

Evaluation der Strukturierten Patientenschulung für Rheumatoide Arthritis (StruPI-RA)

Die wissenschaftliche Evaluation von StruPI-RA hat im September 2016 in den ersten Praxen begonnen. Um in absehbarer Zeit eine ausreichende Zahl von Patienten einzubringen, bedarf es nun der aktiven Teilnahme von Praxen und Klinikambulanzen.

Die Ergebnisse der Evaluation werden eine große Bedeutung für die Implementierung der Patientenschulung in die Regelversorgung von Patienten mit rheumatoider Arthritis haben. Dies betrifft absehbar insbesondere die spätestens ab Mitte 2017 mögliche Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung von Rheumatischen Erkrankungen (ASV), und die Aufnahme einer Leistungsziffer zur Patientenschulung Rheumatologie in den geplanten EBM 2017. In die Selektivverträge der Versorgungslandschaft Rheuma mit 2 Krankenkassen (TK und BARMER GEK) und einer Krankenkassen-

sengruppe (BKK) wurde StruPI-RA als Patientenschulung zwar bereits implementiert, aber auch für diese Verträge ist mittelfristig eine Evaluation wünschenswert.

StruPI-RA – das Konzept

Patientenschulungen sollten betroffenen Patienten in allen Phasen der rheumatischen Erkrankung zur Verfügung stehen. Um auch für ambulante Patienten ein Schulungskonzept anbieten zu können, haben die Arbeitsgemeinschaft der regionalen kooperativen Rheumazentren (AGRZ) der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e. V. (DGRh), der Berufsverband Deutscher Rheumatologen (BDRh) und die Deutsche Rheuma-Liga (DRhL) eine **Strukturierte Patienteninformation** für die **Rheumatoide Arthritis** (StruPI-RA) entwickelt. Diese umfasst

jeweils drei 90-minütige Module mit folgenden Schwerpunkten:

- Modul 1: Krankheitsbild und Diagnose (Definition, Ursache, Symptome, Untersuchungen)
- Modul 2: Therapien (Therapieziele, -möglichkeiten und -überwachung)
- Modul 3: Leben mit rheumatoider Arthritis im Alltag- Selbsthilfemöglichkeiten

Für die Durchführung der Module stehen begleitende Lehr- und Lernmaterialien (Powerpoint-Folien mit didaktischen Hinweisen, Handouts) sowohl für Patienten, als auch für die Referenten zur Verfügung. Darüber hinaus wurde ein umfassendes Manual für die Trainer erarbeitet.

Es wurden und werden von der Rheumaakademie StruPI-Referentenseminare (Train-the-Trainer) für Rheumatologische Fachassistenten und internistische Rheumatologen angeboten, welche dann StruPI-RA in ihren Einrichtungen durchführen können. Inzwischen haben über 16 Seminare stattgefunden und es sind in den letzten 4 Jahren über 100 Teams geschult worden.

Mit der Evaluation von StruPI-RA in Deutschland hat die DGRh e. V. Forscher der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) beauftragt, nachdem unter Leitung von Frau Dr. Schwarze ein Forschungsantrag bei der DGRh e. V. eingereicht wurde.

Ergebnisse der Implementierungsphase/ Vorstudien

Zu Beginn des Projektes hat die Arbeitsgruppe in der MHH zusammen mit der AGRZ zwei Erhebungen mittels Onlinebefragungen sowie Interviews in Einrichtungen durchgeführt, welche bereits StruPI-Seminare durchführen.

