

Erhebung und Bewertung von Schulungsprogrammen für Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 und Typ 2, Asthma und COPD, KHK, Hypertonie, Herzinsuffizienz und Brustkrebs in Deutschland¹

Claudia Küver¹, Martin Beyer¹, Jochen Gensichen¹, Sabine Ludt², Anja Schmitz³, Joachim Szecsenyi² und Ferdinand M. Gerlach¹

¹ Institut für Allgemeinmedizin am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Kiel

² Sektion Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung, Universität Heidelberg

³ AOK-Bundesverband

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund/Fragestellung: Patientenschulungen sind ein obligater Bestandteil der gesetzlich vorgesehenen Disease-Management-Programme (DMP) und sollen bundesweit flächendeckend angeboten werden. Da bisher sowohl zum Umfang als auch zur Qualität der in Deutschland bereits implementierten Patientenschulungsprogramme wenig Erkenntnisse vorliegen, wurde erstmals eine systematische Angebotsanalyse durchgeführt.

Methode: 176 potentielle deutsche Schulungsanbieter wurden durch Literatur- und Internetrecherche sowie Expertenbefragung identifiziert und schriftlich kontaktiert. Mit Hilfe eines mehrteiligen, semistrukturierten Erhebungsinstrumentes wurden Informationen zu spezifischen Merkmalen der Schulungsprogramme erhoben. Die Bewertung der Schulungsprogramme erfolgte zweistufig auf der Grundlage definierter Kriterien des Koordinierungsausschusses, der Spitzenverbände der Krankenkassen und thematisch betroffener Fachgesellschaften. Im ersten Bewertungsschritt wurde geprüft, ob ein dementsprechend strukturiertes Schulungskonzept vorlag, und ob das Programm für die jeweilige DMP-Erkrankung thematisch umfassend genug angelegt war. Im zweiten Schritt wurden sog. Balance Sheets erstellt, in denen anhand eines neuentwickelten einheitlichen Kriteriensatzes eine Beurteilung der Stärken und Schwächen erfolgte.

Ergebnisse: 49 Schulungsanbieter hatten insgesamt 95 Schulungsprogramme zur Bewertung eingereicht. Von den auswertbaren 91 Schulungsprogrammen lag bei 49 Programmen kein strukturiertes Schulungskonzept vor und / oder das Programm war thematisch nicht umfassend genug, so dass Kriterien der ersten Bewertungsstufe *nicht* erfüllt wurden. Für die verbliebenen 42 Schulungsprogramme wurden Balance Sheets erstellt. Die häufigsten Defizite bzw. Verbesserungspotentiale waren in folgenden Bereichen zu finden: Wissenschaftliche Nachweise zu Wirksamkeit und Nutzen, Kostentransparenz und Qualitätssicherung der Schulungsmaßnahmen.

Schlussfolgerung: Für die geplante Breitenanwendung im Rahmen von DMP wird es notwendig sein, Patientenschulungsprogramme im Hinblick auf die hier identifizierten Verbesserungspotentiale weiterzuentwickeln. An einzelnen Beispielen wurde deutlich, dass die von der Selbstverwaltung in Deutschland entwickelten Beurteilungskriterien für Patientenschulungsprogramme nicht umfassend genug sind und ergänzt werden müssen.

Sachwörter: Patientenschulung, Disease Management, Diabetes mellitus Typ 1, Diabetes mellitus Typ 2, Asthma, COPD, KHK, Hypertonie, Herzinsuffizienz, Brustkrebs

HINTERGRUND UND FRAGESTELLUNG

Im Rahmen der gesetzlich vorgesehenen Etablierung von Disease-Management-Programmen (DMP) für chronische Erkrankungen stellt die Schulung von Patienten einen obligaten Bestandteil² dar. Bisher wurden Patientenschulungen in Deutschland hauptsächlich im Rahmen der ergänzenden Leistungen zur Rehabilitation durchgeführt. Zur inhaltlichen Spezifizierung dieser Regelung und als Beitrag für eine qualitative Weiterentwicklung von Patientenschulungsmaßnahmen haben die Spitzenverbände der Krankenkassen „Gemeinsame Empfehlungen (...) zur Förderung und Durchführung von Patientenschu-

¹ Eine um detailliertere Bewertungen erweiterte Fassung dieses Beitrags sowie der vorläufige Ergebnisbericht sind verfügbar unter: http://www.allgemeinmedizin.uni-kiel.de/bericht_dmp.html

² §137 f SGB V und § 28 e RSAV (Risikostrukturausgleichs-Verordnung)

lungen (...)“³ entwickelt. Gemäß dieser Empfehlungen sollen die Schulungen „... den Patienten zum Selbstmanagement befähigen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen, aber auch Folgeerkrankungen vermeiden helfen.“ Unter Patientenschulung werden hier nach „interdisziplinäre, informations-, verhaltens- und handlungsorientierte Maßnahmen für chronisch Kranke und ggf. ihre Angehörigen bzw. ständigen Betreuungspersonen verstanden, die grundsätzlich in Gruppen durchgeführt werden. (...) ‘Schulung’ steht dabei für ein strukturiertes und zielorientiertes Vorgehen.“

In dieser Definition wird bereits deutlich, dass neben strukturellen Voraussetzungen, wie dem Vorliegen eines strukturierten Konzeptes, definierten Zielen und standardisierten Methoden, ein wichtiges Ziel der Patientenschulung darin besteht, den Patienten zum Selbstmanagement seiner Erkrankung zu befähigen. Um dieses Ziel zu erreichen, sollten Patientenschulungen auf einem mehrdimensionalen Vorgehen beruhen und – um die Effektivität der Schulung zu steigern – neben der Wissensvermittlung auch die Motivationslage und die Einstellung des Patienten zu seiner Erkrankung berücksichtigen sowie die Vermittlung von adäquaten Fähigkeiten und Fertigkeiten beinhalten (4, 7, 8, 17, 18).

Ziel unserer Erhebung im Auftrag des AOK-Bundesverbandes war es, die aktuelle Angebotssituation bezüglich der in Deutschland tatsächlich in die Versorgung implementierten Patientenschulungsprogramme zu den Erkrankungen Diabetes Typ 1 und 2, Asthma und COPD, KHK, Hypertonie, Herzinsuffizienz und Brustkrebs zu erfassen. Des weiteren sollten diese Schulungs-

programme anhand definierter Kriterien der Selbstverwaltung (einerseits der Spitzenverbände der Krankenkassen und andererseits des Koordinierungsausschusses⁴) vor dem Hintergrund der gesetzlich geplanten Etablierung von DMPs bewertet werden. Angesichts der praktischen Bedeutung war für diesen Untersuchungsauftrag ein begrenzter Zeitraum von nur drei Monaten gesetzt.

