

Vortrag beim 4. Augsburger Nachsorgesymposium am 24./25. Juni 2005

Patientenschulungsprogramme in der Nachsorge

Dr. phil. Dipl.-Psych. Carmen Fromme

Kontakt am Ende des Textes.

Abstract

Die Zahl der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen nimmt stetig zu. Betroffen sind nicht nur die Patienten, sondern auch ihre Familien. Ziel aller therapeutischen Maßnahmen ist es, den bereits erreichten Behandlungserfolg zu stabilisieren, die Lebensqualität zu erhalten und Spätfolgen zu verhindern. Einen wesentlichen Beitrag dafür leisten Patientenschulungsprogramme, strukturierte Trainingsprogramme für die betroffenen Familien. Die Krankheit und die erforderliche Therapie werden erklärt, Fertigkeiten in der Bewältigung vermittelt und Notfallmaßnahmen erprobt, damit die Krankheit in den persönlichen Alltag integriert werden kann.

Im Schulungszentrum des Bunten Kreises Augsburg wurden allein 2004 über 100 Patienten mit den Erkrankungen Adipositas, Asthma, Diabetes und Neurodermitis sowie deren Eltern, Geschwister und andere Bezugspersonen mit großem Erfolg geschult. Die Trainings werden für altershomogene Gruppen angeboten. Sie sind ökonomisch, berücksichtigen die Personalressourcen und dienen der Vernetzung mit stationär und ambulant tätigen Ärzten und Therapeuten. Bei seltenen Erkrankungen oder dringendem Schulungsbedarf werden die Trainings auch als Einzeltraining angeboten. Immer werden die Programme von interdisziplinären Teams nach deutschlandweit akzeptierten Standards durchgeführt und in der Regel von den Krankenkassen bezahlt.

- **Warum sind die Patientenfamilien mit den Schulungen so zufrieden?**
- **Welche Patientenfamilien profitieren von den Programmen? Welche benötigen zusätzlich Case-Management-Unterstützung?**
- **Wie können Schulungszentren etabliert werden?**

Diesen und weiteren Fragen widmet sich dieser Vortrag.

Patientenschulungen – was ist das eigentlich?

Patientenschulungen besitzen eine 25-jährige Tradition. Squyres definierte 1980 Patientenschulungen als Maßnahmen, die Patienten darin unterstützen sollen, ihr Verhalten so zu verändern, dass es ihre Gesundheit fördert. Mittlerweile existieren solche Maßnahmen für Menschen mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Atemwegserkrankungen, Diabetes mellitus, Rheuma und Schmerz und neuerdings auch für die Krankheitsbilder Adipositas und Atopische Dermatitis.

Als übergeordnetes Ziel kann der Aufbau von Kompetenzen zur Krankheitsbewältigung genannt werden. Dies soll dazu führen, dass der medizinische Behandlungserfolg sichergestellt wird, eine möglichst hohe Lebensqualität erreicht und Spätfolgen

vermieden werden. Alle Patientenschulungen zeichnen sich durch die folgenden Komponenten aus:

- Aufklärung,
- Aufbau einer angemessenen Einstellung zur Erkrankung und deren Bewältigung,
- Sensibilisierung der Körperwahrnehmung,
- Vermittlung von Selbstmanagementkompetenzen,
- Maßnahmen zur Prophylaxe/Sekundärprävention,
- Erwerb sozialer Kompetenzen.

Immer gilt es, Wissen zu vermitteln, Fertigkeiten zu üben und praktische Hilfen für den Alltag zu geben. Die angeführten Komponenten gewinnen im Verlauf einer Patientenschulung zunehmend an Bedeutung. Zusammenfassend werden heute unter Patientenschulungen strukturierte Fortbildungsprogramme für chronisch kranke Menschen verstanden, die von Fachleuten aus unterschiedlichen Berufsgruppen durchgeführt werden (Petermann, 1999).

Patientenschulungen wurden sowohl für Erwachsene als auch für Kinder und Jugendliche konzipiert und haben sich in wissenschaftlichen Studien als hoch effektiv herausgestellt. Dementsprechend sind die Krankenkassen auch bereit, die Kosten dieser Maßnahmen zu übernehmen; Grundlage dafür ist § 43 Absatz 1 SGB V. Schulungen können als Einzel- oder Gruppentraining angeboten werden; auf die Vorteile einer Gruppenschulung (Ökonomie, emotionale Entlastung, Lernen voneinander, Modell füreinander) sollte nach Möglichkeit nicht verzichtet werden. Die Inhalte basieren auf den Vorgaben der medizinischen Fachgesellschaften, die Umsetzung wird dem Entwicklungsalter angepasst.

