

Information, Aufklärung und praktische Hilfe

Allgemeine Zielsetzung der Patientenschulung

Information und Aufklärung nach aktuellem Stand der Wissenschaft: Die Teilnehmer sollen Hintergründe zum Krankheitsgeschehen und die Zielsetzung der Therapie verstehen, so dass sie in der Lage sind, dieses Wissen für sich zu nutzen.

Daraus ergibt sich:

- Steigerung der Therapiemotivation und Verbesserung der Therapietreue
- Stärkung der Eigenverantwortlichkeit im Umgang mit der Erkrankung
- Förderung der Bereitschaft zur langfristigen Änderung der Lebensgewohnheiten
- langfristige Besserung bzw. Stabilisierung des Gesundheitszustandes und Vorbeugung von Rückfällen und Folgeerkrankungen
- Verminderung der Häufigkeit von Krankheitsschüben und deren Dauer
- Hilfe zur Bewältigung der körperlichen Krankheitszeichen sowie der psychosozialen Situation
- langfristige Verminderung der Häufigkeit von Arztbesuchen und stationären Aufenthalten sowie Reduzierung des Medikamentenkonsums
- Vermeidung bzw. Verminderung von Arbeitsausfällen und Arbeitsunfähigkeit

Je mehr man über seine Erkrankung weiß, desto besser kann man sie bewältigen. Vor diesem Hintergrund sind Patientenschulungen ein wichtiger Teil des Behandlungskonzeptes, insbesondere bei chronischen Erkrankungen

wie z. B. Neurodermitis und Asthma.



■ Eine chronische Erkrankung dauerhaft in den Griff zu bekommen, ist für viele Betroffene eine Herausforderung, der sie sich Tag für Tag stellen müssen. Chronische Erkrankungen werden fast immer von einer Vielzahl unterschiedlicher Faktoren beeinflusst, die der Patient möglichst alle im Blick haben muss, will er die Beschwerden gering halten und einem Krankheitsschub vorbeugen. Das kann nur gelingen, wenn er zum Experten seiner Krankheit wird, wenn

er weiß, was ihm guttut und was er vermeiden sollte.

Patientenschulungen sollen dabei helfen, das nötige Wissen zu erlangen und Strategien zur Krankheitsbewältigung zu lernen. Gleichzeitig schaffen diese Schulungen das Bewusstsein für die Eigenverantwortung im Umgang mit der Erkrankung, denn sie beziehen den Patienten in das Behandlungskonzept ein und fordern dazu auf, aktiv mitzuwirken.

Wenn es aus medizinischen Gründen erforderlich ist, können die Krankenkassen die Kosten der Patientenschulungen für chronisch Kranke sowie deren Angehörige übernehmen (§ 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V).

Die entsprechenden Antragsformulare erhalten Sie in Ihrem Schulungszentrum.



Dazu gehört u. a., dass Therapieempfehlungen befolgt und Lebensgewohnheiten angepasst werden. Darüber hinaus stärken die Schulungen nicht allein die körperliche Gesundheit, sondern zeigen auch Wege auf, mit den psychischen Belastungen umzugehen.

Neurodermitisschulungen

Schon seit vielen Jahren haben sich Patientenschulungen für Kinder und

Jugendliche mit Neurodermitis sowie spezielle Programme für Eltern neurodermitiskranker Kinder bewährt. Bereits im Jahr 2000 hatten das Bundesministerium für Gesundheit und die Arbeitsgemeinschaft Neurodermitis-Schulung (AGNES e.V.) ein Modellprojekt zur Vorsorge und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Neurodermitis gestartet. Das Ziel war, ein standardisiertes Neurodermitisschulungsprogramm zu entwickeln und zu erproben. Nach Abschluss des 3-jährigen Projekts stand fest: In allen Altersgruppen profitierten die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen von den Schulungsmaßnahmen, und dies sowohl hinsichtlich der körperlichen Krankheitszeichen als auch der psychischen Belastungen. Seitdem bietet der Verein AGNES bundesweit Neurodermitisschulungen für Patienten bzw. Eltern erkrankter Kinder an.

Schulungsablauf und -inhalte

Im Regelfall werden die Schulungen in Gruppen mit maximal 6 Patienten, in den Elterngruppen entsprechend mit 6 Elternpaaren durchgeführt. Die Schulungen der Kinder und Jugendlichen erfolgen dabei altersgemäß in unterschiedlichen Gruppen. In 6 Kurseinheiten unterrichten Experten unterschiedlicher Fachrichtungen über die verschiedenen Aspekte von Neurodermitis, vermitteln Kenntnisse über Auslöser und Vermeidungsstrategien und geben Hinweise und Anregungen, wie man im Alltag mit krankheitsbedingten Problemen umgehen kann. Üblicherweise gehören zu dem Team ein Arzt (Hautarzt oder Kinderarzt), ein Psychologe oder Pädagoge, ein Ernährungsberater sowie eine Pflegefachkraft (Kinderkrankenschwester oder -pfleger, Arzthelfer/-in). Sie alle wurden speziell für diese Aufgabe geschult.

