

# Entwicklung und Evaluation einer Patientenschulung bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen

## PACED

Andrea Reusch<sup>1</sup>, Anja Berding<sup>1,2</sup> & Hermann Fallert<sup>1</sup>

1 Universität Würzburg, Abteilung Med. Psychologie

2 Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung, Berlin



Deutsche  
Rentenversicherung Bund  
Reha-Zentrum Bad Mergentheim  
Klinik Taubertal



**DCCV e.V.**  
Deutsche Morbus Crohn /  
Colitis ulcerosa Vereinigung

## Stationäre Schulung Klinik Taubertal

8 Module à 1,5 Stunden über 2,5 Wochen



5 medi-  
zinische  
Module

Aufbau und  
Funktion des  
Magen-  
Darm-Trakts

Symptome,  
Diagnostik,  
Ursachen,  
Verlauf

Therapie der  
CED

Medika-  
mente

Begleit-  
krankheiten,  
Kinder-  
wunsch

EG: 3 psychologische  
Module

Einführung,  
Erfahrungs-  
austausch

Emotionale  
Krankheits-  
bewältigung

Stärken und  
Kommuni-  
kation

KG: 3 informative  
Module

Einführung,  
Information  
Hilfsangebote

Information  
über  
Sozialrecht

Information  
Psycho-  
therapie

# Experimentalbedingung - Kontrollbedingung



## Erfahrungsaustausch

## Informationen

Umgang mit belastenden Gefühlen:

Übungen,  
Fallbeispiel,  
Gruppendiskussion



Den „Frischlingen“ empfehlen wir...

- 1.) \_\_\_\_\_
- 2.) \_\_\_\_\_
- 3.) \_\_\_\_\_
- 4.) \_\_\_\_\_
- 5.) \_\_\_\_\_

Hier notiere ich meine persönlichen Stärken, also das, was ich besonders an mir mag, was ich an mir schätze oder worauf ich stolz bin:

- 1.) \_\_\_\_\_
- 2.) \_\_\_\_\_
- 3.) \_\_\_\_\_
- 4.) \_\_\_\_\_
- 5.) \_\_\_\_\_

**Schlüssel für Behinderten-WCs**

- Lohnt sich der Schlüssel für mich?
  - 6.700 Toiletten in Deutschland und Europa
  - Keine Warteschlange
  - Sauber
  - Toilettenpapier
- Wieviele kostet der Schlüssel?
  - 18 € für den Schlüssel
  - 8 € für das Toilettenverzeichnis „Locus“
  - 25 € für beides zusammen

**Was bringt eine DCCV-Mitgliedschaft?**

- Mitgliederjournal „Bauchredner“
- Telefonsprechstunde mit Gastroenterologen
- Kostenlose Broschüren und Fallblätter
- Sozialrechtliche Beratung
- Sozialrechtsschutz
- Zusätzliche Internetseiten
- Ermäßigung für spezielle Seminare
- Einladungen zu Arzt-Patienten-Seminaren

**Wie beantrage ich einen Schwerbehindertenausweis?**

- Antrag beim Versorgungsamt stellen
- Unterschiedliche Regelungen in verschiedenen Bundesländern
- www.versorgungsamter.de

**Wo finde ich weitere Informationen?**

- www.dgvs.de
  - Deutsche Gesellschaft für Verdauungs- und Stöhrungskrankheiten (DGVS)
  - medizinische Leitlinien abrufen
- www.ilco.de
  - Integrierte Leitlinie für Menschen mit Stöma
- www.croehnen-klub.de
  - Internetforum für Betroffene

**Wie bekomme ich eine Psychotherapie?**

- Gesetzlich oder privat versichert?
  - Gesetzlich: Therapeut mit Kassenzulassung
  - Privat: Bedingungen erfragen
- Therapeuten suchen
  - Persönliche Empfehlung
  - DCCV e.V.
  - Therapeutenliste einer Krankenkasse
  - Gelbe Seiten
  - Landespsychotherapeutenkammern o. -ärztekammern
  - Psychotherapeuteninformationsdienst pid



