

PATIENTENSCHULUNG IN GROßBRITANNIEN

PATIENT EDUCATION IN THE UK

Gwenda Simons
University of Oxford
UK



ÜBERSICHT

- ◎ Definitionen
- ◎ Formen der Schulung von Patienten und Angehörigen
- ◎ Welche (chronischen) Erkrankungen?
- ◎ Durch wen wird der Schulung angeboten?
- ◎ Wer hat Zugang zur Schulung
 - Die Postleitzahl Lotterie
- ◎ Beispiele von Patientenschulungen

TIMING IS EVERYTHING.....

- ◉ *Self Care Awareness Week*: 15-21 November 2010
- ◉ Die *Self Care* Woche hat das Ziel um Menschen, insbesondere Patienten mit langfristigen gesundheitlichen Problemen, die Umgang mit ihrer Erkrankung zu lernen (Gesundheits förderene Maßnahmen).



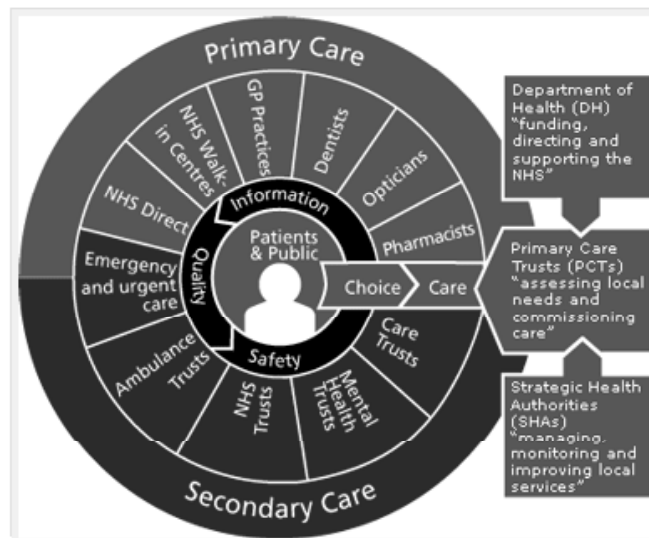
PATIENTENSCHULUNG ZIELE (Z.B. FALLER, 2001):

- ◉ Verbesserung des Verständnisses der Diagnose, der (chronischen) Erkrankung, oder der Behinderung.
- ◉ Verbesserung der Verständnis über verfügbare Mittel und (Therapie) Methoden.
- ◉ Effektive Kommunikation und Aufklärung der Patienten erhöht die Motivation des Patienten Anweisungen zu be-folgen (erhöhte Compliance) und kann auch die Einstellung gegenüber der Chronischen Erkrankung verändern.
- ◉ Ärztlichen Leistungen werden besser genutzt
- ◉ Es hilft Patienten ihre Kenntnisse und Fähigkeiten in Bezug auf die Erkrankung zu verbessern & zu integrieren. Das Selbstmanagement der Erkrankung soll hierdurch verbessert werden.

THE NATIONAL HEALTH SERVICE (NHS):

NHS structure

As can be seen on the diagram (right) the NHS is divided into two sections: primary and secondary care. Primary care is the first point of contact for most people and is delivered by a wide range of independent contractors, including GPs, dentists, pharmacists and optometrists.



Source: <http://www.nhs.uk/NHSEngland/thenhs/about/Pages/nhsstructure.aspx>

GB: FORMEN DER SCHULUNGEN FÜR PATIENTEN, ANGEHOERIGE & PFLEGER

- ◉ Informationsbroschüren & Websites
- ◉ Bücher & Trainingsmanuale
- ◉ DVDs
- ◉ Trainingsprogramme/ Kurse & Workshops
- ◉ Internet-basierte Self-Management-Kurse
- ◉ Einzelsitzungen
- ◉ Telefonische Beratung

GB: FÜR WELCHE (CHRONISCHEN) ERKRANKUNGEN/ KONDITIONEN?

