abstimmung mit dem Reisetem den Kurs organisatorisch vor. Ein entsprechender Austausch der Kenntnisse und eine Abstimmung über die Vernetzungen der verschiedenen Module/Themen erfolgt vor Beginn der Schulung. Die Abstimmung ist insbesondere für die begleitende Bearbeitung von Modul 5 „Krankheitsbewältigung im Familiensystem“ notwendig, z.B. Fragen zu Schuld oder Ängsten in Modul 2; Durchführung von Kontrolltechniken aus Modul 3 im familiären Alltag, Einsatz des Notfall-Vermeidungsplans aus Modul 4 im sozialen Kontext. Auch Umfang und Einsatz von Wiederholungen für eine Festigung der Schulungsziele sind vorab zu klären.

Die Mitarbeiter des Reisetems sind außerdem erfahrene Dozenten für TTT-Kurse und können somit die notwendigen psychologisch-pädagogischen Kompetenzen an das lokale Team vermitteln. Das Anlernen angehender Trainer im Sinne eines Training-on-the-job gewährleistet eine kompetente Schulungsdurchführung über das Projektende hinaus.

Die Liste der teilnehmenden/ durchführenden Zentren für Phase 2 ist dem Anhang C 17 zu entnehmen.

4.3 Train-the-Trainer-Ausbildung (TTT)

Zur weiteren Unterstützung weniger erfahrener Zentren und um den Transfer der Modularisierung in die Praxis zu erleichtern, muss sich das Konzept der Modularisierung auch in der Trainerausbildung niederschlagen. Bisher gab es nur separate, jeweils indikationsbezogene Ausbildungscurricula (z.B. Neurodermitis-, Asthma-, Adipositrainer), die sowohl psychologische/pädagogische Basiskompetenzen vermittelten als auch das jeweils indikationsspezifische Know-how. Um einerseits die Ausbildung von „Mehrfach-Trainern“ zu erleichtern und zu beschleunigen und andererseits auch Trainern von seltenen Indikationen, für die es bisher keine Trainerausbildung gibt, ein psychologisch-didaktisches Grundwissen zu vermitteln, wäre eine Trennung der Trainerausbildung in einen übergreifenden und einen indikationsspezifischen Teil sinnvoll.

In den Expertensitzungen und vor dem Hintergrund bestehender Qualitätssicherungsprogramme wurden daher diejenigen Inhalte und Ziele der verschiedenen TTT-Ausbildungen extrahiert, die für ein indikationsübergreifendes Ausbildungsmodul geeignet und erforderlich schienen. Diese wurden zu einem Curriculum „Basiskompetenz Patiententrainer“ zusammengefügt, das getrennt von der jeweiligen indikationsspezifischen Ausbildung angeboten werden kann.

Das im Rahmen von **ModuS** entwickelte Curriculum besteht aus 5 Themenblöcken:

1. Themenblock „Organisatorisches und praktische Aspekte der Durchführung von Patientenschulung“
2. Themenblock „Trainerrolle, Rollenerwartung und Gruppen“
3. Themenblock „Entwicklungspsychologie“
4. Themenblock „Krankheitsbewältigung und Teilhabe in Familie und Gesellschaft“
5. Themenblock „Allgemeine Didaktik (Techniken, Spiele, Motivation)“



Diese setzen sich aus mehreren Modulen zusammen, die mit Zielsetzung, Zeitvorgabe, Ablauf und Hinweisen zur Durchführung in Anhang C 16 zu finden sind.

Den angehenden Trainern wird in 20 UE das Grundlagenwissen vermittelt, das sie für die Durchführung von Patientenschulungen benötigen. In der indikationsspezifischen Ausbildung werden diese Inhalte vertieft und auf die jeweilige Indikation angewandt. In Abbildung (s. u.) ist der Ausbildungsablauf, so wie er im Rahmen von **ModuS** geplant ist, dargestellt.

Die beiden erfahrenen Trainerakademien in Sylt (Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche der DRV-Nord) und Osnabrück (Akademie Luftiku@s am Kinderhospital Osnabrück) haben in unterschiedlichen Durchführungsmodellen die Realisierbarkeit des neu entwickelten Ausbildungsmoduls „Basiskompetenz Patiententrainer“ erprobt. Die bisherigen Erfahrungen mit den Modellversuchen waren durchweg positiv.

Für die Ausbildung zum Asthmatrainer bedarf es eines Seminars mit 40 UE zu 45 Minuten, für den Neurodermitistrainer 30 UE. Für den Trainerschein sind zudem eine Hospitation in einer Schulung und die Supervision einer selbst durchgeführten Schulung erforderlich (s. auch die jeweiligen Handbücher Qualitätsmanagement). Durch das neue Curriculum wurden die basalen pädagogischen und psychologischen Kompetenzen nur einmal angeboten und dann bei den indikationsspezifischen Themen der Trainerausbildung vertieft und geübt. Dies führte zu einer Zeitersparnis von 15 UE.

An den Probeläufen haben an beiden Standorten jeweils 43 Trainees (für Neurodermitis und Asthma; 20 in Osnabrück und 23 auf Sylt) teilgenommen. Die Gruppen waren interdisziplinär besetzt, sie bestanden aus Ärzten, Psychologen, Pädagogen, Kinderkrankenschwestern und Sport-/Physiotherapeuten. Vorkenntnisse in pädagogischen, psychologischen und methodischen Bereichen waren nur mäßig vorhanden. In der mündlichen wie auch schriftlichen Abschlussevaluation zeigte sich, dass das Seminar als relevant und gewinnbringend für die eigene Trainertätigkeit angesehen wurde. Die Erwartungen an eine Erweiterung der pädagogischen, psychologischen und praktischen Kompetenzen wurden erfüllt. Auch die Rahmenbedingungen wurden als angemessen bewertet.

Als Hauptgrund für ihre Teilnahme an dem neuen TTT-Modell gaben die Trainees die Reduzierung des gesamten Zeitumfanges an, weniger die verringerten Kosten. Die Zusammenlegung hat aus Teilnehmersicht nicht zu einer entscheidenden Verringerung praktischer Übungen geführt, der Umfang von 6 Tagen wurde als angemessen angesehen.

Die zusammengetragenen Erfahrungen der Dozenten des neuen Ausbildungsmodells zeigten, dass sie die pädagogisch/psychologischen Aspekte einer Patientenschulung konzentrierter und interaktiver gestalten konnten, weil sie indikationsunabhängig vermittelt wurden. Das manchmal in indikationsspezifischen Trainerausbildungen auftretende Phänomen, dass über Diagnostik und Therapie gefachsimpelt wurde, trat in den Hintergrund, da sich die Trainees auf die Methodik/Didaktik konzentrieren. Im indikationsspezifischen TTT-Modul konnten dann die generisch erlernten Inhalte/Techniken mit der Diagnose verknüpft werden. Damit wurde die pädagogische/psychologische Ausrichtung der Schulung wiederholt und gefestigt.



Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass das Curriculum „Basiskompetenz Patiententrainer“ den Zeit- und Kostenaufwand für angehende Trainer deutlich reduziert, und sich auch auf Seiten der Ausbildungseinrichtungen verbesserte Rahmenbedingungen ergeben. Zudem erleichtert es „neuen“ Schulungsinitiativen, zügiger qualifizierte Trainer für ihre Indikationen auszubilden. Dass dieses Angebot den Bedarf trifft, zeigt sich bei der Anaphylaxie-Schulung. Die Schulungsakademien, die nächstes Jahr mit der Ausbildung von Anaphylaxie-Trainern beginnen, wollen das generische TTT-Modul „Basiskompetenz Patiententrainer“ als Grundlage nehmen und es um die indikationsspezifischen Inhalte ergänzen.

Das Basiscurriculum wird im Rahmen der Phase 2 von ModuS durch zertifizierte Akademien der AG Asthmaschulung bzw. Neurodermitisschulung (s. entsprechende Handbücher und Internetseiten www.asthmaschulung.de und www.neurodermitisschulung.de) angeboten und weiter erprobt, um für die spätere Implementation bereits Ausbildungsmöglichkeiten für neue Trainer zu etablieren.

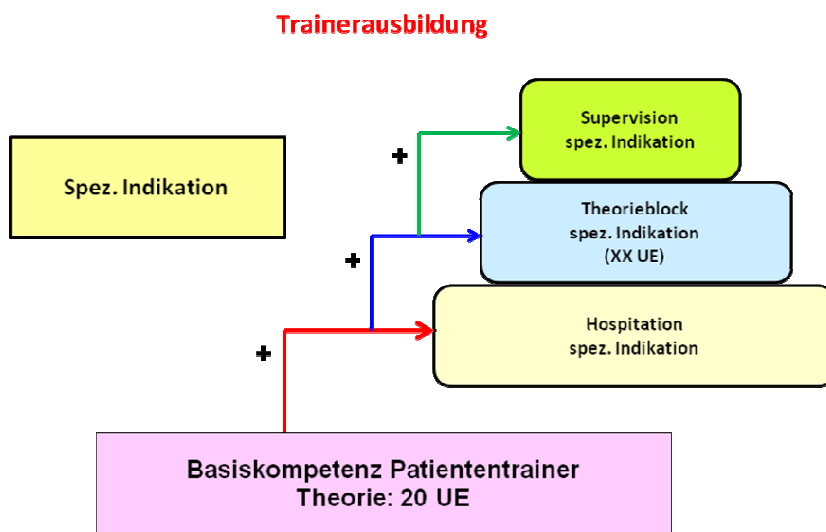


Abb. 1 : Ablauf der modularisierten Trainerausbildung



4.4 Neue Zugangswege zu schwer erreichbaren Zielgruppen

4.4.1. Sozial benachteiligte Familien

Die Maßnahmen zur Verbesserung des Zugangs zu sozial benachteiligten Familien stützen sich auf folgende Quellen:

- zwei Expertisen (1. Prof. Dr. Tanja Jungmann, Institut für Sonderpädagogische Entwicklungsförderung und Rehabilitation der Universität Rostock, und 2. Dipl. Soz. Susanne Hartung, MA. & Prof. Dr. Klaus Hurrelmann, Universität Bielefeld; s. auch Anhang C15.2 und C.15.1),
- Interviews mit 6 betroffenen Familien und
- Interviews mit 7 Experten.

Weiterhin sind die Ergebnisse intensiver Diskussionen in der Arbeitsgruppe „Sozialbenachteiligte“ und der **ModuS**-Expertengruppe in die folgenden Empfehlungen eingeflossen. Quellen der Entscheidung zugrunde liegende Arbeitsschritte und weiterführende Empfehlungen sind Anhang D.1, D 1.1, D.1.2 und D1.3 zu entnehmen.

1. Vermittlung von interkultureller Kompetenz

Ähnlich wie bei Familien mit Migrationshintergrund muss davon ausgegangen werden, dass die Trainer und die Patienten mit sozialer Benachteiligung über unterschiedliche „kulturelle“ Hintergründe verfügen. Diese zeigen sich u.a. im Sprachcode, in der Lebens- und Wohnsituation sowie im Umgang mit unterschiedlichen Lernmedien und -techniken. Diese Unterschiede führen nicht selten zu Störungen in der Kommunikation, die unter Umständen zum Abbruch der Schulung durch benachteiligte Familie beitragen können. Um Trainer für den Umgang mit anderen „Kulturen“ zu sensibilisieren und zu qualifizieren, wurde in das Curriculum „Basiskompetenz Patiententrainer“ ein Modul zur interkulturellen Kompetenz aufgenommen, das sich auf sozial benachteiligte Familien und / oder Migranten bezieht. Die Bereitschaft der Trainer, diesen Gruppen offen und motivierend zu begegnen, wird vorausgesetzt.

2. Neue Zugangswege

Bei der Entwicklung von neuen Zugangswegen muss berücksichtigt werden, auf welcher Stufe der Verhaltensänderung sich eine Person befindet. In der Gesundheitspsychologie hat sich dabei das Prozessmodell gesundheitlichen Handelns (HAPA-Modell, Schwarzer 2004) bewährt, das drei Phasen des gesundheitlichen Handelns unterscheidet:

- Unentschiedene („Non-Intender“) befinden sich danach in einem Stadium, in dem ihnen die gesundheitliche Relevanz eines Problems nicht bewusst ist. Entsprechend besteht keine Motivation, aktiv zu werden.
- In der zweiten Phase („Intender“) besteht bereits ein Verständnis des Risikos, ebenso eine grundsätzliche Bereitschaft, aktiv zu werden. Jedoch fehlt noch eine konkrete Handlungsplanung.
- Die dritte Phase („Actor“) ist gekennzeichnet durch aktives Handeln und ggf. Verhaltensänderung.

Maßnahmen zur Modifikation des Gesundheitsverhaltens sind nach diesem Modell am ehesten erfolgreich, wenn sie auf die jeweilige Stufe abgestimmt sind, auf der sich die Person befindet.



"Non-Intender" - Entwicklung der Handlungsabsicht

Niedergelassene Kinder- und Jugendärzte mit einem hohen Anteil von sozial benachteiligten Patienten, Praxen, die selbst Asthmaschulungen durchführen, und Asthmaambulanzen sind die primären Ansprechpartner, die Familien vom Nutzen einer Asthma-Schulung überzeugen könnten. Die Interviews zeigten, dass die befragten niedergelassenen Pädiater bisher wenig über wissenschaftliche Erkenntnisse zu sozial benachteiligten Familien und die notwendigen Kommunikationsstrukturen informiert waren. Im Vordergrund steht daher die Information und Sensibilisierung ausgewählter Ansprechpartner (zuweisende Ärzte inkl. Praxispersonal der teilnehmenden Zentren), damit sie die Familien über den zu erwartenden Nutzen einer Schulung und deren konkrete Umsetzung angemessen informieren können.

Sinnvoll wäre es, den Kinder- und Jugendärzten und dem medizinischen Fachpersonal eine praktisch ausgerichtete Fortbildung ähnlich des TTT-Moduls „Interkulturelle Kompetenz“ anzubieten. Ergänzend könnte ein Flyer erstellt werden, in dem häufig auftretende Hemmnisse und Tipps für motivierende Gespräche mit diesen Familien vorgestellt werden. Weitere praktische Anregungen betreffen die konkrete Planung der Schulungsteilnahme und Techniken für verbindliche Absprachen.

Um die eher intuitive Zuweisung zu einer Patientenschulung besser zu strukturieren, wird den teilnehmenden Schulungsanbietern und Kinder- und Jugendärzten ein Dokumentationsbogen zur Verfügung gestellt. Auf diesem Bogen werden sowohl die Schulungsnotwendigkeit als auch mögliche Hindernisse erfragt.

Wenn eine Schulung dringend erforderlich scheint und die Familie zur Teilnahme motiviert ist, aus diversen Gründen, die sichere Teilnahme aber nicht gewährleistet werden kann, sollte im Rahmen von **ModuS** die Möglichkeit einer "Geh-Struktur" eingerichtet werden. Dies bedeutet eine ambulante Schulung zu Hause oder die Unterstützung bei der Schulungsteilnahme durch einen `Casemanager`. Die entsprechenden Kosten könnten analog zum Dianinio-Projekt für Kinder mit Diabetes (www.stiftung-dianino.de) nach Arbeitszeit und den Fahrtkosten erstattet werden.

Zusätzlich wird jedes Schulungszentrum einfach formuliertes Informationsmaterial zur Verfügung stellen, in dem auch praktische Fragen, wie z.B. Kosten, Geschwisterbetreuung, Erreichen des Schulungsortes mit öffentlichen Verkehrsmitteln etc. verständlich und übersichtlich beantwortet werden.

"Intender"- Familien, die an Schulungen teilnehmen wollen

Auf der Ebene der Schulungsanbieter sollten Maßnahmen angeboten werden, die es noch inaktiven Familien erleichtern, an der Schulung teilzunehmen. Folgende Angebote sollten für sozial benachteiligte Familien zur Verfügung stehen:

- Die Fahrtkosten sollten übernommen werden können.
- Eine Geschwisterbetreuung sollte gewährleistet sein.
- Über eine Anpassung bzw. ein Erlassen der Eigenbeteiligung/Vorfinanzierung sollte individuell entschieden werden.
- Vor Schulungsbeginn sollten mehrfach Erinnerungshilfen ausgegeben werden, z.B. per SMS.
- Vor Schulungsbeginn sollte ein Mitglied des Schulungsteams die Familie (telefonisch) kontaktieren, um organisatorische Hilfen, z.B. die Fahrt zur Schulung mit den öffentlichen Verkehrsmitteln, anzubieten.



Idealerweise könnten Schulungszentren in Kooperation mit Kindertagesstätten, Schulen oder dem Gesundheitsamt ein Schulungsangebot im Wohnquartier durchführen.

"Actor" – Teilnahme an der Schulung

Auch Familien, die bereits in der Handlungsphase sind, brauchen Unterstützung, um einerseits regelmäßig an der Schulung teilzunehmen und andererseits die gelernten Inhalte zuhause umzusetzen. Um Stigmatisierungen zu vermeiden, sollten die betreffenden Familien nicht in separaten Kursen sondern integriert in „Standardkursen“ geschult werden. Entscheidend bei der Teilnahme sozial benachteiligter Familien an Schulungen ist, dass deren besonderen Lernvoraussetzungen und Lebenswelt berücksichtigt werden. Unabdingbar ist deshalb, eine entsprechende Qualifikation der Trainer (s. auch 4.4.2). Gleichzeitig müssen die Schulungszentren den Schulungsablauf und die Schulungsmaterialien unter diesem Blickwinkel prüfen und eventuell optimieren.

Auch während der Schulung kann es erforderlich sein, die sozial benachteiligten Familien bei alltagspraktischen Schwierigkeiten zu unterstützen, z.B. durch Erinnerungshilfen an Termine. Bei besonderer Indikation sollte im Rahmen der Schulung eine Nachsorge durch eine mit der Fallführung betraute Nachsorgeschwester in die Wege geleitet werden.

4.4.2. Familien mit Migrationshintergrund

Die Maßnahmen zur Verbesserung des Zugangs zu Familien mit Migrationshintergrund stützen sich auf folgende Quellen:

- Expertise von Frau Prof. Dr. U. Neumann, Fachbereich Allgemeine, Interkulturelle und International Vergleichende Erziehungswissenschaft an der Universität Hamburg, s. Anhang C15.3
- Interviews mit 3 mit dem Problem betrauten Pädiatern,
- Interviews mit 3 Mediatoren,
- Interviews mit 6 Patientenfamilien sowie
- eine Literaturrecherche.

Nähere Angaben zu den Quellen und dem Vorgehen, die den nachfolgenden Empfehlungen zugrunde liegen, sind in Anhang D 2 und D 2.1 zusammengestellt.

Es zeigte sich, dass die Verbesserung der Zugangswege für Menschen mit Migrationshintergrund eine komplexe Herausforderung darstellt, da die Hürden und Wünsche der Betroffenen sehr heterogen sind. Um die Komplexität zumindest etwas zu reduzieren, konzentriert sich **ModuS** auf türkischstämmige Familien, da diese mit 16,4% den größten Anteil an der Bevölkerungsgruppe mit Migrationshintergrund ausmachen (KiGGS, Robert Koch Institut 2008).

Zugangsbarrieren liegen sowohl auf Seiten der Familien als auch auf Seiten der Zuweiser. So behindern bei einigen türkischstämmigen Patientenfamilien die geringen Sprachkenntnisse die Zuweisung zur bzw. Teilnahme an einer Schulung. Aber auch die Bildungssituation der türkischen Mütter, die durch sehr niedrige formale Schul- und Berufsabschlüsse, geringe Erwerbsbeteiligung, niedrige Berufspositionen und



niedriges Haushaltseinkommen gekennzeichnet ist („frauen leben“ 2010), erschwert die Teilnahme. Auf Seiten der Zuweiser, der Schulungsveranstalter und der durchführenden Trainer wird angeführt, dass mangelnde interkulturelle Kompetenz verbunden mit Vorurteilen und Stereotypisierungen einen Anteil daran haben, dass türkische Patientenfamilien nicht in angemessener Weise zur Schulungsteilnahme motiviert werden.

Veränderungsansätze der Zugangswege müssen somit mehrdimensional ausgerichtet sein, d.h. sie sollten sowohl beziehungsorientierte, niederschwellige sprachbezogene als auch organisatorische Maßnahmen integrieren. Aus Sicht der Arbeitsgruppe Migrationshintergrund und der ModuS-Expertengruppe werden daher folgende Maßnahmen für die Erprobung in der 2. Projektphase empfohlen:

1. Ebene der Rekrutierung

Empfohlen wird die Vernetzung - je nach Verfügbarkeit - mit muttersprachlichen Kinder- und Jugendärzten, migrantenspezifischen Projekten wie Beratungs-, Selbsthilfe- und Gesundheitsprojekten, Mediatoren aus muslimischen Gemeinden, Versorgungsstrukturen für chronisch kranke Kinder wie „Bunter Kreis“, Sozialpädiatrische Zentren oder Beratungsstellen für Familien mit chronisch kranken Kindern, sowie öffentliche Gesundheitsdienste und Kinder- und Jugendhilfe.

Da die Erprobung der Zugangsverbesserungen in Berlin, Köln, Osnabrück und Augsburg/München erfolgen soll (Stand Oktober 2010), müssen nach der Bewilligung der 2. Projektphase die Strukturen, Netzwerke und Schnittstellen an diesen Orten erfasst und definiert werden. Folgende Schritte sind dazu erforderlich:

- Erhebung des vorhandenen kommunalen Versorgungsnetzwerks für die Zielgruppe
- Identifizierung zentraler Kooperationspartner und Netzwerkbildung
- Definieren von Schnittstellen für die Rekrutierung
- Nutzung von Medien und Internet-Plattformen (Homepages, Newsletter)

Die Netzwerkbildung und die nachfolgenden Kooperationen werden dokumentiert, positive und negative Erfahrungen gesammelt und als Grundlage für weitergehende Empfehlungen im Abschlussbericht ausgewertet (z.B. als best-practice Modelle). Die zentrale Erstellung eines Dokumentationsleitfadens für alle teilnehmenden Zentren wird empfohlen.

2. Ebene der Schulungsmaterialien

Bei der Erstellung und Überarbeitung von Materialien (z.B. Flyer, Schulungsmaterialien, Handouts) wird das Einbeziehen von Mediatoren mit Migrationshintergrund empfohlen. Geachtet werden soll auf Zweisprachigkeit, kultursensible Formulierungen, kulturelle/religiöse Tabus sowie auf einen der Zielgruppe angemessenen Sprachstil. Zusätzlich sollte ein Mediator zur Ergänzung des generischen Moduls 5 „Krankheitsbewältigung im Familiensystem“ (s. Anhang C 10) hinzugezogen werden, um migrantenspezifische Inhalte zu formulieren. Es ist davon auszugehen, dass, im Gegensatz zu anderen Modulen, bei diesem Thema verstärkt kulturspezifische Aspekte bei Lernzielen und Methoden zu berücksichtigen sind.

Eine gute Basis bietet das türkischsprachige Patientenbuch für Kinder mit Asthma und ihre Eltern analog dem deutschen Schulungsbuch (Theiling et al 2001). Darüber



hinaus müssten weitere Materialien zentral erstellt bzw. überarbeitet werden. Die Finanzierungsfrage bleibt dafür zu klären.

3. Ebene der Trainerkompetenz

Zur Verbesserung von Kultursensibilität und interkultureller Kompetenz wird empfohlen, dass Trainer und an der Schulungsorganisation beteiligte Personen, die in Teil C mitwirken, im Vorfeld an einer geeigneten Fortbildung teilnehmen. Hierfür kann das Modul „Interkulturelle Kompetenz“ des Curriculums „Basiskompetenz Patiententrainer“ (s. Anhang C 16, TTT-Modul 4.2) ggf. ergänzt durch weitere Angebote verwendet werden.

4. Ebene der Schulungsorganisation und Schulungsdurchführung

Niederschwelligkeit und Beziehungsorientierung

Zu Beginn sollten die beteiligten Zentren die bestehende Praxis ihrer Schulungsorganisation und -gestaltung überprüfen und hinsichtlich der Umsetzung von Niederschwelligkeit und Beziehungsorientierung in der Kommunikation mit Familien mit Migrationshintergrund analysieren. Zu berücksichtigende Aspekte sind dabei Terminlegung, Wahl des Schulungsortes, Ansprache der Teilnehmer und partizipatorische Gestaltung. Ausgestaltungsmöglichkeiten sind im Anhang D 2 unter 5.1.4 zusammengestellt.

Den einzelnen Zentren bleibt es überlassen, welche Ausgestaltungsmöglichkeiten vor Ort realisierbar sind. Eine Dokumentation des Vorgehens und die zentrale Erstellung eines Dokumentationsleitfadens werden empfohlen.

Zusammensetzung der Schulungsgruppen

Eine muttersprachliche Schulung ist prinzipiell ein gangbarer und erfolgversprechender Zugang (s. Cochrane-Analyse, Bailey et al. 2009). Für die 2. Projektphase werden jedoch ethnisch heterogene Schulungsgruppen angestrebt, da einerseits so kurzfristig keine ausreichenden türkischsprachigen Trainerressourcen zur Verfügung stehen und dies andererseits dem Integrationsgedanken zuwiderläuft. Sollten mangelnde Deutschkenntnisse bei Familien mit türkischem Migrationshintergrund eine Zugangsbarriere darstellen, werden allerdings ethnisch homogene Schulungskurse oder eine Einzelschulung organisiert. Durch die verstärkte Schnittstellenarbeit mit Migrantenorganisationen und -projekten ist damit durchaus zu rechnen. Für notwendige Dolmetschertätigkeiten sollten frühzeitig geeignete Personen akquiriert werden. Wenn kein muttersprachliches Schulungspersonal zur Verfügung steht, sollten die Übersetzungen durch qualifizierte Fachkräfte mit Migrationshintergrund (z.B. Gesundheitslotsen, Migrantenstadtteilmütter) erfolgen, um auch in diesem Bereich die Netzwerkbildung voranzutreiben. Für diesen Aufgabenbereich stehen im Rahmen von **ModuS** allerdings nur sehr begrenzte Mittel zur Verfügung.

Flankierende Maßnahmen

Flankierende Maßnahmen sind wichtig für die Überwindung von finanziellen und organisatorischen Barrieren der Schulungsteilnahme, insbesondere bei zusätzlicher sozialer Benachteiligung.

Im **ModuS**-Projekt steht hierfür jedoch kein Budget zur Verfügung. Auch die Anwendung eines Bonus-Systems übersteigt die finanziellen Möglichkeiten von **ModuS**,



zumal dieser Bereich die Krankenkassen und deren Politik betrifft. Die Refinanzierung von Fahrtkosten kann daher nur für den Einzelfall erwogen werden. Der Einsatz von Kinderbetreuung zur Erleichterung der Schulungsteilnahme für die Eltern ist ebenfalls nur dann möglich, wenn er vom teilnehmenden Schulungszentrum leistbar ist.

Es bleibt zu erwägen, ob im Rahmen der Erprobung in Teil C, Kooperationspartner für die Realisierung von einzelfallbezogenen flankierenden Maßnahmen gewonnen werden können (z.B. Selbsthilfe-Organisationen, Einzelfallregelungen mit den Krankenkassen oder Jugendämtern, ehrenamtliche Helfer, sonstige Sponsoren).

4.4.3 Planung und Durchführung in Phase 2 von ModuS

Die Erprobung der oben genannten Ansätze sowohl für sozial Benachteiligte als auch für Familien mit Migrationshintergrund erfolgt primär an der Indikation Asthma. Diese Diagnose ist gut geeignet, da Asthma epidemiologisch häufig ist, so dass zur Evaluation auf ausreichend große Stichprobenzahlen zurückgegriffen werden kann. Auch gibt es viele qualifizierte und anerkannte Zentren, die Asthma-Schulungen nach AGAS durchführen und die sich somit an der Erprobung der Zugänge beteiligen können. Zudem ist die Asthma-Schulung (AGAS, 2007) ein essentielles Element des DMP und damit finanziell gesichert.

Die interessierten Schulungszentren werden aktuell gebeten, den Anteil von sozial Benachteiligten und Familien mit Migrationshintergrund an den Schulungen zu erheben. Nach Bewilligung der 2. Projektphase wird den teilnehmenden Zentren ein Fragebogen zugesandt, in dem die oben genannten empfohlenen Maßnahmen aufgeführt sind. Jedes Zentrum soll beurteilen, welche Maßnahmen auf welcher Ebene bereits existieren und welche Interventionen zusätzlich geplant bzw. intensiviert werden. Anhand der zur Verfügung stehenden Maßnahmen wird ein Ablaufschema zur Optimierung der Inanspruchnahme entwickelt. Die Zentren müssen nicht alle Maßnahmen umsetzen, sie sollen jedoch Maßnahmen auf allen Ebenen anbieten können. Diese müssen vernetzt, aufeinander abgestimmt und an alle Beteiligten – vom Zuweiser bis zum Trainer – kommuniziert werden. Mit der begleitenden Evaluation (Teil D) wird geprüft, ob es einerseits zu einer Verbesserung der Inanspruchnahme der Asthmaschulung durch diese Gruppen kommt und ob die teilnehmenden Familien andererseits von der Schulung profitieren.

Wie eingangs erwähnt, sind die Barrieren, die diese Familien von der (erfolgreichen) Schulungsteilnahme abhalten, komplex. Sie erfordern vermutlich auch ein komplexes Maßnahmenbündel auf den verschiedensten Ebenen des Gesundheits- und Sozialwesens und deren intensive Abstimmung und Vernetzung. **ModuS** kann sich in der zur Verfügung stehenden Zeit und mit den begrenzten finanziellen Ressourcen jedoch nur auf einfache, schnell zu realisierende, weitgehend kostenneutrale Angebote konzentrieren. Es bleibt daher offen, ob diese allein eine messbare Steigerung der Teilnahmeraten und Schulungserfolge erzielen können.



5. Diskussion der Ergebnisse

Mit der ersten Projektphase von **ModuS** wurden folgende Ziele verfolgt:

1. Analyse der gegenwärtigen Situation der Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter
2. Entwicklung eines modularen Schulungskonzeptes
3. Modularisierung der Trainer-Ausbildung
4. Entwicklung neuer Zugänge für schwer erreichbare Gruppen

Diese Ziele konnten alle erreicht werden. Ob sich das Erarbeitete in der Praxis bewährt, muss nun die 2. Projektphase zeigen.

Modulares Schulungsprogramm:

Hinsichtlich des modularisierten Schulungsprogramms bestehen wenig Bedenken. Die qualitätsgesicherten Schulungsprogramme zu Asthma und Diabetes konnten ohne wesentliche Veränderungen in die 6 Module überführt werden und die Entwickler der neuen Programme kamen gut mit der vorgegebenen Struktur zurecht.

