

ModuS · Fit für ein besonderes Leben

Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern

Schulungsprogramm für Jugendliche mit Multipler Sklerose und deren Eltern

Karin Storm van's Gravesande, Gundula Ernst, Cornelia von Hagen



Impressum

PD Dr. Karin Storm van's
Gravesande
Lehrstuhl für Sozialpädiatrie
TU-München
kbO-Kinderzentrum
Heigelhofstr. 63
81377 München

Zentrum für Kinder und
Jugendheilkunde
Universitätsklinikum Freiburg
Abteilung Neuropädiatrie
Mathildenstr. 1
79106 Freiburg

PD Dr. Dipl.-Psych. Cornelia von
Hagen
Sozialpädiatrisches Zentrum kbO-
Kinderzentrum München
Parzivalstr. 16
80804 München

Dr. biol. hum. Gundula Ernst
Medizinische Psychologie
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Herausgeber:
Kompetenznetz Patientenschulung
e.V. (KomPaS)
Sitz: Kinderhospital Osnabrück
Am Schölerberg, Iburger Str. 187,
49082 Osnabrück

Für die im Handbuch verwendeten
Fotos liegt das schriftliche
Einverständnis der Teilnehmer bzw.
der Eltern/Sorgeberechtigten der
abgebildeten Kinder vor.

Phil Hubbe hat im Auftrag für die
MS-Schulung die abgebildete
Cartoons gezeichnet.

Bibliografische Information der Deut-
schen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek ver-
zeichnet diese Publikation in der Deut-
schen Nationalbibliografie; detaillierte bi-
bliografische Daten sind im Internet über
<<http://dnb.ddb.de>> abrufbar. Geschützte
Warennamen (Warenzei-chen) werden
nicht besonders kenntlich gemacht. Aus
dem Fehlen eines solchen Hinweises
kann also nicht geschlossen werden,
dass es sich um einen freien Wa-
rennamen handelt.

Das Werk, einschließlich aller seiner Teile,
ist urheberrechtlich geschützt.

Jede Verwertung außerhalb der engen
Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist
ohne Zustimmung des Verlages unzuläs-
sig und strafbar. Das gilt insbesondere für
Vervielfältigungen, Übersetzungen,
Mikroverfilmungen und die Einspei-
cherung und Verarbeitung in elektroni-
schen Systemen.

Wichtiger Hinweis: Medizin als Wissen-
schaft ist ständig im Fluss. Forschung
und klinische Erfahrung erweitern unsere
Kenntnis, insbesondere was Behandlung
und medikamentöse Therapie anbelangt.
Soweit in diesem Werk eine Dosierung
oder eine Applikation erwähnt wird, darf
der Leser zwar darauf vertrauen, dass
Autoren, Herausgeber und Verlag größte
Mühe darauf verwendet haben, dass die-
se Angaben genau dem Wissensstand bei
Fertigstellung des Werkes entsprechen.

Dennoch ist jeder Benutzer aufgefordert,
die Beipackzettel der verwendeten Prä-
parate zu prüfen, um in eigener Verant-
wortung festzustellen, ob die dort gege-
bene Empfehlung für Dosierungen oder
die Beachtung von Kontraindikationen
gegenüber der Angabe in diesem Buch
abweicht. Das gilt besonders bei selten
verwendeten oder neu auf den Markt ge-
brachten Präparaten und bei denjenigen,
die vom Bundesinstitut für Arzneimittel
und Medizinprodukte in ihrer Anwend-
barkeit eingeschränkt worden sind.

Benutzer außerhalb der Bundesrepublik
Deutschland müssen sich nach den Vor-
schriften der für sie zuständigen Behörde
richten.

© 2021

PABST SCIENCE PUBLISHERS

D-49525 Lengerich

www.pabst-publishers.com

www.psychologie-aktuell.com

Formatierung: Patrick Orths

ISBN 978-3-95853-719-4

ÜBERSICHT DER MODULE..... 6

MODUL 0: ORGANISATION, PLANUNG UND VORBEREITUNG DER SCHULUNG..... 8

0.1	Rechtliche Aspekte.....	9
0.2	Rekrutierung der Schulungsteilnehmer.....	9
0.3	Zusammenstellung der Gruppen.....	10
0.4	Ein-, Ausschluss- und Abbruchkriterien von Teilnehmern.....	10
0.5	Planung der Schulungstermine und Setting.....	10
0.6	Einladung und Motivation im Vorfeld.....	11
0.7	Relevante Informationen über die Teilnehmer.....	11
0.8	Räumlichkeiten.....	11
0.9	Trainer und Schulungsteam.....	12
0.10	Teilnehmermaterialien.....	12
0.11	Didaktik.....	13
0.12	Besondere Zielgruppen.....	13
0.12.1	Jugendliche.....	13
0.12.2	Eltern.....	14
0.13	Genderaspekte.....	14
0.14	Kooperation mit Zuweisern und anderen Beteiligten.....	14
0.15	Finanzierung.....	14
0.16	Transitionsschulung.....	14
0.17	Qualitätssicherung.....	15
0.18	Anhang.....	17
0.18.1	Checkliste für das Schulungsteam.....	18
0.18.2	Stundenverlaufsplanung.....	20
0.18.3	Kostenübernahme.....	21
0.18.4	Ärztliches Attest.....	22
0.18.5	Kurzinformation Schulungskonzept für die Krankenkasse.....	23
0.18.6	Anwesenheitsliste.....	24
0.18.7	Adressliste für Schulungsteilnehmer.....	25
0.18.8	Teilnahmebescheinigung.....	26
0.18.9	Schweigepflichtentbindung.....	27

MODUL 1: GRUPPENKOHÄSION UND STRUKTURIERUNG DER SCHULUNG 28

1.1	Modul 1 für Eltern.....	30
1.1.1	Didaktische Hinweise für die Kennenlernrunde.....	31
1.1.2	Didaktische Hinweise für ein offenes Gesprächsklima.....	32
1.1.3	Didaktische Hinweise, um Erwartungen und Wünsche der Teilnehmer zu klären.....	32
1.2	Modul 1 für Jugendliche.....	33
1.2.1	Didaktische Hinweise für den Austausch von betroffenen Jugendlichen.....	34

MODUL 2: MOTIVIERENDE AUFKLÄRUNG ZU KRANKHEIT UND VERLAUF 35

2.1	Das zentrale und periphere Nervensystem und MS.....	36
2.1.1	Die Teilnehmer verstehen den Unterschied zwischen zentralem und peripherem Nervensystem.....	37
2.1.2	Teilnehmer können die Funktion der Blut-Hirn-Schranke erklären.....	38
2.2	Pathologie der Multiplen Sklerose und die dazugehörigen Symptome.....	39
2.2.1	Die Teilnehmer verstehen den Prozess der Demyelinisierung.....	40
2.2.2	Die Teilnehmer können die MS-typischen Symptome beschreiben.....	41
2.3	Der Verlauf der MS.....	44
2.3.1	Die Teilnehmer wissen, was ein Schub ist.....	45
2.3.2	Die Teilnehmer wissen, wodurch ein Schub ausgelöst wird und wodurch Symptome verstärkt werden.....	46
2.3.3	Die Teilnehmer wissen, dass jeder Schub behandelt werden muss.....	47
2.3.4	Die Teilnehmer kennen verschiedene Verlaufsformen der MS.....	48
2.3.5	Die Teilnehmer verstehen, dass die Prognose der MS sehr unterschiedlich ist und vom Ausmaß der Entzündungsaktivität abhängt.....	49
2.4	Ursachen der MS.....	50
2.4.1	Die Teilnehmer wissen, dass es für die MS Risikofaktoren gibt.....	51
2.5	Doc Spezial.....	52
2.5.1	Die Teilnehmer kennen krankheitsbedingte Besonderheiten, die für junge Menschen mit MS relevant sind.....	53

2.5.2	Mädchen mit MS wissen, dass sie verhüten müssen	54
2.5.3	Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für Partnerschaft, Sexualität und Familienplanung nennen	55
2.5.4	Die Teilnehmer kennen seriöse MS-Plattformen im Internet.....	56
2.5.5	Die Teilnehmer kennen passende Ansprechpartner für verschiedene Fragestellungen	57
MODUL 3: KOMPETENZ FÜR DAS SYMPTOMARME INTERVALL		58
3.1	Die Teilnehmer können die Prinzipien der „Immunmodulatorischen Therapie“ erklären	59
3.2	Die Teilnehmer wissen, dass die Therapie abhängig von der Verlaufsform gewählt wird	60
3.3	Die Teilnehmer kennen ihr Medikament und dessen Wirkungsweise	61
3.4	Die Teilnehmer kennen die Nebenwirkungen ihres Medikamentes	62
3.5	Die Teilnehmer wissen, was bei der Lagerung des Medikamentes berücksichtigt werden muss	63
3.6	Die Teilnehmer kennen die Vorkehrungen bei einer Reise in das Ausland	64
3.7	Die Teilnehmer wissen, wie man mit der Injektionshilfe umgeht	65
3.8	Die Teilnehmer können nicht-/medikamentöse Therapien und ergänzende medikamentöse Behandlungen bei bestimmten Symptomen benennen	66
3.9	Die Teilnehmer wissen, dass regelmäßige Verlaufskontrollen notwendig sind.....	67
MODUL 4: KOMPETENZ FÜR DIE REGULATION VON KRANKHEITSVERSCHLECHTERUNG UND AKUTEN KRISEN		68
4.1	Die Teilnehmer wissen, wen sie bei einem akuten Schub informieren	69
4.2	Die Teilnehmer kennen die Therapieoptionen des akuten Schubes	70
4.3	Die Teilnehmer verstehen, wie Kortison wirkt und welche Nebenwirkungen es haben kann	71
MODUL 5: KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG IM FAMILIENSYSTEM (ELTERN)		72
MODUL 5: KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG IM FAMILIENSYSTEM (JUGENDLICHE).....		75
MODUL-T: TRANSITIONSWORKSHOP UND „JUGEND-SPEZIAL“: ERWACHSENWERDEN MIT MS (JUGENDLICHE).....		77
MODUL: „JUGEND-SPEZIAL“: WENN DIE KINDER ERWACHSEN WERDEN (ELTERN)		80
MODUL 6 ABSCHLUSS, BEWERTUNG, INDIVIDUALISIERUNG		82
6.1	Die Teilnehmer rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich	83
6.2	Die Teilnehmer nennen mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.....	84
6.3	Die Teilnehmer sind motiviert, das in der Schulung gelernte umzusetzen	85
LITERATURVERZEICHNIS		86
MUSTERSTUNDENPLAN „FAMILIENSCHULUNG MULTIPLE SKLEROSE“		88
QUALITÄTSMANAGEMENT		90

Vorwort

Die Multiple Sklerose (MS) tritt zusammen bei ca. 5% der Patienten bereits vor dem 16. Lebensjahr auf. In Deutschland erkranken ungefähr 150 bis 200 Jugendliche jedes Jahr neu. Es handelt sich dabei, wie bei den Erwachsenen, um eine chronisch-entzündliche mit einer Entmarkung einhergehende Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems unklarer Ätiologie. Der Krankheitsverlauf ist vorwiegend schubhaft-remittierend (Schübe ohne bleibende Behinderung), und es kommt in den ersten zwei Erkrankungsjahren zu einer höheren Schubrate im Vergleich zu Erwachsenen. Zumeist ist eine Komplettremission zu beobachten. Dennoch konnte in einer Studie von Renoux et al. gezeigt werden, dass bei jugendlichen MS-Patienten 5-10 Jahre früher eine bleibende Behinderung (EDSS-Score als Angabe über den Behinderungsgrad) zu beobachten war, verglichen mit Patienten, bei denen die Diagnose erst im Erwachsenenalter gestellt wurde (Renoux et al., 2007). Neben körperlichen Symptomen kann es im Verlauf zu kognitiven Einbußen kommen, die die schulische und berufliche Laufbahn beeinflussen können.

Jugendliche mit MS benötigen eine regelmäßige medizinische Betreuung. Noch wichtiger ist es, Wissen für den Alltag zu vermitteln und diese Jugendlichen in altersangemessener Weise zu Sachverständigen für ihre Gesundheit, ihr Wohlbefinden und das Krankheitsmanagement auszubilden. Dies ist jedoch nicht während der ambulanten Betreuung immer machbar.

Daher hat die „Familienschulung Multiple Sklerose“ zum Ziel, Jugendlichen mit MS und deren Eltern nicht nur medizinisches Wissen, sondern auch wesentliche Kompetenzen zu vermitteln, wie Fertigkeiten, die eine Handhabung der allgemeinen Strategien im Umgang mit der Krankheit ermöglichen. Es sind spezifische verhaltensmedizinische Maßnahmen von Bedeutung, um eine solide Motivation des Patienten zur Mitwirkung bei der Therapie aufzubauen und dauerhaft zu implementieren. Hervorzuheben ist die Steigerung der Erziehungskompetenz der Eltern, die Ressourcenaktivierung, die Verbesserung der Stressbewältigungskompetenzen und die Steigerung der Krankheitsakzeptanz der Jugendlichen.

Die Lernziele für Jugendliche und Erwachsene sind für einige Module identisch, die Vermittlung erfolgt jedoch altersangemessen mit ausreichenden Pausen und abwechslungsreicher Didaktik. So wird versucht, Jugendlichen Lerninhalte eher spielerisch zu vermitteln, während diese für die Erwachsenen mittels geleiteten Gesprächsrunden und in Form einer Präsentation vermittelt werden.

Dieses vorliegende Schulungskonzept ist das Resultat aus der langjährigen Erfahrung in der medizinischen und psychologischen Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit MS und deren Familien sowie langjähriger Schulungsexpertise. Es basiert auf dem Modularen Schulungsprogramm (ModuS) für chronisch kranke Kinder, Jugendliche sowie deren Familien (Ernst & Szczepanski 2020). Hier bedanken wir uns für die stetige Unterstützung und Ratschläge bei Frau Dr. Gundula Ernst und Herrn Dr. Rüdiger Szczepanski. Wir danken auch Phil Hubbe, der eigens für diese Schulung Cartoons zur MS gezeichnet hat.

Dieses Projekt wurde maßgebend von der Hertie-Stiftung gefördert und vom Landesverband Bayern der DMSG (Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft) unterstützt.

München, April 2021

Karin Storm van's Gravesande, Cornelia von Hagen

Übersicht der Module

Eltern	Jugendliche
--------	-------------

Modul 0: Organisation, Planung, Vorbereitung der Schulung

Modul 1: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung

Kennenlernen	Gemeinsame/Getrennte Begrüßung, Vorstellung der Trainer und aller TN, Klärung organisatorischer Fragen	
	Genauerer Kennenlernen der TN und des Teams (Spiel)	Genauerer Kennenlernen der TN und des Teams (Spiel)
	Details zur Erkrankung (EK) des Kindes und deren Konsequenzen im Alltag (Gesprächsrunde)	Bericht zur eigenen EK und Konsequenzen für den Alltag (Gesprächsrunde)
	Wünsche und Erwartungen (Flipchart, Moderationskarten)	Wünsche und Erwartungen (Flipchart, Moderationskarten)

Modul 2: Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Verlauf

Gehirn und MS	Aufbau des Nervensystems, Blut-Hirn-Schranke (Modelle, Videosequenzen)	Aufbau des Nervensystems, Blut-Hirn-Schranke (Modelle, Videosequenzen)
Pathologie der MS und Symptome	Prozess der Demyelinisierung, Symptome (PPP, Flipchart Nervenmodell, Fühlfeld)	Prozess der Demyelinisierung, Symptome (PPP, Flipchart Nervenmodell)
Verlauf der MS	Schubdefinition, Auslöser, Behandlung, Verlaufsformen, Prognose (PPP, Gesprächsrunde)	Schubdefinition, Auslöser, Behandlung, Verlaufsformen, Prognose (PPP, Gesprächsrunde)
Ursachen der MS	Risikofaktoren (Flipchart)	Risikofaktoren (Flipchart)
Doc spezial bzw. Jugend spezial	Krankheitsbedingte Besonderheiten, Partnerschaft, Sexualität, Informationssuche im Internet, Organisationsstruktur der Ambulanz (Gesprächsrunde, PPP)	Krankheitsbedingte Besonderheiten, Partnerschaft, Sexualität, , Informationssuche im Internet, Organisationsstruktur der Ambulanz (Gesprächsrunde, PPP)

Modul 3: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall		
Therapie im Intervall	Dauertherapie , Eskalationstherapie (PPP, Schulungsheft) Wirkungsweise, Nebenwirkungen, Therapie auf Reise, Lagerung, Umgang mit den Injektionshilfen (Modell)	Dauertherapie , Eskalationstherapie (PPP, Schulungsheft) Wirkungsweise, Nebenwirkungen, Therapie auf Reise, Lagerung, Umgang mit den Injektionshilfen (Modell)
Weitere Therapieoptionen	Nicht medikamentöse Therapien (PPP, Flipchart). Medikamentöse Behandlungen von spezifischen Symptomen	Nicht medikamentöse Therapien (PPP, Flipchart). Medikamentöse Behandlungen von spezifischen Symptomen
Fremdkontrolle im Intervall	Warum Kontrolltermine? Bedeutung Arztbesuch	Warum Kontrolltermine? Bedeutung Arztbesuch

Modul 4: Kompetenzen für die Regulation von Krankheitsverschlechterung		
Schub	Definition Entscheidungsfindung (PPP) Selbstbeobachtung	Definition, Entscheidungsfindung (PPP)
Arztbesuch	Therapiemöglichkeiten	Therapiemöglichkeiten
Indikationen und Wirkungsweise der Akuttherapie	Entscheidungsfindung: Wann brauche ich eine Akuttherapie? Wirkung der Akuttherapie? Umsetzungsprobleme	Hintergrund/Wirkungsweise der Akuttherapie (PPP, Video) Umsetzungsprobleme

Modul 5: Krankheitsbewältigung im Familiensystem

Modul T: Themen des Erwachsenwerdens und Arztwechsel

Modul 6: Abschluss, Bewertung, Fragebögen

Modul 0: Organisation, Planung und Vorbereitung der Schulung

Autoren:	PD Dr. Cornelia von Hagen, Lehrstuhl für Sozialpädiatrie, TU München, PD Dr. K. Storm van's Gravesande, Lehrstuhl für Sozialpädiatrie, TU München
Thema der U-Einheit:	Planung und Vorbereitung der Schulung
Zielgruppe:	Trainer und Anbieter von Schulungen

Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul gibt einen Überblick über die Vielzahl an Aspekten, die zu berücksichtigen sind, um die Schulung längerfristig zu etablieren. Man erhält Tipps für die konkrete Planung und Vorbereitung der Schulung.

Besonderheiten/Hinweise

Der Aufwand für die Vorbereitung und Organisation der MS-Schulung ist nicht zu unterschätzen. Insbesondere die Rekrutierung der Teilnehmer ist gerade bei dieser Erkrankung nicht einfach. Häufig lehnen Eltern von Jugendlichen mit MS sowie die Jugendlichen selbst die Erkrankung ab und wollen nicht mit anderen Erkrankten konfrontiert werden. Daher sind eine gute Vernetzung mit MS-Zentren sowie eine enge Zusammenarbeit mit Neuropädiatern relevant, damit Schulungen stattfinden können.

Übersicht Themen Modul 0

- 0.1 Rechtliche Aspekte
- 0.2 Rekrutierung der Teilnehmer
- 0.3 Zusammenstellung der Gruppen
- 0.4 Ein- und Ausschlusskriterien für die Teilnahme und Abbruch
- 0.5 Planung der Schulungstermine und des Setting
- 0.6 Einladung und Motivation von Teilnehmern im Vorfeld
- 0.7 Relevante Informationen über die Teilnehmer vorab
- 0.8 Räumlichkeiten
- 0.9 Trainer und Schulungsteam
- 0.10 Schulungsmaterialien
- 0.11 Didaktik und Schulungsaufbau
- 0.12 Besondere Zielgruppen
- 0.13 Gendaspekte
- 0.14 Kooperation mit Zuweisern und anderen Beteiligten
- 0.15 Finanzierung
- 0.16 Weiterführende Angebote und Nachsorge
- 0.17 Qualitätssicherung
- 0.18 Anhang

1 Rechtliche Aspekte

Vor Beginn der Schulung sind zunächst versicherungstechnische Fragen zu klären. Dabei sollte u. a. geprüft werden, ob die Notwendigkeit besteht, für die Dauer der Veranstaltung eine Unfallversicherung bzw. eine Haftpflichtversicherung abzuschließen. Zudem müssen dienstrechtliche Fragen im Zusammenhang mit dem Honorar für angestellte und freiberuflich tätige Trainer geklärt werden.

2 Rekrutierung der Schulungsteilnehmer

Erfahrungen haben gezeigt, dass die Rekrutierung der Schulungsteilnehmer am besten durch den behandelnden Arzt/Ärztin erfolgt, da die Patienten in der Regel sehr eng an die Spezialambulanzen angebunden sind. Es bietet sich an, die potenziellen Schulungsteilnehmer z. B. im Rahmen von Ambulanzterminen direkt auf die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Schulung anzusprechen. Zu Patienten, die seltener Untersuchungstermine wahrnehmen, kann durch ein Mitglied des Behandlungsteams telefonisch Kontakt aufgenommen werden. Auch bei Jugendlichen ist der Einbezug der Eltern in die Schulung essenziell. Daher sollten auch beide Eltern gleichwertig eingeladen werden. Väter und gegebenenfalls auch andere Betreuungspersonen sollten explizit mit eingeladen werden.