Autismus
Alzheimer
Anorexia Nervosa
Asthma
Chronische Schmerzen
Diabetes
Morbus Parkinson
Nierenversagen
Reizdarmsyndrom
Zahnpflege
USW, usw

GB: DURCH WEN WERDEN DIE PROGRAMME ANGEBOTEN?

- ◉ Laien (e.g. expert patient programme)
- ◉ Krankenschwestern
- ◉ Fachkrankenschwester/ -pfleger, zB. 'Parkinson-Nurse Specialists'
- ◉ Ärzte (zB. Hausarzt, Neurologen)
- ◉ Diätassistenten
- ◉ Psychologen
- ◉ Interessengruppen & Patientengruppen/Selbsthilfeorganisationen
- ◉ Pharmakonzerne und andere Unternehmen (zB. Colgate)

GB: WER HAT ZUGANG ZUR SCHULUNG? I

- ⊙ Informationsbroschüren und Prospekte sind durch Ärzte, Krankenschwestern, Patientengruppen, usw. erhältlich.
- ⊙ Es sind Websites mit einer Fülle von Informationen verfügbar (für Leute mit einigem IT-know-how).
- ⊙ Verschiedene Quellen geben also ausführliche Informationen, ändern jedoch nicht unbedingt das Verhalten der Patienten.

GB: WER HAT ZUGANG ZUR SCHULUNG? II

- ⊙ Zugang zu geeigneten Trainings und Workshops ist für manche Patienten begrenzt
- ⊙ Dies ist oft abhängig von NHS PCT des Einzugsgebietes.
 - Die Postleitzahl-Lotterie: Jemanden der in Regio A wohnt kriegt mehr oder andere Unterstützung als jemanden der in Regio B wohnt.
 - z.B. Manche Leute mit Parkinson haben keinen Zugriff auf ein Fachkrankenschwester die Training geben kann, weil in ihrem Wohngebiet die finanziellen Mittel fehlen.
 - Die Tageskliniken (wo Training oft stattfindet) sind oftmals nur für Patienten über 65 Jahre zugänglich.

GB: WER HAT ZUGANG ZUR SCHULUNG? III

- ◎ Viele private Initiativen von Selbsthilfegruppen, Interessensvertretungen, Forscher an Universitäten.
- ◎ Teilnahme hängt z.B. ab von
 - Kosten
 - Ob Patienten die Studie Anforderungen passen
- ◎ Man muss über die verschiedenen Möglichkeiten Informationen bekommen. Aber nicht jeder bekommt alle notwendigen Informationen um eine fundierte Entscheidung zu treffen, welche Schritte zur Bewältigung ihrer Krankheit sie nehmen sollen.

BEISPIELE PATIENTEN SCHULUNG IN GB

1. 'Expert Patient Programme' für Chronische Erkrankungen
2. Verschiedene Programme für Diabetes
3. EduPark: Patient Bildungsprogramm für Menschen mit Parkinson und ihre Betreuer (UK version)



‘EXPERT PATIENTS PROGRAMME’

- ◎ Das *Department of Health* in GB sieht Leistungserbringung für chronische Bedingungen rundum 3 Stufen entwickelt:
 1. Case Management für Patienten mit komplexen Bedingungen
 2. Disease-Management durch primäre Versorgung von Patienten mit Bedingungen mit gewissen Risiko
 3. Self-Management-Unterstützung für Patienten mit langfristig Bedingungen mit geringem Risiko

(Siehe Rogers et al., 2008)

‘EXPERT PATIENTS PROGRAMME’

- ◎ Das ‘Experts Patients Programme’ (EPP) ist ein zentrales Element der Behandlung von chronischen Krankheiten in GB.
- ◎ EPP basiert sich auf dem *Chronische Krankheit Selbst-Management Programme* was durch Lorig et al. (2001) an der Stanford Universität entwickelt worden ist.
- ◎ Es soll Patienten helfen, mehr Kontrolle über Ihre eigene Gesundheit zu haben durch das Erlernen neuer Fähigkeiten zur bessere Umgang mit der Erkrankung im Alltag.
- ◎ EPP ist ein kostenlose, stark strukturierten 6-Wochen dauerende Kurs für Menschen mit langfristigen gesundheitlichen Problemen.

