

Aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
der Universität zu Lübeck

Direktor: Prof. Dr. med. Egbert Herting

Potenzial des Einsatzes modularer Patientenschulungen zur
gezielten Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit
seltenen chronischen Erkrankungen und deren Familien

Inauguraldissertation
zur
Erlangung der Doktorwürde
der Universität zu Lübeck
- Aus der Sektion Medizin -

vorgelegt von
Mareike Degner
aus Lübeck

Lübeck 2017

1. Berichterstatterin: Prof. Dr. med. Ute Thyen
 2. Berichterstatter: Prof. Dr. phil. Matthias Bethge
- Tag der mündlichen Prüfung: 14.12.2017
- Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 14.12.2017
- Promotionskommission der Sektion Medizin-

Meinen Eltern

Inhaltsverzeichnis

I. Einleitung und Fragestellung	1
1. Hintergrund der vorliegenden Arbeit	1
1.1 Chronische Erkrankungen	1
1.1.1 Begriffsbestimmung	1
1.1.2 Epidemiologie	3
1.1.3 Folgen	4
1.1.4 Herausforderungen	5
1.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL)	11
1.3 Patientenschulungen	14
1.3.1 Begriffsbestimmung	14
1.3.2 Ziele	15
1.3.3 Wirkungsweise	18
1.3.4 Einsatzbereiche	20
1.4 Weniger häufige und seltene chronische Erkrankungen	20
1.5 Das ModuS-Projekt	23
1.5.1 Zielsetzung	23
1.5.2 Projektstruktur	24
1.5.3 Darstellung der modellhaft gewählten Erkrankungen	26
1.5.3.1 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)	26
1.5.3.1.1 Krankheitsbild	26
1.5.3.1.2 Resultierende Funktionsstörungen und psychosoziale Auswirkungen in Zusammenhang mit Krankheit und Therapie	26

1.5.3.2	Funktioneller Bauchschmerz	29
1.5.3.2.1	Krankheitsbild	29
1.5.3.2.2	Resultierende Funktionsstörungen und psychosoziale Auswirkungen in Zusammenhang mit Krankheit und Therapie.	31
1.5.3.3	Funktionelle Harninkontinenz	33
1.5.3.3.1	Krankheitsbild	33
1.5.3.3.2	Resultierende Funktionsstörungen und psychosoziale Auswirkungen in Zusammenhang mit Krankheit und Therapie.	35
1.5.3.4	Nephrotisches Syndrom (NESY).	37
1.5.3.4.1	Krankheitsbild	37
1.5.3.4.2	Resultierende Funktionsstörungen und psychosoziale Auswirkungen in Zusammenhang mit Krankheit und Therapie.	38
1.5.3.5	Primäre Immundefekte (PID)	39
1.5.3.5.1	Krankheitsbild	39
1.5.3.5.2	Resultierende Funktionsstörungen und psychosoziale Auswirkungen in Zusammenhang mit Krankheit und Therapie.	40
1.5.3.6	Phenylketonurie (PKU)	41
1.5.3.6.1	Krankheitsbild	41
1.5.3.6.2	Resultierende Funktionsstörungen und psychosoziale Auswirkungen in Zusammenhang mit Krankheit und Therapie.	42
1.5.3.7	Zystische Fibrose (CF).	44
1.5.3.7.1	Krankheitsbild	44
1.5.3.7.2	Resultierende Funktionsstörungen und psychosoziale Auswirkungen in Zusammenhang mit Krankheit und Therapie.	45
1.5.4	Aufbau des entwickelten Schulungsprogramms	47
2.	Zielsetzung der vorliegenden Arbeit	50

3. Fragestellungen der vorliegenden Arbeit	51
II. Material und Methoden	52
1. Design der Gesamtstudie	52
2. Stichprobe der vorliegenden Studie	54
3. Rekrutierung	57
4. Durchführung	58
4.1 Quantitative Befragung	58
4.2 Qualitative Befragung	62
5. Instrumente der quantitativen Befragung	66
5.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL)	66
5.2 Krankheitsbelastung	69
5.3 Lebenszufriedenheit.	69
5.4 Krankheitsspezifisches Wissen	69
5.5 Zufriedenheit mit der Schulung	70
6. Instrument der qualitativen Befragung: Das Fokusgruppeninterview	71
7. Auswertung	73
7.1 Auswertung der quantitativen Daten.	73
7.2 Auswertung der qualitativen Daten.	76
III. Ergebnisse	79
1. Stichprobenbeschreibung	79
1.1 Quantitative Befragung	79
1.2 Qualitative Befragung	81
2. Das Kategoriensystem der qualitativen Befragung	83

3. Wirksamkeit des Schulungsprogramms	85
3.1 Verbesserung der HRQoL	85
3.2 Verbesserung der Lebenszufriedenheit	88
3.3 Abnahme der Krankheitsbelastung	89
3.4 Zuwachs des krankheitsspezifischen Wissens	89
3.5 Wirksamkeit der Schulung in weiteren Bereichen	91
3.5.1 Verbesselter Informationsstand	91
3.5.2 Verbesselter praktischer Umgang mit der chronischen Erkrankung	92
3.5.3 Verbesserte psychologische bzw. emotionale Situation	95
3.5.4 Gebesserte Krankheitssymptomatik.	100
4. Bewertung des Schulungsprogramms	100
4.1 Schulungszufriedenheit	100
4.2 Besonders positiv bewertete und als wichtig hervorgehobene Aspekte der Schulung	101
4.2.1 Begegnungen und Austausch mit anderen Betroffenen in professioneller Umgebung	102
4.2.2 Flexibilität im strukturellen Ablauf und der inhaltlichen Gestaltung der Schulung	103
4.2.3 Angemessene Rahmenbedingungen	104
4.2.4 Psychosoziale Schulungsinhalte/psychologische Beratung	107
IV. Diskussion	108
1. Wirksamkeit der modularen Patientenschulung im Kontext des bisherigen Forschungsstands	108
1.1 Wirksamkeit im Bereich der HRQoL	110
1.2 Wirksamkeit im Bereich der Lebenszufriedenheit	113
1.3 Wirksamkeit im Bereich der Krankheitsbelastung.	115
1.4 Wirksamkeit im Bereich des krankheitsspezifischen Wissens	119

1.5	Wirksamkeit in weiteren Bereichen	121
1.5.1	Wirksamkeit im Bereich des Informationsstands	121
1.5.2	Wirksamkeit im Bereich des praktischen Umgangs mit der chronischen Erkrankung	124
1.5.3	Wirksamkeit im Bereich der psychologischen bzw. emotionalen Situation	127
1.5.4	Wirksamkeit im Bereich der Krankheitssymptomatik	131
2.	Bewertung des modularen Schulungsprogramms im Kontext des bisherigen Forschungsstands	133
2.1	Schulungszufriedenheit	133
2.2	Besonders positiv bewertete und als wichtig hervorgehobene Aspekte der Schulung	134
2.2.1	Begegnungen und Austausch mit anderen Betroffenen in professioneller Umgebung	134
2.2.2	Flexibilität im strukturellen Ablauf und der inhaltlichen Gestaltung der Schulung	138
2.2.3	Angemessene Rahmenbedingungen	141
2.2.4	Psychosoziale Schulungsinhalte/psychologische Beratung	149
3.	Potenzial des Schulungsprogramms zur Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen chronischen Erkrankungen sowie deren Familien	151
4.	Ausblick	159
V.	Zusammenfassung	167
VI.	Literaturverzeichnis	169
VII.	Abbildungsverzeichnis	214

VIII. Tabellenverzeichnis	215
IX. Anhänge	216
X. Danksagungen	259
XI. Lebenslauf	262

Abkürzungsverzeichnis

ADH	antidiuretisches Hormon
CED	chronisch entzündliche Darmerkrankungen
CF	zystische Fibrose; cystic fibrosis
CSASS	Cantril's Self-Anchoring Striving Scale; Cantril-Ladder
CU	Colitis ulcerosa
DMP	Disease Management Programm
DSD	Detrusor-Sphinkter-Dyskoordination
EBM	evidenzbasierte Medizin; evidence-based medicine
EURORDIS	European Organisation for Rare Diseases
HRQoL	gesundheitsbezogene Lebensqualität; health-related quality of life
ICCS	International Children's Continence Society
KiGGS	Kinder- und Jugendgesundheitsurvey
KomPaS	Kompetenznetz Patientenschulung
NESY	nephrotisches Syndrom
OAB	überaktive Blase; overactive bladder
PAH	Phenylalaninhydroxylase
Phe	Phenylalanin
PID	primäre Immundefekte
PKU	Phenylketonurie
MC	Morbus Crohn
Tyr	Tyrosin
WHO	Weltgesundheitsorganisation; World Health Organization

I. Einleitung und Fragestellung

1. Hintergrund der vorliegenden Arbeit

1.1 Chronische Erkrankungen

1.1.1 Begriffsbestimmung

Lange Zeit wurde Krankheit im Sinne eines biomedizinischen Krankheitskonzepts definiert, das ausschließlich somatische Komponenten in die Definition von Krankheit einbezog. Noch bis in die Neunzigerjahre wurden Kinder im Sinne des rein biomedizinischen Krankheitskonzepts anhand spezieller Diagnoselisten als chronisch krank eingestuft. Wurde eine Diagnose gestellt, die in den entsprechenden Diagnoselisten vertreten war, galt der betreffende Patient¹ als chronisch krank und war folglich berechtigt, an unterstützenden Programmen teilzunehmen. Dieser Ansatz zur Definition chronisch kranker Kinder und Jugendlicher ging jedoch mit zahlreichen Problemen einher. Im Zusammenhang mit der vorliegenden Arbeit sei besonders darauf hingewiesen, dass bei der Zusammenstellung der erwähnten Diagnoselisten eine Auswahl berücksichtigter Krankheitsbilder getroffen werden musste. Diese Auswahl umfasste gewöhnlich nur die häufigsten Erkrankungen. Somit konnten Kinder mit weniger häufigen Erkrankungen durch den beschriebenen Ansatz nicht berücksichtigt werden, wodurch ihnen der Anspruch auf spezielle Hilfestellungen verwehrt blieb (Stein et al., 1993).

Vor allem im Bereich der chronischen Erkrankungen hat sich nunmehr ein biopsychosoziales Krankheitskonzept durchgesetzt, welches Krankheit im Kontext biologischer, psychologischer und sozialer Faktoren definiert (Alonso, 2004). Im Sinne dieses Konzepts werden derzeit nicht mehr die Unterschiede verschiedener chronischer Erkrankungen, sondern deren Gemeinsamkeiten hervorgehoben (Bal et al., 2016; Bomba et al., 2017; Ernst et al., 2017). Demnach müssen von chronischen Erkrankungen betroffene Familien vergleichbare Belastungen und Herausforderungen bewältigen (Schmidt und Thyen, 2008), insbesondere hinsichtlich psychosozialer Faktoren (Akre und Suris, 2014; Booster et al., 2016; Christin et al., 2015; Szczepanski, 2017; Thyen, 2009f; Verhoof et al., 2012). So müssen sich beispielsweise alle von einer chronischen Erkrankung betrof-

¹ Von einer genderneutralen Ausdrucksweise wird zugunsten einer besseren Lesbarkeit bewusst abgesehen. Im Folgenden verwendete Berufs-, Gruppen- und Personenbezeichnungen schließen immer auch die weibliche Form ein.

fenen Kinder² „nicht nur auf eine langfristige Therapie, sondern auch auf ein Leben mit der Erkrankung einstellen“ (Warschburger und Wiedebusch, 2009).

Unter dem Einfluss des biopsychosozialen Krankheitskonzepts entstand ein neuer Ansatz zur Erfassung chronisch kranker Kinder, der als non-kategorialer oder generischer Ansatz bezeichnet wird. Dieser stellt nicht mehr die Diagnosen in den Vordergrund, sondern „betont v. a. die Gemeinsamkeiten zwischen verschiedenen chronischen Krankheitsbildern auf der funktionalen und psychosozialen Ebene“ (ebd.). Somit können auch Kinder mit weniger häufigen Erkrankungen berücksichtigt werden. Dem non-kategorialen Ansatz entsprechend wird folgende Definition von chronischen Erkrankungen formuliert (übersetzt nach Stein et al., 1993):

Chronische Erkrankungen sind Störungen, die ...

1. eine biologische, psychologische oder kognitive Ursache haben und
2. seit mindestens einem Jahr andauern oder bei denen nahezu sicher ist, dass sie mindestens ein Jahr andauern werden und
3. eine oder mehrere der aufgeführten Folgen verursachen:
 - a. funktionelle Einschränkungen, Einschränkungen der Alltagsaktivitäten oder der sozialen Rolle im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen in den Bereichen der körperlichen, kognitiven, emotionalen und sozialen Reifung und Entwicklung
 - b. Abhängigkeit von einem der folgenden Aspekte, um funktionelle Einschränkungen, Einschränkungen der Alltagsaktivitäten oder der sozialen Rolle zu kompensieren oder zu minimieren
 - (1) Medikation
 - (2) spezielle Diät
 - (3) Medizintechnik
 - (4) Hilfsgeräte
 - (5) persönliche Unterstützung
 - c. Bedarf an medizinischer Betreuung oder ähnlichen Dienstleistungen, psychologischen oder erzieherischen Leistungen über das altersübliche Maß hinaus oder Bedarf an speziellen kontinuierlichen Behandlungen, Interventionen oder Anpassungen zu Hause oder in der Schule.

Thyen beschreibt ergänzend, dass eine Definition chronischer Gesundheitsstörungen durch Dauer und Schweregrad der Erkrankung unzureichend ist, da aufgrund des Ver-

² Sofern im Weiteren keine ausdrückliche Differenzierung erfolgt, bezieht sich der Ausdruck „Kinder“ auch auf Jugendliche.

laufs der Erkrankung oder einer guten medizinischen und pflegerischen Behandlung nicht zwingend Belastungen durch Krankheitssymptome oder Funktionseinschränkungen bestehen müssen. Jedoch bestehe auch in diesem Fall ein erhöhter Versorgungsbedarf (Thyen, 2009c). Weiterhin wird beschrieben, dass Kinder mit chronischen Erkrankungen und deren Familien viele gemeinsame Belastungen und Bewältigungsaufgaben erfahren, obwohl sich die Krankheitssymptome und -verläufe, die Behandlung sowie die medizinischen Versorgungsangebote bei verschiedenen Erkrankungen stark voneinander unterscheiden (Schmidt und Thyen, 2008; Thyen, 2009d). Dieses unterstützt einerseits das generische Verständnis chronischer Krankheit, macht andererseits aber deutlich, dass trotz eines krankheitsübergreifenden Konzepts chronischer Erkrankungen krankheitsspezifische Aspekte der jeweiligen Krankheitsbilder nicht zu vernachlässigen sind. In Übereinstimmung damit entwickelten Noeker und Haverkamp eine Typologie chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, die zwischen dem kategorialen und non-kategorialen Konzept vermitteln sollte und dadurch sowohl die Berücksichtigung von Spezifika einzelner chronischer Erkrankungen als auch von Gemeinsamkeiten dieser Erkrankungen ermöglichen sollte (Noeker und Haverkamp, 1997).

Auch die weiteren Betrachtungen im Rahmen der vorliegenden Arbeit gehen davon aus, dass ein rein kategorialer Ansatz den chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ebensowenig gerecht wird wie ein rein non-kategorialer Ansatz. Daher werden die beiden Ansätze nicht als nebeneinander stehende und sich ausschließende Konzepte betrachtet. Vielmehr sollen sowohl krankheitsübergreifende als auch krankheitsspezifische Aspekte im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter Berücksichtigung finden.

1.1.2 Epidemiologie

Die Prävalenz chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ist in den letzten 20 bis 30 Jahren erheblich angestiegen (Reinhardt und Petermann, 2010). Dieses ist laut Thyen auf zwei Entwicklungen zurückzuführen: Einerseits führen fortschrittliche symptomatische und zum Teil kurative Therapien durch eine Verlängerung der Überlebenszeiten erkrankter Kinder bei gleichbleibender Inzidenz zu einer Zunahme der Prävalenz zahlreicher angeborener chronischer Gesundheitsstörungen. Andererseits wird der Anstieg der Gesamtprävalenz chronischer Gesundheitsstörungen durch die deutliche Zunahme erworbener chronischer Gesundheitsstörungen, wie z. B. Adipositas, allergische Erkrankungen und seelische Entwicklungsstörungen, bedingt (Thyen, 2009b).

Mehrere Studien kamen bisher zu sehr unterschiedlichen Einschätzungen hinsichtlich der Prävalenz chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, wobei die

Einschätzungen jedoch untereinander nicht vergleichbar sind. Dieses beruht auf uneinheitlichen Konzepten chronischer Krankheit sowie auf Unterschieden in der Studiengestaltung (van der Lee et al., 2007). Die Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheitssurveys (KiGGS) lieferten auf der Grundlage einer bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe erstmals bundesweit repräsentative Aussagen zur Prävalenz chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, wobei für verschiedene chronisch somatische Erkrankungen unterschiedliche Lebenszeitprävalenzen festgestellt wurden (Kamtsiuris et al., 2007). Weiterhin wiesen die Ergebnisse des KiGGS darauf hin, dass mit 13,7 % ein hoher Anteil der Kinder in Deutschland einen speziellen Versorgungsbedarf im Zusammenhang mit chronischen Gesundheitsstörungen hat (Scheidt-Nave et al., 2007, 2008).

Darauf aufbauend gehen Lohaus und Heinrichs davon aus, „dass Störungen mit chronischem Charakter und damit verbundenem Behandlungsbedarf schon im Kindes- und Jugendalter weit verbreitet sind“ (Lohaus und Heinrichs, 2013b). Dieses führt zu einem erhöhten Bedarf an medizinisch-pflegerischen und psychosozialen Unterstützungsleistungen (Reinhardt und Petermann, 2010). Diese Leistungen sind von besonderer Bedeutung, denn obwohl chronische Krankheiten bei Kindern insgesamt seltener auftreten als bei Erwachsenen, haben sie vor dem Hintergrund, dass sie zu erheblichen Entwicklungsbeeinträchtigungen führen können, in dieser Lebensphase besondere Bedeutung (Kamtsiuris et al., 2007). Dieses wird dadurch unterstützt, dass chronische Gesundheitsstörungen im Kindes- und Jugendalter neben der Beeinträchtigung der Bewältigung alterstypischer Entwicklungsaufgaben auch eine Gefährdung von Aktivitäten und Teilhabe bedingen können (Thyen, 2009a).

1.1.3 Folgen

Bereits der eingangs erwähnte non-kategoriale Ansatz zur Definition chronischer Erkrankungen gibt einen Eindruck davon, in welchen Bereichen chronische Erkrankungen sich auswirken können. Demnach können chronische Erkrankungen Einschränkungen im körperlichen, kognitiven und sozialen Bereich zur Folge haben. Weiterhin können sie zu Abhängigkeiten führen, die aus dem Bestreben entstehen, die genannten Einschränkungen zu kompensieren bzw. zu minimieren. Zusätzlich kann ein erhöhter Versorgungsbedarf im medizinischen, psychologischen und pädagogischen Bereich infolge einer chronischen Erkrankung entstehen.

Die ständige Weiterentwicklung der medizinischen Versorgungsmöglichkeiten bringt jedoch das Potenzial mit sich, die mit einer chronischen Krankheit in Verbindung stehenden Einschränkungen immer besser kompensieren zu können, so dass eine ähnliche Entwicklung chronisch kranker Kinder sowie deren gesunden Altersgenossen ermöglicht

wird. Im Sinne des biopsychosozialen Krankheitsverständnisses müssen Entwicklungen der Versorgungsmöglichkeiten nicht nur darauf ausgerichtet sein, eine uneingeschränkte körperliche Entwicklung zu garantieren, sondern auch entsprechende Entwicklungen im seelischen und sozialen Bereich zu ermöglichen. Diese neuen Entwicklungschancen im Zusammenhang mit einer verbesserten Versorgungssituation chronisch kranker Kinder sowie deren Familien stellen die betroffenen Familien aber auch vor neue Aufgaben. Für chronische Erkrankungen ist charakteristisch, „dass eine dauerhafte (bis hin zu lebenslange) Behandlungsnotwendigkeit besteht“ (Lohaus und Heinrichs, 2013a). Somit müssen sowohl die Krankheit als auch deren Behandlung langfristig in den Alltag des Kindes und seiner Familie integriert werden.

Insgesamt betrachtet können die Entwicklungen infolge chronischer Erkrankungen sehr unterschiedlich geartet sein. Erkrankungsübergreifende und erkrankungsspezifische Folgen lassen sich mit den Prinzipien der Äquifinalität und Multifinalität von Entwicklungs- und Adaptationsverläufen beschreiben (Noeker und Petermann, 2003). Die erkrankungsübergreifenden Folgen werden dabei durch das Prinzip der Äquifinalität erklärt (Abbildung 1). Noeker stellt dieses Prinzip im Kontext chronischer Erkrankungen dar, wobei Äquifinalität bedeutet,

- (a) dass Kinder mit unterschiedlichen Ausgangsrisiken (also verschiedenen Krankheitsbildern) das gleiche Entwicklungs- und Adaptationsergebnis erreichen können, und
- (b) diesen gleichen Outcome über unterschiedliche Entwicklungs- und Adaptationspfade erreichen (Noeker und Petermann, 2003).

Krankheitsspezifische Folgen chronischer Erkrankungen lassen sich durch das Prinzip der Multifinalität erklären. Dieses besagt in Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen, „dass Kinder trotz identischer Risikoexposition, also gleicher Grunderkrankung, divergierende Entwicklungsverläufe und -ausgänge nehmen können“ (ebd., Abbildung 2).

Vor dem Hintergrund der beiden beschriebenen Prinzipien lässt sich feststellen, dass sowohl die krankheitsspezifischen als auch die krankheitsübergreifenden Folgen chronischer Erkrankungen ein weites Spektrum von der Entwicklung einer Resilienz bis hin zur Entwicklung einer psychischen Störung abdecken. Dieses verdeutlicht die Bedeutung einer adäquaten Adaptation an die chronische Erkrankung im Hinblick auf ein möglichst günstiges Outcome. Ein günstiges Outcome zeigt somit an, dass die Krankheit angemessen bewältigt wurde.

1.1.4 Herausforderungen

Vor dem Hintergrund des breiten Spektrums an möglichen Folgen einer chronischen Erkrankung ist die zentrale Herausforderung im Zusammenhang mit chronischen Krank-

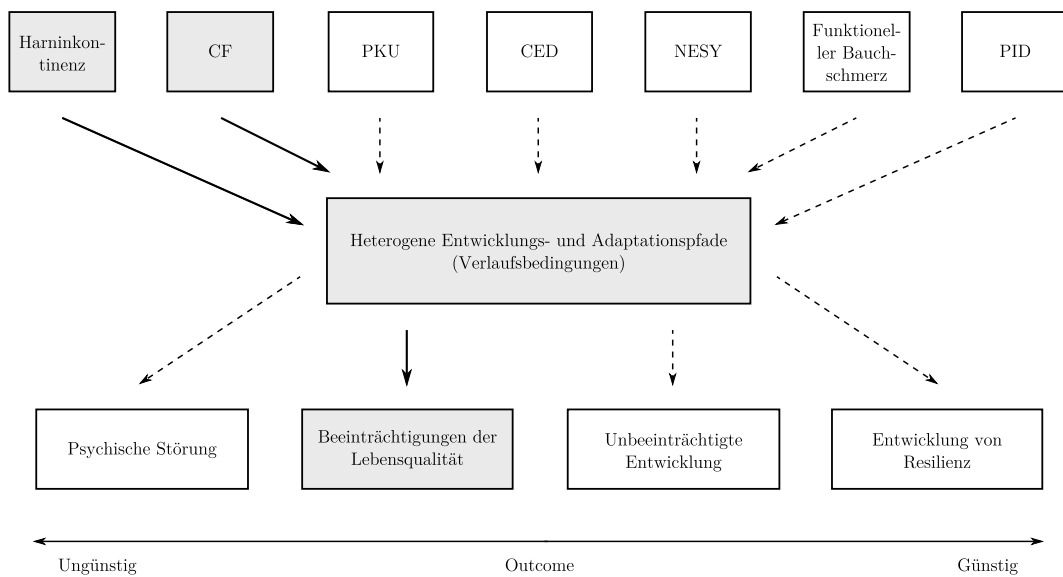


Abb. 1: Prinzip der Äquifinalität der Adaptation an chronische Krankheit. Verschiedene Erkrankungen (z. B. Harninkontinenz und CF) können über unterschiedliche Entwicklungs- und Adaptationspfade das gleiche Ergebnis erreichen (modifiziert nach Noeker und Petermann, 2003).

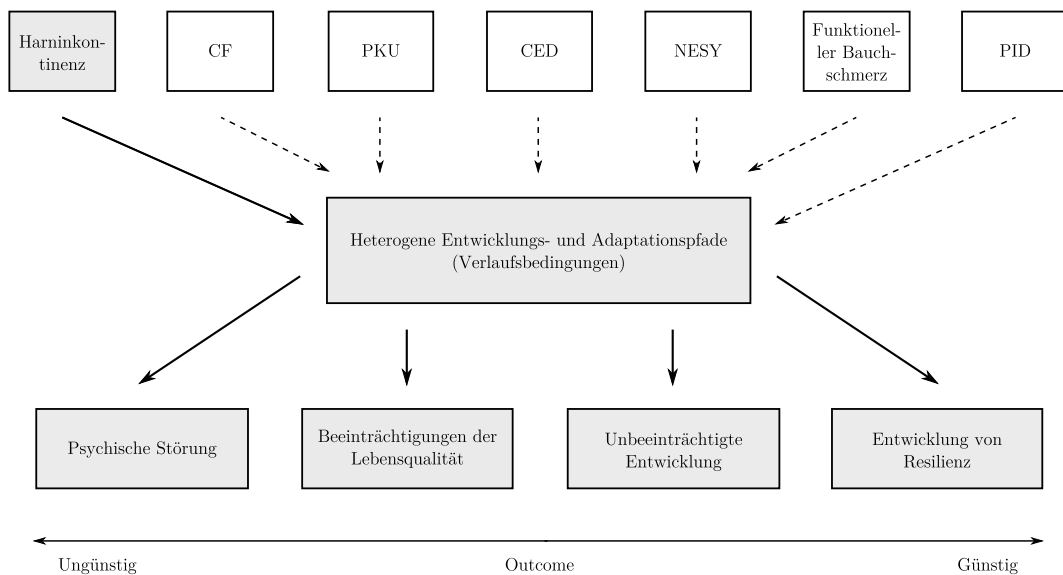


Abb. 2: Prinzip der Multifinalität der Adaptation an eine chronische Krankheit. Ein Krankheitsbild kann über unterschiedliche Entwicklungs- und Adaptationspfade zu einem interindividuell variierenden Ergebnis gelangen (modifiziert nach Noeker und Petermann, 2003).

heiten, eine angemessene Krankheitsbewältigung zu ermöglichen und sicherzustellen. Nur so kann das bestmögliche Outcome im Sinne einer adäquaten Adaptation an die chronische Erkrankung erzielt werden. Die Krankheitsbewältigung ist dabei nicht nur eine Herausforderung für die erkrankten Kinder, sondern auch für deren Familie (Tröster, 2005).

Für Kinder sind eine chronische Erkrankung und die damit verbundenen therapeutischen Maßnahmen eine besondere Belastungssituation. So leiden jüngere Kinder in erheblichem Maße darunter, die mit der Erkrankung verbundenen unangenehmen Ereignisse nicht einordnen zu können. Aber auch ältere Kinder besitzen häufig noch kein ausreichendes Bewältigungsrepertoire, um derartige Belastungssituationen zu meistern. Im Jugendalter entstehen häufig weitere Probleme dadurch, dass die Jugendlichen nach Selbstständigkeit streben, durch die Erkrankungen aber immer auch Abhängigkeiten bestehen bleiben (Lohaus und Heinrichs, 2013b). Weiterhin bestimmen häufig die nötigen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen den Alltag chronisch kranker Kinder, so dass sie in einem höheren Maße auf die Unterstützung ihrer Familie angewiesen sind als gesunde Gleichaltrige. Umgekehrt gilt aber auch, dass betroffene Familien dadurch geprägt sind, dass aufgrund der krankheitsbedingten Erfordernisse und Bedürfnisse die ganze Aufmerksamkeit und Zuwendung der Familie dem erkrankten Kind gilt (Tröster, 2005). Dies zeigt die Bedeutung der Krankheitsbewältigung für die gesamte Familie auf.

Als Konsequenz daraus, dass eine chronische Erkrankung unweigerlich die gesamte Familie betrifft, entwickelte Tröster ein Rahmenmodell der familiären Krankheitsverarbeitung, das die Beziehungen zwischen drei Ebenen beschreibt:

1. den potentiellen Stressoren in Verbindung mit einer chronischen Erkrankung und den daraus resultierenden Herausforderungen für betroffene Familien
2. den moderierenden und vermittelnden Prozessen, die dafür verantwortlich sind, welche Auswirkungen die Stressoren nach sich ziehen
3. der psychosozialen Anpassung, die als Indikator dafür dient, wie erfolgreich die familiäre Krankheitsbewältigung ist (ebd., Abbildung 3).

Ein ähnliches Prozessmodell zur Adaptation an chronisch-somatische Erkrankungen wird durch Noeker beschrieben (Noeker, 2013).

Auf der ersten Ebene des Modells unterscheidet Tröster verschiedene Stressoren, die zu bestimmten Herausforderungen für die Familien führen. Eine Stressquelle stellt demnach das Vorhandensein einer chronischen Erkrankung an sich dar, aus dem spezifische

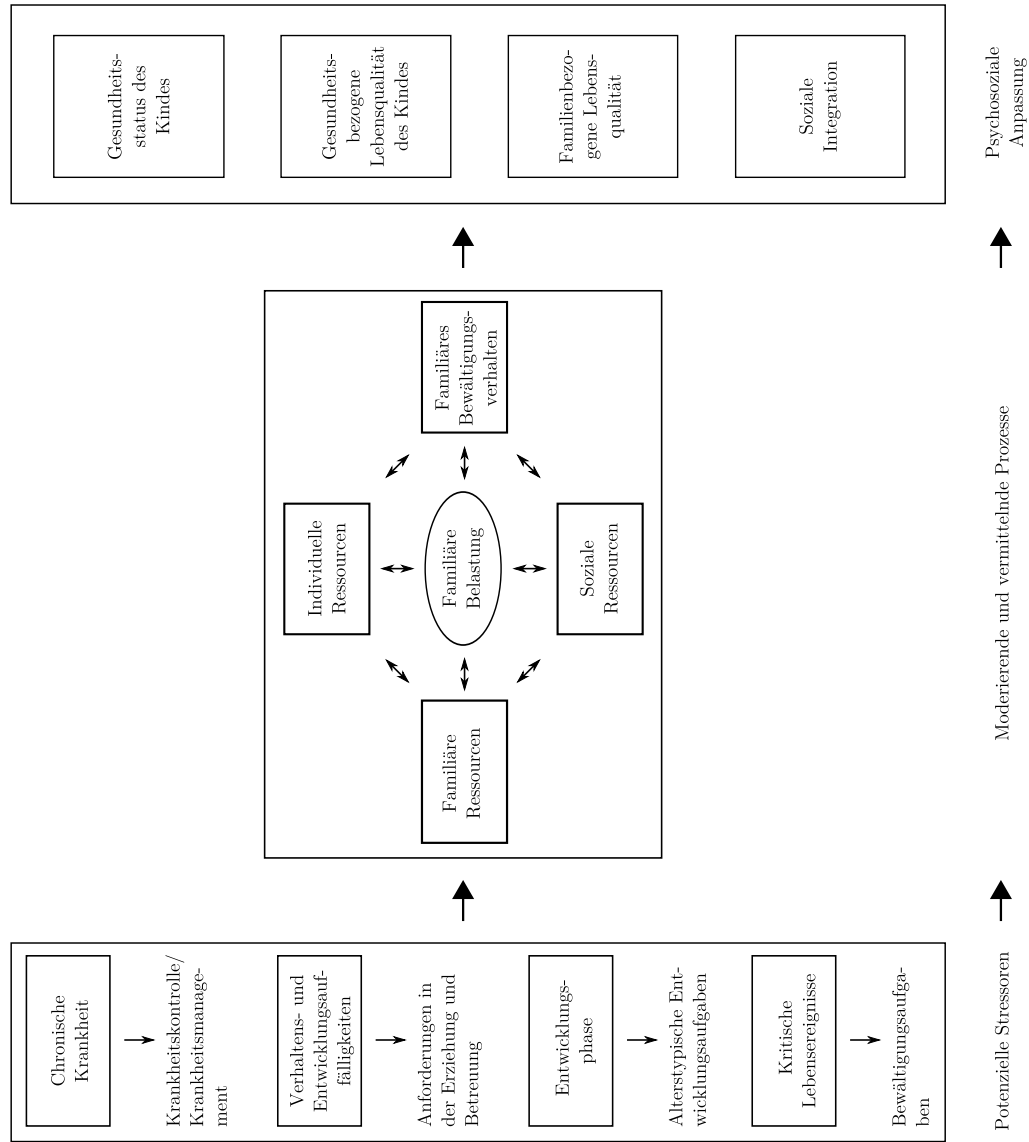


Abb. 3: Rahmenmodell der familiären Krankheitsverarbeitung bei Familien mit chronisch kranken Kindern (nach Tröster, 2005)

familiäre Aufgaben im Hinblick auf die Kontrolle der Erkrankung sowie deren Management im Alltag entstehen. Darunter werden alle diagnostischen, therapeutischen und präventiven Aufgaben verstanden, die einer Krankheitskontrolle sowie der Vermeidung weiterer Krankheitsfolgen dienen. Diese Maßnahmen können sich von Erkrankung zu Erkrankung erheblich unterscheiden.

Als eine weitere Stressquelle werden Prognose und Verlauf der jeweiligen Erkrankung beschrieben, die zu emotionalen Herausforderungen für die Familien führen. In diesem Zusammenhang haben Erkrankungen mit einer unvorhersagbaren Prognose oder nicht voraussagbaren Änderungen des Krankheitsverlaufs vor allem Auswirkungen auf die emotionale Situation der Eltern, die von der Sorge um das Kind bestimmt wird. Für das familiäre Zusammenleben stellen vornehmlich Erkrankungen mit Akutphasen eine Herausforderung dar, da sie einer Planung und Strukturierung des Familienalltags im Wege stehen.

Auch durch eine chronische Erkrankung hervorgerufene Funktions- und Aktivitätseinschränkungen werden als Stressor im Zusammenhang mit chronischer Erkrankung beschrieben. Diese führen dazu, dass die Familie durch die Betreuung, Pflege und Versorgung des erkrankten Kindes gefordert wird. Weiterhin können mit der chronischen Erkrankung in Verbindung stehende Verhaltens- und Entwicklungsauffälligkeiten als Stressor wirken. Während Verhaltensauffälligkeiten zu erheblichen erzieherischen Herausforderungen für die Eltern führen, stellen Entwicklungsverzögerungen vermehrt in den Bereichen Pflege, Betreuung und Versorgung des Kindes eine Herausforderung dar. Überdies können Herausforderungen durch die Phase der Entwicklung des Kindes entstehen, wenn es darum geht, die der jeweiligen Phase entsprechenden Entwicklungsaufgaben zu bewältigen. Dieses wird im Jugendalter z.B. daran deutlich, dass Eltern zugleich die Selbstständigkeit und Eigenverantwortung ihres Kindes unterstützen sollten, aber keinesfalls eine Gefährdung der Einhaltung medizinisch notwendiger Maßnahmen tolerieren dürfen.

Insgesamt betrachtet ergeben sich aus den Stressoren im Zusammenhang mit der chronischen Erkrankung eines Kindes also vielfältige Herausforderungen für die gesamte Familie. Diese beruhen sowohl auf der spezifischen Symptomatik spezieller Erkrankungen als auch auf den krankheitsübergreifend vergleichbaren Folgen chronischer Krankheit.

Die zweite Ebene des Modells beschreibt moderierende und vermittelnde Prozesse, die besondere Bedeutung dafür haben, inwieweit die mit einer chronischen Erkrankung verbundenen Herausforderungen zu einer Belastungssituation für die Familie werden. Zu diesen moderierenden Faktoren werden familiäre, soziale und individuelle Ressourcen sowie das familiäre Bewältigungsverhalten gezählt. Unter familiären Ressourcen

werden in diesem Zusammenhang der Zusammenhalt, die Kommunikation sowie die Aufgabenverteilung innerhalb der Familie verstanden. Die sozialen Ressourcen umfassen alle Unterstützungsmöglichkeiten, auf die die betreffende Familie in ihrem sozialen Umfeld zurückgreifen kann. Dazu gehören beispielsweise die instrumentelle, emotionale und informative Unterstützung durch Großeltern, Freunde, Verwandte oder aber andere betroffene Familien. Auch die professionelle Unterstützung in medizinischen und psychosozialen Bereichen, die für die Familien verfügbar ist, wird zu den sozialen Ressourcen gezählt. Die individuellen Ressourcen beschreiben die sozialen, emotionalen und kognitiven Kompetenzen der einzelnen Familienmitglieder, die maßgeblich für die Bewältigung der mit einer chronischen Erkrankung verbundenen Herausforderungen sind. Das familiäre Bewältigungsverhalten ist als weiterer moderierender Faktor entscheidend für die Verarbeitung erkrankungsbedingter Emotionen und die Bewältigung der aus der Erkrankung resultierenden Herausforderungen.

Durch die dritte Ebene des Modells wird die psychosoziale Anpassung der betroffenen Familien als Ergebnis der moderierenden und vermittelnden Prozesse aufgegriffen. Diese Anpassung gibt Aufschluss darüber, wie erfolgreich die Bewältigung der mit der Erkrankung verbundenen Belastungen war (Tröster, 2005).

Die derartige Konzeption des Modells unterstützt Studienergebnisse, die die subjektive Wahrnehmung von Belastungen als vermittelnden Faktor zwischen den Charakteristika einer chronischen Erkrankung und der Adaptation an diese darstellen (Ireys et al., 1994). Tröster beschreibt verschiedene Bereiche, in denen die psychosoziale Anpassung spürbar ist. Dazu gehören der Gesundheitsstatus des Kindes, dessen HRQoL sowie die soziale Integration. Demnach kann eine reduzierte oder eingedämmte Symptomatik Ausdruck einer erfolgreichen Krankheitsbewältigung sein (Tröster, 2005). Bereits Radoschewski konstatierte übereinstimmend, dass auch die Beschreibung der HRQoL, des subjektiven Gesundheitszustands sowie der sozialen Folgen von Krankheit immer bedeutsamer wird (Radoschewski, 2000). Daraus wird verständlich, dass Tröster die Bereiche der HRQoL und der sozialen Integration in sein Modell einbezieht, um die familiäre Krankheitsverarbeitung zu beurteilen.

Vor dem Hintergrund der zentralen Bedeutung einer angemessenen familiären Krankheitsbewältigung dafür, wie gut die Adaptation chronisch kranker Kinder sowie deren Familien an die chronische Erkrankung gelingen kann, müssen auch Unterstützungsangebote für diese Zielgruppe darauf ausgerichtet sein, eine möglichst angemessene Krankheitsbewältigung der gesamten Familie zu erleichtern. Unter Berücksichtigung des Rahmenmodells zur Krankheitsverarbeitung sind dafür besonders Hilfen bei der Bewältigung der Herausforderungen nötig, die sich aus den potentiellen Stressoren einer chronischen Erkrankung ergeben. Darunter sind sowohl krankheitsspezifische Auf-

gaben, die sich aus der jeweiligen Symptomatik einer Erkrankung ergeben, zu fassen als auch Aufgaben, die durch die krankheitsübergreifenden Folgen chronischer Erkrankungen entstehen. Durch eine positive Beeinflussung der moderierenden und vermittelnden Prozesse können demnach krankheitsbedingte Belastungen der Familie reduziert werden, so dass eine Adaptation an die chronische Erkrankung sowohl hinsichtlich krankheitsübergreifender als auch hinsichtlich krankheitsspezifischer Aspekte erfolgreich sein kann. Als Ausdruck einer erfolgreichen Krankheitsbewältigung können somit krankheitsübergreifend die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die Lebenszufriedenheit des erkrankten Kindes erhalten oder verbessert werden. Auf krankheitsspezifischer Ebene kann dies in einer Verbesserung der Symptomatik resultieren.

Die zentrale Herausforderung im Zusammenhang mit chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter ist also auf familiärer Seite, die jeweilige Erkrankung erfolgreich zu bewältigen, und auf professioneller Seite, entsprechende Hilfen bereitzustellen, die die familiäre Krankheitsbewältigung unterstützen. Das vorrangige Ziel muss dabei sein, Belastungen zu minimieren und dadurch Lebensqualität, Lebenszufriedenheit und Symptomatik positiv zu beeinflussen.

1.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL)

Durch chronische Krankheiten können sowohl Wohlbefinden als auch Funktionsfähigkeit beeinträchtigt sein (Bullinger et al., 2007). Dieses entspricht einer Beeinträchtigung der HRQoL. Die HRQoL betrachtet Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit von Patienten hinsichtlich körperlicher, emotionaler, mentaler, sozialer und alltäglicher Funktion (ebd.). Dementsprechend wird sie als multidimensionales Konstrukt definiert, das physische, psychische, soziale und funktionelle Komponenten umfasst (Felder-Puig et al., 2009) und Aspekte der Funktionsfähigkeit und des Wohlbefindens einschließt (Thyen, 2009f).

Hinsichtlich der wichtigsten Dimensionen der Lebensqualität von Kindern besteht heute ein Konsens (Ravens-Sieberer, 2006). Zu diesen Dimensionen gehören das körperliche Wohlbefinden, das psychische Wohlbefinden, die soziale Integration sowie die funktionale Alltagsfunktionsfähigkeit, wobei jede Dimension vielschichtige Inhalte umfasst (Felder-Puig et al., 2009, Abbildung 4). Die vier Dimensionen der Lebensqualität stellen deren Grundpfeiler dar und bezeichnen das Minimum der zu erfassenden Bereiche, wenn die Lebensqualität eines Patienten beleuchtet werden soll (Bullinger und Ravens-Sieberer, 1995).

Die beschriebene Konzeptualisierung der HRQoL stützt sich auf die Gesundheitsdefinition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) (Felder-Puig et al., 2009). Dieses Gesundheitskonzept stellt also die theoretische Grundorientierung der HRQoL dar (Ra-

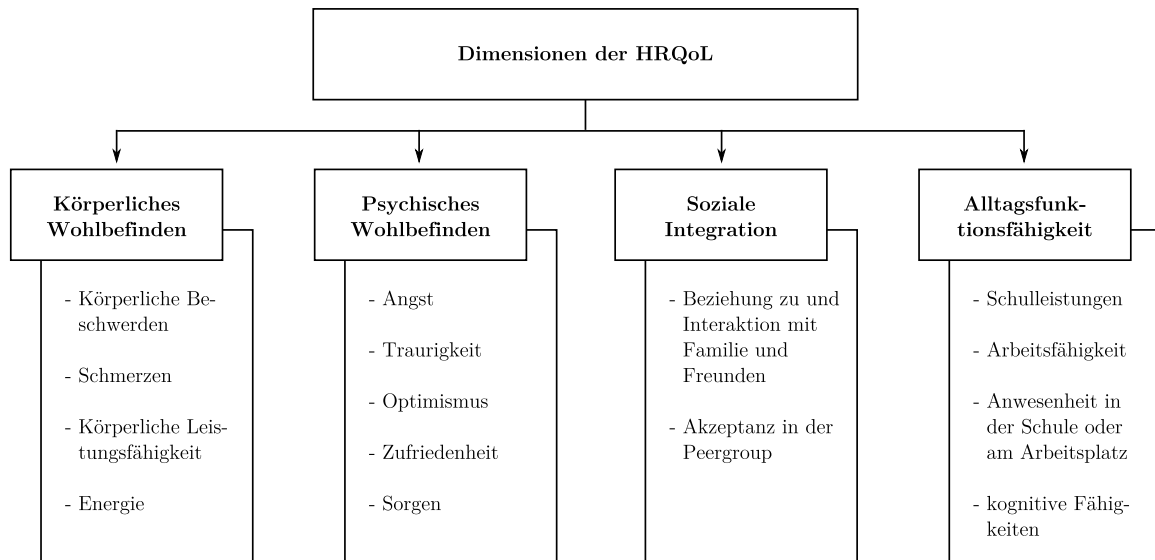


Abb. 4: Dimensionen der HRQoL von Kindern sowie mögliche Inhalte (nach Felder-Puig et al., 2009)

doschewski, 2000). Gesundheit wird durch dieses Konzept als „Zustand völligen körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur als das Freisein von Krankheit und Gebrechen“ beschrieben (WHO, 1946). Diese Definition illustriert, dass für die Beurteilung des Gesundheitszustands einer Person die alleinige Kenntnis seiner körperlichen Verfassung nicht ausreichend ist. Vielmehr ist für die Beurteilung des Gesundheitszustands eine Betrachtung der somatischen Verfassung im Kontext mit Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit im Alltag nötig (Bullinger und Ravens-Sieberger, 1995). Demnach betont auch das Konzept der HRQoL die Bedeutung psychosozialer Komponenten. Diese erhalten im Konzept der HRQoL eine Leitfunktion (Radoschewski, 2000).

Die HRQoL bezeichnet also „die um die psychosoziale Dimension erweiterte subjektive Wahrnehmung von Gesundheit“ (Bullinger und Ravens-Sieberger, 1995). Dieses steht im Einklang mit dem bereits erläuterten biopsychosozialen Krankheitskonzept und macht deutlich, dass die HRQoL „sowohl von objektiven Faktoren als auch durch subjektives Erleben und individuelle Bewertungen bestimmt wird“ (Felder-Puig et al., 2009). Gesundheit kann dementsprechend nicht ausschließlich über Symptome, Laborwerte und Testergebnisse quantifiziert werden, sondern ist dadurch, dass sie subjektiv erlebt wird, auch erfragbar (Bullinger, 2006). Somit kann und muss auch die HRQoL erfragt werden.

Besonders bedeutend ist dieses für Dimensionen, die nicht durch äußere Beobachtung erschlossen werden können (Ravens-Sieberger, 2006). Die Lebensqualität sollte da-

her vorrangig im Selbstbericht erfragt werden (Bullinger, 2006; Bullinger und Ravens-Sieberer, 1995; Felder-Puig et al., 2009; Ravens-Sieberer, 2006). Die Fremdeinschätzung durch die Eltern kann zusätzliche Informationen über Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit des Kindes liefern, die Selbsteinschätzung durch das Kind jedoch keinesfalls ersetzen (Bullinger et al., 2007; Ravens-Sieberer, 2006).

Der Begriff der HRQoL findet immer dann Verwendung, wenn „bedeutsame Aspekte des Befindens und Handlungsvermögens von Personen Beachtung finden, welche unter gesundheitlichen Einschränkungen leiden bzw. chronisch krank sind“ (Bullinger et al., 2000). Alltagsleben und Lebensqualität eines Patienten werden gerade dann durch chronische Erkrankungen beeinflusst, wenn diese den Patienten aufgrund einer geringen Lebensbedrohung oder einer erfolgreichen Behandlung über einen langen Zeitraum hinweg begleiten (Radoschewski, 2000). Dieses ist derzeit immer häufiger der Fall. In diesem Zusammenhang wird durch den Begriff „New Morbidity“ eine Entwicklung beschrieben, die sich „durch eine Verschiebung von akuten hin zu chronischen Erkrankungen und vor allem von somatischen Erkrankungen hin zu psychischen Auffälligkeiten“ auszeichnet (Ravens-Sieberer, 2006). Eine interdisziplinäre Betreuung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen, die im Sinne der neuen Morbidität von komplexen Störungsbildern betroffen sind, ist essentiell (Thyen, 2009f). Vor diesem Hintergrund wird verständlich, dass die HRQoL langfristig gerade bei jungen Patienten verstärkt berücksichtigt werden muss (Ravens-Sieberer, 2006). Folglich findet sie auch in der Forschung immer mehr Beachtung.

Bisher ließen sich vier Phasen der Lebensqualitätsforschung abgrenzen. Eine erste Phase beschäftigte sich in den Siebzigerjahren zunächst mit der Begriffsdefinition und Konzeptualisierung der Lebensqualität. In einer zweiten Phase fand während der Achtzigerjahre die Entwicklung und internationale Prüfung von Messinstrumenten zur Erfassung der Lebensqualität statt. Diese Messinstrumente fanden in einer nächsten Phase vielfältige Verwendung in verschiedensten Feldern angewandter Forschung. In der daran anschließenden Phase fand eine Rückbesinnung zu den theoretischen und methodologischen Grundlagen statt, während die Messung der HRQoL gleichzeitig systematisch in Evaluation, Qualitätssicherung und Planung von Leistungen der Gesundheitsversorgung einbezogen wurde (Bullinger et al., 2000).

Heute ist die Verbesserung der Lebensqualität zu einem anerkannten Kriterium für den Erfolg gesundheitsbezogener Maßnahmen geworden, so dass die Messung der HRQoL vermehrt dazu eingesetzt wird, die Ergebnisse medizinischer Interventionen zu bewerten (Radoschewski, 2000). Das Konzept der HRQoL ist also zu einem wichtigen Zielparameter in der Medizin geworden (Felder-Puig et al., 2009). In diesem Kontext stellt die HRQoL einen der wesentlichen, aber nicht den einzig relevanten Endpunkt dar

(Bullinger, 2006). Ihre Erfassung liefert einen Informationsgewinn bezüglich der Situation des Patienten und des Erfolgs von Interventionen, wobei die HRQoL auch auf die Bewertung therapeutischer Veränderungen durch den Patienten hinweisen kann (ebd.). Weiterhin kann durch die Erfassung der HRQoL kontrolliert werden, ob medizinische Versorgungsmaßnahmen derart gestaltet sind, dass sie die Lebensqualität des Patienten mit einem angemessenen Aufwand verbessern oder zumindest auf einem unveränderten Niveau halten können (Felder-Puig et al., 2009). Auswirkungen der angebotenen medizinischen Hilfen sind dabei nicht nur auf den somatischen Bereich beschränkt, sondern auch im emotionalen und sozialen Bereich bemerkbar (Bullinger und Ravens-Sieberger, 1995). Somit kann die HRQoL von Kindern innerhalb des medizinischen Versorgungssystems als ein wichtiges Zielkriterium bei der Evaluation medizinischer Maßnahmen aufgefasst werden (ebd.).

Vor dem Hintergrund des bereits beschriebenen Rahmenmodells der familiären Krankheitsverarbeitung wird weiterhin deutlich, dass die HRQoL Auskunft über die Qualität der Bewältigung einer chronischen Erkrankung geben kann. Folglich ist es auch möglich, anhand von Veränderungen der HRQoL zu überprüfen, ob Verfahren, die die Krankheitsbewältigung unterstützen sollen, wirksam sind. Zu diesen Verfahren werden beispielsweise Patientenschulungen gezählt.

1.3 Patientenschulungen

1.3.1 Begriffsbestimmung

Obwohl Patientenschulungen immer bedeutsamer werden, wird der Begriff nicht einheitlich verwendet, so dass sehr unterschiedliche Angebote durch ihn beschrieben werden (Ströbl et al., 2007). Daher formulierten Ströbel et al. eine Definition des Begriffs „Patientenschulung“, die die Bewertung entsprechender Angebote sowohl für Patienten als auch für Professionelle erleichtern soll. Demnach sind Patientenschulungen „interaktive Gruppenprogramme für Menschen mit überwiegend chronischen Erkrankungen. Sie haben das Ziel, die Mitarbeit (Compliance) der Betroffenen bei der medizinischen Behandlung zu verbessern und ihre Fähigkeiten zum selbstverantwortlichen Umgang mit ihrer Erkrankung (Selbstmanagement) in Kooperation mit professioneller Hilfe zu stärken. Der Patient soll durch den Erwerb von Wissen, Fertigkeiten und Kompetenzen in die Lage versetzt werden, informierte Entscheidungen bezüglich seiner Lebensführung zu treffen (Empowerment)“ (ebd.). Folglich sollen durch Patientenschulungen also Compliance, Selbstmanagement und Empowerment gestärkt werden.

Ursprünglich wurde der Schwerpunkt von Patientenschulungen auf den Erwerb von Wissen und die Förderung der Compliance gelegt (Petermann, 1997). Nunmehr treten Selbstmanagement und vor allem Empowerment in den Vordergrund, wohingegen eine

alleinige Wissensvermittlung nicht den Anforderungen an eine Patientenschulung genügt (Warschburger, 2003). Während sich der Begriff „Patientenschulung“ in Pädiatrie und Allgemeinmedizin im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen durchgesetzt hat, wird im Bereich der psychiatrischen Erkrankungen von „Psychoedukation“ gesprochen, obwohl eine inhaltliche Abgrenzung der Begriffe nur hinsichtlich der zugrundeliegenden Erkrankung möglich erscheint (Gebert, 2013). Dem Grundsatz „Niemand ist alleine krank“ folgend, sollten Schulungsprogramme sowohl die betroffenen Kinder, als auch deren Eltern oder andere Bezugspersonen einbeziehen (Szczepanski, 2009).

1.3.2 Ziele

Patientenschulungen sind von großer Bedeutung für das Gelingen einer familiären Bewältigung chronischer Erkrankungen. Gebert hebt dieses hervor, wenn er konstatiert, dass für eine bestmögliche Krankheitsbewältigung nicht nur eine Schulung des Patienten, sondern auch der Familien und Angehörigen nötig sei (Gebert, 2013). Dieses steht im Einklang mit dem bereits beschriebenen Rahmenmodell der familiären Krankheitsverarbeitung nach Tröster (Tröster, 2005). Demnach begegnen chronisch kranken Kindern sowie deren Familien besondere Herausforderungen im Zusammenhang mit der jeweiligen Erkrankung, die im familiären Kontext bewältigt werden müssen.

Diesbezüglich fordert Warschburger, dass die Teilnehmer einer Patientenschulung nach Beendung der Schulungsmaßnahme dazu fähig sein sollen, ihren Alltag auch beim Auftreten krankheitsassoziierter Probleme selbst zu bewältigen (Warschburger, 2003). Indem Patientenschulungen Hilfestellung bei einer erfolgreichen familiären Krankheitsbewältigung leisten, setzen sie also bei einer zentralen Herausforderung im Zusammenhang mit chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter an. Soll eine Patientenschulung die familiäre Krankheitsbewältigung adäquat unterstützen, muss sie zum Ziel haben, die nötigen Grundlagen für eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung zu legen.

Als zentrale Voraussetzung für die Krankheitsbewältigung sieht Warschburger die Vermittlung von Selbstmanagementstrategien an. Diese werden im Rahmen einer Patientenschulung schrittweise aufgebaut (ebd., Abbildung 5). Unter Selbstmanagement wird eine eigenverantwortliche Bewältigung der Herausforderungen verstanden, die in Zusammenhang mit der jeweiligen Erkrankung und deren Therapie entstehen (Petermann, 2001). Ein erfolgreicher Aufbau adäquater Selbstmanagementstrategien muss also ein Ziel von Patientenschulungen sein. Dabei ist die Vermittlung von Wissen über die Erkrankung der grundlegende Schritt.

Bei der Wissensvermittlung „geht es nicht darum, Patienten zu medizinischen Experten zu schulen, sondern einen Informationsstand zu erreichen, der eine aktive Krankheitsbewältigung ermöglicht“ (Warschburger, 2003). Das krankheitsspezifische Wissen

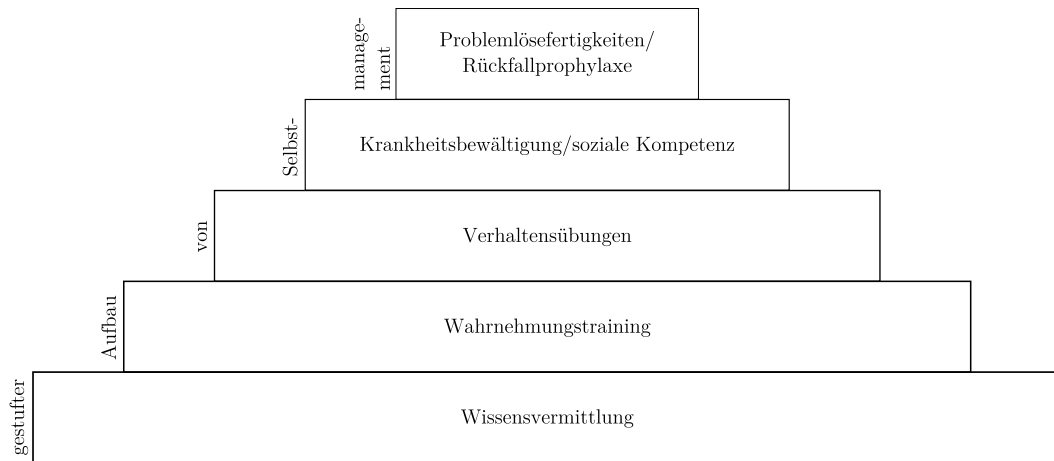


Abb. 5: Schrittweiser Aufbau von Selbstmanagementstrategien (nach Warschburger, 2003)

ist folglich essentiell für eine individuelle adaptive Krankheitsbewältigung (Keiner, 2006). Daher ist im Rahmen einer Patientenschulung vornehmlich die Vermittlung handlungsrelevanten Wissens erforderlich (Szczepanski, 2009; Warschburger, 2003). Die Verhaltensrelevanz und nicht der Differenzierungsgrad des Wissens ist ausschlaggebend und auf Alltagsnähe sollte geachtet werden (Noeker, 2013).

Darauf aufbauend erfolgt ein Wahrnehmungstraining, in dessen Rahmen Selbstbeobachtungstechniken erlernt werden. Dadurch werden die den Verlauf der jeweiligen Erkrankung bestimmenden Faktoren herausgestellt und deren Monitoring durch die Familie gefördert (Warschburger, 2003). Die Vermittlung geeigneter Selbstwahrnehmungstechniken durch Patientenschulungen ist besonders wichtig, damit Familien in die Lage versetzt werden, Krankheitsverschlechterungen, einen beginnenden Schub einer Erkrankung oder eine gesundheitliche Problematik selbstständig erkennen zu können und angemessen reagieren zu können (Szczepanski, 2009).

In einem nächsten Schritt wird durch Verhaltensübungen unter Einsatz von Techniken der Verhaltensmodifikation angestrebt, kritische Verhaltensweisen zu eliminieren und durch gesundheitsförderndes Verhalten zu ersetzen. Die dazu erforderlichen technischen Fertigkeiten müssen eingeübt und verstärkt werden, damit z. B. die Umsetzung von therapeutischen Maßnahmen im Alltag gelingen kann (Warschburger, 2003). Die nächste Stufe sieht vor, Bewältigungsstrategien und soziale Kompetenzen aufzubauen, die es ermöglichen sollen, mit psychosozialen Belastungen im Kontext chronischer Erkrankungen umzugehen. Nur durch diese Berücksichtigung psychosozialer Auswirkungen chronischer Erkrankungen können Patientenschulungen dem biopsychosozialen Krankheitsverständnis gerecht werden und zur Vermeidung von Rückfällen einer Er-

krankung beitragen (Warschburger, 2003).

Die beschriebenen Stufen überlappen sich gegenseitig und sind nicht im Sinne einer starren Abfolge zu verstehen. Der Aufbau von Selbstmanagement sowie die Beachtung psychosozialer Faktoren sollen traditionelle Inhalte von Patientenschulungen nicht ersetzen, sondern ergänzen (ebd.). Dieses beschreibt Noeker ebenfalls, wenn er sowohl Schulung und Befähigung zum behandlungsbezogenen Selbstmanagement als auch Beratung und Unterstützung eines Bewältigungsverhaltens, das psychosoziale Entwicklung und soziale Integration eines Kindes fördert, als Bestandteile klinischer Interventionen herausstellt (Noeker, 2013).

Insgesamt werden im Sinne des Aufbaus von Selbstmanagement also eine Wissensvermehrung, eine Sensibilisierung der Wahrnehmung, eine Reflektion der eigenen Einstellung gegenüber der Erkrankung, das Erlernen von Kompetenzen im Umgang mit der Erkrankung, eine Steigerung des Selbstwirksamkeitserlebens sowie eine konsequente und langfristige Mitarbeit bei der Therapie angestrebt (Warschburger, 2003). Dieses ist vor dem Hintergrund bedeutend, dass bei einer inkonsequenten Therapiemitarbeit eine Symptomkontrolle nicht gewährleistet ist und gesundheitliche Krisenzustände auftreten können (Noeker, 2013). Obwohl die Stärkung der Compliance nicht mehr im Vordergrund des Konzepts der Patientenschulung steht, hat sie also dennoch Bedeutung. Allerdings soll unter Compliance nicht mehr das gehorsame Befolgen ärztlicher Anordnungen verstanden werden, sondern „eine Bereitschaft zur verhaltensbezogenen Integration von Behandlungsroutinen in den Alltag“ (ebd.).

Patientenschulungen stellen wichtige Bausteine der Behandlung dar, die den Betroffenen helfen, die Krankheit besser zu verstehen, Unsicherheiten im Umgang damit abzubauen und die Motivation für die Behandlung zu steigern (Bahr, 2013). Durch die Stärkung des Selbstmanagements bei chronischen Erkrankungen soll vorrangig das Ziel erreicht werden, den Patienten zum Experten in krankheitsbezogenen Aspekten zu machen und damit seine Selbstbestimmung im Sinne des Empowerments zu fördern (Noeker, 2013).

Schulungen sind eine essentielle Voraussetzung dafür, dass Empowerment gelebt werden kann und familiäre Ressourcen sich im Sinne einer Resilienz auswirken können (Szczepanski, 2009). Empowerment bedeutet, dass Patienten als Experten ihrer Erkrankung fähig sind, die Krankheitsbewältigung und Nutzung professioneller Hilfe selbstständig zu steuern (Faller, 2003). Soll der Patient in der eigenverantwortlichen Bewältigung seiner chronischen Erkrankung unterstützt werden, ist Empowerment folglich ein sinnvolles Ziel von Patientenschulungen (ebd.). Im Sinne dieses Ansatzes wird eine partnerschaftliche Zusammenarbeit von Patient und Trainer unter Berücksichtigung deren Expertise angestrebt (Warschburger, 2003). Daraus wird auch verständlich, dass

die vielfältigen Ziele von Patientenschulungen nur ein Abbild dessen sind, was durch den Einsatz von Patientenschulungen erreicht werden kann. Welche Ziele im Bezug auf den einzelnen Patienten erreicht werden sollen, ist im Sinne des Empowerments zwischen Trainer und Patient auszuhandeln und anschließend von beiden zu tragen (Warschburger, 2003).

Insgesamt ist die Stärkung von Compliance, Selbstmanagement und vor allem Empowerment essentiell, um schließlich eine adäquate familiäre Krankheitsbewältigung zu ermöglichen. Auch der Austausch Betroffener in der Schulungsgruppe führt zur kritischen Reflexion des eigenen Verhaltens, aus der neue Lösungsansätze hervorgehen, wodurch die Krankheitsbewältigung weiter gefördert wird (Ernst, 2013). Somit können langfristige Ziele erreicht werden, zu denen z.B. eine Steigerung der Lebensqualität und des Gesundheitszustands sowie eine Reduktion krankheitsbedingter Kosten zählen (Warschburger, 2003).

1.3.3 Wirkungsweise

Durch das Zentrum Patientenschulung wurde auf der Grundlage impliziter Wirkannahmen und empirisch überprüfter Modelle ein Wirkmodell der Patientenschulung entwickelt, das die Wirkmechanismen von Patientenschulungen illustriert (Faller et al., 2011a, Abbildung 6).

Das Modell stellt die im Verlauf einer Patientenschulung stattfindenden Prozesse dar. Demnach stellt das Erreichen proximaler Ziele jeweils die Voraussetzung dar, um weiter distal gelegene Ziele erreichen zu können. Das Erlangen der distalen Ziele kann weiterhin durch die Einwirkung von personenbezogenen Faktoren und Umweltfaktoren beeinflusst werden. Durch die psychoedukativen Elemente einer Patientenschulung werden zunächst positive Veränderungen des Wissens, der Fertigkeiten, der Motivation und der Einstellungen erzielt. Das Erreichen dieser proximalen Ziele ist Voraussetzung für den anschließenden Aufbau von Selbstmanagement und Empowerment, was wiederum für die Entwicklung eines angemessenen Gesundheitsverhaltens und einer adäquaten Compliance vorausgesetzt wird. Darauf aufbauend kann die Morbidität gesenkt und die Funktionsfähigkeit unterstützt werden. Schließlich resultiert eine langfristige Verbesserung von Lebensqualität und Teilhabe (ebd.). Dieses kann als Ausdruck einer gelungenen Krankheitsbewältigung aufgefasst werden.

Damit die verschiedenen Zwischenziele einer Patientenschulung und damit auch deren langfristige Ziele erreicht werden können, müssen die Maßnahmen einer Patientenschulung in diesen Bereichen wirksam sein. Daher ist für die Gewährleistung einer optimalen Wirksamkeit von Patientenschulungen von Bedeutung, welche Faktoren zur Wirksamkeit von Schulungsprogrammen beitragen. Es konnte gezeigt werden, dass die

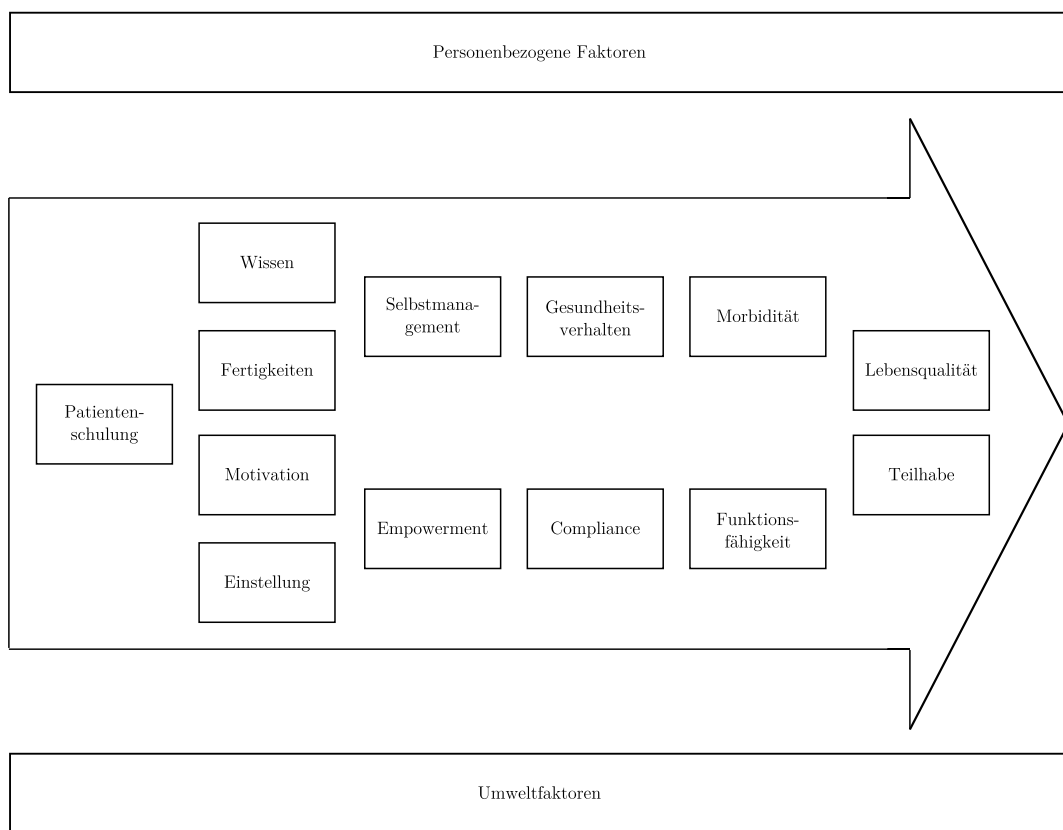


Abb. 6: Wirkmodell der Patientenschulung (nach Faller et al., 2011a)

Interaktion in der Schulungsgruppe sowie die aktive Einbindung der Schulungsteilnehmer in das jeweilige Programm besonders wichtig für den Erfolg von Schulungsmaßnahmen sind (Nossum et al., 2013). Faller beschreibt, dass patientenorientierte, verhaltensbezogene Strategien einen wesentlichen Faktor des Schulungserfolgs darstellen (Faller et al., 2011a). Dazu passend stellten Michie et al. fest, dass Programme, die Techniken des Selbstmonitorings einbezogen, wirksamer sind, als solche, die dies nicht tun (Michie et al., 2009).

Weiterhin fördert der Einsatz kognitiv-behavioraler Methoden das Selbstmanagement von Patienten, so dass diese ihre chronische Erkrankung im Alltag bewältigen können (Lange et al., 2011b). Für das erfolgreiche Krankheitsmanagement stellt das krankheitsspezifische Wissen eine wichtige Voraussetzung dar, wobei es sich nicht direkt auf das Verhalten auswirkt, sondern über eine veränderte Einstellung zum Krankheitsmanagement zu Verhaltensänderungen führt (de Vries und Petermann, 2008). Um eine dauerhafte Krankheitsbewältigung zu erzielen, müssen Patienten also langfristig zu einem angemessenen Selbstmanagement motiviert werden (Petermann und Ehlebracht-König, 2004). Als Ausdruck einer gelungenen Krankheitsbewältigung werden dann vielfältige Effekte des Schulungsprogramms, beispielsweise eine Verbesserung der HRQoL, messbar.

1.3.4 Einsatzbereiche

Bei einzelnen Erkrankungen werden Patientenschulungen bereits erfolgreich als integraler Bestandteil der Versorgung chronisch kranker Kinder eingesetzt (Bahr, 2013). So existierten laut Ernst nur zu den chronischen Erkrankungen Adipositas, Asthma bronchiale, Diabetes mellitus Typ 1, Epilepsie, Neurodermitis, Psoriasis und Schmerz standardisierte Schulungsprogramme, die gleichzeitig hinreichend erprobt und evaluiert sind. Die Finanzierung der Schulungsmaßnahmen sei sogar nur für die Diagnosen Asthma bronchiale und Diabetes mellitus Typ 1 im Rahmen des Disease Management Programms (DMP) verbindlich geregelt (Ernst, 2013). Besonders im Bereich der weniger häufigen chronischen Erkrankungen fehlen jedoch entsprechende Schulungsangebote (Bahr, 2013). Eine gezielte und gewinnbringende Unterstützung betroffener Familien bleibt hier also noch aus.

1.4 Weniger häufige und seltene chronische Erkrankungen

Als selten werden gemäß Art. 3 I, a) Verordnung (EG) Nr. 141/2000 (Amtsblatt der Europäischen Gemeinschaften L 2000/18, 1) Erkrankungen bezeichnet, die nicht mehr als 5 von 10000 Menschen betreffen. Da seltene Erkrankungen ausschließlich über ihre Lebenszeitprävalenz definiert sind, stellen sie eine sehr heterogene Gruppe von Erkran-

kungen dar, zu der 5000-8000 der bisher bekannten Krankheiten gezählt werden (Wetterauer und Schuster, 2008). Aufgrund dieser Vielzahl seltener Erkrankungen ist, trotz kleiner Fallzahlen im Bereich einzelner Erkrankungen, eine erhebliche Patientenzahl von seltenen Erkrankungen betroffen (Pommerening et al., 2008). Dieses wird durch die European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS) als „Paradox of Rarity“ bezeichnet (European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS), 2005). Demnach leiden in Deutschland rund 4 Millionen Menschen an einer seltenen Erkrankung (Pommerening et al., 2008). Die meisten Betroffenen sind Kinder und Jugendliche (Wetterauer und Schuster, 2008). Dennoch beeinträchtigt eine seltene Erkrankung sowohl den Patienten als auch dessen gesamte Familie (European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS), 2005).

Ähnliches gilt für eine Vielzahl an Erkrankungen, die streng genommen zwar nicht die Definitionskriterien seltener Erkrankungen erfüllen, aber auch den häufigeren Erkrankungen nicht zugeordnet werden können. Sie werden im Folgenden als weniger häufige Erkrankungen bezeichnet und besitzen mit den seltenen Erkrankungen vergleichbare Charakteristika.

Trotz der Heterogenität seltener Erkrankungen lassen sich gemeinsame Charakteristika seltener Krankheiten feststellen (übersetzt nach ebd.):

- Seltene Erkrankungen sind schwer bis sehr schwer, chronisch, oft degenerativ und lebensbedrohlich;
- Der Erkrankungsbeginn liegt bei 50 % der seltenen Erkrankungen in der Kindheit;
- Die Lebensqualität der Patienten wird oft durch Mangel oder Verlust von Selbstständigkeit beeinträchtigt;
- Das Leiden von Patienten und deren Familien wird durch psychische Verzweiflung, das Fehlen therapeutischer Hoffnung sowie das Fehlen praktischer Unterstützung im Alltag verschlimmert;
- Bei unheilbaren Erkrankungen bestehen meist keine effektiven Therapiemöglichkeiten, sondern nur die Möglichkeit der symptomatischen Therapie zur Verbesserung von Lebensqualität und -erwartung;
- Seltene Erkrankungen sind sehr schwer zu bewältigen: Familien begegnen enormen Schwierigkeiten beim Finden einer adäquaten Versorgung.

Vor dem Hintergrund der Gemeinsamkeiten seltener Krankheiten wird deutlich, dass betroffene Patienten und deren Familien auch ähnliche Schwierigkeiten im Zusammen-

hang mit der jeweiligen Erkrankung bewältigen müssen. Zu diesen Schwierigkeiten zählen (übersetzt nach European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS), 2005):

- Fehlen eines zeitnahen Zugangs zu korrekten Diagnosen;
- Fehlen von Informationen bezüglich der Erkrankung und vorhandener Hilfsangebote;
- Fehlen wissenschaftlicher Erkenntnisse und daraus resultierende Schwierigkeiten in der Entwicklung therapeutischer Instrumente und Strategien;
- Soziale Konsequenzen in allen Lebensbereichen (Stigmatisierung, Isolation, Ausschluss aus der sozialen Gemeinschaft, Diskriminierung durch Versicherungen, reduzierte berufliche Möglichkeiten);
- Mangelnde medizinische Versorgung angemessener Qualität;
- Hohe Kosten der wenigen existierenden Medikamente und der Pflege;
- Ungerechtigkeiten in der Verfügbarkeit von Behandlung und Pflege.

Seltene Krankheiten verlaufen also häufig schwer, erfordern eine aufwändige Behandlung sowie Betreuung und gehen daher für Betroffene und deren Familien mit hoher Belastung einher (Pommerening et al., 2008). Die Familien sind überfordert und erhalten zu wenig Unterstützung (Zurynski et al., 2008). Es wird demnach deutlich, dass eine familienorientierte Versorgung gerade bei seltenen Erkrankungen aufgrund ihrer regelhaft hochkomplexen medizinischen und psychosozialen Anforderungen an die Behandlung und Betreuung erforderlich ist (Reimann et al., 2007). Betroffene und deren Familien müssen daher sowohl medizinisch als auch psychosozial unterstützt werden. Eine adäquate Versorgung ist folglich ein interdisziplinäres Geschehen, in das mehrere ärztliche Disziplinen und andere Heilberufe einbezogen sind (ebd.). Die medizinische Versorgung ist in vielen Fällen noch unbefriedigend (Pommerening et al., 2008). Auch entsprechende standardisierte Patientenschulungsprogramme fehlen insbesondere im Bereich weniger häufiger Erkrankungen (Bahr, 2013; Warschburger und Wiedebusch, 2009). Demgegenüber steht, „dass der ständige Austausch und die Unterstützung durch Gleichbetroffene besonders bei den seltenen Erkrankungen oft unverzichtbar für die Krankheitsbewältigung innerhalb der Familie sind“ (Reimann et al., 2007) und dass gerade psychosoziale Unterstützung nötig ist, um Patienten mit seltenen Erkrankungen und deren Familien zu helfen (European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS), 2005).

Aufgrund der geringen Fallzahlen im Bereich der einzelnen chronischen Erkrankungen können innovative Behandlungsansätze allerdings nur erschwert entwickelt werden (Eidt et al., 2009). Dieses ist darauf zurückzuführen, dass einzelne Zentren die Patientenzahlen, die für valide Ergebnisse im Rahmen klinischer Studien nötig sind, meist nicht erreichen können (Pommerening et al., 2008; Wetterauer und Schuster, 2008). In Zusammenhang damit steht, dass für die Kostenübernahme von Patientenschulungen durch die Krankenkassen oder andere Träger ein systematisches Qualitätsmanagement und ein Wirksamkeitsnachweis im Rahmen einer Evaluation erforderlich sind, was hohe Kosten verursacht, langwierig ist und aufgrund der geringen Prävalenz und damit kleinen Fallzahlen im Bereich einzelner Erkrankungen kaum realisiert werden kann (Ernst, 2013; Szczepanski und Ernst, 2013b). Vor dem Hintergrund der dargestellten gemeinsamen Charakteristika und Schwierigkeiten seltener Erkrankungen bietet es sich jedoch an, betroffene Familien im Sinne des non-kategorialen Ansatzes krankheitsübergreifend zu unterstützen. Daher wird derzeit vermehrt vorgeschlagen, krankheitsübergreifende Schulungsprogramme zu nutzen, um ausreichende Fallzahlen zu erreichen und die Implementation entsprechender Programme in die klinische Praxis zu erleichtern (Kieckhefer et al., 2014; Schmidt et al., 2016; Stein, 2011), wobei krankheitsspezifische Aspekte dennoch nicht vernachlässigt werden sollten (Goldbeck et al., 2014; Staab et al., 2016). Bisher sind Patientenschulungsprogramme allerdings meist krankheitsspezifisch ausgerichtet, so dass eine adäquate Unterstützung für Patienten mit seltenen Krankheiten und deren Familien nicht gewährleistet werden kann. Gerade vor dem Hintergrund der steigenden Zahl an weniger häufigen chronischen Krankheiten erkrankter Kinder besteht in diesem Bereich jedoch ein erheblicher Bedarf.

1.5 Das ModuS-Projekt

1.5.1 Zielsetzung

Das Ziel des ModuS-Projekts ist, die Unterstützung chronisch kranker Kinder sowie deren Familien durch die Bereitstellung eines angemessenen Schulungsprogramms zu ermöglichen und somit die Versorgungssituation gerade im Bereich der weniger häufigen chronischen Erkrankungen zu verbessern. Für die Finanzierung von Patientenschulungen durch die gesetzliche Krankenversicherung ist eine fundierte wissenschaftliche Evaluation des Schulungsprogramms, wie bereits beschrieben, eine grundlegende Voraussetzung. Da der geforderte Nachweis der Wirksamkeit bei der geringen Prävalenz und den damit geringen Fallzahlen oft schwierig zu führen ist, ist die zentrale Idee des ModuS-Projekts, ein modularisiertes, krankheitsübergreifendes Schulungsprogramm zu konzipieren, zu erproben und formativ zu evaluieren. Ein Teil der Module soll gemäß des non-kategorialen Ansatzes übergreifend für alle Schulungsindikationen einsetzbar sein

und muss somit nicht für jede Schulungsindikation neu entwickelt und evaluiert werden. Ergänzend sollen diese Module mit krankheitsspezifischen Modulen kombiniert werden, so dass auch spezifische, mit der jeweiligen Krankheit verbundene, Aspekte Berücksichtigung finden. Dieser modulare Aufbau des Schulungsprogramms soll es Schulungsinitiativen zusätzlich erleichtern, angemessene medizinisch-psychologische Patientenschulungen auch für solche Indikationen zu generieren, für die bisher keine Programme verfügbar sind (Szczepanski und Ernst, 2013b).

Das abschließende Ziel des gesamten Projekts ist eine Integration des entstandenen Schulungsprogramms in die Regelversorgung. Hiermit soll es möglich werden, Familien bei der Krankheitsbewältigung und der Entwicklung der erkrankten Kinder gezielt zu unterstützen und dadurch die Chancengerechtigkeit chronisch kranker Kinder zu verbessern.

1.5.2 Projektstruktur

Das ModuS-Projekt ist in zwei Projektphasen eingeteilt. Diese bestehen jeweils aus zwei Teilen (Abbildung 7), die im Folgenden näher beschrieben werden (vergleiche Szczepanski et al., 2013).

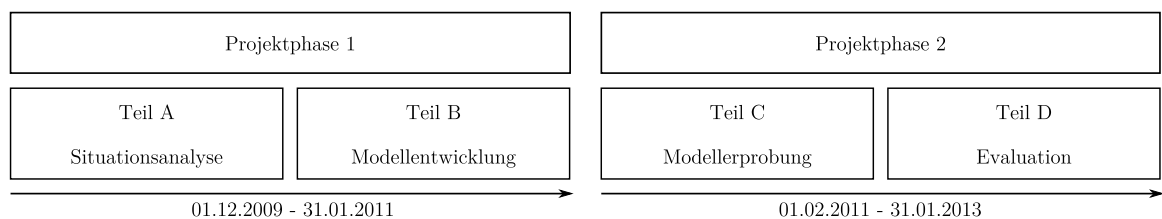


Abb. 7: Überblick über die Projektstruktur

Teil A: Situationsanalyse

Ziel der Situationsanalyse war einerseits, zu erfassen, für welche pädiatrischen Erkrankungen bereits qualitätsgesicherte Schulungsprogramme erfolgreich eingesetzt werden und wie hoch der Anteil der dadurch versorgten Familien ist. Andererseits sollte geklärt werden, in welchen Bereichen nur ein unzureichendes Unterstützungsangebot in Form von Patientenschulungen besteht bzw. für welche pädiatrischen Krankheitsbilder die Entwicklung von Schulungsprogrammen sinnvoll erscheint.

Hierzu wurden verschiedenste Methoden herangezogen. Im Rahmen einer systematischen Literaturrecherche wurden unterschiedliche elektronische Datenbanken, Fachbücher, Zeitschriften und Projektberichte auf relevante Beiträge überprüft. Weiterhin wurden Informationen durch Expertenworkshops der ModuS-Projektgruppe und des Kompetenznetzes Patientenschulung (KomPaS) sowie durch Expertenbefragungen

beschafft. Im Rahmen dieser Befragungen wurden u. a. Vertreter von Krankenhäusern, Universitätskliniken, Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfevereinigungen befragt. Zusätzlich wurden Versorgungsberichte des DMP zu den Erkrankungen Asthma und Diabetes ausgewertet sowie eine vereinfachte vierstufige Delphi-Befragung der Mitglieder der ModuS-Arbeitsgruppe und des KomPaS durchgeführt. Die Ergebnisse der Situationsanalyse dienten schließlich als Grundlage für die Auswahl der Erkrankungen, die in der anschließenden Modellentwicklung Berücksichtigung finden sollten.

Teil B: Modellentwicklung

Im Rahmen der Modellentwicklung stand die Konzeption eines modularen Schulungsprogramms für chronisch kranke Kinder sowie deren Familien im Vordergrund. Diese wurde auf der Grundlage qualitätsgesicherter Schulungsprogramme zu den Indikationen Asthma, Typ 1 Diabetes, Neurodermitis und Adipositas durchgeführt. Weiteren Einfluss nahmen Überlegungen Noekers zum „Gemeinsamen im Speziellen“ (Noeker, 2008) sowie eigens durchgeführte Expertenworkshops. Ein modulares Schulungsprogramm wurde sowohl für die häufige Indikation Asthma als auch für die weniger häufigen Indikationen funktioneller Bauchschmerz, chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED), funktionelle Harninkontinenz, CF, nephrotisches Syndrom (NESY), Phenylketonurie (PKU) und primäre Immundefekte (PID) entwickelt.

Neben der Konzeption eines modularen Schulungsprogramms wurden in diesem Projektteil auch neue Zugangswege für schwer erreichbare Patientengruppen entwickelt und eine Modularisierung der Trainerausbildung durchgeführt. Daraus ergeben sich die drei Projektarme des ModuS-Projekts, an denen sich auch Modellerprobung und Evaluation orientieren (Abbildung 8).

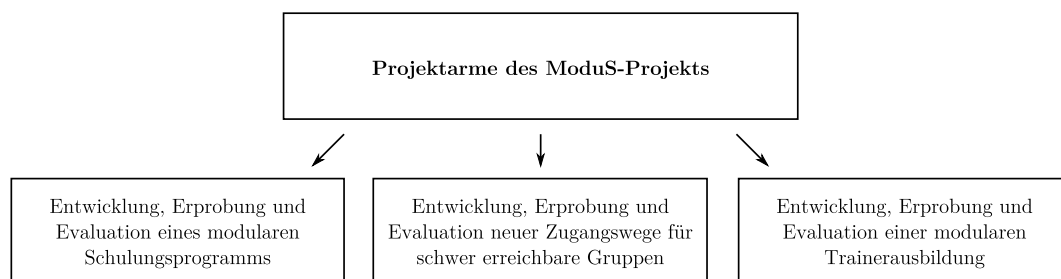


Abb. 8: Projektarme des ModuS-Projekts

Im Hinblick auf die Relevanz für die Fragestellungen der vorliegenden Studie gehen alle weiteren Ausführungen im Rahmen dieser Arbeit lediglich auf den Projektarm detailliert ein, der sich mit der Entwicklung, Erprobung und Evaluation des entwickelten

modularen Schulungsprogramms befasst.