Von 86 angeschriebenen Einrichtungen, welche bereits für die Durchführung von StruPI-RA geschult wurden, hatten 46 an der Online-Befragung zu StruPI-RA teilgenommen. Es wurde deutlich, dass bislang nur wenige Einrichtungen regelmäßig StruPI-RA-Patientenseminare durchführen (12 Einrichtungen). Die Gründe hierfür sind vielfältig. Teilweise steht durch Personalwechsel kein geschultes

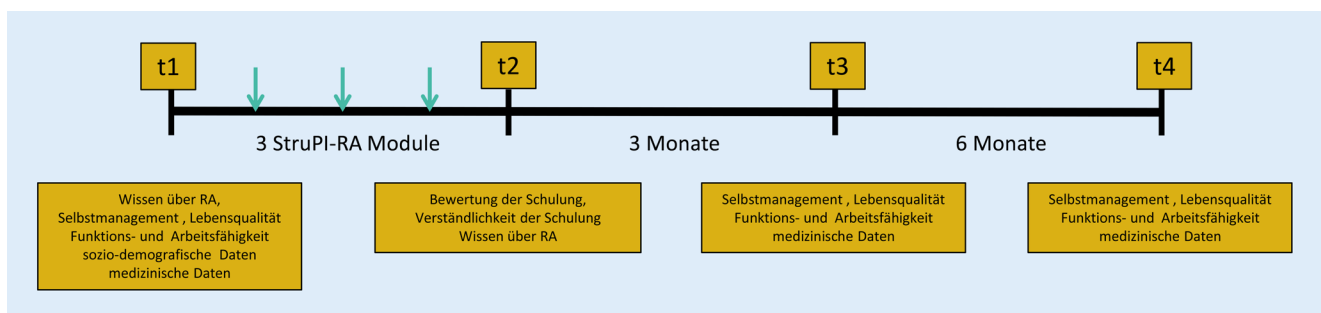


Abb. 1 ▲ Studienablauf: Vor (t1), nach Abschluss der 3 StruPI-RA Module von jeweils ca. 1 ½ stündiger Dauer (t2) sowie nach 3 (t3) und 6 (t4) Monaten werden die Daten mittels Patientenfragebögen erhoben und medizinische Basisdaten aus der Routineversorgung erfasst



Tab. 1 Zielgrößen und Instrumente für die Evaluation von StruPI-RA

Zeitpunkt	Patientenangaben (Fragebögen)	Medizinische Daten (Routinedokumentation)
t0 (einmalige Erfassung vor der Schulung)	Soziodemographische Daten	Erstsymptome (MM/JJ) Diagnose (MM/JJ) (neue) DMARD-Therapie oder letzter Therapiewechsel (MM/JJ) RF-Status (+/-) CCP-Ak (+/-)
t1, t3, t4	Patientenfragebögen: Selbstmanagement, Compliance, Empowerment, soziale Unterstützung Funktionseinschränkung Lebensqualität Arbeitsbewältigung Erwerbsfähigkeit Inanspruchnahme von Physiotherapie, Ergotherapie, Selbsthilfe, Hilfsmittel	TJC28 (Anzahl druckschmerzhafter Gelenke von 28 gezählten) SJC28 (Anzahl geschwollener Gelenke von 28 gezählten) VAS-Patient (0–100 Skala) VAS-Arzt (0–100 Skala) BSG (1 h, mm/h) CRP (mg/dl) Ifd. csDMARD-Therapie (+/-) Ifd. Cortison-Therapie (0/≤ 5/5–7,5/≥ 10 mg/Tag) Ifd. Biologika-Th (+/-)
t2	Beurteilung der Module und Verständlichkeit der Schulung, Wissenserwerb RA	

Team mehr zu Verfügung, am häufigsten wurden hierfür aber „mangelnde Zeit zur Durchführung der Schulung“ ($n=18$), sowie „die bislang fehlende Vergütung“ ($n=13$) angegeben. Es ist allerdings einschränkend zu beachten, dass die Umfrage vor dem Roll-out der o.g. Selektivverträge der Versorgungslandschaft Rheuma erfolgte, die zumindest für einzelne Krankenkassen und Bundesländer (Bayern, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Nordrhein, Sachsen) inzwischen eine Vergütung ermöglichen.

