



Anleitung zur Durchführung der „Patient education“ – Checklist

<input type="checkbox"/>	Ankündigung der Patientenberatung (z.B. durch Mitarbeiter des Pflegedienstes oder Krankenschwestern)
<input type="checkbox"/>	Prävalente Fälle beginnen mit dem Ausfüllen der Baseline (Anhang A und Anhang C) Inzidente Fälle beginnen mit dem Ausfüllen der der Themenliste (Anhang B und Anhang D))
<input type="checkbox"/>	Ausfüllen der Themenliste vor der Konsultation beim beratenden Arzt
<input type="checkbox"/>	Einsammeln der Baseline Evaluationsfragebögen sowie der Themenliste (vor der Konsultation)
<input type="checkbox"/>	Vorbereitung der Patientenberatung
<input type="checkbox"/>	Festlegung der wichtigsten Beratungsziele für die Patientenberatung (gemeinsam mit dem Patienten und/oder den Eltern)
<input type="checkbox"/>	Durchführung der Beratungssitzung
<input type="checkbox"/>	einbeziehen der Materialien aus der Informationsbroschüre
<input type="checkbox"/>	Post-assessment: die Fragebögen sollen von den Patienten und/oder Eltern direkt nach der Konsultation ausgefüllt werden
<input type="checkbox"/>	Evaluation der beratenden Ärzte: Fragebogen soll vom beratenden Arzt ausgefüllt werden (nach der Beratung, einmal für jeden Patienten)
<input type="checkbox"/>	Ausfüllen des medizinischen Dokumentationsbogens (entweder im Register oder auf einem dafür vorbereiteten Arbeitsblatt) (Anhang J)
<input type="checkbox"/>	Ausgeben oder Versenden der Re-assessment Fragebögen zum Wiedervorstellungstermin, (zwischen 4 – 6 Wochen nach der Konsultation)



Anleitung zur Durchführung und Evaluation der "Patient-education" – Detaillierte Information

Zentrumsnummer:

- 1 München**
- 2 Hannover**

Einschlusskriterien:

Einschlusskriterien für Patienten sind:

- (1) klinisch begründeter Verdacht auf eine interstitielle Lungenerkrankung (chILD)
- (2) Alter zwischen 0 und 22 Jahren (wobei Kinder zw. 0 und 7 keinen eigenen Fragebogen sowie Themenliste ausfüllen und auch nicht selbst, sondern primär die Eltern geschult werden)
- (3) ausreichende Deutschkenntnisse zum Ausfüllen der Fragebögen und Themenliste

Einschlusskriterien für Eltern bzw. Bezugspersonen sind:

- (1) Vorhandensein eines Kindes/Pflegekindes (≤ 22 Jahre) mit dem klinisch begründeten Verdacht auf eine interstitielle Lungenerkrankung (chILD)
- (2) ausreichende Deutschkenntnisse zum Ausfüllen der Fragebögen und Themenliste

Durchführung des Beratungsgesprächs

Der nun folgende Abschnitt soll praktische Hinweise für eine mögliche Gestaltung des Aufklärungs- bzw. Beratungsgesprächs geben.

1. Schritt: Studieninformation, -einwilligung und Baselinebefragung

Vor Beginn des Beratungstermins sollen die Patienten und/oder ihre Angehörigen auf das Angebot und auf den geplanten Ablauf der Studie hingewiesen werden.

Bei vorbehandelten Patienten (**prävalente Fälle**) wird als nächstes ihre Einschätzung der Selbstwirksamkeit, der Lebensqualität sowie der bisherigen Beratung mittels Evaluationsfragebogen erhoben. Handelt es sich um Erstvorstellungen (**inzidente Fälle**), beginnen die neuen Patienten mit der Themenliste. Ab einem Alter von 8 Jahren füllen Eltern und Patienten jeweils einen eigenen Evaluationsbogen aus.

