

Angehörige im Fokus

„Leben mit AMD – Unterstützung Angehöriger“ – zur Abschlussveranstaltung dieses Projekts des AMD-Netz kamen Beteiligte und weitere Experten zusammen, um über den Projektverlauf und die Befragungsergebnisse zu berichten und zu diskutieren.

Ziel des Projektes war die Entwicklung, Evaluierung und Implementierung von Veranstaltungen für Angehörige, erläuterte Jana Bouws, Geschäftsführerin des AMD-Netz, bei der Zusammenkunft am 1. Juni 2016 in Dortmund. Mit verschiedenen Partnern wurden Veranstaltungen durchgeführt, um ein umfassendes Bild zu bekommen, was für Angehörige optimal ist, um

- Verständnis für die spezifischen Probleme der Patienten mit altersabhängiger Makuladegeneration (AMD) zu wecken
- die Auseinandersetzung mit den Gefühlen zur AMD-Erkrankung anzustoßen
- Unterstützungsbedarfe zu klären
- die Qualität der Unterstützung zu steigern
- die Kommunikation zu verbessern
- Stress zu reduzieren
- Erfahrungsaustausch zu ermöglichen und
- die Therapietreue zu verbessern.

Das zweieinhalb Jahre dauernde Forschungsprojekt wurde vom AMD-Netz in Kooperation mit der Barmer GEK, Bayer HealthCare und Pro Retina durchgeführt.

Im Verlaufe des Projektes wurden verschiedene Konzepte mit Veranstaltungen über einen, zwei oder drei Nachmittage

getestet, Tagesveranstaltung ebenso wie eine Wochenendveranstaltung. Die Partner waren ganz unterschiedlich, das Spektrum reichte von der Selbsthilfe über Reha-Lehrer, Berufsförderungs- und Berufsbildungswerke, Augenkliniken bis zu Augenarztpraxen. Auch die Inhalte waren vielschichtig, es wurden z.B. medizinische Vorträge über AMD geboten, ein Erfahrungsparcours für Angehörige oder Praxismitarbeiterinnen durchgeführt, vergrößernde Sehhilfen oder andere Hilfsmittel ausführlich erklärt und vorgeführt. „Die Ziele waren sehr umfassend und nicht jedes Ziel konnte in jeder Veranstaltung erreicht werden“, resümierte Ursula Witt, Mitarbeiterin für Konzeption und Soziales beim AMD-Netz. Die ideale Veranstaltungsform sei nicht gefunden worden.

Positives Feedback mit kritischen Anmerkungen

Begleitet und ausgewertet wurde das Projekt durch Befragungen von Patienten, Angehörigen und Seminarleitern mittels Fragebögen. Die Ergebnisse und Erfahrungsberichte zeigten grundsätzlich ein positives Feedback aller Beteiligten, wiesen aber auch auf kritische Punkte hin.

Bezüglich der Organisation wurde die Erfahrung gemacht, dass deutlich weniger Teilnehmer als erwartet zu den Veranstaltungen kamen. Bereits die Einladung habe sich als schwierig erwiesen, wenn keine Erwartungen bestanden hätten oder der Augenarzt nicht persönlich eingeladen habe. Plakate und Flyer als Werbung reichten daher nicht aus – am besten sei die persönliche Ansprache und Einladung durch den Arzt; überhaupt hätten sich Arztvorträge zu Medizinthemen als Zugpferd erwiesen. Zuvor hatte man gedacht, man könne Untergruppen bilden, die je nach dem Grad der Betroffenheit bzw. der Schwere der AMD zusammenpassen. Doch eine solche Selektion war nicht möglich, da diese Informationen oftmals nicht bekannt waren und es zudem organisatorisch schwierig umzusetzen gewesen wäre. Die Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Projektpartnern bedeutete unterschiedliche Ziele,



Das Handbuch beinhaltet die Module für die individuelle Planung und Durchführung von Veranstaltungen

Abb.: AMD-Netz



Foto: Schenkein

In Seminaren – hier 2014 in der Augenklinik in Mülheim an der Ruhr – werden Patienten und Angehörige über die Erkrankung informiert

Inhalte und Konzepte, so dass die einzelnen Veranstaltungen kaum vergleichbar waren. Die Vorbereitung war sehr zeitintensiv. Ungeklärt war und ist die Kostenfrage: Sollen die Teilnehmer, also Angehörige und/oder Patienten, für die Veranstaltungen zahlen – und wenn ja, wie viel?

