

ModuS • Fit für ein besonderes Leben

Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern

Schulung für Patienten mit primären Immundefekten (PID) unter Immunglobulin-Substitution und deren Eltern

2. überarbeitete Auflage

Arbeitsgemeinschaft PID-Schulung e.V.



*U. Baumann, M. Faßhauer,
N. Gebert, S. Goldacker,
P. Manzey, G. Notheis,
H. Ritterbusch, U. Schauer,
S. Schlieben, G. Schürmann,
I. Schulze, V. Umlauf, T. Franken,
U. Münster, M. Pyko,
R. Schachtler, G. Ernst*

*Acknowledgements:
U. Wahn (Berlin) als Initiator der
Schulungsinitiative
C. Hennig*



Prof. Dr. med. Ulrich Baumann
Medizinische Hochschule Hannover
Klinik für Pädiatrische Pneumologie,
Allergologie und Neonatologie
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover

Dr. med. Maria Faßhauer
Klinikum St. Georg
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Immundefektzentrum Leipzig (IDCL)
Delitzscher Straße 141
04129 Leipzig

Dipl. Psych. Norbert Gebert
Kastanienallee 20
16341 Panketal-Zepernick

Dr. med. Sigune Goldacker
Universitätsklinikum Freiburg
Centrum für Chronische Immundefizienz
(CCI)
Breisacher Straße 117
79106 Freiburg i. Brsg.

Dipl. Soz. Päd. Petra Manzey
Ludwig Maximilian Universität München
Dr. von Haunersches Kinderspital
Immundefektambulanz
Lindwurmstr. 4
80337 München

Dr. med. Gundula Notheis
Universitäres Zentrum für
Gesundheitswissenschaften
am Klinikum Augsburg - UNIKA-T
Immundefektambulanz
Neusässer Straße 47
86156 Augsburg

Henrike Ritterbusch
Universitätsklinikum Freiburg
Centrum für Chronische Immundefizienz
(CCI)
Mathildenstraße 1
79106 Freiburg i. Brsg.

Prof. Dr. med. Uwe Schauer
Ruhr-Universität Bochum im St. Josef
Hospital
Klinik f. Kinder- und Jugendmedizin
Alexandrinestraße 5
44791 Bochum

Steffi Schlieben
Ludwig Maximilian Universität München
Dr. von Haunersches Kinderspital
Immundefektambulanz
Lindwurmstr. 4
80337 München

Dr. med. Ilka Schulze
KiJuMed- Gemeinschaftspraxis für
Kinder- und Jugendmedizin sowie
Kinder- und Jugendpsychotherapie
Aarberggasse 6+8
CH-3011 Bern

Gesine Schürmann
Medizinische Hochschule Hannover
Klinik für Immunologie und
Rheumatologie
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover

Dr. med. Volker Umlauf
Asklepios Kinderklinik Sankt Augustin
Abteilung Neonatologie und Päd.
Intensivmedizin
Arnold-Janssen-Straße 29
53757 St. Augustin

Dr. Thomas Franken
Octapharma GmbH
Elisabeth-Selbert-Str. 11
40764 Langenfeld

Uwe Münster
Octapharma GmbH
Elisabeth-Selbert-Str. 11
40764 Langenfeld

Dr. rer. nat. Martina Pyko
CSL Behring GmbH
Philipp-Reis-Straße 2
65795 Hattersheim

Ralf Schachtler
Baxalta/Shire Deutschland GmbH
Edisonstraße 4
85716 Unterschleißheim

Dr. biol. hum. Gundula Ernst
Medizinische Hochschule Hannover
Medizinische Psychologie
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Herausgeber:
Kompetenznetz Patientenschulung e.V.
(KomPaS)
Sitz: Kinderhospital Osnabrück
Am Schölerberg, Iburger Str. 187,
49082 Osnabrück

Für die im Handbuch verwendeten
Fotos liegt das schriftliche Einverständnis
der Teilnehmer bzw. der Eltern/
Sorgeberechtigten der abgebildeten
Kinder vor.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek
verzeichnet diese Publikation in der Deutschen
Nationalbibliografie; detaillierte
bibliografische Daten sind im Internet
über <<http://dnb.ddb.de>> abrufbar.

Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt. Das Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Wichtiger Hinweis: Medizin als Wissenschaft ist ständig im Fluss. Forschung und klinische Erfahrung erweitern unsere Kenntnis, insbesondere was Behandlung und medikamentöse Therapie anbelangt. Soweit in diesem Werk eine Dosierung oder eine Applikation erwähnt wird, darf der Leser zwar darauf vertrauen, dass Autoren, Herausgeber und Verlag größte Mühe darauf verwendet haben, dass diese Angaben genau dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes entsprechen. Dennoch ist jeder Benutzer aufgefordert, die Beipackzettel der verwendeten Präparate zu prüfen, um in eigener Verantwortung festzustellen, ob die dort gegebene Empfehlung für Dosierungen oder die Beachtung von Kontraindikationen gegenüber der Angabe in diesem Buch abweicht. Das gilt besonders bei selten verwendeten oder neu auf den Markt gebrachten Präparaten und bei denjenigen, die vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte in ihrer Anwendbarkeit eingeschränkt worden sind. Benutzer außerhalb der Bundesrepublik Deutschland müssen sich nach den Vorschriften der für sie zuständigen Behörde richten.

2. überarbeitete Auflage
© 2019
PABST SCIENCE PUBLISHERS
D-49525 Lengerich
www.pabst-publishers.de
www.psychologie-aktuell.com

Formatierung: Armin Vahrenhorst

ISBN 978-3-95853-075-1



| | |
|--|----|
| Vorwort zur 2. Auflage | 5 |
| Hintergrund der Entwicklung der PID-Schulung | 6 |
| | |
| Modul 0: | |
| Besonderheiten bei Planung, Organisation und Qualitätsmanagement von PID-Schulung (für Schulungszentren, Trainer und Anbieter einer PID-Schulung) | 10 |
| Altersgerechte Gestaltung | 12 |
| Geschlechtersensible Gestaltung | 13 |
| | |
| Modul I: | |
| Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung (Eltern/Kinder/Jugendliche) | 14 |
| | |
| Modul II: | |
| Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Prognose (Eltern) | 16 |
| Modul 2.1: Die Aufgaben des Immunsystems | 16 |
| Modul 2.2: Die Funktionsweise des Immunsystems und medizinische Grundlagen | 24 |
| Modul 2.3: Krankheitsbilder, Symptome und Komplikationen der primären Antikörpermangelerkrankungen | 31 |
| Modul 2.4: Genetische Grundlagen und Vererbung der PID | 38 |
| | |
| Modul II: | |
| Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Prognose (Kinder) | 42 |
| | |
| Modul II: | |
| Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Prognose (Jugendliche) | 44 |
| | |
| Modul III: | |
| Kompetenzen und Motivation für die Langzeittherapie (Eltern) | 46 |
| Modul 3.1: Infektionsprophylaxe und Antibiotikatherapie | 46 |
| Modul 3.2: Immunglobulin-Substitution | 61 |
| | |
| Modul III: | |
| Kompetenzen und Motivation für die Langzeittherapie (Kinder) | 67 |



| | |
|---|----|
| Modul III: Kompetenzen und Motivation für die Langzeittherapie (Jugendliche) | 70 |
| Modul IV: Kompetenzen für die Regulation akuter Krisen: Notfallmanagement (Eltern/Jugendliche) | 73 |
| Modul IV: Kompetenzen für die Regulation akuter Krisen: Notfallmanagement (Kinder) | 78 |
| Modul V: Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Eltern) | 79 |
| Modul V: Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Kinder/Jugendliche) | 82 |
| Modul-T: Transitionsworkshop und „Jugend-Special“: Erwachsenwerden mit PID (Jugendliche) | 85 |
| Modul „Jugend-Special“: Wenn die Kinder erwachsen werden (Eltern) | 89 |
| Modul VI: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss (Eltern/Kinder/Jugendliche) | 91 |
| Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für PID-Schulungen nach ModuS | 93 |



Vorwort zur 2. Auflage

Im Jahr 2017 feierte die PID-Schulung ihr 10-jähriges Jubiläum! In diesen zehn Jahren hat sich das Schulungskonzept bewährt und wurde mehrfach überarbeitet, ausgebaut und aktualisiert. Das Trainer-Team ist gewachsen, Schulungs-Zentren sind neu dazugekommen und die Anzahl der Schulungen und Schulungsteilnehmer pro Jahr ist angestiegen.

Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung hat es sich bewährt, die Schulung in der Nähe eines Immundefektzentrums in Form eines intensiven Schulungswochenendes mit - je nach angemeldeten Teilnehmern - ein bis zwei Fachärzten, einer Pflegekraft sowie einer psychosozialen Fachkraft durchzuführen. Während dieses Schulungswochenendes, zu dem Familien komplett eingeladen sind, werden in parallelen Modulen neben den Eltern auch die betroffenen Kinder und Jugendlichen altersentsprechend geschult. Auch die Transition wird besonders thematisiert. Es bleibt aber zusätzlich genug Zeit für angeleiteten Austausch sowie Pausenzeiten zum Verarbeiten und gemeinsamen Gespräch oder zum Spielen und Erholen. Um beiden Eltern die Teilnahme zu ermöglichen, kann für betroffene Kinder unter 6 Jahren und für Geschwister eine Kinderbetreuung organisiert werden, die z.B. auch den betroffenen Kindern in den Pausenzeiten zur Verfügung steht. Hierfür müssen Extragebühren oder Spendengelder verwendet werden.

Die große Mehrheit der Teilnehmer äußert nach der Schulung ihre Zufriedenheit und welche positiven Auswirkungen auf ihren Alltag mit PID sie dadurch verzeichnen konnten. Einige Teilnehmer haben sich auch erneut zu einer Schulung angemeldet, weil sich inzwischen ihre Lebenssituation geändert hat.

Die nachhaltige Verbesserung des Wissens über PID und den Umgang damit im Lebensalltag auch nach deutlichem zeitlichem Abstand zur Schulung konnte die Arbeitsgruppe PID-Schulung wissenschaftlich nachweisen. Hierzu wurde von 2009 bis 2012 die Entwicklung und Evaluation der PID-Schulung 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).

Die PID-Schulung richtet sich in ihrer strukturierten modularen Form hinsichtlich der medizinischen Inhalte, Methodik/Didaktik sowie Evaluation nach den Qualitätsstandards nach ModuS und entspricht den Vorgaben von KomPaS. Auf der Internetseite der PID-Schulung e.V. (www.PID-Schulung.de) sind neben dem Handbuch auch Informationen zu Schulungsteams und Trainerausbildung zu finden.

Ich bedanke mich an dieser Stelle für die ausgezeichnete Unterstützung des Kompetenznetzes Patientenschulung (KomPaS) insbesondere bei Herrn Rüdiger Szczepanski und bei Frau Gundula Ernst bei der Überarbeitung des Handbuches sowie der MDK-Antragstellung.

Ganz besonders herzlich bedanke ich mich auch bei allen Mitgliedern und Trainern der PID-Schulung e.V. für ihren langjährigen hohen persönlichen Einsatz!

Leipzig im November 2018

Maria Faßhauer

Vorsitzende PID-Schulung e.V.



Hintergrund der Entwicklung der PID-Schulung

Unter dem Begriff „Primäre Immundefekte (PID)“ werden mehr als 200 Krankheitsbilder zusammengefasst, die mit angeborenen Störungen der Funktion des Immunsystems verbunden sind. Erkrankungen der Antikörperbildung, die „Antikörpermangelsyndrome“, stellen mit etwa 60% den größten Anteil an den PID. Zu diesen zählen der Variable Immundefekt (CVID), die X-gebundene Agammaglobulinämie (M. Bruton), die Hyper-IgM-Syndrome sowie rund 20 weitere Krankheitsbilder. Die meisten Erkrankungen aus dieser Gruppe müssen regelmäßig mit einer Immunglobulin-Substitution behandelt werden. Da die Substitution einen wesentlichen Anteil an der Behandlung der Antikörpermangelsyndrome hat und viele Aspekte des täglichen Lebens berührt, hat die Arbeitsgruppe Patientenschulung der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API) als erstes Projekt für Patienten mit angeborenen Immundefekten eine Schulung für Patienten mit einem Antikörpermangelsyndrom entwickelt und validiert.

Antikörpermangelerkrankungen gehören zu den seltenen Krankheitsbildern. Im Deutschen Register für Primäre Immundefekte waren 2012 insgesamt 815 Patienten mit substitutionspflichtigem Antikörpermangelsyndrom dokumentiert - erwachsene Patienten eingeschlossen [1]. Allen Antikörpermangelerkrankungen liegt eine verminderte Antikörperproduktion zu Grunde. Fehlen die Antikörper, so ist die Abwehr gegen Infektionen geschwächt. Entsprechend treten Infektionen nicht nur häufiger auf, sondern verlaufen auch schwerer und langwieriger. Charakteristisch für die Gruppe der Antikörpermangelsyndrome sind chronische bakterielle Infektionen der Bronchien, der Nasennebenhöhlen, der Ohren und vor allem der Lunge. Bei chronischer Bronchitis und bei schweren Lungentzündungen kann es zu bleibenden Schäden des Lungengewebes kommen. Es treten dann Aussackungen der Bronchien, sog. Bronchiektasen, auf, in denen es zu dauerhaften Eiteransammlungen kommt, welche ihrerseits weitere Bronchiektasen auslösen.

Patienten mit Antikörpermangelerkrankungen erhalten Immunglobulin G (IgG) substituiert. Dieses wird aus Plasmaspenden isoliert, hochgereinigt und den Patienten intravenös (in die Vene) oder subkutan (unter die Haut) gespritzt. Die intravenöse Gabe findet im Krankenhaus oder in spezialisierten Arztpraxen statt. Bei der subkutanen Therapie können sich die Patienten ihr Immunglobulin mit Hilfe einer kleinen Injektionspumpe mehrfach wöchentlich selbst unter die Haut spritzen. Dies ermöglicht neben einer wesentlich größeren Unabhängigkeit der Patienten auch einen annähernd gleichmäßigen Blutspiegel der Immunglobuline.

Da der Antikörpermangel lebenslang bestehen bleibt, erfolgt auch die Therapie mit Immunglobulinen und die regelmäßige Vorstellung in einem Immundefektzentrum ein Leben lang. Wie bei allen chronischen Erkrankungen sieht sich der Patient und seine Familie immer wieder mit der Erkrankung konfrontiert und belastet. Die Belastungen entstehen dabei nicht nur durch die körperlichen Beschwerden sondern auch durch das psychische Befinden. Je älter die Kinder werden, umso größer wird meist der psychische Druck sich genauso verhalten zu wollen und zu können wie gleichaltrige Kinder. Die Krankheit beeinflusst somit die Gesundheit, das Familienleben, die Schul- und Arbeitswelt, die Freizeit- und Urlaubsgestaltung, kurz alle Aspekte, die das Leben umfasst.

Für einige chronische Erkrankungen wie Asthma, Diabetes und Neurodermitis sind Patientenschulungen bereits seit vielen Jahren Bestandteil eines zeitgemäßen, ganzheitlichen Behandlungskonzepts. Diese strukturierten Schulungsprogramme verbessern nachweislich den Umgang der erkrankten Kinder und ihrer Eltern mit der jeweiligen Erkrankung und fördern die Krankheitsbewältigung. Den Patienten und deren Eltern wird - in Ergänzung zur Behandlung durch den Arzt - 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 Deutschen Selbsthilfe für angeborene Immundefekte (dsai). Ziel war es, 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. Wegen der Seltenheit der Erkrankung musste mit langen Anfahrtswegen der Patienten gerechnet werden. Es wurde deshalb die Form eines Wochenend-Seminars gewählt. Um den Eltern die Teilnahme an der kompletten Schulung zu ermöglichen, durften an den Wochenenden auch Geschwisterkinder teilnehmen, welche dann betreut wurden. Die Kinder konnten wählen, an welchen Einheiten der Schulung sie teilnahmen. Grundschul Kinder wirkten vor allem bei dem Rollenspiel „Wie funktioniert das Immunsystem?“ und bei der praktischen Demonstration der subkutanen Immunglobulin-Substitution mit. Jugendliche nahmen an der gesamten Schulung teil.

Von 2009 bis 2012 wurde die Entwicklung und Evaluation der 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 wurden die Teilnehmer zu Beginn der Schulung und 6 Monate nach der Schulung mit einer umfangreichen Fragebogenbatterie befragt. Ein Wissenstest wurde vor und nach der Schulung sowie nach 6 Monaten durchgeführt.

Im Wissenstest zeigte sich eine nachhaltige Erweiterung der Kenntnisse der Teilnehmer, die auch nach 6 Monaten noch stabil war (Abbildung 1).

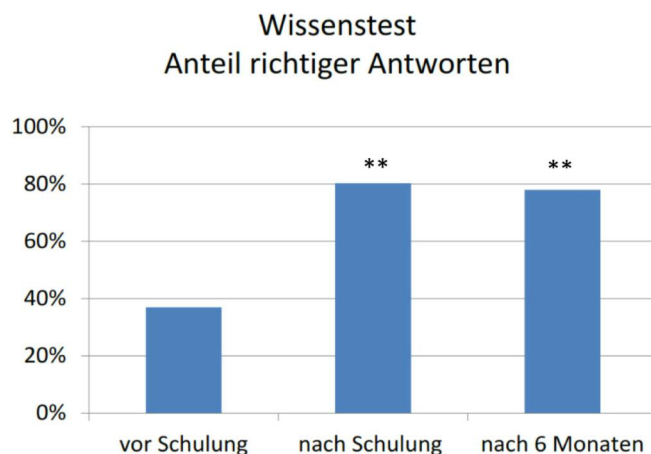


Abbildung 1:
Anteil richtiger Antworten der Schulungsteilnehmer im Wissenstest (22 Fragen) zu Beginn, am Ende sowie 6 Monate nach der Patientenschulung (n = 62). Gepaarter t-Test gegenüber Ergebnissen vor der Schulung, **: p < 0,001)

In einem krankheitsspezifischen Fragebogen bewerteten die Patienten ihre Immunglobulintherapie 6 Monate nach der Schulung signifikant positiver als vor der Schulung (62,5% vs. 55,1% der maximal erreichbaren Wertung, $p < 0,05$). Der Lebensqualitätsindex für Immunglobulin-Therapie, der sowohl alltagspraktische als auch emotionale Aspekte der Therapie erfasst, war 6 Monate nach der Schulung signifikant von 76,5% auf 85,5% angestiegen ($p < 0,001$). Die Verbesserung der krankheitsspezifischen Lebensqualität war in beiden Bereichen, dem praktischen und dem emotionalen, signifikant (Abbildung 2).

Die allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen wurde mit dem KIDSCREEN erhoben. Dieses Instrument hat den Vorteil, nicht nur eine Selbsteinschätzung durch die Patienten zu erfassen sondern auch eine Proxy-Einschätzung durch die Erziehungsberechtigten. 6 Monate nach der Patientenschulung sahen die Kinder ihre Lebensqualität in Bezug auf psychisches Wohlbefinden und Schule signifikant gebessert. Die Eltern sahen die Lebensqualität ihrer Kinder in



Abbildung 2:
Lebensqualitätsindex für Patienten mit Immunglobulin-Substitution vor und 6 Monate nach der Patientenschulung. Gepaarter t-Test, gerichtete, transformierte Skalen von 0 = schlechtestmögliche und 100 = bestmögliche Lebensqualität, **: $p < 0,001$.

Immunglobulintherapie: Lebensqualitätsindex



Lebensqualität Kinder: KIDSCREEN

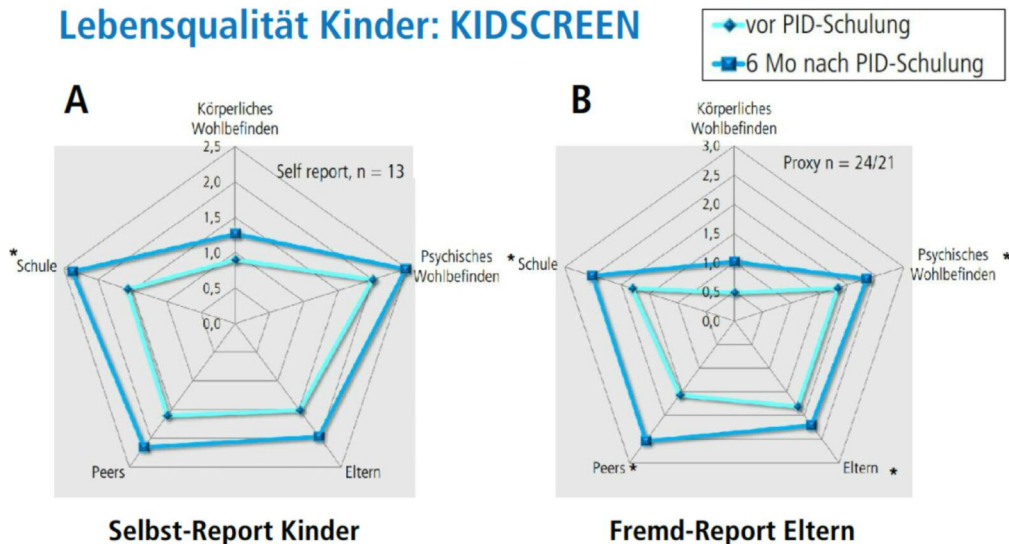


Abbildung 3: Allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität aus Sicht der Kinder (A, $n = 13$) und der Eltern (B, $n = 24/21$) vor (hellblaue Linien) und 6 Monate nach der Patientenschulung (dunkelblaue Linien). Gepaarter t-Test, RASCH Skalen von 0 = schlechtestmögliche und 3 = bestmögliche Lebensqualität *: $p < 0,05$.

der Mehrzahl der Dimensionen (psychisches Wohlbefinden, Eltern/ Familie, Freunde/Peers und Schule) gebessert (Abbildung 3).

Der DISABKIDS-Fragebogen wurde zur Messung der generischen gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter eingesetzt. Die Dimensionen dieses Instruments beziehen sich auf körperliches und psychisches Wohlbefinden sowie auf krankheitsbedingte Einschränkungen des sozialen Lebens. Ergänzend kommen die Bereiche Medikation und das vor allem für Jugendliche relevante Spannungsfeld zwischen Kontrolle und Autonomie hinzu. Auch hier zeigten sich signifikante Verbesserungen nach der Schulung (Abbildung 4).

Am Ende der Schulung konnten die Teilnehmer die Patientenschulung direkt bewerten. Die Beurteilungen waren äußerst positiv (Tabelle 1). Alle Teilnehmer würden die Schulung uneingeschränkt weiterempfehlen.

Die deutliche und anhaltende Verbesserung der allgemeinen und gesundheitsbezogenen Lebensqualität und die ebenso deutliche Verbesserung der Behandlungszufriedenheit durch die Schulung belegen die Effektivität dieser Maßnahme. Die positiven Ergebnisse zeigen, dass Patientenschulung-



Lebensqualität chronisch kranker Kinder DISABKIDS Summenskala

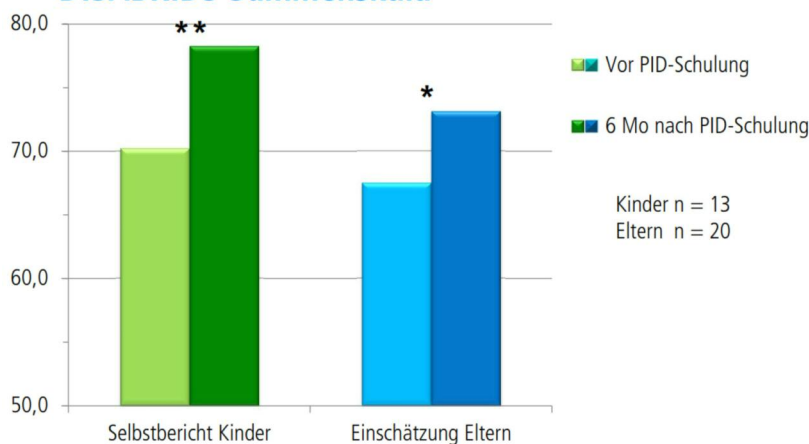


Abbildung 4: Verbesserung der allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Wahrnehmung der Kinder (grüne Säulen, n = 13) und der Eltern (blaue Säulen, n = 20) vor (helle) und 6 Monate nach der Patientenschulung (dunkle Säulen). Gepaarter t-Test, transformierte Skalen von 0 = schlechtestmögliche und 100 = bestmögliche Lebensqualität, *: p < 0,05 **: p < 0,001.