Die Fragebögen und Themenliste werden eingesammelt.

2. Schritt: Ausgabe der Themenliste für das Beratungsgespräch

Eine vor Beginn des Gesprächs vom Patienten bzw. von den Eltern ausgefüllte Themenliste für das Beratungsgespräch mit den Eltern und den Kindern dient dazu den Informations- und Schulungsbedarf zu ermitteln. Es besteht dabei die Möglichkeit in einem Freitext Themenwünsche oder Fragen anzugeben,



die nicht in der Auswahlliste enthalten sind. Die Auswahlliste soll vom Patienten sowie seinen Eltern z.B. im Wartezimmer vor der Konsultation ausgefüllt werden. Der Patient soll maximal 3 Beratungsthemen auswählen und bei mehreren ausgewählten Themen diese mit 1 bis 3 priorisieren. Bei Patienten ab 8 Jahren füllen Eltern und Patient jeweils eine eigene Themenliste aus. Vor dem Beratungstermin orientiert sich das beratende Fachpersonal über die Fragen seines Patienten und bereitet die Beratung vor.

3. Schritt: Zielorientierte individuelle Schulung

Die Beratung sollte in die regulären Ambulanzvisiten oder stationären Behandlungsaufenthalte integriert werden. Bei der Terminplanung sind Zeitfenster für die Erfassung des Informationsbedarfs vor der Sitzung, für die Durchführung der Beratung/Aufklärung (ca. 20 Minuten) und für die anschließende Evaluation der Beratung/Aufklärung vorzuhalten (insgesamt ca. 30 Minuten).

Bei neuen Patienten mit umfassendem Beratungsbedarf ist ein längerer Zeitrahmen vorzusehen, z.B. nach Abschluss der diagnostischen Maßnahmen und vor Entlassung aus einer stationären Behandlung.

Die Gesprächsdauer soll vom Patienten und/oder den Eltern auf dem dafür vorgesehenen Abschnitt in der Themenliste dokumentiert werden.

Da die Fragen und Bedürfnisse des Patienten während des Behandlungsprozesses im Vordergrund stehen sollte, sollte die Beratung auf der Basis der in der Themenlisteliste priorisierten Themen durchgeführt werden. Sie sollte klar strukturiert auf die priorisierten Themen abgestimmt sein. Für die Strukturierung der Beratung können die betreffenden Kapitel der Informationsbroschüre in die Beratung eingebunden werden. Die dort zur Verfügung gestellten Abbildungen können bspw. für die Verdeutlichung der medizinischen Sachverhalte verwendet werden. Darüber hinaus sind in der Patientenbroschüre anschauliche Beispiele zu den jeweiligen Themen dargestellt, die bei Bedarf ebenfalls eingesetzt werden können. Ggf. ist auch die Verwendung eines Flipcharts oder adhoc angefertigte Grafiken hilfreich, um Zusammenhänge zu veranschaulichen.

Fragen der Patienten, die sich während der Schulung ergeben, aber nicht das aktuelle Beratungsthema betreffen, sollten notiert und am Ende der Beratung oder zu einem neuen Termin noch einmal aufgegriffen werden.

Vorhandene Kenntnisse, Alter, Entwicklungsstufe und die medizinische Situation des Patienten sollten bei der Beratung berücksichtigt werden. Eine patienten-/familienzentrierte Kommunikation ist wichtig. Für die Beratung von **Vorschulkindern** empfiehlt es sich die Eltern zu adressieren und ihre Kinder nach Möglichkeit mit einzubeziehen. **Patienten im Schulalter** sollten so früh wie möglich als Experten ihrer Erkrankung behandelt werden und im Mittelpunkt der Beratung stehen; die Eltern sind einzubeziehen. Die Beratung mit **Jugendlichen** erfolgt primär mit ihnen. Ihre Eltern können sekundär mit eingebunden werden und sollten nach jedem Beratungstermin über die Beratungsinhalte des Kindes informiert werden.



