

Redaktion

U. Müller-Ladner, Bad Nauheim
 U. Lange, Bad Nauheim



A. Reusch¹ · G. Musekamp¹ · R. Küffner¹ · M. Dorn² · J. Braun^{3,4} · I. Ehlebracht-König^{2,4}

¹ Abteilung Medizinische Psychologie, Julius-Maximilians-Universität Würzburg, Würzburg, Deutschland

² Deutsche Rentenversicherung Braunschweig-Hannover, Rehazentrum Bad Eilsen, Bad Eilsen, Deutschland

³ Rheumazentrum Ruhrgebiet, Herne, Deutschland

⁴ Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie, Berlin, Deutschland

Wirksamkeitsprüfung rheumatologischer Schulungen

Empfehlungen nach einem Wirkmodell der Patientenschulung

Rheumatische Erkrankungen wie die rheumatoide Arthritis (RA), ankylosierende Spondylitis (AS) oder das Fibromyalgiesyndrom (FMS) begleiten die Betroffenen oftmals das ganze weitere Leben. Nicht selten leiden die Patienten unter persistierenden Gelenkschmerzen und Bewegungseinschränkungen. Die Krankheitsbewältigung erfordert bei den Patienten deshalb ein hohes Maß an Eigenverantwortung. So müssen individuelle Entscheidungen im Hinblick auf regelmäßige Medikamenteneinnahme und Kontrolluntersuchungen, Bewegung, krankengymnastische Übungen und Tabakabstinenz getroffen und umgesetzt werden. Die Betroffenen müssen daher gut informiert und zum Selbstmanagement motiviert werden.

Internationale Empfehlungen zum Management rheumatischer Erkrankungen betonen deshalb neben medikamentösen Interventionen immer auch die Bedeutung nichtmedikamentöser Maßnahmen [8, 21], wie z. B. die Patientenschulung [51]. Führt man sich das biopsychosoziale Krankheitsmodell der WHO (ICF [12]) vor Augen, so greifen medikamentöse Therapien im Bereich der Krankheitsstrukturen und -funktionen ein, während die Patientenschulung bei den personbezogenen Kontextfaktoren und Aktivitäten ansetzt. Beide Interventionen haben das Ziel, Gesundheitsprobleme zu reduzieren, die Teilhabe und damit insgesamt

die Lebensqualität für Betroffene zu verbessern [48].

Vor diesem Hintergrund hat die EULAR konsentrierte Empfehlungen zur Schulung von Patienten mit entzündlich rheumatischen Erkrankungen herausgegeben [51]. Mit Experten und Betroffenen aus verschiedenen Ländern wurden Ergebnisse systematischer Literaturrecherchen diskutiert und 2 übergeordnete Prinzipien sowie 8 Empfehlungen konsentriert. Aufgrund der ausreichenden Evidenzlage bestand eine hohe Übereinstimmung, 4 der 8 Empfehlungen erhielten den höchstmöglichen Empfehlungsgrad. Eine deutsche Übersetzung wurde von der Kommission Patientenschulung der DGRh vorgenommen (■ **Infobox 1**; [40]). Die Empfehlungen entsprechen in großen Teilen den Qualitätskriterien des Zentrums Patientenschulung [49]. Diese wurden über einen Delphi-Prozess mit deutschen Experten entwickelt und enthalten ebenfalls Definitions- und Qualitätsmerkmale von Patientenschulungen. Die Kriterien sind indikationsübergreifend formuliert und beziehen sich ausschließlich auf standardisierte Gruppenprogramme, während sich die EULAR-Empfehlungen auch auf standardisierte individuelle Beratungssituationen und Online-Programme beziehen, sich aber auf die Rheumatologie beschränken. Beide Empfehlungen basieren auf dem grundlegenden Schulungskonzept der gemeinsamen Ent-

scheidungsfindung („shared decision making“, z. B. [22]) mit den übergeordneten Schulungszielen Empowerment und Selbstmanagement: Die Patienten sollen über die Schulung in die Lage versetzt werden, informierte Entscheidungen bezüglich ihrer Behandlung, ihres Krankheitsmanagements und möglicher Lebensstiländerungen treffen zu können [15].

Die EULAR-Empfehlung Nr. 6 hebt die Relevanz der Wirksamkeitsprüfung rheumatologischer Schulungen hervor: „Die Effektivität einer Patientenschulung für entzündlich-rheumatische Gelenkerkrankungen sollte evaluiert werden; die verwendeten Zielgrößen müssen hierbei die Ziele des Schulungsprogramms widerspiegeln.“

In dieser Arbeit werden deshalb für rheumatoide Arthritis (RA), ankylosierende Spondylitis (AS) und das Fibromyalgiesyndrom (FMS) (1) Ziele rheumatologischer Schulungen definiert und (2) anhand unseres Wirkmodells der Patientenschulung konkrete Zielgrößen zur Evaluation dieser Schulungen abgeleitet. Es werden (3) eine Recherche nach standardisierten deutschsprachigen Messinstrumenten zur Erfassung dieser Zielgrößen dargestellt und (4) Schlussfolgerungen für Evaluationsstudien diskutiert.

Infobox 1 Deutsche Übersetzung der EULAR-Empfehlungen (nach [40])

EULAR-Empfehlungen für die Schulung von Patienten mit entzündlich rheumatischen Gelenkerkrankungen

Übergeordnete Prinzipien

1. Patientenschulung ist ein geplanter interaktiver Lernprozess, um Menschen dabei zu unterstützen und zu befähigen, ihr Leben mit einer entzündlich rheumatischen Gelenkerkrankung zu bewältigen und ihren Gesundheitszustand und ihr Wohlbefinden zu optimieren.
2. Kommunikation und partizipative Entscheidungsfindung zwischen Menschen mit entzündlich rheumatischer Gelenkerkrankung und ihren Behandlern sind essenziell für eine effektive Patientenschulung.