Die Modularisierung lässt vielfältige Freiheiten für die Individualität von Trainern und die Besonderheiten von Zielgruppen bzw. Indikation zu. Eine kontinuierliche Ergänzung um fakultative Module zu einem umfassenden Schulungsbaukasten ist auf der vorgegebenen Basis möglich und geplant. So wurde schon geklärt, dass **ModuS** auf ein bereits entwickeltes Beratungsprogramm des kürzlich verstorbenen Drogenberatungsbeauftragten des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte (BVKJ), Herrn Dr. Horn, zurückgreifen kann. Bzgl. des Aspektes der Transition soll das derzeit in Entwicklung befindliche Modul von Frau Prof. Schmidt (Schmidt 2010), zu dem es eine Projektpartnerschaft gibt, integriert werden. Ebenso besteht eine Kooperation mit dem Berliner Transitionsmodell (www.Berliner-Transitionsprogramm.de). Weitere Module könnten sich auf Stressmanagement, gesunde Ernährung, Erziehungskompetenz, Gesprächsrunden für Geschwisterkinder etc. beziehen. Tabelle 5.1 fasst die Besonderheiten von **ModuS** zusammen:

Tabelle 5.1: Besonderheiten von **ModuS**

Besonderheiten von Modus

- **ModuS** umfasst kognitive, affektive und behaviorale Lernziele
- Es besteht aus übergreifenden und spezifischen Modulen
- **ModuS** macht Vorschläge für Inhalte, Didaktik, Zeit und Arbeitsmaterialien
- **ModuS** lässt Freiheiten zur Berücksichtigung der Individualität von Gruppen sowie Besonderheiten der jeweiligen Indikation und Zielgruppe (Alter, Geschlecht, Kultur)
- Bei Bedarf können Themen ausgelassen oder zusätzlich bearbeitet werden
- Eine kontinuierliche Ergänzung um Zusatzmodule (z.B. Rauchen, Transition) ist vorgesehen



Modularisierte Trainerausbildung:

Die Trainerausbildung vermittelt vor allem pädagogische/psychologische Fertigkeiten, die für die Schulungsdurchführung notwendig sind. Für die meisten Trainer sind diese Inhalte primär fachfremd. Daneben werden die für die Familien handlungsrelevanten Wissensinhalte und Techniken vermittelt. Die Modularisierung der Trainerausbildung trennt diese beiden Aspekte, was nicht unkritisch gesehen wurde. Aus den Fachverbänden wurden Bedenken geäußert, dass eine Abkopplung der Basis-trainerkompetenz von der jeweiligen Indikation nicht möglich sei und die bestehende Ausbildung sich dadurch zu stark verändern könnte.

Diese Bedenken wurden bei der Konzeption der „Basiskompetenz Patiententrainer“ berücksichtigt, die möglichen Auswirkungen antizipiert und die Schulungs- Fachverbände in die Planung einbezogen. Die ersten Probedurchgänge in den Akademien auf Sylt und in Osnabrück zeigten am Beispiel der Asthma- und Neurodermitis-Trainerausbildung nicht nur die Machbarkeit, sondern auch die hohe Zufriedenheit auf Seiten der Dozenten und der Teilnehmer. Durch die Modularisierung der Trainerausbildung kam es zu keinen inhaltlichen Verlusten. Inhalte und Mindestumfang der Ausbildungsmodule sind verpflichtend vorgegeben, somit ist die Kompatibilität beider Ausbildungsgänge (zum Asthma- bzw. Neurodermitistrainer) weiter gewährleistet. Jede Akademie kann entscheiden, ob sie modularisiert vorgeht, nach dem alten Konzept ausbildet oder beides anbietet.

Dieses Vorgehen ist auch auf andere bzw. neue Trainerausbildungen übertragbar. So wird es beispielsweise bei der neu zu konzipierenden Ausbildung zum Anaphylaxie-Trainer 2011 genutzt. Durch die Modularisierung können die Ausbildung zukünftiger Trainer für jedwede Schulungsindikation vereinfacht werden und leichter ausreichende Ausbildungskapazitäten geschaffen werden.

Beim Expertentreffen am 14.9.2010 wurde auf der Basis der vorliegenden Erfahrungen aus den Pilotdurchgängen das Ausbildungsmodul „Basiskompetenz Patiententrainer“ in der jetzt vorliegenden Fassung fertig gestellt. Es soll im Rahmen einer internen 2-tägigen Klausur der **ModuS**-Arbeitsgruppe erprobt und gleichzeitig die Trainer der teilnehmenden Zentren von Teil C/Phase 2 entsprechend qualifiziert werden (Termin 24.-25.1.2011 in Georgsmarienhütte).

Neue Zugangswege:

Die Identifikation neuer Zugänge zu sozial benachteiligten Familien und solchen mit Migrationshintergrund scheint sich am schwierigsten zu gestalten. Zwar gibt es viele Ideen, aber die meisten erfordern größere zeitliche und finanzielle Ressourcen und funktionierende regionale Netzwerke zwischen verschiedensten öffentlichen Einrichtungen, privaten Vereinen und niedergelassenen Ärzten. Außerdem bedarf es eines größeren Zeitraumes als denjenigen für Phase 2 von **ModuS**, bis sich neue Zugangswege etabliert haben und sich ihre Wirkung zeigen kann. Das zentrale Auswahlkriterium für unsere Strategien war neben der Erfolgswahrscheinlichkeit die Praktikabilität im Rahmen von **ModuS**, Teil C (zeitliche, personelle und finanzielle Gegebenheiten). Ob jedoch solche einfachen Maßnahmen einem solch komplexen Problem gerecht werden, muss bezweifelt werden. Für die zukünftige Planung und Stabilisierung scheint die enge Kooperation mit den öffentlichen Gesundheitsdiensten und den Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe elementar.



Insgesamt wird der praktischen Erprobung des Modellvorhabens jedoch optimistisch entgegen gesehen. Mit den für die Erprobung infrage kommenden Zentren wurden bereits intensive Vorgespräche geführt und die 2. Projektphase soweit vorbereitet, dass nach Freigabe der Mittel nahtlos mit der Trainerausbildung und der Patientenrekrutierung für Teil C begonnen werden kann.



6. Gender Mainstreaming Aspekte

Bei der Analyse (Teil A) sowie bei der Konzeption (Teil B) wurde überprüft, ob Genderaspekte bei der jeweiligen Erkrankung eine Rolle spielen und ob diese bereits in bestehenden Schulungsprogrammen und in der gegenwärtigen Versorgung berücksichtigt werden. Teilweise unterscheiden sich die Geschlechter in der Prävalenz für bestimmte Krankheiten und in unterschiedlichem Risiko- und Gesundheitsverhalten, wie z.B. bei Mukoviszidose. In der Regel werden Geschlechtsunterschiede aber erst ab der Pubertät bedeutsam. Da sich **ModuS** vor allem mit der Konzeption von Schulungen für Kinder zwischen 8-12 Jahren beschäftigt hat, waren Genderaspekte eher vernachlässigbar. Eine Ausnahme bildet die Kontinenz-Schulung, die wegen der ohnehin großen Tabuisierung des Themas auf geschlechterhomogene Gruppen Wert legt.

Ab der Pubertät sollten zumindest für einzelne Einheiten geschlechterhomogene Gruppen gebildet werden (z.B. Fruchtbarkeit, Verhütung, Kinderwunsch, Gewichtsregulation, sexuelle Dysfunktionen). Bei der Diabetes-Schulung wird dies bereits realisiert, bei anderen Indikationen wird zumindest darauf verwiesen, dass geschlechterhomogene Gruppen anzustreben sind (z.B. Adipositas, Psoriasis, Mukoviszidose).

Bei den Elternschulungen sollte gezielt darauf geachtet werden, dass auch Väter daran teilnehmen, so dass die Versorgung des kranken Kindes nicht alleinige Aufgabe der Mutter bleibt, sondern als Familienaufgabe verstanden wird. Es empfiehlt sich eine explizite Einladung von Vätern (s. dazu auch Modul 0), wie bei Diabetes, Asthma und nephrotischem Syndrom praktiziert oder eine separate Schulungseinheit nur für Väter, in der sie ihre Ängste im Umgang mit der Erkrankung überwinden können. In Modul 5 werden in mehreren Lernzielen speziell die Krankheitsbewältigung und das Krankheitsmanagement in der Familie aufgegriffen.

Etwas diffiziler stellt sich die Lage bei Teilnehmern mit Migrationshintergrund dar. Da sich **ModuS** auf türkischstämmige, also in der Regel muslimische Familien konzentriert, sind hier zumindest bei traditionellen Familien die verschiedenen Geschlechterrollen zu berücksichtigen. Einerseits kann es aus o.g. Gründen sinnvoll sein, beide Elternteile einzuladen, andererseits gehen die Frauen vermutlich stärker aus sich heraus, wenn keine Männer anwesend sind. Welcher der beiden Vorgehensweisen Vorzug zu geben ist oder ob eine Kombination von beidem indiziert ist, kann nicht pauschal entschieden, sondern muss vom Einzelfall abhängig gemacht werden. Zu betonen bleibt jedoch, dass diese Thematik nur für einen sehr geringen Prozentsatz der Familien mit Migrationshintergrund von Bedeutung ist.



7. Gesamtbeurteilung

Die Vorhabensziele des 1. Projektabschnitts wurden im vollen Umfang erreicht. Die vom BVA akkreditierten Schulungen für die beiden DMP-Indikationen Asthma und Typ 1 Diabetes konnten in eine modularisierte Form überführt werden, ohne deren bisherige Inhalte, methodische Vorgaben und deren Qualitätsmanagement zu verändern. Aufgrund der Statusanalyse wurden 7 weitere, weniger häufige Indikationen (chronisch entzündliche Darmerkrankungen, Harninkontinenz, Mukoviszidose, Nephrotisches Syndrom, PKU, chronischer Schmerz, primäre Immundefekte) ausgewählt, für die ebenfalls modulare Schulungsprogramme entwickelt wurden.

Daran angepasst wurde die bestehende Trainerausbildung, die an mehreren deutschen Akademien für bestimmte Indikationen angeboten wird, auch modularisiert. Es ist nun möglich, eine „Basiskompetenz Patiententrainer“ zu erlangen, die dann separat durch indikationsspezifische Module ergänzt werden muss. Für Asthma und Neurodermitis wurde dieses Modell bereits mit Erfolg getestet.

Für sozial Benachteiligte und Familien mit Migrationshintergrund, die durch Gruppenschulungen nur schwer erreicht werden, wurden Barrieren und Hindernisse analysiert und daraus neue Zugangswege abgeleitet.

In der 2. Projektphase sollen die Modularisierung und die Zugangswege in der Praxis erprobt und optimiert werden. Anders als ursprünglich vorgesehen, werden die Zugangswege primär an der Diagnose Asthma erprobt. Die Diagnose Typ 1 Diabetes wird dazu nicht mit herangezogen, da sich hier das Problem der sozial Benachteiligten und der Familien mit Migrationshintergrund nicht so sehr zeigt. Durch die vitale Bedrohung findet sofort bei Manifestation eine intensive Schulung statt, unabhängig vom sozialen und kulturellen Hintergrund. Der Nachdruck, mit dem die Teilnahme an der Schulung von den Eltern eingefordert wird, könnte hier als Hinweis auf erfolgreiche Strategien gewertet werden. Stattdessen wird eine weitere Diagnose (Chronischer Schmerz) erprobt.

Bei den schwer zu erreichenden Zielgruppen wird auf die Erforschung der Jugendlichen verzichtet. Im Zuge der Recherche zeigte sich, dass es zu dieser Frage aktuell mehrere interessante Projekte gibt, die sich vor allem auf den Aspekt der Transition konzentrieren. **ModuS** hat dadurch die Chance, sich intensiver mit den anderen beiden Gruppen zu beschäftigen, welche ohnehin mehr Ressourcen binden als erwartet.



8. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse

Das Projekt **ModuS** wurde bisher auf folgenden Veranstaltungen präsentiert:

1. Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrischen Allergologie und Umweltmedizin gemeinsam mit Ärzteverband Deutscher Allergologen und Deutsche Gesellschaft für Allergologie und Immunologie (DGAKI): Bericht über KomPaS sowie die Ziele von KomPaS (04.09.2009, Berlin)
2. Norddeutsche Tagung der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.: Über KomPaS sowie ModuS-Projekt (14.11.2009, Bochum)
3. Jahrestagung der Norddeutschen Arbeitsgemeinschaft für pädiatrischen Allergologie und Pneumologie: Über KomPaS sowie ModuS-Projekt (20.11.2009, Kiel)
4. Institut für Psychotherapie und Medizinische Psychologie, Prof. Faller: Bericht über Schulungsaktivitäten und zukünftige Schulungsperspektiven, insbesondere das Modulare Schulungssystem (27.01.2010, Würzburg)
5. Workshop im Rahmen der Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung: Diskussion über Modularisierungsmöglichkeiten sowohl der Schulung als auch Trainerausbildung im Bereich der atrophischen Erkrankungen (19.02.2010, München)
6. Plenarvortrag auf der Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung zum aktuellen Stand der Weiterentwicklung eines modularen Schulungssystems (20.02.2010, München)
7. Kinderklinik der Medizinischen Hochschule Hannover, Prof. Ehrlich: Vortrag „Krankheitsübergreifende und spezifische Themen in der Schulung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Krankheiten – 1. Ergebnisse des bundesweiten Projektes ModuS“ (04.05.2010, Hannover)
8. Vortrag und Workshop im Rahmen der gemeinsamen Jahrestagung der Ges. pädiatrische Allergologie (GPA), der Dt. Gesellschaft für Allergologie und Immunologie (DGAKI) sowie des Ärzteverbandes allergologisch tätiger Ärzte (ÄDA) (8.-11.9.2010, Hannover)
9. Symposium „Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien ModuS“ mit Projektpartnern und Vertretern von Kostenträgern und Politik (10.11.2010, Hannover). In Vorbereitung für das Symposium wurden für die Patientenschulung zuständigen Mitarbeiter der GKVen über das Projekt informiert.
10. Workshop zum ModuS-Projekt im Rahmen der Jahrestagung der Norddeutschen Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Allergologie und Pneumologie (19.11.2010, Hamburg)
- 11.2 Vorträge und 2 Workshops im Rahmen der Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung: Vorstellen und Diskussion der Modularisierung der Schulung und der Trainerausbildung (18.-19.02.2011, Düsseldorf, angemeldet und angenommen)



9. Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit/Transferpotential)

Die Recherche zeigte, dass bereits viele, meist regional begrenzte Initiativen für Familien von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Krankheit bestehen, sie zeigt aber auch, dass bei vielen Indikationen und einigen Zielgruppen noch großer Handlungsbedarf besteht. Die vorhandenen Initiativen leiden unter geringen personellen, zeitlichen und finanziellen Ressourcen. Auch die fehlende Zusammenarbeit und Vernetzung zwischen den verschiedenen Akteuren einer Region erschwert die Arbeit, insbesondere bei der Ansprache von schwer erreichbaren Zielgruppen. Hier ist die Politik gefordert, von der das Initiieren solcher Aktionsbündnisse ausgehen müsste.

ModuS versucht, die lokalen Schulungsinitiativen zu unterstützen, indem es fundiertes Schulungs-Know-how, fertige Schulungsmaterialien und eine qualifizierte Trainerausbildung zur Verfügung stellt. Die in der 2. Projektphase beteiligten Zentren profitieren direkt und nachhaltig durch die erarbeiteten Patientenschulungen und die begleitende Trainerqualifikation. Aber auch andere Zentren können die Projektergebnisse nutzen und durch die neue Trainerausbildung auch nach dem Abschluss des Projekts ihr Personal qualifizieren.

Bereits während der 2. Projektphase sollen Gespräche mit GKV-Vertretern gesucht werden, um Maßnahmen zu besprechen, die für eine dauerhafte Implementierung und Kostenübernahme gemäß § 43, SGB V erforderlich sind. In Kooperation mit Kostenträgern und Fachgesellschaften soll zudem eine prospektive Studie zu Effektivität und Effizienz initiiert werden, um **ModuS** in die Regelversorgung zu integrieren. Die jeweiligen Selbsthilfegruppen werden frühzeitig informiert und einbezogen. Um den Einsatz des modularen Schulungsprogramms für andere Indikationen zu prüfen, wird nach Projektende Kontakt zu anderen Fachgesellschaften, Selbsthilfegruppen und Arbeitsgemeinschaften (u.a. Arbeitsgemeinschaft seltene Erkrankungen ACHSE, NAMSE) aufgenommen.

Ziel aller Aktivitäten ist es, die Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher zu verbessern. Denn nur durch eine qualifizierte Schulung der Familien werden diese in die Lage versetzt, die medizinischen Erkenntnisse langfristig in ihren Alltag zu integrieren, krisenhafte Verschlechterungen und Krankheitsfolgen zu minimieren und ein Maximum an normaler altersgerechter Teilhabe zu ermöglichen.

10. Publikationsverzeichnis

Bisher wurden noch keine Projektergebnisse publiziert. Es ist geplant, sowohl die Sachstandsanalyse als auch das entwickelte modularisierte Schulungsprogramm zu veröffentlichen.

Nach der Auswertung der Erfahrungen aus dem 2. Projektabschnitt wird ein Handbuch für die modularisierte Schulung (**ModuS**) und eine abschließende Fassung des Ausbildungsmoduls „Basiskompetenz Patiententrainer“ erstellt.

Die indikationsspezifischen Programme werden nach ihrer Erprobung veröffentlicht.



Anhang A1: Mitglieder der Modus-Projektgruppe

Frau/Herr	Einrichtung	Email
Baumann, Ulrich PD Dr. med.	Oberarzt Abteilung Pädiatrische Pneumologie und Neonatologie Medizinische Hochschule Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	baumann.ulrich@mh-hannover.de
Benz, Marcus Dr. med.	Ludwig-Maximilian-Universität Kinderklinik und Poliklinik im Dr. v. Haunersches Kinderspital Pädiatrische Nephrologie Lindwurmstrasse 4, 80337 München	Marcus.Benz@med.uni-muenchen.de
Bockstiegel, Bärbel	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück	bockstiegel@kinderhospital.de
Brockmann, Gitta Dipl.-Psych.	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück	Gitta.Brockmann@T-Online.de
Claßen, Martin Dr. med.	Klinikum links der Weser GmbH Klinik für Kinder- und Jugend- medizin Abt. Pädiatrische Gastroente- rologie Hepatologie und Ernährung Senator-Weßling-Staße 1, 28277 Bremen	Martin.classen@klinikum-bremen-ldw.de
Das, Anibh Prof. Dr. med.	Medizinische Hochschule Han- nover Zentrum f. Kinderheilkunde und Jugendmedizin Päd. Nieren-, Leber- u. Stoff- wechselerkrankungen Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	Das.anibh@mh-hannover.de
Eberding, Angela Dr. phil.	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück	eberding@kinderhospital.de
Ernst, Gundula Dipl. Psych. Dr.	Medizinische Psychologie (OE 5430) Medizinische Hochschule Han- nover Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	ernst.gundula@mh-hannover.de
Forster, Johannes Prof. Dr. med.	St. Josefskrankenhaus Kinderabteilung St. Hedwig Sautierstraße 1, 79104 Frei- burg i. Breisgau	Johannes.Forster@rkk-sjk.de



Fromme, Carmen Dipl.-Psych. Dr.	Stenglinstr. 2, 86156 Augsburg	Carmen.fromme@bunter-kreis.de
Gebert, Norbert Dipl.-Psych.	Kastanienallee 20, 16341 Röntgental	Ngebert@t-online.de
Gießler-Fichtner, Oliver Arnold Dipl.-Psych.	Leitender Dipl.-Psychologe - Fachklinik Gaißbach der Deutschen Rentenversi- cherung Bayern Süd Zentrum für chronische Er- krankungen Kinder – Jugendliche – Eltern Dorf 1, 83674 Gaißbach b. Bad Tölz	oliver-arnold.giessler-fichtner@drv-bayernsued.de
Hagemeister, Katharina	Kinderkrankenschwester Kinderzentrum des EvKB Tagesklinik, Allergologie Grenzweg 10, 33617 Bielefeld – Bethel	KatharinaHagemeister@arcor.de
Hodapp, Eugen MA sc soc.	Hochgebirgsklinik Davos – Allergieklinik Davos Zentrum für Kinder und Ju- gendliche CH 7265 Davos-Wolfgang	eugen.hodapp@hgk.ch ehodapp@bluewin.ch
Jaeschke, Robert Sportwiss. Dr.	Waldburg-Zeil Akutkliniken GmbH Fachkliniken Wangen Am Vogelherd 14, 88239 Wan- gen	robert.jaeschke@wz-kliniken.de rjaeschke@wz-kliniken.de
Keins, Peter Dipl.-Päd.	Innsbrucker Str. 25, 10825 Berlin	pkeins@t-online.de
Kreller-Laugwitz, Gabriela Dr. med.	Arbeitsgemeinschaft ADHS der Kinder- und Jugendärzte Kinder u. Jugendärztliche Ge- meinschaftspraxis Gleiwitzerstraße 15, 91301 Forchheim	gabriela.laugwitz@gmx.de
Kretzschmar, Anke	Erich Honstein Straße 38, 99817 Eisenach	kretzschmar@stgeorgklinikum.de
Kretzschmar, Benno Dr. med.	St. Georg Klinikum Eisennach gGmbH Klinik für Kinder- und Jugend- medizin Mühlhäuserstraße 94, 99817 Eisenach	kretzschmar@stgeorgklinikum.de
Kuwertz-Bröking, Eberhard Dr. med.	Kuratorium für Dialyse u. Nie- rentransplantation e.V. KfH Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche Waldeyerstraße 22, 48149 Münster	broekin@uni-muenster.de kinderdialyse.muenster@kfh-dialyse.de



Lange, Karin Dipl.-Psych; Prof. Dr. rer. nat.	Medizinische Psychologie (OE 5430) Medizinische Hochschule Han- nover Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	lange.karin@mh-hannover.de
Lehmann, Christine Dipl.-Psych.	Charité Berlin Pädiatrische Pneumologie- und Immologie, Station15/14b, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin	Christine.Lehmann@charite.de
Lob-Corzilius, Tho- mas Dr. med.	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück	lob@kinderhospital.de thlob@uminfo.de
Meyer, Uta Diätassistentin	Medizinische Hochschule Han- nover Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	Meyer.Uta@mh-hannover.de
Mönkemöller, Kirsten Dr. med.	Kliniken der Stadt Köln Kinderklinik – Kinderrheumato- logie, Amsterdamer Str. 59, 50735 Köln	moenkemoellerK@kliniken-Koeln.de
Müller-Goddefroy, Esther Dipl.-Psych.	Universitätsklinikum Schles- wig-Holstein Klinik für Kinder- und Jugend- medizin, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck	mueller-g@paedia.ukl.mu-luebeck.de
Neuhaus, Frank	Asthma-Akademie Ruhr Geschäftsstelle Dortmund Kleyer Dorfstraße 6, 44149 Dortmund	lav-berlin@web.de
Noeker, Meinolf Dipl.-Psych. Priv.- Doz. Dr.	Zentrum für Kinderheilkunde der Universität Bonn Klinische Psychologie Adenauerallee 119, 53113 Bonn	m.noeker@uni-bonn.de
Podeswik, Andreas Dipl.-Psych. (Geschäftsführer „Bunter Kreis“)	Qualitätsverbund Bunter Kreis Beta Institut gGmbH - Institut für sozialmedizinische For- schung und Entwicklung Kobelweg 95, 86156 Augsburg	andreas.podeswik@beta-institut.de info@bunter-kreis.de info@beta-institut.de
Ravens-Sieberer, Ulrike Prof. Dr.	Universität Hamburg- Eppendorf / Zentrum für Ge- burtshilfe, Kinder- und Ju- gendmedizin, Poliklinik für Kin- der- und Jugendpsycho- somatik, Martinstraße 52, 20246 Hamburg	Ravens-Sieberer@uke.de ravens-siebereru@rki.de
Ring, Johannes Prof. Dr. med. Dr. phil.	Klinik und Poliklinik für Derma- tologu. Allergologie der Tech- nischen Universität Biedersteiner Straße 29, 80802 München	Johannes.Ring@lrz.tum.de



Schauerte, Gerd Dr. med.	CJD Asthmazentrum Berchtesgaden Buchenhöhe 46, 83471 Berchtesgaden	Gerd.Schauerte@cid.de
Scheewe, Sibylle Dr. med.	Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche PSORA Patientenschulung Schuppenflechte Arbeitsgruppe „Sausewind“ Steinmannstr. 52-54, 25980 Sylt/OT Westerland	sibylle-sylt@gmx.de sibylle.scheewe@drv-nord.de
Schnopp, Christina Dr. med.	Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie der Technischen Universität Biedersteiner Straße 29, 80802 München	nina.schnopp@lrz.tum.de
Schürmann, Gesine	Assistenzärztin Medizinische Hochschule Klinik für Immunologie und Rheumatologie Carl-Neuberg-Straße 1 30625 Hannover	Schuermann.Gesine@mh-hannover.de
Spindler, Thomas Dr. med.	Fachkliniken Wangen GmbH Rehabilitationskinderklinik für Atemwegserkrankungen, Allergien und Psychosomatik Am Vogelherd 4, 88239 Wangen im Allgäu	thomas.spindler@wz-kliniken.de
Staab, Doris PD Dr. med.	Charité – Universitätsmedizin Virchow-Klinikum – Kinderklinik, Abt. für Päd. Pneumologie und Immunologie Augustenburger Platz 11, 13353 Berlin	doris.staab@charite.de
Stachelscheid, Elke	Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche Steinmannstraße 52-54, 25980 Westerland/Sylt	elke.stachelscheid@drv-nord.de
Stachow, Rainer Dr. med.	Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche, Steinmannstraße 52-54, 25980 Westerland/Sylt	Rainer.Stachow@drv-nord.de
Szczepanski, Rüdiger Dr. med.	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück	szczepanski@kinderhospital.de
Thyen, Ute Prof. Dr. med.	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck	thyen@paedia.ukl.mu-luebeck.de
Vogel, Heiner Dipl.-Psych. Dr. phil.	Institut für Psychotherapie und Medizinische Psychologie Universität Würzburg Klinikstraße 3, 97070 Würzburg	h.vogel@uni-wuerzburg.de



Wagner, Petra	Charité-Campus Virchow-Klinikum Klinik f. Pädiatrie m. SP Pneumologie u. Immunologie Augustenburger Platz 11, 13353 Berlin Oder: Berliner Straße 54, 10713 Berlin	petra.wagner@charite.de
Weber, Lutz PD Dr. med.	Ludwig-Maximilian-Universität Kinderklinik und Poliklinik im Dr. v. Haunersches Kinderspi- ral Pädiatrische Nephrologie Lindwurmstrasse 4, 80337 München	Lutz.weber@med.uni-muenchen.de



Anhang A 2: Mitglieder von KomPaS

Frau/Herr	Einrichtung	Email
Baumann, Ulrich PD Dr. med.	Oberarzt Abteilung Pädiatrische Pneumologie und Neonatologie Medizinische Hochschule Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	baumann.ulrich@mh-hannover.de
Benz, Marcus Dr. med.	Ludwig-Maximilian-Universität Kinderklinik und Poliklinik im Dr. v. Haunersches Kinderspital Pädiatrische Nephrologie Lindwurmstrasse 4, 80337 München	Marcus.Benz@med.uni-muenchen.de
Bockstiegel, Bärbel	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück	bockstiegel@kinderhospital.de
Breuer, Kristine PD Dr. med.	Dermatologikum Hamburg Drehbahn 1-3, 20354 Hamburg	breuer@dermatologikum.de
Brockmann, Gitta Dipl.-Psych.	Münstererstr. 58, 49525 Lengerich	Gitta.Brockmann@T-Online.de
Claßen, Martin Dr. med.	Klinikum links der Weser GmbH Klinik für Kinder- und Jugend- medizin Abt. Pädiatrische Gastroente- rologie Hepatologie und Ernährung Senator-Weßling-Staße 1, 28277 Bremen	Martin.classen@klinikum-bremen-ldw.de
Das, Anibh Prof. Dr. med.	Medizinische Hochschule Han- nover Zentrum f. Kinderheilkunde und Jugendmedizin Päd. Nieren-, Leber- u. Stoff- wechselerkrankungen Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	Das.anibh@mh-hannover.de
Dierks, Marie-Louise Prof. Dr.	Medizinische Hochschule Han- nover, Inst. f. Epidemiologie, Sozial- medizin und Gesundheitssystemforschung Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	Dierks.Marie-Luise@mh-hannover.de
Eberding, Angela Dr. phil.	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück	eberding@kinderhospital.de



Ehrhardt, Klaus Dipl.-Pädagoge	Asthmaschule Aschaffenburg Yorckstraße 29, 63739 Aschaffenburg Asthma-Schule Frankfurt Yorckstraße 29, 63739 Aschaffenburg	asthmaschuleab@web.de asthmaschuleffm@web.de
Ernst, Gundula Dipl.-Psych. Dr.	Medizinische Psychologie (OE 5430) Medizinische Hochschule Hannover Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	ernst.gundula@mh-hannover.de
Forster, Johannes Prof. Dr. med.	St. Josefskrankenhaus Kinderabteilung St. Hedwig Sautierstraße 1, 79104 Freiburg i. Breisgau	Johannes.Forster@rkk-sjk.de
Fromme, Carmen Dipl.-Psych. Dr.	Stenglinstr. 2, 86156 Augsburg	Carmen.fromme@bunter-kreis.de
Ganser, Gerd Dr. med.	Nordwestdeutsches Rheumazentrum - St.-Josef-Stift, Abt. für Kinder- und Jugendrheumatologie, Westtor 7, 48324 Sendenhorst	ganser@st-josef-stift.de
Gebert, Norbert Dipl.-Psych.	Kastanienallee 20, 16341 Röntgental	Ngebert@t-online.de
Gellhaus, Ines	Vorsitzende der KgAS Konsensusgruppe Adipositas- schulung Auf der Töterlöh 11, 33100 Paderborn	kgas-vorstand@paderborn.com
Geurtzen, Gabriele Dr.	Verband der Oecotrophologen e. V.(VDO _E) Reuterstr. 161, 53113 Bonn Praxis für Ernährungstherapie Saalweg 7, 47533 Kleve	info@wertvoll-essen.de g.geurtzen@vdoe.de vdoe@vdoe.de
Gießler-Fichtner, Oliver Arnold Dipl.-Psych.	Fachklinik Gaißach der Deutschen Rentenversicherung Bayern Süd Zentrum für chronische Erkrankungen Kinder – Jugendliche – Eltern Dorf 1, 83674 Gaißach b. Bad Tölz	oliver-arnold.giessler-fichtner@drv-bayernsued.de
Hagemeister, Katharina	Kinderkrankenschwester Kinderzentrum des EvKB Tagesklinik, Allergologie Grenzweg 10, 33617 Bielefeld	KatharinaHagemeister@arcor.de
Heratizadeh, Annice Dr. med.	Klinik für Dermatologie, Allergologie und Venerologie Medizinischen Hochschule Hannover Ricklinger Str. 5, 30449 Hannover	heratizadeh.annice@mh-hannover.de heratizadeh@gmx.de