Tabelle 1: Mittlere Bewertung der Patientenschulung von 0% kleinste bis 100% maximale Zustimmung

| Aussage | Zustimmung |
|---|------------|
| Meine Fragen wurden beantwortet | 96,4% |
| Das Seminar hat mir gut gefallen | 96,8% |
| Die Vorträge waren verständlich | 97,2% |
| Die Übungen waren hilfreich | 96,0% |
| Die Atmosphäre war angenehm | 97,8% |
| Ich kann die Erfahrungen im Alltag anwenden | 90,0% |
| Ich verstehe meine Krankheit besser | 94,4% |
| Ich habe mein Wissen vermehrt | 96,0% |
| Ich werde die Patientenschulung weiterempfehlen | 100,0% |

gen auch für seltene Indikationen erfolgreich entwickelt werden können und bestätigen damit den Ansatz des modularen Schulungskonzeptes ModuS.

Als Träger der Patientenschulungen und zur Umsetzung der krankheitsspezifischen Trainerausbildung gründete die Arbeitsgruppe der API im November 2011 den gemeinnützigen Verein „Arbeitsgemeinschaft Schulung für Patienten mit Primären Immundefekten (PID-Schulung) e.V.“ (www.PID-Schulung.de).

Die Trainerausbildung wurde im Rahmen des BMG-Projektes „Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien ModuS“ (Projektleitung Dr. Rüdiger Szczepanski; www.kompetenznetz-patientenschulung.de) von 2009 bis 2013 entwickelt. Die Ausbildung beinhaltet das allgemeine Basisseminar „Basiskompetenz Patiententrainer“, ein krankheitsspezifisches Aufbauseminar, in welchem die Inhalte und Methoden der PID-Schulung vermittelt werden, sowie die Hospitation bei Schulungen und eine Supervision.

Referenz

[1] Gathmann B, Goldacker S, Klima M, Belohradsky BH, Notheis G, Ehl S, et al. The german national registry for primary immunodeficiencies (PID) Clin Exp Immunol. 2013 Aug;173(2):372-80.



Modul 0: Besonderheiten bei Planung, Organisation und Qualitätsmanagement von PID-Schulungen (für Schulungszentren, Trainer und Anbieter einer PID-Schulung)

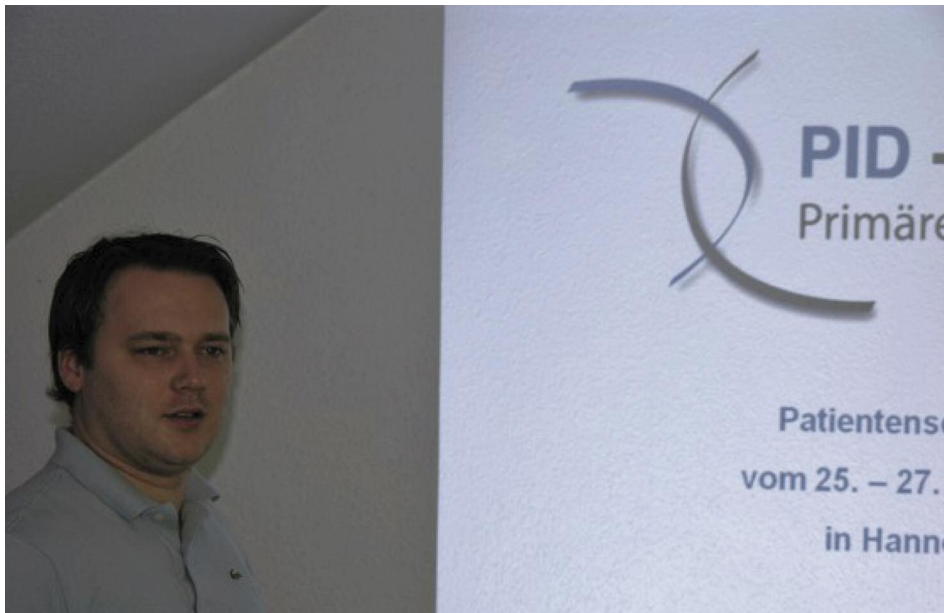
| | |
|-----------------------------|---|
| Autoren: | Gundula Ernst (MH Hannover) und Maria Faßhauer (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Allgemeine Vorüberlegungen zur Planung und Vorbereitung der PID-Schulung |
| Form: | — |
| Dauer: | — |
| Zielgruppe: | Organisatoren, Trainer und Anbieter von PID-Schulungen |
| Leitung: | — |
| Material: | — |

Allgemeine Ziele der Einheit

Dieses Modul gibt einen Überblick über die Vielzahl von Aspekten, die Einrichtungen beachten müssen, wenn sie langfristig PID-Patientenschulungen etablieren wollen. Gleichzeitig werden aber auch Tipps für die konkrete Planung und Vorbereitung der PID-Schulung gegeben.

Besonderheiten bei der Organisation der PID-Schulung

Patienten mit primären Immundefekten (PID) werden aufgrund der Seltenheit der Erkrankung an ausgewählten Immundefektzentren in Deutschland betreut. In deren geografischer Nähe befinden sich auch die Schulungsorte für die PID-Schulung. Für einen Großteil der Patienten ist die Schulung mit längeren Fahrtwegen verbunden. Bei primären Immundefekten hat sich deshalb die Form der Block-Schulung etabliert, d.h. Patienten/Familien aus verschiedenen Immundefektzentren werden in der Regel an einem Wochenende intensiv geschult. Sie und ihre Angehörigen reisen entweder am Freitagabend oder Samstagmorgen an einen ausgewählten Seminarort. Je nach Schulungskonzept beginnt die Schulung bereits am Freitagabend mit der Kennenlernrunde oder dann am Samstagmorgen. Hierfür gibt es entsprechend konzipierte Stundenpläne mit gleicher Gesamtstundenzahl (Schulung: Freitag-Sonntag bzw. Schulung: Samstag +Sonntag).



Die Familien werden grundsätzlich komplett zur Schulung eingeladen und parallel geschult. Die Größe der Schulungsgruppen kann daher stark variieren und es kann auch zu einer weiten Altersspanne der betroffenen Kinder kommen. Um den verschiedenen Wissensbedarfen und Ansprüchen an die Didaktik trotzdem gerecht zu werden, werden die Familien in wechselnden Konstellationen (Groß- bzw. Kleingruppen) geschult. Dies stellt besondere Ansprüche an das Schulungsteam. Dieses umfasst einen Facharzt (bei entsprechender Gruppengröße und Anzahl teilnehmender Kinder auch zwei Fachärzte), eine psychosoziale Fachkraft¹ und eine Pflegefachkraft. So können die Kinder-, Jugend- und die Elternschulung parallel in verschiedenen Räumen stattfinden. Einige Module (Anfangs-/Abschlussrunde sowie Immun- und Plasma-Spiel; praktische Übungen zur Immunglobulin-Substitution) werden jedoch bewusst in der Großgruppe mit den Eltern, allen Kindern und Jugendlichen sowie mit allen Trainern durchgeführt, um das Gemeinschaftsgefühl der Familie und damit den gemeinsamen konstruktiven Umgang mit der Erkrankung zu stärken.

Vorschulkinder sind grundsätzlich noch nicht in Gruppenschulungen schulbar. Sie können ggf. gemeinsam mit gesunden Geschwistern in einer separaten Freizeitgruppe betreut werden. Dieses Angebot ist jedoch nicht Gegenstand der Patientenschulung nach §43 SGB V und muss separat über Spendengelder oder von den Eltern zu entrichtende Gebühren finanziert werden.

Inhaltliche Gestaltung

Nach der Begrüßung werden neben den Formalien zunächst Erwartungen an die Schulung aber auch Befürchtungen erfragt. Während der Schulung werden neben fachlich medizinischen Kenntnissen v.a. der Einfluss von Krankheit und Therapie auf die Patienten und ihre Familie thematisiert. Dabei geht es weniger um reine Wissensvermittlung als um ein Reflektieren und Erarbeiten von Haltungen und Einstellungen, die den Umgang mit der Erkrankung im Alltag erleichtern und somit auch das Selbstmanagement und die Therapieadhärenz verbessern. Hierbei spielt auch der angeleitete Erfahrungsaustausch eine wesentliche Rolle. Außerdem werden praktische Übungen mit Infusionspumpen durchgeführt, wobei der Umgang damit überprüft und gegebenenfalls verbessert wird. Mit einer Feedback- und Transferrunde, die sicherstellt, dass die Teilnehmer nicht mit unnötig belastenden Erfahrungen oder Missverständnissen nach Hause fahren, endet die Schulung.

¹ KomPaS fasst unter dem Begriff psychosoziale Fachkraft Psychologen, Psychotherapeuten und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten zusammen.



Altersgerechte Gestaltung

Besonderheiten der Elternschulung

Analog der Stundenpläne werden bestimmte Module nur den Eltern/ständigen Betreuungspersonen vermittelt. Neben der vertieften Wissensvermittlung bieten diese separaten Einheiten auch die Chance, dass sich die Eltern untereinander offen über ihre Ängste, Befürchtungen und Problemlösungen austauschen können. Wünschenswert ist es daher, wenn beide Elternteile an der Schulung teilnehmen, um tragfähige Lösungen für die Familie zu finden.

Je nach Alter der Kinder und Zusammensetzung der Gruppe wird in die Module II-V das Transitionsmodul (Modul T, Elternteil) eingearbeitet und an entsprechenden Stellen auf die Besonderheiten von Jugendlichen und den Übergang in die Erwachsenenmedizin eingegangen.

Besonderheiten der Kinderschulung (6-12 Jahre)

Bei den Kindermodulen werden die Inhalte auf die für sie relevanten Themen reduziert und in einer einfachen bildhaften Sprache erklärt. Dabei werden die eigenen Erfahrungen der Kinder einbezogen. Die Wissensvermittlung wird durch wechselnde Methoden sowie spielerische und praktische Elemente (z.B. Immunspiel, Plasma-Spiel, Handpuppe) aufgelockert. Anschauungsmaterial und Analogien unterstützen das Verstehen.

Um der begrenzten Aufnahmefähigkeit Rechnung zu tragen, sollte Wichtiges immer an den Anfang der Schulungseinheit gestellt und am Ende wiederholt werden. Da die Kinder-Module weniger Theorie enthalten und zeitlich kürzer gefasst sind, gibt es viel Freiraum zum gemeinsamen Spiel und Austausch. Darüber hinaus sind in den Stundenplan der Kinderschulung viele Pausen integriert.



Besonderheiten der Jugendschulung (13-18 Jahre)

Bei Jugendlichen ergeben sich durch das Erwachsenwerden und die langsame Lösung vom Elternhaus neue Themen. Zudem sind sie durch ihre kognitive Entwicklung in der Lage, komplexe Sachverhalte besser zu verstehen und große Zeithorizonte zu erfassen. Bestimmte Module werden daher speziell nur den betroffenen Jugendlichen angeboten (u.a. Transitionsworkshop, „Jugendspecial“). Andere Module finden zusammen mit den Eltern und den anderen Beteiligten statt, um den Austausch innerhalb der Familie sowie zwischen den verschiedenen Teilnehmern zu unterstützen.

Um ihr Interesse zu gewinnen und es im Verlauf der Schulung aufrechtzuerhalten, ist es bei Jugendlichen besonders wichtig, sie in die Themenauswahl und -gestaltung einzubinden und als Experten für ihr Leben anzuerkennen. In den Modulen II-V, sowie im „Jugend-Special“ muss zudem auf die altersspezifischen Besonderheiten der jeweiligen Gruppe eingegangen werden. Das Transitionsmodul (Modul T im Jugendlichen-Teil) dient hier als Orientierung.



Geschlechtersensible Gestaltung

In der Regel sind bei Immundefekten Genderaspekte nicht gesondert zu berücksichtigen. Grundsätzlich wird daher in geschlechtsgemischten Gruppen geschult. Bei Familienschulungen sollten beide Elternteile teilnehmen. Bei Jugendschulungen kann es sinnvoll sein, ein Untermodul zum Thema Schwangerschaft nur für jugendliche Mädchen und junge Frauen anzubieten.

Zeitlicher Rahmen

Aufgrund der Seltenheit der Indikation wird die Schulung als Blockveranstaltung für die gesamte Familie durchgeführt. Es existieren Stundenpläne für ein 3- und ein 2-Tage-Modell.

Kostenkalkulation

Für die PID-Schulung werden die Kosten aufgeteilt in den Krankenkassen-Anteil und eine Selbstbeteiligung des Patienten. Der Krankenkassen-Anteil (Abrechnung im Rahmen von Einzelfallentscheidungen als ergänzende Leistungen zur Rehabilitation nach § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V) ergibt sich durch die Anzahl der geleisteten Unterrichtseinheiten (UE) für den inhaltlichen Teil der Schulung. Darüber hinaus fallen für die Teilnehmer Kosten für Pausenverpflegung und ggf. auch für Übernachtungen/Kinderbetreuung an. Diese werden im Eigenanteil von den Teilnehmern selbst finanziert und sind nicht von den Krankenkassen rückerstattungsfähig. Die Teilnehmer werden im Vorfeld der Schulung darüber informiert und erhalten entsprechende Rechnungen, die vorab zu bezahlen sind.



Anforderungen an die Räumlichkeiten

Es muss ein großer Seminarraum zur Verfügung stehen, der die gesamte Gruppe bequem fasst (Eltern, betroffene Kinder und Jugendliche sowie alle Trainer). Damit die Powerpoint-Präsentationen gut zu sehen sind, sollte der größere Seminarraum leicht abzdunkeln sein. Da die Module für betroffene Kinder bzw. Jugendliche zum Teil parallel angeboten werden, muss mindestens ein zweiter, kleinerer Seminarraum (für bis zu 10 Personen) zur Verfügung stehen. Ebenso ist im Bedarfsfall ein Spiel- und Freizeitraum für die Pausen und freien Beschäftigungszeiten einzuplanen.



Modul I: Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung (Eltern/Kinder/Jugendliche)

| | |
|-----------------------------|--|
| Autoren: | Gundula Ernst (MH Hannover) und Maria Faßhauer (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Kennenlernen der Teilnehmer und des Schulungsablaufs |
| Form: | Schulung |
| Dauer: | 2 UE |
| Zielgruppe: | Eltern von Kindern mit PID; Kinder und Jugendliche mit PID, |
| Leitung: | Facharzt, psychosoziale Fachkraft ² und Pflegekraft |
| Material: | Flipchart, Pinnwand, Stifte, Namensschilder, Teilnehmer-Liste. Bei Bedarf Fragebogen, Schulungsunterlagen, „PID-Koffer“. |

Allgemeine Ziele der Einheit

Mit der Kennenlernrunde wird die Basis für alle nachfolgenden Aktivitäten gelegt. Einerseits soll ein offenes vertrauensvolles Klima geschaffen werden, in dem sich alle Beteiligten trauen, ihre Gedanken, Gefühle und Fragen zu äußern. Andererseits sollen die Erwartungen und Bedürfnisse der Teilnehmer erfasst werden, um im Laufe der Schulung ausreichend auf sie einzugehen.



² KomPaS fasst unter dem Begriff psychosoziale Fachkraft Psychologen, Psychotherapeuten und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten zusammen.



Besonderheiten/Hinweise

Obwohl das Modul nur aus einem Lernziel besteht, ist es elementar, um Vertrauen aufzubauen und eine gemeinsame Basis zu schaffen. Man sollte sich zu Beginn viel Zeit nehmen, damit die Gruppe sich finden kann. Zudem werden am Anfang bewusst und unbewusst Gruppenregeln festgelegt. Es kann sinnvoll sein, mit der Gruppe zusammen explizite Regeln für die gemeinsame Zusammenarbeit zu vereinbaren. Der Trainer muss sich dabei seiner Vorbildfunktion bewusst sein (z.B. Pünktlichkeit). Bei Kindern und Jugendlichen dauert das „Warm up“ in der Regel länger. Kennenlern- und Auflockerungsübungen für Kinder und Jugendliche finden sich im ModuS-Basiccurriculum Band 1 (Ernst & Szczepanski 2017) und ModuS-Transitionsmodul (Ernst & Bomba 2016). Bei einer Kennenlernphase in der Großgruppe kann sich die Familie zusätzlich als Ganzes vorstellen (z.B. Gestaltung eines Familienwappens, Bau einer „lebenden“ Maschine). Die gemeinsame Aufgabe stärkt das Wir-Gefühl der Familie.

Die Herausforderung bei der Eingangsrunde besteht darin, die Balance zwischen einem Zuviel und einem Zuwenig zu finden. Einige Teilnehmer werden ein großes Mitteilungsbedürfnis haben. Wenn sie ihre Einzelschicksale zu detailliert in der Gruppe darstellen, werden andere Teilnehmer abschweifen und ungeduldig werden. Andere werden zunächst nur kurz und knapp von ihrer Situation berichten wollen, so dass kein richtiges Kennenlernen möglich ist. Der Vorteil der sozialen Unterstützung bei einer Schulung geht damit verloren. Es liegt in der Verantwortung des Trainers, die Einführungsrunde entsprechend zu lenken, zu strukturieren und einige Themen ggf. erst einmal nach hinten zu stellen.

Übersicht über die Lernziele

- 1.1 Die Teilnehmer berichten offen über die Krankheit und die damit verbundenen Konsequenzen für den Alltag





Modul II: Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Prognose (Eltern)

Modul 2.1: Die Aufgaben des Immunsystems

| | |
|-----------------------------|---|
| Autoren: | Gesine Schürmann und Petra Manzey (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Die Aufgaben des Immunsystems |
| Form: | Schulung im Stuhlhalbkreis mit Immunspiel |
| Dauer: | 7 UE |
| Zielgruppe: | Eltern; Immunspiel mit Kindern/Jugendlichen |
| Leitung: | psychosoziale Fachkraft unterstützt durch Facharzt, Pflegekraft |
| Material: | Flipchart, Laptop/Beamer, Zettel, Stifte zum Aufschreiben von Fragen („Was ich schon immer verstehen wollte“), Spielmaterialien aus „PID-Schulungskoffer“ (Maske, Pistolen, Handys, Knüppel, Einbruchswerkzeug, Sirene, Handschellen, Alarmgeber, Trillerpfeifen) |

Allgemeine Ziele der Einheit

Übergeordnetes Ziel ist es, auf anschauliche Weise die komplizierten Vorgänge der Immunabwehr darzustellen. Das Modul informiert die Teilnehmer über die Grundlagen des Immunsystems mit Hilfe einer Analogie (Sicherung eines Hauses gegen Gefahren). Es soll ein grundlegendes Verständnis für die Aufgaben des Immunsystems beim Gesunden und die Abweichungen beim Kranken geschaffen werden.

Besonderheiten/Hinweise

Die Antikörpermangelkrankungen stellen eine heterogene Gruppe von Störungen dar, die unterschiedliche klinische Präsentationen bieten. Durch die Darstellung des Abwehrsystems als Sicherung des Hauses wird den Teilnehmern deutlich, dass es verschiedene Funktionen des Immunsystems gibt, die in Wechselwirkung zueinander stehen. Einerseits sind die Inhalte kompliziert, andererseits macht das Rollenspiel den Teilnehmern viel Spaß und vermittelt die wesentlichen Lernziele auf anschauliche Weise. Daher sollen möglichst bei dieser Einheit alle Kinder mitmachen. Nach dem Spiel können die Kinder den Raum verlassen. Den Eltern wird Gelegenheit gegeben, vertiefende Fragen zu stellen. Es hat sich bewährt, zunächst offene Fragen auf dem Flipchart zu sammeln und zu versuchen, die Fragen und Antworten in die Wissensvermittlung einzubauen. Der Trainer sollte



darauf achten, dass sich nicht zu sehr mit der Diskussion eines Einzelfalls beschäftigt wird. Insbesondere Schilderungen von Krankheitserfahrungen sind hier auf ein Minimum zu beschränken.

Genderaspekte sind nicht gesondert zu berücksichtigen. Es wäre jedoch wünschenswert, wenn beide Elternteile an der Schulung teilnehmen.

Übersicht über die Lernziele

- 2.1.1 Die Teilnehmer können die Hauptaufgaben des Immunsystems nennen
- 2.1.2 Die Teilnehmer können Beispiele nennen, wann die sichere Gefahrenerkennung und -abwehr schwierig ist
- 2.1.3 Die Teilnehmer erkennen die Komplexität des Immunsystems
- 2.1.4 Die Teilnehmer können mögliche Ursachen von Defekten des Immunsystems nennen
- 2.1.5 Die Teilnehmer verstehen, dass der Teilbereich, der bei der Erkrankung ihres Kindes nicht funktioniert, dauerhaft durch eine Therapie ersetzt oder behandelt werden muss
- 2.1.6 Die Teilnehmer akzeptieren, dass der weitere Verlauf derartiger Erkrankungen schwer vorhersehbar ist





Lernziel

2.1.1 Die Teilnehmer können die Hauptaufgaben des Immunsystems nennen

Begründung

Um eine Basis für die späteren Erläuterungen zu haben, sollen die Teilnehmer das Immunsystem in Grundzügen kennen. Das Lernziel bildet die Grundlage für das Modul III. Es macht deutlich, dass es sich um einen andauernden Zustand handelt, der kontinuierlich behandelt werden muss. Trotz häufiger Aufklärungsgespräche sind den Eltern bzw. Patienten die Unterschiede der verschiedenen Erkrankungen nicht geläufig. Der Wissensstand ist zudem zu diesem Zeitpunkt sehr unterschiedlich. Das Immunspiel macht die Funktionen des Immunsystems auch für Laien verständlich. Die Teilnehmer lernen, „ihr“ spezielles Krankheitsbild einzuordnen und können das Spiel nutzen, um das Krankheitsbild anderen (Lehrern, Verwandten, Freunden) zu erklären.

Inhalte

Hauptaufgaben des Immunsystems:

- Erkennen von Gefahren
- Unterscheiden von gefährlichen und nicht gefährlichen Eindringlingen
- Abwehr von Viren, Bakterien, Parasiten etc. durch Alarmsysteme
- Sofortabwehr und langfristige Abwehr

Hinweise zur Durchführung/Methoden

In Analogie zum Immunsystem wird als Beispiel das Alarmsystem eines Hauses verwendet. Die praktische Darstellung dieses Alarmsystems besteht aus Dias, in denen verschiedene „Einbruchszenen“ dargestellt sind. Unter den Teilnehmern werden 6 Gruppen gebildet und Aufgaben verteilt. In 4 verschiedenen Gruppen muss je Gruppe eines der 4 Gefahrenmomente Dunkelheit, Vermummung, Waffe oder Verletzung des Hauses/Fenster/Tür erkannt werden. Liegt eines der Gefahrenmomente vor, wird in der entsprechenden Gruppe ein Warnsignal in Form einer roten Kelle nach oben gehalten. Wenn mindestens 3 Gefahrenmomente auf einem Dia erkannt werden und somit auch mindestens 3 rote Kellen ein Warnsignal zeigen, gibt eine weitere Gruppe (Einsatzzentrale) Alarm durch Trillerpfeife bzw. Meldung über Handy an die 6. Gruppe, die spezielle Einsatztruppe. Diese nimmt dann mit Handschellen etc. den Eindringling in Gewahrsam. Der Dreischritt „Gefahr erkennen (rote Kelle heben)“, „Alarm auslösen, wenn mindestens 3 Gefahren vorkommen (Trillerpfeife/Handy)“, und „Gefahren bekämpfen (spezielle Einsatztruppe der Polizei)“ macht die komplexe Aufgabe des Immunsystems und die Schwierigkeiten bei der Unterscheidung und Alarmauslösung deutlich. Die Polizei übernimmt beispielsweise die Aufgabe, den Einbrecher zu erkennen und zu fassen. Dies kann erst nach einer eindeutigen Gefahrenerkennung und dem Notruf in der Polizeizentrale erfolgen. Jedes Dia wird am Ende der Szene besprochen und der Ablauf diskutiert.

Anmerkungen

Bei der Einführung in das Spiel muss sich der Trainer um eine gut verständliche Darstellung der Aufgaben eines jeden Mitspielers bemühen und möglichst jedem Teilnehmer eine Rolle zuteilen. Die Rolle des Eindringlings sollte kein Teilnehmer übernehmen, da dieser der Bösewicht ist und „bekämpft“ werden muss. Das Spiel löst bei Kindern Hemmungen vor der Gruppe, unterstützt den Gruppenbildungseffekt und das „Warm-up“ der Teilnehmer.



Lernziel

2.1.2 Die Teilnehmer können Beispiele nennen, wann die sichere Gefahrenerkennung und -abwehr schwierig ist

Begründung

Wenn ein Teil der Gefahrenerkennung aufgrund einer Krankheit ausfällt, kann es zur Ausbildung eines Immundefektes kommen. Im Immunsystem kommt es dann in Teilen zu fehlenden Reaktionen im Verlauf der Abwehrkette oder auch zu Überreaktionen. Die Reaktion gegen einen Angriff von außen kann beispielsweise ausfallen, wenn in der Gefahrenerkennung ein Bereich (z. B. Antikörpererkennung) nicht funktioniert. Dies resultiert in einem Nicht-Einsetzen der spezialisierten Gefahrenbekämpfung. Die Teilnehmer erkennen, dass die Abwehr der Gefahr nun in einzelnen Teilen nicht mehr ablaufen kann, andere Bereiche jedoch weiterhin gut funktionieren. Damit verstehen die Teilnehmer, wie komplex die Vorgänge in der Immunabwehr sind und wie es zu den Beschwerden des Immundefektes mit Infektionen und Autoimmunerkrankungen kommt.