4. Schritt: Prüfung der Erreichung des Beratungsziels

Direkt nach der Beratung erfolgt noch einmal eine Evaluation der Zufriedenheit mit dem Beratungsgespräch. Hierfür wird der Evaluationsfragebogen ausgegeben. Ein weiteres Assessment erfolgt zum Wiedervorstellungstermin in der Klinik, spätestens aber 4 – 6 Wochen nach der durchgeführten Beratung.

5. Schulung und Beratung als fortlaufender Prozess

Die vorherigen Schritte können bei Bedarf im Rahmen von klinischen Wiedervorstellungen wiederholt werden und sollten auf dem Prinzip der Themenliste aufbauend, weitergeführt werden.



Themenliste für das Beratungsgespräch mit den Eltern

Liebe Eltern,

Ihr Kind hat eine seltene Lungenerkrankung, die unter chILD geführt wird. Bitte lesen Sie die folgenden Themenliste über chILD durch. Für die heutige Visite bitten wir Sie durch einkreisen der Themen auszuwählen, zu welche Themen (**maximal 3**) Sie noch mehr Informationen benötigen. Geben Sie bitte an, wie wichtig Ihnen das Thema ist, indem Sie es mit Zahlen von 1-3 versehen. **1 (= Ist mir besonders wichtig weitere Informationen zu bekommen!), 2 (= Ist mir wichtig weitere Informationen zu bekommen!), 3 (=Ist mir weniger wichtig weitere Informationen zu bekommen).** Bei Bedarf können Sie auch eigene Fragen aufschreiben. Wenn Sie die Themenliste ausgefüllt haben, geben Sie diese bitte wieder an Ihr behandelndes medizinisches Personal zurück. Vielen Dank!

Bitte notiere hier die Uhrzeit:

Zu Beginn der Beratung: _____

Vom Ende der Beratung: _____

Aufbau und Funktion der Atemwege	
---	--

Was ist chILD?	
Was sind Symptome von chILD?	
Was für Formen von chILD gibt es?	
Welche Schweregrade gibt es?	
Welche Ursachen hat chILD?	

Diagnostik	
Wie wird die Diagnose gestellt?	
Wie kann ich mich auf die Vorstellung in der Klinik vorbereiten?	
Könnte es auch etwas anderes als chILD sein?	
Welche Untersuchungen werden durchgeführt?	
Die Diagnose steht fest, und jetzt?	

chILD-Behandlung	
Wer ist an der Behandlung meines Kindes beteiligt?	
Sauerstoffversorgung	
Medikamente	
Transplantation	

Alltag mit chILD	
Ernährung	
Woran erkenne ich Verschlechterungen?	
Komplikationen vermeiden	
Notfallmaßnahmen	
Kindergarten, Schule und Freizeit	
Urlaub und Reisen	

Soziale und emotionale Unterstützung	
Selbsthilfegruppen	
Familienleben	
Umgang mit Stress, Angst und negativen Gedanken	
Sozialrecht	
Finanzielle Unterstützung	

Haben Sie noch eine andere Frage? Wenn ja, welche?