Empfehlungen

1. Patientenschulung soll für Betroffene mit einer entzündlich rheumatischen Gelenkerkrankung als integraler Teil der Regelversorgung zur Verfügung gestellt werden, um deren Beteiligung an Krankheitsmanagement und Gesundheitsförderung zu verstärken.
2. Allen Menschen mit einer entzündlich rheumatischen Gelenkerkrankung sollen während ihres Krankheitsverlaufs Patientenschulung(en) angeboten und der Zugang dazu ermöglicht werden: zumindest bei der Diagnosestellung, bei Änderung der Medikation oder wenn es der physische oder psychische Zustand erfordert.
3. Inhalt und Durchführung einer Patientenschulung sollten individuell zugeschnitten und an die Bedürfnisse der Menschen mit entzündlich rheumatischer Gelenkerkrankung angepasst werden.
4. Patientenschulung sollte individuelle und/oder Gruppensitzungen einschließen, die im persönlichen Kontakt oder online angeboten werden und die durch Telefonate, schriftliches oder multimediales Material ergänzt werden können.
5. Patientenschulungsprogramme für entzündlich rheumatische Gelenkerkrankungen sollen einen theoretischen Rahmen haben und evidenzbasiert sein, wie es beispielsweise beim Selbstmanagement, bei der kognitiven Verhaltenstherapie („cognitive behavioral therapy“, CBT) oder beim Stressmanagement der Fall ist.
6. Die Effektivität einer Patientenschulung für entzündlich rheumatische Gelenkerkrankungen sollte evaluiert werden; die verwendeten Zielgrößen müssen hierbei die Ziele des Schulungsprogramms widerspiegeln.
7. Patientenschulung bei entzündlich rheumatischen Gelenkerkrankungen sollte von kompetentem medizinischem Fachpersonal und/oder ausgebildeten Betroffenen durchgeführt werden, wenn angemessen im multiprofessionellen Team.
8. Anbieter von Patientenschulungen für entzündlich rheumatische Gelenkerkrankungen sollten Zugang zu spezifischen Trainingsprogrammen haben und diese wahrnehmen, um diesbezügliche Kenntnisse und Fertigkeiten zu erwerben und zu erhalten.

Ziele rheumatologischer Schulungen

Die von der EULAR erarbeitete Definition für Patientenschulung fasst die Ziele folgendermaßen zusammen [40]: „Patientenschulung ist ein geplanter interaktiver Prozess, um Patienten darin zu unterstützen und zu fördern, ihr Leben mit einer entzündlich-rheumatischen Gelenkerkrankung zu bewältigen und Gesundheit und allgemeines Wohlbefinden zu verbessern.“

Vom Arbeitskreis Patientenschulung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) und der Deutschen Rheuma-Liga wurden seit über 20 Jahren standardisierte Schulungsprogramme entwickelt, erfolgreich evaluiert und

über Train-the-Trainer-Seminare verbreitet (s. hierzu zusammenfassend [16]). Sie erfüllen in weiten Teilen die oben genannten Empfehlungen und werden aktuell in einem Projekt der Autoren überarbeitet [2]. Auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie werden folgende Schulungsziele dargestellt: „Vermitteln von Wissen, das Erlernen praktischer Fertigkeiten, die Motivation zur therapeutischen Mitarbeit und ein verbesserter Umgang mit der Erkrankung“ [1]. In der jüngst aktualisierten Schulung für Patienten mit Fibromyalgiesyndrom werden in der Einleitung folgende Ziele genannt: „Ziel der Patientenschulung ist insbesondere die Kompetenzförderung und -stärkung im eigenverantwortlichen und positiven

Umgang mit der Erkrankung und die Vermittlung eines fachübergreifenden Krankheitsverständnisses. Neben der Wissensvermittlung und Aufklärung zum Krankheitsbild und zu möglichen Therapieverfahren werden verschiedene Bewältigungsmaßnahmen (Umgang mit Stress und Schmerz, körperliche Bewegung) aufgezeigt. Daraus sollen individuelle Strategien abgeleitet sowie langfristig die Eigenaktivität und Selbstwirksamkeitserwartung erhöht und Handlungskompetenz erworben werden. Vor allem sollen die Patienten motiviert und angeregt werden, die eigene Einstellung und das eigene Verhalten zu verändern, indem Ziele für den Alltag erarbeitet werden.“ ([47], S. 5) In den Programmen der DGRh und der Deutschen Rheumaliga werden außerdem für jedes Modul 5 bis 6 konkrete Schulungsziele vorangestellt. Beispiele für solche Ziele sind für die Schulung bei rheumatoider Arthritis in Modul 1, Lehrziel 4 (Krankheitsbild, Krankheitsverlauf): „Die Teilnehmer können verschiedene Krankheitsverläufe bei Polyarthritiden nennen und wissen, dass es Kranke mit schweren Verläufen gibt, die ein befriedigendes Leben führen.“ ([3], S. 1) Für die Schulung von Patienten mit AS in Modul 2, Lehrziel 4 (Krankengymnastik): „Die Teilnehmer kennen die Bedeutung der Kopffreiheit im Alltag. Sie führen Übungen zur Erhaltung und Verbesserung der Beweglichkeit der Halswirbelsäule durch.“ ([4], S. 1).

Bei diesen Schulungszielen werden keine Hierarchien oder Wirkmechanismen aufgeführt. Für die Entwicklung und Durchführung von Schulungskonzepten ist es aber sinnvoll, die Schulungsziele hierarchisch abzuleiten [6, 26]. Eine für die rheumatologische Schulung beispielhafte Hierarchie von Zielen ist **Abb. 1** zu entnehmen. Hier werden das Richtziel der gesamten Schulung, Grobziele einzelner Module bzw. Einheiten und Feinlehrziele für die einzelnen Modulbausteine definiert.

Die Hierarchisierung der inhaltlichen Schulungsziele ist für die Konzeption der Schulung sinnvoll. Für die Überprüfung der Effekte einer Schulung ist es außerdem bedeutsam, die Zielgrößen in ih-

rer zeitlichen Ordnung zu betrachten. In unserem Wirkmodell für Patientenschulungen wurden deshalb für die Evaluation schulungsnahe (proximale) und schulungsferne (distale) Zielgrößen definiert und Wirkpfade beschrieben [17]. Effekte in proximalen Zielgrößen lassen sich direkt nach der Schulung messen (z. B. Erkrankungswissen), Effekte in distalen Zielgrößen werden zeitlich nachgeordnet, also später erwartet (z. B. Auswirkungen der Schulung auf die Lebensqualität und Teilhabe). Diese Differenzierung lässt sich, wie folgt, auch für die Evaluation rheumatologischer Schulungen anwenden.