Aufgabe der Ärztin bzw. des Arztes ist es, den medizinischen Hintergrund der Erkrankung zu erklären, die Therapiemöglichkeiten vorzustel-

len und darüber aufzuklären, wie sich einem Krankheitsschub vorbeugen lässt. Die Psychologin oder der Psychologe wird auf die verschiedenen psychischen Belastungen eingehen, mit denen die kleinen Patienten zu kämpfen haben – dazu gehören z. B. Stressbewältigung und Schlafstörungen –, aber auch auf die Probleme, die sich möglicherweise innerhalb der Familie auftun, wenn ein Kind besonders viel Zuwendung benötigt. Ein weiterer Themenkomplex ist die Ernährung bei Neurodermitis. Man weiß, dass insbesondere bei Kleinkindern einige Nahrungsmittel einen Ekzemschub auslösen oder ver-

Inhalte der Neurodermitisschulung

- Medizinische Informationen
- Informationen zur stadiengerechten Hautbehandlung
- Einübung der Maßnahmen und Übertragung in den Alltag (z. B. Eincremeverfahren)
- Informationen über mögliche Auslöser und deren Vermeidung
- Informationen über geeignete diagnostische Maßnahmen zur Vermeidung einer plötzlichen Verschlechterung
- Einblick und Erprobung in Entspannungsverfahren (z. B. progressive Muskelentspannung, Fantasiereisen, autogenes Training)
- Erarbeiten und Erproben von Strategien im Umgang mit psychosozialen Belastungen von Kindern und Eltern
- Möglichkeit zur Besprechung familiärer Belastungen im Zusammenhang mit der Erkrankung
- Umgang mit Juckreiz und Erarbeiten von Kratzalternativen, kindgerechte Ernährung und Diagnostik von Nahrungsmittelallergien



Viele Kinder mögen das ständige Eincremen nicht, das aber als Basistherapie wichtig ist, um die empfindliche Haut zu schützen und Krankheitsschüben vorzubeugen. Spielerische Eincremerituale können helfen, dass die Prozedur nicht zum Stressfaktor wird.

stärken können. Ernährungsberater werden den Eltern erklären, wann es sinnvoll ist, bestimmte Lebensmittel zu meiden, und wie sich eine ausgewogene Ernährung ihres Kindes dennoch sicherstellen lässt. Pflegefachkräfte haben die wichtige Aufgabe, den Teilnehmern den Stellenwert der Basishautpflege deutlich zu machen und ihnen praktische Tipps zur Pflege und zum Schutz der empfindlichen Haut zu geben. So lernen Eltern u. a., wie essenziell das mehrfache tägliche Eincremen ist, wie Umschläge und Verbände angelegt werden oder dass z. B. das Auftragen einer leicht gekühlten Creme den Juckreiz besser lindern kann.

Insgesamt decken die Schulungseinheiten alle wesentlichen Punkte ab, die es beim Umgang mit der Erkrankung Neurodermitis zu beachten gilt. Außerdem sollte immer noch ausreichend Zeit bleiben, um individuelle Fragen klären zu können.

Asthmaschulungen

Auch Asthma ist eine sehr komplexe chronische Erkrankung, bei der viele verschiedene Faktoren das Krankheitsbild und den Verlauf bestimmen. Einige dieser Faktoren können wir beeinflussen. Es ist also von großem Vorteil, wenn Patienten gut darüber Bescheid wissen.

Bereits seit über 12 Jahren gibt es ein sogenanntes Disease-Management-Programm* Asthma. Patientinnen und Patienten, die sich für ein DMP einschreiben, erklären sich dazu bereit, aktiv an der Behandlung mitzuarbeiten. Dazu gehört auch die Teilnahme an Asthmaschulungen, die ambulant oder auch während eines stationären Klinikaufenthaltes angeboten werden.

Schulungsaufbau und -inhalte

Die Asthmaschulungen für Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 5 und 18 Jahren folgen meist den Richtlinien der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (AGAS).

Das Schulungsteam ist interdisziplinär zusammengesetzt und besteht aus mindestens drei verschiedenen Berufsgruppen. Voraussetzung ist, dass ein Arzt, ein Psychologe oder Pädagoge sowie ein Sporttherapeut oder Physiotherapeut Teil des Teams sind und außerdem mindestens ein Teammitglied die Ausbildung zum Asthmatrainer erfolgreich durchlaufen hat.