Angehörige hätten keine sehr konkrete Vorstellung, wie sie von Veranstaltungen profitieren könnten. Angebote ausschließlich für sie seien nicht sinnvoll, da sie sich nicht als originäre Zielgruppe sähen: Die Bedürfnisse der Betroffenen stünden im Vordergrund. Angehörige seien zudem sehr heterogen: Ehepartner, Kinder, Enkel, Freunde, Nachbarn, einmalige Begleiter, demente und kranke Ehepartner, viele Menschen über 80 gehörten dazu. Ihre Belastung sei sehr unterschiedlich. Bei allen Teilnehmern seien große Wissensdefizite zutage getreten. Und: In fast allen Veranstaltungen für Angehörige seien Betroffene ohne Angehörige gewesen. Festgestellt wurde auch ein großes Bedürfnis seitens der Teilnehmer nach Erfahrungsaustausch.

Es gebe zu wenig geeignete Seminarleiter. Auf Grund eigener Betroffenheit sei die Durchführung in der Selbsthilfe mitunter schwierig. Und in Praxen/Kliniken müsse ein externer Referent gebucht oder das Personal geschult und zudem der Augenarzt eingebunden werden. Einige Themen eigneten sich nicht für alle Seminarleiter und Veranstaltungen, z.B. Psychosoziales. Ideal sei eine Gruppe von 10 bis 14 Paaren Patient/Angehöriger, sagten erfahrene Gruppenleiter. Wichtig für die Seminarleiter sei außerdem, keine Angst zu haben, schwierige Themen anzusprechen. Auch müsse man genügend Zeit für Themen bzw. Gespräche einplanen. Man müsse die regionalen Hilfsangebote kennen, um konkret weitervermitteln zu können. Gute Absprachen im Vorfeld seien nötig. Auch sollten die Anfahrtswege nicht zu lang und die Räumlichkeiten bekannt sein, etwa die Praxis des Augenarztes.

Das Fazit der Befragungen: Es gab sehr positive Seminarbeurteilungen, aber man hatte mit Hürden zu kämpfen. So nahmen zu wenige der Teilnehmer an den Befragungen teil, hatten

Schwierigkeiten bei der Beantwortung oder waren nicht ausreichend über ihren Krankheitszustand informiert. Daher sind die Ergebnisse hierzu nicht repräsentativ und nur Tendenzaussagen möglich. Insgesamt erwiesen sich die Angehörigen als eine wichtige Gruppe, sie anzusprechen sei ein Thema, das im Alltag gebraucht werde. Das ursprünglich Konzept werde modifiziert in regionale Seminarangebote für Angehörige *und* Betroffene. Denn man habe gewissermaßen den zweiten Schritt vor dem ersten gemacht, sagte Witt. Es gebe ein Wissensdefizit nicht nur bei Angehörigen, sondern ebenso bei den Erkrankten.

Modulares Konzept für individuelle Veranstaltungen

So ist insgesamt kein universelles Konzept entstanden, sondern eines aus vielen Einzelteilen, aus denen sich jeder Seminarleiter die für ihn geeigneten Elemente herausuchen kann. Das entsprechende Handbuch beinhaltet Module, die nun für die Planung und Durchführung von Veranstaltungen individuell eingesetzt werden können. Außerdem sollen das Patientenhandout und die Website des AMD-Netz um Informationen für Angehörige erweitert werden. Zudem will man das Fortbildungskonzept des AMD-Netz für Medizinische Fachangestellte (MFA) um eine Seminarleiterschulung ergänzen.

Hat das Projekt denn auch den beteiligten Augenarztpraxen und deren Mitarbeiterinnen etwas gebracht? Ja, waren die Anwesenden sich einig. Die Praxisteam hätten ihr medizinisches und das Wissen über Hilfsmittel erweitern können, was sich als sehr nützlich im Praxisalltag erwiesen habe. Sie seien für den Umgang mit sehbehinderten Patienten sensibilisiert worden. Dies wirke sich positiv auf die Beziehung zu den Patienten aus, diese seien sehr dankbar für das zusätzliche Angebot. „Man profitiert persönlich von freundlichen Patienten und einem besseren Arbeitsklima“, sagte eine Praxismitarbeiterin. Und nicht zuletzt wurde ihnen bewusst, dass Angehörige von AMD-Patienten tatsächlich eine wichtige Rolle spielen.

Susanne Wolters