Teile C und D: Modellerprobung und Evaluation

Die Evaluation des modularen Schulungsprogramms erfolgte im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung der Modellerprobung. Wesentliche Teile der wissenschaftlichen Begleitung des Projekts erfolgten im Rahmen der vorliegenden Studie, so dass Details zur Modellerprobung und Evaluation im Kapitel „Material und Methoden“ (siehe Abschnitt II.) zu finden sind.

1.5.3 Darstellung der modellhaft gewählten Erkrankungen

1.5.3.1 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)

1.5.3.1.1 Krankheitsbild

Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (CU) stellen die beiden Hauptgruppen der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen dar. Sind diese initial nicht zu unterscheiden, spricht man von einer Colitis indeterminata (Moser, 2007). Weltweit ist ein Anstieg der Inzidenz chronisch entzündlicher Darmerkrankungen im Kindesalter beobachtbar, der auf die stark steigende Inzidenz des MC zurückzuführen ist, während die Inzidenz der CU weitgehend stabil bleibt (Benchimol et al., 2011).

Typisch für diese Erkrankungen ist eine rezidivierend auftretende oder persistierende Entzündungsaktivität in verschiedenen Gebieten des Gastrointestinaltrakts (Meier et al., 2006). Chronische Stressbelastungen können eine Krankheitsaktivierung hervorrufen (Moser, 2007). Die häufigsten Initialsymptome einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung sind rezidivierende Bauchschmerzen, Gewichtsverlust, Blut und Schleim im Stuhl, dünne Stühle sowie eine Anämie (Meier et al., 2006). Als extraintestinale Manifestationen treten Beteiligungen der Augen, der Haut, der Gelenke sowie selten der Leber auf. Zusätzlich besteht ein erhöhtes Karzinomrisiko (Moser, 2007). CED im Kindesalter zeigen üblicherweise einen schwereren Verlauf als bei Erwachsenen (Turunen et al., 2009).

1.5.3.1.2 Resultierende Funktionsstörungen und psychosoziale Auswirkungen in Zusammenhang mit Krankheit und Therapie

Die entzündlichen Veränderungen des Gastrointestinaltrakts bedingen einen vermehrten Nährstoffverlust und einen gesteigerten Nährstoffbedarf (Meier et al., 2006). Diese Situation führt sowohl zu körperlichen Mangelerscheinungen sowie Wachstums- und Entwicklungsretardierung als auch zu psychischen Belastungen und Einschränkungen der Lebensqualität (Zepp, 2010). Zwischen den körperlichen und emotionalen Symptomen bestehen komplexe Beziehungen, so dass auch ein bedeutender Einfluss der

Erkrankungen auf das soziale Leben Erkrankter besteht (Moser, 2007). So sind betroffene Kinder einem erhöhten Risiko ausgesetzt, Probleme in sozialen, emotionalen und behavioralen Funktionsbereichen zu entwickeln (Mackner et al., 2006, 2004). Als Folge der Beeinträchtigung verschiedenster psychosozialer Funktionsbereiche durch CED können internalisierende Störungen, z. B. Depressionen und Ängste, eine verminderte HRQoL sowie soziale, schulische und familiäre Probleme entstehen (Mackner et al., 2013).

Vor dem Hintergrund, dass CED einen unheilbaren, chronischen Verlauf zeigen und tabuisierte Beschwerden hervorrufen, wird verständlich, dass sie zu psychischen Beeinträchtigungen führen können. Diese Beeinträchtigungen treten infolge krankheitsspezifischer Belastungen auf. Dazu gehören rezidivierende (häufig tabuisierte) Schmerzen, eine durch Diarrhöen hervorgerufene eingeschränkte Mobilität, eine z. B. durch Fistelbildungen beeinträchtigte körperliche Attraktivität, belastende extraintestinale Manifestationen, invasive und schmerzhaftes Eingriffe sowie aktivierte Krebsängste. Erkrankte Kinder weisen demnach ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer psychiatrischen Störung auf (Moser, 2007).

Bei erkrankten Patienten konnten weiterhin Beeinträchtigungen der Lebensqualität nachgewiesen werden (Greenley et al., 2010; Marcus et al., 2009; Ross et al., 2011; Turunen et al., 2009). Eine beeinträchtigte HRQoL kann einerseits direkt durch die Schwere der Erkrankung mit ihren gastrointestinalen Symptomen und der möglichen Notwendigkeit aggressiver Therapien hervorgerufen werden (Gray et al., 2011). So kann im Zusammenhang mit der Erkrankung auftretender Bauchschmerz die HRQoL betroffener Patienten negativ beeinflussen (Greenley et al., 2013). Andererseits kann gerade eine schwere Erkrankung aufgrund ihres unvorhersehbaren und zerstörerischen Verlaufs zur Manifestation internalisierender Symptome wie Ängsten und Depressionen führen, die wiederum die HRQoL beeinträchtigen (Gray et al., 2011). So treten Ängste und Depressionen bei betroffenen Kindern häufiger auf als bei gesunden Gleichaltrigen (Greenley et al., 2010; Mackner und Crandall, 2007; Ross et al., 2011; Szigethy et al., 2004). Psychosoziale Faktoren wie familiäre Unterstützung und Fähigkeiten der Stressbewältigung können moderierend wirken, indem sie der Manifestation emotionaler Probleme entgegenwirken (Mackner et al., 2006). Umgekehrt weisen Kinder, deren Familien Störungen der familiären Funktionen zeigen, eine beeinträchtigte HRQoL auf (Herzer et al., 2011a). Ebenso können durch CED Einschränkungen im sozialen Funktionsbereich (Greenley et al., 2010) sowie eine gesteigerte Müdigkeit (Marcus et al., 2009) bedingt sein.

Weiterhin haben CED einen negativen Effekt auf die Funktionsfähigkeit betroffener Kinder im schulischen Bereich. Es wird angenommen, dass erkrankte Kinder sich auf-

grund krankheitsbedingter Hindernisse, wie z. B. der Notwendigkeit häufiger Toilettenbesuche, von Gleichaltrigen ausgegrenzt fühlen. Auch in inaktiven Krankheitsphasen bestehen die schulischen Beeinträchtigungen fort. Dieses wird einerseits auf fortbestehende soziale Stigmata, etwa die notwendige Medikamenteneinnahme während der Schulzeit, andererseits auf die Folgen erhöhter Schulfehlzeiten in aktiven Krankheitsphasen zurückgeführt (Hauser Kunz et al., 2010).

CED wirken sich jedoch nicht nur auf die betroffenen Kinder aus, sondern betreffen die gesamte Familie eines Patienten. So beschreiben betroffene Eltern erhebliche krankheitsbedingte familiäre Belastungen, die sowohl den Arbeitsalltag der Eltern als auch deren Freizeit beeinflussen (Cunningham et al., 2007). Betroffene Familien sind meist weniger in ihrer Funktionsfähigkeit eingeschränkt, wobei eine erhöhte Krankheitsaktivität des Kinds allerdings negative Auswirkungen auf die HRQoL der Eltern hat (Greenley und Cunningham, 2009; Hauser Kunz et al., 2011). In Phasen, in denen die Erkrankung inaktiv ist, ist die Betreuung der Kinder jedoch weniger belastend (Guilfoyle et al., 2012).

Die Behandlung chronisch entzündlicher Darmerkrankungen stellt im Kindes- und Jugendalter also eine Herausforderung für Patienten und deren Familien dar (Claßen, 2010). So werden vielfältige Hindernisse beschrieben, die es betroffenen Patienten und deren Familien erschweren, eine Therapie konsequent in ihr Alltagsleben zu integrieren. Dazu gehören vor allem das Vergessen der Medikation, Aufenthalte außerhalb der häuslichen Umgebung und die Überschneidung mit anderen Aktivitäten (Gray et al., 2012; Ingerski et al., 2010) sowie Eltern-Kind-Konflikte, oppositionelles Verhalten und eine inadäquate Therapieplanung (Hommel et al., 2011b). Aber auch die teils komplexen Therapieregime tragen zu Schwierigkeiten bei deren Einhaltung bei (Hommel et al., 2008). So wird die Assoziation komplexer Therapien mit einer verminderten gesundheitsbezogenen Lebensqualität, insbesondere im Bereich der sozialen Funktionsfähigkeit, beschrieben (ebd.). Demnach müssen Patienten und deren Familien also praxisnah dabei unterstützt werden, die nötigen Therapieregime in ihren Alltag zu integrieren. Ein besonderes Augenmerk sollte dabei auf der Reduktion von Therapiehindernissen und der Übertragung von Verantwortlichkeiten für die Einhaltung der Therapie liegen (Hommel et al., 2011b). Eine diesbezügliche Arbeit mit Patienten und deren Familien könnte schließlich zu einem verbesserten Ergebniss der Therapie führen (Hommel et al., 2011a).

Langfristiges Ziel der Therapie chronisch entzündlicher Darmerkrankungen muss die „Sicherstellung der Teilhabe an altersadäquaten sozialen Aktivitäten sowie eine regelrechte somatische und Pubertätsentwicklung“ sein, wofür die Symptomenkontrolle besonders wichtig ist (Radke, 2011). Eine Kombination aus pharmakologischen, ernäh-

rungsmedizinischen und chirurgischen bzw. endoskopisch-interventionellen Verfahren wird eingesetzt, um diese Therapieziele zu erreichen. Eine Ergänzung dieser Therapieoptionen durch eine psychologische Betreuung sowohl der Patienten als auch ihrer Angehörigen erscheint besonders bei weitreichenden Störungen der physischen, Pubertäts- oder Sexualentwicklung sinnvoll, da diese ein gestörtes Körperempfinden, seelische Belastungen, psychopathologische Reaktionen und beeinträchtigte familiäre Interaktionen bedingen können. Solche psychosozialen Spannungen können nicht nur eine vermehrte Wahrnehmung körperlicher Symptome auslösen, sondern auch eine messbar erhöhte Krankheitsaktivität bedingen (Radke, 2011). Eine multiprofessionelle Betreuung betroffener Patienten und deren Familien, wie sie im Rahmen von Patientenschulungen angeboten wird, erscheint demnach äußerst sinnvoll.

1.5.3.2 Funktioneller Bauchschmerz

1.5.3.2.1 Krankheitsbild

Bauchschmerzen zählen zu den häufigsten Beschwerden im Kindes- und Jugendalter (Ellert et al., 2007; Roth-Isigkeit et al., 2003, 2004, 2005). Chronische Beschwerden dieser Art sind in dieser Altersgruppe meist funktionell bedingt (Berger und Damschen, 2000; Bufler et al., 2011; Di Lorenzo et al., 2005b), können also nicht durch organische oder biochemische Auffälligkeiten erklärt werden (Rasquin et al., 2006). Sie werden der Gruppe der mit Bauchschmerz assoziierten funktionellen gastrointestinalen Störungen zugeordnet (ebd., Abbildung 9).

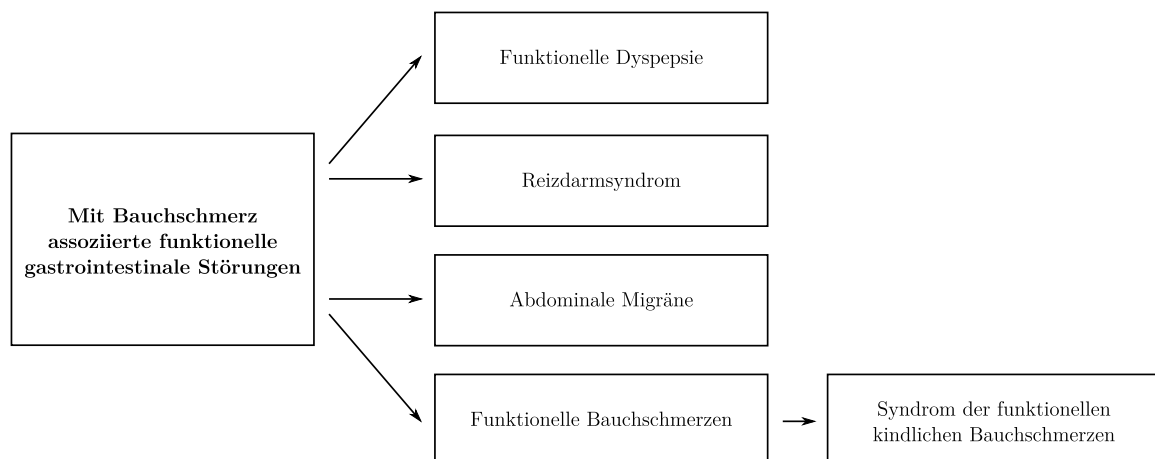


Abb. 9: Mit Bauchschmerz assoziierte funktionelle gastrointestinale Störungen (nach Rasquin et al., 2006)

Bei fehlenden somatischen Befunden als Erklärung für die vorhandenen Symptome ging man früher von psychischen Ursachen der Symptomatik aus. Mittlerweile gilt diese klassische Sichtweise, die entweder somatische oder psychische Ursachen als Grund

für die bestehende Symptomatik ansah, zugunsten eines biopsychosozialen Störungskonzepts als überholt. Dieses Konzept beschreibt den funktionellen Bauchschmerz als Resultat wechselseitiger Beeinflussungen der Bereiche Körper, Psyche und soziale Umwelt (Berger und Damschen, 2000, Abbildung 10).

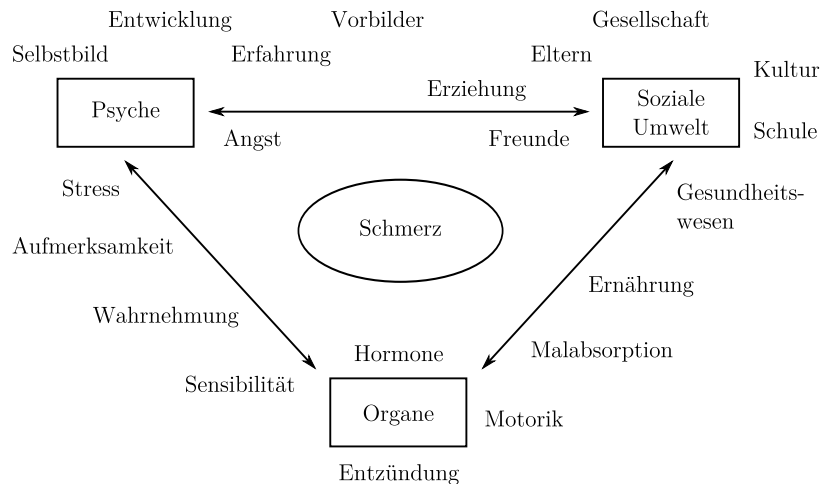


Abb. 10: Biopsychosoziales Störungskonzept funktioneller Bauchschmerzen (nach Berger und Damschen, 2000)

Psychische Faktoren sind also nicht alleine für die Entstehung rezidivierender Bauchschmerzen verantwortlich, sondern nehmen zusammen mit familiären, sozialen und organischen Faktoren Einfluss auf Entstehung und Aufrechterhaltung der Symptomatik (Mönch et al., 2011).

Die beschriebenen Erkrankungen konnten lange Zeit nur durch ein Ausschlussverfahren diagnostiziert werden. Um diesem Zustand zu begegnen, veröffentlichte eine pädiatrische Arbeitsgruppe 1999 spezielle standardisierte Kriterien zur Diagnostik der beschriebenen funktionellen gastrointestinalen Störungen im Kindes- und Jugendalter (Rasquin-Weber et al., 1999). Nach einer Überarbeitung dieser Kriterien im Jahr 2006 stehen diese nun als Rom-III-Kriterien für diagnostische Zwecke zur Verfügung.

Für die Diagnose der funktionellen Bauchschmerzen im Kindesalter müssen demnach folgende Kriterien erfüllt sein (übersetzt nach Rasquin et al., 2006):

1. Es bestehen episodisch auftretende oder kontinuierliche Bauchschmerzen.
2. Die diagnostischen Kriterien anderer funktioneller gastrointestinaler Störungen sind nicht erfüllt.
3. Es besteht kein Hinweis auf inflammatorische, anatomische, metabolische oder neoplastische Prozesse, die die vorhandenen Symptome ausreichend erklären.

Die beschriebenen diagnostischen Kriterien müssen mindestens ein Mal pro Woche auftreten und zum Diagnosezeitpunkt seit mindestens zwei Monaten bestehen. Sobald die Schmerzen alle oben genannten Kriterien erfüllen, mehr als 25% der Zeit einnehmen und zusätzlich ein Verlust in der Alltagsaktivität oder somatische Symptome auftreten, liegt ein Syndrom der funktionellen kindlichen Bauchschmerzen, das eine Sonderform der funktionellen Bauchschmerzen im Kindesalter darstellt, vor (Rasquin et al., 2006). Die funktionellen Bauchschmerzen im Kindesalter unterscheiden sich von den anderen mit Bauchschmerz assoziierten funktionellen gastrointestinalen Erkrankungen durch ihre vorwiegend periumbilikale Lokalisation und die nicht vorhandenen Stuhlveränderungen (Bufler et al., 2011). Typisch ist ein phasenweiser Verlauf, bei dem mit den Bauchschmerzen weitere Symptome wie Übelkeit, Diarrhö oder Obstipation assoziiert sein können. Zwischen den Schmerzphasen sind betroffene Kinder beschwerdefrei (Mönch et al., 2011).

1.5.3.2.2 Resultierende Funktionsstörungen und psychosoziale Auswirkungen in Zusammenhang mit Krankheit und Therapie

Chronische oder rezidivierende Schmerzen haben viele unterschiedliche Einflüsse auf das betroffene Kind sowie dessen Familie. So können sie unter anderem die soziale und schulische Funktionsfähigkeit des Kindes beeinträchtigen, zu Schlafstörungen führen und erhebliche Belastungen der Eltern hervorrufen. Die funktionellen Konsequenzen des Schmerzes sind somit höchst bedeutsam für das Wohlbefinden des betroffenen Kindes sowie seiner Familie (Palermo, 2000).

Funktionelle Bauchschmerzen bedingen erhebliche psychosoziale Belastungen nicht nur des betroffenen Kindes, sondern auch dessen Familie. Zudem sind funktionelle Bauchschmerzen meist so stark, dass sie phasenweise zu erheblichen Aktivitätseinschränkungen der betroffenen Patienten führen. Dieses findet beispielsweise in hohen Fehlzeiten in der Schule seinen Ausdruck (Mönch et al., 2011; Roth-Isigkeit et al., 2005). Zusätzlich können krankheitsbedingte Aktivitätseinschränkungen im häuslichen und sozialen Umfeld auffällig werden. So sind erkrankte Kinder von Einschränkungen der sozialen Kontakte sowie der Freizeitgestaltung (Kashikar-Zuck et al., 2001; Roth-Isigkeit et al., 2005), Schlaf- und Appetitstörungen (Roth-Isigkeit et al., 2005) betroffen. Folglich ist die Lebensqualität der Kinder im Vergleich zu gesunden Kindern eingeschränkt (Huguet und Miró, 2008; Youssef et al., 2006).

Als Resultat der Beeinträchtigungen des Kindes können emotionale Auffälligkeiten entstehen (Helgeland et al., 2011). So haben Kinder mit chronischen Bauchschmerzen ein erhöhtes Risiko, Angststörungen oder eine Depression zu entwickeln (Campo et al., 2004). Eine depressive Symptomatik kann wiederum das Coping der Kinder in der

Schmerztherapie negativ beeinflussen und somit zu einer Verschlimmerung der Krankheitsauswirkungen führen (Kashikar-Zuck et al., 2001). Eine Reduzierung schmerzbedingter Beeinträchtigungen stellt damit ein zentrales Anliegen der Therapie erkrankter Kinder dar (Hübner et al., 2009).

Funktionelle Bauchschmerzen im Kindesalter sind eine Herausforderung für betroffene Familien, denn krankheitsassoziierte Sorgen und Ängste sowohl der betroffenen Kinder als auch deren Eltern können die Funktionsfähigkeit der Familie im Alltag erheblich beeinträchtigen (Di Lorenzo et al., 2005a). Im Gegensatz zur akuten Schmerzsymptomatik ist der Einsatz von Analgetika bei funktionellen Problemen nicht zielführend, was bei betroffenen Familien zur Verunsicherung sowie Rat- und Hilflosigkeit in der Handhabung der Erkrankung führen kann (Kröner-Herwig et al., 2013). Dies wird dadurch verstärkt, dass eine Vielzahl diagnostischer Maßnahmen, eine oft verzögerte Diagnosestellung und ineffektive Therapiestrategien zur Verunsicherung der Eltern und Kinder führen (Youssef et al., 2006). Die elterliche Sorge angesichts der Symptome des Kindes bedingt gleichzeitig wiederholte ärztliche Konsultationen, so dass im Rahmen therapeutischer Konzepte auch die Wahrnehmung der Symptome durch die Eltern sowie deren Reaktionen darauf Beachtung finden sollten (Lane et al., 2009). Die Reaktionen der Eltern sind auch vor dem Hintergrund von besonderer Bedeutung, dass Schmerzepisoden, die von positiven Folgen wie z. B. einer verstärkten Zuwendung der Eltern begleitet werden, im Sinne des operanten Lernens zu einer Aufrechterhaltung der Symptomatik führen können (Hermann et al., 2008).

Viele Eltern haben gerade zu Beginn der kindlichen Erkrankung Schwierigkeiten, angemessene Reaktionsmuster auf die kindliche Symptomatik zu entwickeln, denn zu diesem Zeitpunkt werden bisher gewohnte Verhaltensweisen und Vorstellungen davon, was es heißt, ein gutes Elternteil zu sein, ineffektiv oder sogar kontraproduktiv. Daraus resultiert, angesichts des elterlichen Bedürfnisses, seinem Kind zu helfen, ein Gefühl von Hilflosigkeit. Der Verlust der gewohnten elterlichen Rolle, z. B. als Beschützer des Kindes, führt in der Folge zum Eindruck, als Eltern gescheitert zu sein. Dieser Eindruck wird gefestigt, wenn betroffene Kinder krankheitsbedingte Abweichungen von der alterstypischen Entwicklung aufzeigen. Zusätzlich haben Eltern oft das Gefühl, ständig für ihr Kind abrufbereit sein zu müssen. Dieses Gefühl wird durch entstehende Angst vor den Auswirkungen des Schmerzes sowohl für das Kind selbst als auch für die gesamte Familie forciert (Maciver et al., 2010).

Weiterhin haben viele Eltern Schwierigkeiten, fehlende medizinische Erklärungen für die Symptomatik ihres Kindes zu akzeptieren (Jordan et al., 2007). Deshalb sollen die bereits beschriebenen Rom-III-Kriterien dadurch, dass sie eine positive Diagnose funktioneller Bauchschmerzen ermöglichen, dazu beitragen, dass die Patienten und deren

Eltern eher mit der Diagnose zufriedengestellt sind als bei einer reinen Ausschlussdiagnostik. Dieses ist neben einer adäquaten Therapie, die die beschriebenen Funktionsstörungen und psychosozialen Auswirkungen auffängt, im Hinblick auf Krankheitsakzeptanz und -bewältigung von großer Bedeutung. Eine weitere Herausforderung besteht in der Bewältigung finanzieller Einbußen betroffener Familien, die z. B. durch Arbeitsausfälle der Eltern oder zusätzliche Betreuungskosten für betroffene Kinder entstehen können (Bufler et al., 2011).

Langfristig sind verschiedenste Erkrankungsverläufe denkbar, die maßgeblich durch die Einwirkung psychosozialer Faktoren, wie z. B. die Ängstlichkeit der Eltern, bestimmt werden (Ramchandani et al., 2007). Dabei sind vollständige Remissionen gleichermaßen denkbar wie schwerwiegende Verläufe. Zudem bleiben auftretende Störungen nicht auf die Bauchschmerzsymptomatik beschränkt. So prädisponieren rezidivierende Bauchschmerzen im Kindesalter für psychiatrische Störungen, insbesondere Angststörungen, im Erwachsenenalter (Campo et al., 2001).

Insbesondere aufgrund der krankheitsbedingten Beeinträchtigungen und deren weitreichenden Folgen stellen betroffene Kinder also sowohl für ihre Familie als auch im Hinblick auf Diagnostik und Therapie (Zernikow et al., 2012) eine besondere Herausforderung dar. Das macht deutlich, dass eine Behandlung nicht auf die Schmerzsymptomatik des Kindes beschränkt werden darf, sondern vielmehr ein multimodaler Ansatz unter Einbeziehung der Familie erfolgen muss, wie er im Rahmen von Patientenschulungen angestrebt wird.

1.5.3.3 Funktionelle Harninkontinenz

1.5.3.3.1 Krankheitsbild

Das Einnässen ist das häufigste urologische Symptom im Kindes- und Jugendalter (Schultz-Lampel et al., 2011). Die Prävalenz der tagsüber auftretenden Harninkontinenz nimmt mit dem Lebensalter ab. Sie wird im Alter von 5,5 Jahren mit 7,8 % beschrieben, während sie im Alter von 9,5 Jahren nur noch bei 4,4 % liegt (Switinkbank et al., 2010). Auch die Prävalenz der nachts auftretenden Symptomatik ist mit höherem Lebensalter rückläufig. Sie wird mit 6,0 % bei 5,5-jährigen beschrieben. Im Alter von 9,5 Jahren beträgt sie dagegen nur noch 1,5 % (Butler und Heron, 2008).

Die Harninkontinenz wird der International Children's Continence Society (ICCS) folgend in eine kontinuierliche und eine intermittierende Form eingeteilt. Bei der kontinuierlichen Harninkontinenz besteht ein ständiger Urinverlust, der meist als Folge angeborener organischer Malformationen auftritt. Im Gegensatz dazu ist die intermittierende Harninkontinenz durch einen zeitweisen Urinverlust gekennzeichnet und meist nicht-organischen, also funktionellen, Ursprungs. Sie kann ab einem Alter von fünf Jah-

ren diagnostiziert werden und wird in zwei Unterformen eingeteilt: Die Enuresis bzw. Inkontinenz nachts ist durch eine nächtliche Symptomatik gekennzeichnet, während die Inkontinenz tagsüber nur am Tage auftritt.

Beide Unterformen der intermittierenden Harninkontinenz werden weiter unterteilt. Bei der Enuresis unterscheidet man eine monosymptomatische Form, bei der die Symptomatik ausschließlich nachts auftritt, von einer nicht monosymptomatischen Form, bei der die nächtliche Symptomatik von tagsüber bestehenden Symptomen begleitet wird. Zusätzlich erfolgt die Unterscheidung von primärer und sekundärer Enuresis. An primärer Enuresis erkrankte Kindern können noch keine trockene Phase von mindestens einem halben Jahr Länge vorweisen, während Kinder mit sekundärer Enuresis nach einem entsprechend langen trockenen Zeitraum erneut einnässen (Névés et al., 2006).

Die häufigsten Unterformen der tagsüber auftretenden intermittierenden Harninkontinenz sind die idiopathische Dranginkontinenz oder überaktive Blase (OAB), die Harninkontinenz bei Miktionsaufschub sowie die Detrusor-Sphinkter-Dyskoordination (DSD). Seltener treten Lachinkontinenz, Stressinkontinenz und Detrusordekompensation („Unteraktive Blase“) auf (von Gontard, 2013). Als Ursache der Enuresis werden verschiedene Pathomechanismen diskutiert. Am weitesten verbreitet ist die Annahme, dass die Enuresis als Folge einer Reifungsstörung subkortikaler hemmender Nervenbahnen entsteht, die zu einer Retardierung auf der Stufe einer frühkindlichen Reflexmiktions führt (Schultz-Lampel, 2003). Eine genetische Veranlagung wird als Risikofaktor für die Entstehung der Enuresis angesehen (von Gontard et al., 2011b). Als weiterer Risikofaktor wird eine erhöhte nächtliche Urinproduktion infolge eines Mangels an antidiuretischem Hormon (ADH) in der Nacht diskutiert (Petermann et al., 2004). Auch eine fehlende bzw. unzureichende Ausbildung eines kortikalen Arousals bei zunehmender Blasenfüllung wird mit der Entstehung der Enuresis in Verbindung gebracht. Dies führt dazu, dass betroffene Kinder durch einen Miktionsreiz im Schlaf nicht erweckt werden (Moll et al., 1999). Überdies können abnorme Trinkgewohnheiten die alleinige oder verstärkende Ursache einer Enuresis sein (Schultz-Lampel, 2003). Besonders bei der sekundären Enuresis werden auch psychosoziale Stresssituationen als mögliche Auslöser der Symptomatik in Erwägung gezogen (ebd.). Möglicherweise können die verschiedenen Pathomechanismen unter der Vorstellung einer Entwicklungsverzögerung des zentralen Nervensystems zusammengefasst werden (ebd.). Auch bei der tagsüber auftretenden Harninkontinenz werden genetische Veränderungen als Risikofaktoren beschrieben (von Gontard et al., 2011b). Während die OAB auf ungehemmte Detrusorkontraktionen bei einer fehlenden kortikalen Inhibition zurückgeführt wird (Franco, 2007), sind Harninkontinenz bei Miktionsaufschub sowie DSD erlernte Ver-

haltensweisen, bei denen es zum Einnässen infolge des Hinausschiebens der Miktion bzw. der Anspannung des Beckenbodens während der Miktion kommt (von Gontard, 2013).

1.5.3.3.2 Resultierende Funktionsstörungen und psychosoziale Auswirkungen in Zusammenhang mit Krankheit und Therapie

Die Harninkontinenz hat einen bedeutenden Einfluss auf betroffene Patienten und deren Familien (Thibodeau et al., 2013). In diesem Zusammenhang wird beschrieben, dass betroffene Kinder das Einnässen als schwerwiegendes und störendes Ereignis wahrnehmen und es eher als soziales, denn als gesundheitliches Problem einstufen (Butler und Heron, 2007). Sie berichten über Schamgefühle und Frustrationen im Hinblick auf die Erkrankung, versuchen die Problematik geheim zu halten und sorgen sich vor dem Bekanntwerden ihres Problems. Weiterhin erleben erkrankte Kinder dadurch, dass sie durch andere Kinder aufgrund des Einnässens gemieden, gehänselt, ausgelacht und verspottet werden, eine soziale Ausgrenzung. Dazu trägt auch die Wahrnehmung der Kinder bei, als Konsequenz der Erkrankung Dinge in ihrem Alltag zu verpassen (Thibodeau et al., 2013).

Auch Eltern erkrankter Kinder beschreiben einen Einfluss der Harninkontinenz in sozialen Bereichen. So sorgen sie sich um Reaktionen des sozialen Umfelds auf die Symptomatik des Kindes und geben an, möglichst zu vermeiden, dass ihr Kind auswärts schläft. Zusätzlich beschreiben betroffene Eltern Auswirkungen der Erkrankung auf den Familienalltag und ihre eigene psychische Situation. Sie geben diesbezüglich an, ständig auf ein eventuelles Einnässen des Kinds vorbereitet sein zu müssen, was sich z. B. im Bereithalten von Wechselkleidung äußert. Neben dieser organisatorischen Herausforderung beschreiben die Eltern auch Gefühle von Ärger und Frustration angesichts der Symptomatik ihres Kindes, obwohl ihnen durchaus bewusst ist, dass dieses keinen Einfluss auf seine Erkrankung hat (ebd.). Insgesamt erleben Eltern einnässender Kinder eine größere Stressbelastung durch die Erziehung ihrer Kinder als die Eltern kontinenter Kinder (Chang et al., 2002). Daraus können Beeinträchtigungen der Lebensqualität der Eltern resultieren (Egemen et al., 2008). Auch bestehe die Sorge um einen möglichen Einfluss des Einnässens auf Gefühle und Selbstwertgefühl des Kindes (Thibodeau et al., 2013).

Zu dieser Sorge passt die Beobachtung, dass einnässende Kinder im Vergleich zu kontinenten Kindern eine erhöhte Rate an psychologischen Problemen aufweisen (Joinson et al., 2007). Dabei ist zu berücksichtigen, dass verschiedene Beziehungen zwischen dem Symptom des Einnässens und den psychischen Faktoren bestehen können. Psychische Symptome oder Störungen können demnach sowohl Folge des Einnässens sein,

als auch dem Einnässen vorausgehen und dieses bedingen. Weiterhin können Einnässen und psychische Störung auf gemeinsamen neurobiologischen Faktoren beruhen oder nebeneinander auftreten, ohne kausal zusammen zu hängen (von Gontard, 2004). Die Beobachtung, dass Kinder trotz bestehender psychischer Probleme trocken werden können, weist jedoch darauf hin, dass das Einnässen häufig als primäres Problem mit der Folge psychischer Auffälligkeiten zu sehen ist (Hirasing et al., 1997).

Zu den im Vergleich mit Gesunden vermehrt auftretenden psychologischen Problemen zählen sowohl subklinische psychologische Symptome, die häufig mit dem Erreichen der Kontinenz verschwinden, als auch manifeste psychiatrische Störungsbilder, welche häufig fortbestehen (von Gontard et al., 2011a). Die Rate der manifesten psychiatrischen Störungen ist dabei sowohl bei tagsüber einnässenden Kindern (Joinson et al., 2006) als auch bei Kindern mit Enuresis (Joinson et al., 2007) erhöht. Dabei treten sowohl externalisierende als auch internalisierende Störungen vermehrt auf, wobei Kinder mit monosymptomatischer Enuresis weniger internalisierende Störungen aufweisen als Kinder, die auch oder ausschließlich am Tag einnässen (Zink et al., 2008). Im Bereich der internalisierenden Störungen berichten Eltern über Ängste und Depressionen ihrer an Enuresis erkrankten Kinder (Van Hoecke et al., 2004). Beim Einnässen am Tage werden besonders Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörungen sowie Störungen des Sozialverhaltens und oppositionelles Verhalten beobachtet (Joinson et al., 2006).

Die Probleme an Harninkontinenz erkrankter Kinder spiegeln sich in einer im Vergleich zu Gesunden verminderten Lebensqualität wieder (Gladh et al., 2006; Natale et al., 2009). Im psychosozialen Bereich fallen dabei besonders Einschränkungen der sozialen Situation, des Selbstwertgefühls und des Selbstbewusstseins auf (Gladh et al., 2006). Allerdings herrscht in der Literatur keine Übereinstimmung darüber, ob die körperliche oder psychologische Dimension der Lebensqualität stärker eingeschränkt ist. Jedoch besteht Einigkeit darin, dass beide Dimensionen eng miteinander verzahnt sind und sich gegenseitig beeinflussen (Bartoli et al., 2010). Dabei korreliert das klinische Ausmaß der Harninkontinenz jedoch nicht mit dem Grad der Beeinträchtigung der Lebensqualität. Vielmehr können auch milde Formen der Harninkontinenz signifikant Einfluss auf die Lebensqualität betroffener Kinder nehmen (Deshpande et al., 2011). Insgesamt wird die HRQoL von Kindern und Jugendlichen mit Harninkontinenz als vergleichbar mit der bei anderen chronischen Erkrankungen im pädiatrischen Bereich eingestuft (Bachmann et al., 2009).

Zusammenfassend führt das Einnässen im Kindesalter also zu einer langfristigen Belastungssituation für das betroffene Kind und seine Familie (Schultz-Lampel et al., 2011), so dass diese von einer multidisziplinären Behandlung enorm profitieren können (Wolfe-Christensen et al., 2013).

1.5.3.4 Nephrotisches Syndrom (NESY)

1.5.3.4.1 Krankheitsbild

Die Inzidenz des nephrotischen Syndroms im Kindesalter wird in Deutschland mit 1,2-1,8/100000 angegeben (Lawrenz, 2010), während die Prävalenz 16/100000 beträgt (Eddy und Symons, 2003; Neuhaus et al., 2010). In ca. 70 % der Fälle wird es als chronisch-rezidivierende Erkrankung manifest, so dass die meisten Patienten nach der ersten Erkrankungsphase Rückfälle erleiden (Ito, 2012). Das nephrotische Syndrom persistiert in bis zu 30 % der Fälle über die Adoleszenz hinaus (Benz, 2013). Es kann sowohl als primäre idiopathisch oder genetisch bedingte Schädigung der Nieren als auch sekundär als Folge von immunologischen Systemerkrankungen, Infektionen, Impfungen, Allergien, Tumoren, Medikamenten und Toxinen oder hämodynamischen Störungen auftreten (Benz und Weber, 2012). Je nach Alter bei Erstmanifestation werden kongenitales und infantiles NESY unterschieden (Benz und Weber, 2012; Sahay et al., 2012). Weiterhin kann die Erkrankung hinsichtlich des Ansprechens auf eine Steroidtherapie in steroidsensibles und steroidresistentes nephrotisches Syndrom unterteilt werden. Eine weitere Einteilung erfolgt nach histologischen Befunden. Die Unterscheidung der verschiedenen Formen ist besonders für die Planung der Diagnostik und Therapie sowie für die Prognose relevant (Benz und Weber, 2012).

Beim nephrotischen Syndrom liegen definitionsgemäß eine große Proteinurie (Eiweißausscheidung $>1 \text{ g/m}^2 \text{ KOF} \cdot \text{Tag}$ oder $>40 \text{ mg/m}^2 \text{ KOF} \cdot \text{h}$ im Sammelurin bzw. Urin-Eiweiß-Urin-Kreatinin-Ratio $>2000 \text{ mg/g}$) und eine daraus folgende Hypalbuminämie ($<2,5 \text{ g/dl}$) vor. Zusätzlich sind meist Ödeme und bzw. oder eine Hyperlipidämie nachweisbar. Die typischen morgendlichen Lidödeme, aber auch prätibiale Ödeme, Skrotalödeme, Anasarka, Aszites und Pleuraergüsse sind diagnostisch hinweisend. Sie können durch eine merkliche Gewichtszunahme in Erscheinung treten. Als Folge kommt es zu einer intravasalen Hypovolämie, die eine funktionelle Oligurie bis hin zum prärenalen Nierenversagen bedingen kann. Begleitend können Inappetenz, Übelkeit, Erbrechen und Diarrhö auftreten (ebd.).

Zu den akuten Komplikationen des nephrotischen Syndroms im Kindesalter zählen neben dem prärenalen akuten Nierenversagen Thromboembolien, Infektionen und Lungenödem. Ein langfristiger Verlauf und die damit verbundene Therapie können Körperlängenwachstum, Knochenstoffwechsel und kardiovaskuläres Risiko negativ beeinflussen (ebd.).

1.5.3.4.2 Resultierende Funktionsstörungen und psychosoziale Auswirkungen in Zusammenhang mit Krankheit und Therapie

Betroffene Familien erleben zusätzlich zu den körperlichen Problemen des Kindes krankheitsbedingte Beeinträchtigungen der Lebensqualität sowie erhöhte psychosoziale Belastungen. Dieses wird auf den meist chronischen Verlauf der Erkrankung und die unsichere individuelle Prognose zurückgeführt (Benz, 2013). So leben viele Patienten und deren Eltern in ständiger Angst vor erneuten Rezidiven der Erkrankung (Rüth et al., 2004).

Weiterhin gelten Nebenwirkungen der Basistherapie mit Glukokortikoiden, wie Gewichtszunahme und Stimmungsschwankungen, als besonders belastend (Benz, 2013). Hinzu kommen emotionale und verhaltensbezogene Auffälligkeiten (Ghobrial et al., 2013; Guha et al., 2009; Manti et al., 2013; Rodríguez Hernández et al., 2007). Verhaltensauffälligkeiten sind besonders im Zusammenhang mit der Steroidtherapie zu beobachten, können aber auch als Folge der Erkrankung selbst auftreten. Dazu zählen Aufmerksamkeitsprobleme und aggressives Verhalten (Hall et al., 2003; Mishra et al., 2010) sowie zurückgezogene, ängstliche oder depressive Verhaltensweisen, Denkstörungen, körperliche oder soziale Probleme, regelverletzendes Verhalten und internalisierendes oder externalisierendes Problemverhalten (Mishra et al., 2010). Zudem konnte gezeigt werden, dass eine Steroidabhängigkeit sowie eine zytotoxische Behandlung einen negativen Einfluss auf die HRQoL haben. In diesem Zusammenhang wurden krankheitsbedingte körperliche Einschränkungen und Beeinträchtigungen der motorischen, kognitiven und sozialen Fähigkeiten sowie der Selbstständigkeit nachgewiesen. Für betroffene Familien waren die eingeschränkten sozialen Interaktionen dabei von größerer Bedeutung als die körperlichen Beschwerden (Rüth et al., 2004). Dazu passend konnte gezeigt werden, dass die Beeinträchtigung der HRQoL maßgeblich auf der Einschränkung sozialer Funktionen beruht (Shutto et al., 2013).

Neben den beschriebenen Verhaltensauffälligkeiten beeinträchtigt auch eine eingeschränkte psychosoziale Anpassungsfähigkeit betroffene Kinder (Mehta et al., 1995; Neuhaus et al., 2010; Rüth et al., 2004). Diese ist nicht nur im häuslichen, sondern auch im schulischen Bereich gestört (Rüth et al., 2004).

Das nephrotische Syndrom schränkt jedoch nicht nur das erkrankte Kind selbst ein, sondern bedingt seelische und ökonomische Belastungen der gesamten Familie (Mitra und Banerjee, 2011). Während die Hauptprobleme gesunder Geschwister im Bereich sozialer Beziehungen angesiedelt sind, sehen Eltern finanzielle Belastungen als größte Schwierigkeit an (Vance et al., 1980). Zusätzlich sorgen sich Eltern krankheitsbedingt um verschiedene Aspekte aus unterschiedlichen Lebensbereichen des betroffe-

nen Kindes. Die Sorgen betreffen beispielsweise mögliche Rückstände der körperlichen Entwicklung des erkrankten Kindes, wie z. B. Wachstumsrückstände. Aber auch Verhaltensprobleme, wie ausagierendes Verhalten, und kognitive Probleme, wie schulische Beeinträchtigungen und Einschränkungen der Aufmerksamkeitsspanne, veranlassen Eltern zur Besorgnis. Weitere elterliche Sorgen beschäftigen sich mit der Therapietreue der Kinder sowie deren Langzeitprognose (Soliday et al., 2000). Zudem treten depressive Symptome gehäuft bei Eltern erkrankter Kinder auf (Mitra und Banerjee, 2011). Nicht zuletzt stellen auch notwendige therapeutische Maßnahmen wie der morgendliche Urinstreifentest eine Belastung für Patienten und deren Familien dar (Rüth et al., 2004).

Vor diesem Hintergrund wird deutlich, dass bei der Therapie des nephrotischen Syndroms neben medikamentösen Maßnahmen auch die Familienschulung als „psychologisch-pädagogische Intervention mit medizinischen Inhalten“ zum Einsatz kommen sollte (Benz und Weber, 2012).

1.5.3.5 Primäre Immundefekte (PID)

1.5.3.5.1 Krankheitsbild

Die PID stellen eine heterogene Erkrankungsgruppe dar, die durch Störungen der Entwicklung und bzw. oder der Funktionsfähigkeit des Immunsystems gekennzeichnet ist (McCusker und Warrington, 2011). Zu ihr gehören über 180 unterschiedliche, erbliche Erkrankungen, die sowohl das adaptive als auch das angeborene Immunsystem betreffen können (Al-Herz et al., 2011). Der Großteil der Erkrankungen ist selten, während insgesamt eine erhebliche Patientenzahl an PID erkrankt ist. Die Zahl der Betroffenen wird weltweit auf sechs Millionen Menschen geschätzt, wobei bisher nur bei einem Bruchteil der Erkrankten eine entsprechende Diagnose gestellt wurde (Bousfiha et al., 2013).

PID können klinisch in unterschiedlicher Weise in Erscheinung treten, beispielsweise als autoinflammatorische Erkrankung, Autoimmunerkrankung, Neoplasie oder schwere, ungewöhnliche bzw. wiederkehrende Infektion (Arkwright und Gennery, 2011). Das klinische Bild ist also heterogen, wobei die meisten PID mit einer erhöhten Infektanfälligkeit einhergehen (Esser, 2012; McCusker und Warrington, 2011).

Die Heterogenität der einzelnen Erkrankungen bedingt, dass PID häufig erst spät diagnostiziert werden, obwohl gerade eine frühe Diagnose nötig ist, um das Überleben zu sichern und die Folgen für den Patienten möglichst gering zu halten (Cant et al., 2013; Carneiro-Sampaio et al., 2013). Bei Kindern mit schweren, ungewöhnlichen bzw. wiederkehrenden Infektionen können insbesondere eine positive Familienanamnese, die intravenöse Gabe von Antibiotika sowie eine Gedeihstörung auf einen primären

Immundefekt hinweisen (Subbarayan et al., 2011). Auch eine elterliche Blutsverwandtschaft sowie ein vorausgehender unerklärter oder mit einer Infektion assoziierter Tod eines Geschwisterkinds können diagnostisch wegweisend sein (Reda et al., 2013). Die Behandlung richtet sich nach der Art des Immundefekts und kann eine antimykotische und antibiotische Prophylaxe, den Ersatz von Zytokinen sowie Impfungen und Knochenmarktransplantationen umfassen (McCusker und Warrington, 2011).

1.5.3.5.2 Resultierende Funktionsstörungen und psychosoziale Auswirkungen in Zusammenhang mit Krankheit und Therapie

Trotz der Verfügbarkeit adäquater Therapieansätze für die meisten PID mangelt es nicht nur bei Angehörigen medizinischer Berufe, sondern auch in der Öffentlichkeit, an Wissen bezüglich dieser Gruppe von Erkrankungen, was sich auch im schulischen, beruflichen und sozialen Alltag der Patienten auswirkt (Schmidt, 2007). PID beeinträchtigen sowohl den körperlichen als auch den seelischen Gesundheitszustand erkrankter Patienten (Aghamohammadi et al., 2011) sowie deren wirtschaftliche und psychosoziale Situation. So zeigt sich bei Erkrankten eine verminderte HRQoL mit Beeinträchtigungen der physischen Funktionsfähigkeit, des Selbstwertgefühls und familiärer Aktivitäten. In diesem Zusammenhang scheint von besonderer Wichtigkeit zu sein, wie betroffene Familien die krankheitsbedingten Belastungen wahrnehmen (Dinakar, 2006).

Krankheitsbedingte Einschränkungen der familiären Funktionsfähigkeit, wie z. B. ein gestörtes Rollenverständnis oder mangelnde Kommunikationsfähigkeiten innerhalb der Familie, werden mit Verhaltensauffälligkeiten der erkrankten Kinder assoziiert (Piazza-Waggoner et al., 2006b). So leiden betroffene Kinder unter Problemen bei der Regulation ihres Verhaltens, erhalten häufiger psychiatrische Diagnosen und bedürfen spezieller Bildungsangebote (Piazza-Waggoner et al., 2006a). Dieses verdeutlicht, dass familienzentrierte therapeutische Ansätze unerlässlich sind (Piazza-Waggoner et al., 2006b).

Die Notwendigkeit, die gesamte Familie in den therapeutischen Prozess einzubeziehen, wird auch daran deutlich, dass die Erkrankungen auch direkte Folgen für alle Familienmitglieder haben. So gehen PID sowohl mit Einschränkungen der elterlichen Freizeit als auch der Freizeitgestaltung erkrankter Kinder einher. Diese müssen sportliche Aktivitäten und soziale Kontakte oft einschränken, um unnötige Infektionsrisiken zu meiden (Zebracki et al., 2004). Auch im psychologischen Bereich bestehen direkte Folgen der Erkrankungen für alle Familienmitglieder. Bei erkrankten Kindern treten vermehrt Depressionen, Ängstlichkeit, Somatisierung, sozialer Rückzug und Schwierigkeiten im Bereich sozialer Fertigkeiten auf, was sich erheblich auf die psychosoziale Funktionsfähigkeit im Erwachsenenalter auswirkt. Aber auch die Eltern betroffener Kinder erleben psychologische Beeinträchtigungen (Piazza-Waggoner et al., 2006a). Als

bedeutendste Stressoren der Eltern wurden die Angst vor einer langen Krankheitsdauer, vor der Unheilbarkeit der Erkrankung sowie vor Nebenwirkungen und Komplikationen der Therapie identifiziert (Abolhassani et al., 2013).

1.5.3.6 Phenylketonurie (PKU)

1.5.3.6.1 Krankheitsbild

Die PKU tritt weltweit mit einer Prävalenz von 1/12000 bzw. in Deutschland mit einer Prävalenz von 1/7000 auf. Es handelt sich um eine monogene, autosomal rezessiv vererbte Stoffwechselerkrankung, bei der eine Funktionseinschränkung oder ein Defekt der Phenylalaninhydroxylase (PAH) vorliegt, der durch Mutationen im PAH-Gen zustande kommt. Dieses bedingt, dass die essentielle Aminosäure Phenylalanin (Phe) auch bei Vorhandensein des Kofaktors Tetrahydrobiopterin nicht zu Tyrosin (Tyr) verstoffwechselt werden kann und folglich die Phe-Konzentration im Blut und allen Körpergeweben ansteigt. Als Konsequenz wird Phe über alternative Stoffwechselwege abgebaut, so dass vermehrt Phenylketone als Abbauprodukte des Phenylalanins im Urin auftreten. Dieses hat der Erkrankung ihren Namen gegeben.

Außerdem kommt es zu einem Mangel an Tyr, der auch zu einer Verknappung der aus Tyr gebildeten Biomoleküle führt. Folglich entsteht ein Mangel an Katecholaminen, Dopamin, Melanin sowie Tyroxin und Triiodthyronin. Während der Melaninmangel typischerweise durch eine verminderte Pigmentierung von Haut, Haaren und Iris in Erscheinung tritt, führt die erhöhte PAH-Konzentration zu Störungen der Entwicklung und Funktion des Gehirns (s. u.). Die Pathogenese dieser Störungen ist noch nicht vollständig geklärt. Als mögliche Mechanismen der Störungsgenese werden jedoch die kompetitive Hemmung des Transports weiterer Aminosäuren nach intrazerebral durch Phe, eine reduzierte Myelinisierung von Nervenfasern und der bereits erwähnte Mangel an Neurotransmittern beschrieben (Burgard und Lindner, 2013; Mütze et al., 2011).

Da betroffene Kinder in der Schwangerschaft über den Blutkreislauf der Mutter versorgt werden, zeigen sie zum Zeitpunkt der Geburt noch keine metabolischen Auffälligkeiten. Eine frühzeitig einsetzende und konsequent fortgeführte Therapie mit dem Ziel, den Phe-Spiegel im Blut und damit auch im ZNS zu senken, kann daher das Auftreten negativer Konsequenzen der Erkrankung verhindern. Diese Therapie stützt sich vornehmlich auf eine spezielle Diät. Dabei wird die Protein- und damit auch Phe-Zufuhr aus natürlichen Nahrungsmitteln reduziert und der Eiweißbedarf des Körpers durch phenylalaninfreie Aminosäuremischungen, die mit Mineralien, Spurenelementen und Aminosäuren versetzt sind, gedeckt. Bei milder PKU profitieren einige Patienten von einer Gabe des Kofaktors Tetrahydrobiopterin, die es erlaubt, die mit der natürlichen Nahrung aufgenommene Phe-Menge zu erhöhen. Die Steuerung der Behandlung

erfolgt über alltägliche Messungen des Phe-Spiegels im Blut (Burgard und Lindner, 2013).

1.5.3.6.2 Resultierende Funktionsstörungen und psychosoziale Auswirkungen in Zusammenhang mit Krankheit und Therapie

Die im Zusammenhang mit einer bestehenden PKU auftretenden Beeinträchtigungen hängen maßgeblich von der Güte der Behandlung ab. Wird die Erkrankung nicht optimal behandelt, sind Beeinträchtigungen der kognitiven Entwicklung, des Erlebens und Verhaltens und der sozialen Entwicklung sowie Auswirkungen auf das soziale Umfeld zu erwarten (ebd.). Neben den schweren Beeinträchtigungen der Entwicklung betroffener Patienten resultieren auch neurologische Auffälligkeiten aus einer unbehandelten PKU (Bosch et al., 2009). So stellt eine Intelligenzminderung das Leitsymptom dar, das gelegentlich in Verbindung mit Krampfanfällen und einer Tetraspastik auftritt (Burgard und Lindner, 2013). Zusätzlich zur Intelligenzminderung können Patienten mit PKU Beeinträchtigungen der exekutiven Funktionen zeigen (Gassió et al., 2005b). Weiterhin können auch nicht-exekutive kognitive Funktionen eingeschränkt sein. In diesem Zusammenhang konnten Beeinträchtigungen der Verarbeitungsgeschwindigkeit von Informationen, der motorischen Fähigkeiten, der Wahrnehmung, der Sprache sowie des Lernens und des Gedächtnisses gezeigt werden (Janzen und Nguyen, 2010). Die beschriebenen kognitiven Einschränkungen sind möglicherweise ursächlich für schulische Probleme betroffener Kinder (Gassió et al., 2005b).

Neben kognitiven Einschränkungen treten auch Auffälligkeiten im Erleben und Verhalten betroffener Patienten sowie psychiatrische Symptome auf. Dazu zählen Aufmerksamkeitsstörungen, eingeschränkte Sozialkompetenz und Autonomie sowie geringes Selbstwertgefühl. Ebenso wurden psychotische und autistische Symptome, Hyperaktivität, Aggression, Angst, Depression und sozialer Rückzug beobachtet (Brumm et al., 2010). Auch Eltern nehmen ihre Kinder als weniger fröhlich und selbstbewusst wahr, was auf negative Effekte der PKU im Hinblick auf die emotionale Funktionsfähigkeit betroffener Kinder hinweisen kann (Landolt et al., 2002). Zudem wurde eine geringere Lebensqualität erkrankter Kinder und Jugendlicher im Vergleich mit einer gesunden Kontrollgruppe beschrieben (Cotugno et al., 2011).

Krankheitsbedingte Beeinträchtigungen der sozialen Entwicklung werden beispielsweise dadurch deutlich, dass Patienten mit PKU erst verzögert oder in einem geringeren Maße selbstständig werden und im Erwachsenenalter seltener in Beziehungen mit Kindern leben (Simon et al., 2008). Soziale Kontakte können durch die erforderliche Ernährungsweise erschwert werden. Die Diät selbst wird meist nicht als einschränkend empfunden, wohl aber die daraus folgenden sozialen Einschränkungen. So können

Erkrankte nicht an gemeinsamen Mahlzeiten teilnehmen, ohne ihre Erkrankung zu offenbaren, und fallen dementsprechend durch ihre Andersartigkeit auf. Dieses Sichtbarwerden der im übrigen Alltag unsichtbaren Erkrankung ist für viele Erkrankte eine leidvolle Erfahrung. Die Alternative dazu ist, gemeinsame Essen zu vermeiden, so dass die Krankheit verborgen bleibt. Allerdings führt dieses zum Ausschluss aus sozialen Gruppen (Vegni et al., 2010). Folglich ist es für Patienten wichtig, zu lernen über ihre Erkrankung zu berichten und mit ihrer Andersartigkeit umzugehen. Trotzdem macht die notwendige Diät eine vermehrte Vorbereitung und Koordination nötig, um an Alltagsaktivitäten teilnehmen zu können, was mit einem Verlust der Spontanität verbunden ist (Burgard und Lindner, 2013).

Die PKU wirkt sich jedoch nicht nur auf den betroffenen Patienten, sondern auch auf dessen soziales Umfeld aus. So sind die diätetischen Einschränkungen betroffener Patienten belastend für die gesamte Familie (Pho et al., 2004) und bedeuten einen täglichen zeitlichen Aufwand sowie finanzielle Belastungen, da zwar die nötigen Aminosäuremischungen, nicht aber die teuren phenylalaninarmen Spezialprodukte, von den Krankenkassen bezahlt werden (Burgard und Lindner, 2013). Eine schlechte metabolische Kontrolle der Erkrankung bei ungenügender Einhaltung der Diät schürt bei Eltern Sorgen bezüglich des schulischen Erfolgs und der Folgen für das Leben des Kindes (Thimm et al., 2013). Auch Geschwisterkinder sorgen sich häufig um ihre kranken Geschwister, was darauf zurückgeführt wird, dass Geschwister häufig nicht ausreichend über die Erkrankung informiert sind und sich der guten Prognose der PKU bei Einhaltung der Therapie nicht bewusst sind (Pho et al., 2004).

Es konnte jedoch gezeigt werden, dass auch früh und durchgängig behandelte Kinder einem erhöhten Risiko ausgesetzt sind, leichtere Beeinträchtigungen zu entwickeln. In diesem Zusammenhang konnten vielfältige Einschränkungen kognitiver Fähigkeiten nachgewiesen werden, die schulische Probleme erkrankter Kinder nachvollziehbar machen (Anderson et al., 2007). Auch bei durchschnittlichen intellektuellen Fähigkeiten können schulische Probleme auftreten, die in Zusammenhang mit dem Auftreten von Aufmerksamkeitsstörungen und Beeinträchtigungen der exekutiven Funktionen sowie der Verarbeitungsgeschwindigkeit gebracht werden (Antshel, 2010). Auch in weiteren psychosozialen Bereichen können milde Beeinträchtigungen, wie soziale und emotionale Probleme, auftreten (Gentile et al., 2010).

Wird die Therapie der PKU in einem frühen Erkrankungsstadium begonnen und lebenslang konsequent eingehalten, kann dennoch meist eine normale intellektuelle und psychomotorische Entwicklung erfolgen, die das Leben betroffener Patienten dementsprechend kaum beeinträchtigt (Mütze et al., 2011; Sullivan, 2001). So zeigen frühzeitig und konsequent behandelte Patienten keine Auffälligkeiten hinsichtlich sozialer und

psycho-sexueller Entwicklung sowie Lebensqualität (Bosch et al., 2009, 2007; Landolt et al., 2002; Simon et al., 2008; Thimm et al., 2013). Die konsequente Einhaltung der erforderlichen Diät ist in dieser Situation deshalb das größte Problem (Burgard und Lindner, 2013). Sie ist besonders in den ersten sechs Lebensjahren von größter Bedeutung (Gassió et al., 2005a), aber auch im gesamten weiteren Leben sehr wichtig (Vilaseca et al., 2010).

Daher ist in der Anfangszeit besonders die Betreuung der Eltern des betroffenen Kindes wichtig. Diese müssen ausführlich mit der Erkrankung vertraut gemacht und in den therapeutischen Maßnahmen geschult werden. Im weiteren Verlauf rückt dann die Erhaltung der lebenslangen Compliance in den Vordergrund, weshalb Kinder mit PKU und deren Eltern regelmäßigen Schulungsangeboten und einer kontinuierlichen psychosozialen Betreuung bedürfen. Gerade in der Adoleszenz ist dieses von besonderer Relevanz, da Erkrankung und Therapie insbesondere in dieser Lebensphase als lästig empfunden werden (Mütze et al., 2011). Eine in der Adoleszenz abgebrochene diätetische Behandlung kann jedoch zu leichteren Beeinträchtigungen der kognitiven Funktionen führen (Channon et al., 2007).

Die PKU bedeutet für Patienten und deren Familien also eine lebenslange Aufgabe, die in Abhängigkeit vom altersentsprechenden Entwicklungsstand erfüllt werden muss. Ein multiprofessionelles Behandlungsteam kann Familien bei der Bewältigung dieser Aufgabe adäquat unterstützen (Klimmeck, 2010). Daher wird der Einsatz multiprofessioneller Behandlungsteams empfohlen, um eine umfassende Betreuung betroffener Familien sicherzustellen (Blau et al., 2010). Dazu gehört neben dem Management der erforderlichen Diät besonders eine psychologische Betreuung des erkrankten Kindes und seiner Familie, die den Belastungen in Zusammenhang mit der Erkrankung selbst und deren Therapie gerecht wird (Feillet et al., 2010).

1.5.3.7 Zystische Fibrose (CF)

1.5.3.7.1 Krankheitsbild

Mit einer Prävalenz von 1/2500 gehört die CF bzw. Mukoviszidose zu den seltenen Erkrankungen. Dennoch ist sie die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung unter Kaukasiern (Davies et al., 2007). Sie wird durch einen autosomal-rezessiv vererbten Defekt im CFTR-Gen hervorgerufen (Riordan et al., 1989). Dieses Gen kodiert normalerweise ein Protein, das einem cAMP-abhängigen Chloridkanal entspricht. Dieser Chloridkanal ist in der Zellmembran sekretorischer Drüsen durch Auswärtstransport von Chloridionen für den Aufbau eines osmotischen Gradienten verantwortlich. Dadurch entsteht ein Wasserausstrom aus den entsprechenden Zellen, wodurch die Viskosität der Drüsensekrete geregelt wird. Verschiedene Defekte im CFTR-Gen bedingen

eine Verminderung funktionsfähiger Chloridkanäle, so dass eine gesteigerte Viskosität der Drüsensekrete mit nachfolgenden charakteristischen Veränderungen der betroffenen Organe resultiert. Demnach manifestiert sich die CF als Multiorganerkrankung an verschiedenen Organen mit exokrinen Drüsen. Dazu zählen Pankreas, Lunge, Schweißdrüsen, Gallengänge und Genitaltrakt. Eingedickte Drüsensekrete rufen an diesen Organen verschiedene Störungen hervor. Damit assoziierte klinische Symptome nehmen mit der Dauer der Erkrankung zu, wobei der Krankheitsverlauf maßgeblich durch die Funktionsstörung der Lunge geprägt ist (Davies et al., 2007; Koerner-Rettberg et al., 2013).

1.5.3.7.2 Resultierende Funktionsstörungen und psychosoziale Auswirkungen in Zusammenhang mit Krankheit und Therapie

Die CF bringt nicht nur für den Patienten selbst, sondern auch für dessen soziales Umfeld vielfältige Herausforderungen und Belastungen mit sich (Jessup und Parkinson, 2010). Diese sind einerseits direkt durch die aus der Erkrankung resultierenden Funktionsstörungen bedingt, entstehen andererseits aber auch aus deren psychosozialen Auswirkungen. So kann die Erkrankung die biologische, mentale und psychosoziale Gesundheit betroffener Heranwachsender entscheidend beeinflussen (Withers, 2012). Ein besonderes Belastungspotenzial für betroffene Familien ergibt sich insbesondere aus alltäglichen Therapieanforderungen, akuten Krankheitsrisiken bzw. -krisen, der Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs, Phasen beeinträchtigten Allgemeinbefindens, der Entwicklung körperlicher Stigmata sowie einer Einschränkung der Lebensgestaltung und Beeinträchtigung der Zukunftsperspektive (Koerner-Rettberg et al., 2013).

Die konsequente Therapie der CF erfordert täglich eine disziplinierte Mitarbeit und greift daher massiv in das Leben und den Alltag betroffener Patienten und deren Familien ein (ebd.). Die notwendigen Therapiemaßnahmen nehmen viel Zeit in Anspruch, so dass sie eine große Belastung für betroffene Familien darstellen (Davies et al., 2007; Geller und Madge, 2011; Ziaian et al., 2006). Insbesondere die Funktionsstörung der Lunge ist durch ihre Symptomatik und die damit verbundene Therapienotwendigkeit sehr einschränkend (Davies et al., 2007; Koerner-Rettberg et al., 2013).

Jedoch stellt nicht nur die Integration der Therapiemaßnahmen in den Familienalltag eine Herausforderung für betroffene Familien dar, sondern auch der Umgang mit der Krankheitssymptomatik selbst. Obwohl betroffene Kinder die Symptome der Erkrankung sowie deren Therapie meist wie selbstverständlich in ihren normalen Lebensalltag integrieren, lassen sich viele Symptome und körperliche Auffälligkeiten, wie z. B. Dyspnoe, Husten oder eine verminderte Körpergröße, nicht vor Außenstehenden verbergen und können somit Ursache einer Stigmatisierung betroffener Patienten sein

(Williams et al., 2009). Dieses kann vielfältige Folgen für Behandlungstreue, Sozialisation, Beziehungen innerhalb der Familie, den weiteren Lebensweg und die Lebensqualität erkrankter Kinder haben (Pizzignacco et al., 2010).

Eine weitere Bürde für erkrankte Patienten und deren Familien ist der unvorhersehbare Krankheitsverlauf. Dieser ist nur begrenzt kontrollierbar und kann trotz adäquater Therapiemaßnahmen nicht dauerhaft aufgehalten werden, so dass im Verlauf meist die Lungenfunktionsstörung für den Tod der CF-Patienten verantwortlich ist (Davies et al., 2007; Koerner-Rettberg et al., 2013). Demnach stellt der lebensverkürzende Charakter der Erkrankung in Kombination mit zeitaufwendigen Therapieregimen sowie dennoch fortschreitender Morbidität eine große Belastung für Patienten und deren Familien dar (Davies et al., 2007). Zusätzlich kann die Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs mit Unsicherheiten und Ängsten verbunden sein (Koerner-Rettberg et al., 2013). So konnten bei CF-Patienten und deren Angehörigen vermehrt Ängste und depressive Symptome nachgewiesen werden, die teilweise mit dem Grad der Krankheitssymptomatik oder einer geringeren Lebenszufriedenheit assoziiert waren (Besier et al., 2011; Goldbeck et al., 2010; Modi et al., 2011; Smith et al., 2010).

Weiterhin konnte gezeigt werden, dass CF-Patienten in ihrer HRQoL im Vergleich zu Gesunden signifikant eingeschränkt sind (Kianifar et al., 2013; Schmitz et al., 2006). Als Einflussfaktoren auf die HRQoL werden dabei u. a. das Ausmaß der Erkrankung (Gee et al., 2003; Schmidt et al., 2009), das Geschlecht der Patienten (Gee et al., 2003), deren Ernährungszustand (Shoff et al., 2013) und Zufriedenheit mit dem eigenen Körper (Simon et al., 2011) sowie die Lungenfunktion und das Auftreten krankheitsbedingter Schmerzen (Palermo et al., 2006) beschrieben. Krankheitsbedingte Schmerzen wie auch krankheitsbedingte körperliche Schwäche, Unlust und Antriebsverlust können außerdem ursächlich für Phasen beeinträchtigten Allgemeinbefindens sein, die wiederum ein Belastungspotential für Patienten und deren Familien bergen. Besonders bei älteren Kindern und Jugendlichen treten Einschränkungen der Lebensgestaltung und eine beeinträchtigte Zukunftsperspektive erschwerend hinzu (Koerner-Rettberg et al., 2013).

Betroffenen Patienten sowie deren Familien werden also insbesondere aufgrund des progredienten Verlaufs der CF mit meist ungünstiger Prognose, herabgesetzter Lebenserwartung und der Notwendigkeit einer aufwendigen Therapie enorme Anpassungsleistungen abverlangt. Daher erscheint eine langfristige Betreuung entsprechender Familien vor dem Hintergrund des medizinischen Fortschritts, der mit einer kontinuierlichen Verbesserung der Lebenserwartung erkrankter Kinder einhergeht, unabdingbar (ebd.).

1.5.4 Aufbau des entwickelten Schulungsprogramms

Wie bereits beschrieben ergeben sich aus dem Bestehen einer chronischen Erkrankung bei Kindern bzw. Jugendlichen vielfältige Herausforderungen für die gesamte Familie, die sowohl auf der spezifischen Symptomatik spezieller Erkrankungen beruhen können als auch durch krankheitsübergreifende Folgen chronischer Erkrankung bedingt sein können. Die vorausgehende Darstellung der einzelnen Krankheitsbilder (siehe Abschnitt I. 1.5.3) zeigt dies eindrucksvoll. Folglich muss eine adäquate Patientenschulung sowohl bei der Bewältigung krankheitsspezifischer Funktionsstörungen als auch beim Umgang mit krankheitsübergreifenden Einschränkungen und Herausforderungen eine angemessene Hilfestellung geben. Bei der Konzeption des neuen Schulungsprogramms wurde dies dadurch berücksichtigt, dass das Schulungsprogramm als modulare Patientenschulung in Form eines Baukastensystems mit verschiedenen krankheitsspezifischen und krankheitsübergreifenden Modulen entwickelt wurde (vgl. Ernst et al., 2016; Ernst und Szczepanski, 2016a). Das Schulungsprogramm besteht aus insgesamt sechs Modulen, von denen drei generisch und drei spezifisch sind. Die generischen Module behandeln krankheitsübergreifende Aspekte, so dass sie unabhängig von der jeweiligen Diagnose verwendet werden können, während die spezifischen Module sich mit indikationsabhängigen Gesichtspunkten befassen. Somit müssen die spezifischen Module je nach Indikation sowohl inhaltlich als auch zeitlich unterschiedlich gestaltet werden. Neben den beschriebenen Modulen wird ein generisches Modul 0 zur Verfügung gestellt, welches sich mit der Organisation und Planung von Patientenschulungen beschäftigt. Im Folgenden wird ein Überblick über den Inhalt und die Ziele der entwickelten Module gegeben (vgl. Ernst und Szczepanski, 2016a; Szczepanski et al., 2013).

Modul 0: Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen

Modul 0 richtet sich als generisches Modul an Trainer und Anbieter von Schulungen. Es beinhaltet allgemeine Vorüberlegungen zur Planung und Vorbereitung von Schulungsaktivitäten. Dabei finden sowohl Aspekte, die die langfristige strategische Planung von Patientenschulungen betreffen, als auch Aspekte, die in der kurzfristigen Vorbereitung einer Schulung zu beachten sind, Berücksichtigung. Folglich werden durch dieses Modul sowohl Anbieter von Schulungen, d.h. Kliniken, Ambulanzen, Arztpraxen oder freie Schulungsträger, als auch Trainer angesprochen. Dadurch, dass allgemeine Schulungsgrundlagen neben konkreten Vorschlägen für Planung und Organisation von Schulungen dargestellt werden, können sowohl Personen mit wenig bzw. keiner Schulungserfahrung als auch erfahrene Trainer von diesem Modul profitieren.

Modul 1: Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung

Modul 1 richtet sich als generisches Modul an Eltern von Kindern mit einer chronischen Erkrankung bzw. Kinder mit einer chronischen Erkrankung selbst. Es dient der Begrüßung und dem gegenseitigen Kennenlernen der Schulungsteilnehmer. Desweiteren werden organisatorische Fragen geklärt und die Erwartungen der Teilnehmer erfasst. Eine besonders wichtige Aufgabe des Moduls ist das Herstellen eines vertrauensvollen Arbeitsklimas und einer Gruppenkohäsion als Basis für die weitere Zusammenarbeit im Rahmen der Schulung.

Modul 2: Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Prognose

Dieses spezifische Modul hat zum Ziel, im Rahmen einer motivierenden Aufklärung zur Krankheit ein Grundlagenverständnis der Erkrankung zu vermitteln. Die Schulungsteilnehmer sollen angemessene Informationen zu Ursachen, Pathophysiologie, Verlauf, Folgen, Risiken und Prognose der jeweiligen Erkrankung erhalten. Dadurch soll ein grundlegendes Verständnis für die Erkrankung und deren Therapie vermittelt werden. Dieses Grundlagenverständnis soll schließlich dazu beitragen, eine realistische Erwartungshaltung auf Seiten der Schulungsteilnehmer zu erzeugen, in deren Rahmen ein engagiertes Krankheitsmanagement mit einer wahrnehmbaren, aktuellen und zukünftigen Verbesserung von Gesundheit und Lebensqualität in Verbindung gebracht wird.

Weiterhin soll in Zusammenhang mit der Krankheitsaufklärung auf das Thema Schuld und Grenzen der Kontrollierbarkeit eingegangen werden. Dieses soll eine Entlastung der Familien zur Folge haben. Je nach Krankheitsbild und Zielgruppe ist das Modul sowohl zeitlich als auch inhaltlich anzupassen.

Modul 3: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Dieses spezifische Modul zielt darauf ab, den Schulungsteilnehmern Kompetenzen und Motivation für die Basistherapie im symptomarmen Intervall zu vermitteln. Zur Basistherapie gehören dabei nicht nur die medikamentöse Therapie, sondern auch diätetische Maßnahmen, Bewegungstherapie, Stressmanagement und krankheitsspezifische Lebensführung, soweit diese für die jeweilige Erkrankung relevant sind. Ergänzend werden Maßnahmen zum Selbst- und Fremdmonitoring vorgestellt und besprochen. Je nach Krankheitsbild und Zielgruppe ist das Modul sowohl zeitlich als auch inhaltlich anzupassen.

Modul 4: Kompetenzen für die Regulation der Krankheitsverschlechterung bis hin zur akuten Krise: Notfallvermeidung und Notfallmanagement

Im Rahmen dieses spezifischen Moduls werden den Schulungsteilnehmern indikationsbezogene Kompetenzen für die Regulation von Krankheitsverschlechterungen und aku-

ten Krisen vermittelt. Oberstes Ziel ist das möglichst frühe Erkennen von Warnzeichen und damit die Vermeidung einer Notfallsituation. Den Familien wird ein einfaches Handlungsschema beigebracht, dass ihnen die Sicherheit geben soll, mit akuten Krisen umgehen zu können (Abbildung 11).

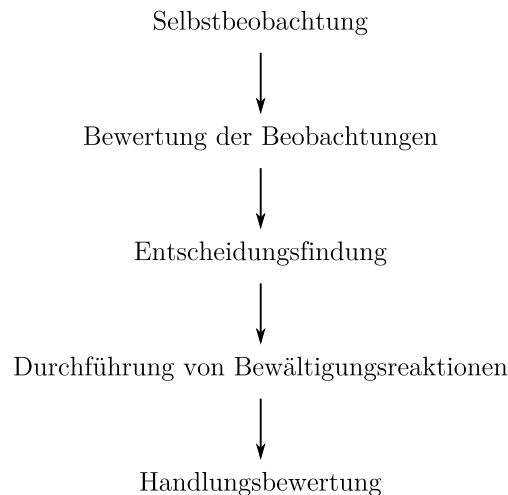


Abb. 11: Handlungsschema für akute Krisen

Dieses Modul ist nur bei Erkrankungen bedeutsam, bei denen akute Krisen auftreten, die von den Patienten selbst erkannt werden können. Je nach Krankheitsbild und Zielgruppe muss das Modul sowohl zeitlich als auch inhaltlich angepasst werden.

Modul 5: Krankheitsbewältigung im Familiensystem

Dieses generische Modul soll die psychosozialen Aspekte chronischer Krankheit beleuchten. Krankheitsübergreifend sollen Kompetenzen für den Umgang mit der Erkrankung im Alltag und die Krankheitsbewältigung vermittelt werden. Krankheitsbedingte Beeinträchtigungen im Alltag sollen angesprochen werden und die krankheitsbedingten Herausforderungen der Familien mit chronisch erkrankten Kindern sollen Beachtung finden. So werden z. B. Themen wie Verantwortungsteilung für das Therapiemanagement zwischen Eltern und Kind, krankheitsbedingte Ängste, Schuldgefühle und Scham sowie Information Außenstehender über die Erkrankung behandelt. Die Eltern sollen motiviert werden, sich für ein größtmögliches Maß an Teilhabe für ihr Kind zu engagieren.

Modul 6: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Dieses generische Modul bildet den Abschluss der Schulung. In diesem Rahmen werden die wichtigsten Schulungsinhalte rekapituliert und auf diese Weise gefestigt. Weiterhin besteht die Möglichkeit, offen gebliebene Fragen zu klären. Die Schulungsteilnehmer

werden angeregt, darüber nachzudenken, welche der neu erlernten Schulungsinhalte sie zu Hause umsetzen wollen. Diese Überlegungen sollen in das Formulieren von Zielen für zu Hause münden. Auf diese Weise soll ein motivierender Ausklang geschaffen werden.

2. Zielsetzung der vorliegenden Arbeit

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit soll untersucht werden, ob Kinder mit seltenen chronischen Erkrankungen sowie deren Familien durch die entwickelte modulare Patientenschulung gezielt bei der angemessenen Krankheitsbewältigung unterstützt werden können. Um dieses zu überprüfen, soll das neue Schulungskonzept hinsichtlich seiner Wirksamkeit sowie seiner Bewertung analysiert werden. Um das Schulungsprogramm auf seine Wirksamkeit zu prüfen, sollen bestimmte Parameter erfasst werden, deren positive Veränderung im Verlauf einer Schulung hinweisend auf eine zufriedenstellende Krankheitsbewältigung sind bzw. dazu beitragen können. Dazu gehören die HRQoL des erkrankten Kindes, die Lebenszufriedenheit des erkrankten Kindes, die Krankheitsbelastung der Familienmitglieder sowie das krankheitsspezifische Wissen der Patienten und deren Eltern. Zusätzlich sollen Auswirkungen des Schulungsprogramms in weiteren Bereichen untersucht werden. Zur Ermittlung, wie das Schulungsprogramm bewertet wird, soll neben der Zufriedenheit der Schulungsteilnehmer erfasst werden, welche Aspekte der Schulung besonders positiv und wichtig sind. Die Frage, ob und wie zufrieden die Patienten mit dem Schulungsangebot sind, erscheint insbesondere im Sinne des Empowerment-Ansatzes und der Partizipation des Patienten sinnvoll (de Vries und Petermann, 2010).

Durch die Untersuchungen im Rahmen der vorliegenden Arbeit soll das modulare Schulungsprogramm im Hinblick auf sein Potenzial zur angemessenen Unterstützung von Familien mit chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen untersucht werden, wobei im Sinne einer formativen Evaluation Hinweise für eventuelle Weiterentwicklungen und Anpassungen des Programms gegeben werden. Insgesamt soll somit ein Beitrag zur Unterstützung von insbesondere durch weniger häufige chronische Erkrankungen betroffene Kinder bzw. Jugendliche sowie deren Familien geleistet werden. Betroffenen Familien soll die Möglichkeit eröffnet werden, mit Hilfe eines geeigneten Unterstützungsangebots die jeweilige Erkrankung zu bewältigen. Dadurch soll eine Verbesserung der Chancengerechtigkeit chronisch kranker Kinder bzw. Jugendlicher gefördert werden.

3. Fragestellungen der vorliegenden Arbeit

1. Ist die modulare Patientenschulung wirksam?

- (1) Kann durch das modulare Schulungsprogramm eine Verbesserung in den Bereichen HRQoL des erkrankten Kindes, Lebenszufriedenheit des erkrankten Kindes, Krankheitsbelastung der Familie und krankheitsspezifisches Wissen des erkrankten Kindes sowie seiner Eltern erreicht werden?
- (2) Werden positive Auswirkungen der Schulung in weiteren Bereichen beobachtet oder erwartet?

2. Wie wird das modulare Schulungsprogramm bewertet?

- (1) Wie zufrieden sind Eltern und Kinder mit dem neuartigen Schulungskonzept?
- (2) Welche Aspekte der Schulung werden als besonders positiv und wichtig hervorgehoben?

II. Material und Methoden

1. Design der Gesamtstudie

Die Gesamtstudie befasste sich mit der Erprobung und formativen Evaluation des entwickelten modularen Schulungsprogramms im Hinblick auf dessen Wirksamkeit und die Akzeptanz durch die Schulungsteilnehmer bzw. deren Zufriedenheit mit der Schulung. Diese sollte eine kontinuierliche Verbesserung des Schulungskonzepts ermöglichen, so dass das Ziel einer bestmöglichen Unterstützung von Kindern mit chronischen Erkrankungen sowie deren Familien möglichst gut verfolgt werden kann. Im Rahmen der Modellerprobung wurden Schulungen nach dem entwickelten modularen Schulungsprinzip sowohl für die häufige Indikation Asthma als auch für die sieben weniger häufigen Indikationen durchgeführt. Das Konzept der Evaluation machte zudem die parallele Durchführung von Asthaschulungen nach einem konventionellen Schulungsprinzip nötig. Sowohl im Bereich des Asthas als auch im Bereich der weniger häufigen Indikationen beteiligten sich bundesweit verschiedene Zentren an der Studie (siehe Szczepanski et al., 2013). Asthaschulungen erfolgten sowohl durch ambulant tätige Schulungszentren als auch durch Rehabilitationseinrichtungen, während die Modellerprobung im Bereich der neuen Indikationen nur im ambulanten Bereich durchgeführt wurde. Die Asthaschulungen nach dem konventionellen bzw. dem modularen Schulungsprinzip fanden in verschiedenen Schulungszentren statt.

Alle Schulungen nach dem modularen Schulungskonzept wurden durch ein multiprofessionelles Team durchgeführt. Dieses Team setzte sich aus einem „lokalen Team“ und einem „Reiseteam“ zusammen. Das „lokale Team“ bestand aus Angehörigen von Berufsgruppen, die für die krankheitsspezifische Betreuung betroffener Familien zuständig sind. Je nach Erkrankung gehörten zu diesem Team z. B. Ärzte, Diätassistenten, Physiotherapeuten und Pflegekräfte. Sie trugen durch ihre krankheitsspezifischen Kompetenzen zu einer professionellen Schulungsdurchführung bei. So wurden die indikationsspezifischen Module der Schulung (Module 2, 3 und 4) durch das „lokale Team“ geleitet. Weiterhin war dieses Team, in engem Kontakt mit dem „Reiseteam“, für die Schulungsorganisation verantwortlich.

Dem „Reiseteam“ gehörten ein Psychologe und Pädagoge sowie eine Schulungsfachkraft an. Durch seine langjährige Erfahrung mit Patientenschulungen verfügte das „Rei-

seteam“ über fundierte methodische und didaktische Kompetenzen. Diese ergänzten die indikationsspezifische Expertise des „lokalen Teams“. Das „Reiseteam“ leitete die generischen Schulungsmodule (Module 1, 5 und 6). Überdies war es für die Verknüpfung von Inhalten des Moduls 5 mit den krankheitsspezifischen Modulen verantwortlich. Insgesamt war durch den Einsatz des multiprofessionellen Teams während der gesamten Modellerprobung eine konsequente und kompetente Umsetzung des modularen Schulungsprogramms gewährleistet.

Die Evaluation des modularen Schulungskonzepts war vornehmlich darauf ausgerichtet, es im Hinblick auf seine Wirksamkeit und seine Akzeptanz durch die Schulungsteilnehmer bzw. deren Zufriedenheit mit der Schulung zu untersuchen. Das Evaluationskonzept sah dafür sowohl qualitative als auch quantitative Methoden vor. Eine Genehmigung aller durchgeführten Untersuchungen wurde durch die zuständige Ethikkommission der Universität zu Lübeck erteilt (Anhang 12). Zum Nachweis der Wirksamkeit des modularen Schulungskonzepts wurden vorwiegend quantitative Methoden genutzt. Eine quantitative Befragung mittels spezieller Fragebögen fand zu diesem Zweck bei Teilnehmern der konventionellen Asthmaschulungen, der modularen Asthmaschulungen und der modularen Schulungen im Bereich der weniger häufigen Indikationen statt.

Dieses Vorgehen ermöglichte es, durch eine zweischrittige Auswertung der quantitativen Befragung Rückschlüsse auf die Wirksamkeit des modularen Schulungskonzepts im Bereich der neuen Indikationen zu ziehen: In einem ersten Schritt wurden vergleichende Aussagen zu den Schulungseffekten von konventioneller und modularer Asthmaschulung gemacht. Dadurch wurde sichergestellt, dass der Inhalt der konventionellen Schulung vollständig in der modularen Schulung aufgeht und dass durch die Modularisierung kein Nachteil in der Schulungswirksamkeit entsteht (Menrath et al., 2013). In einem zweiten Schritt sollte ein Vergleich zwischen den Effekten der modularen Asthmaschulung und der modularen Schulung im Bereich der weniger häufigen Erkrankungen erfolgen. Hiermit sollte überprüft werden, ob die modulare Schulung auch im Bereich der weniger häufigen Indikationen eine vergleichbare Wirksamkeit besitzt. Im Bereich der weniger häufigen Erkrankungen wird die quantitative Befragung durch eine qualitative Befragung in Form eines Fokusgruppeninterviews ergänzt, um keine relevanten Effekte der Schulungen unberücksichtigt zu lassen, die durch die Fragebögen der quantitativen Befragung nicht berücksichtigt werden.

Der Nachweis der Schulungszufriedenheit und der Akzeptanz der Schulung erfolgte, analog zum Nachweis der Wirksamkeit, bei allen Schulungstypen durch eine quantitative Befragung, die im Bereich der weniger häufigen Indikationen durch das bereits erwähnte Fokusgruppeninterview ergänzt wurde. Im Rahmen dieses Interviews wurden neben der bereits beschriebenen Wirksamkeit der Schulung auch die Schulungszufrie-

denheit und die Akzeptanz der Schulungen schwerpunktmäßig diskutiert. Sowohl die quantitative als auch die qualitative Befragung erfolgte für Eltern und Kinder getrennt voneinander und nach einem festen Befragungsschema (Abbildung 12).

Die quantitative Befragung erfolgte zu unterschiedlichen Themengebieten an drei verschiedenen Zeitpunkten:

1. Befragung vor der Teilnahme an der Schulung (T1)
2. Befragung im direkten Anschluss an die Schulung (T2)
3. Befragung sechs Wochen nach der Schulung (T3)

Die Befragung hinsichtlich gesundheitsbezogener Lebensqualität, Krankheitsbelastung, Lebenszufriedenheit und krankheitsspezifischem Wissen diente dabei der Beurteilung der Schulungswirksamkeit. Die Erhebung der soziodemografischen Daten erlaubte es, diese als Kovariablen in der Auswertung mitzuführen. Die qualitative Befragung erfolgte einmalig im direkten Anschluss an die Schulungen, um den organisatorischen Aufwand für die Familien im Zusammenhang mit einer Teilnahme an der Befragung möglichst gering zu halten.