In verschiedenen Altersgruppen mit maximal 7 Teilnehmern lernen die Kinder altersgerecht, ihre Krankheit besser zu verstehen. Sie werden in ihrer Körperwahrnehmung geschult, so dass sie Anzeichen eines Asthmaanfalls frühzeitig erkennen und durch Atemtechniken und die Anwendung ihrer Medikamente gegensteuern können. Das Training für mögliche Not-

Inhalte der Asthmaschulung

- Medizinische Informationen mit Vermittlung grundlegender Kenntnisse über Atmung und Asthma, Ursachen, Auslöser und Verlauf der Erkrankung
- Vermittlung von Kenntnissen über Medikamente, deren Wirkungen und Nebenwirkungen
- Übungen zur Verbesserung der Selbstwahrnehmung, um rechtzeitig Verschlechterungen und Notfallsymptome zu erkennen. (u. a. Peak-Flow-Protokoll und/oder Asthmatabuch)
- Training in einer korrekten Inhalationstechnik
- Atemtechniken
- Umgang mit Asthma beim Sport
- Umgang mit krankheitsbedingtem Stress, Erlernen von Entspannungstechniken
- Verhalten im Notfall

fallsituationen trägt ganz wesentlich dazu bei, Kindern Ängste und Unsicherheiten zu nehmen und ihnen einen weitestgehend normalen Schulalltag zu ermöglichen. Parallel zu den erkrankten Kindern werden deren Eltern geschult. Denn auch die Eltern müssen gut über die Erkrankung Bescheid wissen, damit sie ihre Kinder bestmöglich unterstützen und deren Selbstvertrauen stärken können. Darüber hinaus bieten die Elternschulungen auch eine gute Möglichkeit, Erfahrungen mit anderen Eltern auszutauschen. Um den Langzeiteffekt der Schulungsmaßnahme zu sichern, ist für die Kinder und Jugendlichen eine Nachschulung nach 6 bis 12 Monaten vorgesehen.

Für erwachsene Asthmapatienten gibt es ebenfalls standardisierte Patientenschulungsprogramme, z. B. das Nationale Asthma Schulungsprogramm für



Atemgymnastik ist ein wichtiger Teil der Asthmaschulungen. Die Kinder lernen ihre Atmung zu kontrollieren, Techniken, die das Atmen erleichtern und auch den richtigen Umgang mit Inhalationsgeräten.

erwachsene Asthmatiker (NASA), das vom Bundesverband der Pneumologen (BdP) in Zusammenarbeit mit der Sektion Prävention und Rehabilitation der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie (DGP) und der Deutschen Atemwegsliga entwickelt wurde, oder die Ambulante Fürther Asthma-Schulung (AFAS) der Deutschen Atemwegsliga. Schulungsziele sind die gleichen wie bei den jungen Patienten: durch bessere Kenntnisse mehr Selbstständigkeit im Umgang mit der Erkrankung zu erreichen und dadurch die Häufigkeit von Asthmaanfällen zu vermeiden.

Experten in eigener Sache

Selbstverständlich orientieren sich die Schulungsinhalte stets an den neues-

ten Forschungsergebnissen und Therapieleitlinien und werden kontinuierlich weiterentwickelt. Die Erfahrung zeigt, dass das Konzept aufgeht. Dank der Schulungen werden viele Patienten bzw. die Eltern zu kompetenten Co-Therapeuten, die die Behandlungsstrategien des Arztes verstehen und entsprechend unterstützen. Studien zeigen, dass Patientenschulungen den Medikamentenbedarf verringern und die Häufigkeit von Krankheitsschüben, Notfallbehandlungen und Krankenhauseinlieferungen reduzieren. Außerdem gehen die Fehlzeiten am Arbeitsplatz und in der Schule zurück. Letztlich trägt all das entscheidend dazu bei, die Lebensqualität chronisch kranker Patienten zu verbessern und Normalität in ihren Alltag zu bringen. ■

Weitere Informationen

- Informationen zur Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung e.V. (AGNES), der Struktur und den Inhalten der Schulungsprogramme gibt es im Internet unter: www.neurodermitisschulung.de. Dort finden Sie auch eine Übersicht mit Schulungszentren und Ansprechpartnern in Ihrer Nähe.
- Informationen zu Asthmaschulungen für Kinder und Jugendliche finden Sie auf der Internetseite der AG Asthmaschulung unter: www.asthmaschulung.de. Auf der Seite können Sie u. a. nach einem Patientenschulungsteam in der Nähe Ihres Wohnortes suchen.

* Disease-Management-Programme (DMP) sind strukturierte Behandlungsprogramme für chronisch kranke Menschen, die entwickelt wurden, um die Qualität und die Wirtschaftlichkeit der medizinischen Versorgung zu verbessern. Dies soll u. a. durch eine verbesserte Koordination der Versorgung, stärkere Einbeziehung der Patientinnen und Patienten bei der Therapieplanung und eine Stärkung der Selbstmanagementfähigkeiten durch strukturierte Schulungen erreicht werden. Derzeit gibt es DMPs für Diabetes mellitus Typ 2 (seit Juli 2002), Brustkrebs (seit Juli 2002), koronare Herzkrankheit (KHK) (seit Mai 2003), Diabetes mellitus Typ 1 (seit März 2004), Asthma bronchiale (seit Januar 2005) und chronisch-obstruktive Lungenerkrankung (COPD) (seit Januar 2005).