

Leitlinie »Patientenschulung bei atopischen Erkrankungen«

Definition und Basisinformation

Die Chronizität einer Erkrankung hat neben biologischen Aspekten, die vom Ablauf her nicht im eigentlichen Sinne ausheilen, selbst wenn Beschwerdefreiheit besteht, auch psychologische Aspekte: Diese umfassen die Gesamtheit aller sprachlichen und gedanklichen Vorgänge um dieses körperliche Geschehen herum. Für Kinder und Eltern bedeutet dies eine Herausforderung und eine evtl. notwendige Hilfestellung für verschiedene Bereiche: Wissen um Symptomatik und medikamentöse sowie nichtmedikamentöse Behandlung, Wahrnehmung der Auswirkungen von emotionalen und psychosozialen Belastungen auf bzw. durch den Krankheitsverlauf, Annehmen der Erkrankung von Kind und auch Familie, Lernen mit den krankheitsspezifischen Belastungen, aber auch mit der Belastung der Tatsache einer chronischen Erkrankung umzugehen. Dieses bedeutet auch eine Herausforderung im Sozialbereich innerhalb und außerhalb der Familie sowie eine Herausforderung für die Familie als Ganzes, da die chronische Erkrankung wie ein neues „Familienmitglied“ das gesamte familiäre Gefüge beeinflusst.

Kinder, Jugendliche und deren Familien sind gefordert, all diese Herausforderungen durch die chronische Erkrankung zu „bewältigen“. Die Patientenschulung stellt in diesem Zusammenhang eine pädagogische/psychologische Intervention mit medizinischen Inhalten dar, die den Betroffenen eine Steigerung der eigenen Bewältigungskompetenz ermöglichen soll. Durch die Patientenschulung wird zudem eine partnerschaftliche, vertrauensvolle Arzt-Patienten-Beziehung gefördert, die von gegenseitigem Respekt, eigener Kompetenz und Zuständigkeit bei gleichberechtigter Verantwortung getragen ist, sich somit von dem klassischen Begriff der Compliance deutlich unterscheidet.

Ziele der Patientenschulung bei Asthma bronchiale bzw. atopischer Dermatitis

A) Ziele der Asthma-Patientenschulung:

- Kenntnisse über das Asthma sowie medikamentöse und nichtmedikamentöse Dauer-/ Akuttherapie

- Wahrnehmung von Auslösern und Möglichkeiten der Vermeidung
- Wahrnehmen von Frühsymptomen, körperliche Selbsteinschätzung und Frühintervention
- Minderung krankheitsbezogener Ängste/emotionale Entlastung für Patient und insbesondere Eltern
- Akzeptanz des Asthmas als chronische Erkrankung
- Verbesserung des familiären Umgangs mit der chronischen Erkrankung
- Verminderung psychosozialer Auswirkung durch chronische Erkrankung
- Förderung der Eigenverantwortlichkeit
- Resultierend aus allen Bereichen Steigerung der Lebensqualität für Patient und Familie

B) Ziele der Neurodermitis-Patientenschulung:

- Krankheitsspezifisches, handlungsrelevantes Wissen über das Krankheitsbild, Auslöser und deren Meidung
- Sinnvolle Diagnostik (insbesondere in Hinblick auf Nahrungsmittel), incl. Ernährungsberatung
- Therapieelemente (Auslösermeidung, Kratzalternativen, Hautpflege, Externa)
- Selbstwahrnehmung (Hautdetektiv) zur Steuerung des Stufenplans
- Juckreiz/Kratzalternativen
- Entspannungsverfahren, körpertherapeutische Elemente
- Umgang mit Stress, Schlaf
- Steigerung der sozialen Kompetenz zur Reduktion psychosozialer Belastung innerhalb der Familie bzw. im Sozialbereich

Indikation

Grundsätzlich sollte für Eltern der Kinder unter 7 Jahren sowie für Kinder und Jugendliche von 7 bis 18 Jahren (incl. deren Familien) ein Schulungsangebot bestehen. Dauer der Symptome, Ausprägung bzw. Schweregrad und Alter sind aufgrund bisheriger Untersuchungen keine Indikationskriterien.