Inhalte

- Gefahrenabwehr durch das schnelle Erkennen der Gefahr und die nachfolgenden Reaktionen des Alarmsystems
- Darstellung der Alarmkette, wenn einzelne Schritte ausfallen

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Teilnehmer behalten ihre Rollen und es werden die gleichen Dias noch einmal gezeigt. Jetzt wird jedoch nacheinander jeweils ein Mitspieler aus dem Bereich der Gefahrenerkennung, der Alarmauslösung oder der Gefahrenbekämpfung „ausgeschaltet“ und die veränderten Reaktionen analysiert. Die Teilnehmer spielen die Alarmkette und sehen, was passiert, wenn ein Mitspieler ausfällt oder wenn die Teilnehmer nicht miteinander kommunizieren können. Der Spielleiter aus dem Trainer-team gibt dabei unterschiedliche Szenarien vor.



Anmerkungen

Die Diskussion und Erklärungen im Anschluss an das Spiel veranschaulichen die folgenden Lernziele. Die theoretischen Teile werden in den altersentsprechenden Kleingruppen (Eltern/Kinder/Jugendliche) gesondert vorgenommen.



Lernziel

2.1.3 Die Teilnehmer erkennen die Komplexität des Immunsystems

Begründung

s. Lernziel 2.1.2

Die Teilnehmer sollen erkennen, dass die vielen Spezialisten zusammenarbeiten müssen und dass der Ausfall eines Einzelnen sich im Immunsystem auswirkt, die weiteren Mitspieler des Systems jedoch durchaus ihre Funktion noch ausführen können. Es ist somit nicht das gesamte Immunsystem betroffen.

Inhalte

Keine neuen Inhalte

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Gemeinsam mit den Teilnehmern wird anhand der Haus-Metapher die Komplexität des menschlichen Immunsystems erarbeitet. Der Trainer ergänzt bei Bedarf und visualisiert am Flipchart.

Anmerkungen

keine





Lernziel

2.1.4 Die Teilnehmer können mögliche Ursachen von Defekten des Immunsystems nennen

Begründung

PID ist ein Sammelbegriff für eine Vielzahl von Störungen mit unterschiedlichen Ursachen (z. B. Ausfall eines nicht ersetzbaren Spezialisten, Ausfall der Kommunikation zwischen einzelnen Spezialisten, eingeschränkte Funktionsfähigkeit eines Spezialisten). Die Teilnehmer sollen die Ursachen ihrer Erkrankung kennen und sie von anderen Erkrankungsursachen abgrenzen können. Dies erleichtert es ihnen, wirksame und unwirksame Therapieoptionen zu unterscheiden.

Inhalte

- B-Zell-Mangel oder -Ausfall
- geringe oder keine Produktion von Immunglobulinen
- eingeschränkte Granulozyten-Funktion
- verminderte T-Zell-Zahl
-

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Teilnehmer erarbeiten im Dialog mit dem Trainer und anhand der Krankengeschichte die möglichen Ursachen des jeweiligen Immundefektes. Dabei kann eventuell auf die Haus-Metapher und die Dias zurückgegriffen werden.

Anmerkungen

Viele medizinische Begriffe sind den Teilnehmern schon bekannt, sie haben jedoch für sie oft keinen „Inhalt“, so dass genau nachgefragt und ggf. noch einmal erläutert werden sollte.



Lernziel

2.1.5 Die Teilnehmer verstehen, dass der Teilbereich, der bei der Erkrankung ihres Kindes/ihnen nicht funktioniert, dauerhaft durch eine Therapie ersetzt oder behandelt werden muss

Begründung

Mit diesem Lernziel werden die Inhalte von Modul III vorbereitet. Die Teilnehmer werden für das Mitwirken an der Therapie motiviert. Sie sollen die Selbstverständlichkeit der Dauerbehandlung akzeptieren und ggf. an ihr Kind weitervermitteln.

Inhalt

Die Therapie setzt dort an, wo das Immunsystem die Schwachstelle hat (i.d.R. Ersatz von fehlendem Immunglobulin durch intravenöse oder subkutane Gabe). Die Therapie muss dauerhaft durchgeführt werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Als Überleitung zu Modul III können die Teilnehmer nach ihren Kenntnissen der Therapie gefragt werden. Der Trainer stellt die Behandelbarkeit des Defekts und die Notwendigkeit der Dauertherapie heraus.

Anmerkungen

Der Trainer sollte darauf achten, dass sich nicht zu sehr mit der Diskussion eines Einzelfalls beschäftigt wird. Schilderungen von Krankheitserfahrungen sind auf ein notwendiges Minimum zu beschränken.



Lernziel

2.1.6 Die Teilnehmer akzeptieren, dass der weitere Verlauf derartiger Erkrankungen schwer vorhersehbar ist

Begründung

Ebenso wie die Immunabwehr bei gesunden Menschen manchmal versagen kann, kann auch bei Erkrankten die Immunabwehr in Teilbereichen funktionieren, so dass der weitere Verlauf der Erkrankung sowie mögliche Folgen und Einschränkungen schwer kalkulierbar sind.

Inhalt

Beim CVID (variabler Immundefekt) ist der Grad der Ausprägung und damit auch die Schwere der Erkrankung sehr individuell. Selbst bei am gleichen Gendefekt leidenden Familienmitgliedern kann der CVID sehr unterschiedliche Verläufe nehmen. Individuelle Verläufe lassen nur eine eingeschränkte Aussage über den jeweiligen weiteren Verlauf und mögliche Folgeerkrankungen sowie die jeweilige weitere Behandlung zu.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer arbeitet die Variabilität der Krankheitsverläufe exemplarisch an CVID und Agammaglobulinämie (häufigste Antikörpermangelerkrankungen) heraus. Die schwere Prognostizierbarkeit wird dabei betont.

Anmerkungen

Der Trainer sollte sich um einen positiven Ausblick bemühen, bei seinen Ausführungen aber realistisch bleiben.



Modul 2.2: Die Funktionsweise des Immunsystems und medizinische Grundlagen

| | |
|-----------------------------|--|
| Autoren: | Gesine Schürmann und Ilka Schulze (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Die Funktionsweise des Immunsystems und medizinische Grundlagen |
| Form: | Schulung im Stuhlhalbkreis |
| Zielgruppe: | Eltern |
| Leitung: | Facharzt, psychosoziale Fachkraft |
| Material: | Flipchart, Laptop/Beamer, Stifte |

Allgemeine Ziele der Einheit

Diese Einheit informiert die Teilnehmer über die speziellen Funktionen der unterschiedlichen Abwehrzellen. Sie dient auch der Angleichung des Patienten- und Arztverständnisses über die Erkrankung und ermöglicht es den Teilnehmern, ihre Arztbriefe, Berichte und Laborbefunde besser zu verstehen. Dies erleichtert später das Gespräch zwischen Arzt und Patient.





Besonderheiten/Hinweise

Da die Teilnehmer vom Funktionieren bzw. Nicht-Funktionieren des Immunsystems existenziell betroffen sind, herrscht generell eine große Bereitschaft, sich mit dieser komplizierten Materie auseinanderzusetzen. Dennoch sind gewisse Verständnisprobleme zu erwarten. Der Trainer sollte deutlich machen, dass es nicht nötig ist, alles bis ins Detail zu verstehen, sondern dass es darum geht, ein überblicksartiges Verständnis zu bekommen. Um die Teilnehmer nicht zu demotivieren, muss genau abgewogen werden, auf welchem inhaltlichen Niveau in der speziellen Gruppe referiert werden kann.

Übersicht über die Lernziele

- 2.2.1 Die Teilnehmer wissen, dass uns das Immunsystem vor verschiedenen Krankheitserregern schützt
- 2.2.2 Die Teilnehmer können die Unterschiede zwischen angeborener und erworbener Immunabwehr erklären
- 2.2.3 Die Teilnehmer kennen Namen und Funktion der wichtigsten Mitspieler der Immunabwehr
- 2.2.4 Die Teilnehmer können erklären, was bei einem Fehlen oder Mangel an Immunglobulinen passiert
- 2.2.5 Die Teilnehmer verstehen, dass auch Immunglobuline nicht alle Erkrankungen verhindern können



Lernziel

2.2.1 Die Teilnehmer wissen, dass uns das Immunsystem vor verschiedenen Krankheitserregern schützt

Begründung

Im Sinn einer allgemeinen Behandlungsmotivation ist ein angemessenes Wissen über die Erkrankung wertvoll. Aus diesem Grund wird den Teilnehmern in Anlehnung an das Immunspiel ein Grundverständnis für die Funktionsweisen und Aufgaben des komplexen Immunsystems vermittelt. Das Zusammenspiel der verschiedenen Teile des Immunsystems wird deutlich.

Inhalt

- Es gibt verschiedene Krankheitserreger: Bakterien, Viren, Parasiten, Pilze
- Für die Abwehr der Erreger werden verschiedene Teile des Immunsystems aktiv, z.B. Abwehr von Bakterien vor allem durch Immunglobuline, Abwehr von Viren durch T-Zellen

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer erfragt den Wissensstand der Teilnehmer, z.B. welche Krankheitserreger sind den Teilnehmern bekannt. Anschließend folgt eine anschauliche Darstellung mittels Powerpoint-Präsentation im Dialog mit den Teilnehmern.

Anmerkungen

Diese Einheit ist keine Fortbildung für Mediziner, sondern richtet sich an Betroffene mit sehr unterschiedlichem Wissensstand. Der Trainer sollte an Wissensstand und Interessen der Teilnehmer anknüpfen und nur die Inhalte vermitteln, die für den Alltag mit PID relevant sind. Die Teilnehmer sollen am Ende das Gefühl haben, dass die von ihnen gestellten Fragen beantwortet wurden.





Lernziel

2.2.2 Die Teilnehmer können die Unterschiede zwischen angeborener und erworbener Immunabwehr erklären

Begründung

s. Lernziel 2.2.1

Inhalt

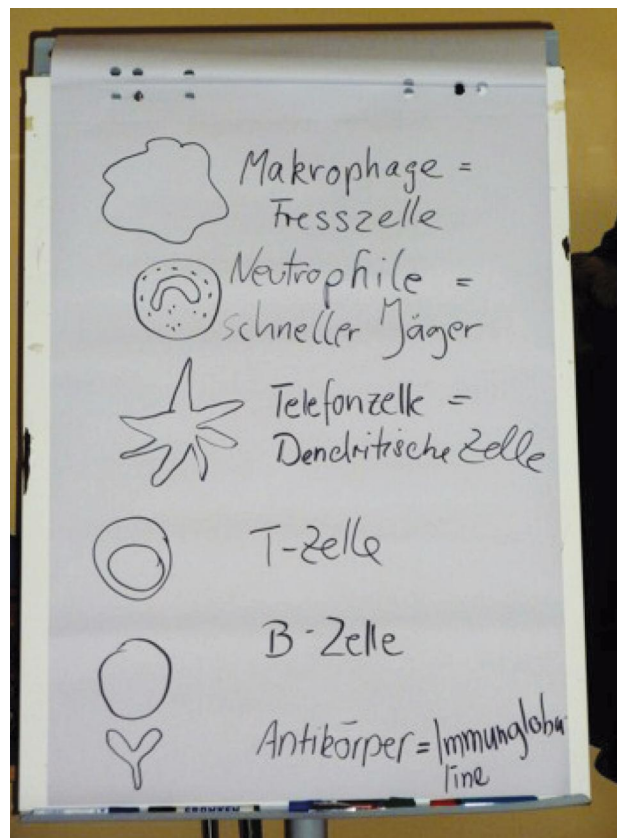
Das angeborene Immunsystem besteht aus großen und kleinen Fresszellen und dendritischen Zellen („schnelle, aber weniger spezialisierte Bereitschaftspolizei“). Parallel dazu bildet sich im Laufe des Lebens das erworbene Immunsystem. Es zeichnet sich durch eine Anpassungsfähigkeit gegenüber neuen oder veränderten Krankheitserregern aus („spezialisierte Kriminalpolizei“). Es besteht aus B- und T-Zellen sowie den Antikörpern (=Immunglobulinen). Beide Systeme arbeiten zusammen (z.B. in den Lymphknoten). Erst durch ein gut koordiniertes Zusammenspiel der angeborenen und erworbenen Immunabwehr wird die komplexe Immunreaktion des Körpers ermöglicht.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer erfasst den Wissensstand der Teilnehmer am Flipchart und ergänzt mittels Powerpoint-Präsentation.

Anmerkungen

Die Herausforderung bei den Erklärungen liegt darin, die komplizierten und ineinander verwobenen Inhalte dem Wissen der Teilnehmer anzupassen. Jeder Teilnehmer kommt mit seinem individuellen Bildungsniveau und mit unterschiedlichem Vorwissen über die Erkrankung. Der Trainer sollte daher die Erklärungen auf verschiedenen Abstraktionsebenen darstellen können.





Lernziel

2.2.3 Die Teilnehmer kennen Namen und Funktion der wichtigsten Mitspieler der Immunabwehr

Begründung

Die Teilnehmer sollen sich als Experten für ihre Erkrankung bzw. die ihres Kindes fühlen, da sie täglich Entscheidungen in Bezug auf die Erkrankung treffen müssen. Sie sollen mit den behandelnden Ärzten auf Augenhöhe diskutieren können. Selbstverständlich können sie nicht genauso viel über die Erkrankung wissen wie der Facharzt, aber sie sollen die Logik ärztlicher Entscheidungen abschätzen und ihre eigenen Bedürfnisse vertreten können.

Inhalte

- Organe des Immunsystems: Knochenmark, Thymusdrüse, Lymphknoten, Milz, Lymphbahnen
- angeborenes Immunsystem: Makrophagen und Granulozyten sind als „Wachposten“ als erste zur Stelle, um die „Ganoven zu verhaften“ (= fressen)
- dendritische Zellen („Telefonzellen“) informieren die Spezialisten des erworbenen Immunsystems (T-Zellen) über den Angriff
- erworbenes Immunsystem: B-Zellen stellen die Immunglobuline her und bilden Gedächtniszellen aus, T-Zellen sind Spezialisten
- Immunglobuline erkennen Bakterien und Viren, machen sie unbeweglich und fördern den Verzehr durch Fresszellen

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Durch die Frage „Jeder weiß, wo sein Herz sitzt, aber wer weiß, wo sich das Immunsystem befindet?“ kann in den Themenkomplex eingeleitet werden. Aufbauend auf der Polizei-Metapher wird mit den Teilnehmern eine für den Laien verständliche Darstellung der verschiedenen Abwehrzellen und ihrer Aufgaben ausgearbeitet. Die Funktion dieser Zellen wird durch Filmsequenzen und Dias anschaulich erklärt. Am Flipchart werden die Zellen charakteristisch skizziert.

Anmerkungen

s. vorangegangene Lernziele.

Für viele Teilnehmer bedeutet es eine Entlastung, ihre Erkrankung im Alltag Familie, Freunden und Kollegen erklären zu können. Sie machen häufig die Erfahrung, dass die Menschen in ihrer Umgebung ihre Erkrankung lediglich als Schwäche wahrnehmen und gute Ratschläge geben, z. B. das Kind muss nur regelmäßig an die frische Luft oder sollte Vitaminpräparate einnehmen. Durch die Darstellung des Immunsystems bekommen die Teilnehmer eine Vorstellung ihrer Erkrankung und erwerben damit eine höhere Kompetenz im Umgang mit dem Immundefekt.



Lernziel

2.2.4 Die Teilnehmer können erklären, was bei einem Fehlen oder Mangel an Immunglobulinen passiert

Begründung

Durch die Vermittlung eines Grundverständnisses für den Aufbau des Immunsystems wird die Entstehung der Folgen des Immundefektes für die Teilnehmer erklärbar und der Begriff „Immundefekt“ verständlicher. Die Teilnehmer sollen verstehen, warum es durch den Immundefekt zu schweren Infektionen kommt, wie z.B. Lungenentzündungen, Nasennebenhöhlenentzündungen oder chronischen Durchfällen. Die Teilnehmer sollen selbstverantwortlich mit ihrer Erkrankung umgehen können und ein Verständnis für die notwendigen Langzeittherapien, die im Modul III vorgestellt werden, entwickeln.

Inhalt

Die Aufgaben der Immunglobuline bei der Abwehr von Erregern liegen im Erkennen, Unbeweglich-Machen und Fressen derselben. Fehlen die Immunglobuline können sich vor allem Bakterien nahezu ungehindert vermehren und schwere Infektionen verursachen, wie z.B. Lungenentzündungen oder Nasennebenhöhlenentzündungen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Funktion der Immunglobuline wird durch Filmsequenzen und Dias anschaulich gemacht. Während oder nach der Darstellung der medizinischen Grundlagen sollte immer wieder Raum für den Austausch der Teilnehmer gegeben werden, um zu sehen, wieviel Wissensvermittlung noch notwendig ist, welche Fragen es gibt und welches Verständnis bereits bei den Teilnehmern vorhanden ist.

Anmerkungen

Die Teilnehmer sollen den Zusammenhang vom Immundefekt zu den unmittelbar erlebten Infektionen verstehen.



Lernziel

2.2.5 Die Teilnehmer verstehen, dass auch Immunglobuline nicht alle Erkrankungen verhindern können

Begründung

Für die Teilnehmer ist es oft unverständlich, warum sie oder ihre Kinder trotz der Immunglobulin-Therapie noch an z.B. grippalen Infekten erkranken können. Mit diesem Lernziel soll den Teilnehmern eine größere Sicherheit vermittelt werden, wie es zu kleineren Infekten kommen kann und diese für die Betroffenen auch nicht gefährlich sind. Die Teilnehmer erfahren, dass bei Patienten mit Antikörpermangelerkrankung nicht das gesamte Immunsystem ausfällt und z.B. Viren und Pilze meist normal abgewehrt werden können.

Inhalt

Für die Abwehr von Viren, Pilzen und Parasiten werden nicht hauptsächlich Antikörper benötigt, sondern vor allem T-Zellen. Das bedeutet beispielsweise, dass ein Patient mit Antikörpermangelerkrankung an einem viralen Infekt trotz Immunglobulin-Therapie erkranken kann, diesen aber folgenlos und ohne zusätzliche Therapie überwinden kann.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

s. Lernziel 2.2.4.

Anmerkungen

In diesem Modul wird dargestellt, dass bei den Antikörpermangelerkrankungen nur ein Teil des Immunsystems ausfällt, während andere Bereiche gut funktionieren. Dadurch kann den Teilnehmern ein Stück Hoffnung vermittelt werden, dass sie nicht allen Infektionen schutzlos ausgeliefert sind.





Modul 2.3: Krankheitsbilder, Symptome und Komplikationen der primären Antikörpermangelkrankungen

| | |
|-----------------------------|---|
| Autoren: | Ilka Schulze (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Krankheitsbilder und Komplikationen der PID |
| Form: | Schulung im Stuhlhalbkreis |
| Zielgruppe: | Eltern |
| Leitung: | Facharzt, psychosoziale Fachkraft |
| Material: | Flipchart, Laptop/Beamer, Stifte |

Allgemeine Ziele der Einheit

In diesem Abschnitt werden den Teilnehmern die Krankheitsbilder, Komplikationen und Folgen, die aus ihrem Immundefekt resultieren, verständlich erklärt. Die Teilnehmer erkennen ihre Krankheitssymptome, lernen Warnzeichen für schwere Infektionen und können so frühzeitig mit ihrem Behandler zusammen eine Therapie einleiten. Sie verstehen, dass die Therapie mit Immunglobulinen begrenzt ist und die Behandlung ihrer Erkrankung häufig zusätzlicher Medikamente (z. B. Antibiotika) und Therapiemaßnahmen (z. B. Inhalation, Physiotherapie) bedarf. Es wird verständlich, dass eine lebenslange Therapie notwendig ist, um Folgeschäden an Organen zu verhindern.

Besonderheiten/Hinweise

Die Teilnehmer können in diesen Abschnitt viel von ihren eigenen Krankheitserfahrungen einbringen. Das Trainerteam sollte darauf achten, dass die spezifischen Fragen und die Vorerfahrungen der Gruppe bei der Präsentation berücksichtigt werden. Das erhöhte Malignomrisiko bei Immundefekten ist potentiell angstausslösend und sollte gemeinsam mit dem Psychologen diskutiert werden.





Übersicht über die Lernziele

- 2.3.1 Die Teilnehmer verstehen, warum es durch den Immundefekt zu einer Infektanfälligkeit kommt
- 2.3.2 Die Teilnehmer kennen die verschiedenen Infektionen, die durch den Immundefekt entstehen können
- 2.3.3 Die Teilnehmer können erklären, warum es durch den Immundefekt zu Komplikationen an den Atemwegen kommt
- 2.3.4 Die Teilnehmer können mögliche Komplikationen des Immundefektes nennen
- 2.3.5 Die Teilnehmer verstehen, dass die Möglichkeiten der Immunglobuline begrenzt sind



Lernziel

2.3.1 Die Teilnehmer verstehen, warum es durch den Immundefekt zu einer Infektanfälligkeit kommt

Begründung

Die von den Teilnehmern erlebte Infektanfälligkeit mit häufigen Erkrankungen, wie z. B. Lungenentzündung, Nasennebenhöhlenentzündung oder Durchfallerkrankung, ist unmittelbare Folge des Immundefektes. Die Infektanfälligkeit ist ein zentrales Thema für die Teilnehmer. Es ist wichtig, noch einmal für alle verständlich zu machen, warum es durch ihren Immundefekt zu häufigen und schweren Infektionen kommen kann. Damit kann die Bereitschaft für die lebenslange Immunglobulin-Therapie und die notwendigen supportiven Therapien erhöht werden.

Inhalt

Ein Antikörpermangel hat eine Infektanfälligkeit zur Folge, da sich Bakterien ungehindert vermehren können und damit Infektionen, wie z.B. Lungenentzündungen oder Nasennebenhöhlenentzündungen verursachen. Die Infektionen führen je nach betroffenen Organen zu unterschiedlichen Beschwerden.

- Atemwege: Schnupfen, behinderte Nasenatmung, Husten, Kopfschmerzen,
- Magen-Darm-Trakt: Bauchschmerzen, Durchfall

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Initial werden die Teilnehmer nach ihren Erfahrungen mit Infekten gefragt (z. B. welche Infektionen kennen sie, welche Beschwerden traten im Zusammenhang mit dem Immundefekt auf). Der Trainer verweist auf die Inhalte von Lernziel 2.2.4 und sammelt zentrale Stichworte und Fragen am Flipchart. Mittels Powerpoint-Präsentation werden die Inhalte erläutert und die Zusammenhänge erklärt.

Anmerkungen

Die Krankheitserfahrungen der Teilnehmer können sehr differieren. Es sollten nur die für die jeweilige Gruppe relevanten Fragen besprochen werden. Hat z. B. kein Teilnehmer Erfahrung mit chronischen Durchfällen gemacht, muss dies auch nicht zum Thema gemacht werden. Hier und im Folgenden sollen die Teilnehmer ein gutes Grundverständnis für ihre Erkrankung und die daraus resultierenden Krankheitssymptome bekommen. Bei den Erläuterungen muss jedoch nicht zu sehr in die Tiefe gegangen werden.



Lernziel

2.3.2 Die Teilnehmer kennen die verschiedenen Infektionen, die durch den Immundefekt entstehen können

Begründung

Mit diesem Lernziel soll den Teilnehmern mehr Sicherheit in der Einschätzung ihrer Beschwerden/der Beschwerden ihrer Kinder gegeben werden.

Inhalt

Durch den Antikörpermangel kommt es zu typischen bakteriellen Infektionen, die einer antibiotischen Therapie bedürfen:

- in den oberen Atemwegen (Mittelohrentzündung, Nasennebenhöhlenentzündung)
- in den unteren Atemwegen (Bronchitis, Lungenentzündung)
- im Magen-Darm-Trakt (chronische Durchfälle)
- Hirnhautentzündung/Meningitis
- Blutvergiftung/Sepsis

Auch Viren können Infektionen der Atemwege oder des Magen-Darm-Traktes auslösen. Eine Therapie mit Antibiotika hilft nicht bei Virusinfekten. Sie können nicht spezifisch therapiert werden. Einfache Virusinfektionen führen aber nicht zu Folgeschäden an den Organen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

s. 2.3.1

Anmerkungen

Häufig besteht bei den Teilnehmern eine Unsicherheit hinsichtlich der Antibiotika-Therapie. Sie sollen mit diesem Lernziel den Sinn der zusätzlichen antibiotischen Therapien verstehen.