Anleitung zur Durchführung der „Patient education“ – Checklist

<input type="checkbox"/>	Ankündigung der Patientenberatung (z.B. durch Mitarbeiter des Pflegedienstes oder Krankenschwestern)
<input type="checkbox"/>	Prävalente Fälle beginnen mit dem Ausfüllen der Baseline (Anhang A und Anhang C) Inzidente Fälle beginnen mit dem Ausfüllen der Themenliste (Anhang B und Anhang D))
<input type="checkbox"/>	Ausfüllen der Themenliste vor der Konsultation beim beratenden Arzt
<input type="checkbox"/>	Einsammeln der Baseline Evaluationsfragebögen sowie der Themenliste (vor der Konsultation)
<input type="checkbox"/>	Vorbereitung der Patientenberatung
<input type="checkbox"/>	Festlegung der wichtigsten Beratungsziele für die Patientenberatung (gemeinsam mit dem Patienten und/oder den Eltern)
<input type="checkbox"/>	Durchführung der Beratungssitzung
<input type="checkbox"/>	einbeziehen der Materialien aus der Informationsbroschüre
<input type="checkbox"/>	Post-assessment: die Fragebögen sollen von den Patienten und/oder Eltern direkt nach der Konsultation ausgefüllt werden
<input type="checkbox"/>	Evaluation der beratenden Ärzte: Fragebogen soll vom beratenden Arzt ausgefüllt werden (nach der Beratung, einmal für jeden Patienten)
<input type="checkbox"/>	Ausfüllen des medizinischen Dokumentationsbogens (entweder im Register oder auf einem dafür vorbereiteten Arbeitsblatt) (Anhang J)
<input type="checkbox"/>	Ausgeben oder Versenden der Re-assessment Fragebögen zum Wiedervorstellungstermin, (zwischen 4 – 6 Wochen nach der Konsultation)



Anleitung zur Durchführung und Evaluation der "Patient-education" – Detaillierte Information

Zentrumsnummer:

- 1 München**
- 2 Hannover**

Einschlusskriterien:

Einschlusskriterien für Patienten sind:

- (1) klinisch begründeter Verdacht auf eine interstitielle Lungenerkrankung (chILD)
- (2) Alter zwischen 0 und 22 Jahren (wobei Kinder zw. 0 und 7 keinen eigenen Fragebogen sowie Themenliste ausfüllen und auch nicht selbst, sondern primär die Eltern geschult werden)
- (3) ausreichende Deutschkenntnisse zum Ausfüllen der Fragebögen und Themenliste

Einschlusskriterien für Eltern bzw. Bezugspersonen sind:

- (1) Vorhandensein eines Kindes/Pflegekindes (≤ 22 Jahre) mit dem klinisch begründeten Verdacht auf eine interstitielle Lungenerkrankung (chILD)
- (2) ausreichende Deutschkenntnisse zum Ausfüllen der Fragebögen und Themenliste

Durchführung des Beratungsgesprächs

Der nun folgende Abschnitt soll praktische Hinweise für eine mögliche Gestaltung des Aufklärungs- bzw. Beratungsgesprächs geben.

1. Schritt: Studieninformation, -einwilligung und Baselinebefragung

Vor Beginn des Beratungstermins sollen die Patienten und/oder ihre Angehörigen auf das Angebot und auf den geplanten Ablauf der Studie hingewiesen werden.

Bei vorbehandelten Patienten (**prävalente Fälle**) wird als nächstes ihre Einschätzung der Selbstwirksamkeit, der Lebensqualität sowie der bisherigen Beratung mittels Evaluationsfragebogen erhoben. Handelt es sich um Erstvorstellungen (**inzidente Fälle**), beginnen die neuen Patienten mit der Themenliste. Ab einem Alter von 8 Jahren füllen Eltern und Patienten jeweils einen eigenen Evaluationsbogen aus.

Die Fragebögen und Themenliste werden eingesammelt.

2. Schritt: Ausgabe der Themenliste für das Beratungsgespräch

Eine vor Beginn des Gesprächs vom Patienten bzw. von den Eltern ausgefüllte Themenliste für das Beratungsgespräch mit den Eltern und den Kindern dient dazu den Informations- und Schulungsbedarf zu ermitteln. Es besteht dabei die Möglichkeit in einem Freitext Themenwünsche oder Fragen anzugeben,



die nicht in der Auswahlliste enthalten sind. Die Auswahlliste soll vom Patienten sowie seinen Eltern z.B. im Wartezimmer vor der Konsultation ausgefüllt werden. Der Patient soll maximal 3 Beratungsthemen auswählen und bei mehreren ausgewählten Themen diese mit 1 bis 3 priorisieren. Bei Patienten ab 8 Jahren füllen Eltern und Patient jeweils eine eigene Themenliste aus. Vor dem Beratungstermin orientiert sich das beratende Fachpersonal über die Fragen seines Patienten und bereitet die Beratung vor.

