

# Patienten- und Angehörigenedukationsprogramme: eine zentrale Aufgabe der Pflege

*Sabine Hahn, Kathrin Sommerhalder, Franziska Boinay*

## Hintergrund

Chronische Erkrankungen nehmen durch höhere Lebenserwartung, medizinischen Fortschritt und verbesserte Betreuungs- und Pflegeleistungen weltweit stark zu [1]. Die Schweiz hat innerhalb der europäischen Länder der WHO die höchste Lebenserwartung, die Raten für körperliche Beschwerden und psychosoziale sowie psychische Beeinträchtigungen des Wohlbefindens sind jedoch sehr hoch [2]. 16% der Schweizer Bevölkerung litten im Jahre 2002 unter einem länger andauernden Gesundheitsproblem [3]. Zu den wichtigsten chronisch verlaufenden Erkrankungen gehören Bluthochdruck, ischämische Herzkrankheiten, Gefässkrankheiten, Allergien, Rheuma und Krankheiten des Bewegungsapparates, Krebserkrankungen, Lungenerkrankungen, Diabetes sowie Depression [3-5]. Diese Zunahme chronischer Erkrankungen, die eingeschränkte Wirkung konventioneller medizinischer und psychiatrischer Versorgungsleistung in der Behandlung [6], der zunehmende Kostendruck und das Bedürfnis der Patienten bzw. Angehörigen nach Autonomie, erfordern von einem effizienten Gesundheitswesen Edukationsprogramme, welche den selbständigen und gesundheitsfördernden Umgang von Patienten und Familien mit der Erkrankung unterstützen und verbessern [1, 4, 5, 7]. Das Einhalten medizinischer Verordnungen und Behandlungen, Symptommanagement sowie Einschränkungen durch die Erkrankung, verlangen eine grosse Anpassungsleistung der Betroffenen im Alltagsleben und im psychosozialen Bereich. Edukationsprogramme, welche den eigenständigen und gesundheitsfördernden Umgang von Patienten und Familien mit der Erkrankung unterstützen und verbessern, nehmen daher zusätzlich an Wichtigkeit zu [5, 8, 9].

Es gehört zu den wichtigen Aufgaben der Pflege solche wirkungsorientierten PAE im interdisziplinären Kontext zu konzipieren und durchzuführen. PAE gehört somit zu den Kernaufgaben der professionellen Pflege. Das Schweizerische Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG) verlangt, dass medizi-

nische, therapeutische und pflegerische Leistungen wirksam, zweckmässig und wirtschaftlich erbracht werden und ihre Wirksamkeit mit wissenschaftlichen Methoden überprüft wird (Art. 32). Um diese Vorgaben im Bereich der PAE erfüllen zu können, braucht es Kriterien für wirksame Edukationsprogramme. In der internationalen wissenschaftlichen Literatur sind zahlreiche Studien zur Wirksamkeit von PAE bei chronischen Krankheiten vorhanden. Eine systematische Aufbereitung dieser Literatur in Hinblick auf Charakteristika wirksamer Programme fehlt jedoch bisher.

### **Zielsetzung**

Die vorliegende Studie definiert Kriterien für wirksame PAE bei chronischen Krankheiten und deren Beeinträchtigungen im Alltag.

### **Methodologie**

In einem ersten Schritt wurden mittels einer systematischen Analyse der internationalen Literatur Kriterien einer wirksamen PAE identifiziert und die Verbindung mit dem schweizerischen Gesundheitssystem hergestellt. Danach wurden die in der Literaturanalyse ermittelten Kriterien in einer Delphi-Befragung von Expertinnen validiert. Bei der Delphi-Befragung, benannt nach dem berühmten Orakel von Delphi, handelt es sich um einen Prozess, der zum Ziel hat, einen Konsens oder eine Beurteilung eines bestimmten Themas mit Hilfe von verschiedenen Expertenbefragungsrunden zu erreichen. Es wurden zwei Befragungsrunden durchgeführt. Als letzter Schritt wurden halbstandardisierte Interviews mit betroffenen Patienten geführt um ihren Erfahrungen betreffend Patienten- und Angehörigenedukation einzubeziehen.

### **Sample**

In die Literaturanalyse wurden 26 Studien eingeschlossen. Danach wurden 15 Expertinnen für PAE mittels Delphibefragung um ihre Expertise gebeten. 11 Personen, die an einer chronischen Erkrankung litten, wurden bezüglich ihren Erfahrungen betreffend Patienten- und Angehörigenedukation befragt.