Bereits im Vorfeld sollten zudem mögliche Multiplikatoren wie beispielsweise Vertreter der Landesverbände der DMSG über die Schulung und deren spezifische Inhalte informiert werden. Diese haben auch die Möglichkeiten diese Termine auf ihrer Homepage zu posten oder diese in ihrer Zeitschrift anzukündigen. Um für die einzelnen Schulungen eine ausreichende Anzahl an Familien rekrutieren zu können, sollte eine regionale Vernetzung angestrebt und im Rahmen der Schulungen zentrumsübergreifend gearbeitet werden.

Für diese Schulung stehen Informationsmaterial (Flyer, Poster) für behandelnde Ärzte und Patienten und deren Eltern zu Verfügung.

3 Zusammenstellung der Gruppen

Das Ziel ist es, Schulungsgruppen mit mind. 4 und max. 6 Familien zusammenzustellen. Bei den Erwachsenen liegt die Obergrenze bei 10 bis 12 Teilnehmern. Hinzu kommt, dass bei der Zusammenstellung der Gruppen die Altersstruktur aus didaktischen Gründen zu beachten ist.

Bei der Zusammenstellung der Gruppen von Familien mit einem an Multipler Sklerose erkrankten Kind sollte in erster Linie das Alter des Jugendlichen berücksichtigt werden. Die Teilnehmer werden direkt durch das Behandlungsteam angesprochen. Bei Jugendlichen kann es je nach Thematik erforderlich sein, nach Geschlechtern getrennt zu schulen. Hieran ist insbesondere bei den Themen Sexualität, Fertilität, Verhütung, Kinderwunsch und Schwangerschaft zu denken

4 Ein-, Ausschluss- und Abbruchkriterien von Teilnehmern

Einschlusskriterien

- Gesicherte MS-Diagnose gemäß aktueller Leitlinie (McDonald Kriterien 2017)
- 13-18 Jahre
- Schulungsfähigkeit und Schulungsbereitschaft
- Regelmäßige ärztliche Betreuung
- Empfehlung durch behandelnden Arzt
- Krankenkasse leistet oder hat zuletzt Krankenbehandlung geleistet

Ausschlusskriterien

- Einschlusskriterien sind nicht erfüllt.
- Jugendliche mit schwerwiegenden psychopathologischen Auffälligkeiten, schwerwiegenden Akzeptanzproblemen und kontraproduktivem Krankheitsverhalten
- Jugendlichen mit einer schweren Aufmerksamkeits-Hyperaktivitätsstörung
- Ungenügende Kenntnisse der deutschen Sprache

Abbruchkriterien

- Fehlzeiten > 20% während der Schulung
- Schulungsstörendes Verhalten

5 Planung der Schulungstermine und Setting

Bei der Terminplanung müssen die Wünsche und Bedürfnisse der zu rekrutierenden Teilnehmer im Vorfeld abgeklärt werden. Bereits zu Beginn der Planungen sollten unterschiedliche Ferientermine und Feiertage sowie Veranstaltungen der Selbsthilfegruppen bedacht werden. Bei Wochenendseminaren bzw. bei Beginn der Veranstaltung am Freitag ist zu klären inwieweit die Termine mit der beruflichen Tätigkeit der Eltern sowie mit schulischen Belangen bzw. Terminen in Zusammenhang mit der Berufsausbildung oder der Berufstätigkeit der Schulungsteilnehmer in Einklang zu bringen sind. Die Schulung von Jugendlichen und Eltern umfasst jeweils 12 UE à 45 Minuten.

Bei den bislang durchgeführten Schulungen für Jugendliche haben sich Blockveranstaltungen im ambulanten Setting in Form von Wochenendseminaren bzw. Veranstaltungen, die am Freitagmittag beginnen und am Samstagnachmittag enden, bewährt. Gründe hierfür sind die Seltenheit der MS-Er-

krankung und ein hohes Fluktuationsrisiko bei Jugendlichen. Zudem haben diese Familien meistens einen längeren Anfahrtsweg, sodass wöchentliche Treffen oder Veranstaltungen über mehrere Einzeltage mit einem hohen Aufwand verbunden sind. Pausen müssen ausreichend eingeplant werden. Bei Planung einer Blockveranstaltung ist auf eine abwechslungsreichere Didaktik zu achten.

Diese Schulung wird im kbo-Kinderzentrum, Heigelhofstrasse 65, 81377 München und am Zentrum für Kinder- und Jugendheilkunde Freiburg, Neuropädiatrie, Mathildenstrasse 1, 79106 Freiburg durchgeführt.

6 Einladung und Motivation im Vorfeld

Sowohl die Eltern als auch die Jugendlichen sollten nach der Anmeldung eine schriftliche Einladung erhalten. Diese umfasst neben dem Datum die Anfangs- und Endzeiten der Schulung, die genaue Anschrift des Veranstaltungsortes, Anreisemöglichkeiten mit dem Auto sowie mit öffentlichen Verkehrsmitteln, Namen und Berufsbezeichnungen der Trainer, Kontaktmöglichkeiten bei auftretenden Fragen, mitzubringende Unterlagen, genaue Angaben zu den entstehenden Kosten und gegebenenfalls weitere Informationen zu einer geplanten Evaluation mit Fragebögen und/oder Interviews. Auch die Kostenübernahme gemäß § 43, Absatz 1 Nr. 2 SGB V sollte vorab geklärt sein. Es zahlt sich auch aus, wenn eine persönliche Bindung zu den Teilnehmern (Telefonat, Gespräch) hergestellt wird. Insbesondere, wenn es nicht die eigenen Patienten sind. Wenn sich Motivationsprobleme abzeichnen, kann versucht werden, die Befürchtungen und Hinderungsgründe bei Telefonaten oder persönlichen Treffen auszuräumen. Kurz vor der Schulung ist eine kurze Erinnerung (email) sinnvoll.

7 Relevante Informationen über die Teilnehmer

Vor Beginn der Schulung muss das gesamte Schulungsteam alle relevanten Informationen über die Teilnehmer verfügen. Hierzu zählen z.B. krankheitsspezifische Informationen wie Alter bei der Erstmanifestation, Anzahl der bisherigen Schübe, Krankheitsverlauf, therapeutische Maßnahmen, mögliche Komplikationen und Adhärenz. Auch sollten Informationen sowohl zur kognitiven und sozio-emotionalen Entwicklung als auch zu möglichen Begleitsymptomen wie Fatigue und Depression bekannt sein. Darüber hinaus sollten Informationen bezüglich der familiären Konstellationen und der Schul- bzw. Ausbildungs- oder Berufssituation der erkrankten Jugendlichen vorliegen. Hierfür kann mit dem behandelnden Arzt direkt nach Einverständnis der Eltern und des Patienten ein Gespräch geführt werden. Für die Planung der Schulung und des Caterings sollte ferner bekannt sein, ob Allergien oder Nahrungsmittelunverträglichkeiten vorliegen. Falls die jeweiligen Informationen nicht vorliegen sollten, empfiehlt es sich, die genannten Details telefonisch zu erfragen. Diese Informationen können durch einen Fragebogen abgefragt werden, der mind. 6 Wochen vor der Schulung verschickt wird. Der Fragebogen sollte mit einem adressierten und frankierten Rückumschlag zusammen mit dem Einladungsschreiben verschickt werden. Es ist darauf zu achten, dass der Anamnesebogen nicht zu lang ist, damit die Familie bereit ist, den Bogen sorgfältig auszufüllen. Der Bogen sollte zudem ausschließlich Fragen enthalten, die einen Bezug zu der Schulung erkennen lassen. Es ist auch hilfreich, wenn Patienten den letzten Arztbrief diesem Fragebogen beilegen.

8 Räumlichkeiten

Der Schulungsort sollte so ausgewählt werden, dass er für alle Teilnehmer auch mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut zu erreichen ist. Die Einrichtung, in der die Schulung stattfindet, sollte über passende Seminarräume, einen Speiseraum und ggf. Familienzimmer für die Übernachtungen verfügen. Auch sollten diese Räume barrierefrei erreicht werden können. Zudem sollte die Möglichkeit bestehen, die Mahlzeiten sowie die Pausenverpflegung im Vorfeld buchen zu können. Ferner ist im Voraus zu klären, ob die Möglichkeit besteht, vegetarische, muslimische, laktosefreie, glutenfreie etc. Mahl-

zeiten bestellen zu können. Die Teilnehmer müssen vorab darüber informiert sein, dass Unterkunft und Verpflegung nicht zu den Leistungen der Krankenkasse im Rahmen der Kostenzusage gemäß § 43 SGB V, Absatz 1 Nr. 2 gehören.

Die Schulungsräume sollten ausreichend groß, möglichst hell und ruhig gelegen sein. Da die Eltern und die Jugendlichen getrennt geschult werden, sind 2 Räume erforderlich. Der Raum für die Jugendlichen sollte groß genug sein, um Bewegungsspiele durchführen zu können. Da regelmäßig kurze Zusammentreffen von Eltern und Jugendlichen vorgesehen sind, sollten die Schulungsräume möglichst nebeneinander liegen. Es ist darauf zu achten, dass in beiden Räumen ausreichende Getränke zur Verfügung stehen. Zur Förderung der aktiven Beteiligung an der Schulung und zur Förderung des Austausches untereinander bietet es sich an, die Stühle in dem Raum, in dem die Erwachsenen geschult werden, zunächst im Kreis aufzustellen und die Tische an die Wände zu schieben. Bei Schulungseinheiten mit frontaler Präsentation können die Stühle in U-Form aufgestellt werden. Für die Schulungseinheiten, in denen geschrieben oder gezeichnet wird, sowie für einige der in diesem Handbuch beschriebenen Modelle werden Tische benötigt.

Der Raum für die Elternschulung sollte mit Tafel, Flipchart, Metaplanwand, Laptop und Beamer ausgestattet sein. Für die Schulung der Jugendlichen werden Tafel, Flipchart und Beamer benötigt.

Die Schulungsmaterialien, die für die Vermittlung der einzelnen Lerninhalte benötigt werden, sind in einer Checkliste (siehe Anhang Schulungsmaterial) aufgelistet und werden bei der Beschreibung der einzelnen Module erläutert.

9 Trainer und Schulungsteam

Das interdisziplinäre Schulungsteam muss aus mindestens jeweils einem Facharzt/Fachärztin für Kinderheilkunde mit oder ohne Zusatzbezeichnung Neuropädiatrie und einer psychosozialen Fachkraft, die entweder ein Psychologe/einer Psychologin oder ein Kinder- und Jugendtherapeuten/in ist, bestehen, alle mit mehrjähriger Berufserfahrung. Die Mitglieder des Schulungsteams müssen über indikationsspezifisches und psychologisch-didaktisches Wissen verfügen, das z.B. im Rahmen eines Seminars „Basiskompetenzen Patientenschulung“ erworben wurde. Mindestens ein Trainer muss das KomPaS-Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer“ besitzen. Es muss genügend Zeit eingeplant werden, um alle relevanten Themen abzusprechen und ein Teamgefühl entwickeln zu können. Hierfür sind 3 Teamtreffen, vor, während und nach der Schulung, verpflichtend. Alle Mitglieder des Schulungsteams sollten an der gesamten Schulung partizipieren. Vorab muss innerhalb des Teams auch eine Vertreterregelung festgelegt werden. Mitglieder des Schulungsteams aus dem ärztlichen Bereich sollten nicht parallel zu der Schulung Hintergrunddienst haben.

Zusätzlich kann das Schulungsteam stundenweise durch eine/n Sozialarbeiter/in, durch Vertreter des jeweiligen Landesverbandes der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) und ggf. durch einen an MS-erkrankten Erwachsenen ergänzt werden. So könnte der/die Sozialarbeiter/in oder Vertreter des jeweiligen Landesverbandes der DMSG zu sozialrechtlichen Themen, wie Schule und MS, Nachteilsausgleich, Führerschein, Schwerbehindertenausweis, etc. Auskunft geben. Für Jugendliche mit MS ist es auch spannend zu hören, wie es einem Erwachsenen mit MS mit der Erkrankung geht und wie er sein Leben meistert. Dieser sollte jedoch bewusst ausgewählt werden und nicht zu schwer eingeschränkt sein.

10 Teilnehmermaterialien

Der Jugendliche mit MS erhält ein gebundenes Schulungsbegleitheft, in dem die wesentlichen Schulungsinhalte in ansprechender Form aufbereitet sind. Im Einzelnen befasst sich das Schulungsheft mit der Funktionsweise des Nervensystems, den Mechanismen einer Autoimmunerkrankung, der Blut-Hirn-Schranke, den Charakteristika einer Demyelinisierung (Entmarkung), den Merkmalen eines Schubs, relevanten diagnostischen und therapeutischen Aspekten sowie zahlreichen Implikationen für den Alltag wie beispielsweise geeigneten Sportarten und einer adäquaten Ernährung. Zudem ent-

hält das Schulungsheft zahlreiche Adressen und Links für weiterführende Informationen. Am Ende des Heftes befindet sich ein Register mit relevanten Begriffen und entsprechenden Erklärungen. Die im Schulungsheft dargestellten Inhalte entsprechen dem Lehrstoff der einzelnen Module. Das Heft dient zum einen der Veranschaulichung der Lerninhalte und zum anderen dem gemeinsamen Bearbeiten einzelner Inhalte in der Gruppe sowie auch als Nachschlagewerk für die Jugendlichen.

11 Didaktik

Die Hauptaufgaben des Schulungsteams bestehen zum einen in der Informationsvermittlung und zum anderen in der adäquaten Steuerung des Gruppenprozesses. Charakteristische Merkmale für das Lernen in der Gruppe bestehen darin, Beziehungen zu den anderen Schulungsteilnehmern aufzubauen, miteinander zu kommunizieren, sich auszutauschen und die Perspektive des anderen einnehmen zu können. Das Schulungsteam muss die Voraussetzungen für ein positives Gruppenklima schaffen, indem jeder einzelne Teilnehmer, die Gruppe als Ganzes und das jeweilige Thema angemessen berücksichtigt werden kann. Ein Gruppenprozess ist dann erfolgreich, wenn es gelingt, den Bedürfnissen und Forderungen der genannten Komponenten in ausreichendem Maße Rechnung zu tragen und ein entsprechendes Gleichgewicht zu schaffen. Dies gilt sowohl für die Eltern- als auch für die Patientenschulungen.

Um die Aufmerksamkeit der Teilnehmer über längere Zeiträume aufrecht zu erhalten, sollten verschiedene Methoden und Arbeitsformen kombiniert werden. Zur Vermittlung grundlegenden, handlungsrelevanten Wissens eignen sich kurze Darstellungen anhand von Folien, Abbildungen oder Zeichnungen. Es soll sich dabei weniger um einen Vortrag als vielmehr um ein interaktives Erarbeiten handeln, wobei der individuelle Wissensstand der einzelnen Teilnehmer zu berücksichtigen ist. Bei den jeweiligen Inhalten ist unbedingt auf den praktischen Bezug zum Alltag zu achten, da die Erfolge der Wissensvermittlung ansonsten nur von kurzer Dauer sind. Kurze Informationssequenzen, die sich auf die relevanten Inhalte beschränken, werden besser verstanden und vor allen Dingen auch besser erinnert als lang dauernde und umfassende Ausführungen. Um der begrenzten Aufnahmefähigkeit Rechnung zu tragen, sollten die wichtigsten Inhalte an den Anfang einer Schulungseinheit gestellt werden.

Um Einstellungen zu modifizieren, Emotionen zu thematisieren oder die Teilnehmer zu stärkerer Eigenaktivität zu motivieren, bieten sich Arbeiten in Kleingruppen und Diskussionen an. Um den Erwerb spezifischer Fertigkeiten zu trainieren, sind praktische Übungen und Rollenspiele unverzichtbar. Bei nachlassender Konzentration der Teilnehmer sollten Bewegungsspiele, oder Entspannungsübungen bzw. vorgezogene Pausen durchgeführt werden. Die im Curriculum vorgesehenen Pausen sollten eingehalten werden. Sie dienen nicht nur der Entspannung, sondern auch dem Austausch der Teilnehmer untereinander sowie dem regelmäßigen Kontakt zwischen Kinder- und Elterngruppe.

Bei der Durchführung der Schulung ist daran zu denken, dass kognitive Überforderungen der Teilnehmer zu vermeiden sind. Zudem sollte ausreichend Zeit für praktische Übungen und Wiederholungen eingeplant werden. Insbesondere bei der Zusammenstellung des Curriculums für Jugendliche sollte daran gedacht werden, dass Elemente, die Emotionen ansprechen und praktische Erfahrungen ermöglichen, nachhaltiger und damit auch erfolgreicher sind als Inhalte, die ausschließlich auf kognitive Lernziele ausgerichtet sind.

12 Besondere Zielgruppen

12.1 Jugendliche

Die MS-Schulung richtet sich an Jugendliche zwischen 13 und 18 Jahren. Ziel ist es, dass sich Jugendliche informieren können, ihr Wissen erweitern und dass sie mit Gleichaltrigen über ihre Krankheit sprechen können. Weiter Ziele der Schulung sind der Austausch über ihre Medikamente und deren Applikationsweisen und die Reflexion über die Auswirkungen der Erkrankung auf ihre Zukunftsplanung.

12.2 Eltern

Die Teilnahme beider Elternteile ist gewünscht und wird auch so in der Einladung formuliert. Nach Stellung der Diagnose MS ist es gerade für Eltern sehr schwer, mit der Erkrankung ihres Kindes zurechtzukommen. Sie fühlen sich häufig mit ihren Ängsten alleine gelassen. Diese Schulung soll den Eltern den Austausch über die Erkrankung und eine Wissensvermittlung ermöglichen sowie Themen zur Therapie und Umgang mit der Erkrankung beinhalten.

13 Genderaspekte

Die Schulung wird regulär in gemischtgeschlechtlichen Gruppen durchgeführt. Diese Durchführungsform hat sich bewährt, da es keine geschlechtsspezifischen Unterschiede bei der Behandlung von MS-Patienten gibt. Zudem profitieren beide Geschlechter von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen, die sich durch die Heterogenität der Gruppenmitglieder ergibt. Aus diesem Grund werden auch explizit Väter zur Teilnahme an der Schulung eingeladen. Die einzige Ausnahme bildet das Modul 2 mit den Lernzielen 2.5.2 und 2.5.3, das sich an Mädchen und junge Frauen mit MS richtet. Für dieses sensible Thema, das hauptsächlich nur für Mädchen/Frauen interessant ist, wird eine geschlechtshomogene Kleingruppe oder Einzelberatung empfohlen.

14 Kooperation mit Zuweisern und anderen Beteiligten

Die Durchführung der Schulung wird vom behandelnden Arzt verordnet. Nach Einverständnis der Eltern und Entbindung von der Schweigepflicht kann mit dem behandelnden Arzt vor der Schulung Kontakt aufgenommen werden. Dieser erhält nach der Schulung einen Abschlussbrief. Durch die Seltenheit der Erkrankung kann es zu einer Personalunion von Zuweiser und Schuler kommen.

Die Zusammenarbeit mit Zuweisern bedarf besonderer Sensibilität. Der Trainer darf keinesfalls in die bestehende Behandlungsstrategie eingreifen.

Weitere Kooperationspartner für MS-Schulungen sind die Landesverbände der DMSG, die DMSG oder MS-Stiftungen.

15 Finanzierung

Für diese Schulungen ist nach derzeitigem Rechtsstand eine Übernahme der Kosten durch die jeweilige Krankenversicherung per Einzelfallentscheidung gemäß § 43, Absatz 1 Nr. 2 SGB V möglich. Da sich die Krankenkassen in ihrer Bereitschaft zur Kostenübernahme unterscheiden, kommt es trotz gleicher medizinischer Eckdaten zu unterschiedlichen Entscheidungen bezüglich der Finanzierung. Die Krankenkassen tragen jedoch grundsätzlich die reinen Schulungskosten. Verpflegungskosten und Unterbringung werden nicht übernommen. Bisher wurde die Schulung durch den Landesverband Bayern der DMSG im Sinne von Verpflegung und Erstattung der Anreise durch eine Spende unterstützt. Insbesondere bei weiten Anreisen und Veranstaltungen mit Übernachtung sollten Möglichkeiten der Bezuschussung oder der alternativen Finanzierung von Fahrt und Übernachtungskosten über die Landesverbände der DMSG oder Stiftungen geprüft werden.

16 Transitionsschulung

Ein weiteres Modul in der Jugendschulung ist die Transitionsschulung gemäß dem ModuS-Handbuch zur Transition ca. ab dem 15. Lebensjahr (4 UE für die Jugendlichen; Ernst & Bomba, 2016).

17 Qualitätssicherung

Eine kontinuierliche Qualitätssicherung in Form einer systematischen Überprüfung der Struktur-, der Prozess- und der Ergebnisqualität ist notwendig, um die Güte des Angebots systematisch überprüfen und die einzelnen Schulungsinhalte bzw. deren didaktische Aufbereitung gegebenenfalls modifizieren zu können.

Qualifiziertes Schulungsteam

Ein gut funktionierendes Schulungsteam bildet die Grundlage effizienter MS-Schulungen und besteht aus mindestens 2 verschiedenen Berufsgruppen (siehe Kapitel 2.9). Diese umfassen eine/n Fachärztin/Facharzt für Kinderheilkunde mit und ohne Zusatzbezeichnung Neuropädiater/in sowie einen Psychologen/in oder ein/e Kinder- und Jugendtherapeut/in mit mehrjähriger Berufserfahrung in der Behandlung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. Die Mitglieder des Schulungsteams müssen über indikationsspezifisches und psychologisch-didaktisches Wissen verfügen, das z.B. im Rahmen eines Seminars „Basiskompetenzen Patientenschulung“ erworben wurde. Mindestens ein Trainer muss das KomPaS-Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer“ besitzen.