- ◉ Jede wöchentlichen Sitzung dauert 2,5 Stunden.
- ◉ Die Sitzungen werden von ausgebildeten Tutoren (Laien) , die selber mit einer chronischen Erkrankung leben, geleitet.
- ◉ Es wird im ganzen Land angeboten
- ◉ Durch die Teilnahme an EPP:
 - Lernt der Patient neue Fähigkeiten zum Umgang mit der Erkrankung (Gesundheitsförderung)
 - Entwicklet der Patient Selbstvertrauen im täglichen Umgang mit der Erkrankung
 - Trift der Patient andere Menschen mit ähnlichen Erfahrungen
 - Erfährt der Patient mehr über die Entwicklung wirksamerer Beziehungen mit Fachleuten



THEMEN SIND U.A:

- ◉ Der Umgang mit Schmerzen und extreme Müdigkeit
- ◉ Der Umgang mit Gefühlen der Depression
- ◉ Entspannungstechniken und Bewegung
- ◉ Gesunde Ernährung
- ◉ Kommunikation mit Familie, Freunden und Fachleuten
- ◉ Planen für die Zukunft



DER EPP HEUTE

- ◉ Am Anfang finanzierte die Regierung 4 EPP Kurse für jeden sogenannten Primary Care Trust (innerhalb des NHS).
- ◉ Nun ist es an eine *Gemeinschaftlichen Interesse Gesellschaft*, die von der Britischen Regierung gegründet wurde, um die Kurse auszuführen und das Programm zu diversifizieren.
<http://www.expertpatients.co.uk/>
- ◉ Experten-Patienten-Programm CIC Online ist ein kostenloser Internet-basierte Self-Management-Kurs



BEISPIEL FÜR PATIENTEN SCHULUNG: DIABETES

- ◉ In Großbritannien gibt es 2,8 Millionen Menschen bei denen Diabetes diagnostiziert wurde.
- ◉ Es gibt weiterhin mehr als 500.000 Menschen, die erkrankt sind ohne es zu wissen.
- ◉ Zwischen 5 und 15 Prozent aller Menschen mit Diabetes hat Typ 1 (entsteht, wenn die Insulin-produzierenden Zellen im Körper zerstört worden sind und der Körper nicht in der Lage ist Insulin zu produzieren).
- ◉ Den rest hat Typ 2 (wenn der Körper immer noch einige Insulin produziert, aber nicht genug oder Insulin-Resistenz ist).
- ◉ <http://www.diabetes.org.uk/>



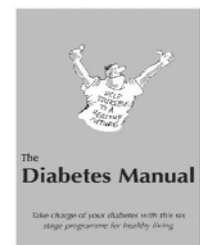
DAFNE UND DESMOND

- ◎ DAFNE - Dosisanpassung für Normales Essen
 - Skill-Based-Kurs: Menschen mit Typ 1 Diabetes lernen ihre Insulindosis anzu passen an das was sie essen, anstatt was sie essen anzupassen an ihre Insulindosis.
 - www.dafne.uk.com/
- ◎ Desmond - Diabetes-Ausbildung und Selbstmanagement für die Langzeit- und neu Diagnostizierte Patienten.
 - Ein Kurs für Menschen mit Diabetes Typ 2
 - Hilft Menschen bei der Ermittlung ihres eigenen Gesundheitsrisiken und last sie sich auf ihre eigenen spezifischen Ziele richten.
 - www.desmond-project.org.uk