Zielgrößen nach dem Wirkmodell der Patientenschulung

Um die Effektivität eines Schulungsprogramms überprüfen zu können, ist die Differenzierung der zu untersuchenden Zielgrößen in Nah- (proximal) und Fernziele (distal) sinnvoll. Je nachdem, wo die Zielgröße – entlang eines angenommenen Zeitkontinuums – angeordnet ist, sind mehr oder weniger große Effekte zu erwarten. Schulungsnahe Zielgrößen können mit größerer Wahrscheinlichkeit erreicht werden als schulungsferne Zielgrößen. Die Verbesserung des Wissens über die Erkrankung – direkt nach einer Schulung – kann eher erreicht werden als die Sicherung der Teilhabefähigkeit – 1 Jahr nach der Schulung –, die von vielen weiteren Faktoren abhängt.

Um diesem Umstand Rechnung zu tragen, wurde in den letzten Jahren in der Würzburger Arbeitsgruppe Patientenschulung ein Modell der Zielgrößen beschrieben (Abb. 2; adaptiert nach [17]). Dieses Modell ist heuristisch angelegt und sollte je nach Indikation oder Schulung entsprechend angepasst und evaluiert werden. Es speist sich aus der Zusammenstellung bisher erhobener Zielgrößen von Schulungsprogrammen und empirischen Erkenntnissen der Gesundheitspsychologie (z. B. HAPA-Modell [46]).

Definierte Nahziele (proximale Zielgrößen) einer Patientenschulung sind nach diesem Modell die Verbesserung der *Gesundheitskompetenzen*: Den Patienten wird in den Schulungen *Wissen*

Z Rheumatol DOI 10.1007/s00393-016-0120-4
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

A. Reusch · G. Musekamp · R. Küffner · M. Dorn · J. Braun · I. Ehlebracht-König

Wirksamkeitsprüfung rheumatologischer Schulungen. Empfehlungen nach einem Wirkmodell der Patientenschulung

Zusammenfassung

Patientenschulungen in der Rheumatologie sollten evidenzbasiert sein. Laut Empfehlungen der European League Against Rheumatism (EULAR) sollten sich die Zielgrößen der Evaluation an den Zielen der jeweiligen Schulung orientieren. In Deutschland wurden für alle relevanten rheumatologischen Indikationen Schulungsziele beschrieben, Schulungsprogramme publiziert und evaluiert. Zur Wirksamkeitsprüfung sollten proximale und distale Zielgrößen herangezogen werden, die in unserem „Wirkmodell der Patientenschulung“ dargestellt werden. Proximale Zielgrößen sind Gesundheitskompetenzen (Wissen, Fertigkeiten, Einstellungen, Motivation) und Empowerment. Diese können direkt durch die Schulungselemente beeinflusst werden. Distale Zielgrößen sind Selbstmanagement (Gesundheitsverhalten, Adhärenz, Krankheitsbewältigung, Emotionsregulation), Morbidität, Funktionsfähigkeit, Lebensqua-

lität und Teilhabe. Letztere werden durch proximale Zielgrößen und eine Reihe von person- und umweltbezogenen Faktoren beeinflusst. Ergebnisse einer Literaturrecherche fassen geeignete Messinstrumente zur Erfassung dieser Zielgrößen zusammen. Für distale Zielgrößen gibt es für einige rheumatologische Indikationen valide Fragebogeninstrumente in deutscher Sprache. Zur Erfassung proximaler Zielgrößen gibt es noch Entwicklungsbedarf. Wir empfehlen, bei der Evaluation von Patientenschulungen proximale und distale Zielgrößen nach dem Wirkmodell auszuwählen und die Wirkzusammenhänge zwischen den Zielgrößen zu überprüfen.

Schlüsselwörter

Rheumatologie · Patientenschulung · Selbstmanagement · Empowerment · Evaluation

Evaluation of effectiveness of education in rheumatology. Recommendations according to a patient education model

Abstract

Patient education in rheumatology should be evidence-based. As recommended by the European League Against Rheumatism (EULAR) the outcomes of evaluation studies should be based on the goals of the education program. In Germany the goals of education programs have been described for all relevant rheumatological indications, various education programs have been published and evaluated. Our model of patient education outcomes distinguishes proximal and distal outcomes that should be used in effectiveness studies. Proximal goals include health literacy (e.g. knowledge, skills, attitudes and motivation) and empowerment. These can be directly influenced by the educational elements of a program. Distal outcomes include self-management behavior (e.g. health behavior, adherence, coping and

emotion regulation), morbidity, functioning, quality of life and participation. The latter can be influenced by proximal outcomes and moderated by a number of personal and environmental factors. The results of a literature search summarize appropriate measurements for these outcomes. For distal outcomes, valid instruments exist in the German language for some rheumatological indications. To assess proximal goals there are still developmental needs. We recommend choosing proximal and distal outcomes for evaluation according to the model of patient education outcomes and to test the relationships between these outcomes.