METHODIK

Im Zeitraum von März bis Juni 2002 wurde die systematische Angebotsanalyse und Bewertung von Patientenschulungsprogrammen zu den o.g. Erkrankungen durchgeführt.

Der Kriteriensatz, mit dem die Qualität der Patientenschulungsprogramme bewertet wurde, wurde auf der Grundlage folgender bereits vorliegenden Kriterienraster neuentwickelt:

- Empfehlung des Koordinierungsausschusses zu den „allgemeinen Voraussetzungen für die Durchführung von Patientenschulungen“ und „Anforderungen an Patientenschulungsprogramme“⁴
 - Bewertungsmatrix des AOK-Bundesverbandes in Anlehnung an die Gemeinsamen Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen³
 - Empfehlungen der erkrankungsspezifisch betroffenen medizinischen Fachgesellschaften (Deutsche Diabetes-Gesellschaft (24), Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Deutsche Atemwegsliga (50) und Deutsche Gesellschaft für Prävention und Rehabilitation von Herz-Kreislaufkrankungen (27))
- Die aus diesen Quellen abgeleiteten Kriterien wurden in einen semistrukturierten Fragebogen (im folgenden Checkliste genannt) eingearbeitet. Diese Checkliste gliederte sich in ei-

nen allgemeinen Teil und sechs krankheitsspezifische Anlagen.

Der *allgemeine Teil* der Checkliste beinhaltete insgesamt 58 Fragen in neun Dimensionen (Zielsetzung, Entwicklungsprozess, Definition der Zielgruppe, Struktur und Evaluation des Schulungskonzeptes, Schulungspersonal, Methodik und Didaktik, Kostentransparenz, Integration in die hausärztliche Versorgung, Maßnahmen zur Qualitätssicherung und -förderung). Außerdem erhielten die Schulungsanbieter die Möglichkeit, im Klartext auf *besondere Merkmale* ihres Programms hinzuweisen. In den *themenspezifischen Anlagen* wurden die Schulungsanbieter zu den krankheitsspezifischen Inhalten ihrer Schulungsprogramme befragt.

Über eine Literatur- und Internetrecherche hinaus wurden Experten aus den Bereichen Präventions- und Rehabilitationsforschung, Gesundheits- und Bildungswesen, pharmazeutische Industrie sowie private Träger zum Thema befragt. Auf diese Weise konnten 176 potentielle Schulungsanbieter identifiziert werden, welchen die Checkliste und die Anlagen zugesandt wurden. Tabelle 1 zeigt die angeschriebenen Institutionen des Gesundheitswesens und die Antwortquoten.

Die Bewertung der identifizierten Patientenschulungsprogramme erfolgte zweistufig. Auf der ersten Bewertungsstufe wurde überprüft, ob die Schulungsprogramme über ein strukturiertes Schulungskonzept und ein schriftliches Curriculum verfügen, und ob die Schulungsinhalte jeweils alle Aspekte der Erkrankung umfassen. Nur Programme, die diese beiden, von uns als *essentiell* bewerteten Kriterien erfüllten, wurden auf der zweiten Bewertungsstufe detaillierter analysiert. Es wurden die Stärken und Schwächen der Schulungsprogramme nach dem neuentwickelten einheitlichen Kriteriensatz analysiert und in Balance Sheets gegenübergestellt. Bei dieser „Balance-Sheet-Analyse“ handelt es sich um eine Methode, die durch die

³Gemeinsame Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung und Durchführung von Patientenschulungen auf der Grundlage von § 43 Nr. 2 SGB V Stand: 11. Juni 2001

⁴Anlage 4 (a–d) der Beschlussempfehlung des Koordinierungsausschusses zu den „Allgemeinen Voraussetzungen für die Durchführung von Patientenschulungen“ 2002

Tabelle 1. Kontaktierte und tatsächliche Schulungsanbieter mit Zahl der eingereichten Schulungsprogramme.

Institution	Kontaktierte Schulungsanbieter	Tatsächliche Schulungsanbieter	Zahl der eingereichten Schulungsprogramme
Fachgesellschaften (AWMF)	18	2	2
Selbsthilfeorganisationen	32	4	4
Pharmaunternehmen	25	2	5
Kliniken und Praxen	15	8	15
Universitäten und freie Forschungsinstitute	26	5	15
Berufsverbände	7	3	5
Ärztliche Selbstverwaltung	5	1	5
Rentenversicherungsträger ¹	6	9	9
Arbeitsgemeinschaften	10	5	5
Stiftungen	2	0	0
Privatanbieter	8	3	10
Sportbunde	3	1	1
AOK-Landesverbände	17	6	19
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung	1	0	0
Bundesvereinigung für Gesundheit e.V.	1	0	0
Summe	176	49	95

¹ Es haben mehr Schulungsanbieter geantwortet als Checklisten versandt wurden, da die Bundesanstalt für Angestellte (BfA) zentral angesprochen wurde und als Multiplikator fungiert hat. Die BfA hat die Checkliste an verschiedene Rehakliniken weitergeleitet.

Gegenüberstellung von Vor- und Nachteilen oder auch Stärken und Schwächen eine Entscheidungsfindung zwischen möglichen Alternativen unterstützen kann (16). Neben einer Beurteilung der identifizierten Schulungsprogramme sollen somit darüber hinaus allgemeine Hinweise auf systematische Schwächen oder Lücken solcher Schulungsangebote für spezielle Indikationen aufgezeigt werden.