2. Stichprobe der vorliegenden Studie

Die vorliegende Studie war in das Evaluationskonzept der Gesamtstudie eingebunden, so dass die Teilnehmer dieser Studie gleichzeitig an der Evaluation im Rahmen der Gesamtstudie teilnahmen. Da im Hinblick auf die Fragestellung nur Daten aus dem Bereich der weniger häufigen Erkrankungen relevant sind, wurden im Unterschied zur Gesamtstudie jedoch nur Kinder, die nachweislich an einer der weniger häufigen Gesundheitsstörungen erkrankt sind, sowie deren Familien in die Stichprobe eingeschlossen. Ein weiteres Einschlusskriterium war die Teilnahme an einer der Patientenschulungen im Bereich der weniger häufigen Indikationen, die an einem der am Projekt beteiligten Zentren unter strenger Einhaltung des modularen Schulungskonzepts durchgeführt wurden.

In die quantitative Befragung wurden sowohl die Kinder als auch deren Eltern eingeschlossen. Bei den Kindern war darauf zu achten, dass sie ein zur Beantwortung der jeweiligen Fragebögen angemessenes Alter bereits erreicht hatten. Dieses schloss weitgehend aus, dass Schwierigkeiten im selbstständigen Lesen, im Verständnis der Fragen oder bei deren schriftlichen Beantwortung das Ergebnis der Befragung verfälschten. Bei der Elternbefragung wurde lediglich ein Elternteil in die Stichprobe eingeschlossen um

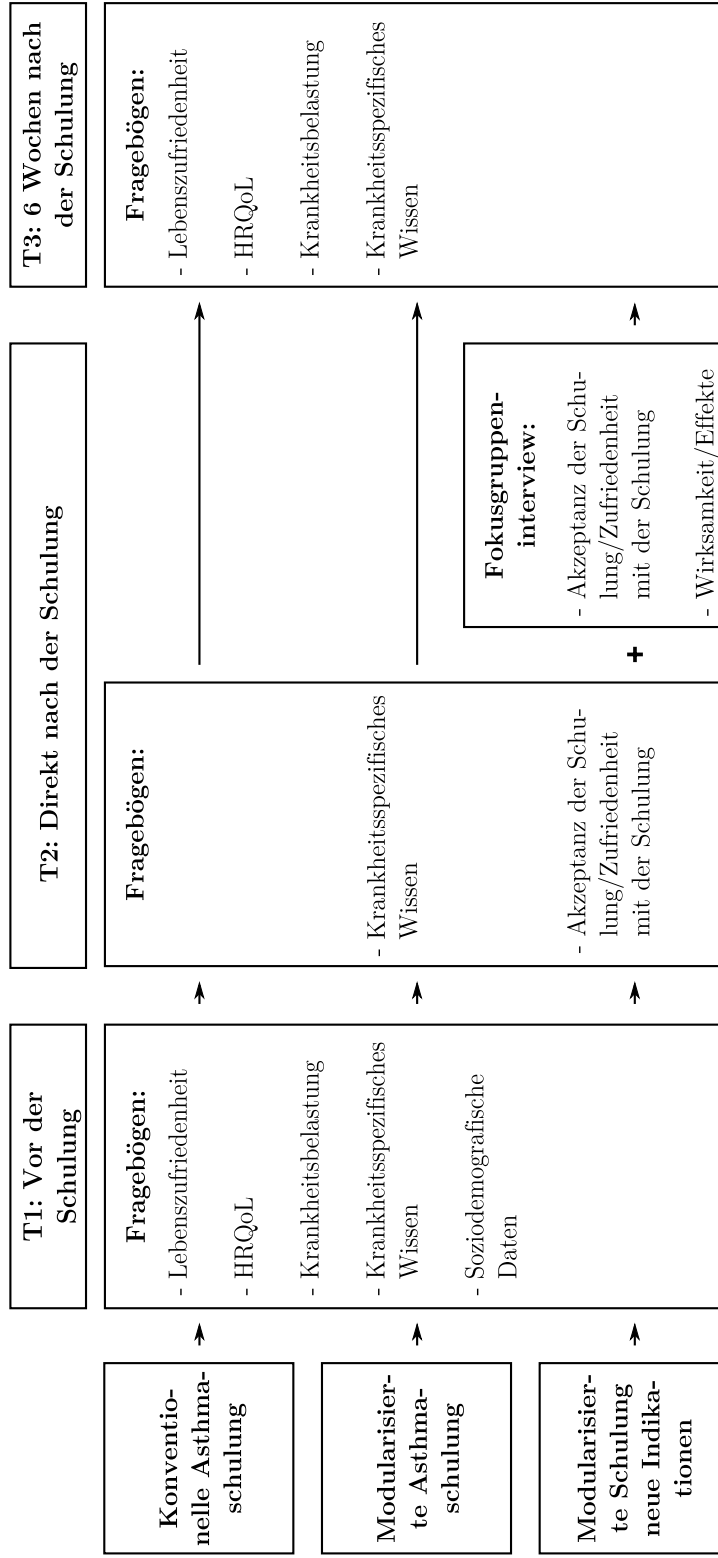


Abb. 12: Übersicht Befragungsschema

sicherzustellen, dass Einschätzungen einzelner Elternpaare nicht überrepräsentiert werden. Hatten beide Elternteile an der kompletten Befragung teilgenommen, entschied das Los, welches Elternteil in die Stichprobe eingeschlossen wurde.

In die qualitative Befragung wurden nur die Eltern der erkrankten Kinder eingeschlossen. Dieses ist der Methodik des Fokusgruppeninterviews für die qualitative Befragung geschuldet, die für jüngere Kinder unangemessen erscheint. So besitzen Kinder häufig begrenzte sprachliche und kommunikative Fertigkeiten, die für die Durchführung eines Fokusgruppeninterviews jedoch als Voraussetzung gelten (Wyatt et al., 2008). Dieses kann verschiedenste Probleme bedingen, die Schwierigkeiten in der korrekten Interpretation der gegebenen Antworten ebenso einschließen wie die mangelnde Äußerung individueller Ansichten unter dem Einfluss anderer Gruppenmitglieder (ebd.). Im Rahmen der Gesamtstudie wurden dennoch Fokusgruppeninterviews mit erkrankten Kindern durchgeführt (vergleiche S. 55), deren Ergebnisse ergänzend an anderer Stelle einsehbar sind (Szczepanski et al., 2013).

Pro Indikation fand ein Fokusgruppeninterview statt. Hinsichtlich der Anzahl der durchgeführten Gruppen bewegte sich die vorliegende Studie mit sechs Fokusgruppeninterviews in dem Bereich, in dem die meisten Studien angesiedelt sind. Bei einer solchen Anzahl ist davon auszugehen, dass ein Sättigungseffekt entsteht und durch weitere Interviews nur wenig neue Informationen entstehen (Morgan, 1996). Davon war bei der vorliegenden Studie trotz indikationsspezifischer Durchführung der Interviews auszugehen, weil vornehmlich die indikationsübergreifende Beschreibung von Wirksamkeit und Bewertung der Schulungen im Fokus des Interesses stand. Für jedes Interview wurden 6-10 Teilnehmer aus der Grundgesamtheit der an der betreffenden Schulung teilnehmenden Eltern ausgewählt. Dabei wurde darauf geachtet, dass möglichst jede Familie, die an der Schulung teilgenommen hatte, durch mindestens eine Person vertreten war. Diese Teilnehmerzahl ist in die Stichprobe der quantitativen Befragung eingeschlossen, da die Teilnehmer der Fokusgruppeninterviews gleichzeitig an der quantitativen Befragung teilnahmen. Die beschriebene Gruppengröße stellte sicher, dass für jeden Teilnehmer genügend Zeit bestand, seine Meinung zu äußern, und dass eine gewisse Dynamik innerhalb der Gruppen entstehen konnte, wie sie im Rahmen eines Fokusgruppeninterviews gefordert wird. Weiterhin erschien die kleine Gruppengröße aufgrund der teilweise deutlich emotional behafteten Themen angemessen (vergleiche ebd.). In einzelnen Fällen musste aus organisatorischen Gründen von dieser Größenvorgabe abgewichen werden.

Die befragten Gruppen waren jeweils homogen zusammengesetzt. Dieses ist darauf zurückzuführen, dass bereits im Rahmen der Rekrutierung der Schulungsteilnehmer auf eine gewisse Homogenität geachtet wurde. Zudem hatten alle Befragungsteilnehmer im

Vorfeld an der zu bewertenden Schulung teilgenommen, so dass sie in diesem Bereich auf dem gleichen Kenntnisstand waren. Dieses begünstigte das Entstehen einer regen und niveauvollen Diskussion. Dadurch, dass die Befragungsteilnehmer bereits im Rahmen der Schulung zu einer Gruppe zusammengewachsen waren, konnte nicht mehr davon ausgegangen werden, dass die Befragten sich gänzlich fremd waren. Die Gruppen waren daher eher als Realgruppen einzuordnen. Dieses bedingte, dass die Teilnehmer der Fokusgruppeninterviews sich in der Gruppe auch zu persönlichen Fragen frei äußerten. Ein Nachteil durch im Gruppenprozess entstandene Rollenverteilungen innerhalb der Gruppe konnte nicht beobachtet werden.

Spezielle Abbruchkriterien für einzelne Befragungsteilnehmer oder die gesamte Studie wurden nicht festgelegt. Insgesamt sollte die Wahl der Stichprobe eine vorwiegend expertenorientierte Beurteilung der Schulung verhindern und sicherstellen, dass eine Beurteilung und Weiterentwicklung des modularen Schulungsprogramms unter Einbezug betroffener Familien stattfindet.

3. Rekrutierung

Mit der Rekrutierung von Schulungszentren wurde bereits in der ersten Projektphase begonnen. Mit Beginn der zweiten Projektphase wurde noch einmal verstärkt nach teilnehmenden Zentren gesucht. Diese waren anschließend für die Rekrutierung der Schulungsteilnehmer verantwortlich.

Die Tatsache, dass bei der Rekrutierung von Schulungsteilnehmern damit zu rechnen ist, dass nicht alle geworbenen Familien tatsächlich an der Schulung teilnehmen, stellte aufgrund der ohnehin geringen Prävalenz der weniger häufigen Indikationen ein Problem bei der Rekrutierung ausreichend großer Schulungsgruppen dar. Des Weiteren führten organisatorische Aspekte wie lange Anfahrtswege, Kosten, fehlende Betreuungsmöglichkeiten für Geschwisterkinder sowie Probleme der Terminfindung zu Rekrutierungsschwierigkeiten, die mitunter der geringen Prävalenz der Erkrankungen geschuldet waren. Hierzu zählten auch Schwierigkeiten in der Rekrutierung von Schulungsgruppen, die z. B. in der Alterszusammensetzung der Patienten möglichst homogen sind. Beim Krankheitsbild der zystischen Fibrose war die Rekrutierung geeigneter Schulungsgruppen weiterhin dadurch erschwert, dass nur Patienten zusammen geschult werden konnten, die entweder nicht oder ausschließlich durch dieselben Problemkeime besiedelt waren. Traten schwerwiegende Probleme in der Rekrutierung einer ausreichenden Teilnehmerzahl auf, wurden zusätzliche Zentren rekrutiert.

Die Rekrutierung der Befragungsteilnehmer erfolgte für die quantitative Befragung durch das Schulungsteam bzw. das Schulungszentrum. Dabei wurde angestrebt, dass

möglichst viele Teilnehmer der Schulungsveranstaltungen an der kompletten Befragung zu allen drei Befragungszeitpunkten teilnahmen. Um den Anreiz für die Schulungszentren zu erhöhen, Familien zu einer Teilnahme an der kompletten Befragung zu motivieren, wurde pro komplett an das Evaluationszentrum zurückgesendeten Fragebogensatz eine Aufwandsentschädigung von 20 € an das Schulungszentrum gezahlt. Die Teilnehmer der qualitativen Befragung wurden durch eine vom Schulungsteam unabhängige Person rekrutiert, die gleichzeitig das Fokusgruppeninterview leitete. Dieses fand im direkten Anschluss an die jeweilige Schulung statt, so dass die Teilnehmer persönlich angesprochen und zu einer Teilnahme motiviert werden konnten.

4. Durchführung

4.1 Quantitative Befragung

Im Rahmen der Erhebung der quantitativen Daten erfolgte die Befragung der teilnehmenden Kinder, bei denen eine der weniger häufigen Erkrankungen diagnostiziert wurde, sowie deren Eltern mittels verschiedener Fragebögen zu den bereits beschriebenen drei Zeitpunkten:

1. Befragung vor der Teilnahme an der Schulung (T1)
2. Befragung im direkten Anschluss an die Schulung (T2)
3. Befragung sechs Wochen nach der Schulung (T3)

Alle benötigten Fragebögen wurden durch das Evaluationszentrum in Lübeck erstellt und nach Rücksprache mit den Verantwortlichen in den teilnehmenden Schulungszentren an diese versendet. Somit oblag die Koordination der Datenerhebung ausschließlich dem Evaluationszentrum in Lübeck. Dadurch war gewährleistet, dass alle beteiligten Schulungszentren die gleichen Instruktionen zur Durchführung der Datenerhebung erhielten. Weiterhin stand das Evaluationszentrum bei allen Fragen zur Befragungsdurchführung als Ansprechpartner zur Verfügung, so dass auch auftretende Probleme einheitlich geklärt werden konnten und eventuell entsprechende Hinweise an alle Schulungszentren weitergegeben werden konnten. Durch dieses Vorgehen wurde gewährleistet, dass alle beteiligten Schulungszentren identische Informationen erhielten und die Datenerhebung einheitlich erfolgte.

Neben den zu verwendenden Fragebögen erhielten die Schulungszentren zusätzlich ein Anschreiben, in dem alle relevanten Aspekte der Befragungsdurchführung zum späteren Nachschlagen zusammengefasst waren. Außerdem wurden durch das Evaluationszentrum Patientendokumentationsbögen zur Verfügung gestellt. Ein solcher Bogen

wurde durch das Schulungszentrum für jeden Schulungsteilnehmer angelegt. Auf dem Formular wurde vermerkt, ob neben der Teilnahme an der entsprechenden Schulung auch eine Teilnahme an der Befragung im Rahmen der Evaluation erfolgte. Dadurch konnte bei der Datenauswertung überprüft werden, welcher Anteil der geschulten Personen sich tatsächlich an der Evaluation beteiligte. Weiterhin wurde auf dem Patientendokumentationsbogen erfasst, wann die einzelnen Fragebögen ausgegeben wurden und ob sie ausgefüllt wieder abgegeben wurden. Dieses ermöglichte es, im Rahmen der Auswertung zu überprüfen, ob die vorgegebenen Befragungszeitpunkte eingehalten wurden. Zusätzlich konnte festgestellt werden, ob alle ausgefüllten Bögen vollständig an das Evaluationszentrum weitergeleitet wurden. Ergänzend konnten auf dem Patientendokumentationsbogen Anmerkungen zu bei der Datenerhebung aufgetretenen Besonderheiten, wie z. B. Verständnisschwierigkeiten oder sprachlichen Schwierigkeiten, sowie eventuell benötigten Hilfestellungen beim Ausfüllen der Fragebögen gemacht werden. Auch diese Informationen dienten im Rahmen der Datenauswertung der Beurteilung der Datenqualität.

Da die Befragung der Schulungsteilnehmer zu mehreren Zeitpunkten erfolgte, musste sichergestellt werden, dass alle Fragebögen einer Familie am Ende der kompletten Befragung eindeutig einem Fragebogensatz zugeordnet werden konnten. Um die Anonymität der Befragungsteilnehmer zu gewährleisten, erfolgte hierzu eine Kennzeichnung aller Fragebögen einer Familie mit einem Studiencode.

Dieser wurde zusätzlich auf einem Kodierbogen in Zusammenhang mit den personenbezogenen Patientendaten festgehalten. Der Kodierbogen verblieb im jeweiligen Schulungszentrum. Durch die beschriebene Pseudonymisierung war es bei der Datenauswertung im Evaluationszentrum nicht möglich, die erhobenen Daten in Zusammenhang mit den personenbezogenen Daten zu bringen. Gleichzeitig konnte bei fehlenden Fragebögen aber durch das Schulungszentrum eine Ansprache der Befragungsteilnehmer erfolgen.

Die Ausgabe der entsprechenden Fragebögen an die Teilnehmer der Befragung erfolgte durch das jeweilige Schulungszentrum. Dabei wurden die Fragebögen zu den Befragungszeitpunkten T1 und T2 jeweils direkt vor oder nach einer Schulung verteilt und ausgefüllt. Die Fragebögen für die Befragung sechs Wochen im Anschluss an die Schulung wurden durch das Schulungszentrum an die Schulungsteilnehmer versendet. Die ausgefüllten Fragebögen wurden zunächst im Schulungszentrum gesammelt und anschließend zusammen mit den Patientendokumentationsbögen zur Auswertung nach Lübeck geschickt. Dadurch sollte eine möglichst hohe Rücklaufquote der Fragebögen erzielt werden, denn bei ausbleibender Rücksendung der Fragebögen durch die Schulungsteilnehmer konnte eine direkte Ansprache durch das Schulungszentrum erfolgen.

Kinder und Eltern wurden getrennt voneinander befragt und erhielten unterschiedliche Versionen der verschiedenen Fragebögen, die altersentsprechend gestaltet sind. Folglich konnten alle Fragebögen durch die Befragten selbstständig ausgefüllt werden. Mit den bereitgestellten Fragebögen wurden zu den unterschiedlichen Befragungszeitpunkten verschiedene Parameter bei Eltern und Kindern erfasst (Tabelle 1).

Zum Befragungszeitpunkt T1 erhielten Eltern und Kinder zwei unterschiedliche Fragebögen:

1. Teilnehmerbefragung zu Beginn der Patientenschulungen (Eltern bzw. Kinder)
2. Wissenstest zu Beginn der Patientenschulungen (Eltern bzw. Kinder)

Durch die Teilnehmerbefragung zu Beginn der Patientenschulungen wurden sowohl in der Eltern- (Anhang 1) als auch in der Kinderversion (Anhang 2) die HRQoL des Kindes sowie die Lebenszufriedenheit des Kindes vor der Teilnahme an der Patientenschulung erfasst. In der Elternversion wurde zusätzlich die Krankheitsbelastung der Familienangehörigen vor der Schulungsteilnahme erfragt. Durch den Wissenstest zu Beginn der Patientenschulungen sollte das krankheitsbezogene Wissen der Eltern bzw. Kinder vor der Teilnahme am Schulungsprogramm ermittelt werden.

Zum Befragungszeitpunkt T2 wurden sowohl Eltern als auch Kinder unter Einsatz eines Fragebogens in der Eltern- (Anhang 3) bzw. Kinderversion (Anhang 4) befragt. Im Rahmen dieser Teilnehmerbefragung am Ende der Patientenschulungen wurden Daten zur Zufriedenheit der Eltern und deren Kinder mit der Schulung erfasst. Weiterhin wurde durch den Wissenstest am Ende der Patientenschulungen das krankheitsbezogene Wissen der Eltern bzw. Kinder im direkten Anschluss an die Schulungsteilnahme erfasst.

Zum Befragungszeitpunkt T3 wurden zwei Fragebögen in der jeweiligen Eltern- (Anhang 5) bzw. Kinderversion (Anhang 6) an die Schulungsteilnehmer ausgegeben. Die Verlaufsbefragung zu Patientenschulungen entsprach inhaltlich der Teilnehmerbefragung zu Beginn der Patientenschulungen. Folglich wurden sowohl in der Eltern- als auch in der Kinderversion des Fragebogens die HRQoL des Kindes sowie die Lebenszufriedenheit des Kindes sechs Wochen nach der Teilnahme an der Patientenschulung erfragt. Überdies wurde durch den Fragebogen in der Elternversion die Krankheitsbelastung der Familienangehörigen nach der Schulungsteilnahme erfasst. Auch der Wissenstest im Verlauf entsprach sowohl in der Eltern- als auch in der Kinderversion inhaltlich dem verwendeten Wissenstest zu den Befragungszeitpunkten T1 bzw. T2. Somit wurde durch diesen Fragebogen das krankheitsspezifische Wissen der Eltern bzw. Kinder sechs Wochen nach der Teilnahme am Schulungsprogramm ermittelt.

Tab. 1: Überblick über die ausgegebenen Fragebögen

Befragte	Befragungszeitpunkt	Ausgegebene Fragebögen	Erfasste Parameter
Eltern	T1: vor der Schulung	1) Teilnehmerbefragung zu Beginn der Patientenschulungen (Eltern)	HRQoL des Kindes Krankheitsbelastung der Familienangehörigen Lebenszufriedenheit des Kindes
		2) Wissenstest zu Beginn der Patientenschulungen (Eltern)	krankheitsbezogenes Wissen der Eltern
	T2: nach der Schulung	1) Teilnehmerbefragung am Ende der Patientenschulungen (Eltern)	Schulungszufriedenheit der Eltern
		2) Wissenstest am Ende der Patientenschulungen (Eltern)	krankheitsbezogenes Wissen der Eltern
	T3: sechs Wochen nach der Schulung	1) Teilnehmerbefragung im Verlauf (Eltern)	HRQoL des Kindes Krankheitsbelastung der Familienangehörigen Lebenszufriedenheit des Kindes
		2) Wissenstest im Verlauf der Patientenschulungen (Eltern)	krankheitsbezogenes Wissen der Eltern
Kinder	T1: vor der Schulung	1) Teilnehmerbefragung zu Beginn der Patientenschulungen (Kinder)	HRQoL des Kindes Lebenszufriedenheit des Kindes
		2) Wissenstest zu Beginn der Patientenschulungen (Kinder)	krankheitsbezogenes Wissen der Kinder
	T2: nach der Schulung	1) Teilnehmerbefragung am Ende der Patientenschulungen (Kinder)	Schulungszufriedenheit der Kinder
		2) Wissenstest am Ende der Patientenschulungen (Kinder)	krankheitsbezogenes Wissen der Kinder
	T3: sechs Wochen nach der Schulung	1) Teilnehmerbefragung im Verlauf (Kinder)	HRQoL des Kindes Lebenszufriedenheit des Kindes
		2) Wissenstest im Verlauf der Patientenschulungen (Kinder)	krankheitsbezogenes Wissen der Kinder

Durch die zu den einzelnen Befragungszeitpunkten erhobenen Daten sollten Veränderungen in den Bereichen HRQoL des Kindes, Lebenszufriedenheit des Kindes, Krankheitsbelastung der Familienangehörigen und krankheitsspezifisches Wissen der Eltern und Kinder erfasst werden. Hierdurch sollte untersucht werden, ob und in welchem Ausmaß durch das modulare Schulungssystem positive Auswirkungen in diesen Bereichen erzielt werden konnten, die eine Wirksamkeit des Schulungsprogramms belegen. In den Bereichen HRQoL und Lebenszufriedenheit war durch die Befragung sowohl der Kinder als auch der Eltern ein Vergleich zwischen der kindlichen Selbsteinschätzung und der elterlichen Fremdeinschätzung möglich. Veränderungen des krankheitsspezifischen Wissens konnten sowohl für die Eltern als auch für die Kinder dargestellt werden. Die Darstellung der Schulungsauswirkungen im Bezug auf die Krankheitsbelastung der Familienangehörigen beruhte auf der Einschätzung der Eltern. Die zum Befragungszeitpunkt T2 erfassten Daten lieferten Informationen über die Zufriedenheit der Schulungsteilnehmer mit der durchgeführten Patientenschulung. Mithilfe dieser Informationen sollte dargestellt werden, wie Eltern und auch Kinder das Schulungsprogramm insgesamt bewerten.

4.2 Qualitative Befragung

Die im Rahmen der quantitativen Befragung erhobenen Daten wurden durch die Erhebung qualitativer Daten ergänzt. Dazu wurden die Eltern der erkrankten Kinder im Anschluss an die jeweilige Schulung im Rahmen eines Fokusgruppeninterviews befragt. Pro Indikation fand ein Fokusgruppeninterview statt. Die Planung, Durchführung und Auswertung der Fokusgruppeninterviews orientierte sich dabei an dem durch Bürki vorgeschlagenen Ablaufschema eines Fokusgruppenprojekts (Bürki, 2000, Abbildung 13) und passte dieses an die Bedürfnisse der vorliegenden Studie an.

Dem Ablaufschema eines Fokusgruppenprojekts nach Bürki (ebd.) folgend lässt sich ein solches Projekt in drei Phasen mit entsprechenden Unterpunkten gliedern. In Phase 1 werden die Untersuchungseinheiten festgelegt. Dieses ist die Voraussetzung für die Datengewinnung in der Phase 2. Im Rahmen von Phase 3 werden die gewonnenen Daten ausgewertet. Das methodische Vorgehen im Rahmen der vorliegenden Studie wird an dieser Stelle für die Phasen 1 und 2 beschrieben. Das Vorgehen in Phase 3 ist Abschnitt 7.2 zu entnehmen.

Das in Phase 1 formulierte Problem und die daraus folgenden Forschungsfragen der vorliegenden Studie wurden bereits beschrieben (siehe Abschnitt I.). Ebenso wurde die Befragungsgruppe bereits im Rahmen der Stichprobenbeschreibung erläutert (siehe Abschnitt II. 2.) wie auch die Rekrutierung der Teilnehmer bereits beschrieben wurde (siehe Abschnitt II. 3.). Der Moderator der Fokusgruppeninterviews wurde

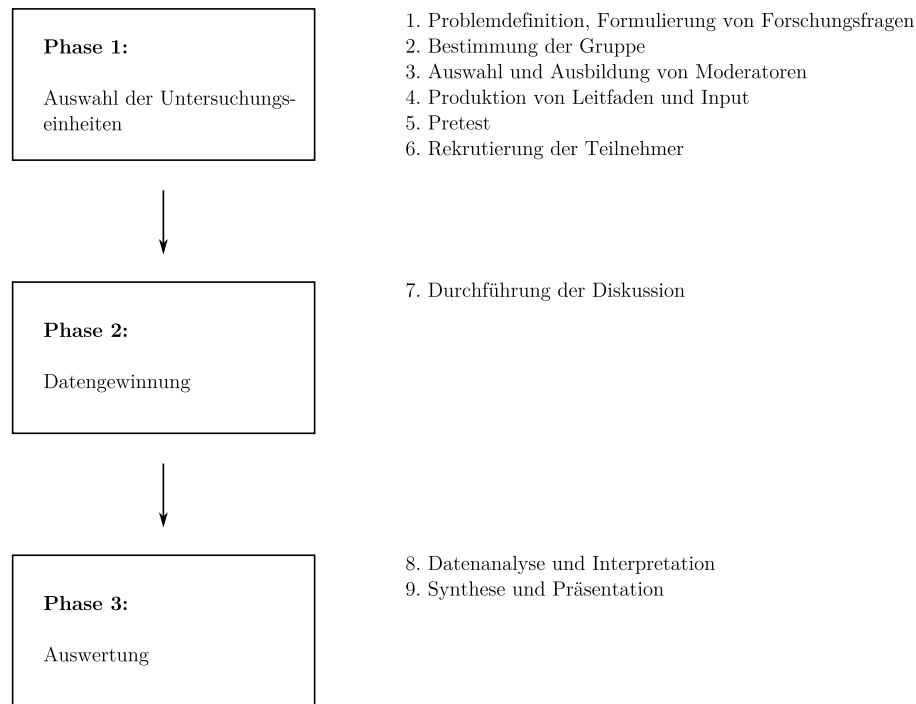


Abb. 13: Ablaufschema eines Fokusgruppenprojekts (nach Bürki, 2000)

durch das Evaluationszentrum in Lübeck ausgewählt und bereitgestellt. Dadurch war sichergestellt, dass er soweit in die Thematik der Interviews eingearbeitet war, dass er das nötige Verständnis zur Leitung der Diskussion besaß. Weiterhin kann dadurch, dass der Moderator unabhängig vom Schulungsteam und Schulungszentrum war, davon ausgegangen werden, dass die Befragungsteilnehmer sich offen und ehrlich über die durchgeführte Patientenschulung äußerten. Zusätzlich verfügte der Moderator über grundlegende Erfahrungen in der Leitung von Gruppen und im Umgang mit Menschen. Dadurch war gesichert, dass er das nötige Gespür für das Gruppengeschehen und die nötige Kompetenz besaß, um das Gespräch geschickt und fokussiert leiten zu können ohne den Interviewablauf zu sehr zu lenken, denn „ein geschickter Moderator lenkt das Gespräch entsprechend des Leitfadens, das Gespräch selbst findet aber innerhalb der Gruppe statt“ (Bürki, 2000).

Goss und Leinbach stellten überdies fest, dass Fokusgruppeninterviews produktiver und effektiver sind, sofern sich ein Forscher in der Rolle des Moderators befindet, da dadurch die Distanz zwischen den Befragten als Informationsquelle und dem Forscher als Auswerter der Informationen möglichst gering gehalten wird (Goss und Leinbach, 1996). Durch diese Feststellung wurde die Entscheidung, einen Moderator für die Interviews auszuwählen, der aktiv in den Forschungsprozess eingebunden war, bekräftigt. Dem Moderator wurde aufgrund seiner Erfahrung in diesem Zusammenhang zugetraut,

trotz seiner Beteiligung am Forschungsprozess eine neutrale Rolle in der Moderation der Interviews einnehmen zu können.

Der Leitfaden für die Fokusgruppeninterviews wurde auf der Grundlage der vor dem Hintergrund des derzeitigen Forschungsstands formulierten Forschungsfragen und unter Berücksichtigung des modularen Schulungskonzepts entwickelt. Entsprechend der Forschungsfragen wurde der Schwerpunkt des Leitfadens auf die Zufriedenheit der Eltern mit dem modularen Schulungsprogramm bzw. dessen Akzeptanz durch die Schulungsteilnehmer, sowie die Wirksamkeit der Schulung gelegt. Zu diesen Themengebieten wurden sowohl generelle als auch spezifischere Fragen formuliert. Diese Unterteilung wurde getroffen, um dem Moderator die Leitung des Gesprächs zu erleichtern. Die generellen Fragen sollten jeweils als Einstiegsfragen genutzt werden, wohingegen die spezifischeren Fragen im Verlauf der Diskussion dazu genutzt werden sollten, speziellere Informationen zu bestimmten Themen zu erfragen, sofern diese nicht schon durch die Befragungsteilnehmer angesprochen wurden. Des Weiteren erlaubte eine derartige Untergliederung des Fragenkatalogs, das Fokusgruppeninterview auf zwei Arten zu nutzen. Zum Einen konnten sehr spezifische Antworten auf bestimmte Fragen erhalten werden. Zum Anderen machten gerade offene Fragestellungen es möglich, orientierende Aussagen in bestimmten Bereichen zu erlangen. Gerade diese Möglichkeit, das Fokusgruppeninterview zu explorativen Zwecken zu nutzen, war im Hinblick auf die Forschungsfragen sehr wichtig, denn die qualitative Befragung sollte ergänzend zur quantitativen Befragung Aspekte einbeziehen, die durch die quantitative Befragung nicht abgedeckt wurden, aber trotzdem von Relevanz für die befragten Familien sind. Neben der inhaltlichen Gestaltung des Fokusgruppeninterviews wurde bei der Konzeption des Interviewleitfadens auch die zeitliche Einteilung der Diskussion erarbeitet und verschriftlicht. Diese Zeiteinteilung diente jedoch nur der groben Orientierung und ist nicht als minutiöse Planung des Interviewablaufs zu verstehen.

Die Entwicklung eines Inputs zur Anregung der Diskussion im Rahmen des Interviews erschien für die vorliegende Studie nicht sinnvoll, da die im Vorfeld durchgeführte Patientenschulung im Mittelpunkt des Fokusgruppeninterviews stehen sollte. Durch die Teilnahme an dem zu bewertenden Schulungsprogramm lernten die Befragten dessen Konzept kennen und wurden durch die gemachten Erfahrungen in die Lage versetzt, dieses beurteilen zu können. Anstelle eines thematischen Inputs wurde den Befragungsteilnehmern daher genügend Zeit gelassen, ihre Schulungseindrücke zu sammeln und den Schulungsablauf zu rekapitulieren. Ergänzend wurden sie einleitend über das Forschungsprojekt und dessen Ziele informiert.

Der Pretest dient laut Bürki im Wesentlichen dazu, Leitfaden und Input zu erproben, zu überprüfen, ob die Gruppenzusammensetzung adäquat an der Forschungsfrage

ausgerichtet ist sowie das Diskussionsverhalten des Moderators zu ermitteln und diesem die Möglichkeit zu geben, die Diskussionsleitung in einer Fokusgruppen-Situation zu trainieren (Bürki, 2000). Da auf einen thematischen Input verzichtet wurde, die Frage nach Wirksamkeit und Akzeptanz der Schulung zwingend die Befragung der Schulungsteilnehmer nach sich zog und der Moderator in der Leitung von Gruppen bereits erfahren war, wurde auf einen Pretest in einer Fokusgruppen-Situation verzichtet. Stattdessen wurde der entwickelte Befragungsleitfaden in der Forschungsgruppe diskutiert und auf der Grundlage der Diskussion überarbeitet, so dass die überarbeitete Version (siehe Szczepanski et al., 2013) abschließend zur Befragung verwendet werden konnte.

Das eigentliche Interview wurde stets an einem abgetrennten Ort unter Ausschluss des Schulungsteams durchgeführt. Dieses diente einerseits der Wahrung eines gewissen Maßes an Privatsphäre der Teilnehmer, die teilweise sehr persönliche Themen offenbarten, andererseits wurde dadurch ein neutrales Umfeld geschaffen, das es den Befragten erlaubte, sich offen und ehrlich zu den angesprochenen Themen zu äußern. Weiterhin wurde Wert darauf gelegt, eine angenehme Atmosphäre zu schaffen, die es ermöglichte, ungestört und konzentriert zu diskutieren.

Die Interviews dauerten jeweils etwa 60 Minuten. Diese Zeitspanne wurde einerseits als ausreichend erachtet, um alle relevanten Themen zu diskutieren und erschien andererseits als den Eltern im Anschluss an das Schulungsprogramm zumutbar. Die Befragung wurde im direkten Anschluss an die Schulungen durchgeführt, um zusätzliche Belastungen für die Teilnehmer zu minimieren. Jedes Interview wurde nach Einwilligung der Teilnehmer auf Tonband aufgezeichnet. Diese Aufzeichnungen stellten im späteren Auswertungsprozess die Primärdaten dar. Zusätzlich wurden Aufzeichnungen zu atmosphärischen Auffälligkeiten und Besonderheiten der einzelnen Interviews angefertigt, die dazu bestimmt waren, im späteren Auswertungsprozess ergänzende Informationen zu eventuell auftretenden Auffälligkeiten des Datenmaterials und dessen Entstehungssituation zu liefern.

Die Interviews fanden unter Anleitung des bereits erwähnten Moderators statt, der sich bei der Leitung der Fokusgruppen an dem im Vorfeld entwickelten Diskussionsleitfaden orientierte. Der Moderator versuchte zwar, alle Beteiligten in das Gespräch einzubeziehen, dennoch basierte die Interviewteilnahme, nicht zuletzt aufgrund der teilweise sehr persönlichen Thematik, auf Freiwilligkeit, so dass der Moderator auch in Bezug auf die Dynamik innerhalb der Gruppe zurückhaltend war. Der Diskussionsleitfaden sollte zu einer erleichterten Durchführung und Auswertung der Interviews beitragen und deren Vergleichbarkeit sicherstellen. Im Rahmen der Fokusgruppeninterviews beschäftigten sich die Teilnehmer stets mit der ihnen angebotenen Patientenschulung,

wobei schwerpunktmäßig deren Wirksamkeit bzw. die hervorgerufenen Effekte sowie die Zufriedenheit der Teilnehmer mit der Schulung sowie deren Akzeptanz beleuchtet wurden.

Die einzelnen Interviews liefen nach einem vergleichbaren Schema ab: Zunächst wurden die Patienten über das Forschungsprojekt und das Ziel der Befragung informiert. Nach einer anschließenden Vorstellungsrunde wurden die Interviewteilnehmer anhand des Diskussionsleitfadens befragt. Dieser gab stets die grobe Thematik, mit der die Interviewteilnehmer sich beschäftigen sollten, in Form einer offen gehaltenen Einstiegsfrage vor. Bei Bedarf konnte diese durch speziellere Fragen ergänzt werden, sofern die entsprechenden Aspekte nicht durch die Befragungsteilnehmer angesprochen wurden. Im Verlauf des Interviews wurden schließlich nicht nur die durch den Leitfaden vorgegebenen Themenbereiche bearbeitet, sondern auch von den Teilnehmern selbst eingebrachte Themen berücksichtigt und aufgekommene Einzelaspekte diskutiert.

Diese Teilstrukturierung des Interviews führte dazu, dass nicht nur durch die Forschungsgruppe vorgegebene Aspekte berücksichtigt wurden, sondern alle von den Schulungsteilnehmern als relevant erachtete Themen angesprochen wurden. Somit ergänzten die Fokusgruppeninterviews die quantitative Befragung nicht nur im Hinblick auf die speziell vorgegebenen Kernfragen der Evaluation, sondern boten die Möglichkeit der Orientierung innerhalb der grob vorgegebenen Themenbereiche im Sinne eines explorativen Ansatzes. Weiterhin wurde durch die Teilstrukturierung eine gewisse Vergleichbarkeit der einzelnen Interviews sichergestellt, die es erlaubte, Besonderheiten einzelner Indikationen herauszuarbeiten. Dieses wurde durch die indikationsorientierte Zusammensetzung der einzelnen Interviewgruppen unterstützt, die gleichzeitig dazu führte, dass die Gespräche innerhalb der Gruppen leicht eingeleitet werden konnten, da alle Teilnehmer über ähnliche Erfahrungen mit der jeweiligen Erkrankung verfügten. Diese Vorteile konnten genutzt werden, ohne auf eine indikationsübergreifende Beurteilung des Schulungsprogramms verzichten zu müssen. Somit konnten die Themengebiete der Forschungsfragen möglichst umfassend beleuchtet werden.

5. Instrumente der quantitativen Befragung

Alle Instrumente der quantitativen Befragung sind im Anhang einsehbar. Im folgenden werden sie im Zusammenhang mit den durch sie zu erhebenden Parametern dargestellt.

5.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL)

Bei der Befragung zur HRQoL wurde das chronisch-generische Modul der Disabkids-Fragebögen in der Langform („chronic generic measure“, DCGM, 37 Item Version) ver-

wendet. Dieser standardisierte Fragebogen wurde im Rahmen des Disabkids-Projekts mit den Zielen entwickelt, ein Messinstrument zur Verfügung zu stellen, das erlaubt, den Einfluss chronischer Erkrankungen auf die Lebensqualität beurteilen zu können und die Qualität der Versorgung chronisch kranker Kinder systematisch zu überwachen (Bullinger et al., 2002). Das verwendete chronisch-generische Modul befasst sich mit der HRQoL bei Kindern mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen und behandelt Aspekte der HRQoL, die nicht nur spezifische Erkrankungen, sondern chronische Erkrankungen im Allgemeinen betreffen (Schmidt et al., 2006b).

Im Rahmen der vorliegenden Studie sollte anhand der Veränderung der HRQoL im Zusammenhang mit der modularen Patientenschulung deren Wirksamkeit untersucht werden. Dabei kam es nicht auf die Auswirkungen bei spezifischen Erkrankungen an. Vielmehr sollte die Wirksamkeit bei chronischen Erkrankungen im Allgemeinen beleuchtet werden. Somit stellte das chronisch-generische Modul der Disabkids-Fragebögen ein geeignetes Instrument dar. Die Eignung dieses Instruments für derartige Studien zu Interventionen, die krankheitsübergreifend durchgeführt werden, wird auch durch die European DISABKIDS Group bestätigt (ebd.).

Das chronisch-generische Modul der Disabkids-Fragebögen wurde im Rahmen einer Pilotstudie bereits ausreichend validiert. So konnten die strukturelle Validität der Fragebögen sowie die hochgradige Übereinstimmung zwischen Selbstbericht der Kinder und Elternbericht hinsichtlich der Einschätzung der HRQoL nachgewiesen werden (Schmidt et al., 2006a). Weiterhin wurden zufriedenstellende Ergebnisse bezüglich interner Konsistenz, Test-Retest-Reliabilität und Korrelation mit anderen Instrumenten zur Messung der HRQoL erzielt (Simeoni et al., 2007).

Zur Befragung der Eltern wurde die Elternversion (proxy version) des Fragebogens genutzt, während die Datenerhebung bei den Kindern mittels der Version des Fragebogens für Kinder bzw. Jugendliche im Alter zwischen 8 und 16 Jahren (self-report version) erfolgte. Eltern- und Kinderfragebogen sind analog aufgebaut (Schmidt et al., 2006b, Abbildung 14). Sie bestehen aus jeweils 37 Items. Diese werden durch eine 5-stufige Likert-Skala erfasst. Die Items werden folgenden sechs Dimensionen (Subskalen) zugeordnet: Unabhängigkeit, Emotion, soziale Integration, soziale Ausgrenzung, körperliche Einschränkung und Behandlung. Jeder Subskala werden sechs Items untergeordnet. Eine Ausnahme bildet die Subskala „Emotion“, der sieben Items angehören. Bei Beantwortung aller Fragen kann der erreichte Punktwert also bei allen Subskalen, bis auf die emotionale Subskala, zwischen 6 und 30 liegen. Hier liegt er zwischen 7 und 35. Jeweils zwei Dimensionen werden zu einer Domäne zusammengefasst. Folglich existieren drei Domänen mit den Titeln „seelisch“, „sozial“ und „körperlich“. Diese entstanden in Anlehnung an die Gesundheitsdefinition der WHO (ebd.), die Gesund-

heit als „Zustand völligen körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur als das Freisein von Krankheit und Gebrechen“ beschreibt (WHO, 1946). Die HRQoL umfasst also sowohl das körperliche und seelische als auch das soziale Wohlbefinden. Demnach wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Rahmen der Disabkids-Fragebögen durch die drei beschriebenen Domänen erfasst.

Die einzelnen Subskalen erfassen verschiedene inhaltliche Schwerpunkte. Die Unabhängigkeits-Subskala erfasst, wie zuversichtlich die Kinder hinsichtlich ihrer Zukunft sind und inwieweit sie dazu in der Lage sind, ein selbstständiges Leben ohne Beeinträchtigungen infolge ihrer chronischen Erkrankung zu führen. Im Rahmen der emotionalen Subskala werden durch die chronische Erkrankung hervorgerufene Reaktionen, wie z. B. Sorgen oder Wut, erfasst. Die Subskala, die sich mit der sozialen Integration beschäftigt, erfasst bestehende positive soziale Beziehungen des erkrankten Kindes sowie das Verständnis, das dem Kind durch sein soziales Umfeld entgegengebracht wird. Im Gegensatz dazu werden durch die Subskala der sozialen Ausgrenzung negative Einflüsse der bestehenden Erkrankung beschrieben, die dazu führen, dass das Kind von seinem sozialen Umfeld ausgegrenzt wird bzw. dem Kind ein Gefühl der Ausgrenzung vermitteln. Mittels der Subskala für körperliche Einschränkungen wird der wahrgenommene Gesundheitszustand einschließlich krankheitsbedingter funktioneller Defizite erfasst. Die Behandlungssubskala beschreibt, welchen Stellenwert die Befragten ihrer medizinischen Behandlung bzw. der ihres Kindes zuschreiben.

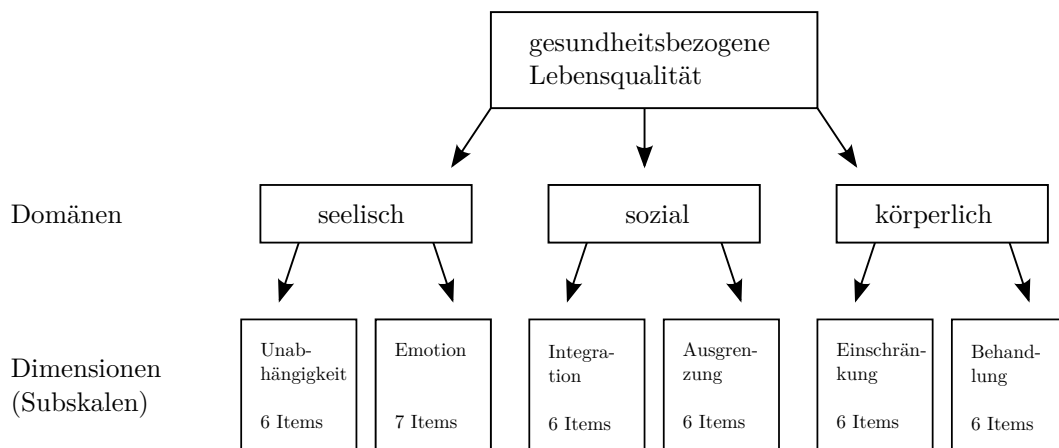


Abb. 14: Aufbau des chronisch-generischen Moduls der Disabkids-Fragebögen (nach Schmidt et al., 2006b)

5.2 Krankheitsbelastung

Die Krankheitsbelastung der Familienmitglieder wurde durch 4 Items erfasst, die ursprünglich entwickelt und erfolgreich eingesetzt wurden, um die familiäre Gesamtbelastung durch eine Pumpentherapie eines an Diabetes Typ 1 erkrankten Kindes zu erfassen (Müller-Godeffroy et al., 2009). Bei diesem Instrument gibt der Befragte die Intensität seiner eigenen Belastung durch die Erkrankung des Kindes, die seines Partners sowie die des erkrankten Kindes und eventuell dessen Geschwistern auf einer eindimensionalen, 5-stufigen Skala an. Dieses erlaubt in der vorliegenden Studie, die Gesamtbelastung der einzelnen Familienangehörigen durch die chronische Erkrankung eines Kindes vor bzw. sechs Wochen nach der Patientenschulung einzuschätzen.

5.3 Lebenszufriedenheit

Die Lebenszufriedenheit des erkrankten Kindes wurde mit Cantril's Self-Anchoring Striving Scale (CSASS) (Cantril, 1965) gemessen. Diese besteht aus nur einem Item, welches visuell mittels einer Leiter dargestellt wird, die 10 Stufen besitzt. Diese sind von unten nach oben durchnummeriert. Die oberste Stufe ist mit 10 beschriftet und stellt das für den Befragten denkbar beste Leben dar, während der Untergrund, auf dem die Leiter steht, die Ziffer null erhält und das für den Befragten denkbar schlechteste Leben symbolisiert. Die befragten Kinder haben die Aufgabe, sich selbst auf der passenden Leitersprosse einzuordnen, während die Eltern ebendieses mit ihrem Kind tun. Die beschriebene Visualisierung macht das Verfahren gerade zur Anwendung bei der Befragung von Kindern attraktiv, da es nur ein geringes Maß an Sprachverständnis voraussetzt. Da die CSASS ohne großen Zeitaufwand anwendbar ist und gleichzeitig eine umfassende Beurteilung des gesamten Lebens des Kindes verlangt, war sie im Rahmen der vorliegenden Studie gut dazu geeignet, eine Veränderung bezüglich der generellen Lebenszufriedenheit der Kinder durch die modulare Patientenschulung abzubilden, die Rückschlüsse auf die Wirksamkeit der Schulung erlaubte. Dadurch sollte ein Effekt der Schulung im Bereich der Lebenszufriedenheit dargestellt werden.

5.4 Krankheitsspezifisches Wissen

Das krankheitsspezifische Wissen von Eltern und Kindern wurde im Rahmen der vorliegenden Studie durch indikationsspezifische Fragebögen, die in verschiedenen Versionen für Eltern und Kinder bzw. Jugendliche vorlagen, ermittelt. Diese Fragebögen wurden im Rahmen des ModuS-Projekts in Kooperation mit Experten auf den Gebieten der verschiedenen Indikationen entwickelt bzw. bei den PID durch diese zur Verfügung gestellt. Bei der Fragebogenentwicklung wurden vorrangig die Schulungscurricula der modularisierten Patientenschulung sowie aktuelle Fachliteratur berücksichtigt. Als Ori-

entierung diene weiterhin ein im Rahmen des Qualitätsmanagements von Asthmaschulungen entwickelter Fragebogen, der im Rahmen der Gesamtstudie zur Beurteilung des krankheitsspezifischen Wissens im Bereich der Asthmaschulungen angewendet wurde (siehe Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V., 2013). Die eingesetzten Wissenstests haben je nach Indikation zwischen 14 und 22 Items und bestehen überwiegend aus Single Choice-Fragen (Tabelle 2).

Tab. 2: Aufbau der indikationsspezifischen Wissenstests

Indikation	Fragebogenversion	Anzahl der Items	Fragentyp
Funktioneller Bauchschmerz	Elternversion	20	Single Choice
	Kinderversion	18	Single Choice
Chronisch ent- zündliche Darmer- krankungen	Elternversion	14	Single Choice
	Kinderversion	14	Single Choice
Zystische Fibrose	Elternversion	20	Single Choice
	Kinderversion	15	Single Choice und eine Anordnungs- frage
Funktionelle Har- ninkontinenz	Elternversion	20	Single Choice
	Kinderversion	20	Single Choice
Nephrotisches Syn- drom	Elternversion	21	Single Choice
	Kinderversion	14	Single Choice und eine Freitextfrage
Primäre Immunde- fekte	Elternversion	22	Single Choice
	Kinderversion	22	Single Choice
Phenylketonurie	Elternversion	20	Single Choice
	Jugendlichenversion	15	Single Choice
	Kinderversion	16	Single Choice

5.5 Zufriedenheit mit der Schulung

Die Messung der Zufriedenheit mit dem angebotenen Schulungsprogramm erfolgte bei Eltern und Kindern mit verschiedenen Instrumenten. Zur Datenerhebung kam bei den

Eltern eine überarbeitete Version des ZUF-8 (Schmidt et al., 1989) zum Einsatz. Die Originalversion wurde zur Erfassung der generellen Patientenzufriedenheit im stationären Bereich von Rehabilitationseinrichtungen und Krankenhäusern entwickelt und in diesem Zusammenhang validiert. Er ist bei Personen ab dem 16. Lebensjahr einsetzbar und eignet sich aufgrund seines geringen Umfangs gut, um die globale Zufriedenheit von Patienten im Sinne eines Screenings zu erfassen. Dieses war auch das Ziel der Anwendung der überarbeiteten Version des ZUF-8 in der vorliegenden Arbeit. In dieser Version besteht der Fragebogen aus insgesamt 15 Items, die im Hinblick auf die Bewertung der Patientenschulung angepasst wurden. Davon sind zwölf Items Fragen, bei denen jeweils vier Antwortmöglichkeiten vorgegeben sind. Diese beziehen sich auf die generelle Zufriedenheit mit der Schulung. Darauf folgt eine geschlossene Frage, bei der angegeben werden kann, ob sich durch die Schulung Veränderungen beim Kind ergeben haben. In den abschließenden beiden Freitextfragen können die durch die Schulung herbeigeführten Veränderungen näher beschrieben werden sowie Kommentare, Anregungen und Wünsche zur Schulung formuliert werden.

Bei den Kindern erfolgte die Erhebung der generellen Zufriedenheit mit der Schulung mittels eines Fragebogens mit drei Items. Diese umfassen eine Frage, bei der die Schulungszufriedenheit in Form einer Schulnote von 1-6 angegeben werden kann, sowie je eine Frage, die sich auf die Zufriedenheit mit dem Schulungsteam bzw. der Schulungsgruppe bezieht. Insgesamt sollten die Fragebögen sowohl bei den Eltern als auch bei den Kindern das Ausmaß der generellen Zufriedenheit mit der Schulung abbilden.

6. Instrument der qualitativen Befragung: Das Fokusgruppeninterview

Der Begriff „Fokusgruppeninterview“ wird durch verschiedene Wissenschaftler nicht einheitlich gebraucht und nicht einheitlich gegenüber anderen qualitativen Verfahren wie z. B. dem Gruppeninterview abgegrenzt. Nach Bürki zeichnen sich Fokusgruppen gegenüber anderen qualitativen Verfahren aber durch „die Verbindung einer Gruppendiskussion mit der Fokussierung auf eine bestimmte Thematik, die durch einen Informationsinput in die Gruppe hineingetragen wird“, aus (Bürki, 2000). Passend dazu definiert Morgan Fokusgruppen als „Forschungsmethode, die Daten zu einem durch den Forscher festgelegten Thema durch Interaktion in der Gruppe gewinnt“ (übersetzt nach Morgan, 1996). Demnach entstehen die später auszuwertenden Daten also durch den Austausch innerhalb einer Gruppe unter direkter Beteiligung des Wissenschaftlers.

Das Fokusgruppeninterview erfreut sich bereits seit den Fünfzigerjahren großer Beliebtheit im Bereich der Marktforschung. Seit den Neunzigerjahren wird es vermehrt durch Sozialwissenschaftler angewendet. Auch bei der Entwicklung von Schulungspro-

grammen kommt ihm große Bedeutung zu. So wird der besondere Wert des Fokusgruppeninterviews für die Entwicklung von Schulungsprogrammen darin gesehen, dass es helfen kann, den Programminhalt z. B. an Lebensumstände und Überzeugungen der Adressaten anzupassen (Dumka et al., 1995). Dieses wird dadurch erreicht, dass die Adressaten der Schulung direkt an deren Entwicklung beteiligt werden und somit ein expertenorientierter Ansatz vermieden wird. Die beschriebene Stärke des Fokusgruppeninterviews kann einerseits bereits in der Phase der Programmentwicklung hilfreich sein. Andererseits kann sie aber auch im Rahmen der formativen Evaluation eines entworfenen Schulungssystems genutzt werden, um die Wirksamkeit des Programms sowie dessen Bewertung durch seine Zielgruppe detailliert zu untersuchen und die Ergebnisse in die Verbesserung des bestehenden Programms einzubeziehen, denn Fokusgruppeninterviews können an Schulungen beteiligten Personen zu einem tiefgründigen Verständnis der Effektivität von Programmen aus der Sicht von Teilnehmern verhelfen (Ansary et al., 2004). Auf diese Weise wurde das Fokusgruppeninterview in der vorliegenden Studie genutzt.

Die Beliebtheit des Fokusgruppeninterviews führt Ansary darauf zurück, dass dieses Instrument sehr anpassungsfähig ist und mit verschiedensten wissenschaftlichen Methoden kombiniert werden kann (ebd.). Ergänzend dazu beschreibt Morgan verschiedene Möglichkeiten, das Fokusgruppeninterview sinnvoll mit anderen Instrumenten zu kombinieren (Morgan, 1996). Eine dieser Möglichkeiten wurde im Rahmen dieser Arbeit genutzt. So dienten quantitative Daten dazu, erste Antworten auf die gestellten Forschungsfragen zu generieren, während den Fokusgruppeninterviews die Aufgabe zukam, diese Ergebnisse zu verfeinern und detaillierter zu erklären, indem sie Erkenntnisse lieferten, die durch die quantitative Befragung nicht geliefert werden konnten. Dieses Potential von Fokusgruppen, die Ergebnisse einer quantitativen Befragung zu bestätigen und gleichzeitig Informationen zu liefern, die über diese Ergebnisse hinausgehen, wurde bereits mehrfach dargestellt (Saint-Germain et al., 1993; Ward et al., 1991).

Die beschriebene Anpassungsfähigkeit von Fokusgruppeninterviews wird jedoch nicht nur in deren Kombination mit anderen Forschungsmethoden sichtbar, sondern findet auch darin Ausdruck, dass derartige Interviews zu vielen verschiedenen Zwecken eingesetzt werden können, indem deren Design an das jeweilige Ziel des Einsatzes angepasst wird. Solche Anpassungen des Designs können nach Morgan in den Bereichen Standardisierung des Interviews, Zusammensetzung der Stichprobe, Anzahl der durchgeführten Gruppen, Ausmaß der aktiven Beteiligung des Moderators und Auswahl der Gruppengröße vorgenommen werden (Morgan, 1996). Die Anpassungen des Fokusgruppendedesigns an die Ziele der vorliegenden Studie wurden bereits beschrieben (siehe Abschnitt II. 2. und Abschnitt II. 4. 2).

Vor dem Hintergrund, dass die Schulungsbewertung sowie die beobachteten Schulungseffekte im Rahmen der vorliegenden Studie nicht bloß quantifiziert werden sollten, stellte das Fokusgruppeninterview eine ideale Methode dar, um zum einen die Ergebnisse der quantitativen Befragung zu bestätigen, zum anderen aber weiterführende Informationen im Sinne einer Orientierung über weitere Effekte der Schulung und eine detaillierte Bewertung einzelner Schulungsaspekte zu liefern. Folglich ergänzten sich qualitative und quantitative Methoden im Rahmen der Studie gewinnbringend.

7. Auswertung

7.1 Auswertung der quantitativen Daten

Für die Verwaltung der durch die beschriebenen Fragebögen in den Bereichen HRQoL, Lebenszufriedenheit, Krankheitsbelastung, krankheitsbezogenes Wissen und Schulungszufriedenheit erfassten Daten wurde zunächst mithilfe von Frau Sabine Brehm eine Datenbank mittels Microsoft Office Access 2010 erstellt, in die alle vorhandenen Daten aufgenommen wurden. Die Verwendung dieses Datenbankprogrammes anstelle eines Tabellenkalkulationsprogrammes trug dabei maßgeblich zur Datenqualität bei, da hierdurch Redundanzen in der Dateneingabe vermieden werden konnten und die Dateneingabe unmittelbar durch hinterlegte Datenstrukturen überprüft werden konnte. Als weitere Kontrolle der Datenqualität erfolgte im Anschluss an die Dateneingabe eine stichprobenartige Kontrolle von 12 % der eingegebenen Daten. Hierbei fielen lediglich sieben Fehler in der Dateneingabe auf, die folglich korrigiert wurden. Insgesamt konnte daher eine gute Datenqualität angenommen werden, auf deren Grundlage die statistische Auswertung der quantitativen Daten mit IBM SPSS Statistics Version 14 und Unterstützung durch Frau Dipl. Stat. Nora Eisemann hinsichtlich der bereits dargelegten Fragestellungen (siehe Abschnitt I. 3.) erfolgte.

In den Bereichen HRQoL, Lebenszufriedenheit, Krankheitsbelastung und krankheitsbezogenes Wissen sollte geprüft werden, ob sich die untersuchten Parameter vor und nach der Schulungsmaßnahme, im Sinne einer Wirksamkeit der Schulung, systematisch voneinander unterscheiden. Bei der Auswahl eines geeigneten statistischen Verfahrens zur Beantwortung dieser Frage musste berücksichtigt werden, dass die durch die Fragebögen in den unterschiedlichen Bereichen erhobenen Daten verschiedene Skalenniveaus besaßen: Während die Daten zur HRQoL und zur Krankheitsbelastung ordinalskaliert waren, besaßen die Daten zur Lebenszufriedenheit das Skalenniveau einer Intervallskala und die Daten zum krankheitsspezifischen Wissen waren verhältnisskaliert. Während intervallskalierte und verhältnisskalierte Daten den Einsatz parametrischer Testverfahren erlauben, ist für die Untersuchung ordinalskalierter Daten grundsätzlich ein

nonparametrisches Verfahren zu verwenden.

Da die Studienteilnehmer in allen Bereichen wiederholt befragt wurden, handelte es sich um abhängige Stichproben. Folglich stellten der t-Test für abhängige Stichproben ein geeignetes parametrisches und der Wilcoxon-Test ein geeignetes nonparametrisches Testverfahren dar. Im Sinne der Vergleichbarkeit der Schulungseffekte sollte die statistische Auswertung der Daten jedoch mit nur einem Verfahren erfolgen. Der Wilcoxon-Test als nonparametrisches Verfahren ist prinzipiell auch bei intervall- und verhältnisskalierten Daten einsetzbar, besitzt jedoch im Vergleich zu entsprechenden parametrischen Verfahren eine geringere Teststärke. Daher ginge dessen Einsatz zur Auswertung der Daten zur Lebenszufriedenheit und zum krankheitsspezifischen Wissen mit einer geringeren Aussagekraft des Tests einher als es bei Verwendung des t-Tests der Fall wäre.

Demgegenüber erfüllen die ordinalskalierten Daten in den Bereichen der HRQoL und der Krankheitsbelastung prinzipiell nicht die Voraussetzungen für die Anwendung des t-Tests als parametrischen Verfahrens. Bei guter Konzeption der Fragebögen hinsichtlich der Abstände zwischen den einzelnen Antwortmöglichkeiten können ordinalskalierte Daten im Rahmen der statistischen Auswertung jedoch wie intervallskalierte Daten behandelt werden (Hadler, 2005). Somit kann im Hinblick auf das notwendige Skalenniveau der t-Test für abhängige Stichproben als parametrische Entsprechung des Wilcoxon-Tests zur Datenauswertung eingesetzt werden.

Da die Anwendung eines nonparametrischen Verfahrens in den Bereichen der Lebenszufriedenheit und des krankheitsspezifischen Wissens zu einer Verringerung der Aussagekraft der durchgeführten statistischen Tests geführt hätte und die Fragebögen in den Bereichen der HRQoL sowie der Krankheitsbelastung gut konzipiert waren, wurden die Daten aller Bereiche unter Verwendung des t-Tests für abhängige Stichproben ausgewertet.

Eine weitere grundsätzliche Voraussetzung für die Anwendung des t-Tests ist die Normalverteilung der auszuwertenden Daten in den einzelnen Bereichen vor und nach der Schulung. Es ist jedoch bekannt, dass der t-Test auf Verletzung seiner Voraussetzungen relativ robust reagiert (Bortz und Schuster, 2010). So verteilen sich Mittelwerte dem zentralen Grenzwerttheorem folgend bei großen Stichproben annähernd normalverteilt, so dass der t-Test als Mittelwertsvergleich bei großen Stichprobenumfängen das festgelegte Signifikanzniveau auch dann einhält, wenn das Merkmal selbst nicht normalverteilt ist (ebd.). Als großer Stichprobenumfang wird in diesem Zusammenhang das Vorhandensein von mehr als 30 Beobachtungspaaren angesehen (ebd.). Da dieser Stichprobenumfang im Rahmen der vorliegenden Studie weit überschritten wurde, war nicht damit zu rechnen, dass eine eventuell fehlende Normalverteilung der Daten im

Rahmen deren Auswertung zu Problemen führen würde. Somit stellte ein eventuelles Fehlen normalverteilter Daten also kein wesentliches Kriterium dar, das gegen eine Verwendung des t-Tests gesprochen hätte.

Mit dem t-Test für abhängige Stichproben wurde also in den Bereichen HRQoL, Lebenszufriedenheit, Krankheitsbelastung und krankheitsbezogenes Wissen geprüft, ob sich die Mittelwerte in den einzelnen Bereichen vor und nach einer Schulungsteilnahme signifikant unterscheiden. Die Nullhypothese ging dementsprechend davon aus, dass kein Unterschied zwischen den Mittelwerten der verschiedenen Bereiche vor und nach der Schulungsteilnahme bestand, während durch die Alternativhypothese ein Unterschied angenommen wurde. In den Bereichen HRQoL, Lebenszufriedenheit und krankheitsbezogenes Wissen wurden Anstiege als positive Veränderungen gewertet, wohingegen im Bereich der Krankheitsbelastung deren Abfall als günstig galt. Als Signifikanzniveau wurde $\alpha = 0,05$ festgelegt. Folglich führten errechnete p-Werte unter 0,05 zu einer Ablehnung der Nullhypothese und damit zu der Annahme, dass sich die Mittelwerte in dem jeweils untersuchten Bereich vor und nach der Schulung signifikant unterscheiden.

Da die Messung der Zufriedenheit mit dem Schulungsprogramm bei Eltern und Kindern mit unterschiedlichen Instrumenten erfolgte, mussten die erhobenen Daten im Rahmen der Auswertung so aufbereitet werden, dass möglichst gut vergleichbare Ergebnisse entstanden. Daher wurde zur Ermittlung der generellen Schulungszufriedenheit der Eltern eine Frage des ZUF-8 herangezogen, die die Zufriedenheit der Eltern mit der Schulung im Großen und Ganzen abfragt. Die Eltern schätzten ihre Zufriedenheit mit der Schulungsmaßnahme dabei auf einer Skala von 0-3 ein. Auch bei den Kindern wurde die Schulungszufriedenheit durch eine Frage zur generellen Bewertung der Schulung abgebildet, wobei hier eine Beurteilung in Form von Schulnoten von 1-6 vorgenommen wurde.

Um einen Vergleich der generellen Zufriedenheit von Eltern und Kindern zu erleichtern, wurden die Einschätzungen der Eltern von der ursprünglichen Skala ebenfalls auf eine Skala von 1 bis 6 transformiert. Anschließend wurde bei den Kindern aus den Originaldaten und bei den Eltern aus den transformierten Daten das arithmetische Mittel gebildet, das die generelle Schulungszufriedenheit von Eltern und Kindern im Sinne einer Schulnote veranschaulicht. Auch hier wurden die mittels einer Ordinalskala erfassten Daten der Eltern im Zuge der Auswertung wie intervallskalierte Daten behandelt, so dass die Bildung des arithmetischen Mittels möglich war. Dieses konnte auch hier durch die gute Konzeption der Fragebögen hinsichtlich der gleichen Abstände zwischen den Antwortmöglichkeiten gerechtfertigt werden.

7.2 Auswertung der qualitativen Daten

Alle auf Tonband aufgenommenen Interviews wurden anhand eines Transkriptionsleitfadens (siehe Anhang 7) wörtlich transkribiert und in schriftlicher Form festgehalten. Dieser Transkriptionsleitfaden wurde unter Berücksichtigung der Fragestellungen entwickelt. Dabei wurde darauf geachtet, dass bei der Transkription der Primärdaten keine relevanten Informationen verloren gehen und die entstandenen Sekundärdaten somit alle für die Fragestellung relevanten Aspekte enthalten.

Die qualitative Auswertung der Fokusgruppeninterviews erfolgte mit Hilfe des Softwareprogramms MAXQDA 10. Dieses Programm sollte zu einer effizienten Auswertung beitragen und den Prozess der qualitativen Datenauswertung nachvollziehbar gestalten. Als grundlegende Auswertungsmethode diente die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring, 2010). Diese hat zum Ziel, die in Form der Transkripte fixierte Kommunikation systematisch, regelgeleitet und theoriegeleitet zu analysieren, um bestimmte Aspekte der Kommunikation zu untersuchen (ebd.). Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring erschien für die vorliegende Studie angemessen, da hierdurch die in der statistischen Auswertung entdeckten Zusammenhänge weiter untersucht und unterstützt werden konnten. Weiterhin konnten in der quantitativen Analyse nicht ausreichend beleuchtete Themen näher betrachtet werden. Die qualitative Inhaltsanalyse stellte im Rahmen der vorliegenden Arbeit also ein die quantitativen Untersuchungen ergänzendes Verfahren dar.

Bei der Auswertung der qualitativen Daten wurde das durch Mayring vorgeschlagene allgemeine inhaltsanalytische Ablaufmodell verfolgt (ebd.). Dieses sieht zehn Schritte vor:

1. Festlegung des Materials
2. Analyse der Entstehungssituation
3. Beschreibung der formalen Charakteristika des Materials
4. Festlegung der Richtung der Analyse
5. Theoretische Differenzierung der Fragestellung
6. Bestimmung der Analysetechnik
7. Definition der Analyseeinheiten
8. Analyse des Materials
9. Ergebniszusammenstellung und Interpretation in Richtung der Fragestellung

10. Anwendung inhaltsanalytischer Gütekriterien

Im Rahmen der vorliegenden Studie dienten die erstellten Transkripte der Fokusgruppeninterviews als grundlegendes Material der qualitativen Analyse. Es wurden jedoch nur Textstellen ausgewertet, die sich auf den Gegenstand der festgelegten Forschungsfrage beziehen. Der Fokus der Auswertung lag auf dem Gegenstand des Protokolls und war beschränkt auf inhaltliche Aussagen ohne Berücksichtigung von anderen Bedeutungsebenen. Zu jedem Interview wurden zusätzlich Informationen zu dessen Entstehungshintergrund beschrieben, um zu verdeutlichen, unter welchen Bedingungen das Material entstanden war. Die Analyse konzentrierte sich auf die oben beschriebenen Fragestellungen (siehe Abschnitt I. 3.). Als Analysetechnik diente die inhaltliche Strukturierung.

Um die Präzision der Inhaltsanalyse zu erhöhen, wurden folgende Analyseeinheiten festgelegt:

- **Kodiereinheit**

Als Kodiereinheit wurde eine inhaltlich nachvollziehbare Aussage festgelegt. Sie stellt den kleinsten Materialbestandteil dar, der einer Kategorie zugeordnet werden darf.

- **Kontexteinheit**

Die Kontexteinheit definiert, welches der größte Textbestandteil ist, der einer Kategorie untergeordnet werden kann. Als Kontexteinheit wurde ein Interviewabschnitt, in dem sich die Aussagen inhaltlich aufeinander beziehen, definiert.

- **Auswertungseinheit**

Die Auswertungseinheit beschreibt die Abfolge der einzelnen Textteile bei der Auswertung. Im Falle der vorliegenden Transkripte wurde deren chronologische Reihenfolge eingehalten.

Im Rahmen der Analyse des Materials entwickelten zunächst zwei Auswerter (Marieke Degner und Dr. med. Dipl.-psych. Ingo Menrath) unter Kenntnis der Interviews und vor dem Hintergrund der bereits beschriebenen Fragestellung theoriegeleitet ein deduktives Kategoriensystem, das als Ausgangspunkt der Analyse diente. In einem Dreischritt wurde dann erarbeitet, welche Materialbestandteile unter eine Kategorie fallen dürfen. Zu diesem Dreischritt gehörten die Formulierung von Definitionen der einzelnen Kategorien, von Ankerbeispielen zu den einzelnen Kategorien und von Kodierregeln, die bei Abgrenzungsproblemen zwischen einzelnen Kategorien eine eindeuti-

ge Zuordnung von Textteilen ermöglichen sollten. Die erarbeiteten Grundlagen wurden in einem vorläufigen Kodierleitfaden festgehalten.

Auf der Grundlage des vorläufigen Kodierleitfadens wurden die Interviews von den genannten zwei Auswertern unabhängig voneinander ausgewertet. Nach jedem Interview setzten sich die Auswerter zusammen, um das Kategoriensystem zu überprüfen und Unterschiede in den Auswertungen zu diskutieren. Im Rahmen der Diskussion einigten sie sich dann auf eine überarbeitete Version des Kodierleitfadens. Auf der Grundlage des überarbeiteten Kodierleitfadens wurde dann ein weiteres Interview wieder unabhängig voneinander ausgewertet. Abweichend von dem Vorgehen Mayrings entschieden die Auswerter sich dafür, dieses Verfahren bis zum Ende der Auswertung fortzuführen und nicht nach einem Durchlauf von 10-50% des Materials ein endgültiges Kategoriensystem festzulegen, da in den einzelnen Fokusgruppen oft krankheitsspezifische Themen diskutiert wurden, deren Berücksichtigung bei einer zu frühen Festlegung des endgültigen Kategoriensystems nicht mehr möglich gewesen wäre.

Mit dem endgültigen Kategoriensystem (Anhang 8) wurde das komplette Datenmaterial noch einmal durch einen Auswerter (Mareike Degner) kategorisiert. Abschließend erfolgte eine Interpretation der Ergebnisse in Richtung der eingangs genannten Fragestellungen. Durch die Interpretation der Ergebnisse in Richtung der Fragestellung wurden die individuellen Aussagen der einzelnen Schulungsteilnehmer zu einer Gesamtdarstellung der Analyseergebnisse anhand der Kategorien aufgearbeitet.

III. Ergebnisse

1. Stichprobenbeschreibung

1.1 Quantitative Befragung

Im Rahmen des ModuS-Projekts kündigten 1312 Familien verbindlich an, an einer entsprechenden Patientenschulung teilnehmen zu wollen. Von diesen registrierten Familien wohnten 13 % jedoch keiner Schulung bei oder brachen die Schulung vor deren Ende ab. Weitere 5 % der Familien erklärten sich nicht dazu bereit, an den Befragungen im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung des Projekts teilzunehmen. Damit verblieben 1074 Familien, die sowohl an einer Schulung, als auch an den damit verbundenen Befragungen partizipierten. Davon wurden im Rahmen der Auswertung weitere 4 %, bei denen ausschließlich die Eltern einer Schulung beiwohnten, aus der Studienpopulation ausgeschlossen. Folglich gingen die Daten von 1029 befragten Familien in die Evaluation der Gesamtstudie ein, wobei 805 Familien an Asthmaschulungen und 224 Familien an Schulungen im Bereich der weniger häufigen Erkrankungen teilnahmen. Somit setzt sich die Stichprobe der quantitativen Befragungen der vorliegenden Arbeit aus 224 teilnehmenden Familien zusammen, bei denen jeweils das erkrankte Kind und dessen Eltern geschult wurden (Abbildung 15).

Die 224 in die Stichprobe eingeschlossenen Familien verteilen sich auf die verschiedenen Schulungsindikationen (Tabelle 3). Dabei erhielten 10 Familien eine Bauchschmerz-, 61 Familien eine CED-, 5 Familien eine CF-, 93 Familien eine Harninkontinenz-, 23 Familien eine NESY-, 15 Familien eine PID- und 17 Familien eine PKU-Schulung. Während zum ersten Befragungszeitpunkt (T1) 220 Familien die entsprechenden Fragebögen komplettierten, waren dies zum zweiten Befragungszeitpunkt (T2) 212 Familien und zum dritten Befragungszeitpunkt (T3) noch 193 Familien.

Angaben zum Geschlecht des erkrankten Kindes bzw. Jugendlichen liegen in 223 Fällen vor. Dabei sind 48,9 % der Patienten weiblich, während 51,1 % männlich sind. Der Anteil der weiblichen Patienten reicht in der Stichprobe von 0 % bei den CF-Schulungen bis 70 % bei den Schulungen im Bereich des funktionellen Bauchschmerzes (Tabelle 4).

Das durchschnittliche Alter der Patienten liegt bei 10,6 Jahren mit einer Standardabweichung von 3,2 Jahren. Der jüngste Patient, dessen Familie geschult wurde, war

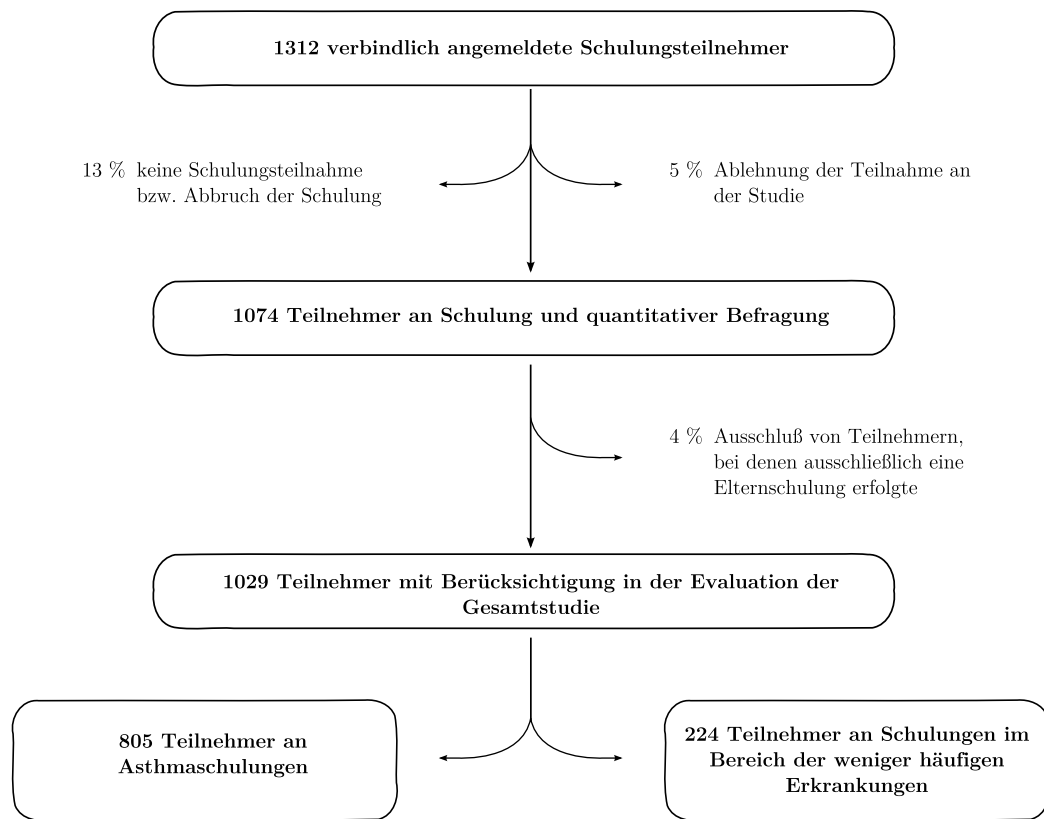


Abb. 15: Teilnehmerzahlen an Schulung und Evaluation

Tab. 3: Fallzahlen im Bereich der weniger häufigen chronischen Erkrankungen

		N	T1	T2	T3
Gesamtzahl der Studienteilnehmer		224	220	212	193
davon mit Schulung für	CED	61	60	54	51
	Funtionellen Bauchschmerz	10	10	10	10
	Funktionelle Harninkontinenz	93	91	90	78
	NESY	23	22	21	20
	PID	15	15	15	15
	PKU	17	17	17	14
CF		5	5	5	5

Tab. 4: Geschlechterverteilung in der Studienpopulation

	Fallzahl	Anteil Mädchen [%]	Anteil Jungen [%]
Gesamt	223	48,9	51,1
CED	60	40,0	60,0
Funktioneller Bauchschmerz	10	70,0	30,0
Funktionelle Harninkontinenz	93	59,1	40,9
NESY	23	47,8	52,2
PID	15	33,3	66,7
PKU	17	41,2	58,8
CF	5	0,0	100,0

0,7 Jahre alt, während der älteste Patient 17,3 Jahre alt war. Der größte Altersunterschied der Patienten bestand im Bereich der PKU-Schulungen. Hier war der jüngste Patient 0,7 Jahre alt, während der älteste Patient ein Alter von 15,9 Jahren aufwies (Tabelle 5).

1.2 Qualitative Befragung

Im Anschluss an die jeweiligen Schulungen konnte für die Indikationen CED, funktioneller Bauchschmerz, funktionelle Harninkontinenz, NESY, PKU und CF je ein etwa 60-minütiges Fokusgruppeninterview durchgeführt werden. Ein Interview im Anschluss an eine PID-Schulung konnte nicht realisiert werden. Die Teilnehmer der Interviews hatten im Vorfeld eine komplette Patientenschulung nach dem neu entwickelten Schulungsprogramm erhalten. Zu Beginn des Gesprächs war ihnen die Unabhängigkeit des Interviewleiters vom restlichen Schulungsteam sowie der anonyme und vertrauliche Umgang mit ihren Angaben versichert worden. An den Gesprächen nahmen freiwillige Personen teil, die sich ebenfalls an der quantitativen Befragung beteiligten und daher in den oben genannten Teilnehmerzahlen (Abbildung 15) inbegriffen sind. Je Interview bewegte sich die Teilnehmerzahl zwischen 5 und 20 Personen. Es musste also in einzelnen Fällen aus verschiedenen Gründen von der angestrebten Gruppengröße abgewichen werden. Details dazu werden im Folgenden näher erläutert.

Ein Interview im Anschluss an eine CED-Schulung wurde in Eisenach durchgeführt. Die Evaluation des Schulungsprogramms rief hier sowohl bei den Schulungsteilnehmern als auch bei dem Schulungsteam Skepsis hervor. Daher wurde davon abgesehen, die Schulungsgruppe für die Durchführung des Interviews zu verkleinern, um die vertrau-

Tab. 5: Altersverteilung in der Studienpopulation

	Durchschnitt- liches Alter [Jahre]	Standard- abweichung [Jahre]	Minimales Al- ter [Jahre]	Maximales Al- ter [Jahre]
Gesamt	10,6	3,2	0,7	17,3
CED	13,8	1,5	9,1	16,6
Funktioneller Bauchschmerz	12,5	1,6	9,3	14,5
Funktionelle Harninkonti- nenz	8,8	1,5	6,0	13,2
NESY	9,4	3,2	3,3	17,3
PID	9,3	3,9	3,9	14,6
PKU	9,8	5,3	0,7	15,9
CF	13,5	1,1	12,2	14,7

ensvolle Atmosphäre, die für die Durchführung des Fokusgruppeninterviews essentiell ist, nicht weiter zu stören. Folglich nahmen zehn Familien mit je zwei Elternteilen an der Befragung teil. Dennoch konnte eine offene Gesprächsatmosphäre erzielt werden, in der sich alle Familien rege am Austausch in der Gruppe beteiligten, so dass die Gruppengröße sich nicht nachteilig auf die Produktivität des Gesprächs auswirkte und dieses trotzdem in der Auswertung berücksichtigt werden kann. Das Fokusgruppeninterview zur Schulung im Bereich der funktionellen Bauchschmerzen fand am Klinikum Links der Weser in Bremen statt. Hier beteiligten sich sechs Familien an der Befragung, wobei eine Familie durch beide Elternteile, die restlichen Familien durch je ein Elternteil repräsentiert wurden. Insgesamt nahmen also sieben Personen am Interview teil, die sich sehr differenziert äußerten und auch viele eigene Aspekte in die Diskussion einbrachten.

Die Schulung zur funktionellen Harninkontinenz wurde ebenfalls im Rahmen eines Fokusgruppeninterviews am Klinikum Links der Weser in Bremen evaluiert. Auch hier nahm eine Familie mit beiden Elternteilen an der Befragung teil. Weitere drei Familien wurden durch je ein Elternteil vertreten, so dass sich insgesamt fünf Personen in die Diskussion einbrachten. Dies ist eine Person weniger als ursprünglich angestrebt war. Da davon auszugehen ist, dass das Fehlen einer einzelnen Person sich nicht wesentlich auf die Gesprächsdynamik auswirkt, wird das durchgeführte Interview dennoch in der

Auswertung berücksichtigt. Das Interview im Anschluss an die NESY-Schulung wurde in Münster vorgenommen. Hier waren vier Familien durch beide Elternteile sowie eine Familie durch ein Elternteil vertreten. Somit bestand die Diskussionsgruppe aus neun Teilnehmern, die sich rege an dem Gespräch beteiligten.

Ein Fokusgruppeninterview im Bereich der PKU wurde in Schmitten geführt. Hier wurden insgesamt 14 Familien geschult. Da die Atmosphäre am Schulungsort es erlaubte, konnte jeweils ein Vertreter aus sechs verschiedenen Familien per Zufall für die Teilnahme am Fokusgruppeninterview bestimmt werden. Es nahmen also insgesamt sechs Elternteile an der Befragung teil, die sehr motiviert diskutierten. Die Schulung zur CF wurde durch ein Fokusgruppeninterview in der Kinderklinik der Charité in Berlin evaluiert. Daran nahmen fünf Familien mit beiden Elternteilen und eine Familie mit nur einem Elternteil teil, so dass die Diskussionsgruppe aus elf Teilnehmern bestand. Dies ist eine Person mehr als angestrebt war. Da aber auch bei der Vergrößerung der Interviewgruppe um nur eine Person davon ausgegangen werden kann, dass diese die Dynamik der Diskussion nicht wesentlich verändert, wird auch dieses Interview in die Auswertungen einbezogen.

2. Das Kategoriensystem der qualitativen Befragung

Im Zuge der Interviewauswertung mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring wurde ein endgültiges Kategoriensystem erarbeitet (Anhang 8) und in Form eines Kodierleitfadens festgehalten (Auszüge daraus siehe Abschnitte III. 3.5.1, III. 3.5.2 und III. 3.5.3). Dieser beinhaltet die präzise Definition aller gebildeten Kategorien sowie den Interviewtranskripten entnommene Ankerbeispiele, die die Zuordnung des Datenmaterials zu den verschiedenen Kategorien erleichtern sollen.

Das letztgültige Kategoriensystem umfasst verschiedene Ober-, Unter- und Subkategorien, die einer hierarchischen Ordnung folgen. Teils wurden sie deduktiv, d.h. theoriegeleitet, teils induktiv, also auf der Grundlage des vorhandenen Datenmaterials, gebildet. Letztlich entstanden sechs Oberkategorien, denen jeweils mehrere Unter- und Subkategorien zugeordnet werden (Anhang 8).