Hodapp, Eugen MA sc soc.	Hochgebirgsklinik Davos – Allergieklinik Davos Zentrum für Kinder und Ju- gendliche CH 7265 Davos-Wolfgang	eugen.hodapp@hgk.ch ehodapp@bluewin.ch
Horneff, Gerd Prof. Dr. med.	Asklepios Klinik Sankt Augustin GmbH Zentrum für Kinderheilkunde und Neonatologie Arbnold-Janssen-Str. 29, 53757 Sankt Augustin	G.Horneff@asklepios.com
Jaeschke, Robert Dr. Sportwiss.	Waldburg-Zeil Akutkliniken GmbH, Fachkliniken Wangen Am Vogelherd 14, 88239 Wangen	robert.jaeschke@wz-kliniken.de rjaeschke@wz-kliniken.de
Keins, Peter Dipl. Psych.	Innsbrucker Str. 25, 10825 Berlin	pkeins@t-online.de
Kiosz, Dieter Prof. Dr. med.	Institut für Humanernährung der Univ., Düsternbrookerweg 19, 24105 Kiel	profkiosz@aol.com
Korsch, Eckhard Dr. med.	Kinderkrankenhaus - FAAK Köln Arzt f. Kinderheilkun- de/Allergologie Pädiatrische Endokrinologie Amsterdamer Str. 59, 50735 Köln	e.korsch@uni-koeln.de
Kreller-Laugwitz, Gabriela Dr. med.	Arbeitsgemeinschaft ADHS der Kinder- und Jugendärzte Kinder u. Jugendärztliche Ge- meinschaftspraxis Gleiwitzerstraße 15, 91301 Forchheim	gabriela.laugwitz@gmx.de
Kretzschmar, Anke	Erich Honstein Straße 38, 99817 Eisenach	kretzschmar@stgeorgklinikum.de
Kretzschmar, Benno Dr. med.	St. Georg Klinikum Eisennach gGmbH, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Mühlhäuserstraße 94, 99817 Eisenach	kretzschmar@stgeorgklinikum.de
Küster, Rolf-Michael Dr. med.	FA für Kinder- und Jugendme- dizin, Jugendrheumatologie, Physikalische Therapie Achtern Bleeck 9, 24576 Bad Bramstedt Rheumazentrum Wedel	kuesterm@gmx.de
Kuwertz-Bröking, Eberhard Dr. med.	Kuratorium für Dialyse u. Nie- rentransplantation e.V. KfH Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche Waldeyerstraße 22, 48149 Münster	broekin@uni-muenster.de kinderdialyse.muenster@kfh-dialyse.de



Lange, Karin Dipl.-Psych. Prof. Dr. rer. nat.	Medizinische Psychologie (OE 5430) Medizinische Hochschule Han- nover Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	lange.karin@mh-hannover.de
Lecheler, Josef Dr. med.	Dr. med. Josef Lecheler, Ärztli- cher Direktor CJD Asthmazentrum Berch- tesgaden Buchenhöhe 46, 83471 Berchtesgaden	Josef.lecheler@cjd.de
Lehmann, Christine	Charité Berlin Pädiatrische Pneumologie- und Immologie, Station15/14b, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin	Christine.Lehmann@charite.de
Lob-Corzilius, Tho- mas Dr. med.	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück	lob@kinderhospital.de thlob@uminfo.de
Mann, Reinhard	Bundeszentrale für gesundheits- liche Aufklärung (BZGA), Ostmerheimer Str. 200, 51109 Köln	Reinhard.mann@bzga.de
Meister, Monika	Verband der Sonderpädagogik – vds Von-Essen-Straße 82-84, 22081 Hamburg	mona.meister@gmx.net
Meyer, Uta Diätassistentin	Medizinische Hochschule Han- nover Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	Meyer.Uta@mh-hannover.de
Mönkemöller, Kirs- ten Dr. med.	Kliniken der Stadt Köln Kinderklinik – Kinderrheumato- logie Amsterdamer Str. 59, 50735 Köln	moenkemoellerK@kliniken-Koeln.de
Müller-Goddefroy, Esther Dipl.-Psych.	Universitätsklinikum Schleswig- Holstein, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck	mueller-g@paedia.ukl.mu-luebeck.de
Neuhaus, Frank	Asthma-Akademie Ruhr Geschäftsstelle Dortmund Kleyer Dorfstraße 6, 44149 Dortmund	lav-berlin@web.de
Noeker, Meinolf Dipl.-Psych. Priv.- Doz. Dr.	Zentrum für Kinderheilkunde der Universität Bonn Klinische Psychologie Adenauerallee 119, 53113 Bonn	m.noeker@uni-bonn.de



Pizzulli, Antonio	Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V. (BVKJ) Fortbildungsausschuss Justinianstr. 4, 50679 Köln	nc-praxispi@netcologne.de
Podeswik, Andreas Dipl.-Psych. (Geschäftsführer: „Bunter Kreis“)	Qualitätsverbund Bunter Kreis Beta Institut gGmbH - Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung Kobelweg 95, 86156 Augsburg	andreas.podeswik@beta-institut.de info@bunter-kreis.de info@beta-institut.de
Reese, Imke Dr. rer. medic.	Ernährungsberaterin VDOE Ernährungsberatung und –therapie, Schwerpunkt Allergologie Ansprenger Str. 19, 80803 München	info@ernaehrung-allergologie.de
Ring, Johannes Prof. Dr. med. Dr. phil.	Klinik und Poliklinik für Dermatologie u. Allergologie der Technischen Universität Biedersteiner Straße 29, 80802 München	Johannes.Ring@lrz.tum.de
Rohr, Uta Dipl.-Psych.	Vestische Kinder- und Jugendklinik Station 5C Dr.-Friedrich-Steiner-Straße 5, 45711 Datteln	Uta.Rohr@web.de
Schäfer, Birgit Dipl. oec. troph.	Altonaer Kinderkrankenhaus Ernährungswissenschaftliche Assistentin Ernährungsberaterin VDOE Bleickenallee 38, 22763 Hamburg	Bi.Schaefer@gmx.de
Schauerte, Gerd Dr. med.	CJD Asthmazentrum Berchtesgaden Buchenhöhe 46, 83471 Berchtesgaden	Gerd.Schauerte@cid.de
Scheewe, Sibylle Dr. med.	Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche PSORA Patientenschulung Schuppenflechte Arbeitsgruppe „Sausewind“ Steinmannstr. 52-54, 25980 Sylt/OT Westerland	sibylle-sylt@gmx.de sibylle.scheewe@drv-nord.de
Schmid, Raimund	Kindernetzwerk e. V.- für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen Geschäftsführer: Raimund Schmid Hanauer Straße 8, 63739 Aschaffenburg	info@kindernetzwerk.de



Schnopp, Christina Dr. med.	Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie der Technischen Universität Biedersteiner Straße 29, 80802 München	nina.schnopp@lrz.tum.de
Schürmann, Gesine	Medizinische Hochschule Klinik für Immunologie und Rheumatologie Carl-Neuberg-Straße 1 30625 Hannover	Schuermann.Gesine@mh-hannover.de
Schulze, Ilka	Universitätsklinikum Freiburg Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI) Mathildenstrasse 1, 79106 Freiburg	ilka.schulze@uniklinik-freiburg.de
Spindler, Thomas Dr. med.	Fachkliniken Wangen GmbH Rehabilitationskinderklinik für Atemwegserkrankungen, Allergien und Psychosomatik Am Vogelherd 4, 88239 Wangen im Allgäu	thomas.spindler@wz-kliniken.de
Staab, Doris PD Dr. med.	Charité – Universitätsmedizin Virchow-Klinikum – Kinderklinik Abt. für Päd. Pneumologie und Immunologie Augustenburger Platz 11, 13353 Berlin	doris.staab@charite.de
Stachelscheid, Elke	Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche Steinmannstraße 52-54, 25980 Westerland/Sylt	elke.stachelscheid@drv-nord.de
Stachow, Rainer Dr. med.	Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche Steinmannstraße 52-54, 25980 Westerland/Sylt	Rainer.Stachow@drv-nord.de
Steinkamp, Doris Diätassistentin	VDD – Verband der Diätassistentinnen – Deutscher Bundesverband e. V. Susanna Straße 13, 45136 Essen	vdd@vdd.de /Doris.Steinkamp@vdd.de
Stollhof, Kirsten	FÄ für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie Neue Große Bergstraße 7, 22767 Hamburg	stollhoff@kvhh.net
Stübing, Kurt Dr. med.	Fachklinik Prinzregent Luitpold Oberschwenden 70, 88175 Scheidegg	stuebingk@klinikprinzregentluitpold.de
Szczepanski, Rüdiger Dr. med.	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück	szczepanski@kinderhospital.de



Thyen, Ute Prof. Dr. med.	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck	thyen@paedia.ukl.mu-luebeck.de
Vogel, Heiner Dipl.-Psych. Dr. phil.	Dipl.-Psychologe Institut für Psychotherapie und Medizinische Psychologie Universität Würzburg Klinikstraße 3, 97070 Würzburg	h.vogel@uni-wuerzburg.de
Wagner, Petra	Charité-Campus Virchow-Klinikum Klinik f. Pädiatrie m. SP Pneumologie u. Immunologie Augustenburger Platz 11, 13353 Berlin Oder: Berliner Straße 54, 10713 Berlin	petra.wagner@charite.de
Warschburger, Petra Dipl.-Psych. Prof. Dr. phil.	Universität Potsdam Institut für Psychologie Abteilung Beratungspsychologie Postfach 60 15 53, 14415 Potsdam	warschb@rz.uni-potsdam.de warschb@uni-potsdam.de
Weber, Lutz PD Dr. med.	Ludwig-Maximilian-Universität Kinderklinik und Poliklinik im Dr. v. Haunersches Kinderspital Pädiatrische Nephrologie Lindwurmstrasse 4, 80337 München	Lutz.weber@med.uni-muenchen.de
Werfel, Thomas Prof. Dr. med.	Medizinische Hochschule Hannover Klinik und Poliklinik für Dermatologie, Allergologie und Venerologie Ricklinger Straße 5, 30449 Hannover	werfel.thomas@mh-hannover.de
Wewers, Hildegard	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück	Bv-Kinderkrankenpflege@t-online.de wewers@kinderhospital.de



Anhang A3 Literatur

AGAS, 2007 (Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V. (AGAS) (2008) Qualitätsmanagement in der Asthmaschulung von Kindern und Jugendlichen. 3. Überarbeitete Auflage. Zuckschwerdt, München)

Ates S, Der Multikulti-Irrtum, Berlin: Ullstein 2009

Bailey EJ, Cates CJ, Kruske SG, Morris PS, Brown N, Chang AB, Culture-specific programs for children and adults from minority groups who have asthma (Review) Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by JohnWiley & Sons, Ltd.

Berger T, Damschen U (2000), Rezivierende Bauchschmerzen, Schmerz 14:346-350

Bitzer E M, Walter U, Lingner H, Schwartz F W, Kindergesundheit stärken: Vorschläge zur Optimierung von Prävention und Versorgung von Springer, Berlin (Gebundene Ausgabe - April 2009)

Brooks R, Goldstein S, Stopfel U, Das Resilienzbuch: wie Eltern ihre Kinder fürs Leben stärken. 3. Auflage, Stuttgart: Klett Cotta 2009 ISBN-10: 3608944214

Bursch B, Tsao JCI, Maldrum M, Zeltzer LK (2006) Preliminary validation of a self-efficacy scale for child functioning despite chronic pain (child and parent versions). Pain 125: 35-42

BZgA, frauen leben - Familienplanung und Migration im Lebenslauf, ISBN 978-3-937707-58-7

Cabana M D, Chaffin D. C., Jarlsberg L. G., Thyne S. M., Clark N. M., 2008 Selective Provision of Asthma Self-Management Tools to Families, Pediatrics; 121; e 900-e905; DOI 10 1542/peds.2007-1559

Court JM, Cameron FJ, Berg-Kelly K, Swift P (2009) Diabetes in adolescence. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2009 compendium. Pediatr Diabetes 10(Suppl. 12):185-94
Culture-specific programs for children and adults from minority groups who have asthma (Review) Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by JohnWiley & Sons, Ltd.

Danne T, Lange K, Kordonouri O (2007) New developments in the treatment of type 1 diabetes in children. Arch Dis Child 92:1015-1019

Delamater AM (2009) Psychological care of children and adolescents with diabetes. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2009 compendium. Pediatr Diabetes 10(Suppl. 12):175-84

Denecke H, Kröner-Herwig B (2000). Kopfschmerz-Therapie mit Kindern und Jugendlichen: Ein Trainingsprogramm. Beltz, Weinheim

Dinkmeyer D, Dreikurs R. Ermutigung als Lernhilfe. Stuttgart:Klett Cotta 2004 ISBN 978-3-608-94397-9

Eberding A, Schlippe A von. Cigerim yaniyor-meine Leber brennt. Systema 3/2000, 14.Jg: 282-292

Eehalt S, Blumenstock G, Willasch AM, Hub R, Ranke MB, Neu A. DIARY-study Group Baden-Württemberg (2008) Continuous rise in incidence of childhood Type 1 diabetes in Germany. Diabet Med 25:755-7

Eidt D, Frank M, Reimann A, Wagner T, Mittendorf T & Graf von der Schulenburg JM (2009). Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Projektbericht von der Leibniz Universität Hannover

Ersser SJ, Latter S, Sibley A, Satherly PA, Welbourne S (2008) Psychological and educational interventions for atopic eczema in children (Review). Cochrane Library, Issue 3



- Frick F, Die Kraft der Ermutigung. Bern:Hans Huber Verlag 2006 ISBN 978-3-456-84349-0
- Funnell MM, Brown TL, Childs BP, Haas LB, Hosey GM, Jensen B et al. (2008): National standards for diabetes self-management education. *Diabetes Care* 31: 97-104
- Gerstl EM, Rabl W, Rosenbauer J, Gröbe H, Hofer SE, Krause U, Holl RW (2008) Metabolic control as reflected by HbA1c in children, adolescents and young adults with type-1 diabetes mellitus: combined longitudinal analysis including 27.035 patients from 207 centers in Germany and Austria during the last decade. *Eur J Pediatr* 167:447–53
- Hampel P, Franz Petermann F, Anti-Stress-Training für Kinder, Weinheim: Beltz 2003
- Hartung S, Kluwe S, Sahrai D & Hurrelmann K (2009), Neue Wege in der Elternarbeit. Evaluation von Elternbildungsprogrammen und weiterführende Ergebnisse zur Präventiven Elternarbeit. Projektbericht von der Universität Bielefeld
- Holl RW, Stachow R, Otto KP et al. for the DPV-Wiss-Initiative (2006) Trends in der Insulintherapie bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Typ 1 Diabetes von 1995 bis 2005: Daten der DPV-Initiative. *Diabetologie & Stoffw* 1:252-260
- Holterhus PM, Beyer P, Bürger-Büsing J, Danne T, Etspüler J, Heidtmann B, Holl RW, Karges B, Kiess W, Knerr I, Kordonouri O, Lange K, Lepler R, Marg W, Näke A, Neu A, Petersen M, Podeswik A, Stachow R, von Sengbusch S, Wagner V, Ziegler R Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. S3 Leitlinie der Deutschen Diabetes Gesellschaft. Verlag Kirchheim Mainz (2009) S1-305
- Hurrelmann K, Klocke A, Melzer W, Ravens-Sieberer U (2003) Jugendgesundheitsurvey. Juventa, Weinheim
- Hürter P, Danne T, Diabetes bei Kindern und Jugendlichen Grundlagen - Klinik – Therapie, 6. Aufl., 2005, XIV, 602 S. 232 illus., 7 in Farbe, Geb.ISBN: 3-540-21186-1
- Hürter P, Jastram H-U, Regling B, Toeller M, Lange K, Weber B, Burger W, Haller R. (2005) Diabetes bei Kindern: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm 3. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Kirchheim, Mainz
- Hürter P, Kordonouri O, Lange K, Danne T, Kompendium Pädiatrische Diabetologie. 1. Auflage. Springer, Berlin Heidelberg New York, (2007), p 1- 485.
- Hürter P, Lange K (2004) Kinder und Jugendliche mit Diabetes. Medizinischer und psychologischer Ratgeber für Eltern. 2. vollst. überarb. Aufl. Springer, Berlin Heidelberg New York
- Kamtsiuris P, Atzpodien K, Ellert U, Schlack R, Schlaud M (2007) Prävalenz von somatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*; 5/6:686-700"
- Konrad R, Die therapeutische Haltung und ihr Einfluss auf den Heilungsprozess (www.psychotherapie.org/fachtext/pdf/rk_halt.pdf)
- Koordinierungsausschuss Disease Management-Programme (2004) Empfehlungen des Koordinierungsausschusses gemäß §137 f Abs. 2 Satz 2 SGB V „Anforderungen“ an die Ausgestaltung von strukturierten Behandlungsprogrammen für Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1. www.gesundheitspolitik.net/01_gesundheitssystem/disease-management/diabetes-mellitus-typ1/DM-Typ1-Beschluss.pdf
- Kühn H, Rosenbrock R, (1994) Präventionspolitik und Gesundheitswissenschaften. In R. Rosenbrock, H. Kühn, B. Köhler (Hrsg.) Präventionspolitik. Gesellschaftliche Strategien der Gesundheitssicherung. Berlin, Edition Sigma, 29-53



Kumbier D, Schulz v. Thun F Interkulturelle Kompetenz: Methoden, Modelle, Beispiele. Reinbek: Rowohlt Sachbuch 2009

Lange K, Burger W, Holl R, Hürter P, Saßmann H, von Schütz W, Danne T (2009) Diabetes bei Jugendlichen: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm. 2. überarbeitete Auflage. Kirchheim, Mainz

Lange K, Hildebrandt S, Danne T (2007a) Diabetesversorgung in der Pädiatrie: Leitlinien und Realität. Ergebnisse zweier bundesweiter Umfragen 1998 und 2003. Dtsch Ärztebl 104:2121-6

Lange K, Hürter P (1998) Effekte einer strukturierten Diabetesschulung für Jugendliche auf Stoffwechsel, Wissen, Wohlbefinden und Selbstständigkeit - Ergebnisse einer multizentrischen Studie. Diabetes & Stoffw 7 (suppl 1): S62

Lange K, Kinderling S, Hürter P (2001) Initiale Diabetesschulung für Kinder: eine multizentrische Studie zur Prozess- und Ergebnisqualität eines strukturierten Schulungsprogramms. Diabetes & Stoffw 10: 59-65

Lange K, Kleine T, Danne et al. (2006) Development and evaluation of an educational program for parents of newly diagnosed children with type 1 diabetes. Pediatr Diabetes 7S5:42

Lange K, Sassmann H, von Schütz W, Kordonouri O, Danne T. Prerequisites for age-appropriate education in type 1 diabetes: a model programme for paediatric diabetes education in Germany. Paediatric Diabetes (2007) 8 (Suppl. 6): 63-71

Lange K. Kinder und Jugendliche mit Typ 1 Diabetes: krankheitsspezifische Belastungen und psychosoziale Betreuung. Ärztliche Psychotherapie (2010) 5:107-112

Lange K. Psychologische und pädagogische Elemente der Langzeitbehandlung. In Hiort, Danne, Wabitsch: Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie. Berlin NY Heidelberg: Springer 2009

Lohaus A, Domsch H, Fridrici M. Stressbewältigung für Kinder und Jugendliche. Heidelberg: Springer 2007

Lohaus A, Domsch H. Psychologische Förder- und Interventionsprogramme für das Kindes- und Jugendalter. Heidelberg: Springer 2009

Manual Neurodermitisschulung von der Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung e.V., Dusti-Verlag 2008,

Mensing C, Boucher J, Cypress M et al. (2000) National standards for diabetes self-management education. Diabetes Care 23:682-9

Miller WR, Rollnick S. Motivierende Gesprächsführung. Freiburg: Lambertus 2005

Murphy HR, Rayman G, Skinner TC (2006) Psycho-educational interventions for children and young people with type 1 diabetes. Diab Med 23:935-943

Noeker, M. (2008). Das Gemeinsame im Speziellen: Krankheitsübergreifende Module und Lernziele der Patientenschulung. Prävention und Rehabilitation, 20, 2-11.

Qualitätshandbuch der AG Asthmaschulung, 3. Auflage, Verlag Zuckschwerdt 2007 ISBN 3-88603-922-6

Rasky E (Hrsg). Gesundheit hat Bleiberecht. Wien: facultas.wuv

Rechtien W. Angewandte Gruppendynamik, Lehrbuch für Studierende und Praktiker. 4. Auflage, Weinheim: Beltz 2007



Robert Koch Institut (2008) Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Kinder- und Jugend-gesund-heitssurveys (KiGGS) 2003 – 2006: Kinder und Jugendliche mit Migrationshintergrund in Deutsch-land. Robert-Koch-Institut, Berlin

Robert Koch Institut / BZgA (2008) Erkennen, Bewerten, Handeln. Zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Robert-Koch-Institut, Berlin

Salewski C. Chronisch kranke Kinder-Belastung, Bewältigung, psychosoziale Hilfen. München:Ernst Reinhardt 2004

Sass AC, Ziese T (2008) Migration und Gesundheit. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. RKI, Berlin

Scheidt-Nave C, Ellert U, Thyen U, Schlaud M (2007) Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz 50:750-6

Scheidt-Nave, C., Ellert, U., Thyen, U., Schlaud, M. (2008). „Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher“. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 51 (6): 592-601.

Schilling G. Seminare-Spiele, Berlin: Schilling Gert 2009

Schlippe A.v., Theiling S. Niemand ist alleine krank. Wiesbaden: Pabst 2005

Schmidt S, Förderung der Gesundheitsversorgungs-Kompetenz von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in der Transition von pädiatrischen zu Erwachsenenversorgung, Ausschreibung des Bundesministerium für Bildung und Forschung, 2010

Schoenaker T. Mut tut gut. 16. Auflage, Bocholt::RDI Verlag 2009 ISBN 978-932708-15-2

Schwarzer, R. (2004). Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Göttingen: Hogrefe.

Swift PGF (2007) ISPAD Clinical practice consensus Guidelines 2006–2007: Diabetes Education. *Pediatr, Diabetes* 8:103-9

Swift PGF (2009) Diabetes education in children and adolescents. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2009 compendium. *Pediatr Diabetes* 10(Suppl. 12):51-7

Szczepanski R (2002) Patientenschulung bei atopischen Erkrankungen. In: D Reinhardt, H Böhles, U Kreutzig, W Kiess, R Korinthenberg, T Luthardt, D Michalk, CF Poets, H Ulmer: Leitlinien Kinder-heilkunde und Jugendmedizin. Urban und Fischer, München – Jena. Seite NN 20, 1-5

Szczepanski R (2004) Schulungsprogramme u. andere complianceunterstützende Maßnahmen. In: C Rieger, H v. d. Hardt, F Sennhause, U Wahn, M Zach (2004): Pneumologie des Kindes- u. Jugendalters. Springer, Heidelberg, 713-25

Szczepanski R, Spindler T, Friedrichs F (2002) Disease Management bei Asthma bronchiale. Wurms, Tutzing

Theiling S, Szczpanski R, Lob-Corzillius T, Havacil'la Birlikte Astimla Mücadele, TRIAS Verlag im Georg Thieme Verlag 2001, ISBN 975-6225-19-X

Warschburger, P. & Petermann, F. (2000). Belastungen bei chronisch kranken Kindern und deren Familien. In F. Petermann (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie und -psychotherapie* 4. vollständig veränderte und erweiterte Auflage (S. 479-511). Göttingen: Hogrefe.

Warschburger, P. (2000). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen. Göttingen: Hogrefe.



www.atemwegsliga.de

www.awmf.leitlinien.de

www.Berliner-Transitionsprogramm.de

www.betanet.de

www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de

www.diabetes-kinder.de

www.dig-pku.de

www.drk-kliniken-berlin.de/westend/krankenhaus-westend/berliner-transitionsprogramm

www.luft-zum-leben.de

www.mh-hannover.de/5329.html

www.neurodermitisschulung.de

www.stiftung-dianino.de

www.uni-duesseldorf.de/AWMF



Anhang A4 Legende – Abkürzungen:

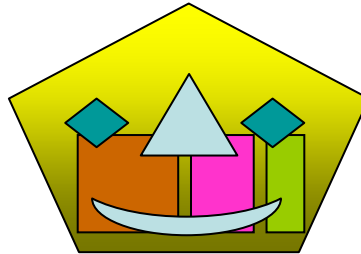
AB	Asthma bronchiale
ABD	Arbeitsgemeinschaft für Berufsdermatologie
ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-Syndrom
ADP	Arbeitskreis Dermatologische Prävention e. V.
AG ADHS	Arbeitsgemeinschaft ADHS der Kinder- und Jugendärzte e. V.
AGA	Arbeitsgemeinschaft Adipositas im Kindes- und Jugendalter der Deutschen Adipositas-Gesellschaft
AGAS	Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V..
AGATE	Arbeitsgemeinschaft Anaphylaxietraining und Edukation
AGKJR	Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendrheumatologie
AGNES	Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung im Kindes- und Jugendalter e. V.
AGPD	Arbeitsgemeinschaft pädiatrische Diabetologie
AGS	Adrenogenitales Syndrom
ak-dida	Arbeitskreis Diätetik in der Allergologie
APE	Arbeitsgruppe zur pädiatrischen Endokrinologie
AS	Aminosäuren
ASM	Aminosäuremischung
ASBH	Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus
ASEV	Asthmaschulung für Eltern von Kindern unter 5 Jahren
AST	Anti-Stress-Training
BH 4	Tetrahydrobiopterins
BKK	Betriebskrankenkassen
BKMF	Bundesverbands Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien eV.
BS	Bauchschmerz
BVHK	Bundesverband Herzranke Kinder e.V
BVKJ	Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V.
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
CED	Chronisch entzündlicher Darm
CF	Cystische Fibrose, analog Mukoviszidose
DA	Diätassistentin
DGAKG	Deutsche Gesellschaft für Allergologie und Immunologie
DGCC	Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management
DGM	Deutsche Gesellschaft für Muskelranke e.V.
DGOOC	Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie e. V.
DGSPJ	Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin
DM	Diabetes mellitus
DRG	Diagnosis Related Groups
DTA	Diagnostisch-therapeutische Aufenthalte
DVGS	Deutscher Verband für Gesundheitssport und Sporttherapie e. V.
DZG	Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e.V.
ED	erektile Dysfunktion
ESPED	Erhebungseinheit für seltene pädiatrische Erkrankungen in Deutschland
FITOC	Freiburg Intervention Trial for Obese Children®
GADIS	German atopic dermatitis intervention study
HAPA	Health Action Process Approach



HRQoL	Gesundheitsbezogene Lebensqualität („Health related quality of Life“)
HTX	Herztransplantation
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
IQWiG	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
ISAAC	The International Study of Asthma and Allergies in Childhood
JP 12	Monatsprävalenz
KgAS	Konsensusgruppe Adipositasschulung
KgKs	Konsensusgruppe Kontinenzschulung
KiGGs	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
KMT	Knochenmarktransplantation
KompPAS	Kompetenznetz Patientenschulung
LP	Lebenszeitprävalenz
LZ	Lernziel
MI	motivational interviewing
MRT	Magnetresonanztomographie
NAMSE	Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen
ND	Neurodermitis
NTX	Nierentransplantation
OK	Op Koers
pB	psychosoziale Belastungen
PHE	Phenylalanin
PKU	Phenylketonurie
PMR	Progressive Muskelrelaxation
PP	Punktprävalenz
PS	Patientenschulung
QoL	Lebensqualität („Quality of Life“)
RCT	Randomisierte kontrollierte Studie
RDS	Reizdarmsyndrom
RKI	Robert-Koch-Institut
SAS	Smiley Analogue Scale
SGA	small for gestational age
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
TN	Teilnehmer
TTT	Train-the-Trainer
TX	Transplantationen
TYR	Tyrosin
UE	Unterrichtseinheiten
VDD	Verband der Diätassistentinnen – Deutscher Bundesverband e. V.
VDOE	Verband der Ökotrophologen e. V.
VT	Verhaltenstherapie



Anhang B: ERGEBNISSE DER SACHSTANDSANALYSE (Teil A)



Projekt:

Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien "ModuS"

Förderkennzeichnung:	IIA5-2509KIG006/314-123006/04
Projektleitung:	Dr. Rüdiger Szczepanski (Kinderhospital Osnabrück)
Projektmitarbeiterin:	Dr. Gundula Ernst (Medizinische Hochschule Hannover)
Lektorat und Beratung	Prof. Dr. rer. nat. Karin Lange (MHH)
Sekretariat:	Kerstin Kruse (Kinderhospital Osnabrück) und die weiteren Mitglieder der Modus-Projektgruppe
Kontaktadresse:	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187 49082 Osnabrück Telefon: 0541/5602-0 Fax: 0541/5602-107 Email: szczepanski@kinderhospital.de
Projektlaufzeit:	12.2009 - 11.2010 (1. Projektabschnitt)
Fördersumme:	114.545 €
Datum:	18.05.2010



1. Erreichte Zwischenergebnisse

Ziel des Projektabschnitts A war eine Bestandsaufnahme der gegenwärtigen Schulungssituation bei chronisch kranken Kindern, Jugendlichen sowie deren Familien, um daraus die Bedürfnisse an ein indikationsübergreifendes modulares Schulungsprogramm abzuleiten (siehe Projektantrag vom 10.03.2009).

1.1 Operationalisierung und Eingrenzung der Fragestellung

Gegenwärtige Situation: Bei der gegenwärtigen Situation interessierten insbesondere folgende Fragestellungen:

- Für welche pädiatrischen Indikationen bestehen bereits bewährte Patientenschulungsprogramme?
- Wie hoch ist der Anteil der durch die Schulungsprogramme erreichten Kinder?
- Welche Gruppen von Personen werden aus welchen Gründen nur unzureichend versorgt?
- Bezüglich welcher Indikationen wäre die Entwicklung und Erprobung von Schulungsprogrammen sinnvoll und erfolgversprechend?