Struktur des Schulungsteams

Das Schulungsteam benennt einen Schulungsverantwortlichen sowie einen Qualitätsbeauftragten. Der Schulungsverantwortliche besitzt ein Trainerzertifikat. Dieser informiert Teammitglieder und koordiniert Teamsitzungen. Er ist verantwortlich für das Schulungsmaterial, Organisation der Schulungsräume, Terminplanung und Absprachen mit dem Team, Bekanntmachung und Werbung, adäquate Zusammenstellung von Schulungsgruppen, Brief- und Telefonkontakten zu den Familien, Ärzten und anderen Berufsgruppen sowie für das Informationsmaterial, Arztbriefe, Befunde und Fragebögen. Der Qualitätsbeauftragte ist primär für den Bereich der Qualitätskontrolle zuständig und muss ein Trainerzertifikat besitzen.

Seine Aufgaben sind es zu prüfen, ob die Teammitglieder die notwendige berufliche und fachliche Voraussetzung haben, Trainerzertifikate vorliegen, die notwendige Strukturqualität vorliegt und die Prozessqualität gemäß den Vorgaben des QM-Handbuches dokumentiert wird.

Beide Funktionen können auch durch einen Trainer wahrgenommen werden.

Innerhalb des Teams ist eine Vertreterregelung festzusetzen.

Organisatorische Schulungsstruktur

Die Schulungsgruppen umfassen Jugendliche zwischen 13 und 18 Jahren. Die Schulungsgruppe umfasst mind. 4 und max. 6 Teilnehmer sowie ihre Eltern. Die Schulung umfasst insgesamt jeweils 12 UE à 45 Minuten, ggf. zzgl. 4 UE für die Jugendlichen zur Transition.

Räumliche und materielle Voraussetzungen

Für die Parallelschulung sind mindestens 2 Räume Voraussetzung. Die zur Anwendung kommenden Materialien sollen schwierige komplexe Vorgänge um die Multiple Sklerose entwicklungsgerecht vereinfachen und für Jugendliche erfahr- und verstehbar machen. Diese werden detailliert im Handbuch beschrieben und abgebildet.

Prozess zur Qualitätssicherung des Schulungsablaufes

Für die MS-Schulung liegt ein Handbuch vor. Dieses beinhaltet die Kursinhalte und den Prozess der Durchführung. Zur Sicherung der Prozessqualität wird der Ablauf der Schulung dokumentiert. Die Dokumentation dient der reproduzierbaren Abbildung des Leistungsablaufes und ermöglicht eine Überprüfbarkeit. Dadurch soll die flexible Gestaltung des Schulungsprogrammes je nach persönlicher Voraussetzung der Teilnehmer und Struktur der Teilnehmergruppen erreicht werden. Um auf die spezifischen Probleme und Bedürfnisse der Teilnehmer eingehen zu können, sind somit Abweichungen vom geplanten, schriftlich fixiertem Inhalt und Ablauf möglich. Die Feststellung der individuellen Probleme im Umgang mit der MS-Erkrankung erfolgt dabei durch Fragebögen, die vor der MS-Schulung versandt wurden, oder die im Rahmen der Schulung thematisiert wurden.

Genauer Inhalt und Ablauf der Schulungsmaßnahme werden nach Kenntnis der Teilnehmer und ihrer spezifischen Probleme im Rahmen der ersten Teamsitzung der Schulungsmitarbeiter geplant. Über sinnvolle Änderungen soll eine Absprache im Schulungsteam erfolgen. Zusätzlich können am Ende der Unterrichtseinheit oder zwischen einzelnen Unterrichtsblöcken Abweichungen besprochen werden. Änderungen müssen dokumentiert werden. Hierfür wird kursbegleitend für Jugendliche und Eltern eine Checkliste geführt (siehe Anhang 0.17.1). Die Kursteilnehmer werden in einer Teilnehmerliste eingetragen (siehe Anhang 0.17.2). Fehlende Teilnehmer werden ebenfalls aufgeführt. Die Unterlagen werden vom Schulungsteam 5 Jahre aufbewahrt.

Es sind insgesamt 3 Teamsitzungen vor, während und nach der Schulung vorgesehen. Die Sitzungen dienen der Koordination, Kommunikation und Kooperation. Die einzelnen Teilnehmer werden im Team besprochen.

Standarddokumentation der Ergebnisqualität

Im Rahmen einer qualitativen Analyse werden zur Kontrolle der Struktur- und Prozessqualität der Familienschulung Multiple Sklerose leitfadengestützte Interviewvorlagen für Einzelinterviews und Fokusgruppen verwendet. Die ausgefüllten Evaluationsbögen verbleiben beim Schulungsverantwortlichen. Die Dokumentation der Ergebnisqualität erfolgt durch folgende Instrumente:

- Zufriedenheitsfragebogen für Jugendliche und Eltern: Hier handelt es sich um einen kurzen Rückmeldefragebogen zur abschließenden Beurteilung des Kurses durch die Teilnehmer und eignet sich zur Beurteilung der Prozessqualität.
- Fokusinterview: Bei einer Fokusgruppe handelt es sich um eine Gruppendiskussion, die von einem externen Interviewer mit den Teilnehmern im unmittelbaren Anschluss an die Schulung geführt wird (Szczepanski et al., 2010).
- Wissenstest: Dabei handelt es sich um krankheitsspezifische Fragen zum Thema „Multiple Sklerose“. Der Test umfasst Fragen zu allen Themengebieten, die in der Schulung behandelt werden wie Krankheitsbild, Ernährung, Medikamente und Freizeit. Es handelt sich um ein Multiple-Choice-Verfahren mit 10 Items. Aus fünf bzw. max. 11 verschiedenen Antwortmöglichkeiten können ein oder mehrere Antworten ausgewählt werden. Zusätzlich gibt es die Möglichkeit, anzukreuzen, dass die Frage nicht beantwortet werden kann. Jedes richtig beantwortete Item wird mit einem Punkt bewertet. Aus den richtigen Antworten wird ein Gesamtsummenwert gebildet. Es können maximal 20 Punkte erzielt werden. Der Gesamtsummenscore der Gruppe wird in Prozent angegeben. Da der Wissenstest im Rahmen der Familienschulung Multiple Sklerose pilotiert werden soll, liegen bisher keine Referenz- und Vergleichswerte vor und es können keine allgemeingültigen Aussagen getroffen werden. Dennoch ist ein Vergleich des Tests vor und nach der Schulung möglich. Dieser Test wird vor der Schulung, direkt nach der Schulung und 6 Monate nach der Schulung durchgeführt.
- Pediatric Quality of Life Inventory Fragebogen für Eltern und Jugendliche (Varni et al., 1999). Der PedsQL™-Fragebogen wurde entwickelt, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Jugendlichen und Eltern zu messen. Die Patienten bzw. Eltern erhalten zum Ausfüllen die PedsQL™ 4.0 Generic Core Skala zur Beurteilung der physischen, emotionalen, sozialen und schulischen Dimension. Diese beinhaltet die von der WHO definierten Kernpunkte der Gesundheit. Dieser allgemeine Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität besteht aus insgesamt 23 Elementen. Lebensqualität wird vor der Schulung und 6 Monate nach der Schulung abgefragt.
- YSR/11-18R aus dem Manual deutsche Schulalter-Formen der Child Behavior Checklist (Döpfner & Kinnen, 2011)

Der Fragebogen für Jugendliche im Alter von 11-18 Jahren erfasst im Rahmen der Selbsteinschätzung Kompetenzen und Probleme. Dabei werden die folgenden Dimensionen gemessen: Aktivität, soziale Kompetenz und Schule. Darüber hinaus werden 8 Syndrome erfasst: Sozialer Rückzug, körperliche Beschwerden, Angst/Depressivität, soziale Probleme, schizoid vs. zwanghaft, Aufmerksamkeitsstörung, dissoziales Verhalten und aggressives Verhalten. Aus den Syndromskalen werden Skalen zu internalisierendem und externalisierendem Verhalten sowie ein Gesamtwert für Problemverhalten gebildet. Dieser Fragebogen wird vor und 6 Monate nach der Schulung erhoben

Allgemeine Dokumentation

Folgende Erhebungsbögen sind verpflichtend vorgesehen (siehe Anhang):

- Anwesenheitsliste
- Teilnahmebescheinigung
- Abschlussbericht für den behandelnden Arzt
- Schulungsverlauf inkl. Schulungsinhalte, Abweichungen, Stundenplan
- Teambesprechung mit Teilnehmern und Datum
- Dokumentation und Auswertung der Schulungsergebnisse inkl. Schulungsabbrechern

18 Anhang

0.18.1 Checkliste für das Schulungsteam

0.18.2 Stundenverlaufsplanung

0.18.3 Kostenübernahme

0.18.4 Ärztliches Attest

0.18.5 Kurzinformation zum Schulungskonzept

0.18.6 Anwesenheitsliste

0.18.7 Adressliste für Schulungsteilnehmer

0.18.8 Teilnehmerbescheinigung

0.18.9 Schweigepflichtentbindung

0.18.1 Checkliste für das Schulungsteam

Laufend (langfristige Kurskoordination)

Werbung

- Zeitung
- Prospekte / Plakate
- Direkte Einladung (Arzt, Schule, Krankenkasse,...)

Kursräume

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

Schulungsteam

- Wer steht zur Verfügung? (Wer kann in welchem Umfang mitschulen?)
- Zeitl. Umfang? (Wie langfristig muss für die einzelnen Trainer geplant werden?)
- Berufsgruppen (Arzt, Psychologe, Kinder- und Jugendtherapeut)

Schulung

- Festlegen der Blockveranstaltung (Freitagnachmittag bis Samstagnachmittag oder Samstag bis Sonntagmittag)

Teilnehmer

- Teilnehmerlisten (laufend führen, damit später Sortierung möglich ist)
- Zusammenstellen und Erstellen der Teilnehmerinformation

Finanzen

- Kontakt Krankenkassen (Ansprechpartner)
- Privatabrechnungen
- Schriftliche Kostenübernahmeerklärungen

Kontakte

- Betreuende / überweisende Ärzte
- Sozialpädiatrische Zentren, Neuropädiatrien in der Umgebung
- Landesverbände der DMSG
- Weitere Versorgungseinrichtungen vor Ort (z.B. Beratungsstellen)

Schulungsmaterial

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

Aktuell (Kurs ist terminiert, Schulungsteam und Teilnehmer stehen fest)

Kursräume

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

Schulungsteam

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

Teilnehmer

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

Finanzen

- Schriftliche Kostenübernahmeerklärungen (muss zu diesem Zeitpunkt geklärt sein)

Kontakte

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

Organisation Schulung

- Unterschriftenliste Teilnehmer (wichtig für Abrechnung)

Schulungsmaterial

- Moderationsequipment (Flipchart, Tafel, Kreide, Karten, Stifte...)
- Laptop, Beamer, Overhead-Projektor, Folien
- Papier, Stifte, Blöcke
- Turnmatten, Ball
- Spiele
- Equipment für das Fühlfeld

0.18.2 Stundenverlaufsplanung

Stundenverlaufsplanung

Thema: _____

TN (Anzahl, Alter, Indikation): _____

Material: _____

Zeit: _____

Ort: _____

Zeit	Ziel	Inhalt	Organisation	Material	Didaktische Besonderheit

0.18.3 Kostenübernahme

Verordnung: MS-Schulung für Jugendliche nach ModuS/KomPaS

Stammdaten - Adressfeld

Arztstempel/Unterschrift

Tel.: _____

Fax: _____

E-Mail: _____

An die Krankenkasse _____

Hiermit beantrage ich nach § 43, SGB V die Übernahme der Kosten für die MS-Schulung,

- für Kinder/Jugendliche mit MS mit Eltern in Höhe von _____ €
- für Jugendliche ohne Begleitung von Eltern in Höhe von _____ €

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

für die Schulung vom _____ bis _____ in _____

zur Erstattung an das Schulungszentrum _____

Ort, Datum

Unterschrift

Bestätigung der Kostenübernahme durch die Krankenkasse

Die Kosten der Schulungsmaßnahme werden wie beantragt übernommen

Die Kosten der Schulungsmaßnahme in Höhe von € _____ werden nicht übernommen.
Sie sind von Ihnen als unserem Versichertem selbst zu tragen.

Datum, Unterschrift

Kassenstempel

0.18.4 Ärztliches Attest

Ärztliches Attest

Anlage zum Antrag auf Kostenerstattung für ambulante MS-Schulungen nach den Richtlinien der

Name des Kindes: _____

Geburtsdatum: _____

Anschrift: _____

Der oben genannte Jugendliche ist seit _____ an Multipler Sklerose erkrankt. Er befindet sich in regelmäßiger, ärztlicher Dauerbehandlung und ist damit als chronisch krank anzusehen.

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

Ort, Datum

Unterschrift und Stempel des behandelnden Arztes

0.18.5 Kurzinformation Schulungskonzept für die Krankenkasse

Kurzinformation Schulungskonzept für die Krankenkassen zur MS-Schulung für Jugendliche und deren Eltern

Veranstalter:

Inhalt: Der Inhalt richtet sich nach den Standards des Kompetenznetzes Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS) für ModuS-Schulungen und umfasst die Themen

• Anatomie des Nervensystems
• Pathologie
• Ursachen und Auslöser
• Diagnostik
• Medikamentöse Dauertherapie und Akuttherapie der MS
• Nicht-medikamentöse Therapie
• Verhalten bei einem Schub
• Selbstmanagement
• Psychosoziale Aspekte und Krankheitsbewältigung
• Krankheitsmanagement im Alltag
• Spezielle Jugendthemen (u.a. Wechselwirkung zwischen Krankheiten und jugendlichem Lebensstil, Familienplanung, Arztwechsel)

Umfang: Die Schulung umfasst Unterrichtseinheiten zu 45 Minuten.

Team: Alle Teammitglieder haben langjährige Erfahrungen mit MS-Schulungen und mindestens ein Teammitglied verfügt über das KomPaS-Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer“.

Kosten: €

Versicherungsträger, welche die Kosten in voller Höhe erstattet haben:

.....

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

.....

Ernst E. & Szczepanski, R. Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“ Band 1 (Modulare Patientenschulung) und Band 2 (Qualitätsmanagement und Trainerausbildung). Lengerich, Pabst Science Publishers, 2020

0.18.6 Anwesenheitsliste

Anwesenheitsliste

Name	Vorname	Termin 1	Termin 2

0.18.7 Adressliste für Schulungsteilnehmer

Adressliste

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

0.18.8 Teilnahmebescheinigung

Teilnahmebescheinigung

..... (geb.am)
hat erfolgreich an der Schulung zum Thema Multiple Sklerose teilgenommen.

In Unterrichtseinheiten à Minuten wurde über

- das Krankheitsbild
- den Umgang mit der Krankheit im Alltag
- das Management von akuten Schüben und die verlaufsmodifizierende Therapie gesprochen.

Die Schulung führten folgende Trainer durch:

.....
.....
.....

Ort, Datum

Stempel / Unterschrift

0.18.9 Schweigepflichtentbindung

Schweigepflichtentbindung

Hiermit entbinde ich,

geboren am

wohnhaft in

Frau/Herrn

.....
(Name des Arztes)

.....
(Straße)

.....
(PLZ, Ort)

von seiner/ihrer Schweigepflicht bezüglich meines/unsere Kindes

..... geboren am

(Name)

in..... soweit es sich um Fragestellungen handelt, die

mit der MS-Patientenschulung in Verbindung stehen.

.....
Ort, Datum

.....
Unterschrift

Modul 1: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung

Autoren:	PD Dr. Cornelia von Hagen, Lehrstuhl für Sozialpädiatrie, TU München
Thema:	Begrüßen, Vorstellen der Trainer und Klären organisatorischer Angelegenheiten
Form:	Gesprächsrunde
Dauer:	1-2 UE
Zielgruppe:	Jugendliche mit MS bzw. Eltern von Jugendlichen mit MS
Leitung:	Neuropädiater/in oder FA/Ä für Kinder- und Jugendmedizin, Psychosoziale Fachkraft
Material:	Beamer, Leinwand, evtl. Ball, Namensschilder, Stifte, TN-Liste, Schulungsunterlagen, ggf. Fragebogen

Allgemeine Ziele der Einheit:

Die Hauptziele der ersten Einheit bestehen darin, dass die Teilnehmer über den Ablauf der Veranstaltung informiert werden, und dass sich die Schulungsteilnehmer untereinander kennen lernen und ein vertrauensvolles und offenes Klima geschaffen wird, in dem die Beteiligten den Mut finden, ihre Sorgen und Probleme offen anzusprechen, Gefühle zu äußern und Fragen zu stellen. Gleichzeitig geht es darum, die Wünsche und Erwartungen der teilnehmenden Eltern in Erfahrung zu bringen, um aus der Vielzahl der möglichen Themen diejenigen auszuwählen, die für die jeweilige Gruppe von besonderem Interesse sind.

Besonderheiten/Hinweise

Mit der ersten Einheit wird der Grundstein für die atmosphärischen Besonderheiten der gesamten Schulung gelegt. Jede Gruppe repräsentiert ein großes Potenzial an Kenntnissen, Erfahrungen und konstruktiven Ideen, das es für die erfolgreiche Schulung zu nutzen gilt. Um den Gruppenprozess zu entwickeln und die Gruppenkohäsion zu fördern, muss ein vertrauensvolles Arbeitsklima geschaffen werden. Durch das eigene Verhalten und die Vorgabe bestimmter Regeln können die Trainer positiven Einfluss auf den Verlauf der Schulung nehmen. Da sich die Schulungsteilnehmer in der Anfangssituation häufig noch unsicher fühlen und unterschiedliche Ängste und Erwartungen haben, sollte jeder Teilnehmer die Möglichkeit haben, kurz über die eigene Situation zu sprechen. Einige Teilnehmer werden dabei ein großes Bedürfnis haben, sich in der Gruppe mitzuteilen und werden ihr persönliches Schicksal detailliert darstellen; andere Teilnehmer werden möglicherweise nur sehr knapp von ihrer Situation berichten wollen oder schweigen. Der Trainer hat die Aufgabe, die richtige Balance zu finden und den Teilnehmern zu vermitteln, dass es wünschenswert ist, am Gruppengespräch teilzunehmen. Bei längeren Ausschweifungen einzelner Teilnehmer sind Unterbrechungen unumgänglich. Vor jeder Einheit sollten zunächst das Thema und der Ablauf der Sitzung bekannt gegeben werden. Dies macht das gesamte Vorgehen transparent und verringert mögliche Unsicherheiten des Einzelnen.

Grundsätzlich gilt, dass jeder Teilnehmer Experte für sich (und sein Kind) ist. Die Trainer sollten sich bemühen, jeden einzelnen Teilnehmer auf seinem Weg zu begleiten, zu bestärken und zu fördern. Eine wichtige Unterstützungsmöglichkeit besteht in der intensiven Nutzung der Stärken der einzelnen Teilnehmer und der Gruppendynamik. Individuelle Stärken und besondere Kompetenzen der Gruppe lassen sich in der Regel schon früh entdecken. Häufig werden schon in der Vorstellungsrunde spezifische Fertigkeiten oder Problemlösekompetenzen angesprochen, die dann für die Gesamtgruppe genutzt werden können. Wenn der Gruppe zurückgemeldet wird, wie sich die Teilnehmer gegenseitig unterstützen, welche kreativen Vorschläge sie entwickeln und wie sie gemeinsam ein Ziel erreichen können, fällt es der Gruppe leichter, diese Stärken zu nutzen. Vielen Teilnehmern fällt es schwer, im eigenen Verhalten oder im Verhalten anderer auch positive Aspekte zu sehen. Einigen Menschen mangelt es zudem an Kompetenzen, positive Aspekte angemessen zu artikulieren. Für den Trainer besteht eine wichtige Aufgabe darin, den Teilnehmern zu helfen, Erfolge bewusster wahrzunehmen und zu lernen, dies auszudrücken. Der Trainer wird dadurch gleichzeitig zum Modell für die Teilnehmer.

Die erste kurze Vorstellungsrunde findet mit allen Teilnehmern gemeinsam statt, im Anschluss an die Klärung der organisatorischen Fragen werden die Teilnehmer in eine Elterngruppe und eine Gruppe von Jugendlichen aufgeteilt.

Die Teilnahme von Vätern an der Schulung sollte besonders gewürdigt und betont werden, dass ihre Anwesenheit aus verschiedenen Gründen nicht selbstverständlich ist. Die anwesenden Väter werden so ermutigt, auch an Folgeschulungen teilzunehmen.

1.1 Modul 1 für Eltern

<p>Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung</p> <p>Übergeordnete didaktische Ziele: Stärkung einer vertrauensvollen Arbeitsatmosphäre in der Schulungsgruppe und Ausrichtung der Schulung auf die Lernbedürfnisse und Erwartungen der Teilnehmer</p> <p>Primäre Verantwortung: Psychosoziale Fachkraft, Facharzt/Fachärztin ist anwesend</p>		
Ziel	Didaktik/Material	Bemerkung
Kennenlernen		
Vorstellen der Trainer	Name, Funktion, Aufgaben in der Schulung/Modul	Es werden alle Trainer vorgestellt, auch die nicht anwesend sind.
Kennenlernrunde der TN	z.B. Name, Wohnort, Familiensituation Zum Auflockern und Kennenlernen gibt es eine Vielzahl an Übungen. Namensschilder	Da zu diesem Zeitpunkt der Leidensdruck der TN noch nicht bekannt ist, sollte eine angemessene, nicht zu lustige Kennenlernübung gewählt werden.
Zum Kind nicht krankheitsbezogen berichten	Alter, Stärken, Interessen	Diese Themen können gemeinsam bearbeitet werden, sollten jedoch nicht nur auf die Krankheit reduziert werden.
Zum Krankheitsbild des Jugendlichen berichten	Diagnosezeitpunkt, Symptome, Schübe, Medikamente, aktuelle Probleme und Belastungen	Vorab ausgefüllter Anamnesebogen auswerten
Erwartungen klären		
Organisatorisches klären	Zeit (Anfang, Ende, Pause, terminliche Probleme), Ort, Ablauf, Schulungsinhalte, Ziele und Regeln	Informationszettel zu Stundenplänen
Inhaltliche Wünsche, Erwartungen und Fragen der TN klären	Karten- oder Einzelabfrage, Clustern auf der Pinnwand	Um Enttäuschungen vorzubeugen, auf unrealistische Erwartungen hinweisen.
Administratives: Fragebögen für Eltern, offene Fragen	z.B. Teilnehmerlisten, Adresslisten, Fragebogen zur Schulungsevaluation (Wissenstest)	Es ist zu überprüfen, ob die Fragebögen vollständig ausgefüllt wurden.