Patientenschulungen in der Nachsorge – warum?

Der Gesundheitsbericht des Robert Koch Instituts in Berlin weist 2004 darauf hin, dass „... Kinder heutzutage praktisch nicht mehr an Kinderkrankheiten erkranken ... das Spektrum hat sich deutlich verschoben ... Asthma, Allergien, Übergewicht und psychische Leiden stehen mittlerweile im Vordergrund ...“. Das heißt, dass die Prävalenz chronischer Erkrankungen steigt und damit auch der Bedarf an Patientenschulungen.

Im Handbuch des Bunten Kreises Augsburg werden als Zielgruppen für die Nachsorge krebs-, schwerst- und chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien genannt. Daraus lässt sich unmittelbar ableiten, dass für die Gruppe der chronisch kranken Kinder als effektive Intervention ein Angebot an Patientenschulungen gemacht werden muss.

Patientenschulungen im Bunten Kreis Augsburg – wie sieht das genau aus?

Seit 2000 bietet der Bunte Kreis Augsburg Patientenschulungen an. Begonnen wurde mit einem **Training für Kinder mit Asthma bronchiale**. Während im ersten Jahr drei Trainingsgruppen durchgeführt werden konnten, werden mittlerweile sechs Gruppen pro Jahr geplant, hinzu kommt ein Training in Berchtesgaden, unser Asthma-Camp.

2001 folgte das **Adipositas-Training**. Es ist mit zwei Jahren Laufzeit so aufwändig, dass nur eine Gruppe pro Jahr starten kann.

Das **Training für Kinder mit Diabetes** wurde im Jahr 2003 konzipiert.

Zuletzt wurde 2004 ein **Neurodermitis-Training** erstmals angeboten.

Für 2005 sind nahezu alle Plätze der vier Gruppen belegt. Alles in allem werden pro Jahr ca. 100 Familien geschult (vgl. Abb. 1).

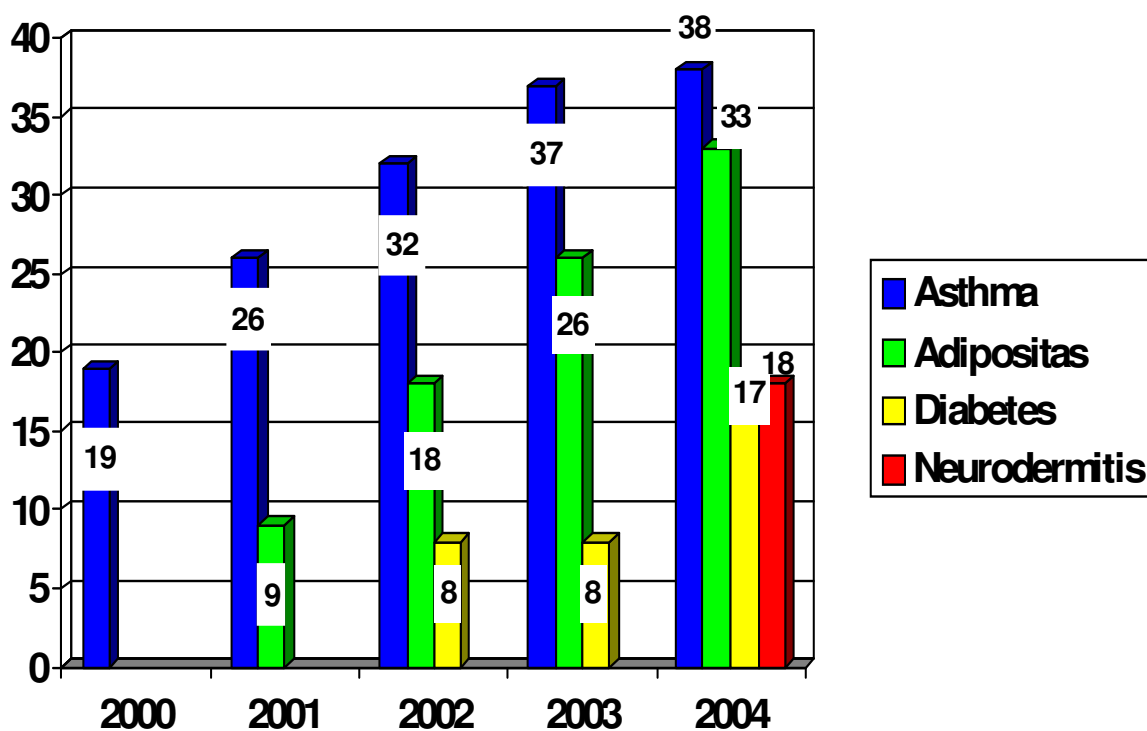


Abbildung 1. Betreute Familien im Rahmen der Patientenschulungen im Bunten Kreis Augsburg.