Bei Kindern unter 7 Jahren erfolgen schwerpunktmäßig Elternschulungen, einzelne Elemente des Therapiehandlungs können mit den Kindern geübt werden. In aller Regel sind Kinder erst ab ca. 7 Jahren entwicklungspsychologisch einer Schulung, die viele kognitiv-behaviorale Elemente enthält, zugänglich. Die Schulung sollte möglichst bald nach Sicherung der Diagnose angeboten bzw. durchgeführt werden.

lung, die viele kognitiv-behaviorale Elemente enthält, zugänglich. Die Schulung sollte möglichst bald nach Sicherung der Diagnose angeboten bzw. durchgeführt werden.

Inhalte sowie methodisch-didaktisches Vorgehen

A) Bezüglich Asthma sind folgende Themenbereiche zu berücksichtigen:

- Physiologie der Atmung
- Was ist Asthma?
- Auslöser und deren Vermeidung
- Medikamentenwirkung
- Stufenplan der Dauertherapie
- Notfallbehandlung
- Symptomwahrnehmung/körperliche Aspekte
- Emotionale Aspekte
- Kognitive und Verhaltensaspekte
- Familien- und psychosoziale Aspekte

Die Themenbereiche sowie die methodisch-didaktische Umsetzung der Themen für Kinder/Jugendliche und deren Eltern sind in Konsensuspapieren der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung festgehalten. Geeignete Umsetzungsmöglichkeiten (Spiele, Modelle, Trainermanuale) sind vorhanden und werden in der Trainerausbildung vertiefend vermittelt.

B) Bezüglich Neurodermitis gelten folgende thematische Schwerpunkte:

- Haut/Aufbau der Haut
- Was ist Neurodermitis?
- Auslöser und deren Vermeidung
- Juckreiz
- Stufenplan
- Symptome, Symptomwahrnehmung, körperliche Aspekte
- Emotionale Aspekte
- Kognitive Aspekte
- Familien- und psychosoziale Aspekte

Für den Bereich der Neurodermitis gibt es ebenfalls Manuale der Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung, aus denen das methodisch-didaktische Vorgehen bei der Umsetzung der Inhalte detailliert hervorgeht.

Für **Jugendliche** empfiehlt es sich, zu Teilen der Schulung oder zum Abschlussgespräch jemanden aus der Peergroup (Freund/ Freundin) einzu-

laden. Spezielle Schulungsthemen für Jugendliche können sein: Berufsfindung, Umgang mit Freunden/ Rauchen, Therapiemotivation, Entspannung, Freizeit, Arzt-Patienten-Beziehung, Stressbewältigung, Medikamente (Sucht, Nebenwirkungen), Angst, Sexualität und chronische Krankheit, Vererbung

Rahmenbedingungen

Stundenplan:

- Meist getrennte Stundenpläneinheiten für Kinder, Jugendliche bzw. Eltern, für bestimmte Themen aber gemeinsame Stundenpläneinheiten günstig (z.B. „Was ist Asthma?“, „Was passiert in der Haut?“).
- Familieneingangsgespräch, Familienabschlussgespräch zur Individualisierung erarbeiteter Schulungsinhalte.

Allgemeine Voraussetzungen:

- Altershomogenität (Kinder 5-7, 8-12, 13-18 Jahre).
- Eltern: Für jeden Kinderkurs, insbesondere auch bei Jugendlichen, Väter gezielt einladen. Daneben Elternkurs für Eltern, deren Kinder unter 7 Jahre alt sind. Gruppengröße 6-7 Familien.
- Interdisziplinarität im Schulungsteam: Bei Asthma bronchiale: Arzt, Psychologe/Pädagoge, Sporttherapeut/-pädagog, ggf. Kinderkrankenschwester. Bei Neurodermitis: Arzt, Psychologe/Pädagoge, Diätassistentin/Ernährungsberaterin, zusätzlich Krankenschwester empfehlenswert.
- Methodisch-didaktisch erprobte Materialien.
- Räume, Geräte, Videoeinheit usw.