Lernziel

2.3.3 Die Teilnehmer können erklären, warum es durch den Immundefekt zu Komplikationen an den Atemwegen kommt

Begründung

Kommt es durch den Antikörpermangel immer wieder zu bakteriellen Infektionen der Atemwege, so entstehen häufig Schäden an den Organen, z.B. chronische Schleimhautentzündungen der Nasennebenhöhlen oder Aussackungen der Bronchien (= Bronchiektasen). Diese Komplikationen an den Atemwegen treten besonders häufig bei unbehandelten Patienten auf. Die Teilnehmer sollen verstehen, dass die regelmäßige Immunglobulin-Therapie weitere Infektionen verhindern soll und dass Antibiotika gezielt eingesetzt werden müssen, wenn es doch zu bakteriellen Infektionen gekommen ist. Dieses Lernziel ist eine wichtige Voraussetzung für die Vermittlung der Therapien.

Inhalt

Patienten mit Antikörpermangelkrankungen leiden an wiederkehrenden bakteriellen Infektionen der oberen und unteren Atemwege. Werden diese Infektionen nicht behandelt, entstehen Schäden an Organen, z.B. chronische Nasennebenhöhlenentzündungen und Aussackungen der Bronchien (= Bronchiektasen). Die Immunglobulin-Therapie schützt vor Atemwegsinfektionen. Bei Atemwegsinfektionen werden zusätzlich Antibiotika eingesetzt. Bei Bronchiektasen sind zusätzliche Therapien, z.B. Inhalationstherapie, Atemphysiotherapie und Nasendusche, notwendig.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

s. Lernziel 2.3.1

Anmerkungen

Da die Immunglobulin-Therapie vor der Entwicklung von Schäden an den Atemwegen schützt, ist dieses Lernziel für alle Teilnehmer relevant, auch für diejenigen ohne Organschäden. Insbesondere jugendliche Patienten sollen verstehen, dass die Immunglobulin-Therapie auch zur Verhinderung der Komplikationen an den Atemwegen dient und daher regelmäßig durchgeführt werden muss.



Lernziel

2.3.4 Die Teilnehmer können mögliche Komplikationen des Immundefektes nennen

Begründung

Die Teilnehmer sollen verstehen, dass auch andere Beschwerden (z. B. Rheuma, Autoimmunhämolyse, Tumorerkrankungen) im Zusammenhang mit ihrem Immundefekt stehen können und dafür häufig weitere Therapien (Immunsuppression) nötig sind. Zur Früherkennung und Prävention ist eine regelmäßige Kontrolle und Betreuung durch immunologisch ausgebildete Behandler wichtig.

Inhalt

- Infektanfälligkeit und Veränderungen der Atemwege (s. vorangegangene Lernziele)
- Fehlregulationen des Immunsystems („Fehlalarm der Alarmanlage“). Diese Fehlregulation kann zu Autoimmunerkrankungen führen, wie z.B. rheumatoider Arthritis oder Zerfall der roten Blutkörperchen (= Autoimmunhämolyse)
- Tumorerkrankungen. Bei Patienten mit Antikörpermangelkrankungen besteht ein höheres Risiko für die Entstehung von Tumoren (z. B. Lymphdrüsenkrebs/Lymphome)

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer erläutert ggf. mittels Powerpoint-Präsentation, warum und welche Autoimmunerkrankungen bei Antikörpermangelkrankungen entstehen können, und warum ein höheres Risiko für eine Tumorentstehung besteht. Er soll in diesem Abschnitt unbedingt auf die Vorerfahrungen und spezifischen Fragestellungen der Teilnehmer eingehen.

Anmerkungen

Die Inhalte dieses Abschnittes sind für die Teilnehmer meist sehr belastend und die elterliche Sorge um das betroffene Kind kann weiter ansteigen. Das Trainerteam sollte den Fragen und Bedürfnissen der Teilnehmer genug Platz einräumen.



Lernziel

2.3.5 Die Teilnehmer verstehen, dass die Möglichkeiten der Immunglobuline begrenzt sind

Begründung

Bei den vorherigen Lernzielen haben die Teilnehmer erkannt, dass die Immunglobulin-Therapie vor bakteriellen Infektionen schützt und Veränderungen an den Bronchien verhindern kann. Wenn jedoch bereits Schäden entstanden sind, sind zusätzliche Therapien notwendig. Dieses Lernziel soll das Verständnis und die Bereitschaft dafür steigern.

Inhalt

Die Therapie mit Immunglobulinen ist nicht ausreichend, wenn bereits Organschäden oder Autoimmunerkrankungen entstanden sind. Diese machen weitere Medikamente und Therapien notwendig.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

s. vorangegangenes Lernziel

Anmerkungen

In diesem Abschnitt werden die Grundlagen für die Vorstellung und Diskussion der Therapien in Modul III gelegt.





Modul 2.4: Genetische Grundlagen und Vererbung der PID

| | |
|-----------------------------|--|
| Autoren: | Gesine Schürmann und Ilka Schulze (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Genetik der PID |
| Form: | Schulung im Stuhlhalbkreis |
| Zielgruppe: | Eltern |
| Leitung: | Facharzt, psychosoziale Fachkraft |
| Material: | Flipchart, Laptop/Beamer, Stifte |

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Teilnehmer werden über die genetische Entstehung der Krankheit aufgeklärt. Die Teilnehmer können so das Vererbungsrisiko besser einschätzen. Es hilft ihnen bei der Entscheidung für oder gegen (weitere) Kinder. Zudem beantwortet es die Frage: „Warum gerade ich/mein Kind?“. Neben der Wissensvermittlung sollten emotionale Erlebnisinhalte Raum haben. Bei Bedarf sollten sich die Eltern z.B. über die Schuldthematik oder über Schwierigkeiten bei der Kommunikation der Diagnose in Familie und sozialem Umfeld austauschen können.

Besonderheiten/Hinweise

Obwohl die Teilnehmer wissen, dass PID angeboren sind, können sie sich häufig die Entstehung der Erkrankung nicht erklären. Es besteht daher eine große Bereitschaft, sich mit dieser komplizierten Materie auseinanderzusetzen. Der Wunsch nach Vertiefung variiert jedoch innerhalb der Gruppen, so dass der Zeiteinsatz sehr unterschiedlich sein kann. Die genetischen Grundlagen sollten zunächst sachlich erklärt werden. Emotionale Fragen werden meist von den Teilnehmern selbst aufgeworfen.

Übersicht über die Lernziele

- 2.4.1 Die Teilnehmer kennen den Vererbungsgang ihrer bzw. der Erkrankung ihres Kindes
- 2.4.2 Die Teilnehmer verstehen, dass die Vererbung der zur Erkrankung führenden Mutation nicht unter ihrem Einfluss stand
- 2.4.3 Die Teilnehmer können die Bedeutung genetischer Diagnostik für die eigene Familienplanung und die ihrer Kinder einschätzen



Lernziel

2.4.1 Die Teilnehmer kennen den Vererbungsgang ihrer bzw. der Erkrankung ihres Kindes

Begründung

Bei angeborenen Erkrankungen fühlen sich die Eltern häufig verantwortlich und schuldig für die Erkrankung ihres Kindes. Mit Hilfe objektiver Informationen zur Entstehung von Mutationen und Vererbung der Erkrankungen sollen die Eltern entlastet werden. Eltern und jugendliche Teilnehmer sollen eine bessere Einschätzung zum Wiederholungsrisiko der Erkrankung in ihrer Familie bekommen, um leichter über die weitere Familienplanung entscheiden zu können.

Inhalt

- Die Erbsubstanz (= DNA) wird in den Chromosomen „verpackt“
- Die Chromosomen werden von Mutter und Vater an ihr Kind weitergegeben
- Bei jedem Menschen entstehen zufällige Veränderungen in der Erbsubstanz (= Mutationen)
- Erkrankungen können in verschiedenen Erbgängen vererbt werden: X-chromosomal, autosomal rezessiv und autosomal dominant
- Bei einem Großteil der Antikörpermangelkrankungen aus dem CVID-Bereich ist die genetische Veränderung und der Erbgang nicht bekannt

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Einleitend wird (auf freiwilliger Basis) abgefragt, welche Antikörpermangelkrankungen bei den Teilnehmern vorliegen, um zu eruieren, welche Erbgänge erklärt werden sollen. Der Trainer erläutert die relevanten Erbgänge mittels Powerpoint oder Flipchart und geht auf die Fragen der Teilnehmer zu diesem Thema ein.

Anmerkungen

Es werden nur die Erbgänge erläutert, die für die Teilnehmer relevant sind. Ist z.B. keine Familie von einer X-chromosomalen Agammaglobulinämie betroffen, so muss dieser Erbgang auch nicht erläutert werden. Es wird darauf hingewiesen, dass für einen großen Teil der CVID-Erkrankungen die genetische Veränderung und somit der Erbgang noch nicht bekannt ist.



Lernziel

2.4.2 Die Teilnehmer verstehen, dass die Vererbung der zur Erkrankung führenden Mutation nicht unter ihrem Einfluss stand

Begründung

Die Teilnehmer sollen hinsichtlich ihrer Schuldgefühle für die Erkrankung ihrer (zukünftigen) Kinder entlastet werden.

Inhalt

Mutationen sind zufällige Veränderungen, die bei jedem Menschen auftreten. Es unterliegt nicht dem Einfluss eines Elternteils, ob es zur Erkrankung beim Kind kommt.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer betont die fehlenden Einflussmöglichkeiten auf den Erbgang. Je nach Gruppe kann das Thema als reine Wissensvermittlung oder im interaktiven Erfahrungsaustausch besprochen werden.

Anmerkungen

Den Teilnehmern soll neben der Aufklärung über die genetische Determination auch Zuversicht hinsichtlich verbesserter Behandlungsmöglichkeiten und Prognose vermittelt werden. Trotz der genetischen Determinanten der Erkrankung ist sie durch eine optimale Therapie beeinflussbar. Therapiestrategien der Zukunft (auf genetischer Basis) brauchen, wenn überhaupt, nur beispielhaft oder überblicksartig dargestellt werden.





Lernziel

2.4.3 Die Teilnehmer können die Bedeutung genetischer Diagnostik für die eigene Familienplanung und die ihrer Kinder einschätzen

Begründung

s. vorangegangene Lernziele.

Die Familien sollen für sich einschätzen können, ob sie eine genetische Diagnostik wünschen, wenn sie bei der jeweiligen Antikörpermangelkrankung angeboten wird.

Inhalt

Derzeit existiert für einen Teil der Antikörpermangelkrankungen keine genetische Diagnostik. Für sie können häufig nur Wahrscheinlichkeiten eines Wiederholungsrisikos abgeschätzt werden. Bei bekannter genetischer Veränderung kann hinsichtlich des Wiederholungsrisikos beraten werden und es besteht die Möglichkeit einer vorgeburtlichen Diagnostik.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer berichtet über die derzeit bestehenden Möglichkeiten. In einem anschließenden Erfahrungsaustausch werden die Pros und Contras abgewogen.

Anmerkungen

Die Teilnehmer sollen individuell und neutral über die Möglichkeiten einer genetischen Diagnostik bei ihrer Erkrankung informiert werden. Der Trainer soll nicht seine eigene Wertung, z.B. zu einer vorgeburtlichen Diagnostik, einfließen lassen. Bei nicht beeinflussbarer Genetik ist das Ziel, den Teilnehmern bewusst zu machen, dass durch eine frühzeitig gestellte Diagnose und rechtzeitig eingeleitete Therapie viele Krankheitssymptome gut behandelt werden können.



Modul II: Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Prognose (Kinder)

| | |
|-----------------------------|---|
| Autorin: | Maria Faßhauer (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Aufgaben und Funktion des Immunsystems; Krankheitsbilder bei PID |
| Form: | Großgruppe, anschließend geleitete Gesprächsrunde in der Kindergruppe |
| Dauer: | 3 UE |
| Zielgruppe: | Kinder von 6-12 Jahren |
| Leitung: | Facharzt und ggf. Pflegekraft (je nach Gruppengröße) |
| Material: | Teil 1: Flipchart, Laptop/Beamer, Spielmaterialien aus „PID-Schulungskoffer“ (Maske, Pistolen, Handys, Knüppel, Einbruchswerkzeug, Sirene, Handschellen, Alarmgeber, Trillerpfeifen) Teil 2: Flipchart, Zettel, Stifte zum Malen bzw. Schreiben („Was ich schon immer verstehen wollte“) |

Begründung

Die Kinder müssen genug Verständnis für die komplexen Mechanismen der Immundefekterkrankung entwickeln, um die Ursache und die Symptome für ihre rezidivierenden Infektionen zu verstehen. Dieses Wissen soll ihnen auch die Erfordernis der lebenslangen Therapie mit Immunglobulinen oder anderen Medikamenten verständlich machen.

Inhalt

Mithilfe des Immun-Spiels und der Haus-Metapher werden die wichtigsten „Mitspieler“ einer Einbruchssicherungs-Anlage erklärt und auf die Aufgabe und Zusammensetzung des Immunsystems übertragen. So wird die Bedeutung des Ausfalls eines Teils des Immunsystems erklärt, der zu wiederkehrenden, zum Teil schwerwiegenden Infektionen oder anderen Krankheitssymptomen führt. Die Notwendigkeit verschiedener Therapieformen wird daraus gemeinsam abgeleitet.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Teil 1 findet in der Großgruppe zusammen mit den Eltern statt (s. dazu Modul II – Eltern). Nach dem Immunspiel werden die Gruppen getrennt. Teil 2 findet nur mit der Kindergruppe in einem separaten Raum statt. Hier werden die Aufgabe und Funktion des Immunsystems in reduzierter und kindgerechter Form erarbeitet sowie die relevanten Krankheitsbilder daran hergeleitet.

In der Kindergruppe werden zunächst der Wissensstand und die Erfahrungen der Kinder erfragt. Der Trainer ergänzt bei Bedarf fehlendes Wissen. Symbolkarten für die verschiedenen Mitspieler des Immunsystems (in Ergänzung zum Immunspiel) können das Verstehen und Erinnern der komplexen



Informationen erleichtern. Die Kinder können auch zum eigenen Zeichnen der Immun-Mitspieler angeregt werden und abhängig vom Alter ihre Fragen aufschreiben, die dann im Folgenden bearbeitet werden. Um der begrenzten Aufnahmefähigkeit Rechnung zu tragen, sollte Wichtiges immer an den Anfang der Schulungseinheit gestellt und am Ende wiederholt werden. Zudem wird darauf geachtet, dass die Kinder nicht mit Ängsten und Belastungen das Modul verlassen.

Besonderheit der Kinderschulung/Anmerkungen

Die Haus-Metapher erleichtert den Kindern das Verstehen der komplexen immunologischen Prozesse. Sie erkennen, dass viele Mitspieler und ihr Zusammenwirken für eine funktionierende Immunabwehr notwendig sind. Es ist jedoch nicht notwendig, dass die Kinder die einzelnen Mitspieler inklusive ihrer Funktion genau benennen können. Insgesamt sind die Inhalte bei der Kinderschulung auf das Wesentliche zu reduzieren und in spielerischer und anschaulicher Form zu vermitteln.

Übersicht über die Untermodule und Lernziele (Kinder)

Modul 2.1: Die Aufgaben des Immunsystems

Analog Elternschulung: Die Kinder verstehen, dass das Immunsystem aus verschiedenen „Mitspielern“ besteht.

Modul 2.2: Die Funktionsweise des Immunsystems und medizinische Grundlagen

In reduzierter Form: Die Kinder wissen, dass uns das Immunsystem vor verschiedenen Krankheitserregern schützt. Sie können erklären, warum es bei einem Immundefekt zu Infektionen kommt.

Modul 2.3: Krankheitsbilder, Symptome und Komplikationen der primären Antikörpermangelkrankungen

In reduzierter Form: Die Kinder können erklären, warum es durch den Immundefekt zu Komplikationen an den Atemwegen kommt. Die Kinder wissen, dass regelmäßige Therapieformen der Atemwege notwendig sein können (Antibiotika, Inhalationen/Spray, Atemtherapie).

Modul 2.4: Genetische Grundlagen und Vererbung der PID entfällt





Modul II: Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Prognose (Jugendliche)

| | |
|-----------------------------|--|
| Autorin: | Maria Faßhauer (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Die Aufgaben und Funktion des Immunsystems; Krankheitsbilder bei PID |
| Form: | Großgruppe, anschließend geleitete Gesprächsrunde in der Jugendgruppe |
| Dauer: | 3 UE |
| Zielgruppe: | Jugendliche (13-18 Jahre) |
| Leitung: | Facharzt und ggf. Pflegekraft (je nach Gruppengröße) |
| Material: | Teil 1: Flipchart, Laptop/Beamer, Spielmaterialien aus „PID-Schulungskoffer“ (Maske, Pistolen, Handys, Knüppel, Einbruchswerkzeug, Sirene, Handschellen, Alarmgeber, Trillerpfeifen) Teil 2: Flipchart, Zettel, Stifte zum Schreiben („Was ich schon immer verstehen wollte“) |

Begründung

Die Jugendlichen müssen genug Verständnis über die komplexen Mechanismen der Immundefekterkrankung erwerben, um deren Komplikationen und die Ursache für ihre rezidivierenden Infektionen zu verstehen. Dieses Wissen soll ihnen auch die Erfordernis der lebenslangen Therapie mit Immunglobulinen oder anderen Medikamenten verständlich machen.

Inhalt

Mithilfe des Immunspiels und der Haus-Metapher werden die wichtigsten „Mitspieler“ einer Einbruchssicherungs-Anlage erklärt und auf die Aufgabe und Zusammensetzung des Immunsystems übertragen. So werden die Bedeutung des Ausfalls eines Teils des Immunsystems erklärt, die zu wiederkehrenden, zum Teil schwerwiegenden Infektionen oder anderen Krankheitssymptomen führen. Die Notwendigkeit verschiedener Therapieformen wird daraus gemeinsam abgeleitet.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Teil 1 findet in der Großgruppe zusammen mit den Eltern statt (s. dazu Modul II – Eltern). Nach dem Immunspiel werden die Gruppen getrennt. Teil 2 findet nur mit der Gruppe Jugendlicher in einem separaten Raum statt. Hier werden die Aufgabe und Funktion des Immunsystems abhängig vom Vorwissen und den Interessen erklärt. Gemeinsam werden die Immundefekte der Teilnehmer mit Hilfe der Haus-Metapher erklärt.



Zusätzlich werden die Erfahrungen der Jugendlichen mit durchgemachten Infektionen oder Krankenhausaufenthalten reflektiert (⇒ Verknüpfung mit Modul V). Auch eigene Erfahrungen mit verschiedenen Therapieformen können eingebracht werden.

Anmerkungen/Besonderheit der Jugendschulung

Die Aufnahmefähigkeit und die kognitiven Leistungsfähigkeit von Jugendlichen sind genauso groß wie die von Erwachsenen. Zudem sind sie durch den Schulalltag das längere, inaktive Zuhören gewöhnt. Dies sollte den Trainer nicht verleiten, zu tief in die Materie einzusteigen. Bei den Inhalten ist genau zu prüfen, welche Relevanz sie gerade für Jugendliche haben. Viele Inhalte sind den Jugendlichen schon gut bekannt, andere kommen neu hinzu. So sollte hier z.B. erstmalig das Thema Komplikationen und Langzeitfolgen angesprochen werden. Der Trainer sollte dabei sehr sensibel erfragen, ob sich die Jugendlichen bereits mit dem Thema beschäftigt haben und was sie dazu wissen. Die geäußerten Vorstellungen und Ängste sollten dann sehr ernsthaft besprochen und nicht vorschnell relativiert werden. Ggf. kann auf das Erkennen von seriösen Quellen im Internet eingegangen werden. Zudem werden den Jugendlichen andere geeignete Informationsquellen vorgestellt.

Ähnlich verhält es sich mit dem Thema Vererbung. Auch dieses wird erstmalig im Jugendalter angesprochen, da sich Jugendliche mit ihrer eigenen Herkunft und auch Zukunftsplanung beschäftigen. Modul 2.4 - Genetik und Vererbung wird daher gesondert im „Jugendspecial“ behandelt.

Übersicht über die Untermodule und Lernziele (Jugendliche)

Modul 2.1: Die Aufgaben des Immunsystems

Analog Elternschulung Lernziele 2.1.1-2.1.6

Modul 2.2: Die Funktionsweise des Immunsystems und medizinische Grundlagen

In reduzierter Form: Die Jugendlichen wissen, dass uns das Immunsystem vor verschiedenen Krankheitserregern schützt. Sie können erklären, warum es bei einem Immundefekt zu Infektionen kommt.

Modul 2.3: Krankheitsbilder, Symptome und Komplikationen der primären Antikörpermangelkrankungen

In reduzierter Form: Die Jugendlichen können erklären, warum es durch den Immundefekt zu Komplikationen an den Atemwegen kommt und können weitere Komplikationen benennen. Die Jugendlichen wissen, dass regelmäßige Therapieformen der Atemwege notwendig sein können (Antibiotika, Inhalationen/Spray, Atemtherapie).

Modul 2.4: Genetische Grundlagen und Vererbung der PID

In reduzierter Form: Die Jugendlichen kennen den Vererbungsgang ihrer Erkrankung in Grundzügen. Sie können die Bedeutung genetischer Diagnostik für die eigene Familienplanung einschätzen.



Modul III: Kompetenzen und Motivation für die Langzeittherapie (Eltern)

Modul 3.1: Infektionsprophylaxe und Antibiotikatherapie

| | |
|-----------------------------|---|
| Autoren: | Maria Faßhauer und Ulrich Baumann (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Grundlagen der kausalen und supportiven Therapie und Prophylaxe bei Antikörpermangelsyndromen |
| Form: | Interaktive Schulung |
| Dauer: | 5 UE |
| Zielgruppe: | Eltern |
| Leitung: | Facharzt, Pflegekraft, psychosoziale Fachkraft |
| Material: | Beamer/Laptop, Flipchart, Stifte, Schulungsmaterial zur Schulung für die subkutane (s.c.) Heimapplikation von Immunglobulinen (Immunglobulin-Präparate, s.c.-Katheter, Spritzen, Pumpen), Therapiepuppe, Inhalationsgeräte/-hilfen, Nasendusche |

Allgemeine Ziele der Einheit

In diesem Modul werden die verschiedenen Behandlungsstrategien bei Antikörpermangelsyndromen vorgestellt. Im Wesentlichen handelt es sich dabei um die Immunglobulin-Substitution, die im 2. Teil vertiefend dargestellt wird. Aber auch die Antibiotikatherapie bei Infektionen sowie therapeutische und prophylaktische Maßnahmen, die vorwiegend die Atemwege betreffen (Inhalationstherapie, Tragen eines Mundschutzes, Gripeschutzimpfung, Nicht-Rauchen etc.).

Besonderheiten/Hinweise

Die Teilnehmer werden einen unterschiedlichen Wissenstand bezüglich der therapeutischen und prophylaktischen Maßnahmen haben. Um einen gemeinsamen Weg zu finden, können gut informierte Teilnehmer aktiv als Experten in die Schulung einbezogen werden. Ebenso ist die Krankheitsverarbeitung bei den Schulungsteilnehmern unterschiedlich. Da durch die Gespräche Erinnerungen an Erlebtes zu psychischen Belastungen führen können, ist eine psychosoziale Fachkraft anwesend. Mit Hilfe der psychosozialen Fachkraft sollten auch Fragen bearbeitet werden wie: „Welchen Stellenwert nimmt die Krankheit und ihre Therapie im Familienleben ein?“, „Wie hat die Krankheit das Familienleben verändert?“ und „Ist trotzdem ein weitestgehend ‚normales‘ Leben möglich?“ Diese Themen sind überlappend auch Gegenstand des Moduls V und können je nach Erfordernis an entsprechender adäquater Stelle mit den Teilnehmern bearbeitet werden.



Übersicht über die Lernziele

- 3.1.1 Die Teilnehmer können mehrere Möglichkeiten nennen, wie sie den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen können
- 3.1.2 Die Teilnehmer wissen, dass die dauerhafte Therapie mit Immunglobulinen unverzichtbar ist
- 3.1.3 Die Teilnehmer können die Höhe ihres individuellen Serum-IgG-Spiegels und dessen Zusammenhang mit den Zielen der Immunglobulin-Therapie einordnen
- 3.1.4 Die Teilnehmer können die Grundlagen der Antibiotikatherapie beschreiben
- 3.1.5 Die Teilnehmer können die Grundlagen der Inhalationstherapie für die Atemwege beschreiben
- 3.1.6 Die Teilnehmer können weitere Therapieformen für die Atemwege nennen
- 3.1.7 Die Teilnehmer wissen, dass die Verwendung der Nasendusche der Prophylaxe von Atemwegsinfekten dient
- 3.1.8 Die Teilnehmer können für sich angemessene und übertriebene Maßnahmen zur Expositionsprophylaxe aufzählen
- 3.1.9 Die Teilnehmer wissen, welche Impfungen für sie bzw. ihr Kind sinnvoll sind (z. B. Grippe-schutzimpfungen)
- 3.1.10 Die Teilnehmer wissen, dass Patienten mit PID nicht rauchen sollten und auch keinem Passivrauchen ausgesetzt werden sollten
- 3.1.11 Die Teilnehmer sind motiviert, die für sie geeigneten Therapien im Alltag umzusetzen



Lernziel

3.1.1 Die Teilnehmer können mehrere Möglichkeiten nennen, wie sie den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen können

Begründung

Die Darstellung der verschiedenen therapeutischen und prophylaktischen Maßnahmen soll den Teilnehmern die Kenntnisse vermitteln, die sie zu ihrer Anwendung benötigen. Gleichzeitig sollen die Einflussmöglichkeiten des Patienten betont werden. Für den Krankheitsverlauf sind auch Therapieformen bedeutsam, die in hohem Maße Eigeninitiative erfordern, wie z. B. die Inhalationstherapie, die Nasendusche, die Physio- und Atemtherapie. Hierfür muss die Familie motiviert werden.