Dies ist nur möglich, da das Schulungsteam im Bunten Kreis Augsburg im Laufe der letzten fünf Jahre auf 28 engagierte Mitarbeiter angewachsen ist. Darüber hinaus

wird das Team immer wieder durch Praktikanten, Hospitanten und Diplomanden ergänzt und unterstützt.

Da, wie bereits beschrieben, die meisten Erfahrungen im Bereich der Asthmatrainings bestehen, soll im Nachfolgenden darauf noch näher eingegangen werden. Die meisten der geschilderten Rahmenbedingungen sind auf die anderen Patientenschulungen übertragbar.

Beispiel aus der Praxis – das Asthmatraining

Das Training für Kinder und Jugendliche mit Asthma bronchiale greift auf die Vorgaben der Arbeitsgemeinschaft Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter (AGAS) zurück. Diese schlägt vor, im Umfang von 18 Zeitstunden (= 12 Schulungseinheiten à 1 ½ Stunden) alle wesentlichen Inhalte einer angemessenen Therapie zu vermitteln: Dazu gehören

- das Krankheitsbild (Physiologie und Pathophysiologie der Atmung)
- Auslöser und deren Vermeidung
- Peak-flow-Messungen
- Medikamente und Inhalieren
- Entspannung und Sport
- Notfallmanagement.

Immer erfolgt die Vermittlung von Wissen praxisnah, individuell angepasst und in Verbindung mit der Vermittlung von Fertigkeiten. Diese werden alltagsnah eingeübt.

Im Bunten Kreis Augsburg hat es sich als günstig herausgestellt, diese Inhalte auf vier Tage, jeweils Freitag und Samstag an zwei aufeinander folgenden Wochenenden, zu verteilen, da verteiltes Lernen sehr effektiv und der Einbezug eines Samstages für berufstätige Eltern sehr vorteilhaft ist. Eine Auffrischung der Inhalte findet in einer **Nachschulung** spätestens ein halbes Jahr nach Ende der Hauptschulung statt.

Zugang zu einer Schulungsgruppe kann jedes Kind und jeder Jugendliche mit der gesicherten Diagnose Asthma bronchiale unabhängig vom Schweregrad finden. Für den Raum Augsburg wurde neuerdings eine Koordinierungsstelle eingerichtet, die interessierten Familien direkt oder über den zuständigen Arzt möglichst schnell einen Platz in einer entsprechenden Gruppe vermittelt, wie es im Bunten Kreis oder bei einem der beiden anderen Anbieter.

In jeder Gruppe werden **fünf bis acht Familien** geschult, die Gruppen werden altershomogen zusammengestellt (vgl. Abb. 2). Eltern und Kinder werden zum Teil gemeinsam, zum Teil getrennt voneinander geschult.

Die **Trainer** im Asthmateam des Bunten Kreises Augsburg sind nahezu durchgängig qualifizierte Asthmatrainer.

Um die Familien kennen zu lernen, wird zu Beginn ein kurzes individuelles Eingangsgespräch geführt. Ebenso findet zum Abschluss ein Gespräch statt, um die Veränderungen und Perspektiven für die Familie besprechen und dem betreuenden Arzt mitteilen zu können.

Zur **Qualitätssicherung** dienen neben Checklisten und Beobachtungsbögen auch eine anonym durchgeführte Akzeptanzerhebung. Dazu werden Kinder und Eltern gebeten, getrennt je einen knappen Fragebogen auszufüllen, in denen die Zufriedenheit mit dem Training, den Trainern usw. erfragt wird. Die Ergebnisse der letzten Jahre sind durchgehend sehr erfreulich.



Abbildung 2. Eindrücke aus einem Asthmatraining für Kinder und deren Familien im Bunten Kreis Augsburg.