Qualitätssicherung

Interdisziplinäre Ausbildung:

Jede zum Team verpflichtend gehörende Berufsgruppe benötigt eine Qualifikation für die Bereiche, die nicht zur eigenen Berufsausbildung gehörten. Somit Trainerausbildung für die Bereiche medizinische Inhalte, psychologische Voraussetzungen, methodisch-didaktisches Vorgehen, physiotherapeutische und krankengymnastische Aspekte, Ernährungsberatung.

A) Curriculum-Ausbildung zum Asthmatrainer:

- Block I: Hospitation bei anerkanntem Hospitationszentrum sowie Asthmasportgruppe.
- Block II: Theorie-seminar 40 Zeiteinheiten à 45 Minuten.
- Block III: Supervision: 3 Zeitstunden anhand von Videoaufzeichnungen oder „live“.

Abschlusszertifikat durch Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V. (zusammen mit der Gesellschaft Pädiatrische Pneumologie).

B) Curriculum-Ausbildung zum Neurodermitistrainer:

- Block I: 10 Unterrichtsstunden à 45 Minuten

Hospitation an anerkannter Einrichtung.
30 Unterrichtseinheiten medizinische/psychologische/pädagogische Inhalte.

- Block II: 3 Stunden Supervision mittels Video oder „live“.

Abschlusszertifikat durch Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung im Kindes- und Jugendalter e. V.

Information über Asthma- und Neurodermitisakademien/Ausbildungstermine/Hospitationszentren:

- Geschäftsstelle der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V., Kinderhospital Osnabrück, Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück.
- Geschäftsstelle Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung im Kindes- und Jugendalter e. V., Virchow-Klinikum, Kinderklinik, Abt. für Päd. Pneumologie und Immunologie, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin.

Effizienz

So genannte harte bzw. Morbiditätsdaten bilden nur einen kleinen Teil der Effekte der Interventionen ab (insbesondere psychologischer und pädagogischer Interventionen). Dieses Dilemma zeigen auch Metaanalysen. Viele Studien haben kein entsprechendes psychometrisches Instrumentarium eingesetzt.

In einer ersten deutschsprachigen kontrollierten Studie konnten 1996 im Bereich leichter oder starker Asthmabeschwerden, Asthmaverlauf, Schulfehltag und belastungsbedingter Obstruktionen eindeutige Effekte nachgewiesen werden. In dieser Studie lag der Haupteffekt in einer Verbesserung des familiären Umgangs mit der chronischen Erkrankung sowie einer Steigerung der internalen Kontrollüberzeugung bei gleichzeitiger Abnahme der externalen und vor allem fatalistischen Kontrollüberzeugung, zudem zeigte sich der positive Effekt einer Nachschulung.

- Bei der Studie über die Wirksamkeit der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung ergab sich eine deutliche Abnahme der Beschwerden ein Jahr nach der Schulung bei rückläufiger Therapieintensität, Abnahme von Schulfehltagen und Krankenhausaufenthalten. Die Körper selbstwahrnehmung war dauerhaft verbessert als Voraussetzung für ein adäquates Notfallmanagement durch die Kinder. Die entsprechenden Fähigkeiten sind signifikant besser beherrscht, asthmaspezifische Angst verringert, Atemhilfstechniken für den Notfall besser bewusst eingesetzt. Die Kontrollüberzeugung der Kinder ist dauerhaft verbessert.
- Beide Studien zeigen, dass eine Nachschulung sinnvoll ist, um Abschwächungen der Effekte zu kompensieren.
- 1996 konnte in einer Studie nachgewiesen werden, dass im Kostennutzenbereich pro Schulstunde 11,40 DM (5,83 €) pro Kind und Jahr gespart werden sowie im Kostenwirksamkeitsbe-

reich (nicht monetäre Effekte) die Effizienz der Schulung um 25 % pro Kind und Jahr kostengünstiger war.