Inhalt

- Substitution von Immunglobulinen
- Antibiotikatherapie
- Antibiotikaprophylaxe
- Inhalation
- Atemtherapie
- Physiotherapie
- Nicht Rauchen/Passivrauchen
- Expositionsprophylaxe (z. B. Tragen eines Mundschutzes)
- Schutzimpfungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Teilnehmer tragen anhand der individuellen Krankengeschichten die möglichen Therapien zusammen. Der Trainer visualisiert am Flipchart oder an der Metaplanwand und ergänzt bei Bedarf. Er macht deutlich, dass allen gemeinsam die Gabe von Immunglobulinen ist. Die weiteren Therapien sind individuell dem Krankheitsbild und seinen Ausprägungen angepasst.

Anmerkungen

Wegen seiner Bedeutung sollte mit Lernziel 3.1.2 begonnen werden. Die Reihenfolge der nachfolgenden Lernziele ist beliebig.



Lernziel

3.1.2 Die Teilnehmer wissen, dass die dauerhafte Therapie mit Immunglobulinen unverzichtbar ist

Begründung

Allen Antikörpermangelkrankungen liegt eine verminderte Antikörperproduktion zu Grunde. Therapeutisch hilft man den Patienten durch die Gabe von Immunglobulin G (IgG), da sie es nicht oder nur unzureichend selbst bilden können (= Substitutionstherapie). Dieses IgG wird aus Plasmaspenden isoliert, hochgereinigt und den Patienten intravenös oder subkutan gespritzt. Obwohl es eigentlich allen Patienten bekannt ist, muss dieses elementare Lernziel noch einmal besprochen werden, um die Patienten zur Dauertherapie zu motivieren.

Inhalte

Bei Antikörpermangelkrankungen muss das IgG regelmäßig intravenös (= in die Vene) oder subkutan (= in das Unterhautfettgewebe) gegeben werden. Die Immunglobulin-Substitution bietet einen Schutz vor Infektionen. Da der Antikörpermangel lebenslang bestehen bleibt, erfolgt auch die Therapie mit Immunglobulinen und die regelmäßige Vorstellung beim Arzt ein Leben lang.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Anknüpfend an Modul II wird die Notwendigkeit der Immunglobulin-Substitution als kausale Therapie mittels Powerpoint-Präsentation erläutert. Anschließend erfolgt ein Erfahrungsaustausch über die Therapieadhärenz und mögliche Hinderungsgründe. Die Diskussion kann beispielsweise mit folgenden Fragen zur Reflexion angestoßen werden: „Welchen Stellenwert nimmt die Therapie in meinem Leben ein?“, „Ermöglicht mir die Therapie ein weitestgehend ‚normales‘ Leben?“

Anmerkungen

Der Diskussion der Erfahrungen, insbesondere der Bewältigung von Barrieren, sollte ausreichend Raum gegeben werden. Die Teilnehmer können sich dabei gegenseitig als Modell nutzen.





Lernziel

3.1.3 Die Teilnehmer können die Höhe ihres individuellen Serum-IgG-Spiegels und dessen Zusammenhang mit den Zielen der Immunglobulin-Therapie einordnen

Begründung

Der individuelle Serum-IgG-Spiegel folgt aus der Höhe und Häufigkeit der Immunglobulin-Substitution einerseits und der Stärke des Verbrauchs der Antikörper beim Patienten andererseits. So ist es üblich, dass Patienten unterschiedlich hohe Dosen erhalten. Bei gleich hohem IgG-Spiegel kann aber die Effektivität der Immunglobulin-Therapie individuell unterschiedlich sein. Dies führt dazu, dass auch die angestrebten Serum-IgG-Spiegel individuell unterschiedlich sein können. Diese Vielfalt kann bei den Patienten Verunsicherung auslösen, insbesondere, wenn sie sich mit anderen Patienten darüber austauschen. Die Orientierung an den IgG-Spiegeln statt an der Therapieeffektivität und daraus resultierend zu niedrige Substitutionsdosen können die Folge sein, ebenso wie eine dysfunktionale Erwartung an hohe Dosierungen und IgG-Spiegel.

Inhalte

- Kinetik der Immunglobuline im menschlichen Körper bei intravenöser und subkutaner Substitution (schneller hoher Spitzenspiegel nach i.v. Gabe und Absinken der IgG-Konzentration innerhalb der nächsten 3-4 Wochen bis zur nächsten Gabe; gleichmäßige IgG-Spiegel bei s.c. Gabe mit sehr geringen Schwankungen innerhalb einer Woche bei wöchentlicher Gabe)
- Unterschiede der Bedeutung des Talspiegels bei intravenöser und subkutaner Intervalltherapie (Talspiegel werden bei i.v. Gabe direkt vor der nächsten Gabe gemessen; bei s.c. Gabe werden konstante Spiegel erreicht. Diese werden bei der ärztlichen Kontrolle ebenso bestimmt).
- Klinische Zeichen eines zu niedrigen IgG-Spiegels, z.B. Abgeschlagenheit oder Infektzeichen wie Husten, Schnupfen und Fieber
- Bedeutung der Kinetik des IgG-Spiegels für das Erkennen von klinischen Zeichen zu niedriger Spiegel
- Therapeutischer Bereich des IgG-Spiegels und interindividuelle Variabilität

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer erläutert die Kinetik des IgG-Spiegels nach intravenöser und subkutaner Applikation. Die Abbildung der IgG-Kinetik wird später beim Vergleich der intravenösen und subkutanen Substitution nochmals genutzt. Anschließend werden die klinischen Zeichen eines zu niedrigen IgG-Spiegels anhand der Erfahrungen der Teilnehmer vor der Diagnosestellung und Aufnahme der Substitution und ggf. während der Therapie mit unterschiedlichen Dosierungen gesammelt. In der Gruppe wird über die individuellen IgG-Spiegel der Teilnehmer und über deren Effektivität diskutiert. Daraus kann ein Gruppengespräch über die Erwartungen und ggf. Enttäuschungen über die Wirksamkeit der Immunglobulin-Therapie entwickelt werden.

Anmerkungen

Patienten mit einer geringen Therapieadhärenz können durch dieses Gespräch dafür sensibilisiert werden, die Symptome einer niedrigen Substitution zu erkennen, und dadurch motiviert werden, ihre Therapie regelmäßig und zuverlässig durchzuführen. Sie können dabei auch von den Erfahrun-



gen anderer Patienten profitieren. Patienten mit der Erwartung hoher therapeutischer Dosierungen und IgG-Spiegel, wie sie gelegentlich als notwendig und unverzichtbar unter Patienten diskutiert werden, können durch Patienten, die mit niedrigeren Dosierungen ebenfalls gut behandelt sind, das Vertrauen erwerben, für sich selbst ebenfalls eine niedrigere Dosis zu akzeptieren.





Lernziel

3.1.4 Die Teilnehmer können die Grundlagen der Antibiotikatherapie beschreiben

Begründung

Durch das Fehlen der Antikörper bei Patienten mit Antikörpermangelsyndromen treten Infektionen häufiger auf und verlaufen oft auch schwerer als bei Immungesunden. So kommt es bei Immundefektpatienten zu immer neuen, oft eitrigen Infektionen vor allem der Nasennebenhöhlen, der Ohren, der Bronchien und der Lunge. Diese müssen ausreichend lange und ausreichend hoch dosiert mit Antibiotika behandelt werden. Bei einigen Patienten ist sogar eine dauerhafte prophylaktische Antibiotikatherapie erforderlich, um mögliche Langzeitfolgen wie Bronchiektasen zu vermeiden. Die Bereitschaft der Patienten zu einer solchen Therapie soll erhöht werden.

Inhalte

Ziel: Bekämpfung von Krankheitserregern, Vermeidung von Langzeitfolgen

Therapieformen / -prinzipien:

- therapeutische bzw. prophylaktische Antibiotikagabe
- mögliche Krankheitserreger, die mit Antibiotika behandelt werden können, sind verschiedene Bakterien, z.B. Pneumokokken oder Hämophilus influenzae
- betroffene Körperregionen sind Nasennebenhöhlen, Ohren, Bronchien und Lunge
- Zeichen bakterieller Atemwegsinfektionen sind eitriges Nasensekret und produktiver Husten
- wichtig ist die ausreichend lange Gabe wegen der Gefahr von Resistenzbildungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Mit Rückblick auf das Immun-Spiel (Eindringlinge in das Haus = Infektionserreger in den Körper) werden die Grundlagen mittels Powerpoint-Präsentation erläutert. Die Teilnehmer werden nach ihren Erfahrungen gefragt.

Anmerkungen

Da sich viele Eltern scheuen, ihren Kindern häufig oder lange Antibiotika zu geben, sollten mögliche Bedenken thematisiert werden. Vorteile und Risiken durch die Therapie sollten gemeinsam mit den Teilnehmern abgewogen werden.



Lernziel

3.1.5 Die Teilnehmer können die Grundlagen der Inhalationstherapie für die Atemwege beschreiben

Begründung

Durch wiederholt auftretende Infektionen der unteren Atemwege kann es zu chronischen Veränderungen des Lungengewebes kommen, sogenannte Bronchiektasen (= Aussackungen, in denen es dauerhaft zu Eiteransammlungen kommt). Durch die Inhalationstherapie soll deren Entstehung zeitlich hinausgezögert oder verhindert werden. Indem die Atemwege befeuchtet werden, verflüssigt sich zäher Schleim und kann somit leichter abgehustet werden. Zudem können, wenn nötig, atemwegserweiternde oder entzündungshemmende Medikamente auf diesem Wege verabreicht werden. Diese Informationen sollen die Teilnehmer zur Durchführung der Therapie motivieren.

Inhalte

Ziel: Erleichterung des Abhustens des Schleims, Vermeiden bzw. Hinauszögern von Bronchiektasen
Therapieformen/-prinzipien:

- Inhalation mit hochprozentigen Kochsalzlösungen, atemwegserweiternden Medikamenten oder inhalativen Steroiden
- Wirkmechanismen und Einsatzarten verschiedener Inhalationsgeräte (Feuchtvernebler) und Aufsätze (Maske/Mundstück), sowie weiterer Inhalationssysteme (Diskus, Dosieraerosol und dazugehörige Inhalationshilfen)

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer fragt die Teilnehmer, welche Inhalationshilfen sie kennen bzw. nutzen. Diese werden dann praktisch präsentiert und mit Anwendung, Vor- und Nachteilen vorgestellt. Alternativ können einzelne Teilnehmer gebeten werden, ihr Gerät vorzustellen und dessen Anwendung zu demonstrieren. Die Erfahrungen der Teilnehmer hinsichtlich der Anwendung werden erfragt und Probleme werden gemeinsam besprochen. Bei Bedarf können weitere Geräte und Hilfsmittel gezeigt werden. Häufige Fehler bei der Inhalationstechnik (unvollständige Inhalation, falsche Reinigung der Geräte, fehlende Mundhygiene nach Inhalation von Steroiden) werden angesprochen und demonstriert.

Anmerkungen

Sollten sich bei einem Teilnehmer Zweifel an der Eignung der aktuellen Therapie bzw. des verwendeten Systems ergeben, sollte dem Teilnehmer geraten werden, sich nach der Schulung mit seinem betreuenden Behandlungszentrum in Verbindung zu setzen. In diesem Falle sollte im Abschlussbericht an den behandelnden Arzt die Empfehlung gegeben werden, mit dem Patienten den Behandlungsplan zu besprechen.



Lernziel

3.1.6 Die Teilnehmer können weitere Therapieformen für die Atemwege nennen

Begründung

s. Lernziel 3.1.5

Zur Vermeidung bzw. zum Hinauszögern von Bronchiektasen kommen zusätzlich zur Inhalation weitere Therapieformen wie Physio- und Atemtherapie in Frage.

Inhalte

Ziel: Lösen von zähflüssigem Sekret in den Bronchien, Vermeiden bzw. Hinauszögern von Bronchiektasen

Therapieformen/-prinzipien:

- Physio- und Atemtherapie mittels manueller Techniken oder Einsatz von apparativen Hilfen wie Vibrax® oder Flutter®
- Durchführung physiotherapeutischer Übungen nicht nur von Fachkräften, sondern auch täglich zu Hause in eigener Regie

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer fragt die Teilnehmer, welche weiteren Atemwegstherapien sie kennen bzw. nutzen. Diese werden dann präsentiert und mit Anwendung, Vor- und Nachteilen vorgestellt. Die Erfahrungen der Teilnehmer hinsichtlich der Anwendung werden erfragt und Probleme werden gemeinsam besprochen. Bei Bedarf können weitere Verfahren gezeigt werden. Gemeinsam werden einige Übungen durchgeführt.

Anmerkungen

Siehe Lernziel 3.1.5





Lernziel

3.1.7 Die Teilnehmer wissen, dass die Verwendung der Nasendusche der Prophylaxe von Atemwegsinfekten dient

Begründung

Die regelmäßige prophylaktische Nasendusche mit einer Salzlösung stellt eine einfache und preiswerte Möglichkeit dar, wie der Patient bei einer Restsymptomatik oder chronischen Sinusitis (= Nasennebenhöhlenentzündung) selbst etwas gegen die Krankheit tun kann.

Inhalte

Ziel: Lösen von zähem Schleim und Entfernen darin enthaltender Krankheitserreger, Behandlung bei chronischer Sinusitis

Therapieformen/-prinzipien:

- Spülung mit Kochsalz oder Emser Salz (0,9 g pro 100 ml Wasser)
- Verschiedene Nasendusch-Modelle mit Vor- und Nachteilen
- Funktionsweise, Anwendung und Hygieneregeln

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Einleitend werden die Teilnehmer nach ihren Vorkenntnissen gefragt. Der Trainer zeigt einige Modelle und erklärt die Funktionsweise der Nasendusche. Ein Teilnehmer kann gebeten werden, die Nasendusche praktisch auszuprobieren. Alternativ kann ein Video gezeigt werden. Vorbehalte und häufige Fehler in der Anwendung werden erörtert.

Anmerkungen

Im Gegensatz zur Immunglobulin- und Antibiotika-Therapie ist die empirisch-wissenschaftliche Basis der Therapieempfehlung zur Nasendusche schwach. Dies sollte gegenüber den Teilnehmern nicht verschwiegen werden. Die Teilnehmer sollten verstehen, dass im Falle fehlender Studien eine Wirkung weder gesichert noch ausgeschlossen ist. Diese Einschätzung gilt auch für alternative Heilmethoden, soweit sie bisher nicht ausreichend untersucht wurden.



Lernziel

3.1.8 Die Teilnehmer können für sich angemessene und übertriebene Maßnahmen zur Expositionsprophylaxe aufzählen

Begründung

Die Infektion der Lunge mit verschiedenen Erregern kann bei Patienten mit PID zu einer chronischen Infektion mit dem Risiko der stetigen Krankheitsverschlechterung führen. Um das Infektionsrisiko zu minimieren, sollen rational begründete Hygienestrategien eingehalten werden. Übertriebene Hygiene mit Einschränkungen der Lebensqualität ist nicht empfehlenswert.

Inhalte

Ziel: Vermeiden von Infektionen und damit verbundenen Krankheitsverschlechterungen
Therapieformen/-prinzipien:

- Hauptinfektionsquellen sind u.a. Badezimmer, Toiletten, Krankenhäuser, Inhalationsgeräte, Haustiere, Pflanzen
- Angemessene Hygienemaßnahmen in Familie, Kindergarten, Schule und Arbeitsplatz (u.a. Händewaschen, Vermeiden von Händeschütteln, Husten und Niesen in Ellenbeuge, Abstand von mind. 1,5 m zu hustenden Menschen, Vermeidung/Verkürzung des Aufenthaltes in geschlossenen Räumen mit hoher Personendichte in den Monaten mit höchster Häufigkeit von Atemwegsinfektionen, umsichtiger Umgang mit Haustieren, adäquate Reinigung von Hilfsmitteln)
- Übertriebene Hygienemaßnahmen (u.a. Kindergartenverbot im Winterhalbjahr, Einsatz von Desinfektionsmitteln, Kochen der Wäsche, ausschließliche Benutzung einer eigenen Toilette, kein Verzehr von Salat oder Obst, Mundschutz im Freien)

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Einleitend werden mit den Teilnehmern die ihrer Ansicht nach notwendigen Hygienemaßnahmen gesammelt und geeignet visualisiert. Während des Sammelns sollen die Maßnahmen nicht diskutiert werden! Anschließend werden die Maßnahmen durch den Moderator in zusammenhängende Themen geordnet, z. B. Husten und Schnupfen, Haustiere, Toilette, Ernährung. Im nächsten Schritt werden die Maßnahmen der einzelnen Themenbereiche danach bewertet, ob sie angemessen oder übertrieben und umsetzbar sind. Die medizinisch-hygienische Einschätzung erfolgt durch den Facharzt. Dieser markiert die Maßnahmen mit roten und grünen Punkten. Die grün bewerteten Maßnahmen werden auf einer weiteren Flipchart angebracht. Im abschließenden Gruppengespräch werden die „grünen“ Maßnahmen auf ihre Umsetzbarkeit im Alltag geprüft.

Anmerkungen

Den Teilnehmern soll Gelegenheit gegeben werden, eigene Ängste und übertriebene Hygienemaßnahmen zu reflektieren. Sie sollen realisieren, dass es wenig wissenschaftliche Nachweise und viele Ermessensspielräume gibt. Sie sind daher auf ihre eigene Risikoabschätzung angewiesen. Die Teilnehmer sollen ermutigt werden, einen eigenen Weg zwischen „Bakteriophobie“ und „Laissez-Faire“ zu finden. Besonders ängstlichen bzw. sehr gleichgültigen Teilnehmern sollte jedoch sensibel die Kosten-Nutzen-Relation einiger Maßnahmen vor Augen geführt werden. Das mehrfache Besprechen der sinnvollen Maßnahmen vertieft den Lerneffekt. Das Besprechen der Alltagstauglichkeit der Empfehlungen steigert zusätzlich die Wahrscheinlichkeit, dass die Maßnahmen nicht nur akzeptiert, sondern auch umgesetzt werden.



Lernziel

3.1.9 Die Teilnehmer wissen, welche Impfungen für sie bzw. ihr Kind sinnvoll sind (z. B. Gripeschutzimpfungen)

Begründung

Diese Materie ist für die impfenden Kinder- und Hausärzte häufig zu komplex, um sachgerecht umgesetzt zu werden. Die Patienten sollen in diesem Teil des Schulungsprogrammes daher ein angemessenes Verständnis für den möglichen Nutzen und die Risiken von einzelnen Impfungen erwerben. Sie sollen in die Lage versetzt werden, sinnvolle Impfungen nicht nur zu akzeptieren, sondern diese auch bei ihren Ärzten einzufordern. Die Teilnehmer sollen abschließend erkennen, dass es bei den Impfeempfehlungen Unterschiede zwischen den Ärzten gibt. Sie sollen sich dadurch nicht beunruhigen lassen.

Inhalte

Totimpfstoffe: Alle Immundefekt-Patienten, welche keine Immunglobuline erhalten, können und sollen mit den für sie ungefährlichen Totimpfstoffen geimpft werden. Dies betrifft neben den Standardimpfungen auch eventuelle Indikationsimpfungen nach STIKO (s.u.).

Lebendimpfstoffe: Lebendimpfungen sollten bei Patienten mit Immundefekten nicht oder nur nach Absprache mit dem Immunologen durchgeführt werden. Bei Patienten mit Immunglobulin-Substitution sind Lebendimpfungen entbehrlich. Bei Teildefekten der Immunglobulin-Produktion (IgA-Mangel) und Subklassendefekten (IgG-Subklassen) sind Lebendimpfungen i.d.R. möglich und sinnvoll.

STIKO-Indikationsimpfungen: Bei Immundefekt-Patienten können die STIKO-Indikationsimpfungen gegen Pneumokokken, Meningokokken (Konjugatimpfstoff, um T-Zellimmunität zu erreichen), HPV (Humanes Papilloma Virus), Influenza (saisonale Grippe) und ggf. FSME in Anspruch genommen werden. Die Entscheidung für eine Impfung basiert auf Einschätzung des möglichen Ansprechens des Immunsystems auf die Impfung.

Kontaktpersonen: Impfungen von engen Kontaktpersonen können über den sogenannten Herdenschutz die Gefährdung von Patienten, welche nicht geimpft werden können, vermindern. Dies gilt besonders für die saisonale Grippe.

Weitere Schutzmaßnahmen: Patienten, welche nicht oder eingeschränkt durch Impfungen geschützt werden können, wird eine sorgfältige Handhygiene und das Vermeiden von Zeckenbissen empfohlen.

Impfplan: Zusammen mit dem betreuenden Behandlungszentrum sollte ein detaillierter Impfplan ausgearbeitet werden. Das betreuende Immundefektzentrum ist Ansprechpartner bei allen Impffragen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Teilnehmer können zu Beginn nach ihrem Impfstatus bzw. dem ihres Kindes gefragt werden. Anschließend informiert der Arzt mittels Powerpoint-Präsentation oder Flipchart.

Anmerkungen

Die Diskussion und Empfehlung von Impfungen vermitteln den Teilnehmern das Gefühl, dass das Immunsystem der Patienten nicht vollständig defekt ist und dass sie weitere Schutzmöglichkeiten haben. Aktive Impfungen haben zum Ziel, einen Schutz vor bestimmten Infektionserkrankungen durch Aktivierung des Immunsystems zu induzieren. Voraussetzung für den Impferfolg und die



Begrenzung des Impfrisikos ist allerdings ein kompetentes Immunsystem. Ein immunologisches Gedächtnis wird ausschließlich von Erreger-spezifischen B- und T-Zellen vermittelt. Patienten mit bestimmten Antikörpermangelsyndromen (Störung der humoralen Immunität und der B-Zellen) sind in der Regel nicht in der Lage, ausreichend Impf-Antikörper zu bilden. Insofern ist eine Impfung nicht oder wenig wirksam. Allerdings können bestimmte Impfstoffe auch eine möglicherweise wirksame T-Zellimmunität induzieren, so dass Impfungen bei Patienten mit Antikörpermangelsyndrom nicht zwingend nutzlos sind. In den verabreichten Immunglobulin-Präparaten sind zudem beinahe alle Impfantikörper in ausreichender Höhe enthalten, so dass durch diesen passiven Impfschutz auf z.B. Lebendimpfungen verzichtet werden kann. Die Immunglobulin-Präparate enthalten jedoch keine schützenden Antikörper gegen die zirkulierenden Grippeviren der aktuellen Saison, gegen bestimmte Formen der Hirnhautentzündung (Infektionen durch Frühsommermeningoencephalitis-Viren (FSME) und Meningokokken) und gegen Humane Papilloma Viren (HPV). Unter Immunologen werden Impfungen bei Immundefektpatienten wegen nicht ausreichender wissenschaftlicher Daten kontrovers diskutiert. Entsprechend werden diese Impfungen in verschiedenen Immundefektzentren unterschiedlich gehandhabt.



Lernziel

3.1.10 Die Teilnehmer wissen, dass Patienten mit PID nicht rauchen sollten und auch keinem Passivrauchen ausgesetzt werden sollten

Begründung

Das Einatmen von Tabakrauch ist bei Immundefekt-Patienten noch schädlicher als bei anderen Menschen. Sie sollten daher motiviert werden, aktives und passives Rauchen zu meiden.

Inhalte

Das Einatmen von Tabakrauch schädigt die Gesundheit, vor allem das Herz, die Gefäße, die Atemwege, Augen und Haut. Es erhöht das Risiko für Asthma, COPD und Krebs. Rauchen schwächt zudem das Immunsystem. Die Lunge ist bei Patienten mit Antikörpermangelsyndromen das am meisten exponierte Organ. Das Risiko, eine chronische Lungenerkrankung zu entwickeln, wird durch das Rauchen zusätzlich erhöht. Patienten mit PID sollten Rauch daher unbedingt meiden. Dies gilt für aktives und passives Rauchen (rauchfreie Wohnung, Arbeitsplatz, Kraftfahrzeug etc.).

