

I. Ehlebracht-König

## Patientenschulung in der Rheumatologie

### Ein Überblick

#### Patient education in rheumatology – an overview

■ **Zusammenfassung** Patienten mit rheumatischen Erkrankungen bedürfen einer umfassenden, interdisziplinären Versorgung. Patientenschulung ist hierbei als Baustein zu sehen, der dazu dient, Patienten zu einem besseren Selbstmanagement zu führen. Patientenschulung verfolgt neben der Wissensvermehrung eine Verbesserung der Körperwahrnehmung, eine günstige Beeinflussung von Einstellungen, Selbstwirksamkeitserleben und krankheits- bzw. gesundheitsbezogenem Verhalten. Dass notwendige Verhaltensänderung nicht einfach ist und von vielen Bedingungen abhängt, wird in der Literatur beschrieben. Der Arbeitskreis Pa-

tientenschulung hat seit 1989 mehrere Schulungsprogramme erarbeitet, deren Methodik und Didaktik diese verhaltensmedizinischen Aspekte berücksichtigt. Sie sind themenzentriert und patientenorientiert aufbereitet. Wirksamkeitsnachweise auf verschiedenen Ebenen wurden geführt, ebenso gesundheitsökonomische Vorteile nachgewiesen. Die Umsetzung der Programme erfolgt aktuell hauptsächlich im stationären Bereich, für den ambulanten Bereich fehlt die Finanzierung, so dass alternative Wege der Umsetzung notwendig sind.

■ **Summary** Patients with rheumatic diseases need a comprehensive and interdisciplinary treatment. In this context patient education takes the part to lead patients to a better selfmanagement. The goals of patient education are the increase of knowledge and introspection, the positive influencing of attitudes and selfefficacy and in addition the improvement

of disease or health behavior. It is well known that the necessary change of behavior is hard and depends on various conditions. The study group „patient education“ of the German Society of Rheumatology had developed several education programs, the methods and topics of which are based on behavioral science. These programs are topic centered and close to patients' needs. Their efficacy has been proved on different levels, economic advantages have been shown. At present these programs are mostly used for inpatients. Since there is no payment to implement these programs for outpatients, alternative ways are necessary.

#### ■ **Schlüsselwörter**

Patientenschulung – Ziele – Methoden – Wirksamkeit – Umsetzung

■ **Key words** Patient education – goals – methods – efficacy – implementation

---

Dr. med. Inge Ehlebracht-König (✉)  
Rehazentrum der LVA Hannover  
Rheumatologie  
Harlallee 2  
31707 Bad Eilsen, Germany

---

#### Stellenwert der Patientenschulung in der Behandlung von Patienten mit rheumatischen Krankheiten

Die Behandlung einer rheumatischen Erkrankung erfordert aufgrund der Chronizität, dem oft schubweisen und bedrohlichen Verlauf und den sich da-

raus ergebenden Auswirkungen für das Individuum in verschiedenen Lebensbereichen eine umfassende Versorgung. Neben der notwendigen medizinischen Diagnostik, medikamentösen Therapie und der individuellen ärztlichen Beratung sind oft umfangreiche physikalisch therapeutische Maßnahmen einschließlich Krankengymnastik und Ergotherapie zur Erhaltung oder Verbesserung der Funktion erforderlich.

Psychologische Diagnostik und Therapie, Hilfestellung durch Sozialarbeiter kann ebenfalls zur Unterstützung notwendig werden. Medizinische und berufliche Rehabilitationsmaßnahmen können dazu beitragen, dass die Betroffenen länger im Berufsleben verbleiben. Auch die Kontaktaufnahme zu Selbsthilfegruppen fördert die soziale Integration und die Lebensqualität. Den auf verschiedene Dimensionen ausgerichteten Therapien liegt eine biopsychosoziale Sichtweise von chronischen Erkrankungen zugrunde. Patientenschulung ersetzt keinen dieser geschilderten Behandlungsansätze. Sie dient der Verbesserung des Selbstmanagements der Betroffenen und vermittelt ein kognitives Modell für die oben beschriebene interdisziplinäre Therapie.