DAS DIABETES HANDBUCH

- ◎ Basiert auf der Herz-Handbuch entwickelt für Patienten nach einem Herzinfarkt (Astley Ainslie Hospital in Edinburgh).
- ◎ Für Menschen mit Diabetes Typ 2
- ◎ Enthält eine Arbeitsmappe und Tonbänder/ CDs,
- ◎ Kursunterlagen sind entwickelt mit Unterstützung von einem Laien Panel von Menschen mit Diabetes und ein Panel von medizinischem Fachpersonal.
- ◎ Ein 12-wöchige Selbst-Lehrprogramm, das von geschulten Vermittler, durch ein einzige persönliches Treffen und 3 kurze Telefon-Support Anrufe unterstützt wird.
- ◎ Das Programm umfasst alle Aspekte des Diabetes Selbst-Management:
 - Diabetes Facts; Zielsetzung und Bewertung; Stress, Angst und Depression; Raucherentwöhnung; Komplikationen; Blutzuckermessung; Stoffwechsel; Medikamente; usw
- ◎ http://www.diabetes.org.uk/Professionals/Shared_Practice/Care_Topics/Patient_education/Diabetes-Manual/



BEISPIEL FÜR PATIENTEN SCHULUNG: PARKINSON

- ⊙ In Großbritannien gibt es 120.000 Menschen bei denen Parkinson diagnostiziert wurde.
- ⊙ Etwa 5% ist jünger als 40.
- ⊙ Ist eine neuro-degenerativen Erkrankung
- ⊙ Ursache: Dopamin-Defizit
- ⊙ Wichtigste klinische Merkmale:
 - Ruhetremor
 - Bradykinesie
 - Rigidität
 - Posturale Instabilität
- ⊙ Andere Probleme, wie Müdigkeit, Schmerzen, und Depressionen, können einen Einfluss auf dem Alltag haben.
- ⊙ <http://www.parkinsons.org.uk/default.aspx>

PARKINSON'S^{UK}

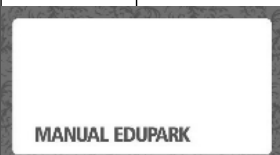
BEISPIEL FÜR PATIENTEN SCHULUNG: EDUPARK

- ⊙ Im Rahmen eines Konsortiums aus sieben europäischen Ländern, ist ein Bildungsprogramm für Menschen mit Parkinson-Krankheit und ihre Betreuer entwickelt.
- ⊙ Working Definition Patient Education in Parkinson Erkrankung:
Ein systematischer und professioneller Ansatz, um Patienten und Angehörige durch Vermittlung von Wissen und Fertigkeiten dabei zu unterstützen, ihre Lebensqualität zu verbessern und damit die medizinische Behandlung zu ergänzen (p. 12, Ellgring et al.)

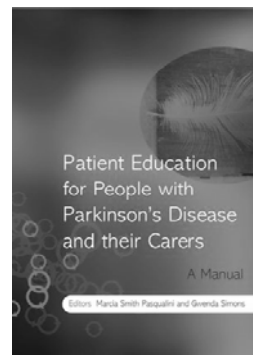
Taba P, Kanarik, Krikmann E., Ja EduPark-konsortium Koolitusprogramm Parkinsoni tovega inimestele ja nende tugiisikutele. Tartu: Ta Ha



Lankinen A, Viemerö V, Lehtonen A., EduPark



ryhmä alinen ohjelma n tautia le ja heid n. Turku: rkinson-l



Patient Education in Parkinson's Disease

ÜBERSICHT SITZUNGEN

- ◎ Sitzung 1. Information
- ◎ Sitzung 2. Selbstbeobachtung
- ◎ Sitzung 3. Förderung des Wohlbefindes
- ◎ Sitzung 4. Stressbewältigung
- ◎ Sitzung 5 (PD). Bewältigung von Angst und Depression
- ◎ Sitzung 5 (Carers). Die Last der Pflege
- ◎ Sitzung 6. Soziale Kompetenz
- ◎ Sitzung 7. Soziale Unterstützung
- ◎ Sitzung 8. Zusammenfassung (Rück- und Ausblick)