Anhand des folgenden Kriteriensatzes wurden die Balance Sheets erstellt:

- *Stärkung der Eigenkompetenz/Selbstmanagementfähigkeiten* (Hilfen bei der Formulierung und Umsetzung individueller Therapieziele, Erlernen adäquater krankheitsspezifischer Fertigkeiten)
- *Risikostratifizierung der Zielgruppe* (Berücksichtigung des Schulungsstandes, Krankheitsschweregrade und/oder Komorbiditäten)
- *Stand des Wissens/Aktualität* (Aktualität didaktischer Konzepte und Schulungsinhalte)
- *Vermittlung von Fertigkeiten/praktische Übungsanteile* (Anteil

der praktischen Inhalte und Übungen an der Schulung)

- *Einbindung in den (haus-)ärztlichen Versorgungsprozess* (strukturierter Informationsaustausch zwischen Schulungspersonal und behandelndem Arzt)

- *Qualitätssicherung/-förderung* (z.B. Vorgaben und Maßnahmen zur Struktur- und Prozessqualität und/oder Erhebung der Ergebnisqualität)

- *Kosten* (Kosten-Nutzen-Analysen, detaillierte Angaben zu Kosten)

- *Wissenschaftliche Erkenntnisse zur Wirksamkeit* (Evaluation, Studiendesign, Publikation)

Aus der Gruppe der „Non-responder“ (n = 84) wurde nachträglich eine Zufallsstichprobe (n = 10) gezogen und telefonisch nach den Gründen ihrer fehlenden Rückmeldung gefragt.

ERGEBNISSE

Insgesamt wurden 95 Schulungsprogramme eingereicht, von denen 91 auswertbar waren. Vier Programme mussten ausgeschlossen werden, da

diese entweder thematisch abwichen oder die Checklisten nur unvollständig ausgefüllt waren. In Abb. 1 ist der Prozess der Datenerhebung und -auswertung dargestellt.

Bei der Non-Responder-Befragung zeigte sich, dass neun der insgesamt 10 nachträglich befragten potentiellen Schulungsanbieter tatsächlich keine Schulungsprogramme entwickelt haben oder selbst durchführen. Bei einem Anbieter wird eine Schulung für Patienten mit oraler Gerinnungshemmung durchgeführt, und der Anbieter gibt an, dass er aus Organisationsgründen die Checkliste nicht zurückgeschickt habe.

Von den 91 auswertbaren Patientenschulungsprogrammen erfüllten 42 die Kriterien der ersten Bewertungsstufe. Bei ca. einem Drittel der Schulungsprogramme, die auf der ersten Bewertungsstufe ausgeschieden waren, lag *kein* schriftliches Curriculum vor, so dass *keine* belastbare Beurteilung dieser Programme möglich war. Bei den anderen zwei Dritteln handelte es sich um Schulungsprogramme, die sich

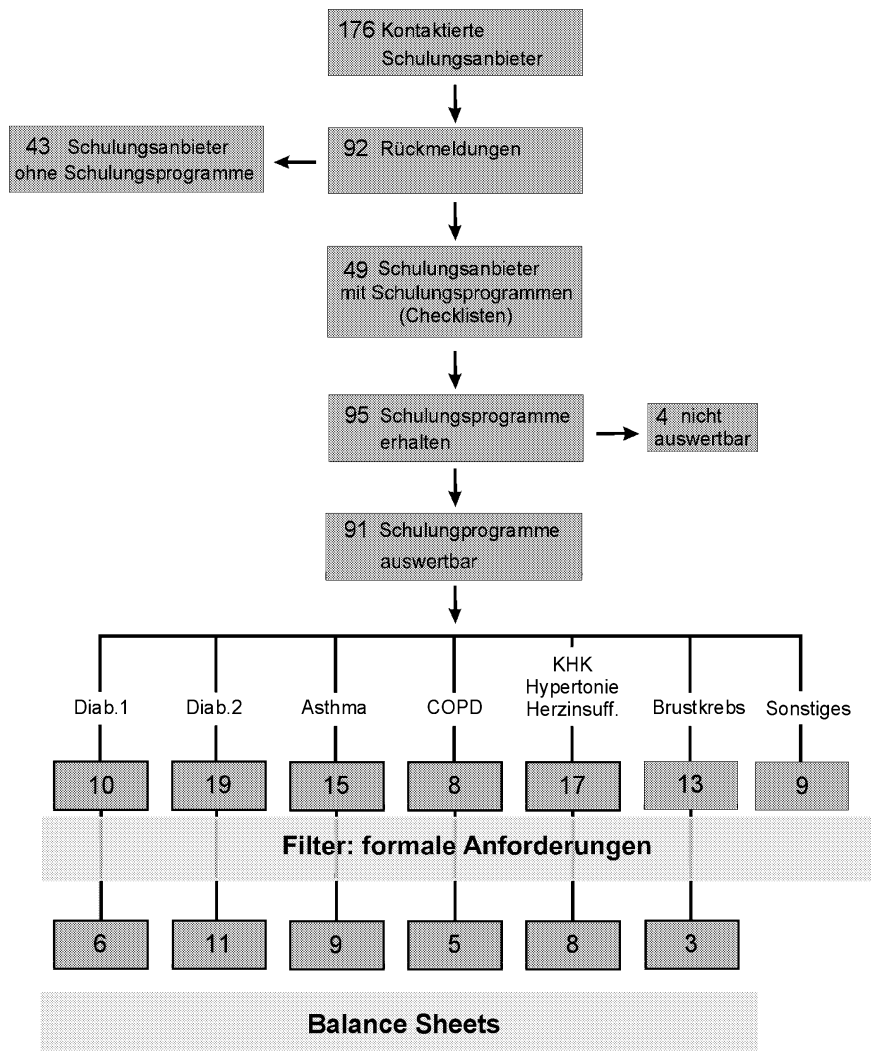


Abb. 1. Datenerhebung und Auswertungsprozess.

nur mit Teilaspekten der Erkrankung, wie z. B. nur Bewegung oder nur Ernährung beschäftigten. Die Ergebnisse der Balance-Sheet-Analyse werden getrennt für die einzelnen Erkrankungen dargestellt. Es wird jeweils zunächst dargestellt, wie viele der erkrankungsspezifischen Schulungsprogramme die überprüften Kriterien erfüllt haben. Im Anschluss werden einzelne Programme besonders hervorgehoben, welche herausragend viele der Kriterien erfüllen konnten.⁵

⁵ Titel der Schulungsprogramme und Namen der Autoren entsprechen den Angaben der Checklisten

Insgesamt zeigte sich, dass die **Asthma- und COPD-Schulungsprogramme** im Vergleich zu den anderen Erkrankungen die meisten der Kriterien erfüllen konnten. Knapp zwei Drittel, nämlich 15 der identifizierten 23 Asthma- und COPD-Schulungsprogramme, verfügten über ein strukturiertes Schulungskonzept und waren thematisch einschlägig, so dass diese auf der zweiten Bewertungsstufe detaillierter analysiert wurden. In Bezug auf die Kriterien „Selbstmanagement/Eigenkompetenz“, „Hoher Anteil praktischer Übungen“, „Stand des Wissens“ und „Wissenschaftliche Erkenntnisse zur Wirksamkeit“ konnten zahlreiche Asthma- und

COPD-Schulungsprogramme positiv bewertet werden. Defizite fanden sich vor allem im Bereich „Qualitätssicherung/-förderung“.