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Je nach Gruppenklima kann offen gefragt werden, in welchen Familien geraucht wird. Der Trainer erläutert die besondere Problematik des Rauchens bei PID und betont, dass Rauchen im Gegensatz zu vielen anderen Risikofaktoren gut beeinflussbar ist. Bei Interesse können Strategien zur Raucherentwöhnung bzw. Rauchmeidung diskutiert werden.

Anmerkungen

Insbesondere bei jugendlichen Patienten sollte sensibel erörtert werden, inwieweit das Rauchen von Zigaretten oder auch Drogen in ihrem Freundeskreis als Statussymbol gilt und wie sie sich in solchen Fällen abgrenzen können, ohne sich ausgeschlossen zu fühlen.



Lernziel

3.1.11 Die Teilnehmer sind motiviert, die für sie geeigneten Therapien im Alltag umzusetzen

Begründung

Den Teilnehmern wurde in diesem Modul eine Vielzahl von Strategien vor Augen geführt, wie sie ihre Krankheit bzw. die ihres Kindes positiv beeinflussen können. Dies sollte nicht zu einem Gefühl der Überforderung führen, sondern zur Motivation, die eigenen Handlungsmöglichkeiten zu nutzen und umzusetzen.

Inhalte

Keine neuen Inhalte

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Unter Zuhilfenahme des bei 3.1. erstellten Plakats sollte der Trainer die Teilnehmer zur Reflexion anregen, welche der Maßnahmen bereits erfolgreich durchgeführt werden und welche zusätzlich für sie in Frage kommen. Bei Letzteren sollte erörtert werden, ob und unter welchen Bedingungen dies zukünftig möglich wäre. Die Teilnehmer sollen möglichst konkrete Handlungsabsichten formulieren (z. B. „Beim nächsten Termin werde ich meinen Arzt auf einen Impfplan ansprechen“).

Anmerkungen

Die Bearbeitung dieses Lernziels kann auch begleitend während des Moduls erfolgen oder direkt nach Lernziel 3.1.1.





Modul 3.2: Immunglobulin-Substitution

| | |
|-----------------------------|--|
| Autoren: | Maria Faßhauer, Ulrich Baumann und Ilka Schulze (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Immunglobulin-Substitution |
| Form: | Interaktive Schulung |
| Zielgruppe: | Eltern/Jugendliche |
| Leitung: | Facharzt, ggf. Pflegekraft |
| Material: | Beamer/Laptop, Flipchart, Schulungsmaterial zur s.c. Schulung (Immunglobulin-Präparate, s.c.-Katheter, Spritzen, Pumpen) und Therapiepuppe |

Allgemeine Ziele der Einheit

In diesem Modul wird die Immunglobulin-Substitution vorgestellt. Die Teilnehmer sollen die Vor- und Nachteile der intravenösen (in die Vene, i.v.) oder subkutanen (unter die Haut, s.c.) Gabe abwägen können. Die Heimtherapie soll korrekt durchgeführt werden können.

Besonderheiten/Hinweise

Nicht alle Schulungsteilnehmer erhalten ihre Immunglobuline in Heimselbsttherapie oder haben vor, zu dieser Therapieform zu wechseln. Eine Wertung der Therapieformen und die Entscheidung, welche besser in die jeweilige Lebenssituation passt, kann nur vom Patienten selbst vorgenommen werden. In seltenen Fällen muss der behandelnde Arzt aus medizinischen Gründen diese Entscheidung treffen. Die Vor- und Nachteile der beiden Applikationsformen werden in der Schulung aufgezeigt. Im Rahmen der Schulung wird die s.c.-Applikationsform gezeigt, da sie es dem Patienten ermöglicht, seine Therapie selbstständig zu Hause durchzuführen. Die Teilnehmer werden darüber informiert, dass die Immunglobulin-Therapie im Bedarfsfall (z. B. Auslandsreisen) individuell gemeinsam mit dem behandelnden Arzt an die geänderte Situation angepasst werden kann.

Genderaspekte: Auf Besonderheiten der Immunglobulin-Therapie in der Schwangerschaft bei an PID erkrankten Frauen wird auf Wunsch gesondert eingegangen.



Übersicht über die Lernziele

- 3.2.1 Die Teilnehmer wissen, dass die Herstellung von Immunglobulin-Präparaten hohen Sicherheitsstandards unterliegt
- 3.2.2 Die Teilnehmer wissen, dass die Immunglobuline einen breiten Schutz vor Erregern bieten
- 3.2.3 Die Teilnehmer können Einsatzgebiete, Vorgehen und Hygieneregeln für die praktische Umsetzung der Immunglobulin-Substitution (i.v., s.c.) nennen
- 3.2.4 Die Teilnehmer können Vor- und Nachteile verschiedener Therapieformen mit Immunglobulinen aufzählen





Lernziel

3.2.1 Die Teilnehmer wissen, dass die Herstellung von Immunglobulin-Präparaten hohen Sicherheitsstandards unterliegt

Begründung

Patienten, die mit Immunglobulinen behandelt werden, fürchten häufig, dadurch mit Krankheitserregern wie HIV oder Hepatitis infiziert zu werden. Durch die Beschreibung des Herstellungsprozesses und der Qualitätskontrollen soll den Teilnehmern die Sorge vor der Übertragung von Krankheitserregern genommen werden. Durch die Darstellung des aufwendigen Herstellungsprozesses werden zudem die hohen Kosten der Immunglobulin-Präparate nachvollziehbar und warum es manchmal zu Lieferengpässen kommt.

Inhalte

Immunglobuline werden aus menschlichem Blutplasma durch ein aufwendiges Produktionsverfahren gewonnen. Dieses sieht folgende Schritte vor: Entnahme des Blutplasmas mit Quarantäne-Lagerung über 60 Tage, Testung jeder einzelnen Spende, Zusammenführung der Plasmaspenden von mindestens tausend Spendern, Aufreinigung und Konzentration der Immunglobuline in mehreren Schritten und Freigabe der fertigen Immunglobulin-Präparate durch das unabhängige Paul-Ehrlich-Institut. Eine lückenlose Chargendokumentation ist laut Transfusionsgesetz vorgeschrieben.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer beschreibt die Herstellungs-, Reinigungs- und Kontrollschritte mit einer Powerpoint-Präsentation. Die notwendige Anzahl an Spendern kann ggf. gemeinsam spielerisch ermittelt werden (in Form von „Wer wird Millionär“).

Anmerkungen

Je nach Interesse der Teilnehmer kann man Teile des Vortrags kürzen bzw. überspringen. Brennpunktthema ist häufig die Virussicherheit.





Lernziel

3.2.2 Die Teilnehmer wissen, dass die Immunglobuline einen breiten Schutz vor Erregern bieten

Begründung

Bei den Teilnehmern besteht häufig Unsicherheit, gegen welche Infektionen und in welchem Maße ein Schutz durch die regelmäßige Gabe von Immunglobulinen besteht. Diese Information soll die Motivation zur regelmäßigen Immunglobulin-Substitution steigern.

Inhalte

In einer Charge wird das Plasma von mindestens tausend Spendern verarbeitet. Durch diese Antikörpervielfalt bieten sie einen breiten Schutz gegen verschiedene Erreger und eine genügende Menge an Impfantikörpern. In den Qualitätsanforderungen der Immunglobulin-Präparate ist für einige Impfantikörper, z. B. Antikörper gegen Wundstarrkrampf (Tetanus), vorgegeben, wie hoch die Antikörperkonzentration im Präparat sein muss.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

s. Lernziel 3.2.1

Anmerkungen

Dieses Lernziel ergänzt die Informationen und Diskussionen zum Thema Impfungen bei Immundefekten (s. Lernziel 3.1.9). Den Teilnehmern wird deutlich, dass z. B. in den Immunglobulin-Präparaten keine schützenden Antikörper gegen die saisonalen Grippeviren (Influenza) enthalten sind und dadurch eine Umgebungsimpfung von Familienmitgliedern sinnvoll ist.





Lernziel

3.2.3 Die Teilnehmer können Einsatzgebiete, Vorgehen und Hygieneregeln der praktische Umsetzung der Immunglobulin-Substitution (i.v., s.c.) nennen

Begründung

Dieses Lernziel dient einerseits der Vorstellung der s.c. Heimtherapie für die Teilnehmer, die diese Therapieform noch nicht kennen und andererseits eröffnet es für alle Teilnehmer die Möglichkeit, praktische Fragen zu dieser Therapieform zu beantworten. Es soll den Teilnehmern eine Grundlage für die eigene Entscheidung bieten und potentielle Durchführungsfehler vermeiden helfen.

Inhalte

Immunglobuline werden entweder intravenös (i.v.) oder subkutan (s.c.) gespritzt:

Intravenöse Substitution: im Krankenhaus oder in Spezialambulanz über mehrere Stunden alle 3-4 Wochen. In manchen Fällen können Patienten nur diese Form der Immunglobulin-Substitution erhalten.

Subkutane Substitution: Verabreichung zu Hause durch den Patienten selbst mit Hilfe einer kleinen Infusionspumpe ein- oder mehrfach wöchentlich; eingehende Instruktion vorab und regelmäßige Kontrolltermine im Immundefektzentrum.

Praktische Demonstration der s.c. Heimtherapie:

- Regeln für hygienisch einwandfreies Arbeiten: Pflegestandard s.c.-Substitution (z.B. gründliches Händewaschen, Desinfektion der s.c.-Infusionsstelle)
- Umgang mit Immunglobulin-Präparaten, Infusionszubehör und Infusionspumpe
- Chargendokumentation

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Mittels Powerpoint-Präsentation werden die Möglichkeiten der intravenösen und subkutanen Immunglobulin-Therapie vorgestellt. Dabei wird die korrekte s.c. Verabreichung von Immunglobulinen erklärt. An einer Therapiepuppe wird die Durchführung einer s.c.-Substitution praktisch demonstriert. Alternativ kann ein Anwesender gebeten werden, der Gruppe die Therapie selbst zu demonstrieren. Die Teilnehmer werden zum Erfahrungsaustausch angeregt.

Anmerkungen

Die meisten Teilnehmer sind mit der i.v. bzw. s.c. Applikation von Immunglobulinen vertraut. Es ist sehr wichtig, keine Wertung der verschiedenen Applikationsformen vorzunehmen, da die Entscheidung für eine Therapieform von jedem Teilnehmer individuell getroffen werden muss. Auch Anfragen von Schulungsteilnehmern hinsichtlich unterschiedlicher IgG-Präparate, s.c.-Materialien und Pumpen sollten nicht wertend beantwortet werden, sondern in der Entscheidungsfreiheit des behandelnden Immundefektzentrums belassen werden. Zur „praktischen Übung Subkutantherapie“ ist die gesamte Großgruppe anwesend, da für die meisten Familien die Therapie einen hohen Stellenwert im Alltag einnimmt. Besonders für viele betroffene Kinder oder Jugendliche stellt nicht die Erkrankung selbst, sondern deren Therapie die eigentliche Belastung dar. Im Vorfeld kann erfragt werden, ob sich eventuell ein Freiwilliger findet, der seine eigene s.c. Therapie der Gruppe vorführt. Dies kann sehr wirkungsvoll sein. Es sollte jedoch niemand dazu gedrängt werden. Die Kinder sollen bei der Benennung und Vorbereitung der Infusionsmaterialien und des Ablaufs der Subkutantherapie aktiv einbezogen werden oder gar als „Experten“ fungieren.



Lernziel

3.2.4 Die Teilnehmer können Vor- und Nachteile verschiedener Therapieformen mit Immunglobulinen aufzählen

Begründung

Die Teilnehmer haben die intravenöse und subkutane Therapie mit Immunglobulinen in den vorherigen Abschnitten kennengelernt. Da beide Applikationsformen zur Substitutionsbehandlung medizinisch gleichwertig sind, kann der Patient gemeinsam mit seinem betreuenden immunologischen Behandler eine individuelle Entscheidung treffen, welche Therapieform für ihn in der derzeitigen Lebenssituation die bessere ist. Durch die Darstellung der Vor- und Nachteile beider Applikationsformen sind die Teilnehmer besser in der Lage, eine selbstverantwortliche Entscheidung für ihre Therapie zu treffen.

Inhalte

i.v.-Therapie: bessere ärztliche Überwachung bei der Gabe, keine Eigenverantwortung in der praktischen Durchführung, höherer Aufwand durch Gabe im Krankenhaus oder in spezialisierter Praxis, mehr systemische Nebenwirkungen, mehr Schwankungen im IgG-Spiegel

s.c.-Therapie: große Flexibilität und Unabhängigkeit sowie annähernd gleichmäßiger IgG-Spiegel, hohes Maß an Selbstverantwortung, häufigere Gabe (meist 1x/Woche), mehrere Injektionen pro Gabe, sichere Therapie durch geringe systemische Nebenwirkungen, dafür lokale Nebenwirkungen möglich, kein intravenöser Zugang nötig, Therapiefortsetzung im Urlaub

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Vor- und Nachteile der Therapieformen können zunächst zusammen mit den Teilnehmern am Flipchart gesammelt werden. Der Trainer ergänzt fehlende Punkte und stellt Fehlinformationen richtig.

Anmerkungen

Siehe Lernziel 3.2.3

Bei Bedarf kann die Therapieanpassung bei Urlaubsreisen angesprochen werden. Die subkutane Heimtherapie kann auch an einem Urlaubsort fortgeführt werden, wenn entsprechende Regeln bei der Mitnahme der Präparate eingehalten werden (Kühlung, Transport, Reisedokumente etc.). Alternativ kann eine s.c. Therapie auch kurzfristig auf eine i.v. Therapie umgestellt werden, wenn z. B. eine Mitnahme der Immunglobulin-Präparate inklusive Applikationsset nicht möglich ist (z. B. bei Rucksackreisen in entlegene Gebiete). Außerdem sind Dosisanpassungen nach Absprache mit dem immunologischen Behandler möglich, z. B. Verdopplung der s.c. Dosis vor einem 2wöchigen Urlaub mit Behandlungspause im Urlaub.



Modul III: Kompetenzen und Motivation für die Langzeittherapie (Kinder)

| | |
|-----------------------------|---|
| Autorin: | Maria Faßhauer (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Grundlagen der Immunglobulin-Herstellung und -therapie |
| Form: | Interaktive Schulung |
| Dauer: | 4 UE |
| Zielgruppe: | Kinder (6-12 Jahre) |
| Leitung: | Facharzt, Pflegekraft |
| Material: | Beamer/Laptop, Flipchart, Stifte, Plasma-Spiel, Schulungsmaterial zur Schulung für die subkutane (s.c.) Heimapplikation von Immunglobulinen (Immunglobulin-Präparate, s.c.-Katheter, Spritzen, Pumpen), Therapiepuppe, Inhalationsgeräte / -hilfen, Nasendusche |

Begründung

Die Kinder müssen genug Verständnis für die Grundlagen der Immunglobulin-Herstellung und Substitutions-Therapie entwickeln, um die Notwendigkeit der Dauertherapie für ihre Erkrankung zu erfassen. Der aufwendige Prozess der Immunglobulin-Herstellung wird anschaulich dargestellt (Plasma-Spiel) und soll die Wertschätzung der medikamentösen Therapie unterstützen.





Inhalt

Mithilfe des Plasma-Spiels werden die Blutbestandteile erklärt und welchen Anteil die Immunglobuline daran haben. Dazu werden die unterschiedlich großen und geformten „Blutbestandteile“ mit verschiedenen Hilfsmitteln voneinander getrennt. Der aufwendige Prozess der Immunglobulin-Herstellung wird nachvollziehbar gemacht.

Im praktischen Teil Immunglobulin-Behandlung besteht die Möglichkeit, die Immunglobulin-Substitution bei einem Teilnehmer oder der Handpuppe Schritt für Schritt durchzuführen. Begleitende Therapieformen wie Antibiotikatherapie bei Infektionen sowie therapeutische und prophylaktische Maßnahmen, die vorwiegend die Atemwege betreffen (Inhalationstherapie, Gripeschutzimpfung, Nicht-Rauchen etc.), werden altersgemäß behandelt.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Bei einer großen Anzahl von Kindern wird das Plasma-Spiel nur in der Kindergruppe durchgeführt. Das Endergebnis der aufgetrennten Plasmabestandteile wird in diesem Fall den Eltern abschließend präsentiert. Bei kleiner Gruppengröße wird das Plasma-Spiel von Kindern und Eltern gemeinsam gespielt.

Der praktische Teil der subkutanen Immunglobulin-Therapie findet in der Großgruppe statt. Es kann nach Freiwilligen gefragt werden, die als „Experten“ zur Verfügung stehen und beim Erklären der für die Therapie notwendigen Utensilien behilflich sein möchten. Vielleicht möchte sogar jemand die Therapie real vorführen. Alternativ wird die Handpuppe zur Durchführung der Infusion verwendet.

Anmerkungen/Besonderheiten der Kinderschulung

Der spielerische und veranschaulichende Charakter steht in diesem Modul im Vordergrund. Das komplexe Thema Immunglobuline wird kindgerecht aufgearbeitet und greifbar gemacht. Die Immunglobulin-Substitution ist den Kindern aus eigener Erfahrung bereits bekannt. Hier wird vor allem auf Probleme mit der Therapieadhärenz (Belohnungssysteme) eingegangen, um den Kindern das Therapie-Selbstmanagement zu erleichtern.





Übersicht über die Untermodule und Lernziele (Kinder)

Modul 3.1: Infektionsprophylaxe und Antibiotikatherapie

Entfällt

Modul 3.K: Herstellung der Immunglobuline

Mit Hilfe des Spiels „Bestandteile des Blutes“ („Plasma-Spiel“) verstehen die Kinder, dass Immunglobulin-Produkte aus menschlichem Blut in einem aufwendigen Prozess hergestellt werden und wie sie in ihrem Körper wirken.

Modul 3.2: Immunglobulin-Substitution (praktischer Teil)

In reduzierter Form: Die Kinder können Vorgehen und Hygieneregeln für die praktische Umsetzung der Immunglobulin-Substitution (i.v., s.c.) nennen.



Modul III: Kompetenzen und Motivation für die Langzeittherapie (Jugendliche)

| | |
|-----------------------------|--|
| Autorin: | Maria Faßhauer (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Grundlagen der Immunglobulin-Herstellung und -therapie |
| Form: | Interaktive Schulung |
| Dauer: | 3 UE |
| Zielgruppe: | Jugendliche (13-18 Jahre) |
| Leitung: | Facharzt, Pflegekraft |
| Material: | Beamer/Laptop, Flipchart, Stifte, Powerpoint-Präsentation: Herstellung Immunglobuline bzw. Plasma-Spiel, Schulungsmaterial zur Schulung für die subkutane (s.c.) Heimapplikation von Immunglobulinen (Immunglobulin-Präparate, s.c.-Katheter, Spritzen, Pumpen), Therapiepuppe, Inhalationsgeräte / -hilfen, Nasendusche |

Begründung

Die Jugendlichen müssen genug Verständnis für die Grundlagen der Immunglobulin-Herstellung und Substitutions-Therapie entwickeln, um die Notwendigkeit der Dauertherapie für ihre Erkrankung zu erfassen. Der aufwendige Prozess der Immunglobulin-Herstellung kann – alternativ zu den in der Elternschulung verwendeten Folien – anschaulich in Form des Plasma-Spiels dargestellt werden. Die Wertschätzung der medikamentösen Therapie soll somit unterstützt werden.

Inhalt

Mithilfe des Plasma-Spiels bzw. der in der Elternschulung verwendeten Folien werden die Blutbestandteile und die Aufgabe der Immunglobuline erklärt. Der aufwendige Prozess der Immunglobulin-Herstellung wird nachvollziehbar gemacht.

Im praktischen Teil besteht die Möglichkeit, die Immunglobulin-Substitution bei einem Teilnehmer oder der Handpuppe Schritt für Schritt durchzuführen. Begleitende Therapieformen wie Antibiotikatherapie bei Infektionen sowie therapeutische und prophylaktische Maßnahmen, die vorwiegend die Atemwege betreffen (Inhalationstherapie, Gripeschutzimpfung, Nicht-Rauchen etc.), werden altersgemäß behandelt.



Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die in der Elternschulung verwendeten Folien werden zur Wissensvermittlung eingesetzt. Um Frontalunterricht zu vermeiden, ist zur Veranschaulichung das Plasma-Spiel zur Hilfe zu nehmen.

Der praktische Teil der subkutanen Immunglobulin-Therapie findet in der Großgruppe statt. Es kann nach Freiwilligen gefragt werden, die als „Experten“ zur Verfügung stehen und beim Erklären der für die Therapie notwendigen Utensilien behilflich sein möchten. Vielleicht möchte sogar jemand die Therapie real vorführen. Alternativ wird die Handpuppe zur Durchführung der Infusion verwendet.

Anmerkungen/Besonderheiten der Jugendschulung

Bei den Inhalten ist genau zu prüfen, welche Relevanz sie gerade für Jugendliche haben. Viele Inhalte sind den Jugendlichen schon gut bekannt, andere kommen neu hinzu. So sollte hier z.B. das in diesem Alter besonders kritische Thema der Therapieadhärenz angesprochen werden. Es wird Raum geschaffen für eine vertrauensvolle Gesprächsbasis. Insbesondere Jugendliche mit eingeschränkter Therapieadhärenz werden ermutigt, die Gründe dafür zu benennen. Mögliche Konsequenzen ausgelassener Substitutionen werden gemeinsam thematisiert und zusammen werden Strategien für eine optimale Therapie im Lebensalltag entwickelt. Im Gespräch wird auch darauf hingewiesen, dass der Selbstwert der Jugendlichen sich nicht aus der Höhe der Immunglobulin-Spiegel ermittelt. Auf eine offene Atmosphäre ohne Stigmatisierung wird geachtet.

Genderaspekte: Auf Besonderheiten der Immunglobulin-Therapie in der Schwangerschaft jugendlicher Mädchen wird auf Wunsch gesondert eingegangen.





Übersicht über die Untermodule und Lernziele (Jugendliche)

Modul 3.1: Infektionsprophylaxe und Antibiotikatherapie

Analog Elternschulung: Lernziele 3.1.1-3.1.11 ggf. in reduzierter Form

Modul 3.J: Herstellung der Immunglobuline (fakultativ)

Die Jugendlichen verstehen, dass Immunglobulin-Produkte aus menschlichem Blut in einem aufwendigen Prozess hergestellt werden und wie sie in ihrem Körper bei der Substitutionstherapie wirken. Das Spiel „Bestandteile des Blutes“ („Plasma-Spiel“) ist bei Jugendlichen in Ergänzung zu den Folien einzusetzen.

Modul 3.2: Immunglobulin-Substitution (praktischer Teil)

In reduzierter Form: Die Jugendlichen können Vorgehen und Hygieneregeln für die praktische Umsetzung der Immunglobulin-Substitution (i.v., s.c.) nennen. Sie sollten über mögliche leichte sowie schwerwiegende Nebenwirkungen der Immunglobulin-Therapie Bescheid wissen und wie in der jeweiligen Situation damit umgegangen werden sollte



Modul IV: Kompetenzen für die Regulation akuter Krisen: Notfallmanagement (Eltern/Jugendliche)

| | |
|-----------------------------|--|
| Autoren: | Maria Faßhauer und Ulrich Baumann (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Grundlagen des Umgangs mit akuten medizinischen Krisen/Notfallsituationen |
| Form: | Interaktive Schulung |
| Dauer: | 1 UE |
| Zielgruppe: | Eltern/Jugendliche |
| Leitung: | Facharzt, psychosoziale Fachkraft |
| Material: | Beamer/Laptop, Flipchart, Schulungsmaterial zur s.c. Schulung (Immunglobulin-Präparate, s.c.-Katheter, Spritzen, Pumpen) |

Allgemeine Ziele der Einheit

Auch unter der Therapie mit Immunglobulinen können bei Patienten mit Antikörpermangelsyndromen neben viralen Infektionen der Atemwege schwer verlaufende bakterielle Infektionen wie Blutvergiftung (= Sepsis), Hirnhautentzündung (= Meningitis) und Lungenentzündungen auftreten. Manche Antikörpermangelsyndrome sind nicht nur mit einem erhöhten Risiko für Infektionen, sondern auch für Autoimmunphänomene und Tumorerkrankungen behaftet (s. Modul 2.3). Die Teilnehmer sollen daher damit vertraut sein, frühzeitig Krankheitssymptome zu erkennen, den Schweregrad der Symptome abzuschätzen und nötige Behandlungsschritte einzuleiten. Sie sollen befähigt werden, mit der Erkrankung eigenverantwortlich und bewusst und nicht ängstlich oder unsicher umzugehen. Das Gleiche gilt für den Umgang mit unerwünschten Arzneimittelwirkungen der eingesetzten Medikamente, insbesondere der Immunglobulin-Therapie.