## Definition

*Patienten- und Angehörigenbildung* (PAE) ist ein systematischer Prozess, welcher Patienten sowie ihren Angehörigen ermöglicht, mit den Auswirkungen einer chronischen Krankheit im täglichen Leben umzugehen sowie die Lebensqualität zu erhalten und zu fördern. PAE ist eine Kombination von verschiedenen Lernerfahrungen und Lernmethoden und wird als organisierte Aktivität in Form von Edukationsprogrammen durchgeführt. [5, 8, 10, 11]. PAE wird meist nicht von einer Berufsgruppe alleine durchgeführt, sondern findet im interdisziplinären Kontext statt. Häufig ist jedoch eine Berufsgruppe massgeblich am Aufbau und der Durchführung des Edukationsprogramms beteiligt [8].

## Ergebnisse

Als konkrete Ergebnisse der Studie entstanden Empfehlungen für die Konzeption wirksamer und nutzerorientierter PAE sowie Beurteilungskriterien für deren Evaluation. Die hier präsentierten Ergebnisse fokussieren auf Empfehlungen zur Konzeption von Edukationsprogrammen für psychisch erkrankte Menschen.

**Programmdauer und –intensität:** Hier wurden Kriterien aufgezählt, die Aussagen machen zur Gesamtlänge einer PAE sowie zur Häufigkeit und Länge der einzelnen Sitzungen innerhalb dieser PAE. Wirksame Edukationsprogramme benötigen gemäss Aussagen aus der Literatur und der befragten Personen eine bestimmte Länge, welche aber abhängig von den Merkmalen der Zielgruppe und von den Inhalten des Programms ist. Auch die Länge der einzelnen Sitzungen ist von den Merkmalen der Zielgruppe sowie von den Inhalten des Programms abhängig.

**Schulungssetting:** Dieser Themenbereich beinhaltet Kriterien, die Aussagen machen zum Versorgungsbereich, in dem ein PAE stattfinden, sowie zu den Fachpersonen, welche die PAE durchführen. Die befragten Expertinnen waren mit der Literatur einig, dass der Versorgungsbereich in dem das Programm stattfindet und die Schulungsperson, die das Programm durchführt, für die Wirksamkeit von PAE keine wesentliche Rolle spielen. Sie ergänzten, dass die Schulungsperson eines PAE über eine spezifische Schulung in PAE verfügen muss. Für die Patienten spielte die Haltung und Wertschätzung sowie das

Fachwissen der Schulungsperson eine wichtige Rolle. Patientin: „Ja, dass es verständlich ist,...und dass sich die Person ein bisschen wie einfülen kann“.

Alle Befragten waren sich einig, dass die Übergänge zwischen ambulantem und stationärem Bereich sowie die Einbettung des PAE in das therapeutische Gesamtangebot gewährleistet sein müssen. Patientin: „Zum Beispiel beim Psychiater das anbieten, dass ein Psychiater oder ein Hausarzt oder von mir aus irgend eine therapeutische Begleitperson, ein solches Schulungsprogramm kennt“.

**Zielgruppe:** Diese Kriterien machen Aussagen zur Adressatengruppe, die PAE anspricht. Die Expertinnen stimmten dem Kriterium aus der Literatur zu, dass wirksame Programme sowohl für Einzelpersonen wie für Gruppen angeboten werden können. Aus der Sicht der Befragten ist die Entscheidung zwischen Einzel- und Gruppenschulung abhängig von den Merkmalen der Zielgruppe sowie von den Programminhalten. Über die Gruppengrösse wurden sich die Befragten nicht einig. Gemäss den analysierten Studien spielt die Gruppengrösse bei Gruppen bis zu 20 Personen für die Wirksamkeit von PAE keine Rolle. Die befragten Patienten erachteten jedoch Gruppen bis zu 15 Personen schon als zu gross. Patient: „Ich habe den Eindruck, dass mit ca. 9-10 Teilnehmern, dass das eine gute Gruppe war, aber nicht mehr“.

Gemäss den Expertinnen ist PAE während des gesamten Krankheitsverlaufs sinnvoll. Als sinnvoll erachten die Expertinnen den Einbezug von Bezugspersonen in die PAE und die Patienten schätzten es, wenn Partner zur Schulung eingeladen wurde. Patientin: „Es ist eine Vereinsamung, die man versuchen müsste mit diesen Kursen zu beheben“.