Hervorzuheben sind die Schulungsprogramme, die von der **Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.** (15, 43, 45, 46, 47) angeboten werden, da diese besonders viele der Kriterien erfüllten.

Für die Schulung erwachsener Asthmatiker ist in Kooperation der Deutschen Atemwegsliga, der Sektion Prävention und Rehabilitation der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und des Bundesverbandes der Pneumologen ein gemeinsames Schulungsprogramm entwickelt worden. Dieses sog. „**NASA (Nationales Ambulantes Schulungsprogramm für erwachsene Asthmatiker)**“⁶ wurde aus drei bereits etablierten Schulungsprogrammen zusammengestellt: „**AFAS – Ambulante Fürther Asthma-Schulung**“⁷ (10, 36, 53, 54), „**Patientenverhaltenstraining bei Asthma bronchiale/Allergien - Bad Reichenhaller Modell**“⁸ (26), „**Schulungsprogramm Asthma/COPD des BdP**“⁹. Für die einzelnen Programme liegen teilweise hochwertige Evaluationsstudien vor, jedoch wurde das neuentwickelte Programm selbst bisher nicht evaluiert.

Für die Schulung von COPD-Patienten erfüllt das „**Patientenverhaltenstraining für COPD nach dem Bad Reichenhaller Modell**“¹⁰ (22, 51, 52, 44) und das „**AFBE (Ambulantes Fürther Schulungsprogramm für Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem)**“¹¹ (55) herausragend viele der Kriterien.

⁶ Y. Dhein, C. Müunks-Lederer, H. Worth, W. Petro, M. Barczok, A. Hellmann

⁷ Y. Dhein, C. Müunks-Lederer, C. Schacher, H. Worth

⁸ W. Petro, Starke, I. Ludwig

⁹ M. Barczok

¹⁰ M. Wittmann, S. Spohn, W. Petro

¹¹ C. Müunks-Lederer, B. Otte, H. Worth

Tabelle 2. Zusammenfassende Darstellung der Ergebnisse der „Balance Sheets“¹ (zweite Bewertungsstufe).

	Selbstmanagement/ Eigenkompetenz	Stand des Wissens	Hoher Anteil praktischer Übungen	Einbindung hausärztliche Versorgung	Risikostratifizierung der Zielgruppe	Qualitätssicherung	Kosten	Wirksamkeitsnachweise
Diabetes Typ 1 (6 Programme)	4	5	3	5	1	4	2	3
Diabetes Typ 2 (10 Programme)	5	7	5	9	2	6	4	6
Asthma (8 Programme)	7	8	7	6	1	3	4	4
COPD (5 Programme)	4	5	4	4	0	2	2	3
KHK (4 Programme)	3	3	2	4	1	3	2	3
Hypertonie (3 Programme)	2	1	2	2	1	2	3	2
Herzinsuffizienz (1 Programm)	1	1	1	1	1	1	1	1
Brustkrebs (3 Programme)	2	3	∅	1	∅	2	0	0

Die Tabelle sollte wie folgt gelesen werden: In den Spalten sind die Kriterien abgebildet nach denen die Schulungsprogramme in den Balance Sheets bewertet wurden. In den Zeilen sind die Schulungsprogramme erkrankungsspezifisch aufgeschlüsselt. Es wurden z.B. sechs Schulungsprogramme für Typ-1-Diabetiker analysiert. Von diesen sechs Programmen konnten vier Programme das Balance Sheet-Kriterium „Selbstmanagement/Eigenkompetenz“ erfüllen, zwei konnten es nicht erfüllen.

¹ Die Übersicht zeigt, wie viele der aufgeführten Schulungsprogramme die Kriterien erfüllen konnten.

Von 10 identifizierten **Typ-1-Diabetes-Schulungsprogrammen** und 19 identifizierten **Typ-2-Diabetes-Schulungsprogrammen** verfügte jeweils in etwa die Hälfte der Programme über ein strukturiertes Schulungskonzept und war thematisch einschlägig.

Die Mehrheit dieser Schulungsprogramme ist im Balance Sheet lediglich bezüglich der Aktualität der Schulungsinhalte („Stand des Wissens“) und der „Einbindung in die hausärztliche Versorgung“ positiv zu bewerten. „Wissenschaftliche Erkenntnisse zur Wirksamkeit“ konnten von ca. einem Drittel der Schulungsprogramme erbracht werden, wobei nur ein Teil der Studien mit kontrolliertem Design durchgeführt wurde und ebenfalls nur einige Studienergebnisse publiziert worden sind. Die anderen Kriterien wurden von Programm zu Programm in sehr unterschiedlichem Ausmaß erfüllt.

Im Bereich der Typ-1-Diabetikerschulung ist das sog. „**Düsseldorf-Genfer-strukturierte Therapie- und Schulungsprogramm für Typ 1 Diabetes (DTTP)**“ (1, 9, 30, 34, 37) hervorzuheben. In Deutschland liegt das Programm unter dem Titel „**Behandlungs- und Schulungsprogramm für Typ-1-Diabetiker**“¹² für den ambulanten Sektor vor, und die Schulung soll im Regelfall auch ambulant durchgeführt werden. Allerdings liegt im ambulanten Bereich im Gegensatz zum stationären Sektor (noch) kein flächendeckendes Qualitätsmanagement vor.

Im Bereich der Typ-2-Diabetikerschulung können zwei Schulungsprogramme für Patienten, die ohne Insulin behandelt werden, besonders hervorgehoben werden: Das Schulungsprogramm „**MEDIAS 2 für**

Typ-2-Diabetiker, die kein Insulin spritzen müssen“¹³ (2, 3, 25) und das „**Behandlungs- und Schulungsprogramm für Typ-2-Diabetiker, die nicht Insulin spritzen**“¹⁴ (20, 21, 23).

Ebenfalls seit Anfang der neunziger Jahre in die kassenärztliche Versorgung als Teil der Diabetes-Vereinbarung implementiert, ist das „**Behandlungs- und Schulungsprogramm für Typ-2-Diabetiker, die Insulin spritzen (konventionelle Insulintherapie)**“¹⁵ (35, 41).