Den Subkategorien, bzw. sofern diese nicht vorhanden sind den Unterkategorien, werden verschiedene Codes zugeordnet, auf die im Rahmen der Beschreibung der Wirksamkeit (siehe Abschnitt III. 3.) und Bewertung (siehe Abschnitt III. 4.) des neuen Schulungsprogramms eingegangen wird. Die beiden Oberkategorien „Direkt spürbare Auswirkungen und erwartete Erfolge der Schulung“ sowie „Bewertung der konkreten Schulung“ wurden deduktiv erstellt. Als Grundlage dienten dabei die primären Forschungsfragen sowie der im Vorfeld entwickelte Interviewleitfaden. Folglich beinhalten

diese beiden Oberkategorien sowie ihre Unter- und Subkategorien die thematischen Schwerpunkte, die im Hinblick auf die bestehenden Fragestellungen die größte Relevanz besitzen.

Die restlichen Oberkategorien sowie alle Unter- und Subkategorien entstanden im Zuge des Auswertungsprozesses induktiv. Daher umfassen die so gebildeten Oberkategorien Themengebiete, die durch die Befragten zusätzlich zu den vorgegebenen Themenschwerpunkten diskutiert wurden. Die folgenden Darstellungen konzentrieren sich deshalb vornehmlich auf die detaillierte Beschreibung der beiden Oberkategorien mit ihren Unter- und Subkategorien, die die Kernthemen der vorliegenden Studie behandeln. Sofern Inhalte der vier weiteren Kategorien die thematischen Schwerpunkte der vorliegenden Studie berühren oder ergänzen, werden sie dennoch im Zusammenhang mit den Kernthemen der Arbeit dargestellt.

Innerhalb der Oberkategorie „Direkt spürbare Auswirkungen und erwartete Erfolge der Schulung“ beschreiben die Befragungsteilnehmer Schulungseffekte, die unmittelbar auffielen bzw. deren Auftreten sie zukünftig für wahrscheinlich halten. Nach dem Personenkreis, den diese Effekte betreffen, wird diese Oberkategorie in sechs Unterkategorien unterteilt: „Eltern“, „Kinder“, „Eltern-Kind-Interaktion“, „Familie“, „Umfeld“, „Andere Personengruppen“. Die beiden erstgenannten Unterkategorien werden zusätzlich in Subkategorien zerlegt. Dabei werden die Subkategorien „Allgemeine Effekte der Schulung spürbar“, „Handlungsebene“, „Informationsebene“ und „Psychologische/Emotionale Ebene“ sowohl der Unterkategorie „Eltern“ als auch der Unterkategorie „Kinder“ zugeordnet. Der Unterkategorie „Kinder“ wird zusätzlich die Subkategorie „Verbesserung der Symptomatik“ zugeordnet.

Durch die Subkategorie „Allgemeine Effekte der Schulung spürbar“ werden Aussagen zusammengefasst, die positive Auswirkungen der Schulung beschreiben, ohne dabei detailliert deren Charakter zu erläutern. In der Subkategorie „Handlungsebene“ werden dagegen Auswirkungen der durchgeführten Schulung auf den praktischen Umgang mit der jeweiligen Erkrankung beschrieben. Die Subkategorie „Informationsebene“ vereint Aussagen, die einen Wissenszuwachs bzw. das Gefühl, durch die Patientenschulung umfassend informiert worden zu sein, beschreiben. In der Subkategorie „Psychologische/emotionale Ebene“ werden Auswirkungen des Schulungsprogramms auf die psychologische bzw. emotionale Situation der Schulungsteilnehmer beschrieben, wobei sowohl allgemein gehaltene Aussagen als auch Bemerkungen, die auf bestimmte psychologische Aspekte eingehen, berücksichtigt werden. Die Subkategorie „Verbesserung der Symptomatik“ enthält schließlich Aussagen, die eine bereits eingetretene oder noch zu erwartende positive Entwicklung der Krankheitssymptomatik dokumentieren.

Die Oberkategorie „Bewertung der konkreten Schulung“ wurde erstellt, um Aussagen

im Sinne einer Beurteilung des entwickelten Schulungsangebots zu bündeln. Sie wird in fünf Unterkategorien unterteilt: „Allgemeine Bewertung der Schulung“, „Besondere Aspekte der Schulung Betroffener in der Gruppe“, „Schulungsinhalt“, „Schulungsorganisation“ und „Verbesserungsvorschläge“. Die Unterkategorie „Allgemeine Bewertung der Schulung“ beinhaltet wertende Bemerkungen zur durchgeführten Patientenschulung, die nicht auf bestimmte Aspekte der Schulung eingehen, sondern im Sinne einer globalen Beurteilung einzustufen sind. Diese Unterkategorie wird in die Subkategorien „Positiv“ und „Negativ“ unterteilt, die lobende bzw. abschätzige Bewertungen der Schulung einschließen.

Die Inhalte der weiteren Unterkategorien konkretisieren die Bewertung des Schulungsprogramms, indem sie sich auf bestimmte Aspekte des Programms beziehen. So werden in der Unterkategorie „Besondere Aspekte der Schulung Betroffener in der Gruppe“ bedeutsame Gesichtspunkte einer Gruppenschulung zusammengestellt, die erst durch das Aufeinandertreffen mehrerer betroffener Familien entstehen können. Die fünf Subkategorien dieser Unterkategorie befassen sich dementsprechend mit dem Austausch zwischen betroffenen Familien, dem Kontakt zu anderen Betroffenen, der Bedeutung der Schulungsgruppe bzw. einer entstehenden Gruppendynamik sowie Sorgen und Ängsten im Vorfeld einer Schulung.

Die Unterkategorie „Schulungsinhalt“ befasst sich mit inhaltlichen Aspekten des Schulungsprogramms. Dazu zählen die in den verschiedenen Subkategorien behandelten allgemeinen inhaltlichen Aufgaben einer Schulung, die Besonderheiten der inhaltlichen Schulungsgestaltung, die Methodik sowie relevante Themen. Durch die Unterkategorie „Schulungsorganisation“ werden Anmerkungen hinsichtlich der Durchführung einer Patientenschulung beschrieben. Hierunter fallen die in den drei Subkategorien zusammengestellten Aussagen, die sich auf die allgemeine Organisation der Schulung, die erforderlichen Rahmenbedingungen sowie den strukturellen Ablauf der Schulung beziehen. In der Unterkategorie „Verbesserungsvorschläge“ werden schließlich konkrete Hinweise für die weitere Optimierung des vorgeschlagenen Schulungsprogramms gesammelt.

3. Wirksamkeit des Schulungsprogramms

3.1 Verbesserung der HRQoL

Im Bereich der HRQoL des erkrankten Kindes konnten sechs Wochen nach der durchgeführten Patientenschulung (T3) sowohl im Selbstbericht des Kindes als auch im Fremdbereich der Eltern höhere Werte nachgewiesen werden als dies vor der Teilnahme an dem Schulungsprogramm (T1) der Fall war. Im Selbstbericht stieg die durchschnittli-

che HRQoL von 75,7 auf 77,6 an, während im Fremdbbericht ein diskreter Anstieg von 74,3 auf 74,8 zu verzeichnen war (Abbildung 16). Im Selbstbericht erreichte die Veränderung der HRQoL statistische Signifikanz ($p=0,005$), wogegen diese im Fremdbbericht nicht nachgewiesen werden konnte ($p=0,124$) (Tabelle 6).

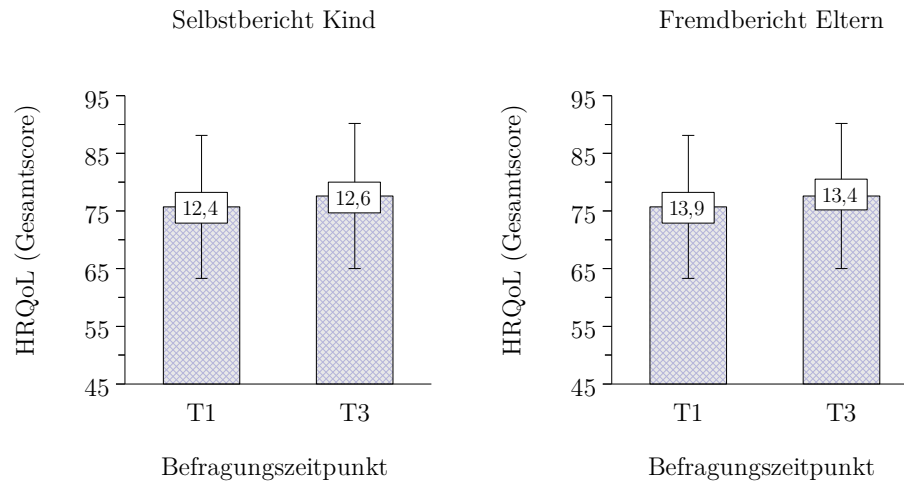


Abb. 16: HRQoL des Kindes zu den Befragungszeitpunkten T1 und T3 in Selbst- und Fremdbbericht

Betrachtet man die Unterskalen der HRQoL getrennt voneinander, so fallen im Selbstbericht statistisch signifikante Anstiege in den Bereichen Unabhängigkeit ($p=0,000$) und Integration ($p=0,002$) auf. Der Anstieg im Bereich der Unabhängigkeit hat dabei das größte Ausmaß. Hier steigen die angegebenen Werte von 74,7 auf 79,6. In allen anderen Bereichen sind diskrete Anstiege ohne statistische Signifikanz zu beobachten. Passend zu den Angaben im Selbstbericht wird auch im Fremdbbericht eine statistisch signifikante Verbesserung im Bereich der Integration deutlich, wobei die durchschnittlichen Werte von 69,8 auf 71,8 anstiegen. Auch hier wurden in allen weiteren Bereichen allenfalls diskrete Verbesserungen ohne statistische Signifikanz nachgewiesen (Tabelle 6).

Insgesamt betrachtet werden signifikante Verbesserungen in Selbst- und Fremdbbericht also vornehmlich im sozialen Bereich beschrieben, wobei im Selbstbericht Fortschritte im mentalen Bereich ein noch größeres Ausmaß zeigen. Geringere Verbesserungen werden, in Selbst- und Fremdbbericht übereinstimmend, im körperlichen Bereich berichtet.

Tab. 6: Gesundheitsbezogene Lebensqualität des Kindes zu den Befragungszeitpunkten T1 und T3 in Selbst- und Fremdbbericht

	Selbstbericht Kind					Fremdbbericht Eltern				
	T1 MW ¹	SD ²	T3 MW	SD	t-Test p-Wert	T1 MW	SD	T3 MW	SD	t-Test p-Wert
Gesamtscore	75,7	12,4	77,6	12,6	0,005* ³	74,3	13,9	74,8	13,4	0,124
Unabhängigkeit (ind)	74,7	16,7	79,6	13,5	0,000*	80,9	13,3	80,8	13,0	0,475
Emotion (emo)	74,9	17,3	75,5	19,6	0,263	69,0	20,1	69,8	19,1	0,106
Integration (incl)	72,3	15,6	75,2	12,5	0,002*	69,8	15,3	71,8	15,5	0,014*
Ausgrenzung (excl)	84,7	16,3	85,4	14,8	0,193	83,3	16,8	84,1	15,7	0,121
Einschränkung (phys)	77,5	16,0	78,0	15,9	0,302	74,7	16,9	74,9	16,6	0,296
Behandlung (med)	67,9	24,8	69,1	21,2	0,274	65,4	24,9	66,5	21,2	0,542

¹ Mittelwert ² Standardabweichung ³ Signifikantes Ergebnis ($\alpha = 0,05$)

3.2 Verbesserung der Lebenszufriedenheit

Sowohl im Selbst- als auch im Fremdbereich wird die Lebenszufriedenheit des erkrankten Kindes nach Teilnahme an dem neuen Schulungsprogramm höher eingeschätzt, als dies davor der Fall ist (Abbildung 17, Tabelle 7). Dabei steigen die angegebenen Werte im Selbstbericht von 7,3 auf 7,6, während im Fremdbereich ein Anstieg von 7,4 auf 7,6 beobachtet wird. Im Gegensatz zu den Veränderungen im Selbstbericht ($p=0,148$) erreicht der Anstieg der Lebenszufriedenheit im Fremdbereich statistische Signifikanz ($p=0,046$).

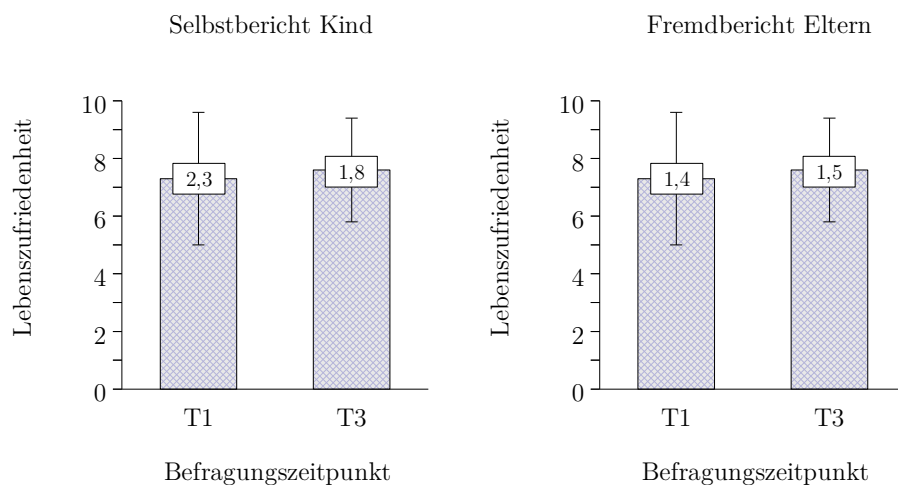


Abb. 17: Lebenszufriedenheit des Kindes zu den Befragungszeitpunkten T1 und T3 in Selbst- und Fremdbereich

Tab. 7: Lebenszufriedenheit des Kindes

	Selbstbericht Kind					Fremdbereich Eltern				
	T1		T3		t-Test p-Wert	T1		T3		t-Test p-Wert
	MW ¹	SD ²	MW	SD		MW	SD	MW	SD	
Lebenszufriedenheit des Kindes	7,3	2,3	7,6	1,8	0,148	7,4	1,4	7,6	1,5	0,046* ³

¹ Mittelwert

² Standardabweichung

³ Signifikantes Ergebnis ($\alpha = 0,05$)

3.3 Abnahme der Krankheitsbelastung

Die durch die jeweilige Erkrankung bedingte Belastung der einzelnen Familienmitglieder wird sechs Wochen nach der Schulungsteilnahme signifikant geringer eingeschätzt als vor Schulungsbeginn. Dieses gilt sowohl für das erkrankte Kind selbst, als auch für dessen Eltern und Geschwister (Tabelle 8).

Tab. 8: Krankheitsbelastung der Familie

	T1		T3		t-Test
	MW ¹	SD ²	MW	SD	p-Wert
Krankheitsbelastung der					
Eltern	1,8	1,0	1,5	1,0	0,000* ³
Kinder/Jugendlichen	1,7	1,2	1,4	1,0	0,000*
Geschwister	1,0	1,1	0,8	1,0	0,009*

¹ Mittelwert ² Standardabweichung ³ Signifikantes Ergebnis ($\alpha = 0,05$)

Mit einem durchschnittlichen Belastungswert von 1,8 sind die Eltern erkrankter Kinder vor Schulungsbeginn geringfügig mehr belastet als die Kinder selbst, für die ein Wert von 1,7 angegeben wird. Dieses Verhältnis besteht auch nach der Schulungsteilnahme fort. Für die Eltern wird sechs Wochen nach der Schulung ein Wert von 1,5 angegeben, während er bei den Kindern 1,4 beträgt. Zu diesem Zeitpunkt konnte die krankheitsbedingte Belastung der Eltern und Kinder also um den selben Betrag reduziert werden, wobei diese Reduktion statistische Signifikanz erreicht.

Für die Geschwister erkrankter Kinder wird vor der Patientenschulung ein Belastungswert von 1,0 angegeben. Damit sind sie schon zu diesem Zeitpunkt deutlich geringer belastet als die betroffenen Kinder selbst und ihre Eltern. Dennoch wird auch für sie sechs Wochen nach der Schulung ein noch niedrigerer Belastungswert von 0,8 berichtet. Folglich konnte auch für Geschwister eine statistisch signifikante Belastungsreduktion erzielt werden ($p=0,009$). Der Betrag dieser Reduktion fällt jedoch geringer aus als bei den Eltern und dem erkrankten Kind selbst. Trotzdem weisen die Geschwister erkrankter Kinder im Vergleich mit den weiteren Familienangehörigen auch sechs Wochen nach der Schulungsmaßnahme die geringsten Belastungswerte auf.

3.4 Zuwachs des krankheitsspezifischen Wissens

Ein Zuwachs des krankheitsspezifischen Wissens konnte bei den erkrankten Kindern und deren Eltern nachgewiesen werden (Abbildung 18, Tabelle 9). So beantworteten sowohl die Eltern als auch deren Kinder im direkten Anschluss an die durchgeführte Schulung (T2) einen höheren Prozentsatz an Fragen zu der jeweiligen Erkrankung

richtig als dies vor der Schulung (T1) der Fall war.

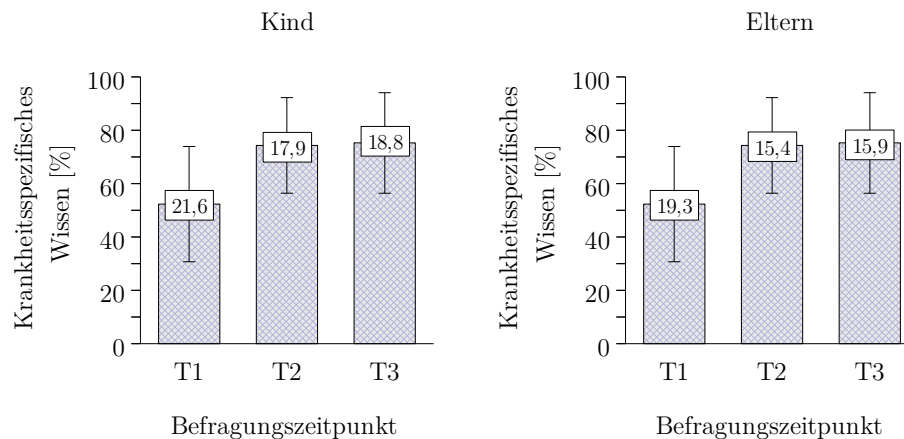


Abb. 18: Krankheitsspezifisches Wissen der Kinder und Eltern zu den Befragungszeitpunkten T1, T2 und T3

Tab. 9: Krankheitsspezifisches Wissen der Familie

	T1		T2		T3		t-Test
	MW ¹	SD ²	MW	SD	MW	SD	p-Wert
Krankheitsspezifisches Wissen der							
Eltern	67,9	19,3	80,3	15,4	79,2	15,9	0,000* ³
Kinder/Jugendlichen	52,3	21,6	74,3	17,9	75,2	18,8	0,000*

¹ Mittelwert ² Standardabweichung ³ Signifikantes Ergebnis ($\alpha = 0,05$)

Während die Eltern vor der Schulungsteilnahme durchschnittlich 67,9 % der gestellten Fragen korrekt beantworteten, war die Rate der richtigen Antworten im direkten Anschluss an die Patientenschulung auf 80,3 % angestiegen. Bei den Kindern stieg der Prozentsatz der richtig gelösten Aufgaben von 52,3 % vor der Schulungsteilnahme auf 74,3 % im direkten Anschluss daran.

Der dargestellte Wissenszuwachs konnte sowohl bei den Eltern als auch bei den Kindern auch sechs Wochen nach der Schulung (T3) noch nachgewiesen werden. Bei den Eltern betrug der Prozentsatz der richtigen Antworten zu diesem Befragungszeitpunkt 79,2 %, bei den Kindern 75,2 %. Diese Werte weichen also nur geringfügig von den im direkten Anschluss an das Schulungsprogramm ermittelten Werten ab. Wird der

Prozentsatz der richtigen Antworten vor der Schulungsteilnahme mit den Werten sechs Wochen nach der Schulung verglichen, ergibt sich sowohl für die Eltern als auch für deren erkrankte Kinder ein statistisch signifikanter Wissenszuwachs ($p=0,000$).

3.5 Wirksamkeit der Schulung in weiteren Bereichen

Die Wirksamkeit des Schulungsprogramms in den oben genannten Bereichen konnte durch die quantitative Befragung nachgewiesen werden. Die Ergebnisse der qualitativen Befragung unterstützen diese Erkenntnis und belegen zusätzlich die Wirksamkeit des neuen Schulungskonzepts in weiteren Bereichen. Dabei konnten positive Auswirkungen des Schulungsprogramms sowohl bei Eltern und Kindern als auch in deren Interaktion und dem familiären und sozialen Umfeld des Kindes gezeigt werden. Positive Effekte der Patientenschulung werden im Wesentlichen durch einen erhöhten Informationsstand, einen veränderten praktischen Umgang mit der jeweiligen chronischen Erkrankung, eine verbesserte psychologische bzw. emotionale Situation sowie eine gebesserte Krankheitssymptomatik deutlich. Im Folgenden wird die Wirksamkeit des Schulungsprogramms in diesen Bereichen auf der Grundlage der Angaben im Rahmen der qualitativen Befragung detailliert beschrieben.

3.5.1 Verbesselter Informationsstand

Der mit der Schulungsteilnahme verbundene Zuwachs des krankheitsspezifischen Wissens wurde bereits durch die Ergebnisse der quantitativen Befragung beschrieben (siehe Abschnitt III. 3.4). Diese werden durch die qualitativen Daten bestätigt, die vielfältige positive Auswirkungen des Schulungsprogramms auf den Informationsstand der Schulungsteilnehmer zeigen (Anhang 9).

Passend zu den quantitativen Daten wurde im Rahmen der qualitativen Befragung vielfach ein Wissenszuwachs sowohl der Eltern als auch der Kinder angegeben. So wurden bereits bestehende Fragen im Rahmen der Patientenschulung beantwortet. Darüber hinaus beschreiben die Befragten den Eindruck, umfassend und zufriedenstellend informiert worden zu sein:

„Also, alle Fragen wurden spontan beantwortet und es wurde darauf eingegangen. Und ich gehe jetzt ohne Fragen hier wieder raus.“

In diesem Zusammenhang wird die gemeinsame Reflexion und Beschäftigung mit der Thematik im Gegensatz zur bloßen Wissensvermittlung für Kinder und Eltern gleichermaßen als besonders gewinnbringend hervorgehoben, denn dadurch entstanden neue Fragen, die im Verlauf der Schulungsteilnahme beantwortet werden konnten.

Weiterhin bewerteten die Befragten äußerst positiv, dass die vermittelten Informationen handlungsorientiert und somit im Alltag der Familien umsetzbar waren. Konkrete

Informationen ermöglichten zudem, eigene Fehler im Umgang mit der jeweiligen Erkrankung zu erkennen und diese durch adäquate Handlungsansätze zu ersetzen:

„Und das fand ich war auch gut gemacht, dass man selbst vor Augen geführt bekommen hat, was man falsch denkt und daraus falsch handelt, aber ohne es vorwurfsvoll zu gestalten. Also es kamen viele Aha-Effekte oder viele kleine Glühbirnen, die aufgingen. Also bei mir jedenfalls. Wo ich dann gedacht habe so, hmm, ok, gut. Wo man selbst nicht drauf stoßen würde und was einfach hilfreich ist. Und dann kriegt man auch seinen Input dafür, wie man dann damit später umgeht, wenn eben die ganzen Fachkräfte nicht mehr da sind. Ähnlich wie bei Physiotherapeuten, bei denen man war, die einem den Zettel mit den Übungen dann mitgeben, was man dann Zuhause macht. Ähnlich ist das dann hier eigentlich auch und das fand ich eigentlich ganz gut.“

Im Rahmen der Patientenschulung konnten somit viele Tipps, Anregungen und Erfahrungen vermittelt werden, die im häuslichen Umfeld der Patienten zukünftig gewinnbringend eingesetzt werden können:

„Man nimmt ja auch viele Tipps und Anregungen mit, wie man vielleicht zu Hause selber irgendwie nochmal versuchen kann, anders zu reagieren.“

Zusätzlich erkannten die Befragten die Individualität der Symptomatik einer chronischen Erkrankung und damit die Notwendigkeit eines individuellen Krankheitsmanagements.

Letztlich wirkt sich der Zuwachs des handlungsorientierten Wissens merklich auf den praktischen Umgang mit der jeweiligen chronischen Erkrankung im Alltag der Familien aus (siehe Abschnitt III. 3.5.2).

3.5.2 Verbesselter praktischer Umgang mit der chronischen Erkrankung

Im Kontext der Schulungsteilnahme wurden positive Veränderungen hinsichtlich des Umgangs mit einer chronischen Erkrankung berichtet, die zu einer verbesserten Krankheitsbewältigung im Alltag beitragen können. Diese reichen von einer vorteilhaften Änderung des generellen Umgangs mit der jeweiligen Erkrankung bis hin zu konkreten Verbesserungen im Umgang mit bestimmten krankheitsassoziierten Problemen (Anhang 10).

Eine Veränderung des grundsätzlichen Umgangs mit der Erkrankung wurde vielfach beschrieben. Dies gilt sowohl für die Eltern als auch für deren Kinder. So beschrieb ein Befragungsteilnehmer in Bezug auf den Umgang der Kinder mit der Erkrankung:

„Ich glaube, für die Kinder ist es ganz informativ, dass die erstmal wissen, dass sie nicht alleine mit der Krankheit stehen. [...] Das ist, glaube ich, eine tolle Erfahrung, dass sie einfach wissen, was passiert in meinem Körper, wenn ich diese Medikamente und das nicht mache. Ich glaube, die können danach noch besser damit umgehen.“

Für die Verbesserung des grundsätzlichen Umgangs mit der chronischen Erkrankung war sowohl bei den Eltern als auch bei den Kindern die Fähigkeit, die jeweilige Erkrankung akzeptieren zu können, essentiell (siehe Abschnitt III. 3.5.3). Die Toleranz gegenüber der bestehenden Krankheit erlaubte, dass nicht die Erkrankung selbst in den Vordergrund des Interesses rückte, sondern vielmehr der Umgang mit den krankheitsassoziierten Problemen:

„Also die Schulung und die Vortermine haben bei uns eigentlich dafür gesorgt, dass man insgesamt nicht mehr das Problem als Problem sieht, sondern lediglich noch die Begleitprobleme. Also, dass das Einnässen nicht das Problem ist oder sonstiges, sondern eher der Umgang damit, was dann noch damit zusammenhängt, sprich die Wäsche und wie man dann da, wie das Kind dann damit umgehen sollte mit sich und allem. Und das ist eigentlich, finde ich, ja schon ein Riesenerfolg, wenn man das Problem selbst nicht mehr als solches Problem ansieht, weil man dann sagt, ok das ist wie es ist und das braucht halt noch seine Zeit, aber dass der Rest dann eben lediglich Übungstraining ist. Das finde ich eigentlich war sehr hilfreich, um mit dem Ganzen schon gelassener umzugehen.“

Vor diesem Hintergrund fiel es betroffenen Eltern leichter, sich auf einen flexiblen und individuellen Umgang mit der Symptomatik ihres Kindes einzulassen. In diesem Kontext fühlten sich betroffene Eltern dazu ermutigt und befähigt, die krankheitsbedingten Auffälligkeiten ihrer Kinder in gewissen Maßen zu tolerieren, anstatt sie sofort beseitigen zu wollen. Daraus resultierte ein gelassenerer Umgang mit der krankheitsbedingten Situation. Dieser zeigte sich dadurch, dass die Eltern in krankheitsassoziierten Fragestellungen weniger Druck auf ihre Kinder ausübten. Die Befragung betroffener Eltern zeigte überdies, dass diese erkannten, wie wichtig es ist, auch ihren Kinder selbst mehr Verantwortung für das Krankheitsmanagement zu übertragen, so dass einerseits die Kinder gestärkt, andererseits die Eltern entlastet werden:

„Ich weiß es jetzt für mich, ich habe versucht ihn von allem möglichen fernzuhalten und zu entlasten und ihn so wenigem wie möglich auszusetzen.“

Das ist eigentlich auch total falsch gewesen, weil er muss ja sein Leben später mal gestalten und die Verantwortung übernehmen und dann nützt es nichts, dass ich dann ihn dränge oder alles für ihn vorbereite, also das ist keine Hilfe, das ist eigentlich ein negativer Faktor gewesen. Uns wurden die Augen geöffnet, dass wir uns wieder ein bisschen mehr zurücknehmen müssen und ihn eigentlich auch selber mal machen lassen müssen.“

Auch bei den Kindern selbst stieg die Akzeptanz ihrer Krankheit und deren Symptome. Diese Akzeptanz ermöglicht es erkrankten Kindern, lockerer und offener mit der Krankheitsproblematik umzugehen. So wurde berichtet, dass erkrankte Kinder ihre Symptome nicht länger verschwiegen bzw. aktiv verdeckten, was den Umgang mit denselben erleichtert:

„Bei uns glaube ich, dass die Akzeptanz größer dafür geworden ist, dass es so ist. Aber bei ihr [glaube ich, dass sie] das jetzt mehr auch für sich anerkennt, dass es so ist und es nicht versucht zu verheimlichen, zu vertuschen oder zu beschönigen, sondern, dass für sich die Akzeptanz da ist, so wie wir das schon längst akzeptiert haben. Es ist halt wie es ist und wir müssen halt warten. Und, dass sie dementsprechend dann auch lockerer damit umgeht für sich selber, also, dass sie sich selbst mehr leiden kann, weil sie einfach akzeptiert, dass es so ist wie es ist und das wird das Ganze auf Dauer gesehen dann irgendwann erleichtern.“

Neben den Verbesserungen im allgemeinen Umgang mit der chronischen Erkrankung werden auch Fortschritte in der konkreten Handhabung krankheitsassoziierter Fragestellungen beschrieben. Dabei ermöglicht eine effizientere Nutzung eigener Ressourcen die Bewältigung krankheitsbedingter Aufgaben. In diesem Zusammenhang wird die Möglichkeit, im Rahmen des Schulungsprogramms erlernte Strategien und Methoden praktisch einsetzen zu können, als hilfreich beschrieben. Zudem fühlen sich betroffene Eltern durch die Schulungsteilnahme dazu befähigt, eigenständig im medizinischen Kontext zu handeln. Dieses resultiert beispielsweise in einem sicheren und überzeugenden Auftreten bei Fragestellungen im Zusammenhang mit der Erkrankung, einer selteneren Medikamentengabe sowie einer weniger häufigen Inanspruchnahme ärztlicher Hilfe.

Insgesamt betrachtet resultiert aus der Schulungsteilnahme also sowohl bei Eltern als auch bei deren Kindern eine positive Veränderung des Umgangs mit der betreffenden chronischen Erkrankung, die in vielen Lebensbereichen sichtbar wird. Folglich können

durch die Schulungsteilnahme Einschränkungen im Alltag erfolgreich vermindert werden. Dieses beruht im Wesentlichen auf der gewinnbringenden Anwendung vermittelter Hilfen, so dass betroffene Familien einen ruhigeren Alltag genießen können:

„Ich denke mal, dass der Tagesablauf ruhiger geworden ist.“

Überdies stellten einzelne Eltern Überlegungen dazu an, dass der infolge der Schulungsteilnahme veränderte praktische Umgang mit der Erkrankung langfristig eine Kostenersparnis für die Krankenkassen bedeuten könnte:

„Also der Faden ist jetzt ziemlich weit gesponnen, aber ich würde auch sagen, langfristig gesehen ist es natürlich im Umgang mit dem Kind, mit uns selber ein Kostenfaktor, den man letztendlich vielleicht auch den Krankenkassen, die letztendlich da zahlen müssen für das Alles, auch eine Ersparnis irgendwie durch diese Schulung bereitet. Dass man vielleicht in dem Umfang nicht unbedingt messbar ist, aber dass man ganz anders mit dem Kind umgeht, mit sich selbst, mit seinen persönlichen Ressourcen und da sicherlich auch effizient eine Kostenersparnis erwirkt. Das glaube ich schon, dass sich das irgendwann messbar macht.“

3.5.3 Verbesserte psychologische bzw. emotionale Situation

Besonders im psychologischen bzw. emotionalen Bereich berichteten die Schulungsteilnehmer im Kontext der Patientenschulung über merkliche Fortschritte, die durch die verwendeten Codes in den entsprechenden Subkategorien abgebildet werden (Anhang 11). Die Fortschritte waren sowohl bei den Eltern erkrankter Kinder als auch bei den Kindern selbst bemerkbar. Zunächst äußerten sie sich in dem generellen Gefühl, dass die Schulung den betroffenen Familien gut getan hat. So berichteten befragte Eltern:

„Ich denke mal, dass man vieles wusste, so wie es gesagt wurde, dass man das aber vielleicht gar nicht ausprobiert hat. Und jetzt durch die Gespräche kann man vielleicht das eine oder andere aus der Kiste raus nehmen und einsetzen, um dem Kind oder sich selber auch zu helfen. Weil ich denke mal, das war jetzt nicht nur eine Schulung für die Kinder, sondern die hat auch uns gut getan.“

Über das generelle Gefühl hinaus, von der Schulungsteilnahme emotional profitiert zu haben, formulierten die Befragten konkrete Aspekte, die die Fortschritte von Eltern und Kindern im psychologischen und emotionalen Bereich beschreiben. Dabei wurden bei Eltern und Kindern teils identische, teils unterschiedliche Gesichtspunkte in den

Vordergrund gestellt. Die Fortschritte wurden häufig in Verbindung mit der bereits dargestellten Verbesserung des praktischen Umgangs mit der jeweiligen Erkrankung (siehe Abschnitt III. 3.5.2) erwähnt. Dabei galt die Akzeptanz der Erkrankung als Grundvoraussetzung dafür, den Umgang mit derselben positiv verändern zu können.

Sowohl für die Eltern als auch für deren erkrankte Kinder wurde beschrieben, dass diese die bestehende Krankheit infolge der Schulungsteilnahme besser tolerieren konnten. In diesem Zusammenhang wurde deutlich, dass erkrankte Kinder infolge der Schulung die bestehende Krankheitssymptomatik besser akzeptieren konnten. Aber auch die Eltern wurden durch die im Rahmen des Schulungsprogramms vermittelten Informationen über die jeweilige Krankheit erfolgreich darin unterstützt, zu dulden, dass kein generell wirksames Therapiekonzept zur sofortigen Beseitigung der Symptomatik besteht.

Weiterhin gelang es den Eltern, bestimmte krankheitsassoziierte Verhaltensweisen ihrer Kinder nachzuvollziehen und zu akzeptieren. Dieses bewirkte, dass Eltern ihren erkrankten Kindern ein größeres Maß an Verständnis entgegenbringen konnten:

„Also ich fand das ganz gut, dass das Thema aufgegriffen wurde, warum die Kinder so sind wie sie sind. Dass man das besser verstehen kann, das Kind jetzt. Als Erwachsener denkt man immer, ich habe das doch jetzt zehn mal gesagt...“

Zu den Gesichtspunkten, die vornehmlich für die Eltern im Vordergrund standen, gehören insbesondere die Entlastung und der entspanntere Umgang mit der Thematik, der Abbau von Ängsten und Unsicherheiten sowie das Erlangen eines Sicherheitsgefühls im Alltag. Die Entlastung sowie der entspanntere Umgang mit der Thematik wurden vornehmlich in Bezug auf das Management der Erkrankung im Alltag der Familie angesprochen. Darüber hinaus beschäftigten sich einige Äußerungen auch mit der emotionalen Entlastung hinsichtlich der Schuldfrage bei Eltern, deren Kinder an vererbten Erkrankungen leiden. Auch der Abbau von Ängsten und Unsicherheiten sowie das Gefühl, im Alltag sicher zu sein, wurden vornehmlich auf den Umgang mit der Erkrankung und die damit assoziierten Probleme bezogen:

„Die Schulung hat auf jeden Fall eine größere Sicherheit für einen selber gebracht. Wie man das prüfen kann, ob die Krankheit wieder ausbricht und wie man dann halt in dem Fall reagiert und welche Behandlungsmethoden da angewendet werden.“

In Zusammenhang mit dem Sicherheitsgefühl im Alltag sahen die Befragten nicht nur die Vermittlung neuer Strategien im Umgang mit der jeweiligen Erkrankung als

hilfreich an. Zusätzlich empfanden sie es als gewinnbringend, auch in ihrem bisherigen Umgang mit der Erkrankung bestärkt zu werden:

„Aber wir waren halt immer alle für uns alleine und auf uns gestellt. Und dann ist man natürlich auch unsicher und hilflos gewesen, ob das denn jetzt auch so richtig ist. Und ich denke, das hat uns so ein bisschen bestärkt. Dass wir jetzt gemerkt haben- ok, eigentlich wissen wir das, worum es geht, und eigentlich haben wir auch schon ganz gut und ganz richtig reagiert. Und vielleicht noch mal das ein oder andere könnte man noch mal ausprobieren und auf den Gedanken kam man vielleicht noch nicht. Aber, dass wir vielleicht auch so ein bisschen bestärkt darin sind, ja bestärkt worden sind, dass wir da schon das Richtige irgendwo tun. Und das man das auch schaffen kann. Und das wir eben nicht auf diese Wunderpille warten müssen.“

Außerdem nahmen betroffene Familien durch den Kontakt mit anderen Betroffenen verstärkt wahr, wie gut es den eigenen Kindern geht. Dieses war auf die Erkenntnis zurück zu führen, dass andere Familien im Vergleich mit der eigenen viel stärker von der Krankheit betroffen sein können. Einerseits fühlten sich die Familien durch diese Einsicht getröstet und ermutigt, andererseits wurde auch beschrieben, dass Familien angesichts schwererer Krankheitsverläufe erschrocken waren. Insgesamt standen jedoch Aussagen im Vordergrund, die die Dankbarkeit für den milden Krankheitsverlauf des eigenen Kindes sowie für bestehende Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten in den Vordergrund stellten. Zusätzlich brachte der Kontakt mit anderen Familien das Bewusstsein mit sich, nicht alleine zu sein:

„Alle, alle wie wir hier sind, wir haben viel dazu gelernt. Und, dass wir uns auch kennengelernt haben. Das ist ja wichtig. Ich habe ja vorhin schon einmal gesagt, so steht die Familie alleine da. Und jetzt wissen wir, es gibt auch noch andere.“

Ferner wurde infolge der Schulung eine gestiegene Motivation beschrieben, die bestehende Erkrankung aktiv gegenüber anderen Personen an zu sprechen und ihnen die Krankheit zu erklären:

„Dass ich noch einmal ein bisschen mehr motiviert bin, meinem Sohn über PKU zu erzählen, und er selbst auch noch ein bisschen mehr motiviert ist, anderen davon zu erzählen. Wir erklären es zwar immer so grob, aber na ja, irgendwann mal hat man auch keine Lust, zu erklären. Ja und, dass da vielleicht ein bisschen mehr Muße kommt.“

Als positive Auswirkungen des Schulungsprogramms auf die psychologische bzw. emotionale Situation der erkrankten Kinder sind besonders das Bewusstsein, mit der Erkrankung nicht alleine zu sein sowie ein normales Leben führen zu können, eine gestiegene Bereitschaft, sich auf neue Strategien im Umgang mit der Erkrankung einzulassen, und eine positivere Einstellung gegenüber stationären Aufenthalten hervorzuheben.

Die Befragten beschrieben, dass das Bewusstsein, nicht alleine mit der Erkrankung zu sein, die Kinder in ihrem Umgang mit der jeweiligen Krankheit unterstützt. So wurde in diesem Zusammenhang eine Veränderung der Einstellung der erkrankten Kinder zu ihrer Erkrankung beobachtet. Diese lernten, dass es hilfreich sein kann, über seine Probleme im Bezug auf die Erkrankung mit anderen Betroffenen zu sprechen und, dass sie daher nicht alle krankheitsbezogenen Fragen alleine lösen müssen:

„Er hat gemerkt, es sind andere da und, dass man einfach mal drüber redet und nicht unbedingt alleine mit seinen Fragen ist.“

Damit zusammenhängend wurde den geschulten Kindern bewusst, dass sie sich aufgrund ihrer Erkrankung nicht maßgeblich von gesunden Altersgenossen unterscheiden. Dieses wurde durch die Befragten als äußerst wichtig erachtet, damit die betroffenen Kinder sich selbst nicht über ihre Krankheit definieren, sondern begreifen, dass sie keine Sonderrolle innehaben und ein weitgehend normales Leben führen können:

„Ich glaube, dass die Kinder sich selber bewusst werden, dass sind mehrere, die das haben und ich kann damit normal leben. Und das ist, denke ich, auch wichtig für die Kinder. Das zu verstehen, dass sie nicht besonders sind, dass sie normal sind.“

Zudem wurde bei den Kindern infolge der Schulungsteilnahme eine gestiegene Bereitschaft, sich auf neue Strategien im Umgang mit der Erkrankung einzulassen, beschrieben:

„Ich glaube aber auch, dass die Kinder insgesamt noch ein bisschen offener geworden sind, auch mal was anderes auszuprobieren.“

In diesem Zusammenhang wurde geschildert, dass die Kinder durch die Patientenschulung offener gegenüber ihnen bisher unbekannten Methoden, wie z. B. Entspannungsverfahren, geworden sind. Dieses wurde einerseits darauf zurückgeführt, dass die Kinder durch den Kontakt mit anderen Betroffenen bemerkten, dass diesen entsprechende Verfahren halfen. Andererseits konnten die Kinder während der Schulung auch am eigenen Leib die Wirksamkeit der neuen Techniken erfahren. Diesbezüglich ergänzte eine Befragungsteilnehmerin die vorhergehende Aussage:

„Und dann gesagt haben: Ok, ich will doch mal versuchen, mich ablenken zu lassen. Oder so wie Dominik dann eventuell erstmal sagt: „Entspannungsübungen, so ein Quatsch.“ Am nächsten Tag dann aber sagt: „Du, ich glaube, ich bin viel besser eingeschlafen.“ Oder gestern Abend dann auf einmal sagte: „Ich meine auch, dass durch das Gitarrespielen meine Bauchschmerzen weniger geworden sind.“ Wo er sich sonst vielleicht echt nur stumpf vor den Computer gesetzt hat oder so was. Auch wenn man sagt, klar ist der Computer dann auch seine Ablenkung gewesen, nicht im Übermaß, aber dass er dann auch mal bereit ist, was anderes auszuprobieren. Und da war er ja vorher gar nicht so begeistert von. Also er wollte auch ja nicht hierher. Was er auch zugegeben hat, dass er jetzt gemerkt hat, da ist doch nochmal was anderes, was vielleicht auch mal Spaß macht, und dass er dann so ein bisschen offener geworden ist.“

Weiterhin beschrieben die Befragten, dass ihre Kinder im Kontext der Schulungsmaßnahme eine positivere Einstellung gegenüber stationären Krankenhausaufenthalten entwickelten. Diese Beobachtung begründeten die Befragungsteilnehmer damit, dass ihre Kinder im Rahmen der Schulung eine gänzlich andere Art von Krankenhausaufenthalt kennenlernten als sie es gewohnt waren. Somit sei ein Krankenhausaufenthalt zukünftig nicht mehr so negativ besetzt und werde nicht mehr nur mit einem schlechten Gesundheitszustand verbunden. Demnach vermuteten die Befragten, dass es ihren Kindern in Zukunft leichter falle, sich bei einer Verschlechterung der gesundheitlichen Situation auf einen stationären Aufenthalt einzulassen:

„Deswegen ist das auch ein sehr gutes Konzept, sowas im Krankenhaus zu machen. Man könnte das ja auch irgendwie in einer anderen Örtlichkeit durchführen, so ein Seminar- Jugendherberge oder sonstiges. Deswegen finde ich es vom Konzept her schon sehr, sehr positiv, dass es im Krankenhaus gemacht wird. Obwohl es für das Kind erstmal, wenn gesagt wird, das Seminar ist im Krankenhaus - Krankenhaus ist immer erstmal negativ. Aber durch diese positiven Erfahrungen, die sie hier machen, vielleicht ist es das nächste Mal wesentlich einfacher ins Krankenhaus zu gehen. Wenn halt dann aus einem anderen Grund, aber es ist erstmal nicht so negativ.“

Ferner gaben die Befragten an, dass ihre Kinder durch das Schulungsprogramm in ihren Handlungsweisen im Zusammenhang mit der Erkrankung bestärkt wurden und in die Lage versetzt wurden, angemessene Verhaltensweisen selbstständig zu erkennen. Damit zusammenhängend wurde weiterhin ein größeres Selbstvertrauen der Kinder

beschrieben. Dieses spiegelt sich wiederum im praktischen Umgang mit der jeweiligen Erkrankung wieder, der infolge der Schulung u.a. durch mehr Offenheit in krankheitsbezogenen Fragestellungen gegenüber außenstehenden Personen gekennzeichnet war.

Zusätzlich beschrieben die Befragten, dass ihre Kinder im Verlauf der Schulung erfahren hätten, dass die Gemeinschaft mit anderen Betroffenen ihnen als Kraftquelle dienen kann. Als aus dieser Erfahrung resultierend wurde eine gestiegene Motivation der Kinder angegeben, auch anderen Personen ihre Erkrankung zu erklären.

3.5.4 Gebesserte Krankheitssymptomatik

Die positiven Auswirkungen des Schulungsprogramms im Bereich der Krankheitssymptomatik wurden durch deren Rückgang deutlich. Dabei war die erreichte Remission sowohl für die Eltern als auch für ihre Kinder selbst spürbar. Wenn auch kein komplettes Ausbleiben der Krankheitssymptome erreicht werden konnte, so beschrieben die Befragten eine merkbare Besserung der Symptome ihres Kindes infolge der Schulungsteilnahme. Diese hing mit dem Einhalten der neu erlernten Strategien im Umgang mit der Erkrankung zusammen:

„Immer wenn sie das relativ gut eingehalten hat, dann merkte man, dass sich das Andere langsam anfang einzupendeln. Es war zwar jeden Tag trotzdem nass, aber nicht so doll und so schlimm und akut wie das vorher war und das finde ich ist schon eine enorme Erkenntnis, dass eigentlich nur regelmäßiges Trinken schon so viel ausmachen kann und, dass das dann ja letzten Endes aber auch das Kind sieht.“

Durch die gezielte Vermittlung handlungsrelevanter Informationen im Rahmen des Schulungsprogramms konnten die Beschwerden der Kinder also vermindert werden.

4. Bewertung des Schulungsprogramms

4.1 Schulungszufriedenheit

Die geschulten Familien waren insgesamt sehr zufrieden mit der ihnen angebotenen Patientenschulung. Dieses machen die sehr guten Angaben zur Schulungszufriedenheit im Rahmen der quantitativen Befragung deutlich (Tabelle 10). Dabei bewerteten die Eltern das Schulungsprogramm mit einer durchschnittlichen Schulnote von 1,4, während die Kinder im Mittel eine Note von 1,6 vergaben. Betrachtet man die einzelnen Indikationen, so schwanken die vergebenen Noten bei den Eltern zwischen 1,1 für die Schulung zum nephrotischen Syndrom und 2,2 für das Schulungsprogramm zum funktionellen Bauchschmerz. Die Bewertungen der Kinder liegen zwischen 1,2 für

die Patientenschulung zum nephrotischen Syndrom und 1,9 für die Schulung zu den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Damit zeigen die Angaben der Familien sowohl bei den Eltern als auch bei den Kindern eine hohe generelle Zufriedenheit mit dem neuartigen Schulungskonzept.

Tab. 10: Schulungszufriedenheit der Familie

	Schulungszufriedenheit	
	Kind	Eltern
Gesamt	1,6	1,4
Bauchschmerz	1,7	2,2
CED	1,9	1,4
CF	1,8	- ¹
Harninkontinenz	1,4	1,4
NESY	1,2	1,1
PID	1,5	1,3
PKU	1,4	1,9

¹ Es konnten keine Daten zur Schulungszufriedenheit der Eltern erhoben werden.

In Übereinstimmung mit diesen Angaben bewerteten die Befragungsteilnehmer die Patientenschulung auch im Rahmen der qualitativen Befragung ausschließlich positiv, was die Ergebnisse der quantitativen Befragung stützt. Hierbei wurde schon die generelle Existenz eines Schulungsprogramms positiv bewertet und als wichtig für Eltern und Kinder erachtet. In diesem Zusammenhang wurde erwähnt, dass es den Kindern leichter fiel, Hilfestellungen durch das Schulungspersonal anzunehmen, als diese von den Eltern zu erhalten. Außerdem wurde beschrieben, dass ein entsprechendes Schulungsprogramm allen Eltern chronisch kranker Kinder gut tun würde. Zudem bewerteten die Befragten die konkret durchgeführte Schulungsmaßnahme als informativ, eindrucksvoll, hilfreich und nicht langweilig. Diese Äußerungen machen die generelle Zufriedenheit der Schulungsteilnehmer mit dem ihnen angebotenen Schulungskonzept deutlich.

4.2 Besonders positiv bewertete und als wichtig hervorgehobene Aspekte der Schulung
Wie bereits beschrieben, waren die Schulungsteilnehmer sehr zufrieden mit dem neuen Schulungsprogramm und beurteilten dieses ausschließlich positiv. Dabei wurden einige Aspekte besonders positiv bewertet und als wichtig hervorgehoben. Dazu zählten die Begegnungen und der Austausch mit anderen Betroffenen in professioneller Umgebung, die Flexibilität im strukturellen Ablauf und der inhaltlichen Gestaltung der Schulung,

angemessene Rahmenbedingungen sowie die Behandlung psychosozialer Schulungsinhalte bzw. die psychologische Beratung der Schulungsteilnehmer.

4.2.1 Begegnungen und Austausch mit anderen Betroffenen in professioneller Umgebung

Die Begegnung und der Austausch mit anderen Betroffenen im Rahmen der Patientenschulung wurde generell als äußerst wichtig und gewinnbringend eingeschätzt:

„Für mich ist bei so einem Treffen auch relativ wichtig, dass Austausch hinten rum geschieht, weil das für mich immer eindeutig ein Zeichen ist, dass die Leute auch was aufgenommen haben, das auf ihre Situation spiegeln und somit auch direkt etwas umsetzen können. Das ist für mich sehr wichtig. Also bei einer reinen Schulung, Hinsetzen, Zuhören, Heimfahren, bleibt nie so viel hängen als wenn man nachher noch so ein bisschen den Austausch hat.“

Allein die Begegnung mit anderen Familien schuf das Bewusstsein, mit der Erkrankung nicht alleine zu sein. Welche Bedeutung diese Erkenntnis für betroffene Familien hat, wurde bereits im Zusammenhang mit der durch die Schulungsmaßnahme gebesserten psychologischen und emotionalen Situation der Familien beschrieben (siehe Abschnitt III. 3.5.3). Das Entstehen einer Gruppe im Verlauf der Schulung und die damit verbundene Gruppendynamik wurde folglich als wichtiger Beitrag zum Schulungserfolg angesehen.

Weiterhin wurde die Möglichkeit, im Rahmen der Begegnung mit anderen betroffenen Familien auch Erkrankungsverläufe kennenzulernen, die nicht dem des eigenen Kindes entsprechen, sehr positiv beurteilt. Diesbezüglich äußerten einige Eltern, dass sie sich im Vorfeld der Schulung Sorgen darum gemacht hätten, durch die Beschäftigung mit der Erkrankung neue Ängste in Bezug auf die Krankheit zu entwickeln. Dieses sei aber nicht der Fall gewesen. Vielmehr seien den Eltern ihre Ängste durch die professionelle Begleitung im Rahmen der Schulung genommen worden.

Ein Grund dafür, dass der Austausch mit anderen Betroffenen äußerst hilfreich für Familien mit chronisch erkrankten Kindern war, wurde darin gesehen, dass im Rahmen der Schulung eine angenehme Ebene für krankheitsbezogene Gespräche herrschte. Dieses wurde darauf zurückgeführt, dass bei Familien, deren Kinder an derselben Erkrankung leiden, durch ihr gleiches Schicksal keine Anfangsschwierigkeiten bestanden, die es erschwerten, miteinander in Kontakt zu treten:

„Man hat halt ein Level. Man braucht den Anderen nicht in dem Sinne bedauern, weil man selber das Schicksal hat. Und deswegen kann man auch

andere Fragen stellen und kriegt auch andere Antworten. Im Grunde sind gewisse Anfangsschwierigkeiten schon weg, weil man nicht sagt: „Oh, ihr habt es aber schwer.“ Und das weiß Jeder hier, was wir alle zu schultern haben. Das ist eben so ein bisschen locker dann schon auch wieder.“

Zudem hatten die betreffenden Familien ähnliche Fragen und ein gewisses Verständnis füreinander, so dass keine Tabuthemen bestanden und Gespräche auf einer lockeren und natürlichen Ebene geführt werden konnten:

„Was mir auch sehr wichtig war, war ein Austausch mit Gleichgesinnten in der Hinsicht. Man hat verschiedene Sachen ansprechen können, ohne Tabuthemen, und hat das Gefühl gehabt, die Anderen nickten oder sagen: „Ja, kennen wir auch.“ Man fühlt sich verstanden. Es ist nicht so, dass man über irgendwas redet wo der Andere sagt: „Ok, kenne ich nicht, weiß ich nicht.“ Also es ist ein Verständnis da von allen Seiten. Man findet sich in vielerlei Erzählungen oder Sachen, die besprochen wurden, wieder.“

Somit konnten durch den Austausch untereinander neue Fragen, Ideen und Antworten entstehen, die für betroffene Familien im Umgang mit der Erkrankung hilfreich sind:

„Wir waren schon einmal vier Wochen in der Reha. Da war das das erste Mal, dass man auch so ein bisschen wacher wurde, das hat sich hier wiederholt, dass man wirklich gemerkt hat, neue Fragen, neue Antworten. Dann hat man selber dadurch auch wieder neue Fragen beziehungsweise neue Erkenntnisse.“

Zusätzlich erachteten es die Befragten als sehr nützlich, durch den Austausch untereinander lernen zu können sowie durch den Vergleich mit anderen eine Bestätigung des eigenen Handelns zu erfahren.

4.2.2 Flexibilität im strukturellen Ablauf und der inhaltlichen Gestaltung der Schulung
Ein weiterer Aspekt, der im Rahmen der qualitativen Befragung als besonders relevant hervorgehoben wurde, ist die Flexibilität im strukturellen Ablauf und der inhaltlichen Gestaltung der Schulung.

Hinsichtlich der Schulungsstruktur wurde dabei besonders das flexible Zeitmanagement der Patientenschulung als wichtig erachtet. In diesem Zusammenhang lobten die Befragten, dass im Rahmen der Schulung mehr Zeit für den einzelnen Schulungsteilnehmer zur Verfügung stand, als sie es beispielsweise aus dem Krankenhaus gewohnt waren:

„Was wir normal kennen ist der Arzt, der hat wenig Zeit und muss schnell, schnell was erzählen. Und da ist doch ein gewisser Zeitdruck. Und das war jetzt nicht hier. Für jeden hatte er Zeit und in aller Ruhe wurden Sachen erzählt. Und da war ein Psychologe dabei, der auch alle Zeit dafür hatte. Sehr nett.“

Zudem wurde betont, dass genügend Raum für die einzelnen Schulungsthemen, aber auch für Pausen und den darin stattfindenden Austausch untereinander, zur Verfügung stand. Dieses eröffnete den Schulungsteilnehmern die Möglichkeit, aktiv an der Schulung mitzuwirken. So kamen alle Schulungsteilnehmer zu Wort, interessierende Themen konnten angesprochen werden und konstruktive Gespräche konnten entstehen. Dieses wurde durch einen flexiblen Zeitplan ermöglicht, der es erlaubte, auf die Bedürfnisse der Gruppe einzugehen.

Auch bezüglich der inhaltlichen Gestaltung stand die Flexibilität des Schulungskonzepts im Vordergrund der positiven Bewertung durch die Schulungsteilnehmer. Diese erlaubte es, den Schulungsinhalt an die Bedürfnisse der Gruppe anzupassen und individuell auf einzelne Schulungsteilnehmer einzugehen, so dass auch persönliche Fragen angemessen beantwortet werden konnten:

„Wie oft bin ich schon nach Hause gefahren und habe gedacht, ach Mensch, genau das wollte ich eigentlich nochmal gefragt haben und habe es dann wieder vergessen. Und jetzt war einfach mal Zeit, diese Sachen, die einen manchmal so beschäftigt haben, einfach nochmal nachfragen zu können und Antworten zu bekommen.“

4.2.3 Angemessene Rahmenbedingungen

Zu der positiven Bewertung des Schulungsprogramms trugen auch die Rahmenbedingungen der Schulung bei. Diesbezüglich wurden besonders die Atmosphäre am Schulungsort, die Gruppenzusammenstellung, die Betreuung der Schulungsteilnehmer sowie der Zeitpunkt der Schulung als wichtig und im Rahmen des angebotenen Schulungsprogramms gelungen beschrieben.

Für die Atmosphäre am Schulungsort wurden insbesondere eine positive Grundstimmung und angemessene Räumlichkeiten als wichtig erachtet. Zu einer positiven Grundstimmung wurde dabei insbesondere eine freiwillige Schulungsteilnahme gezählt:

„Ich glaube, so eine Veranstaltung hat keinen Sinn, wenn man das mit Widerwillen macht. Also, sowohl bei den Kindern als auch bei den Eltern.“

Hinzu traten die gegenseitige Wertschätzung sowie eine aufgelockerte Stimmung. Ferner trug eine freundliche und druckfreie Atmosphäre zu einer positiven Grundstimmung bei. Diese war zudem dadurch gekennzeichnet, dass sich die Schulungsteilnehmer gut aufgehoben fühlten und die Möglichkeit bekamen, offen über krankheitsbezogene Probleme zu sprechen:

„Man konnte auch offen sprechen und man fühlte sich eigentlich gut aufgehoben und verstanden.“

Hinsichtlich der Auswahl angemessener Räumlichkeiten gab es unter den Befragungsteilnehmern unterschiedliche Meinungen. Einerseits wurde, wie bereits beschrieben, die Durchführung der Schulung in einem Krankenhaus befürwortet, um den Kindern eine neuartige Erfahrung eines Krankenhausaufenthalts zu bieten, die zukünftig eventuell notwendige stationäre Aufenthalte erleichtern soll. Andererseits wurde dargelegt, dass die Schulung nicht in einem Funktionalitätsgebäude stattfinden sollte, da dieses eine sterile Atmosphäre ausstrahle. Übereinstimmend befürworteten die Befragungsteilnehmer jedoch gemütliche, nicht zu große Räume, die dennoch genügend Platz bieten:

„Die Leute müssen sich auch öffnen können. Auch Vertrauen gewinnen. Zueinander finden. Und das kann man nur in kleineren Räumlichkeiten. Wenn es so riesige Veranstaltungen sind, dann finden die Familien ja nicht zueinander.“

Überdies war auch die Verpflegung der Schulungsteilnehmer dem Gelingen der Schulung zuträglich und wurde in der Bewertung derselben positiv hervorgehoben. Ihre Bedeutung darf demnach nicht unterschätzt werden.

Die Zusammenstellung der Schulungsgruppe wurde als weitere wichtige Rahmenbedingung einer gelungenen Patientenschulung genannt und für die dargebotene Schulung positiv beurteilt. Besonders vorteilhaft sei diesbezüglich eine einheitliche Altersstruktur der Schulungsteilnehmer, da die Kinder untereinander so besser Kontakte knüpfen können und auch die Relevanz der Schulungsinhalte sich mit dem Alter der Kinder verändert. Zudem wurde eine Trennung von Eltern und Kindern befürwortet, um adäquat mit den Schulungsteilnehmern arbeiten zu können und es ihnen zu erleichtern, sich im Rahmen der Schulung zu öffnen:

„Ich finde auch die Tatsache, dass es wirklich getrennt war, Eltern und Kinder, war sehr positiv. Um die Hemmungen, zum Beispiel bei den Kindern, abzubauen. Da wäre ganz sicher dieser Austausch nicht da gewesen, wenn die Eltern wirklich dabei gewesen wären.“

Als weitere Faktoren einer gelungenen Gruppenzusammenstellung wurden die Gruppengröße und der Gesundheitszustand der Kinder genannt. Dabei wurden kleine Gruppen bevorzugt, da diese wiederum die Offenheit der Schulungsteilnehmer fördern und diese so auch bei der Bewältigung sensibler Themen unterstützt werden können. Weiterhin wurde ein vergleichbarer Gesundheitszustand der Kinder als vorteilhaft beschrieben:

„Was ich jetzt auch gut fand ist, dass wir alle Kinder haben, denen es gut geht. Die ersten zwei Jahre ging es uns nicht gut und wir waren dann auch zur Elternschulung in einer anderen Stadt und da haben wir auch richtige Härtefälle zu hören bekommen und kennengelernt. Und ich habe vom Anfang bis zum Ende der Schulung nur geweint und musste auch abbrechen und musste weg und habe gesagt, ich gehe da nie wieder hin. Ich glaube, das ist auch wichtig. Ich glaube wir wurden auch bewusst ausgesucht. Könnte ich mir vorstellen, dass man sagt so vom Alter her und denen geht es allen gut. Wenn jetzt ein Schwerstfall hier zwischen wäre, wäre das für alle nicht gut gewesen.“

Auch die adäquate Betreuung der Schulungsteilnehmer wurde als wichtige Rahmenbedingung einer Patientenschulung hervorgehoben und positiv bewertet. Als essentiell für eine geeignete Betreuung wurde vor allem ein qualifiziertes Schulungsteam angesehen, das aus spezialisierten Fachkräften mit praktischer Erfahrung besteht, die kompetent und glaubwürdig auftreten:

„Also für mich war eigentlich auch wichtig, dass die Schulung unter ärztlicher Aufsicht stattfindet und nicht so ein Workshop unter Eltern alleine stattfindet, wo einfach die Gefahr besteht, dass zu viele Unwissende zusammenkommen und sich eher irgendwo reinsteigern, was unter ärztlicher oder unter fachmännischer Aufsicht einfach im Keim erstickt wird und gar nicht passiert. Das ist schon ganz wichtig, dass die Fachleute in so einer Runde auch dabei sitzen. Um vielleicht sagen zu können: „Ja Leute, da kann man die Bälle mal flach halten, das ist jetzt nicht ganz so extrem.“ Oder auch die lebensbedrohlichen Sachen da rauszunehmen und zu sagen: „Nein, vom Grundsatz her stirbt ein Kind nicht, was ein nephrotisches Syndrom hat.““

Außerdem wurde die umfassende didaktische Kompetenz des Schulungsteams gewürdigt und als unverzichtbar beschrieben:

„Man hat aber auch ganz deutlich gesehen, dass das Menschen waren, die normalerweise auch mit anderen Menschen umgehen und nicht nur irgendwelche Fachvorträge runterrasseln. Es war, fand ich, vom Vortrag her extrem gut aufgebaut, fast schon unterhaltend. Es war richtig gut gemacht.“

Überdies schätzten die Befragten die Aufmerksamkeit des Schulungsteams gegenüber einzelnen Schulungsteilnehmern sowie die offene, ehrliche und fokussierte Bearbeitung relevanter Themen. Ferner waren den Befragten ein gemischtgeschlechtliches Schulungsteam sowie die kontinuierliche Begleitung durch eine Bezugsperson wichtig.

Als weitere Rahmenbedingung, die zum Gelingen einer Schulung beiträgt, wurde die richtige Wahl des Schulungszeitpunkts genannt. Die Mehrzahl der Befragten befürwortete die Durchführung einer Patientenschulung zum Zeitpunkt der Diagnosestellung oder zumindest in einem frühen Erkrankungsstadium. Ergänzend wurden Wiederholungen der Schulung in regelmäßigen Abständen gewünscht, die einer Auffrischung des Erlernten sowie einer Beschäftigung mit entwicklungstypischen Fragestellungen im Zusammenhang mit der jeweiligen Erkrankung dienen sollten.

4.2.4 Psychosoziale Schulungsinhalte/psychologische Beratung

Weiterhin wurde die Bearbeitung psychosozialer Inhalte bzw. die psychologische Beratung der Familien im Rahmen der Schulung sehr positiv bewertet:

„Positiv fand ich auch, dass diese psychische Belastungssituation für die Eltern, für die ganze Familie, dass die so ein bisschen beleuchtet worden ist.“

Die Bedeutung dieses Themenbereichs wird auch durch die beschriebenen Verbesserungen der psychologischen bzw. emotionalen Situation der Schulungsteilnehmer ersichtlich (siehe Abschnitt III. 3.5.3).

Zusammenfassend kann also festgestellt werden, dass das erarbeitete Schulungskonzept ausschließlich positiv bewertet wurde, wobei der Möglichkeit der Begegnung und des Austauschs mit anderen Betroffenen in professioneller Umgebung, der Flexibilität im strukturellen Ablauf und der inhaltlichen Gestaltung der Schulung, angemessenen Rahmenbedingungen sowie der Behandlung psychosozialer Schulungsinhalte bzw. der psychologischen Beratung der Schulungsteilnehmer eine besondere Bedeutung beigemessen wurde.

IV. Diskussion

1. Wirksamkeit der modularen Patientenschulung im Kontext des bisherigen Forschungsstands

Derzeit weist eine Vielzahl von Studien auf die Wirksamkeit von Gruppenschulungen und psychologischen Interventionen in der Behandlung unterschiedlichster chronischer Erkrankungen im pädiatrischen Bereich hin (Beale, 2006; Plante et al., 2001). Plante et al. stellten fest, dass vorhandene Schulungsprogramme vornehmlich entwickelt wurden, um ihre Wirksamkeit in vier Bereichen zu entfalten: Sie sollen (1.) durch Kontakt und Diskussion mit anderen Betroffenen für emotionale Unterstützung sorgen, (2.) im Sinne einer Psychoedukation Informationen über die jeweilige Erkrankung und deren Management liefern sowie Diskussionen über soziale und psychologische Themen ermöglichen, (3.) das Erlernen krankheitsbezogener Fertigkeiten fördern und (4.) eine Reduktion körperlicher Symptome durch Verhaltensänderungen bewirken (Plante et al., 2001). Wissensvermittlung und Verhaltensübungen sind dabei, wie schon beschrieben (siehe Abschnitt I. 1.3.2), essentiell für den Aufbau von Selbstmanagementstrategien (Warschburger, 2003). Ein adäquates Selbstmanagement fördert wiederum das Empowerment, welches als wichtigste Voraussetzung für eine gelungene Krankheitsbewältigung gilt (ebd.) und gleichzeitig einen wichtigen Bestandteil des Wirkmechanismus von Patientenschulungen darstellt (Faller et al., 2011b). Dazu passend beschrieb Beale neben einer positiven Wirksamkeit psychologischer Interventionen bezüglich Symptomatik, physiologischer Variablen, krankheitsspezifischen Wissens und psychologischer Anpassung auch positive Auswirkungen auf das Bewältigungsverhalten und die Einstellung zur Erkrankung (Beale, 2006).

Setzt man die genannten Bereiche, in denen die Wirksamkeit von Schulungsprogrammen beschrieben wurde, in Beziehung zum eingangs dargestellten Rahmenmodell der familiären Krankheitsverarbeitung nach Tröster (Tröster, 2005, siehe Abschnitt I. 1.1.4), so fällt auf, dass Schulungsprogramme vornehmlich über eine positive Beeinflussung moderierender und vermittelnder Prozesse wirken. Diese bestimmen, ob Stressoren in Verbindung mit einer chronischen Erkrankung zu einer familiären Belastung führen und dadurch eine adäquate psychosoziale Anpassung der Familie verhindern. Dem Modell zufolge muss eine positive Beeinflussung der moderierenden und vermit-

telnden Prozesse in einer Reduktion der krankheitsassoziierten Belastungen resultieren und eine erfolgreiche psychosoziale Anpassung an die chronische Erkrankung ermöglichen. Eine solche Reduktion der Krankheitsbelastung mit signifikantem Anstieg der Kompetenzen zur Krankheitsbewältigung durch ein Gruppenschulungsprogramm wurde beispielsweise durch LeBovidge nachgewiesen (LeBovidge et al., 2008). Schließlich sollten Verbesserungen der Lebensqualität, der Lebenszufriedenheit, der Symptomatik und der sozialen Integration als Ausdruck einer gelungenen Krankheitsbewältigung sichtbar werden.

Diese Vorstellung steht im Einklang mit dem durch Faller vorgeschlagenen Wirkmodell der Patientenschulung, dass einen Anstieg der Lebensqualität und eine Verbesserung der Teilhabe als Resultat einer gelungenen Krankheitsbewältigung ansieht (Faller et al., 2011a, siehe Abschnitt I. 1.3.3). So beschreiben Claßen et al., dass Schulungen von Kindern und Jugendlichen zu einer Verbesserung der Lebensqualität beitragen können (Claßen et al., 2010). Die soziale Integration ist, wie bereits beschrieben, als Dimension der HRQoL zu verstehen (Felder-Puig et al., 2009, siehe Abschnitt I. 1.2). Claßen et al. konstatieren, dass Schulungsprogramme den Patienten im Sinne der sozialen Integration nachhaltig vermitteln können, dass sie mit ihrer schwierigen Erkrankung nicht alleine sind (Claßen et al., 2010). Weiterhin konnte gezeigt werden, dass Schulungsprogramme auch zur sozialen Integration erkrankter Kinder beitragen können, indem sie die Kinder dabei unterstützen, aktiver zu werden und an den normalen Aktivitäten des täglichen Lebens teilzunehmen (Cicutto et al., 2005). Auch in den Bereichen Lebenszufriedenheit (Winkler, 2007) und Krankheitssymptomatik (Glad Mattsson et al., 2010) konnte die Wirksamkeit von Patientenschulungen bereits belegt werden.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit konnten positive Auswirkungen des entwickelten Schulungsprogramms, passend zu den obigen Ausführungen, in mehreren Bereichen gezeigt werden. Diese umfassen im Sinne des Rahmenmodells der familiären Krankheitsverarbeitung nach Tröster (Tröster, 2005) sowohl die moderierenden und vermittelnden Prozesse als auch die Krankheitsbelastung und verschiedene Zielparameter als Ausdruck einer gelungenen Krankheitsbewältigung. Dieses spricht dafür, dass die erarbeitete Patientenschulung Kinder mit chronischen Erkrankungen und deren Eltern wirksam in der Bewältigung der bestehenden Erkrankung unterstützen kann. Die Wirksamkeit des Schulungsprogramms in den untersuchten Bereichen wird nachfolgend diskutiert. Dabei erfolgt zunächst die Betrachtung der im Rahmen der quantitativen Befragung beleuchteten Bereiche, bevor ergänzend dazu weitere Wirkungsbereiche der Patientenschulung diskutiert werden, die im Rahmen der qualitativen Befragung beschrieben wurden.

1.1 Wirksamkeit im Bereich der HRQoL

Die Ergebnisse der quantitativen Untersuchung der HRQoL der erkrankten Kinder im Zusammenhang mit der Schulungsteilnahme zeigten eine deutlich eingeschränkte HRQoL vor Beginn der Intervention (siehe Abschnitt III. 3.1). Entsprechende Ergebnisse wurden bereits mehrfach veröffentlicht (Varni et al., 2007; Warschburger et al., 2014). So wiesen Varni et al. eine signifikant eingeschränkte HRQoL bei chronisch kranken Kindern und deren Eltern nach und folgerten daraus den dringenden Bedarf an effektiven und zielgerichteten Programmen zur Unterstützung betroffener Familien (Varni et al., 2007). Auch Thyen et al. wiesen nach, dass bestimmte Charakteristika chronischer Erkrankungen sowohl die HRQoL der Kinder als auch die der Eltern beeinträchtigen können, wobei die krankheitsbedingte Einschränkung der Funktionsfähigkeit von besonderer Bedeutung zu sein scheint (Thyen et al., 2003a). Im Einklang damit betonen Herzer et al. den Bedarf an familienzentrierten Interventionen, die die kindliche und elterliche Anpassung unterstützen und dadurch einen positiven Effekt auf HRQoL und Funktionsfähigkeit des Kindes haben können (Herzer et al., 2011b). Solch ein positiver Effekt auf die HRQoL wurde im Rahmen der vorliegenden Studie nachgewiesen.

Sechs Wochen nach der Schulungsteilnahme wurde im Selbstbericht ein signifikant angestiegener Gesamtwert der HRQoL sichtbar (siehe Abschnitt III. 3.1). Dieses unterstützt die bereits bekannte Beobachtung, dass Schulungen von Kindern zu einer Verbesserung der Lebensqualität beitragen können (Claßen et al., 2010). Ähnliche Ergebnisse veröffentlichten auch weitere Arbeitsgruppen, die einen Anstieg der HRQoL insgesamt nachweisen konnten (Benz et al., 2008; Finne et al., 2013; McGhan et al., 2010).

Hinsichtlich der erhobenen Gesamtwerte der HRQoL fällt auf, dass deren Anstieg im Fremdbericht durch die Eltern kleiner ausfällt als im Selbstbericht durch die Kinder. Auch erreichen die im Fremdbericht erhobenen Werte keine statistische Signifikanz, während dies bei den im Selbstbericht erhobenen Werten der Fall ist (siehe Abschnitt III. 3.1). Solche Abweichungen der durch die Eltern eingeschätzten HRQoL von den durch die Kinder selbst angegebenen Werten wurden in der Literatur bereits ausführlich diskutiert. So beschreibt Ravens-Sieberger, dass Elternurteile nur in geringem Maße mit den Urteilen ihrer Kinder übereinstimmen (Ravens-Sieberger, 2006). Es wurde beobachtet, dass Eltern chronisch kranker Kinder die HRQoL ihrer Kinder generell als etwas schlechter ansehen als die Kinder selbst (Felder-Puig et al., 2009). Dieses wird darauf zurückgeführt, dass Eltern ihre eigene Befindlichkeit und die durch die Erkrankung des Kindes empfundene Last (Arnaud et al., 2008; Ravens-Sieberger, 2006), z. B. in

Erziehungsfragen (White-Koning et al., 2007), sowie ihre eigenen Wünsche (Bullinger, 2006) mit in ihr Urteil einfließen lassen. Daher sollte die Einschätzung der HRQoL im Sinne eines patientenzentrierten Lebensqualitätskonzepts möglichst durch die Kinder selbst erfolgen (Bullinger, 2006; Bullinger und Ravens-Sieberer, 1995; Ravens-Sieberer, 2006). Der Elternbericht sollte deshalb nicht als Ersatz, sondern als Ergänzung des Kinderurteils betrachtet werden (Bullinger et al., 2007). Dieses ist insbesondere für Dimensionen relevant, die sich einer äußeren Beobachtung entziehen (Ravens-Sieberer, 2006). Vor dem Hintergrund, dass das Konzept der HRQoL im Einklang mit einem biopsychosozialen Krankheitskonzept die Bedeutung psychosozialer Komponenten betont und ebendiese nicht durch äußere Betrachtung erschließbar sind, werden Diskrepanzen zwischen Selbst- und Fremdurteil hinsichtlich der HRQoL weiterhin verständlich.

Insgesamt ist also von einem hohen Stellenwert der Lebensqualitätseinschätzung durch die erkrankten Kinder selbst auszugehen. Da der Anstieg der HRQoL in der Selbsteinschätzung statistisch signifikant ist, liegt nahe, dass die HRQoL der Kinder im Zusammenhang mit der Schulungsmaßnahme in einem bedeutsamen Ausmaß angestiegen ist. Die im Elternurteil geringer eingeschätzte Verbesserung der HRQoL könnte dadurch erklärbar sein, dass die Eltern selbst eine Belastung durch die Erkrankung des Kindes erfahren, die in ihre Bewertung der kindlichen HRQoL einfließt. Zusätzlich könnte von Bedeutung sein, dass die elterlichen Wünsche eines im Vergleich zu gesunden Kindern unbeeinträchtigten Lebens ihres Kindes sich nicht mit der wahrgenommenen Realität decken.

Im Gegensatz zu der dargestellten Verbesserung des Gesamtwerts der HRQoL konnten einige Autoren lediglich in einzelnen Bereichen des Konstrukts Fortschritte im Zusammenhang mit einer Schulungsmaßnahme nachweisen, ohne dass diese sich in einem Anstieg des Gesamtwerts niederschlugen (z. B. Sulaiman et al., 2010). Dabei fällt auf, dass die nachgewiesenen Verbesserungen sich eher auf die psychosoziale und Aktivitätsebene als auf den physischen Bereich beziehen (Cicutto et al., 2005; Grootenhuis et al., 2009; Jantzen et al., 2009). Diese Verteilung der durch die Patientenschulung erzielten Effekte spiegelt sich auch in der vorliegenden Studie bei Betrachtung der Ergebnisse im Bereich der Unterskalen der HRQoL wieder (siehe Abschnitt III. 3.1). Übereinstimmend werden in Selbst- und Fremdbbericht signifikante Verbesserungen im Bereich Integration angegeben. Im Selbstbericht werden zusätzlich positive Schuleffekte im Bezug auf die Unabhängigkeit beschrieben. Auch hier sind signifikante Auswirkungen der Schulung also vornehmlich im psychosozialen Bereich in Erscheinung getreten. Dieses könnte dadurch bedingt sein, dass viele Familien gerade im psychosozialen Bereich ein bisher großes Versorgungsdefizit erleben, während physische Faktoren in den bestehenden Versorgungsstrukturen bereits ausführlicher adressiert werden. Daraus ergibt sich,

dass Interventionen im psychosozialen Bereich stärker wahrnehmbare Veränderungen bedingen als entsprechende Bemühungen im somatischen Bereich. Dieses würde auch erklären, dass durchaus Verbesserungen in allen weiteren Bereichen der HRQoL gezeigt werden konnten, diese jedoch keine statistische Signifikanz erreichten.

Gleichzeitig machen diese Ergebnisse aber auch die Bedeutung psychosozialer Aspekte für die HRQoL chronisch kranker Kinder deutlich. Da unter der HRQoL ein multidimensionales Konstrukt zu verstehen ist, das körperliche, psychische und soziale Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit umfasst (Ravens-Sieberer et al., 2013), müssen notwendigerweise auch psychosoziale Themen im Rahmen von erfolgreichen Patientenschulungen aufgegriffen werden. Dazu passt, dass durch Schulungsprogramme ohne psychosoziale Komponenten vielfach keine Effekte auf die HRQoL nachgewiesen werden konnten (Butz et al., 2005; Cano-Garcinuño et al., 2007). Im Einklang mit diesen Beobachtungen beschrieben Clarke und Calam, dass Schulungskonzepte bisher vornehmlich auf die Wissensvermittlung fokussiert sind, jedoch nur bei wenigen dieser Programme eine signifikante Verbesserung der HRQoL nachgewiesen werden konnte (Clarke und Calam, 2012).

Daraus folgerten sie, dass zukünftig Programme benötigt werden, die aus mehreren Komponenten bestehen. Diese sollen neben der Wissensvermittlung auch dabei unterstützen, das erlangte Wissen im Familienalltag anzuwenden und die emotionale sowie psychologische Anpassung aller Familienmitglieder zu erleichtern (ebd.). Die Wirksamkeit eines solchen multimodalen Konzepts wurde im Rahmen der vorliegenden Studie bestätigt. Stauber et al. publizierten entsprechende Ergebnisse im Rahmen einer multimodalen Patientenschulung (Stauber et al., 2007). Signifikante Besserungen der HRQoL konnten bei Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen auch durch eine effektive medizinische und chirurgische Behandlung in Verbindung mit gezielten Interventionen in sozialen und psychologischen Bereichen erzielt werden (Karwowski et al., 2009). Auch hier zeigte sich also eine gute Wirksamkeit der Kombination verschiedener Therapiebausteine, die sowohl somatische als auch psychologische und soziale Aspekte berücksichtigen.

Die Daten der vorliegenden Studie zeigen, dass ein Effekt der Schulungsmaßnahme noch mindestens 6 Wochen nach der Schulungsteilnahme nachweisbar war, lassen jedoch keine Aussage darüber zu, ob die positiven Schulungseffekte auch langfristig messbar bleiben. In der Literatur lassen sich heterogene Aussagen zur Wirkdauer von Patientenschulungen finden. So konnten Timmer et al. lediglich Kurzzeiteffekte einer Schulung auf die HRQoL nachweisen (Timmer et al., 2011), während Kibby et al. nachwiesen, dass die Effekte psychologischer Interventionen mindestens zwölf Monate anhielten (Kibby et al., 1998). Ein Langzeiteffekt der entwickelten Patientenschulung

müsste durch eine weiterführende Datenerhebungen belegt werden.

1.2 Wirksamkeit im Bereich der Lebenszufriedenheit

Einschränkungen der Lebenszufriedenheit im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen wurden in der Literatur vielfach beschrieben (z. B. Christie et al., 2012; Henrich et al., 2010). Die Lebenszufriedenheit gilt dabei als subjektiver Indikator der Lebensqualität (Henrich et al., 2010). Moons et al. halten die Lebenszufriedenheit sogar für den geeignetsten Ansatz, um die Lebensqualität zu messen (Moons et al., 2006). Der Bewertung der eigenen Lebenszufriedenheit gehe notwendigerweise eine kognitive Evaluation der persönlichen Lebensumstände voraus, so dass sie wenig emotionsgeleitet erfolge. Zusätzlich werde der Fokus im Rahmen des Konzepts der Lebenszufriedenheit auf Stärken und Talente im Gegensatz zu Defiziten und Schwächen, wie sie z. B. im Kontext einer chronischen Erkrankung auftreten, gelegt. Somit korrespondiere die Lebenszufriedenheit mit der Lebensqualität insgesamt und bleibe nicht auf die HRQoL beschränkt (ebd.).

Im Rahmen der vorliegenden Studie bedeutet das, dass die erhobenen Daten zur Lebenszufriedenheit der geschulten Kinder als Ergänzung zu den bereits diskutierten Ergebnissen im Bereich der HRQoL zu sehen sind und Aussagen über die gesamte Lebensqualität der Kinder, nicht nur in Bezug auf die vorliegende Erkrankung, zulassen. Weiterhin sind sie dazu geeignet, die Effektivität der entwickelten Patientenschulung zu beurteilen (Henrich et al., 2010). Dieses wird auch durch das bereits beschriebene Rahmenmodell der familiären Krankheitsverarbeitung nach Tröster (Tröster, 2005, siehe Abschnitt I. 1.1.4) verständlich, in dem die Lebensqualität, die hier durch die Lebenszufriedenheit abgebildet wird, als Zielparameter im Sinne einer adäquaten Krankheitsbewältigung genannt wird.

Die Ergebnisse der quantitativen Befragung zur Lebenszufriedenheit des Kindes zeigten sowohl im Selbst- als auch im Fremdbereich sechs Wochen nach der Schulung höhere Zufriedenheitswerte als vor der Schulungsteilnahme. Auch das Ausmaß des Zufriedenheitsanstiegs wird in Selbst- und Fremdbereich ähnlich eingeschätzt, wobei auch vergleichbare Ausgangs- und Endwerte der Lebenszufriedenheit angegeben werden. Eine statistische Signifikanz wird jedoch nur im Fremdbereich erreicht (siehe Abschnitt III. 3.2). Dieses könnte auf die relativ kleine Fallzahl zurückzuführen sein, die bei kleinen Effektstärken dazu führen kann, dass keine statistische Signifikanz erreicht wird. Das sagt jedoch nichts darüber aus, ob der gemessene Effekt bedeutsam ist.

In diesem Zusammenhang fällt auf, dass sich Selbst- und Fremdurteil hinsichtlich der Lebenszufriedenheit des Kindes nicht merklich unterscheiden. Vor dem Hintergrund der obigen Ausführungen zu Abweichungen zwischen Kinder- und Elterneinschätzung hin-

sichtlich der HRQoL (siehe Abschnitt IV. 1.1) wäre auch im Bereich der Lebenszufriedenheit, die als Abbild der Lebensqualität insgesamt angesehen wird, ein im Vergleich zum Selbstbericht geringer beurteilter Anstieg im Fremdbbericht nicht verwunderlich gewesen. Im Zusammenhang mit den vorhergehenden Überlegungen, dass eine schlechtere elterliche Einschätzung durch die Einbeziehung eigener Befindlichkeiten und Belastungen durch die Erkrankung des Kindes in das Elternurteil erklärbar ist (Ravens-Sieberer, 2006, siehe Abschnitt IV. 1.1), kann der bereits vor der Schulungsteilnahme fehlende Unterschied zwischen Selbst- und Fremdurteil als Hinweis darauf verstanden werden, dass Befindlichkeiten und Belastungen der Eltern durch die Erkrankung sich vornehmlich auf die wahrgenommene HRQoL auswirken, während die allgemeine Lebensqualität in geringerem Maße beeinflusst wird. Dieses passt auch zu der Beobachtung, dass die wahrgenommene Lebenszufriedenheit der Kinder schon vor der Schulung relativ hoch eingeschätzt wurde.

Dennoch bemerkten die Eltern einen signifikanten Anstieg der Lebenszufriedenheit des Kindes im zeitlichen Zusammenhang mit der Schulungsteilnahme. Dieser kann als Abbild einer wahrnehmbaren Verbesserung der Lebensqualität des Kindes gesehen werden. Die Tatsache, dass der Anstieg der wahrgenommenen Lebenszufriedenheit verhältnismäßig gering ausfällt, ist mit der Beobachtung vereinbar, dass schon vor der Schulungsmaßnahme eine hohe Lebenszufriedenheit bzw. Lebensqualität der erkrankten Kinder bestand.