Patient Education in Parkinson's Disease

EINE TYPISCHE SITZUNG

Einführung & Überblick über die Sitzung
Besprechung der Hausaufgabe
Information
Übung
Hausaufgabe
Vorbereitung auf der nächste Sitzung

DAS EDUPARK PROGRAMM EVALUIERT IN GB I

- ◎ 36 Teilnehmer (Durchschnittsalter 65, $SD = 7,3$) nahmen an der ersten Testversion des Programms teil
 - ◎ 3 Parkinson-Gruppen mit insgesamt 9 Männer und 13 Frauen
 - ◎ 3 Carer Gruppen mit insgesamt 6 Männer und 8 Frauen
 - ◎ Gruppengrößen (für beide) zwischen 4-7 Personen
 - ◎ 26 Teilnehmer (16 PD & 10 Carer) haben 5 oder mehr Sitzungen beigewohnt und die Auswertung von Daten beruht nur auf diese Teilnehmern
- (Siehe Simons, Thompson & Smith Pasqualini, 2006)

DAS EDUPARK PROGRAMM EVALUIERT IN GB II

- ⊙ Es wurde positiv von den Teilnehmern (sowohl Patienten und Pflegepersonal) bewertet.
- ⊙ Es gab kurzfristig positive Auswirkungen auf die Stimmung.
- ⊙ Eine informelle Follow-up Studie (Simons, 2006) ergab dass die Teilnehmer weiterhin einige der Fähigkeiten die während des Programms gelernt wurden verwenden
- ⊙ Das Programm würde außerdem insgesamt noch immer als hilfreich und positiv bewertet.
- ⊙ Scheint eine vielversprechendes Mittel zu sein zur Befähigung der Menschen mit PD und ihre Betreuer, um die psychosozialen Herausforderungen zu bewältigen und stellt eine wichtige Quelle von Informationen dar.



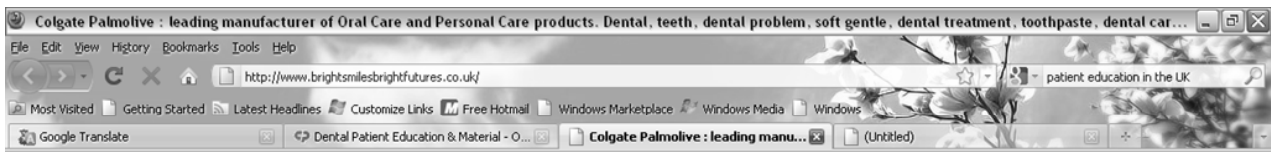
EDUPARK UK JETZT

- ⊙ Obwohl es erscheint, dass das Programm nicht offiziell durch NHS PCTs oder z.B. des Parkinson Verein eingesetzt wird, ist das Handbuch selbst überall erhältlich (zB in Universitätsbibliotheken) und wir haben Anfragen von Leuten aus der UK aber auch der Rest der Welt empfangen.
- ⊙ Ein Problem ist das die PCTs kein Geld haben und das Parkinson noch immer ein ziemlich unsichtbare Erkrankung ist.
- ⊙ Mehr zum Thema EduPark in den nächsten Vortrag!



DANKE-THANK YOU!

Gwenda Simons
Dept. of Experimental Psychology,
University of Oxford
South Parks road,
Oxford OX1 3UD
UK
Tel: (0)1865 271337
Email: gwenda.simons@psy.ox.ac.uk



A banner for the 'Colgate World of Care' website. The main heading is 'Colgate Bright Smiles, Bright Futures'. Below this is a large illustration titled 'The Legend of Tooth Kingdom' by 'Dr. Rabbit and'. The illustration depicts a castle, a bridge, and various cartoon characters. A banner across the bridge reads 'A New Oral Health Adventure for Children'. At the bottom of the illustration are three buttons: 'Teachers Key Stage 2 Click Here', 'Kids Click Here', and 'Parents Click Here'. The top right of the banner area says 'Our Company'.