Von den 17 identifizierten **KHK (bzw. Hypertonie und Herzinsuffizienz)-Schulungsprogrammen** verfügten 8 über ein strukturiertes

¹³ B. Kulzer, N. Hermanns, B. Maier, K.H. Bergis, T. Haak, H. Reinecker

¹⁴ V. Jörgens, M. Berger, M. Grüßer, P. Kronsbain, E. Standl, H. Mehnert und Roche Diagnostics GmbH

¹⁵ V. Jörgens, M. Berger, M. Grüßer, P. Kronsbain, I. Mühlhauser, E. Standl, H. Mehnert

Schulungskonzept und waren thematisch einschlägig, so dass diese auf der zweiten Bewertungsstufe detaillierter analysiert wurden. Von den vier „expliziten“ **KHK-Schulungsprogrammen**, für die Balance Sheets entwickelt wurden, ist keines in einem kontrollierten Studiendesign auf seine Wirksamkeit überprüft worden. Zwei Programme stammen aus der medizinischen Rehabilitation und müssen daraufhin überprüft werden, ob sie aufgrund des zeitlichen und inhaltlichen Aufwandes für die ambulante Anwendung im Rahmen von DMP geeignet sind.

Von den drei bewerteten **Hypertonie-Schulungsprogrammen** wurden zwei in einem kontrollierten Studiendesign evaluiert: Das „**Behandlungs- und Schulungsprogramm für Patienten mit Hypertonie**“¹⁶ (19, 32, 40) und das „**AOK-Herz-Kreislauf Programm**“¹⁷ (49).

Ebenfalls grundsätzlich positiv konnte das bereits erwähnte **Herzinsuffizienz-Interventions-Programm**¹⁸ bewertet werden.

Von den 13 identifizierten **Brustkrebs-Schulungsprogrammen** verfügten nur drei über ein strukturiertes Schulungskonzept und waren thematisch einschlägig.

DISKUSSION

Die vorliegende Untersuchung zeigt, dass ein Großteil der von uns identifizierten Patientenschulungsprogramme, die zur Zeit in Deutschland bei den o.g. chronischen Erkrankungen zur Anwendung kommen, die auf Expertenkonsens beruhenden Qualitätskriterien^{3, 4, 24,}

27, 50) nicht erfüllen können. Verbesserungsbedarf ergab sich am häufigsten in folgenden Bereichen:

- Adäquate wissenschaftliche Nachweise zu Wirksamkeit und Nutzen
- Kostentransparenz
- Qualitätssicherung/-förderung

Es verfügte ein Viertel der bewerteten Schulungsprogramme über kein strukturiertes Schulungskonzept, es waren weniger als 40% der Programme hinsichtlich ihrer Wirksamkeit evaluiert, und von diesen hatte wiederum nur ca. ein Viertel die Ergebnisse der Evaluation auch publiziert und damit nachvollziehbar gemacht. Die Beurteilung der Qualität strukturierter Schulungsprogramme hängt in hohem Maße von der Qualität der wissenschaftlichen Evaluationsstudien ab, in denen die Wirksamkeit und ggf. auch der Nutzen der Schulungsprogramme überprüft wurde (42). Das beste Studiendesign zur Überprüfung der Wirksamkeit von Interventionen stellt die randomisierte kontrollierte Studie dar (12, 14, 38). Anders als z.B. bei der Gabe eines Medikamentes unter Studienbedingungen handelt es sich bei einem Patientenschulungsprogramm allerdings um eine „komplexe“ Intervention, die aus vielen einzelnen zusammen wirkenden Elementen besteht (29). Die Evaluation solcher „komplexen“ Interventionen stellt eine besondere Herausforderung dar und erfordert „komplexe“ Studiendesigns (14, 29). Zu dieser Thematik haben Mühlhauser et al. (29) ein Stufenmodell zur Evaluation von Patientenschulungsprogrammen auf der Grundlage des U.K. Medical Research Council (6) vorgestellt. Im Rahmen unserer Erhebung fanden wir häufig Überprüfungen der Wirksamkeit von Schulungsprogrammen durch unkontrollierte Kohortenstudien mit Prä-Post-Design. Da mit dieser Art von Studien jedoch keine Aussage über die Kausalität der Effekte und die Effektstärken gemacht werden kann (13), sollte zur Evaluation von Patientenschulungen mindestens ein kontrolliertes Studiende-

sign gefordert werden (14) und optimaler Weise eine mehrphasige wissenschaftliche Überprüfung, die der Komplexität der Interventionen gerecht wird, und neben der Wirksamkeit und Sicherheit der Schulungsmaßnahme auch ihre Reproduzierbarkeit und Praktikabilität berücksichtigt (28).

Detaillierte Angaben zu Kosten konnten von weniger als 40% der bewerteten Schulungsprogramme gemacht werden. Kosten-Nutzen-Analysen wurden bisher nur in Einzelfällen durchgeführt. Damit bleibt bis heute relativ unklar, wie der Aufwand und die Kosten-Nutzen-Relation für die zukünftig im Rahmen der DMP in großer Breite zu implementierenden Patientenschulungsprogramme zu bewerten ist.

Die Zielgruppe ist zwar bei allen Schulungsprogrammen anhand der Erkrankung definiert. Die Kriterien der Spitzenverbände sehen aber eine Differenzierung der Zielgruppe gemäß des Schulungsstandes, des Krankheitsschweregrades und der Berücksichtigung von Komorbiditäten vor. Inwieweit solche risikostratifizierte Schulungsangebote sinnvoll, praktikabel und wirksamer sind als die bisher durchgeführten, ist bisher jedoch noch nicht ausreichend untersucht.