Nichtsdestotrotz zeigten Experteninterviews, dass StruPI-RA sowohl für die Patienten als auch für die Ärzte und FASS hilfreich und von großem Nutzen ist. Die Patienten erhalten Informationen, stellen Fragen, fühlen sich in der Gruppe nicht alleine und können letztendlich besser mit ihrer Krankheit umgehen. Die Praxen und Ambulanzen, die StruPI-RA eingeführt haben, sind von dem Programm überzeugt und werden in Ihren Einrichtungen weiterhin regelmäßig schulen.

Mit Hilfe des Austrian-German Educational Needs Assessment Tool-Fragebogens (OENAT) wird der Informationsbedarf zu den Themengebieten, Therapie der RA, Umgang mit Schmerzen, Gefühle, ange-

messene Bewegung und Selbsthilfe bei RA-Patienten ebenfalls online erhoben. Von bislang über 100 Patienten gaben 73 % Interesse an gezielten Informationen zum Umgang mit der Erkrankung an und 80 % gaben an, gerne an StruPI-RA teilnehmen zu wollen. [DGRH-Tagung, Frankfurt 2016].

Zielsetzung und Beginn der wissenschaftlichen Evaluation von StruPI-RA

Nach Vorarbeiten und Erstellung der Studienunterlagen (Ethikantrag, Patienteninformationen und einverständniserklärungen, Fragebögen, Datenverwaltungstabellen usw.), erfolgten Pilotevaluationen an einzelnen Einrichtungen und Gespräche mit den Ärzten und Fachassistentinnen, um die Evaluationsinstrumente anzupassen und den zeitlichen Aufwand für die Evaluation einschätzen zu können.

Die Wirksamkeitsevaluation sieht den Vergleich von StruPI-RA geschulten Patientinnen und Patienten (Interventionsgruppe, $n=380$) mit einer Patientengruppe vor, welche nur standardisiertes Informationsmaterial der Deutschen Rheumaliga erhält (Kontrollgruppe $n=380$).

Beantwortet werden soll die Frage, ob Patienten mit RA von einer strukturierten, ambulan-

ten Patientenschulung gegenüber Patienten mit gleicher Indikation und vergleichbaren Voraussetzungen ohne die entsprechende Intervention profitieren. Primäre Kriterien sind Selbstmanagement, Therapiearbeit (Compliance) und Empowerment. Des Weiteren kurz- und mittelfristig Verbesserungen in der Funktionskapazität, der Krankheitsaktivität, Erhalt der Arbeitsfähigkeit und der subjektiven Lebensqualität sowie die Rolle von Geschlecht, Alter, Krankheitsstatus und Therapieform.

Wie läuft die Evaluation von StruPI ab?

Bei geplanter StruPI-RA Schulung, Patienteninformation und Einverständniserklärung (die entsprechenden Formulare hierfür liegen vor), werden Patientendaten mittels Patientenfragebögen zu insgesamt 4 Messzeitpunkten erhoben. In der Interventionsgruppe erfolgt dies vor und nach der StruPI-RA Schulung sowie nach 3 und nach 6 Monaten (Abb. 1). In der Kontrollgruppe erhalten die Patienten eine ausführliche Patienteninformationsbrochüre der DRhL. Die Erhebung der Daten erfolgt in den gleichen Zeitabständen. Ergänzt werden diese Daten um

medizinische Angaben zur Erkrankung und laufenden Therapien aus der Routineversorgung (Tab. 1).

Die Organisation der Datenerhebung soll durch einen Mitarbeiter Ihrer Praxis/Ambulanz, dem sogenannten Studienkoordinator, erfolgen. Dieser erhält vorab durch einen wissenschaftlichen Mitarbeiter der MHH eine persönliche Einweisung in die Unterlagen und den Studienablauf. Neben Ausgabe und Einsammeln der Patientenfragebögen, müssen die medizinische Daten in einer entsprechend zur Verfügung gestellten Patientenverwaltungsliste (Microsoft Excel) dokumentiert und in einem festgelegten Verfahren anonymisiert an die Forscher der MHH zur Auswertung weitergeleitet werden. Die mittels Patienten-code anonymisierten Patientenfragebögen werden ebenfalls an die MHH zur Auswertung geschickt.