Es konnte also gezeigt werden, dass im Zusammenhang mit der Schulungsmaßnahme eine merkbare Verbesserung der Lebenszufriedenheit und damit der Lebensqualität insgesamt auftrat, die jedoch ein geringeres Ausmaß zeigte als der Anstieg der HRQoL. Ähnliche Ergebnisse wurden in der Literatur bereits beschrieben. So wies Winkler bei Kindern und Jugendlichen mit Asthma bronchiale einen signifikanten Anstieg der allgemeinen und krankheitsspezifischen Lebenszufriedenheit im Anschluss an die Teilnahme an einem stationären Schulungsprogramm nach (Winkler, 2007). Auch Hass und Stepien beobachteten einen Anstieg der Lebenszufriedenheit in Zusammenhang mit der Teilnahme an einem Patientenschulungsprogramm im Rahmen einer Rehabilitationsmaßnahme (Hass und Stepien, 2011). Ebenso wurden mit Schulungsprogrammen assoziierte Verbesserungen der generischen Lebensqualität vielfach beschrieben (z. B. Finne et al., 2013). Die nachgewiesene Verbesserung der Lebenszufriedenheit bzw. der generischen Lebensqualität in Verbindung mit der erprobten Patientenschulung steht also im Einklang mit bisherigen Forschungsergebnissen und weist auf das Potential des Schulungsprogramms zur Unterstützung betroffener Familien hin.

1.3 Wirksamkeit im Bereich der Krankheitsbelastung

Eine chronische Erkrankung und deren Therapie kann eine Belastung für das gesamte Familiensystem darstellen (Foster et al., 2001), die sogar in Alltagssituationen spürbar ist (Lehmann, 2013b). Dabei unterscheiden sich die physischen und emotionalen Belastungen in Zusammenhang mit der Versorgung eines chronisch kranken Kindes bei Müttern, Vätern und anderen Familienmitgliedern (Drotar, 2005).

Eltern chronisch kranker Kinder schätzen psychosoziale Krankheitsbelastungen insgesamt eher als gering ein, wobei sie bei einem Teil der Betroffenen deutlich stärker ausgeprägt sind (Wiedebusch und Muthny, 2009). Probleme der Krankheitsbewältigung stehen hierbei im Vordergrund (ebd.). Diese können beispielsweise in Form von Ängstlichkeit und depressiver Symptomatik sichtbar werden (Besier et al., 2011; Driscoll et al., 2009) und mit einer verminderten Lebenszufriedenheit der Eltern assoziiert sein (Besier et al., 2011). Auch Benz betont die Bedeutung erhöhter psychosozialer Belastungen in betroffenen Familien (Benz, 2013). In Übereinstimmung hiermit sehen auch Teubert und Pinquart eine chronische körperliche Erkrankung im Kindes- und Jugendalter als „eine herausfordernde, aber auch oftmals belastende Situation für die betroffenen Eltern“ an, die von „bedeutsamen Einschränkungen in der elterlichen psychosozialen Anpassung“ begleitet wird (Teubert und Pinquart, 2013). Ähnliche Überlegungen wurden auch in weiteren Studien angestellt (z. B. Cousino und Hazen, 2013).

Zu den psychosozialen Belastungen durch die chronische Erkrankung eines Kindes tritt ein, im Vergleich mit Eltern gesunder Kinder, generell erhöhtes Maß an Belastungen in Verbindung mit der elterlichen Rolle hinzu (ebd.). Dieses kommt sowohl durch generische Aspekte, die sich nicht auf eine bestimmte Erkrankung beziehen, als auch durch krankheitsbezogene Belastungen zustande (ebd.). Generelle und krankheitsspezifische Belastungen der Eltern sind mit deren höheren Verantwortlichkeit für das Therapiemanagement bzw. mit wenig ausgebildeten Verhaltensweisen der Selbstfürsorge auf Seiten der Kinder assoziiert (ebd.). Daher kann es zu einer Überbelastung von Eltern kommen, die viel Verantwortung für die Pflege ihres Kindes übernehmen, während sich die Eltern auch dann sorgen, wenn das Kind zu viel Selbstständigkeit im Management der Erkrankung erlangt (ebd.). Dieses hebt die Bedeutung eines gemeinschaftlichen Ansatzes bezüglich des Krankheitsmanagements hervor (ebd.), wie er im Rahmen familienzentrierter Schulungsprogramme angewendet wird.

Es wird also deutlich, dass Eltern chronisch kranker Kinder sowohl durch psychosoziale Aspekte als auch durch das Management der jeweiligen Erkrankung erheblich belastet sind. Dieses legt nahe, dass ein ganzheitlicher Ansatz, der psychosoziale und edukative Elemente umfasst, für die Betreuung der Patienten und ihrer Familien an-

gemessen ist (Day et al., 2005). Ein solcher Ansatz wird durch das entwickelte Schulungsprogramm verfolgt.

Belastungen der Eltern können zusätzlich zu schlechten gesundheitlichen Verläufen der erkrankten Kinder beitragen, was verständlich macht, dass elterliche Belastungen ein modifizierbares Ziel von Interventionen darstellen, um eine positive gesundheitliche und emotionale Entwicklung des Kindes zu fördern (Cousino und Hazen, 2013). Entsprechend konnten durch das entwickelte Schulungsprogramm sowohl die elterlichen Belastungen signifikant gesenkt, als auch gesundheitliche und emotionale Outcomeparameter der Kinder verbessert werden (siehe Abschnitt III. 3.).

Die Krankheitsbelastung der Eltern wies sechs Wochen nach der Schulungsteilnahme signifikant niedrigere Werte auf als davor (siehe Abschnitt III. 3.3). Ob dieses vor allem durch eine Reduktion der psychosozialen Belastungen oder der Belastungen in Bezug auf das Krankheitsmanagement bedingt ist, lässt sich aus den vorliegenden Daten nicht ableiten. Aufgrund des multimodalen Charakters des Schulungskonzepts und vor dem Hintergrund der Ergebnisse anderer Studien ist jedoch anzunehmen, dass sowohl verminderte Belastungen im psychosozialen Bereich als auch Belastungsreduktionen im Zusammenhang mit dem Krankheitsmanagement zu den positiven Veränderungen der Gesamtbelastung beigetragen haben.

In Übereinstimmung mit diesen Überlegungen konnten auch LeBovidge et al. unter Berücksichtigung emotionaler und praktischer Items einen signifikanten Abfall der elterlichen Krankheitsbelastung insgesamt in Zusammenhang mit einer Gruppenschulung nachweisen (LeBovidge et al., 2008). Signifikant verminderte psychosoziale Belastungen von Müttern und Vätern chronisch kranker Kinder durch eine Familienschulung konnten durch Benz belegt werden (Benz et al., 2010). Ebenso konnten abnehmende elterliche Krankheitsbelastungen in Form einer verbesserten psychologischen Situation und vermindertem Stress in Verbindung mit der Erziehung eines erkrankten Kindes nachgewiesen werden (Saßmann et al., 2012). Auch die durch Jantzen et al. im Zusammenhang mit einem Familienschulungsprogramm beschriebene Verminderung krankheitsbezogener elterlicher Sorgen belegt, dass entsprechende Schulungsprogramme zur Reduktion psychosozialer Belastungsfaktoren beitragen können (Jantzen et al., 2009).

In Einklang mit diesen Ergebnissen heben von Sengbusch et al. die Notwendigkeit der psychosozialen Unterstützung betroffener Eltern hervor (von Sengbusch et al., 2005). Gleichzeitig weisen sie auch die Wirksamkeit eines Schulungsprogramms in der Reduktion der elterlichen Belastung in Bezug auf die praktische Umsetzung der Therapie im Alltag nach (ebd.). Ähnliche Ergebnisse publizierten auch Jerram et al., die eine Reduktion der elterlichen Ängstlichkeit und eine Verbesserung des Krankheitsmanagements im Sinne einer verminderten Krankheitsbelastung durch ein Schulungsprogramm

nachweisen konnten (Jerram et al., 2005). Überdies zeigten sie eine Verbesserung des familiären Zusammenhalts durch das Schulungsprogramm (ebd.). Dieser Familienzusammenhalt, der empfundene Frust im Zusammenhang mit der Erkrankung sowie die Copingfähigkeiten und das Engagement des Kindes beeinflussen wiederum die elterliche Auffassung davon, in welchem Maß eine Krankheitsbelastung für Kind und Familie besteht (Landgraf et al., 2004).

Am Beispiel von Familien, deren Kind an PKU erkrankt ist, konnte weiterhin gezeigt werden, dass familiäre Belastungen und soziale Unterstützung die wichtigsten Prädiktoren der elterlichen Lebensqualität sind (Fidika et al., 2013). Niedrige familiäre Belastungen in Verbindung mit der Erkrankung gehen dabei mit einer höheren Lebensqualität der Eltern einher (ebd.). Soziale Unterstützung kann die Auswirkungen familiärer Belastungen auf die Lebensqualität der Eltern positiv beeinflussen (ebd.).

Auch die kindliche HRQoL wird durch familiäre Belastungen direkt beeinflusst, während dieser Einfluss durch das elterliche Kompetenzgefühl mediiert wird (Arnhold-Kerri et al., 2011). Passend dazu geht auch im Rahmen der vorliegenden Studie eine Abnahme der familiären Belastung mit einem Anstieg der kindlichen HRQoL einher (siehe Abschnitt III. 3.).

Chronisch kranke Kinder sind jedoch auch vielen direkten Belastungsfaktoren ausgesetzt, wobei diese sich hauptsächlich auf schulische Leistungen, Medikation und Behandlung der Erkrankung, das tägliche Leben mit der Erkrankung und die Beziehungen zu Gleichaltrigen beziehen (Li et al., 2008). Auch bei den Kindern bestehen also sowohl psychosoziale Belastungen als auch Belastungen durch das Krankheitsmanagement. Doch auch diese direkten Belastungsfaktoren erkrankter Kinder können durch die Teilnahme an einem adäquaten Schulungsprogramm abgeschwächt werden (Li et al., 2010). Diese Beobachtung steht im Einklang mit den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit. Hier war sechs Wochen nach der Schulungsteilnahme eine signifikant geringere Krankheitsbelastung der erkrankten Kinder nachweisbar als dieses vor der Schulung der Fall war (siehe Abschnitt III. 3.3).

Wie schon bei der Reduktion der elterlichen Belastung im Zusammenhang mit der Schulungsmaßnahme, kann auch bei der Verminderung der kindlichen Belastung keine Aussage darüber getroffen werden, ob diese auf einer verminderten psychosozialen Belastung oder einer reduzierten Belastung im Zusammenhang mit dem Krankheitsmanagement beruht. Jedoch ist auch hier von einem positiven Einfluss in beiden Bereichen auszugehen, wie er in der Literatur schon vielfach beschrieben wurde. So wiesen Benz et al. eine signifikant verringerte psychosoziale Belastung erkrankter Kinder im Anschluss an eine Familienschulung nach (Benz et al., 2010, 2008), während Cicutto et al. zusätzlich zu einer Verminderung der emotionalen Belastung durch ein Schulungspro-

gramm auch zeigten, dass dieses erkrankte Kinder dabei unterstützen kann, aktiver zu werden und an den normalen Aktivitäten des täglichen Lebens teilzunehmen (Cicutto et al., 2005). Zusätzlich kann auch das familiäre Umfeld krankheitsbedingte Belastungen chronisch kranker Kinder abfedern (Soliday et al., 2000). Daher sollte das familiäre Umfeld gestärkt werden, was zu einer reduzierten individuellen Belastung von Eltern und Kindern führen kann (ebd.). Eine derartige Reduktion von Belastungen konnte, wie bereits beschrieben, im Rahmen der vorliegenden Studie belegt werden.

Neben den erkrankten Kindern selbst und deren Eltern sind auch Geschwister chronisch kranker Kinder erhöhten Belastungen und Anforderungen ausgesetzt (Tröster, 2013). Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen dürfen sich deshalb nicht ausschließlich an das erkrankte Kind und seine Eltern richten, sondern müssen auch Geschwisterkinder einbeziehen und ihnen dabei helfen, die besonderen Herausforderungen zu bewältigen, denen Geschwister chronisch kranker Kinder ausgesetzt sind (ebd.). Die Wirksamkeit von Schulungsprogrammen in diesem Bereich konnte durch bisherige Studien belegt werden (ebd.). So zeigten Besier et al., dass Geschwister chronisch kranker Kinder ein erhöhtes Risiko aufweisen, an relevanten emotionalen Störungen und Verhaltensstörungen zu erkranken, das durch familienorientierte Rehabilitationsprogramme vorteilhaft beeinflusst werden kann (Besier et al., 2010). Auch die vorliegende Arbeit konnte eine signifikante Abnahme der Belastung von Geschwistern chronisch kranker Kinder in Zusammenhang mit einer durchgeführten Patientenschulung zeigen, obwohl die Geschwister nicht direkt durch das Schulungsprogramm adressiert wurden (siehe Abschnitt III. 3.3). Dieses deutet darauf hin, dass die positiven Effekte auf die Geschwister chronisch kranker Kinder durch Veränderungen im gesamten Familiensystem, die als Folge der Schulung aufgetreten sind, bedingt sind.

Betrachtet man das Ausmaß der Veränderungen der Krankheitsbelastung in der vorliegenden Studie, so fällt auf, dass die erkrankten Kinder selbst und auch deren Eltern eine vergleichbare Belastungsreduktion erlebten, die überdies größer war als bei den Geschwisterkindern. Dieses könnte einerseits dadurch bedingt sein, dass Eltern und erkrankte Kinder selbst geschult wurden, so dass sie unmittelbar profitieren konnten, während die Geschwister nur indirekt über die Erfolge auf familiärer Ebene profitierten. Andererseits zeigten Eltern und erkrankte Kinder bereits vor der Schulungsmaßnahme eine höhere Krankheitsbelastung als die Geschwister, so dass auch dadurch höhere Effekte bei Eltern und erkrankten Kindern verständlich werden. Da sich die Belastungen selbst wie auch die Erfahrungen und Überzeugungen im Zusammenhang mit den Stressoren und Belastungen durch eine chronische Erkrankung bei den einzelnen Familienmitgliedern unterscheiden, könnten die individuellen Outcomes nicht gleichermaßen sensitiv für die Effekte familienzentrierter Interventionen sein (Drotar, 2005).

Das bedeutet, dass eine geringere Abnahme der Belastungen bei den Geschwistern erkrankter Kinder nicht bedeutet, dass diese nicht adäquat von der Schulungsmaßnahme profitieren. Vielmehr muss dieses Ergebnis vor dem Hintergrund betrachtet werden, dass auch die Ausgangsbelastung der Geschwister im Vergleich mit den Belastungen der Eltern und erkrankten Kinder eher gering war.

Insgesamt ist also davon auszugehen, dass chronisch kranke Kinder, deren Eltern und Geschwister durch eine Vielzahl krankheitsbedingter Belastungen herausgefordert werden, die es im Sinne einer angemessenen Krankheitsbewältigung zu bezwingen gilt. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie im Kontext mit dem bisherigen Forschungsstand deuten darauf hin, dass das entwickelte Schulungsprogramm krankheitsbedingte Belastungen aller Familienmitglieder wirksam reduzieren und damit zu einer gelungenen Krankheitsbewältigung beitragen kann.

1.4 Wirksamkeit im Bereich des krankheitsspezifischen Wissens

Da die systematische Wissensvermittlung eine Voraussetzung für die Reduktion maladaptiven Krankheitsmanagements ist, gehört die Vermittlung erkrankungsspezifischen Wissens indikationsübergreifend zu den wichtigsten Zielen einer Patientenschulung (Rau et al., 2006). Dieses wird dadurch verständlich, dass die Vermittlung von Wissen über die Erkrankung der grundlegende Schritt beim Aufbau adäquater Selbstmanagementstrategien ist (Warschburger, 2003, siehe Abschnitt I. 1.3.2) und auch eine besondere Bedeutung für die Wirksamkeit von Patientenschulungen hat (Faller et al., 2011b, siehe Abschnitt I. 1.3.3). Dabei muss die Wissensvermittlung nicht darauf abzielen, den Patienten zu einem medizinischen Experten auszubilden. Vielmehr soll der Patient einen Informationsstand erlangen, der eine aktive Krankheitsbewältigung erlaubt (Warschburger, 2003).

Eine Patientenschulung muss daher insbesondere handlungsrelevante Informationen vermitteln (Szczepanski, 2009; Warschburger, 2003). Es ist also nicht der Differenzierungsgrad des Wissens, sondern dessen Verhaltensrelevanz und Alltagsnähe ausschlaggebend (Noeker, 2013). Als verhaltensrelevant ist dabei nicht nur eine Schulung im Hinblick auf komplexe Therapiemaßnahmen anzusehen, wie sie beispielsweise für Kinder mit nephrotischem Syndrom und deren Eltern als notwendig erachtet wird (Gipson et al., 2009), sondern auch die Vermittlung eines groben Krankheitskonzepts. So haben Kinder eigene, nicht notwendigerweise richtige, Konzepte ihres Körpers (Equit et al., 2013). Diese gilt es zu erfassen, um falsche Konzepte zu korrigieren und das Verständnis der Kinder für ihre Probleme zu verbessern (ebd.). Somit können Kooperation und Compliance in der Therapie verbessert werden (ebd.).

Weiterhin wird vermutet, dass eine adäquate Wissensvermittlung maßgeblich zum

Abbau von Ängsten erkrankter Kinder beitragen kann (Bregnballe et al., 2007). Diese Vermutung konnte durch Süß bestätigt werden: Vor der Teilnahme an einem Patientenschulungsprogramm bestanden bei erkrankten Kindern nur ein diffuses Wissen über die Auslöser ihrer Erkrankung und kaum realistische Vorstellungen über die im Körper ablaufenden Krankheitsprozesse. Durch eine adäquate und realitätsnahe Wissensvermittlung im Rahmen eines Schulungsprogramms gelang es, falsche Krankheitsvorstellungen zu berichtigen. Dadurch kam es zu einer verbesserten Krankheitsverarbeitung sowie der Reduktion von Ängsten und Schuldgefühlen im Zusammenhang mit der Erkrankung, so dass die betroffenen Kinder weniger Distressverhalten und mehr krankheitsbezogene Mitarbeit zeigten (Süß, 2003).

Eine angemessene Vermittlung adäquater Wissensinhalte scheint im Rahmen einer Patientenschulung also möglich zu sein. In Übereinstimmung mit dieser Annahme berichteten mehrere Autoren, dass schon einmalige Schulungsveranstaltungen einen Wissenszuwachs der Schulungsteilnehmer bedingen können (z. B. Mountifield et al., 2014; Waters et al., 2005). Auch im Rahmen einer Analyse durch Coffman et al. konnte dieses für die Mehrzahl der untersuchten Studien bestätigt werden (Coffman et al., 2009).

Die im Rahmen der vorliegenden Studie erhobenen Daten liefern, in Übereinstimmung mit bisherigen Forschungsergebnissen, einen weiteren Nachweis der Wirksamkeit eines Schulungsprogramms in der Vermittlung krankheitsspezifischen Wissens. So konnte sowohl bei den erkrankten Kindern selbst als auch bei ihren Eltern ein signifikanter Wissenszuwachs im Zusammenhang mit der Schulungsteilnahme nachgewiesen werden. Dieser war nicht nur im direkten Anschluss an die Patientenschulung messbar, sondern konnte auch sechs Wochen nach der Schulungsteilnahme noch nachgewiesen werden. Dabei waren die Werte im direkten Anschluss an die Schulung mit den Werten nach sechs Wochen vergleichbar. Der Wissenszuwachs der Kinder fiel größer aus als der der Eltern, was jedoch vor dem Hintergrund verständlich wird, dass die Eltern einen insgesamt höheren Wissensstand zeigten als die Kinder (siehe Abschnitt III. 3.4).

Der bereits im direkten Anschluss an die Schulungsteilnahme vorhandene Wissenszuwachs belegt, dass die entwickelte Patientenschulung dazu geeignet ist, kurzfristig das krankheitsspezifische Wissen der Eltern und ihrer Kinder zu verbessern. Ein vergleichbarer kurzfristiger Schuleffekt wurde bereits durch Glasscoe und Quittner belegt (Glasscoe und Quittner, 2014).

Die Tatsache, dass der Wissenszuwachs auch mindestens sechs Wochen später noch nachgewiesen werden konnte, beweist zusätzlich zumindest die mittelfristige Wirksamkeit des Schulungsprogramms und lässt vermuten, dass auch langfristig eine Wirksamkeit der Patientenschulung gegeben ist. Dieses müsste durch Nachbefragung zu einem späteren Zeitpunkt bestätigt werden. Bisherige Untersuchungen konnten jedoch bereits

zeigen, dass Schulungsprogramme das Potenzial besitzen, einen langfristigen Wissenszuwachs zu bewirken. So war ein signifikanter Wissensanstieg beispielsweise noch nach drei (Rau et al., 2006), sechs (Jantzen et al., 2009) oder zehn (Butz et al., 2005) Monaten nachweisbar.

Bisherige Untersuchungen konnten also vielfach sowohl die kurzfristige als auch die langfristige Wirksamkeit von Patientenschulungen im Bereich der Wissensvermittlung belegen (vgl. Maciel et al., 2009; Suda et al., 2012; Wilke et al., 2014). In diesem Zusammenhang konnten White et al. zeigen, dass das krankheitsspezifische Wissen sechs Monate nach der Schulungsmaßnahme im Vergleich zu den Werten im unmittelbaren Anschluss an die Schulung nur geringfügig abgefallen war und somit noch immer ein relevanter Wissenszuwachs im Vergleich mit den Werten vor der Schulungsteilnahme bestand (White et al., 2006). Da im Rahmen der vorliegenden Studie auch sechs Wochen nach der Patientenschulung noch kein merklicher Wissensabfall nachzuweisen war, könnte dieses möglicherweise auch zu einem späteren Zeitpunkt noch der Fall sein.

Bisher kann also von einer positiven mittelfristigen Wirksamkeit der Schulung im Bereich des krankheitsspezifischen Wissens ausgegangen werden, die zudem das Potenzial zeigt, auch langfristig aufrecht erhalten zu werden. Im Sinne des Rahmenmodells der familiären Krankheitsverarbeitung nach Tröster (Tröster, 2005, siehe Abschnitt I. 1.1.4) besteht durch die Wissensvermittlung im Rahmen der Patientenschulung also mindestens mittelfristig die Möglichkeit, familiäre Ressourcen zu stärken und somit zu einer gelungenen familiären Krankheitsbewältigung beizutragen.

1.5 Wirksamkeit in weiteren Bereichen

Nachdem die Wirksamkeit des modularen Schulungsprogramms in den durch die quantitative Befragung erfassten Bereichen nachgewiesen und im Kontext des bisherigen Forschungsstands diskutiert wurde, sollen die gewonnenen Erkenntnisse im Folgenden durch die Diskussion der im Rahmen der qualitativen Befragung erhobenen Daten ergänzt werden. Diese unterstützen die Resultate der quantitativen Befragung und zeigen zusätzlich weitere Wirkungsbereiche der entwickelten Patientenschulung auf, die nachfolgend erörtert werden.

1.5.1 Wirksamkeit im Bereich des Informationsstands

Unter den Bedürfnissen der Eltern chronisch kranker Kinder dominiert der Wunsch nach weiterführender Information, dem z. B. im Rahmen regelmäßiger Gruppenschulungsangebote begegnet werden kann (Wiedebusch und Muthny, 2009). Dieser Wunsch nach Informationen wird durch einen tatsächlich vorhandenen Informationsbedarf bei den Eltern begleitet. Diesen folgerten beispielsweise Ferber und Hautzinger aus ihren

Beobachtungen, dass Eltern ein unzureichendes Wissen über Enuresis besitzen und daher die Wirksamkeit verschiedener Behandlungsverfahren falsch einschätzen, zu selten fachliche Hilfe aufsuchen und zu häufig schädliche Methoden zur Bekämpfung der Symptomatik einsetzen (Ferber und Hautzinger, 2003).

Ein Zuwachs des krankheitsspezifischen Wissens bei Eltern und Kindern in Zusammenhang mit der modularen Patientenschulung konnte schon durch die quantitative Befragung nachgewiesen werden und wurde bereits diskutiert (siehe Abschnitt IV. 1.4). Die qualitative Befragung bestätigte diesen Wissenszuwachs, lieferte aber zusätzlich detailliertere Informationen über Wirksamkeit und Auswirkungen des Informationsangebots im Rahmen der Schulung. So hatten die Schulungsteilnehmer den Eindruck, im Anschluss an die Schulung umfassend und zufriedenstellend informiert worden zu sein. In Übereinstimmung hiermit wurde bereits berichtet, dass Patientenschulungen zu Verbesserungen des empfundenen Wissensstands führen können (Waters et al., 2005).

Zusätzlich gaben Schulungsteilnehmer an, erst infolge einer Patientenschulung befähigt worden zu sein, an gewünschte Informationen zu gelangen (Jerram et al., 2005). In Übereinstimmung damit beschrieben auch Last et al. die Informationssuche bezüglich der Erkrankung als krankheitsbezogene Fertigkeit, die im Rahmen eines Schulungsprogramms verbessert werden konnte (Last et al., 2007). Auf den ersten Blick erscheint dieses vor dem Hintergrund der vielfältigen frei zugänglichen Informationsmöglichkeiten der heutigen Zeit unverständlich. Bei näherer Betrachtung wird jedoch deutlich, dass nicht allein die Zugänglichkeit, sondern auch die Qualität und Aufbereitung der Informationen von besonderer Bedeutung sind. So ist es für betroffene Familien schwer, medizinische Schriftstücke zu durchdringen, zwischen wichtigen und unwichtigen Informationen zu differenzieren und die Qualität einer Informationsquelle einzuschätzen.

Die Erarbeitung eines grundlegenden Informationsschatzes im Rahmen einer fachlich angeleiteten Schulungsmaßnahme eröffnet Patienten und deren Familien daher die Möglichkeit, neue Informationen in einen bereits vorhandenen Wissensfundus einzuordnen, sie adäquat zu bewerten und für sich nutzbar zu machen. Insbesondere der individuellen Nutzbarkeit der Informationen kommt dabei besondere Bedeutung zu. So bedürfen Eltern chronisch kranker Kinder Informationen, die verständlich, wertneutral, evidenzbasiert, aktuell, umfassend und auf die eigene Situation zugeschnitten sind (Warschburger, 2013). Dabei stellt das medizinische Personal zwar die wesentliche Informationsquelle dar, der betroffene Familien die größte Glaubwürdigkeit zuschreiben, dennoch werden auch die Familie, Freunde, das Internet und v. a. Eltern in einer vergleichbaren Situation als weitere wichtige Informationsquellen genutzt (ebd.).

In Übereinstimmung mit den obigen Ausführungen wurde das Internet im Rahmen der vorliegenden Studie durch die Mehrheit der Befragten als unzureichende Informa-

tionsquelle angesehen, die erst in Verbindung mit einer professionellen Anleitung im Rahmen der Patientenschulung gewinnbringend genutzt werden konnte. Die Bedeutung anderer Eltern in einer vergleichbaren Situation bei der Suche nach Informationen wird im Zusammenhang mit der Wichtigkeit der Begegnungen und des Austauschs mit anderen Betroffenen innerhalb der Schulungsgruppe an anderer Stelle diskutiert (siehe Abschnitt IV. 2.2.1).

Weiterhin gaben die Befragten an, auf der Grundlage des verbesserten Informationsstands durch die Patientenschulung einen großen Nutzen aus der fachlich angeleiteten gemeinsamen Reflexion und der Beschäftigung mit der Thematik innerhalb der Schulungsgruppe gezogen zu haben, die beispielsweise ermöglichte, krankheitsbezogene Aspekte aus verschiedenen Blickwinkeln zu beleuchten. In ähnlicher Weise berichteten Eltern bereits, durch Teilnahme an einer Gruppenschulung ein verbessertes Verständnis des Krankheitserlebens aus der Perspektive des erkrankten Kindes entwickelt zu haben (Trollvik und Severinsson, 2005). Somit können durch eine professionell geleitete Reflexion in der Gruppe also gemeinschaftlich neue Informationen generiert werden, die sich der Wahrnehmung einer Einzelperson entziehen. Dieses kann schließlich zu einem verbesserten gegenseitigen Verständnis innerhalb der Familie beitragen, das sich entscheidend auf den praktischen Umgang mit der Erkrankung im Alltag auswirken kann (siehe Abschnitt IV. 1.5.2). Passend hierzu gaben die Befragten an, ihren Informationsstand bezüglich der Erkrankung im Rahmen der Patientenschulung um Anregungen, Tipps und Erfahrungen ergänzt zu haben, die im häuslichen Umfeld zukünftig praktisch eingesetzt werden können. In diesem Zusammenhang sind auch das Erkennen eigener Fehler im Umgang mit der Erkrankung sowie das Erkennen der Individualität der Symptomatik als Produkt eines erhöhten Informationsstands und einer gemeinsamen Reflexion im Rahmen der Schulungsmaßnahme anzusehen, das sich maßgeblich auf den praktischen Umgang mit der Erkrankung im Familienalltag auswirken kann (siehe Abschnitt IV. 1.5.2).

Diese Überlegungen stehen im Einklang mit bisherigen Forschungsergebnissen. So beschrieben McGhan et al. sechs Monate nach Teilnahme an einem Patientenschulungsprogramm einen signifikanten Anstieg des Krankheitsverständnisses bei Eltern und Kindern, der mit einer höher eingeschätzten Fähigkeit, die Krankheit des Kindes kontrollieren und bewältigen zu können, einherging (McGhan et al., 2010). Gleichzeitig konnten auch Verbesserungen des Asthmanagements nachgewiesen werden (ebd.).

Zusammenfassend konnte durch das Schulungsprogramm also nicht nur ein bloßer Wissenszuwachs erreicht werden, sondern auch das Gefühl vermittelt werden, umfassend informiert zu sein und die Erkrankung folglich adäquat managen zu können. Die gemeinsame Reflexion krankheitsbezogener Themen konnte dabei zu einer Ergänzung

des Wissensstands beitragen und erlaubte, auch individuelle Schlüsse bezüglich der Erkrankung und deren Management zu ziehen bzw. Informationen zu erhalten, die für die individuelle Krankheitsbewältigung nötig sind. Der verbesserte Informationsstand kann sich somit positiv auf den praktischen Umgang mit der Erkrankung im Familienalltag auswirken (siehe Abschnitt IV. 1.5.2).

1.5.2 Wirksamkeit im Bereich des praktischen Umgangs mit der chronischen Erkrankung

Wie bereits angedeutet, kann sich der im Rahmen des Schulungsprogramms verbesserte Informationsstand positiv auf den praktischen Umgang mit einer chronischen Erkrankung auswirken. Dennoch darf die Konzeptualisierung von Schulungsprogrammen sich nicht auf Informationsvermittlung beschränken, sondern muss motivationale Strategien und handlungsbezogene Kompetenzen vermitteln (Faller et al., 2011b). Dieses erscheint vor dem Hintergrund, dass verbesserte Managementstrategien im Bezug auf die Erkrankung praktisch umgesetzt und langfristig beibehalten werden müssen, nachvollziehbar. Obwohl auch über eine insuffiziente Evidenzlage zur Wirksamkeit von Patientenschulungen in Bezug auf die Vermittlung von Selbstmanagementfähigkeiten berichtet wird (Savage et al., 2011), weist eine große Studienzahl auf die positive Wirksamkeit von Patientenschulungsprogrammen in den Bereichen Selbstwirksamkeit (z. B. Butz et al., 2005; Coffman et al., 2009) und Selbstmanagement (z. B. Coffman et al., 2009; Jeram et al., 2005) von Eltern und Kindern hin. Auch die vorliegende Studie liefert, in Übereinstimmung mit diesen Hinweisen, einen erneuten Nachweis der Wirksamkeit einer Patientenschulung im Bereich des praktischen Umgangs mit einer chronischen Erkrankung.

Die durch die Schulungsteilnahme bei erkrankten Kindern und deren Eltern herbeigeführten Veränderungen reichten dabei von positiven Änderungen des generellen Umgangs mit einer chronischen Erkrankung bis zu konkreten Verbesserungen im Umgang mit bestimmten krankheitsassoziierten Problemen (siehe Abschnitt III. 3.5.2). Besondere Relevanz hatte dabei die durch die Patientenschulung geförderte Akzeptanz der vorliegenden Erkrankung durch Kinder und Eltern, da dadurch nicht mehr die Erkrankung selbst, sondern der Umgang damit in das Zentrum des Interesses rücken konnte.

Die Krankheitsakzeptanz ermöglichte den Eltern einen individuelleren, flexibleren und gelasseneren Umgang mit der Erkrankung, der in einem verminderten Aufbau von Druck gegenüber den Kindern resultierte. Diesen wurde folglich mehr krankheitsbezogene Verantwortung übertragen, so dass die Kinder gestärkt und die Eltern gleichzeitig entlastet wurden. In Einklang mit diesen Beobachtungen beschrieben auch Last et al.

einen Zuwachs krankheitsbezogener Fertigkeiten bei Eltern und Kindern infolge einer Schulungsteilnahme, der beispielsweise das positive Denken in Bezug auf die Erkrankung und den Einsatz von Entspannungsverfahren umfasste (Last et al., 2007). Zusätzlich wurden Verbesserungen des praktischen Umgangs der Eltern mit einem chronisch kranken Kind im Sinne eines verbesserten erzieherischen Verhaltens in Problemsituationen, die insbesondere in Verbindung mit der Erkrankung häufig auftreten, beschrieben (Saßmann et al., 2012). Auch über eine verminderte Kontrolle der Kinder durch ihre Eltern in krankheitsassoziierten Aspekten (Jantzen et al., 2009) und über eine Verringerung unbegründeter Restriktionen der Kinder durch die Eltern (Rau et al., 2006) als Resultat einer Schulungsmaßnahme wurde bereits berichtet. Dieses ermöglicht erkrankten Kindern, selbst Verantwortung für krankheitsbezogene Aspekte zu übernehmen und dadurch gleichzeitig die Eltern zu entlasten und die eigene Kompetenz im Umgang mit der Erkrankung zu stärken, wie es in der vorliegenden Studie beobachtet wurde. Ähnliches beobachteten auch Tieffenberg et al., die im Zusammenhang mit einer Gruppenschulung eine gestiegene Autonomie erkrankter Kinder im täglichen Leben mit der Erkrankung und im Gesundheitsmanagement nachwiesen (Tieffenberg et al., 2000).

Die Akzeptanz der Erkrankung ermöglichte somit auch den betroffenen Kindern einen offeneren und lockereren Umgang mit der Erkrankung, so dass sie die bestehende Symptomatik beispielsweise weniger vor ihrem sozialen Umfeld verheimlichten. Passend dazu wurde bereits beschrieben, dass Kinder durch eine Schulungsteilnahme ihre Kommunikationsfähigkeiten in Bezug auf ihre Erkrankung verbessern konnten (Jantzen et al., 2009). Dazu gehörten verbesserte Fähigkeiten, die bestehende Erkrankung zu erklären und Auskünfte darüber zu geben (ebd.).

Die Akzeptanz der Erkrankung und der infolge der Schulungsteilnahme verbesserte Umgang mit derselben wurden nicht zuletzt durch eine positiv veränderte Einstellung der Kinder zur Medikamenteneinnahme deutlich. Auch dieses wurde bereits im Rahmen anderer Studien beobachtet (ebd.). Es ist zu vermuten, dass es Eltern vor diesem Hintergrund auch leichter fällt, Verantwortung für das Krankheitsmanagement auf die Kinder zu übertragen, was sich positiv auf Eltern und Kinder, aber auch auf deren Beziehung zueinander, auswirken kann. Zusätzlich liegt nahe, dass eine bessere Einhaltung der medikamentösen Therapie auch positive Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf und dessen Kontrolle haben kann.

Bezüglich der Krankheitskontrolle wurde weiterhin nachgewiesen, dass die Einnahme einer Notfallmedikation im Anschluss an eine Schulung weniger häufig erfolgen musste, als dies vor der Schulungsteilnahme der Fall war (McGhan et al., 2010). Zusätzlich können Patientenschulungen zu verbesserten Kompetenzen der Eltern hinsichtlich des

Managements von krankheitsbedingten Notfallsituationen führen (Rau et al., 2006). Damit verbunden waren weniger Arztbesuche und Vorstellungen in der Notfallambulanz nötig (McGhan et al., 2010). Passend dazu gaben auch die Eltern im Rahmen der vorliegenden Studie an, infolge der Schulung seltener ärztliche oder medikamentöse Hilfen anwenden zu müssen. Ob dieses durch eine tatsächliche Verbesserung des medizinischen Zustands des erkrankten Kindes oder durch verbesserte Fähigkeiten bezüglich des Krankheitsmanagements bedingt ist, muss durch weitere Untersuchungen geklärt werden. Klar ersichtlich ist jedoch, dass sich die befragten Eltern durch die Schulungsteilnahme dazu befähigt fühlten, eigenständig im medizinischen Kontext zu handeln, was auch durch ein überzeugenderes Auftreten bei medizinischen Fragestellungen auffiel, wie es schon für die erkrankten Kinder selbst beschrieben wurde. Dieses könnte auch im Zusammenhang mit einem verbesserten Krankheitsverständnis durch die Schulung (siehe Abschnitt IV. 1.5.1) stehen, wie es bereits an anderer Stelle im Zusammenhang mit verbesserten Fähigkeiten hinsichtlich der Krankheitskontrolle gezeigt werden konnte (ebd.).

Zusätzlich gaben die Befragten an, im Rahmen des Schulungsprogramms Methoden für den praktischen Umgang mit einer chronischen Erkrankung sowie die bessere Ausnutzung eigener Ressourcen erlernt zu haben. Auch dieses ist einer angemessenen Bewältigung krankheitsbedingter Aufgaben zuträglich. Positive Veränderungen des praktischen Umgangs mit einer bestehenden Erkrankung des Kindes können also mit einer verbesserten Krankheitsbewältigung im Alltag in Verbindung gebracht werden. Eine Verbesserung der Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung im Rahmen einer Schulungsmaßnahme konnte auch von McGhan et al. gezeigt werden (ebd.). Eine verbesserte Krankheitsbewältigung wurde durch die Befragten im Rahmen der vorliegenden Studie beispielsweise in Form von verminderten Einschränkungen im Alltag wahrgenommen. Vergleichbare Verminderungen krankheitsbedingter Einschränkungen im Alltag werden auch in der Literatur angegeben und beziehen sich unter anderem auf eine größere Unabhängigkeit erkrankter Kinder bei sozialen Aktivitäten des täglichen Lebens, die essentiell für eine angemessene kindliche Entwicklung sind, sowie geringere Schulfehlzeiten (Jantzen et al., 2009; McGhan et al., 2010; Rau et al., 2006). Eine gelungene Krankheitsbewältigung kann also zu einem gewissen Maß an Normalität im Alltag betroffener Familien beitragen.

Betrachtet man die beschriebenen Erkenntnisse im Sinne des Rahmenmodells der familiären Krankheitsverarbeitung nach Tröster (Tröster, 2005, siehe Abschnitt I. 1.1.4), bedeutet dies, dass ein verbesserter praktischer Umgang mit der Erkrankung im familiären Alltag moderierend auf die empfundene Krankheitsbelastung der Familie einwirken kann und die reduzierte Krankheitsbelastung dazu führt, dass eine gelungene

familiäre Krankheitsbewältigung in Form von verschiedenen verbesserten Outcomeparametern sichtbar werden kann, wie sie im Rahmen dieser Studie beschrieben werden. Die Verbesserung des praktischen Umgangs mit der Erkrankung spielt also eine entscheidende Rolle, wenn es darum geht, Familien in der angemessenen Bewältigung einer chronischen Krankheit zu unterstützen.

1.5.3 Wirksamkeit im Bereich der psychologischen bzw. emotionalen Situation

Die positiven Auswirkungen von Patientenschulungsprogrammen auf die psychologische bzw. emotionale Situation chronisch kranker Kinder wurden bereits vielfach beschrieben (z. B. Glasscoe und Quittner, 2014; Timmer et al., 2011). So kann durch den Einsatz von Schulungsprogrammen eine Abnahme von Verhaltensstörungen und emotionalen Störungen erreicht werden (Last et al., 2007; Scholten et al., 2013). Ebenso konnten Goldbeck et al. im Zusammenhang mit einer familienorientierten Intervention eine Reduktion psychologischer Probleme bei chronisch kranken Kindern und dadurch eine Verbesserung der Lebensqualität der Kinder und auch ihrer Eltern nachweisen. Daraus leiteten sie die Wirksamkeit des familienorientierten Schulungsprogramms für Patienten mit chronischen Erkrankungen und deren Familien ab (Goldbeck et al., 2011).

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie unterstützen diese Auffassung. So berichteten die Befragten über vielfältige Verbesserungen der psychologischen bzw. emotionalen Situation sowohl der Kinder als auch ihrer Eltern in Verbindung mit einer Schulungsteilnahme (siehe Abschnitt III. 3.5.3). Dabei fiel auf, dass emotionale Veränderungen häufig in Verbindung mit Verbesserungen im praktischen Umgang mit der Erkrankung erwähnt wurden. Dieses verdeutlicht die enge Beziehung dieser beiden Komponenten. So kann einerseits ein verbesserter praktischer Umgang mit der jeweiligen Krankheit für Entlastung im Alltag sorgen und so positiven Einfluss auf die psychologische und emotionale Situation betroffener Familien nehmen (siehe Abschnitt IV. 1.5.2). Andererseits kann eine verbesserte emotionale Einstellung zur Erkrankung, im Sinne einer Krankheitsakzeptanz, als Grundvoraussetzung für erfolgreiche Verhaltensänderungen bezüglich des Umgangs mit einer chronischen Erkrankung aufgefasst werden (siehe Abschnitt IV. 1.5.2) und auch direkt zu einer emotional ausgeglichenen Haltung bezüglich der Erkrankung beitragen. Übereinstimmend hiermit gilt die Krankheitsakzeptanz als wichtiger Faktor, der zu einem verbesserten Wohlbefinden von einer chronischen Erkrankung betroffener Personen führen kann (Casier et al., 2013). Auf dieser Grundlage nehmen Casier et al. weiter an, dass Heranwachsende von Interventionen profitieren können, die die Akzeptanz einer bestehenden Erkrankung verbessern (ebd.). Dieses wird durch die Daten dieser Studie bestätigt, die einerseits eine verbesserte Krankheitsakzeptanz und andererseits ein verbessertes Wohlbefinden erkrankter Kinder nach

Schulungsteilnahme nachweisen.

Über eine Verbesserung der Krankheitsakzeptanz wurde jedoch nicht nur aufseiten der betroffenen Kinder, sondern auch bei ihren Eltern berichtet. Dieses fand zum Einen dadurch seinen Ausdruck, dass das Bestehen einer Erkrankung und das Fehlen kurativer Therapiemethoden toleriert werden konnte. Zum Anderen gelang es den Eltern, mehr Verständnis für krankheitsbezogene Verhaltensweisen der Kinder aufzubringen, wozu auch der durch die Schulung verbesserte Informationsstand beitrug (siehe Abschnitt IV. 1.5.1). Dieses resultierte insgesamt in einer emotional ausgeglichenen Einstellung gegenüber der Erkrankung, die es den Eltern ermöglichte, ihre Ressourcen für den adäquaten Umgang mit der Krankheit und deren angemessene Bewältigung einzusetzen, anstatt mit dem Bestehen der Erkrankung zu hadern. In Einklang hiermit zeigten Rau et al. bei Eltern chronisch kranker Kinder einen Zuwachs an positiven Einstellungen und Kognitionen bezüglich der Erkrankung als Effekt einer Patientenschulung (Rau et al., 2006). Dazu passend konnte bereits nachgewiesen werden, dass Schulungsprogramme zu einer vermehrten Anwendung adäquater Copingstrategien durch Eltern und Kinder beitragen können, zu denen neben der Informationssuche und der Entwicklung von Sozialkompetenzen auch das positive Denken bezüglich der bestehenden Erkrankung zählt (Scholten et al., 2013).

Insgesamt können adäquate Schulungsprogramme zu einer verbesserten Unterstützung betroffener Eltern im emotionalen Bereich beitragen (Jerram et al., 2005). Diese findet beispielsweise in einem entspannteren Umgang mit der Krankheitsproblematik, wie er im Rahmen der qualitativen Befragung angegeben wurde, ihren Ausdruck. Dazu gehören sowohl eine Entlastung bezüglich der Schuldfrage bei Bestehen einer erblichen Erkrankung, als auch hinsichtlich des Krankheitsmanagements im Alltag. So können Schulungsprogramme Eltern befähigen, mit Stress umzugehen und gleichzeitig eine Stärkung des Familienzusammenhalts bewirken (ebd.).

Ein gestärkter Familienzusammenhalt vermittelt sowohl den erkrankten Kindern als auch deren Eltern das Bewusstsein, mit der bestehenden Erkrankung nicht alleine zu sein und verbessert so die emotionale Befindlichkeit der einzelnen Familienmitglieder. Zusätzlich sind in diesem Zusammenhang die Begegnungen und der Austausch mit anderen Betroffenen von zentraler Bedeutung (siehe Abschnitt IV. 2.2.1). Auch diese verhelfen den betroffenen Familien zu dem Bewusstsein, dass andere Familien ebenso mit den Schwierigkeiten der Bewältigung einer chronischen Erkrankung konfrontiert sind. Dieses Gefühl, mit einer schwierigen Erkrankung nicht alleine dazustehen, kann durch eine Patientenschulung nachhaltig vermittelt werden (Claßen et al., 2010).

Die Ergebnisse der qualitativen Befragung verdeutlichen, dass die erkrankten Kinder selbst in besonderem Maße von der Erfahrung, dass auch andere Kinder von derselben

Erkrankung betroffen sind, profitieren. So gelang es ihnen, Kraft aus der Gemeinschaft mit anderen zu schöpfen, was dazu motivierte, offener und entspannter mit der eigenen Erkrankung umzugehen und sie auch Außenstehenden zu erklären. Dieses könnte zu einer Verbesserung der sozialen Integration erkrankter Kinder und Jugendlicher beitragen. Die herausragende Bedeutung der sozialen Integration von Kindern und Jugendlichen sowie das Potenzial der Unterstützung durch die Peergroup sind hinlänglich bekannt. So wird die soziale Teilhabe erkrankter Kinder sowie die Erfahrung, mit der Diagnose nicht alleine zu sein, für die Kinder als bedeutsamer angesehen als Informationen zur Erkrankung (Skuza und Wiens, 2013). Gerade die Gruppe der Gleichaltrigen kann ein bedeutendes Maß an Integration und Normalität vermitteln, was ihr eine entscheidende Rolle für die Krankheitsakzeptanz zukommen lässt (Illhardt et al., 2007).

Dementsprechend führte das Bewusstsein, nicht alleine mit der Erkrankung zu sein, zu der Erkenntnis, keine Sonderrolle zu haben. Betroffene Kinder erkannten somit, dass sie sich nicht über ihre Erkrankung definieren müssen, sondern ein normales Leben führen können. Dieses könnte zu einem Anstieg des Selbstwertgefühls betroffener Patienten beitragen, wie es als Resultat von Gruppenschulungen schon mehrfach beschrieben wurde (Grootenhuis et al., 2009; Last et al., 2007). In diesem Sinne beschreiben auch Hacker und Gäbel, dass erkrankte Kinder vor Schulungsteilnahme eher isoliert und wenig selbstbewusst erschienen und schließlich durch den Austausch mit anderen betroffenen Kindern und die Erfahrung, mit ihrem Problem nicht alleine zu sein, an Selbstbewusstsein gewinnen konnten (Hacker und Gäbel, 2009). Vergleichbare Verbesserungen des Selbstbewusstseins chronisch kranker Kinder im Zusammenhang mit einem multimodalen Schulungsprogramm beobachteten auch Stauber et al. (Stauber et al., 2007).

Ergänzend hierzu konnten auch Last et al. eine Verbesserung der sozialen und emotionalen Funktionsfähigkeit chronisch kranker Kinder durch eine psychoedukative Patientenschulung nachweisen. Geschulte Patienten wendeten dabei dauerhaft im Rahmen der Schulung erlernte Copingstrategien an (Last et al., 2007). Ähnliche Verbesserungen der Copingstrategien von Jugendlichen durch eine Patientenschulung konnten auch durch Grootenhuis et al. gezeigt werden (Grootenhuis et al., 2009). Die Ergebnisse der vorliegenden Studie knüpfen an diese Beobachtungen an. So zeigten geschulte Kinder eine gestiegene Bereitschaft, sich auf neue Strategien im Umgang mit krankheitsassoziierten Schwierigkeiten einzulassen. Dazu zählte beispielsweise der Einsatz von Entspannungsverfahren, dessen Wirksamkeit im Rahmen der Schulung sowohl bei anderen erkrankten Kindern beobachtet, als auch am eigenen Leib erfahren werden konnte. Auch Moser stellte am Beispiel der CED die Wirksamkeit entsprechender Verfahren dar. So kann das Erlernen von Entspannungsverfahren nützlich sein, um Stressbelastungen zu

bewältigen und damit durch chronischen Stress ausgelöste Krankheitsaktivierungen zu vermeiden (Moser, 2007).

Die befragten Eltern vermuteten, dass durch das Schulungsprogramm neben den positiv veränderten Einstellungen der Kinder gegenüber verschiedenen Bewältigungsstrategien auch eine positivere Haltung gegenüber zukünftigen Krankenhausaufenthalten bewirkt wurde. Dieses wird darauf zurückgeführt, dass die Kinder im Rahmen des Schulungsprogramms einen angstfreien Krankenhausaufenthalt erleben durften, der nicht ihren bisherigen Erfahrungen bezüglich eines stationären Aufenthalts entsprach.

Ein Abbau von Ängsten durch die Schulungsteilnahme wurde jedoch nicht nur für die Kinder, sondern auch für deren Eltern beschrieben. Diese gaben an, durch die Patientenschulung erfolgreich Ängste und Unsicherheiten abgebaut, sowie ein Gefühl der Sicherheit im Alltag aufgebaut zu haben. Dieses wurde vornehmlich auf den Umgang mit der Erkrankung und den assoziierten Problemen bezogen. Dabei gaben die Eltern an, dass nicht nur die Vermittlung neuer Strategien, sondern auch die Bestärkung der Eltern im bisherigen Umgang mit der Erkrankung als äußerst hilfreich empfunden wurde. In Übereinstimmung hiermit konnte die Wirksamkeit eines Schulungsprogramms sowohl in der Verminderung der Ängste von Eltern chronisch kranker Kinder (Jerram et al., 2005; Rau et al., 2006) als auch in der Bestätigung ihrer Kompetenzen hinsichtlich der Versorgung ihres Kindes (Jerram et al., 2005) bereits gezeigt werden. Dieses veranschaulicht, dass für ein erfolgreiches Krankheitsmanagement Wissen und Fertigkeiten allein nicht ausreichend sind, sondern immer auch die psychologische Situation der in die Betreuung involvierten Personen Beachtung finden muss.

Weiterhin gaben die Befragten an, durch den Vergleich mit anderen betroffenen Familien erstmals wahrgenommen zu haben, wie gut es der eigenen Familie geht. Dieses führte mehrheitlich dazu, dass sich betroffene Familien getröstet und ermutigt fühlten. Einige Familien gaben aber auch an, erschrocken über die möglichen Ausmaße der Erkrankung ihres Kindes gewesen zu sein. Dieses verdeutlicht, dass der Einsatz von Schulungsprogrammen zwar das Potenzial besitzt, Familien emotional zu unterstützen, aber auch einen gegenteiligen Effekt im Sinne einer zusätzlichen Verunsicherung und Verängstigung haben kann. Vor diesem Hintergrund wird die Bedeutung einer professionellen Begleitung von Schulungsmaßnahmen deutlich (siehe Abschnitt IV. 2.2.3), da hierdurch positive Schuleffekte verstärkt und negative Auswirkungen der Schulung abgeschwächt werden können. Als Abbild der positiven Effekte einer Schulungsmaßnahme konnten Jerram et al. im Anschluss an ein Schulungsprogramm ein verbessertes Wohlbefinden und ein höheres Maß an Fröhlichkeit der Eltern erkrankter Kinder nachweisen (ebd.). Ähnliche Ergebnisse wurden im Rahmen der vorliegenden Studie für Eltern und Kinder erzielt, so dass von positiven Auswirkungen des entwickelten Schu-

lungsprogramms auf die psychologische und emotionale Situation erkrankter Kinder und ihrer Eltern ausgegangen werden kann.

1.5.4 Wirksamkeit im Bereich der Krankheitssymptomatik

Die vorliegende Studie wies auf die Wirksamkeit des entwickelten Schulungsprogramms auch hinsichtlich der Krankheitssymptomatik hin (siehe Abschnitt III. 3.5.4). Die positiven Auswirkungen des Schulungsprogramms wurden dabei durch einen merklichen Rückgang der Intensität der Krankheitssymptome sichtbar. Dieser wurde durch die Befragten auf die konsequente Anwendung erlernter Strategien im Umgang mit der Erkrankung zurückgeführt.

Auch im Rahmen vieler weiterer Studien wurde eine Wirksamkeit von Schulungsprogrammen im Bereich der Krankheitssymptomatik beobachtet. Dabei spiegelte sich die Wirksamkeit der Interventionen in einer Abnahme der Intensität der Symptomatik, in einer Abnahme der Häufigkeit ihres Auftretens oder in ihrem gänzlichen Verschwinden wider (z. B. Bachmann et al., 2007; Glad Mattsson et al., 2010). Auch Verbesserungen der Symptomatik in Form von weniger häufigen krisenhaften Zuspitzungen der Erkrankung mit der Notwendigkeit einer Notfallbehandlung wurden beschrieben (z. B. Rau et al., 2006; Tieffenberg et al., 2000).

Die Tatsache, dass im Rahmen der durchgeführten Befragung lediglich Verbesserungen hinsichtlich der Symptomintensität angegeben wurden, könnte dem Zeitpunkt der Befragung geschuldet sein. Diese fand im direkten Anschluss an den letzten Schulungstermin statt, so dass nur ein kurzes Zeitfenster zwischen Schulungsmaßnahme und Erhebung der Veränderungen hinsichtlich der Krankheitssymptomatik bestand. Aussagen über Veränderungen bezüglich der Häufigkeit des Auftretens der Krankheitssymptomatik oder der akuten Notfallsituationen konnten zu diesem Zeitpunkt folglich noch nicht getätigt werden. Sie könnten erst durch eine weitere Befragung zu einem späteren Zeitpunkt erhoben und beurteilt werden. Auch ein komplettes Verschwinden der Krankheitssymptomatik ist nach einer solch kurzen Zeit noch nicht zu erwarten und könnte durch spätere Befragungen abgeschätzt werden. Die angegebenen Verbesserungen hinsichtlich der Intensität der Krankheitssymptome konnten jedoch schon kurze Zeit nach der Schulungsmaßnahme beobachtet werden. Dieses deutet darauf hin, dass erkrankte Kinder und deren Eltern schon rasch nach einer Schulungsteilnahme von einem positiven Effekt derselben auf die Krankheitssymptomatik profitieren können.

Der positive Schuleffekt auf die Krankheitssymptomatik wurde im Rahmen der vorliegenden Studie auf die konsequente Anwendung im Rahmen der Intervention erlernter Strategien im Umgang mit der Erkrankung zurückgeführt. Damit waren vornehmlich Strategien hinsichtlich des praktischen Umgangs mit der Erkrankung gemeint

und weniger Strategien zur emotionalen Bewältigung der Erkrankung, die im Rahmen des Schulungsprogramms gleichermaßen vermittelt wurden. Vergleicht man dieses mit den Angaben anderer Autoren, so fällt auf, dass eine Wirksamkeit im Bereich der Krankheitssymptomatik sowohl durch Schulungsprogramme erreicht werden konnte, die ihren Schwerpunkt auf das Krankheitsmanagement legten (Butz et al., 2005; McGhan et al., 2003), als auch durch Programme, die auf die Krankheitsbewältigung im psychologischen Bereich ausgerichtet waren (Moser, 2007; Trivedi, 2013).

Somit wird klar, dass nicht nur die Verbesserung des praktischen Umgangs mit einer Erkrankung, sondern auch die positive Veränderung der Bewältigungsstrategien im psychologischen Bereich zu einer Besserung der Krankheitssymptomatik beitragen kann. Dass dieses im Rahmen der Befragung der Schulungsteilnehmer nicht berücksichtigt wurde, könnte wiederum dem Befragungszeitpunkt geschuldet sein, da Verhaltensänderungen vergleichbar schnell durch positive Effekte auffallen, während Veränderungen im psychologischen Bereich erst mit einer gewissen Latenzzeit in Erscheinung treten. Vor diesem Hintergrund ist davon auszugehen, dass die zum Befragungszeitpunkt angegebenen Verbesserungen hinsichtlich der Krankheitssymptomatik vornehmlich auf handlungsbezogene Hilfestellungen im Rahmen der Patientenschulung zurückzuführen sind. Daher ist zu erwarten, dass zu einem späteren Befragungszeitpunkt weitere Verbesserungen der Symptomatik auffallen würden, die auch durch die psychosozialen Unterstützungsmaßnahmen im Rahmen des Schulungsprogramms bedingt sind. Langfristige Verbesserungen der Symptomatik durch das bestehende Schulungsprogramm wären damit auf positive Veränderungen bezüglich Krankheitsmanagement und psychosozialer Situation zurückzuführen. Passend hierzu wurde eine langfristige Verbesserung der Krankheitssymptomatik durch eine multimodale Patientenschulung bereits nachgewiesen (Stauber et al., 2007).

Im Rahmen der vorliegenden Studie können also nur sichere Aussagen hinsichtlich der kurzfristigen Wirksamkeit der Patientenschulung im Bereich der Krankheitssymptomatik getroffen werden. Die auch zu einem späteren Befragungszeitpunkt nachgewiesene Wirksamkeit des Schulungsprogramms in weiteren Bereichen sowie die Ergebnisse anderer Studien deuten jedoch darauf hin, dass auch eine langfristige Verbesserung der Krankheitssymptomatik zu erwarten ist. Dieses stünde im Einklang mit weiteren Studien, die eine langfristige Verbesserung der Krankheitssymptomatik durch ein Schulungsprogramm nachweisen konnten (Hacker und Gäbel, 2009; Hoebeke, 2006). Im Sinne des Rahmenmodells der familiären Krankheitsverarbeitung nach Tröster (Tröster, 2005, siehe Abschnitt I. 1.1.4) wäre eine langfristige Verbesserung der Krankheitssymptomatik als weiterer Hinweis auf eine gelungene familiäre Krankheitsbewältigung mit Hilfe der Patientenschulung anzusehen.

2. Bewertung des modularen Schulungsprogramms im Kontext des bisherigen Forschungsstands

2.1 Schulungszufriedenheit

Die generell hohe Zufriedenheit der Familien mit dem neuartigen Schulungskonzept konnte durch die quantitative Befragung im Rahmen der vorliegenden Studie nachgewiesen und durch die qualitative Befragung bestätigt werden (siehe Abschnitt III. 4.1). Dieses steht im Einklang mit bisherigen Studienergebnissen, die zeigen, dass betroffene Familien generell sehr zufrieden mit den ihnen angebotenen Schulungsprogrammen sind und diese insgesamt sehr positiv bewerten (z. B. Contreras-Porta et al., 2016; Hacker und Gäbel, 2009; Jackson et al., 2014; Jantzen et al., 2009; Last et al., 2007; Wu et al., 2014). Dabei schätzten betroffene Familien Schulungsmaßnahmen sogar dann, wenn diese, entgegen den Ergebnissen der vorliegenden Studie, keine messbaren Verbesserungen in verschiedenen untersuchten Bereichen bewirken konnten (Dingemann et al., 2017; Jäghult et al., 2007; Oxelmark et al., 2007). Dieses ist mit den Angaben der Befragten in der vorliegenden Studie vergleichbar, die unabhängig vom entwickelten Schulungskonzept schon die bloße Existenz eines Schulungsangebots sehr schätzten.

Die positive Einstellung gegenüber dem Bestehen einer Schulungsmöglichkeit kann als Abbild der bisher mangelnden Unterstützung von Familien mit chronisch kranken Kindern angesehen werden, die gerade im Bereich weniger häufiger Erkrankungen auffällt. Dieses macht verständlich, dass betroffene Familien zunächst jeglicher Unterstützungsmöglichkeit aufgeschlossen gegenüberstehen. Es bedeutet jedoch nicht, dass jedes Unterstützungsangebot betroffenen Familien in gleichem Maße dienlich ist und diese auch gleichermaßen zufriedenstellt. Jedoch wird vermutet, dass eine höhere Zufriedenheit der Eltern mit bestehenden Versorgungsangeboten eine tatsächliche Verbesserung der Versorgung des Kindes bedingt (Thyen, 2009e). In bisher publizierten Studien stellten sich insbesondere bestimmte Aspekte hinsichtlich der strukturellen und inhaltlichen Schulungsgestaltung (Lange et al., 2011a; Oxelmark et al., 2007; Pfäfflin et al., 2012), der Rahmenbedingungen einer Schulung (Pfäfflin et al., 2012), des Austauschs mit anderen Betroffenen (LeBovidge et al., 2008; Oxelmark et al., 2007; Pfäfflin et al., 2012) und psychosozialer Schulungseffekte (LeBovidge et al., 2008) als maßgeblich für die Patientenzufriedenheit heraus. Auch bezüglich des neuen Schulungskonzepts bewerteten die Befragungsteilnehmer einige Aspekte als besonders positiv und gewinnbringend. Diese betreffen, in Übereinstimmung mit bisherigen Studienergebnissen, die genannten Bereiche und werden nachfolgend ausführlich diskutiert.

2.2 Besonders positiv bewertete und als wichtig hervorgehobene Aspekte der Schulung

2.2.1 Begegnungen und Austausch mit anderen Betroffenen in professioneller Umgebung

Die Möglichkeit, im Rahmen einer Gruppenschulung mit anderen betroffenen Eltern und Kindern in ähnlichen Situationen in Kontakt zu treten, wird als großer Vorteil dieser Art der Patientenschulung beschrieben (Glad Mattsson et al., 2010). So empfanden es in einer Studie von Jerram et al. 95 % der befragten Eltern als hilfreich, andere betroffene Elternteile zu treffen (Jerram et al., 2005). Passend dazu hoben die Befragten der vorliegenden Studie die Begegnungen und den Austausch während der angebotenen Gruppenschulung als generell wichtig und gewinnbringend hervor und beurteilten das Entstehen einer Gruppendynamik als dem Schulungserfolg zuträglich (siehe Abschnitt III. 4.2.1). Demnach trug die Möglichkeit, sich im Rahmen des Schulungsprogramms unter professioneller Betreuung mit anderen Betroffenen auszutauschen, maßgeblich zur bereits genannten Zufriedenheit der Familien mit dem neuen Schulungskonzept bei.

In Einklang hiermit beschrieben schon Harrison et al., dass die Bewertung des Gruppenprozesses insgesamt den größten Einfluss auf die Zufriedenheit der Schulungsteilnehmer sowie die positiven Verhaltensänderungen infolge der Schulung hat (Harrison et al., 2011). Demnach sind die Begegnungen und der Austausch im Kontext eines Schulungsprogramms essentiell, um die Zufriedenheit der Schulungsteilnehmer und eine maximale Verbesserung des krankheitsbezogenen Handelns zu gewährleisten. Dieses wird durch weitere Studien bekräftigt, in deren Rahmen ein Nachweis der Zufriedenheit mit Patientenschulungsprogrammen unter besonderer Betonung des Austauschs mit anderen Betroffenen gelang (Oxelmark et al., 2007; Pfäfflin et al., 2012).

Nach Warschburger wurde der Austausch mit anderen bereits in mehreren Studien als Bedürfnis der Eltern chronisch kranker Kinder erwähnt, wobei der direkte Kontakt mit Eltern in einer vergleichbaren Situation immer wieder hervorgehoben wurde (Warschburger, 2013). Ein dadurch entstehender Erfahrungsaustausch im Beisein einer professionellen Person aus dem Gesundheitswesen ist für betroffene Eltern sowohl hinsichtlich emotionaler als auch hinsichtlich intellektueller Belange produktiv (Burbage et al., 2015; Løding et al., 2008; Thyen et al., 2016). Dabei sei von besonderem Interesse, Erfahrungen auszutauschen, Therapieentscheidungen zu treffen und emotionale Unterstützung von anderen in derselben Lebenssituation zu erfahren (Warschburger, 2013). Dieses lässt positive Auswirkungen des Austauschs im Rahmen eines Schulungsprogramms auf Informations-, Handlungs- und emotionaler Ebene vermuten, wie sie im Rahmen der vorliegenden Studie nachgewiesen werden konnten (siehe Abschnitt

III. 3.5). Die zentrale Bedeutung der Begegnungen und des Austauschs während des neuen Schulungsprogramms wurde jedoch nicht nur an den nachgewiesenen Verbesserungen in den drei genannten Bereichen deutlich, sondern spiegelte sich auch darin wieder, dass diese Verbesserungen durch die Befragten besonders positiv bewertet und als wichtig hervorgehoben wurden.

Hinsichtlich der psychologischen bzw. emotionalen Ebene erachteten die Befragten die Begegnung mit anderen Betroffenen besonders vor dem Hintergrund des dadurch entstandenen Bewusstseins, nicht alleine mit der Erkrankung zu sein, als äußerst wichtig. Passend dazu betonten auch LeBovidge et al. und Sattoe et al. sowohl die Bedeutung der Begegnungen und des Austauschs im Kontext einer Gruppenschulung als auch deren Auswirkungen auf das Bewusstsein, nicht alleine mit einer chronischen Erkrankung zu sein (LeBovidge et al., 2008; Sattoe et al., 2013). Im Bezug auf die weniger häufigen Erkrankungen, die im Rahmen der vorliegenden Arbeit besondere Beachtung finden sollen, legt Benz ergänzend dar, dass die Seltenheit einer chronischen Erkrankung im Kindesalter zur Isolation der Betroffenen und deren Familien führt, die durch eine Gruppenschulung aufgehoben wird (Benz et al., 2014). Dieses macht deutlich, dass insbesondere Familien, die von weniger häufigen chronischen Erkrankungen betroffen sind, unter einer krankheitsbedingten Isolation leiden, wobei Eltern und Kinder gleichermaßen betroffen sind. Somit ist weiterhin anzunehmen, dass gerade solche Familien von den Begegnungen und dem Austausch im Rahmen einer Gruppenschulung in besonderem Maße profitieren können. So wiesen Larsson et al. beispielsweise für eine CED-Schulung nach, dass Schulungsteilnehmer durch die Möglichkeit, andere Betroffene zu treffen und die krankheitsbezogenen Probleme mit ihnen zu diskutieren, zufriedengestellt waren und die Gruppenmitglieder sich gegenseitig als wichtige Unterstützungsquelle dienten (Larsson et al., 2003).

Die besondere Wichtigkeit der sozialen Unterstützung für Eltern und erkrankte Kinder, die also durch die Begegnungen im Rahmen einer Gruppenschulung gefördert werden kann, wurde bereits vielfach betont. So stellt die soziale Unterstützung einen der stärksten Prädiktoren der elterlichen Lebensqualität dar, der den negativen Einfluss familiärer Belastungen in Verbindung mit der Erkrankung des Kindes positiv beeinflussen kann (Fidika et al., 2013). Dazu passt, dass sich besonders sozial-kommunikative Copingstrategien als förderlich für die Lebensqualität der Eltern erwiesen, was deren frühzeitige Förderung nötig macht (Goldbeck et al., 2001). Da die Begegnungen im Rahmen einer Gruppenschulung den Aufbau sozial-kommunikativer Copingstrategien erleichtern können, haben sie also besondere Bedeutung für die Lebensqualität der Eltern chronisch kranker Kinder. Da für das erkrankte Kind und die Behandlungsdurchführung die unterstützende Funktion der Eltern von zentraler Bedeutung ist (ebd.),

wird deutlich, dass sich die Förderung der elterlichen Lebensqualität auch positiv auf das erkrankte Kind auswirken muss.

Jedoch wirkt sich nicht nur die soziale Unterstützung der Eltern durch den Kontakt zu anderen Familien mittelbar positiv auf das erkrankte Kind aus. Vielmehr ist auch die unmittelbare soziale Unterstützung durch Gleichaltrige essentiell für betroffene Patienten (siehe Abschnitt IV. 1.5.3). Die Förderung der Unterstützung durch Gleichaltrige sowie die Förderung sozialer Interaktionen können jedoch insbesondere bei Jugendlichen mit seltenen chronischen Erkrankungen herausfordernd sein (Sawyer et al., 2007). Dieses macht die außerordentliche Bedeutung der Kontakte, die im Rahmen einer Gruppenschulung entstehen können, verständlich. Überdies wurden Verbesserungen der HRQoL, der Krankheitssymptomatik und der sozialen Funktionsfähigkeit bereits auf den Anstieg der sozialen Unterstützung durch Gleichaltrige mit einem ähnlichen Krankheits hintergrund zurückgeführt (Shepanski et al., 2005).

Weiterhin kann soziale Unterstützung, insbesondere wenn sie auf eine Erkrankung oder deren Therapie ausgerichtet ist, das Selbstmanagement erkrankter Personen verbessern (Gallant, 2003). Im Gegensatz dazu besitzen soziale Einflüsse aber auch das Potenzial, hinderlich für das Selbstmanagement zu sein (ebd.). Schulungsmaßnahmen, die das Selbstmanagement unterstützen wollen, sollten demnach Fertigkeiten und Strategien vermitteln, die es erlauben, hinderliche soziale Einflüsse zu minimieren und förderliche soziale Interaktionen zu erleichtern (ebd.). Dieses unterstreicht auch die Bedeutung einer adäquaten professionellen Begleitung der Kontakte und des Austauschs im Rahmen einer Schulungsmaßnahme, damit diese kontrolliert stattfinden und keine negativen Auswirkungen zur Folge haben. In Übereinstimmung hiermit halten auch die Befragten eine professionelle Begleitung des Austauschs für besonders wichtig, da beispielsweise das angeleitete Kennenlernen anderer Erkrankungsverläufe Ängste mindern kann, während die unbegleitete Konfrontation mit schwereren Erkrankungsstadien Ängste schüren kann. Folglich kann der Austausch im Rahmen einer Gruppenschulung nur unter fachlicher Anleitung seine volle positive Wirkung entfalten ohne schädigenden Einfluss zu nehmen.

Betroffene Eltern bewerteten im Zusammenhang mit den Begegnungen und dem Austausch im Rahmen einer Gruppenschulung jedoch nicht nur entstandene soziale Kontakte zu anderen Betroffenen und die gegenseitige Unterstützung als gewinnbringend, sondern auch das Teilen von Erfahrungen, fruchtbare Diskussionen und Konversationen, die Aspekte aufzeigten, über die einzelne Elternpaare noch nicht nachgedacht hatten (Trollvik und Severinsson, 2005). Dieses macht die Bedeutung des Austauschs im Rahmen eines Schulungsprogramms im Hinblick auf die Informationsebene deutlich. In Einklang hiermit bewerteten auch die Befragten der vorliegenden Studie das

Entstehen neuer Fragen, Ideen und Antworten als Resultat des Austauschs untereinander sowie das Kennenlernen anderer Sichtweisen als besonders hilfreich. Cooper et al. beschrieben in diesem Zusammenhang, dass Schulungsteilnehmer besonders von der Integration ihrer persönlichen Erfahrungen in den Schulungsprozess profitierten, so dass das Lernen auf dem Teilen von Informationen, Ansichten und Fertigkeiten beruhte (Cooper et al., 2003). Diesbezüglich empfanden es die Teilnehmer der neuartigen Patientenschulung als besonders angenehm, dass alle Gruppenmitglieder ein vergleichbares Schicksal teilten. Dadurch bestanden keinerlei Anfangsschwierigkeiten, die einen Kontakt erschweren könnten, so dass adäquate Voraussetzungen für krankheitsbezogene Gespräche vorhanden waren. Zusätzlich bedingte die vergleichbare Situation der Schulungsteilnehmer, dass ähnliche Fragen bestanden, ein Verständnis füreinander herrschte und keine Themen tabuisiert wurden.

Die Befragten gaben im Rahmen der vorliegenden Studie weiterhin an, dass der Austausch mit anderen Betroffenen hilfreich für den Umgang mit der chronischen Erkrankung gewesen sei. Dieses entspricht einer positiven Bewertung des Austauschs hinsichtlich seiner Folgen auf Handlungsebene. Vergleichbar hiermit wurde bereits beschrieben, dass die Reflexion des eigenen Verhaltens betroffener Eltern im Rahmen des Austauschs während eines Schulungsprogramms zu einem sichereren Umgang der Eltern mit ihren Kindern führt (Hacker und Gäbel, 2009). Die Befragten der dargestellten Studie gaben ergänzend an, durch den Vergleich mit anderen auch in eigenen krankheitsbezogenen Handlungsweisen bestätigt worden zu sein, was ebenfalls zu einem sichereren Umgang mit der vorliegenden Erkrankung führte.

In Übereinstimmung mit den Beobachtungen der vorliegenden Studie beschreiben Claßen et al., dass Austausch und Interaktion der Betroffenen einen großen Raum im Rahmen einer Patientenschulung einnehmen und auch informell stattfinden müssen (Claßen et al., 2010). Auch Warschburger und Wiedebusch konstatieren, dass Patientenschulungsprogramme nicht nur aus ökonomischen Gründen in der Regel als Gruppenprogramme realisiert werden. Vielmehr wird der Austausch über Bewältigungsstrategien und bisherige Erfahrungen bezüglich der Krankheit als wesentlich erachtet (Warschburger und Wiedebusch, 2009). Ergänzend beschreiben Gebert und Wagner, dass sich im Rahmen einer Gruppenschulung erfahrungsgemäß eine intensive positive Gruppendynamik entwickelt, die, verbunden mit der engmaschigen Betreuung und Überwachung, häufig wesentliche Fortschritte in der Therapiemotivation und Durchführung erbringt (Gebert und Wager, 2016). Diese Beschreibung ergänzen Nossum et al. um die Schlussfolgerung, dass der Gruppenprozess während einer Patientenschulung für die Verbesserung der Coping-Skills wichtiger sein könnte als der Schulungsinhalt (Nossum et al., 2013). Ebenso beschreiben Applebaum et al. und Bomba et al. die

Möglichkeit, Kontakte zu knüpfen, als wesentlichen Vorteil von Gruppenschulungen (Applebaum et al., 2013; Bomba et al., 2017). Vor dem Hintergrund, dass die Befragungsteilnehmer im Rahmen der vorliegenden Studie insbesondere die Behandlung psychosozialer Schulungsinhalte als äußerst wichtig einstufen (siehe Abschnitt III. 4.2.4), darf die Bedeutung des Schulungsinhalts für den Erfolg einer Schulungsmaßnahme jedoch nicht vernachlässigt werden.

Insgesamt betrachtet können die Begegnungen und der Austausch unter professioneller Begleitung im Rahmen einer Gruppenschulung also als äußerst bedeutsam für positive Veränderungen auf emotionaler Ebene, Informationsebene und Handlungsebene angesehen werden, was ihre besonders positive Bewertung durch die Schulungsteilnehmer nachvollziehbar werden lässt. Dieses wird auch durch das bereits vorgestellte Rahmenmodell der familiären Krankheitsverarbeitung nach Tröster (Tröster, 2005, siehe Abschnitt I. 1.1.4) veranschaulicht, nach dem die durch den Austausch untereinander hervorgerufenen positiven Veränderungen im Bereich der einzelnen Ebenen moderierend auf den Einfluss der familiären Krankheitsbelastung einwirken können und so zu einer gelungenen familiären Krankheitsbewältigung beitragen.

2.2.2 Flexibilität im strukturellen Ablauf und der inhaltlichen Gestaltung der Schulung
Als Hauptproblem von Patientenschulungen wird deren mangelnde Anpassung an die individuellen Bedürfnisse der Schulungsteilnehmer angesehen (Kyngäs, 2003). Demgegenüber steht die Überzeugung, dass eine Personalisierung von Schulungsprogrammen für Patienten und deren Eltern essentiell ist, da sie sicherstellen müssen, dass die dargebotenen Informationen Lücken im bisherigen Informationsstand füllen und der Lebenssituation sowie dem Krankheitsstadium angepasst sind (Sawicki und Tiddens, 2012; So, 2013). In diesem Zusammenhang ist beispielsweise von besonderer Bedeutung, die Heterogenität des Wissensstands der Schulungsteilnehmer vor der Schulung zu berücksichtigen (Wilke et al., 2014). Aber auch die Anpassung an die Entwicklungsstufe und die kognitiven Fähigkeiten sowie die speziellen Bedürfnisse von Jugendlichen ist als Merkmal einer idealen Patientenschulung für diese besondere Zielgruppe anzusehen (Kyngäs, 2003). Dieses wird dadurch nachvollziehbar, dass betroffene Familien vielen kognitiven, emotionalen und verhaltensbezogenen Herausforderungen ausgesetzt sind, die zusätzlich zu den typischen Entwicklungsaufgaben bewältigt werden müssen (Ernst et al., 2010). Vor diesem Hintergrund wird deutlich, dass die Flexibilität das wichtigste Merkmal guter Patientenschulungsprogramme darstellt (Dumka et al., 1995). Daher sollten Schulungsprogramme zusätzlich zu den standardmäßigen Komponenten auch flexible Elemente beinhalten, in denen individuelle Bedürfnisse thematisiert werden können (ebd.). Zu den Anforderungen an ein Schulungsprogramm gehört demnach die

Möglichkeit, dieses an die Bedürfnisse der Teilnehmer anzupassen (Lange et al., 2007). Die Flexibilität stellt hierbei einen Qualitätsstandard dar (Lange, 2010).

Ebendiese Flexibilität im strukturellen Aufbau und der inhaltlichen Gestaltung des entwickelten Schulungsprogramms schätzten die Schulungsteilnehmer im Rahmen der qualitativen Befragung als besonders positiv und wichtig ein (siehe Abschnitt III. 4.2.2). Hinsichtlich der Schulungsstruktur wurde dabei besonders das flexible Zeitmanagement gelobt. Dieses ließ nicht nur genügend Raum für einzelne Schulungsthemen, sondern ermöglichte auch, dass genügend Zeit für einzelne Schulungsteilnehmer zur Verfügung stand, und dass genügend Pausen integriert werden konnten, in denen ein weiterer Austausch zwischen den Schulungsteilnehmern stattfand.

Natürlich steht auch im Rahmen der entwickelten Patientenschulung kein unbegrenztes Zeitkontingent zur Verfügung. Jedoch erlaubt gerade die modulare Gestaltung des Programms ein gewisses Maß an Flexibilität in der zeitlichen Gestaltung der Schulung. Das bedeutet, dass einzelne Schulungsabschnitte in Abhängigkeit von deren Relevanz für die jeweilige Schulungsgruppe in unterschiedlicher Ausführlichkeit behandelt werden können. Durch die knappere Abhandlung weniger relevanter Themen bleibt somit ausreichend Zeit für Aspekte, die für die individuelle Gruppe besonders interessant sind. Vor dem Hintergrund dieser individuellen Zeiteinteilung ist nicht verwunderlich, dass die Befragungsteilnehmer eine hohe Zufriedenheit in Bezug auf das flexible Zeitmanagement der Schulung zeigen. Die Bedeutung der Pausenzeiten sollte dabei nicht unterschätzt werden, denn wie schon berichtet wurde (siehe Abschnitt III. 4.2.1), nimmt auch der informelle Austausch zwischen den Schulungsteilnehmern einen großen Raum im Rahmen von Schulungsprogrammen ein (Claßen et al., 2010).

Hinsichtlich der flexiblen Schulungsstruktur hoben die Befragungsteilnehmer weiterhin die Möglichkeit, sich aktiv an der Schulung zu beteiligen, hervor. Besonders gelobt wurde dabei, dass jeder zu Wort kam, interessierende Aspekte angesprochen werden konnten und Raum für konstruktive Gespräche bestand. Eine ähnlich positive Bewertung einer interaktiven Schulungsgestaltung, die eine aktive Beteiligung der Schulungsgruppe erlaubte, ist auch an anderer Stelle zu finden (vgl. Pfäfflin et al., 2012). Die beschriebene aktive Einbindung der Schulungsteilnehmer und das Eingehen auf individuelle Bedürfnisse muss jedoch auch in Zusammenhang mit dem flexiblen Zeitmanagement gesehen werden, das die variable Beteiligung der Familien erst ermöglicht.

Dieses findet auch in der flexiblen inhaltlichen Gestaltung des Schulungsprogramms seinen Ausdruck, die durch die Befragungsteilnehmer äußerst positiv bewertet wurde. So schätzten die Befragten die Möglichkeit, den Schulungsinhalt an die Bedürfnisse der Gruppe anzupassen und so individuell auf einzelne Schulungsteilnehmer einzuge-

hen sowie persönliche Fragen angemessen zu beantworten. In Übereinstimmung hiermit beschrieben auch Cooper et al., dass Schulungsteilnehmer insbesondere von der Möglichkeit, Schulungsinhalte aktiv mit dem Schulungspersonal auszuhandeln, profitierten (Cooper et al., 2003). Weiterhin wurde diesbezüglich beschrieben, dass den Schulungsteilnehmern hierdurch trotz der Gruppensituation ein Gefühl von Individualität der Schulungsmaßnahme vermittelt wurde (ebd.). Ebendieses wird auch durch die Befragten im Rahmen der vorliegenden Schulung beschrieben und macht ihre besondere Zufriedenheit mit der flexiblen Gestaltung des Schulungsinhalts verständlich.

Insgesamt wird also deutlich, dass die Flexibilität des entwickelten Schulungsprogramms hinsichtlich struktureller und inhaltlicher Gestaltung ein höchstes Maß an Zufriedenheit bei den Schulungsteilnehmern bewirkte und folglich sehr positiv bewertet wurde. Die Tatsache, dass das modulare Schulungsprogramm jeweils an die Bedürfnisse der einzelnen Gruppen angepasst werden kann, legt nahe, dass auch die positive Wirksamkeit des Programms in den unterschiedlichen Bereichen hierdurch unterstützt werden kann. So beobachteten auch Jantzen und Hallfahrt-Krisl in der Anwendung eines Patientenschulungsprogramms, das gemäß dem Bausteinprinzip individuell an die Bedürfnisse der Teilnehmer angepasst wird, positive Schulungseffekte auf kognitive und psychosoziale Faktoren (Jantzen und Hallfahrt-Krisl, 2010). Dieses unterstützt die Forderung nach einer bedarfsgerechten Schulungsgestaltung, wie sie durch den modularen Aufbau des neuen Schulungskonzepts möglich wird.

Im Sinne dieser Forderung beschreiben Faller et al., dass Schulungsprogramme vor dem Hintergrund, dass ein Empowerment notwendigerweise patientenorientiert sein muss, die Bedürfnisse der Teilnehmer berücksichtigen und ihre Probleme, Motive und Ziele zum Ausgangspunkt einer Schulung machen (Faller et al., 2011b). Unterstützungsangebote müssen weiterhin auf die Bedürfnisse des Patienten und die Problemlage der Familie abgestimmt werden, denn erst durch die Kenntnis der Ressourcen des Patienten und seiner Familie können psychosoziale Angebote eine optimale Unterstützung liefern (Petermann, 2002). Dieses wird auch durch das Rahmenmodell der familiären Krankheitsverarbeitung nach Tröster (Tröster, 2005, siehe Abschnitt I. 1.1.4) verständlich, das bestehende Ressourcen als wichtige moderierende Faktoren im Prozess einer familiären Krankheitsbewältigung beschreibt. Somit ist davon auszugehen, dass die Flexibilität des modularen Schulungsansatzes als besondere Stärke dieses neuartigen Konzepts anzusehen ist, die maßgeblich zu einer gelungenen familiären Krankheitsbewältigung beitragen kann.

2.2.3 Angemessene Rahmenbedingungen

Die Rahmenbedingungen des neuartigen Schulungsprogramms stellen einen weiteren Aspekt dar, der im Rahmen der qualitativen Befragung äußerst positiv bewertet und als wichtig hervorgehoben wurde. Gelobt wurden dabei insbesondere die Atmosphäre am Schulungsort, die Zusammenstellung der Schulungsgruppe, die Betreuung der Schulungsteilnehmer und der Zeitpunkt der Schulung (siehe Abschnitt III. 4.2.3). All diese Bereiche werden demnach als relevant für das optimale Gelingen eines Patientenschulungsprogramms angesehen und sind somit essentiell für eine bestmögliche familiäre Krankheitsbewältigung.