LIMITIERUNGEN DER VORLIEGENDEN ERHEBUNG

1. Erhebungsmethode

Ziel unserer Untersuchung war es, die aktuelle Angebotssituation der in Deutschland *tatsächlich in die Versorgung implementierten* Patientenschulungsprogramme zu diesen Erkrankungen zu beschreiben. Daher wurde der Zugang über die potentiellen Schulungsanbieter und nicht der Zugang über eine systematische Literaturrecherche von Evaluationsstudien gewählt. Hierdurch wurden einige effektive, evaluierte und publizierte Schulungsprogramme erst

¹⁶ V. Jörgens, M. Berger, M. Grüßer, M. Middeke, F.W. Lohmann

¹⁷ AOK Niedersachsen

¹⁸ J. Jünger, Herr Schellberg, Modell- und Kooperationsprogramm der Universitätsklinik Heidelberg und der Rehabilitationsklinik Königsstuhl

nachträglich identifiziert (wie z.B. das „Hypertonie-Behandlungs- und Schulungsprogramm (HBSP)“¹⁹ (32, 40), das „Schulungs- und Behandlungsprogramm für Patienten mit oraler Gerinnungshemmung (SPOG)“²⁰ (39), zwei Schulungsprogramme für Typ-1-Diabetiker mit besonderen Problemen²¹ (5),²²(11) und ein Asthma-Schulungsprogramm²³ (31, 48), da diese kaum Verbreitung gefunden haben bzw. uns von den angesprochenen Anbietern nicht zugänglich gemacht wurden.

2. Bewertungskriterien

Der auf der Grundlage der vorliegenden Kriterienraster (3, 4, 24, 50, 27) neuentwickelte einheitliche Kriterienraster war teilweise nicht umfassend genug oder nicht ausreichend wissenschaftlich untersucht. Dies wird an der Beurteilung des Kriteriums „Wissenschaftliche Erkenntnisse zur Wirksamkeit“ deutlich. Hier kam es zu einer positiven Bewertung sobald eine adäquate Evaluation durchgeführt wurde. Es ist jedoch notwendig, neben der Qualität der Studien auch die Art der Veröffentlichung zu betrachten. Teilweise waren Ergebnisse (noch) nicht in begutachteten Zeitschriften publiziert worden, sondern lagen lediglich als Abschlussbericht (49), als Abstract (2, 3) oder Posterbeitrag (26) vor.

Das von uns aus den Vorgaben der Selbstverwaltung definierte Kriterium „Risikostratifizierung der Zielgruppe“ ist bisher bezüglich der Auswirkungen auf die Effizienz und die Effektivität der Schulungsangebote noch nicht ausreichend wissenschaftlich untersucht.

3. Datenmaterial

Es wäre wünschenswert gewesen, wenn die Befragten in einer zweiten Befragungsrunde zu den studieninternen Bewertungen hätten Stellung nehmen können – dies war allerdings aus zeitlichen Gründen nicht möglich. Telefonische Nachfragen bei Unklarheiten bzw. Implausibilitäten konnten von uns nur in Einzelfällen durchgeführt werden.

4. Rücklaufquote und Non-Responder

Aus der Gruppe der „Non-responder“ wurde nachträglich eine Zufallsstichprobe gezogen und telefonisch nach den Gründen ihrer fehlenden Rückmeldung gefragt. Hierin zeigte sich, dass 9 von 10 zufällig ausgewählten Non-Respondern tatsächlich keine Schulungsprogramme anbieten.

SCHLUSSFOLGERUNGEN

- Für viele zur Zeit in Deutschland angewendete Patientenschulungsprogramme existieren weder angemessene Evaluationen zur Wirksamkeit noch transparente Kostenangaben oder Kosten-Nutzen-Analysen. Strukturierte und standardisierte Maßnahmen zur Qualitätssicherung/-förderung wurden nur in Einzelfällen angegeben.
- Bei der Auswahl geeigneter Schulungsprogramme, die im Rahmen von DMP bundesweit eingesetzt werden sollen, sollte vor allem überprüft werden, ob die Programme ihre Wirksamkeit und Effizienz in wissenschaftlichen Studien *mit angemessenem Studiendesign* (6, 12, 33, 28, 29) unter Beweis stellen konnten und ob die Originalarbeit in einer begutachteten Zeitschrift veröffentlicht worden ist.
- Das Schulungskonzept sollte auf einem möglichst umfassenden Vorgehen beruhen und neben der reinen Wissensvermittlung auch die ausrei-

chende Vermittlung von Fähigkeiten und Fertigkeiten zum Ziel haben (4, 7, 8, 17, 18, 33, 42).

- Übersichten wie die hier vorgestellte Erhebung sind (auch zukünftig) dringend notwendig, um Schwachstellen der angebotenen Schulungsprogramme zu benennen und damit konkrete Hinweise auf Verbesserungspotenziale geben zu können. Bei zukünftigen Untersuchungen sollten die zur Bewertung herangezogenen Kriterien auf ihre wissenschaftliche Begründbarkeit und ihre Differenzierungsfähigkeit überprüft werden, und die Erhebungsmethode sollte durch eine systematische Literaturrecherche erweitert werden.

- Neben der Bewertung vorliegender Schulungsangebote ist es dringend notwendig, auch grundsätzlich die Evidenz für Wirksamkeit und Nutzen von Patientenschulungen anhand systematischer Literaturrecherchen bzw. -reviews aufzuarbeiten.

Förderung

Die Studie wurde durch eine Projektförderung des AOK-Bundesverbandes ermöglicht.

ABSTRACT

An assessment of patient education programmes for patients with type 1 and 2 diabetes, asthma and COPD, coronary heart disease, hypertension, congestive heart failure, and breast cancer in Germany

Background: Patient education programmes will be a mandatory part of the new legislation on disease management programmes for chronic diseases in Germany. Today, only little is known about the number, variety and effectiveness of implemented patient education programmes in Germany.

Methods: 176 potential providers of patient education programmes were identified by literature search, Internet search, and interviews with health education experts. We developed a semi-structured questionnaire. Assessment of content and quality was conducted in two steps

¹⁹ I. Mühlhauser, P.T. Sawicki, U. Didjurgeit

²⁰ P.T. Sawicki, A. Bernado, M. Seimel, C. Kleespies, U. Didjurgeit

²¹ U. Bott, D. Hemmann, M. Berger

²² U. Didjurgeit, J. Kruse, N. Schmitz et al

²³ I. Mühlhauser, B. Richter, D. Kraut et al

by using defined criteria of the Co-ordinating Committee, the Head Association of the statutory health insurances and the respective Medical Associations: the first step was to check whether the programme had a structured teaching concept and whether all requirements for education with respect to a given disease had been taken into account. In the second step, we used balance sheets for reviewing the strengths and weaknesses of the programmes.

Results: 49 providers handed in 95 patient education programmes for assessment. Due to formal mistakes only 91 programmes could be analysed. 49 programmes failed the criteria of the first assessment step. For the remaining 42 patient education programmes balance sheets were prepared. Areas of the most frequent deficiencies included: lack of scientific evaluation of the effectiveness of the programme, lack of transparency of cost data, and quality improvement activities.