1.1.1 Didaktische Hinweise für die Kennenlernrunde

Es können ja nach Gruppenkonstellation verschiedene Spiele und Übungen zum Kennen lernen eingesetzt werden:

- **Paarweises Vorstellen:** Jeweils 2 Teilnehmer, die sich bislang nicht kannten, interviewen sich gegenseitig für jeweils 5 Minuten. Im Anschluss an die Interviews stellen die beiden Personen ihren jeweiligen Interviewpartner in der Gesamtgruppe vor. Den Teilnehmern bleibt es überlassen, welche Fragen sie an den jeweils anderen richten. Die Interviewpartner haben selbstverständlich die Möglichkeit, Fragen nicht zu beantworten, wenn sie zu bestimmten Themen keine Auskunft geben möchten.
- Ein für die Familienschulung sehr geeignetes Kennenlernspiel besteht darin, dass je nach Einzugsbereich der Teilnehmer eine Deutschlandkarte, des jeweiligen Bundeslandes oder einer bestimmten Region imaginariert wird. Die Eltern sollen sich dann entsprechend ihres Wohnortes auf dieser imaginären Landkarte im Raum verteilen. Die imaginäre Landkarte wird durch den Schulungsleiter auf dem Boden angedeutet. Die Seltenheit der Multiplen Sklerose im Kindes- und Jugendalter bedingt in der Regel eine weite regionale Streuung, mitunter erkennen die Familien aber anhand der Landkarte, dass andere betroffene Familien nicht weit entfernt wohnen.
- Die Teilnehmer stehen je nach Personenzahl und Größe des Raumes in einer Reihe oder in zwei Linien nebeneinander. Der Trainer gibt dann Sortierkriterien vor, anhand derer sich die Beteiligten aufstellen sollen, z. B. anhand der Körpergröße, nach der Reihenfolge des Geburtsmonats, nach der Hausnummer oder anhand der Anzahl der Geschwister. Die Teilnehmer müssen sich hierüber austauschen und solange die Plätze tauschen, bis die Reihenfolge stimmt. Anschließend stellen sich die einzelnen Teilnehmer kurz vor.
- Zum gegenseitigen Kennenlernen können auch sog. Blitzlichter eingesetzt werden. Beispiel: „Diese Schulung wäre für mich ein Erfolg, wenn...“, oder „Was Sie nie von mir gedacht hätten...“. Damit sich die Teilnehmer nicht unbedingt in einer vorgegebenen Reihenfolge vorstellen müssen, können sie sich gegenseitig ein Wollknäuel oder einen Ball zuwerfen und es ist jeweils derjenige an der Reihe, der den Ball bzw. das Wollknäuel auffängt.

1.1.2 Didaktische Hinweise für ein offenes Gesprächsklima

Ein offenes Gesprächsklima ist für das Gelingen der Schulung von großer Bedeutung. Die Arbeit in der Gruppe hat dabei zahlreiche Vorteile: Die Familien können offen über sich und ihre Erfahrungen berichten, ohne Stigmatisierungen befürchten zu müssen. Die Teilnehmer werden durch das Zusammensein mit Familien, deren Kind ebenfalls an Multipler Sklerose erkrankt ist, entlastet. Sie nehmen sich nicht als Außenseiter wahr, sondern sehen und erfahren, dass andere Familien ganz ähnliche Probleme haben. Gleichzeitig bietet die Gruppe auch eine große Variationsbreite an Erfahrungen und Perspektiven, was mit neuen Impulsen, Ideen und Sichtweisen einhergeht. Diese Stärke der Gruppe kommt insbesondere der Förderung der individuellen Problemlösestrategien zugute.

Folgende Themen können für Eltern angeregt werden:

- Auswirkungen der Multiplen Sklerose auf das Selbstbild des Jugendlichen
- Auswirkungen der Multiplen Sklerose auf den Familienalltag
- Verantwortlichkeiten für das Behandlungsregime
- Autonomieentwicklung

Hinweis zur Durchführung/Methoden:

Als Einstieg kann die Frage nach dem Platz der Krankheit gestellt werden. „*Wie viel Platz nimmt sie ein? Wie viel Platz nimmt sie in Anspruch?*“

1.1.3 Didaktische Hinweise, um Erwartungen und Wünsche der Teilnehmer zu klären

Die Teilnehmer werden gebeten, ihre Wünsche und Erwartungen an die Schulung zu äußern. Die Wünsche werden stichwortartig am Flipchart gesammelt. Es empfiehlt sich, die Themen zusammenzufassen, indem pro Hauptthema eine eigene Seite verwendet wird, und ähnliche Themen auf der gleichen Seite zu notieren. Die beschriebenen Blätter können dann nebeneinander an einer Wand befestigt werden, so dass während der gesamten Veranstaltung sichtbar ist, welche Themen schon behandelt wurden bzw. welche Themen noch offen sind. Während der Sammlung der Themen sollten die Teilnehmer unmittelbar ein Feedback darüber erhalten, ob das jeweils genannte Thema tatsächlich Inhalt der Schulung sein kann oder ob es sich eher um ein Thema z. B. für eine weitergehende Beratung handelt. Nach Möglichkeit sollten aber alle Erwartungen notiert und eventuell darauf hingewiesen werden, wo die Teilnehmer weitergehende Hilfe und Unterstützung bekommen könnten. Die Bögen, auf denen die Erwartungen notiert wurden, werden in der Abschlussrunde betrachtet und die einzelnen Punkte werden rekapituliert, um zu prüfen, ob alle Themen in zufrieden stellendem Ausmaß angesprochen wurden.

0.2 Modul 1 für Jugendliche

<p>Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung</p> <p>Übergeordnete didaktische Ziele: Stärkung einer vertrauensvollen Arbeitsatmosphäre in der Schulungsgruppe und Ausrichtung der Schulung auf die Lernbedürfnisse und Erwartungen der Teilnehmer</p> <p>Primäre Verantwortung: Psychosoziale Fachkraft, Facharzt ist anwesend</p>		
Ziel	Didaktik/Material	Bemerkung
Kennenlernen		
Vorstellen der Trainer	Name, Funktion, Aufgaben in der Schulung/Modul	Es werden alle Trainer vorgestellt, auch die die nicht anwesend sind. Offenheit des Trainers fördert.
Kennenlernrunde der Teilnehmer	z.B. Name, Wohnort, Familiensituation Zum Auflockern und Kennenlernen gibt es eine Vielzahl an Übungen. Erfolgt die Kennenlernrunde gemeinsam mit den Eltern, können sich die Familienmitglieder gegenseitig vorstellen. Namensschilder	.
Zum eigenen Krankheitsbild berichten	Diagnosezeitpunkt, Symptome, Schübe, Medikamente, aktuelle Probleme und Belastungen	Spezifische offene Fragen fördern den Informationsaustausch.
Erwartungen klären		
Organisatorisches klären	Zeit (Anfang, Ende, Pause, terminliche Probleme), Ort, Ablauf, Schulungsinhalte, Ziele und Regeln	Bei Jugendlichen werden gemeinsame „Spielregeln“ für die Schulung aufgestellt.
Inhaltliche Wünsche, Erwartungen und Fragen der TN klären	Karten- oder Einzelabfrage, Clustern auf der Pinnwand „Warum bist du hier?“ „Was denkst du, welche Erwartungen haben deine Eltern an den Kurs?“ „Die MS nervt mich, weil..“	
Administratives: Fragebögen für Jugendliche, offene Fragen	Fragebögen (Wissenstest)	Administratives: Fragebögen für Jugendliche, offene Fragen

1.2.1 Didaktische Hinweise für den Austausch von betroffenen Jugendlichen

Neben einer Vorstellungsrunde/-übungen können verschiedene Techniken eingesetzt werden, wie sie 1.1.1 ausgearbeitet wurden. Die Erwartungen/Fragen werden für die Abschlussrunde aufgehoben. Am Ende der Schulung wird überprüft, ob alles abgearbeitet wurde.

Anmerkung

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

Modul 2: Motivierende Aufklärung zu Krankheit und Verlauf

Autoren:	PD Dr. Karin Storm van's Gravesande, Lehrstuhl für Sozialpädiatrie, TU München
Zielgruppe:	Jugendliche mit MS und deren Eltern
Leitung:	Neuropädiater/in, FA/Ä für Kinder- und Jugendmedizin in Weiterbildung zum Neuropädiater
Material:	Schulungsheft, Modelle, Schulungsmaterial, Papier, PP-Präsentation, Videosequenz

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul informiert die Patienten und deren Eltern über die medizinischen Hintergründe der MS, über die Ursachen der Erkrankung, über den Verlauf, die Symptomatik und über die Behandlungsziele und -strategien.

Die Behandelbarkeit der Erkrankung bei insgesamt chronisch-progredientem Verlauf soll verdeutlicht werden, um den Jugendlichen die Relevanz von aktivem Therapiemanagement nahe zu bringen. Schuldgefühle der Jugendlichen und die Schwierigkeiten, die Diagnose in Familie und weiterem Umfeld zu kommunizieren, sollen Raum haben können.

Besonderheiten/Hinweise:

An dieser Stelle soll schwerpunktmäßig ein Grundlagenverständnis zur Ursache und zur Behandelbarkeit der Multiplen Sklerose, die nach heutigem Wissensstand nicht heilbar ist, vermittelt werden. Die Vertiefung der einzelnen Therapiestrategien erfolgt in Modul 3 und 4. Oftmals wurden Jugendlichen und ihre Eltern bezüglich der Erkrankung beraten und/oder haben sich eigenständig informiert. Ziele dieser Einheit ist es, möglicherweise inadäquate Krankheitsvorstellungen von Jugendlichen zu modifizieren.

Da es sich bei der MS um eine chronisch progrediente Erkrankung handelt, ist in besonderem Maße auf eine Balance zwischen Wissensvermittlung und dem Risiko neuer Ängste zu achten. Es ist empfehlenswert, dass sich der Trainer auf den Umgang mit emotionalen Reaktionen der Jugendlichen vorbereitet, wenn über die Diagnoseverarbeitung gesprochen wird.

2.1 Das zentrale und periphere Nervensystem und MS

Autoren:	PD Dr. Karin Storm van's Gravesande, Lehrstuhl für Sozialpädiatrie, TU München
Thema:	Aufbau und Funktion des zentralen und peripheren Nervensystems, Aufbau/Aufgabe der Blut-Hirn-Schranke
Form:	Gesprächsrunde, Experimentieren am Modell
Zielgruppe:	Jugendliche mit MS und Eltern getrennt
Leitung:	Neuropädiater/in, FA/Ä für Kinder- und Jugendmedizin in Weiterbildung zum Neuropädiater
Material:	Schulungsheft, Gehirnmodell, Gehirnpuzzle, Papier, Stifte, PP-Präsentation

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Teilnehmer kennen den Aufbau und die Funktion des zentralen und peripheren Nervensystems sowie der Blut-Hirn-Schranke erklären.

Hinweise

Die Erklärung des zentralen und peripheren Nervensystems sowie der Blut-Hirn-Schranke erfolgt angepasst an den Wissensstand der Teilnehmer. Dieser sollte vor dieser Einheit abgefragt werden. Jugendliche und Eltern werden getrennt voneinander informiert.

Anmerkung

Jugendliche haben das Thema des Gehirns und des Nervensystems in den meisten Fällen im Biologieunterricht besprochen. Daher ist es wichtig, vor dieser Einheit den jeweiligen Wissensstand zu erfahren. Es kann dann dort angeknüpft werden, wo Unklarheiten bestehen.

Lernziel

2.1.1 Die Teilnehmer verstehen den Unterschied zwischen zentralem und peripherem Nervensystem

Begründung

Es soll eine Beziehung zwischen dem peripheren und zentralem Nervensystem und der MS hergestellt werden, indem eine kurze Übersicht über die anatomischen Bestandteile und der jeweiligen Funktionen des menschlichen Nervensystems gegeben wird.

Inhalte

- Aufbau des Gehirns und des peripheren Nervensystems
- Großhirn: Großhirnrinde: graue Substanz, weiße Substanz, Stirnlappen, Scheitellappen, Schläfenlappen, Hinterhauptslappen
- Kleinhirn
- Hirnstamm: leitet die Information vom Großhirn an das Rückenmark
- Aufbau eines Nerven mit seiner Schutzhülle
- Funktionen der zentralen und peripheren Nervensystems

Hinweise zur Durchführung

Anhand eines Posters wird kurz über den Aufbau und die Funktion des Nervensystems berichtet. Zur Intensivierung des Gehörten stehen verschiedene Stationen mit begleitendem Informationsmaterial zur Verfügung.

- Station 1: Aufbau des menschlichen Gehirns anhand eines plastischen Modells in Puzzleform.
- Station 2: Formen des Gehirns mit Knete

Zum besseren Verständnis bzgl. der Funktionen der einzelnen Gehirnareale:

- Frage und Antwort-Spiel: „*Welche Funktionen hat das Gehirn? Warum kann ich meine Arme und Beine bewegen? Warum kann ich sehen, hören, riechen etc.? Wo sitzt die Sprachregion?*“
- Legespiel: Hier werden dem Gehirn verschiedene Funktionen zugeordnet
- Demonstrieren von MRT-Bildern und Zuordnung der wesentlichen Regionen des Gehirns und des Rückenmarks.

Lernziel

2.1.2 Teilnehmer können die Funktion der Blut-Hirn-Schranke erklären

Begründung

Damit die Erkrankung und die therapeutische Ansätze für die MS verstanden werden können, ist es sinnvoll, den Aufbau und die Funktion der Blut-Hirn-Schranke zu kennen.

Inhalte

Die Blut-Hirn-Schranke ist eine Barriere, die das Gehirn vor dem Eindringen von Viren, Bakterien und fehlgeleiteten Immunzellen schützt.

Zellen des Immunsystems befinden sich in der Blutbahn und in den Lymphknoten. Erst durch eine Entzündung werden die Gefäßwände auch im Nervensystem durchlässig und Immunzellen können in das umgebende Gewebe auswandern. Dies passiert an mehreren Stellen (Ausdruck: „multiple“) des zentralen und peripheren Nervensystem im Körper.

Hinweise zur Durchführung

Die Funktion der Blut-Hirn-Schranke kann mit einem Modell (Magnettafel, Stoffmodell mit Zellen aus Moosgummi) visualisiert und begreifbar gemacht werden.

- Unterschied ohne und mit MS kann dargestellt werden.
- Jedes Blutgefäß wird von innen abgedichtet (Endothel). Zellen (rote und weiße Blutkörperchen, Immunzellen, Makrophagen) aus der Blutbahn können das Gefäß nicht verlassen.
- Bei MS werden die Gefäße punktuell an Stellen undicht und Entzündungszellen wandern in das angrenzende Gewebe ein und lösen dort eine Entzündung aus.

Die Jugendlichen können nach Abschluss dieser Einheit den Eltern die Funktion der Blut-Hirn-Schranke oder sich auch gegenseitig die Funktion erklären. Somit kann dieses Thema nachhaltig vertieft werden.

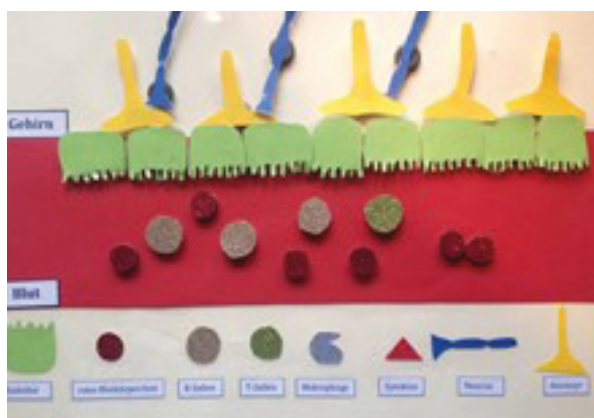


Abbildung 1: Blut-Hirn-Schranke intakt



Abbildung 2: Blut-Hirn-Schranke durchlässig

2.2 Pathologie der Multiplen Sklerose und die dazugehörigen Symptome

Autoren:	PD Dr. Karin Storm van's Gravesande, Lehrstuhl für Sozialpädiatrie, TU München
Thema:	Pathologie und Symptome der MS
Form:	Gesprächsrunde, Besprechung am Modell
Zielgruppe:	Jugendliche mit MS und Eltern getrennt
Leitung:	Neuropädiater/in, FA/Ä für Kinder- und Jugendmedizin in Weiterbildung zum Neuropädiater
Material:	Schulungsheft, Nervenmodell, Papier, Stifte, PP-Präsentation, Videosequenz, Fühlfeld (Luftmatratze, Gewichte, Handschuhe, Brille, Wasser)

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Teilnehmer können den Prozess der Demyelinisierung (=Entmarkung) und das Auftreten verschiedener Symptome (Erkrankung mit vielen Gesichtern), die bei MS vorkommen können, erklären.

Hinweise

Eine Aufklärung erfolgt angepasst an den Wissensstand. Jugendliche und Eltern werden getrennt voneinander informiert.

Lernziel

2.2.1 Die Teilnehmer verstehen den Prozess der Demyelinisierung

Begründung

Um die Ätiologie der Erkrankung verstehen zu können, sollten Patienten den Prozess der Demyelinisierung kennen.

Inhalte

- Immunsystems: Autoreaktive T-Zellen können die Blut-Hirn-Schranke passieren und führen zu einer multifokalen Destruktion des Myelins.
- Autoimmunerkrankung bedeutet, dass sich Zellen gegen körpereigene Strukturen richten und zerstören, wie z.B. bei der MS die Myelinhülle von Nervenzellen.
- Durch ein Angreifen der Schutzhüllen der Nerven ist die Leitung von Impulsen verlangsamt/unterbrochen (Vergleich Kabel und Leitfähigkeit: Die Leitfähigkeit nimmt bei defekter Isolierung ab). Die Schutzhüllen vernarben (Defektregeneration; vgl. mit der Helligkeit einer Glühlampe). An betroffenen Arealen des Gehirns können jedoch auch Nervenimpulse umgeleitete werden. Dies hängt von der Lokalisation der Demyelinisierung ab. Betrifft die Entzündung den Sehnerv oder das Rückenmark, dann treten in den meisten Fällen klinische Symptome auf.
- Das Ausmaß der Demyelinisierung kann stark variieren.
- Nicht jede Läsion führt zu einer klinischen Symptomatik.



Abbildung 3: Demyelinisierung (© Phil Hubbe)



Abbildung 4: Nervenmodell (gesund vs. krank)

Hinweise zur Durchführung

Dieses Thema wird direkt an Modellen (Immunmodell, Nervenmodell) besprochen. Zur Verdeutlichung können auch MRT Bilder gezeigt werden.

Lernziel

2.2.2 Die Teilnehmer können die MS-typischen Symptome beschreiben

Begründung

Warum eine Vielfalt von Symptomen bei der MS auftreten kann, ist für Patienten meistens nicht verständlich. Anhand eines anatomischen Modells kann der Zusammenhang zwischen Symptom und Demyelinisierung erklärt werden. Ein frühzeitiges Erkennen von Symptomen kann Sicherheit vermitteln.

Inhalt

- Monosymptomatische vs. polysymptomatische Präsentation. Häufigkeit von Symptomen bei der MS bei Jugendlichen
- Koordinationsstörungen (40%): Die Bewegungskoordination geht vom Kleinhirn aus. Es müssen verschiedene Muskeln koordiniert werden, um bestimmte Bewegungen auszuführen, z. B. Gehen, Essen (Gabel zum Mund zu führen) oder das Gleichgewicht zu halten. Eine Demyelinisierung im Kleinhirn kann daher bei den Körperbewegungen Schwierigkeiten machen. Es können oft schwer gezielte Bewegungen gemacht werden. Unsichere Bewegungen, unsicherer Gang, Augenbewegungsstörungen, Gleichgewichtsstörungen, Probleme beim Sprechen können die Folge sein.
- Sensibilitätsstörungen (18%): Hier sind die sensiblen und peripheren Nervenbahnen betroffen, die für die Sensibilität verantwortlich sind. Wenn durch die Demyelinisierung keine Impulse vom Körper zum Gehirn weitergeleitet werden können, führt dies zu einer Sensibilitätsstörung. Typisch ist ein Kribbelgefühl oder Taubheitsgefühl.
- Sehstörungen (23%): Eine Entzündung des Sehnervs führt dazu, dass man nicht mehr scharf sehen kann. Typisch ist das Gefühl, wie durch einen Schleier hindurchzusehen. Manchmal sieht man auch schwarze Flecken oder man ist komplett blind. Wenn man doppelt sieht, ist meistens der Sehmuskel betroffen. Wichtig: Diese Symptomatik verschwindet meistens.
- Lähmungserscheinungen: Hier kommt es zu einer Demyelinisierung im Bereich der motorischen Bahnen auf dem Weg vom Gehirn zum Körper und es gibt 2 Formen von Lähmungen. Je nach Lokalisation können einzelne Muskeln betroffen sein, die entweder schlaff (kraftlos) sind oder unter Dauerspannung stehen (Spastik, motorischen Bahnen im Rückenmark). So werden die Bewegungsabläufe erschwert.
- Seltene Symptome: Blasenentleerungsstörungen
- Neuropsychologische Beeinträchtigung: Kognition, Gedächtnis, Aufmerksamkeit
- Traurigkeit (Depression) und Müdigkeit (Fatigue)

Hinweis zur Durchführung

In einer Gesprächsrunde können bekannte Symptome gesammelt werden und auf einem Flipchart-Papierblock notiert werden. Eingeleitet werden kann dies durch die Frage: „*Warum handelt es sich um eine Erkrankung mit 1000 Gesichtern und welche Symptome habt ihr bisher selbst gehabt?*“



Abbildung 5: Krankheit mit vielen Gesichtern (© Phil Hubbe)

Hier können die Jugendliche auch über ihre Symptome erzählen oder die Eltern über die Symptome ihrer Kinder. Im Anschluss kann eine Graphik zur Häufigkeitsverteilung gezeigt werden und besprochen werden.