Keywords

Rheumatology · Patient education · Self-management · Empowerment · Evaluation

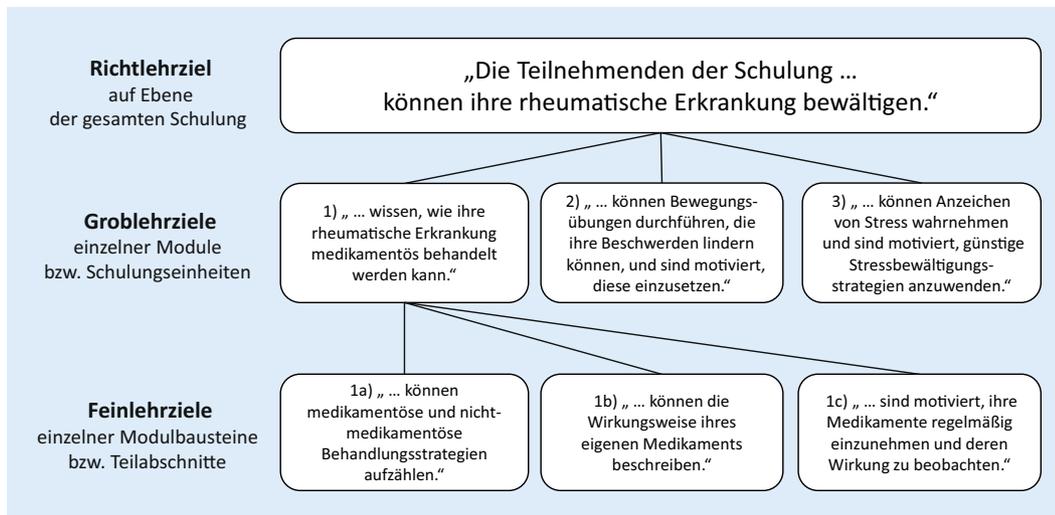


Abb. 1 ◀ Hierarchie von Schulungszielen, Beispiele

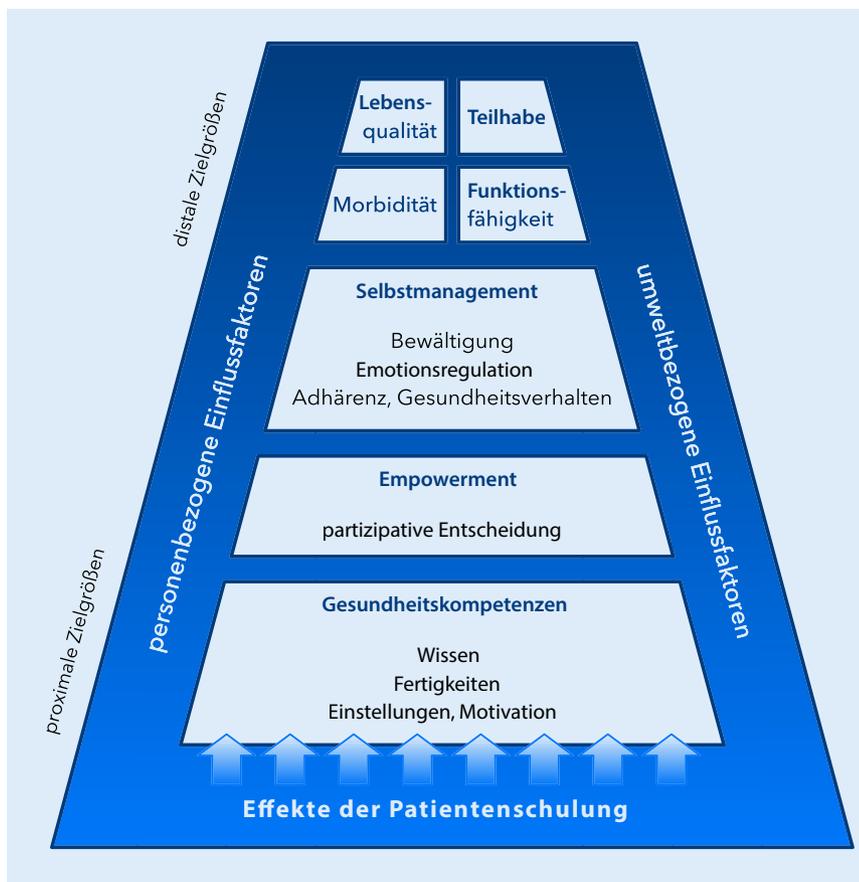


Abb. 2 ▲ Wirkmodell der Patientenschulung. (Adaptiert nach [17])

zu ihrer Erkrankung vermittelt (z. B. zu Erkrankungsformen und -verläufen, Symptomen, Diagnostik und Therapie), und es werden *Fertigkeiten* zur Selbstdiagnostik und -behandlung eingeübt (z. B. regelmäßige Medikamenteneinnahme und Kontrolle von Nebenwirkun-

gen). Diese befähigen die Betroffenen, selbstständige Entscheidungen bezüglich ihrer Behandlung treffen zu können (*Empowerment*) und das notwendige Selbstmanagementverhalten in ihrem Alltag auszuüben. Patientenschulungen haben auch das Ziel, die *Einstellungen*

zur Erkrankung positiv zu beeinflussen. Hierunter fallen emotionale Aspekte wie die Krankheitsakzeptanz und kognitive Parameter (z. B. Selbstwirksamkeitserwartung). Beide sind bedeutsam für die *Motivation* zu Gesundheitsverhalten und die Adhärenz. Haben sich die Patienten für eine Therapie und ggf. eine Lebensstiländerung entschieden (Empowerment), haben sie die notwendigen Gesundheitskompetenzen aufgebaut und sind sie ausreichend zur Veränderung motiviert, so steigt die Wahrscheinlichkeit für das konkrete *Selbstmanagementverhalten*. Hierunter fallen die *Krankheitsbewältigung*, ggf. *Stressbewältigung* und *Emotionsregulation* sowie *Gesundheitsverhalten* und *Adhärenz* im Alltag der Betroffenen. Zum Gesundheitsverhalten zählen bei Patienten mit rheumatischen Krankheiten lebensstilbezogene Faktoren wie Bewegung, (ggf. Ernährung) und gesundheitsbewusster Umgang mit Alltagsdrogen (insbesondere Tabakabstinenz). Adhärenz bezieht sich bei rheumatologischen Erkrankungen z. B. auf die Symptombeobachtung, eigenständige Medikation und Arztbesuche, aber auch den Einsatz geeigneter Schmerzbewältigungsstrategien und regelmäßige Krankengymnastik. Die angestrebten distalen Zielgrößen sind eine verbesserte Symptomatik und damit geringere *Morbidität* und höhere *Leistungsfähigkeit*. Diese sollten sich insgesamt auf eine verbesserte *Lebensqualität* sowie die soziale und berufliche *Teilhabe* (Partizipation) der Patienten auswirken.

Wie in **Abb. 2** angedeutet ist, werden die angenommenen Effekte in Richtung distal kleiner. Dies liegt daran, dass eine Reihe von angenommenen Moderatoren die beschriebenen Wirkmechanismen beeinflussen können. Einerseits sind das stabile *personbezogene Einflussfaktoren* (z. B. Alter, Geschlecht und soziale Schicht) oder variable Faktoren der Erkrankung (z. B. Schweregrad der Erkrankung und Komorbiditäten). Andererseits beeinflussen *Faktoren der Umwelt* die Effekte einer Patientenschulung (z. B. Änderungen familiärer oder arbeitsplatzbezogener Bedingungen). So wird es wahrscheinlicher sein, dass eine jüngere, sportliche Büroangestellte mit rheumatoider Arthritis krankengymnastische Übungen regelmäßig durchführt als eine ältere Betroffene, die in Schichtarbeit berufstätig ist und kurz nach der Patientenschulung einen Trauerfall in der Familie zu bewältigen hat. Beide haben in der Schulung die notwendigen Informationen und Kompetenzen erhalten, um die Übungen durchzuführen. Die äußeren Lebensbedingungen und -veränderungen machen aber eine langfristige Umsetzung unterschiedlich wahrscheinlich.