Conclusions: For the purpose of a nation-wide implementation of disease management programmes the existing patient education programmes in Germany need to be further improved. Single examples demonstrated that the accessible criteria of self-management are not sufficient for the evaluation of already established patient education programmes.

Key words: health education, disease management, diabetes mellitus, asthma, pulmonary disease, chronic obstructive pulmonary disease (COPD), coronary artery disease (CAD), hypertension, congestive heart failure (CHF), breast neoplasia

LITERATUR

- Berger M, Jörgens V, Mühlhauser I (2001) Das Düsseldorf-Genfer strukturierte Therapie- und Edukationsprogramm als Evidenzbasierter Standard für die Behandlung des Typ-1-Diabetes. *Diabetes und Stoffwechsel* 10: 105–110
- Bergis KH, Kulzer B, Imhof P, et al (1996) MEDIAS II: Ergebnisse einer ambulanten Therapievergleichsstudie zur „Verhaltensmedizinischen Prävention und Therapie des Typ-II-Diabetes“. *Diabetes und Stoffwechsel* 5: 121–121
- Bergis KH, Kulzer B, Imhof P, et al (1997) Behavioural medical treatment in NIDDM is more effective than an education program: results of a randomized trial. *Diabetologia* 40 Suppl 1: A622–A622
- Bott U (2000) Didaktische Konzeption der Patientenschulung. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 51: 16–26
- Bott U, Bott S, Hemmann D, et al (2000) Evaluation of a holistic treatment and teaching programme for patients with Type 1 diabetes who failed to achieve their therapeutic goals under intensified insulin therapy. *Diabetic Med* 17: 635–643
- Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, et al (2000) Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ* 321: 694–696
- Clark NM, Nothwehr F (1997) Self-management of asthma by adult patients. *Patient Educ Couns* 32: 5–20
- Clement S (1995) Diabetes self-management education. *Diabetes Care* 18: 1204–1214
- DAFNE Study Group (2002) Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes: dose adjustment for normal eating (DAFNE) randomised controlled trial. *BMJ* 325: 1–6
- Dhein Y, Schacher C, Münks-Lederer C, et al (2001) Evaluation eines ambulanten strukturierten Schulungsprogramms für erwachsene Asthmatiker (AFAS) über 12 Monate. *Pneumologie* 55: 541–541
- Didjurgeit U, Kruse J, Schmitz N, et al (2002) A time-limited, problem-orientated psychotherapeutic intervention in Type 1 diabetic patients with complications: a randomized controlled trial. *Diabetic Med* 19: 814–821
- Faller H, Haa HG, Kohlmann Th, et al (1999) Orientierungshilfen und Empfehlungen für die Anlage, Durchführung und Interpretation von Studien in der Rehabilitationsforschung. *DRV-Schriften* 16: 9–35
- Faller H, Haaf HG, Löschmann C, et al (2000) Experimentelle und nicht-experimentelle Studienpläne in der Rehabilitationsforschung. In: Bengel J, Koch U (ed) *Grundlagen der Rehabilitationswissenschaften*. Berlin: Springer
- Fletcher RH, Fletcher SW, Wagner EH (1999) *Klinische Epidemiologie*. Wiesbaden: Ullstein Medical Verlagsgesellschaft mbH & Co.
- Gebert N, Hümmelink R, Könning J, et al (1998) Efficacy of self-management program for childhood asthma – A prospective controlled study. *Patient Educ Couns* 35: 213–220
- Gerlach FM (2001) *Qualitätsförderung in Praxis und Klinik*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag
- Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, et al (2001a) Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library, Issue 3*. Oxford: Update Software
- Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, et al (2001b) Limited (information only) patient education programs for adults with asthma (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library, Issue 3*. Oxford: Update Software
- Grüsser M, Hartmann P, Schlottmann N, et al (1997) Structured patient education for outpatients with hypertension in general practice: a model project in Germany. *J Hum Hypertens* 11: 501–506
- Grüsser M, Bott U, Ellermann P, et al (1993) Evaluation of a structured treatment and teaching program for non-insulin-treated type II diabetic outpatients in Germany after the nationwide introduction of reimbursement policy for physicians. *Diabetes Care* 16 (9): 1268–1275
- Grüsser M, Bott U, Scholz V, et al (1992) Schulung nicht insulinpflichtiger Typ-II-Diabetiker in der Praxis des niedergelassenen Arztes. *Diabetes und Stoffwechsel* 1: 229–234
- Hessel F, Wittmann M, Spohn S, et al (2002) Gesundheitsökonomische Evaluation eines Patientenverhaltenstraining für Patienten mit COPD in der stationären Rehabilitation. *DRV Schriften* 27
- Kronsbein P, Mühlhauser I, Venhaus A, et al (1988) Evaluation of a structured treatment and teaching programme on non-insulin-dependent diabetes. *Lancet* 2: 1407–1411
- Kulzer B, Frank M, Gastes U, et al (2002) Qualitätsrichtlinien und Qualitätskontrolle von strukturierten Schulungs- und Behandlungs-