Patientenschulung: Um Patientenschulungen von reinen Unterweisungen, Instruktionen, Wissensvermittlungen oder individualtherapeutischen Maßnahmen abzugrenzen, müssen die Programme folgende Kriterien erfüllen:

- systematischer, regelhafter Verlauf, der bestmöglich in einem schriftlichen Curriculum oder Trainermanual festgelegt ist
- die Schulung verfolgt die folgenden Ziele: Wissensvermittlung, Förderung der Krankheitsbewältigung, Steigerung der Behandlungsmotivation und Selbstwirksamkeit, Training von Fertigkeiten oder sozialen Kompetenzen, Einbezug des familiären und ggf. sozialen Umfeldes
- multiprofessionelle Planung und Durchführung der Schulung
- Zeitdauer von mind. 3 Unterrichtseinheiten (UE)
- reguläre Durchführung in Gruppen, nur in Ausnahmen Einzelpersonen

Krankheiten der Kinder- und Jugendmedizin: Bei der Auswahl von Krankheiten wurden folgende Einschränkungen gemacht:

- chronischer Verlauf, d.h. die Krankheit besteht über einen längeren Zeitraum, häufig lebenslang, teilweise mit akuten Exazerbationen und Krisen
- somatische Verursachung, da psychiatrische Krankheitsbilder und kindliche Störungen des Erlebens und Verhaltens in der Regel einzeltherapeutische Behandlungen erfordern
- häufiges und weniger häufiges Vorkommen, da bei seltenen Krankheitsbildern aufgrund der geringen Prävalenz kaum Gruppenschulungen realisierbar sind
- hohe Selbstmanagement-Erfordernisse an die Betroffenen bzw. Erwartung, dass eine am Empowerment orientierte Schulung den Gesundheitszustand, die Lebensqualität und/oder die Teilhabe maßgeblich verbessert



1.2 Vorgehen

Zur Beantwortung der Fragen wurden folgende Aktivitäten unternommen:

- Expertenworkshops der **ModuS**-Gruppe und des Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter (KomPaS) am 01.12.09 und am 11.03.10. KomPaS vereint die Experten für pädiatrische Patientenschulung aus den verschiedensten Berufsgruppen, Indikationsbereichen, Einrichtungen und Regionen Deutschlands (KomPaS-Mitglieder s. Anhang 1), so dass man davon ausgehen kann, dass hier das geballte Wissen zu dem Thema zusammenkommt
- Systematische Literaturrecherche in den elektronischen Datenbanken SCOPUS, Medline, PubMed, Cochrane Library, PsycINFO, PSYINDEX sowie händische Suche in Fachbüchern, Zeitschriften und Projektberichten (z.B. Patient Education and Counseling; Bielefelder Evaluation von Elternbildungsprogrammen von Hurrelmann et al³. ; Gesundheitsberichterstattung des Bundes zu verschiedenen Schwerpunktthemen vom RKI; Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland von Graf von der Schulenburg et al⁴.).
- Schriftliche, telefonische und/oder persönliche Befragung verschiedenster Experten, Krankenhäuser, Universitätskliniken, Rehabilitationseinrichtungen, Fachverbänden, Selbsthilfevereinigungen und anderer Initiativen mittels selbstentwickeltem Fragebogen (s. Anhang 2).

Von einer repräsentativen Umfrage wurde zugunsten einer gezielten Auswahl von Experten und Einrichtungen abgesehen. Bei der Auswahl wurde sich auf eigene Rechercheergebnisse von vor 2 Jahren gestützt, bei denen in der Patientenschulung aktive Einrichtungen und Personen erfasst wurden. Weitere Ansprechpartner ergaben sich durch ihre Nennung in den Expertenworkshops, Suchergebnisse der Internetrecherche und Verweise, die sich aus den Befragungen ergaben. Dieses Vorgehen erwies sich als erfolgreich, was sich u.a. an der geringen Non-Responder-Rate von unter 10% zeigt.

Die Liste der befragten Experten ist Anhang 3 zu entnehmen.

- Analyse der DMP-Berichte zur Erfassung des Anteils geschulter Familien für die Indikationen Asthma und Diabetes.
Die DMP-Berichte waren leider wenig ergiebig. Einige Bundesländer bereiten die Daten überhaupt nicht systematisch auf, die meisten anderen unterscheiden nicht zwischen Kindern und Erwachsenen. Um trotzdem einen Anhaltspunkt zu bekommen, wurden die Experten auch nach dem Anteil erreichter Familien gefragt. Hier wird noch weiter recherchiert.
- vereinfachte, vierstufige Delphi-Befragung innerhalb der erweiterten **ModuS**-Gruppe zu der Frage, für welche Gesundheitsstörungen die Entwicklung und Erprobung eines modularen Schulungsprogramms notwendig und sinnvoll wäre.

³ Hartung S, Kluwe S, Sahrai D & Hurrelmann K (2009). Neue Wege in der Elternarbeit. Evaluation von Elternbildungsprogrammen und weiterführende Ergebnisse zur Präventiven Elternarbeit. Projektbericht von der Universität Bielefeld

⁴ Eidt D, Frank M, Reimann A, Wagner T, Mittendorf T & Graf von der Schulenburg JM (2009). Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Projektbericht von der Leibniz Universität Hannover.



1.3 Ergebnisse der Status-Analyse

Die Ergebnisse der Recherche sind Anhang 4 zu entnehmen. Sie umfasst die wesentlichen Krankheitsbilder, ihre Prävalenz, den Schulungsstatus sowie Anmerkungen zu Problemen und Bedarf. Für 16 Krankheitsbilder existieren bereits Schulungsprogramme, von denen jedoch nur wenige ausreichend qualitätsgesichert sind. Eine detailliertere Beschreibung der erprobten Schulungsprogramme findet sich in Anhang 5. Bei einigen weiteren Indikationen gibt es zumindest erste Ansätze oder Konzepte. Der Bedarf für den Aufbau, die Weiterentwicklung und/oder Evaluation von Schulungen wird bei fast allen Krankheitsbildern als hoch angesehen.

Folgende Probleme wurden am häufigsten genannt:

- Geringe Prävalenz. Durch die kleine Zahl von Patienten mit ähnlich gelagerten Problemen pro Zentrum sind initial kaum Gruppenschulungen umsetzbar. Für die Schulung in späteren Krankheitsphasen wäre eine gezielte Einladung von geeigneten Personen nötig. Unklar ist, wer eine solche Arbeit leisten könnte. Da weite Anfahrtswege für die Familien entstehen würden, müsste die Schulung stationär entweder in der Akutklinik, Rehaeinrichtung oder als Familienfreizeit erfolgen.
- Fehlende Finanzierung von Patientenschulungen. Für die Kostenübernahme durch die Krankenkassen oder andere Träger ist eine Evaluation nötig (s. § 43 SGB V). Vielen Einrichtungen fehlt jedoch das Knowhow und/oder die Zeit eine solche Evaluation durchzuführen. Zudem ist bei weniger häufigen Erkrankungen aufgrund der kleinen Fallzahlen das geforderte randomisierte kontrollierte Design kaum zu realisieren. Die Kostenträger unterstützen die Evaluation in der Regel nicht.
- Fehlendes Interesse der Familien. Teilweise wurde die geringe Bereitschaft der Familien zur Teilnahme bemängelt. Da dies vielfältige Ursachen haben kann (z.B. kein Bedarf, Verdrängung als Bewältigungsstrategie, hoher Kosten-, Zeit- und Organisationsaufwand) besteht hier weiterer Forschungsbedarf.
- Zusammenarbeit der verschiedenen Akteure und Einrichtungen. Die Kooperation und der Austausch sind sowohl zwischen einzelnen Schulungseinrichtungen als auch zwischen Pädiatern, Fachärzten und Schülern verbesserungsfähig. Bei manchen Ärzten bestehen auch noch grundsätzliche Bedenken gegenüber der Patientenschulung. Durch eine verbesserte Zusammenarbeit könnten einerseits mehr Familien für die Teilnahme an Schulungen gewonnen werden, andererseits könnte die Qualität der Versorgung durch die Entwicklung einheitlicher Standards verbessert werden

1.4 Ergebnisse der Bedarfsanalyse

Zur Auswahl der Gesundheitsstörungen, für die eine Entwicklung oder Erprobung eines modularen Schulungsprogramms sinnvoll ist, wurden folgende Kriterien festgelegt: Notwendigkeit von Schulungen, bestehende Vorarbeiten, zügige Realisierbarkeit lokaler Schulungsaktivitäten, ausreichend große Fallzahlen.



Nach einem mehrstufigen Auswahlverfahren soll die Modularisierung an folgenden Krankheitsbildern erprobt werden:

- Chronisch entzündliche Darmerkrankungen
- Harninkontinenz
- Mukoviszidose
- Nephrotisches Syndrom
- Stoffwechselerkrankungen (z.B. PKU)
- chronischer Schmerz/ Bauchschmerz
- Primäre Immundefekte (als angelagertes Projekt)

Zusätzlich wird ein Vorbereitungsmodul erstellt, das weniger erfahrenen Zentren dabei helfen soll, alle wichtigen Details im Vorfeld einer Schulung zu berücksichtigen („Wie können Teilnehmer gewonnen und vorbereitet werden? Welche Anforderungen werden an Schulungsraum, -material und Dozenten gestellt? Welche Informationen, Unterlagen etc. müssen im Vorfeld zusammengestellt werden?“)

Als besonders schwer zu erreichende Zielgruppen, unabhängig von der Indikation, ergaben sich bildungsferne Familien, partiell Familien mit Migrationshintergrund, wobei es hier hauptsächlich auch um die weniger gebildeten Familien geht, und Jugendliche. Für diese Gruppen sollen neue Zugangswege diskutiert und erprobt werden. Es wurden Expertisen eingeholt, die beim Finden solcher Zugänge bei sozial Benachteiligten und Familien mit Migrationshintergrund helfen sollen. Zusätzliche Informationen liefern die Fokusgruppeninterviews mit Betroffenen.

2. Erreichbarkeit des Vorhabensziels

Es gibt keine Änderung der Vorhabensziele, und zum momentanen Zeitpunkt sind keine Gründe bekannt, die das Erreichen der Vorhabensziele erschweren könnten.

3. Arbeits- und Zeitplan

Die für Teil A vorgesehene Bestands- und Bedarfsanalyse wurde planmäßig abgeschlossen. Die einzige Abweichung vom Arbeits- und Zeitplan ergibt sich bei den unzureichend versorgten Gruppen. Bei den Expertenbefragungen wurde auch immer nach Problemgruppen und Zugangsbarrieren gefragt, die Fokusgruppeninterviews sind jedoch erst auf April bis Mai terminiert. Im Projektverlauf wurde es als sinnvoller erachtet, die Expertisen zu den Randgruppen vorzuziehen, um die so gewonnenen Erkenntnisse gleich in die Interviews mit einzubeziehen. Dementsprechend wurden die Expertisen zu sozial benachteiligten Familien und Familien mit Migrationshintergrund, die erst für Teil B geplant waren, vorgezogen und die Fokusgruppeninterviews etwas nach hinten geschoben. Grundsätzliche Verzögerungen im Projektablauf sind dadurch nicht zu erwarten, zumal bereits jetzt Arbeitsgruppen der Experten zum Thema Zugangswege ihre Arbeit aufgenommen haben.

4. Gender Mainstreaming Aspekte

Bei der Analyse wurde erfasst, ob Genderaspekte bei der Erkrankung eine Rolle spielen und ob sie in den Schulungsprogrammen berücksichtigt werden. Teilweise unterscheiden sich die Geschlechter in den Prävalenzen für bestimmte Krankheiten. In der Regel spielen Geschlechtsunterschiede aber erst ab der Pubertät eine größere Rolle und sollten dann in geschlechterhomogenen Gruppen bzw. Einheiten berücksichtigt werden (z.B. Verhütung, Kinderwunsch, Gewichtsregulation bei Mädchen und erektile Dysfunktion bei Jungen mit Diabetes). Bei einer Schulung (Diabetes) wird



dies bereits realisiert, bei einigen Indikationen wird zumindest darauf verwiesen, dass geschlechterhomogene Gruppen anzustreben sind (Adipositas, Inkontinenz, Psoriasis).

Bei den Elternschulungen sollte darauf geachtet werden, dass auch Väter daran teilnehmen, so dass die Versorgung des kranken Kindes nicht alleinige Aufgabe der Mutter bleibt, sondern als Familienaufgabe verstanden wird. Eine explizite Einladung von Vätern findet man bei Diabetes, Asthma und nephrotischem Syndrom. Teilweise werden sie zu einer separaten Schulungseinheit eingeladen.

ModuS wird sich vor allem mit der Konzeption von Elternschulungen und Schulungen für Kinder zwischen 8-12 Jahren beschäftigen, so dass Genderaspekte bei Kindern nur bedingt eine Rolle spielen. Bei der Mukoviszidose-Schulung wird bewusst davon abgewichen und ein Programm für Jugendliche entwickelt. Zum einen sollen neue Ansätze bei dieser Zielgruppe erprobt werden, zum anderen spielen bei dieser Indikation Geschlechtsunterschiede eine große Rolle. Frauen haben eine um 5 Jahre geringere Lebenserwartung, was u.a. mit unterschiedlichem Risiko- und Aktivitätsverhalten der Geschlechter erklärt wird. Dem soll mit geschlechtshomogenen Gruppen Rechnung getragen werden.

5. Veröffentlichungen

Das Projekt **ModuS** wurde bisher auf folgenden Veranstaltungen präsentiert:

12. Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrischen Allergologie und Umweltmedizin gemeinsam mit Ärztenverband Deutscher Allergologen und Deutsche Gesellschaft für Allergologie und Immunologie (DGAKG): Bericht über KomPaS sowie die Ziele von KomPaS (04.09.2009, Berlin)
13. Norddeutsche Tagung der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.: Über KomPaS sowie ModuS-Projekt (14.11.2009, Bochum)
14. Jahrestagung der Norddeutschen Arbeitsgemeinschaft für pädiatrischen Allergologie und Pneumologie: Über KomPaS sowie ModuS-Projekt (20.11.2009, Kiel)
15. Institut für Psychotherapie und Medizinische Psychologie, Prof. Faller: Bericht über Schulungsaktivitäten und zukünftige Schulungsperspektiven, insbesondere das Modulare Schulungssystem (27.01.2010, Würzburg)
16. Workshop im Rahmen der Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung: Diskussion über Modularisierungsmöglichkeiten sowohl der Schulung als auch Trainerausbildung im Bereich der atrophischen Erkrankungen (19.02.2010, München)
17. Plenarvortrag auf der Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung zum aktuellen Stand der Weiterentwicklung eines modularen Schulungssystems (20.02.2010, München)

6. Verwertung und Verbreitung

Es haben sich keine Änderungen für die Verwertung und Verbreitung der Projektergebnisse ergeben.



ANHANG

Anhang 1: Mitglieder des Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter (KomPaS)

Anhang 2: Verwendeter Fragebogen

Anhang 3: Befragte Experten, Schulungseinrichtungen und Fachgesellschaften

Anhang 4: Bestandsaufnahme: Aktivitäten, Probleme, Bedarf

Anhang 5: Standardisierte und erprobte Schulungsprogramme

Anhang 6: Legende – Abkürzungen



Anhang 1: Mitglieder des Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter (Stand 18.05.2010)

Frau/Herr	Einrichtung	Email
Baumann, Ulrich PD Dr. med.	Oberarzt Abteilung Pädiatrische Pneumologie und Neonatologie Medizinische Hochschule Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	baumann.ulrich@mh-hannover.de
Benz, Marcus Dr. med.	Ludwig-Maximilian-Universität Kinderklinik und Poliklinik im Dr. v. Haunersches Kinderspital Pädiatrische Nephrologie Lindwurmstrasse 4, 80337 München	Marcus.Benz@med.uni-muenchen.de
Bockstiegel, Bärbel	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück	bockstiegel@kinderhospital.de
Breuer, Kristine PD Dr. med.	Dermatologikum Hamburg Drehbahn 1-3, 20354 Hamburg	breuer@dermatologikum.de
Brockmann, Gitta Dipl.-Psych.	Münstererstr. 58, 49525 Lengerich	Gitta.Brockmann@T-Online.de
Claßen, Martin Dr. med.	Klinikum links der Weser GmbH Klinik für Kinder- und Jugend- medizin Abt. Pädiatrische Gastroente- rologie Hepatologie und Ernährung Senator-Weßling-Staße 1, 28277 Bremen	Martin.classen@klinikum-bremen-lw.de
Das, Anibh Prof. Dr. med.	Medizinische Hochschule Han- nover Zentrum f. Kinderheilkunde und Jugendmedizin Päd. Nieren-, Leber- u. Stoff- wechselerkrankungen Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	Das.anibh@mh-hannover.de
Dierks, Marie-Louise Prof. Dr.	Medizinische Hochschule Han- nover, Inst. f. Epidemiologie, Sozial- medizin und Gesundheitssystemforschung Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	Dierks.Marie-Luise@mh-hannover.de



Eberding, Angela Dr. phil.	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück	eberding@kinderhospital.de
Ehrhardt, Klaus Dipl.-Pädagoge	Asthmaschule Aschaffenburg Yorckstraße 29, 63739 Aschaffenburg Asthma-Schule Frankfurt Yorckstraße 29, 63739 Aschaffenburg	asthmaschuleab@web.de asthmaschuleffm@web.de
Ernst, Gundula Dipl.-Psych. Dr.	Medizinische Psychologie (OE 5430) Medizinische Hochschule Hannover Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	ernst.gundula@mh-hannover.de
Forster, Johannes Prof. Dr. med.	St. Josefskrankenhaus Kinderabteilung St. Hedwig Sautierstraße 1, 79104 Freiburg i. Breisgau	Johannes.Forster@rkk-sjk.de
Fromme, Carmen Dipl.-Psych. Dr.	Stenglinstr. 2, 86156 Augsburg	Carmen.fromme@bunter-kreis.de
Ganser, Gerd Dr. med.	Nordwestdeutsches Rheumazentrum - St.-Josef-Stift, Abt. für Kinder- und Jugendrheumatologie, Westtor 7, 48324 Sendenhorst	ganser@st-josef-stift.de
Gebert, Norbert Dipl.-Psych.	Kastanienallee 20, 16341 Röntgental	Ngebert@t-online.de
Gellhaus, Ines	Vorsitzende der KgAS Konsensusgruppe Adipositas-schulung Auf der Töterlöh 11, 33100 Paderborn	kgas-vorstand@paderborn.com
Geurtzen, Gabriele Dr.	Verband der Oecotrophologen e. V.(VDO _E) Reuterstr. 161, 53113 Bonn Praxis für Ernährungstherapie Saalweg 7, 47533 Kleve	info@wertvoll-essen.de g.geurtzen@vdoe.de vdoe@vdoe.de
Gießler-Fichtner, Oliver Arnold Dipl.-Psych.	Fachklinik Gaißbach der Deutschen Rentenversicherung Bayern Süd Zentrum für chronische Erkrankungen Kinder – Jugendliche – Eltern Dorf 1, 83674 Gaißbach b. Bad Tölz	oliver-arnold.giessler-fichtner@drv-bayernsued.de
Hagemeister, Katharina	Kinderkrankenschwester Kinderzentrum des EvKB Tagesklinik, Allergologie Grenzweg 10, 33617 Bielefeld	KatharinaHagemeister@arcor.de
Heratizadeh, Annice Dr. med.	Klinik für Dermatologie, Allergologie und Venerologie Medizinischen Hochschule	heratizadeh.annice@mh-hannover.de heratizadeh@gmx.de



	Hannover Ricklinger Str. 5, 30449 Hannover	
Hodapp, Eugen MA sc soc.	Hochgebirgsklinik Davos – Allergieklinik Davos Zentrum für Kinder und Ju- gendliche CH 7265 Davos-Wolfgang	eugen.hodapp@hgk.ch ehodapp@bluewin.ch
Horneff, Gerd Prof. Dr. med.	Asklepios Klinik Sankt Augustin GmbH Zentrum für Kinderheilkunde und Neonatologie Arbnold-Janssen-Str. 29, 53757 Sankt Augustin	G.Horneff@asklepios.com
Jaeschke, Robert Dr. Sportwiss.	Waldburg-Zeil Akutkliniken GmbH, Fachkliniken Wangen Am Vogelherd 14, 88239 Wangen	robert.jaeschke@wz-kliniken.de rjaeschke@wz-kliniken.de
Keins, Peter Dipl. Psych.	Innsbrucker Str. 25, 10825 Berlin	pkeins@t-online.de
Kiosz, Dieter Prof. Dr. med.	Institut für Humanernährung der Univ., Düsternbrookerweg 19, 24105 Kiel	profkiosz@aol.com
Korsch, Eckhard Dr. med.	Kinderkrankenhaus - FAAK Köln Arzt f. Kinderheilkun- de/Allergologie Pädiatrische Endokrinologie Amsterdamer Str. 59, 50735 Köln	e.korsch@uni-koeln.de
Kreller-Laugwitz, Gabriela Dr. med.	Arbeitsgemeinschaft ADHS der Kinder- und Jugendärzte Kinder u. Jugendärztliche Ge- meinschaftspraxis Gleiwitzerstraße 15, 91301 Forchheim	gabriela.laugwitz@gmx.de
Kretzschmar, Anke	Erich Honstein Straße 38, 99817 Eisenach	kretzschmar@stgeorgklinikum.de
Kretzschmar, Benno Dr. med.	St. Georg Klinikum Eisennach gGmbH, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Mühlhäuserstraße 94, 99817 Eisenach	kretzschmar@stgeorgklinikum.de
Küster, Rolf-Michael Dr. med.	FA für Kinder- und Jugendme- dizin, Jugendrheumatologie, Physikalische Therapie Achtern Bleeck 9, 24576 Bad Bramstedt Rheumazentrum Wedel	kuesterm@gmx.de
Kuwertz-Bröking, Eberhard Dr. med.	Kuratorium für Dialyse u. Nie- rentransplantation e.V. KfH Nierenzentrum für Kinder	broekin@uni-muenster.de kinderdialyse.muenster@kfh-dialyse.de



	und Jugendliche Waldeyerstraße 22, 48149 Münster	
Lange, Karin Dipl.-Psych. Prof. Dr. rer. nat.	Medizinische Psychologie (OE 5430) Medizinische Hochschule Han- nover Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	lange.karin@mh-hannover.de
Lecheler, Josef Dr. med.	Dr. med. Josef Lecheler, Ärztli- cher Direktor CJD Asthmazentrum Berch- tesgaden Buchenhöhe 46, 83471 Berchtesgaden	Josef.lecheler@cid.de
Lehmann, Christine	Charité Berlin Pädiatrische Pneumologie- und Immologie, Station15/14b, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin	Christine.Lehmann@charite.de
Lob-Corzilius, Tho- mas Dr. med.	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück	lob@kinderhospital.de thlob@uminfo.de
Mann, Reinhard	Bundeszentrale für gesundheits- liche Aufklärung (BZGA), Ostmerheimer Str. 200, 51109 Köln	Reinhard.mann@bzga.de
Meister, Monika	Verband der Sonderpädagogik – vds Von-Essen-Straße 82-84, 22081 Hamburg	mona.meister@gmx.net
Meyer, Uta Diätassistentin	Medizinische Hochschule Han- nover Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	Meyer.Uta@mh-hannover.de
Mönkemöller, Kirs- ten Dr. med.	Kliniken der Stadt Köln Kinderklinik – Kinderrheumato- logie Amsterdamer Str. 59, 50735 Köln	moenkemoellerK@kliniken-Koeln.de
Müller-Goddefroy, Esther Dipl.-Psych.	Universitätsklinikum Schleswig- Holstein, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck	mueller-g@paedia.ukl.mu-luebeck.de
Neuhaus, Frank	Asthma-Akademie Ruhr Geschäftsstelle Dortmund Kleyer Dorfstraße 6, 44149 Dortmund	lav-berlin@web.de
Noeker, Meinolf Dipl.-Psych. Priv.- Doz. Dr.	Zentrum für Kinderheilkunde der Universität Bonn Klinische Psychologie	m.noeker@uni-bonn.de



	Adenauerallee 119, 53113 Bonn	
Pizzulli, Antonio	Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V. (BVKJ) Fortbildungsausschuss Justinianstr. 4, 50679 Köln	nc-praxispi@netcologne.de
Podeswik, Andreas Dipl.-Psych. (Ge- schäftsführer: „Bun- ter Kreis“)	Qualitätsverbund Bunter Kreis Beta Institut gGmbH - Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung Kobelweg 95, 86156 Augsburg	andreas.podeswik@beta-institut.de info@bunter-kreis.de info@beta-institut.de
Reese, Imke Dr. rer. medic.	Ernährungsberaterin VDOE Ernährungsberatung und – therapie, Schwerpunkt Allergologie Ansprenger Str. 19, 80803 München	info@ernaehrung-allergologie.de
Ring, Johannes Prof. Dr. med. Dr. phil.	Klinik und Poliklinik für Derma- tologie u. Allergologie der Techni- schen Universität Biedersteiner Straße 29, 80802 München	Johannes.Ring@lrz.tum.de
Rohr, Uta Dipl.-Psych.	Vestische Kinder- und Jugend- klinik Station 5C Dr.-Friedrich-Steiner-Straße 5, 45711 Datteln	Uta.Rohr@web.de
Schäfer, Birgit Dipl. oec. troph.	Altonaer Kinderkrankenhaus Ernährungswissenschaftliche Assistentin Ernährungsberaterin VDOE Bleickenallee 38, 22763 Hamburg	Bi.Schaefer@gmx.de
Schauerte, Gerd Dr. med.	CJD Asthmazentrum Berch- tesgaden Buchenhöhe 46, 83471 Berchtesgaden	Gerd.Schauerte@cjd.de
Scheewe, Sibylle Dr. med.	Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche PSORA Patientenschulung Schuppenflechte Arbeitsgruppe „Sausewind“ Steinmannstr. 52-54, 25980 Sylt/OT Westerland	sibylle-sylt@gmx.de sibylle.scheewe@drv-nord.de
Schmid, Raimund	Kindernetzwerk e. V.- für Kin- der, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderun- gen Geschäftsführer: Raimund	info@kindernetzwerk.de



	Schmid Hanauer Straße 8, 63739 Aschaffenburg	
Schnopp, Christina Dr. med.	Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie der Technischen Universität Biedersteiner Straße 29, 80802 München	nina.schnopp@lrz.tum.de
Schürmann, Gesine	Medizinische Hochschule Klinik für Immunologie und Rheumatologie Carl-Neuberg-Straße 1 30625 Hannover	Schuermann.Gesine@mh-hannover.de
Schulze, Ilka	Universitätsklinikum Freiburg Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI) Mathildenstrasse 1, 79106 Freiburg	ilka.schulze@uniklinik-freiburg.de
Spindler, Thomas Dr. med.	Fachkliniken Wangen GmbH Rehabilitationskinderklinik für Atemwegserkrankungen, Allergien und Psychosomatik Am Vogelherd 4, 88239 Wangen im Allgäu	thomas.spindler@wz-kliniken.de
Staab, Doris PD Dr. med.	Charité – Universitätsmedizin Virchow-Klinikum – Kinderklinik Abt. für Päd. Pneumologie und Immunologie Augustenburger Platz 11, 13353 Berlin	doris.staab@charite.de
Stachelscheid, Elke	Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche Steinmannstraße 52-54, 25980 Westerland/Sylt	elke.stachelscheid@drv-nord.de
Stachow, Rainer Dr. med.	Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche Steinmannstraße 52-54, 25980 Westerland/Sylt	Rainer.Stachow@drv-nord.de
Steinkamp, Doris Diätassistentin	VDD – Verband der Diätassistentinnen – Deutscher Bundesverband e. V. Susanna Straße 13, 45136 Essen	vdd@vdd.de /Doris.Steinkamp@vdd.de
Stollhof, Kirsten	FÄ für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie Neue Große Bergstraße 7, 22767 Hamburg	stollhoff@kvvh.net
Stübing, Kurt Dr. med.	Fachklinik Prinzregent Luitpold Oberschwenden 70, 88175 Scheidegg	stuebingk@klinikprinzregentluitpold.de



Szczepanski, Rüdiger Dr. med.	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück	szczepanski@kinderhospital.de
Thyen, Ute Prof. Dr. med.	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck	thyen@paedia.ukl.mu-luebeck.de
Vogel, Heiner Dipl.-Psych. Dr. phil.	Dipl.-Psychologe Institut für Psychotherapie und Medizinische Psychologie Universität Würzburg Klinikstraße 3, 97070 Würzburg	h.vogel@uni-wuerzburg.de
Wagner, Petra	Charité-Campus Virchow-Klinikum Klinik f. Pädiatrie m. SP Pneumologie u. Immunologie Augustenburger Platz 11, 13353 Berlin Oder: Berliner Straße 54, 10713 Berlin	petra.wagner@charite.de
Warschburger, Petra Dipl.-Psych. Prof. Dr. phil.	Universität Potsdam Institut für Psychologie Abteilung Beratungspsychologie Postfach 60 15 53, 14415 Potsdam	warschb@rz.uni-potsdam.de warschb@uni-potsdam.de
Weber, Lutz PD Dr. med.	Ludwig-Maximilian-Universität Kinderklinik und Poliklinik im Dr. v. Haunersches Kinderspital Pädiatrische Nephrologie Lindwurmstrasse 4, 80337 München	Lutz.weber@med.uni-muenchen.de
Werfel, Thomas Prof. Dr. med.	Medizinische Hochschule Hannover Klinik und Poliklinik für Dermatologie, Allergologie und Venerologie Ricklinger Straße 5, 30449 Hannover	werfel.thomas@mh-hannover.de
Wewers, Hildegard	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück	Bv-Kinderkrankenpflege@t-online.de wewers@kinderhospital.de



Anhang 2:



Fragebogen zu Patientenschulungen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien

1. Gibt es für Kinder und Jugendliche mit und deren Familien systematische Patientenschulungen?

- ja, derzeit in Konzeption oder Erprobung
- ja, es gibt ein bewährtes Schulungsprogramm
- ja, es gibt ein bewährtes und wissenschaftlich überprüftes Schulungsprogramm
- nein (Bitte weiter bei Frage 12)
- unbekannt (Bitte weiter bei Frage 12)

Falls ja:

2. Ist das Programm publiziert?

- unbekannt
- nein
- ja, und zwar:

.....

3.a Führen Sie das Programm durch?

- ja
- nein
- nein, aber folgende Institutionen/Personen führen es durch

Name, Kontaktdaten:.....

3.b Falls nein, warum führen Sie es nicht durch? (Mehrfachnennungen möglich)

- kein Interesse
- fehlende Schulungskompetenz
- Personal-/Zeitmangel
- fehlende/unzureichende Finanzierung
- zu kleine Patientengruppen
- sonstige Gründe, und zwar

.....

4. Gibt es für das Schulungsprogramm ein strukturiertes Curriculum?

- ja
- nein
- unbekannt

5. Gibt es für das Schulungsprogramm eine spezielle Trainerausbildung?

- ja
- nein
- unbekannt

6. Für welche Zielgruppen werden Schulungen angeboten? (Mehrfachnennungen möglich)

- allgemeines Programm für alle Personengruppen gemeinsam
- Kinder (altersgemäßes Programm)
- Jugendliche (altersgemäßes Programm)
- Eltern betroffener Kinder
- Erzieher/Lehrer o.ä.
- besondere Zielgruppen, und zwar

.....