**Edukative Ansätze:** Dem Themenbereich edukative Ansätze wurden Kriterien zugeordnet, die Aussagen machen zum theoretischen Hintergrund, auf den sich eine PAE bezieht. Die Expertinnen waren sich einig, dass PAE, die sich an motivierenden und bestärkenden Ansätzen orientieren, wirksam sind. Motivierende und bestärkende Ansätze erwiesen sich ebenfalls aus den analysierten Studien als wirksam. In den Interviews beschrieben Patienten Situationen in welchen dieser Aspekt gefehlt hatte und sie sich zuwenig unterstützt fühlten. Patientin: „Wenn es langfädig ist und relativ kompliziertes Deutsch. Ich sage es etwas krass aber Menschen mit einer Depression können sich oft nicht mehr konzentrieren.“

Die Partizipation der teilnehmenden Patienten war gemäss Literatur und den befragten Expertinnen und edukationserfahrenen Patienten ebenfalls ein relevantes Element für die Entwicklung und Durchführung von PAE. Zudem erachteten alle Befragten edukative Ansätze, die eine mehrdimensionale Perspektive haben und eine Kombination von verschiedenen Methoden zulassen als relevant.

**Methodik & Instrumente:** Aktionspläne erwiesen sich sowohl in der Literatur wie aus der Sicht der Expertinnen und der befragten Patienten/innen für PAE als wirksam. Gemäss den Expertinnen sollten Aktionspläne partizipativ erstellt und auf die Situation der Betroffenen angepasst werden. In den Interviews erwähnten die Teilnehmenden, wie die Motivation einen Aktionsplan einzuhalten, gefördert werden kann. Ein Aktionsplan sollte eine realistische Zielsetzung beinhalten, die persönlichen Ressourcen berücksichtigen und vor allem alltagstauglich sein, zudem motivationsfördernde Faktoren wie Interessen, soziale Kontakte und Tätigkeiten die Freude bereiten, berücksichtigen. Patientin: *„Ja, sie hat mir natürlich diesen Ratschlag schon gegeben, ich müsse immer etwas laufen, etwas trainieren, etwas länger und etwas weiter und so. Und wenn man nur etwas mehr Motivation hätte, aber nur so planlos im Wald“.*

Zusätzlich waren sich die Befragten mit dem aus der Literatur entwickelten Kriterium einig, dass wirksame PAE Wiederholungs- und Erinnerungselemente beinhalten.

**Inhalte & Methode:** PAE erweisen sich als wirksam, die Selbstmanagementstrategien (inkl. Selbstbeobachtung) und -fähigkeiten sowie Interventionen, die psychosoziale Aspekte berücksichtigen fördern. Übungen als eine von den Expertinnen als wichtig erachtete Methode sind sinnvoll, um Selbstmanagementstrategien und -fähigkeiten zu fördern. Zusätzlich zu diesen beiden aus der Literatur generierten Kriterien erachten die Expertinnen es als relevant, in der PAE Raum zu bieten um aktuelle Themen und subjektive Bedürfnisse der Teilnehmenden zu behandeln. Zum Thema Inhalt & Methodik haben die Interviewteilnehmenden die meisten Aussagen gemacht. Sie beschreiben, dass ihr Leben seit Krankheitsbeginn von Veränderung geprägt ist, welche sie vor allem in den Bereichen Körperbild, Leistungs- und Arbeitsfähigkeit, Selbstwertgefühl, Gesundheitszustand und in der Partnerschaft erfahren. Folgende Inhalte sind den befragten Patienten wichtig:

- Anatomie, Pathophysiologie & Therapiemanagement

Patientin: *„Einen Hinweis auf die Psychotherapie und was eine Psychotherapie beinhalten kann, dass es verschiedene Ansätze gibt“.*

- Wissen zu Krankheitsphasen, Management und Medikamenten

Patient: *„...dass man eben mehr weiss, dass man die Krankheitsbilder kennt, dass man selber die Handbremse ziehen kann, wenn man den Eindruck hat, jetzt läuft etwas schief“*

Patientin: *„Solche Hinweise wären sehr hilfreich, zum Beispiel zu wissen, was man in einer Akutphase machen soll“.*

Patient: *„In einem solchen Programm wäre es sicher auch sinnvoll, die medikamentöse Betreuung und mögliche Nebenwirkungen der Medikamente zu beschreiben“.*

- Copingstrategien und Umgang mit Gefühlen

Patientin: *„Ja, dass man darüber was hört, von aussen, dass man sagen kann: Aha, dass ist nicht nur in meinem Kopf sondern, das haben so und so viele Leute erlebt und müssen damit fertig werden. Und wo ungefähr etwa eine Lösung sein, wo man sich wiederum etwas auffangen könnte, dass man nicht so in ein Loch hineinkommen würde“.*

Patientin: *„Zum Beispiel Sorgen, schlechtes Gewissen. Schuldgefühle. Dann kommt sicher die Abgrenzung. Dass sie lernen müssen, sich abzugrenzen“.*