### Ziele und Interventionselemente in der Patientenschulung

Patientenschulung will dem Gefühl der Hilflosigkeit, einer chronischen Erkrankung ausgeliefert zu sein, entgegenwirken, sie will einen aktiven Bewältigungsstil und ein besseres Selbstmanagement auf verschiedenen Ebenen fördern. Aus der Geschichte der Patientenschulung ist bekannt, dass die anfangs propagierte Wissensvermittlung allein nur wenig Einfluss auf die Verhaltensebene hatte. In mehreren Arbeiten konnte zwar ein deutlicher Wissensanstieg nachgewiesen werden, die praktische Umsetzung dieses Wissens in den Alltag hinein fehlte jedoch. Eine Intensivierung der Intervention auf der Verhaltensebene steigerte die Effekte (Bott, 2000). Deshalb verfolgt Patientenschulung neben der Wissensvermehrung eine Verbesserung der Körperwahrnehmung, eine günstige Beeinflussung von Einstellungen, Selbstwirksamkeitserleben und krankheits- bzw. gesundheitsbezogenen Verhalten.

### Schulungskonzeption in der DGRh

Dass Verhaltensänderung, die im Rahmen einer chronischen Erkrankung notwendig sein kann, nicht einfach ist und vielen Einflüssen unterliegt, wird in dem sozial-kognitiven Prozessmodell des Gesundheitsverhaltens nach R. Schwarzer (1996, 1999) beschrieben. Ein weiteres Modell wurde von Prochaska und DiClemente bereits 1983 vorgestellt. Es weist 5 Stufen aus, die der Patient überwinden muss, um letztendlich zu einer Aufrechterhaltung der Verhaltensänderung zu kommen (Abb. 2). Beide Modelle machen die Wichtigkeit der verschiedenen Interventionsebenen deutlich. Nicht nur Wissensvermittlung

sondern auch Unterstützung bei emotionalen Belastungen, Förderung der Motivation und Reflexion von Barrieren sind erforderlich. Durch schrittweises Einüben neuen Verhaltens, Hilfestellung bei der Selbstbeobachtung und Aufmerksamkeitslenkung auf neue Erfahrungen werden Verhaltensmodifikationen möglich. In einer Gruppe lernen Betroffene durch Beobachtung anderer. Beobachtungslernen ist dann besonders effektiv, wenn der „Modell-Patient“ möglichst viel Anerkennung genießt oder wenn eine möglichst große Ähnlichkeit in der Erfahrungswelt

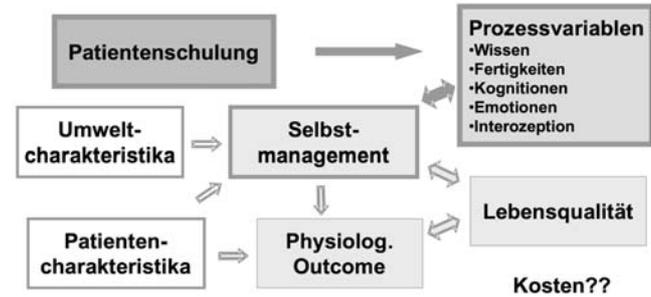


Abb. 1 Wirkmodell der Patientenschulung. Die Einflussnahme erfolgt über die Bereiche Wissen, Fertigkeiten, Kognitionen, Emotionen und Interozeption

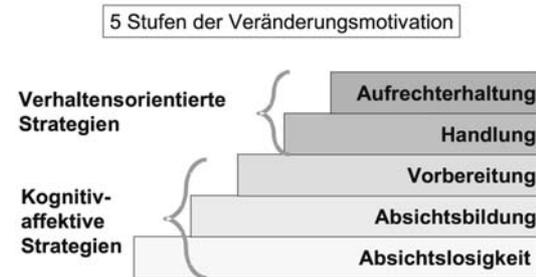


Abb. 2 Stufenmodell der Verhaltensänderung nach Prochaska und DiClemente (1983). In den unteren drei Stufen stehen Strategien mit kognitiven und emotionalen Anteilen im Vordergrund, in den oberen Stufen sind übende Verfahren und Entwicklung von Rückfallprophylaxen wichtig