7. Wer trägt die Kosten der Schulung? (Bei Mehrfachnennungen möglichst die Anteile der einzelnen Träger angeben)

- Krankenversicherung (z.B. durch DRG bzw. Abrechnung nach EBM, § 43 SGB V)
- Rentenversicherung
- Vereine, Selbsthilfegruppen oder andere Initiativen
- Betroffene selbst
- andere, und zwar
- niemand



8. Wie viele Patienten bzw. Familien werden pro Jahr von Ihnen geschult?

ca. Personen pro Jahr, in insgesamt Gruppen

9. Wie viele Patienten werden nach Ihren Schätzungen durch die Schulungen nicht erreicht?

.....%

10. Bitte kreuzen Sie an, welche Rolle folgende Gründe bei der Nicht-Teilnahme spielen?

	keine Rolle			große Rolle		
fehlende zeitnahe Angebote	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
zu weite Anfahrtswege	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
fehlende Information der Familien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mangelndes Interesse der Familien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
unklare/unzureichende Kostenübernahme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
andere organisatorische Gründe (z.B. Terminschwierigkeiten der Eltern)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sprachbarrieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sonstige, und zwar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11. Gibt es besondere Personengruppen, die eher selten an Schulungen teilnehmen?

nein ja, und zwar

.....

12. Für welche chronischen Krankheiten des Kindes- und Jugendalters aus Ihrem Arbeitsbereich fehlen aus Ihrer Sicht Schulungsangebote?

.....

Herzlichen Dank für Ihre Mühe!

Es würde uns freuen, wenn Sie uns für Fragen einen Ansprechpartner nennen könnten.

Ansprechpartner, Einrichtung:

.....

Adresse, Telefonnummer oder Email:

.....



Anhang 3: Befragte Experten, Schulungseinrichtungen und Fachgesellschaften (Stand 20.12.2010)

Name	Organisation/Indikation/ Gezielte Fragestellung	Anschrift
Albers, Norbert Prof. Dr. med.	endokrine Erkrankungen	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187 49082 Osnabrück
Baumann, Ulrich PD Dr. med.	Immunologie, primäre und erworbene Immundefekte	Pädiatrische Pneumologie und Neonatologie der Medizinischen Hochschule Hannover Carl-Neuberg-Straße 1 30625 Hannover
Benz, Marcus Dr. med.	Nierenerkrankungen, Pädiatrische Nephrologie	Kinderklinik und Poliklinik im Dr. v. Haunersches Kinderspital Ludwig-Maximilian-Universität Lindwurm 4 80337 München
Bock, Angelika Dipl.-Psych.	Turner Syndrom und Kleinwuchs	Turner Syndrom Vereinigung Geschäftsstelle Ringstraße 18 53809 Ruppichteroth
Bockstiegel, Bärbel	Neurodermitisschulung (AGNES)	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187 49082 Osnabrück
Bodammer, Robert Dipl.-Psych.	Neonatologie	Sozialpädiatrisches Institut – Kinderzentrum Klinikum Bremen Mitte Friedrich-Karlstraße 55 28205 Bremen
Breuer, Kristine PD Dr. med.	Hauterkrankungen	Dermatologikum Hamburg Drehbahn 1-3 20354 Hamburg
Brockmeyer, Norbert Prof. Dr.	erworbene Immundefizienz – HIV	Kompetenznetz HIV Gudrunstraße 56 44791 Bochum
Buchholz, Bernd Dr. med.	erworbene Immundefizienz – HIV	Universität Mannheim Bismarckstraße 1 68159 Mannheim
Buchwald, Petra Prof. Dr. phil.	erworbene Immundefizienz – HIV	Bergische Universität Wuppertal Bildungs- und Sozialwissenschaften Fachbereich G Gaußstr. 20 42097 Wuppertal
Claßen, Martin Dr. med.	Chefarzt der Abt. Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung, CED	Klinikum links der Weser Senator-Weßling-Straße 1 28277 Bremen
Danne, Thomas Prof. Dr. med.	Diabetes, Vorsitzender der Deutschen Diabetes Gesellschaft	Kinderkrankenhaus auf dem Bult Diabeteszentrum für Kinder und Jugendliche Janusz Korczak Allee 12 30172 Hannover



Das, Anibh Prof. Dr. med.	Seltene Stoffwechselerkrankungen, Muskelerkrankungen	Medizinische Hochschule Hannover Carl-Neuberg-Str. 1 30625 Hannover
Döpfner, Manfred Prof. Dr. med.	ADHS	Zentrales ADHS-Netz Klinikum der Universität Köln Robert-Koch-Straße 10 50931 Köln
Dubowy, Karl-Otto Dr. med.	Fachgesellschaft pädiatrische Kardiologie und Kompetenznetz „Angeborene Herzfehler	Herz- und Diabeteszentrum NRW Ruhr-Universität Bochum Georgstraße 11 32545 Bad Oeynhausen Pädiatrische Kardiologie Augustenburger Platz 1 13353 Berlin
Eberding, Angela Dr. phil.	2. Vorsitzende Konsensusgruppe Adipositaschulung im Kindes- und Jugendalter KgAS, Migration	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187 49082 Osnabrück
Ehrhardt, Klaus Dipl.-Päd.	Familietherapeut Asthmatrainer	Asthmaschule Aschaffenburg Yorckstraße 29 63739 Aschaffenburg
Ehrich, Jochen Prof. Dr. med.	Päd. Klinik für Nieren-, Leber- und Stoffwechselerkrankungen	Paed. Kidney, Liver and Metabolic Disease MHH Children's Hospital Carl-Neuberg-Str. 1 30625 Hannover
Fassbender, Marita	Skoliose und andere Rückenerkrankungen	Marita Faßbender Heilpraktikerin und Biosens, Heilerin und Maniah-Meisterin Fürstenbergstr. 62 50226 Frechen-Bachem
Forster, Johannes Prof. Dr. med.	Deutsches Netzwerk Evidenzbasierter Medizin (DNEbM)	St. Josefskrankenhaus Kinderabteilung St. Hedwig Sautierstraße 1 79104 Freiburg i. Breisgau
Fromme, Carmen Dr. phil. Dipl.-Psych	Qualitätsverbund Bunter Kreis (DGCC, AGPD)	Stenglinstr. 2 86156 Augsburg
Ganser, Gerd Dr. med.	Rheumatische Erkrankungen	St. Josef-Stift Sendenhorst Westtor 7 48324 Sendenhorst
Gebert, Norbert Dipl.-Psych.	Förderverein Schulung chron. kranker Kinder und Jugendlicher und deren Betreuer e.V. Freier Trainer. Anaphylaxie, Immundefekte	Kastanienallee 20 16341 Röntgental
Gellhaus, Ines Dipl.- Oecotrophologin	Vorstand KgAS	Auf der Töterlöh 11 33100 Paderborn
Geurtzen, Gabriele Dr.	Verband der Oecotrophologen e. V. (VDOE) Ernäh-	Verband der Oekotrophologen e.V. (VDO _E)



	rung/Ökotrophoelogie	Reuterstr. 161 53113 Bonn Praxis für Ernährungstherapie Saalweg 7, 47533 Kleve
Gieler, Uwe Prof. Dr. med.	Sklerodermie, psychosomat. dermatologische Erkrankun- gen	Klinik für Psychosomatik und Psychothe- rapie Ludwigstraße 76 35392 Giessen
Gießler-Fichtner, Oli- ver Arnold Dipl.-Psych.	Patientenschulung in der Reha	Fachklinik Gaißach der Deutschen Ren- tenversicherung Bayern Süd Zentrum für chronische Erkrankungen Kinder – Jugendliche – Eltern Dorf 1 83674 Gaißach b. Bad Tölz
Göbel, Hartmut Prof. Dr.med. Dipl.Psych.	Kopfschmerz	Neurologisch-verhaltensmedizinische Schmerzlinik Kiel Heikendorfer Weg 9-27 D-24149 Kiel
Gutenbrunner, Chris- toph Prof. Dr. med.	Rückenerkrankungen	Medizinische Hochschule Hannover Abteilung Physikalische und Rehabilitati- onsmedizin Carl-Neuberg-Str. 1 30625 Hannover
Hagemeister, Katharina	Pflegeberufe (AGAS)	Kinderzentrum des EvKB Tagesklinik, Allergologie Grenzweg 10 33617 Bielefeld – Bethel
Heratizadeh, Annice Dr. med.	Hauterkrankungen	Klinik für Dermatologie, Allergologie und Venerologie Medizinischen Hochschule Hannover Ricklinger Str. 5 30449 Hannover
Herwig, Sabine Dipl. Psych.	Kardiologie, Onkologie, Transplantation	Rehaklinik Bad Oexen Oexen 27 32549 Bad Oeynhausien
Hillmann, Ottfrid	Psoriasis	Deutscher Psoriasis Bund e. V. Seewartenstraße 10 20459 Hamburg
Hodapp, Eugen MA sc soc.	Pädagogen (AGAS) Jugendlichenschulung	Hochgebirgsklinik Davos – Allergieklinik Davos Zentrum für Kinder und Jugendliche CH 7265 Davos-Wolfgang
Höhre, Hartwig Dr. med.	Schulung in der Reha, DMP	Alpenklinik Santa Maria Riedlesweg 9 87541 Bad Hindelang-Oberjoch
Horn, Wolf-Rüdiger Dr. med.	Suchtbeauftragter des Be- rufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte e.V., Vor- sitzender der Kommission für Jugendmedizin der Dt. Akademie für Kinder- und Jugendmedizin, Mitglied der EuTEACH working group - European Training in Ado-	Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin Igelbachstr. 7 76593 Gernsbach



	lescent Care and Health. Sucht, Rauchen	
Horneff, Gerd Prof. Dr. med.	Kinderrheumatologie	Asklepios Klinik Sankt Augustin GmbH Zentrum für Kinderheilkunde und Neonatologie Arbnold-Janssen-Str. 29 53757 Sankt Augustin
Illhardt, Arnhold Dipl.-Psych.	Rheumatische Erkrankungen	St. Josef-Stift Sendenhorst Westtor 7 48324 Sendenhorst
Jaeschke, Robert Dr.	Patientenschulung in der Reha, Sport- und physiotherapeutische Aspekte	Waldburg-Zeil Kliniken Fachkliniken Wangen Am Vogelherd 14 88239 Wangen im Allgäu
Keins, Peter Dipl. Psych.	TTT Trainerausbildung	Innsbrucker Str. 25 10825 Berlin
Kilborn, Renate Dipl. Psych.	Angeborene Herzfehler und TX	Zentrum für angeborene Herzfehler, Universitätsklinik der Ruhr-Universität Bochum Georgstraße 11 32545 Bad Oeyenhausen
Kiosz, Dieter Prof. Dr. med.	AGAS	Lt.Med.Dir. LVA Schleswig Holstein Institut für Humanernährung der Univ. Düsternbrookerweg 19 24105 Kiel
Klein, Christoph Prof. Dr.	Hämatologie, Onkologie	Medizinische Hochschule Hannover, Carl-Neuberg-Str. 1 30625 Hannover
Kleinow, Barbara	Selbsthilfe Ichthyose SI e.V.	Raiffeisenstraße 15 57482 Wenden OT Dörscheid
Königs, Christoph Dr. med.	erworbene Immundefizienz – HIV	Immundefektambulanz Zentrum für Kinderheilkunde, 31-1 J. W. Goethe Universität Frankfurt Theodor Stern-Kai 7 60590 Frankfurt am Main
Korsch, Eckhard Dr. med.	AGAS	Kinderkrankenhaus – FAAK Köln Arzt f. Kinderheilkunde/Allergologie Pädiatrische Endokrinologie Amsterdamer Str. 59 50735 Köln
Korsten-Reck, Ulrike PD Dr. med.	Adipositas	Uniklinik Freiburg Hugstetter Strasse 49 79106 Freiburg Adipositas-Akademie Freiburg e.V. Medizinische Universitätsklinik Freiburg Abteilung Rehabilitative und Präventive Sportmedizin Hugstetter Str. 55 79106 Freiburg
Krauth, Konstantin Dr. med.	Oberarzt Kardiologie, Onkologie, Transplantation	Rehaklinik Bad Oexen Oexen 27 32549 Bad Oeynhausen
Kreller-Laugwitz, Gabriela	ADHS-Schulung	Arbeitsgemeinschaft ADHS der Kinder- und Jugendärzte



Dr. med.		Kinder u. Jugendärztliche Gemeinschaftspraxis Gleiwitzerstraße 15 91301 Forchheim
Kretzschmar, Benno Dr. med.	CED und Zöliakie	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin. St. Georg Klinikum Eisenach Mühlhäuserstraße 94 99817 Eisenach
Kreuser, Friederike	Adipositas	Uniklinik Freiburg Hugstetter Strasse 49 79106 Freiburg
Kroliczak, Toni	Kleinwuchs	Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V.- Deutsches Zentrum für Kleinwuchsfragen Leinestr. 2, 28199 Bremen
Kruse, Margitta Dipl.-Psych.	hämatologische und onkologische Erkrankungen	Medizinische Hochschule Hannover, Abteilung Hämatologie und Onkologie Carl-Neuberg-Str. 1 30625 Hannover
Küster, Rolf-Michael Dr. med.	Ltd. Arzt der Sektion Kinder- u. Jugendrheumatologie – Rheumazentrum Wedel	FA für Kinder- und Jugendmedizin, Jugendrheumatologie, Physikalische Therapie Achtern Bleeck 9 24576 Bad Bramstedt
Kuwertz-Bröking, Eberhard Dr. med.	Konsensusgruppe Kontinenzschulung im Kindes- und Jugendalter KgKS. 1. Vorsitzender	Kuratorium für Dialyse u. Nierentransplantation e.V. KfH Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche Waldeyerstraße 22 48149 Münster
Lange, Karin Prof. Dr. rer. nat.	Diabetes mellitus Typ 1 und andere Stoffwechselerkrankungen	Medizinische Psychologie (OE 5430) Medizinische Hochschule Hannover Carl-Neuberg-Straße 1 30625 Hannover
Langendörfer, Michael Dr. med.	Orthopädische Erkrankungen	Orthopädische Klinik Olgaspedal Bismarckstraße 8 70176 Stuttgart
Lecheler, Josef Dr. med.	AGAS	Ärztlicher Direktor CJD Asthmazentrum Berchtesgaden Buchenhöhe 46 83471 Berchtesgaden
Lob-Corzilius, Thomas Dr. med.	AGAS/Konsensusgruppe Adipositasschulung (KgAS)	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187 49082 Osnabrück
Mann, Reinhard	BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) Ostmerheimer Str. 200 51109 Köln
Mannhardt-Laakmann, Wilma PD Dr. med.	Arbeitsgruppe Pädiatrische Immunologie	Univ.-Kinderklinik Langenbeckstr. 55131 Mainz



Meister, Monika	Verband der Sonderpädagogik, vds	Verband der Sonderpädagogik – vds Von-Essen-Straße 82-84 22081 Hamburg
Meyer, Uta Diätassistentin	Ernährungsberaterin, seltene Stoffwechselerkrankungen	Medizinische Hochschule Hannover Carl-Neuberg-Str. 1 30625 Hannover
Mönkemöller, Kirsten Dr. med.	Rheumatische Erkrankungen, Schmerz, Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.	Kliniken der Stadt Köln Kinderklinik – Kinderrheumatologie Amsterdamer Str. 59, 50735 Köln
Müller-Godeffroy, Esther Dipl.-Psych.	Epilepsie, sexuelle Entwicklungsstörungen, soziale Randgruppen	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Ratzeburger Allee 160 23538 Lübeck
Nandelstaedt, Julia	Psoriasis	Deutscher Psoriasis Bund e. V. Seewartenstraße 10 20459 Hamburg
Neuhaus, Frank	Asthma TTT-Seminare	Asthma-Akademie Ruhr Geschäftsstelle Dortmund Kleyer Dorfstraße 6 44149 Dortmund
Niethard, Fritz-Uwe Prof. Dr. med.	Generalsekretät der Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und orthopädische Chirurgie, Skoliose und andere Rückenerkrankungen	Langenbeck-Virchow-Haus Louisenstraße 58/59 10117 Berlin
Nikolaizik, Wilfried PD Dr. med.	Schulung in der Reha, DMP	Kinder-Reha-Klinik „Am Nicolausholz“ Bad Kösen Elly-Kutscher-Straße 16 06628 Bad Kösen
Nielson, Anneke Dipl.-Psych.	Kopfschmerz	Schmerzlinik Kiel Heikendorfer weg 9-27 24149 Kiel
Noeker, Meinolf Dipl.-Psych. Priv.-Doz. Dr.	Bauchschmerz, Modulentwicklung	Zentrum für Heilkunde Universitätsklinik Bonn, Adenauerallee 119 53113 Bonn
Oberpeilsteiner, Ilona	Patientenschulung in der Reha, Berufsfindung	CJD Asthmazentrum Berchtesgaden Buchenhöhe 46 83471 Berchtesgaden www.cjd-asthmazentrum.de
Oldhafer, Martina, MBA	Schulung nach Nieren TX	Verwaltungsleitung KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation Stadtfelddamm 65 30625 Hannover
Pape, Lars Prof. Dr. med.	Schulung nach Nieren TX	Medizinische Hochschule Hannover Klinik für Pädiatrische Nieren-, Leber- und Stoffwechselerkrankungen Carl-Neuberg-Straße 1 30625 Hannover
Pekrun, Arnulf * Prof. Dr. Dr.	Hämatologie und Onkologie	Klinikum Bremen-Mitte St.-Jürgen-Straße 1 28177 Bremen



Pfäfflin, Margarete	Epilepsie	Maraweg 21 33617 Bielefeld
Pizzulli, Antonio	BVKJ	Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V. (BVKJ) Fortbildungsausschuss Justinianstr. 4 50679 Köln
Podeswik, Andreas Dipl.-Psych.	Qualitätsverbund Bunter Kreis (DGCC, AGPD), Sozialmedizinische Nachsorge	Qualitätsverbund Bunter Kreis Beta Institut gGmbH - Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung Kobelweg 95 86156 Augsburg
Reese, Imke Dr. rer. medic.	Ernährung/Ökotrophologie (AGNES, ak-dida)	Ernährungsberaterin VDOE Ernährungsberatung und –therapie, Schwerpunkt Allergologie Ansprenger Str. 19 80803 München
Reinehr, Thomas Prof. Dr. med.	Adipositas	Sprecher der Arbeitsgemeinschaft Adipositas im Kindes- und Jugendalter (AGA) Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln Universität Witten / Herdecke Dr.-Friedrich-Steiner Str. 5 45711 Datteln
Reiske, Tobias	Begründer des Projekts „Card AG“ Herzfehler	Universitätsklinikum Münster Domagkstraße 5 48149 Münster
Reith,* Martin Dr. med.	erworbene Immundefizienz – HIV	Kölnerstr. 231 40227 Düsseldorf www.team-isi.de
Ring, Johannes Prof Dr. Dr. med.	Anaphylaxieschulung, Hauterkrankungen	Klinik und Poliklinik für Dermatologie u. Allergologie d. Technischen Universität Biedersteiner Straße 29 80802 München
Rohr, Uta Dipl.-Psych.	Schmerz bei Kindern	Vestische Kinder- und Jugendklinik Station 5C Dr.-Friedrich-Steiner-Straße 5 45711 Datteln
Sassmann, Heike Dipl.-Psych. Dr.	Triple P - Elterntaining	Medizinische Hochschule Hannover Medizinische Psychologie Carl-Neuberg-Str.1 30625 Hannover
Sauter, Siegfried OA Dr. med.	Rehabilitation, Onkologie, Hämatologie, Kardiologie	Rehaklinik Katharinenhöhe 78141 Schönwald
Schäfer, Birgit Dipl. oec. troph.	Ernährung/Ökotrophologie; Verband der Oecotrophologen e.V: VDOE	Altonaer Kinderkrankenhaus Ernährungswissenschaftliche Assistentin Ernährungsberaterin VDOE Bleickenallee 38 22763 Hamburg
Schauerte, Gerd Dr. med.	Leiter des Instituts für Verhaltensmedizin bei Neurodermitis und Asthma (INA)	CJD Asthmazentrum Berchtesgaden Buchenhöhe 46 83471 Berchtesgaden



Scheewe, Sibylle Dr. med.	Hauterkrankungen, TTT Trainerausbildung	Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche PSORA Patientenschulung Schuppenflechte Arbeitsgruppe „Sausewind“ Steinmannstr. 52-54 25980 Sylt/OT Westerland
Scherbarth-Roschmann,* Petra	Kopfschmerz	Klinikum Konstanz Luisenstraße 7 78464 Konstanz
Schlarb, Angelika Dr. med.	Schmerz	Eberhard Karls Universität Tübingen Geschwister-Scholl-Platz 72074 Tübingen
Schmid, Raimund	Kindernetzwerk e. V. chronischen Krankheiten und Behinderungen	Kindernetzwerk e. V.- für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen Hanauer Straße 8 63739 Aschaffenburg
Schmiedeke, Eberhard Dr. med.	Stuhlkontinez	Klinikum Bremen-Mitte Kinderchirurgie St.-Jürgen-Straße 1 28177 Bremen
Schnopp, Christina Dr. med.	Anaphylaxie	Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie der Technischen Universität Biedersteiner Straße 29 80802 München
Schoof, Stefan Dr. med.	Kinderkardiologie	Kinder- und Jugendmedizin, Kinderkardiologie Kliniken d. Med. Hochschule, Zentrum Kinderheilkunde, Abt. Pädiatrie III Carl-Neuberg-Str. 1 30625 Hannover
Schug, Melanie	Patientenschulung	Zentrum Patientenschulung der Universität Würzburg Marcusstraße 9-11 97070 Würzburg
Schulze, Ilka	Patientenschulung Immundefizienz	Universitätsklinikum Freiburg Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI) Mathildenstrasse 1 79106 Freiburg
Schulz-Kindermann, Frank Dr. phil.	hämatologische und onkologische Erkrankungen	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinistraße 52 20246 Hamburg
Schwering, Katharina Dipl.- Psych.	Kopfschmerz	Universität Osnabrück Fachbereich Humanwissenschaften Institut für Psychologie Klinische Psychologie u. Psychotherapie Knollstrasse 15 49069 Osnabrück
Sedlak, Renate	Onkologie	M.A., Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Abt. III (Onkologie, Hämatologie, Immunologie),



		Im Neuenheimer Feld 153 69120 Heidelberg
Seemann, Hanne Dr. Dipl.-Psych.	Schmerz	Universität Heidelberg Im Neuenheimer Feld 346 69120 Heidelberg
Sommer, Siegrid	Neurofibromatose	Bundesverband Neurofibromatose Von Recklinghausen Gesellschaft e.V. Regionalgruppe Bayern Schleißheimer Str. 79 80797 München
Spindler, Thomas Dr. med.	Patientenschulung in der Reha	Waldburg-Zeil Kliniken, Fachkliniken Wangen Am Vogelherd 14 88239 Wangen im Allgäu
Staab, Doris PD Dr. med.	Mukoviszidose, Vorsitzende der AG Neurodermitisschu- lung, ND	Charité – Virchow-Klinikum – Kinderklinik. Abt. für Päd. Pneumologie und Immuno- logie Augustenburger Platz 11 13353 Berlin
Stachelscheid, Elke Dipl.-Päd.	Hauterkrankungen, DM, soz, Randgruppe, Asthma	Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche PSORA Patientenschulung Schuppen- flechte Arbeitsgruppe „Sausewind“ Steinmannstr. 52-54 25980 Sylt/OT Westerland
Stachow, Rainer Dr. med.	Dt. Ges. pädiatrische Reha- bilitation u. Prävention; Vorsitzender	Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche Steinmannstraße 52-54 25980 Westerland/Sylt
Steinkamp, Doris	Verband Diätassistentinnen (VDD) Diätetik und Ernährung	VDD – Verband der Diätassistentinnen – Deutscher Bundesverband e. V. Susanna Straße 13 45136 Essen
Stollhoff, Kirsten Dr. med.	ADHS	FÄ für Kinder- und Jugendmedizin, Neu- ropädiatrie Neue Große Bergstraße 7 22767 Hamburg
Stübing, Kurt Dr. med.	Konsensgruppe Adipositas- schulung KgAS	Fachklinik Prinzregent Luitpold Oberschwenden 70 88175 Scheidegg
Szczepanski, Rüdiger Dr. med.	Vorsitzender der Arbeitsge- meinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V. (AGAS) Vorsitzender von KomPaS	Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187 49082 Osnabrück
Thiel, Rainer Prof. Dr. med.	hämatologische und onkolo- gische Erkrankungen	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinistraße 52 20246 Hamburg
Thomassek, Angelika	Spina Bifida	Stuckenbergr. 3 27749 Delmenhorst
Thyen, Ute Prof. Dr. med.	Epilepsie, sexuelle Entwick- lungsstörungen, Soziale Randgruppen, Sozialpädiatrie	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Ratzeburger Allee 160 23538 Lübeck



Traupe, Heiko Prof. Dr. med.	Ichthyosis-Netzwerk	Department of Dermatology University Hospital Muenster Von-Esmarch-Str. 58 48149 Münster
van Hall, Patrick	Casemanager sozialmedizi- schen Nachsorge	Klinikum Bremen-Mitte St.-Jürgen-Straße 1 28177 Bremen
van Teeffelen-Heithoff, Agnes	Arbeitsgemeinschaft für pä- diatrische Diätetik APD. Lei- tung	UKM Klinik u. Poliklinik für Kinderheilkun- de Albert-Schweitzer-Str. 33 48149 Münster
Vogel, Heiner Dr. phil.	Patientenschulung	Zentrum Patientenschulung der Universi- tät Würzburg Marcusstraße 9-11 97070 Würzburg
Wachtendorf, Michael Dipl.- Psych.	Frühgeborene	Kinderkrankenhaus auf der Bult / Sozialpädiatrisches Zentrum Janusz-Korczak-Allee 12 30173 Hannover
Wagner, Petra	AGAS/AGNES	Charité-Campus Virchow-Klinikum Klinik f. Pädiatrie m. SP Pneumologie u. Immunologie Augustenburger Platz 11 13353 Berlin Oder: Berliner Straße 54; 10713 Berlin
Warschburger, Petra Prof. Dr.	Schmerz	Universität Potsdam, Lehrstuhl für Bera- tungspsychologie Karl-Liebknecht-Straße 24–25 4476 Potsdam
Weber, Lutz PD Dr. med.	Pädiatrische Nephrologie	Ludwig-Maximilian-Universität Kinderklinik und Poliklinik im Dr. v. Haunersches Kinderspital Pädiatrische Nephrologie Lindwurmstrasse 4 80337 München
Werfel, Thomas Prof. Dr. med.	Hauterkrankungen	Medizinische Hochschule Hannover Klinik und Poliklinik für Dermatologie, Allergologie und Venerologie Ricklinger Straße 5 30449 Hannover
Werkstetter, Katharina, M.sc.	Zöliakie	Dr. von Hauner'sches Kinderspital Abt. Gastroenterologie & Hepatologie Lindwurmstr. 4 80337 München
Wessel, Armin Prof. Dr. med.	Kinderkardiologe Zusatzbezeichnung Pädiatri- sche Intensivmedizin	MHH Hannover Carl-Neuberg-Str. 1 30625 Hannover
Wiedl, Karl Heinz Prof. Dr. phil.	Kopfschmerz	Universität Osnabrück Fachbereich Humanwissenschaften Institut für Psychologie Klinische Psychologie u. Psychotherapie



		Knollstrasse 15 49069 Osnabrück
Wiedl, Astrid Dipl.-Psych.	Kopfschmerz	Universität Osnabrück Fachbereich Humanwissenschaften Institut für Psychologie Klinische Psychologie und Psychotherapie Knollstrasse 15 49069 Osnabrück
Wirth, Thomas Prof. Dr. med.	Orthopädische Erkrankungen	Orthopädische Klinik Olgaspital Bismarckstraße 8 70176 Stuttgart

Weitere befragte Experten, Schulungseinrichtungen und Fachgesellschaften

(Abkürzungen im Anhang)

Institutionen, Vereine, Selbsthilfe	Indikation/ Gezielte Fragestellung
ACHSE e.V. c/o DRK-Kliniken Westend Spandauer Damm 130 14050 Berlin	Seltene chronische Krankheiten
ASBH e. V. Bundesgeschäftsstelle Grafenhof 5 44137 Dortmund	Spina Bifida
ASbH Landesverband Brandenburg e. V. Anschrift Ricarda-Huch-Straße 2 14480 Potsdam	Spina Bifida
Asklepios Katharina-Schroth-Klinik Bad Sobernheim Korczakstraße 2 55566 Bad Sobernheim	Skoliose und andere Rückenerkrankungen
ASKLEPIOS* Burgseekliniken Am See 36433 Bad Salzungen	Skoliose und andere Rückenerkrankungen
AwoVita gGmbH. Syltklinik Am Dorfteich 25996 Wenningstedt-Braderup/Sylt	Onkologie
beta Institut gemeinnützige GmbH * Institut für angewandtes Gesundheitsmanagement Entwicklung und Forschung in der Sozialmedizin Kobelweg 95 86156 Augsburg	Schmerz
BKMF e.V. Beratungs- und Geschäftsstelle im Deutschen Zentrum für Kleinwuchsfragen Leinestraße 2 28199 Bremen	Turner Syndrom und Kleinwuchs



Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke - Bundesgeschäftsstelle Im Moos 4 79112 Freiburg	Muskelkranke
Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und orthopädische Chirurgie Langenbeck-Virchow-Haus Luisenstr. 58/59 10117 Berlin	Skoliose
Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e.V. Kupferstr. 36 70565 Stuttgart	Zöliakie
Freundeskreis HIV betroffener Kinder Itterstraße 49 40589 Düsseldorf	erworbene Immundefizienz – HIV
Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie http://www.kinderkrebsinfo.de	Krebserkrankungen
Roche Diagnostics XXXX http://www.coagucheck.com/de/	CoaguCheck / Gerinnung
Institut für Public Health und Pflegeforschung * Universität Bremen Grazer Straße 4 28359 Bremen	Krebserkrankungen
Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg Albstadtweg 11 70567 Stuttgart http://www.kvbawue.de/	DMP
Kassenärztliche Vereinigung Bayern Elsenheimerstr. 39 80687 München http://www.kvb.de/de	DMP
Kassenärztliche Vereinigung Berlin Masurenallee 6A 14057 Berlin http://www.kvberlin.de/	DMP
Kassenärztliche Vereinigung Brandenburg Gregor-Mendel-Straße 10/11 14469 Potsdam http://www.kvbb.de/	DMP
Kassenärztliche Vereinigung Bremen Schwachhauser Heerstr. 26/28 28209 Bremen http://www.kvhb.de/	DMP
Kassenärztliche Vereinigung Hamburg* Humboldtstraße 56 22083 Hamburg http://www.kvhh.net/kvhh	DMP
Kassenärztliche Vereinigung Hessen* Dr. Löwenstein-Haus Georg-Voigt-Straße 15 60325 Frankfurt/Main http://www.kvhessen.de/	DMP



Kassenärztliche Vereinigung Mecklenburg-Vorpommern D-19057 Schwerin Neumühler Str. 22 http://www.kvmv.info/	DMP
Kassenärztliche Vereinigung Niedersachsen Körperschaft des öffentlichen Rechts Berliner Allee 22 30175 Hannover http://www.kvn.de	DMP
Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein Tersteegenstraße 9 40474 Düsseldorf http://www.kvno.de/	DMP
Kassenärztliche Vereinigung Rheinland-Pfalz Isaac-Fulda-Allee 14 55124 Mainz http://www.kv-rlp.de/	DMP
Kassenärztliche Vereinigung Saarland Faktoreistraße 4 66111 Saarbrücken http://www.kvsaarland.de/	DMP
Kassenärztliche Vereinigung Schleswig-Holstein Bismarckallee 1-6 23795 Bad Segeberg http://www.kvsh.de/	DMP
Kassenärztliche Vereinigung Thüringen Zum Hospitalgraben 8 99425 Weimar http://www.kv-thueringen.de/	DMP
Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe Körperschaft des öffentlichen Rechts Robert-Schimrigk-Str. 4-6 44141 Dortmund http://www.kvwl.de/	DMP
Kassenärztlichen Vereinigung Sachsen Schützenhöhe 12 01099 Dresden http://www.kvs-sachsen.de/	DMP
Kassenärztlichen Vereinigung Sachsen-Anhalt* Dr.-Eisenbart-Ring 2 39120 Magdeburg http://www.kvsa.de/	DMP
Kinderklinik Altona* Bleickenallee 38 22763 Hamburg	Skoliose und andere Rückenerkrankungen
Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg gGmbH, Bussardweg 1 16321 Bernau-Waldsiedlung	Rehabilitation
Klinikum Fürth Jakob-Henle-Straße 1 90766 Fürth	Frühgeborene, Kopfschmerz



Klinikum Stuttgart Kriegsbergstraße 60 70174 Stuttgart	Skoliose
Kompetenznetz Angeborene Herzfehler Augustenburger Platz 1 13353 Berlin	Kompetenznetz „Angeborene Herzfehler
LebensWert e.V. Klinik I für Innere Medizin Klinikum der Universität zu Köln (AöR) 50924 Köln	Krebserkrankungen
Medizinische Fakultät der Christian-Albrechts- Universität zu Kiel Olshausenstraße 40 24118 Kiel	Kopfschmerz
Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH Gemeindewaldstr. 75 78052 VS-Tannheim	Onkologie, Kardiologie, Mukoviszidose
Onkokids DLFH, Aktion für krebskranke Kinder e. V. Silcherstr. 17 74937 Spechbach	Krebserkrankungen
Pädiatrische Kardiologie Augustenburger Platz 1 13353 Berlin	Fachgesellschaft pädiatrische Kardiologie
Pädiatrische Nephrologie Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Martinistr.52 20246 Hamburg	Gesellschaft für pädiatrische Nephrologie Umfrage an alle Mitglieder
Regnier Orthopaedie GmbH Franz-John-Str. 10 77855 Achern	Orthopädie, Skoliose und andere Rükenerkrankungen
Rehaklinik Friedrichskoog* Deichweg 1 25718 Friedrichskoog	Zöliakie
Sklerodermie Selbsthilfe e.V. Am Wollhaus 2 74072 Heilbronn	Sklerodermie
Techniker Krankenkasse Bramfelder Straße 140 22305 Hamburg	Kopfschmerz
Verband der Diätassistentinnen Deutscher Bundes- verband e.V. (VDD) Susannastr. 13 45136 Essen	Stoffwechselerkrankungen
Zentrum Patientenschulung Institut für Psychotherapie und Med. Psychologie der Universität Würzburg Marcusstraße 9 - 11 97070 Würzburg	Krebserkrankungen

* Bis zur Abgabe des Berichtes lag noch keine bzw. keine vollständige Rückmeldung vor.