Besonderheiten/Hinweise

Es gibt thematische Überschneidungspunkte zu den Modulen II und III. Trotz der Grundlagen, die in diesen Modulen gelegt wurden, werden die Teilnehmer einen unterschiedlichen Wissensstand bezüglich der verschiedenen Krankheitssymptome und Behandlungsmöglichkeiten haben. Ebenso sind die Krankheitsverarbeitung und die Bewertung der Schwere von Symptomen bei den Teilnehmern unterschiedlich. Der Trainer muss dennoch die verschiedenen Interessen berücksichtigen und einen gemeinsamen Weg für die Gruppe finden. Mehr noch als in Modul III werden hier vermutlich sehr emotionale und traumatische Erlebnisse berichtet.



Abhängig vom Alter werden die Jugendlichen zunehmend mehr Verantwortung für die Therapie und die Regulation akuter Krisen übernehmen. Das Modul IV wird daher analog der Elternschulung abgehalten wie oben dargestellt (ggf. in reduzierter Form).

Übersicht über die Lernziele

- 4.1 Die Teilnehmer kennen relevante Komplikationen der Erkrankung und geeignete Handlungsstrategien bei ihrem Auftreten
- 4.2 Die Teilnehmer kennen Symptome und Handlungsstrategien bei unerwünschten Arzneimittelwirkungen der Immunglobulin-Substitution



Lernziel

4.1 Die Teilnehmer kennen relevante Komplikationen der Erkrankung und geeignete Handlungsstrategien bei ihrem Auftreten

Begründung

Auch unter Immunglobulin-Substitution kann es bei Patienten mit Antikörpermangelsyndromen zu einer Vielzahl von Komplikationen und Folgeerkrankungen kommen. Diese müssen teilweise im Krankenhaus, nicht selten sogar intensivmedizinisch behandelt werden. Die Teilnehmer sollten damit vertraut sein, frühzeitig Krankheitssymptome zu erkennen, ihre Schwere abzuschätzen und angemessene Schritte einzuleiten. Diese Fähigkeit gibt den Familien Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung und beugt der Verschleppung von Notfällen vor.

Inhalte

- invasive bakterielle Infektion/Sepsis
Symptome: plötzliches hohes Fieber, Schüttelfrost, Schwächegefühl, Herzrasen, Bewusstseins-trübung
- Hirnhautentzündung (= Meningitis)
Symptome: hohes Fieber, Kopfschmerzen, Nackensteife, Erbrechen, Lichtscheu
- Lungenentzündung (= Pneumonie)
Symptome: hohes Fieber, beschleunigte Atmung, unstillbarer Husten, atemabhängige Schmerzen im Brustkorb, Bauchschmerzen
⇒ Maßnahme: Vorstellung im ärztlichen Notdienst/Krankenhaus
- Lymphome und andere maligne Erkrankungen
Symptome: Gewichtsabnahme, Nachtschweiß, Schwäche, Lymphknotenschwellung, Knochen-schmerzen, anhaltendes Fieber
- Autoimmunphänomene (z.B. Autoimmunhämolytische Anämie, Immun-Thrombozytopenie, rheumatoide Arthritis, chronisch-entzündliche Darmerkrankung)
Symptome: Blässe, Herzrasen, Schwächegefühl, kleine Hautblutungen, Gelenkschmerzen, chro-nischer Durchfall
⇒ Maßnahme: Vorstellung im ärztlichen Regeldienst/Rücksprache mit Immundefektzentrum

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Aufbauend auf Modul 2.3 werden die häufigsten Komplikationen und Folgen der PID zusammenge-tragen. Die Teilnehmer können dabei etwaige eigene Erfahrungen berichten. Der Trainer informiert über Symptome und erarbeitet mit den Teilnehmern zusammen angemessene Handlungsstrategien. Er demonstriert einfache prophylaktische (Selbst-) Untersuchungen wie Abtasten von Lymphknoten-stationen oder Betrachten der Haut (kleine oder große Hautblutungen). Wesentliches Augenmerk liegt in der Vermittlung einer angemessenen Inanspruchnahme ärztlicher Hilfe (Kenntnis des abge-stuften Notfalldienstes und Beurteilung der Dringlichkeit der Erkrankung).

Anmerkungen

Bei Unsicherheit sollte durch die Betroffenen immer der Kontakt zum Behandlungszentrum gesucht werden. Die Mitnahme von Arztberichten der bisherigen Behandlungen und eines Notfallausweises erleichtern die Notfallbehandlung durch in der Regel mit dem Immundefekt nicht vertraute Ärzte.



Die Patienten sollten ermutigt werden, die behandelnden Ärzte, um Kontaktaufnahme mit dem Immundefekt-Zentrum zu bitten. Dieses Lernziel stärkt die eigenverantwortliche Rolle des Patienten und seiner Angehörigen, indem es anleitet, Gefahrensituationen selbst zu erkennen und im Umgang mit dem ärztlichen Notfalldienst konstruktiv mitzuwirken. Dies mindert die Schwierigkeiten der Behandlung einer Erkrankung, die so selten ist, dass der im Notfalldienst tätige Arzt sie in der Regel nicht kennt.





Lernziel

4.2 Die Teilnehmer kennen Symptome und Handlungsstrategien bei unerwünschten Arzneimittelwirkungen der Immunglobulin-Substitution

Begründung

Bei der intravenösen Therapie befindet sich der Patient in einem Krankenhaus oder in einer Arztpraxis. Sollten unerwünschte Wirkungen auftreten, befindet er sich bereits in fachkundiger medizinischer Betreuung. Bei der subkutanen Therapie hingegen übernehmen die Patienten die Verantwortung, die Infusion technisch und hygienisch einwandfrei zu Hause durchzuführen. Sie sollten daher einschätzen können, was die normalen Reaktionen der Infusion sind und welche Symptome Hinweise auf eine Unverträglichkeit sind.

Inhalte

- Leichte örtliche Reaktionen bei der Immunglobulin-Therapie: Rötung, Schwellung, Überwärmung an der Infusionsstelle, Kribbeln, Reaktionen auf das Pflaster
- Leichte systemische Reaktionen: Kopf- und Gliederschmerzen, Müdigkeit
- Schwere systemische Reaktionen (z. B. bei der versehentlichen Gabe des Immunglobulin-Präparates in ein Blutgefäß der Unterhaut): Engegefühl im Hals, Atemnot, Herzrasen, Schwäche, Schwindel, Bewusstseinsverlust
⇒ Maßnahme: Bei lokalen Symptomen Kühlung, Verlangsamung oder Unterbrechung der Infusion, Wechsel der Infusionsstelle. Bei systemischen Reaktionen Infusion sofort unterbrechen, ärztliche Hilfe rufen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Der Trainer kann einleitend nach den Erfahrungen mit Nebenwirkungen fragen. Er ergänzt dann die häufigsten Nebenwirkungen und ihre Behandlung, dabei kann auf die Instruktionen zur korrekten Durchführung der s.c.-Immunglobulin-Substitution zurückgegriffen werden (s. Modul 3.2). Die Symptome werden notiert. Anschließend wird die Gefährlichkeit der Symptome diskutiert. Teilnehmer, welche die Heim-Selbstbehandlung durchführen, können mit ihren Erfahrungen die Einschätzung des Risikoprofils unterstützen. Symptome, welche zur sofortigen Unterbrechung der Infusion und zum Rufen des Arztes führen sollten, werden besonders hervorgehoben.

Anmerkungen

Die früher verschriebenen Adrenalin-Injektionsbestecke (Anapen® u.a.) werden nicht mehr empfohlen. Das Lernziel kann ggf. direkt in Modul 3.2 bearbeitet werden.



Modul IV: Kompetenzen für die Regulation akuter Krisen: Notfallmanagement (Kinder)

Das Modul IV wird nicht gesondert für Kinder angeboten, da sie akute Krisen nicht eigenverantwortlich behandeln. Einzelne Elemente werden in den Modulen II, III und V besprochen.





Modul V: Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Eltern)

| | |
|-----------------------------|---|
| Autoren: | Gundula Ernst (MH Hannover) und Maria Faßhauer (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Psychosoziale Auswirkungen des PID und Krankheitsbewältigung im Familiensystem |
| Form: | geleitete Gesprächsrunde |
| Dauer: | 4 UE |
| Zielgruppe: | Eltern |
| Leitung: | Psychosoziale Fachkraft, ggf. mit Unterstützung eines Facharztes |
| Material: | Flipchart, Pinnwand, Stifte |

Allgemeine Ziele der Einheit

In dieser Einheit erhalten die Eltern die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, die sie und ihre Familie durch die Immundefekterkrankung im Alltag erleben. Gemeinsam wird nach neuen Sichtweisen und Möglichkeiten der Entlastung gesucht. Es wird ein Ressourcen-orientierter Ansatz verfolgt. Die Eltern sollen verinnerlichen, dass die persönliche Entlastung nicht nur erlaubt, sondern notwendig ist, um die qualifizierte Versorgung des Kindes langfristig zu gewährleisten.

Besonderheiten/Hinweise

Typische Probleme bei von PID betroffenen Familien sind:

- Schuldgefühle wegen genetisch bedingter Krankheit (für XLA/X-HIGM, HIES); Schuldgefühle oder Hilflosigkeit auch bei Eltern von Kindern mit PID-Erkrankungen ohne bisher nachgewiesenen genetischen Hintergrund
- Gefühle der Hilflosigkeit und des Mitleids mit dem Kind
- altersgemäße Erziehung vor allem im Bereich KiTa- / Schulbesuch, Teilhabe am Alltagsleben in größeren Kindergruppen wegen Angst vor Infektionen
- die realistische Einschätzung des Risikos und der Folgen von Therapiefehlern (Immunglobulin-Substitution, Antibiotikagaben, Inhalationen etc.)
- Integration in Kindergarten, Schule und Freundeskreis

Hinzu kommen Probleme, wie sie auch für andere chronische Krankheiten typisch sind, wie die Akzeptanz der Krankheit, die elterliche Überforderung durch die täglichen Therapieanforderungen, die Aufteilung der Therapieverantwortung unter den Familienmitgliedern, die Sorge um die Zukunftsperspektiven des Kindes und schließlich finanzielle und organisatorische Fragen der Therapie.

Zunächst sollen die Eltern die Möglichkeit erhalten, ihre eigene Sicht ohne Wertung zu schildern. Anschließend wird gemeinsam nach hilfreichen Sichtweisen und Möglichkeiten des Umgangs mit



PID-spezifischen Belastungen gesucht. Ziel ist es, Verständnis und Entlastung durch den Trainer und die Gruppe zu finden.

Wenn es sich anbietet, sollen Inhalte dieses Moduls begleitend in den anderen Modulen behandelt werden (z. B. Diagnoseerleben und Schuldgefühle bei „Erbkrankheiten“ im Modul 2.4). Hierfür ist entsprechend Zeit einzuplanen. Häufig wirkt der lange Leidensweg bis zur Diagnosestellung noch als unzureichend verarbeitetes Trauma. Hinzu können Belastungen kommen, die sich auf Konflikte innerhalb der Familie beziehen (z. B. vermeintliche „Verursacher“), und auf die Unsicherheit bezogen auf den Wunsch nach weiteren Kindern. Da diese Aspekte im „normalen“ Versorgungsalltag zu kurz kommen, aber entscheidend für den Umgang mit der Erkrankung sind, ist es sinnvoll, hier eine separate Einheit zur Krankheitsbewältigung anzubieten. Es ist „normal“ und nachvollziehbar, wenn Eltern Ängste und Probleme im Umgang mit der Krankheit haben, es zu Konflikten in der Familie kommt oder sich Eltern vom Schicksal ungerecht behandelt fühlen. Es soll deutlich werden, dass diese Themen ebenso wichtig sind, wie die Details der medikamentösen Behandlung und ärztlichen Überwachung. Zumindest die Lernziele 5.2, 5.4, 5.5, 5.8-5.10 sowie 5.13 sollten daher in einer separaten Einheit zur Krankheitsbewältigung geschult werden. Hierbei ist es wichtig, möglichst nicht Defizit-orientiert zu arbeiten, sondern Ressourcen und Stärken der Eltern aufzuspüren, sie zu betonen und selbstsichere Verhaltensweisen zu unterstützen.

Das Modul bietet eine Vielzahl von PID- und altersspezifischen Themen an. Der Trainer muss diejenigen auswählen, die für die Gruppe der Eltern abhängig vom Alter der Kinder besonders relevant sind. Die Eltern bestimmen, was sie interessiert und derzeit beschäftigt. Sie entscheiden auch, was und wie viel sie von sich preisgeben wollen. Dabei sind die Grenzen der Eltern unbedingt zu respektieren.

Sollten in einer Familie besonders schwerwiegende Probleme bestehen, die den Rahmen der Gruppe sprengen, muss auf die Möglichkeit von Einzelberatung und evtl. Psychotherapie verwiesen werden. Noch mehr als in anderen Einheiten muss der Trainer auf eine optimistische Grundstimmung am Ende des Moduls achten.

Details zu Inhalten und Didaktik finden sich im ModuS-Basiscurriculum (Ernst & Szczepanski 2017, Band1).

Genderaspekte: Die Gruppe profitiert von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter. Für die Familien ist es besonders wünschenswert, wenn beide Elternteile teilnehmen. Im Alltag tauschen sich Paare nur selten über ihre Gefühle und Schwierigkeiten offen aus. Die Schulung bietet dazu einen geschützten Rahmen. Zudem bestehen viele Probleme in der Gesamtfamilie und können häufig nur gemeinsam gelöst werden (z.B. Entlastung des Hauptverantwortlichen). Dies gilt vor allem für die Regeln einer positiven, aber auch bewussten konsequenten autoritativen Erziehung bei PID.



Übersicht über die Lernziele (Eltern)

- 5.1 Die Eltern können besondere Herausforderungen und Belastungen nennen, die sich aufgrund des PID für ihr Kind ergeben
- 5.2 Die Eltern kennen die Entwicklungsaufgaben, die unabhängig des PID ihres Kindes bestehen und deren Bedeutung für den Umgang mit dem Kind
- 5.3 Die Eltern können ihrem Kind PID und die notwendige Therapie altersgerecht vermitteln
- 5.4 Die Eltern können Regeln und Verantwortlichkeiten für das Krankheitsmanagement in ihrer Familie nennen
- 5.5 Die Eltern verstehen, dass die Regeln vereinbart, regelmäßig überprüft und aktualisiert werden müssen
- 5.6 Die Eltern reflektieren Belastungsfaktoren, Herausforderungen und Probleme durch PID, die sie persönlich besonders beschäftigen
- 5.7 Die Eltern kennen Strategien, die ihnen beim Umgang mit den Herausforderungen helfen können
- 5.8 Die Eltern verstehen, dass ihre eigene Entlastung wesentlich für das Wohlergehen der gesamten Familie ist
- 5.9 Die Eltern planen, welche Quellen der Entlastung („Tankstellen“) sie zukünftig stärker nutzen wollen
- 5.10 Die Eltern können das soziale Umfeld des Kindes angemessen über die Erkrankung und die Behandlung informieren
- 5.11 Die Eltern können ihre Bedürfnisse gegenüber dem sozialen Umfeld angemessen artikulieren
- 5.12 Die Eltern kennen die sozial-rechtlichen Regelungen und Hilfen, die für ihr Kind angeboten werden
- 5.13 Die Eltern sind motiviert, sich für das Recht ihres Kindes auf Teilhabe und ein möglichst „normales Leben“ einzusetzen



Modul V: Krankheitsbewältigung im Familiensystem (Kinder/Jugendliche)

| | |
|-----------------------------|---|
| Autoren: | Gundula Ernst (MH Hannover) und Maria Faßhauer (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Psychosoziale Auswirkungen des PID und Krankheitsbewältigung |
| Form: | geleitete Gesprächsrunde |
| Dauer: | 2 UE Kinder / 3 UE Jugendliche |
| Zielgruppe: | Kinder (6-12 Jahre)/ Jugendliche (13-18 Jahre) |
| Leitung: | Psychosoziale Fachkraft, ggf. mit Unterstützung eines Facharztes |
| Material: | Flipchart, Pinnwand, Stifte |

Allgemeine Ziele der Einheit

In dieser Einheit erhalten die Kinder/Jugendlichen die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen des PID für sie persönlich und ihre Familie zu sprechen. Gemeinsam wird nach neuen Sichtweisen und Möglichkeiten der Entlastung gesucht. Dabei wird ein Ressourcen-orientierter Ansatz verfolgt.





Besonderheiten/Hinweise

Einige Kinder und Jugendliche mit PID können sich selbst nicht an die Diagnosestellung erinnern, sie kennen nur ein Leben mit PID, das für sie „normal“ ist. Andere Kinder/Jugendliche erinnern sich an einen langen Leidensweg vor Diagnosestellung und an die Diagnosestellung an sich. Sie können die Unterschiede „Vorher/Nachher“ in ihrem Leben reflektieren. Altersangepasst sollten belastende Emotionen wie Schuldgefühle, bedrohliche Phantasien oder übertriebene Ängsten besprochen werden. Ein mögliches weiteres Thema ist das „Anders sein“, das vor allem im Jugendalter relevant wird. Wenn es sich anbietet, sollen diese Inhalte begleitend in den anderen Modulen behandelt werden, in denen Grundkenntnisse zur Erkrankung vermittelt werden. Hierfür ist entsprechend Zeit einzuplanen. Darüber hinaus soll eine separate Einheit zur Krankheitsbewältigung angeboten werden, um zu signalisieren, dass es in Ordnung ist, Ängste und Probleme zu haben und dass dieses Thema ebenso wichtig ist, wie die medizinische Behandlung. Zumindest die Lernziele 5.3-5.6 sollten daher in einer separaten Einheit zur Krankheitsbewältigung geschult werden, um auch eine emotionale Aufarbeitung zu gewährleisten.

Das Modul bietet eine Vielzahl von Themen an. Der Trainer muss diejenigen auswählen, die für die jeweilige Gruppe besonders relevant sind. Dies betrifft vor allem die Einschränkungen durch die Dauertherapie mit Immunglobulinen bzw. andere erforderliche regelmäßige Medikamenteneinnahmen, sowie Situationen, in denen es schwerfällt, den Therapieregeln zu folgen. Auch die Aufklärung Gleichaltriger über den PID und mögliche Stigmatisierungen oder Kränkungen sind alltagsrelevante Themen. Ein weiteres häufig gewünschtes Thema beschäftigt sich mit der altersgemäßen Selbstständigkeit, der Lösung von den Eltern und deren Kontrolle der Therapie. Die Teilnehmer bestimmen, was sie interessiert und derzeit beschäftigt. Sie entscheiden auch, was und wie viel sie von sich preisgeben wollen. Die Grenzen sind unbedingt zu respektieren.

Genderaspekte sind bei PID vorwiegend ab dem Jugendalter zu berücksichtigen. Es hat sich bewährt, mit Jugendlichen beiderlei Geschlechts über bekannte Erbgänge bei bestimmten PID-Erkrankungen, Partnerschaft und zukünftigen Kinderwunsch zu reflektieren.





Übersicht über die Lernziele für Kinder/Jugendliche

- 5.1 Die Teilnehmer reflektieren Belastungen, Herausforderungen und Probleme durch den PID im Alltag, die sie besonders beschäftigen
- 5.2 Die Teilnehmer können eigene Behandlungsziele jenseits ärztlicher und elterlicher Erwartungen nennen
- 5.3 Die Teilnehmer kennen Strategien, die ihnen helfen können, ihre Ziele zu erreichen und mit den Herausforderungen gut umzugehen
- 5.4 Die Teilnehmer planen „Mut-Quellen“ oder „Tankstellen“, die sie zukünftig stärker nutzen wollen
- 5.5 Die Teilnehmer können ihr soziales Umfeld angemessen über die Erkrankung und ggf. adäquate Unterstützung informieren
- 5.6 Die Teilnehmer können ihre Unterstützungswünsche gegenüber den Eltern und dem sozialen Umfeld angemessen artikulieren
- 5.7 Die Teilnehmer verstehen, dass sie ihren Selbstwert nicht (nur) über den PID und die IgG-Spiegel unter Immunglobulin-Substitution definieren sollten

Zusätzliche Lernziele für Jugendliche

- 5.8 Die Jugendlichen können ihr gesundheitliches Risiko durch den PID und vor allem durch eine unzureichende Therapie realistisch einschätzen
- 5.9 Die Jugendlichen können mindestens zwei persönliche Vorteile einer qualifizierten Therapie nennen
- 5.10 Die Jugendlichen haben eine realistische Vorstellung über mögliche Konsequenzen des PID für ihre Partnerschaft und Familienplanung

Die Lernziele 5.8 -5.10 überschneiden sich mit Inhalten aus den Modulen II bis IV sowie dem Transitionsmodul.



Modul-T: Transitionsworkshop und „Jugend-Special“: Erwachsenwerden mit PID (Jugendliche)

| | |
|-----------------------------|---|
| Autoren: | Gundula Ernst (MH Hannover) und Maria Faßhauer (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Krankheitsbedingte Besonderheiten beim Erwachsenwerden; Transition) |
| Form: | Schulung/Lehrgespräch und angeleiteter Austausch |
| Dauer: | 4 UE |
| Zielgruppe: | Jugendliche und junge Erwachsene (15-20 Jahre) |
| Leitung: | Psychosoziale Fachkraft und Facharzt |
| Material: | Flipchart, Pinnwand, Metaplankarten, Zettel, Stifte, Punkte, Laptop/Beamer |

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Jugendlichen werden auf die Veränderungen vorbereitet, die das Erwachsenenalter für sie mit sich bringt und reflektieren die krankheitsbedingten Besonderheiten und Risiken. Ihnen werden die notwendigen Kenntnisse, Fertigkeiten und Strategien vermittelt, damit sie sich im neuen Lebensabschnitt sicher orientieren und ihre PID kompetent behandeln können. Dabei wird ein Ressourcenorientierter Ansatz verfolgt.

Besonderheiten/Hinweise

Die Inhalte und Methoden werden detailliert im ModuS-Handbuch „Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit“ (Ernst & Bomba 2016) beschrieben, so dass an dieser Stelle nur die für PID relevanten Spezifikationen und Besonderheiten aufgeführt werden.

Für Jugendliche mit PID ergeben sich folgende Besonderheiten:

- **Medizinische Themen:** Wenn die Immunglobulin-Substitution und die individuell notwendigen Begleittherapien eingehalten werden und keine Organschäden bestehen (z.B. Bronchiektasen), können sich Jugendliche mit PID genauso verhalten wie gesunde Gleichaltrige. Ihre körperliche und kognitive Leistungsfähigkeit ist meist nicht beeinträchtigt. Eine Besonderheit betrifft jedoch die Familienplanung. Für junge Männer und Frauen mit PID und bekanntem genetischen Hintergrund sollte bei Kinderwunsch die Möglichkeit einer humangenetischen Beratung angesprochen werden. Bekannte Vererbungswege von PID-Erkrankungen können in der Schulung auf Wunsch aufgezeigt werden. Auf Besonderheiten der Immunglobulin-Therapie in der Schwangerschaft wird auf Wunsch gesondert eingegangen, ggf. in Einzelberatung oder der Kleingruppe junger Frauen.



- **Arztwechsel:** Die Transition ist bei PID-Patienten immer noch sehr unterschiedlich geregelt. In einigen Zentren verbleiben erwachsene Patienten in der Kinderklinik, in anderen Zentren ist eine Überleitung zu einem Internisten möglich. Da es deutschlandweit nur wenig Spezialisten für PID gibt, existieren in der Regel nur wenige Auswahlmöglichkeiten. Diese Unterrichtseinheit sollte entsprechend der regionalen Gegebenheiten gestaltet werden.
- **Therapie und Therapiefrust:** Wie bei allen chronischen Erkrankungen, die eine einschränkende Dauertherapie erfordern, sollte das Thema Therapiefrust wertfrei angesprochen werden. Mit den Teilnehmern soll überlegt werden, wie sie mit Einschränkungen, Therapiemüdigkeit und Frustrationen am besten umgehen können (Überschneidung zu Modul III und Modul V)
- **Berufswahl:** Für Jugendliche mit PID bestehen keine beruflichen Einschränkungen, es sei denn es liegen außergewöhnliche Begleiterkrankungen oder Organschäden vor. Es sollte jedoch mit den Jugendlichen überlegt werden, wie persönliche Interessen und Kompetenzen mit den Notwendigkeiten der Therapie im Berufsleben gut vereinbart werden können.
- **Sozialrecht:** Bei einigen Jugendlichen mit PID besteht der Wunsch auf einen Schwerbehindertenausweis oder Nachteilsausgleich, so dass diese Lernziele entsprechend im Bedarfsfall erläutert werden. Auch die unterschiedlichen Versorgungsleistungen bei Kindern und Erwachsenen sollten angesprochen werden.
- **Soziales Umfeld:** Die Lösung vom Elternhaus und die soziale Unterstützung durch andere ist bei Jugendlichen mit PID ebenso relevant wie bei anderen Jugendlichen. Da eine lebenslange Immunglobulin-Therapie notwendig ist, müssen das Alleinleben und die entsprechende Eigenverantwortung bezüglich der Therapie-Adhärenz thematisiert werden.