Mit dem „Fühlfeld“ können Eltern die Symptome ihrer Kinder nachempfinden (siehe Anmerkung).

Anmerkung

Neben der Wissensvermittlung sollen emotionale Erlebnisinhalte Raum haben. Der Erfahrungsaustausch dient der psychischen Entlastung unter Gleichbetroffenen und der Vertrauensbildung in der Gruppe. Auf Komplikationen und Symptome, die in der Gruppe nicht vorkommen, muss nicht unbedingt eingegangen werden. Der Trainer hat hier Moderatorenfunktion.

Das „Fühlfeld“ ist in erster Linie für die Eltern vorgesehen. Die Eltern haben die Möglichkeit, die Symptome ihrer Kinder nachzuempfinden. Diese Einheit kann alleine mit den Eltern durchgeführt werden, aber auch mit den Jugendlichen auf Wunsch zusammen.

DMSG

DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT

DMSG Landesverband Bayern: "FÜHLFELD Multiple Sklerose"

zu Beginn der Demonstration "Playstation"-Controller oder altes Elektrokabel zur Erklärung mitnehmen: große Schere (stellt MS dar) an das Kabel (Nervenfasern) halten und erklären, dass MS die Myelinschicht zerstört und Impulse nicht mehr korrekt weitergeleitet werden können!






Symptomatik	Material	Aktion
<p>1</p> <p>Gleichgewichtsstörungen </p>	<p>Luftmatratze, evtl. Drehstuhl, Gewichtsmanschetten für Arme und Beine</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Teilnehmer wird mittels Drehstuhl oder auch ohne schwindlig gedreht (mit geschlossenen Augen) - Sofort nach ruckartigem Anhalten muss er mit geöffneten Augen über die Luftmatratze und zurück gehen - Übung kann durch Brille/ Gewichte erschwert werden
<p>2</p> <p>Taubheit und Missempfindungen in den Händen </p>	<p>Dicke Handschuhe</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Teilnehmer bindet sich Schnürsenkel mit und ohne Handschuhe (Zeit stoppen und damit zeigen, dass man mit Handschuhen doppelt so lange benötigt) - Öffnen von Knöpfen mit Handschuhen, evtl. auch Öffnen eines Reißverschlusses - Übung kann durch Brille/ Gewichte erschwert werden
<p>3</p> <p>Sehstörungen </p>	<p>Alte Brille, Labello, Brillenputztuch mitnehmen</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Teilnehmer mit Brille lesen lassen, Leute erkennen lassen - Blickfeldausfall durch Labello-Schlier-Streifen auf Brille - "Verkehrsübung: Teilnehmer hält sich rechte Auge zu und schaut gerade aus. Ein anderer Teilnehmer spielt das Auto, dass sich von Rechts nähert. Wenn Teilnehmer 1 das Auto sieht, soll er Stopp sagen (Stopp kommt sehr spät, daher Hinweis auf Unfallgefahr)
<p>4</p> <p>Schluckstörungen </p>	<p>Becher, Wasser</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Teilnehmer nimmt Schluck aus Becher und versucht, mit entweder stark nach hinten oder vorne gebeugtem Kopf zu trinken - Hinweis darauf, dass dies mit fester Nahrung noch schwieriger ist
<p>5</p> <p>Lähmungen in den Beinen </p>	<p>Rollstuhl, Gewichte</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Teilnehmer in Rollstuhl setzen, soll gerade aus fahren. Dann Übung nochmals mit Gewichtsmanschetten an einem Arm

Abbildung 6: Fühlfeld der Deutschen Multiplen Sklerose Gesellschaft Bayern e.V.

<https://www.dmsg-bayern.de/sie-helfen/run-for-help/fuehlfeld-multiple-sklerose/>

2.3 Der Verlauf der MS

Autoren:	PD Dr. Karin Storm van's Gravesande, Lehrstuhl für Sozialpädiatrie, TU München
Thema:	Was ist ein Schub? Wie kann die Krankheit im Kindes- und Jugendalter verlaufen? Wie ist die Prognose?
Form:	geleitete Gesprächsrunde
Zielgruppe:	Jugendliche mit MS und Eltern
Leitung:	Neuropädiater/in, FA/Ä für Kinder- und Jugendmedizin in Weiterbildung zum Neuropädiater
Material:	Schulungsheft, Stifte, Powerpoint-Präsentation

Begründung

Um Unsicherheiten zu vermeiden, sollten die Teilnehmer wissen was ein Schub ist und wie dieser definiert ist. Sie wissen dann, wann sie einen Arzt aufsuchen müssen und können ihren Krankheitsverlauf besser einschätzen.

Ziel der Einheit

Ziel ist es, dass die Teilnehmer die Schubdefinition und mögliche Verlaufsformen der MS kennen. Die Teilnehmer lernen, dass unterschiedliche Symptome immer wieder kommen können und sie wissen, wann man von einem Schub spricht. Die Teilnehmer verstehen, dass jeder Schub behandelt werden muss und dass die Dauertherapie das Ziel hat, das Auftreten von Schüben zu reduzieren.

Anmerkung

Jugendliche mit MS und Eltern werden getrennt voneinander unterrichtet.

Lernziel

2.3.1 Die Teilnehmer wissen, was ein Schub ist

Begründung

Jugendliche erleben immer wieder das Auftreten neuer neurologischer Symptome. Um ihnen Sicherheit bei ihren Entscheidungen zu geben, ist es wichtig für sie zu wissen, wann man von einem Schub spricht und wann man sich an einen Arzt wenden soll.

Inhalt

- Definition eines Schubes: Auftreten eines neuen Symptoms oder von neuen Symptomen, die länger als 24 Stunden anhalten.
- Von 2 Schüben spricht man, wenn mindestens 30 Tage dazwischen liegen.
- Wann der nächste Schub auftritt, ist nicht vorhersehbar.

Hinweise zur Durchführung

Der Trainer fragt die Teilnehmer nach ihren bisherigen Erfahrungen mit Schüben und woran sie erkennen, dass ein neuer Schub aufgetreten ist. Der Trainer ergänzt ggf. mit Hilfe einer Powerpoint-Präsentation und Flipchart.

Anmerkung

Die Diagnose eines Schubes ist für die ganze Familie besonders belastend.

Bei diesem Thema sollen die Teilnehmer ermutigt werden, über ihre Gefühle beim Auftreten eines Schubes zu sprechen und wie sie damit umgehen.

Lernziel

2.3.2 Die Teilnehmer wissen, wodurch ein Schub ausgelöst wird und wodurch Symptome verstärkt werden

Begründung

Durch die Kenntnis der auslösenden und verstärkenden Faktoren haben die Teilnehmer die Chance, einen positiven Einfluss auf den weiteren Krankheitsverlauf zu nehmen. Die Krankheit scheint dadurch insgesamt kontrollierbarer. Die Teilnehmer fühlen sich weniger hilflos ausgeliefert, die Selbstwirksamkeitserwartung steigt, eine wichtige Ressource.

Inhalt

- Faktoren, wie psychischer Stress, hochfieberhafte Infekte und schwere körperliche Belastung können einen Schub auslösen. Es konnte in Studien gezeigt werden, dass Infekte mit einem Anstieg von Schüben assoziiert sind (Correale, Fiol, & Gilmore, 2006).
- Uthoff-Phänomen: Durch Erhöhung der Körpertemperatur können neurologische Symptome verstärkt werden (Fieber, Sauna, Hitze, Sport).

Durchführung

In einer gemeinsamen Gesprächsrunde werden die Teilnehmer gefragt, welche auslösenden Faktoren sie kennen. Der Trainer ergänzt fehlende Faktoren und relativiert bei Bedarf vorsichtig nicht belegte Auslöser.

Anmerkung

keine

Lernziel

2.3.3 Die Teilnehmer wissen, dass jeder Schub behandelt werden muss

Begründung

Um Unsicherheiten zu vermeiden, lernen die Teilnehmer mit einem Schub umzugehen. Sie wissen, dass jeder Schub behandelt werden muss, um bleibende neurologische Symptome zu verhindern.

Inhalt

- Jeder Schub muss behandelt werden.
- Klinische Symptome können persistieren, wenn diese im Schub nicht behandelt werden.
- Symptome können trotz Kortisonbehandlung persistieren und sich erst nach Tagen und Wochen zurückbilden.
- Die Reduktion der Anzahl der Schübe wird durch die regelmäßige Dauertherapie erzielt, da der Abbauprozess der Myelinscheiden der Nervenfasern auch zwischen den Schüben weitergehen kann

Durchführung

In einer gemeinsamen Gesprächsrunde werden die Erfahrungen zu Schüben und Schubverläufen und deren Therapie erörtert. Der Trainer ergänzt ggf. fehlende Informationen.

Anmerkung

keine

Lernziel

2.3.4 Die Teilnehmer kennen verschiedene Verlaufsformen der MS

Begründung

Durch die Kenntnis der Verlaufsformen der MS können Eltern und Jugendliche den Krankheitsverlauf der MS besser einschätzen. Es ist bekannt, dass die MS im Jugendalter zu 95% schubhaft-remittierend verläuft und sich klinische Symptome in den meisten Fällen zurückbilden. Bei Erwachsenen mit MS treten jedoch auch andere z.T. schwerere Verlaufsformen, wie die sekundär progrediente oder primär progrediente Verlaufsform, auf. Diese findet man bei Kindern- und Jugendlichen mit MS so gut wie gar nicht.

Inhalt

Mögliche Verlaufsformen:

- schubhaft-remittierend: plötzliches Auftreten von Symptomen, die sich später zurückbilden
- sekundär progredient: bestehende Symptome verschlechtern sich fortlaufend, (sekundär=nachfolgend, progredient=voranschreitend)
- primär progredient: sehr selten, es gibt keine Schübe, der neurologische Zustand verschlechtert sich fortlaufend

Hinweise zur Durchführung

Dieses Thema kann in einer Gesprächsrunde behandelt werden: *„Wie verläuft bei Euch/beim Kind die MS? Treten Symptome auf und verschwinden diese dann unter der Kortisonbehandlung oder nach einer gewissen Zeit?“*

Auf einem Flipchart-Papierblock oder mit einer Powerpoint-Präsentation können möglichen Verlaufsformen grafisch dargestellt und gezeigt werden und mit den Teilnehmern besprochen werden. Eigene Erfahrungen können eingebracht werden.

Anmerkung

Diese Einheit dient auch dem Erfahrungsaustausch.

Lernziel

2.4.5 Die Teilnehmer verstehen, dass die Prognose der MS sehr unterschiedlich ist und vom Ausmaß der Entzündungsaktivität abhängt

Begründung

Den Teilnehmern soll Zuversicht hinsichtlich verbesserter Behandlungsmöglichkeiten vermittelt werden. Der Einfluss einer konsequenten Dauertherapie für einen stabilen Krankheitsverlauf soll deutlich gemacht werden.

Inhalt

Die Prognose ist individuell nicht vorhersagbar. Bekannt ist jedoch, dass Kinder und Jugendliche in den ersten Erkrankungsjahren eine höhere Schubrate im Vergleich zu Erwachsenen haben. In den meisten Fällen heilen diese Schübe ohne offensichtlich bleibende neurologische Defizite ab, auch wenn eine diffuse Demyelinisierung bei Kindern und Jugendlichen mit MS im frühen Krankheitsstadium nachweisbar ist. Langzeitbeobachtungsstudien zeigen, dass Kinder und Jugendliche im Vergleich zu Erwachsenen im früheren Lebensalter trotz längerer Krankheitsdauer eine bleibende Behinderung aufweisen. Der Krankheitsverlauf ist abhängig von dem Ausmaß der Entzündungsaktivität der MS und kann durch eine Reduktion der Schubrate beeinflusst werden.

Hinweise zur Durchführung

In einer Gesprächsrunde können Erfahrungen ausgetauscht werden und auch offene Fragen geklärt werden.

Anmerkung

Bei der Präsentation von statistischen Daten, wie von Renoux et al. (2008), sollte mit Vorsicht vorgegangen werden, um keine Angst bei den Teilnehmern auszulösen. Statistische Daten bilden nicht den Verlauf von Einzelpersonen ab, sondern nur den von großen Gruppen. Die Behandlungsmöglichkeiten haben sich in den letzten Jahren deutlich verbessert, sodass dies eine Auswirkung auf den Krankheitsverlauf haben sollte.

Dieses Lernziel sollte auch nur mit Eltern besprochen werden.

2.4 Ursachen der MS

Autoren:	PD Dr. Karin Storm van's Gravesande, Lehrstuhl für Sozialpädiatrie, TU München
Thema:	Was sind die Ursachen der MS?
Form:	Gesprächsrunde
Zielgruppe:	Jugendliche mit MS und Eltern
Leitung:	Neuropädiater/in, FA/Ä für Kinder- und Jugendmedizin in Weiterbildung zum Neuropädiater, Psychologe/in
Material:	Schulungsheft, Stifte, Powerpoint-Präsentation

Begründung

Schuldgefühle spielen bei familiären Erkrankungen eine wesentliche Rolle. Es soll versucht werden, mit Hilfe von objektiven Informationen aufzuklären. Es werden Risikofaktoren besprochen.

Inhalte

Es werden Risikofaktoren besprochen, die mit der Diagnose MS assoziiert sind.

Hinweis zur Durchführung

Es werden die Teilnehmer nach ihrem Wissensstand und Meinungen zu den Ursachen der MS gefragt, Themen werden aufgegriffen und in einer Gesprächsrunde diskutiert.

Anmerkung

In diesem Modul ist es wichtig, den Teilnehmern zu vermitteln, dass sie oder ihre Eltern nicht an der Erkrankung schuld sind.

Viele Einflussfaktoren werden diskutiert. Trotzdem handelt es sich bei diesem Thema um eine zentrale Frage, insbesondere bei den Eltern, weil diese häufig mit widersprüchlichen Informationen konfrontiert sind. Insofern soll auch eine unvollständige Evidenz kritisch diskutiert werden und auf konkrete Fragen eingegangen werden.

Eltern und Jugendliche mit MS werden getrennt unterrichtet.

Lernziel

2.4.1 Die Teilnehmer wissen, dass es für die MS Risikofaktor gibt

Begründung

Die Teilnehmer wollen verstehen, warum die Krankheit auftritt. Da die Ursache bislang nicht geklärt werden konnte, sollen bisher bekannte Risikofaktoren besprochen werden. Zudem ist dieses Lernziel wichtig, um mit Schuldgefühlen und – vorwürfen innerhalb der Familie besser umzugehen.

Inhalt der Unterrichtseinheit

Die Ursachen der MS sind bisher nicht hinreichend geklärt.

Als Risikofaktoren werden folgende Faktoren diskutiert:

- Vererbung: Zwillingsstudien belegen ein genetisches Risiko. Das Risiko beträgt 25% für monozygote Zwillinge und 3% für dizygote Zwillinge. Verschiedene Kandidatengene sind mit MS assoziiert.
- Übergewicht erhöht das Risiko.
- Hoher Alkoholgenuß im Teenageralter erhöht das Risiko.
- Infektionskrankheiten sind mit MS assoziiert: Pfeifer'sches Drüsenfieber (EBV Nuklear Antigen 1) erhöht das Risiko für MS um ein 3-faches verglichen mit CMV-, HSV1-, VZV- und Parvovirus B19-Infektionen.
- Zigarettenkonsum erhöht das Risiko für MS. Das Risiko ist auch mit der Anzahl der gerauchten Zigaretten assoziiert. Aufhören mit dem Rauchen senkt das Risiko auf Normalniveau. Es besteht auch durch Passivrauch ein erhöhtes Risiko für MS.
- Vitamin D hat einen protektiven Einfluss.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In einer Gesprächsrunde wird der Wissensstand der Teilnehmer erfragt und bekannte Risikofaktoren werden auf einem Flipchart-Papierblock gesammelt. Als einleitende Frage eignet sich: „*Was denkst du, warum Du krank bist?*“

Dieses Thema kann ggf. durch eine Powerpoint-Präsentation ergänzt werden.

Anmerkungen

Es werden fortlaufend neue Risikofaktoren beschrieben und untersucht. Diese sollten für dieses Lernziel immer wieder aktualisiert werden.

Das Thema Verursachung ist eng mit Schuldfragen und –vorwürfen innerhalb der Familie verbunden. Neben der Wissensvermittlung sollen daher emotionale Erlebnis-inhalte ausreichend Raum haben. Bei Bedarf sollen sich die Teilnehmer über Schwierigkeiten bei der Kommunikation der Diagnose in der Familie und in dem sozialen Umfeld austauschen können. Das Thema überschneidet sich mit Modul 5 und kann bei Bedarf dort weitergeführt werden.

Der Erfahrungsaustausch dient sowohl der psychischen Entlastung unter Gleichbetroffenen, der Vertrauensbildung in der Gruppe als auch dem Einblick in den Leidensdruck der Eltern und Jugendlichen. Der Trainer hat hier Moderatorenfunktion.

2.5 Doc spezial

Autoren:	PD Dr. Karin Storm van's Gravesande, Lehrstuhl für Sozialpädiatrie, TU München
Thema:	Doc special mit Themen aus dem Alltag, Beziehung, Sexualität, Verhütung, Internet, MS-Plattformen
Form:	Gesprächsrunde
Zielgruppe:	Jugendliche mit MS, Eltern
Leitung:	Neuropädiater/in, FA/Ä für Kinder- und Jugendmedizin in Weiterbildung zum Neuropädiater
Material:	Schulungsheft, Stifte, Powerpoint-Präsentation, Flipchart, Moderationskarten

Begründung

Es sollen Themen besprochen werden, für die im Rahmen einer ärztlichen Verlaufskontrolle häufig zu wenig Zeit ist, die aber für Jugendliche äußerst relevant sind.

Inhalte

Zu diesen Themen zählen Konsum von Alkohol und Drogen, Schlafmangel, Führerschein, Impfungen, Sport, Ernährung, Auslandsaufenthalt, Partnerschaft, Verhütung und Schwangerschaft. Es kann der Nutzen des Internets besprochen werden, wo und welche Internetseiten eine valide Information bieten, bzw. welche Chatrooms einen Austausch ermöglichen.

Hinweise zur Durchführung

Je nach Wunsch der Teilnehmer werden Themen gemeinsam ausgewählt und in einer Gesprächsrunde erörtert.

Anmerkungen

Jugendliche und Eltern besprechen diese Themen getrennt voneinander.

Lernziel

2.5.1 Die Teilnehmer kennen krankheitsbedingte Besonderheiten, die für junge Menschen mit MS relevant sind

Begründung

Die Teilnehmer haben die Möglichkeit, gezielt für sich relevante Themen anzusprechen. Für diese Themen ist häufig nicht ausreichend Raum während der ärztlichen Verlaufskontrolle.

Inhalte und Themen

- Konsum von Alkohol und Drogen
- Schlafmangel
- Führerschein
- Sport
- Impfungen
- Ernährung und Diät, Vitamin D Substitution
- Welche Nahrungsergänzung ist gut?
- Auslandsaufenthalt
- Schwangerschaft und MS
- Narkose

Hinweise zur Durchführung/Methoden

An einem Flipchart-Papierblock werden offen Themen gesammelt (alternativ anonyme Sammlung mit Hilfe von Karten) und individuell in einer Gesprächsrunde besprochen.

Anmerkung

Es ergeben sich Überschneidungen zu Modul 5.

Es soll eine vertrauensvolle, wertfreie Atmosphäre herrschen, in der sich die Teilnehmer trauen, Fragen zu stellen, für die in der Sprechstunde kein Raum ist.

Themen der Verhütung und der Schwangerschaft sollten geschlechtsgetrennt besprochen werden.

Lernziel

2.5.2 Mädchen mit MS wissen, dass sie verhüten müssen

Begründung

Häufig bestehen zu diesem Thema Unsicherheiten auf Seiten des Arztes/Ärztin und der Patienten. Die Teilnehmer finden in der MS-Sprechstunde häufig keine Zeit, sich zu diesem Thema zu informieren.

Inhalt

Die zur Dauertherapie eingesetzten Medikamente können zu Schädigungen des Fötus führen.

Die Fruchtbarkeit bei MS bleibt uneingeschränkt erhalten. Daher muss vor Beginn einer medikamentösen Behandlung eine Schwangerschaft ausgeschlossen werden und Mädchen müssen unter der Dauertherapie verhüten.