Bei der Evaluation einer rheumatologischen Schulung sollten entsprechend dem Wirkmodell möglichst schulungsnahe und schulungsferne Zielgrößen erfasst werden. Zudem sollten die Effekte auf proximale Zielgrößen (Wissen, Einstellungen) größer und zeitlich früher erwartet werden als die Effekte distaler Zielgrößen (Adhärenz, Lebensqualität, Teilhabe).

Instrumente zur Erfassung der Zielgrößen

Zur Überprüfung der Wirkmechanismen und Effekte einer Schulung müssen die oben genannten Zielgrößen operationalisiert werden. Für die vorliegende Arbeit wurde eine Literaturrecherche zu deutschsprachigen, rheumaspezifischen Fragebögen für rheumatoide Arthritis (RA), ankylosierende Spondylitis (AS) und das Fibromyalgiesyndrom (FMS) durchgeführt. Diese ergab größtenteils Instrumente zur Erfassung distaler Zielgrößen, aber nicht für jede Indikation

(**Tab. 1**, dort auch die Literaturangaben).

Standardisierte und validierte Fragebögen für *proximale Zielgrößen* wie *Wissen, Fertigkeiten* oder *Motivation* liegen für die Rheumatologie nicht vor. In einigen Evaluationsstudien wurden solche Fragen spezifisch für die jeweilige Schulung entwickelt (z. B. Wissensfragebögen bei [5, 33]). Zur Erfassung von *Einstellungen* bieten sich 2 Instrumente an: Die „Rheuma-Kontroll-Skala“ (RKS, deutsche Version des Rheumatology Attitudes Index, RAI) erfasst die wahrgenommene Kontrollierbarkeit der Erkrankung, und die „Arthritis Self-Efficacy-Scale“ (ASES) misst die Selbstwirksamkeitserwartung, mit den Folgen der Erkrankung umgehen zu können. Eine Skala zur Erfassung der Akzeptanz des Fibromyalgiesyndroms wurde in einer eigenen Studie entwickelt [33].

Die Recherche ergab keine rheumaspezifischen Instrumente zur Erfassung von *Selbstmanagement, Krankheitsbewältigung, Emotionsregulation, Gesundheitsverhalten* oder *Adhärenz*.

Für *distale Zielgrößen* ließ sich eine deutlich größere Auswahl finden. Die *Morbidität (Krankheitsaktivität)* kann mit dem „Rheumatoid Arthritis Disease Index“ (RADAI), dem „Bath Ankylosing Spondylitis Activity Index“ (BASDAI) und dem „Fibromyalgia Impact Questionnaire“ (FIQ-G) erhoben werden. Daneben gibt es generische, aber für den Einsatz in der Rheumatologie geeignete Fragebögen, die *Schmerzen* (z. B. „McGill Pain Questionnaire“, MPQ) oder *Fatigue* abbilden (z. B. „Fatigue Severity Scale“, FSS; „Fatigue Skala“ FS; „Mehrdimensionaler Bristol-Fragebogen zu Ermüdung bei rheumatoider Arthritis“, BRAF-MDQ; „Multidimensional Fatigue Inventory“, MFI-20).

Die *Funktionsfähigkeit* kann für Patienten mit AS mit dem „Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index“ (BASFI) oder dem jüngst in deutscher Sprache validierten „Gesundheits-Index“ (Assessment of SpondyloArthritis Health-Index, ASAS HI) erfasst werden. Letzterer deckt auch Aspekte der Teilhabe und Lebensqualität ab. Für Patienten mit rheumatoider Arthritis kann Funktionsfähigkeit mit dem „Health Assessment

Questionnaire“ (HAQ) erhoben werden. Die „Work Instability Scale for Rheumatoid Arthritis“ (RA-WIS) erfasst eine Vorstufe der Arbeitsunfähigkeit.

Die *Lebensqualität* kann indikationsspezifisch mit den „Arthritis Impact Measurement Scales“ (AIMS2) oder dem „Ankylosing Spondylitis Quality of Life Questionnaire“ (ASQoL) gemessen werden. Häufig verwendet werden auch generische Maße wie die „Short-Form 36“ (SF-36 [9]), die körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, den allgemeinen Gesundheitszustand, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden erfasst. Zwei Summenscores fassen die körperliche bzw. psychische Lebensqualität zusammen.

Der „Fibromyalgia Participation Questionnaire“ (FPQ) deckt den Bereich der *Teilhabe* ab.

Nicht spezifisch für die Rheumatologie, aber für die Evaluation von Patientenschulungen wurde der Health Education Impact Questionnaire (heiQ: [39]) entwickelt. Der heiQ erfasst mit 40 Items auf 8 Skalen unterschiedliche Zielgrößen von Schulungen. Die deutsche Version [43] wurde indikationsübergreifend, auch bei Patienten mit rheumatischen Krankheiten, validiert. Der heiQ misst Einstellungen (Skala Konstruktive Einstellungen) und Fertigkeiten bzw. Selbstmanagement (Skalen Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis und Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien) und Gesundheitsverhalten (Skalen Gesundheitsförderliches Verhalten, Aktive Beteiligung am Leben, Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen); er deckt außerdem einen Teilbereich der Lebensqualität (Skala Emotionales Wohlbefinden) und Umweltfaktoren (Skala Soziale Integration und Unterstützung) ab.

Zusammenfassend ergab die Literaturrecherche zwar eine Reihe von erkrankungsspezifischen Instrumenten zur Erfassung distaler und einiger proximaler Zielgrößen. Allerdings liegen nicht für alle rheumatischen Krankheiten spezifische Instrumente vor. Insbesondere fehlen Fragebögen zur Erfassung proximaler Zielgrößen wie Erkrankungswissen und -einstellungen.