Dieses Modul überschneidet sich mit dem Modul V „Krankheitsbewältigung im Familiensystem“ der ModuS-Basisbildung und vertieft bzw. spezifiziert dortige Themen. Der Trainer wählt diejenigen Vertiefungsmöglichkeiten aus, die für die Gruppe relevant sind.

Sollten bei einzelnen Teilnehmern besonders schwerwiegende Probleme oder zu klärende Fragen bestehen, muss auf die Möglichkeit einer gesonderten Einzelberatung verwiesen werden, im Curriculum der PID-Schulung ist aber auch Zeit für Einzelgespräche mit den Jugendlichen vorgesehen.

Genderaspekte: Die Schulung wird regulär in gemischt-geschlechtlichen Gruppen durchgeführt.



Übersicht über die Lernziele

- T1 Die Jugendlichen wissen, dass in der Regel mit dem 18. Lebensjahr ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin ansteht
- T2 Die Jugendlichen können zentrale Aspekte aufzählen, die sich durch den Wechsel in die Erwachsenenmedizin für sie ändern
- T3 Die Jugendlichen erkennen Chancen und Risiken, die der Wechsel bietet
- T4 Die Jugendlichen können Kriterien nennen, die ihnen bei einem Behandler wichtig sind
- T5 Die Jugendlichen bereiten sich auf den ersten Besuch bei einem neuen Behandler vor
- T6 Die Jugendlichen können Gesundheitsleistungen nennen, die für Erwachsene von den Kostenträgern übernommen bzw. nicht übernommen werden
- T7 Die Jugendlichen haben Strategien, wie sie sich über qualifizierte Behandlungseinrichtungen sowie die verschiedenen Leistungen und Institutionen des Gesundheitswesens informieren können
- J1 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für ihre berufliche Zukunft nennen
- J2 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Rechte und Pflichten beim Berufseinstieg aufzählen
- J3 Die Jugendlichen können hilfreiche Strategien im Umgang mit den Eltern nennen
- J4 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für das Alleinleben nennen
- J5 Die Jugendlichen können soziale Unterstützung einfordern, aber auch ablehnen
- J6 Die Jugendlichen können ihre Erkrankung und die dazugehörigen wichtigsten Fachbegriffe beschreiben
- J7 Die Jugendlichen kennen medizinische Besonderheiten, die für junge Menschen mit ihrer Erkrankung relevant sind
- J8 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für Partnerschaft, Sexualität und Familienplanung nennen
- J9 Die Jugendlichen reflektieren Ängste und Sorgen, die sie in Bezug auf ihre gesundheitliche Zukunft beschäftigen
- J10 Die Jugendlichen können das Risiko potentieller Krankheitsfolgen realistisch einschätzen
- J11 Die Jugendlichen können mehrere Möglichkeiten aufzählen, wie sie Einfluss auf ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden nehmen können
- J12 Die Jugendlichen können hilfreiche Strategien nennen, wenn sie sporadisch „Urlaub von ihrer Krankheit“ nehmen wollen



Viele dieser Lernziele wurden bereits in den vorherigen Modulen aufgegriffen (J3, J5-J11). Im Modus T-Curriculum finden sich Anregungen für die jugendgerechte Gestaltung. Andere Lernziele sind fakultativ und werden nur besprochen, wenn sie für die Gruppe relevant sind (T2-T5, J2, J4, J12).





Modul: „Jugend-Special“: Wenn die Kinder erwachsen werden (Eltern)

| | |
|-----------------------------|---|
| Autoren: | Gundula Ernst (MH Hannover) und Maria Faßhauer (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Übergang der Kinder in das Erwachsenenalter, Transition |
| Form: | Schulung |
| Dauer: | 1 UE (integriert in die Module II-VI, v.a. V) |
| Zielgruppe: | Eltern von Jugendlichen |
| Leitung: | Psychosoziale Fachkraft bzw. Facharzt |
| Material: | Flipchart, Pinnwand, Stifte, Laptop/Beamer |

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Eltern werden für die Veränderungen sensibilisiert, die mit einem Wechsel in die Erwachsenenmedizin einhergehen und für die Herausforderungen des Erwachsenwerdens mit einer chronischen Erkrankung. Sie erhalten die Möglichkeit, sich über Schwierigkeiten und Ängste auszutauschen, die mit dem Loslassen ihrer Kinder einhergehen, und Lösungen dafür zu suchen. Zu sozialrechtlichen Themen wird bedarfsabhängig informiert (z.B. Krankenversicherung, Berufswahl, Auslandsaufenthalte).

Besonderheiten/Hinweise

An den passenden Stellen in den Modulen II-VI werden gezielt Fragen zur Transition aufgegriffen. Besonders im Modul V werden die Besonderheiten der Transition und das Schwerpunktthema „Selbstständigwerden“ von Jugendlichen mit PID und Verantwortungsübernahme diskutiert. Abhängig vom Alter der Jugendlichen können die einzelnen Lernziele unterschiedlich stark gewichtet werden. Gemeinsame Schulungsteile von Eltern und Jugendlichen sind vorgesehen (z. B. Begrüßung, Abschluss).

Die Teilnehmer erkennen, dass andere Eltern ähnliche Probleme haben und können sich mit ihnen darüber austauschen. Dem Erfahrungsaustausch sollte viel Raum gegeben werden (besonders im Modul V), da er wesentlich zur Entlastung der Eltern beiträgt.

Die Inhalte und Methoden werden detailliert im ModuS-Handbuch „Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit“ (Ernst & Bomba 2016) beschrieben, so dass an dieser Stelle nur die für PID relevanten Lernziele aufgeführt werden.

Genderspekte: Wünschenswert ist, dass beide Eltern gemeinsam geschult werden. Durch eine gemischt-geschlechtliche Gruppe ergeben sich verschiedene Sichtweisen und damit vielfältigere Lösungsansätze für Probleme. Ansonsten sind geschlechtsspezifische Aspekte nicht gesondert zu berücksichtigen.



Übersicht über die Lernziele

- E1 Die Eltern können mehrere Entwicklungsaufgaben ihres erwachsen werdenden Kindes nennen
- E2 Die Eltern wissen, dass mit dem 18. Lebensjahr in der Regel ein Wechsel ihres Kindes in die Erwachsenenmedizin ansteht
- E3 Die Eltern können zentrale Aspekte aufzählen, die sich durch den Wechsel in die Erwachsenenmedizin ändern
- E4 Die Eltern kennen sozialrechtliche Aspekte, auf die sie und ihr Kind besonders achten müssen
- E5 Die Eltern reflektieren ihre eigene Funktion und Aufgabe beim Erwachsenwerden des Kindes
- E6 Die Eltern nennen mindestens eine konkrete Maßnahme, wie sie ihr Kind beim Erwachsenwerden unterstützen wollen
- E7 Die Eltern reflektieren Ängste und Sorgen, die sie in Bezug auf das Erwachsenwerden ihres Kindes beschäftigen
- E8 Die Eltern können das Risiko potentieller Krankheitsfolgen realistisch einschätzen
- E9 Die Eltern erkennen das Erwachsenwerden ihres Kindes als Chance für sich

Viele dieser Lernziele wurden bereits in den vorherigen Modulen aufgegriffen (E1, E4-E8). Im Modus T-Curriculum finden sich Anregungen für die zielgruppengerechte Gestaltung.





Modul VI: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss (Eltern/Kinder/Jugendliche)

| | |
|-----------------------------|---|
| Autoren: | Gundula Ernst (MH Hannover) und Maria Faßhauer (für die AG Patientenschulung der API) |
| Thema der U-Einheit: | Zusammenfassung und Planung der Zeit danach |
| Form: | Schulung |
| Dauer: | 1 UE |
| Zielgruppe: | Eltern/Kinder/Jugendliche |
| Leitung: | Facharzt, psychosoziale Fachkraft, ggf. Pflegekraft |
| Material: | Flipchart, Pinnwand, Stifte. Evaluationsbogen, Adressliste, Schulungsunterlagen, Unterlagen über weiterführende Hilfen etc. |

Allgemeine Ziele der Einheit

Im letzten Modul wird die Schulung rekapituliert und zentrale Inhalte gefestigt. Die Teilnehmer antizipieren und planen die Zeit „danach“. Sie sind motiviert, das Gelernte umzusetzen.

Dem Schulungsteam und -zentrum bietet sich die Möglichkeit der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote nach Evaluation der Teilnehmer.

Besonderheiten/Hinweise

Da ein gelungener Abschluss eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gut vorbereiteter Anfang, muss ausreichend Zeit eingeplant werden. Die Abschlussrunde bietet Zeit und Raum, um Gelerntes zu reflektieren, „Tankstellen“ für zu Hause zu planen und eventuell noch offene Fragen zu klären. Durch Nachsorgeangebote kann zudem die Motivation und Änderungsbereitschaft nach einer Schulung aufrechterhalten und gefördert werden (z.B. Ambulanztermine zur Nachbesprechung, Follow up-Treffen der Teilnehmer, „Brief an mich“, Email-Newsletter, Selbsthilfe). Ein Nachfolgetermin (evtl. auch in Einzelberatung) bietet zudem die Möglichkeit, Fragen und Unsicherheiten zu klären, die häufig erst im Alltag deutlich werden.

Wenn Schulungsteam und Zuweiser nicht identisch sind, muss der Zuweiser über die Teilnahme der Familie an der Schulung, die Schulungsinhalte, Auffälligkeiten sowie generelle Empfehlung zur Therapie informiert werden. Ein entsprechendes Muster ist beim PID Schulung e.V. anzufragen (Schweigepflichtsentbindung notwendig). Ein solcher Kontakt dient nicht nur der Informationsweitergabe, sondern fördert auch die zukünftige Zusammenarbeit. Er sollte zeitnah, am Ende der Schulung erfolgen.

Mit dieser Feedback- und Transferrunde, die sicherstellt, dass die Teilnehmer nicht mit unnötig belastenden Erfahrungen oder Missverständnissen nach Hause fahren, endet die Schulung.

Details zu Inhalten und Didaktik finden sich im ModuS-Basiscurriculum (Ernst & Szczepanski 2016, Band 1).

Bei Kindern und Jugendlichen können die Lernziele 6.2 und 6.4 entfallen.



Übersicht über die Lernziele

- 6.1 Die Teilnehmer rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich
- 6.2 Die Teilnehmer nennen mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen
- 6.3 Die Teilnehmer sind motiviert, das in der Schulung Gelernte umzusetzen
- 6.4 Die Teilnehmer kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen





Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für PID-Schulungen nach ModuS

Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für Primäre Immundefekte (PID)

Die Therapie der angeborenen Immundefekte (PID) mit vorherrschendem Antikörpermangel besteht aus einer lebenslangen Therapie mit Immunglobulinen (Immunglobulin-Substitution). Unterstützende Therapien bzw. Maßnahmen wie Antibiotika-Therapie/Prophylaxe, Inhalation und Nasenduschen sind entscheidende Säulen in der Therapie von PID-Erkrankten neben der Immunglobulin-Substitution. Diese sind individuell und je nach Krankheitsverlauf unterschiedlich intensiv. Die Therapiestrategien können auch saisonal variieren und bedürfen immer einer guten Abstimmung mit dem behandelnden Immundefektzentrum. Das Krankheitsbild führt sonst zu schweren, ggf. auch lebensbedrohlichen Infektionen, es kann unter Immunglobulin-Substitution aber auch symptomfreie oder -arme Intervalle geben, in denen sich die Patienten völlig gesund fühlen. Das Bewusstsein für die Erfordernis der Immunglobulin-Substitution und die Begleit-Therapien lässt sich nur durch spezielle Schulungsmaßnahmen schärfen.

Die Gruppenschulung ist für Familien indiziert, die von PID betroffen sind, zur Einführung bzw. Erweiterung und Vertiefung der Kenntnisse zur Funktionsweise des Immunsystems, zum Verständnis von Pathomechanismen und ggf. genetischem Hintergrund der PID, sowie der entsprechenden Therapiestrategien. Zudem dient sie dem Training relevanter Fertigkeiten (u.a. Immunglobulinsubstitution, Therapie im Alltag, Sicherung der Teilhabe).

Für Kinder/ Jugendliche erfolgt sie angepasst an zentrale Entwicklungsabschnitte (z.B. Übergang in die weiterführende Schule, Jugendalter). Bei jugendlichen Mädchen/ jungen Frauen sollte die Notwendigkeit der besonderen Planung einer Schwangerschaft thematisiert werden, um eine ausreichende Versorgung der Feten mit Immunglobulinen im Mutterleib zu gewährleisten und dem Auftreten schwerer Infektionen der Mutter in der Schwangerschaft vorzubeugen. Eine Nachschulung kann bei begründetem Bedarf/mangelnder Therapieadhärenz sinnvoll sein.

Schulung

| | |
|--|---|
| <p>Zielgruppe und Einschlusskriterien für Schulungsteilnahme</p> | <p>Patienten mit der gesicherten Diagnose PID, die mit Immunglobulin-Substitution behandelt werden, und deren Eltern bzw. ständige Betreuungspersonen (maßgeblich AWMF-Leitlinie „Diagnostik von primären Immundefekten“ (AWMF-Register Nr. 112-001, Klasse: S2k, Stand Aug. 2017): ICD10-Ziffern: D80.-, D81.-, D82.-, D83.-, D84.-, D89.8, G11.3)</p> <p>Ziel-/Altersgruppen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eltern von Kindern mit PID < 6 Jahren • Kinder mit PID (6-12 Jahre) und deren Eltern • Jugendliche mit PID (13-18 Jahre) und deren Eltern <p>Einschlusskriterien:</p> <ul style="list-style-type: none"> • gesicherte Diagnose gemäß aktueller Leitlinie (s.o.) • subkutane oder intravenöse Immunglobulin-Substitution • Gruppen- und Schulungsfähigkeit, d. h. der Teilnehmer verfügt über die erforderlichen kognitiven Voraussetzungen und ist motiviert • keine relevante psychiatrische Zusatzdiagnose • Verordnung durch behandelnden Arzt • Krankenkasse leistet oder hat zuletzt Krankenbehandlung geleistet <p>Ausschluss:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Einschlusskriterien sind nicht erfüllt • massive psychische oder körperliche Beeinträchtigungen |
|--|---|





| | |
|--|--|
| | <p>Abbruch:</p> <ul style="list-style-type: none"> • klinische Symptome oder akute Infektion, die eine kontinuierliche Teilnahme unmöglich machen • gruppenschädigendes Verhalten (z.B. massive Aggression gegen andere, wiederholtes Übertreten von Gruppenregeln) • Fehlzeiten über 20% |
| Schulungsumfang in UE à 45 min | <ul style="list-style-type: none"> • Eltern von Kindern < 6 Jahre: 20 UE (à 45 min) • Kinder (6-12 Jahre) und deren Eltern: 27 UE • Jugendliche (13-18 Jahre) und deren Eltern: 28 UE zzgl. 4 UE Transition <p><i>Besonderheiten:</i> Einzelne Schulungseinheiten bieten gewissen Spielraum und können vom Trainer an die Erfordernisse der Gruppe angepasst werden. Diese sowie fakultative Themen sind im Curriculum gekennzeichnet. Zusätzlich ist Zeit für Einzelgespräche vorgesehen (s. Stundenpläne)</p> |
| Zusammensetzung des Schulungsteams | <p>Das Schulungsteam ist interdisziplinär zusammengesetzt und besteht aus den verschiedenen Berufsgruppen, die in der PID-Versorgung tätig sind:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin bzw. Facharzt für Innere Medizin mit mehrjähriger Erfahrung im Bereich PID 2. Psychosoziale Fachkraft (d.h. Psychologe, Psychotherapeut oder Kinder- und Jugendlichen Psychotherapeut, alle Therapeuten ggf. auch in fortgeschrittener Ausbildung dazu) mit mehrjähriger Expertise im Bereich chronische Erkrankungen bei Kindern/Jugendlichen, optimaler Weise auch im Bereich PID 3. Examinierter Gesundheits- und Kinder-/Krankenpfleger mit mehrjähriger Erfahrung in der Versorgung von Familien mit PID und mehrjähriger Erfahrung in der technischen Durchführung der intravenösen und subkutanen Immunglobulin-Substitution |
| Trainerausbildung | |
| Formale Qualifikationsvoraussetzungen für den Trainerschein | <p>Berufliche Qualifikation:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin bzw. Facharzt für Innere Medizin 2. Psychologe/Psychotherapeut/Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut mit Abschluss Diplom oder Master und mit fundierten Kenntnissen in der Verhaltenstherapie oder Familientherapie (alle Therapeuten ggf. auch in fortgeschrittener Ausbildung dazu) 3. Examinierter Gesundheits- und Kinder-/Krankenpfleger |
| Trainerausbildung (Anforderungen und Umfang von Hospitation, Supervision und Theorieblock) | <p>Mindestens ein Teammitglied muss über die KomPaS-Basiskompetenz Patiententrainer sowie die indikationsspezifische Zusatzbezeichnung „PID-Trainer“ verfügen. Wünschenswert ist, dass jedes Teammitglied die Trainer-Ausbildung „PID-Trainer“ oder zumindest die „Basiskompetenz Patiententrainer“ durchlaufen hat.</p> <p>Die <i>Train The Trainer (TTT)</i>-Ausbildung setzt sich aus vier Elementen zusammen: Trainerschein „Basiskompetenz Patiententrainer“ (20 UE), PID-Aufbauseminar (12 UE), Teilnahme an einer Schulung (Hospitation) sowie Supervision der eigenen Schulungstätigkeit. Das Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer“ wird von Akademien erteilt, die dafür vom Kompetenznetz Patientenschulung (KomPaS) akkreditiert wurden. Die übrigen Ausbildungsbausteine erfolgen durch die AG PID-Schulung, derzeit verankert im Arbeitskreis PID-Schulung der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API).</p> |
| Anforderungen an die Hospitationszentren | <p>Hospitationszentren sind vertreten durch besonders geprüfte und qualifizierte Schulungsteams, die im Rahmen der PID-Trainer-Ausbildung eine Hospitation anbieten. Diese sind durch die AG PID-Schulung für geeignet erklärt.</p> |



| QM bei der Schulungsdurchführung | |
|--|---|
| Besonderheiten bei der Strukturqualität (z.B. Räumlichkeiten, Material, Zielgruppe) | <p>Neben den Vorgaben von KomPaS/ModuS sind folgende indikationsspezifische Vorgaben zu beachten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mind. zwei beheizbare (möglichst nahe gelegene) Schulungsräume, ggf. ein zusätzlicher Raum für Bastel- und Spielmöglichkeiten • einer davon muss der gesamten Gruppe (mindestens 20 Personen) Platz bieten und über Tagungstechnik verfügen • der Seminarraum für Kinder-/Jugendlichen-Module (für mindestens 10 Personen) muss zudem Platz für Bewegungsübungen und aktive Pausen bieten • schnell erreichbare Toiletten (besonders für Kinderschulung), • altersgerechte und schulungsangemessene Ausstattung und geeigneter Stromanschluss für die Präsentationstechnik, großer Seminarraum optimaler Weise leicht abdunkelbar • die im PID-Handbuch genannten Medien und Materialien (z.B. Laptop, Beamer, Flipchart/Tafel, Stifte, Papier, Metaplankarten) • PID-Schulungskoffer mit Mustern von Medikamenten, Infusionszubehör, Heil- und Hilfsmitteln, Handpuppe, „PID-Kit“ (Ordner mit Wissenswertem bezüglich PID), Spielzubehör für „Immunspiel“ und „Plasma-Spiel“ • Ablagemöglichkeiten für Kleidung und Taschen |
| Besonderheiten bei der Prozessqualität (z.B. Ablauf, Überprüfung, Dokumentation) | <ul style="list-style-type: none"> • Ablauf gemäß Stundenpläne und PID-Curriculum • Schulungsdokumentation (Schulungsverantwortlicher, Teammitglieder inkl. Vertreterregelung, Teamsitzungen, Begründungen bei Abweichungen vom Schulungskonzept) • Dokumentation der Teilnahme mit Unterschrift • Dokumentation von Schulungsabbrüchen • Aushändigen von Teilnahmeurkunden am Ende • Teilnahmebescheinigung für Trainer und Hospitanten • Evaluation am Ende des Kurses mit geeigneter Dokumentation |
| Besonderheiten bei der Ergebnisqualität (z.B. Art und Häufigkeit der Messungen, verwendete Verfahren) | <ul style="list-style-type: none"> • Vorgaben gemäß ModuS-Qualitätsmanagement • Geeignete Evaluation zu den Themen Relevanz der Inhalte, Zufriedenheit mit Inhalten, Präsentation und Struktur am Ende jeder Patientenschulung (Teilnehmersicht und Trainersicht). Zusätzlich Verhaltensproben zu therapierelevanten Kompetenzen und Fertigkeiten und schriftlicher Wissenstest/-quiz zur Kontrolle des Lernerfolgs. • Darüber hinaus ist die Überprüfung von Selbstwirksamkeitserwartung, gesundheitsbezogener Lebensqualität sowie ggf. weiterer relevanter Parameter sinnvoll. • Zusätzlich Auswertung der Evaluation und der Erfahrungen im Schulungs-Team im Anschluss an die Schulung und auf der jährlichen Mitgliederversammlung des PID-Schulung e.V. |
| Weitere Besonderheiten und Maßnahmen zur Qualitätssicherung | <p>Der Bezug zu den jeweils aktuellsten Behandlungsansätzen und Materialien wird im Arbeitskreis PID-Schulung der API und während der einmal jährlich stattfindenden Mitgliederversammlung des PID-Schulung e.V. geprüft. Entsprechend werden die Inhalte der PID-Schulung z.B. Powerpoint-Präsentationen ggf. aktualisiert. Die aktuellsten Schulungsfolien befinden sich im geschützten Mitgliederbereich unter www.pid-schulung.de</p> <p>Alle PID-Trainer sollten den KomPaS Basis-Trainerschein nachweisen. Für die indikationsspezifische Trainerausbildung wird empfohlen, das PID-Aufbauseminar zu absolvieren, das durch den PID-Schulung e.V. angeboten wird. Mindestens der schulungsverantwortliche Trainer muss für die Durchführung einer PID-Schulung den kompletten PID-Trainerschein besitzen.</p> |



| | |
|---|--|
| Qualitätsmatrix | <p>Überregionales QM: PID-Trainer sind Mitglieder im PID-Schulung e.V. der API und nehmen an der mindestens einmal jährlich stattfindenden Mitgliederversammlung teil. Bei einer PID-Schulung sind 3-4 Trainer regional verschiedener Immundefektzentren anwesend, davon 1-2 Fachärzte und 1 psychologische Fachkraft. Bei kleineren Teilnehmer-Gruppen wird die Schulung mit entsprechend weniger Trainern durchgeführt. Mindestens ein Trainer muss das KomPaS-Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer“ sowie das krankheitsspezifische PID-Trainerzertifikat der AG PID-Schulung besitzen. Einzelne Module (s. Stundenplan) werden im Teamschulungsmodell angeboten, d.h. mehrere Trainer (Facharzt, psychosoziale Fachkraft, Pflegekraft) sind gemeinsam anwesend. Dies ermöglicht einerseits die Supervision untereinander, andererseits werden für die Teilnehmer die Bewältigung besonders belastender Situationen erleichtert und Gruppenprozesse unterstützt.</p> <p>Regionales QM:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Teilnahme an der Mitgliederversammlung des PID-Schulung e.V. einmal pro Jahr • pro Schulung 3 verbindliche Teamtreffen vor/ während/ nach der Schulung • Anfertigung eines Schulungsprotokolls zu jeder Schulung |
| Liste der derzeit durchführenden Schulungszentren | <ul style="list-style-type: none"> • Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für Pädiatrische Pneumologie, Allergologie und Neonatologie sowie Klinik für Immunologie und Rheumatologie • von Haunersches Kinderspital der Ludwig Maximilians Universität München, Immundefektambulanz • Asklepios Klinik Sankt Augustin, Abteilung Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin • Centrum für Chronische Immundefizienz des Universitätsklinikums Freiburg • Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum • Klinikum Sankt Georg, Immundefektzentrum Leipzig • ImmunDefectCentrum Berlin, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie und Immunologie der Charité, Standort Virchow Klinikum Berlin |
| Autorisierung der Arbeitsgruppe | <ul style="list-style-type: none"> • Arbeitsgruppe PID-Schulung verankert in der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API) unter Zustimmung der Selbsthilfe für angeborene Immundefekte (dsai). • Als Träger der Patientenschulungen und zur Umsetzung der krankheitsspezifischen Trainerausbildung gründete die Arbeitsgruppe der API im November 2011 den gemeinnützigen Verein „Arbeitsgemeinschaft Schulung für Patienten mit Primären Immundefekten (PID-Schulung) e.V.“ |

Stundenumfang, Musterstundenpläne, Teilnehmerlisten/-urkunden sowie weiteres schulungsrelevantes Material können direkt beim PID-Schulungsverein (www.pid-schulung.de) angefordert werden.