### Konzepte und Programme der DGRh

- Programme wurden entwickelt für....
  - Chronische Polyarthritiden
  - Spondylitis ankylosans und verwandte Erkrankungen
  - Lupus erythematodes
  - Fibromyalgie
  - Rheumakranke Kinder, Jugendliche und deren Eltern

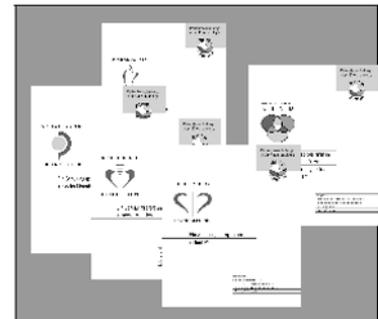


Abb. 3 zeigt die fertiggestellten Programme der DGRh

besteht. Dieser Aspekt ist in der Patientenschulung bedeutsam und kann hier fördernd genutzt werden.

Der Arbeitskreis Patientenschulung hat seit 1989 mehrere Schulungsprogramme (Abb. 3) erarbeitet, deren Methodik und Didaktik diese verhaltensmedizinischen Aspekte berücksichtigt. Sie sind themenzentriert und patientenorientiert aufbereitet, Betroffene waren von Beginn an in die Erarbeitung einbezogen. Gemeinsam mit der Rheuma-Liga wurde ein Diagnose unabhängiges Schulungsprogramm „Alltagsbewältigung und Lebensperspektiven“ als Aufbauprogramm konzipiert.

## Wirksamkeitsnachweise

Der erste Schritt des Wirksamkeitsnachweises ist die Überprüfung der Akzeptanz eines Schulungsprogramms. Nur eine hohe Akzeptanz auf der Patientenseite sichert eine kontinuierliche Teilnahme. In einem weiteren Schritt ist die Ergebniswirksamkeit auf verschiedenen Ebenen zu erfassen. Hier müssen Primäreffekte wie z.B. Krankheitswissen und Selbstwirksamkeit von Sekundäreffekten wie z.B. Krankheitsaktivität und Funktionskapazität unterschieden werden. In den letzten Jahren ist eine begleitende gesundheitsökonomische Evaluation zunehmend gewünscht worden. Von methodischer Seite sollte man sich möglichst an einem experimentellen Standard orientieren (z.B. randomisiertes Kontrollgruppendesign). Kurzfristige und langfristige (mindestens 6–12 Monate) Follow-up-Messungen sind notwendig.

Für das Schulungsprogramm Chronische Polyarthritiden konnte in einem quasi-randomisierten Studiendesign eine sehr gute Akzeptanz, eine Verbesserung des Krankheits- und Behandlungswissens, eine Zunahme der Selbstwirksamkeit und eine Zunahme von Selbsthilfetechniken nachgewiesen werden (Langer et al. 1998). Die Patienten wiesen darüber hinaus eine deutlich bessere berufliche Prognose auf (Mau et al. 2002). In der Evaluation des Programms für Lupus erythematoses zeigte sich ebenso eine hohe Akzeptanz, ein Wissenszuwachs, dann aber auch ein Rückgang an Depressivität, eine

Verbesserung der psychischen Belastbarkeit und eine Verhaltensveränderung (schnelleres Erkennen einer Schubsituation und Aufsuchen eines Arztes) (Thieme et al. 1997). Ähnliche Ergebnisse auf den verschiedenen Ebenen fanden sich auch bei der Evaluation des Programms für Patienten mit Morbus Bechterew. Hier konnte auch ein positiver Effekt im Bereich der Funktionskapazität aufgezeigt werden. Geschulte Patienten konnten ihre Funktion im Beobachtungsjahr halten, ungeschulte Patienten verschlechterten sich signifikant (Bönisch und Ehlebracht-König 2002).