Tab. 1 Zielgrößen und deutschsprachige Instrumente zur Erfassung von Schulungseffekten rheumatologischer Schulungen

Messinstrument	Indikation	Skalen (Itemzahl)
<i>Einstellungen</i>		
Rheuma-Kontroll-Skala, RKS (deutsche Version des Rheumatology Attitudes Index, RAI [28])	RA, AS, FMS	Wahrgenommene Kontrollierbarkeit (7)
Arthritis Self-Efficacy-Scale, ASES [32]	RA, FMS	Erkrankungsbezogene Selbstwirksamkeit bei Fibromyalgie (8)
<i>Morbidität</i>		
Rheumatoid Arthritis Disease Index, RADAI [50]	RA	Krankheitsaktivität (5)
Bath Ankylosing Spondylitis Activity Index, BASDAI [7]	AS	Krankheitsaktivität (6)
Fibromyalgia Impact Questionnaire, FiQ-G [10, 38]	FMS	Körperliche Funktionsfähigkeit (10), Gesamtscore/Gesundheitsstatus (19)
McGill Pain Questionnaire, MPQ [25]	G	Verschiedene Indizes: sensorische Qualitäten (10), affektive Qualitäten (5), bewertende Qualitäten (1), verschiedene Qualitäten (4), Gesamtschmerzintensität, Zahl gewählter Begriffe
Fatigue Severity Scale, FSS [44]	G	Fatigue-Schweregrad (11), situationsspezifische Fatigue (6), Folgen von Fatigue (3), Reaktion auf Ausruhen/Schlafen (2)
Fatigue Skala, FS [30]	G	Physische Fatigue (7), mentale Fatigue (4), Summe der Fatigue-Symptome
Mehrdimensionaler Bristol-Fragebogen zu Ermüdung bei rheumatoider Arthritis, BRAF-MDQ [35, 36]	RA	Physische Fatigue (4), Leben mit Fatigue (7), kognitive Fatigue (5), emotionale Fatigue (4), Gesamtscore Fatigue
Multidimensional Fatigue Inventory, MFI-20 [45]	G	Generelle Fatigue, physische Fatigue, verminderte Aktivität, verminderte Motivation, mentale Fatigue (je 4 Items)
<i>Funktionsfähigkeit</i>		
Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index, BASFI [11]	AS	Körperliche Funktionsfähigkeit (10)
Health Index der Assessment of SpondyloArthritis International Society, ASAS HI [23,24]	AS	Funktionsfähigkeit und Gesundheit auf Basis der ICF (17)
Health Assessment Questionnaire, HAQ [27]	RA u. a.	Disability Index (20)
Work Instability Scale for Rheumatoid Arthritis, RA-WIS [20]	RA	Work Instability (23)
<i>Lebensqualität</i>		
Arthritis Impact Measurement Scales, AIMS2 [42]	RA u. a.	Mobilitätslevel (5), Laufen und Bücken (5), Hand- und Fingerfunktion (5), Armfunktion (5), Selbstpflege (4), Haushaltsaufgaben (4), soziale Aktivitäten (5), Unterstützung von der Familie und Freunden (4), Arthritisschmerzen (5), Arbeit, Grad der Anspannung (5), Stimmung (5)
Ankylosing Spondylitis Quality of Life Questionnaire, ASQoL [14]	AS	Erkrankungsspezifische Lebensqualität (18)
<i>Teilhabe</i>		
Fibromyalgia Participation Questionnaire, FPQ [19]	FMS	Teilhabe am sozialen Leben (11), Teilhabe am täglichen Leben (11), Teilhabe am Arbeitsleben (5)

RA rheumatoide Arthritis, AS ankylosierende Spondylitis, FMS Fibromyalgiesyndrom, G generisch

Effekte in Evaluationsstudien und Schlussfolgerungen

Oben genannte Instrumente wurden in Evaluationsstudien zur Prüfung der Wirksamkeit von rheumatologischen Schulungen herangezogen. Dabei wurden die verschiedenen Zielgrößen üblicherweise als gleichwertige Effektmaße ohne Hierarchie oder zeitliche Abhängigkeit analysiert, d. h., es wurden keine Wirkzusammenhänge geprüft. Bei proximalen Zielgrößen wie Wissen, Fertigkeiten und Einstellungen ließen sich häufiger Effekte nachweisen [18]. Für

ferner gelegene und langfristige Zielgrößen fällt die Evidenz geringer aus. Ein Cochrane Review zu Patientenschulung bei *rheumatoider Arthritis* belegte kleine und kurzfristige Effekte hinsichtlich Funktionsfähigkeit, globaler Gesundheitsbewertung, psychischem Befinden, Depressivität und Schmerz [41]. Zusätzlich konnten ein großer Effekt bei aktivem Coping und ein kleiner Effekt bei der Selbstwirksamkeitserwartung in einer Metaanalyse über psychosoziale Interventionen bei rheumatoider Arthritis nachgewiesen werden [13]. Für die ankylosierende Spondylitis und

Fibromyalgie liegen lediglich einzelne Studienergebnisse, jedoch keine Reviews oder Metaanalysen vor (s. auch [16]).

Außerdem gibt es nur wenige Studien, in welchen die vermuteten Zusammenhänge zwischen proximalen und distalen Zielgrößen untersucht wurden. Für Patientenschulungen bei Arthritis konnten Lorig und Holman [29] zeigen, dass die Verbesserung der Selbstwirksamkeitserwartung mit einem besseren Gesundheitsstatus korrelierte, dass aber sehr wenige randomisierte kontrollierte Studien den Zusammenhang zwischen Verhalten und Gesundheitsstatus belegen. Miles

und Kollegen [31] schlussfolgern in einem Review zu Selbstmanagementinterventionen für muskuloskeletale Schmerzerkrankungen, dass die meisten Studien mangels Power keine Mediatoranalysen durchführen können. Musekamp und Kollegen [34] haben mittels Strukturgleichungsmodellen bei 580 Rehabilitanden (davon 186 Rheumapatienten) gezeigt, dass die Veränderung subjektiver Selbstmanagementkompetenzen während der Rehabilitation (inklusive Patientenschulung) Veränderungen der körperlichen und psychischen Lebensqualität sowie der Depressivität 3 Monate später vorhersagen konnte. Insgesamt sind die Wirkmechanismen von Patientenschulungen aber wenig erforscht, zusätzlich erschweren unterschiedliche theoretische Ansätze den Vergleich verschiedener Studien [37].