Es sind verschiedene Verhütungsmethoden möglich. Welche genutzt werden, sollte in Absprache mit der Gynäkologin/dem Gynäkologen erfolgen.

Durchführung

Dieses Thema kann in einer Gesprächsrunde für Mädchen behandelt werden und dient dem Erfahrungsaustausch.

Anmerkung

Dieses Lernziel ist nur für Mädchen mit MS und deren Eltern vorgesehen und wird getrennt unterrichtet.

Lernziel

2.5.3 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für Partnerschaft, Sexualität und Familienplanung nennen

Begründung

Jugendliche mit MS sollen die Möglichkeit haben, sich bezüglich der Themen Partnerschaft, Sexualität und Familienplanung auszutauschen, da diese Themen im Beisein der Eltern vor Ärzten nicht gerne besprochen werden und diese Themen dennoch für Jugendliche sehr wichtig sind.

Inhalt

Das MS-Risiko in der Gesamtbevölkerung liegt bei 0,05 bis 0,1 %. 87,3 % der Menschen mit MS haben keine an MS erkrankten Verwandten (Daten des MS-Registers der DMSG, Stand 09.05.2014). Bei Kindern mit einem an MS erkrankten Elternteil liegt das MS-Risiko bei lediglich 2 bis 4 %.

Junge Mädchen bzw. junge Frauen mit MS werden informiert, dass sie, wenn sie sich in einer Partnerschaft befinden, während der verlaufsmodifizierenden Therapie unbedingt verhüten müssen. Die Medikamente der Dauertherapie können zu Schäden am Erbgut führen, haben aber keinen Einfluss auf die Fruchtbarkeit.

Bei einem Kinderwunsch muss eine Absprache mit dem Neurologen und Gynäkologen erfolgen und die Medikamente der Dauertherapie sollten 3- 6 Monate vorher abgesetzt werden. Bei einem Schub kann eine akute Behandlung mit Kortison erfolgen. Hier kommt es zu keiner Schädigung des ungeborenen Kindes. Man hat auch gezeigt, dass die Schubhaftigkeit während der Schwangerschaft abnimmt.

MS an sich schränkt die Fruchtbarkeit auch bei Männern nicht ein. Es kann bei jungen Männern mit MS jedoch zu Erektionsstörungen kommen, die behandelt werden können.

Durchführung

Gesprächsrunde (Jugendliche): *„Auch in der Beziehung spielt die MS eine Rolle. Wie geht ihr mit der MS in der Beziehung um und sprecht ihr offen über eure MS? Welche Erfahrungen habt ihr damit gemacht?“*

Alternativ kann dies anhand eines Fallbeispiels diskutiert werden: Hannah/Felix ist 17 Jahre alt und hat MS. Sie/Er hat vor kurzem jemanden kennengelernt, mit dem sie/er gerne Zeit verbringt. Zwischen den beiden bahnt sich eine Beziehung an und Hannah/Felix ist unsicher, ob und zu welchem Zeitpunkt sie/er mit ihm/ihr über die Erkrankung sprechen soll. *„Was würdet ihr Hanna/Felix raten? Was könnte für Hannas Freund/Felix Freundin schwierig sein? Kennt ihr ähnliche Situationen?“*

Gesprächsrunde (Mädchen): *„Wie sieht es mit Verhütung aus? Habt ihr mit eurem Arzt/Ärztin schon darüber gesprochen?“*

Gesprächsrunde (Eltern): Erfahrungsaustausch zu gewünschten Themen

Anmerkung

Es ergeben sich Überschneidungen zu Modul 5.

Idealerweise sollten die Teilnehmer in zwei geschlechtshomogene Gruppen aufgeteilt werden. Wichtig ist hier der offene Erfahrungsaustausch in einer Gruppe getrennt nach Jugendlichen und Eltern.

Lernziel

2.5.4 Die Teilnehmer kennen seriöse MS-Plattformen im Internet

Begründung

Das Internet spielt als Informationsquelle eine wesentliche Rolle. Wichtig ist es, seriöse Internetplattformen und geschützte Chatrooms zu kennen.

Inhalt

Forum und Informationsaustausch für Jugendliche (Stand Mai 2021)

- www.dmsg.de/jugend-und-ms/willkommen

Allgemeine Information zur MS (Stand Mai 2021)

- www.dmsg.de (Deutsche MS-Gesellschaft)
- www.kompetenznetz-multiplesklerose.de (Kompetenznetz MS)
- www.amsel.de (AMSEL Das Multiple Sklerose Portal)
- www.msconnect.de (MS Connect, DMSG, Kennenlernplattform)
- www.leben-mit-ms.de (von der Firma Merck)
- www.ms-gateway.de (von der Firma Bayer)

Durchführung

Das Thema kann in einer Gesprächsrunde behandelt werden. Die Teilnehmer werden nach ihren Erfahrungen gefragt. Aktiv können einzelne Seiten aufgerufen und mittels Beamer präsentiert werden.

Anmerkung

Im Gespräch sollte hervorgehoben werden, dass es Plattformen mit geschützten Chatrooms für Jugendliche gibt. Diese sind für die Eltern durchaus interessant, jedoch sollte man in der Einheit mit den Eltern auch die Seiten zur allgemeinen Information zur MS besprechen.

Die präsentierten Foren und Chatrooms müssen im Vorfeld von den Trainern geprüft und bei Bedarf aktualisiert werden.

Lernziel

2.5.5 Die Teilnehmer kennen passende Ansprechpartner für verschiedene Fragestellungen

Begründung

Es geht darum, den Teilnehmern die Organisationsstrukturen der Ambulanz bzw. der medizinischen Versorgung zu erklären und sie zu ermutigen, die Beratung durch andere Berufsgruppen (Psychologen, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten etc.) oder Selbsthilfegruppen in Anspruch zu nehmen.

Inhalte

- Struktur der eigenen Neuropädiatrischen Ambulanz/MS-Ambulanz
- Zusammenarbeit zwischen der Familie und Fachkräften
- Selbsthilfegruppe der DMSG vor Ort
- Wichtigkeit von Kommunikation und Vernetzung unter den Beteiligten

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In einer Gesprächsrunde können die folgenden Fragen besprochen werden: *„An wen könnt ihr euch in der Ambulanz wenden? Wie werden Termine vereinbart? Was macht ihr, wenn ihr einen neuen Schub habt? Wie ist eure Ambulanz organisiert? Habt ihr schon zu einer Selbsthilfegruppe Kontakt gehabt?“*

Anmerkung

Hier kann auf die Organisationsstruktur der neuropädiatrischen Ambulanz eingegangen werden, um z.B. die Erreichbarkeit der verschiedensten Berufsgruppen zu verdeutlichen.

Auch der Zweck von Dokumentation/Protokollen als Kommunikationsweg zwischen Familie und Fachkräften kann hier abgeleitet werden.

Modul 3: Kompetenz für das symptomarme Intervall

Autoren:	PD Dr. Karin Storm van's Gravesande, Lehrstuhl für Sozialpädiatrie, TU München
Thema:	Verlaufsmodifizierende Therapie bei MS
Form:	Gesprächsrunde, Moosgummispiel
Zielgruppe:	Jugendliche mit MS, Eltern
Leitung:	Neuropädiater/in, FA/Ä für Kinder- und Jugendmedizin in Weiterbildung zum Neuropädiater
Material:	Schulungsheft, Stifte, Powerpoint-Präsentation, Flipchart, Moosgummispiel, Immunmodell, Moderationskarten, Injektionshilfe, Prospekte zu den Injektionshilfen, Injektionsmodelle (Mediumflasche)

Allgemeine Ziele der Einheit

Ziel ist die Vermittlung von Kompetenzen für das symptomarme Intervall und die Motivation, diese im Alltag einzusetzen. Dieses Modul informiert die Teilnehmer über die Möglichkeiten der Dauerbehandlung bei MS. Den Teilnehmern sollen die Hintergründe der Therapiestrategien auf Verständnisebene nahegebracht werden und die Umsetzung und der Alltagstransfer gefördert werden.

Umsetzungsprobleme sollen identifiziert werden und die Gruppe zur Lösungssuche angeregt werden.

Besonderheiten/Hinweise

Wie in allen Einheiten ist darauf zu achten, dass die Vermittlung von Wissen und Handlungsstrategien die Hoffnungsbalance der Teilnehmer unterstützt, dass der chronisch-progrediente Krankheitsverlauf durch ein aktives Therapiemanagement günstig beeinflusst werden kann.

Lernziel

3.1 Die Teilnehmer können die Prinzipien der „immunmodulatorischen Therapie“ erklären

Begründung

Die Teilnehmer verstehen die Prinzipien der „immunmodulatorischen Therapie“. Dieses Verständnis kann sich positiv auf die Einstellung zur Krankheit und Therapieadhärenz auswirken.

Inhalt

Multiple Sklerose ist eine T-Zell-vermittelte Autoimmunerkrankung gegen körpereigenes Gewebe. Die proinflammatorischen TH1-Zellen richten sich bei der MS insbesondere gegen die Hüllen der Nervenzellen. Mit Hilfe einer immunmodulatorischen Therapie sollen fehlgeleitete Entzündungszellen so beeinflusst werden, dass diese die Hüllen der Nervenzellen nicht mehr angreifen. Jedes Medikament der verlaufsmodifizierenden Therapie hat eine unterschiedliche Wirkungsweise, um dieses Ziel zu erreichen. Das Auftreten eines neuen Schubes soll somit verhindert werden. Zudem wird das Hinauszögern oder Verhindern einer bleibenden Behinderung gefördert.

Die Wirkung der immunmodulatorischen Therapie tritt nicht sofort ein. Die Wirkung zeigt sich je nach Medikament erst nach 3-4 Monaten. D.h. trotz Therapie kann es am Anfang der Behandlung zu Schüben kommen.

Ein möglichst früher Beginn der immunmodulatorischen Therapie nach Diagnosestellung und eine konsequente Durchführung der Therapie wird in der Behandlung der MS bei Kindern und Jugendlichen angestrebt und empfohlen. Dies soll sich positiv auf die Prognose der Erkrankung auswirken.

Durchführung

Die Prinzipien der immunmodulatorischen Therapie werden in einem Gruppengespräch besprochen und mittels eines Moosgummispiels (Blut-Hirn-Schranke) veranschaulicht. Folgende Fragen können eingesetzt werden:

„Was versteht ihr/Sie unter dem Begriff der „immunmodulatorischen Therapie“? Wie könntet ihr euch/sie an diesem Modell vorstellen?“

Anmerkung

keine

Lernziel

3.2 Die Teilnehmer wissen, dass die Therapie abhängig von der Verlaufsform gewählt wird

Begründung

Die Teilnehmer verstehen, dass bei fehlender Wirksamkeit des aktuellen Medikamentes oder bei einer hochaktiven Verlaufsform ein Wechsel auf ein anderes Medikament erfolgen muss und die Therapie angepasst wird.

Inhalt

Welches Medikament primär für die Verlaufstherapie eingesetzt wird, hängt von der Schubfrequenz, Schubschwere ab und ob eine Spritzenphobie vorliegt.

Bei Patienten mit einer milden oder moderaten Verlaufsform der MS stehen für die Dauertherapie rekombinante β -Interferone oder Glatirameracetat zur Verfügung. Diese sind ab dem 12. Lebensjahr zugelassen. Diese Medikamente unterscheiden sich nicht nur in ihrer Wirkungsweise, sondern je nach Hersteller auch durch die Applikation (subkutan, intramuskulär, täglich, 3-tägig).

Die Eskalationstherapie wird bei Patienten mit einer hochaktiven Verlaufsform durchgeführt. Hierfür ist bislang nur Fingolimod für das Kindes- und Jugendalter ab dem 10. Lebensjahr zugelassen. Ansonsten wird die Therapie off-label durchgeführt. Am meisten Erfahrung hat man mit Natalizumab. Hier scheint das Wirkungs- und Nebenwirkungsprofil bei pädiatrischen Patienten ähnlich dem von adulten Patienten zu sein. Weiter Medikamente sind noch in Erprobung und werden bei der adulten MS eingesetzt.

Kriterien für eine hochaktive MS-Form (AWMF-Leitlinien) (Huppke & Gärtner, 2016))

- Schub unter Dauertherapie im vorhergehenden Jahr und mindestens 9 hyperintense Läsionen
- Auftreten von 2 oder mehr Schüben mit Behinderungsprogression im Jahr zuvor und Nachweis von > 1 Gadolinium anreichernde Läsionen im cMRT oder einer signifikanten Zunahme von T2 Läsionen im Vergleich zur letzten MRT-Aufnahme.

Durchführung

Dieses Thema kann in einer Gesprächsrunde und auf einem Flipchart-Papierblock besprochen werden.

Anmerkung

Aufgrund der unterschiedlichen Krankheitsverläufe können sehr heterogene Vorerfahrungen vorliegen. Die Teilnehmer sollen nicht durch eine Vielzahl möglicher Medikamente überfordert oder verunsichert werden. Zusätzlich sollen Befürchtungen gegenüber der Dauertherapie abgebaut werden.

Die Tiefe der Information wird an das Interesse, den Bedarf und die kognitiven Fähigkeiten der Teilnehmer angepasst. Die Teilnehmer sollen nicht durch zu detaillierte Informationen überfordert werden. Es gilt der Grundsatz „Keep it short and simple“. Maßgeblich ist die Handlungsrelevanz für die Teilnehmer.

Lernziel

3.3 Die Teilnehmer kennen ihr Medikament und dessen Wirkungsweise

Begründung

Die Wirkungsweise des eigenen Medikamentes zu verstehen, kann das selbstständige Krankheitsmanagement positiv beeinflussen.

Inhalt

Beta-Interferone: Botenstoffe, die auf verschiedene Weise regulierend in das Immunsystem eingreifen. Sie tragen zum Schließen der Blut-Hirn-Schranke bei.

Glatirameracetat: ist ein Eiweißmolekül, das Ähnlichkeiten mit den Eiweißen der Nervenhüllen hat. Es kann die schädlichen T-Zellen umprogrammieren (proinflammatorische TH1-Zellen in antiinflammatorische TH1-Zellen), sodass die Myelinschicht der Nerven geschützt wird.

Natalizumab: ist ein monoklonaler Antikörper (gentechnisch hergestellter Antikörper), der die Bindungsstellen (α_4 -Integrine) auf den T-Zellen blockiert, sodass diese potenziellen Entzündungszellen nicht mehr oder schwer über die Blut-Hirn-Schranke in das Nervensystem eindringen können. Zudem führt Natalizumab zu einer Unterdrückung der bestehenden Entzündung.

Fingolimod: ist eine synthetische Nachbildung einer Substanz, die in der Natur in Pilzen vorkommt und immunmodulatorisch wirkt. Fingolimod wirkt auf T-Lymphozyten und hält sie in den Lymphknoten fest.

Es werden stetig neue MS-Medikamente mit neuen Wirkungsweisen entwickelt und eingesetzt, sodass der Schulungsinhalt für dieses Kapitel individuell angepasst werden muss.

Durchführung

Anhand von Moderationskarten kann eine Gesprächsrunde eingeleitet werden: Moderationskarten: „*Welches Medikament nehmt/spritzt ihr regelmäßig?*“ (Flipchart) „*Wisst ihr auch, wie dieses Medikament wirkt?*“

Es kann die Funktion der Blut-Hirn-Schranke am Modell wiederholt werden und die Wirkungsweise der Medikamente im Modell besprochen werden.

Anmerkung

Durch den Austausch über die jeweilige Dauertherapie erfahren die Teilnehmer, wie unterschiedlich jeder behandelt wird. Die Behandlungsstrategie des betreuenden Arztes sollte nicht in Frage gestellt werden.

Auch hier wird die Tiefe der Information an das Interesse und die kognitiven Fähigkeiten der Teilnehmer angepasst.

Lernziel

3.4 Die Teilnehmer kennen die Nebenwirkungen ihres Medikamentes

Begründung

Jedes Medikament kann zu Nebenwirkungen führen. Die Teilnehmer haben die Möglichkeit, sich in Ruhe zu diesem Thema zu informieren und können sich mit anderen Teilnehmern austauschen. Dies soll zu einer Reduktion von Ängsten und Adhärenzproblemen beitragen.

Inhalt

- **Interferone:** Zu Beginn der Behandlung: Fieber, Schüttelfrost, Muskelschmerzen (Ibuprofen). Rötung oder Entzündung an den Einstichstellen. Anstieg von Leberwerten, Depression, Störung der Schilddrüsenfunktion
- **Glatirameracetat:** selten grippale Symptome, Rötung und Entzündung an der Einstichstelle, allergische Überreaktion mit Herzklopfen, Gesichtsrötung, Schwitzen, Atemnot (Postinjektionssyndrom)
- **Natalizumab:** Harnwegsinfekte, Entzündung des Nasen-Rachen Raumes, Kopfscherzen, Übelkeit, Erbrechen, Müdigkeit, Progressive multifokale Leukencephalopathie (PML)
- **Fingolimod:** Verlangsamung der Herzfrequenz, unregelmäßiger Herzschlag (v.a. in den ersten 6 Stunden der Einnahme), Atmungs- und Leberprobleme, Kopf- und Rückenschmerzen, Durchfall, grippale Symptome, schwere Infektionen, Makulaödem (=Schwellung des Eintritts des Sehnerven ins Auge)

Daher sind gewisse Untersuchungen vor und unter der Verlaufstherapie und auch regelmäßige Ambulanzbesuche notwendig. Diese umfassen ggf. Blutentnahmen, EKG, Röntgen des Thorax, etc. .

Durchführung

Die möglichen Nebenwirkungen können in einer Gesprächsrunde besprochen werden. Der Trainer ergänzt Informationen bei Bedarf.

Anmerkung

Vor dieser Einheit sollte das Vorwissen abgefragt werden. Falls die Teilnehmer gut informiert sind, kann dieses Lernziel übersprungen werden. Es wird aufgrund der unterschiedlichen Krankheitsverläufe sehr heterogene Vorerfahrungen geben. Wichtig ist es, die Teilnehmer nicht zu verängstigen.

Lernziel

3.5 Die Teilnehmer wissen, was bei der Lagerung des Medikamentes berücksichtigt werden muss

Begründung

Um den sicheren Umgang mit dem Medikament zu gewährleisten, müssen die Teilnehmer wissen, wie ihr Medikament gelagert wird und dies auch im Urlaub und bei Klassenfahrten anwenden können.

Inhalt

Besonderheiten der Lagerung der jeweiligen Medikamente (abhängig vom Präparat Kühlung oder nicht).

Durchführung

Der Trainer weist kurz auf die Anforderungen bei der Lagerung hin.

Anmerkung

keine

Lernziel

3.6 Die Teilnehmer kennen die Vorkehrungen bei einer Reise in das Ausland

Begründung

Vor einem Auslandsaufenthalt müssen Vorkehrungen getroffen werden, um mit MS-Medikamenten zu verreisen. Den Teilnehmern soll die Angst genommen werden zu verreisen. Oftmals sind insbesondere die Eltern unsicher, ob ihre Kinder auf eine Klassenfahrt mitfahren können.

Inhalt

- Kühlung von Medikamenten unterwegs
- Mitnahme von Medikamenten im Handgepäck
- Bevorratung der Medikation für den gesamten Urlaub
- Medikamentenpass, Zollbescheinigung
- Anlaufstelle vor Ort

Durchführung

Dieses Lernziel wird in einer Gesprächsrunde besprochen und mit einem Erfahrungsaustausch eingeleitet.

Anmerkung

Um den Teilnehmern Mut zu machen, werden positive Erfahrungsberichte verstärkt.

Lernziel

3.7 Die Teilnehmer wissen, wie man mit der Injektionshilfe umgeht

Begründung

Ausführliche Instruktionen zur Anwendung der jeweiligen Injektionshilfen sollen Anwendungsfehler vermeiden. Auch der Erfahrungsaustausch in der Gruppe zu diesem Thema und die Erarbeitung von Problemlösungen unterstützen die korrekte Anwendung.

Inhalte

- Verschiedene Injektionshilfen
- Hilfestellungen beim Spritzen
- Umgang mit Spritzenphobie
- Problemen im Alltag mit den Injektionen und Lösungsmöglichkeiten

Hinweise zur Durchführung

Dieses Thema kann durch einen Erfahrungsaustausch in der Gruppe eingeleitet werden. Erfahrungen können an einem Flipchartblock gesammelt werden (*Wer spritzt alleine? Wie macht er/sie es? Helfen die Eltern?*). Anhand des Injektionsmodells (Mediumflasche) können die Injektionshilfen erklärt und ausprobiert werden (Injektionstiefe, Injektionsvolumen). Zum Abschluss werden Lösungsansätze für typische Probleme der Teilnehmer gesucht. Oftmals können Lösungsvorschläge von den anderen Teilnehmern besser angenommen werden.

Anmerkungen

Nicht jede Injektionshilfe ist für jeden geeignet. Der betreuende Arzt berät und entscheidet. Diese Einheit kann mit Unterstützung einer MS-Pflegekraft erfolgen.



Abb.6: Injektion mit dem Rebismart®

Lernziel

3.8 Die Teilnehmer können nicht-medikamentöse Therapien und ergänzende medikamentöse Behandlungen bei bestimmten Symptomen benennen

Begründung

Neben der Verlaufstherapie können je nach Symptomen auch weitere Medikamente eingesetzt sowie auch ergänzende nicht-medikamentöse Therapien empfohlen werden. Das Wissen um diese Therapieoptionen soll die Kommunikation mit dem Arzt erleichtern und die Adhärenz erhöhen.