# Ambulantes Wochenend-Seminar



## Medizinische Inhalte (8h)

Vermittelt durch Gastroenterologen

- Magen-Darm-Trakt
- Entstehung & Häufigkeit
- MC & CU
- Diagnostik & Therapie
- Ernährung
- Extraintestinale Manifestationen & Begleiterkrankungen
- Kinderwunsch & Schwangerschaft

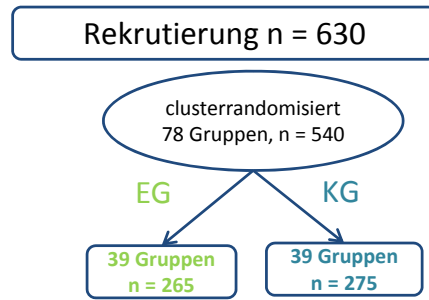




# Erhebungsverlauf und Fälle - stationär



- clusterrandomisiertes Kontrollgruppendesign
- erwarteter kleiner Effekt
- anvisiert:  
n = 460 Rehabilitanden (T1)  
n = 385 Rehabilitanden (T3)



→ **Ausschluss**  
kein Einverständnis: n = 85  
andere (schwanger, Sprache,  
amb. Schulung): n = 5

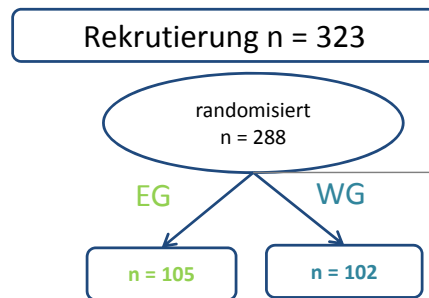
T1 Reha-Beginn	n = 537	263 (99 %)	274 (99 %)
Schulungen	n = 519	254 (96 %)	265 (96 %)
T2 Reha-Ende	n = 501	244 (92 %)	257 (93 %)
T3 3 Monate	n = 447	217 (82 %)	230 (84 %)
T4 12 Monate	n = 402	196 (74 %)	206 (75 %)

→ **Abbruch**  
Schulung EG: 5, KG: 6  
Reha EG: 6, KG: 4

# Erhebungsverlauf und Fälle - ambulant



- randomisiertes Wartegruppendesign
- erwarteter mittlerer Effekt
- anvisiert:  
n = 154 Betroffene (T1)  
n = 128 Betroffene (T3)



→ **Ausschluss**  
kein Einverständnis: 22  
Diagnose ≠ MC, CU: 13

→ **Ausschluss**  
nicht randomisiert: 2  
Behandlungswechsel: 79

T1 4 Wo. vorher	n = 200	105 (100 %)	95 (93 %)
Wochenend-Seminar	n = 86		
T2 2 Wochen	n = 179	84 (80 %)	95 (93 %)
T3 3 Monate	n = 179	84 (80 %)	95 (93 %)
Wochenend-Seminar	n = 88		
T4 <sub>EG</sub> 12 Monate		82 (78 %)	
T4 <sub>WG</sub> 2 Wochen			87 (85 %)