Der Wirksamkeitsnachweis von rheumatologischen Schulungen gegenüber dem Nachweis medikamentöser Therapien ist aufgrund der genannten komplexen Zusammenhänge zwischen den Zielgrößen erschwert. Fehlende valide Instrumente zur Erfassung proximaler Zielgrößen und bisher nicht überprüfte Wirkzusammenhänge zwischen proximalen und distalen Zielgrößen führen dazu, dass der Effektivitätsnachweis bisher nur eingeschränkt erbracht werden konnte. Das Wirkmodell bietet einen Ansatz zur systematischen Untersuchung von Schulungseffekten und Wirkbedingungen auch im Bereich der Rheumatologie. Zukünftige Studien zur Evaluation von rheumatologischen Schulungsprogrammen sollten Zielgrößen aus allen Bereichen erfassen.

Fazit

Die rheumatologische Patientenschulung soll Empowerment und Selbstmanagement der Patienten fördern und damit genau wie die medikamentöse Versorgung die Morbidität verringern und Teilhabe und Lebensqualität verbessern. Nach dem Wirkmodell der Patientenschulung werden diese distalen Zielgrößen über proximale Zielgrößen der Gesundheitskompetenzen (Wissen, Fertigkeiten, Einstellungen, Motivation) vermittelt, welche wiederum Empower-

ment und Selbstmanagementverhalten begünstigen. Bei der Evaluation rheumatologischer Schulungsprogramme sollten sich die untersuchten Zielgrößen aus den Schulungszielen ableiten. Zur Erfassung distaler Zielgrößen liegen für einige Indikationen valide und reliable Fragebögen vor. Die Erfassung proximaler Zielgrößen ist aber noch nicht zufriedenstellend gelöst. Methodische Herausforderungen der Evaluation liegen in der Vielzahl weiterer Einflussfaktoren, die insbesondere die distalen Effekte moderieren. Die Entwicklung weiterer Instrumente zur Erfassung proximaler Zielgrößen, die Überprüfung der Wirkpfade des Modells sowie die Anwendung des Modells bei Evaluationsstudien sind die nächsten Schritte.

Korrespondenzadresse

A. Reusch

Abteilung Medizinische Psychologie, Julius-Maximilians-Universität Würzburg
Klinikstr. 3, 97070 Würzburg, Deutschland
a.reusch@uni-wuerzburg.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. A. Reusch, G. Musekamp, R. Küffner, M. Dorn, J. Braun und I. Ehlebracht-König geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

Literatur

1. <http://dgrh.de/373.html>. Zugegriffen: 14. März 2016
2. http://www.psychotherapie.uni-wuerzburg.de/forschung/rheumaschulungen_dgrh.html. Zugegriffen: 14. März 2016
3. Arbeitskreis Patientenschulung Der Deutschen Gesellschaft Für Rheumatologie; Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband E.V.; Merck Pharma GmbH (2000) Chronische Polyarthrit. Ein Schulungsprogramm in 6 Modulen.
4. Arbeitskreis Patientenschulung Der Deutschen Gesellschaft Für Rheumatologie; Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew E.V.; Merck Kgaa Darmstadt (1998) Morbus Bechterew. Ein Schulungsprogramm in 6 Modulen.
5. Bönisch A, Ehlebracht-König I (2002) Evaluation eines Schulungsprogrammes für Patienten mit Spondylitis ankylosans. Abschlussbericht im Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbund Niedersachsen/Bremen. Verfügbar unter: <http://forschung.deutsche-rentenversicherung.de/ForschPortalWeb/rehaDoc.pdf?rehaid=D604A49E6D773F83C1256E00004FB539>. Zugegriffen: 31.05.2016.

6. Bott U (2000) Didaktische Konzeption der Patientenschulung. *Prax Klin Verhaltensmed Rehabil* 51:16–26
7. Brandt J, Westhoff G, Rudwaleit M et al (2003) Validierung einer deutschen Version des Fragebogens BASDAI zur Messung der Krankheitsaktivität bei ankylosierender Spondylitis. *Z Rheumatol* 62:264–273
8. Braun J, Berg R van den, Baraliakos X et al (2011) 2010 update of the ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 70:896–904
9. Bullinger M, Kirchberger I (1998) Der SF-36-Fragebogen zum Gesundheitszustand. Hogrefe, Göttingen
10. Burckhardt CS, Clark SR, Bennett RM (1991) The fibromyalgia impact questionnaire - development and validation. *J Rheumatol* 18:728–733
11. Calin A, Garrett S, Whitlock H et al (1994) A new approach to defining functional ability in ankylosing spondylitis: the development of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI). *J Rheumatol* 21:2281–2285
12. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2005) ICF Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. DIMDI, Köln
13. Dixon KE, Keefe FJ, Scipio CD et al (2007) Psychological interventions for arthritis pain management in adults: a meta-analysis. *Health Psychol* 26:241–250
14. Doward LC, Mckenna SP, Meads DM et al (2007) Translation and validation of non-English versions of the Ankylosing Spondylitis Quality of Life (ASQOL) questionnaire. *Health Qual Life Outcomes* 5:7
15. Faller H (2014) Patientenschulung heute: Ziele, Methoden, Ergebnisse. *Prax Rehabil* 26:41–48
16. Faller H, Ehlebracht-König I, Reusch A (2015) Empowerment durch Patientenschulung in der Rheumatologie. *Z Rheumatol* 74:603–608
17. Faller H, Reusch A, Meng K (2011) DGRW-Update: Patientenschulung. *Rehabilitation* 50:284–291
18. Faller H, Reusch A, Vogel H et al (2005) Patientenschulung. *Rehabilitation* 44:277–286
19. Farin E, Ullrich A, Hauer J (2013) Participation and social functioning in patients with fibromyalgia: development and testing of a new questionnaire. *Health Qual Life Outcomes* 11:1–11
20. Gilworth G, Emery P, Gossec L et al (2009) Adaptation and cross-cultural validation of the rheumatoid arthritis work instability scale (RA-WIS). *Ann Rheum Dis* 68:1686–1690
21. Gossec L, Smolen JS, Ramiro S et al (2015) European League Against Rheumatism (EULAR) recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies: 2015 update. *Ann Rheum Dis*. doi:10.1136/annrheumdis-2015-208337
22. Hoving C, Visser A, Mullen PD et al (2010) A history of patient education by health professionals in Europe and North America: from authority to shared decision making education. *Patient Educ Couns* 78:275–281
23. Kiltz U, Heijde D van der, Boonen A et al (2015) Development of a health index in patients with ankylosing spondylitis (ASAS HI): final result of a global initiative based on the ICF guided by ASAS. *Ann Rheum Dis* 74:830–835
24. Kiltz U, Winter J, Schirmer M et al. (under review) Deutsche Übersetzung des ASAS Gesundheitsindex – ein ICF-basiertes Instrument zur