Die Datenbanken der Literaturrecherche:

SCOPUS
Medline
PubMed
Cochrane Library
PsycINFO
PSYINDEX



ModuS

Anhang 4: Bestandsaufnahme: Aktivitäten, Probleme, Bedarf

Gesundheitsstörung	Prävalenz ⁵	Programm vorhanden?	Verweis auf Literatur, Experten oder sonst. Bemerkungen
AD(H)S	4,8% PP +4,9% Verdacht (KIGGs), Jungen sind 3x häufiger betroffen	<input checked="" type="checkbox"/> in Erprobung bzw. evaluiert	G. Laugwitz: 4-5 konkurrierende ADHS-Elternschulungen in Deutschland. Anzahl Nicht-Erreichter hoch, ca. 70%. <u>Probleme:</u> Zu wenig Schulungskapazitäten. Für die Zertifizierung und Evaluation fehlen Zeit, Geld und Know how. Dies wäre jedoch Voraussetzung für die Kostenübernahme. Die fehlende Finanzierung trifft insbesondere Sozialschwache, die von der Schulung am meisten profitieren würden.
Adipositas	15% PP, zunehmend (KIGGs)	<input checked="" type="checkbox"/> ja, evaluiert	KgAS, AGA, APE Es existieren mehrere standardisierte Schulungsprogramme für Kinder und ihre Eltern: <i>Leichter, aktiver, gesünder</i> der KgAS, <i>Obeldicks</i> von Reinehr et al., <i>FITOC</i> von Korsten-Reck et al. und viele Einzelinitiativen. Eine Einigung auf ein gemeinsames Programm ist derzeit nicht absehbar, jedoch gibt es eine gemeinsame Trainerausbildung. Das Programm der KgAS wird an 18 Standorten mit mindestens 250 Patienten durchgeführt und evaluiert. Von der KgAS sind bundesweit 36 ambulante und 8 stationäre Schulingseinrichtungen zertifiziert worden. Weitere Zertifizierungen führt die AGA durch. Mit <i>FITOC</i> werden jährlich 60 Patienten geschult. Es wird mit allen sozialen Problemgruppen gearbeitet. Multiplikatoren sind angestrebt. Mit <i>Obeldicks</i> werden jährlich etwa 200 Patienten geschult. Es werden alle gesellschaftlichen Schichten, inklusive 12% Migranten geschult. Teilweise finden die Schulungen in geschlechtshomogenen Gruppen statt, ab der Pubertät ist dies auf jeden Fall sinnvoll. <u>Probleme:</u> Keine generelle Kostenübernahme. Keine flächendeckenden Angebote. Sehr zeitintensiv. Die ganze Familie muss ihre Lebensgewohnheiten umstellen, wozu sie aber häufig weder in der Lage noch Willens ist. Insbesondere bildungsfernen Familien und Familien mit Migrationshintergrund, bei denen die Prävalenz besonders hoch ist, gelingt dies in den seltensten Fällen. Dies ist jedoch kaum durch Schulungen, sondern eher durch individuelle Betreuung erreichbar. Kinderärzte legen noch zu wenig Aufmerksamkeit auf das Thema und verweisen nicht auf Schulungsangebote. <u>Bedarf:</u> Die Höhe des Anteils nicht erreichter Kinder ist unklar. Wenn man die hohe Prävalenz der Adipositas berücksichtigt, liegt er aber vermutlich sehr hoch. Es wird Bedarf bei Programmen für Familien mit Migrationshintergrund und für bildungsferne Familien gesehen

⁵ LP: Lebenszeitprävalenz PP: Punktprävalenz JP: 12 Monatsprävalenz



Modus

Anaphylaxie	Zahlen für die BRD fehlen. Zunehmendes Problem 1: 170 (Boros, 2000) 1% LP (Sheikh 2009)	<input checked="" type="checkbox"/> in Erprobung RCT bis Sommer 2010	<p>J. Ring & N. Gebert: Eine Elternschulung ist derzeit in Erprobung (Durchführung 3x pro Zentrum bei 8-10 beteiligten Zentren). Zusätzlich ist ein Angebot für Kinder mit Edukation und Austausch mit anderen Betroffenen in Planung (bisher erst 1-2 Versuche bundesweit).</p> <p><u>Probleme:</u> Balance zwischen Angst machen und Angst nehmen finden, insbesondere bei heterogenen Gruppen. Bei der Kinderschulung sind durch die vielfältigen Allergien die Anforderungen an das Catering sehr hoch.</p> <p><u>Bedarf:</u> Erreichen relativ hoch, da kurzes niederschwelliges Angebot. Gründe für Nicht-Teilnahme: unklare Risikosituation, fehlender Leidensdruck und Verdrängung als Bewältigungsstrategie. Interesse stark abhängig von der Vermittlung durch den Behandler. Angebote für Betreuer fehlen</p>
Asthma bronchiale und andere Atemwegserkrankungen	7-10% (KiGGs bzw. ISAAC), somit ca. 950.000 im Alter bis 18 J.	<input checked="" type="checkbox"/> ja, evaluiert	<p><u>IQWiG-Analyse & R. Szczepanski:</u> Seit 1994 gibt es ein bundesweit einheitliches Programm inkl. Trainercurriculum, das im DMP akkreditiert ist. Dazu existiert eine verbindliche Nachschulung. Die Wiederholungsschulung ist im DMP nicht vorgesehen.</p> <p>Laut Abfrage bei den Schulungsteams sind mindestens 18.000 Schulungsplätze pro Jahr vorhanden (Stand 2008), davon rund 50% in der Reha. 2010 sind es wahrscheinlich 20.000-22.000 Plätze. Im Bereich KV Niedersachsen und Westfalen wurden Schulungsgemeinschaften analog Gerätegemeinschaft eingeführt (s. Internetseiten der KVen).</p> <p>Das CJD Asthazentrum Berchtesgaden bietet speziell für Jugendliche Feriencamps an.</p> <p><u>Probleme:</u> Viele niedergelassene Ärzte sperren sich gegen DMP und Schulung insgesamt, deswegen nimmt die Reha bei den Schulungen einen wichtigen Platz ein. Die Ansprache Jugendlicher, soz. Randgruppen und Familien mit Migrationshintergrund ist schwierig. Problem der differentiellen Indikation ist noch nicht befriedigend gelöst („wer benötigt überhaupt eine Schulung“)</p> <p><u>Bedarf:</u> Der grundsätzliche Schulungsbedarf dürfte um das 3fache höher liegen. Oft sind die Wartezeiten zwischen Empfehlung zur Schulung und Platz sehr (zu) lange. Bislang greift das DMP nur für Kinder ab 5 J. Eine Erweiterung auf 2-5 J. ist ziemlich wahrscheinlich. ASEV als Elternprogramm für diese Altersgruppe wird dafür beim BVA angemeldet.</p>
Behinderungen wie geistige Behinderung, Seh- und Hörbehinderung & angeborene Fehlbildungen	3% Lernbehinderungen, 0,3% geistige B. Sehbehinderung:	<input checked="" type="checkbox"/> nein	<p><u>KompAs:</u> Keine etablierten Programme bekannt. Kinder mit angeborenen Fehlbildungen und Behinderungen erhalten individuelle Frühförderung und werden durch die SPZs intensiv betreut. Kinder mit geistiger, Lern-, Seh- oder</p>



Modus

	2:10.000 Hörstörung: 1-3:1.000			Hörbehinderung werden zudem in speziellen Schulen/Einrichtungen versorgt. Darüber hinaus scheint kein Schulungsbedarf zu bestehen, oftmals sind auch keine kontinuierliche Therapie nötig und keine akuten Komplikationen zu erwarten
Darmkrankungen, chron. entzündlich CED	5-7: 100.000. ca. 37.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland	<input checked="" type="checkbox"/> in Erprobung		B. Kretzschmar & M. Claßen: Studien aus den USA und bei Erwachsenen zeigen positive Effekte von Schulung auf QoL und Klinikaufenthalte. Austausch und Unterstützung scheinen dabei zentrale Elemente zu sein. Für den pädiatrischen Bereich sind in Deutschland die Schulung von Kretzschmar & Claßen sowie von Gießler-Fichtner & Schmiederer bekannt. Beides sind standardisierte, interdisziplinäre Konzepte, die erprobt aber nicht evaluiert sind <u>Probleme:</u> fehlendes Interesse, Trennungsgänge der Kinder, Unwille sich mit der Krankheit zu beschäftigen, entstehende Fehlzeiten in der Schule, unklare Finanzierung. <u>Bedarf:</u> Es werden pro Jahr 1-2 Schulungen pro Zentrum mit 5-6 Pat angeboten. Weiterer Bedarf ist vorhanden (Anfragen von andere Zentren und Rehakliniken). Durch Schulungen werden max. 10% der Betroffenen erreicht.
Diabetes mellitus Typ 1	1% LP (KiGGs), ca. 25.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland	<input checked="" type="checkbox"/> ja, evaluiert		IQWiG-Analyse & K. Lange: 1989 wurde das bundeseinheitliche Schulungsprogramm für Kinder entwickelt. Heute existierten zusätzlich ein Eltern- und ein Jugendlichenprogramm. Die Programme sind akkreditiert und ins DMP aufgenommen. Neben der Initialschulung gibt es regelmäßige Follow ups. Bei Jugendlichen gibt es separate Module für Mädchen und Jungen. Kinderklinik Bult/Hannover hat ca. 80 Initialschulungen und 100 Follow ups p.a. Das Nicht-Erreichen von Familien ist praktisch kein Thema. Initial immer, danach je nach Bedarf. <u>Probleme:</u> Ca. 15% der Familien sind „schwierig“. Hier gibt es meist viele psychosoziale Belastungen, die mit Schulungen nicht zu lösen sind sondern nur mit indiv. Ansätzen.
Diabetes mellitus Typ 2	1:40.000, meist Jugendl.	<input checked="" type="checkbox"/> nein		K. Lange & T. Danne: Keine spezielle Schulung für Kinder bekannt. Adipositas-Schulung deckt Bedarf ab. Eventuell wäre ein separates Medikamenten- und Hypertonie-Modul sinnvoll, letzteres ist im Rahmen der Niereninsuffizienz-Schulung (Benz) in Planung. Folgen des Diabetes würden erst ab Jugendalter besprochen.
Endokrine Erkrankungen wie Hyper-, Hypothyreose, AGS oder (Folgen eines) Kraniopharyngeoms	Hyper-, Hypothyreose: 1:3.215 (KiGGs) AGS 1-2:10.000	<input checked="" type="checkbox"/> nein		N. Albers & U. Thyen: Keine Programme bekannt. Bei Schilddrüsenerkrankungen kein Bedarf, da kaum Belastungen und Teilhabestörungen vorliegen, Bedrohung fehlt. Auch bei den anderen Erkrankungen scheint eine initiale Information/Unterweisung mit nachfolgend regelmäßigen Arztkontakten zur Überwachung ausreichend. Die Therapie besteht „nur“ aus der Einnahme von Medikamenten. <u>Bedarf:</u> Eine Standardisierung der Aufklärung und des Vorgehens wäre hilfreich. Im Jugendalter häufig intensivere Betreuung notwendig.



Modus

Epilepsie	4: 1.000	<input checked="" type="checkbox"/> ja, evaluiert	<p>U. Thyen/E. Müller-Godeffroy & M. Pfäfflin: Es existieren 2 evaluierte Schulungsprogramme: <i>Flip Flap</i> (Lübeck) und <i>Famoses</i> (Bielefeld).</p> <p><u>Probleme:</u> mangelndes Interesse der Familien, Stigmatisierung durch Erkrankung, Schutz des Kindes, d.h. Befürchtung, das Kind könnte durch die Konfrontation überfordert sein, hoher organisatorischer Aufwand (Terminschwierigkeiten, Zeitaufwand), mangelhafte Finanzierung, Probleme mit Migranten</p> <p><u>Bedarf:</u> groß. Lübeck schult p.a. 45 Pn in 6 Gruppen. Bielefeld 20-25 Schulungsmeldungen p.a. für Elternschulungen und 10-20 für Kinderschulungen. Anteil Nicht-Erreichte 75%. Schulung müsste unmittelbar bei Erstdiagnose vom Arzt angeraten werden.</p>
hämatolog. Erkrankungen (Thalassämien, Anämie, Hämophilie)	verschieden: z.B. Hämophilie A: 1:10.000 Hämophilie B: 1:50.000	<input checked="" type="checkbox"/> verschieden	<p>Literaturrecherche ohne Erfolg</p> <p>Bremen-Mitte/UKE: Für Thalassämie und Sichelzellanämie gibt es an einigen Standorten indiv. Angebote im Sinne von Freizeitaktivitäten mit Information und Austausch (z.B. Wohnend-Fahrten).</p> <p>Wermes: Seit über 10 Jahren wird an der MHH eine strukturierte Hämophilie-Schulung durchgeführt. Das Programm wird auch in Feriencamps angeboten und von anderen Einrichtungen verwendet. Ein aktuelles Projekt will Jugendliche mit Gerinnungsstörungen hinsichtlich Berufswahl und Einstieg ins Arbeitsleben beraten (Projektstart 5/2010).</p> <p><u>Bedarf:</u> Für Thalassämie-Pat. scheint es Unterstützungsbedarf hinsichtlich Angstbewältigung und Zukunftsplanung beim Übergang in die Erwachsenenmedizin zu geben. Da es sich in der Regel um Familien mit Migrationshintergrund (und häufig sozialen Problemen) handelt, muss dies vermutlich sehr individuell und praktisch erfolgen.</p>
Harninkontinenz, funktionell	2-9% bei 7-10 J. Enuresis: 7-12% bei 7-10 J; 3-7% bei 10-15 J	<input checked="" type="checkbox"/> in Erprobung	<p>E. Kuwertz-Bröking/KgKS & O. Gießler-Fichtner. Programm der KgKS ist derzeit in Erprobung. Es werden ca. 10 Schulungen p.a. durchgeführt, vorwiegend in Essen, Bremen und Osnabrück. Zusätzlich gibt es ein VT- Trainingsprogramm in der Reha Gaisfach.</p> <p><u>Problem:</u> Stigmatisierung durch Erkrankung führt zu Nicht-Teilnahme an Schulung. Geschlechtshomogene Gruppen werden angeraten. Muslimische Familien warten häufig die Beschneidung ab, da sich das Problem danach meist erledigen würde</p>
Hauterkrankungen: Ichthyosis	häufigste Form 1:200, andere Formen 1:100.000 und seltener	<input checked="" type="checkbox"/> nein	<p>S. Scheewe, A. Heratizadeh/T. Werfel, H. Traupe/Ichthyosis Netzwerk, B. Kleinow/ Selbsthilfe Ichthyose</p> <p>In den Leitlinien ist die Schulung nicht erwähnt. In FK Syt Einzelschulung und Beratung, in Hannover reine Beratung. Die Selbsthilfe Ichthyose S l e. V. führt im Rahmen ihrer Jahrestagung regelmäßig Vorträge, Pflegeschu-</p>



Modus

Hauterkrankungen: Psoriasis	0,6%	<input checked="" type="checkbox"/> ja, evaluiert	<p>lungen und Gesprächskreise durch und macht Freizeitangebote für Familien. <u>Bedarf</u> vorhanden, aber wegen der kleinen Patientenzahl vermutlich nur in der stat. Reha oder in Absprache mit der Selbsthilfe zu realisieren</p> <p>S. Scheewe & E. Stacheleischeid: Evaluiertes Programm <i>Psora</i> vorhanden. In FK Sylt sind ca. 50 Psoriasis-Pat. p.a., die Hälfte davon wird geschult (6 Gr. pro Jahr). Ansonsten sehr heterogene Schulungssituation für Psoriasis-Pat. Aufgrund geringer Fallzahlen werden sie häufig nur individuell unterwiesen oder mit Neurodermitis-Pat. zusammen geschult. Psoriasis-Bund bietet Jugendcamps an. <u>Probleme</u>: Möglichkeit der Reha zu wenig bekannt. Häufig wird Fehldiagnose Neurodermitis gestellt. Geringe Fallzahlen</p>
Hauterkrankungen: sonstige		<input checked="" type="checkbox"/> nein	<p>S. Scheewe: In FK Sylt Epidermolysis-Einzelschulung und Beratung <u>Bedarf</u>: vorhanden, aber wegen kleiner Fallzahlen schwer zu bedienen</p>
Herzfehler, angeboren	1%	verschieden	<p>Krankenhaus MH Hannover, Herzzentrum Bad Oeynhausen, UK Münster: Standardisiertes Antikoagulationstraining (z.B. Roche CoaguCheck) Indiv. Unterweisungen bei Bedarf z.B. Reanimationstraining, Sondenschulung strukturierte Information zur OP-Vorbereitung für Eltern, Kinder und Geschwister Gutes Aufklärungs- und Begleitbuch für kleinere Kinder („Annas Herzoperation“ von BVHK und BKK) In Oeynhausen regelmäßig stationäre Elterngruppe zum Erfahrungs-/ Informationsaustausch, Triple P mit geringer Resonanz versucht. Nach HTX eher indiv. Schulung <u>Probleme</u>: Fehlende Finanzierung, Termschwierigkeiten, Unplanbarkeit des Stationsalltags, ambulanz zu weite Anfahrtswege. Geringe Zahl der Kinder in gleicher Krankheitsphase, Individualität macht Gruppenschulungen schwierig. Gemeinsam evtl. Endokarditisprophylaxe. Türkische Eltern sind schwer für Angebote zu gewinnen Rehakliniken Bad Oexen und Tannheim: Rehakliniken haben diverse Schulungsmodule, die jedoch nur bedingt in Gruppen ablaufen und nur teilweise strukturiert sind (z.B. Information zur Grunderkrankung, potentielle Probleme, Zurück in den Alltag). Ansonsten viele offene Gesprächs- & Fragestunden. Es werden Kinder, Eltern und beide Gruppen zusammen geschult. <u>Probleme</u>: Kenntnisstand der Familien ist in der Reha meist schon sehr gut. Sehr heterogenes Indikationsspektrum, daher wenig Pat. mit gleicher Situation. Familien aus arabischem Kulturkreis und teilweise russische Pat. schwerer erreichbar <u>Bedarf</u>: Erziehungsschulung für Eltern, Schulung für Pflegekräfte zum Thema Umgang mit Angehörigen/Angstreaktion, TTT-Schulungen (Didaktik, Teilnehmer-Motivation, Standardisie-</p>



Modus

				<p>zung). Da die Familien ansonsten gut informiert sind, scheint darüber hinaus kein Bedarf zu bestehen.</p> <p>U. Baumann & N. Gebert: Pflegestandards zur subkutanen Immunglobulin-Therapie bei einzelnen ambulanten Pflegediensten und Immunglobulin-Herstern. Ein einheitlicher Pflegestandard wird i.R. des Projektes im 1. HJ 2010 erstellt. Einziges bekanntes Gruppenschulungsprogramm derzeit in Hannover in Erprobung. Bis Mitte 2010 sind 6 Gruppen an 3 Standorten geplant</p> <p><u>Probleme:</u> Geringe Nachfrage. Vermutlich ist subjektiver Bedarf durch gute Betreuung in den Ambulanzen gering. Zudem sind weite Anfahrten zu den Schulungen nötig. Zur flächendeckenden Betreuung scheint daher ein Reiseteam sinnvoll.</p> <p><u>Bedarf vorhanden, auch zur Entlastung der Ambulanzen</u></p>
Immundefekte, primäre	1:20.000	<input checked="" type="checkbox"/> in Erprobung		<p>U. Baumann, P. Buchwalde und Kompetenznetz HIV Keine Schulung bekannt. Pat. werden individuell betreut. s. auch onkol. Erkrankungen</p>
Immundefekte, erworben (z.B. HIV)	1:4.600	<input checked="" type="checkbox"/> nein		<p>Bremen-Mitte, MH Hannover, Herzzentrum Bad Oeynhausen: Es ist keine strukturierte Gruppenschulung zum Leben mit Immunsuppression bekannt. Derzeit finden individuelle Unterweisungen, teilweise mit Hilfe von Gesprächsleitfäden statt.</p> <p><u>Probleme:</u> Patientenzahlen gering. Die grundsätzliche Wissensvermittlung muss bei Klinikentlassung erfolgen. Eine gemeinsame Schulung von KMT und Organtransplantation ist nur bedingt sinnvoll. Es fehlen einheitliche Empfehlungen für immunsupprimierte Pat. (Regeln, Impfungen, Ernährung, Zurück in den Alltag, Sonnenexposition)</p> <p><u>Bedarf:</u> Inhalte würden sich für Schulung „Leben nach TX“ eignen, insbesondere auch zum Thema Coping. Wegen der kleinen Patientenzahlen ist dies vermutlich nur in der Reha zu realisieren, evtl. von den Klinikschulen.</p>
Immunsuppression nach Transplantation	TX-Zahlen p.a.: 200x Leber 100-150x Nieren 60x Herz 10-15x Lungen	<input checked="" type="checkbox"/> nein		<p>J. Ehrlich, N. Albers & BKMF: Standardisierte Schulung ist nicht bekannt. Die Betroffenen erhalten eine indiv. Beratung und der BKMF bietet Workshops, Foren und andere Veranstaltungen an. Es wird insb. Bedarf bei Skelettdysplasien und Kleinwuchs nach SGA-Geburt gesehen.</p> <p><u>Problem:</u> Heterogenität der vielen verschiedenen Kleinwuchsformen</p>
Kleinwuchs, Wachstumsstörungen		<input checked="" type="checkbox"/> nein		<p>D. Staab/N. Gebert & R. Jaescke: International einige Aktivitäten. In Deutschland werden Programme erprobt. Derzeit scheitern strukturierte Gruppenschulungen nur in der Reha zum Einsatz zu kommen. Ansonsten werden sehr intensive Einzelschulungen mit den Eltern bei ED durchgeführt, bei Bedarf weitere Beratung. Teilweise Elterntreffs und Themenabende für Eltern bei ED.</p>
Mukoviszidose	300 Neuerkrankungen p.a., 1:2.500 Inzidenz	<input checked="" type="checkbox"/> in Erprobung und Überarbeitung		



Modus

<p>Muskelerkrankungen, z.B. M. Duchenne/Becker</p>	<p>3:100.000 (KiGGs)</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> nein</p>	<p>Rehaklinik Tannheim führt teilstrukturierte Schulungen durch. Block - Grundlagen standardisiert, Block - Therapie, Prävention, Inhalieren, Ernährung etc. abhängig von Alter, Bedarf und Wissen. Es werden ca. 60 Kinder pro Jahr geschult zzgl. Eltern und Geschwisterkinder Fachkliniken Wangen führen strukturierte Schulungen mit unterschiedlichen Altersgruppen durch. Es werden ca. 40 Pat. pro Jahr geschult. Gut gemachte Homepage für Jugendliche mit CF www.mukoteens.de <u>Probleme:</u> Individualität der Verläufe, der Therapie, der Bewältigung. Komplexität der Therapie. Geringe Pat.zahl, um geeignete Gruppen zusammenzustellen. Ansteckungsgefahr. Jugendliche haben allgemein wenig Interesse an Schulungen. <u>Bedarf:</u> Separate Angebote für Mädchen und Jungen ab Jugendalter. Schulung/ Information von Partnern der Betroffenen. Austausch der verschiedenen Schuleinrichtungen untereinander und Entwicklung einheitlicher Schulungsstandards.</p> <p><u>A. Das & DGM:</u> Es existieren keine Schulungsprogramme. Interesse besteht, aber keine personellen Kapazitäten vorhanden</p>
<p>Nephrotisches Syndrom</p>	<p>1-6:100.000 unter 16 J. (Inzidenz ESPED-Erhebung)</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> in Erprobung</p>	<p><u>M. Benz:</u> Erstes strukturiertes Programm national und international aktuell fertiggestellt und in Erprobung. Erste Auswertungen zeigen 6 Monate nach Schulung eine Reduktion der psychosozialen Belastung bei Kindern und Eltern und tendenzielle Zunahme der HRGoL. Bis her 10-15 Schulungen durchgeführt. Etablierte Teams in 2-3 kindernephrologischen Zentren, zusätzlich reisendes Schulungsteam zur Versorgung anderer Zentren. <u>Probleme:</u> Vielen Zentren fehlt Zeit und Schulungs-Knowhow, Münchner Reisetem kann nicht alles abdecken <u>Bedarf:</u> vorhanden, ca. 2-4 Schulungen pro Zentrum und Jahr (25 Zentren in BRD)</p>
<p>Neurodermitis</p>	<p>13% LP KiGGs</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> ja, evaluiert</p>	<p><u>Cochrane-Review & R. Szczepanski:</u> Seit 1998 gibt es ein bundesweit einheitliches Curriculum, das zertifiziert ist. In Osnabrück nehmen pro Jahr 70-80 Familien teil, meist Eltern von Kindern < 7 J. In der Reha ist die Schulung verbindlicher Bestandteil. <u>Probleme:</u> Obwohl die Schulung in die Rahmenempfehlung der GKV aufgenommen wurde, gibt es bisher nur in einem Bundesland mit nur einer Krankenkasse einen Rahmenvertrag (BKK in Niedersachsen). Als Einzelfallzusage werden die Schulungen in den Zentren der GADIS-Studie sowie einigen anderen jedoch bezahlt. Mangelnde Kooperation zwischen Pädiatern u. Dermatologen.</p>



Modus

Neurofibromatose	1: 2.500-3.300	<input checked="" type="checkbox"/> nein nur einzelne Seminareinheiten und individualisierte Programme	<p>S. Sommer: Keine strukturierten Patientenschulungen aber „Erlebniswochenenden“ für betroffene Kinder (Betreuung durch Sonderpädagogen) mit parallel stattfindendem Seminarwochenende für Eltern. Außerdem finden Jugendcamps statt, sowie den Fehlentwicklungen angepasste „Therapiewochen“, wie z.B. Reittherapie für Kinder mit Beinfehlstellungen.</p>
Niereninsuffizienz, chron.	8,3: 1.000.000 unter 15J. neu terminal niereninsuffizient, JP von chronischem Dialyseverfahren oder NierenTX-Nachsorge 862. Präterminale CNI 4-5x höher. Gesamtzahl Kinder u. Jgdlicher mit CNI 6.000-7.000 (Quasi Niere).	<input checked="" type="checkbox"/> Konzeptphase	<p>M. Benz, J. Ehrich, M. Oldhafer & L. Pape: Laut durchgeführter Umfrage unter den kinder nephrologischen Zentren gibt es derzeit lokale Projekte und Individualschulungen bei präterminaler Niereninsuffizienz, Dialyse und NTX, jedoch kein strukturiertes Programm. Schwerpunkte der Schulungen sind Ernährung/Diät bei Niereninsuffizienz, Medikamenteneinnahme und Verhalten nach NTX. Erwähnenswert ist das Programm <i>Endlich erwachsen</i> des Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation e.V. (KfH): ein 7tägiges Seminar für Jugendliche und jungen Erwachsene mit Dialyse oder nach NTX im Übergang zur Erwachsenenmedizin. Die jungen Menschen erhalten hier nicht nur med. Informationen, sondern auch Hilfe bei der Berufsfindung und beim Umgang mit anderen. Ein Computerprogramm informiert und trainiert die Medikamenteneinnahme. Für Eltern gibt es das Wochenendseminar „Loslassen“. <u>Bedarf:</u> besteht, ein modulares Programm ist in Konzeption.</p>
Onkologische Erkrankungen (böartige Erkrankungen des Blutes und solide Tumore)	1.800 neuer-krankte Kinder und Jugendliche p.a. 1/3 davon leiden an Leukämie	<input checked="" type="checkbox"/> nein nur einzelne Module vorhanden, wenig standardisiert	<p>Literaturrecherche ohne Erfolg. Rücksprache mit Experten von MHH, UKE, Bremen-Mitte und UK Heidelberg: In Krankenhäusern keine Gruppenschulungen vorhanden und auch nicht sinnvoll. Die Individualität ist zu groß. Stattdessen eine intensive, Leitfaden gestützte Einzelberatung „Leben mit Immunsuppression“ für Familie (Dauer ca. 1,5 h), Elterngesprächsangebote, gut gemachte Homepage für Jugendliche bei KMT www.kmtinfo.de und persönliche Betreuung beim Übergang nach Hause (nur Bremen). Reha Bad Oexen, Tannheim und Sytlinik haben diverse Schulungsmodule, die jedoch nur bedingt in Gruppen ablaufen und/oder nur teilweise strukturiert sind (z.B. Info zur Grunderkrankung, Umgang mit Infektionen, Zurück in den Alltag). Ansonsten viele offene Gesprächsrunden und Fragestunden. Es werden Kinder, Eltern und beide Gruppen zusammen geschult. Tannheim hat nur Schulungsangebote für Eltern und Jugendliche. Sytlinik bietet für Eltern Stressmanagement, Angstbewältigung und Ressourcenaufbau an und für Kinder altersgestaffelte Gruppen. <u>Probleme:</u> Abwehr bei Pat. teilweise groß, Interesse eher von Freunden, Lehrern etc.</p>