→ **Ausschluss**  
t1 fehlt: 7

→ **Ausschluss**  
nicht an beiden Tagen: 19

	stationär		ambulant	
	EG	KG	EG	WG
<b>N</b>	<b>216</b>	<b>229</b>	<b>86</b>	<b>95</b>
Alter (Jahre), <i>M (SD)</i>	43.7 (11.1)	44.3 (10.5)	39.6 (13.2)	40.1 (12.3)
Anteil Frauen, <i>n (%)</i>	142 (65.7)	157 (68.6)	57 (66.3)	68 (71.6)
Haupt-, Volksschule, keine, <i>n (%)</i>	41 (19.1)	57 (24.9)	7 (8.2)	8 (8.4)
Realschule, mittlere Reife, <i>n (%)</i>	116 (53.9)	122 (53.3)	33 (38.8)	37 (38.9)
Abitur, allg. Hochschulreife, <i>n (%)</i>	58 (27.0)	50 (21.8)	46 (52.9)	50 (52.6)
aktuelle Erwerbstätigkeit, <i>n (%)</i>	167 (67.6)	171 (75.6)	63 (74.1)	73 (76.8)
Morbus Crohn, <i>n (%)</i>	126 (58.3)	125 (54.6)	49 (57.0)	50 (52.6)
Colitis ulcerosa, <i>n (%)</i>	86 (39.8)	98 (42.8)	37 (43.0)	45 (47.4)
Colitis indeterminata, <i>n (%)</i>	4 (1.9)	6 (2.6)	-	-
Alter bei Diagnose (Jahre), <i>M (SD)</i>	30.7 (11.5)	31.5 (11.6)	28.4 (9.9)	30.4 (11.2)
Erkrankungsdauer (Jahre), <i>M (SD)</i>	12.7 (10.1)	13.0 (11.4)	10.9 (10.8)	9.6 (8.9)
aktuell mit Beschwerden, <i>n (%)</i>	95 (45.0)	86 (38.7)	24 (27.4)	48 (50.0)

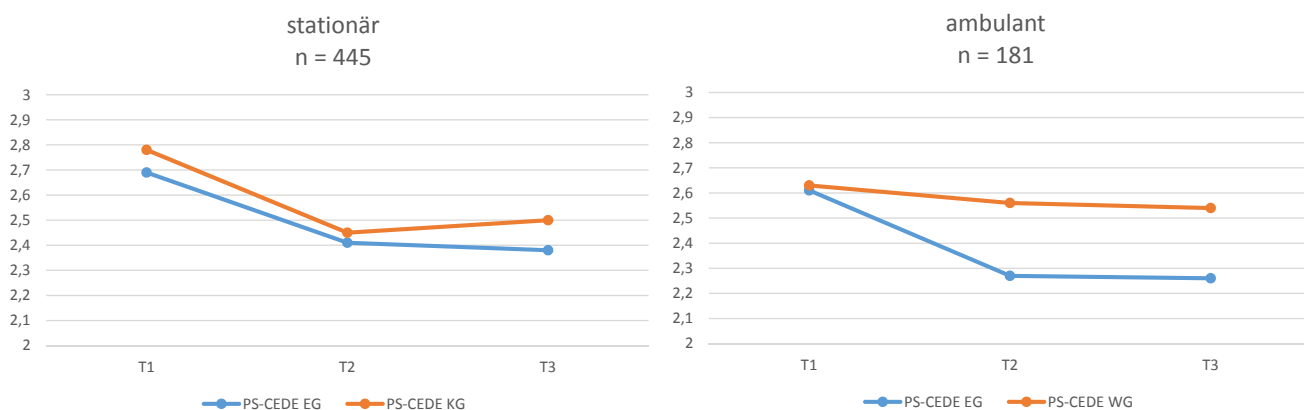
EG und KG sehr ähnlich, aber

ambulant Betroffene

- jünger
- höhere Schulbildung
- weniger Beschwerden

als stationäre Rehabilitanden

## Krankheitsbezogene Sorgen und Ängste (PS-CEDE) drei Monate nach Intervention



### T3 Kovarianzanalyse

Kovariate = Ausgangslage T1

	stationär				ambulant			
	EG	KG	$\eta_p^2$	$p$	EG	WG	$\eta_p^2$	$p$
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>			<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>		
PS-CEDE Sorgen und Ängste	2.39 (0.81)	2.49 (0.88)	.002	.36	2.25 (0.71)	2.55 (0.85)	.080	<.001*