Als wichtigste Merkmale der angemessenen Atmosphäre am Schulungsort wurden eine positive Grundstimmung sowie angemessene Räumlichkeiten angegeben. Die positive Grundstimmung war dabei durch eine aufgelockerte, freundliche und druckfreie Atmosphäre gekennzeichnet, in der sich die Schulungsteilnehmer gut aufgehoben fühlten und offen über krankheitsbezogene Probleme sprechen konnten. Die freiwillige Schulungsteilnahme sowie die gegenseitige Wertschätzung der Schulungsteilnehmer und des Personals wurden weiterhin als besonders wichtig für die gelungene Grundstimmung der Schulung bezeichnet. Ähnliches ist bei Pfäfflin et al. zu finden, die beschreiben, dass das Schulungspersonal die Erfahrungen und Problemlösefertigkeiten der Eltern im Sinne einer Wertschätzung anerkannte und dafür hoch gelobt wurde (Pfäfflin et al., 2012).

Die Bedeutung der Anerkennung der elterlichen Leistung und Expertise in der Versorgung des Kindes wird vor dem Hintergrund nachvollziehbar, dass eine chronische Krankheit den betroffenen Familien die tägliche Integration der Erkrankung in den Familienalltag abverlangt, was eine beachtliche Herausforderung für die gesamte Familie darstellt (siehe Abschnitt I. 1.1). Eine adäquate Unterstützung betroffener Familien erscheint daher unerlässlich, um die Integration der Erkrankung in den Familienalltag zu optimieren. Soll diese Unterstützung im Rahmen einer Gruppenschulung erfolgen, ist die Würdigung der elterlichen Anstrengungen essentiell, um eine freundliche und druckfreie Atmosphäre zu schaffen, in der krankheitsbezogene Aspekte diskutiert werden können, ohne einzelne Schulungsteilnehmer bloßzustellen oder zu bevormunden. Nur wenn dieses gelingt, kann ein Schulungsprogramm einen optimalen Lernerfolg erzielen und auf den bestehenden Fertigkeiten der Schulungsteilnehmer aufbauen. Die Anerkennung dieser bestehenden Fertigkeiten scheint dabei einerseits für die Akzeptanz des Schulungsprogramms durch seine Teilnehmer und deren Partizipation an Entscheidungen bezüglich der Erkrankung bedeutsam zu sein. Andererseits ist die Wahrnehmung der bestehenden Ressourcen und Fertigkeiten essentiell, um die Schulungsmaßnahme

darauf abzustimmen und somit eine adäquate Krankheitsbewältigung im Sinne des Rahmenmodells der familiären Krankheitsverarbeitung nach Tröster (Tröster, 2005, siehe Abschnitt I. 1.1.4) zu ermöglichen.

Bezüglich der Räumlichkeiten wurden im Rahmen der Befragung unterschiedliche Schulungsumgebungen als vorteilhaft für die Durchführung des Schulungsprogramms angesehen. Einerseits wurde die Durchführung der Schulung in einem Krankenhaus als vorteilhaft eingestuft, da erkrankten Kindern hierdurch die Erfahrung eines angenehmen Krankenhausaufenthalts ermöglicht wird. Die Schulungsteilnehmer versprechen sich davon, dass es den erkrankten Kindern zukünftig leichter fällt, sich auf notwendige stationäre Aufenthalte einzulassen. Andererseits fand die Schulungsdurchführung in einer Umgebung, die kein Funktionalitätsgebäude darstellte, große Zustimmung. Dieses beruhte darauf, dass die Schulungsteilnehmer eine sterile Atmosphäre mit solchen Gebäuden verbanden, die es ihnen erschwerte, sich wohlfühlen und sich auszutauschen. Übereinstimmend wurde jedoch angegeben, dass angemessene Räumlichkeiten gemütlich gestaltet sein sollten, genügend Platz bieten und dennoch nicht zu groß sein sollten, um den Austausch zwischen den einzelnen Familien zu erleichtern.

Vor dem Hintergrund der bereits beschriebenen Relevanz des Austauschs im Rahmen der Schulungsmaßnahme wird somit verständlich, dass auch angemessene Räumlichkeiten einen enormen Beitrag zum Gelingen einer Patientenschulung leisten können. So konstatiert Kyngäs, dass angemessene Räumlichkeiten ein wichtiges Merkmal idealer Patientenschulungen sind und bei deren Durchführung in Krankenhäusern spezielle Räume für die Schulungsgruppe bereitgehalten werden sollten (Kyngäs, 2003). Dieses garantiert einerseits, dass die Schulungsmaßnahme ungestört und in einem geschützten Rahmen durchgeführt werden kann und stellt andererseits die Voraussetzung für einen offenen Austausch im Rahmen des Schulungsprogramms dar. Sowohl eine positive Grundstimmung als auch die Wahl geeigneter Räumlichkeiten tragen also zu einer geschützten Schulungsatmosphäre bei, die es den Schulungsteilnehmern ermöglicht, sich auf einen offenen Austausch innerhalb der Schulungsgruppe einzulassen und sich im Rahmen der Schulung wohlfühlen. Hierzu trägt ferner auch die Verpflegung der Schulungsteilnehmer bei, die sehr positiv bewertet wurde und im Zusammenhang mit den bisherigen Ausführungen nicht unterschätzt werden sollte.

Hinsichtlich der Zusammenstellung der Schulungsgruppe wurden verschiedenste Aspekte als bedeutsam eingestuft und im Rahmen der Befragung sehr positiv bewertet. Dazu zählten eine einheitliche Altersstruktur der Schulungsteilnehmer, die Trennung von Eltern und Kindern, die Gruppengröße sowie der Gesundheitszustand der Kinder. Die einheitliche Altersstruktur der Kinder wurde dabei als wichtig eingeschätzt, um deren Kontakt untereinander zu erleichtern. Dementsprechend wird empfohlen, das Alter

bei der Gruppenzusammenstellung der Kinder zu berücksichtigen, wobei der individuelle Entwicklungsstand maßgeblich ist und auch eine Eingruppierung in eine andere Altersgruppe nötig machen kann (Ernst und Szczepanski, 2016b).

Wie bedeutsam der Kontakt untereinander für den Erfolg einer Gruppenschulung ist, wird aus den bereits beschriebenen positiven Folgen angemessener Begegnungen im Rahmen des Schulungsprogramms ersichtlich (siehe Abschnitt IV. 2.2.1). Diese werden weiterhin durch die Trennung von Eltern und Kindern im Rahmen der Schulung begünstigt, die ebenfalls den offenen Austausch untereinander fördert. Überdies bewirkt die Trennung von Eltern und Kindern, dass die erkrankten Kinder selbst direkt durch die Schulung adressiert werden. Wie bereits nachgewiesen, zeigen Patientenschulungen, die zum Ziel haben, Patienten zu befähigen, das Krankheitsmanagement zu übernehmen, an normalen Aktivitäten teilzunehmen und mit den emotionalen Einflüssen einer chronischen Erkrankung umzugehen, Wirksamkeit, wenn sie an Kinder gerichtet sind und in der Gruppe durchgeführt werden (Kirk et al., 2013). Daher ist davon auszugehen, dass eine direkte Ansprache der erkrankten Kinder positive Schulungseffekte, wie sie im Rahmen der vorliegenden Studie gezeigt werden konnten, begünstigen.

Bezüglich der Gruppengröße erachteten die Befragten kleine Gruppen als ideal, da ein kleiner Personenkreis es den betroffenen Familien erleichterte, sich zu öffnen und auch in Bezug auf sensible Themen von der Schulungsmaßnahme zu profitieren. Diese Präferenz einer kleinen Gruppengröße wird auch in der Literatur mit verschiedenen Begründungen vertreten. So erachtet Szczepanski eine Gruppengröße von sechs Teilnehmern aus pädagogisch-didaktischen und entwicklungspsychologischen Gesichtspunkten als optimal (Szczepanski, 2013b). In Übereinstimmung hiermit äußerten befragte Eltern auch in einer Studie von Trollvik und Severinsson den Wunsch nach nicht zu großen Schulungsgruppen (Trollvik und Severinsson, 2005). Ergänzend wiesen Watson et al. die Verbesserung zahlreicher krankheitsbezogener Outcomes bei Eltern und Kindern durch eine Intervention, die hauptsächlich auf der Interaktion in Kleingruppen beruhte, nach (Watson et al., 2009). Hierzu erklärten sie in Übereinstimmung mit den Angaben der Befragten der vorliegenden Studie, dass die Schulung in Kleingruppen die Möglichkeit eröffnete, bisherige Erfahrungen im Zusammenhang mit der Erkrankung zu teilen, Probleme gemeinsam zu lösen und sich gegenseitig zu unterstützen (ebd.). In diesem Zusammenhang ist ersichtlich, dass auch hier die Erleichterung des Austauschs im Rahmen der Schulung besondere Bedeutung hat und zu verschiedenen positiven Schulungseffekten führen kann.

Ein weiterer Aspekt, der im Hinblick auf die Gruppenzusammenstellung als besonders wichtig und im Rahmen des entwickelten Schulungsprogramms als gut umgesetzt bewertet wurde, ist die Berücksichtigung des Gesundheitszustands der Kinder bei der

Gruppenzusammensetzung. Diesbezüglich sprachen befragte Eltern sich dafür aus, auf einen vergleichbaren Gesundheitszustand der Kinder einer Schulungsgruppe zu achten, um eine Konfrontation der geschulten Familien mit deutlich schwereren Krankheitsverläufen zu vermeiden. Hierzu ist anzumerken, dass der Wunsch, eine Konfrontation mit viel schwereren Erkrankungsverläufen zu vermeiden, als Resultat der Angst anzusehen ist, sich mit einer möglichen negativen Krankheitsentwicklung des eigenen Kindes auseinanderzusetzen. Dazu passt, dass die Befragungsteilnehmer bezüglich ihrer psychologischen bzw. emotionalen Situation mehrheitlich beschrieben, durch den Kontakt mit schwerer erkrankten Kindern verstärkt bemerkt zu haben, wie gut es dem eigenen Kind geht, während nur wenige Elternpaare angaben, durch gravierendere Erkrankungsverläufe geschockt gewesen zu sein (siehe Abschnitt III. 3.5.3).

Dieses könnte einerseits dadurch erklärbar sein, dass betroffene Eltern aktiv vermeiden, sich mit der Möglichkeit einer schlechten Krankheitsentwicklung des eigenen Kindes zu befassen und daher auch die Vermeidung des Kontakts zu deutlich schwerer betroffenen Familien bevorzugen. Andererseits kann davon ausgegangen werden, dass auch die engmaschige Betreuung im Rahmen der Patientenschulung dazu führt, dass durch eine angeleitete Beschäftigung mit möglichen negativen Entwicklungen der bestehenden Erkrankung entstehende Ängste adäquat aufgefangen werden können. Dennoch ist die Beachtung des Gesundheitszustands der Kinder bei der Gruppenzusammenstellung essentiell, denn Familien in unterschiedlichen Erkrankungsstadien haben einen unterschiedlichen Unterstützungsbedarf. Demnach sind entsprechenden Familien verschiedene Themenschwerpunkte wichtig, was im Rahmen einer Schulungsmaßnahme gezielter berücksichtigt werden kann, wenn die Schulungsteilnehmer ähnliche Bedürfnisse haben.

Überdies wurde die Betreuung der Schulungsteilnehmer hoch geschätzt und als äußerst relevant beurteilt. Für deren adäquate Umsetzung wurde insbesondere die Verfügbarkeit eines geeigneten Schulungsteams als wichtig erachtet, so dass die Patientenschulung unter professioneller Aufsicht stattfinden konnte. In diesem Zusammenhang wurde neben der Spezialisierung der Fachkräfte auch als essentiell befunden, dass diese über Erfahrung im praktischen Umgang mit von chronischer Krankheit betroffenen Familien verfügten. Außerdem fanden die Aufmerksamkeit des Schulungspersonals gegenüber einzelnen Schulungsteilnehmern sowie die offene, ehrliche und fokussierte Bearbeitung relevanter Themen großen Anklang unter den Schulungsteilnehmern. Einem kompetenten und glaubwürdigen Auftreten des Schulungsteams sowie dessen didaktischer Kompetenz wurde zudem besondere Bedeutung beigemessen.

Hieraus wird ersichtlich, dass ein geeignetes Schulungsteam nicht nur über fundierte fachliche Kenntnisse, sondern auch über ausgeprägte methodisch-didaktische, pädago-

gische und zwischenmenschliche Fähigkeiten verfügen muss. In ähnlicher Weise beschreibt auch Kyngäs verschiedenste Anforderungen an gutes Schulungspersonal (Kyngäs, 2003). Demnach sollte das Schulungspersonal neben einem fundierten Wissen über Sensibilität verfügen, um die Gefühle und Fähigkeiten der Schulungsteilnehmer einschätzen zu können, gute Kommunikationsfähigkeiten besitzen und fähig sein, eine angemessene Atmosphäre zu schaffen, Teilnehmer zu motivieren und die Schulungsgestaltung flexibel zu handhaben (ebd.).

Ergänzend beschreibt Mühlig eine Reihe von Basisfertigkeiten und -fähigkeiten, über die ein geeigneter Patiententrainer verfügen sollte (Mühlig, 2007). Hierzu zählen kommunikative Basiskompetenzen und spezifische Gesprächsführungstechniken, die Beherrschung des Prinzips der rezipientenorientierten Vermittlung, Techniken der motivierenden Gesprächsführung, Gruppenleiter- und Moderatorkompetenzen, die Fähigkeit, die Gruppendynamik und -ressourcen erfolgreich für das Training zu nutzen und den Gruppenprozess angemessen zu steuern sowie verschiedenste methodisch-didaktische Fertigkeiten (ebd.). Für die Durchführung adäquater Patientenschulungen wird also hochqualifiziertes Schulungspersonal benötigt (Feicke und Spörhase, 2012; Jackson et al., 2016). Demnach muss das Schulungspersonal aufgrund der komplexen Ziele von Psychoedukationsangeboten hohe Anforderungen erfüllen, wofür eine spezielle Qualifikation und der Erwerb methodisch-didaktischer Kompetenzen unerlässlich erscheinen (Mühlig, 2007). Daher gelten Train-the-Trainer-Seminare als wichtige Maßnahme der Qualitätssicherung von Patientenschulungen (Muthny und Mariolakou, 2007).

Dementsprechend wird auch für die Durchführung des neu entwickelten Schulungsprogramms im Rahmen des Qualitätsmanagements gefordert, dass mindestens ein aktiv an der Schulung teilnehmendes Mitglied des Schulungsteams im Besitz eines KomPaS-Trainerzertifikats sein muss (Ernst und Szczepanski, 2016b). Die Teilnahme an entsprechenden Train-the-Trainer-Seminaren dient dabei als wertvolle Unterstützung in didaktischen Aspekten, in der konkreten Gestaltung einer Fortbildung, in der Erweiterung des methodischen Repertoires, in der Implementierung sowie in der Handhabung von Konflikten innerhalb der Schulungsgruppe (Muthny und Mariolakou, 2007). Vor dem Hintergrund der vielfältigen Anforderungen und Qualifikationen, denen ein Schulungsteam gerecht werden muss, wird für die Durchführung von Schulungen eine multidisziplinäre Betreuung durch ein interdisziplinäres Schulungsteam als notwendig erachtet (Karwowski et al., 2009; Szczepanski, 2013b). Entsprechend zusammengesetzte Schulungsteams konnten nicht nur im Rahmen der vorliegenden Studie erfolgreich eingesetzt werden (Friedrichs, 2010).

Ein weiterer Aspekt bezüglich der Betreuung der Schulungsteilnehmer, der besonders positiv bewertet und als wichtig dargestellt wurde, ist die kontinuierliche Beglei-

tung des Schulungsangebots durch eine Betreuungsperson. Dieses kann dadurch erklärt werden, dass die kontinuierliche Betreuung durch eine Bezugsperson den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zum Schulungspersonal erleichtert, so dass die teils sensiblen krankheitsassoziierten Themen in einer angenehmen Atmosphäre bearbeitet werden können. Ernst und Szczepanski fordern dementsprechend insbesondere für eine Kinderschulung die Betreuung durch zwei Personen, wobei mindestens eine Person die Schulung konstant begleiten sollte (Ernst und Szczepanski, 2016b). Warschburger legt ergänzend dar, dass auch von Eltern die personelle Kontinuität in der Versorgung als wichtig erachtet wird, wobei dieses wiederum im Zusammenhang mit einer entspannten Schulungsatmosphäre beschrieben wird, die es Eltern erleichtert, notwendige Entscheidungen im Sinne eines Empowerments auch in emotional aufwühlenden Situationen zu treffen (Warschburger, 2013). Die durchgehende Begleitung einer Schulung durch mindestens eine Betreuungsperson kann demnach sowohl für Eltern als auch für Kinder als förderlich angesehen werden und sollte wenn möglich angeboten werden.

Als weitere wichtige Rahmenbedingung einer Patientenschulung wurde der Zeitpunkt der Schulungsmaßnahme beschrieben. Dabei befürworteten die Befragungsteilnehmer mehrheitlich, eine Patientenschulung zum Zeitpunkt der Diagnosestellung oder zumindest in einem frühen Stadium der bestehenden Erkrankung durchzuführen. Zusätzlich wünschten sie sich Wiederholungen in regelmäßigen Abständen, um das Erlernte aufzufrischen und sich mit entwicklungstypischen Fragestellungen auseinanderzusetzen.

Diese Angaben decken sich weitgehend mit den gängigen Ansichten in der Literatur. Hier werden initiale Patientenschulungen zeitnah zur Diagnosestellung favorisiert (Gelder, 2016). Diese können langfristige positive Effekte auf Wissen und Wohlbefinden der Eltern sowie Stoffwechseleinstellung und Lebensqualität der Kinder bewirken (Lange et al., 2011a). Daraus wird ersichtlich, dass eine initiale Schulungsteilnahme ausdrücklich zu befürworten ist. Es ist davon auszugehen, dass die positiven Effekte einer frühen Schulungsteilnahme auch darauf beruhen, dass gerade in der ersten Zeit nach Diagnosestellung ein erhöhter Unterstützungsbedarf betroffener Familien besteht. Dazu passt, dass Patienten, die erst zu einem späteren Zeitpunkt an einer Schulung teilnahmen, zwar von dieser profitierten, aber dennoch bereuten, dass das Schulungsprogramm zum Diagnosezeitpunkt noch nicht verfügbar war (Pfäfflin et al., 2012).

Es sollte jedoch berücksichtigt werden, dass eine Voraussetzung für die gewinnbringende Teilnahme an einer Patientenschulung die Fähigkeit ist, neue Informationen aufzunehmen und krankheitsbezogene Aspekte zu diskutieren. Dieses wird einigen Familien direkt nach der Diagnosestellung noch nicht möglich sein, so dass in einzelnen Fällen sicher über eine etwas spätere Schulungsteilnahme nachgedacht werden muss. Die Tatsache, dass viele Eltern chronisch kranker Kinder auch unabhängig vom Zeitraum, der

seit der Diagnosestellung vergangen ist, noch unter der Diagnose des Kindes leiden und dementsprechend eine mangelnde Adaptation an die Situation mit daraus resultierender mangelhafter Funktionsfähigkeit der Familien zeigen (Popp et al., 2014), macht diesbezüglich deutlich, dass eine Schulungsmaßnahme zwar möglichst früh nach der Diagnosestellung angeboten werden sollte, aber Familien auch zu einem etwas späteren Zeitpunkt noch davon profitieren können. Auch die Beobachtung, dass die Therapie einer chronischen Erkrankung umso schlechter eingehalten wird, je mehr Zeit seit der Diagnosestellung bereits vergangen ist, macht deutlich, dass Patienten, deren Diagnose länger zurück liegt, sowie deren Familien mehr Aufmerksamkeit gewidmet werden sollte (Reed-Knight et al., 2011).

Dennoch sollte berücksichtigt werden, dass kurze Interventionen bei Patienten, deren Krankheitsbeginn bereits länger zurückliegt, keine Verbesserungen des psychologischen Zustands bewirken können, während anzunehmen ist, dass Programme, die in kurzem Abstand zum Krankheitsbeginn angeboten werden, psychologische Probleme reduzieren oder deren Auftreten sogar verhindern können (Larsson et al., 2003). Dazu passend konnten Oxelmark et al. positive Effekte einer Gruppenschulung auf die Lebensqualität erkrankter Patienten lediglich in einer Untergruppe der Patienten nachweisen, die sich durch eine erst kurze Krankheitsdauer auszeichnete und schlussfolgerten daraus, dass Schulungsprogramme besonders wertvoll sind, wenn sie innerhalb von drei Jahren nach Krankheitsausbruch beginnen (Oxelmark et al., 2007). Eine erste Schulungsmaßnahme sollte also so früh wie möglich nach Diagnosestellung erfolgen, wobei der passende Zeitpunkt in Abhängigkeit von der individuellen Situation einzelner Familien erwogen werden muss.

Auch der zusätzliche Wunsch der befragten Familien nach wiederholten Schulungsangeboten steht in Einklang mit anderen Literaturangaben. So wird der Wunsch betroffener Familien nach Auffrischungstreffen bzw. regelmäßigem Kontakt (Trollvik und Severinsson, 2005) sowie nach weiterführenden Informationen, wie sie durch ein regelmäßiges Schulungsangebot vermittelt werden können (Wiedebusch und Muthny, 2009), beschrieben. Wiederholte Schulungsangebote sollen also dazu dienen, soziale Kontakte zu anderen betroffenen Familien zu fördern, bereits erlernte Schulungsinhalte aufzufrischen und weiterführende Informationen zu vermitteln.

Die Bedeutung der regelmäßigen Auffrischung erlernter Schulungsinhalte geht beispielsweise daraus hervor, dass Schulungsbotschaften wahrscheinlich über längere Zeit wiederholt werden müssen, um eine Verbesserung verschiedener Outcomeparameter zu bewirken (Coffman et al., 2009). In ähnlicher Weise beschreibt Gebert, dass Langzeiteffekte eines Schulungsprogramms durch reguläre Auffrischungsveranstaltungen verbessert werden können (Gebert et al., 1998). Trivedi vertritt sogar die Ansicht, dass

Interventionen zur Prävention von Rückfällen nötig sind, um Langzeiteffekte der Programme zu erzielen (Trivedi, 2013). In Einklang hiermit fordern Warschburger und Wiedebusch, dass darüber nachgedacht werden muss, wie Auffrischungssitzungen zur Förderung der Nachhaltigkeit gestaltet und implementiert werden können (Warschburger und Wiedebusch, 2009).

Regelmäßige Auffrischungssitzungen sind jedoch nicht nur zur Förderung der Nachhaltigkeit positiver Schulungseffekte durch Auffrischung bereits bekannter Schulungsinhalte bedeutsam. Vielmehr müssen sie auch der Vermittlung weiterführender Informationen sowie der Diskussion entwicklungsbedingt entstandener neuer Fragestellungen bezüglich der jeweiligen Erkrankung dienen. So sollten Schulungen ein kontinuierlicher Prozess parallel zum Leben mit einer chronischen Erkrankung sein (Kyngäs, 2003). Passend hierzu stellt Lange am Beispiel des Diabetes mellitus Typ I fest, dass ebenso wie die somatisch orientierte Behandlung der Erkrankung lebenslang überdacht und an Entwicklungsschritte angepasst werden muss, auch die Schulung ein dynamischer Prozess ist (Lange et al., 2014). Dabei werde das Spektrum der Schulungsangebote sowohl durch Entwicklungsstand und Selbstständigkeit des Kindes als auch durch die Diabetesdauer und das Behandlungsprinzip bestimmt (ebd.).

Regelmäßige Folgeschulungen behandeln neben der Anpassung der Therapie an neue Lebensumstände auch neue psychosoziale Herausforderungen (Lange und Danne, 2010). Ziele einer Folgeschulung sind demnach, die Therapie zu optimieren, individuelle Fragen zu klären sowie Selbstmanagement, Selbstständigkeit und soziale Integration zu verbessern (ebd.). Entwicklungspsychologische Gründe lassen eine erneute, vollständige Schulungsmaßnahme nach einem Zeitraum von 3 Jahren sinnvoll erscheinen, wobei beim Vorliegen begründeter Indikationen (z. B. bei relevanten Veränderungen der Therapie, des Gesundheitszustandes oder des Krankheitsverlaufs) schon früher eine wiederholte Schulungsteilnahme erfolgen sollte (Ernst und Szczepanski, 2016b). Somit erscheint eine Unterstützung besonders zu Zeitpunkten besonderer Belastungen sinnvoll. Dieses können beispielsweise der Zeitpunkt der Diagnosestellung, die Adoleszenz und das Lebensende sein (Davies et al., 2007).

Insgesamt ist die Teilnahme an einer strukturierten und qualitätsgesicherten Schulung also nicht nur initial, sondern auch in regelmäßigen Abständen unverzichtbar, damit betroffene Familien die Therapie der Erkrankung von Anfang an sachgerecht umsetzen und in den Familienalltag integrieren können (Lange, 2008). Passend hierzu beschreibt Szczepanski am Beispiel der Asthmaschulung, dass eine Schulungsmaßnahme möglichst früh angeboten werden sollte, jedoch auch eine Nachschulung fester Bestandteil der Asthmaschulung ist (Szczepanski, 2013b).

Zusammenfassend wird deutlich, dass bestimmte Rahmenbedingungen, wie die At-

mosphäre am Schulungsort, die Zusammenstellung der Schulungsgruppe, die Betreuung der Schulungsteilnehmer und der Zeitpunkt der Schulung, für den Erfolg eines Patientenschulungsprogramms essentiell sind. Die Beachtung dieser Rahmenbedingungen bei der Schulungsdurchführung kann demnach eine gelungene familiäre Krankheitsbewältigung maßgeblich erleichtern. Die positiven Bewertungen der Rahmenbedingungen des neu entwickelten Schulungsprogramms legen nahe, dass diese den positiven Schuleffekten im Sinne einer adäquaten familiären Krankheitsbewältigung zuträglich waren.

2.2.4 Psychosoziale Schulungsinhalte/psychologische Beratung

Die Behandlung psychosozialer Schulungsinhalte bzw. die psychologische Beratung im Rahmen des Schulungsprogramms stellen weitere Punkte dar, denen die befragten Schulungsteilnehmer eine besondere Bedeutung zukommen ließen. Die Wichtigkeit dieser Schulungsbereiche wird überdies durch die vielfältigen Verbesserungen im Bereich der psychologischen bzw. emotionalen Ebene bei Eltern und Kindern infolge der Schulungsteilnahme ersichtlich (siehe Abschnitt IV. 1.5.3).

Dieses steht im Einklang mit zahlreichen Arbeiten, die die besondere Relevanz der psychologischen Betreuung und Intervention für Familien mit körperlich-chronisch kranken Kindern im Rahmen von Patientenschulungen hervorheben (z. B. Petermann, 2002; Ulmschneider, 2009). Die Behandlung psychosozialer Schulungsinhalte ist dabei für eine adäquate Betreuung betroffener Familien essentiell, denn „die Chronifizierung einer Krankheit zieht den Abschied von einem rein medizinischen Krankheits- und Behandlungskonzept nach sich; sie muss als ein kritisches Lebensereignis begriffen werden, dessen Bewältigung auch psychologische und soziale Ressourcen erfordert“ (Wiehe, 2006).

Dieses wird in ähnlicher Weise durch das Rahmenmodell der familiären Krankheitsverarbeitung nach Tröster (Tröster, 2005, siehe Abschnitt I. 1.1.4) beschrieben. Die gezielte Stärkung psychologischer und sozialer Ressourcen muss demnach ein obligates Ziel von Patientenschulungen sein, die eine adäquate familiäre Krankheitsbewältigung ermöglichen sollen. Psychosoziale Folgebelastungen einer chronischen Erkrankung für die betroffenen Kinder und deren gesamte Familie sollten demnach im Rahmen von Patientenschulungen berücksichtigt werden (Warschburger und Wiedebusch, 2009). Diese sollten somit insbesondere die psychischen und sozialen Belastungen einer somatischen Erkrankung thematisieren und nicht nur auf deren medizinische Aspekte eingehen (ebd.). Zu den Merkmalen einer idealen Patientenschulung zählt neben der Vermittlung von Wissen und Fertigkeiten also auch die emotionale Unterstützung betroffener Familien (Kyngäs, 2003). Deren besondere Bedeutung wird vor dem Hintergrund ersichtlich,

dass ein rein auf die Wissensvermittlung beschränktes Schulungsprogramm keine Effekte auf psychosoziale Komponenten hat, obwohl geschulte Patienten Zufriedenheit mit den vermittelten Informationen angeben (Larsson et al., 2003).

Eine psychosoziale Krankheitsbewältigung ist also als notwendige Folge jeder chronischen Erkrankung zu verstehen, wobei sie maßgeblich durch das Ausmaß der Krankheitsbelastungen, die Anforderungen an das Therapieregime und die Qualität der psychischen Auseinandersetzung mit der Erkrankung bestimmt wird (Reinhardt und Petermann, 2010). Da sie nicht nur das erkrankte Kind, sondern alle Familienmitglieder betrifft, ist eine angemessene psychosoziale Betreuung betroffener Familien essentiell und sollte durch ein interdisziplinäres Team stattfinden (ebd.). Sie sollte betroffene Familien bei der Entwicklung von Anpassungsstrategien an eine chronische Erkrankung unterstützen und somit helfen, die Entwicklung von Verhaltensauffälligkeiten zu vermeiden (Müller-Godeffroy et al., 2006). Dementsprechend stellt die psychosoziale Beratung einen integralen Bestandteil der Langzeitbehandlung und vieler Schulungskonzepte dar (Lange, 2010). Dennoch bestehen gerade im Bereich der psychosozialen Unterstützung chronisch kranker und behinderter Kinder sowie deren Familien die meisten unbefriedigten Bedürfnisse bezüglich der Leistungen der Gesundheitsfürsorge, was sich negativ auf die familiäre Belastungssituation auswirken kann (Thyen et al., 2003b).

Im Rahmen des neuen modularen Schulungsprogramms werden psychosoziale Themen insbesondere durch die generischen Schulungseinheiten aufgegriffen. Deren besondere Bedeutung für betroffene Familien aufgrund von krankheitstypischen Belastungsfaktoren wurde durch Claßen et al. am Beispiel der CED beschrieben (Claßen et al., 2010). Im Rahmen der generischen Module werden vor allem Probleme im Umgang mit der Erkrankung und damit verbundene Emotionen bearbeitet, wobei bei den Eltern häufig das Thema Angst und Angstbewältigung eine wichtige Rolle spielt, während bei den Kindern der Umgang mit der Erkrankung in Kindergarten und Schule besonders relevant ist (Ernst und Szczepanski, 2016b). Ein verbesserter Umgang mit eigenen Ressourcen und Bewältigungsmöglichkeiten stellt dabei die notwendige Grundlage dar, damit Hilflosigkeit durch kompetente und zielgerichtete Handlungsweisen abgelöst werden kann (ebd.). So kann die Erarbeitung der individuellen Krankheitstheorie einer Familie im Rahmen einer psychosozialen Beratung familiäre Konflikte entschärfen und eine positive Veränderung des Hilflosigkeitserlebens von Eltern und Kind bewirken (Wiehe, 2006).

Überdies kann ein verbesserter Umgang mit den vorhandenen Ressourcen und Bewältigungsmöglichkeiten im Sinne des Rahmenmodells der familiären Krankheitsverarbeitung nach Tröster (Tröster, 2005, siehe Abschnitt I. 1.1.4) zu einer verbesserten

psychosozialen Anpassung führen, die beispielsweise durch Verbesserungen der HRQoL von Eltern oder Kindern auffallen kann. Passend dazu konstatieren Hatzmann et al., dass die HRQoL der Eltern chronisch kranker Kinder maßgeblich durch psychosoziale Faktoren beeinflusst wird (Hatzmann et al., 2009). Demnach können sowohl die Unterstützung in der Betreuung des erkrankten Kindes durch ein funktionierendes soziales und familiäres Netzwerk, als auch die emotionale Unterstützung der Eltern zu einer Verbesserung deren HRQoL führen (ebd.). Neben der direkten psychosozialen Unterstützung sollten Interventionen im Sinne eines Empowerments also auch darauf ausgerichtet sein, ihre Teilnehmer dazu zu befähigen, sich ein adäquates Unterstützungssystem aufzubauen, um emotionale Unterstützung und Hilfe bei der Betreuung des erkrankten Kindes zu erhalten (ebd.).

Die besonders positive Bewertung der Behandlung psychosozialer Schulungsinhalte wird also vor dem Hintergrund deren Bedeutung für eine gelungene familiäre Krankheitsbewältigung verständlich. Da eine ausreichende Beschäftigung mit psychosozialen Themen in der pädiatrischen Routineversorgung nicht möglich ist, diese aber essentiell für die dauerhafte Integration einer chronischen Erkrankung in den Familienalltag ist, müssen psychosoziale Inhalte Bestandteil jeder adäquaten Patientenschulung sein.

3. Potenzial des Schulungsprogramms zur Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen chronischen Erkrankungen sowie deren Familien

Während der Einsatz gut evaluierter, interdisziplinärer und familienorientierter Interventionen in der Behandlung pädiatrischer Patienten einerseits ausdrücklich befürwortet wird, werden andererseits deutliche Mängel bisheriger Studien in diesem Bereich beschrieben (Wood, 2005). Dieses erschwert die adäquate Einschätzung des Potentials entsprechender Schulungsprogramme. Zu den beschriebenen Defiziten der bisherigen Studienlage zählen der Mangel an modellgeleiteten Untersuchungen zur Wirksamkeit von familienbasierten Interventionen, der Mangel an Studien, die die gesamte Familie in die Befragungen einschließen sowie der Informationsverlust durch die Beschränkung vieler Studien auf einseitige Methoden der Datenerhebung (ebd.).

In der vorliegenden Untersuchung wurden die beschriebenen Mängel berücksichtigt: Der Wirksamkeitsnachweis des entwickelten Schulungsprogramms erfolgte modellgeleitet. So wurde die Wirksamkeit der Schulung im Sinne des Rahmenmodells der familiären Krankheitsverarbeitung nach Tröster (Tröster, 2005, siehe Abschnitt I. 1.1.4) u. a. in Form einer Verringerung der Krankheitsbelastung und eines Anstiegs der HRQoL nachgewiesen, was als Abbild einer gelungenen Krankheitsbewältigung angesehen wer-

den kann. Wood führt diesbezüglich an, dass durch ein solches modellgeleitetes Vorgehen auf lange Sicht effizientere Interventionen mit stärkeren Langzeiteffekten entwickelt werden können (Wood, 2005). Übereinstimmend fordert auch Pinquart, dass psychosoziale Interventionen von theoretischen Modellen ausgehen müssen (Pinquart, 2013a). Weiterhin wurden im Rahmen der vorliegenden Studie sowohl die erkrankten Kinder als auch deren Eltern befragt, so dass das Potential des Programms aus Angaben verschiedener Familienmitglieder bestimmt werden konnte.

Auch die bisher einseitige Methodenwahl wurde im Rahmen der vorliegenden Studie aufgehoben. So wurden Selbst- und Fremdbeurteilungsbögen sowie eine ergänzende qualitative Befragung angewendet, wie es dem Vorschlag Woods zur Vermeidung eines Informationsverlusts entspricht (Wood, 2005). Wesentliche Defizite bisheriger Untersuchungen wurden somit im Rahmen der vorliegenden Studie berücksichtigt, so dass davon auszugehen ist, dass auf der Grundlage der erhobenen Daten eine angemessene Einschätzung des Potenzials der entwickelten Schulungsmaßnahme erfolgen kann. Die vorliegende Studie kommt diesbezüglich zu dem Schluss, dass das neuartige Schulungsprogramm dazu geeignet ist, Familien mit chronisch kranken Kindern gewinnbringend zu unterstützen, wobei das herausragende Potenzial des Programms gerade in der Unterstützung von Kindern mit weniger häufigen chronischen Erkrankungen und deren Familien zu sehen ist.

Das Potenzial des entwickelten Schulungskonzepts zur Unterstützung betroffener Familien wird durch den Nachweis dessen Wirksamkeit in verschiedenen Bereichen deutlich. So konnte eine Wirksamkeit durch Verbesserungen der HRQoL und der Lebenszufriedenheit des erkrankten Kindes, durch eine Abnahme der familiären Krankheitsbelastung, durch Anstiege des Wissens- und Informationsstands von Eltern und Kindern und durch Verbesserungen des praktischen Umgangs mit der Erkrankung, der psychologischen und emotionalen Situation sowie der Symptomatik nachgewiesen werden. Demnach ist das erprobte Schulungskonzept dazu geeignet, positive Veränderungen in diesen Bereichen hervorzurufen. Dieses lässt darauf schließen, dass es, im Sinne von Trösters Rahmenmodell der familiären Krankheitsverarbeitung (Tröster, 2005, siehe Abschnitt I. 1.1.4), durch die gezielte Stärkung familiärer, individueller und sozialer Ressourcen sowie des familiären Bewältigungsverhaltens im Rahmen der familiären Krankheitsverarbeitung zu einer Abnahme der Krankheitsbelastung und folglich zu einem Anstieg der HRQoL als Abbild einer adäquaten Krankheitsbewältigung führt.

In Übereinstimmung mit Tröster beschreiben auch Erhart et al. die Wichtigkeit der Stärkung personaler, familiärer und weiterer sozialer Ressourcen sowie der persönlichen Autonomie für die Bewältigung von Gesundheitsrisiken und Beeinträchtigungen (Erhart et al., 2008). Diese Aspekte seien eigenständige Prädiktoren für eine höhere

HRQoL und stellten somit geeignete Zielgrößen für Präventionsmaßnahmen dar (Erhart et al., 2008). Es lässt sich also folgern, dass geeignete Ansatzpunkte für das Schulungsprogramm gewählt wurden, so dass es zu einer größtmöglichen Unterstützung und Verbesserung der Situation betroffener Familien beitragen kann.

Auch Szczepanski macht deutlich, dass die reine Vermittlung von Wissen nicht als Patientenschulung anzusehen ist, sondern vielmehr eine Steigerung von Kompetenzen bei Patient und Familie, die Erweiterung vorhandener Ressourcen und die Vermittlung geeigneter Selbstwahrnehmungstechniken Teil einer Patientenschulung sein müssen (Szczepanski, 2013a). Ziele und Inhalte eines Schulungsprogramms seien demnach Krankheitseinsicht und -bewältigung, Verhaltensänderung, Umgang mit dem sozialen Umfeld, Umgang mit Gefühlen, Selbstwahrnehmung, Stärkung vorhandener Ressourcen sowie die Minderung sekundärer Auswirkungen auf Patient und Familie (ebd.). Es werden also in Übereinstimmung mit weiteren Arbeiten (z. B. Claßen et al., 2010; Kuwertz-Bröking et al., 2010; Morawska et al., 2015) Ziele der Patientenschulung im kognitiven, handlungsbezogenen, emotionalen und sozialen Bereich beschrieben. Im Rahmen des Wirksamkeitsnachweises des neuen Schulungskonzepts konnten Erfolge in allen dieser allgemein anerkannten Zielbereiche von Patientenschulungen belegt werden. Demnach besitzt das erarbeitete Schulungsprogramm ein hohes Potenzial zur gewinnbringenden Unterstützung betroffener Familien.

In vergleichbarer Weise wie Brockmann und Szczepanski es am Beispiel der Asthmaschulung beschreiben, ist weiterhin davon auszugehen, dass durch die Prävention biopsychosozialer Folge- und Begleitwirkungen der chronischen Erkrankungen im Rahmen der Schulung krankheitsbedingte Folgekosten reduziert werden können (Brockmann und Szczepanski, 2014). Dieses sollte jedoch nicht im Vordergrund der Bemühungen stehen, sondern vielmehr die Verbesserung der Lebensqualität, die Erarbeitung möglichst unbeeinträchtigter Entwicklungsmöglichkeiten in physischer, psychischer und sozialer Hinsicht sowie die Ermöglichung einer altersgemäßen Teilhabe (ebd.). Vor dem Hintergrund des erbrachten Wirksamkeitsnachweises der Schulungsmaßnahme hinsichtlich physischer, psychischer und sozialer Aspekte, ist davon auszugehen, dass sie alle Voraussetzungen erfüllt, um eine adäquate Verbesserung der Entwicklungsmöglichkeiten und der Teilhabe erkrankter Kinder sicherzustellen. Somit ist das neuartige Schulungskonzept dazu geeignet, Einschränkungen durch die chronische Erkrankung abzubauen und das Entstehen einer Teilhabestörung zu verhindern.

Die im Rahmen der Schulungsteilnahme erworbene kognitive und psychosoziale Befähigung der Kinder und ihrer Familien, die Erkrankung so zu managen, dass sich die Einschränkungen im täglichen Leben verringern und eine weitgehend störungsfreie psychische, soziale und physische Entwicklung ermöglicht wird, ist im Sinne ei-

nes biopsychosozialen Gesundheitsverständnisses unter dem Begriff „Empowerment“ zusammenzufassen (Jaeschke, 2010). Die beschriebene Steigerung des Empowerments stellt laut Szczepanski das wesentliche Ziel einer Patientenschulungen als psychologisch-pädagogischer Intervention dar und meint die Stärkung und Förderung persönlicher und familiärer Ressourcen im Sinne einer Resilienz (Szczepanski, 2010a). Diese Stärkung von Ressourcen wurde durch das Rahmenmodell der familiären Krankheitsverarbeitung nach Tröster (Tröster, 2005, siehe Abschnitt I. 1.1.4) bereits als Voraussetzung für eine angemessene familiäre Krankheitsbewältigung beschrieben.

Demnach besteht also ein enger Zusammenhang zwischen der gelungenen Bewältigung einer Erkrankung im Familiensystem und der adäquaten Teilhabe sowie den uneingeschränkten Entwicklungsmöglichkeiten des erkrankten Kindes. Diesen Zusammenhang macht auch Seiffge-Krenke deutlich, indem sie beschreibt, dass im Rahmen von Interventionen „eine entwicklungsbezogene Perspektive nötig ist, bei der die Möglichkeit zu Entwicklungsfortschritten mit dem Krankheitsmanagement und der Krankheitsbewältigung abgestimmt werden muss“ (Seiffge-Krenke, 2013). Das erprobte Schulungsprogramm besitzt somit das Potential, durch eine gezielte Stärkung vorhandener Ressourcen eine familiäre Krankheitsbewältigung zu ermöglichen und die Teilhabe und störungsfreie Entwicklung chronisch kranker Kinder sicherzustellen. Es ist davon auszugehen, dass dieses zur Vermeidung von Folgeschäden durch chronische Erkrankungen beiträgt. In ähnlicher Weise wurde auch für bereits bestehende Schulungsprogramme beschrieben, dass diese in der Lage sind, eine funktionelle und psychosoziale Adaptation von chronischer Krankheit betroffener Familien zu ermöglichen, so dass Folgestörungen einer chronischen Erkrankung verhindert werden können (Goldbeck et al., 2011; Schulte et al., 2010).

Vor dem Hintergrund, dass chronische Erkrankungen immer die gesamte Familie betreffen und die Bewältigung einer chronischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter somit eine familiäre Bewältigungsaufgabe darstellt (Warschburger, 2013), muss betont werden, dass das Potential der angebotenen Patientenschulung nicht zuletzt durch die Integration der gesamten Familie in die Schulungsmaßnahme begründet ist. Übereinstimmend konstatieren auch Gellhaus und Stübing, dass eine Schulung als Training und Übung eines gesunden Lebensstils für die gesamte Familie zu verstehen ist (Gellhaus und Stübing, 2010). In diesem Zusammenhang konnte nachgewiesen werden, dass familiäre Interaktionen eine wesentliche Bedeutung für Verhalten und Anpassungsfähigkeit einzelner Familienmitglieder haben, weshalb es wichtig ist, so viele Familienmitglieder wie möglich in die Behandlung einzubeziehen (Piazza-Waggoner et al., 2008). Im Rahmen der vorliegenden Studie konnte ein positiver Effekt der Schulung auf die Interaktion von Eltern und Kindern nachgewiesen werden, was also als Voraussetzung dafür

anzusehen ist, dass auch positive Verhaltensänderungen und eine gelungene Anpassung der Familie an die chronische Erkrankung nachgewiesen werden konnten.

Eine Stärkung des familiären Umfelds kann weiterhin zu einer Reduktion der individuellen Belastungen von Eltern und Kindern führen (Soliday et al., 2000), wie sie durch die vorliegende Studie nachgewiesen werden konnte. Durch das Rahmenmodell der familiären Krankheitsverarbeitung nach Tröster (Tröster, 2005, siehe Abschnitt I. 1.1.4) wird verständlich, dass dieses wiederum einer gelungenen familiären Krankheitsbewältigung zuträglich ist. Dementsprechend fordern viele Fachgesellschaften explizit, Eltern in die Therapie chronisch kranker Kinder einzubeziehen, wobei dieses für die langfristige Umsetzung von Behandlungsanforderungen als unverzichtbar angesehen wird (Warschburger, 2013). Dieses wird dadurch unterstützt, dass die Einbeziehung von Eltern und weiteren Familienangehörigen in Schulungsmaßnahmen zu besseren Ergebnissen derselben führt (Sansom-Daly et al., 2012) und die gesamte Familie von Verbesserungen, beispielsweise der Lebensqualität (Ehrhardt, 2013), profitiert.

Welche Komponenten des Schulungsprogramms im einzelnen dessen Wirksamkeit begründen, lässt sich aus den vorliegenden Daten nicht ableiten. Auch ein Vergleich der Bestandteile des bestehenden Schulungsprogramms mit den Komponenten anderer Schulungsprogramme erscheint durch die Heterogenität bestehender Schulungskonzepte wenig zielführend. Dennoch weist die vorliegende Arbeit nach, dass das Schulungsprogramm insgesamt wirksam ist. Vor dem Hintergrund der bereits beschriebenen, vielschichtigen Ziele von Patientenschulungen erscheint es sehr wahrscheinlich, dass die Wirksamkeit der Schulung nicht auf genau einer Komponente, sondern auf der Zusammenstellung verschiedener Herangehensweisen im Sinne der modularen und multidisziplinären Schulungsgestaltung beruht. Übereinstimmend gibt auch Fiese an, dass familienzentrierte Interventionen so vielseitig sind wie die Individuen, denen sie dienen sollen (Fiese, 2005). Demnach sei eine familienzentrierte Intervention keine einzelne Art der Intervention, sondern beziehe viele Strategien ein, die darauf abzielten, die Gesundheit und das Wohlbefinden im Familiensystem zu erhalten (ebd.). In vergleichbarer Weise beschreiben auch Sainsbury und Heatley am Beispiel von Patienten mit CED, dass ein ganzheitlicher und multidisziplinärer Behandlungsansatz notwendig ist, um Verbesserungen der Lebensqualität zu erzielen (Sainsbury und Heatley, 2005). Hier ist also eine besondere Stärke des innovativen Schulungskonzepts zu sehen.

Eine weitere Stärke des Programms ist in seiner Fähigkeit, die Schulungsteilnehmer zufriedenzustellen zu sehen. Der Nachweis der Zufriedenheit der Schulungsteilnehmer zeigt, dass betroffene Familien das neuartige Schulungskonzept akzeptieren. Dieses ist eine Voraussetzung dafür, dass ein Schulungsprogramm gewinnbringend eingesetzt werden kann. Auf der Grundlage der Akzeptanz des Programms ist also davon auszugehen,

dass es gut angenommen wird und daher das Potenzial besitzt, größtmögliche positive Effekte in den verschiedenen Bereichen zu erzielen.

Insbesondere die durch die Befragungsteilnehmer als besonders wichtig erachteten Aspekte wie Begegnungen und Austausch mit anderen Betroffenen in professioneller Umgebung, Flexibilität der strukturellen und inhaltlichen Schulungsgestaltung, psychosoziale Schulungsinhalte bzw. psychologische Beratung und angemessene Rahmenbedingungen versprechen dabei einen besonderen Nutzen für Familien. Sie stellen überdies charakteristische Merkmale einer adäquaten modularen Gruppenschulung dar. So liefert die Gruppenschulung den optimalen Rahmen, in dem ein Austausch zwischen betroffenen Familien professionell begleitet werden kann, so dass er zu positiven Auswirkungen (siehe Abschnitt IV. 2.2.1) führen kann.

Auch für die Behandlung psychosozialer Themen ist die Gruppenschulung in besonderem Maße geeignet. Während in der pädiatrischen Basisversorgung weder genügend Zeit noch genügend qualifiziertes Personal zur Verfügung steht, um psychosoziale Themen ausreichend zu bearbeiten, sind psychosoziale Inhalte fester Bestandteil des neuen Schulungskonzepts, so dass eigens Zeit für die Bearbeitung entsprechender Fragestellungen unter fachkundiger Anleitung eines multiprofessionellen Teams besteht. So können betroffene Familien insbesondere von Schuleinheiten zu diesen, im Rahmen der pädiatrischen Basisversorgung weitgehend vernachlässigten, Themen profitieren (siehe Abschnitt IV. 2.2.4). Vor dem Hintergrund, dass Fortschritte in der Medizin immer anspruchsvollere Behandlungsverfahren hervorbringen, die mit vermehrten psychosozialen Belastungen und einem daraus resultierenden Unterstützungsbedarf einhergehen (Petermann, 2002), wird ersichtlich, welches Potenzial von der regelhaften Behandlung psychosozialer Themen im Rahmen des Schulungsprogramms ausgeht.

Dazu passend beschreibt Benz, dass insbesondere die Auswirkungen der Erkrankung auf die psychosoziale Situation des Individuums, der Familie und des sozialen Umfelds eruiert, bewertet und in die therapeutischen Bemühungen eingeschlossen werden müssen (Benz, 2011). Geist et al. drücken dieses drastischer aus, wenn sie konstatieren, dass Patientenschulungen eher auf die psychosozialen Aspekte, die Heranwachsende mit chronischen Erkrankungen betreffen, fokussiert sein müssen, als auf spezifische biologische Aspekte, die mit einer bestimmten Erkrankung verbunden sind, da diese eine geringere Rolle für die Adaptation und das Gesamtergebnis der Behandlung spielten (Geist et al., 2003). Barlow und Ellard ergänzten, dass zwar auch zukünftig krankheits-spezifische Interventionen gebraucht werden, die das Krankheitsmanagement abdecken, es aber dennoch viele Aspekte gibt, die allen chronisch kranken Kindern gemeinsam sind, insbesondere hinsichtlich ihres psychosozialen Wohlbefindens (Barlow und Ellard, 2004). Solche Aspekte könnten durch krankheitsübergreifende Interventionen behan-

delt werden, wodurch das Problem der oft kleinen Fallzahlen für einzelne Erkrankungen gelöst würde (Barlow und Ellard, 2004).

Eine besondere Stärke des neuartigen Schulungskonzepts besteht also in seinem modularen Aufbau, der es ermöglicht, neben krankheitsspezifischen Aspekten auch krankheitsübergreifende Module zu behandeln, so dass es erleichtert wird, einem möglichst großen Patientenkollektiv angemessene Hilfestellungen entgegenzubringen. Ein weiteres charakteristisches Merkmal des modularen Schulungsprogramms ist die Flexibilität in der strukturellen und inhaltlichen Schulungsgestaltung, die es erlaubt, die Intervention bedarfsgerecht zu gestalten. Hierdurch wird sichergestellt, dass das Schulungsangebot genau den Bedürfnissen der Familien entspricht, wodurch eine passgenaue Unterstützung angeboten werden kann (siehe Abschnitt IV. 2.2.2).

Mittlerweile hat sich die Patientenschulung als eine sinnvolle und oftmals notwendige Ergänzung der ärztlichen Aufklärung und Beratung erwiesen, denn betroffene Familien benötigen krankheitsrelevantes Wissen, praktische Fertigkeiten und psychosoziale Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung, um ihren Alltag trotz des aufwendigen Krankheitsmanagements zu meistern (Ernst et al., 2013). Dieses ist auch bei weniger häufigen chronischen Erkrankungen der Fall. So beschreibt Benz am Beispiel des NESY, dass die Patientenschulung auch bei weniger häufigen Erkrankungen das Ziel hat, die Familien zu einem autonomen Partner in der Therapieplanung zu machen sowie unter Berücksichtigung individueller Ressourcen eine Verarbeitung im Familiensystem zu ermöglichen (Benz et al., 2014). Jedoch muss festgestellt werden, dass gerade für seltene und progrediente Krankheitsbilder oftmals noch keine standardisierten Schulungsprogramme vorliegen (Warschburger und Wiedebusch, 2009).

Schulungskonzepte für seltene Erkrankungen wurden bisher nur in einzelnen Behandlungszentren zusammengestellt, wobei eine systemische Evaluation wegen der kleinen Zahl betroffener Familien kaum möglich war (Lange, 2010). Der bestehende Mangel an evidenzbasierten Empfehlungen und die fehlende Koordination der Betreuung gehen gerade bei seltenen Erkrankungen mit einer geringen Zufriedenheit der betroffenen Familien mit ihrer Behandlung einher (Thyen et al., 2014). Aymé und Schmidtke heben diesbezüglich hervor, dass es schwierig ist, im Rahmen der Gesundheitsvorsorge für jede seltene Erkrankung eine Strategie zu etablieren, während es möglich und auch notwendig ist, in verschiedenen Bereichen, wie der Informationsvermittlung und Schulung, einen globalen anstelle eines bruchstückhaften und unsystematischen Ansatzes zu wählen (Aymé und Schmidtke, 2007). In Einklang hiermit vermuteten Grootenhuis et al., dass die Schulung von Patienten mit CED in Gruppen mit Patienten, die an anderen Erkrankungen leiden, ähnlich effektiv, aber leichter in die klinische Praxis zu integrieren ist (Grootenhuis et al., 2009). Dieses wurde durch die Arbeit von Scholten et

al. bestätigt, die die Wirksamkeit einer Gruppenschulung für Kinder mit verschiedensten chronischen Erkrankungen nachwiesen, wobei Krankheitsschwere und -typ keinen Einfluss auf die Ergebnisse hatten (Scholten et al., 2013). Vergleichbare Ergebnisse hinsichtlich des Einflusses von Krankheitsschwere und -typ auf die Wirksamkeit einer Schulungsmaßnahme wurden auch durch andere Autoren beschrieben (Kibby et al., 1998).

Vor dem Hintergrund, dass gerade für weniger häufige chronische Erkrankungen bisher kein ausreichendes Versorgungsangebot vorhanden ist, wird deutlich, welch großes Potenzial in der Modularisierung des neuen Schulungskonzepts besteht. Sie ermöglicht, neben der flexiblen Schulungsgestaltung, durch die Integration krankheitsspezifischer und krankheitsübergreifender Module erstmals die Versorgung von Familien, deren Kinder an weniger häufigen chronischen Erkrankungen leiden und für die bisher keine Schulungsprogramme bestehen. Dieses ist dadurch begründet, dass der modulare Charakter der Schulung es erleichtert, angemessene medizinisch-psychologische Patientenschulungen auch für weniger häufige Indikationen zu generieren. Dieses verdeutlichen Ernst und Szczepanski, indem sie beschreiben, dass das modulare Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien (ModuS) mit seinem Baukastensystem aus krankheitsübergreifenden und –spezifischen Schulungsmodulen die Basis für eine vereinfachte Programmentwicklung bereitstellt (Ernst und Szczepanski, 2016b).

Das außerordentliche Potenzial dieser Vereinfachung wird vor dem Hintergrund ersichtlich, dass bislang u. a. die Heterogenität und Seltenheit bestimmter Erkrankungen sowie eine fehlende Finanzierung entsprechender Angebote massive Probleme bei der Durchführung von Patientenschulungen darstellten (Ernst et al., 2013). In diesem Zusammenhang bedingen kleine Patientenzahlen, dass Gruppenschulungen schwer realisierbar sind und deren Entwicklung sowie Evaluation aufwendig und für kleine Zentren nicht realisierbar ist (ebd.). Die Modularisierung sorgt demnach dafür, dass die Entwicklung und Durchführung von Gruppenschulungen realisierbar wird und eine Evaluation als Voraussetzung für eine Kostenübernahme erleichtert wird. Im Rahmen der vorliegenden Studie ist die Entwicklung, Durchführung und Evaluation einer modularen Gruppenschulung bereits für einige weniger häufige Indikationen geglückt. Das modulare Schulungskonzept besitzt überdies das Potential, selbiges für weitere weniger häufige Erkrankungen zu ermöglichen (siehe Abschnitt IV. 4.). Es eröffnet somit die Möglichkeit, die derzeit mangelhafte Versorgungssituation im Bereich weniger häufiger chronischer Erkrankungen zu verbessern.

Der modularer Charakter des neuen Schulungskonzepts erlaubt es dabei, Kompetenzen zu bündeln ressourcensparend zu arbeiten, was gerade für die Versorgung im

Bereich weniger häufiger Erkrankungen essentiell ist. Er erlaubt weiterhin, ein angemessenes Schulungsprogramm zur Unterstützung einer familiären Krankheitsbewältigung bereitzustellen, welches die Versorgungssituation gerade im Bereich der weniger häufigen Erkrankungen verbessert und dadurch die Teilhabe und Chancengerechtigkeit chronisch kranker Kinder sichert.

Trotz des außerordentlichen Potenzials des neuen Schulungskonzepts zur Unterstützung von chronischer Krankheit betroffener Familien soll und kann das Schulungsprogramm nicht für alle Familien eine ausreichende Betreuung bieten. Eine Patientenschulung kann nur dann erfolgreich sein, wenn die Patienten und ihre Familien in der Lage und bereit sind, zu lernen (Lange, 2008; Lange et al., 2007). Die Lernfähigkeit wird jedoch häufig durch psychosoziale Belastungen, psychische Störungen, überforderte Eltern, konfliktbelastete Familien oder wirtschaftliche Schwierigkeiten eingeschränkt (Lange, 2008; Lange et al., 2007). Dem multiprofessionellen Schulungsteam kommt hier die Aufgabe zu, entsprechenden Familien anstelle von wiederholten Schulungen soziale oder psychotherapeutische Hilfen zu vermitteln (Lange, 2008; Lange et al., 2007).

Diese besondere Unterstützung durch spezifische Interventionsstrategien sollte sowohl psychotherapeutische Elemente als auch soziale Unterstützungsangebote umfassen und ist insbesondere für Risikofamilien indiziert, die mangelhafte Coping-Strategien aufweisen (Goldbeck et al., 2001). Dennoch sind im Zusammenhang mit der Versorgung entsprechender Risikofamilien nicht nur die Grenzen der Patientenschulung zu sehen, sondern auch deren Potenzial. So ist eine Patientenschulung auch als erweiterte Diagnostik zur Erstellung eines langfristigen Behandlungsplans zu sehen, da während der Schulung durch das multiprofessionelle Team beobachtet werden kann, wie die Patienten und ihre Familien mit krankheitsbedingten Einschränkungen und therapeutischen Anforderungen umgehen (Gebert und Wager, 2016). Das neue Schulungskonzept kann also neben der direkten Unterstützung von Familien mit chronisch kranken Kindern auch dazu beitragen, dass Familien, die eine umfassendere Betreuung benötigen, frühzeitig geeigneten Unterstützungsmaßnahmen zugeführt werden.

4. Ausblick

Nachdem betroffene Familien sehr zufrieden mit dem neuen Schulungskonzept sind und der erbrachte Wirksamkeitsnachweis belegt, dass chronisch kranke Kinder und deren Familien durch eine Schulungsteilnahme gewinnbringend unterstützt werden können, erscheint die Integration des Programms in die Regelversorgung chronisch kranker Kinder und deren Familien vielversprechend. In vergleichbarer Weise erwarteten auch Last et al. günstige Effekte durch eine Implementation einer psychoedukativen

Gruppenschulung für Kinder mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen (Last et al., 2007). So scheinen Schulungsmaßnahmen am effektivsten zu sein, wenn diese in die Routinetherapie integriert werden (Murphy et al., 2006). Dabei ist essentiell, dass Interventionen in Verbindung mit einem angemessenen medizinischen Management der Krankheit durchgeführt werden und eine möglichst geringe Belastung für betroffene Familien darstellen (Morawska et al., 2015). Weiterhin sollten entsprechende Interventionen für Kinder mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen und deren Familien effektiv sowie möglichst flexibel sein, um Familien mit unterschiedlichen Charakteristika und in verschiedenen Situationen dienlich zu sein (ebd.). Das neuartige Schulungskonzept erfüllt all diese Anforderungen, so dass die vorrangigen Ziele weiterer Bemühungen sein müssen, es in die jeweiligen Behandlungsleitlinien chronischer Erkrankungen zu integrieren sowie eine Kostenübernahme zu erwirken.

Auch weitere Autoren befürworten die Implementation von Schulungsprogrammen, die vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an das psychosoziale Wohlbefinden der gesamten Familie adressieren, da die Familien chronisch kranker Kinder einem erhöhten Risiko ausgesetzt sind, unter einem verminderten Wohlbefinden zu leiden (z. B. Anderson und Davis, 2011; Barlow und Ellard, 2006). So hält Claßen beispielsweise die Beratung und Schulung von Kindern und Eltern für die wichtigsten Maßnahmen der Therapie funktioneller Störungen (Claßen, 2011). Er bemängelt weiterhin, dass entsprechende Schulungsprogramme noch nicht flächendeckend zur Verfügung stünden (ebd.). Analog dazu bemerken Ernst und Szczepanski, dass einerseits für eine Vielzahl der chronischen Erkrankungen noch keine adäquaten Schulungsinitiativen existieren, während Schulungsprogramme andererseits als integraler Bestandteil der Therapie anerkannt sind und beispielsweise im Rahmen von Disease-Management-Programmen (DMP) für alle betroffenen Familien zur Verfügung stehen (Ernst und Szczepanski, 2016c). Daher ist der Ausbau qualitätsgesicherter Schulungsprogramme für die Förderung der gesundheitlichen Chancengleichheit aller chronisch kranken Kinder von besonderer Bedeutung (Ernst und Szczepanski, 2016b).

Der Nachweis der Wirksamkeit des Schulungsprogramms stellt dabei eine wichtige Voraussetzung für eine mögliche Finanzierung des Programms dar. So konnte auf der Basis des nachgewiesenen Nutzens beispielsweise die Kostenübernahme einer Neurodermitisschulung für Eltern, Kinder und Jugendliche durch die Krankenkassen erreicht werden (Scheewe, 2010). Auch bei Diabetes mellitus Typ 1 und Asthma bronchiale stellt die Patientenschulung einen zentralen Baustein der Therapie dar, dessen Kosten im Rahmen des DMP durch die Krankenkassen übernommen werden (Szczepanski, 2010b). Gießler-Fichtner beschreibt in diesem Zusammenhang die Notwendigkeit des Qualitätsmanagements von Patientenschulungen, das beispielsweise bei Asthma- und

Neurodermitisschulungen konsequent durchgeführt und in Qualitätshandbüchern dokumentiert wird (Gießler-Fichtner, 2007). Selbiges wird mit dem Ziel einer Implementierung des Schulungsprogramms auf der Basis des § 43 SGB V für das neue Schulungsprogramm ausgeführt (vgl. Ernst und Szczepanski, 2016b). Diesbezüglich bemerken Ernst und Szczepanski, dass Aspekte der Qualitätssicherung nicht nur Selbstzweck, sondern essentieller Bestandteil von Vertragsverhandlungen sind, da die gesetzliche Krankenversicherung fordert, dass die Leistungen gemäß § 43 SGB V bzw. § 31 SGB VI qualitätsgesichert erbracht werden (ebd.). Somit ist ein Qualitätsmanagement auch für weniger häufige chronische Erkrankungen unerlässlich, wenn eine Schulung auf der Basis des § 43 SGB V angeboten, durchgeführt und bezahlt werden soll (Ernst und Szczepanski, 2016c).

Mit den Zielen der gewinnbringenden Unterstützung chronisch kranker Kinder und deren Familien sowie der Förderung der gesundheitlichen Chancengleichheit aller chronisch kranken Kinder ist die zukünftige Implementierung des qualitätsgesicherten, modularen Schulungskonzepts in die Behandlung chronischer Erkrankungen auf der Basis des § 43 SGB V also wünschenswert und entspricht der Intention weiterer Anstrengungen. Dennoch sei bemerkt, dass die Kostenübernahme einer Patientenschulung auf der Basis des § 43 SGB V die Krankenkassen nicht zu einer Kostenübernahme verpflichtet, so dass die Schulung eine „Kann-Leistung“ bleibt (Szczepanski und Ernst, 2011).

Ein Qualitätsmanagement umfasst auch die kontinuierliche inhaltliche Weiterentwicklung und Anpassung eines Schulungsprogramms analog zu der Verfahrensweise der evidenzbasierten Medizin (EBM), wobei insbesondere die medizinischen Standards an die Inhalte der aktuellen Leitlinien angepasst werden müssen (Ernst und Szczepanski, 2016b). Aber auch umfassendere Weiterentwicklungen und Anpassungen des Schulungskonzepts sind mit dem Ziel, möglichst viele von chronischer Erkrankung betroffene Familien adäquat zu unterstützen, denkbar. So weisen die Ergebnisse der vorliegenden Studie auf mögliche Fortentwicklungen des Schulungsprogramms hin, die darauf abzielen, dass das entwickelte Schulungskonzept einem möglichst großen Patientenkollektiv nützlich sein kann. Zu den möglichen Anpassungen des Programms zählen insbesondere die Ausweitung des Schulungskonzepts auf weitere Indikationen, dessen Erweiterung um zusätzliche Module und das Adressieren weiterer Zielgruppen.

Die Ausweitung der Schulung auf weitere Diagnosen erscheint insbesondere vor dem Hintergrund attraktiv, dass das modulare Schulungsprogramm es ermöglicht, erstmals ein passgenaues Schulungsangebot gerade für weniger häufige chronische Erkrankungen zu generieren, für die bisher keinerlei vergleichbare Unterstützungsangebote verfügbar sind. Dabei stellt es durch sein Baukastensystem aus krankheitsübergreifenden und –spezifischen Schulungsmodulen die Basis für eine vereinfachte Programmentwicklung

dar (Ernst und Szczepanski, 2016b) und erleichtert somit die Verbreitung von Schulungsprogrammen (Szczepanski und Ernst, 2011). Nicht zuletzt die modulare Gestaltung des Schulungshandbuchs trägt dazu bei, dass dieses problemlos um neue Indikationen erweitert werden kann (Ernst und Szczepanski, 2016c). Da im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen vielfältige Unsicherheiten bestehen, die gerade dann weiter forciert werden, wenn es sich um eine seltene Erkrankung handelt (Kerr und Haas, 2014), ist eine Ausweitung des Schulungsangebots gerade im Bereich der weniger häufigen Indikationen besonders wünschenswert. Insgesamt schafft das bestehende Schulungskonzept also eine exzellente Ausgangssituation für den Aufbau eines flächendeckenden Unterstützungsangebots für von chronischer Krankheit betroffene Familien.

Eine Ergänzung des Schulungsprogramms um weitere Module erfolgt gegenwärtig vornehmlich durch die Bereitstellung eines Moduls zur Transition. Dieser Übergang von der Patientenversorgung im pädiatrischen Bereich zur Versorgung im Erwachsenenbereich gewinnt derzeit angesichts der steigenden Lebenserwartung chronisch kranker Kinder enorm an Bedeutung und umfasst einen Entwicklungsprozess, der auch die Ausbildung von Fähigkeiten bezüglich des Selbstmanagements der Erkrankung einschließt (Tuchman et al., 2010). Diesbezüglich erläutern Barker et al. am Beispiel der CF, dass ein erfolgreiches Krankheitsmanagement bei Jugendlichen auch die Unterstützung durch Familie und Freunde erfordert (Barker et al., 2012). Vor diesem Hintergrund erscheint die Unterstützung sowohl der Jugendlichen selbst als auch deren Eltern bei der Transition im Rahmen eines Schulungsprogramms sinnvoll.

Studienergebnisse weisen darauf hin, dass gerade für Jugendliche eine entwicklungsorientierte Schulung notwendig ist, um bestmögliche Ergebnisse hinsichtlich Krankheitssymptomatik und HRQoL zu erzielen (Clark et al., 2010). Aber auch die Bedeutung des Verständnisses und der Erleichterung der Verantwortungsübertragung für das Krankheitsmanagement im Jugendalter kann nicht genug betont werden (Sawyer et al., 2007). So fällt es Eltern im Jugendalter schwer, eine Balance zwischen der Kontrolle des Kindes und der Übertragung von Verantwortung auf dieses zu finden (Akre und Suris, 2014). Daher bedarf es einer gezielten Unterstützung und individuellen Beratung, um Jugendlichen die Transition zu erleichtern (Szczepanski und Ernst, 2013a). Im Rahmen des neuen Schulungskonzepts sollen Jugendliche daher durch den Einsatz eines Transitionsmoduls, das unabhängig von der Erkrankung an verschiedene Schulungen koppelbar ist, dazu motiviert und qualifiziert werden, Verantwortung zu übernehmen (ebd.). Ähnliche Ziele sollen auch im Rahmen eines modularen Schulungsprogramms für an Epilepsie erkrankte Kinder und deren Eltern durch die Entwicklung eines Transitionsmoduls verfolgt werden (vgl. Wohlrab et al., 2007).

Die Themen, die durch das entwickelte Transitionsmodul im Rahmen des neuen Schu-

lungskonzepts behandelt werden, umfassen beispielsweise die Organisation des Krankheitsmanagements, Perspektiven der Weiterbehandlung, das Kennenlernen krankheits-spezifischer Unterstützungsangebote, die Ablösung von den Eltern, die Berufsfindung und -ausbildung sowie die Partnerschaft (Bomba et al., 2013). Bisherige Ergebnisse der Evaluation weisen eine hohe Akzeptanz und Zufriedenheit mit dem Transitionsmodul nach (ebd.). Auch im Rahmen weiterer Studien zeigte sich eine gute Bewertung von Transitionsangeboten durch Jugendliche (z. B. Bruzzese et al., 2004). Weiterhin konnte gezeigt werden, dass Patienten, die an einem formalen Transitionsprozess teilnahmen, zufriedener mit ihrer Behandlung vor und nach der Transition waren, sowie ihren Gesundheitszustand besser empfanden und sich unabhängiger fühlten als Patienten, die keine strukturierte Transition erhalten hatten (Chaudhry et al., 2013). Die Bereitstellung eines geeigneten Transitionsmoduls trägt also maßgeblich zur Unterstützung chronisch kranker Jugendlicher und deren Familien bei, so dass die zukünftige Integration desselben in die Versorgung betroffener Familien wünschenswert ist.

Weitere Anpassungen des entwickelten Schulungsprogramms sind im Hinblick auf dessen Adressaten denkbar. So ist die Bereitstellung des qualitätsgesicherten Schulungsprogramms nicht nur für das erkrankte Kind und seine Eltern zu befürworten. Vielmehr ist auch für weitere Personengruppen wie z. B. Betreuungspersonal und Geschwister chronisch kranker Kinder ein großer Nutzen einer Schulungsteilnahme zu erwarten. Dieses ist auch für sozial benachteiligte Familien und Familien mit Migrationshintergrund der Fall.

Da eine chronische Krankheit vielfältige Einschränkungen bedingt, kann sie zum Problem beim Lösen von Entwicklungsaufgaben werden, so dass die Patienten der zusätzlichen Unterstützung durch ihre Umwelt bedürfen, um Einschränkungen zu kompensieren und negative Auswirkungen der Erkrankung auf die Entwicklung zu reduzieren (Pfeiffer und Pinquart, 2013). Folglich sollte auch das soziale Umfeld erkrankter Kinder fachgerecht betreut werden, um selbst unterstützend tätig werden zu können. Eine besondere Relevanz erhält dabei die Schulung von Personen, die neben den Eltern in die tägliche Betreuung erkrankter Kinder involviert sind. So beschreiben Seja Kaugars et al. die außerordentliche Bedeutung der Zusammenarbeit von Gesundheitsdienstleistern sowohl mit dem gesamten Familiensystem als auch mit anderen Betreuern an Asthma erkrankter Kinder (Seja Kaugars et al., 2004). In diesem Zusammenhang wird beispielsweise die Unterstützungsfunktion von Lehrern (Pinquart, 2013b) bzw. die Betreuungsfunktion der Schule (McGhan et al., 2003) für chronisch kranke Kinder hervorgehoben. Dieses macht deutlich, dass eine Schulung des Betreuungspersonals maßgeblich zur Unterstützung erkrankter Kinder beitragen kann.

Jedoch ist die angemessene Schulung des Betreuungspersonals nicht nur für die Kin-

der, sondern auch für deren Eltern und das Betreuungspersonal äußerst relevant. So müssen die Eltern die Verantwortung für das Wohlergehen ihres Kindes zeitweise dem Personal der betreuenden Einrichtung übergeben (Lange und Niggemann, 2012). Dieses führt zu Problemen, sobald eine teils übersteigerte Fürsorge der Eltern in Konflikt mit der alltäglichen Realität des Betreuungspersonals gerät (ebd.). Eine Schulung beider Seiten ist folglich wichtig, um eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zu ermöglichen und ein gegenseitiges Verständnis zu fördern, aber auch um Fertigkeiten für eine sichere Betreuung des Kindes zu vermitteln. Vor diesem Hintergrund wurde für Erzieherinnen, die allergische Kinder betreuen, bereits ein Schulungsprogramm entwickelt, welches als regelmäßige Fortbildungsveranstaltung angeboten wird (ebd.). Es richtet sich dabei nicht ausschließlich an Erzieherinnen, sondern ist auch für alle anderen Personengruppen, die in die Betreuung allergischer Kinder involviert sind (z. B. Personal von Tagesstätten, Ganztagschulen und Lehrer), geeignet (ebd.). Ein ähnliches Angebot auf der Grundlage der entwickelten modularen Patientenschulung, die bekanntermaßen flexibel an die Bedürfnisse der Schulungsteilnehmer angepasst werden kann, ist denkbar und ausdrücklich zu befürworten.

Ein weiterer Personenkreis, der von der Teilnahme an einer Patientenschulung profitieren kann, sind die Geschwister chronisch kranker Kinder. Diese sind in Zusammenhang mit der Erkrankung eines Geschwisterkindes erhöhten Belastungen und Anforderungen ausgesetzt, so dass sich eine psychosoziale Unterstützung nicht nur auf Eltern und erkrankte Kinder beschränken darf, sondern auch deren Geschwister einbeziehen muss (Tröster, 2013). Die Wirksamkeit von Schulungsprogrammen bei der Bewältigung von Herausforderungen im Zusammenhang mit der Erkrankung eines Geschwisterkindes konnte durch bisherige Studien belegt werden (ebd.). So wiesen Lobato und Kao die Wirksamkeit einer familienorientierten Gruppenschulung für Geschwister chronisch kranker Kinder nach (Lobato und Kao, 2005). Dabei führte die Schulung zu einem langfristigen Wissensanstieg sowie einer verbesserten Wahrnehmung eigener Kompetenzen (ebd.). Es ist also davon auszugehen, dass Geschwister chronisch kranker Kinder in erheblichem Maß von einer Schulungsteilnahme profitieren. Durch die Möglichkeit, das bestehende, modulare Schulungsprogramm problemlos an die Belange von Geschwisterkindern anzupassen, ist deren Integration in die Schulungsmaßnahme mit geringem Aufwand realisierbar und daher entschieden zu begrüßen.

Auch für sozial benachteiligte Familien und Familien mit Migrationshintergrund ist ein erheblicher Nutzen durch die Teilnahme an einer Patientenschulung zu erwarten. Demgegenüber steht die Beobachtung, dass der Mehrheit der Kinder mit weniger häufigen chronischen Erkrankungen und ihren Familien aufgrund von Schwierigkeiten in der Entwicklung und Evaluation von Schulungsprogrammen kein adäquates Schulungs-

angebot zur Verfügung steht, wobei besonderer Handlungsbedarf bei sozial benachteiligten Familien und Familien mit Migrationshintergrund besteht (Jaeschke, 2010). Analog hierzu berichten Lange et al. über einen „besonders hohen Schulungsbedarf bei psychosozial belasteten, bildungsfernen Familien oder Familien mit kulturell bedingter kontraproduktiver Krankheitsbewältigung“ (Lange et al., 2014).

Beschriebene Schwierigkeiten in der Entwicklung und Evaluation von Patientenschulungen für Kinder mit weniger häufigen Erkrankungen und ihre Familien, die meist auf kleinen Patientenzahlen beruhen, konnten durch den modularen Aufbau des neuen Schulungskonzepts überwunden werden. So existiert nun für ausgewählte Erkrankungen ein qualitätsgesichertes Schulungsprogramm, das problemlos auf weitere Indikationen ausgeweitet werden kann und prinzipiell auch sozial benachteiligten Familien und Familien mit Migrationshintergrund zur Verfügung steht. Obwohl eine Schulungsteilnahme entsprechenden Familien grundsätzlich freisteht, besteht jedoch weiterer Handlungsbedarf, um sicherzustellen, dass die entsprechenden Familien erreicht werden. Dabei muss insbesondere ermöglicht werden, dass das Schulungsangebot für die Familien barrierefrei zugänglich ist und diese von der Schulungsmaßnahme profitieren können.

Familien mit Migrationshintergrund sowie bildungsferne und sozial benachteiligte Familien stellen eine besondere Zielgruppe von Patientenschulungen dar, bei der charakteristische Barrieren bestehen, die eine Schulungsteilnahme erschweren können (Lehmann, 2016). So können eine Scheu vor Schulungs- und Bildungsveranstaltungen, defizitäre Kompetenzen in Bezug auf Sprechen und Hörverstehen, finanzielle Hindernisse und durch die sozial benachteiligte bzw. traditionell geprägte Lebenswelt bedingte organisatorische Schwierigkeiten hinderlich für eine Schulungsteilnahme sein (ebd.). Zusätzlich tragen kulturgebundene bzw. bildungsferne Krankheits- und Behandlungskonzepte dazu bei, dass der eigene Bedarf einer Schulungsmaßnahme häufig nicht bemerkt wird (ebd.). Für diese Zielgruppe müssen daher besondere Strategien entwickelt werden, um zunächst über Sinn und Zweck einer Schulungsteilnahme aufzuklären und anschließend geeignete Rahmenbedingungen zu schaffen, um dieselbe zu ermöglichen und kontinuierlich fortzuführen (Szczepanski, 2013b). Möglichkeiten der gezielten Umsetzung entsprechender Strategien werden im Rahmen weiterer Untersuchungen zu der entwickelten modularen Patientenschulung überprüft (ebd.). Demnach ist davon auszugehen, dass der Zugang zu dem neuen Schulungsprogramm für Familien mit Migrationshintergrund sowie bildungsferne und sozial benachteiligte Familien zukünftig weitgehend barrierefrei gestaltet werden kann.

Bezüglich des Erfolgs von Schulungsprogrammen bei dieser speziellen Zielgruppe wird angegeben, dass Migranten nicht ausreichend von deutschsprachigen Schulungsprogrammen profitierten (Kofahl et al., 2011). Die Autoren leiten daraus ab, dass

Gruppenschulungen für Patienten in ähnlichen sozialen und kulturellen Lagen angeboten werden sollten, um deren Effektivität zu sichern sowie ein gemeinsames Lernen und einen Erfahrungsaustausch zu ermöglichen (Kofahl et al., 2011). Passend hierzu zeigten Bailey et al. am Beispiel des Asthma bronchiale, dass kulturspezifische Schulungsangebote die Lebensqualität, das krankheitsspezifische Wissen sowie die Kontrolle der Erkrankung effektiver verbessern können als kulturübergreifende Konzepte (Bailey et al., 2009). Weitere Studien im Bereich des Asthma bronchiale konnten nachweisen, dass auch durch Schulungsmaßnahmen, die sich speziell an Familien mit niedrigem sozioökonomischen Status richten, äußerst positive Ergebnisse erzielt werden können (Seid et al., 2010; Shames et al., 2004).

Obwohl die Flexibilität des neuen Schulungskonzepts problemlos dazu genutzt werden könnte, das Schulungsprogramm an die speziellen Bedürfnisse einer solchen Schulungsgruppe anzupassen, bleibt zu beachten, dass die Durchführung von gesonderten Schulungsveranstaltungen für bestimmte kulturelle und soziale Gruppen vor dem Hintergrund der niedrigen Patientenzahlen im Bereich der weniger häufigen Erkrankungen kaum durchführbar ist. Es scheint also vielmehr sinnvoll zu sein, entsprechenden Familien eine barrierefreie Schulungsteilnahme in hinsichtlich kultureller und sozioökonomischer Merkmale heterogenen Schulungsgruppen zu ermöglichen. Dies wird im Rahmen der weiteren Untersuchungen zu der entwickelten Patientenschulung angestrebt, denn „eine Schulungsmaßnahme, welche sprachliche und bildungsabhängige Verständigungs- und Verständnisprobleme nicht berücksichtigt und lebensweltbezogene Umsetzungsprobleme nicht wahrnimmt, gefährdet den anzustrebenden Erfolg bei diesen Zielgruppen“ (Lehmann, 2013a).

Zusammenfassend ist also zu erwarten, dass insbesondere Kinder mit weniger häufigen chronischen Erkrankungen und deren Familien durch die Implementierung des entwickelten Schulungsprogramms sowie dessen kontinuierliche Weiterentwicklung und Ausweitung gewinnbringend bei der angemessenen Bewältigung der jeweiligen Krankheit unterstützt werden können. Da dem Ausbau von qualitätsgesicherten Patientenschulungen eine wesentliche Bedeutung zukommt, um die gesundheitliche Chancengleichheit aller chronisch kranken Kinder und Jugendlichen zu fördern (Ernst und Szczepanski, 2016b), ist anzunehmen, dass das entwickelte Schulungsprogramm zukünftig maßgeblich an der Verbesserung der Chancengerechtigkeit chronisch kranker Kinder beteiligt sein wird.

V. Zusammenfassung

Vor dem Hintergrund eines bisher unzureichenden Unterstützungsangebots für Kinder mit weniger häufigen chronischen Erkrankungen und deren Familien untersucht die vorliegende Arbeit am Beispiel von sieben entsprechenden Erkrankungen (chronisch entzündliche Darmerkrankungen, funktioneller Bauchschmerz, funktionelle Harninkontinenz, nephrotisches Syndrom, primäre Immundefekte, Phenylketonurie und zystische Fibrose) das Potenzial eines innovativen Schulungskonzepts zur gezielten Unterstützung betroffener Kinder und deren Familien. Die Wirksamkeit des auf der Basis qualitätsgesicherter Schulungskonzepte entwickelten, krankheitsübergreifenden, modularen Schulungsprogramms (ModuS) wurde bisher nur im Bereich der häufigen Diagnose Asthma bronchiale nachgewiesen.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurde das Schulungsprogramm in einer prozessbegleitenden Evaluation mittels quantitativer und qualitativer Verfahren hinsichtlich seiner Wirksamkeit und seiner Bewertung durch Schulungsteilnehmer im Bereich der weniger häufigen Erkrankungen untersucht. Dabei wurden die Schulungszufriedenheit der Kinder und deren Eltern sowie Veränderungen in den Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der Lebenszufriedenheit erkrankter Kinder, der Krankheitsbelastung der Familie sowie des krankheitsspezifischen Wissens der Kinder und deren Eltern mittels standardisierter Fragebögen quantitativ erfasst (n=224). Die Wirksamkeit der Schulung in weiteren Bereichen sowie besonders positiv bewertete und als wichtig hervorgehobene Aspekte der Schulung wurden durch eine qualitative Befragung in Form leitfadengestützter Fokusgruppeninterviews ergänzt. Dazu wurden sechs Interviews aufgezeichnet, transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet.

Die quantitativ erhobenen Daten zeigen im Zusammenhang mit der Schulungsteilnahme Verbesserungen in allen untersuchten Bereichen und belegen somit die Wirksamkeit des entwickelten Schulungsprogramms auch für weniger häufige Erkrankungen. Die qualitative Befragung bestätigte dieses und wies zusätzlich positive Schulungseffekte auf Informationsstand, praktischen Umgang mit der Erkrankung, psychologische bzw. emotionale Situation sowie Krankheitssymptomatik nach. Unter Hervorhebung typischer Merkmale des modularen Schulungskonzepts zeigten sich die Schulungsteilnehmer sehr zufrieden mit dem neuartigen Schulungsangebot.

Die Ergebnisse verdeutlichen, dass insbesondere Kinder mit weniger häufigen chronischen Erkrankungen und deren Eltern durch die Schulung gewinnbringend bei einer angemessenen Krankheitsbewältigung unterstützt werden können. Das Schulungskonzept kann daher zur Verbesserung der Chancengerechtigkeit betroffener Kinder beitragen und sollte in die Behandlungsleitlinien chronischer Erkrankungen integriert werden.