Modus

<p>Orthopädische Erkrankungen wie Skoliose, Fußfehlstellungen, Hüftdysplasie</p>		<input checked="" type="checkbox"/> nein, nur orthopädisch orientierte Programme	<p>KompPaS: Bei Fußfehlstellungen und Hüftdysplasien kein Schulungsbedarf. Ärztliche und ggf. physiotherapeutische Versorgung deckt den Bedarf ausreichen ab.</p> <p>Bei Skoliose gibt es ein bewährtes physiotherapeutisches Programm (nach Katharina Schroth, Bad Sobernheim), mit dem ca. die Hälfte der Pat. geschult wird.</p> <p><u>Probleme:</u> mangelndes Interesse der Familien, organisatorische Probleme, lange Anfahrtswege. Laut DGOOC gibt es darüber hinaus bei Skoliose keinen Schulungsbedarf.</p> <p>Bei Haltungsstörungen gibt es eine Reihe von (präventiven) Rückenschulungsprogrammen, teilweise mit Settingansatz Schule oder Kindergarten. Die Programme sind in der Regel rein physiotherapeutisch orientiert (z.B. Die große Rückenschule von Wottke).</p> <p>T. Spindler: In der Reha ist kein Programm für Kinder bekannt</p> <p>Bedarf durch zunehmende Adipositas und Bewegungsmangel steigend.</p>
<p>Rheumatische Erkrankungen</p>	<p>10:10.000 Inzidenz</p>	<input checked="" type="checkbox"/> ja, evaluiert	<p>A. Ilhardt & K. Mönkemöller:</p> <p>Bundesweit einheitliches Schulungsprogramm vorhanden. Hauptsächlich führen die Zentren Sendenhorst, Cottbus, Garmisch Partenkirchen, evtl. Bad Bramstedt stationäre Schulungen durch, die Deutsche Rheuma-Liga auch ambulant. Sendenhorst führt 24 Schulungen p.a. durch. Teilweise gibt es spezielle Angebote für Jugendliche.</p> <p><u>Probleme:</u> fehlende Motivation zur Teilnahme. Angebot erreicht nur ausgewählte Personengruppen (mittelschichtorientiertes Angebot)</p> <p><u>Bedarf:</u> Schulung für Pat. mit Lupus erythematoses und systemischem Rheuma (sehr kleine Pat-Gruppe), Schulung für kleine Kinder, Schmerzprogramm</p>
<p>Schmerz, allgemein, Bauch- und Reizdarmsyndrom (RDS)</p>	<p>Prävalenz ca. 25% (KIGGs), spez. Bauchschmerz 6-30%</p>	<input checked="" type="checkbox"/> ja, evaluiert	<p>M. Noeker, U. Rohr & P. Warschburger:</p> <p>Evaluiertes Programm <i>Stopp den Schmerz</i> (Warschburger & Groß) für Bauchschmerz/RDS jetzt aktuell vorhanden. Außerdem das nicht veröffentlichte Programm <i>Bauchtänzer</i> aus Datteln, ähnlich <i>Stopp den Kopfschmerz</i>. Es wird ca. 2 mal p.a. durchgeführt. Für somatoforme Schmerzstörungen gibt es in Datteln ein 3wöchiges stationäres Programm.</p> <p>Von Noeker liegen umfangreiche Vorarbeiten vor, insbesondere die Monographie „Somatoforme Störungen im Kindes - und Jugendalter“ (2008), welche die wesentlichen diagnostischen und vor allem familienorientierte interventionelle Aspekte des funktionellen Bauchschmerzes umfasst, die nun in ein Patientenschulungskonzept transferiert werden.</p> <p><u>Probleme:</u> Rekrutierung der Kinder teils aufwendig.</p>
<p>Schmerz, speziell Kopfschmerz und Migräne</p>	<p>Migräne 3-5% der bis 11J. Bei den bis 18J. 7% der Jungen und 12% der Mädchen, steigend.</p>	<input checked="" type="checkbox"/> ja, evaluiert	<p>A. Schlarb, H. Seemann, P. Warschburger, K. Wiedl/K. Schwering, A. Nielson & H. Göbel:</p> <p>Neben medikamentöser Therapie, Entspannungsverfahren und Biofeedback gibt es mehrere verhaltensorientierte multimodale Programme. Das Programm der Techniker Krankenkasse <i>Stopp den Kopfschmerz</i> wird dabei am häufigsten in Kliniken und Praxen durchgeführt. Hierzu existiert auch ein internet-gestütztes Selbsthilfeprogramm für 10-18 Jährige http://www.stopp-den-kopfschmerz.de/kopfschmerz_content/kids.html</p>



Modus

			<p>Das hypnotherapeutische Programm von Seemann ist eher als Einzeltherapie im Gruppensing gedacht und enthält viele Inhalte und Übungen, die abhängig vom Bedarf des individuellen Kindes ausgewählt und zusammengestellt werden. Dementsprechend handelt es sich nicht um ein standardisiertes Programm. Andere Schulungen bedienen sich jedoch aus dem angebotenen Übungsrepertoire.</p> <p><u>Probleme:</u> Die Kinder werden nicht immer ärztl. vorgestellt, so dass die Rekrutierung über den Kinderarzt nur bedingt erfolgreich ist. Mangel an engagierten Therapeuten und Ärzten. Motivation zum regelmäßigen Üben & Umsetzen der Inhalte fehlt. Probleme mit Kindern aus muslimischen Kulturen, da hier Schmerz anders erlebt und bewertet wird</p> <p><u>Bedarf:</u> Bedarf für Schulungen scheint höher als das Angebot. Allerdings gibt es teilweise zu wenig interessierte Kindern der gleichen Altersstufe. Programme für jüngere Kinder und für Jugendliche fehlen</p>
		<input checked="" type="checkbox"/> nein	<p>U. Gieler & Sklerodermie-Selbsthilfegruppe: Es gibt kein Programm für Kinder, nur ein Programm für Erwachsene.</p>
		<input checked="" type="checkbox"/> nein	<p>I. Schlegel/ASBH Bundesverband</p> <p>Die ASBH bietet diagnostisch-therapeutische Aufenthalte für Kinder mit Spina bifida und ihre Eltern an. Der organisatorische Aufwand ist für die Kliniken sehr groß, so dass nur drei Wochen für je zehn Familien angeboten werden können. Die DTAs haben kein einheitliches Curriculum, jede Klinik gestaltet das Programm selbst. Gemeinsam sind allen die Elternschulung in sozialrechtlicher Hinsicht und der Erfahrungsaustausch der Eltern. Familien profitieren sowohl gesundheitlich als auch psychosozial.</p> <p>Für Fehlbildungen des Enddarms/Spina bifida kann Kontinenzschulung verwendet werden.</p> <p><u>Bedarf/Probleme:</u> mehr und wohnortnahe Angebote oder Alternativen wie E-Learning, die auf einander aufbauen. Die Dauer von einer Woche am Stück ist für viele zu lang.</p>
Sklerodermie & systemische Sklerose	3:100.000	<input checked="" type="checkbox"/> verschieden	<p>K. Lange & M. Wachtendorf, R. Bodammer</p> <p>Frühgeborene Kinder sind im engeren Sinn nicht 'chronisch krank', es gibt bei sehr früh Geborenen jedoch Folgeerkrankungen, welche nicht selten in eine lebenslange Behinderung münden.</p> <p>Individuelles Casemanagement mit Hilfe eines Stufenplans (Intake, Assessment, Nachsorgeplanung, Durchführung, Monitoring, Evaluation), das unter definierten Rahmenbedingungen durch die SPZs erfolgt. Pilotprojekt zeigt, dass professionell geleitete Elterngruppen, die zu Beginn wöchentlich, später 1x monatlich ablaufen, von den Eltern als sehr hilfreich bewertet werden und langfristig positive Effekte auf die Gesundheit des Kindes haben. Darüber hinaus gibt es Trainings für Einzelprobleme (z.B. Fütterungsstörungen nach Sondenernährung). Die Versorgung wird von den Krankenkassen finanziert.</p> <p>Das SPZ Bremen betreut in Eltern-Kind-Gruppen jährlich bis zu 40 Elternpaare (seit 1997 ca. 500 Kinder). Interdisziplinäres Team, entwicklungsbezogenes Curriculum (Ernährung,</p>
Spina bifida & Hydrocephalus	2,6:1.000		
Störungen der Neonatologie (inkl. Eß- und Fütterungsstörungen)	1:85.000		



Modus

<p>Stoffwechselerkrankungen seitene (PKU, Eiweiß, Fett, Kohlenhydrat, Harnstoff etc.)</p>	<p>PKU 1:10.000, die anderen seltener</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Konzeptphase</p>	<p>sensorisch-motorische Entwicklung, Interaktion/Kommunikation, Familien- und Alltagspraxis etc). Treffen alle 3-4 Wochen für 1,5h über 12 Monate. <u>Bedarf:</u> Schulungsbedarf für Eltern zu Handling, Coping etc.</p>
<p>Stuhlientleerungsstörungen funktionell wie Inkontinenz, Obstipation oder Kombination von beidem</p>	<p>1-3% alters- und geschlechtsabhängig, Obstipation häufiger. Vermutlich hohe Dunkelziffer</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> nein</p>	<p>A. Das/U. Meyer & VDD: Keine Schulung bekannt, derzeit nur Beratung und Instruktion durch Ernährungsberater und Mediziner. Ein sehr guter Leitfaden, altersgestaffelt, mit vielfältigen Materialien und didaktischen Tipps „PKU gut erklären“ für EB liegt vor. http://www.mh-hannover.de/pkuleitfaden.html <u>Probleme:</u> Aufgrund der Seltenheit wird zur Manifestation keine Gruppenschulung realisierbar sein. Hinterher nur im stationären Rahmen, um ausreichend große Gruppen zu bilden. Finanzierung unklar. Kein Personal für psychosoziale Themen. Jugendliche zeigen geringere Compliance. <u>Bedarf:</u> Initiale Einzelschulung der Eltern durch versch. Berufsgruppen, hinterher in größeren Abständen Gruppenschulungen für Kinder und Jugendliche denkbar. Einige Störungen sind auf Konsanguinität zurückzuführen und kommen bei Familien mit Migrationshintergrund häufiger vor. Hier besteht spezieller Schulungs-/Aufklärungsbedarf.</p> <p>M. Claßen, E. Schmiedeke: Klinikum Bremen-Mitte führt eine aus den Niederlanden stammende Gruppenschulung für Kinder mit organischer Ursache der Stuhlinkontinenz bei angeborenen Fehlbildungen des Anorektums durch. Schwerpunkt ist physiotherapeutische Arbeit mit den Kindern und psychologische Arbeit hauptsächlich mit den Eltern, sowie Ernährungsberatung und Kunsttherapie. Jährlich werden 12 Kinder in Dreiergruppen geschult. <u>Probleme:</u> Sehr unangenehmes (stigmatisierendes) Thema, deswegen hohe Dunkelziffer und geringe Bereitschaft, sich damit offen auseinanderzusetzen Die Krankheit ist selten und das Klinikum Bremen-Mitte hat mittlerweile ein sehr großes Einzugsgebiet, teilweise über Deutschland hinaus. Die Zusammenstellung der Gruppen ist damit nicht ganz einfach, manchmal verweigern die Krankenkassen die Kostenübernahme. Problemgruppen sind Eltern mit sehr geringer Erziehungskompetenz oder mit hohen kulturellen (Stuhlgang Tabuthema, so in einer chinesischen Familie) oder sprachlichen Barrieren (türkisch- oder albanischstämmige Mitbürger mit geringem Bildungsgrad). <u>Bedarf:</u> Schulungen für Kinder mit rein funktioneller chronischer Obstipation und Enkopresis bzw. Überlauf-Stuhlinkontinenz. Derselbe Therapieansatz ist bestens geeignet, jedoch Kapazitätsprobleme.</p>



Modus

Zöliakie	1:100	<input checked="" type="checkbox"/> nein	<p>U. Meyer, B. Kretzschmar, DZG, K. Werkstetter, : Kein strukturiertes Programm bekannt. Bedarf für Schulung unklar. Es erfordert initial eine Unterweisung und praktische Tipps von Zöliakie-Erfahrenen. Die DZG bietet Informationsveranstaltungen, Kochkurse, Familien- und Jugendfreizeiten und vielfältiges Informationsmaterial an. Rehaklinik Bad Kösen bietet spezielle Kurse für Zöliakiepatienten an. Problem: geringe Patientenzahl erschwert die Bildung altershomogener Gruppen. Bedarf: Die Noncompliance bei Jugendlichen beträgt 30-40%. Spezieller Schulungsbedarf besteht auch bei Kindern mit Diabetes UND Zöliakie</p>
Allgemeine Programme			<p>Programm aus den Niederlanden: OK (Op Koers) - Psychoedukation für Kinder mit chronischen Krankheiten 3 Altersgruppen: Op Pad 8-10 Jahre, Op Stab 10-12, Op Weg 12-18 Ziele: Informationssuche, Informationen über Krankheit, Nutzen von Entspannung in Stresssituationen, Verbesserung der sozialen Kompetenz, positives Denken. 6 Sitzungen, Curriculum vorhanden, Publikation: Patient Education and Counseling 2007; 65: 101–112 Programm aus Großbritannien: Training und Unterstützungsprogramm für pflegende Personen von Kindern mit Behinderungen. Folgende Erkrankungen/Behinderungen wurden eingeschlossen: Zerebrale Lähmung, Autismus, globale Entwicklungsstörungen, Lernbehinderungen, Epilepsie, Muskeldystrophie, Legasthenie, Dyspraxie, Chromosomen Abnormalitäten, Arthritis, Down Syndrom, respiratorische Probleme etc. Altersgruppe 0-16 Jahre. 8 Veranstaltungen à 60 min mit Eltern (oder Großeltern) und deren Kindern. Signifikante Verbesserungen im Ess- und Schlafverhalten, sowie mehr Ausgeglichenheit, vermutliche Verbesserung des Körpergefühls und der Bewegungen. Zusätzlich mehr Sicherheit der Eltern sich adäquat um das Wohlbefinden des Kindes zu kümmern. Publikation: Patient Education and Counseling 2004; 55: 203-209 Kindernetzwerk e.V. bietet Erholungs- und Auszeitwochenenden für Mütter besonders von chronisch kranken und behinderten Kindern an. Betreuung durch Psychologen und Therapeuten; der Schwerpunkt liegt auf Entspannung und Wellness, zusätzlich Gesprächsrunden. STEEP, (Steps Toward Effective Enjoyable Parenting) Müttern aus sogenannten Hoch-Risiko-Konstellationen soll beim Aufbau einer gelingenden Beziehung zu ihren Kindern ab der Schwangerschaft geholfen werden. U. U. wichtig bei Eltern medizinisch fragiler Babys. STEEP basiert auf der Bindungstheorie. Methodik: Videointeraktionstraining, Hausbesuche und Gruppentermine über 2 Jahre. Ziele</p>



ModuS

		<p>des Gruppenangebotes sind die Verhinderung sozialer Isolation, die Vermittlung von Informationen über Kindesentwicklung und allgemeine Lebensbewältigung sowie die Förderung einer positiven Elternrolle.</p> <p>Publikation: „Die Stärkung der Eltern-Kind-Bindung“. (Klett-Cotta, 2009)</p> <p>Multi-Familientherapie für Familien mit entwicklungsbeeinträchtigten, behinderten und chronisch kranken Kindern. Zur Unterstützung der Eltern bei ihrem emotionalen Bewältigungsprozess, zur Stärkung der erzieherischen Kompetenz und zur Erweiterung des familiären Netzwerkes. 7-9 Familien nehmen an einem 3-tägigen Wochenendseminar in einem Tagungshaus in naturnaher Umgebung teil. Wirksamkeitsfaktoren: Solidarität, Selbstreflexion, Vermittlung von Hoffnung, Aktivierung der Selbstwirksamkeit und des Selbstwertgefühls, verbesserter Umgang mit dem pädagogischen und medizinischen Umfeld, Netzwerkbildung, Erholung erleben und Kraft schöpfen. Durch die MFT wird das Selbsthilfepotential der Familien gestärkt.</p> <p>Publikation: „Pilotstudie weist Wirksamkeit nach“, Kinder-Spezial, Nr. 37, 2010</p>
--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



Anhang 5: Standardisierte und erprobte Schulungsprogramme

Nr.	Titel/Merkmale (Inhalte etc.)	Curriculum	Setting	Zielgr. (Alter, Geschl.)	Interdisz. Trainer	TTT/mit Curriculum	zertifiziert/QS	Evalu- iert ⁶	Kostenübernahme
1	<p>ADHS ETKJ ADHS – Elterntraining für Kinder und Jugendliche (Neuhaus et al.) Inhalte: Grundlagen, Therapieansätze, Verhaltensanalyse, Konfliktmanagement</p> <p>OptiMind Elterntraining (Aust-Claus et al) Inhalte: Grundlagen, Therapieansätze, Erziehung und Begleitung d. Kindes, Stressmanagement für Eltern</p> <p>Kappe-Elterntraining Kompaktes ADHS Psychoedukationsprogramm für Eltern (Härtling) Inhalte: Grundlagen, Diagnostik, Therapieansätze, Regeln, Verstärkerpläne, Erziehungsstrategien, Selbsthilfe, soz. Dienste</p> <p>Eltern sein dagegen sehr (Penthin) Inhalte: Kommunikation, Regeln, Resourcenstärkung, Umgang mit problematischem Verhalten, Routine und Alltagssituationen, Medien, Freizeit und Spiel, Suchtprävention</p>	ja	ambulant 1 WE (2x8 h) + 2 Abende (2x4 h)	Eltern	ja	ja	nein, bei keinem		privat oder ggf. nach Antrag bei Krankenkasse
		ja	4x2h oder 2x4h+ 1-2 Abende	Eltern	ja	ja	-	(ja)	Im Rahmen einer Verhaltens- oder Ergotherapie durch Krankenkassen
		ja	4x2h + 1 Abend	Eltern	ja	-	-	(ja)	-
		Ja, in Form eines Manuals	10 Sitzungen	Eltern	(ja) nicht zwingend	Ja / nein	nein	(ja), Elternfragebogen Aktuelle Auswertung an Uni Kiel, noch nicht veröffentlicht	privat oder ggf. nach Antrag bei Krankenkasse

⁶ Evaluation: Als evaluiert gilt ein Programm, wenn es als RCT oder Prä-Post-Design mit Warte-Kontrollgruppen überprüft wurde und sich dabei bewährt hat. Andere Formen der Evaluation bitte angeben.



Modus

Nr.	Titel/Merkmale (Inhalte etc.)	Curriculum	Setting	Zielgr. (Alter, Geschl.)	Inter- disz. T.	TTT/ mit Curric.	zertifiziert/QS	Evalu- iert ⁷	Kostenübernahme	
2	<p>Adipositas</p> <p>Leichter, aktiver, gesünder Schulungsprogramm der KgAS</p> <p>Inhalte: Inhalte: Medizin (6 h für Eltern und Kinder), Ernährung (14 h für Eltern, 21 für Kinder), Sport und Bewegung (22 h für Eltern, 76 für Kinder), Psychosoziales (10 h für Eltern, 17 Kinder)</p> <p>FITOC – Freiburg Intervention Trail for Obese Children (Korsten-Reck et al.) interdisziplinäres Behandlungsprogramm zur Versorgung übergewichtiger Kinder</p> <p>Inhalte: Medizin, Ernährung, Sport und Bewegung, Psychosoziales</p>	ja	<p>stationär oder ambulant (z.T. mit teilstationärem Vorlauf zum Check up).</p> <p>Über 1 Jahr je 1-2 Termine pro Woche ambulant</p> <p>ambulant</p> <p>Intensive Phase über 8 Monate: 3x wöchentlich Sport - 7 Kinder- und 7 Elternschulungen in 4-6 wöchigem Rhythmus.</p> <p>- Indiv. Ernährungsberatung und medizinische/psychologische Untersuchung</p> <p>Überwachungsphase über 4 Monate und länger:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kinderrunden - Elternschulungen - 1-2 x wöch. Sport <p>Anschließend halbjährliche und jährliche Kontrollen</p>	<p>Familien mit einem adipösen Kind (8-16 J). Eltern und Kinder getrennt</p> <p>8-11 Jahre und Eltern 12-16 Jahre (FITOC Maxi)</p>	ja	ja	ja	ja, seit 2008 durch MDS	ja	<p>Krankenkassen (Ausnahme AOK), z.T. nach Einzelfallentscheidung</p> <p>Einzelfallentscheidung, demnächst durch einen Rahmenvertrag federführend durch die BEK-GEK</p>

⁷ Evaluation: Als evaluiert gilt ein Programm, wenn es als RCT oder Prä-Post-Design mit Warte-Kontrollgruppen überprüft wurde und sich dabei bewährt hat. Andere Formen der Evaluation bitte angeben.



Modus

	<p>Obeldicks (Reinehr et al.) Für massiv übergewichtige Kinder und deren Eltern Inhalte: Bewegungstherapie, Verhaltenstraining und Ernährungskurs für Eltern: Elternabende und Einzelsprache, Theorie und Praxis einer optimierten Kost, Elterngesprächskreise</p> <p>Obeldicks light Für übergewichtige Kinder und deren Eltern Inhalte: Bewegungstherapie, Verhaltenstraining und Ernährungskurs für Eltern: Elternabende und Einzelsprache, Theorie und Praxis einer optimierten Kost, Elterngesprächskreise</p> <p>Obeldicks mini Für massiv übergewichtige Kinder und deren Eltern Inhalte: Bewegungstherapie, individuelle ärztliche und psychologische Betreuung für Eltern: Ernährungs- und Essverhaltenskurs, Elterngesprächskreise</p>	ja	ambulant Dauer: 1 Jahr 1-2x wöchentlich	8-15 Jahre in gleichaltrigen und gleichgeschlechtlichen Gruppen	ja	ja	ja, über DAG/AGA	ja	durch Krankenkassen, z.T. nach Einzelfallentscheidung
	<p>Obeldicks light Für übergewichtige Kinder und deren Eltern Inhalte: Bewegungstherapie, Verhaltenstraining und Ernährungskurs für Eltern: Elternabende und Einzelsprache, Theorie und Praxis einer optimierten Kost, Elterngesprächskreise</p>	ja	ambulant Dauer: 6 Monate 1-2x wöchentlich	8-16 Jahre in gleichaltrigen und gleichgeschlechtlichen Gruppen	ja	ja		ja	
	<p>Obeldicks mini Für massiv übergewichtige Kinder und deren Eltern Inhalte: Bewegungstherapie, individuelle ärztliche und psychologische Betreuung für Eltern: Ernährungs- und Essverhaltenskurs, Elterngesprächskreise</p>	ja	ambulant Dauer: 1 Jahr 1x wöchentlich Elternkurs über 9 Monate	5-8 Jahre und ihre Eltern	ja	ja		ja	
3	<p>Anaphylaxie-Schulung (AGATE) Inhalte: med. Grundlagen, Therapie, Prävention von Anfällen/Ernährung Notfallmaßnahmen, psychosoz. Aspekte wie Umgang mit Ängsten, Kommunikation mit Außenstehenden</p>	ja	ambulant 2x3 h in 1-2 Wochenabstand	Eltern Kinder z.Zt. in Entwicklung	ja	in Arbeit	nein	RCT 04/10 abgeschlossen.	derzeit keine
4	<p>Anticoagulationsschulung (Coagu-Chek) Inhalte: Theorie der Blutgerinnung und –stillung, Indikation für Antikoagulation, individueller therapeutischer Bereich, INR und Quick, Dosisfindung des oralen Antikoagulanzes, Über/ Unterdosierungen, Verhalten bei Komplikationen</p>	ja	ambulant oder im stationären Kontext 4 Einheiten à 60-120 min	4-6 Tn. abhängig vom Anbieter altersgemischt oder spezielle Angebote für Kinder und deren Angehörige	(ja)	ja	ja, im DMP KHK	ja, RCT	Krankenkassen übernehmen in der Regel die Kosten ganz oder teilweise



ModuS

Nr.	Titel/Merkmale (Inhalte etc.)	Curriculum	Setting	Zielgr. (Alter, Geschl.)	Interdisz. T.	TTT/ mit Curric.	zertifiziert/QS	Evaluiert ⁸	Kostenübernahme
5	Asthma bronchiale (AGAS) Inhalte: Grundlagen, Auslöser und deren Vermeidung, Medikamente, Notfallbehandlung, Symptomwahrnehmung und körperliche Aspekte, emotionale Aspekte, kognitive und Verhaltensaspekte, Familien- und psychosoziale Aspekte	ja	Amb., stat., Reha in Gruppen von 6-7 Familien Eltern Kd. < 5J.: 12,5 UE; alle anderen 18 UE, zusätzlich 12 UE, zusätzlich 12 UE für Pat./Eltern parallel (=30 UE)	Eltern Kd. 2.-5 J. Fam. Kind 5-7 J. Fam. Kd. 8-12 J. Jgdl. > 13 J.; Bei 5-18 J. + Nachschlg. Internetportal „myAIR.tv“ für internetbasierte Nachschulung Familienorientiert: Einladung Väter ansonsten keine Genderaspekte	ja	ja/ja QM-Handbuch	ja, im DMP akkreditiert	ja, RCT	< 5J evtl. ab 3. Quartal 2010 im DMP; z. Zt. in vielen Regionen nach Einzelfallentscheidung alle anderen im DMP
6	Chronisch entzündliche Darmerkrankungen CED-Seminar (Kretzschmar, Claßen et al.) Inhalte: Grundlagen, Bewältigungsstrategien, Ressourcen, Stressbewältigung und Entspannung, Ernährung Schulung für jugendliche Patienten mit CED (Giessler-Fichtner & Schmiederer) Inhalte: Grundlagen, Pathogenese, medikamentöse Therapie, Ernährung, Umgang mit Belastungen und Barrieren, supportive Faktoren	in Arbeit in Arbeit	stationär 3-4 Tage (Do-Sa/So) ambulant nicht sinnvoll, da Austausch zw. TN fehlt stationär während Reha, 1-2 Nachmittage pro Woche über 6 Wochen	Kinder von 11-16 J Kinder von 9-12 J (nur Bremen) Begleitend 2 Tage Elternschulung Jugendlich	ja ja	nein nein	nein nein	nein, Kosten & Zeit nein	über Krankenhaus DRG, (keine offizielle Schulung) im Rahmen der Reha

⁸ Evaluation: Als evaluiert gilt ein Programm, wenn es als RCT oder Prä-Post-Design mit Warte-Kontrollgruppen überprüft wurde und sich dabei bewährt hat. Andere Formen der Evaluation bitte angeben.



Modus

7	<p>Diabetes-Schulungsprogramme für a) Kinder und b) Jugendliche (Hürter et al. bzw. Lange et al.)</p> <p>Modulares Programm</p> <p>Inhalte: Grundlagen, Ernährung, Insulininjektion, -dosierung, Hyper-/ Hypoglykämien, Selbstkontrolle.</p> <p>Eltern zusätzlich: Folgen, Alltag, psychische und pädagogische Aspekte, soziale und rechtliche Aspekte</p>	ja	stationäre Initialschulung, ambulante Follow ups (12x2 h alle 2J) φ 20 theoret. und 10 prakt. Schulungsstunden	<p>Kinder 6-12 J Jugendliche bis 18J Eltern von -Kleinkinder -Schulkinder -Jugendliche</p> <p>Väter werden immer geschult. Teilweise separate Schulung bei Jugendlichen: Verhütung, Gewichtskontrolle, Kinderwunsch, erektile Dysfunktion</p>	ja	ja/ja	ja, im DMP akkreditiert	ja, RCT	über DRG als Bestandteil stat. Ersteinstellung, danach über DMP nach § 73a SGB V
8	<p>Epilepsie</p> <p>Flip&Flap (Jantzen & Krisl)</p> <p>Inhalte: Erkrankungs- und Behandlungswissen, Krankheitserleben, Medikation, Vorsichtsmaßnahmen, Diagnostik, Umgang mit der Erkrankung in Familie, Schule und Öffentlichkeit</p> <p>Famoses (Rau et al.)</p> <p>Inhalte Kinderprogramm: Basiswissen, Diagnostik, medikamentöse und additive Therapie, Prognose</p> <p>Inhalte Elternprogramm: Basiswissen, Diagnostik, Therapie, Prognose, Leben mit Epilepsie. Enthält: Risiken und Entwicklungsmöglichkeiten, die Familiensituation, Geschwisterbeziehungen und Integrationsaspekte des epilepsiekranken Kindes etc.</p>	ja	ambulant 14-16 h als Block oder Einzelstd. ambulant 14 h Elternkurs und Kinderkurs getrennt	<p>Kinder 8-11 J Jugendl. 12-16 J Eltern</p> <p>Kinder 8-13 J Eltern</p>	ja	ja/ja eigenes Zertifikat	nein nein	(ja), keine RCT (ja), keine RCT	<p>In Schleswig – Holstein Einzelfallprüfung durch KV, außerhalb SPZ, Sponsoren, ohne</p> <p>Auf Einzelanträge Finanzierung durch Kassen, über Drittmittel oder Spenden</p>



Modus

Nr.	Titel/Merkmale (Inhalte etc.)	Curriculum	Setting	Zielgr. (Alter, Geschl.)	Interdisz. T.	TTT/ mit Curric.	zertifiziert/QS	Evaluiert ⁹	Kostenübernahme
10	Patientenschulung für primäre Immundefekte (Baumann et al.) Inhalte: Med. Grundlagen, Therapie, Leben mit der Erkrankung	in Arbeit	ambulant: 2 Tage mit Übernachtung	Familien (Eltern mit erkr. Kindern) Jugendliche/ Erwachsene	ja	nein	nein	in Arbeit, aber ohne KG	derzeit noch über Projektmittel
11	Kontinenzschulung im Kindes- und Jugendalter (KgKS) Modulares Programm für 2-6 Kinder mit ihren Eltern Inhalte: Medizin (Pathologie, Therapien), Wahrnehmung (Selbstwahrnehmung, Feedbackverfahren), Verhalten (Trinken, Miktion, Hygiene), Psychosoziales (Probleme und Bewältigung, Konflikte, Alltag)	ja	26 Zentren Kinder 18 UE in 6 Blöcken Eltern: 10 UE in 4 Blöcken zzgl. indiv. Vor- und Nachgespräch	Kinder 6-12 Jahre mit ihren Eltern Jugendliche ab 12 Jahren geschlechtshomogene Gruppen empfohlen	ja	ja, im Aufbau	-	(ja)	derzeit keine
12	Mukoviszidose-Schulung (Staab et al.) Inhalte: Grundlagen, Komplikationen, Ernährung, Therapieansätze, Leben mit der Erkrankung Mukoviszidose-Schulung der Fachkliniken Wangen Inhalte: Grundlagen Atmung & Verdauung, Ernährung, Physiotherapie, körperliche Aktivität, Inhalation und Hygiene, medikamentöse Therapie	ja, Überbereitungsbedarf ja	7 Doppelstunden, entweder 1 WE, 7 Wochen oder 2x1 Tag stationär während Rehaaufenthalt 7 Einheiten und begleitetes Praxistraining	Eltern von Kindern, die relativ neu erkrankt sind Kinder zw. 10-15J und deren Eltern Jugendliche Kinder 5-7 J Kinder 8-12 J Jugendliche (max. 5 Tn pro Gr.)	ja ja	nein nein	nein nein	(ja), moderate Effekte nein	nein im Rahmen der Reha
13	Familienschulung nephrotisches Syndrom : Pipilotta und der Nierendetektiv (Benz et al.) Schulung für 4-5 Familien Inhalte: Grundlagen, Krankheitsbewältigung, Selbstkontrollen, Therapie	Fertigstellung 04/2010	ambulant 03/2007-02/2010: 1täglich, ab 03/2010: 2täglich	Kinder mit deren Eltern & Geschw. auf Altershomogenität wird geachtet Väter werden ausdrücklich miteingeladen	ja	nein	in Arbeit	in Durchführung	keine aktuell durch Spenden/ Drittmittel finanziert

⁹ Evaluation: Als evaluiert gilt ein Programm, wenn es als RCT oder Prä-Post-Design mit Warte-Kontrollgruppen überprüft wurde und sich dabei bewährt hat. Andere Formen der Evaluation bitte angeben.