Effekt klein:  $\eta_p^2$  .01, mittel:  $\eta_p^2$  .06, groß:  $\eta_p^2$  .14

# Weitere Zielgrößen

## drei Monate nach Intervention



### T3 Kovarianzanalyse

Kovariate = Ausgangslage T1

		stationär				ambulanz			
		EG	KG	$\eta_p^2$	$p$	EG	WG	$\eta_p^2$	$p$
		M (SD)	M (SD)			M (SD)	M (SD)		
PS-CEDE	Sorgen und Ängste	2.39 (0.81)	2.49 (0.88)	.002	.36	2,25 (0,71)	2,55 (0,85)	.080	<.001*
PA-F-KF	Progredienzangst	2.76 (0.78)	2.84 (0.84)	.003	.22	2,63 (0,68)	2,70 (0,74)	.063	.001*
PA-F	Angstbewältigung	3.38 (0.68)	3.33 (0.60)	.002	.33	3,70 (0,57)	3,29 (0,66)	.061	.001*
GIBDI	Krankheitsaktivität	4.40 (3.18)	4.24 (3.11)	.001	.46	3,04 (2,77)	3,76 (2,53)	.002	.57
HeiQ	Fertigkeiten & Strategien	2.97 (0.55)	2.93 (0.51)	.000	.75	3,08 (0,41)	2,67 (0,53)	.141	<.001*
	aktive Lebensgestaltung	2.87 (0.62)	2.85 (0.58)	.001	.50	3,16 (0,49)	2,98 (0,59)	.016	.09
	positive Grundhaltung	3.06 (0.60)	3.07 (0.61)	.001	.48	3,34 (0,48)	3,10 (0,59)	.060	.001*
PHQ	Depression	2.14 (1.67)	2.09 (1.60)	.004	.20	1,48 (1,40)	1,65 (1,45)	.001	.63
	Angst	1.99 (1.62)	2.07 (1.61)	.000	.95	1,46 (1,47)	1,57 (1,47)	.001	.75
SF-12	körperliche Lebensqualität	43.44 (10.19)	43.86 (10.20)	.008	.06	47,62 (9,08)	46,60 (9,16)	.002	.54
	psychische Lebensqualität	41.53 (11.77)	41.11 (11.92)	.001	.53	46,41 (11,00)	42,70 (10,89)	.011	.18

Effekt klein:  $\eta_p^2$  .01, mittel:  $\eta_p^2$  .06, groß:  $\eta_p^2$  .14

# Weitere Zielgrößen

## drei Monate nach Intervention



### T3 Kovarianzanalyse

Kovariate = Ausgangslage T1

		stationär				ambulanz			
		EG	KG	$\eta_p^2$	$p$	EG	WG	$\eta_p^2$	$p$
		M (SD)	M (SD)			M (SD)	M (SD)		
	Medizinisches Wissen	3.92 (0.59)	3.88 (0.61)	.002	.41	4.05 (0.41)	3.42 (0.71)	.311	<.001*
	Psychologisches Wissen	3.54 (0.74)	3.44 (0.76)	.004	.17	3.65 (0.67)	2.98 (0.74)	.239	<.001*
	Zufriedenheit med. Wissen	3.96 (0.59)	3.87 (0.61)	.005	.13	4.04 (0.50)	3.13 (0.88)	.303	<.001*
	Zufriedenheit psych. Wissen	3.62 (0.88)	3.49 (0.91)	.006	.10	3.85 (0.70)	3.02 (0.84)	.253	<.001*
	Umgang mit CED	3.72 (0.74)	3.68 (0.61)	.001	.47	4.06 (0.61)	3.51 (0.73)	.148	<.001*
	Umgang mit CED-Sorgen	3.38 (0.74)	3.31 (0.76)	.002	.34	3.54 (0.81)	3.18 (0.90)	.040	.008*