Patientin: *„Aber einfach das schlechte Gewissen, das ich manchmal habe, das ich einfach... Wir sind vor 3 Jahren hier hin gezogen. Und ich habe immer noch Sachen die ich noch nicht gemacht und weggeräumt habe.“*

- Autonomie

Patient: *„Und auch vielleicht, dass man das Recht hat, den Psychiater zu wechseln, dass man nicht darauf angewiesen ist, wenn man mit jemandem nicht klar kommt... Und dass man dann den Mut hat und haben darf zu sagen: die Chemie passt nicht zusammen“*

- Informationssuche und neuste Forschungsergebnisse

Patient: *„Ja, und dass das nachweisbar auch eine Funktionsstörung sein kann, ich finde das wichtig zu wissen“.*

- Partnerschaft, Beziehung

Patient: „Das kann der Umgang mit Aggressionen sein oder mit Druck oder mit der Frage: wie geht es Dir mit dieser Frage umzugehen, wenn das der Chef stellt, wenn das ein Freund stellt, wenn das... einfach wirklich Alltagsbewältigung“.

- Arbeit, Beschäftigung & Unterstützung

Patientin: „...ich habe einfach gemeint auch mein Mann und alle meinen, ich sei eine Faule geworden. Ich sei einfach plötzlich faul geworden und wolle nichts mehr machen. Ich bin einfach immer müde gewesen. Habe nicht gemocht. Und dann ist das schlechte Gewissen gekommen, wenn ich mich mitten am Nachmittag hingelegt habe“.

### **Schlussfolgerungen**

Die Resultate welche aus dem evidenzbasierten Forschungsprozess generiert wurden, zeigen die Kriterien auf, welche für eine wirksame und nutzerorientierte PAE benötigt wird. Sie zeigen ebenfalls auf, dass Pflegepersonen welche in PAE tätig sind über hohe fachliche und emotionale Kompetenzen verfügen sollten, um eine wertschätzendes und partnerschaftliches Klima zu schaffen, wo gemeinsames nachhaltiges Lernen möglich ist.

Aus Sicht der Patienten ist PAE dann wirksam, wenn sie hilft, ein Verständnis für die eigene Krankheit zu entwickeln, Sicherheit in Symptom- und Therapiemanagement erreicht wird, bei der Umstellung der Lebensgewohnheiten Unterstützung anbietet, das Lernen von Bewältigungsstrategien ermöglicht, einen Erfahrungsaustausch mit anderen Teilnehmenden fördert und die Teilnehmenden und ihr Krankheitserleben ernst genommen werden.

### **Literatur**

1. Nolte, S., et al. (2007) The extent and breadth of benefits from participating in chronic disease self-management courses: A national patient-reported outcomes survey. *Patient Education and Counseling*. 65: p. 351-360.
2. OBSAN (2003) Panorama Gesundheit - Die Schweiz im europäischen Vergleich, ed. W.u. OBSAN., Neuchatel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Espace de l'Europe 10, CH-2010 Neuchatel.
3. BAST (2007) Panorama, S. Bundesamt für Statistik, Editor. Februar: Schweiz.
4. OBSAN (2006) 2.5.1 Behandelte chronische Krankheiten, in *Monitorin Indikatoren*. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. p. 1-23.

5. Chodosh, J., et al., (2005) Meta-Analysis: Chronic Disease Self-Management Programs for Older Adults. *Ann Intern Med.* 143(6): p. 427-438.
6. Marks, R., Allegrante J.P., Lorig, K. (2005) A Review and Synthesis of Research Evidence for Self-Efficacy-Enhancing Interventions for Reducing Chronic Disability: Implications for Health Education Practice (Part I). *Health Promot Pract.* 6(1): p. 37-43.
7. Harris, M., Smith B., Veale, A. (2005) Printed patient education interventions to facilitate shared management of chronic disease: a literature review. *Internal Medicine Journal.* 35(12): p. 711-716.
8. Habel, M. (2007) Putting Patient Teaching Into Practice. [cited 2007 05.30]; 1-61]. Available from: [www.nurse.com/ce/print.html?CCID=1473](http://www.nurse.com/ce/print.html?CCID=1473).
9. Corbin, J.M., Strauss A.L. (2004) *Weiterleben lernen.*, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber. 1-377.
10. Bellamy, R. (2004) An introduction to patient education: theory and practice. *Medical Teacher.* 26(4): p. 359-365.
11. Van den Borne, B. (1998) The patient from receiver of information to informed decision-maker. *Patient Education and Counseling.* 34: p. 89-102.