

Eintauchen in das Immunsystem mit der PID (primäre Immundefekte)-Schulung

AUTORIN:
DR. MARIA FASSHAUER

Leiden Sie oder ein Familienmitglied an einem primären Immundefekt und sind deswegen regelmäßig Immunglobulin-Substitutionen notwendig? Wollten Sie schon immer wissen, wo das Immunsystem sitzt, was eigentlich genau dazugehört und wie es funktioniert? Wollten Sie endlich genau verstehen, was bei einem Immundefekt mit Antikörpermangel nicht in Ordnung ist? Haben Sie sich immer schon gefragt, wie Immunglobuline hergestellt werden? Wollten Sie immer schon besser verstehen, was in Ihrem Arztbrief steht und die Entscheidungen Ihres behandelnden Arztes besser nachvollziehen? Wollten Sie schon immer wissen, ob und wie der Immundefekt weitervererbt wird? Wollten Sie schon immer mal mit jemandem Professionellen über Ihren möglichen Frust mit der ganzen Therapie reden? Wollten Sie Möglichkeiten lernen, sich „Tankstellen“ im Leben zu suchen, um neben Familie, Schule/Job und chronischer Krankheit mit Dauertherapie noch Zeit „zum Leben“ zu haben?

Wenn für alle diese Fragen und einen effizienten Austausch im hektischen Alltag in der Klinik oder beim behandelnden Arzt im Immundefektzentrum immer zu wenig Zeit bleibt, sind Sie bei uns genau richtig! Wir laden Sie ein – gern mit Ihrer ganzen Familie – ein ganzes Wochenende in einer PID-Schulung zu verbringen!

Hierbei stehen Ihnen für das gesamte Wochenende drei bis vier zertifizierte Fachkräfte zur Verfügung. PID-Trainer – erfahrene Ärzte, Pflege- bzw. psychologische Fachkräfte – welche selbst seit vielen Jahren in der Betreuung von Immundefekt-Patienten tätig sind, haben es sich zur Aufgabe gemacht, die Lücke zwischen medizinischer Behandlung und Eigenverantwortlichkeit im Umgang mit der Krankheit „Immundefekt“ zu schließen und bemühen sich, alle Ihre Fragen zu beantworten und an diesem ganzen Wochenende mit Ihnen tief in das Immunsystem einzutauchen!



Für einige chronische Erkrankungen wie Asthma, Neurodermitis oder Adipositas sind Patientenschulungen bereits seit 1986 Bestandteil eines zeitgemäßen, ganzheitlichen Behandlungskonzepts. Bei allen chronischen Erkrankungen sehen sich Patient und Familienangehörige immer wieder mit der Erkrankung konfrontiert und belastet. Die Belastungen entstehen dabei nicht nur durch die körperlichen Beschwerden, sondern auch durch das seelische Befinden.

Die Krankheit beeinflusst somit die Gesundheit, das Familienleben, die Schul- und Arbeitswelt, die Freizeit- und Urlaubsgestaltung – kurz, alle Aspekte, die das Leben umfasst.

Strukturierte Schulungsprogramme für chronisch Kranke und ihre Familien verbessern nachweislich den Umgang der Patienten und ihrer Angehörigen mit der jeweiligen Erkrankung. Sie ermöglichen es, aktiv an der Bewältigung der Erkrankung mitzuwirken. Den Patienten und ihren Angehörigen wird so – in Ergänzung zur Behandlung des Arztes – ein Krankheits-Selbstmanagement vermittelt.

Um auch den Patienten mit Antikörpermangelkrankungen eine Schulung zugutekommen zu lassen, bildete sich im Jahr 2007 eine Arbeitsgruppe aus Mitgliedern der Arbeitsgemeinschaft pädiatrische Immunologie (API) unter Beteiligung von sieben Immundefekt-Zentren und der Patientenorganisation Deutsche Selbsthilfe für angeborene Immundefekte (dsai). Ziel sollte es sein, die Patienten und ihre Angehörigen durch eine strukturierte Schulung in ihrem Krankheits-Selbstmanagement zu unterstützen, das Verständnis für die Notwendigkeit und die Grenzen der Behandlung zu vertiefen und Gefährdungssituationen wie unerwünschte Arzneimittelwirkungen und Infektionen zu erkennen und zu bewältigen.