3. Schritt: Zielorientierte individuelle Schulung

Die Beratung sollte in die regulären Ambulanzvisiten oder stationären Behandlungsaufenthalte integriert werden. Bei der Terminplanung sind Zeitfenster für die Erfassung des Informationsbedarfs vor der Sitzung, für die Durchführung der Beratung/Aufklärung (ca. 20 Minuten) und für die anschließende Evaluation der Beratung/Aufklärung vorzuhalten (insgesamt ca. 30 Minuten).

Bei neuen Patienten mit umfassendem Beratungsbedarf ist ein längerer Zeitrahmen vorzusehen, z.B. nach Abschluss der diagnostischen Maßnahmen und vor Entlassung aus einer stationären Behandlung.

Die Gesprächsdauer soll vom Patienten und/oder den Eltern auf dem dafür vorgesehenen Abschnitt in der Themenliste dokumentiert werden.

Da die Fragen und Bedürfnisse des Patienten während des Behandlungsprozesses im Vordergrund stehen sollte, sollte die Beratung auf der Basis der in der Themenlisteliste priorisierten Themen durchgeführt werden. Sie sollte klar strukturiert auf die priorisierten Themen abgestimmt sein. Für die Strukturierung der Beratung können die betreffenden Kapitel der Informationsbroschüre in die Beratung eingebunden werden. Die dort zur Verfügung gestellten Abbildungen können bspw. für die Verdeutlichung der medizinischen Sachverhalte verwendet werden. Darüber hinaus sind in der Patientenbroschüre anschauliche Beispiele zu den jeweiligen Themen dargestellt, die bei Bedarf ebenfalls eingesetzt werden können. Ggf. ist auch die Verwendung eines Flipcharts oder adhoc angefertigte Grafiken hilfreich, um Zusammenhänge zu veranschaulichen.

Fragen der Patienten, die sich während der Schulung ergeben, aber nicht das aktuelle Beratungsthema betreffen, sollten notiert und am Ende der Beratung oder zu einem neuen Termin noch einmal aufgegriffen werden.

Vorhandene Kenntnisse, Alter, Entwicklungsstufe und die medizinische Situation des Patienten sollten bei der Beratung berücksichtigt werden. Eine patienten-/familienzentrierte Kommunikation ist wichtig. Für die Beratung von **Vorschulkindern** empfiehlt es sich die Eltern zu adressieren und ihre Kinder nach Möglichkeit mit einzubeziehen. **Patienten im Schulalter** sollten so früh wie möglich als Experten ihrer Erkrankung behandelt werden und im Mittelpunkt der Beratung stehen; die Eltern sind einzubeziehen. Die Beratung mit **Jugendlichen** erfolgt primär mit ihnen. Ihre Eltern können sekundär mit eingebunden werden und sollten nach jedem Beratungstermin über die Beratungsinhalte des Kindes informiert werden.



4. Schritt: Prüfung der Erreichung des Beratungsziels

Direkt nach der Beratung erfolgt noch einmal eine Evaluation der Zufriedenheit mit dem Beratungsgespräch. Hierfür wird der Evaluationsfragebogen ausgegeben. Ein weiteres Assessment erfolgt zum Wiedervorstellungstermin in der Klinik, spätestens aber 4 – 6 Wochen nach der durchgeführten Beratung.

5. Schulung und Beratung als fortlaufender Prozess

Die vorherigen Schritte können bei Bedarf im Rahmen von klinischen Wiedervorstellungen wiederholt werden und sollten auf dem Prinzip der Themenliste aufbauend, weitergeführt werden.