- Erfassung der Funktionsfähigkeit von Patienten mit Spondyloarthritis. *Z Rheumatol*
25. Kiss I, Müller H, Abel M (1987) The McGill pain questionnaire – German version. A study on cancer pain. *Pain* 29:195–207
 26. Küffner R, Reusch A (2014) Schulungen patientenorientiert gestalten – Ein Handbuch des Zentrums Patientenschulung. dgvt-Verlag, Tübingen
 27. Lautenschläger J, Mau W, Kohlmann T et al (1997) Vergleichende Evaluation einer deutschen Version des Health Assessment Questionnaires (HAQ) und des Funktionsfragebogens Hannover (FFbH). *Z Rheumatol* 56:144–155
 28. Leibing E, Hoyer J, Romatzki U et al (1999) Die Rheuma-Kontroll-Skala (RKS) – Eine deutschsprachige Version des "Rheumatology Attitudes Index". *Verhaltenstherapie* 9:15–22
 29. Lorig K, Holman H (1993) Arthritis self-management studies: a twelve year review. *Health Educ Q* 20:17–28
 30. Martin A, Staufenbiel T, Gaab G et al (2010) Messung chronischer Erschöpfung – Teststatistische Prüfung der Fatigue Skala (FS). *Z Klin Psychol Psychother* 39:33–44
 31. Miles CL, Pincus T, Carnes D et al (2011) Can we identify how programmes aimed at promoting self-management in musculoskeletal pain work and who benefits? A systematic review of subgroup analysis within RCTS. *Eur J Pain* 15:e1–e11
 32. Mueller A, Hartmann M, Mueller K et al (2003) Validation of the arthritis self-efficacy short-form scale in German fibromyalgia patients. *Eur J Pain* 7:163–171
 33. Musekamp G, Gerlich C, Ehlebracht-König I et al (2016) Evaluation of a self-management patient education program for patients with fibromyalgia syndrome: study protocol of a cluster randomized controlled trial. *BMC Musculoskelet Disord* 17:55, doi:10.1186/s12891-016-0903-4
 34. Musekamp G, Schuler M, Bengel J et al (2016) Improved subjective self-management skills predict improvements in quality of life and depression in patients with chronic disorders. *Patient Educ Couns*. doi:10.1016/j.pec.2016.03.022
 35. Nicklin J, Cramp F, Kirwan J et al (2010) Measuring fatigue in rheumatoid arthritis: a cross-sectional study to evaluate the bristol rheumatoid arthritis fatigue multi-dimensional questionnaire, visual analog scales, and numerical rating scales. *Arthritis Care Res* 62:1559–1568
 36. Nicklin J, Cramp F, Kirwan J et al (2010) Collaboration with patients in the design of patient-reported outcome measures: capturing the experience of fatigue in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res* 62:1552–1558
 37. Niedermann K, Fransen J, Knols R et al (2004) Gap between short- and long-term effects of patient education in rheumatoid arthritis patients: a systematic review. *Arthritis Rheum* 51:388–398
 38. Offenbächer M, Waltz M, Schoeps P (2000) Validation of a German version of the Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ-G). *J Rheumatol* 27:1984–1988
 39. Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K (2007) The health education impact Questionnaire (heiQ): An outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Educ Couns* 66:192–201
 40. Paternmann J, Ehlebracht-König I, Lind-Albrecht G et al (2016) EULAR-Empfehlungen für die Schulung von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Gelenkerkrankungen: Übersetzung und Bewertung für Deutschland. *Z Rheumatol* 75:187. doi:10.1007/s00393-015-0020-z
 41. Riemsma RP, Kirwan JR, Taal E et al (2003) Patient education for adults with rheumatoid arthritis. *Cochrane Database Syst Rev*:CD003688. doi:10.1002/14651858.CD003688
 42. Rosemann T, Szecsenyi J (2007) Cultural adaptation and validation of a German version of the Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS2). *Osteoarthritis Cartil* 15:1128–1133
 43. Schuler M, Musekamp G, Faller H et al (2013) Assessment of proximal outcomes of self-management programs – translation and psychometric evaluation of a German version of the health education impact Questionnaire (heiQTM). *Qual Life Res* 22:1391–1403
 44. Schwartz JE, Jandorf L, Krupp LB (1993) The measurement of fatigue: a new instrument. *J Psychosom Res* 37:753–762
 45. Schwarz R, Krauss O, Hinz A (2003) Fatigue in the general population. *Oncol Res Treat* 26:140–144
 46. Schwarzer R (2007) The Health Action Process Approach (HAPA). *Assessment Tools* (2007). <http://userpage.fu-berlin.de/health/hapa.htm>. Zugegriffen: 14. März 2016
 47. Siemienik K, Reusch A, Musekamp G et al (2014) Ein Schulungsprogramm für Patienten und Patientinnen mit Fibromyalgie-Syndrom - Manual. http://www.psychotherapie.uni-wuerzburg.de/forschung/projekte-koop_26.html. Zugegriffen: 14. März 2016
 48. Smolen JS, Braun J, Dougados M et al (2014) Treating spondyloarthritis, including ankylosing spondylitis and psoriatic arthritis, to target: recommendations of an international task force. *Ann Rheum Dis* 73:6–16
 49. Ströbl V, Friedl-Huber A, Küffner R, Reusch A, Vogel H, Faller H (2007) Beschreibungs- und Bewertungskriterien für Patientenschulungen. *Prax Klin Verhaltensmed Rehabil* 75:3–4
 50. Stucki G, Liang MH, Stucki S et al (1995) A self-administered rheumatoid arthritis disease activity index (RADAI) for epidemiologic research. Psychometric properties and correlation with parameters of disease activity. *Arthritis Rheum* 38:795–798
 51. Zangi HA, Ndosi M, Adams J et al (2015) EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis* 74:954–962