Von 2009 bis 2012 wurde die Entwicklung und Evaluation dieser strukturierten Patientenschulung als Teilprojekt A6 über das Deutsche Netzwerk für Primäre Immundefekte (PID NET) durch das BMBF gefördert (Projekt „A structured educational programme for patients with primary immunodeficiency diseases associated with antibody deficiency“, Förderkennzeichen 01GM0894).

Für die wissenschaftliche Evaluation wurde das Wissen der Teilnehmer vor der Schulung, direkt nach und sechs Monate nach der Schulung mit standardisierten umfangreichen Fragebögen erfasst. Darin zeigte sich eine nachhaltige Erweiterung der Kenntnisse der Teilnehmer durch die Schulung, die auch nach sechs Monaten noch stabil war.

Die Patienten bewerteten ihre Immunglobulin-Therapie sechs Monate nach der Schulung signifikant positiver als vor der Schulung und die Lebensqualität war in mehreren Bereichen zum einen beurteilt durch die Sorgeberechtigten, aber auch durch die Kinder selbst, nach der Schulung in mehreren Dimensionen zum Teil signifikant gebessert. Am Ende der evaluierten Schulungen konnten die Teilnehmer diese direkt bewerten. Die Beurteilungen waren äußerst positiv. Alle Teilnehmer würden die Schulung uneingeschränkt weiterempfehlen.

Die positiven Ergebnisse zeigen, dass Patientenschulungen auch für seltene Indikationen erfolgreich entwickelt werden können und bestätigen damit den Ansatz des modularen Schulungskonzeptes ModuS des Kompetenznetzes Patientenschulung.

Als Träger der PID-Patientenschulungen und zur Umsetzung der krankheitsspezifischen Trainerausbildung gründete die Arbeitsgruppe der API im November 2011 daher den gemeinnützigen Verein „Arbeitsgemeinschaft Schulung für Patienten mit Primären Immundefekten (PID-Schulung) e.V.“ (aktueller Vorstand: Dr. med. Maria Faßhauer, Professor Dr. med. Ulrich Baumann, Dr. med. Volker Umlauf).

Aktuell arbeitet der Verein intensiv daran, die Finanzierung der PID-Schulung durch die Krankenkassen (nach §43 SGB V) zu sichern. Derzeit werden Kostenübernahmen der Krankenkassen meist im Rahmen von Einzelfallentscheidungen getroffen. Jedoch soll Patienten trotzdem eine Teilnahme an der Schulung auch bei Ablehnungen der Kostenübernahme durch die Kassen ermöglicht werden und wird dann über den PID-Schulung e.V. teilfinanziert, was durch Firmensponsoring industrieller Partner des Vereins möglich ist.





Inzwischen finden jährlich fünf bis sechs Schulungen an Immundefektzentren deutschlandweit statt, die Teilnehmerzahl liegt zwischen 10 und 25 Teilnehmern insgesamt (davon meist 4 – 8 Patienten), unter den Teilnehmern befinden sich betroffene Kinder und Jugendliche und deren Erziehungsberechtigte, aber auch erwachsene Patienten und deren Angehörige. Bestimmte Module (wie z. B. das „Immunspiel“ sowie praktische Aspekte der Immunglobulin-Substitution werden in der Großgruppe gemeinsam mit anwesenden gesunden Geschwistern und allen Trainern durchgeführt, andere Module parallel in altersspezifischen Kleingruppen. Für Jugendliche gibt es ein integriertes „Jugend-Special“, besonders auch im Hinblick auf die Herausforderungen der Transition.

Nicht wenige Patienten melden sich nach einem Jahr oder mit größerem Abstand zur Teilnahme an einer erneuten Schulung an und das Feedback nach den Schulungen ist ausgesprochen positiv, bedingt zum großen Teil durch das hohe persönliche Engagement der Trainer, aber auch durch den intensiven Austausch in der Gruppe.

Wenn Sie mehr über die PID-Schulung, Schulungs-Termine und -Orte in Ihrer Nähe und die Anmeldemodalitäten wissen wollen, besuchen Sie unsere Internetseite unter www.pid-schulung.de oder rufen Sie uns kostenfrei an unter **Tel.: 0800-000 5752**.

In Ihrem Immundefektzentrum liegen diesbezüglich ggfs. auch Flyer aus bzw. können Sie diese auch bei der dsai oder auf unserer o. g. Internetseite bestellen.

Melden Sie sich an und tauchen Sie mit uns ein in das Immunsystem!

Dr. med. Maria Faßhauer,
Zertifizierte PID-Trainerin
Vorsitzende PID-Schulung e. V.