VI. Literaturverzeichnis

- Abolhassani, H., Aghamohammadi, A., Pourjabbar, S., Sadaghiani, M. S., Nikayin, S., Rabiee, A., Imanzadeh, A., Gharaei, J. M., Arbabi, M. und Rezaei, N. (2013), Psychiatric Aspects of Primary Immunodeficiency Diseases: The Parental Study, in: Iranian Journal of Allergy, Asthma and Immunology 12, S. 176–181
- Aghamohammadi, A., Montazeri, A., Abolhassani, H., Saroukhani, S., Pourjabbar, S., Tavassoli, M., Darabi, B., Imanzadeh, A., Parvaneh, N. und Rezaei, N. (2011), Health-Related Quality of Life in Primary Antibody Deficiency, in: Iranian Journal of Allergy, Asthma and Immunology 10, S. 47–51
- Akre, C. und Suris, J.-C. (2014), From controlling to letting go: what are the psychosocial needs of parents of adolescents with a chronic illness?, in: Health Education Research 29, S. 764–772
- Al-Herz, W., Bousfiha, A., Casanova, J.-L., Chapel, H., Conley, M. E., Cunningham-Rundles, C., Etzioni, A., Fischer, A., Franco, J. L., Geha, R. S., Hammarström, L., Nonoyama, S., Notarangelo, L. D., Ochs, H. D., Puck, J. M., Roifman, C. M., Seger, R. und Tang, M. L. K. (2011), Primary immunodeficiency diseases: an update on the classification from the International Union of Immunological Societies Expert Committee for Primary Immunodeficiency, in: Frontiers in Immunology 2. Artikel 54, DOI: doi.org/10.3389/fimmu.2011.00054
- Alonso, Y. (2004), The biopsychosocial model in medical research: the evolution of the health concept over the last two decades, in: Patient Education and Counseling 53, S. 239–244
- Anderson, P. J., Wood, S. J., Francis, D. E., Coleman, L., Anderson, V. und Boneh, A. (2007), Are Neuropsychological Impairments in Children with Early-Treated Phenylketonuria (PKU) Related to White Matter Abnormalities or Elevated Phenylalanine Levels?, in: Developmental Neuropsychology 32, S. 645–668

- Anderson, T. und Davis, C. (2011), Evidence-Based Practice with Families of Chronically Ill Children: A Critical Literature Review, in: *Journal of Evidence-Based Social Work* 8, S. 416–425
- Ansary, S. J., Perkins, D. F. und Nelson, C. J. (2004), Interpreting Outcomes: Using Focus Groups in Evaluation Research, in: *Family Relations* 53, S. 310–316
- Antshel, K. M. (2010), ADHD, learning, and academic performance in phenylketonuria, in: *Molecular Genetics and Metabolism* 99, S. S52–S58
- Applebaum, M. A., Lawson, E. F. und von Scheven, E. (2013), Perception of transition readiness and preferences for use of technology in transition programs: teens' ideas for the future, in: *International Journal of Adolescent Medicine and Health* 25, S. 119–125
- Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (2013), Qualitätsmanagement in der Asthmaschulung von Kindern und Jugendlichen, 4. Auflage, iKuh-Verlag, Wangen im Allgäu
- Arkwright, P. D. und Gennery, A. R. (2011), Ten warning signs of primary immunodeficiency: a new paradigm is needed for the 21st century, in: *Annals of the New York Academy of Sciences* 1238, S. 7–14
- Arnaud, C., White-Koning, M., Ishoy Michelsen, S., Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U., Beckung, E., Dickinson, H. O., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V. und Colver, A. (2008), Parent-Reported Quality of Life of Children With Cerebral Palsy in Europe, in: *Pediatrics* 121, S. 54–64
- Arnhold-Kerri, S., Otto, F. und Sperlich, S. (2011), Zusammenhang zwischen familiären Stressoren, Bewältigungsressourcen von Müttern und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Kinder, in: *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 61, S. 405–411
- Aymé, S. und Schmidtke, J. (2007), Networking for rare diseases: a necessity for Europe, in: *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 50, S. 1477–1483
- Bachmann, C., Heilenkötter, K., Janhsen, E., Ackmann, C., Stauber, T., Lax, H. und Bachmann, H. (2007), Blasenschulung bei Kindern mit funktioneller Harninkontinenz. Eine prospektive Studie, in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 9, S. 831–837

- Bachmann, C., Lehr, D., Janhsen, E., Sambach, H., Muehlan, H., von Gontard, A. und Bachmann, H. (2009), Health Related Quality of Life of a Tertiary Referral Center Population With Urinary Incontinence Using the DCGM-10 Questionnaire, in: *The Journal of Urology* 182, S. 2000–2006
- Bahr, D. (2013), Fit für ein besonderes Leben: Gesundheitsministerium fördert Schulungsprogramme für chronisch kranke Kinder und Jugendliche, in: *Kinder-Spezial* 45, S. 11
- Bailey, E. J., Cates, C. J., Kruske, S. G., Morris, P. S., Brown, N. und Chang, A. B. (2009), Culture-specific programs for children and adults from minority groups who have asthma, in: *Cochrane Database of Systematic Reviews*, DOI: 10.1002/14651858.CD006580.pub4
- Bal, M. I., Sattoe, J. N. T., Roelofs, P. D. D. M., Bal, R., van Staa, A. L. und Miedema, H. S. (2016), Exploring effectiveness and effective components of self-management interventions for young people with chronic physical conditions: A systematic review, in: *Patient Education and Counseling* 99, S. 1293–1309
- Barker, D. H., Driscoll, K. A., Modi, A. C., Light, M. J. und Quittner, A. L. (2012), Supporting cystic fibrosis disease management during adolescence: the role of family and friends, in: *Child: Care, Health and Development* 38, S. 497–504
- Barlow, J. H. und Ellard, D. R. (2004), Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base, in: *Child: Care, Health and Development* 30, S. 637–645
- (2006), The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base, in: *Child: Care, Health and Development* 32, S. 19–31
- Bartoli, S., Aguzzi, G. und Tarricone, R. (2010), Impact on Quality of Life of Urinary Incontinence and Overactive Bladder: A Systematic Literature Review, in: *Urology* 75, S. 491–500
- Beale, I. L. (2006), Scholarly Literature Review: Efficacy of Psychological Interventions for Pediatric Chronic Illnesses, in: *Journal of Pediatric Psychology* 31, S. 437–451
- Benchimol, E. I., Fortinsky, K. J., Gozdyra, P., van den Heuvel, M., van Limbergen, J. und Griffiths, A. M. (2011), Epidemiology of Pediatric Inflammatory Bowel Disease:

- A Systematic Review of International Trends, in: *Inflammatory Bowel Diseases* 17, S. 423–439
- Benz, M. R. (2011), Pipilotta und der Nierendetektiv, Familienschulung des nephrotischen Syndroms, in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 159, Supplement 3, S. 242
- (2013), Familienschulung nephrotisches Syndrom - Pippilotta und der Nierendetektiv, in: *Kinder-Spezial* 45, S. 24
- Benz, M. R., Kusser, F., Volkmar, T., Lange-Sperandio, B., Karos, B., Rüth, E.-M., Dötsch, J., Hampel, T., Kleinert, D., Weiher, D., Riedinger, N., Fehrenbach, H., Montoya, C., Strotmann, P., Teichler, H., Patzer, L., Kröhn-Wellhausen, A., Kemper, M. J., Müller-Wiefel, D. E. und Weber, L. T. (2010), Familienschulung nephrotisches Syndrom - eine pädagogisch-psychologische Intervention zur Senkung der psychosozialen Belastung bei Kindern mit nephrotischem Syndrom und deren Familien, in: *Der Nephrologe* 5, Supplement 1, S. 48
- Benz, M. R., Rüth, E.-M., Kusser, F., Volkmar, T., Fehrenbach, H., Kleinert, D., Dötsch, J. und Weber, L. (2008), Familienschulung nephrotisches Syndrom, in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 156, Supplement 1, S. 112
- Benz, M. R., Volkmar, T., Kusser, F. und Rüth, E.-M. (2014), Pippilotta und der Nierendetektiv. Schulung bei Nephrotischem Syndrom, Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. KomPaS: Arbeitsgruppe Qualitätsmanagement (Hrsg.), Pabst Science Publishers, Lengerich
- Benz, M. R. und Weber, L. T. (2012), Nephrotisches Syndrom im Kindesalter, in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 160, S. 787–804
- Berger, T. und Damschen, U. (2000), Rezidivierende Bauchschmerzen, in: *Schmerz* 14, S. 346–350
- Besier, T., Born, A., Henrich, G., Hinz, A., Quittner, A. L., Goldbeck, L. und The TIDES Study Group (2011), Anxiety, Depression, and Life Satisfaction in Parents Caring for Children With Cystic Fibrosis, in: *Pediatric Pulmonology* 46, S. 672–682
- Besier, T., Hölling, H., Schlack, R., West, C. und Goldbeck, L. (2010), Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioural and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children, in: *Child: Care, Health and Development* 36, S. 686–695

- Blau, N., Bélanger-Quintana, A., Demirkol, M., Feillet, F., Giovannini, M., MacDonald, A., Trefz, F. K., van Spronsen, F. und contributing European PKU centers (2010), Management of phenylketonuria in Europe: Survey results from 19 countries, in: *Molecular Genetics and Metabolism* 99, S. 109–115
- Bomba, F., Herrmann-Garitz, C., Schmidt, J., Schmidt, S. und Thyen, U. (2017), An assesment of the experiences and needs of adolescents with chronic conditions in transitional care: a qualitative study to develop a patient education programme, in: *Health and Social Care in the Community* 25, S. 652–666
- Bomba, F., Schmidt, S. und Thyen, U. (2013), Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung - Profitieren Jugendliche von Transitions-Workshops?, in: *Kinder-Spezial* 45, S. 20–21
- Booster, G. D., Oland, A. A. und Bender, B. G. (2016), Psychosocial Factors in Severe Pediatric Asthma, in: *Immunology and Allergy Clinics of North America* 36, S. 449–460
- Bortz, J. und Schuster, C. (2010), *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler*, 7. Auflage, Springer Medizin Verlag, Berlin/Heidelberg
- Bosch, A. M., Maurice-Stam, H., Wijburg, F. A. und Grootenhuys, M. A. (2009), Remarkable differences: the course of life of young adults with galactosaemia and PKU, in: *Journal of Inherited Metabolic Disease* 32, S. 706–712
- Bosch, A. M., Tybout, W., van Spronsen, F. J., de Valk, H. W., Wijburg, F. A. und Grootenhuys, M. A. (2007), The course of life and quality of life of early and continuously treated Dutch patients with phenylketonuria, in: *Journal of Inherited Metabolic Disease* 30, S. 29–34
- Bousfiha, A. A., Jeddane, L., Ailal, F., Benhsaien, I., Mahlaoui, N., Casanova, J.-L. und Abel, L. (2013), Primary Immunodeficiency Diseases Worldwide: More Common than Generally Thought, in: *The Journal of Clinical Immunology* 33, S. 1–7
- Bregnballe, V., Thastum, M. und Schiøtz, P. O. (2007), Psychosocial problems in children with cystic fibrosis, in: *Acta Paediatrica* 96, S. 58–61
- Brockmann, G. und Szczepanski, R. (2014), Modulares Asthmaschulungsprogramm der AG Asthmaschulung (gem. Handbuch Qualitätssicherung 4. Auflage 2013), Kompe-

- tenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. KomPaS: Arbeitsgruppe Qualitätsmanagement (Hrsg.), Pabst Science Publishers, Lengerich
- Brumm, V. L., Bilder, D. und Waisbren, S. E. (2010), Psychiatric symptoms and disorders in phenylketonuria, in: *Molecular Genetics and Metabolism* 99, S. S59–S63
- Bruzzese, J.-M., Bonner, S., Vincent, E. J., Sheares, B. J., Mellins, R. B., Levison, M. J., Wiesemann, S., Du, Y., Zimmermann, B. J. und Evans, D. (2004), Asthma education: the adolescent experience, in: *Patient Education and Counseling* 55, S. 396–406
- Bufler, P., Groß, M. und Uhlig, H. H. (2011), Chronische Bauchschmerzen bei Kindern und Jugendlichen, in: *Deutsches Ärzteblatt* 108, S. 295–304
- Bullinger, M. (2006), Methodische Grundlagen und Aspekte der Lebensqualität, in: *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 131, S. 5–7
- Bullinger, M. und Ravens-Sieberger, U. (1995), Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitätsforschung bei Kindern, in: *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 44, S. 391–399
- Bullinger, M., Ravens-Sieberger, U. und Siegrist, J. (2000), Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin- eine Einführung, in: *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie*, Band 18, Brähler, E., Bullinger, M., Rosemeier, H. P. und Strauß, B. (Hrsg.), Hogrefe, Göttingen, S. 11–21
- Bullinger, M., Schmidt, S., Petersen, C., Erhart, M. und Ravens-Sieberger, U. (2007), Methodische Herausforderungen und Potentiale der Evaluation gesundheitsbezogener Lebensqualität für Kinder mit chronischen Erkrankungen im medizinischen Versorgungssystem, in: *Medizinische Klinik-Intensivmedizin und Notfallmedizin* 102, S. 734–745
- Bullinger, M., Schmidt, S., Petersen, C. und The Disabkids Group (2002), Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach, in: *International Journal of Rehabilitation Research* 25, S. 197–206
- Burbage, M. L., Mason, M. B., Nabors, L. A. und Kichler, J. C. (2015), An evaluation of a juvenile idiopathic arthritis retreat for families, in: *Pediatric Rheumatology* 13, Artikel 12, DOI: 10.1186/s12969-015-0010-3

- Burgard, P. und Lindner, M. (2013), Phenylketonurie, in: Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Psychologische und medizinische Grundlagen, Lohaus, A. und Heinrichs, N. (Hrsg.), Beltz Verlag, Weinheim/Basel, S. 199–212
- Bürki, R. (2000), Klimaänderung und Anpassungsprozesse im Wintertourismus, Ostschweizerische Geographische Gesellschaft (Hrsg.), St. Gallen
- Butler, R. und Heron, J. (2007), An exploration of children's views of bed-wetting at 9 years, in: *Child: Care, Health and Development* 34, S. 65–70
- (2008), The prevalence of infrequent bedwetting and nocturnal enuresis in childhood, in: *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology* 42, S. 257–264
- Butz, A., Pham, L., Lewis, L., Lewis, C., Hill, K., Walker, J. und Winkelstein, M. (2005), Rural Children with Asthma: Impact of a Parent and Child Asthma Education Program, in: *Journal of Asthma* 42, S. 813–821
- Campo, J. V., Bridge, J., Ehmann, M., Altman, S., Lucas, A., Birmaher, B., Di Lorenzo, C., Iyengar, S. und Brent, D. A. (2004), Recurrent Abdominal Pain, Anxiety, and Depression in Primary Care, in: *Pediatrics* 113, S. 817–824
- Campo, J. V., Di Lorenzo, C., Chiappetta, L., Bridge, J., Colborn, D. K., Gartner, J. C., Gaffney, P., Kocoshis, S. und Brent, D. (2001), Adult Outcomes of Pediatric Recurrent Abdominal Pain: Do They Just Grow Out of It?, in: *Pediatrics* 108, Artikel e1, DOI: 10.1542/peds.108.1.e1
- Cano-Garcinuño, A., Díaz-Vázquez, C., Carvajal-Urueña, I., Praena-Crespo, M., Gatti-Viñoly, A. und García-Guerra, I. (2007), Group Education on Asthma for Children and Caregivers: a Randomized, Controlled Trial Addressing Effects on Morbidity and Quality of Life, in: *Journal of Investigational Allergology and Clinical Immunology* 17, S. 216–226
- Cant, A. J., Slatter, M. und Battersby, A. (2013), Advances in management of primary immunodeficiency, in: *Paediatrics and Child Health* 23, S. 115–120
- Cantril, H. (1965), *The Pattern of Human Concerns*, Rutgers University Press, New Brunswick
- Carneiro-Sampaio, M., Moraes-Vasconcelos, D., Kokron, C. M., Jacob, C. M. A., Toledo-Barros, M., Dorna, M. B., Watanabe, L. A., Marinho, A. K. B. B., Castro,

- A. P. M., Pastorino, A. C., Silva, C. A. A., Ferreira, M. D., Rizzo, L. V., Kalil, J. E. und Duarte, A. J. S. (2013), Primary Immunodeficiency Diseases in Different Age Groups: A Report on 1,008 Cases from a Single Brazilian Reference Center, in: *Journal of Clinical Immunology* 33, S. 716–724
- Casier, A., Goubert, L., Gebhardt, W. A., De Baets, F., Van Aken, S., Matthys, D. und Crombez, G. (2013), Acceptance, well-being and goals in adolescents with chronic illness: a daily process analysis, in: *Psychology & Health* 28, S. 1337–1351
- Chang, S. S. Y., Ng, C. F. N. und Wong, S. N. (2002), Behavioural problems in children and parenting stress associated with primary nocturnal enuresis in Hong Kong, in: *Acta Paediatrica* 91, S. 475–479
- Channon, S., Goodman, G., Zlotowitz, S., Mockler, C. und Lee, P. J. (2007), Effects of dietary management of phenylketonuria on longterm cognitive outcome, in: *Archives of Disease in Childhood* 92, S. 213–218
- Chaudhry, S. R., Keaton, M. und Nasr, S. Z. (2013), Evaluation of a Cystic Fibrosis Transition Program From Pediatric to Adult Care, in: *Pediatric Pulmonology* 48, S. 658–665
- Christie, D., Romano, G., Barnes, J., Madge, N., Nicholas, D. B., Koot, H. M., Armstrong, D. F., Shevlin, M., Kantaris, X., Khatun, H. und Sutcliffe, A. G. (2012), Exploring views on satisfaction with life in young children with chronic illness: An innovative approach to the collection of self-report data from children under 11, in: *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 17, S. 5–15
- Christin, A., Akre, C., Berchtold, A. und Suris, J. C. (2015), Parent-adolescent relationship in youth with a chronic condition, in: *Child: Care, Health and Development* 42, S. 36–41
- Cicutto, L., Murphy, S., Coutts, D., O'Rourke, J., Lang, G., Chapman, C. und Coates, P. (2005), Breaking the Access Barrier. Evaluating an Asthma Center's Efforts to Provide Education to Children With Asthma in Schools, in: *Chest* 128, S. 1928–1935
- Clark, N. M., Shah, S., Dodge, J. A., Thomas, L. J., Andridge, R. R. und Little, R. J. A. (2010), An Evaluation of Asthma Interventions for Preteen Students, in: *Journal of School Health* 80, S. 80–87

- Clarke, S.-A. und Calam, R. (2012), The effectiveness of psychosocial interventions designed to improve health-related quality of life (HRQOL) amongst asthmatic children and their families: a systematic review, in: *Quality of Life Research* 21, S. 747–764
- Claßen, M. (2010), Ernährung und Chirurgie als Säulen der CED-Behandlung. Nicht-medikamentöse Therapieverfahren bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen im Kindes- und Jugendalter, in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 158, S. 752–758
- (2011), Wenn organische Ursachen ausscheiden. Funktionelle Bauchschmerzen bei Kindern und Jugendlichen, in: *Pädiatrie hautnah* 23, S. 473–480
- Claßen, M., Faiß, M., Iven, E. und Koch, I. (2010), Schulungen bei Kindern und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED), in: *Kinder- und Jugendarzt* 41, S. 495–497
- Coffman, J. M., Cabana, M. D. und Yelin, E. H. (2009), Do School-Based Asthma Education Programs Improve Self-Management and Health Outcomes?, in: *Pediatrics* 124, S. 729–742
- Contreras-Porta, J., Ruiz-Baques, A., Hortal, G. B., Torres, F. C., Pla, M. N. A., Santisteban, A. Z. und De La Maza, E. S. (2016), Evaluation of an educational programme with workshops for families of children with food allergies, in: *Allergologia et Immunopathologia* 44, S. 113–119
- Cooper, H. C., Booth, K. und Gill, G. (2003), Patients’ perspectives on diabetes health care education, in: *Health Education Research* 18, S. 191–206
- Cotugno, G., Nicolò, R., Cappelletti, S., Goffredo, B. M., Dionisi Vici, C. und Di Ciommo, V. (2011), Adherence to diet and quality of life in patients with phenylketonuria, in: *Acta Paediatrica* 100, S. 1144–1149
- Cousino, M. K. und Hazen, R. A. (2013), Parenting Stress Among Caregivers of Children With Chronic Illness: A Systematic Review, in: *Journal of Pediatric Psychology* 38, S. 809–828
- Cunningham, C., Drotar, D., Palermo, T. M., McGowan, K. und Arendt, R. (2007), Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents With Inflammatory Bowel Disease, in: *Children’s Health Care* 36, S. 29–43

- Davies, J. C., Alton, E. W. F. W. und Bush, A. (2007), Cystic fibrosis, in: British Medical Journal 335, S. 1255–1259
- Day, A. S., Whitten, K. E. und Bohane, T. D. (2005), Childhood inflammatory bowel disease: Parental concerns and expectations, in: World Journal of Gastroenterology 11, S. 1028–1031
- de Vries, U. und Petermann, F. (2008), Asthmamanagement: Welche Bedeutung hat das krankheits- und behandlungsbezogene Wissen des Patienten?, in: Deutsche Medizinische Wochenschrift 133, S. 139–143
- (2010), Patientenschulungen in der medizinischen Rehabilitation, in: Physikalische Medizin, Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin 20, S. 137–143
- Deshpande, A. V., Craig, J. C., Smith, G. H. H. und Caldwell, P. H. Y. (2011), Factors Influencing Quality of Life in Children With Urinary Incontinence, in: The Journal of Urology 186, S. 1048–1052
- Di Lorenzo, C., Colletti, R. B., Lehmann, H. P., Boyle, J. T., Gerson, W. T., Hyams, J. S., Squires, R. H. und Walker, L. S. (2005a), Chronic Abdominal Pain in Children, in: Pediatrics 115, S. 812–815
- (2005b), Chronic Abdominal Pain In Children: A Technical Report of the American Academy of Pediatrics and the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition, in: Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition 40, S. 249–261
- Dinakar, C. (2006), Alleviating disease burden in primary immunodeficiency diseases, in: Annals of Allergy, Asthma & Immunology 96, S. 260–262
- Dingemann, J., Szczepanski, R., Ernst, G., Thyen, U., Ure, B., Goll, M. und Menrath, I. (2017), Transition of Patients with Esophageal Atresia to Adult Care: Results of a Transition-Specific Education Program, in: European Journal of Pediatric Surgery 27, S. 61–67
- Driscoll, K. A., Montag-Leifling, K., Acton, J. D. und Modi, A. C. (2009), Relations Between Depressive and Anxious Symptoms and Quality of Life in Caregivers of Children With Cystic Fibrosis, in: Pediatric Pulmonology 44, S. 784–792

- Drotar, D. (2005), Commentary: Involving Families in Psychological Interventions in Pediatric Psychology: Critical Needs and Dilemmas, in: *Journal of Pediatric Psychology* 30, S. 689–693
- Dumka, L. E., Roosa, M. W., Michaels, M. L. und Suh, K. W. (1995), Using research and theory to develop prevention programs for high risk families, in: *Family Relations* 44, S. 78–86
- Eddy, A. A. und Symons, J. M. (2003), Nephrotic syndrome in childhood, in: *Lancet* 362, S. 629–639
- Egemen, A., Akil, I., Canda, E., Ozyurt, B. C. und Eser, E. (2008), An evaluation of quality of life of mothers of children with enuresis nocturna, in: *Pediatric Nephrology* 23, S. 93–98
- Ehrhardt, K. (2013), Wie Patientenschulung „Spezial“ bei Asthma bronchiale wirkt, in: *Kinder-Spezial* 45, S. 25
- Eidt, D., Frank, M., Reimann, A., Wagner, T. O. F., Mittendorf, T. und Graf von der Schulenburg, J.-M. (2009), Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland. Forschungsbericht, Hannover
- Ellert, U., Neuhauser, H. und Roth-Isigkeit, A. (2007), Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Prävalenz und Inanspruchnahme medizinischer Leistungen, in: *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 50, S. 711–717
- Equit, M., Sambach, H., Niemczyk, J. und von Gontard, A. (2013), Children’s concepts of the urinary tract, in: *Journal of Pediatric Urology* 9, S. 648–652
- Erhart, M., Wille, N. und Ravens-Sieberer, U. (2008), Empowerment bei Kindern und Jugendlichen - die Bedeutung personaler und sozialer Ressourcen und persönlicher Autonomie für die subjektive Gesundheit, in: *Gesundheitswesen* 70, S. 721–729
- Ernst, G. (2013), Patientenschulungen bei Kindern und Jugendlichen: Ein Überblick, in: *Kinder-Spezial* 45, S. 14–17

- Ernst, G., Lange, K., Szczepanski, R., Staab, D., Ehrich, J. und Zinken, K. (2016), How to Train Families to Cope with Lifelong Health Problems?, in: *The Journal of Pediatrics* 170, S. 349–350.e2
- Ernst, G., Menrath, I., Lange, K., Eisemann, N., Staab, D., Thyen, U. und Szczepanski, R. (2017), Development and evaluation of a generic education program for chronic diseases in childhood, in: *Patient Education and Counseling*, DOI: [dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.01.001](https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.01.001)
- Ernst, G. und Szczepanski, R. (2016a), Curriculum. Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“, in: *Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“*. Band 1: Modulare Patientenschulung, Ernst, G. und Szczepanski, R. (Hrsg.), 3. Auflage, Pabst Science Publishers, S. 21–129
- (2016b), Qualitätsmanagement im modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien (ModuS), in: *Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“*. Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung, Ernst, G. und Szczepanski, R. (Hrsg.), 3. Auflage, Pabst Science Publishers, Lengerich, S. 6–51
- (2016c), Vorwort, in: *Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“*. Band 1: Modulare Patientenschulung, Ernst, G. und Szczepanski, R. (Hrsg.), 3. Auflage, Pabst Science Publishers, Lengerich, S. 5–6
- Ernst, G., Szczepanski, R. und Lange, K. (2013), Patientenschulung in der Kinder- und Jugendmedizin - Bestandsaufnahme deutschsprachiger Konzepte und Bedarfsanalyse, in: *Prävention und Rehabilitation* 25, S. 18–24
- Ernst, M. M., Johnson, M. C. und Stark, L. J. (2010), Developmental and psychosocial issues in CF, in: *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* 19, S. 263–283
- Esser, M. (2012), Primary Immunodeficiency - missed opportunities and treatment challenges, in: *Current Allergy & Clinical Immunology* 25, S. 184–188

- European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS) (2005), Rare Diseases: understanding this Public Health Priority, URL: http://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf, Zugriff: 06.04.2017
- Faller, H. (2003), Empowerment als Ziel der Patientenschulung, in: Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation 16, S. 353–357
- Faller, H., Reusch, A. und Meng, K. (2011a), DGRW-Update: Patientenschulung, in: Rehabilitation 50, S. 284–291
- (2011b), Innovative Schulungskonzepte in der medizinischen Rehabilitation, in: Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz 54, S. 444–450
- Feicke, J. und Spörhase, U. (2012), Impulse aus der Didaktik zur Verbesserung von Patientenschulungen, in: Die Rehabilitation 51, S. 300–307
- Feillet, F., MacDonald, A., Hartung (Perron), D. und Burton, B. (2010), Outcomes beyond phenylalanine: An international perspective, in: Molecular Genetics and Metabolism 99, S. S79–S85
- Felder-Puig, R., Topf, R., Maderthaner, R., Gadner, H. und Formann, A. K. (2009), Konzept der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ in der Pädiatrie, in: Monatsschrift Kinderheilkunde 157, S. 675–682
- Ferber, S. und Hautzinger, M. (2003), Elterliches Wissen zur Behandlung von Enuresis, in: Kindheit und Entwicklung 12, S. 44–50
- Fidika, A., Salewski, C. und Goldbeck, L. (2013), Quality of life among parents of children with phenylketonuria (PKU), in: Health and Quality of Life Outcomes 11, Artikel 54, DOI: 10.1186/1477-7525-11-54
- Fiese, B. H. (2005), Introduction to the Special Issue: Time for Family-Based Interventions in Pediatric Psychology?, in: Journal of Pediatric Psychology 30, S. 629–630
- Finne, E., Reinehr, T., Schaefer, A., Winkel, K. und Kolip, P. (2013), Changes in self-reported and parent-reported health-related quality of life in overweight children and adolescents participating in an outpatient training: findings from a 12-month follow-up study, in: Health and Quality of Life Outcomes 11, Artikel 1, DOI: 10.1186/1477-7525-11-1

- Foster, C., Eiser, C., Oades, P., Sheldon, C., Tripp, J., Goldman, P., Rice, S. und Trott, J. (2001), Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: patient, parent and sibling accounts, in: *Child: Care, Health and Development* 27, S. 349–364
- Franco, I. (2007), Overactive Bladder in Children. Part 1: Pathophysiology, in: *The Journal of Urology* 178, S. 761–768
- Friedrichs, F. (2010), Anaphylaxie-Schulung, in: *Kinder- und Jugendarzt* 41, S. 368–369
- Gallant, M. P. (2003), The Influence of Social Support on Chronic Illness Self-Management: A Review and Directions for Research, in: *Health Education & Behavior* 30, S. 170–195
- Gassió, R., Artuch, R., Vilaseca, M. A., Fusté, E., Boix, C., Sans, A. und Campistol, J. (2005a), Cognitive functions in classic phenylketonuria and mild hyperphenylalaninaemia: experience in a paediatric population, in: *Developmental Medicine and Child Neurology* 47, S. 443–448
- Gassió, R., Fusté, E., López-Sala, A., Artuch, R., Vilaseca, M. A. und Campistol, J. (2005b), School Performance in Early and Continuously Treated Phenylketonuria, in: *Pediatric Neurology* 33, S. 267–271
- Gebert, N. (2013), Patientenschulungen-Psychoedukation-Elternschulungen, in: *Kinder-Spezial* 45, S. 23
- Gebert, N., Hümmelink, R., Könning, J., Staab, D., Schmidt, S., Szczepanski, R., Runde, B. und Wahn, U. (1998), Efficacy of a self-management program for childhood asthma - A prospective controlled study, in: *Patient Education and Counseling* 35, S. 213–220
- Gebert, N. und Wager, P. (2016), Patientenschulung in der Therapie von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen, in: *Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“*. Band 1: Modulare Patientenschulung, Ernst, G. und Szczepanski, R. (Hrsg.), 3. Auflage, Pabst Science Publishers, Lengerich, S. 7–9

- Gee, L., Abbott, J., Conway, S. P., Etherington, C. und Webb, A. K. (2003), Quality of life in cystic fibrosis: the impact of gender, general health perceptions and disease severity, in: *Journal of Cystic Fibrosis* 2, S. 206–213
- Geist, R., Grdisa, V. und Otley, A. (2003), Psychosocial issues in the child with chronic conditions, in: *Best Practice and Research Clinical Gastroenterology* 17, S. 141–152
- Gelder, C. (2016), Group-based educational interventions in 11–16-year-olds can be effective in supporting suboptimal diabetes control, in: *Evidence-Based Nursing* 19, S. 120–121
- Geller, D. E. und Madge, S. (2011), Technological and behavioural strategies to reduce treatment burden and improve adherence to inhaled antibiotics in cystic fibrosis, in: *Respiratory Medicine* 105, Supplement 2, S. S24–S31
- Gellhaus, I. und Stübing, K. (2010), Schulung für übergewichtige und adipöse Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern, in: *Kinder- und Jugendarzt* 41, S. 366–367
- Gentile, J. K., Ten Hoedt, A. E. und Bosch, A. M. (2010), Psychosocial aspects of PKU: Hidden disabilities - A review, in: *Molecular Genetics and Metabolism* 99, S. S64–S67
- Ghobrial, E. E., Fahmey, S. S., Ahmed, M. E. und Botrous, O. E. (2013), Behavioral Changes in Egyptian Children With Nephrotic Syndrome, in: *Iranian Journal of Kidney Diseases* 7, S. 108–116
- Gießler-Fichtner, O. (2007), Qualitätsmanagement in der familienorientierten Asthmaschulung für Kinder, Jugendliche und deren Eltern, in: *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 75, S. 29–32
- Gipson, D. S., Massengill, S. F., Yao, L., Nagaraj, S., Smoyer, W. E., Mahan, J. D., Wigfall, D., Miles, P., Powell, L., Lin, J.-J., Trachtman, H. und Greenbaum, L. A. (2009), Management of Childhood Onset Nephrotic Syndrome, in: *Pediatrics* 124, S. 747–757
- Glad Mattsson, G., Brännström, M., Eldh, M. und Mattsson, S. (2010), Voiding school for children with idiopathic urinary incontinence and/or bladder dysfunction, in: *Journal of Pediatric Urology* 6, S. 490–495

- Gladh, G., Eldh, M. und Mattsson, S. (2006), Quality of life in neurologically healthy children with urinary incontinence, in: *Acta Paediatrica* 95, S. 1648–1652
- Glasscoe, C. A. und Quittner, A. L. (2014), Psychological interventions for people with cystic fibrosis and their families, in: *Cochrane Database of Systematic Reviews*, DOI: 10.1002/14651858.CD003148.pub2.
- Goldbeck, L., Besier, T., Hinz, A., Singer, S., Quittner, A. L. und the TIDES Group (2010), Prevalence of Symptoms of Anxiety and Depression in German Patients With Cystic Fibrosis, in: *Chest* 138, S. 929–936
- Goldbeck, L., Braun, J., Storck, M., Tönnessen, D., Weyhreter, H. und Debatin, K.-M. (2001), Adaptation von Eltern an eine chronische Erkrankung ihres Kindes nach der Diagnosestellung, in: *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 51, S. 62–67
- Goldbeck, L., Fidika, A., Herle, M. und Quittner, A. (2014), Psychological interventions for individuals with cystic fibrosis and their families, in: *Cochrane Database Systematic Reviews*, DOI: 10.1002/14651858.CD003148.pub3
- Goldbeck, L., Hölling, I., Schlack, R., West, C. und Besier, T. (2011), The Impact of an Inpatient Family-Oriented Rehabilitation Program on Parent-Reported Psychological Symptoms of Chronically Ill Children, in: *Klinische Pädiatrie* 223, S. 79–84
- Goss, J. D. und Leinbach, T. R. (1996), Focus groups as alternative research practice: experience with transmigrants in Indonesia, in: *Area* 28, S. 115–123
- Gray, W. N., Denson, L. A., Baldassano, R. N. und Hommel, K. A. (2011), Disease Activity, Behavioural Dysfunction, and Health-related Quality of Life in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease, in: *Inflammatory Bowel Diseases* 17, S. 1581–1586
- (2012), Treatment Adherence in Adolescents With Inflammatory Bowel Disease: The Collective Impact of Barriers to Adherence and Anxiety/Depressive Symptoms, in: *Journal of Pediatric Psychology* 37, S. 282–291
- Greenley, R. N. und Cunningham, C. (2009), Parent Quality of Life in the Context of Pediatric Inflammatory Bowel Disease, in: *Journal of Pediatric Psychology* 34, S. 129–136

- Greenley, R. N., Hommel, K. A., Nebel, J., Raboin, T., Li, S.-H., Simpson, P. und Mackner, L. (2010), A Meta-analytic Review of the Psychosocial Adjustment of Youth with Inflammatory Bowel Disease, in: *Journal of Pediatric Psychology* 35, S. 857–869
- Greenley, R. N., Kunz, J. H., Schurman, J. V. und Swanson, E. (2013), Abdominal Pain and Health Related Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease, in: *Journal of Pediatric Psychology* 38, S. 63–71
- Grootenhuis, M. A., Maurice-Stam, H., Derkx, B. H. und Last, B. F. (2009), Evaluation of a psychoeducational intervention for adolescents with inflammatory bowel disease, in: *European Journal of Gastroenterology and Hepatology* 21, S. 340–345
- Guha, P., De, A. und Ghosal, M. (2009), Behavior profile of children with nephrotic syndrome, in: *Indian Journal of Psychiatry* 51, S. 122–126
- Guilfoyle, S. M., Denson, L. A., Baldassano, R. N. und Hommel, K. A. (2012), Paediatric parenting stress in inflammatory bowel disease: application of the Pediatric Inventory for Parents, in: *Child: Care, Health and Development* 38, S. 273–279
- Hacker, B. und Gäbel, E. (2009), Behandlung der kindlichen Harninkontinenz mithilfe einer Gruppenschulung: Selbstbewusstsein auf dem Weg zur Kontinenz stärken, in: *Pflegezeitschrift* 62, S. 214–217
- Hadler, M. (2005), *Quantitative Datenanalyse für Sozialwissenschaftler*, LIT Verlag, Wien
- Hall, A. S., Thorley, G. und Houtman, P. N. (2003), The effects of corticosteroids on behaviour in children with nephrotic syndrome, in: *Pediatric Nephrology* 18, S. 1220–1223
- Harrison, M., Fullwood, C., Bower, P., Kennedy, A., Rogers, A. und Reeves, D. (2011), Exploring the mechanisms of change in the chronic disease self-management programme: Secondary analysis of data from a randomised controlled trial, in: *Patient Education and Counseling* 85, S. e39–e47
- Hass, H. und Stepien, J. (2011), Entwicklung und Evaluation eines Schulungskonzeptes mit der ARGE. Was bleibt in der Praxis?, URL: http://www.zentrum-patientenschulung.de/tagungen/tagung2011/Tagungsband_Okt2011.pdf, Zugriff: 06.04.2017

- Hatzmann, J., Maurice-Stam, H., Heymans, H. S. A. und Grootenhuis, M. A. (2009), A predictive model of Health Related Quality of life of parents of chronically ill children: the importance of care-dependency of their child and their support system, in: Health and Quality of Life Outcomes 7, Artikel 72, DOI: 10.1186/1477-7525-7-72
- Hauser Kunz, J., Hommel, K. A. und Neff Greenley, R. (2010), Health-related Quality of Life of Youth with Inflammatory Bowel Disease: A Comparison with Published Data Using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales, in: Inflammatory Bowel Diseases 16, S. 939–946
- Hauser Kunz, J., Neff Greenley, R. und Howard, M. (2011), Maternal, paternal, and family health-related quality of life in the context of pediatric inflammatory bowel disease, in: Quality of Life Research 20, S. 1197–1204
- Helgeland, H., Van Roy, B., Sandvik, L., Markestad, T. und Kristensen, H. (2011), Paediatric functional abdominal pain: significance of child and maternal health. A prospective study, in: Acta Paediatrica 100, S. 1461–1467
- Henrich, G., Goldbeck, L., Schmitz, T. G. und Besier, T. (2010), Erfassung der subjektiven Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen - Psychometrische Eigenschaften der „Fragen zur Lebenszufriedenheit“ FLZ^M (KJ), in: Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie 60, S. 219–226
- Hermann, C., Zohsel, K., Hohmeister, J. und Flor, H. (2008), Dimensions of pain-related parent behavior: Development and psychometric evaluation of a new measure for children and their parents, in: Pain 137, S. 689–699
- Herzer, M., Denson, L. A., Baldassano, R. N. und Hommel, K. A. (2011a), Family functioning and health-related quality of life in adolescents with pediatric inflammatory bowel disease, in: European Journal of Gastroenterology and Hepatology 23, S. 95–100
- (2011b), Patient and Parent Psychosocial Factors Associated With Health-related Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease, in: Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition 52, S. 295–299
- Hirasing, R. A., van Leerdam, F. J. M., Bolk-Bennink, L. B. und Bosch, J. D. (1997), Bedwetting and behavioural and/or emotional problems, in: Acta Paediatrica 86, S. 1131–1134

- Hoebeke, P. (2006), Twenty Years of Urotherapy in Children: What Have We Learned?, in: *European Urology* 49, S. 426–428
- Hommel, K. A., Davis, C. M. und Baldassano, R. N. (2008), Medication Adherence and Quality of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease, in: *Journal of Pediatric Psychology* 33, S. 867–874
- Hommel, K. A., Denson, L. A. und Baldassano, R. N. (2011a), Oral medication adherence and disease severity in pediatric inflammatory bowel disease, in: *European Journal of Gastroenterology and Hepatology* 23, S. 250–254
- Hommel, K. A., Odell, S., Sander, E., Baldassano, R. N. und Barg, F. K. (2011b), Treatment adherence in paediatric inflammatory bowel disease: perceptions from adolescent patients and their families, in: *Health and Social Care in the Community* 19, S. 80–88
- Hübner, B., Hechler, T., Dobe, M., Damschen, U., Kosfelder, J., Denecke, H., Schroeder, S. und Zernikow, B. (2009), Schmerzbezogene Beeinträchtigung bei Jugendlichen mit chronischen Schmerzen. Erste Überprüfung des Pediatric Pain Disability Index (P-PDI), in: *Der Schmerz* 23, S. 20–32
- Huguet, A. und Miró, J. (2008), The Severity of Chronic Pediatric Pain: An Epidemiological Study, in: *The Journal of Pain* 9, S. 226–236
- Illhardt, A., Wersing, K. und Ganser, G. (2007), Krankheitsbewältigung im Alltag, in: *Pädiatrische Rheumatologie*, Wagner, N. und Dannecker, G. (Hrsg.), 1. Auflage, Springer Medizin Verlag, Heidelberg, S. 565–586
- Ingerski, L. M., Baldassano, R. N., Denson, L. A. und Hommel, K. A. (2010), Barriers to Oral Medication Adherence for Adolescents with Inflammatory Bowel Disease, in: *Journal of Pediatric Psychology* 35, S. 683–691
- Ireys, H. T., Werthamer-Larsson, L. A., Kolodner, K. B. und Shapiro Gross, S. (1994), Mental Health of Young Adults with Chronic Illness: The Mediating Effect of Perceived Impact, in: *Journal of Pediatric Psychology* 19, S. 205–222
- Ito, S. (2012), Disease Course in Childhood Steroid Sensitive Nephrotic Syndrome: Is it Changeable?, in: *Indian Pediatrics* 49, S. 868–869

- Jackson, A. C., Liang, R. P.-T., Frydenberg, E., Higgins, R. O. und Murphy, B. M. (2016), Parent education programmes for special health care needs children: a systematic review, in: *Journal of Clinical Nursing* 25, S. 1528–1547
- Jackson, K., Ersser, S. J., Dennis, H., Farasat, H. und More, A. (2014), The Eczema Education Programme: intervention development and model feasibility, in: *Journal of the European Academy of Dermatology and Venerology* 28, S. 949–956
- Jaeschke, R. (2010), Gründung des übergeordneten „Kompetenznetz Patientenschulung für Kinder und Jugendliche e.V.“ unter Beteiligung des DVGS, in: *Bewegungstherapie und Gesundheitssport* 26, S. 25–27
- Jäghult, S., Larson, J., Wredling, R. und Kapraali, M. (2007), A multiprofessional education programme for patients with inflammatory bowel disease: A randomized controlled trial, in: *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 42, S. 1452–1459
- Jantzen, S., Müller-Godeffroy, E., Hallfahrt-Krisl, T., Aksu, F., Püst, B., Kohl, B., Redlich, A., Sperner, J. und Thyen, U. (2009), FLIP&FLAP- A training programme for children and adolescents with epilepsy, and their parents, in: *Seizure* 18, S. 478–486
- Jantzen, S. und Hallfahrt-Krisl, T. (2010), Flip&Flap - Epilepsieschulungsprogramm für Kinder, Jugendliche und ihre Eltern, in: *Kinder- und Jugendarzt* 41, S. 370–371
- Janzen, D. und Nguyen, M. (2010), Beyond executive function: Non-executive cognitive abilities in individuals with PKU, in: *Molecular Genetics and Metabolism* 99, S. S47–S51
- Jerram, H., Raeburn, J. und Stewart, A. (2005), The Strong Parents-Strong Children Programme: parental support in serious and chronic child illness, in: *New Zealand Medical Journal* 118, S. 25–35
- Jessup, M. und Parkinson, C. (2010), All at Sea: The Experience of Living With Cystic Fibrosis, in: *Qualitative Health Research* 20, S. 352–364
- Joinson, C., Heron, J., Emond, A. und Butler, R. (2007), Psychological Problems in Children with Bedwetting and Combined (day and night) Wetting: A UK Population-Based Study, in: *Journal of Pediatric Psychology* 32, S. 605–616

- Joinson, C., Heron, J., von Gontard, A. und the ALSPAC Study Team (2006), Psychological Problems in Children With Daytime Wetting, in: *Pediatrics* 118, S. 1985–1993
- Jordan, A. L., Eccleston, C. und Osborn, M. (2007), Being a parent of the adolescent with complex chronic pain: An interpretative phenomenological analysis, in: *European Journal of Pain* 11, S. 49–56
- Kamtsiuris, P., Atzpodien, K., Ellert, U., Schlack, R. und Schlaud, M. (2007), Prävalenz von somatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheitssurveys (KiGGS), in: *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 50, S. 686–700
- Karwowski, C. A., Keljo, D. und Szigethy, E. (2009), Strategies to Improve Quality of Life in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease, in: *Inflammatory Bowel Diseases* 15, S. 1755–1764
- Kashikar-Zuck, S., Goldschneider, K. R., Powers, S. W., Vaught, M. H. und Hershey, A. D. (2001), Depression and Functional Disability in Chronic Pediatric Pain, in: *The Clinical Journal of Pain* 17, S. 341–349
- Keiner, D. R. (2006), *Methodischer Vergleich von verschiedenen Instrumenten zur Messung der Lebensqualität bei Osteoporose-Patienten*, Cuvillier Verlag, Göttingen
- Kerr, A. M. und Haas, S. M. (2014), Parental Uncertainty in Illness: Managing Uncertainty Surrounding an „Orphan“ Illness, in: *Journal of Pediatric Nursing* 29, S. 393–400
- Kianifar, H.-R., Bakhshoodeh, B., Hebrani, P. und Behdani, F. (2013), Quality of Life in Cystic Fibrosis Children, in: *Iranian Journal of Pediatrics* 23, S. 149–153
- Kibby, M. Y., Tyc, V. L. und Mulhern, R. K. (1998), Effectiveness of psychological intervention for children and adolescents with chronic medical illness: a meta-analysis, in: *Clinical Psychology Review* 18, S. 103–117
- Kieckhefer, G., Trahms, C., Churchill, S., Kratz, L., Uding, N. und Villareale, N. (2014), A randomized clinical trial of the building on family strengths program: an education program for parents of children with chronic health conditions, in: *Maternal Child Health Journal* 18, S. 563–574

- Kirk, S., Beatty, S., Callery, P., Gellatly, J., Milnes, L. und Pryjmachuk, S. (2013), The effectiveness of self-care support interventions for children and young people with long-term conditions: a systematic review, in: *Child: Care, Health and Development* 39, S. 305–324
- Klimmeck, S. (2010), Gruppenschulungen bei Phenylketonurie im Rahmen stationärer Rehabilitationsmaßnahmen, in: *Gaißacher Ärzte-Journal* 15, S. 19, 22
- Koerner-Rettberg, C., Neumann, H. und Ballmann, M. (2013), Zystische Fibrose (CF), in: *Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Psychologische und medizinische Grundlagen*, Lohaus, A. und Heinrichs, N. (Hrsg.), Beltz Verlag, Weinheim/Basel, S. 74–89
- Kofahl, C., Mnich, E. und Kalvelage, B. (2011), Diabetesmanagement bei türkischstämmigen Zuwanderern. Migranten mit Diabetes und geringen Deutschkenntnissen stellen eine große Herausforderung dar, in: *Diabetes, Stoffwechsel und Herz* 20, S. 283–287
- Kröner-Herwig, B., Hechler, T. und Zernikow, B. (2013), Chronischer Schmerz, in: *Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Psychologische und medizinische Grundlagen*, Lohaus, A. und Heinrichs, N. (Hrsg.), Beltz Verlag, Weinheim/Basel, S. 174–186
- Kuwertz-Bröking, E., Steuber, C., Janhsen, E., Hacker, B. und Bachmann, H. (2010), Kontinenzschulung für Kinder und Jugendliche mit funktioneller Harninkontinenz, in: *Kinder- und Jugendarzt* 41, S. 498–499
- Kyngäs, H. (2003), Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease, in: *Journal of Clinical Nursing* 12, S. 744–751
- Landgraf, J. M., Abidari, J., Cilento, B. G., Cooper, C. S., Schulman, S. L. und Ortenberg, J. (2004), Coping, Commitment, and Attitude: Quantifying the Everyday Burden of Enuresis on Children and Their Families, in: *Pediatrics* 113, S. 334–344
- Landolt, M. A., Nuoffer, J.-M., Steinmann, B. und Superti-Furga, A. (2002), Quality of life and psychologic adjustment in children and adolescents with early treated phenylketonuria can be normal, in: *The Journal of Pediatrics* 140, S. 516–521
- Lane, M. M., Weidler, E. M., Czyzewski, D. I. und Shulman, R. J. (2009), Pain Symptoms and Stooling Patterns Do Not Drive Diagnostic Costs for Children With

- Functional Abdominal Pain and Irritable Bowel Syndrome in Primary or Tertiary Care, in: *Pediatrics* 123, S. 758–764
- Lange, K. (2008), Diabetesschulung in der Pädiatrie. Vorbereitung auf eine anspruchsvolle Lebensaufgabe, in: *Der Diabetologe* 4, S. 348–354
- (2010), Psychologische und pädagogische Elemente der Langzeitbehandlung, in: *Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie*, Hiort, O., Danne, T. und Wabitsch, M. (Hrsg.), Springer Medizin Verlag, Berlin/Heidelberg, S. 101–118
- Lange, K. und Danne, T. (2010), Diabetes-Schulung im Kindes- und Jugendalter, in: *Kinder- und Jugendarzt* 41, S. 500–503
- Lange, K., Kleine, T. und Danne, T. (2011a), Initialschulung für Eltern von Kindern mit Diabetes: Aufwand und Effekte bei Kindern und Eltern, in: *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 136, S. 1106–1110
- Lange, K., Sassmann, H., von Schütz, W., Kordonouri, O. und Danne, T. (2007), Prerequisites for age-appropriate education in type 1 diabetes: a model programme for paediatric diabetes education in Germany, in: *Pediatric Diabetes* 8, Supplement 6, S. 63–71
- Lange, K., von Schütz, W., Neu, A., Lösch-Binder, M., Remus, K., Bläsing, S. und Saßmann, H. (2014), Diabetesschulung. Schulungsprogramme und Curricula für Kinder, Jugendliche mit Typ 1 Diabetes, deren Eltern und andere Betreuer, Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. KomPaS: Arbeitsgruppe Qualitätsmanagement (Hrsg.), Pabst Science Publishers, Lengerich
- Lange, L. und Niggemann, B. (2012), AGATE-Anaphylaxieschulungen für Betreuungspersonal von Kindern, in: *Pädiatrische Allergologie* 15, S. 26–27
- Lange, M., Krohn-Grimberghe, B. und Petermann, F. (2011b), Effekte einer kognitiv-behavioralen Patientenschulung auf das Fibromyalgiesyndrom. Eine kontrollierte Wirksamkeitsstudie, in: *Zeitschrift für Rheumatologie* 70, S. 324–331
- Larsson, K., Sundberg Hjelm, M., Karlbom, U., Nordin, K., Anderberg, U. M. und Lööf, L. (2003), A Group-based Patient Education Programme for High-Anxiety Patients with Crohn Disease or Ulcerative Colitis, in: *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 38, S. 763–769

- Last, B. F., Stam, H., Onland-van Nieuwenhuizen, A.-M. und Grootenhuis, M. A. (2007), Positive effects of a psycho-educational group intervention for children with a chronic disease: First results, in: *Patient Education and Counseling* 65, S. 101–112
- Lawrenz, C. E. (2010), Inzidenz-Analyse des Nephrotischen Syndroms im Kindes- und Jugendalter in den Jahren 2005 und 2006, Diss., Bonn
- LeBovidge, J. S., Timmons, K., Rich, C., Rosenstock, A., Fowler, K., Strauch, H., Kalish, L. A. und Schneider, L. C. (2008), Evaluation of a group intervention for children with food allergy and their parents, in: *Annals of Allergy, Asthma & Immunology* 101, S. 160–165
- Lehmann, C. (2013a), Patientenschulung: Wie können Migrantenfamilien und sozial benachteiligte Familien besser erreicht werden?, in: *Kinder-Spezial* 45, S. 28–29
- (2013b), Schulung bei Mukoviszidose: Davon profitiert die gesamte Familie, in: *Kinder-Spezial* 45, S. 27
- (2016), Besondere Zielgruppen in der Patientenschulung, in: *Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“*. Band 1: Modulare Patientenschulung, Ernst, G. und Szczepanski, R. (Hrsg.), 3. Auflage, Pabst Science Publishers, Lengerich, S. 15–20
- Li, Y., Wei, M., Page, G. und Immelt, S. (2008), Stressors, coping strategies and psychosocial state of children with chronic illness, in: *Chinese Journal of Contemporary Pediatrics* 10, S. 337–342
- Li, Y., Wei, M., Page, G., Immelt, S. und Lu, C. M. (2010), Effectiveness of educational interventions in children with chronic diseases and their parents, in: *Chinese Journal of Contemporary Pediatrics* 12, S. 462–467
- Lobato, D. J. und Kao, B. T. (2005), Brief Report: Family-Based Group Intervention for Young Siblings of Children with Chronic Illness and Developmental Disability, in: *Journal of Pediatric Psychology* 30, S. 678–682
- Løding, R. N., Wold, J. E. und Skavhaug, Å. (2008), Experiences with a group intervention for adolescents with type 1 diabetes and their parents, in: *European Diabetes Nursing* 5, S. 9–14

- Lohaus, A. und Heinrichs, N. (2013a), Psychosoziale Belastungen bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, in: Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Psychologische und medizinische Grundlagen, Lohaus, A. und Heinrichs, N. (Hrsg.), Beltz Verlag, Weinheim/Basel, S. 15–31
- (2013b), Vorwort, in: Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Psychologische und medizinische Grundlagen, Lohaus, A. und Heinrichs, N. (Hrsg.), Beltz Verlag, Weinheim/Basel, S. 13–14
- Maciel, S. C., Jennings, F., Jones, A. und Natour, J. (2009), The development and validation of a low back pain knowledge questionnaire – LKQ, in: Clinics 64, S. 1167–1175
- Maciver, D., Jones, D. und Nicol, M. (2010), Parents’ Experiences of Caring for a Child With Chronic Pain, in: Qualitative Health Research 20, S. 1272–1282
- Mackner, L. M. und Crandall, W. V. (2007), Psychological factors affecting pediatric inflammatory bowel disease, in: Current Opinion in Pediatrics 19, S. 548–552
- Mackner, L. M., Crandall, W. V. und Szigethy, E. M. (2006), Psychosocial Functioning in Pediatric Inflammatory Bowel Disease, in: Inflammatory Bowel Diseases 12, S. 239–244
- Mackner, L. M., Greenlay, R. N., Szigethy, E. M., Herzer, M., Deer, K. und Hommel, K. A. (2013), Psychosocial Issues in Pediatric Inflammatory Bowel Disease: Report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition, in: Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition 56, S. 449–458
- Mackner, L. M., Sisson, D. P. und Crandall, W. V. (2004), Review: Psychosocial Issues in Pediatric Inflammatory Bowel Disease, in: Journal of Pediatric Psychology 29, S. 243–257
- Manti, P., Giannakopoulos, G., Giouroukou, E., Georgaki-Angelaki, H., Stefanidis, C. J., Mitsioni, A., Stergiou, N., Mihas, C., Chrousos, G. P., Magiakou, M. A. und Kolaitis, G. (2013), Psychosocial and cognitive function in children with nephrotic syndrome: association with disease and treatment variables, in: Biopsychosocial Medicine 7, Artikel 10, DOI: 10.1186/1751-0759-7-10
- Marcus, S. B., Strople, J. A., Neighbors, K., Weissberg-Benchell, J., Nelson, S. P., Limbers, C., Varni, J. W. und Alonso, E. M. (2009), Fatigue and Health-Related Quality

- of Life in Pediatric Inflammatory Bowel Disease, in: *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 7, S. 554–561
- Mayring, P. (2010), *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*, 11. Aufl., Beltz Verlag, Weinheim/Basel
- McCusker, C. und Warrington, R. (2011), Primary immunodeficiency, in: *Allergy, Asthma & Clinical Immunology* 7, Supplement 1, Artikel S11, DOI: 10.1186/1710-1492-7-S1-S11
- McGhan, S. L., Wong, E., Jhangri, G. S., Wells, H. M., Michaelchuk, D. R., Boechler, V. L., Befus, A. D. und Hessel, P. A. (2003), Evaluation of an Education Program for Elementary School Children with Asthma, in: *Journal of Asthma* 40, S. 523–533
- McGhan, S. L., Wong, E., Sharpe, H. M., Hessel, P. A., Mandhane, P., Boechler, V. L., Majaesic, C. und Befus, A. D. (2010), A children’s asthma education program: Roaring Adventures of Puff (RAP), improves quality of life, in: *Canadian Respiratory Journal* 17, S. 67–73
- Mehta, M., Bagga, A., Pande, P., Bajaj, C. und Srivastava, R. N. (1995), Behaviour problems in nephrotic syndrome, in: *Indian Pediatrics* 32, S. 1281–1286
- Meier, C., Thönneßen, C., Rothe, U., Henker, J., Quietzsch, J., Prager, J., Bürk, G., Kiess, W. und Richter, T. (2006), Chronisch entzündliche Darmerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Initialsymptome, Diagnostik, Therapie - Daten des Sächsischen Registers für chronisch entzündliche Darmerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen, in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 154, S. 1212–1218
- Menrath, I., Ernst, G., Staab, D., Lange, K., Thyen, U. und Szczepanski, R. (2013), Sind modulare Schulungen nach dem ModuS-Konzept bei an Asthma erkrankten Kindern und ihren Familien wirksam?, in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 161, Supplement 2, S. 216
- Michie, S., Abraham, C., Whittington, C., McAteer, J. und Gupta, S. (2009), Effective Techniques in Healthy Eating and Physical Activity Interventions: A Meta-Regression, in: *Health Psychology* 28, S. 690–701
- Mishra, O. P., Basu, B., Upadhyay, S. K., Prasad, R. und Schaefer, F. (2010), Behavioural abnormalities in children with nephrotic syndrome, in: *Nephrology Dialysis Transplantation* 25, S. 2537–2541

- Mitra, S. und Banerjee, S. (2011), The impact of pediatric nephrotic syndrome on families, in: *Pediatric Nephrology* 26, S. 1235–1240
- Modi, A. C., Driscoll, K. A., Montag-Leifling, K. und Acton, J. D. (2011), Screening for Symptoms of Depression and Anxiety in Adolescents and Young Adults With Cystic Fibrosis, in: *Pediatric Pulmonology* 46, S. 153–159
- Moll, G. H., Wicker, M. und Rothenberger, A. (1999), Zentralnervöse Regulationsmechanismen bei isolierter Enuresis nocturna, in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 147, S. 90–98
- Mönch, W., Breuker, D. und Middermann, U. (2011), Bauchschmerzen und gynäkologische Schmerzen, in: *Schmerzpsychotherapie. Grundlagen, Diagnostik, Krankheitsbilder, Behandlung*, Kröner-Herwig, B., Frettlöh, J., Klinger, R. und Nilges, P. (Hrsg.), 7. Auflage, Springer Medizin Verlag, Berlin/Heidelberg, S. 453–476
- Moons, P., Budts, W. und De Geest, S. (2006), Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches, in: *International Journal of Nursing Studies* 43, S. 891–901
- Morawska, A., Calam, R. und Fraser, J. (2015), Parenting interventions for childhood chronic illness: A review and recommendations for intervention design and delivery, in: *Journal of Child Health Care* 19, S. 5–17
- Morgan, D. L. (1996), Focus Groups, in: *Annual Review of Sociology* 22, S. 129–152
- Moser, G. (2007), Psychosomatische Aspekte chronisch entzündlicher Darmerkrankungen, in: *Psychosomatik in der Gastroenterologie und Hepatologie*, Moser, G. (Hrsg.), Springer-Verlag, Wien, S. 115–136
- Mountifield, R., Andrews, J. M. und Bampton, P. (2014), It is worth the effort: Patient knowledge of reproductive aspects of inflammatory bowel disease improves dramatically after a single group education session, in: *Journal of Crohn's and Colitis* 8, S. 796–801
- Mühlig, S. (2007), Allgemeine Trainerqualifikationen zur Patientenschulung: Defizite und Qualitätskriterien, in: *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 76, S. 74–79

- Müller-Godeffroy, E., Lehmann, H., Küster, R. und Thyen, U. (2006), Psychosoziale Anpassung bei chronischen Arthritiden. Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit juveniler idiopathischer Arthritis und reaktiven Arthritiden, in: Monatsschrift Kinderheilkunde 154, S. 441–447
- Müller-Godeffroy, E., Treichel, S. und Wagner, V. M. (2009), Investigation of quality of life and family burden issues during insulin pump therapy in children with Type 1 diabetes mellitus—a large-scale multicentre pilot study, in: Diabetic Medicine 26, S. 493–501
- Murphy, H. R., Rayman, G. und Skinner, T. C. (2006), Psycho-educational interventions for children and young people with Type 1 diabetes, in: Diabetic Medicine 23, S. 935–943
- Muthny, F. A. und Mariolakou, A. (2007), Erfahrungen mit Train-the-Trainer-Seminaren für psychosoziale Fortbilder im medizinischen Bereich, in: Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation 76, S. 101–105
- Mütze, U., Arélin, M. und Beblo, S. (2011), Klassische Phenylketonurie und Tetrahydrobiopterin (BH₄)-responsive Hyperphenylalaninämie, in: Kinder- und Jugendmedizin 11, S. 243–250
- Natale, N., Kuhn, S., Siemer, S., Stöckle, M. und von Gontard, A. (2009), Quality of Life and Self-Esteem for Children With Urinary Urge Incontinence and Voiding Postponement, in: The Journal of Urology 182, S. 692–698
- Neuhaus, T. J., Langlois, V. und Licht, C. (2010), Behavioural abnormalities in children with nephrotic syndrome - an underappreciated complication of a standard treatment?, in: Nephrology Dialysis Transplantation 25, S. 2397–2399
- Nevéus, T., von Gontard, A., Hoebeke, P., Hjälmås, K., Bauer, S., Bower, W., Munch Jørgensen, T., Rittig, S., Vande Walle, J., Yeung, C.-K. und Djurhuus, J. C. (2006), The Standardization of Terminology of Lower Urinary Tract Function in Children and Adolescents: Report from the Standardisation Committee of the International Children's Continence Society, in: The Journal of Urology 176, S. 314–324
- Noeker, M. (2008), Das Gemeinsame im Speziellen: Krankheitsübergreifende Module und Lernziele der Patientenschulung, in: Prävention und Rehabilitation 20, S. 2–11

- Noeker, M. (2013), Kindzentrierte Interventionen bei chronischen Erkrankungen, in: Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention, Pinquart, M. (Hrsg.), Springer Medizin Verlag, Berlin/Heidelberg, S. 151–165
- Noeker, M. und Haverkamp, F. (1997), Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Entwicklung einer Typologie und Zuordnung spezifischer pädiatrisch-psychologischer Interventionskonzepte, in: Monatsschrift Kinderheilkunde 145, S. 387–394
- Noeker, M. und Petermann, F. (2003), Entwicklungsorientierte Betrachtung chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter, in: Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie 51, S. 191–229
- Nossum, R., Rise, M. B. und Steinsbekk, A. (2013), Patient education - Which parts of the content predict impact on coping skills?, in: Scandinavian Journal of Public Health 41, S. 429–435
- Oxelmark, L., Magnusson, A., Löfberg, R. und Hillerås, P. (2007), Group-based Intervention Program in Inflammatory Bowel Disease Patients: Effects on Quality of Life, in: Inflammatory Bowel Diseases 13, S. 182–190
- Palermo, T. M. (2000), Impact of Recurrent and Chronic Pain on Child and Family Daily Functioning: A Critical Review of the Literature, in: Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics 21, S. 58–69
- Palermo, T. M., Harrison, D. und Koh, J. L. (2006), Effect of Disease-related Pain on the Health-related Quality of Life of Children and Adolescents With Cystic Fibrosis, in: Clinical Journal of Pain 22, S. 532–537
- Petermann, F. und Ehlebracht-König, I. (2004), Compliance in der Behandlung Rheumakranker: Ein Marathonlauf, in: Aktuelle Rheumatologie 29, S. 67–74
- Petermann, F. (1997), Patientenschulung und Patientenberatung - Ziele, Grundlagen und Perspektiven, in: Patientenschulung und Patientenberatung, Petermann, F. (Hrsg.), 2. Aufl., Hogrefe-Verlag, Göttingen, S. 3–21
- (2001), Unterstützende Maßnahmen zur Krankheitsbewältigung, in: Monatsschrift Kinderheilkunde 149, S. 601–611

- Petermann, F. (2002), Verhaltensmedizin und chronische Erkrankungen im Kindesalter, in: Psychologische Rundschau 53, S. 194–204
- Petermann, F., Hampel, P. und Stauber, T. (2004), Enuresis: Erklärungsansätze, Diagnostik und Interventionsverfahren, in: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 53, S. 237–255
- Pfäfflin, M., Petermann, F., Rau, J. und May, T. W. (2012), The psychoeducational program for children with epilepsy and their parents (FAMOSEs): Results of a controlled pilot study and a survey of parent satisfaction over a five-year period, in: Epilepsy & Behavior 25, S. 11–16
- Pfeiffer, J. P. und Pinquart, M. (2013), Die Realisierung von Entwicklungsaufgaben bei chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen, in: Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention. Pinquart, M. (Hrsg.), Springer Medizin Verlag, Berlin/Heidelberg, S. 67–82
- Pho, L. T., Zinberg, R. E., Hopkins-Boomer, T. A., Wallenstein, S. und McGovern, M. M. (2004), Attitudes and Psychosocial Adjustment of Unaffected Siblings of Patients With Phenylketonuria, in: American Journal of Medical Genetics 126A, S. 156–160
- Piazza-Waggoner, C., Adams, C. D., Cottrell, L., Taylor, B. K., Wilson, N. W. und Hogan, M. B. (2006a), Child and caregiver psychosocial functioning in pediatric immunodeficiency disorders, in: Annals of Allergy, Asthma & Immunology 96, S. 298–303
- Piazza-Waggoner, C., Adams, C. D., Muchant, D., Wilson, N. W. und Hogan, M. B. (2006b), Children With Primary Immunodeficiency Disorders: Family Functioning, Coping Strategies, and Behavioral Functioning, in: Children's Health Care 35, S. 191–208
- (2008), Coping and Adjustment in Children With Primary Immunodeficiency Disorders and Kidney Diseases: The Role of Illness Severity, in: Children's Health Care 37, S. 210–224
- Pinquart, M. (2013a), Schlussfolgerungen für Forschung und Praxis, in: Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Ent-

- wicklung, Prävention, Intervention. Pinquart, M. (Hrsg.), Springer Medizin Verlag, Berlin/Heidelberg, S. 185–191
- Pinquart, M. (2013b), Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: a meta-analysis, in: *Child: Care, Health and Development* 39, S. 153–161
- Pizzignacco, T. M. P., Falleiros de Mello, D. und Garcia de Lima, R. A. (2010), Stigma and Cystic Fibrosis, in: *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 18, S. 139–142
- Plante, W. A., Lobato, D. und Engel, R. (2001), Review of Group Interventions for Pediatric Chronic Conditions, in: *Journal of Pediatric Psychology* 26, S. 435–453
- Pommerening, K., Debling, D., Kaatsch, P. und Blettner, M. (2008), Register zu seltenen Krankheiten. Patientencompliance und Datenschutz, in: *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 51, S. 491–499
- Popp, J. M., Robinson, J. L., Britner, P. A. und Blank, T. O. (2014), Parent Adaptation and Family Functioning in Relation to Narratives of Children With Chronic Illness, in: *Journal of Pediatric Nursing* 29, S. 58–64
- Radke, M. (2011), Behandlung chronisch entzündlicher Darmerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Therapiekonzepte einschließlich Biologika, in: *Der Gastroenterologe* 6, S. 486–495
- Radoschewski, M. (2000), Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Konzepte und Maße, in: *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 43, S. 165–189
- Ramchandani, P. G., Fazel, M., Stein, A., Wiles, N. und Hotopf, M. (2007), The impact of recurrent abdominal pain: predictors of outcome in a large population cohort, in: *Acta Paediatrica* 96, S. 697–701
- Rasquin, A., Di Lorenzo, C., Forbes, D., Guiraldes, E., Hyams, J. S., Staiano, A. und Walker, L. S. (2006), Childhood Functional Gastrointestinal Disorders: Child/Adolescent, in: *Gastroenterology* 130, S. 1527–1537
- Rasquin-Weber, A., Hyman, P. E., Cucchiara, S., Fleisher, D. R., Hyams, J. S., Milla, P. J. und Staiano, A. (1999), Childhood functional gastrointestinal disorders, in: *Gut* 45, Supplement II, S. II60–II68

- Rau, J., May, T. W., Pfäfflin, M., Heubrock, D. und Petermann, F. (2006), Schulung von Kindern mit Epilepsie und deren Eltern mit dem Modularen Schulungsprogramm Epilepsie für Familien (FAMOSEs) - Ergebnisse einer Evaluationsstudie, in: *Rehabilitation* 45, S. 27–39
- Ravens-Sieberer, U. (2006), Besondere Aspekte der Lebensqualität bei Kindern, in: *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 131, S. 27–30
- Ravens-Sieberer, U., Klasen, F., Bichmann, H., Otto, C., Quitmann, J. und Bullinger, M. (2013), Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen, in: *Das Gesundheitswesen* 75, S. 667–678
- Reda, S. M., El-Ghoneimy, D. H. und Afifi, H. M. (2013), Clinical Predictors of Primary Immunodeficiency Diseases in Children, in: *Allergy Asthma & Immunology Research* 5, S. 88–95
- Reed-Knight, B., Lewis, J. D. und Blount, R. L. (2011), Association of Disease, Adolescent, and Family Factors with Medication Adherence in Pediatric Inflammatory Bowel Disease, in: *Journal of Pediatric Psychology* 36, S. 308–317
- Reimann, A., Bend, J. und Dembski, B. (2007), Patientenzentrierte Versorgung bei seltenen Erkrankungen. Perspektive von Patientenorganisationen, in: *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 50, S. 1484–1493
- Reinhardt, D. und Petermann, F. (2010), Pädiatrie und Kinder- und Jugendpsychiatrie. Wo sind die Schnittstellen?, in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 158, S. 15–21
- Riordan, J. R., Rommens, J. M., Kerem, B.-S., Alon, N., Rozmahel, R., Grzelczak, Z., Zielenski, J., Lok, S., Plavsic, N., Chou, J.-L., Drumm, M. L., Iannuzzi, M. C., Collins, F. S. und Tsui, L.-C. (1989), Identification of the Cystic Fibrosis Gene: Cloning and Characterization of Complementary DNA, in: *Science* 245, S. 1066–1073
- Rodríguez Hernández, P. J., García Nieto, V., García Rodríguez, R., Mahtani Chugani, V., Betancor Montesinos, M. und Ramírez Santana, G. (2007), Psychopathology associated with idiopathic nephrotic syndrome in the pediatric age group, in: *Anales de Pediatría* 67, S. 231–235

- Ross, S. C., Strachan, J., Russell, R. K. und Wilson, S. L. (2011), Psychosocial Functioning and Health-related Quality of Life in Paediatric Inflammatory Bowel Disease, in: *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 53, S. 480–488
- Roth-Isigkeit, A., Raspe, H. H., Stöven, H., Thyen, U. und Schmucker, P. (2003), Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen - Ergebnisse einer explorativen epidemiologischen Studie, in: *Schmerz* 17, S. 171–178
- Roth-Isigkeit, A., Thyen, U., Raspe, H. H., Stöven, H. und Schmucker, P. (2004), Reports of pain among German children and adolescents: an epidemiological study, in: *Acta Paediatrica* 93, S. 258–263
- Roth-Isigkeit, A., Thyen, U., Stöven, H., Schwarzenberger, J. und Schmucker, P. (2005), Pain Among Children and Adolescents: Restrictions in Daily Living and Triggering Factors, in: *Pediatrics* 115, S. 152–162
- Rüth, E.-M., Landolt, M. A., Neuhaus, T. J. und Kemper, M. J. (2004), Health-related quality of life and psychosocial adjustment in steroid-sensitive nephrotic syndrome, in: *The Journal of Pediatrics* 145, S. 778–783
- Sahay, M., Gowrishankar, S., Narayan, G. und Anuradha (2012), Nephrotic syndrome in the first year of life, in: *Journal of Academy of Medical Sciences* 2, S. 22–24
- Sainsbury, A. und Heatley, R. V. (2005), Review article: psychosocial factors in the quality of life of patients with inflammatory bowel disease, in: *Alimentary Pharmacology and Therapeutics* 21, S. 499–508
- Saint-Germain, M. A., Bassford, T. L. und Montano, G. (1993), Surveys and Focus Groups in Health Research With Older Hispanic Women, in: *Qualitative Health Research* 3, S. 341–367
- Sansom-Daly, U. M., Peate, M., Wakefield, C. E., Bryant, R. A. und Cohn, R. J. (2012), A Systematic Review of Psychological Interventions for Adolescents and Young Adults Living With Chronic Illness, in: *Health Psychology* 31, S. 380–393
- Saßmann, H., de Hair, M., Danne, T. und Lange, K. (2012), Reducing stress and supporting positive relations in families of young children with type 1 diabetes: A randomized controlled study for evaluating the effects of the DELFIN parenting program, in: *BMC Pediatrics* 12, Artikel 152, DOI: 10.1186/1471-2431-12-152

- Sattoe, J., Jedeloo, S. und van Staa, A. (2013), Effective peer-to-peer support for young people with end-stage renal disease: a mixed methods evaluation of Camp COOL, in: *BMC Nephrology* 14, S. 279
- Savage, E., Beirne, P. V., Ni Chroinin, M., Duff, A., Fitzgerald, T. und Farrell, D. (2011), Self-management education for cystic fibrosis, in: *Cochrane Database of Systematic Reviews*, DOI: 10.1002/14651858.CD007641.pub2.
- Sawicki, G. S. und Tiddens, H. (2012), Managing Treatment Complexity in Cystic Fibrosis: Challenges and Opportunities, in: *Pediatric Pulmonology* 47, S. 523–533
- Sawyer, S. M., Drew, S., Yeo, M. S. und Britto, M. T. (2007), Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating, in: *The Lancet* 369, S. 1481–1489
- Scheewe, S. (2010), Neurodermitisschulung, in: *Kinder- und Jugendarzt* 41, S. 504–506
- Scheidt-Nave, C., Ellert, U., Thyen, U. und Schlaud, M. (2007), Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland, in: *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 50, S. 750–756
- (2008), Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher, in: *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 51, S. 592–601
- Schmidt, A., Wenninger, K., Niemann, N., Wahn, U. und Staab, D. (2009), Health-related quality of life in children with cystic fibrosis: validation of the German CFQ-R, in: *Health and Quality of Life Outcome* 7, Artikel 97, DOI: 10.1186/1477-7525-7-97
- Schmidt, J., Lamprecht, F. und Wittmann, W. (1989), Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen, in: *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 39, S. 248–255
- Schmidt, R. E. (2007), Primäre Immundefekte. Ergebnisse einer europäischen Public-Health-Konsensuskonferenz, in: *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 50, S. 1502–1506
- Schmidt, S., Debensason, D., Mühlan, H., Petersen, C., Power, M., Simeoni, M. C., Bullinger, M. und the European DISABKIDS Group (2006a), The DISABKIDS ge-

- neric quality of life instrument showed cross-cultural validity, in: *Journal of Clinical Epidemiology* 59, S. 587–598
- Schmidt, S., Herrmann-Garitz, C., Bomba, F. und Thyen, U. (2016), A multicenter prospective quasi-experimental study on the impact of a transition-oriented generic patient education program on health service participation and quality of life in adolescents and young adults, in: *Patient Education and Counseling* 99, S. 421–428
- Schmidt, S., Petersen, C., Mühlen, H., Simeoni, M. C., Debensason, D., Thyen, U., Müller-Godeffroy, E., Vidalis, A., Tsanakas, J., Hatziaorou, E., Karagianni, P., Koopman, H., Baars, R., Chaplin, J., Power, M., Atherton, C., Hoare, P., Quittan, M., Schuhfried, O. und Bullinger, M. (2006b), *The Disabkids Questionnaires. Quality Of Life Questionnaires For Children With Chronic Conditions. Handbook*, Pabst Science Publishers, Lengerich
- Schmidt, S. und Thyen, U. (2008), Was sind chronisch kranke Kinder?, in: *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 51, S. 585–591
- Schmitz, T. G., Henrich, G. und Goldbeck, L. (2006), Alters- und geschlechtsbezogene Betrachtung der Lebensqualität bei Mukoviszidose, in: *Klinische Padiatrie* 218, S. 7–12
- Scholten, L., Willemen, A. M., Last, B. F., Maurice-Stam, H., van Dijk, E. M., Ensink, E., Zandbelt, N., van der Hoop-Mooij, A., Schuengel, C. und Grootenhuis, M. A. (2013), Efficacy of Psychosocial Group Intervention for Children With Chronic Illness and Their Parents, in: *Pediatrics* 131, S. e1196–e1203, DOI: 10.1542/peds.2012-2222
- Schulte, I. E., Petermann, F. und Noeker, M. (2010), Functional Abdominal Pain in Childhood: From Etiology to Maladaptation, in: *Psychotherapy and Psychosomatics* 79, S. 73–86
- Schultz-Lampel, D. (2003), Enuresis und kindliche Harninkontinenz, in: *Der Urologe [A]* 42, S. 1383–1402
- Schultz-Lampel, D., Steuber, C., Hoyer, P. F., Bachmann, C. J., Marschall-Kehrel, D. und Bachmann, H. (2011), Einnässen beim Kind, in: *Deutsches Ärzteblatt* 108, S. 613–620
- Seid, M., Varni, J. W., Gidwani, P., Reyes Gelhard, L. und Slymen, D. J. (2010), Problem-Solving Skills Training for Vulnerable Families of Children with Persistent

- Asthma: Report of a Randomized Trial on Health-Related Quality of Life Outcomes, in: *Journal of Pediatric Psychology* 35, S. 1133–1143
- Seiffge-Krenke, I. (2013), Stressbewältigung und Krankheitsmanagement bei chronischer Krankheit in Kindheit und Adoleszenz, in: *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention*. Pinquart, M. (Hrsg.), Springer Medizin Verlag, Berlin/Heidelberg, S. 33–48
- Seja Kaugars, A., Klinnert, M. D. und Bender, B. G. (2004), Family Influences on Pediatric Asthma, in: *Journal of Pediatric Psychology* 29, S. 475–491
- Shames, R. S., Sharek, P., Mayer, M., Robinson, T. N., Hoyte, E. G., Gonzalez-Hensley, F., Bergman, D. A. und Umetsu, D. T. (2004), Effectiveness of a multicomponent self-management program in at-risk, school-aged children with asthma, in: *Annals of Allergy, Asthma & Immunology* 92, S. 611–618
- Shepanski, M. A., Hurd, L. B., Culton, K., Markowitz, J. E., Mamula, P. und Baldassano, R. N. (2005), Health-related Quality of Life Improves in Children and Adolescents with Inflammatory Bowel Disease After Attending a Camp Sponsored by the Crohn's and Colitis Foundation of America, in: *Inflammatory Bowel Diseases* 11, S. 164–170
- Shoff, S. M., Thuczek, A., Laxova, A., Farrell, P. M. und Lai, H. J. (2013), Nutritional status is associated with health-related quality of life in children with cystic fibrosis aged 9-19 years, in: *Journal of Cystic Fibrosis* 12, S. 746–753
- Shutto, Y., Yamabe, H., Shimada, M., Fujita, T. und Nakamura, N. (2013), Quality of Life in Patients with Minimal Change Nephrotic Syndrome, in: *The Scientific World Journal* 2013, Article ID 124315, DOI: [dx.doi.org/10.1155/2013/124315](https://doi.org/10.1155/2013/124315)
- Simeoni, M. C., Schmidt, S., Mühlhan, H., Debensason, D., Bullinger, M. und the European DISABKIDS Group (2007), Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions: the 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module, in: *Quality of Life Research* 16, S. 881–893
- Simon, E., Schwarz, M., Roos, J., Dragano, N., Geraedts, M., Siegrist, J., Kamp, G. und Wendel, U. (2008), Evaluation of quality of life and description of the sociodemographic state in adolescent and young adult patients with phenylketonuria (PKU), in: *Health and Quality of Life Outcomes* 6, Artikel 25, DOI: [10.1186/1477-7525-6-25](https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-25)

- Simon, S. L., Duncan, C. L., Horky, S. C., Nick, T. G., Melguizo Castro, M. und Riekert, K. A. (2011), Body Satisfaction, Nutritional Adherence, and Quality of Life in Youth With Cystic Fibrosis, in: *Pediatric Pulmonology* 46, S. 1085–1092
- Skuza, A. und Wiens, K. (2013), Mit MOSES und PEPE Epilepsie bewältigen, in: *Heilberufe* 65, S. 56–58
- Smith, B. A., Modi, A. C., Quittner, A. L. und Wood, B. L. (2010), Depressive Symptoms in Children With Cystic Fibrosis and Parents and Its Effects on Adherence to Airway Clearance, in: *Pediatric Pulmonology* 45, S. 756–763
- So, W. (2013), Chronic Disease Management in Children Based on the Five Domains of Health, in: *Case Reports in Pediatrics*, DOI: 10.1155/2013/978198
- Soliday, E., Kool, E. und Lande, M. B. (2000), Psychosocial Adjustment in Children With Kidney Disease, in: *Journal of Pediatric Psychology* 25, S. 93–103
- Staab, D., Scheewe, S., Ring, J. und Brockow, K. (2016), Schulungen, in: *Allergologie*, Biedermann, T., Heppt, W., Renz, H. und Röcken, M. (Hrsg.), Springer-Verlag Berlin/Heidelberg, S. 673–692
- Stauber, T., Petermann, F., Bachmann, H., Bachmann, C. und Hampel, P. (2007), Cognitive-behavioral stress management training for boys with functional urinary incontinence, in: *Journal of Pediatric Urology* 3, S. 276–281
- Stein, R. (2011), The 1990s: A Decade of Change in Understanding Children With Ongoing Conditions, in: *Archives of pediatrics and adolescent medicine* 165, S. 880–883
- Stein, R. E. K., Bauman, L. J., Westbrook, L. E., Coupey, S. M. und Ireys, H. T. (1993), Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition, in: *The Journal of Pediatrics* 122, S. 342–347
- Ströbl, V., Friedl-Huber, A., Küffner, R., Reusch, A., Vogel, H. und Faller, H. (2007), Beschreibungs- und Bewertungskriterien für Patientenschulungen, in: *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 75, S. 11–14
- Subbarayan, A., Colarusso, G., Hughes, S. M., Gennery, A. R., Slatter, M., Cant, A. J. und Arkwright, P. D. (2011), Clinical Features That Identify Children With Primary Immunodeficiency Diseases, in: *Pediatrics* 127, S. 810–816

- Suda, A. L., Jennings, F., Bueno, V. C. und Natour, J. (2012), Development and validation of Fibromyalgia Knowledge Questionnaire: FKQ, in: *Rheumatology International* 32, S. 655–662
- Sulaiman, N. D., Barton, C. A., Liaw, S.-T., Harris, C. A., Sawyer, S. M., Abramson, M. J., Robertson, C. und Dharmage, S. C. (2010), Do small group workshops and locally adapted guidelines improve asthma patients' health outcomes? A cluster randomized controlled trial. In: *Family Practice* 27, S. 246–254
- Sullivan, J. E. (2001), Emotional Outcome of Adolescents and Young Adults With Early and Continuously Treated Phenylketonuria, in: *Journal of Pediatric Psychology* 26, S. 477–484
- Süß, G. B. (2003), Krankheitskonzepte und Patientenschulung bei juveniler chronischer Arthritis, in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 151, S. 738–744
- Swithinbank, L. V., Heron, J., von Gontard, A. und Abrams, P. (2010), The natural history of daytime urinary incontinence in children: a large British cohort, in: *Acta Paediatrica* 99, S. 1031–1036
- Szczepanski, R. (2009), Patienten- und Angehörigenschulung, in: *Sozialpädiatrie*, Schlack, H. G., Thyen, U. und von Kries, R. (Hrsg.), Springer Medizin Verlag, Heidelberg, S. 214–221
- (2010a), Asthmaschulung für Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern, in: *Kinder- und Jugendarzt* 41, S. 362–365
 - (2010b), Schulungen bei chronischen Erkrankungen, in: *Kinder- und Jugendarzt* 41, S. 361
 - (2013a), Das Interview. Dr. Rüdiger Szczepanski „Reine Vermittlung von Wissen ist nicht als Patientenschulung anzusehen“, in: *Kinder-Spezial* 45, S. 12
 - (2013b), Schulungsprogramme, in: *Pädiatrische Pneumologie*, von Mutius, E., Gappa, M., Eber, E. und Frey, U. (Hrsg.), 3. Auflage, Springer Medizin Verlag, Berlin/Heidelberg, S. 787–791
 - (2017), Patientenschulungen bei chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und Eltern, in: *Public Health Forum*, DOI: doi.org/10.1515/pubhef-2016-2131