Inhalte

Ergänzende nicht-medikamentöse Therapien

- Physiotherapie: spielt eine fundamentale Rolle zur funktionellen Verbesserung, Erhalt der Muskelkraft und der Beweglichkeit
- Ergotherapie: sensomotorisch funktionelles Training
- Hippotherapie

Medikamentöse Behandlungen von

- Fatigue
- Depression
- Tremor
- Spastik
- Schmerzen

Ambulante/stationäre Rehabilitation

Durchführung

Der Erfahrungsaustausch kann mit Moderationskarten erfolgen und an einem Flipchart –Papierblock besprochen werden. Geeignet ist hierfür eine Gesprächsrunde.

Anmerkung

Es sollte vermieden werden, den Teilnehmern Angst zu machen. Die Themen sollten anhand vorliegender Symptome der Teilnehmer besprochen werden.

Lernziel

3.9 Die Teilnehmer wissen, dass regelmäßige Verlaufskontrollen notwendig sind

Begründung

Regelmäßige Verlaufskontrollen sind Bestandteil der Behandlung der MS. Auch Jugendliche sollen sich frühzeitig mit diesem Thema auseinandersetzen und erfragen, wann diese Kontrolluntersuchen stattfinden sollen und was untersucht wird. Dies fördert die Selbständigkeit.

Inhalte

Kontrolluntersuchungen müssen regelmäßig durchgeführt werden. Wann diese Termine stattfinden, legt der betreuende Arzt fest.

Direkt nach Diagnosestellung der MS sind die Verlaufskontrollen engmaschiger, und werden je nach klinischem Verlauf später gestreckt.

Bestandteil der Kontrolltermine sind: klinische und neurologische Untersuchung, eventuell Blutentnahmen, MRT, psychologische Diagnostik etc.

Durchführung

Dieses Thema kann in einer Gesprächsrunde behandelt werden. Alternativ kann dieses Thema in einem Rollenspiel aufgearbeitet werden. *Wie frage ich nach, wann ich wieder einen Termin in der Ambulanz brauche? Wann habe ich ein Verlaufs-MRT?*

Anmerkung

Dieses Lernziel wird nur mit den Jugendlichen mit MS durchgeführt.

Modul 4: Kompetenz für die Regulation von Krankheitsverschlechterung und akuten Krisen

Autor:	PD Dr. Karin Storm van's Gravesande, Lehrstuhl für Sozialpädiatrie, TU München
Themen:	Akute Schubtherapie, Definition, medikamentöse Behandlung
Zielgruppe:	Jugendliche mit MS, Eltern
Leitung:	Neuropädiater/in, FA/Ä für Kinder- und Jugendmedizin in Weiterbildung zum Neuropädiater
Material:	Schulungsheft, Stifte, Powerpoint-Präsentation, Flipchart, Blut-Hirn-Schranken Modell, Moderationskarten

Allgemeine Ziele der Einheit

Ziel ist die Vermittlung von Kompetenzen für die Regulation von Krankheitsverschlechterung und eines akuten Schubes. Es wird einem einfachen Handlungsschema gefolgt: Selbstbeobachtung > Bewertung der Beobachtung > Entscheidungsfindung > Durchführung von Bewältigungsreaktionen > Handlungsbewertung. Den Familien wird die Sicherheit gegeben, einen akuten Schub meistern zu können.

Besonderheiten/Hinweise

Der Trainer soll berücksichtigen, dass er mit seinen Ausführungen nicht ungewollt neue Ängste bei den Teilnehmern schürt. Er sollte darauf achten, dass sich nicht zu sehr mit der Diskussion eines Einzelfalls beschäftigt wird.

Anmerkung

Jugendlich mit MS und Eltern werden getrennt geschult.

Lernziel

4.1 Die Teilnehmer wissen, wen sie bei einem akuten Schub informieren

Begründung

Es gibt den Teilnehmern Sicherheit, wenn sie wissen, wen sie bei einem Schub informieren sollen und wie sie vorgehen.

Inhalte

Informationskette: Eltern, Neuropädiater, Klinik.

Durchführung

Da zunächst der Schub erkannt werden muss und Faktoren, die Symptome verschlechtern, ausgeschlossen werden müssen, kann die Definition des Schubes wiederholt werden.

An einer Flipchart kann die Vorgehensweise bei einem akuten Schub besprochen werden mit der Frage: „*Wann soll ich was machen und wen kontaktieren?*“ Dieses Thema kann auch anhand eines Erfahrungsaustausches besprochen werden.

Anmerkung

keine

Lernziel

4.2 Die Teilnehmer kennen die Therapieoptionen des akuten Schubes

Begründung

Die Kenntnis um die Therapieoptionen im akuten Schub gibt den Teilnehmern ein Gefühl von Kontrollierbarkeit und Sicherheit. Zudem sichert sie die kompetente Behandlung des Schubs. Denn oftmals werden von den Familien die stationäre Aufnahme und eine Behandlung mit Kortison i.v. in Frage gestellt.

Inhalt

Beginn der Therapie des akuten Schubes: innerhalb von 2-5 Tagen nach Beginn der klinischen Symptomatik. Meist verbunden mit einem stationären Aufenthalt

Standardtherapie des akuten Schubes

- Methylprednisolon i.v. für 3-5 Tage, Magenschutz, Wiederholung bei Persistenz der Symptome nach 7-14 Tagen

Bei fehlender Wirksamkeit und Persistenz der Symptome

- Plasmapherese: 5 Zyklen (Blutwäsche)
- Immunabsorption

Durchführung

Dieses Thema wird in einer Gesprächsrunde besprochen und dient dem Erfahrungsaustausch in der Gruppe. Die Wirkungsweise von Kortison kann am Modell für die Blut-Hirn-Schranke besprochen werden.

Anmerkung

Jeder Jugendliche mit MS hat bereits diese Therapie durchlaufen und unterschiedliche Erfahrungen gesammelt.

Die inhaltliche Tiefe der Informationen wird an den Wissensbedarf der Teilnehmer angepasst.

Lernziel

4.3 Die Teilnehmer verstehen, wie Kortison wirkt und welche Nebenwirkungen es haben kann

Begründung

Durch das Verstehen der Wirkung des Kortisons wissen die Jugendlichen, warum diese Schubtherapie sinnvoll ist und verlieren ihre Angst vor Kortison.

Inhalt

Kortison ist ein natürliches Hormon, das von der Nebennierenrinde produziert wird.

Wirkung: Unterdrückt die Entzündung, dichtet die Blut-Hirn-Schranke ab, verbessert die Weiterleitung von Nervenimpulsen

Nebenwirkung: leichtes Zittern, innere Unruhe, Gesichtsrötung, Appetitzunahme, Kopfschmerzen, Schwindel, Schlafstörungen, Blutzuckerspiegelerhöhung, Zwölffingerdarmgeschwüre.

Durchführung

Dieses Lernziel wird in einer Gesprächsrunde bearbeitet und dient dem Erfahrungsaustausch in der Gruppe; „*Wie ist es euch unter der Kortisontherapie ergangen? Was war unangenehm?*“ Insbesondere sollte auch die Angst vor Kortison thematisiert werden. Der Trainer weist abschließend deutlich auf den Nutzen der Kortison-Therapie hin.

Anmerkung

keine

Modul 5: Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Eltern)

Autoren:	PD Dr. Cornelia von Hagen, Lehrstuhl für Sozialpädiatrie, TU München und Dr. Gundula Ernst (MH Hannover)
Thema:	Psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung thematisieren und bearbeiten
Form:	geleitete Gesprächsrunde
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Eltern
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft, ggf. mit Unterstützung eines Facharztes
Material:	Flipchart, Pinnwand, Stifte

Allgemeine Ziele der Einheit für die Eltern

Die Hauptziele dieses Moduls bestehen darin, den Eltern die Möglichkeit zu geben, sich mit anderen Eltern über die mit der Multiplen Sklerose verbundenen Belastungen, Einschränkungen und Herausforderungen auszutauschen. Gleichzeitig sollen im Rahmen eines ressourcen- und resilienzorientierten Ansatzes Möglichkeiten der adäquaten Bewältigung vielfältiger Alltagsanforderungen erarbeitet werden. Die Eltern sollen dabei verstehen, dass die persönliche Entlastung nicht nur erlaubt, sondern zur Prophylaxe von Überforderungen unbedingt erforderlich ist. Weitere Ziele dieses Moduls bestehen in der Reflexion der Belastungen des erkrankten Kindes sowie gegebenenfalls der Geschwisterkinder, der Auseinandersetzung mit den individuellen Erziehungsstrategien und der Abstimmung der Verantwortlichkeiten für die Therapie zwischen Eltern und Kind. Darüber hinaus sollen sich die Eltern mit relevanten entwicklungspsychologischen Fragestellungen und den Möglichkeiten der Förderung angemessener Copingstrategien bei dem an Multipler Sklerose erkrankten Kind beschäftigen.

Besonderheiten/Hinweise

Dieses Modul umfasst eine Fülle an entwicklungspsychologischen, stresspsychologischen und interventionsbezogenen Themen. Der Trainer sollte sich intensiv auf die große Komplexität möglicher Themen vorbereiten, um sich dann in der Schulung möglichst flexibel auf die Themenstellungen, die für die Gruppe von besonderem Interesse sind, einstellen zu können. Die Eltern sind in der Schulung diejenigen, die bestimmen, auf welche konkreten Inhalte der Fokus gelegt wird. Selbstverständlich entscheiden die Eltern auch, was und wie viel sie von sich und ihrer familiären Situation preisgeben möchten. Die persönlichen Grenzen der Eltern sind unbedingt zu respektieren. Sollten die Eltern nicht schon von sich aus persönliche Schwierigkeiten und Anforderungen thematisieren, eignen sich zur Einführung in die Thematik Formulierungen wie: „In Familien mit einem an Multipler Sklerose erkrankten Kind ist es häufig so, dass...“.

Sollten in einer oder mehreren Familien besonders schwerwiegende Konflikte, Probleme oder Auffälligkeiten bestehen, die den Rahmen eines Schulungswochenendes sprengen würden, muss auf die Möglichkeit der Einzelberatung bzw. einer externen Psychotherapie hingewiesen werden. Da die in diesem Modul bearbeiteten Themen häufig emotional sehr belastend sind, ist darauf zu achten, dass die einzelnen Einheiten in einer optimistischen Grundstimmung enden. Es sollten jeweils Perspektiven und Lösungsmöglichkeiten bzw. Möglichkeiten der Inanspruchnahme von Hilfe aufgezeigt werden. Mitunter bietet es sich an, eine Schulungseinheit mit einer Körperübung, einer Achtsamkeitsübung oder einer Entspannungsübung zu beenden.

Details zu Inhalten und Didaktik finden sich im ModuS-Basiscurriculum (Ernst & Szczepanski 2020, Band1).

Genderaspekte

Für den Erfolg der Schulung ist es besonders wünschenswert, dass beide Elternteile teilnehmen, da die Gruppe von den unterschiedlichen Sichtweisen und Bewältigungsstrategien von Männern und Frauen profitiert. Im Alltag ist es für Paare in der Regel schwierig, sich über Gefühle und Schwierigkeiten offen auszutauschen. Die Schulung sollte hierfür einen entsprechenden, geschützten Rahmen bieten und sich insbesondere auch mit der Frage beschäftigen, wer in der Familie die Hauptverantwortung für das Behandlungsregime trägt. Die Schulung bietet einen geeigneten Rahmen, um über Möglichkeiten der Entlastung des Hauptverantwortlichen nachzudenken.

Übersicht über die Lernziele (Eltern)

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

Modul 5: Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Jugendliche)

Autoren:	PD Dr. Cornelia von Hagen, Lehrstuhl für Sozialpädiatrie, TU München und Dr. Gundula Ernst (MH Hannover)
Thema:	Psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung thematisieren und bearbeiten
Form:	geleitete Gesprächsrunde
Dauer:	3 UE
Zielgruppe:	Jugendliche (13-18 Jahre)
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft, ggf. mit Unterstützung eines Facharztes
Material:	Flipchart, Pinnwand, Stifte

Allgemeine Ziele der Einheit

In dieser Einheit erhalten die Jugendlichen die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen der MS für sie persönlich und ihre Familie zu sprechen. Gemeinsam wird nach neuen Sichtweisen und Möglichkeiten der Entlastung gesucht. Dabei wird ein Ressourcen-orientierter Ansatz verfolgt.

Besonderheiten / Hinweise

Altersangepasst sollten belastende Emotionen wie Schuldgefühle, bedrohliche Phantasien oder übertriebene Ängste besprochen werden. Ein mögliches weiteres Thema ist das „Anders sein“, das vor allem im Jugendalter relevant wird.

Wenn es sich anbietet, sollen diese Inhalte begleitend in den anderen Modulen behandelt werden, in denen Grundkenntnisse zur Erkrankung vermittelt werden. Hierfür ist entsprechend Zeit einzuplanen. Darüber hinaus soll eine separate Einheit zur Krankheitsbewältigung angeboten werden, um zu signalisieren, dass es in Ordnung ist, Ängste und Probleme zu haben, und dass dieses Thema ebenso wichtig ist wie die medizinische Behandlung. Zumindest die Lernziele 5.3-5.6 sollten daher in einer separaten Einheit zur Krankheitsbewältigung geschult werden, um auch eine emotionale Aufarbeitung zu gewährleisten.

Das Modul bietet eine Vielzahl von Themen an. Der Trainer muss diejenigen auswählen, die für die jeweilige Gruppe besonders relevant sind. Dies betrifft vor allem die Einschränkungen durch die Dauertherapie mit Immunglobulinen bzw. andere erforderliche regelmäßige Medikamenteneinnahmen sowie Situationen, in denen es schwerfällt, den Therapieregeln zu folgen. Auch die Aufklärung Gleichaltriger über MS und mögliche Stigmatisierungen oder Kränkungen sind alltagsrelevante Themen.

Ein weiteres häufig gewünschtes Thema beschäftigt sich mit der altersgemäßen Selbständigkeit, der Lösung von den Eltern und deren Kontrolle der Therapie. Die Teilnehmer bestimmen, was sie interessiert und derzeit beschäftigt. Sie entscheiden auch, was und wie viel sie von sich preisgeben wollen. Die Grenzen sind unbedingt zu respektieren.

Übersicht über die Lernziele für Jugendliche

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

Zusätzliche Lernziele für Jugendliche

- 5.8 Die Jugendlichen können ihr gesundheitliches Risiko durch die MS und vor allem durch eine unzureichende Therapie realistisch einschätzen
- 5.9 Die Jugendlichen können mindestens zwei persönliche Vorteile einer qualifizierten Therapie nennen
- 5.10 Die Jugendlichen haben eine realistische Vorstellung über mögliche Konsequenzen der MS für ihre Partnerschaft und Familienplanung

Die Lernziele 5.8 - 5.10 überschneiden sich mit Inhalten aus den Modulen II bis IV sowie dem Transitionsmodul.

Modul-T: Transitionsworkshop und „Jugend-Spezial“: Erwachsenwerden mit MS (Jugendliche)

Autoren:	Dr. Gundula Ernst (MH Hannover)
Thema:	Krankheitsbedingte Besonderheiten beim Erwachsenwerden; Transition
Form:	Schulung / Lehrgespräch und angeleiteter Austausch
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Jugendliche (13-18 Jahre)
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft, ggf. mit Unterstützung eines Facharztes
Material:	Flipchart, Pinnwand, Stifte, Metaplankarten, Zettel, Stifte, Punkte, Laptop / Beamer

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Jugendlichen werden auf die Veränderungen vorbereitet, die das Erwachsenenalter für sie mit sich bringt und reflektieren die krankheitsbedingten Besonderheiten und Risiken. Ihnen werden die notwendigen Kenntnisse, Fertigkeiten und Strategien vermittelt, damit sie sich im neuen Lebensabschnitt sicher orientieren und ihre MS kompetent behandeln können. Dabei wird ein Ressourcenorientierter Ansatz verfolgt.

Besonderheiten / Hinweise

Die Inhalte und Methoden werden detailliert im ModuS-Handbuch „Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit“ (Ernst & Bomba 2016) beschrieben, so dass an dieser Stelle nur die für MS relevanten Spezifikationen und Besonderheiten aufgeführt werden.

Für Jugendliche mit MS ergeben sich folgende Besonderheiten:

- Medizinische Themen: Wenn die medikamentöse Dauertherapie eingehalten wird und akute Schübe rechtzeitig eingehalten werden, können sich Jugendliche mit MS genauso verhalten wie gesunde Gleichaltrige.
- Arztwechsel: Die Transition ist bei MS-Patienten je nach örtlichen Gegebenheiten unterschiedlich. So ist die Überleitung zu einem Neurologen oder zu einer neurologischen Klinik möglich.
- Therapie und Therapiefrust: Wie bei allen chronischen Erkrankungen, die eine einschränkende Dauertherapie erfordern, sollte das Thema Therapiefrust wertfrei angesprochen werden. Mit den Teilnehmern soll überlegt werden, wie sie mit Einschränkungen, Therapiemüdigkeit und Frustration

nen am besten umgehen können (Überschneidung zu Modul III und Modul V)

- Berufswahl: Für Jugendliche mit MS bestehen keine beruflichen Einschränkungen, es sei denn es liegen außergewöhnliche Begleiterkrankungen oder neurologische Schäden vor. Es sollte jedoch mit den Jugendlichen überlegt werden, wie persönliche Interessen und Kompetenzen mit den Notwendigkeiten der Therapie im Berufsleben gut vereinbart werden können.
- Sozialrecht: Bei einigen Jugendlichen mit MS besteht der Wunsch auf einen Schwerbehindertenausweis oder Nachteilsausgleich, so dass diese Lernziele entsprechend im Bedarfsfall erläutert werden. Auch die unterschiedlichen Versorgungsleistungen bei Kindern und Erwachsenen sollten angesprochen werden.
- Soziales Umfeld: Die Lösung vom Elternhaus und die soziale Unterstützung durch andere ist bei Jugendlichen mit MS ebenso relevant wie bei anderen Jugendlichen. Da eine lebenslange Therapie notwendig ist und vor akuten Schüben schützen soll, müssen das Alleinleben und die entsprechende Eigenverantwortung bezüglich der Therapie-Adhärenz gesondert thematisiert werden.

Dieses Modul überschneidet sich mit dem Modul V „Krankheitsbewältigung im Familiensystem“ der ModuS-Basischulung und vertieft bzw. spezifiziert dortige Themen. Der Trainer wählt diejenigen Vertiefungsmöglichkeiten aus, die für die Gruppe relevant sind.

Sollten bei einzelnen Teilnehmern besonders schwerwiegende Probleme oder zu klärende Fragen bestehen, muss auf die Möglichkeit einer gesonderten Einzelberatung verwiesen werden, im Curriculum der MS-Schulung ist aber auch Zeit für Einzelgespräche mit den Jugendlichen vorgesehen.

Genderaspekte

Die Schulung wird regulär in gemischt-geschlechtlichen Gruppen durchgeführt. Sollten geschlechtsspezifische Einzelgespräche gewünscht sein, muss auf eine terminlich extra anberaumte Einzelberatung oder die Möglichkeit von Einzelgesprächen im Rahmen der MS-Schulung verwiesen werden.

Übersicht über die Lernziele

Viele dieser Lernziele wurden bereits in den vorherigen Modulen aufgegriffen (J3, J5-J11). Im ModuS T-Curriculum finden sich Anregungen für die jugendgerechte Gestaltung. Andere Lernziele sind fakultativ und müssen nur besprochen werden, wenn sie für die Gruppe relevant sind (T2-T5, J2, J4, J12).

- T1 Die Jugendlichen wissen, dass in der Regel mit dem 18. Lebensjahr ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin ansteht**
- T2 Die Jugendlichen können zentrale Aspekte aufzählen, die sich durch den Wechsel in die Erwachsenenmedizin für sie ändern**
- T3 Die Jugendlichen erkennen Chancen und Risiken, die der Wechsel bietet**
- T4 Die Jugendlichen können Kriterien nennen, die ihnen bei einem Behandler wichtig sind**
- T5 Die Jugendlichen bereiten sich auf den ersten Besuch bei einem neuen Behandler vor**

- T6 Die Jugendlichen können Gesundheitsleistungen nennen, die für Erwachsene von den Kostenträgern übernommen bzw. nicht übernommen werden
- T7 Die Jugendlichen haben Strategien, wie sie sich über qualifizierte Behandlungseinrichtungen sowie die verschiedenen Leistungen und Institutionen des Gesundheitswesens informieren können
- J1 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für ihre berufliche Zukunft nennen
- J2 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Rechte und Pflichten beim Berufseinstieg aufzählen
- J3 Die Jugendlichen können hilfreiche Strategien im Umgang mit den Eltern nennen
- J4 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für das Alleinleben nennen
- J5 Die Jugendlichen können soziale Unterstützung einfordern, aber auch ablehnen
- J6 Die Jugendlichen können ihre Erkrankung und die dazugehörigen wichtigsten Fachbegriffe beschreiben
- J7 Die Jugendlichen kennen medizinische Besonderheiten, die für junge Menschen mit ihrer Erkrankung relevant sind
- J8 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für Partnerschaft, Sexualität und Familienplanung nennen
- J9 Die Jugendlichen reflektieren Ängste und Sorgen, die sie in Bezug auf ihre gesundheitliche Zukunft beschäftigen
- J10 Die Jugendlichen können das Risiko potenzieller Krankheitsfolgen realistisch einschätzen
- J11 Die Jugendlichen können mehrere Möglichkeiten aufzählen, wie sie Einfluss auf ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden nehmen können
- J12 Die Jugendlichen können hilfreiche Strategien nennen, wenn sie sporadisch „Urlaub von ihrer Krankheit“ nehmen wollen

Modul: „Jugend-Spezial“: Wenn die Kinder erwachsen werden (Eltern)

Autor:	Dr. Gundula Ernst (MH Hannover)
Thema:	Übergang der Kinder in das Erwachsenenalter, Transition
Form:	Schulung / Lehrgespräch und angeleiteter Austausch
Dauer:	1 UE (integriert in den Modulen 2-6, v.a. 5)
Zielgruppe:	Eltern von Jugendlichen (13-18 Jahre)
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft bzw. Facharzte
Material:	Flipchart, Pinnwand, Stifte, Laptop / Beamer

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Eltern werden für die Veränderungen sensibilisiert, die mit einem Wechsel in die Erwachsenenmedizin einhergehen und für die Herausforderungen des Erwachsenseins mit einer chronischen Erkrankung. Sie erhalten die Möglichkeit, sich über Schwierigkeiten und Ängste auszutauschen, die mit dem Loslassen ihrer Kinder einhergehen, und Lösungen dafür zu suchen. Zu sozialrechtlichen Themen wird bedarfsabhängig informiert (z.B. Krankenversicherung, Berufswahl, Auslandsaufenthalte).