Patientenschulungen – welche neuen Ansätze aus der Praxis sind zu berichten?

Ein neuer Ansatz, die eingerichtete **Koordinierungsstelle**, wurde bereits oben beschrieben. Als Vorbild diente die Stadt Würzburg, in der die Etablierung eben solch eines Modells gelang.

Ein weiterer neuer Ansatz entstand im Jahr 2004: Lange war bereits bekannt, dass der festgeschriebene, einheitliche Umfang einer Patientenschulung den interindividuellen Bedürfnissen der Familien nicht immer gerecht wird. So war offensichtlich, dass für unterschiedliche Patientengruppen verschieden intensive Programme erforderlich sind. Denn einige Familien benötigen ein recht aufwändiges, umfangreiches Programm, während andere mit deutlich weniger zurecht kommen. Solch verschiedene Programme existieren jedoch bislang nicht oder sind nicht evaluiert. Dementsprechend bildete sich in Augsburg eine Studiengruppe (Bunter Kreis in Zusammenarbeit

mit der II. Klinik für Kinder und Jugendliche am Klinikum Augsburg, Gemeinschaftspraxis Dres. Hellman, Rottach & Wehgartner-Winkler, Josefinum Krankenhaus für Kinder und Jugendliche, beta Institut). Diese untersucht nun, ob die Inhalte der etablierten Asthmaschulung auch in einem kürzeren Programm vermittelt werden können. Das kürzere Programm wird **Asthmainstruktion** genannt und erstreckt sich über vier Stunden. Die Wirksamkeit dieses Programms wird derzeit wissenschaftlich überprüft.



Abbildung 3. Logo der Studie zur Effektivität einer familienorientierten Instruktion für Kinder und Jugendliche mit Asthma bronchiale.

Für 2006 ist im Bunten Kreis Augsburg geplant, weitere Neurodermitis-Trainings anzubieten, ein Skicamp für Jugendliche mit Asthma einzurichten und nachfolgend ein Training für Kinder mit Kopf- und Bauchschmerzen aufzubauen.

Aufbau eines Schulungszentrums

Abschließend folgen einige Tipps zum Aufbau eines Schulungszentrums nach dem Vorbild „Bunter Kreis Augsburg“:

Im Vorfeld ist es erforderlich

- eine Umfeld- und Bedarfsanalyse durchzuführen,
- einen Verantwortlichen zu bestimmen,
- ein Trainerteam aus allen Berufsgruppen zusammenzustellen,
- ein Curriculum, Stundenpläne und Arbeitsblätter (d.h. ein inhaltliche Konzept) sowie
- Anamnesebögen zu erstellen,
- das Anmeldeprozedere festzulegen,
- die Abrechnungsmodalitäten zu klären,

- räumliche Möglichkeiten zu organisieren (an zwei Räume parallel denken) und
- Termine zu bestimmen.

Dafür sollte ausreichend Zeit eingeplant werden. Aus unserer Erfahrung ist ein halbes bis ein Jahr ein realistischer Zeitraum.

Bei jeder Schulungsgruppe sollte Folgendes bedacht werden:

- Leiter der jeweiligen Gruppe bestimmen,
- Teilnehmer einladen,
- Vorbereitungen planen,
- Inhaltliche Aufgaben verteilen,
- Räume herrichten,
- auf Einhaltung der Qualitätsrichtlinien achten
- Berichte an überweisende Ärzte verfassen.

Checklisten erleichtern dieses Vorgehen.

Nähere Informationen sind im Internet nachlesbar (www.bunter-kreis.de/schulung.htm) oder zu erfragen über Frau Hell-Scholze (Tel. 0821/400-4894; e-Mail cyrilla.hell-scholze@bunter-kreis.de).

Korrespondenzadresse

Dr. Carmen Fromme
Bunter Kreis, Stenglinstr. 2, 86156 Augsburg
Tel. 0821 / 400 - 48 48 Fax 08 21 / 400 - 48 49
E-Mail carmen.fromme@bunter-kreis.de
www.bunter-kreis.de

Referentin

Dr. phil. Dipl.-Psychologin, qualifizierte Asthmatrainerin, in der Ausbildung zur Fachpsychologin Diabetes DDG, Leitung des Teams "Chronische Erkrankungen" im Bunter Kreis Augsburg, Weiterentwicklung des Schulungszentrums, Schwerpunkt Einzelfallbetreuung bei Diabetes mellitus Typ I.