Vor dem Start der Evaluation erhalten Sie einen detaillierten Ablaufplan sowie alle benötigten Materialien für die Datenerhebung und -versand. Die Forschergruppe steht Ihnen für Rückfragen bei der Durchführung der Datenerhebung sowie auch für evtl. organisatorische Fragen zur Durchführung von StruPI-RA zur Verfügung.

Welche Voraussetzungen müssen Sie für die Teilnahme an der Evaluation erfüllen?

Die Durchführung von StruPI-RA muss durch ein Team, bestehend aus einer rheumatologischen Fachassistentin und einem Rheumatologen erfolgen, die an einem Train-the-Trainer-Seminar für StruPI-RA geschultes der Rheumaakademie teilgenommen haben. Für die Erstattung der Aufwandsentschädigung, wird ein Vertrag mit der Rheumaakademie geschlossen. Weitere Voraussetzungen sind nicht erforderlich.

Wie hoch ist die Aufwandsentschädigung?

Nach Abschluss des Vertrages mit der Rheumaakademie erhalten die teilnehmenden Einrichtungen für organisatorischen Aufgaben eine einmalige Pauschale in Höhe von 300 €, die für Druckkosten vor Ort, Postversand, Telefon und ähnliches bestimmt ist. Zusätzlich werden für jeden vollständig (4 Messzeitpunkte, s. o.) dokumentierten und an die MHH übermittelten Datensatz eines Patienten der Interventionsgruppe 50 € vergütet und für jeden vollständig dokumentierten Datensatz eines Patienten der Kontrollgruppe 30 €.

Aktueller Stand

Nachdem alle Materialien zur Evaluation fertiggestellt sind, konnte im September mit der ersten Praxis gestartet werden, zwei weitere folgen jetzt im Oktober und November.

Es haben sich damit bislang immer noch zu wenig Praxen und Klinikambulanzen bereit erklärt, an der Evaluation von StruPI-RA teilzunehmen.

Es sind insbesondere die Einrichtungen aufgerufen, teilzunehmen, die bereits eine Vergütung von StruPi-RA über Selektivverträge haben. Die Eva-

luation ist jedoch nicht auf Kassenpatienten beschränkt, es können natürlich auch Privatpatienten eingeschlossen werden.

Für die Implementierung von StruPi-RA in die ASV und in den EBM ist eine möglichst zeitnahe Fertigstellung der Evaluation wünschenswert. **Die Zahl der teilnehmenden Einrichtungen sollte hierfür deutlich gesteigert werden. Wir rufen daher alle ambulanten rheumatologischen Praxen und Ambulanzen zu einer regen und baldigen Teilnahme auf.** Hinweisen möchten die Autoren deshalb auch nochmal darauf, dass seitens der Forschergruppe an der MHH nicht nur organisatorische Unterstützung bei der Evaluation, sondern auch zur Durchführung von StruPI-RA angeboten wird (Kontaktadresse siehe unten).

Parallel zur Durchführung der Evaluation von StruPI für die RA soll dann die Entwicklung weiterer StruPI-Seminare für andere rheumatologische Krankheitsbilder (z. B. Spondyloarthritiden, Kollagenosen, Vasculitiden) erfolgen.

Christof Specker, Monika Schwarze und Florian Schuch

Kontakt

Dr. Monika Schwarze
Institut für Sportmedizin
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Str.1
30625 Hannover
0511 532 5499 (Sekretariat)
Tel.: +49 (0) 176 1 532 6988
E-Mail: schwarze.monika@mh-hannover.de

Prof. Dr. C. Specker
Arbeitsgemeinschaft der Regionalen Kooperativen Rheumazentren in der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e.V.
Geschäftsstelle (Fr. Barbara Gundelach)
Köpenicker Str. 48/49 (Aufgang A)
10179 Berlin
Tel: 030 – 24 04 84 70
Fax: 030 – 24 04 84 79