## Stand der Umsetzung

Trotz der Evaluationen, die für Patienten Verbesserungen auf klinischer, kognitiver, emotionaler, und funktioneller Ebene nachwiesen und gleichzeitig eine Reduktion von Kosten im Gesundheitswesen zeigten, ist es bisher nicht gelungen, die Krankenkassen von der Finanzierung der Schulungsprogramme im ambulanten Bereich zu überzeugen. Im Epi-Report Nr. 16 von Zink et al. (2002) wird deutlich, dass der Schwerpunkt der Schulungen im Rehabilitationsbereich angesiedelt ist. Circa ein Drittel der Patienten, die in den letzten 12 Monaten in einer Rehabilitationsklinik waren, wurden geschult. Dies ist einerseits nachvollziehbar, da Schulung eine wesentliche Aufgabe von Rehabilitationskliniken ist, andererseits ist es jedoch problematisch, da nur ein kleiner Teil der Betroffenen überhaupt eine Rehabilitationsbehandlung erhält. Nur ca. 2% der ambulanten Patienten nahmen an einer Schulung teil. Um Schulungen ambulant überhaupt anbieten zu können, wurden in einigen Bundesländern Kooperationen zwischen Rheuma-Liga und Rheuma-Zentren eingegangen. So konnte in Niedersachsen das Angebot deutlich erweitert werden. 2001 wurden 7 Schulungen durchgeführt, 2002 immerhin 17 Schulungen. Die Schulungskurse wurden landesweit in den rheumatologischen Praxen angeboten, die organisatorische Abwicklung erfolgte über die Rheuma-Liga, ebenso die Unterstützung mit Projektgeldern.

## Literatur

1. Bönisch A, Ehlebracht-König I (2002) Evaluation eines Schulungsprogrammes für Patienten mit Spondylitis ankylosans. Projekt A1 im Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbund Niedersachsen/Bremen – 1. Förderphase. Unveröffentlichter Abschlussbericht, Bad Eilsen
2. Bott U (2000) Didaktische Konzeption der Patientenschulung. Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation 51:16–26
3. Langer H-E, Ehlebracht-König I, Josenhans J (1998) Evaluation des Patientenkurses Chronische Polyarthritiden. Deutsche Rentenversicherung 3–4:239–264

4. Mau W, Bräuer W, Merkesdal S, Ehlebracht-König I, Josenhans J, Rieger J, Krauth C (2002) Langfristige Verzögerung der Erwerbsunfähigkeit und Verminderung indirekter Kosten nach einer Schulung von Patienten mit Chronische Polyarthritiden im Rahmen stationärer Rehabilitationsmaßnahmen. Poster Nr. 24, Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium, 4. 3.–6. 3. 2002, München
5. Prochaska JO, DiClemente CC (1983) Stages and processes of self-change of smoking: Toward an integrative model of change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 51:390–395
6. Schwarzer R (1996) *Psychologie des Gesundheitsverhalten* (2. Aufl). Hogrefe, Göttingen
7. Schwarzer R (1999) Selfregulatory processes in the adoption and maintenance of health behaviors. The role of optimism, goals, and threats. *Journal of Health Psychology* 4:115–127
8. Thieme K und Arbeitsgruppe SLE-Patientenschulung (1997) Das SLE-Patientenschulungsprogramm – Programminhalt und erste Evaluationsergebnisse. *Aktuelle Rheumatologie* 22:98–104
9. Zink A, Huscher D, Thiele K, Otto S, Ziemer S, Listing J und Arbeitsgemeinschaft Regionaler Kooperativer Rheumazentren in der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (2002) Rheumatologische Kerndokumentation der Regionalen Kooperativen Rheumazentren in den Jahren 1999 und 2000. Epi-Report No 16, Berlin