- Szczepanski, R. und Ernst, G. (2011), KomPaS und ModuS - Wie entwickelt sich die Patientenschulung weiter?, in: Pädiatrische Allergologie 14, S. 17–20
- (2013a), Erwachsen werden mit ModuS: Fit für den Wechsel, in: Kinder-Spezial 45, S. 21–22
 - (2013b), ModuS und KomPaS ermöglichen Schulungen auch bei nicht so häufig vorkommenden Erkrankungen, in: Kinder-Spezial 45, S. 18–19
- Szczepanski, R., Ernst, G., Lange, K., Thyen, U., Menrath, I., Wagner, P. und Gebert, N. (2013), Abschlussbericht. Projekt: Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“, URL: <https://www.kompetenznetz-patientenschulung.de/modus-schulungen/>, Zugriff: 06.04.2017
- Szigethy, E., Levy-Warren, A., Whitton, S., Bousvaros, A., Gauvreau, K., Leichtner, A. M. und Beardslee, W. R. (2004), Depressive Symptoms and Inflammatory Bowel Disease in Children and Adolescents: A Cross-Sectional Study, in: Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition 39, S. 395–403
- Teubert, D. und Pinquart, M. (2013), Belastungen der Eltern chronisch körperlich kranker Kinder, in: Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention. Pinquart, M. (Hrsg.), Springer Medizin Verlag, Berlin/Heidelberg, S. 83–99
- Thibodeau, B. A., Metcalfe, P., Koop, P. und Moore, K. (2013), Urinary incontinence and quality of life in children, in: Journal of Pediatric Urology 9, S. 78–83
- Thimm, E., Schmidt, L. E., Heldt, K. und Spiekerkoetter, U. (2013), Health-related quality of life in children and adolescents with phenylketonuria: unimpaired HRQoL in patients but feared school failure in parents, in: Journal of Inherited Metabolic Disease 36, S. 767–772
- Thyen, U. (2009a), Begriffsbestimmung, in: Sozialpädiatrie. Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag, Schlack, H. G., Thyen, U. und von Kries, R. (Hrsg.), Springer Medizin Verlag, Berlin/Heidelberg, S. 191
- (2009b), Epidemiologische Daten, in: Sozialpädiatrie. Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag, Schlack, H. G., Thyen, U. und von Kries, R. (Hrsg.), Springer Medizin Verlag, Berlin/Heidelberg, S. 193–196

- Thyen, U. (2009c), Klassifikation, in: Sozialpädiatrie. Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag, Schlack, H. G., Thyen, U. und von Kries, R. (Hrsg.), Springer Medizin Verlag, Berlin/Heidelberg, S. 191–193
- (2009d), Psychosoziale Auswirkungen, in: Sozialpädiatrie. Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag, Schlack, H. G., Thyen, U. und von Kries, R. (Hrsg.), Springer Medizin Verlag, Berlin/Heidelberg, S. 196–207
 - (2009e), Überbringen schlechter Nachrichten: Diagnosemitteilung, in: Sozialpädiatrie. Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag, Schlack, H. G., Thyen, U. und von Kries, R. (Hrsg.), Springer Medizin Verlag, Berlin/Heidelberg, S. 207–214
 - (2009f), Vom biomedizinischen zum biopsychosozialen Verständnis von Krankheit und Gesundheit, in: Sozialpädiatrie. Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag, Schlack, H. G., Thyen, U. und von Kries, R. (Hrsg.), Springer Medizin Verlag, Berlin/Heidelberg, S. 11–23
- Thyen, U., Bomba, F., Menrath, I., Schmidt, J., Szczepanski, R., Ernst, G. und Schmidt, S. (2016), Patient education in transition, in: Pädiatrie und Pädologie 51, S. 30–35
- Thyen, U., Lux, A., Jürgensen, M., Hiort, O. und Köhler, B. (2014), Utilization of Health Care Services and Satisfaction with Care in Adults Affected by Disorders of Sex Development (DSD), in: Journal of General Internal Medicine 29, Supplement 3, S. 752–759
- Thyen, U., Müller-Godeffroy, E., Wagner, V., Hahn, A., Seidel, U., Lehmann, H., Oepen, J. und Ravens-Sieberer, U. (2003a), Is HRQoL in Children with Chronic Conditions Associated with Parental HRQoL?, in: Quality of Life Research 12, S. 729
- Thyen, U., Sperner, J., Morfeld, M., Meyer, C. und Ravens-Sieberer, U. (2003b), Unmet Health Care Needs and Impact on Families With Children With Disabilities in Germany, in: Ambulatory Pediatrics 3, S. 74–81
- Tieffenberg, J. A., Wood, E. I., Alonso, A., Tossutti, M. S. und Vicente, M. F. (2000), A Randomized Field Trial Of ACINDES: A Child-Centered Training Model For Children With Chronic Illnesses (Asthma And Epilepsy), in: Journal of Urban Health 77, S. 280–297

- Timmer, A., Preiss, J. C., Motschall, E., Rücker, G., Jantschek, G. und Moser, G. (2011), Psychological interventions for treatment of inflammatory bowel disease, in: Cochrane Database of Systematic Reviews, DOI: 10.1002/14651858.CD006913.pub2.
- Trivedi, D. (2013), Cochrane review summary: psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness, in: *Primary Health Care Research & Development* 14, S. 224–228
- Trollvik, A. und Severinsson, E. (2005), Influence of an asthma education program on parents with children suffering from asthma, in: *Nursing and Health Sciences* 7, S. 157–163
- Tröster, H. (2005), Chronische Krankheiten, in: *Kindheit und Entwicklung* 14, S. 63–68
- (2013), Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher, in: *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention.* Piquart, M. (Hrsg.), Springer Medizin Verlag, Berlin/Heidelberg, S. 101–117
- Tuchman, L. K., Schwartz, L. A., Sawicki, G. S. und Britto, M. T. (2010), Cystic Fibrosis and Transition to Adult Medical Care, in: *Pediatrics* 125, S. 566–573
- Turunen, P., Ashorn, M., Auvinen, A., Iltanen, S., Huhtala, H. und Kolho, K.-L. (2009), Long-term Health Outcomes in Pediatric Inflammatory Bowel Disease: A Population-based Study, in: *Inflammatory Bowel Diseases* 15, S. 56–62
- Ulmschneider, S. (2009), Nierenkranke Kinder. Wie groß ist der Informations- und Schulungsbedarf der Eltern?, in: *Dialyse aktuell* 13, S. 36–43
- van der Lee, J., Mokkink, L. B., Grootenhuys, M. A., Heymans, H. S. und Offringa, M. (2007), Definitions and Measurement of Chronic Health Conditions in Childhood. A Systematic Review, in: *Journal of the American Medical Association* 297, S. 2741–2751
- Van Hoecke, E., Hoebeke, P., Braet, C. und Vande Walle, J. (2004), An assessment of internalizing problems in children with enuresis, in: *The Journal of Urology* 171, S. 2580–2583
- Vance, J. C., Fazan, L. E., Satterwhite, B. und Pless, I. B. (1980), Effects of Nephrotic Syndrome on the Family: A Controlled Study, in: *Pediatrics* 65, S. 948–102

- Varni, J. W., Limbers, C. A. und Burwinkle, T. M. (2007), Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the Peds-QL TM 4.0 Generic Core Scales, in: *Health and Quality of Life Outcomes* 5, Artikel 43, DOI: 10.1186/1477-7525-5-43
- Vegni, E., Fiori, L., Riva, E., Giovannini, M. und Moja, E. A. (2010), How individuals with phenylketonuria experience their illness: an age-related qualitative study, in: *Child: Care, Health and Development* 36, S. 539–548
- Verhoof, E., Maurice-Stam, H., Heymans, H. und Grootenhuis, M. (2012), Growing into disability benefits? Psychosocial course of life of young adults with a chronic somatic disease or disability, in: *Acta Paediatrica* 101, S. e19–e26
- Vilaseca, M. A., Lambruschini, N., Gómez-López, L., Gutiérrez, A., Fusté, E., Gassió, R., Artuch, R. und Campistol, J. (2010), Quality of dietary control in phenylketonuric patients and its relationship with general intelligence, in: *Nutrición Hospitalaria* 25, S. 60–66
- von Gontard, A. (2004), Psychologisch-psychiatrische Aspekte der Enuresis nocturna und der funktionellen Harninkontinenz, in: *Der Urologe [A]* 7, S. 787–794
- (2013), Enuresis und funktionelle Harninkontinenz, in: *Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie*, Petermann, F. (Hrsg.), 7. Aufl., Hogrefe-Verlag, Göttingen, S. 245–257
- von Gontard, A., Baeyens, D., Van Hoecke, E., Warzak, W. J. und Bachmann, C. (2011a), Psychological and Psychiatric Issues in Urinary and Fecal Incontinence, in: *The Journal of Urology* 185, S. 1432–1437
- von Gontard, A., Heron, J. und Joinson, C. (2011b), Family History of Nocturnal Enuresis and Urinary Incontinence: Results From a Large Epidemiological Study, in: *The Journal of Urology* 185, S. 2303–2307
- von Sengbusch, S., Wagner, V., Müller-Godeffroy, E., Hiort, O. und Thyen, U. (2005), Mobile Diabetesschulung Schleswig-Holstein (MDSH). Ein neues Schulungs- und Versorgungskonzept für Kinder und Jugendliche mit Diabetes Typ 1 und seine Auswirkung auf die familiäre Belastung, in: *Kindheit und Entwicklung* 14, S. 96–102

- Ward, V. M., Bertrand, J. T. und Brown, L. F. (1991), The comparability of focus group and survey results: Three case studies, in: *Evaluation Review* 15, S. 266–283
- Warschburger, P. (2003), Patientenschulung: Ziele und Konzepte, in: *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 16, S. 339–344
- (2013), Familienbezogene Interventionen und Elternarbeit, in: *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention*. Pinguart, M. (Hrsg.), Springer Medizin Verlag, Berlin/Heidelberg, S. 167–183
- Warschburger, P., Hänig, J., Friedt, M., Posovszky, C., Schier, M. und Calvano, C. (2014), Health-Related Quality of Life in Children With Abdominal Pain Due to Functional or Organic Gastrointestinal Disorders, in: *Journal of Pediatric Psychology* 39, S. 45–54
- Warschburger, P. und Wiedebusch, S. (2009), Chronische Erkrankungen, in: *Psychologische Förder- und Interventionsprogramme für das Kindes- und Jugendalter*, Lohaus, A. und Domsch, H. (Hrsg.), Springer Medizin Verlag, Heidelberg, S. 241–255
- Waters, B. M., Jensen, L. und Fedorak, R. N. (2005), Effects of formal education for patients with inflammatory bowel disease: a randomized controlled trial, in: *Canadian Journal of Gastroenterology* 19, S. 235–244
- Watson, W. T. A., Gillespie, C., Thomas, N., Filuk, S. E., McColm, J., Piwniuk, M. P. und Becker, A. B. (2009), Small-group, interactive education and the effect on asthma control by children and their families, in: *Canadian Medical Association Journal* 181, S. 257–263
- Wetterauer, B. und Schuster, R. (2008), Seltene Krankheiten. Probleme, Stand und Entwicklung der nationalen und europäischen Forschungsförderung, in: *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 51, S. 519–528
- White, R., Walker, P., Roberts, S., Kalisky, S. und White, P. (2006), Bristol COPD Knowledge Questionnaire (BCKQ): testing what we teach patients about COPD, in: *Chronic Respiratory Disease* 3, S. 123–131
- White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H. O., Thyen, U., Beckung, E., Fauconnier, J., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Schirripa, G. und Colver, A. (2007), Determinants of Child-Parent Agreement in Quality-of-Life Reports: A

- European Study of Children With Cerebral Palsy, in: *Pediatrics* 120, S. e804–e814, DOI: 10.1542/peds.2006-3272
- WHO (1946), *Constitution Of The World Health Organization*, New York
- Wiedebusch, S. und Muthny, F. A. (2009), Eltern von chronisch kranken Kindern. Lebensqualität, psychosoziale Belastungen und Bedürfnisse, in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 157, S. 903–910
- Wiehe, K. (2006), Zwischen Schicksalsschlag und Lebensaufgabe - Subjektive Krankheitstheorien als Risiko- oder Schutzfaktoren der Bewältigung chronischer Krankheit im Kindesalter, in: *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 55, S. 3–22
- Wilke, A., Gediga, K., John, S. M. und Wulfhorst, B. (2014), Evaluation of structured patient education in occupational skin diseases: a systematic assessment of the disease-specific knowledge, in: *International Archives of Occupational and Environmental Health* 87, S. 861–869
- Williams, B., Corlett, J., Dowell, J. S., Coyle, J. und Mukhopadhyay, S. (2009), “I’ve Never Not Had it So I Don’t Really Know What it’s Like Not to”: Nondifference and Biographical Disruption Among Children and Young People With Cystic Fibrosis, in: *Qualitative Health Research* 19, S. 1443–1455
- Winkler, K. A. (2007), *Auswirkungen eines stationären Rehabilitationsprogrammes und ambulanter Schulungsmaßnahmen auf die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Asthma bronchiale*, Diss., Ulm
- Withers, A. L. (2012), Management Issues for Adolescents with Cystic Fibrosis, in: *Pulmonary Medicine* 2012, Article ID 134132, DOI: [dx.doi.org/10.1155/2012/134132](https://doi.org/10.1155/2012/134132)
- Wohlrab, G. C., Rinnert, S., Bettendorf, U., Fischbach, H., Heinen, G., Klein, P., Kluger, G., Jacob, K., Rahn, D., Winter, R., Pfäfflin, M. und famoses Project Group (2007), famoses: A modular educational program for children with epilepsy and their parents, in: *Epilepsy & Behavior* 10, S. 44–48
- Wolfe-Christensen, C., Manolis, A., Guy, W. C., Kovacevic, N., Zoubi, N., El-Baba, M., Kovacevic, L. G. und Lakshmanan, Y. (2013), Bladder and Bowel Dysfunction: Evidence for Multidisciplinary Care, in: *The Journal of Urology* 190, S. 1864–1868

- Wood, B. L. (2005), Commentary: Is it Time for Family-Based Interventions in Pediatric Psychology?, in: *Journal of Pediatric Psychology* 30, S. 694–697
- Wu, L. M., Chiou, S. S., Sheen, J. M., Lin, P. C., Liao, Y. M., Chen, H. M. und Hsiao, C. C. (2014), Evaluating the acceptability and efficacy of a psycho-educational intervention for coping and symptom management by children with cancer: a randomized controlled study, in: *Journal of advanced nursing* 70, S. 1653–1662
- Wyatt, T. H., Krauskopf, P. B. und Davidson, R. (2008), Using Focus Groups for Program Planning and Evaluation, in: *The Journal of School Nursing* 24, S. 71–77
- Youssef, N. N., Murphy, T. G., Langseder, A. L. und Rosh, J. R. (2006), Quality of Life for Children With Functional Abdominal Pain: A Comparison Study of Patients' and Parents' Perceptions, in: *Pediatrics* 117, S. 54–59
- Zebracki, K., Palermo, T. M., Hostoffer, R., Duff, K. und Drotar, D. (2004), Health-related quality of life of children with primary immunodeficiency disease: a comparison study, in: *Annals of Allergy, Asthma & Immunology* 93, S. 557–561
- Zepp, F. (2010), Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen, in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 158, S. 736–737
- Zernikow, B., Wager, J., Hechler, T., Hasan, C., Rohr, U., Dobe, M., Meyer, A., Hübner-Möhler, B., Wamsler, C. und Blankenburg, M. (2012), Characteristics of highly impaired children with severe chronic pain: a 5-year retrospective study on 2249 pediatric pain patients, in: *BMC Pediatrics* 12, Artikel 54, DOI: 10.1186/1471-2431-12-54
- Ziaian, T., Sawyer, M. G., Reynolds, K. E., Carbone, J. A., Clark, J. J., Baghurst, P. A., Couper, J. J., Kennedy, D., Martin, A. J., Staugas, R. E. und French, D. J. (2006), Treatment burden and health-related quality of life of children with diabetes, cystic fibrosis and asthma, in: *Journal of Paediatrics and Child Health* 42, S. 596–600
- Zink, S., Freitag, C. M. und von Gontard, A. (2008), Behavioral Comorbidity Differs in Subtypes of Enuresis and Urinary Incontinence, in: *The Journal of Urology* 179, S. 295–298
- Zurynski, Y., Frith, K., Leonard, H. und Elliott, E. (2008), Rare childhood diseases: how should we respond?, in: *Archives of disease in childhood* 93, S. 1071–1074

VII. Abbildungsverzeichnis

1	Prinzip der Äquifinalität der Adaptation an chronische Krankheit	6
2	Prinzip der Multifinalität der Adaptation an eine chronische Krankheit . .	6
3	Rahmenmodell der familiären Krankheitsverarbeitung bei Familien mit chronisch kranken Kindern (nach Tröster, 2005)	8
4	Dimensionen der HRQoL von Kindern sowie mögliche Inhalte (nach Felder-Puig et al., 2009)	12
5	Schrittweiser Aufbau von Selbstmanagementstrategien (nach Warsch- burger, 2003)	16
6	Wirkmodell der Patientenschulung (nach Faller et al., 2011a)	19
7	Überblick über die Projektstruktur	24
8	Projektarme des ModuS-Projekts	25
9	Mit Bauchschmerz assoziierte funktionelle gastrointestinale Störungen (nach Rasquin et al., 2006)	29
10	Biopsychosoziales Störungskonzept funktioneller Bauchschmerzen (nach Berger und Damschen, 2000)	30
11	Handlungsschema für akute Krisen	49
12	Übersicht Befragungsschema	55
13	Ablaufschema eines Fokusgruppenprojekts (nach Bürki, 2000)	63
14	Aufbau des chronisch-generischen Moduls der Disabkids-Fragebögen (nach Schmidt et al., 2006b)	68
15	Teilnehmerzahlen an Schulung und Evaluation	80
16	HRQoL des Kindes zu den Befragungszeitpunkten T1 und T3 in Selbst- und Fremdbbericht	86
17	Lebenszufriedenheit des Kindes zu den Befragungszeitpunkten T1 und T3 in Selbst- und Fremdbbericht	88
18	Krankheitsspezifisches Wissen der Kinder und Eltern zu den Befragungs- zeitpunkten T1, T2 und T3	90

VIII. Tabellenverzeichnis

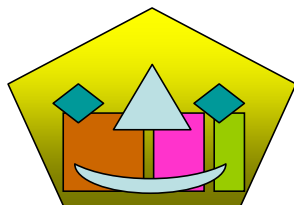
1	Überblick über die ausgegebenen Fragebögen	61
2	Aufbau der indikationsspezifischen Wissenstests	70
3	Fallzahlen im Bereich der weniger häufigen chronischen Erkrankungen . . .	80
4	Geschlechterverteilung in der Studienpopulation	81
5	Altersverteilung in der Studienpopulation	82
6	Gesundheitsbezogene Lebensqualität des Kindes zu den Befragungszeit- punkten T1 und T3 in Selbst- und Fremdbbericht	87
7	Lebenszufriedenheit des Kindes	88
8	Krankheitsbelastung der Familie	89
9	Krankheitsspezifisches Wissen der Familie	90
10	Schulungszufriedenheit der Familie	101

IX. Anhänge

- Anhang 1:** Fragebogen zur Teilnehmerbefragung zu Beginn der Patientenschulungen (Eltern)
- Anhang 2:** Fragebogen zur Teilnehmerbefragung zu Beginn der Patientenschulungen (Kinder)
- Anhang 3:** Fragebogen zur Teilnehmerbefragung am Ende der Patientenschulungen (Eltern)
- Anhang 4:** Fragebogen zur Teilnehmerbefragung am Ende der Patientenschulungen (Kinder)
- Anhang 5:** Fragebogen zur Verlaufsbefragung zu Patientenschulungen (Eltern)
- Anhang 6:** Fragebogen zur Verlaufsbefragung zu Patientenschulungen (Kinder)
- Anhang 7:** Transkriptionsleitfaden
- Anhang 8:** Ober-, Unter- und Subkategorien des Kategoriensystems
- Anhang 9:** Übersicht über die am häufigsten berichteten Auswirkungen und Erfolge des Schulungsprogramms auf Informationsebene
- Anhang 10:** Übersicht über die am häufigsten berichteten Auswirkungen und Erfolge des Schulungsprogramms auf Handlungsebene
- Anhang 11:** Übersicht über die am häufigsten berichteten Auswirkungen und Erfolge des Schulungsprogramms auf psychologischer bzw. emotionaler Ebene
- Anhang 12:** Votum der Ethikkommission

Anhang 1: Fragebogen zur Teilnehmerbefragung zu Beginn der Patientenschulungen (Eltern)

Zentrumsnummer: _____ Studiencode _____



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

Teilnehmerbefragung zu Beginn der Patientenschulungen (Eltern)

Geschlecht des Kindes: ☐ m ☐ w

Geburtsmonat des Kindes: _____

Geburtsjahr des Kindes: _____

Diagnose des Kindes: _____

Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.
Leitung: Dr. med. Rüdiger Szczepanski
Kinderhospital Osnabrück



gefördert durch

Liebe Eltern,

vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, diesen Fragebogen über die Erkrankung, das Wohlbefinden und die Lebensqualität Ihres Kindes sowie Ihrer gesamten Familie zu beantworten. Sie helfen uns damit, die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen zu verbessern.

Bitte lesen und beantworten Sie jede Frage. Falls es Ihnen einmal schwer fällt, sich für eine Antwort zu entscheiden, dann kreuzen Sie die Antwort an, die spontan am ehesten zutrifft. Alle Antworten, die Sie geben, werden vertraulich behandelt.

Da wir möglichst viele Aspekte erfassen möchten, ist dieser Fragebogen recht umfangreich. Wir bitten Sie herzlich um Ihr Verständnis und möchten Ihnen für Ihre Mühe danken.

Ihr ModuS-Schulungsteam

Fragen zum Wohlbefinden und zur Lebensqualität des Kindes

Wir möchten Sie bitten, die folgenden Fragen aus der Sicht Ihres Kindes zu beantworten. Bitte beantworten Sie aber den Fragebogen ohne Ihr Kind nach seiner Meinung zu fragen. Wenn Sie die Fragen beantworten, denken Sie bitte daran, wie sich Ihr Kind in den letzten vier Wochen gefühlt hat, falls nichts anderes angegeben ist.

1. Über das Leben Ihres Kindes						
		nie	selten	manch- mal	oft	immer
1.	Sieht Ihr Kind seiner Zukunft mit Zuversicht entgegen?	☐	☐	☐	☐	☐
2.	Macht Ihrem Kind sein Leben Spaß?	☐	☐	☐	☐	☐
3.	Kann Ihr Kind trotz seiner Erkrankung alles tun, was es möchte?	☐	☐	☐	☐	☐
4.	Fühlt Ihr Kind sich wie jedes andere, obwohl es krank ist?	☐	☐	☐	☐	☐
5.	Kann Ihr Kind trotz seiner Erkrankung sein Leben so leben, wie es möchte?	☐	☐	☐	☐	☐
6.	Kann Ihr Kind Dinge ohne Ihre Begleitung/Hilfe tun?	☐	☐	☐	☐	☐

2. Über einen typischen Tag Ihres Kindes

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Kann Ihr Kind laufen und sich bewegen, wie es möchte?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Fühlt sich Ihr Kind müde wegen seiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Hat Ihr Kind das Gefühl, sein Leben wird von seiner Erkrankung bestimmt?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Stört es Ihr Kind, anderen erklären zu müssen, was es tun kann bzw. nicht tun kann?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Schläft Ihr Kind wegen seiner Erkrankung schlecht?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Stört die Erkrankung Ihr Kind beim Spielen oder anderen Aktivitäten?	☐	☐	☐	☐	☐

3. Über die Gefühle Ihres Kindes

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Fühlt sich Ihr Kind selbst schlecht wegen seiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Ist Ihr Kind unglücklich wegen seiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Macht sich Ihr Kind Sorgen wegen seiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Ist Ihr Kind wütend wegen seiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Hat Ihr Kind wegen seiner Erkrankung Angst vor der Zukunft?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Zieht die Erkrankung Ihr Kind runter?	☐	☐	☐	☐	☐
7. Stört es Ihr Kind, dass sein Leben wegen seiner Erkrankung organisiert werden muss?	☐	☐	☐	☐	☐

4. Über Ihr Kind und andere Menschen

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Fühlt sich Ihr Kind wegen seiner Erkrankung einsam?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Meint Ihr Kind, dass sich seine Lehrer ihm gegenüber anders verhalten als gegenüber anderen Kindern?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Meint Ihr Kind, es hat wegen seiner Erkrankung Konzentrationsprobleme in der Schule?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Hat Ihr Kind das Gefühl, andere hätten etwas gegen ihn/sie?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Hat Ihr Kind das Gefühl, dass andere es anstarren?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Fühlt sich Ihr Kind anders als andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐

5. Über die Freunde Ihres Kindes

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Verstehen andere Kinder/Jugendliche die Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Unternimmt Ihr Kind etwas mit seinen Freunden?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Kann Ihr Kind mit anderen Kindern/Jugendlichen spielen oder etwas gemeinsam machen (z.B. Sport)?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Hat Ihr Kind das Gefühl, es kann die meisten Dinge genauso gut wie andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Hat Ihr Kind das Gefühl, seine Freunde sind gern mit ihm zusammen?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Findet Ihr Kind es einfach, mit anderen Leuten über seine Erkrankung zu sprechen?	☐	☐	☐	☐	☐

Über die medizinische Behandlung Ihres Kindes

6. Nimmt Ihr Kind Medikamente wegen der Erkrankung? Mit Medikamenten meinen wir Tabletten, Creme, Spray, Insulin oder andere Medizin.

☐ ja ☐ nein

Falls ja, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen. Falls nein, lassen Sie bitte diesen Teil aus und gehen zu Frage 8.

7. Über die medizinische Behandlung Ihres Kindes

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Stört es Ihr Kind, bei den Medikamenten auf die Hilfe von anderen angewiesen zu sein?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Nervt es Ihr Kind, an die Einnahme der Medikamente denken zu müssen?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Macht sich Ihr Kind wegen seiner Medikamente Sorgen?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Stört es Ihr Kind, Medikamente zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Hasst Ihr Kind es, Medikamente zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Hat Ihr Kind das Gefühl, Medikamente zu nehmen unterbricht seinen Alltag?	☐	☐	☐	☐	☐

Gesamtbeurteilung der Situation

8. Wie stark sind Sie selbst, Ihr Partner, Ihr Kind und die Geschwister momentan durch die Erkrankung Ihres Kindes insgesamt gefühlsmäßig belastet? Denken Sie an die letzte Woche.					
	nicht belastet	wenig belastet	einigermaßen belastet	erheblich belastet	sehr stark belastet
1. Ich selbst	☐	☐	☐	☐	☐
2. das betroffene Kind selbst	☐	☐	☐	☐	☐
3. Partner	☐	☐	☐	☐	☐
4. Geschwister	☐	☐	☐	☐	☐

Hier sehen Sie das Bild einer Leiter. Nehmen wir mal an, die Spitze der Leiter zeigt an, dass Ihr Kind das denkbar beste Leben führt, während die unterste Sprosse das schlechteste mögliche Leben anzeigt.

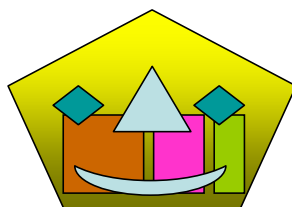
9. Auf welcher Sprosse befindet sich Ihr Kind zurzeit? Kreuzen Sie die passende Sprosse an.	
---	--

☐	10	Das denkbar beste Leben.
☐	9	
☐	8	
☐	7	
☐	6	
☐	5	
☐	4	
☐	3	
☐	2	
☐	1	
☐	0	Das denkbar schlechteste Leben.

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang 2: Fragebogen zur Teilnehmerbefragung zu Beginn der Patientenschulungen (Kinder)

Zentrumsnummer: _____ Studiencode _____



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

Teilnehmerbefragung zu Beginn der Patientenschulungen (Kinder/Jugendliche)

Geschlecht des Kindes: ☐ m ☐ w

Geburtsmonat des Kindes: _____

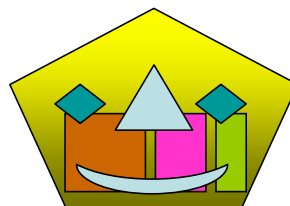
Geburtsjahr des Kindes: _____

Diagnose des Kindes: _____

Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.
Leitung: Dr. med. Rüdiger Szczepanski
Kinderhospital Osnabrück



gefördert durch



Hallo,
wir möchten Dir gerne ein paar Fragen stellen, wie Du Dich in den letzten vier Wochen gefühlt hast. Wenn Du kannst, beantworte bitte alle Fragen. Falls Du eine Frage nicht verstehst oder sie lieber nicht beantworten möchtest, lass sie bitte aus und beantworte die nächste Frage.

Denke an die letzten vier Wochen zurück, wenn Du die Fragen beantwortest. Wähle die Antwort aus, die am besten zutrifft und kreuze das entsprechende Kästchen an. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Das, was Du denkst, zählt.

Beispiel:

Wenn Du Dich „oft“ mit Deinen Freunden triffst, würdest Du das Kästchen ankreuzen wie in diesem Beispiel:

Triffst Du Dich mit Deinen Freunden?				
nie	selten	manchmal	oft	immer
☐	☐	☐	☒	☐

Einige Fragen über Dich

1. Wie alt bist Du?

_____ Jahre

2. Wegen welcher Erkrankung nimmst Du an der Schulung teil?

- | | |
|---|---|
| ☐ Asthma | ☐ Einnässen |
| ☐ nephrotisches Syndrom | ☐ zystische Fibrose |
| ☐ Bauchschmerzen | ☐ entzündliche Darmerkrankungen |

In einigen Fragen verwenden wir das Wort „Erkrankung“. Wenn Du das Wort „Erkrankung“ siehst, denke bitte daran, was Du oben angekreuzt hast.

3. Über Dein Leben

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Siehst Du Deiner Zukunft mit Zuversicht entgegen?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Macht Dir Dein Leben Spaß?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Kannst Du trotz Deiner Erkrankung alles tun, was Du möchtest?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Fühlst Du Dich wie jeder andere trotz Deiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Kannst Du trotz Deiner Erkrankung Dein Leben so leben, wie Du möchtest?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Kannst Du Dinge ohne Deine Eltern tun?	☐	☐	☐	☐	☐

4. Über Deinen typischen Tag

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Kannst Du laufen und Dich bewegen, wie Du es möchtest?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Fühlst Du Dich müde aufgrund Deiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Wird Dein Leben von Deiner Erkrankung bestimmt?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Stört es Dich, anderen erklären zu müssen, was Du tun kannst bzw. nicht tun kannst?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Schlafst Du wegen Deiner Erkrankung schlecht?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Stört Dich Deine Erkrankung beim Spielen oder anderen Aktivitäten?	☐	☐	☐	☐	☐

5. Über Deine Gefühle

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Fühlst Du Dich selber schlecht wegen Deiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Bist Du unglücklich, weil Du eine Erkrankung hast?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Machst Du Dir Sorgen wegen Deiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Macht Deine Erkrankung Dich wütend?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Hast Du wegen Deiner Erkrankung Angst vor der Zukunft?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Zieht Dich Deine Erkrankung runter?	☐	☐	☐	☐	☐
7. Stört es Dich, dass Dein Leben organisiert werden muss?	☐	☐	☐	☐	☐

6. Über Dich und andere Menschen

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Fühlst Du Dich wegen Deiner Erkrankung einsam?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Verhalten sich Deine Lehrer Dir gegenüber anders als den anderen Kindern gegenüber?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Hast Du wegen Deiner Erkrankung Konzentrationsprobleme in der Schule?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Meinst Du, dass andere etwas gegen Dich haben?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Denkst Du, dass andere Dich anstarren?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Fühlst Du Dich anders als andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐

7. Über Deine Freunde

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Verstehen andere Kinder/Jugendliche Deine Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Unternimmst Du etwas mit Deinen Freunden?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Kannst Du mit anderen Kindern/Jugendlichen spielen oder etwas gemeinsam machen (z.B. Sport)?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Denkst Du, dass Du die meisten Dinge genauso gut kannst wie andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Sind Deine Freunde gerne mit Dir zusammen?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Findest Du es einfach, mit anderen Leuten über Deine Erkrankung zu sprechen?	☐	☐	☐	☐	☐

Über Deine medizinische Behandlung

8.	Nimmst Du Medikamente wegen Deiner Erkrankung? Mit Medikamenten meinen wir Tabletten, Creme, Spray, Insulin oder andere Medizin.
☐ ja ☐ nein	

Wenn ja, beantworte bitte die folgenden Fragen. Wenn nein, lass bitte diesen Teil aus und gehe zu Frage 10.

9. Über Deine medizinische Behandlung					
	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Stört es Dich, wenn Du bei den Medikamenten auf die Hilfe von anderen angewiesen bist?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Nervt es Dich, dass Du Dich an die Medikamenteneinnahme erinnern musst?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Machst Du Dir wegen Deiner Medikamente Sorgen?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Stört es Dich, Medizin zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Hasst Du es, Deine Medizin zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Unterbricht es Deinen Alltag, wenn Du Medikamente nimmst?	☐	☐	☐	☐	☐

Hier siehst Du das Bild einer Leiter. Nehmen wir mal an, die Spitze der Leiter zeigt an, dass Du das denkbar beste Leben führst, während die unterste Sprosse das schlechteste mögliche Leben anzeigt.

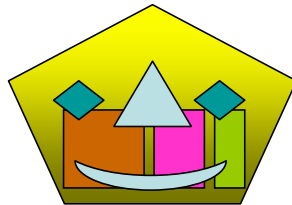
10. Auf welcher Sprosse befindest Du Dich zurzeit? Kreuze die passende Sprosse an.

☐	10	Das denkbar beste Leben.
☐	9	
☐	8	
☐	7	
☐	6	
☐	5	
☐	4	
☐	3	
☐	2	
☐	1	
☐	0	Das denkbar schlechteste Leben.

Vielen Dank für Deine Mitarbeit!

Anhang 3: Fragebogen zur Teilnehmerbefragung am Ende der Patientenschulungen (Eltern)

Zentrumsnummer: _____ Studiencode _____



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

Teilnehmerbefragung am Ende der Patientenschulungen (Eltern)

Geschlecht des Kindes: ☐ m ☐ w

Geburtsmonat des Kindes: _____

Geburtsjahr des Kindes: _____

Diagnose des Kindes: _____

Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.
Leitung: Dr. med. Rüdiger Szczepanski
Kinderhospital Osnabrück



gefördert durch

Liebe Eltern,

vielen Dank, dass Sie sich am Ende Ihrer Schulung noch einmal die Zeit nehmen, die folgenden Fragen zu beantworten. Dieser Fragebogen bezieht sich vor allem auf Ihre Zufriedenheit mit der Schulung. Außerdem sind noch einmal ein Paar Fragen zur Erkrankung Ihres Kindes enthalten. Alle Angaben werden auch diesmal vertraulich behandelt.

Bitte lesen und beantworten Sie jede Frage. Falls es Ihnen einmal schwer fällt, sich für eine Antwort zu entscheiden, dann kreuzen Sie die Antwort an, die spontan am ehesten zutrifft.

Ihr ModuS-Schulungsteam

In den folgenden Fragen geht es um Ihre Zufriedenheit mit der Patientenschulung, an der Sie und evtl. Ihr Kind teilgenommen haben.

1.	Wie würden Sie die Qualität der Schulung, welche Sie und evtl. Ihr Kind erhalten haben, beurteilen?			
	ausgezeichnet	gut	weniger gut	schlecht
	☐	☐	☐	☐

2.	Haben Sie die Art von Schulung erhalten, die Sie wollten?			
	eindeutig nicht	eigentlich nicht	im Allgemeinen ja	eindeutig ja
	☐	☐	☐	☐

3.	In welchem Maße hat die Schulung Ihren Bedürfnissen entsprochen?			
	sie hat fast allen meinen Bedürfnissen entsprochen	sie hat den meisten meiner Bedürfnisse entsprochen	sie hat nur wenigen meiner Bedürfnisse entsprochen	sie hat meinen Bedürfnissen nicht entsprochen
	☐	☐	☐	☐

4.	Würden Sie einem Freund/ einer Freundin die Schulung empfehlen, wenn er/sie eine ähnliche Hilfe benötigen würde?			
	eindeutig nicht	eigentlich nicht	im Allgemeinen ja	eindeutig ja
	☐	☐	☐	☐

5.	Wie zufrieden sind Sie mit dem Ausmaß der Hilfe, welche Sie durch die Schulung erhalten haben?			
	ziemlich unzufrieden	leidlich oder leicht unzufrieden	weitgehend zufrieden	sehr zufrieden
	☐	☐	☐	☐

6.	Hat die Schulung Ihnen dabei geholfen, angemessener mit der Erkrankung Ihres Kindes umzugehen?			
	ja, sie half eine ganze Menge	ja, sie half etwas	nein, sie half eigentlich nicht	nein, sie hat die Dinge schwerer gemacht
	☐	☐	☐	☐

7.	Hat die Schulung Ihnen dabei geholfen, sinnvolle und erreichbare Ziele zu setzen?			
	ja, sie half eine ganze Menge	ja, sie half etwas	nein, sie half eigentlich nicht	nein, sie hat die Dinge schwerer gemacht
	☐	☐	☐	☐

8.	Wie zufrieden sind Sie mit den Tipps und Informationen, die Ihnen in der Schulung gegeben wurden?			
	sehr zufrieden	weitgehend zufrieden	leidlich oder leicht unzufrieden	ziemlich unzufrieden
	☐	☐	☐	☐

9.	Wie zufrieden waren Sie mit dem Schulungsteam?			
	sehr zufrieden	weitgehend zufrieden	leidlich oder leicht unzufrieden	ziemlich unzufrieden
	☐	☐	☐	☐

10.	Wie zufrieden waren Sie mit der Zusammenarbeit in der Gruppe?			
	sehr zufrieden	weitgehend zufrieden	leidlich oder leicht unzufrieden	ziemlich unzufrieden
	☐	☐	☐	☐

11.	Wie zufrieden sind Sie mit der Schulung, die Sie erhalten haben, im Großen und Ganzen?			
	sehr zufrieden	weitgehend zufrieden	leidlich oder leicht unzufrieden	ziemlich unzufrieden
	☐	☐	☐	☐

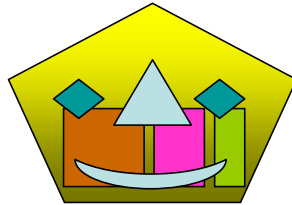
12.	Würden Sie wieder in die Schulungseinrichtung kommen, wenn Sie Hilfe bräuchten?			
	eindeutig nicht	ich glaube nicht	ich glaube ja	eindeutig ja
	☐	☐	☐	☐

13.	Hat sich bei Ihnen/ Ihrem Kind durch die Schulung etwas verändert?
☐ Nein, es hat sich nichts verändert ☐ Ja, es hat sich etwas verändert	
14.	Wenn ja, was hat sich verändert? Denken Sie z.B. an Medikamenteneinnahme, Schule, Freunde. Bitte notieren Sie:
15.	Haben Sie Kommentare, Anregungen, Wünsche zur Verbesserung der Schulung? Bitte notieren Sie:

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang 4: Fragebogen zur Teilnehmerbefragung am Ende der Patientenschulungen (Kinder)

Zentrumsnummer: _____ Studiencode _____



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

Teilnehmerbefragung am Ende der Patientenschulungen (Kinder/Jugendliche)

Geschlecht des Kindes: ☐ m ☐ w

Geburtsmonat des Kindes: _____

Geburtsjahr des Kindes: _____

Diagnose des Kindes: _____

Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.
Leitung: Dr. med. Rüdiger Szczepanski
Kinderhospital Osnabrück



gefördert durch

Teilnehmerbefragung zum Abschluss für Kinder und Jugendliche

Hallo,

die Schulung ist zu Ende - wir haben noch ein paar Fragen an Dich:

1. Wie fandest Du die Schulung? Bitte gib eine Schulnote
(1 = sehr gut, 6 = sehr schlecht)

Die Schulung bekommt die Note:

2. Wie zufrieden warst Du mit dem Trainer oder der Trainerin? Bitte kreuze ein Gesicht an:



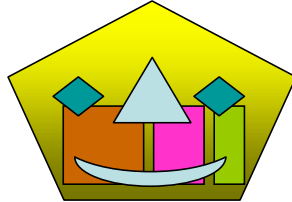
3. Wie zufrieden warst Du mit der Gruppe? Bitte kreuze ein Gesicht an:



Herzlichen Dank für Deine Mithilfe!

Anhang 5: Fragebogen zur Verlaufsbefragung zu Patientenschulungen (Eltern)

Zentrumsnummer: _____ Studiencode _____



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

Verlaufsbefragung zu Patientenschulungen (Eltern)

Geschlecht des Kindes: ☐ m ☐ w

Geburtsmonat des Kindes: _____

Geburtsjahr des Kindes: _____

Diagnose des Kindes: _____

Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.
Leitung: Dr. med. Rüdiger Szczepanski
Kinderhospital Osnabrück



gefördert durch

Liebe Eltern,

Sie haben vor einigen Wochen an unserer Schulung teilgenommen. Wir interessieren uns dafür, welche Veränderungen sich durch die Schulung ergeben haben. Wir möchten Sie bitten, die folgenden Fragen über die Erkrankung, das Wohlbefinden und die Lebensqualität Ihres Kindes sowie Ihrer gesamten Familie zu beantworten. Sie helfen uns mit Ihren Antworten, Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen besser helfen zu können.

Bitte lesen und beantworten Sie jede Frage. Falls es Ihnen einmal schwer fällt, sich für eine Antwort zu entscheiden, dann kreuzen Sie die Antwort an, die spontan am ehesten zutrifft. Alle Antworten, die Sie geben, werden vertraulich behandelt.

Vielen Dank!

Ihr ModuS-Schulungsteam

Fragen zum Wohlbefinden und zur Lebensqualität des Kindes

Wir möchten Sie bitten, die folgenden Fragen aus der Sicht Ihres Kindes zu beantworten. Bitte beantworten Sie aber den Fragebogen ohne Ihr Kind nach seiner Meinung zu fragen. Wenn Sie die Fragen beantworten, denken Sie bitte daran, wie sich Ihr Kind in den letzten vier Wochen gefühlt hat, falls nichts anderes angegeben ist.

1. Über das Leben Ihres Kindes						
		nie	selten	manch- mal	oft	immer
1.	Sieht Ihr Kind seiner Zukunft mit Zuversicht entgegen?	☐	☐	☐	☐	☐
2.	Macht Ihrem Kind sein Leben Spaß?	☐	☐	☐	☐	☐
3.	Kann Ihr Kind trotz seiner Erkrankung alles tun, was es möchte?	☐	☐	☐	☐	☐
4.	Fühlt Ihr Kind sich wie jedes andere, obwohl es krank ist?	☐	☐	☐	☐	☐
5.	Kann Ihr Kind trotz seiner Erkrankung sein Leben so leben, wie es möchte?	☐	☐	☐	☐	☐
6.	Kann Ihr Kind Dinge ohne Ihre Begleitung/Hilfe tun?	☐	☐	☐	☐	☐

2. Über einen typischen Tag Ihres Kindes

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Kann Ihr Kind laufen und sich bewegen, wie es möchte?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Fühlt sich Ihr Kind müde wegen seiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Hat Ihr Kind das Gefühl, sein Leben wird von seiner Erkrankung bestimmt?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Stört es Ihr Kind, anderen erklären zu müssen, was es tun kann bzw. nicht tun kann?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Schläft Ihr Kind wegen seiner Erkrankung schlecht?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Stört die Erkrankung Ihr Kind beim Spielen oder anderen Aktivitäten?	☐	☐	☐	☐	☐

3. Über die Gefühle Ihres Kindes

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Fühlt sich Ihr Kind selbst schlecht wegen seiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Ist Ihr Kind unglücklich wegen seiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Macht sich Ihr Kind Sorgen wegen seiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Ist Ihr Kind wütend wegen seiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Hat Ihr Kind wegen seiner Erkrankung Angst vor der Zukunft?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Zieht die Erkrankung Ihr Kind runter?	☐	☐	☐	☐	☐
7. Stört es Ihr Kind, dass sein Leben wegen seiner Erkrankung organisiert werden muss?	☐	☐	☐	☐	☐

4. Über Ihr Kind und andere Menschen

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Fühlt sich Ihr Kind wegen seiner Erkrankung einsam?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Meint Ihr Kind, dass sich seine Lehrer ihm gegenüber anders verhalten als gegenüber anderen Kindern?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Meint Ihr Kind, es hat wegen seiner Erkrankung Konzentrationsprobleme in der Schule?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Hat Ihr Kind das Gefühl, andere hätten etwas gegen ihn/sie?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Hat Ihr Kind das Gefühl, dass andere es anstarren?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Fühlt sich Ihr Kind anders als andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐

5. Über die Freunde Ihres Kindes

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Verstehen andere Kinder/Jugendliche die Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Unternimmt Ihr Kind etwas mit seinen Freunden?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Kann Ihr Kind mit anderen Kindern/Jugendlichen spielen oder etwas gemeinsam machen (z.B. Sport)?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Hat Ihr Kind das Gefühl, es kann die meisten Dinge genauso gut wie andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Hat Ihr Kind das Gefühl, seine Freunde sind gern mit ihm zusammen?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Findet Ihr Kind es einfach, mit anderen Leuten über seine Erkrankung zu sprechen?	☐	☐	☐	☐	☐

Über die medizinische Behandlung Ihres Kindes

6. Nimmt Ihr Kind Medikamente wegen der Erkrankung? Mit Medikamenten meinen wir Tabletten, Creme, Spray, Insulin oder andere Medizin.

☐ ja

☐ nein

Falls ja, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen. Falls nein, lassen Sie bitte diesen Teil aus und gehen zu Frage 8.

7. Über die medizinische Behandlung Ihres Kindes

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Stört es Ihr Kind, bei den Medikamenten auf die Hilfe von anderen angewiesen zu sein?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Nervt es Ihr Kind, an die Einnahme der Medikamente denken zu müssen?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Macht sich Ihr Kind wegen seiner Medikamente Sorgen?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Stört es Ihr Kind, Medikamente zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Hasst Ihr Kind es, Medikamente zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Hat Ihr Kind das Gefühl, Medikamente zu nehmen unterbricht seinen Alltag?	☐	☐	☐	☐	☐

Gesamtbeurteilung der Situation

8. Wie stark sind Sie selbst, Ihr Partner, Ihr Kind und die Geschwister momentan durch die Erkrankung Ihres Kindes insgesamt gefühlsmäßig belastet? Denken Sie an die letzte Woche.					
	nicht belastet	wenig belastet	einigermaßen belastet	erheblich belastet	sehr stark belastet
1. Ich selbst	☐	☐	☐	☐	☐
2. das betroffene Kind selbst	☐	☐	☐	☐	☐
3. Partner	☐	☐	☐	☐	☐
4. Geschwister	☐	☐	☐	☐	☐

Hier sehen Sie das Bild einer Leiter. Nehmen wir mal an, die Spitze der Leiter zeigt an, dass Ihr Kind das denkbar beste Leben führt, während die unterste Sprosse das schlechteste mögliche Leben anzeigt.

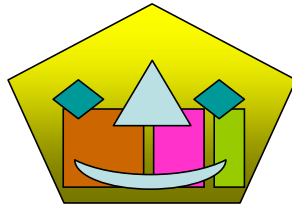
9. Auf welcher Sprosse befindet sich Ihr Kind zurzeit? Kreuzen Sie die passende Sprosse an.	
---	--

☐	10	Das denkbar beste Leben.
☐	9	
☐	8	
☐	7	
☐	6	
☐	5	
☐	4	
☐	3	
☐	2	
☐	1	
☐	0	Das denkbar schlechteste Leben.

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang 6: Fragebogen zur Verlaufsbefragung zu Patientenschulungen (Kinder)

Zentrumsnummer: _____ Studiencode _____



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

Verlaufsbefragung zu Patientenschulungen (Kinder/Jugendliche)

Geschlecht des Kindes: ☐ m ☐ w

Geburtsmonat des Kindes: _____

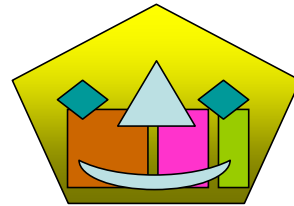
Geburtsjahr des Kindes: _____

Diagnose des Kindes: _____

Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.
Leitung: Dr. med. Rüdiger Szczepanski
Kinderhospital Osnabrück



gefördert durch



Hallo,

Du hast vor einigen Wochen an unserer Schulung teilgenommen. Es interessiert uns sehr, ob sich durch die Schulung Dinge bei Dir verändert haben. Wir möchten Dir daher noch einmal ein paar Fragen stellen, wie Du Dich in den letzten vier Wochen gefühlt hast. Wenn Du kannst, beantworte bitte alle Fragen. Falls Du eine Frage nicht verstehst oder sie lieber nicht beantworten möchtest, lass sie bitte aus und beantworte die nächste Frage.

Denke an die letzten vier Wochen zurück, wenn Du die Fragen beantwortest. Wähle die Antwort aus, die am besten zutrifft und kreuze das entsprechende Kästchen an. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Das, was Du denkst, zählt.

Beispiel:

Wenn Du Dich „oft“ mit Deinen Freunden triffst, würdest Du das Kästchen ankreuzen wie in diesem Beispiel:

Triffst Du Dich mit Deinen Freunden?				
nie	selten	manchmal	oft	immer
☐	☐	☐	☒	☐

Einige Fragen über Dich

1. Wie alt bist Du?

_____ Jahre

2. Wegen welcher Erkrankung nimmst Du an der Schulung teil?

☐ Asthma	☐ Einnässen
☐ nephrotisches Syndrom	☐ zystische Fibrose
☐ Bauchschmerzen	☐ entzündliche Darmerkrankungen

In einigen Fragen verwenden wir das Wort „Erkrankung“. Wenn Du das Wort „Erkrankung“ siehst, denke bitte daran, was Du oben angekreuzt hast.

3. Über Dein Leben

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Siehst Du Deiner Zukunft mit Zuversicht entgegen?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Macht Dir Dein Leben Spaß?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Kannst Du trotz Deiner Erkrankung alles tun, was Du möchtest?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Fühlst Du Dich wie jeder andere trotz Deiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Kannst Du trotz Deiner Erkrankung Dein Leben so leben, wie Du möchtest?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Kannst Du Dinge ohne Deine Eltern tun?	☐	☐	☐	☐	☐

4. Über Deinen typischen Tag

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Kannst Du laufen und Dich bewegen, wie Du es möchtest?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Fühlst Du Dich müde aufgrund Deiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Wird Dein Leben von Deiner Erkrankung bestimmt?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Stört es Dich, anderen erklären zu müssen, was Du tun kannst bzw. nicht tun kannst?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Schlafst Du wegen Deiner Erkrankung schlecht?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Stört Dich Deine Erkrankung beim Spielen oder anderen Aktivitäten?	☐	☐	☐	☐	☐

5. Über Deine Gefühle

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Fühlst Du Dich selber schlecht wegen Deiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Bist Du unglücklich, weil Du eine Erkrankung hast?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Machst Du Dir Sorgen wegen Deiner Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Macht Deine Erkrankung Dich wütend?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Hast Du wegen Deiner Erkrankung Angst vor der Zukunft?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Zieht Dich Deine Erkrankung runter?	☐	☐	☐	☐	☐
7. Stört es Dich, dass Dein Leben organisiert werden muss?	☐	☐	☐	☐	☐

6. Über Dich und andere Menschen

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Fühlst Du Dich wegen Deiner Erkrankung einsam?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Verhalten sich Deine Lehrer Dir gegenüber anders als den anderen Kindern gegenüber?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Hast Du wegen Deiner Erkrankung Konzentrationsprobleme in der Schule?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Meinst Du, dass andere etwas gegen Dich haben?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Denkst Du, dass andere Dich anstarren?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Fühlst Du Dich anders als andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐

7. Über Deine Freunde

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. Verstehen andere Kinder/Jugendliche Deine Erkrankung?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Unternimmst Du etwas mit Deinen Freunden?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Kannst Du mit anderen Kindern/Jugendlichen spielen oder etwas gemeinsam machen (z.B. Sport)?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Denkst Du, dass Du die meisten Dinge genauso gut kannst wie andere Kinder/Jugendliche?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Sind Deine Freunde gerne mit Dir zusammen?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Findest Du es einfach, mit anderen Leuten über Deine Erkrankung zu sprechen?	☐	☐	☐	☐	☐

Über Deine medizinische Behandlung

8. Nimmst Du Medikamente wegen Deiner Erkrankung? Mit Medikamenten meinen wir Tabletten, Creme, Spray, Insulin oder andere Medizin.

☐ ja

☐ nein

Wenn ja, beantworte bitte die folgenden Fragen. Wenn nein, lass bitte diesen Teil aus und gehe zu Frage 10.

9. Über Deine medizinische Behandlung

		nie	selten	manch- mal	oft	immer
1.	Stört es Dich, wenn Du bei den Medikamenten auf die Hilfe von anderen angewiesen bist?	☐	☐	☐	☐	☐
2.	Nervt es Dich, dass Du Dich an die Medikamenteneinnahme erinnern musst?	☐	☐	☐	☐	☐
3.	Machst Du Dir wegen Deiner Medikamente Sorgen?	☐	☐	☐	☐	☐
4.	Stört es Dich, Medizin zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐
5.	Hasst Du es, Deine Medizin zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐
6.	Unterbricht es Deinen Alltag, wenn Du Medikamente nimmst?	☐	☐	☐	☐	☐

Hier siehst Du das Bild einer Leiter. Nehmen wir mal an, die Spitze der Leiter zeigt an, dass Du das denkbar beste Leben führst, während die unterste Sprosse das schlechteste mögliche Leben anzeigt.

10. Auf welcher Sprosse befindest Du Dich zurzeit? Kreuze die passende Sprosse an.

☐	10	Das denkbar beste Leben.
☐	9	
☐	8	
☐	7	
☐	6	
☐	5	
☐	4	
☐	3	
☐	2	
☐	1	
☐	0	Das denkbar schlechteste Leben.

Vielen Dank für Deine Mitarbeit!

Anhang 7: Transkriptionsleitfaden

Transkriptionsleitfaden

Alle Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet und in maschinengeschriebener Form transkribiert. Dabei wurden folgende Transkriptionsanweisungen vorgeschrieben:

1. **Abtippen des gehörten Textes:** Es wird das getippt, was erkenn- und hörbar ist. Ist bei einzelnen Wörtern oder ganzen Passagen kein eindeutiger Sinn erkennbar, so sollen Unstimmigkeiten durch wiederholtes Abhören des Tonbandprotokolls geklärt werden. Dieser Vorgang ist eventuell mehrfach zu wiederholen. Ansonsten ist der Text wie gehört abzuschreiben. Füllwörter wie ah oder eh, angefangene Sätze, die nicht zu Ende geführt werden, etc. sollen ebenfalls verschriftlicht werden, da sie Denk- oder Wortfindungsprozesse dokumentieren. Dabei kommt es nicht auf die genaue Anzahl der Füllwörter oder die Unterscheidung zwischen äh oder eh an, sondern auf den ersten Eindruck beim Abhören des Bandes. Auch Textpassagen, die nicht zum eigentlichen Interviewthema gehören, werden abgetippt.
2. **Zeichensetzung entsprechend einfügen:** Zur besseren Lesbarkeit werden Kommas, Punkte, Frage- oder Ausrufezeichen eingefügt, wie sie sich aus der Stimmführung und dem Satzbau ergeben, ganz unabhängig von geltenden Grammatikregeln. Anführungsstriche sind nicht nötig!
3. **Kennzeichnung von nonverbalen Geräuschen:** Z. B. Lachen oder auch längere Gesprächspausen werden zeitgleich im Text dokumentiert, indem sie in Klammern vermerkt werden (z. B. lacht dabei oder lacht, kurze Pause, dann weiter). Bei längeren Pausen ist eine minuten- bzw. sekundengenaue Angabe der Länge notwendig. Fügen sich diese nahtlos in den Text ein, so ist eine Zeitangabe nicht erforderlich.
4. **Absätze und Seitenumbrüche:** Pro Wortbeitrag einer Person wird ein Absatz eingerichtet. Eine weitere Unterteilung ist nicht notwendig. Unterbrochen werden die Absätze nur von längeren Pausen. Kurze Pausen werden in Klammern in den jeweiligen Text eingefügt.

Fragen zur Verschriftlichung werden dort, wo sie sich ergeben, direkt in die jeweiligen Textpassagen eingefügt.

Anhang 8: Ober-, Unter- und Subkategorien des Kategoriensystems

Oberkategorie	Unterkategorie	Subkategorie
Direkt spürbare Auswirkungen und erwartete Erfolgsfolge der Schulung	Eltern	(1) Allgemeine Effekte der Schulung spürbar, (2) Handlungsebene, (3) Informationsebene, (4) Psychologische/emotionale Ebene
	Kinder	(1) Allgemeine Effekte der Schulung spürbar, (2) Handlungsebene, (3) Informationsebene, (4) Psychologische/emotionale Ebene, (5) Verbesserung der Symptomatik
	Eltern-Kind-Interaktion	
	Familie	
	Umfeld	
Andere Personengruppen		
Bewertung der konkreten Schulung	Allgemeine Bewertung der Schulung	(1) Negativ, (2) Positiv
	Besondere Aspekte der Schulung Betroffener in der Gruppe	(1) Austausch, (2) Begegnungen, (3) Bedeutung der Gruppe/des Entstehens einer Gruppendynamik, (4) Sorge um negative Konsequenzen der Schulung

Oberkategorie	Unterkategorie	Subkategorie
	Schulungsinhalt	(1) Allgemeine inhaltliche Aufgaben der Schulung, (2) Besonderheiten der inhaltlichen Schulungsgestaltung, (3) Methoden, (4) Relevante Themen
	Schulungsorganisation	(1) Allgemein reibungslose Schulungsorganisation, (2) Rahmenbedingungen, (3) Struktureller Schulungsablauf
	Verbesserungsvorschläge	
Krankheitsbezogene Bedürfnisse und Unterstützungsbedarf	Allgemeine Bedürfnisse	
	Konkreter Unterstützungsbedarf	(1) Hilfsangebot für Eltern, (2) Hilfsangebot für Kinder, (3) Hilfsangebot für das Umfeld
Krankheitsbedingte Situation der Familien	Bei Diagnosestellung	(1) Allgemeine Situation, (2) Handlungsebene, (3) Informationsebene, (4) Psychologische/emotionale Ebene
	Im Alltag	(1) Allgemeine Situation, (2) Handlungsebene, (3) Informationsebene, (4) Psychologische/emotionale Ebene

Oberkategorie	Unterkategorie	Subkategorie
Weitere Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten	Nicht professionell	
	Professionell	
Methodik der Evaluation	Bewertung des Fokusgruppeninterviews	
	Bewertung der Fragebögen	

Anhang 9: Übersicht über die am häufigsten berichteten Auswirkungen und Erfolge des Schulungsprogramms auf Informationsebene

Auswirkung/Erfolg (Code)	Definition des Codes (aus Kodierleitfaden)	Beispielhaftes Zitat (aus Kodierleitfaden)
Direkt spürbare Auswirkungen und erwartete Erfolge der Schulung auf Informationsebene: Eltern		
Wissenszuwachs	Die Befragten beschreiben infolge der Schulungsteilnahme einen Informations- und Wissenszuwachs bzw. das Gefühl, umfassend über krankheitsbezogene Aspekte informiert worden zu sein.	Wir haben viel dazu gelernt. Alle, wie wir hier sind.
Reflexion, Beschäftigung mit der krankheitsbezogenen Thematik	Die Befragten beschreiben die Reflexion und Beschäftigung mit der krankheitsbezogenen Thematik als positiven Effekt des Schulungsprogramms, der sich aus einem gestiegenen Informationsgrad ergibt.	Dass die Kinder in dem Alter das zwar wissen, aber nicht umsetzen können, das fand ich ganz interessant. Dass ich das jetzt mal aus einem anderen Blickwinkel sehen kann.
Erkennen eigener Fehler	Das Erkennen eigener Fehler wird als positiver Effekt des Schulungsprogramms beschrieben, der sich aus einem gestiegenen Informationsgrad ergibt.	Dass man auch mal merkt, was macht man vielleicht falsch, wo kann man noch mal ein bisschen nachregeln, das fand ich hier sehr interessant.
Tipps, Anregungen, Erfahrungen mitnehmen	Die Befragten äußern, dass sie durch das Schulungsprogramm Anregungen, Tipps und Erfahrungen kennenlernten, die im häuslichen Umgang mit der Erkrankung eingesetzt werden können.	Wir nehmen hier sehr, sehr viel mit. An Erfahrung, was wir wussten und was wir nicht wussten.

Auswirkung/Erfolg (Code)	Definition des Codes (aus Kodierleitfaden)	Beispielhaftes Zitat (aus Kodierleitfaden)
Direkt spürbare Auswirkungen und erwartete Erfolge der Schulung auf Informationsebene: Kinder		
Wissenszuwachs	Die Befragten beschreiben infolge der Schulungsteilnahme einen Informations- und Wissenszuwachs auf Seiten der Kinder bzw. deren Gefühl, umfassend über krankheitsbezogene Aspekte informiert worden zu sein.	Ich glaube, die haben auch viele Antworten gekriegt.
Reflexion, Beschäftigung mit der krankheitsbezogenen Thematik	Die Befragten beschreiben die Reflexion und Beschäftigung der Kinder mit der krankheitsbezogenen Thematik als positiven Effekt des Schulungsprogramms, der sich aus einem gestiegenen Informationsgrad ergibt.	Diese Scheinwerfersache, die sie mit Frau Faiß erarbeitet haben, wo es einfach darum geht, richtet doch nicht den Scheinwerfer, den Fokus nur auf euren Bauch, sondern- das hat sie versucht mit der Theaterbühne zu erklären - man kann den Scheinwerfer ja auch woanders hin richten, also eben die Ablenkung so ein bisschen in den Vordergrund stellen. Und das hat sie sehr beschäftigt und da hat sie gestern auch noch drüber nachgedacht.
Erkennen der Individualität der Symptomatik	Die Befragten geben an, dass ihre Kinder die Individualität ihrer Symptomatik auf der Grundlage ihres im Rahmen des Schulungsprogramms gestiegenen Informationsgrades erkannten.	Gut fand ich auch das mit dem Malen. Wo die Kinder ihre Bauchschmerzen dargestellt haben und jeder gemerkt hat- wir haben zwar alle Bauchschmerzen, aber es ist trotzdem bei jedem was anderes und jeder drückt es auch anders aus.

Anhang 10: Übersicht über die am häufigsten berichteten Auswirkungen und Erfolge des Schulungsprogramms auf Handlungsebene

Auswirkung/Erfolg (Code)	Definition des Codes (aus Kodierleitfaden)	Beispielhaftes Zitat (aus Kodierleitfaden)
Direkt spürbare Auswirkungen und erwartete Erfolge der Schulung auf Handlungsebene: Eltern		
Individueller und flexibler Umgang mit der Erkrankung	Die Eltern beschreiben infolge der Schulung eine positive Veränderung ihres krankheitsbezogenen Handelns in Form eines flexibleren und individuelleren Umgangs mit der Erkrankung.	Und dann auch zukünftig zu sagen, hier machen wir jetzt mal einen Cut und jetzt fangen wir nochmal anders an und lassen uns einfach nicht von bestimmten Sachen unterkriegen, sondern gucken mal, ob wir es nicht auch anders regeln können.
Praktischer Einsatz neuer Methoden	Die Befragten geben infolge der Schulung eine positive Veränderung ihres krankheitsbezogenen Handelns an, die durch den praktischen Einsatz im Rahmen der Schulung erlernter Methoden geprägt ist.	Ich hoffe mal, dass man es gut zu Hause umsetzen kann. Sicher fängt man erst mit dem Falschen wieder an und man besinnt sich dann darauf, was hier gesagt wurde. Und dann, denke ich mal, wird man das so umsetzen.
Bessere Ausnutzung eigener Ressourcen	Die Eltern beschreiben infolge der Schulung eine positive Veränderung ihres krankheitsbezogenen Handelns, die sich durch eine bessere Nutzung eigener Ressourcen äußert.	Ich würde auch sagen [...], dass man ganz anders mit dem Kind umgeht, mit sich selbst, mit seinen persönlichen Ressourcen.

Auswirkung/Erfolg (Code)	Definition des Codes (aus Kodierleitfaden)	Beispielhaftes Zitat (aus Kodierleitfaden)
Seltenere Inanspruchnahme ärztlicher bzw. medikamentöser Hilfen	Die Interviewteilnehmer äußern infolge der Schulung eine positive Veränderung ihres krankheitsbezogenen Handelns, die durch eine weniger häufige Nutzung ärztlicher und medikamentöser Hilfen gekennzeichnet ist.	Weil man vielleicht dann einmal weniger zum Arzt geht.
Überzeugendes Auftreten bei krankheitsbezogenen Fragestellungen	Die Befragten beschreiben infolge der Schulung eine positive Veränderung ihres krankheitsbezogenen Handelns in Form der Fähigkeit, bei krankheitsbezogenen Fragestellungen überzeugend auftreten zu können.	Argumentieren zu können. Wir hatten vorhin das Thema, unsere Oma zu Hause, die unseren Sohn immer gerne in Watte packen möchte. Und wir können jetzt einfach noch mal besser argumentieren und können sagen: Nein, das haben wir noch mal besprochen am Wochenende. Es ist nicht wichtig, dass er drei Mützen übereinander zieht und fünf Hosen übereinander, sondern normal.

Auswirkung/Erfolg (Code)	Definition des Codes (aus Kodierleitfaden)	Beispielhaftes Zitat (aus Kodierleitfaden)
Direkt spürbare Auswirkungen und erwartete Erfolge der Schulung auf Handlungsebene: Kinder		
Grundbaustein zur Verhaltensänderung gelegt	Die Befragten beschreiben einen positiven Schuleffekt, der die Basis für eine Verhaltensänderung der Kinder darstellt.	Weitreichend gesehen wird sich auf jeden Fall etwas einstellen. Es ist ja schon so, dass noch begleitende Sachen sind, wie diese Bildchen, die man da hin hängt, die dann irgendwann einmal wieder daran erinnern. Oder, dass man ihren Ordner, den man ja sicherlich behalten kann, einfach mal auf den Schreibtisch legt, so dass sie sich wieder neu daran erinnert, wenn es anfängt wieder in die falschen Verhaltensmuster zu rutschen. Dann sind das die Grundregeln und die Grundbausteine, die hier gelegt worden sind, um da immer wieder neu anzusetzen. Und wenn das nicht wäre, dann würde man immer wieder in dem Teufelskreis sitzen und schimpfen, einnässen und nicht vorwärts kommen. Also ich denke doch, dass das hilfreich ist.
Offener, lockerer Umgang mit der Erkrankung im Alltag	Die Eltern geben infolge der Schulung eine positive Veränderung des krankheitsbezogenen Handelns ihrer Kinder an, die sich in einem offenen und lockeren Umgang mit der Erkrankung äußert.	Ich fand sie einfach lockerer. Vorher war sie immer sehr... Diese Anspannung merkte man einfach. Und ich fand heute war schon so ein bisschen... Ich öffne mich ein bisschen. Und ich stehe dazu. Auch, wenn ich mein Essen jetzt hier nicht so esse. Dann hat sie es ja abgegeben und hatte auch mal einen Spruch gemacht. Und das fand ich ganz positiv, dass sie sich auch wirklich uns als Mittagstisch-Gruppe da geöffnet hat.

Auswirkung/Erfolg (Code)	Definition des Codes (aus Kodierleitfaden)	Beispielhaftes Zitat (aus Kodierleitfaden)
Problematik weniger verdecken	Die Interviewteilnehmer formulieren eine positive Veränderung des krankheitsbezogenen Handelns ihrer Kinder, die dadurch gekennzeichnet ist, dass diese die Krankheitsproblematik weniger vertuschen.	[...], dass die Kinder jetzt ein großes Stück Selbstvertrauen gekriegt haben, wie sie damit umgehen. Und auch gemerkt haben, selber mal drüber reden. Einige drucksen ja auch rum und mögen nicht sagen: Darf ich jetzt nicht essen oder vertrage ich nicht. Dominik hatte das anfangs auch, dass er das mit nach Hause brachte und gesagt hat: Hier, darf ich ja sowieso nicht essen, aber es seinen Klassenkameraden gegenüber auch erstmal gar nicht zugeben wollte.
Verbesserte Einstellung zur Medikamenteneinnahme	Die Befragten beschreiben infolge der Schulung eine positive Veränderung des krankheitsbezogenen Handelns ihrer Kinder, die in Form einer besseren Haltung gegenüber der Einnahme von Medikamenten sichtbar wird.	Vor allen Dingen, warum muss ich die Tabletten immer nehmen, fragen sie sich. Warum muss ich die Tabletten nehmen? Und jetzt durch die Anderen hat sie vielleicht auch eine ganz andere Einstellung. Ich bin ja nicht allein. Die Anderen müssen auch die Tabletten nehmen und vielleicht noch mehr. Ist dann eine ganz andere Einstellung.

Anhang 11: Übersicht über die am häufigsten berichteten Auswirkungen und Erfolge des Schulungsprogramms auf psychologischer bzw. emotionaler Ebene

Auswirkung/Erfolg (Code)	Definition des Codes (aus Kodierleitfaden)	Beispielhaftes Zitat (aus Kodierleitfaden)
Direkt spürbare Auswirkungen und erwartete Erfolge der Schulung auf psycholo- gischer bzw. emotionaler Ebene: Eltern		
Verbesserung der Ak- zeptanz der Proble- matik	Die Befragten beschreiben einen positiven Effekt der Schulung auf psychologischer bzw. emotionaler Ebene, der durch eine verbesserte To- leranz der Eltern gegenüber krankheitsbezogenen Proble- men gekennzeichnet ist.	Ich glaube, dass bei uns die Akzeptanz größer dafür ge- worden ist, dass es so ist.
Entlastung/entspann- terer Umgang mit der Thematik	Die Interviewteilnehmer be- richten einen positiven Effekt der Schulung auf psychologi- scher bzw. emotionaler Ebene, der sich durch einen gelas- seneren Umgang mit krank- heitsbezogenen Angelegenhei- ten äußert.	Und das ist eigentlich auch der springende Punkt, dass man immer wieder merkt, wenn man dann zu Hause ist: Mensch, jetzt habe ich wie- der ruhig reagiert. Und das nur, weil ich gerade erst da gewesen bin und mich an die Worte von ... oder wem auch immer erinnert habe. Und das hilft auch.
Abbau von Ängsten und Unsicherheiten	Die Befragten zeigen einen positiven Effekt der Schu- lung auf psychologischer bzw. emotionaler Ebene auf, der auf der Verminderung von Ängsten und Unsicherheiten beruht.	Also auch Unsicherheiten die man noch hat, dass man sa- gen konnte, man konnte da nachhaken und hat da eine Entlastung bekommen.

Auswirkung/Erfolg (Code)	Definition des Codes (aus Kodierleitfaden)	Beispielhaftes Zitat (aus Kodierleitfaden)
Gefühl von Sicherheit im Alltag	Die Interviewteilnehmer äußern positive Schulungseffekte auf psychologischer bzw. emotionaler Ebene, bei denen eine neu erlangte Selbstsicherheit im Vordergrund steht.	Man ist jetzt einfach sicherer geworden.
Bewusstsein, wie gut es einem geht	Die Befragten stellen die infolge des Schulungsprogramms gewonnene Erkenntnis, dass es dem erkrankten Kind im Vergleich mit anderen Kindern gut geht, als positiven Schulungseffekt auf psychologischer bzw. emotionaler Ebene dar.	Ich finde es eigentlich ganz gut, wenn man immer mal wieder damit konfrontiert wird und dann einfach mal wieder merkt, wie gut es einem eigentlich geht- dass es das alles gibt und, dass das überhaupt bekannt wurde und, dass es diesen Guthrie-Test gab.
Direkt spürbare Auswirkungen und erwartete Erfolge der Schulung auf psychologischer bzw. emotionaler Ebene: Kinder		
Verbesserung der Akzeptanz der Problematik	Die Befragten beschreiben einen positiven Effekt der Schulung auf psychologischer bzw. emotionaler Ebene, der durch eine verbesserte Toleranz der Kinder gegenüber krankheitsbezogenen Problemen gekennzeichnet ist.	Also, dass sie sich selbst mehr leiden kann, weil sie einfach akzeptiert, dass es so ist wie es ist. Und das wird das Ganze auf Dauer gesehen dann irgendwann erleichtern.

Auswirkung/Erfolg (Code)	Definition des Codes (aus Kodierleitfaden)	Beispielhaftes Zitat (aus Kodierleitfaden)
Bewusstsein, dass man nicht alleine ist	Die Interviewteilnehmer geben die infolge des Schulungsprogramms gewonnene Erkenntnis der Kinder, dass sie nicht alleine mit ihrer Erkrankung sind, als positiven Schulungseffekt auf psychologischer bzw. emotionaler Ebene an.	Für die Kinder ist es ganz informativ, dass die erstmal wissen, dass sie nicht alleine mit der Krankheit stehen.
Kinder sind normal	Die Befragten beschreiben die Erkenntnis der Kinder, dass sie sich nicht wesentlich von gesunden Kindern unterscheiden, als positiven Schulungseffekt auf psychologischer bzw. emotionaler Ebene.	Sie wissen, ich bin nicht sonderlich, ich bin normal.
Größere Bereitschaft, sich auf Neues einzulassen	Die Befragungsteilnehmer legen dar, dass sich erkrankte Kinder infolge der Schulungsteilnahme bereitwilliger auf neue krankheitsbezogene Strategien einlassen können.	Ich glaube aber auch, dass die Kinder insgesamt noch ein bisschen offener geworden sind, auch mal was anderes auszuprobieren.
Positivere Einstellung gegenüber stationären Aufenthalten	Die Befragten geben als positiven Effekt der Schulung auf psychologischer bzw. emotionaler Ebene an, dass ihre Kinder stationären Aufenthalten durch die Schulungsteilnahme aufgeschlossener gegenüber stehen.	Aber durch diese positiven Erfahrungen, die sie hier machen, vielleicht ist es das nächste Mal wesentlich einfacher, ins Krankenhaus zu gehen. Wenn halt dann aus einem anderen Grund, aber es ist erstmal nicht so negativ.

Anhang 12: Votum der Ethikkommission



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK

Universität zu Lübeck · Ratzeburger Allee 160 · 23538 Lübeck

Frau
Prof. Dr. med. Thyen
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

im Hause

nachrichtlich:

Herrn Prof. Herting
Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Ethik-Kommission

Vorsitzender:

Herr Prof. Dr. med. Dr. phil. H. Raspe
Universität zu Lübeck
Stellv. Vorsitzende:
Frau Prof. Dr. med. M. Schrader
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck

Sachbearbeitung: Frau Janine Erdmann
Tel.: +49 451 500 4639
Fax: +49 451 500 3026
janine.erdmann@medizin.uni-luebeck.de

Aktenzeichen: 10-206

Datum: 05. Januar 2011

Sitzung der Ethik-Kommission am 14. Dezember 2010 – Ihr Schreiben vom 04.01.2011

Antragsteller: Frau Prof. Thyen / Herr Prof. Herting

Titel: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien "ModuS"

Sehr geehrte Frau Prof. Thyen,

der Antrag wurde unter berufsethischen, medizinisch-wissenschaftlichen und berufsrechtlichen Gesichtspunkten geprüft.

Die Kommission hat keine Bedenken gegen die Durchführung des oben genannten Studienvorhabens.

Bei Änderung des Studiendesigns sollte der Antrag erneut vorgelegt werden. Über alle schwerwiegenden oder unerwarteten und unerwünschten Ereignisse, die während der Studie auftreten, muss die Kommission umgehend benachrichtigt werden. Nach Abschluss des Projektes bitte ich um Übersendung eines knappen Schlussberichtes (unter Angabe unseres Aktenzeichens), aus dem der Erfolg/Misserfolg der Studie sowie Angaben darüber, ob die Studie abgebrochen oder geändert bzw. ob Regressansprüche geltend gemacht wurden, ersichtlich sind. Die ärztliche und juristische Verantwortung des Leiters der klinischen Studie und der an der Studie teilnehmenden Ärzte bleibt entsprechend der Beratungsfunktion der Ethikkommission durch unsere Stellungnahme unberührt.

Mit freundlichem Gruß bin ich

Ihr

Prof. Dr. med. Dr. phil. H. Raspe
Vorsitzender

anwesende Kommissionsmitglieder: ☒

☒ Prof. Dr. Dr. H.-H. Raspe
(Sozialmedizin, Vorsitzender der EK)
☒ Prof. Dr. Schweiger
(Psychiatrie)
☒ Prof. Dr. Handel
(Medizinische Informatik)
☒ Frau Prof. E. Stubbe
(Theologin)
☒ Prof. Dr. Borck
(Medizin- und Wissenschaftsgeschichte)

☒ Frau H. Müller
(Pflege)
☒ Dr. Kaiser
(Kinderchirurgie)
☒ Herr Dr. Fieber
(Richter am Amtsgericht Ahrensburg)
☒ Prof. Schwinger
(Humangenetik)
☒ Dr. R. Vonthein
(Zentrum für Klin. Studien)

☒ Herr Prof. Dr. Giesler
(Medizinische Klinik I)
☒ Frau Prof. Dr. M. Schrader
(Plastische Chirurgie, Stellv. Vors.)
☒ Herr PD Lauten
(Kinder- und Jugendmedizin)
☒ Frau A. Farries
(Richterin am Amtsgericht Lübeck)

X. Danksagungen

„Leider lässt sich eine wahrhafte Dankbarkeit mit Worten nicht ausdrücken.“

- Johann Wolfgang von Goethe -

Dennoch möchte ich die folgenden Zeilen dazu nutzen, denjenigen meinen herzlichen Dank auszudrücken, die mich beim Entstehungsprozess meiner Dissertation begleitet und maßgeblich zu deren Fertigstellung beigetragen haben.

Mein größter Dank gilt meiner Doktormutter Frau Professor Dr. med. Ute Thyen, die mir vertrauensvoll ein höchst interessantes Thema zur Bearbeitung überließ. Durch eine hervorragende wissenschaftliche Betreuung und stetes Interesse am Fortgang meiner Arbeit trug sie maßgeblich zu deren Entstehen bei. Dabei schätzte ich insbesondere die vielen kritischen und anregenden Anmerkungen sowie die zahlreichen Fachdiskussionen in einer sehr angenehmen Arbeitsatmosphäre, die meine wissenschaftliche Arbeit kontinuierlich bereicherten. Für ihre stetige Präsenz und Hilfsbereitschaft, insbesondere auch während ihres Aufenthalts als Alfried Krupp Senior Fellow in Greifswald, bin ich Frau Professor Dr. med. Ute Thyen überaus dankbar.

Meinen besonderen Dank möchte ich weiterhin meinem Betreuer Herrn Dr. med. Dipl.-Psych. Ingo Menrath aussprechen, der mir bei der Anfertigung meiner Arbeit durch seinen wissenschaftlichen und fachlichen Rat sowie seine Unterstützung in der praktischen Durchführung der Untersuchungen stets hilfreich zur Seite stand und zum Fortschritt meiner Arbeit beitrug.

Ein besonderer Dank gebührt auch Frau Sabine Brehm für ihre stets wohl durchdachte, sorgfältige und zuverlässige Beratung und praktische Unterstützung beim Management der quantitativ erfassten Daten. Aufgrund ihrer kontinuierlichen Diskussions- und Hilfsbereitschaft, auch hinsichtlich statistischer Fragen, konnte ich von ihren vielfältigen Erfahrungen bezüglich Datenmanagement und -auswertung erheblich profitieren, was zur Entstehung der vorliegenden Arbeit beitrug und mir selbst die Freude an den statistischen Arbeiten bewahrte.

Weiterhin danke ich Frau Dipl. Stat. Nora Eisemann ganz herzlich für die umfassende Unterstützung und Beratung bei den statistischen Auswertungen der quantitativ erhobenen Daten.

Für den anregenden wissenschaftlichen Austausch hinsichtlich der qualitativen Datenerhebung, -auswertung und -aufbereitung danke ich ganz besonders den Teilnehmern der Arbeitsgruppe Qualitative Methoden (AQUAM) des Instituts für Sozialmedizin und Epidemiologie der Universität zu Lübeck. Stellvertretend für alle Mitglieder sei hier Frau Dr. rer. hum. biol. Dipl.-Psych. Nadine Janis Pohontsch genannt, unter deren Leitung die Treffen der Arbeitsgruppe stattfanden und die jederzeit für einen kritischen Austausch hinsichtlich qualitativer Fragestellungen zur Verfügung stand.

Ganz besonders möchte ich auch der Arbeitsgruppe Lebensqualitätsforschung der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck danken. Neben den bereits erwähnten Teilnehmern gilt hier besonders Frau Dipl.-Psych. Franziska Bomba, Frau Dipl.-Psych. Esther Müller-Godeffroy und Frau Dipl.-Psych. Christiane Prüßmann mein ausdrücklicher Dank. Von konstruktiver Kritik, angeregten Diskussionen, dem netten Arbeitsklima und der freundlichen Unterstützung habe ich stets nicht nur fachlich sehr profitiert. Die wissenschaftliche Arbeit in dieser Gruppe bereitete mir daher stets große Freude.

Weiterhin gilt mein herzlicher Dank den zahlreichen Mitgliedern des Kompetenznetzes Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS), die sich hingebungsvoll in der Planung und Durchführung des ModuS-Projekts engagierten. Stellvertretend für alle Mitglieder sei hier Herr Dr. med. Rüdiger Szczepanski genannt, der sich als 1. Vorsitzender und Sprecher des Vereins federführend für das Projekt engagierte. Für die nette und unkomplizierte Zusammenarbeit, das Engagement in der praktischen Durchführung des Projekts sowie den fruchtbaren Erfahrungsaustausch bin ich allen Mitgliedern des KomPaS sehr dankbar. Ohne die vielen helfenden Hände wäre ein Projekt dieser Größenordnung nicht durchführbar gewesen.

Mein ausdrücklicher Dank gilt zudem den chronisch kranken Kindern, deren Familien und den Mitarbeitern der betreuenden Kliniken, die die Untersuchungen im Rahmen der vorliegenden Studie bereitwillig unterstützt haben.

Desweiteren bin ich dem Bundesministerium für Soziales und Gesundheit für die finanzielle Förderung des Projekts „Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schu-

lungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien (ModuS)“ zu Dank verpflichtet, in dessen Rahmen die Datenerhebung der vorliegenden Studie erfolgte. Ohne diese Unterstützung wären derart umfangreiche Untersuchungen nicht möglich gewesen.

In besonderem Maße sei auch meinen Eltern herzlich gedankt, die mich nicht nur finanziell stets großartig unterstützten und mir so meinen bisherigen Werdegang und die Anfertigung meiner Dissertation ermöglichten. Meinem Vater danke ich weiterhin für das Lektorat meiner Arbeit.

Nicht zuletzt danke ich besonders herzlich Herrn Dr. iur. Christoph Kallmeyer für das Lektorat dieser Arbeit, die Hilfe bei allen Problemen in Zusammenhang mit der elektronischen Textverarbeitung, seine stets konstruktive Kritik und die liebevolle Unterstützung, die er mir in allen Phasen dieser Arbeit und auch darüber hinaus zuteil werden ließ.

XI. Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Mareike Degner

Geburtsdatum: 16.09.1988



Hochschulstudium

10/2007-06/2015 Studium der Humanmedizin an der Universität zu Lübeck

06/2015 Abschluss des Studiums mit dem Zweiten Abschnitt der Ärztlichen Prüfung

Praktisches Jahr

08-12/2013 Innere Medizin, Asklepios Klinik, Bad Oldesloe

12/2013-03/2014 Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Vorwerker Fachklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychosomatik und Psychotherapie, Lübeck

03/2014-07/2014 Chirurgie, DRK-Krankenhaus Mölln-Ratzeburg, Ratzeburg

Wissenschaftliche Mitarbeit

10/2008-07/2009 Studentische Hilfskraft am Institut für Anatomie der Universität zu Lübeck

11/2011-07/2012 Studentische Hilfskraft in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Lübeck

Beruflicher Werdegang

seit 08/2015 Ärztin in Weiterbildung zur Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Vorwerker Fachklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychosomatik und Psychotherapie, Lübeck

Zeitraum der Dissertation

03/2011-07/2015 Anfertigung der Dissertation in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Lübeck unter Betreuung von Frau Professor Ute Thyen und Herrn Dr. med. Dipl.-Psych. Ingo Menrath

04/2017 Einarbeiten aktueller Literatur

Publikationen

DEGNER, M., MENRATH, I. und THYEN, U. (2013), Fit für ein besonderes Leben?!. Evaluation eines Schulungsprogramms für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien, Poster anlässlich des 7. Lübecker Doktorandentags 2013 in Lübeck

DEGNER, M., MENRATH, I. und THYEN, U. (2013), Fit für ein besonderes Leben?!. Evaluation eines Schulungsprogramms für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien („ModuS“), Poster und Vortrag anlässlich der 35. Jahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e. V. 2013 in Lübeck

DEGNER, M., MENRATH, I., WAGNER, P., GEBERT, N., SZCZEPANSKI, R. und THYEN, U. (2013), Effekte eines modularen Schulungsprogramms (ModuS) bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen sowie deren Familien, in: Monatsschrift Kinderheilkunde 161, Supplement 2, S. 217

Lübeck, 3. Dezember 2017