Modus

Nr.	Titel/Merkmale (Inhalte etc.)	Curriculum	Setting	Zielgr. (Alter, Geschl.)	Interdisz. T.	TTT/ mit Curric.	zertifiziert/QS	Evaluiert ¹⁰	Kostenübernahme
14	Neonatalogie Schulung – Eltern-Kind-Gruppen (Bodammer et al.)	ja	ambulant, 1x monatlich über 12 Monate	Eltern frühgeborener Kinder	ja	nein	nein	nein	über SPZ-Quartal-Pauschale
15	Schulung nach Nieren-TX „ Endlich Erwachsenen “ Inhalte: Med. Grundwissen und Krankheitslehre, Medikamente, Sport und Bewegung, Ernährung, Soziales, Lebenskompetenztraining	ja	ambulant Aufkurseseminar 8-tägig, 6 Themenworkshops (Wochenende) über 3 Jahre	16-22 NTX und dialysepflichtige Jugendliche	ja	Nein, aber Konzepte für jede Berufsgruppe	Ja, nach DIN ISO	Ja, Kid-Screen und Gesundheitskompetenz	Für KfH Patienten kostenlos, sonst im Rahmen des IV-Vertrages MHH /TKK sowie Selbstzahler. Auftaktseminar ca. 1000 €, Wochenende ca. 350 €
16	Neurodermitis (AG Neurodermitisschulung AGNES) Programm für 6-7 Familien Inhalte: Med. Grundlagen, Therapie, Ernährung, psychologische Inhalte	ja	ambulant, Reha Eltern: 6 x 2 Std. Kinder (7-12 J) +Eltern: parallel 6x2= 24 Std. Jgl. 13-18 J: 6x2 Std. + Eltern fakultativ 2x2 Std.	< 7J - Eltern Kinder (7-12 J) +Eltern: beide Gruppen parallel Jgl. 13-18 J. + Eltern fakultativ Kein Genderaspekt	ja	ja/ ja	nur von AGNES zertifizierte können Schulung abrechnen/ QS	ja, RCT	Rahmenempfehlung der GKV auf Bundesebene Bislang 1 Rahmenvertrag in Niedersachsen mit BKK; sonst Einzelfallzusätze
17	Psoriasis -Schulung Psora (Wilke et al.) Inhalte: Grundlagen, Behandlung, Prävention, Stressmanagement, Selbstmanagement, soziale Kompetenz	ja	stationär wegen geringer Prävalenz, ambulant möglich 10 Sitzungen	Kinder und Jugendliche, daran orientierte Unterweisung der Eltern Alters- und Geschlechtshomogenität ist anzustreben	ja	nein	nein	(ja), ohne Randomisierung	im Rahmen der Reha DRV oder Krankenversicherung

¹⁰ Evaluation: Als evaluiert gilt ein Programm, wenn es als RCT oder Prä-Post-Design mit Warte-Kontrollgruppen überprüft wurde und sich dabei bewährt hat. Andere Formen der Evaluation bitte angeben.



Modus

Nr.	Titel/Merkmale (Inhalte etc.)	Curriculum	Setting	Zielgr. (Alter, Geschl.)	Inter- disz. T.	TTT/ mit Curric.	zertif- ziert/QS	Evalu- iert ¹¹	Kostenübernahme
18	Schulungsprogramm für rheumakranke Kinder/Jugendliche und deren Eltern (AK Patientenschulung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie) Inhalte: Grundlagen, Therapie, Krankengymnastik, Ergotherapie, Bewältigung im Alltag, Schule/Beruf/soz. Recht, Entspannung	ja, in Arbeit	stationär, 5 Tage, 8 Module à 105 min für Kinder 6 Module für Eltern	Kinder ab 9 Jahre Eltern Angebote für Jugendliche altershomogene Gruppen werden empfohlen	ja	ja	nein	(ja) wurde durchge- führt, Ergeb- nispubli- kation unklar	im Rahmen der DRG über Beratungsziffern oder über Dt. Rheu- ma Liga
19	Schmerzprogramme Tübinger Migräne und Kopfschmerztraining für Kinder bzw. Jugendliche MigKi bzw. MiTeen (Schlarb et al.) Inhalte: Grundlagen, Auslöser, Prävention & Bewältigung, Stress, Hypnotherapie Stopp den Kopfschmerz (Kröner-Herwig & Hofmann) Inhalte: Informationen über Schmerz, Erlernen von Entspannungsübungen, Identifikation von Kopfschmerz Auslösern, Schwarzmalen und Helsehen, Aufmerksamkeit, Umgang mit Freunden und Familie, Problembewältigung Stopp den Schmerz (Warschburger & Groß) Inhalte: krankheitsbezogene Informationen, Entspannungsmethoden, kognitive Techniken, Ernährung	ja	ambulant 5 Termine à 100 min+ 3 Elternaben- de (Kinder) bzw. 6 Termine + 2 Elternabende 10 Sitzungen: 8 Gruppensitzun- gen für Kinder 2 Elternsitzungen á 60-90 min 6 Treffen à 90 min	Kinder 5-10 Jahre, Jugendl. 11-17 J sowie deren Eltern 8-14(16) Jahre (für 6-10 jährige in Osnabrück erprobt) Kinder von 6-11 Jahren	-	-	-	in Arbeit ja	Eltern, evtl. Erstat- tung durch Kasse Erstattung durch die TK, sonst 200€, in SPZ kostenfrei Krankenkassen In Planungsphase kostenlos, Kooperati- on mit Kassen in Planung

¹¹ Evaluation: Als evaluiert gilt ein Programm, wenn es als RCT oder Prä-Post-Design mit Warte-Kontrollgruppen überprüft wurde und sich dabei bewährt hat. Andere Formen der Evaluation bitte angeben.



ModuS

Nr.	Titel/Merkmale (Inhalte etc.)	Curriculum	Setting	Zielgr. (Alter, Geschl.)	Inter- disz. T.	TTT/ mit Curric.	zertifizi- ert/QS	Evalu- iert ¹²	Kostenübernahme
20	Stuhlinkontinenz (Schmiedeke et al.) Inhalte: Einzelgespräche der Eltern mit der Psychologin, physiotherapeutische Gruppenbetreuung der Kinder, Ernährungsberatung, Kunsttherapie, physiotherapeutische Einzelbetreuung der Kinder, kinderchirurgische Untersuchung und Beratung	Ja	teilstationär 2 Treffen à 6,5h	Je 3 Kinder (altershomogen) und deren Eltern	ja	nein	angestrebte bei der Kontaktneuzgeseinschaft	ja	über Krankenkassen je ein Tagessatz der pädiatrischen Tagesklinik
21	Zöliakie-Schulung Inhalte: krankheitsbezogene Informationen, Ernährungsberatung, Lehrküche	Ja	6 Einheiten à 60 min während der Reha	Altershomogene Gruppen Eltern und Kinder getrennt	ja	nein	nein	nein	Im Rahmen einer Reha durch Krankenkassen

¹² Evaluation: Als evaluiert gilt ein Programm, wenn es als RCT oder Prä-Post-Design mit Warte-Kontrollgruppen überprüft wurde und sich dabei bewährt hat. Andere Formen der Evaluation bitte angeben.



Modus

Nr.	Titel	Zentrale Publikation/ISBN	Kontakt
1	<p>ADHS ETKJ ADHS – Elterntraining für Kinder und Jugendliche (Neuhaus et al.)</p> <p>OptiMind Elterntraining (Aust-Claus et al)</p> <p>Kappe-Elterntraining Kompaktes ADHS Psychoedukationsprogramm für Eltern (Härtling)</p> <p>KAP-Konzept der Psychoedukation (Schürmann & Döpfner)</p> <p>Eltern sein dagegen sehr (Penthin)</p>	<p>Neuhaus C, Trott GE, Berger-Eckert A, Schwab S, Townson S (2009). Neuropsychotherapie der ADHS. Kohlhammer. ISBN 978-3-17-020345-7</p> <p>Aust-Claus E, Hammer PM (2005). Das A.D.S.-Buch. Oberste Brink, ISBN 3-9804493-6-X</p> <p>Steinhausen HC, Rothenberger A, Döpfner M (2010). Handbuch ADHS. Stuttgart: Kohlhammer.</p> <p>Penthin R (2007). Eltern sein dagegen sehr. Juventa ISBN 978-3-7799-0374-1</p>	<p>Cordula Neuhaus Alleenstraße 29, 73730 Esslingen praxis.neuhaus@gmx.de</p> <p>Dr. Elisabeth Aust-Claus, Friedrichstraße 40, 65185 Wiesbaden info@opti-mind.de</p> <p>Dr. Fabian Härtling Wolfgangstr. 68, 60322 Frankfurt info@kijupsy-zentrum-frankfurt.de</p> <p>Prof. Dr. med. Jochen Döpfner Zentrales ADHS-Netz Klinikum der Universität Köln Robert-Koch-Straße 10, 50931 Köln Zentrales-ADKS-Netz@uk-koeln.de</p> <p>Dr. med. Rüdiger Penthin Bahnhofstr. 39 A, 24217 Schönberg drlsleupen@kinderarzte-im-netz.de</p> <p>Ines Geilhaus, 1. Vorsitzende KgAS Auf der Tötterböh 11, 33100 Paderborn kgas-vorstand@paderborn.com www.adipositas-schulung.de</p> <p>PD Dr. Ulrike Korsten-Reck Tel.: 0761-270-7477 Ulrike.Korsten-Reck@uniklinik-freiburg.de www.fitoc.de</p> <p>Vestische Kinder- und Jugendklinik in Datteln, Dr. Friedrich-Steiner-Str. 5, 45711 Datteln Tel.: 02363 / 975-349 a.schaefer@kinderklinik-datteln.de www.kinderklinik-datteln.de/obeldicks.htm</p>
2	<p>Adipositas Leichter, aktiver, gesünder Schulungsprogramm der KgAS</p> <p>FITOC (Ulrike Korsten-Reck et al)</p> <p>Obeldicks (Reinehr et al.)</p>	<p>Konsensusgruppe Adipositas-schulung KgAS (2007). Trainermanual leichter aktiver gesünder. Bonn: aid</p> <p>Korsten-Reck U. FITOC (Freiburg Intervention Trial of Obese Children) - Ergebnisse und Erfahrungen. Kinder- und Jugendmedizin, 4 (4): 132-136.</p> <p>Reinehr T, Dobe M, Kersting M (2003). Therapie der Adipositas im Kindesalter - Adipositas-schulung OBELDICKS. Göttingen: Hogrefe ISBN 3-8017-1658-9</p>	



ModuS

3	Anaphylaxie-Schulung (AGATE)	AGATE/Ring et al. Anaphylaxie ante portas. Allergo J 17, 2008,602	Prof. Dr. Johannes Ring Klinik und Poliklinik f. Dermatologie und Allergologie am Biederstein der TU München Biedersteiner Straße 29, 80802 München johannes.ring@lrz.tum.de
4	Anticoagulationsschulung (CoaguChek)	Unterrichtsmaterial/Curriculum: Didjurgeit U, Seimel M, Sternenberg U, Bernardo A (2006). Schulungs- und Behandlungsprogramm für Patienten mit oraler Gerinnungshemmung (SPOG). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag. ISBN 3-7691-7090-3 Begleitbuch: Bernardo A & Halhuber C (2006). Gerinnungs-Selbstbestimmung leicht gemacht. Begleitbuch für das Schulungs- und Behandlungsprogramm für Patienten mit oraler Gerinnungshemmung (SPOG). Stuttgart: TRIAS. ISBN (Verbrauchsmaterial): 3-7691-7091-1 Sawicki PT. A structured teaching and self-management program for patients receiving oral anticoagulation JAMA 1999; 281: 145-150	Roche Diagnostics GmbH CoaguChek Kunden Service Center Sandhofer Str. 116, 68305 Mannheim http://www.coaguochek.com
5	Asthma bronchiale der AG Asthmaschulung im Kindes- u. Jugendalter (AGAS); Handbuch Qualitätsmanagement, 2007	Manuale zur Durchführung: Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V. (AGAS) (2008). Handbuch - Qualitätsmanagement in der Asthmaschulung von Kindern und Jugendlichen. München: Zuckschwerdt. Brockmann G. (2006). Asthmatraining für Kinder. Das Arbeitsheft. Durchführung von familienmedizinischen Schulungskursen nach dem Luftiku(r)s-Konzept. Stuttgart: Trias. Schauerte G, Biberger A, Klocke M, Lecheler J, Petermann F, Pfannebecker B (2007). AVT – Asthma-Verhaltens-Training, Trainerteiffaden. Berchtesgaden: INA-Verlag. Wittenmeier M, Korsch E, Jaeschke R, Noeker M, Aichele-Hoff M (2003). Praxishandbuch; Stundenbilder für die Asthmaschulung für Kinder und Jugendliche und die Elternangebote. Trainermanual, überarbeitete und erweiterte Fassung/des Teils „Kölnener Pustepänz“ im Praxishandbuch des Modellprojektes „Gesundheitliche Aufklärung und ambulante Schulung zu Sekundärprävention asthmakranker Kinder und Jugendlicher“ des Bundesministeriums für Gesundheit. Köln: FAAK.	Dr. Rüdiger Szczepanski Kinderhospital Osnabrück Iburger Straße 187 49082 Osnabrück szczepanski@kinderhospital.de Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V. (AGAS)



Modus

		<p>Evaluation: Lob-Corzilius, T., Petermann, F., 1997: Asthmaschulung - Wirksamkeit bei Kindern und Jugendlichen. Beltz-Verlag, Weinheim. Szczepanski, R., Gebert, N., Hümmelink, R., Könnig, J., Schmidt, S., Runde, B., Wahn, U., 1996: Ergebnis einer strukturierten Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter. In: Pneumologie 50, 544-548. Szczepanski, R., Jaeschke, R., Spindler, T., Ihorst, G., Forster, J. and the ASEV study group, 2010: Preschoolers' and parents' asthma education trial (P²AET) – a randomized controlled study. European Journal of Pediatrics. In press.</p>	<p>Dr. Martin Claßen, Abt. Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung, Klinikum links der Weser Senator-Weßling-Straße 1. 28277 Bremen</p>
6	<p>Chronisch entzündliche Darmerkrankungen CED-Seminar (Kretzschmar, Claßen et al.)</p> <p>Schulung für jugendliche Patienten mit CED (Giessler-Fichtner & Schmiederer)</p>	<p>Claßen M, Faiß M, Iven E, Koch I. Schulungen bei Kindern und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED). Der Kinder- und Jugendarzt, im Druck</p> <p>-</p>	<p>Oliver Giessler-Fichtner. Fachklinik Gaißach der Deutschen Rentenversicherung Bayern Süd. 83674 Gaißach oliver-arnold.giessler-fichtner@drv-bayernsued.de www.fachklinik-gaissach.de</p>
7	<p>Diabetes-Schulungsprogramm für Kinder und Jugendliche (Hürther et al. bzw. Lange et al.)</p>	<p>Hürter P, Jastram H-U, Regling B, Toeller M, Lange K, Weber B, Burger W, Haller R (2005). Diabetes bei Kindern: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm. Mainz: Kirchheim. Lange K, Burger W, Holl R, Hürter P, Saßmann H, von Schütz W, Danne T (2009). Diabetes bei Jugendlichen: ein Schulungsprogramm. Mainz: Kirchheim. Reader 1: Diabetes Basics p 1-167; Reader 2: Insulintherapie für Profis p 1-91; Reader 3: Diabetes Specials p 1-135; Reader 4: Pumpentherapie p1-95.</p>	<p>Prof. Dr. Karin Lange Medizinische Psychologie Medizinische Hochschule Hannover Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover lange.karin@mh-hannover.de</p>
8	<p>Epilepsie</p> <p>Flip&Flap (Jantzen & Krisl)</p>	<p>Jantzen S, Krisl T (2005). Flip&Flap. Epilepsieschulung für Kinder, Jugendliche und Eltern. Janssen-Cilag</p> <p>Müller-Godoffroy E, Thyen U, Evaluation des FLIP&FLAP- Schulungsprogramms für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und deren Eltern zur Publikation angenommen für Neuropädiatrie in Klinik und Praxis</p>	<p>Dipl.-Psych Sabine Jantzen, Englischviertel 39, CH- 8032 Zürich, Schweiz Sabine.Jantzen@hotmail.com</p> <p>Dipl.-Psych. Tina Hallfahrt-Krisl Universität zu Lübeck, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck tina.hallfahrt@medizin.uni-luebeck.de</p>



Modus

	Famoses (Rau et al.)	<p>Wohlrab GC, Rinnert S, Bettendorf U, Fischbach H, Heinen G, Klein P. Famoses: A modular educational program for children with epilepsy and their parents. <i>Epilepsy ans Behavior</i> 2007, 10 (1):44-48.</p> <p>Rau J, May TW, Pfäfflin M, Heubrock D, Petermann F. Schulung von Kindern mit Epilepsie und deren Eltern mit dem Modularen Schulungsprogramm Epilepsie für Familien (FAMOSSES) – Ergebnisse einer Evaluationsstudie. <i>Die Rehabilitation</i> 2006; 45: 27-39.</p>	<p>Margarete Pfaefflin Maraweg 21, 33617 Bielefeld Margarete.Pfaefflin@matra.de www.famoses.de</p>
9	Hämophilie	<p>Wermes C. Hämophilie und andere Gerinnungsstörungen. Anleitung zur Heimselbstbehandlung. CSL Behring</p>	<p>Dr. Cornelia Wermes Hämatologie und Onkologie der der Medizinischen Hochschule Hannover. Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover</p>
10	Patientenschulung für primäre Im- munddefekte (Baumann et al.)	-	<p>PD Dr. med. Ulrich Baumann Pädiatrische Pneumologie und Neonatologie der Medizinischen Hochschule Hannover. Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover</p>
11	Kontinenzschulung im Kindes- und Jugendalter (KgKS)	<p>KgKS (Hg.). Kontinenzschulung im Kindes- und Jugendalter. Pabst Publishers in Druck</p>	<p>Dr. E. Kuwertz-Bröking KFH Kinderdialyse, Päd. Nephrologie Universitätskinderklinik Münster Waldeyerstraße 22, 48149 Münster broekin@uni-muenster.de</p>
12	Mukoviszidose -Schulung (Staab et al.)	<p>Staab D, Biedermann T, Gebert N, Tretin M, Tacke A & Wahn U. Development of a patient education program for cystic fibrosis patients and their families. <i>Patient Education and Counseling</i> Vol. 23, 1994, Suppl. 1: 111</p>	<p>PD Dr. Doris Saab Abt. für Päd. Pneumologie und Immunologie der Charité – Virchow-Klinikum, Augustenburger Platz 11. 13353 Berlin</p>
	Mukoviszidose-Schulung der Fachkliniken Wangen	-	<p>Dr. Robert Jaeschke. Waldburg-Zeil Kliniken. Fachkliniken Wangen robert.jaeschke@wz-kliniken.de http://www.fachkliniken-wangen.de</p>
13	Familienschulung nephrotisches Syndrom : Pipilotta und der Nieren- detektiv (Benz et al.)	<p>Volkmar T, Weber LT, Benz MR (2009). Die Familienschulung als Instrument zum Selbstmanagement bei nephrotischem Syndrom. In C Hagen und HP Schwarz (Hrsg.): <i>Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter</i>. Stuttgart: Kohlhammer.</p>	<p>Dr. Marcus Benz Pädiatrische Nephrologie. Kinderklinik und Poliklinik im Dr. v. Haunersches Kinderspital, Ludwig-Maximilian-Universität Lindwurm 4, 80337 München</p>



ModuS

		<p>Benz MR, Rütth EM, Kusser F, Volkmar T, Fehrenbach H, Kleinert D, Dötsch J, Weber LT. Pipilotta und der Nierendetektiv – Familienschulung nephrotisches Syndrom. Monatschr Kinderheilkd 2010; 158:5-9</p>	
14	Neonatalogie		<p>R. Bodammer, Dipl.-Psychologe Sozialpädiatrisches Institut - Kinderzentrum Klinikum Bremen Mitte Friedrich-Karlstraße 55 , 28205 Bremen</p>
15	Schulung nach Nieren-TX	<p>John, U., Offner, G., Oldhafer, M. (2009): Konzept zur Verbesserung der Adhärenz bei jugendlichen Erwachsenen nach Nierentransplantation: Vision oder Realität?, Der Urologe, Organ der Deutschen Gesellschaft für Urologie Organ des Berufsverbandes der Deutschen Urologen, Springer-Verlag</p> <p>Kugler, C., Oldhafer, M, Freier, C. (2009): Impact of computer-based patient education on illness-related knowledge and functional outcomes in adolescents after renal transplantation (PEDTRANS-09-O-0165), Pediatric Transplantation</p>	<p>Martina Oldhafer MBA KFH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation Stadtfeldamm 65, 30625 Hannover Martina.Oldhafer@kfh-dialyse.de</p>
16	Neurodermitis-Schulung (AG Neurodermitisschulung AGNES)	<p>Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung e. V. (AGNES), Arbeitsgruppe Qualitätsmanagement (2003): Qualitätsmanagement in der Neurodermitisschulung von Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern. Eigenverlag.</p> <p>Staab, D., Diepgen, T. L., Fartasch, M., Kupfer, J., Lob-Corzilius, T., Ring, J., Scheewe, S., Scheidt, R., Schmid-Ott, G., Schnopp, C., Szczepekanski, R., Werfel, T., Wittenmeier, M. Wahn, U., Gielert, W., 2006: Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. Research, BMJ.</p>	<p>Frau PD Dr. med. Doris Staab Charité – Universitätsmedizin, Virchow-Klinikum - Kinderklinik Abt. für Päd. Pneumologie u. Immunologie Augustenburger Platz 11, Berlin</p> <p>Vorsitzende der AG Neurodermitisschulung</p>
17	Psoriasis-Schulung Psora (Wilke et al.)	<p>Wilke, K, Kleins P, Stachow R, Scheewe, S (2002). Psora. Ein Patientenschulungsprogramm für Kinder und Jugendliche mit Schuppenflechte. München: Urban & Vogel</p> <p>Scheewe, S, Schmidt, S, Petermann, F, Stachow, R, Warschburger P. Long-term Efficacy of an Inpatient Rehabilitation with Integrated Patient Education Program for Children and Adolescents with Psoriasis. Dermatol Psychosom 2001; 2: 16-21</p>	<p>Dr. Sibylle Scheewe, Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche der DRV Hamburg, Steinmannstraße 52-54, 25980 Westerland/Sylt</p>



ModuS

18	<p>Schulungsprogramm für rheumakranke Kinder/Jugendliche und deren Eltern (AK Patientenschulung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie)</p>	<p>Arbeitskreis Patientenschulung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie, deutsche Rheuma Liga, Merck KGaA, Darmstadt, Das rheumakranke Kind, vorläufige Version 2007, Ein Schulungsprogramm in sechs Modulen für rheumakranke Kinder/Jugendliche und deren Eltern</p> <p>Illhardt A, Wersing K, Ganser G (2007). Krankheitsbewältigung im Alltag. In N Wagner & G Danneker: Pädiatrische Rheumatologie. Berlin: Springer.</p> <p>Mönkemöller, K (2009). Schulung von Patienten mit juveniler idiopathischer Arthritis und ihren Familien. In G. Horneff: Juvenile idiopathische Arthritis (134-140). Bremen: UNI-MED.</p>	<p>Dr. Kirsten Mönkemöller, Kliniken der Stadt Köln, Kinderklinik – Kinderrheumatologie; Köln</p>
19	<p>Schmerzprogramme Tübinger Migräne und Kopfschmerztraining für Kinder bzw. Jugendliche MigKi bzw. MiTeen (Schlarb et al.)</p> <p>Stopp den Kopfschmerz (Kröner-Herwig et al.)</p> <p>Stopp den Schmerz (Warschburger & Groß)</p>	<p>K röner-Herwig B & Denecke H (1998). Stop den Kopfschmerz: Ein Training für Kinder und Jugendliche. Manual und Kursmaterial: Techniker Krankenkasse</p> <p>Warschburger P & Groß M (2008). Stopp den Schmerz - ein kognitiv-behaviorales Behandlungsprogramm für Kinder mit Bauchschmerzen. Verhaltenstherapie, 18, 162-167.</p>	<p>Dr. Angelika Schlarb, Psychologisches Institut der Universität Tübingen Christophstraße 2, 72072 Tübingen angelika.schlarb@uni-tuebingen.de</p> <p>Kontakt über die Techniker Krankenkasse</p>
20	<p>Stuhlinkontinenz</p>	<p>Schmiedeke, Busch, Stamatopoulos, Lorenz. Multidisciplinary behavioural treatment of fecal incontinence and constipation after correction of anorectal malformation. <i>World J Pediatr</i> 2008;4(3): 206-210</p>	<p>Prof. Dr. Petra Warschburger, Universität Potsdam, Lehrstuhl für Beratungspsychologie Karl-Liebknecht-Straße 24-25, 14476 Potsdam,</p> <p>Dr. Eberhard Schmiedeke, Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie, Klinikum Bremen Mitte, 28177 Bremen, schmiedeke@online.de</p>
21	<p>Zöliakie</p>		<p>DM Elisabeth Eckstein Oberärztin Kinder-Reha-Klinik Bad Kösen e.eckstein@uglielje.de</p>



Anhang 5: Legende - Abkürzungen

ABD	Arbeitsgemeinschaft für Berufsdermatologie
ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-Syndrom
ADP	Arbeitskreis Dermatologische Prävention e. V.
AG ADHS	Arbeitsgemeinschaft ADHS der Kinder- und Jugendärzte e. V.
AGA	Arbeitsgemeinschaft Adipositas im Kindes- und Jugendalter der Deutschen Adipositas-Gesellschaft
AGAS	Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V..
AGATE	Arbeitsgemeinschaft Anaphylaxietraining und Edukation
AGKJR	Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendrheumatologie
AGNES	Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung im Kindes- und Jugendalter e. V.
AGPD	Arbeitsgemeinschaft pädiatrische Diabetologie
AGS	Adrenogenitales Syndrom
ak-dida	Arbeitskreis Diätetik in der Allergologie
APE	Arbeitsgruppe zur pädiatrischen Endokrinologie
ASBH	Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus
ASEV	Asthmaschulung für Eltern von Kindern unter 5 Jahren
BKK	Betriebskrankenkassen
BKMF	Bundesverbands Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien eV.
BVHK	Bundesverband Herzkranke Kinder e.V
BVKJ	Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V.
BZGA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
CED	Chronisch entzündlicher Darm
CF	Cystische Fibrose, analog Mukoviszidose
DGAKG	Deutsche Gesellschaft für Allergologie und Immunologie
DGCC	Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management
DGM	Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
DGOOC	Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie e. V.
DGSPJ	Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin
DRG	Diagnosis Related Groups
DTA	Diagnostisch-therapeutische Aufenthalte
DVGS	Deutscher Verband für Gesundheitssport und Sporttherapie e. V.
DZG	Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e.V.



ModuS

ED	erektile Dysfunktion
ESPED	Erhebungseinheit für seltene pädiatrische Erkrankungen in Deutschland
FITOC	Freiburg Intervention Trial for Obese Children®
GADIS	German atopic dermatitis intervention study
HRQoL	Gesundheitsbezogene Lebensqualität („Health related quality of Life“)
HTX	Herztransplantation
IQWiG	Institut für Qualität im Gesundheitswesen
ISAAC	The International Study of Asthma and Allergies in Childhood
JP	12 Monatsprävalenz
KgAS	Konsensusgruppe Adipositaschulung
KgKs	Konsensusgruppe Kontinenzschulung
KiGGs	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
KMT	Knochenmarktransplantation
KomPAS	Kompetenznetz Patientenschulung
LP	Lebenszeitprävalenz
ND	Neurodermitis
NTX	Nierentransplantation
OK	Op Koers
PKU	Stoffwechselerkrankung
PP	Punktprävalenz
QoL	Lebensqualität („Quality of Life“)
RCT	Randomisierte kontrollierte Studie
RDS	Reizdarmsyndrom
SGA	small for gestational age
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
TTT	Train-the-Trainer
TX	Transplantationen
VDD	Verband der Diätassistentinnen – Deutscher Bundesverband e. V.
VDO _E	Verband der Ökotrophologen e. V.
VT	Verhaltenstherapie