Besonderheiten / Hinweise

An den passenden Stellen in den Modulen II-VI werden gezielt Fragen zur Transition aufgegriffen. Besonders im Modul V werden die Besonderheiten der Transition und das Schwerpunktthema „Selbständigwerden“ von Jugendlichen mit PID und Verantwortungsübernahme diskutiert. Abhängig vom Alter der Jugendlichen können die einzelnen Lernziele unterschiedlich stark gewichtet werden. Gemeinsame Schulungsteile von Eltern und Jugendlichen sind vorgesehen (z. B. Begrüßung, Abschluss).

Die Teilnehmer erkennen, dass andere Eltern ähnliche Probleme haben und können sich mit ihnen darüber austauschen. Dem Erfahrungsaustausch sollte viel Raum gegeben werden (besonders im Modul V), da er wesentlich zur Entlastung der Eltern beiträgt.

Die Inhalte und Methoden werden detailliert im ModuS-Handbuch „Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit“ (Ernst und Bomba 2016) beschrieben, so dass an dieser Stelle nur die für MS relevanten Lernziele aufgeführt werden.

Genderaspekte: Wünschenswert ist, dass beide Eltern gemeinsam geschult werden. Durch eine gemischt-geschlechtliche Gruppe ergeben sich verschiedene Sichtweisen und damit vielfältigere Lösungsansätze für Probleme. Ansonsten sind geschlechtsspezifische Aspekte nicht gesondert zu berücksichtigen.

Übersicht über die Lernziele

Viele dieser Lernziele wurden bereits in den vorherigen Modulen aufgegriffen (E1, E4-E8). Im Modus T-Curriculum finden sich Anregungen für die zielgruppengerechte Gestaltung.

- E1** Die Eltern können mehrere Entwicklungsaufgaben ihres erwachsen werden den Kindes nennen
- E2** Die Eltern wissen, dass mit dem 18. Lebensjahr in der Regel ein Wechsel ihres Kindes in die Erwachsenenmedizin ansteht
- E3** Die Eltern können zentrale Aspekte aufzählen, die sich durch den Wechsel in die Erwachsenenmedizin ändern
- E4** Die Eltern kennen sozialrechtliche Aspekte, auf die sie und ihr Kind besonders achten müssen
- E5** Die Eltern reflektieren ihre eigene Funktion und Aufgabe beim Erwachsen werden des Kindes
- E6** Die Eltern nennen mindestens eine konkrete Maßnahme, wie sie ihr Kind beim Erwachsenwerden unterstützen wollen
- E7** Die Eltern reflektieren Ängste und Sorgen, die sie in Bezug auf das Erwachsenwerden ihres Kindes beschäftigen
- E8** Die Eltern können das Risiko potentieller Krankheitsfolgen realistisch einschätzen
- E9** Die Eltern erkennen das Erwachsenwerden ihres Kindes als Chance für sich

Modul 6 Abschluss, Bewertung, Individualisierung

Autoren:	PD Dr. Karin Storm van's Gravesande, Lehrstuhl für Sozialpädiatrie, TU München
Thema:	Zusammenfassung und Planung der Zeit nach der Schulung
Form:	Gesprächsrunde, Moosgummispiel
Zielgruppe:	Jugendliche mit MS und Eltern
Leitung:	Neuropädiater/in, FA/Ä für Kinder- und Jugendmedizin in Weiterbildung zum Neuropädiater und Psychosoziales Team
Material:	Stifte, Powerpoint-Präsentation, Flipchart, Evaluationsbogen, Unterlagen über weiterführende Hilfen

Allgemeine Ziele der Einheit

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

Besonderheiten/Hinweise

Optimal wäre es, wenn ein individuelles Abschlussgespräch geführt werden könnte. Hier können Stärken und Probleme besprochen werden sowie Ziele für zu Hause. Die hohe Motivation und Veränderungsbereitschaft der Teilnehmer verpufft sehr schnell im Alltag.

Alternativ kann der Abschluss auch in der Gruppe getrennt mit Eltern und Jugendlichen, aber auch gemeinsam durchgeführt werden.

Lernziel

6.1 Die Teilnehmer rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich

Begründung

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

Inhalte

Keine neuen Inhalte

Durchführung

Die wesentlichen Inhalte werden rekapituliert und zusammengefasst (z.B. Wissensquiz mit Ergänzungen durch die Trainer). Es werden offene Fragen gesammelt und gemeinsam geklärt.

„Take home message“

Anmerkung

keine

Lernziel

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

Begründung

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

Inhalte

Individuelle Handlungspläne (Was -wann -wie -wo -mit wem-Pläne)

Fördernde und hemmende Bedingungen für den Alltagstransfer

Hinweise zur Durchführung

Einstieg mit der Frage, ob sich durch die Schulung etwas verändert hat?

- Einzelreflexion
- Paarreflexion
- Ggf. Vertiefung mit den Fragen an die Eltern: „*Wie geht es Ihnen, wenn Sie das Ziel erreicht haben? Wer würde es merken? Woran würde er es merken? Was müssten Sie tun, damit sich garantiert nichts ändert?*“
- Ggf. Vertiefung mit den Fragen an die Jugendlichen: „*Was will ich erreichen? Wie beginne ich damit? Was könnte meinem Plan im Weg stehen? Was sind Hindernisse? Wer oder was kann mich unterstützen? Wie erkenne ich, dass ich mein Ziel erreicht habe?*“

Anmerkung

Die Ziele und die Pläne zur Zielerreichung sollten schriftlich fixiert werden, damit sich die Teilnehmer später leichter daran erinnern können.

Lernziel

6.3 Die Teilnehmer sind motiviert, das in der Schulung Gelernte umzusetzen

Begründung

Nur wenn die Teilnehmer motiviert und überzeugt sind, ihre Ziele erreichen zu können, werden sie sich dafür einsetzen. Das Antizipieren von Hindernissen und das Thematisieren von Rückfällen fördert die dauerhafte Umsetzung.

Inhalte

Keine neuen Inhalte

Hinweis zur Durchführung

Die Umsetzungsmöglichkeiten der Ziele werden in einer Gesprächsrunde ausgetauscht. Der Trainer regt bei Bedarf eine kritische Überprüfung der gesteckten Ziele an (Eltern: „*Schaffen Sie das? Was könnte Ihren Zielen entgegenstehen? Was könnte Sie unterstützen?*“ Jugendliche: „*Wie wollt ihr dies umsetzen? Ist dies ein realistisches Ziel?*“)

Am Ende verstärkt der Trainer die Pläne der Teilnehmer positiv.

Auch ein „Brief an mich“, der ca. 4-6 Wochen nach der Schulung an die Teilnehmer verschickt wird, kann zur Umsetzung beitragen.

Anmerkung

keine

Literaturverzeichnis

- Amato MP, Goretti B, Ghezzi A, Lori S et al. (2008). Cognitive and psychosocial features of childhood and juvenile MS. *Neurology*. 13; 70:1891-7.
- Amato, M. P., Goretti, B., Ghezzi, A., Lori, S. et al (2010). Cognitive and psychosocial features in childhood and juvenile MS: two-year follow-up. *Neurology* 28; 75(13):1134-40.
- Banwell, B., Ghezzi, A., Bar-Or, A., Mikaeloff, Y., Tardieu, M. (2007). Multiple sclerosis in children: clinical diagnosis, therapeutic strategies, and future directions. *Lancet Neurol*. 6:887-902.
- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32 (1), 19-31.
- Benz, M. R., Kusser, F., Volkmar, T., Lange-Sperandio, B., Karos, B. et al. (2010). Familienschulung nephrotisches Syndrom – eine pädagogisch-psychologische Intervention zur Senkung der psychosozialen Belastung bei Kindern mit nephrotischem Syndrom und deren Familien. *Der Nephrologe*. 5(Suppl 1): 48.
- Benz, M. R., Weber, L. T., Volkmar, T. (2009). Chronische Nierenerkrankungen. In: Hagen, C., von & Schwarz, H. P. (Hrsg.) *Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter*. Stuttgart: Kohlhammer, 139-153.
- Bullinger, M., Schmidt, S., Petersen, C., Erhart, M., Ravens-Sieberer, U. (2007). Methodische Herausforderungen und Potentiale der Evaluation gesundheitsbezogener Lebensqualität für Kinder mit chronischen Erkrankungen im medizinischen Versorgungssystem. *Medizinische Klinik*, 102:734-745.
- Correale, J., Fiol, M., & Gilmore, W. (2006). The risk of relapses in multiple sclerosis during systemic infections. *Neurology*, 67(4), 652-659. doi:10.1212/01.wnl.0000233834.09743.3b
- Döpfner, M., & Kinnen, C. (2011). *Klinisch psychiatrische Ratingskalen für das Kindes- und Jugendalter*. Göttingen: Hogrefe.
- Ernst G., Szczepanski R. (2020). Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“. Band 1: Modulare Patientenschulung (4. überarbeitete Auflage). Lengerich, Pabst Science Publishers.
- Ernst G., Szczepanski R. (2020). Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“. Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung (4. überarbeitete Auflage). Lengerich, Pabst Science Publishers.
- Ernst G., Bomba F. (2016). Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit, Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS. ISBN 978-3-95853-076-8
- Ghezzi, A., Banwell, B., Boyko, A., Amato, M. P., Anlar, B. et al. (2010). The management of multiple sclerosis in children: a European view. *Mult Scler*. 16:1258-67.
- Guevara J. P., Wolf, F. M., Grum, C. M., Clark, N. M. (2003). Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 326(7402):1308-9.
- Hagen, C. von, Juhre, B., Busse-Widmann, P., Schwarz, H. P. (2005). Psychologisch-pädagogisches Beratungsprogramm für Eltern von Kindern mit Typ 1 Diabetes. *Diabetes & Stoffwechsel*. 14:63-74.

- Hagen, C., von & Noeker, M. (1999). Entwicklungsergebnis bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter. In: Oerter, R., Hagen, C., von, Röper, G., Noam, G. (Hrsg.) Klinische Entwicklungspsychologie. Ein Lehrbuch. Weinheim: Psychologie Verlags Union. 654-690.
- Hagen, C., von & Schwarz, H. P. (Hrsg.) (2009). Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter. Stuttgart: Kohlhammer.
- Huppke, P., & Gärtner, J. (2016). Pädiatrische Multiple Sklerose. Retrieved from https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/022-014l_S1_Multiple-Sklerose_Kinderalter_2016-02.pdf
- Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 33(11): 1444-52.
- Noeker, M. (1998). Selbstmanagement, Compliance und glykämische Kontrolle beim Typ-I-Diabetes. In: F. Petermann (Hrsg.): Compliance und Selbstmanagement. Göttingen: Hogrefe, 201-215.
- Noeker, M. (2008). Das Gemeinsame im Speziellen: Krankheitsübergreifende Module und Lernziele der Patientenschulung. *Präv Rehab* 20:2-11.
- Parrish, J. B., Weinstock-Guttman, B., Smerbeck, A., Benedict, R. H., Yeh, E. A. (2013). Fatigue and depression in children with demyelinating disorders. *J Child Neurol*. 28(6):713-8.
- Renoux, C., Vukusic, S., Mikaeloff, Y., Edan, G. et al. (2007). Natural history of multiple sclerosis with childhood onset. *N Engl J Med*. 356:2603-13.
- Siebecks, A. M., Parrish, J., Serafin, D., Yeh, E. A., Weinstock-Guttman, B., Hoogs, M., Krupp, L. B., Benedict, R. H. (2011). Visual-cognitive processing deficits in pediatric multiple sclerosis. *Mult Scler*. 17(4):449-56.
- Szczepanski, R. (2004). Schulungsprogramme und andere Compliance unterstützende Maßnahmen. In: Rieger, C., v. d. Hardt, H., Sennhauser, F., Wahn, U., Zach, M. (Hrsg.): Pädiatrische Pneumologie. Springer, Berlin Heidelberg New York 2.Auflage: 713-725.
- Szczepanski, R. et al. (2010). Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien "ModuS". *ERGEBNISSE DER SACHSTANDSANALYSE UND DER PROGRAMMENTWICKLUNG (Teil A und B) Band 1*, 1-288.
- Varni, J. W., Rode, C. A., Seid, M., Katz, E. R., Friedman-Bender, A., & Quiggins, D. J. (1999). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32 (PCQL-32). II. Feasibility and range of measurement. *J Behav Med*, 22(4), 397-406.
- Volkmar, T., Weber L. T., Benz, M. R. (2011). Die Familienschulung als Instrument zum Selbstmanagement bei nephrotischem Syndrom. In: Hagen, C. von & Schwarz, H. P. (Hrsg.). Selbstmanagement bei chronischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter. Kohlhammer, 237-249.
- Wellensiek, S. K. (2011). Handbuch Resilienz-Training. Weinheim: Beltz.
- Wiedebusch, S. & Muthni, F. A. (2009). Eltern von chronisch kranken Kindern. Lebensqualität, psychosoziale Belastungen und Bedürfnisse. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 157: 903-910.

Musterstundenplan „Familienschulung Multiple Sklerose“

Freitag

Wichtig: pünktliches Erscheinen (Anmeldeformalitäten einplanen), ab 14:30 h

Uhrzeit	Jugendliche	Eltern
15:00 – 15:15	Begrüßung Organisation Vorstellung <i>Alle</i>	
15:15 – 15:45	Gruppenkohäsion Kennenlernen Gruppenregeln Erwartungen an Schulung Wissenstest <i>Psychosoziale Fachkraft</i>	Gruppenkohäsion Kennenlernen Krankheitsgeschichte erzählen Erwartungen Wissenstest <i>Arzt/Ärztin</i>
15:45 – 16:00	Pause	
16:00 – 16:40	Was ist Multiple Sklerose? Immunsystem Blut-Hirn-Schranke Was ist ein Schub? Krankheitsverlauf <i>Arzt/Ärztin</i>	Austausch der Eltern Umgang mit der Diagnose Gefühle ansprechen <i>Psychosoziale Fachkraft</i>
16:40 – 16:55	Pause	
16:55 – 17:45	Beratung alles um die Schule <i>Vertreter der DMSG, Sozialpädagoge/ in</i>	Beratung alles um die Schule <i>Vertreter der DMSG, Sozialpädagoge/ in</i>
17:45 – 18:00	Gemeinsame Abschlussrunde, Organisatorisches für Samstag	
18.00 – 18:30	Besprechung für Trainer	

Samstag

Uhrzeit	Jugendliche	Eltern
9:00 – 9:10	Begrüßung	
	Vorstellen der Themen	
9:10 – 10:30	Umgang mit der Erkrankung im Alltag: Bewältigungsstrategien und Ressourcen 1 <i>Psychosoziale Fachkraft</i>	Was ist MS? Pathogenese Symptome Fühlfeld <i>Arzt/Ärztin</i>
10:30 – 11:00	Pause	
11:00 – 12:00	Medikamente Dauermedikamente Spritzenmodell <i>Arzt/Ärztin</i>	Umgang mit der Erkrankung im Alltag: Bewältigungsstrategien und Ressourcen 1 <i>Psychosoziale Fachkraft</i>
12:00 – 13:15	Pause	
13.15 – 15:15	Umgang mit der Erkrankung im Alltag: Bewältigungsstrategien und Ressourcen 2 Themen des Erwachsenwerdens <i>Psychosoziale Fachkraft</i>	Themen aus dem Alltag Schubbehandlung Nebenwirkungen <i>Arzt/Ärztin</i>
13:15 – 13:25	Pause	
15:25 – 15:45	Medikamente Nebenwirkungen <i>Arzt/Ärztin</i>	Umgang mit der Erkrankung im Alltag: Bewältigungsstrategien und Ressourcen 2 Erziehungskompetenz und Themen des Erwachsenwerdens <i>Psychosoziale Fachkraft</i>
15:45 – 16:30	Abschluss Wissenstest Zufriedenheitsfragebogen Fokusinterview <i>Psychosoziale Fachkraft, externe Person</i>	Abschluss Wissenstest Zufriedenheitsfragebogen Fokusinterview <i>Arzt/Ärztin, externe Person</i>
16:30 – 17:00	Gemeinsamer Abschluss	
17:00 – 17:30	Nachbesprechung für Trainer	

Qualitätsmanagement

Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für Multiple Sklerose	
<p>Die Diagnose Multiple Sklerose stellt die jugendlichen Patienten und ihre Familien vor eine große Herausforderung. Jugendliche mit MS müssen lernen, Verantwortung zu übernehmen und auch eigenständig ihre Therapie durchzuführen. Auch die Eltern müssen lernen, mit der Diagnose umzugehen, ohne die normativen Entwicklungsaufgaben ihrer Kinder zu vergessen. Beide müssen Strategien für den Umgang mit belastenden Emotionen finden.</p>	
Schulung	
<p>Zielgruppe und Einschlusskriterien</p>	<p>Ziel und Altersgruppe</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Jugendliche Patienten mit MS zwischen 13-18 LJ. 2. Eltern von jugendlichen Patienten mit MS <p>Kriterien (Einschluss-, Ausschluss-, Abbruchkriterien)</p> <p><u>Einschluss:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Gesicherte MS-Diagnose gemäß aktueller Leitlinie • 13-18 Jahre • Schulungsfähigkeit und Schulungsbereitschaft • Regelmäßige ärztliche Betreuung • Verordnung durch den behandelnden Arzt • Krankenkasse leistet oder hat zuletzt Krankenbehandlung geleistet • Ausreichend Deutschkenntnisse in Wort und Schrift <p><u>Ausschluss:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Einschlusskriterien sind nicht erfüllt. • Jugendliche mit schwerwiegenden psychopathologischen Auffälligkeiten, schwerwiegenden Akzeptanzproblemen und kontraproduktivem Krankheitsverhalten • Jugendlichen mit einer schweren Aufmerksamkeits-Hyperaktivitätsstörung <p><u>Abbruchkriterien</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Fehlzeiten > 20% während der Schulung • Schulungsstörendes/ gruppenschädliches Verhalten
<p>Schulungsumfang in UE a 45 Minuten</p>	<p>Jugendschulung 12 UE, zzgl. 4 UE Transitionsschulung (S. 215)</p> <p>Elternschulung 12 UE</p>

Zusammensetzung des Schulungsteams	<p>Interdisziplinäres Schulungsteam</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Facharzt/Fachärztin 2. Psychosoziale Fachkraft <p>Leiter des Schulungsteams muss ein Neuropädiater bzw. ein Pädiater oder ein Psychologe/in sein, der/die mindestens eine 2-jährige Berufserfahrung in der Betreuung von Patienten mit MS aufweist.</p> <p>Mindestens ein Mitglied des Schulungsteams muss das Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer“ haben und aktiv an der Schulung teilnehmen. In der ambulanten Schulung garantiert der Arzt gegenüber den Krankenkassen für die fachliche Qualität der Schulung.</p> <p>Die psychosoziale Fachkraft (Psychologe, Psychotherapeut, Kinder- und Jugendpsychotherapeut) soll fundierte Kenntnisse in der Patientenschulung und eine 2-jährige Berufserfahrung in der Betreuung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher aufweisen.</p> <p>Die Schulung wird durch mindestens zwei Personen (Facharzt, psychosoziale Fachkraft) durchgeführt. Die Mitarbeit von weiteren Berufsgruppen, wie Physiotherapeut, Krankenschwester, Sozialpädagogen sind jederzeit möglich. Voraussetzung ist die berufliche Erfahrung im Umgang mit MS-Patienten.</p>
Trainerausbildung	
Trainerausbildung	Im Aufbau
QM bei der Schulungsdurchführung	
Besonderheiten bei der Strukturqualität (z.B. Räumlichkeiten, Material, Zielgruppe)	s. QM-Handbuch von KomPaS
Besonderheiten bei der Prozessqualität (z.B. Ablauf, Überprüfung, Dokumentation)	s. QM-Handbuch von KomPaS
Besonderheiten der Ergebnisqualität (z.B. Art und Häufigkeit der Messungen, verwendete Verfahren)	Zur Überprüfung des Schulungserfolgs sind verpflichtend der Wissenstest vor und nach der Schulung, der Zufriedenheitsfragebogen nach der Schulung, und die Peds QL™ Generic Core Skala zu erheben (siehe auch Qualitätsmanagement in Modul 0).
Weitere Besonderheiten und Maßnahmen zur Qualitätssicherung	-
Qualitätsmatrix	
Liste der derzeit durchführenden Zentren	<p>Kbo Kinderzentrum, Heiglhofstraße 65, 81377 München, Leitung Prof. V. Mall</p> <p>Zentrum für Kinder- und Jugendheilkunde, Neuropädiatrie, Mathildenstrasse 1, 79106 Freiburg, Leitung Prof. C. Niemyer</p>
Autorisierung der Arbeitsgruppe	-