- programmen entsprechend den Empfehlungen der Deutschen Diabetes-Gesellschaft. Ausschuss Schulung und Weiterbildung der DDG. Diabetes und Stoffwechsel
25. Kulzer B, Hermanns N (2001) „Mehr Diabetes Selbstmanagement Typ 2“: Ein neues Schulungs- und Behandlungsprogramm für Menschen mit nicht-insulinpflichtigem Typ-2-Diabetes. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 54: 129–136
 26. Ludwig I, Weise B, Petro W (2000) Selbsteinschätzung, Wissen und Compliance vor und nach Schulung. Posterbeitrag DGP-Kongreß Hamburg
 27. Mittag O, Brusis OA, Held K (2001) Patientenschulung in der kardiologischen Rehabilitation. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 54: 137–144
 28. Mühlhauser I (2003) Die Rolle der Patientenschulung in der Versorgung von KHK-Patienten. In: Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen e.V. (ed) Grundlagen einer evidenz-basierten ambulanten Versorgung von KHK-Patienten. Beiträge zur Ausgestaltung von Versorgungsprogrammen für chronisch kranke. Essen: (im Druck)
 29. Mühlhauser I, Berger M (2002) Patient education – evaluation of a complex intervention. *Diabetologia* 45: 1723–1733
 30. Mühlhauser I, Bruckner I, Berger M, et al (1987) Evaluation of an intensified insulin treatment and teaching programme as routine management of Type 1 (insulin-dependent) diabetes – The Bucharest-Düsseldorf Study. *Diabetologia* 30: 681–690
 31. Mühlhauser I, Richter B, Kraut D, et al (1991) Evaluation of a structured treatment and teaching programme on asthma. *J Intern Med* 230: 157–164
 32. Mühlhauser I, Sawicki PT, Didjurgit U, et al (1993) Evaluation of a structured treatment and teaching programme on hypertension in general practice. *Clin Exper Hypertens* 15 (1): 125–142
 33. Mühlhlig S, Schultz K, de Vries U, Petermann F (2000) Grundlagen der Patientenschulung bei Asthma. In: Petermann F, Warschburger P (ed) Asthma bronchiale. Göttingen: Hogrefe Verlag für Psychologie
 34. Müller UA, Femerling M, Reinauer KM, et al (1999) Intensified Treatment and Education of Type 1 Diabetes As Clinical Routine – A nationwide quality-circle experience in Germany. *Diabetes Care* 22 (Supp.2): B29–B34
 35. Müller UA, Müller R, Starrach A, et al (1998) Should insulin therapy in type 2 diabetic patients be started on an out- or inpatient basis? Results of a prospective controlled trial using the same treatment and teaching programme in ambulatory care and a university hospital. *Diabetes Metab* 24: 251–255
 36. Münsks-Lederer C, Dhein Y, Richter B, Woth H (2001) Evaluation eines ambulanten strukturierten Asthma-Schulungsprogramms für Erwachsene. *Pneumologie* 55: 84–90
 37. Pieber TR, Brunner GA, Schnedl WJ, et al (1995) Evaluation of a Structured Outpatient Group Education Program for Intensive Insulin Therapy. *Diabetes Care* 18 (5): 625–630
 38. Richter B, Berger M (2000) Randomized controlled trials remain fundamental to clinical decision making in Typ II diabetes mellitus: a comment to the debate on randomized controlled trials. *Diabetologia* 43: 254–258
 39. Sawicki PT (1999) A structured teaching and self-management program for patients receiving oral anticoagulation. A randomised controlled trial. *JAMA* 281 (2): 145–150
 40. Sawicki PT, Mühlhauser I, Didjurgit U (1993) Strukturoptimierung der antihypertensiven Therapie. Langzeitergebnisse einer randomisierten prospektiven Studie in Arztpraxen. *Deutsches Ärzteblatt-Ärztliche Mitteilungen, Sonderdruck* 90 (23): 1–5
 41. Schlottmann N, Grüßer M, Hartmann P, et al (1996) Umsetzung und Evaluation eines strukturierten Therapie- und Schulungsprogramms für insulinbehandelte Typ-II-Diabetiker in Brandenburg. *Z arztl Fortbild* 90: 441–444
 42. Schmidt LR, Dlugosch GE (1997) Psychologische Grundlagen der Patientenschulung und Patientenberatung. In: Petermann F (ed) Patientenschulung und Patientenberatung. Göttingen: Hogrefe Verlag für Psychologie
 43. Scholtz W, Haubrock M, Lob-Corzilius T, et al (1996) Kosten-Nutzen-Untersuchungen bei ambulanten Schulungsmaßnahmen für asthmapatienten Kinder und ihre Familien. *Pneumologie* 50: 538–543
 44. Spohn S, Wittmann M, Petro W (2001) Das Bad Reichenhaller Patientenverhaltenstraining bei chronisch obstruktiver Bronchitis/Lungenemphysem. *Pneumologie* 55 (10): 470–474
 45. Szczepanski R (1996) Asthmaschulung im deutschsprachigen Raum – aktueller Stand. *Pneumologie* 50: 549–550
 46. Szczepanski R, Gebert N, Hümme-link R, et al (1996) Ergebnis einer strukturierten Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter. *Pneumologie* 50: 544–548
 47. Theiling S, Szczepanski R (1998) Prozeß der Qualitätsentwicklung und -sicherung zum Train-the-Trainer-Curriculum als „qualifizierter Asthmatrainer“ an der Asthmaakademie „Luftiku(r)s“ e.V. am Kinderhospital Osnabrück. *Präv Rehab* 10 (19): 32–42
 48. Trautner C, Richter B, Berger M (1993) Cost-effectiveness of a structured treatment and teaching programme on asthma. *Eur Respir J* 6: 1485–1491
 49. Walter U, Schwartz FW, et al (2001) Evaluation präventiver Maßnahmen. Abschlussbericht Band III. Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitssystemforschung an der Medizinischen Hochschule Hannover. Unveröffentlichter Abschlußbericht
 50. Wettengel R, Berdel D, Hofmann D, et al (1998) Asthmatherapie bei Kindern und Erwachsenen – Empfehlungen der Deutschen Atemwegliga in der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie. *Med Klin* 93: 39–650
 51. Wittmann M, Spohn S, Petro W (2001) Chronisch obstruktive Bronchitis und Lungenemphysem (COPD): Eine Anleitung zur besseren Krankheitsbewältigung. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 54: 151–156
 52. Wittmann M, Spohn S, Petro W (2002) Effekte eines Patientenverhaltenstrainings für Patienten mit

- COPD in der stationären Rehabilitation. *Pneumologie* 56 (Sonderheft 1): 112
53. Worth H, Petro W (1998) Vorschläge zu Struktur und Inhalten von Train-the-Trainer-Seminaren für die Schulung von Patienten mit chronisch obstruktiven Atemwegserkrankungen. *Pneumologie* 52: 474–475
54. Worth H, Wöhl A, Dhein Y, Volmer T (2001) Kosten-Nutzen-Analyse des ambulanten Fürther Asthma-Schulungsprogramms für erwachsene Asthmatiker (AFAS). *Pneumologie* 55: S41
55. Dhein Y, Birkenmaier A, Otte B, et al (2002) Evaluation of a structured education programme (AFBE) for patients with mild to moderate COPD under outpatient conditions. *AM J Respir Crit Care Med* 165: A420

Korrespondenzadresse:

Dr. med. Claudia Küver, Institut für Allgemeinmedizin, UKE, Martinistr. 52, 20246 Hamburg
Tel.: 040/42803-6479;
Fax: 040/42803-3681;
e-mail: c.kuever@uke.uni-hamburg.de