Effekt klein:  $\eta_p^2$  .01, mittel:  $\eta_p^2$  .06, groß:  $\eta_p^2$  .14

- Unterschiede in der Schulungsbewertung
  - EG > KG in Einzelitems  
(eigene Stärken, Kommunikation Erfahrungsaustausch)

- offene Rückmeldungen

TN, EG: *“...sehr gut fand ich zur Unterstützung den psychologischen Teil u.a. weil man sich mit den Mitpatienten austauschen konnte...”*

TN, KG: *„Die informativen medizinischen und psychologischen Einheiten waren sehr gut. Ich habe viele Impulse mitgenommen und Neues erfahren. ABER: Die Einheiten ersetzen auf gar keinen Fall geführte Gruppengespräche. Das hat völlig gefehlt und darum geht es in einer Kur doch auch, dass man sich mit Gleichgesinnten gezielt austauschen kann. Nicht nur beim Kaffeetrinken zwischendurch.“*

- Störbedingung stationär - informeller Austausch

## Verstetigung CED-Schulung für die stationäre Rehabilitation

- Manual publizieren
- Train-the-Trainer-Angebot
- über [www.zentrum-patientenschulung.de](http://www.zentrum-patientenschulung.de)

The screenshot shows a web browser window with the URL [www.zentrum-patientenschulung.de](http://www.zentrum-patientenschulung.de). The page title is 'Verzeichnis Schulungsprogramme'. The search bar contains the text 'Suchbegriff: chronisch-entzündliche Darm'. Below the search bar, there are filters for 'Trefferliste filtern', 'Suchbegriff', and 'Filtern nach Indikationsgebieten'. The search results section is titled 'Ergebnisse der Auswahl' and shows one result: 'Gesundheitsstraining der Deutschen Rentenversicherung Bund (ehem. BfA) - Chronisch-entzündliche...'. The page also features a navigation menu with links to 'Startseite', 'Theorie', 'Manuale', 'Forschung', 'Fortbildung', 'Tagungen', 'Termine', 'Verein', and 'Impressum'.



# Verstetigung Wochenend-Seminar der DCCV

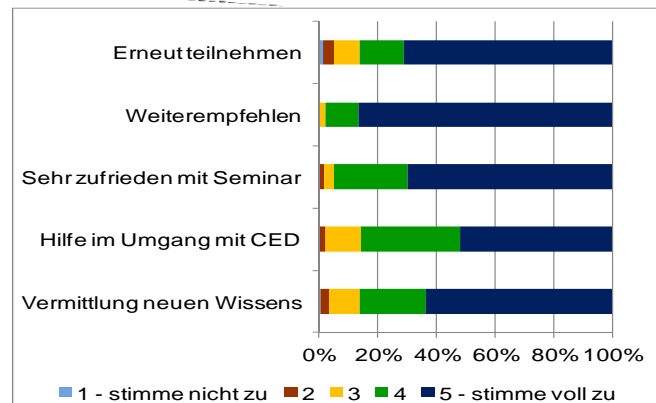


- sehr gute Beurteilungen

*Jch war von dem Wochenend-Seminar begeistert  
und habe jetzt das Gefühl "Kongruenz" zu  
sein. Vielen Dank dafür!!*

*Das Seminar war toll.  
Ich hätte es gerne  
schon vor Jahren bei  
Diagnosestellung gehabt.  
Dann hätte ich mir nicht  
so viel selbst erarbeiten  
müssen.  
Aber ich habe auch jetzt  
noch Neues erfahren u. gelernt.  
Bin jederzeit wieder dabei.  
Macht weiter so!*

*Vielen Dank*



# Verstetigung Wochenend-Seminar der DCCV



- kontinuierliches Angebot  
über Projekt hinaus
- Gespräche mit Kostenträgern
- Unterstützung durch Prognos AG
  - Langfristige Finanzierung?
  - Erstellung von Präsentationsmaterialien
  - Recherche von Psychologen zur bundesweiten Implementierung
  - Businessplan
- Selbsthilfe als relevanter Partner in der Forschung