Dr. Rüdiger Szczepanski

*Kinderhospital Osnabrück, Abt. Allergologie und Pulmologie, Iburger Str. 187, 49082 Osnabrück
E-Mail: szczepanski@kinderhospital.de*

Literatur

1. Bernard-Bonnin AC, Stachenko S, Bonin D, Charette C, Rousseau E (1995): Selfmanagement teaching programs and morbidity of pediatric asthma: A meta-analysis. *J. Allergy Clin Immunol* 95: 34-41.
2. Colland V (1993): Learning to cope with asthma: A behavioural selfmanagement program for children. *Patient Education and Counseling* 22: 141-152.
3. Köhnlein B, Stangier U, Gier U (1996): Atopische Dermatitis bei Kindern. *Psychomed* 8, 98-106.
4. Könning J, Szczepanski R, v Schlippe A (1997): Betreuung asthmakranker Kinder im sozialen Kontext. 2. Aufl., Enke, Stuttgart.
5. Lob-Corzilius T, Petermann F (1997): Asthmaschulung – Wirksamkeiten bei Kindern und Jugendlichen. Beltz, Weinheim.
6. Petermann F, Warschburger P (1999): Neurodermitis. Hogrefe, Göttingen.
7. Petermann F (1997): Patientenschulung und Patientenberatung. Ein Lehrbuch. Hogrefe, Göttingen.
8. Petermann F, Warschburger P (2000): Asthma bronchiale. Hogrefe, Göttingen.
9. Scheewe S, Gieler U, Fartasch M, Ring J, Staab D, Szczepanski R, Wahn U, Warschburger P, Werfel T, Wilke K, Wolf P (2000): Standards der Neurodermitisschulung im Kindes- und Jugendalter. Beschreibung eines Modellvorhabens des Bundesministeriums für Gesundheit. *Kinder- und Jugendarzt* 31: 223-228.
10. Scholtz W, Haubrock M, Lob-Corzilius T, Gebert N, Wahn U, Szczepanski R (1996): Kostennutzenuntersuchung bei ambulanten Schulungsmaßnahmen für asthmakranke Kinder und ihre Familien. *Pneumologie* 50: 538-543.
11. Szczepanski R (1999): Schulungsprogramme und andere complianceunterstützende Maßnahmen. In: Rieger C, vd Hardt H, Sennhauser F, Wahn U, Zach M (Hrsg): *Pneumologie des Kindes- und Jugendalters*. Springer, Wien, Heidelberg. 768-781.
12. Szczepanski R, Gebert N, Hümmelink R, Könning J, Schmidt S, Runde B, Wahn U (1996): Ergebnis einer strukturierten Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter. *Pneumologie* 50: 544-548.
13. Szczepanski R, Lecheler J (1995): Standards und Qualitätssicherung der Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter. *Prävention und Rehabilitation* 7: 1-32.
14. Szczepanski R, Petermann F, Freidel K, Becker PN, Gebert N, Lob-Corzilius T (1998): Die Wirksamkeit der Asthmaschulung bei Kindern und Jugendlichen. *der kinderarzt* 29, 11: 12.01-12.08.
15. Theiling S, Szczepanski R (1998): Prozeß der Qualitätsentwicklung und -sicherung zum Train-the-Trainer-Curriculum als „qualifizierter Asthmatrainer“ an der Asthmaakademie „Luftiku(r)s“ e. V. am Kinderhospital Osnabrück. *Prävention und Rehabilitation* 10: 32-42.
16. Wahn U (1998): Standards der Neurodermitisschulung. *Prävention und Rehabilitation* 10: 186-207.
17. Warschburger P. (1996): *Psychologie der atopischen Dermatitis im Kindes- und Jugendalter*. München, MMV.