

Forschungsprojekt PaCED

Wochenend-Seminar der DCCV hilft bei der Krankheitsbewältigung

Anja Berding

Ein regelmäßiges Angebot von Patientenschulungen

Die DCCV freut sich sehr und ist stolz, dass sie mit dem Forschungsprojekt PaCED nachweisen konnte, dass Patientenschulungen CED-Betroffenen bei der Bewältigung ihrer Erkrankung helfen. Dies ist umso bemerkenswerter, weil ein solcher Nachweis erstmalig gelang. Bisherige Forschungsprojekte konnten leider nicht überzeugend zeigen, dass die dort entwickelten und untersuchten Patientenschulungen das psychische Wohlbefinden von CED-Betroffenen verbessern. Auch gibt es in Deutschland bisher keine etablierten Schulungen für Patienten mit CED. Die DCCV ist jedoch überzeugt, dass ein fundiertes Wissen über die eigene Erkrankung, deren Ursachen, Diagnostik, Behandlung und die Kenntnis von Selbsthilfestrategien dabei helfen, über die eigene Therapie mitzuentscheiden und im Alltag besser das Leben mit CED zu bewältigen. Daher liegen der DCCV ein regelmäßiges deutschlandweites Angebot von Patientenschulungen und der Nachweis ihrer Wirksamkeit sehr am Herzen. Seit mehreren Jahren setzte sie sich mit viel Engage-

ment dafür ein, Wochenend-Seminare zu entwickeln und in ihrer Wirksamkeit zu überprüfen.

Dank der Förderung des Forschungsprojekts „PaCED – Evaluation von ambulanten und stationären Schulungen für Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen“ durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung, die Deutsche Rentenversicherung sowie gesetzliche und private Krankenkassen ließ sich dieses Ziel nun umsetzen. Die Projektpartner Rehabilitationsklinik Taubertal in Bad Mergentheim und Universität Würzburg waren dabei für den stationären Teil des Projekts zuständig und überprüften die Patientenschulung der Rehabilitationsklinik Taubertal auf ihre Wirksamkeit.

Die Umsetzung des gesamten ambulanten Projektteils verantwortete Anja Berding für die DCCV. Zunächst wurde ein Wochenend-Seminar entwickelt. Dabei entstanden Präsentationsfolien zu den medizinischen Themen sowie ein Manual für die durchführenden Referenten, also ein Leitfaden mit detaillierten Angaben zu Ablauf, Inhalten und Zielen des Seminars. Außerdem wur-

den Arbeitsblätter und Übungsmaterialien sowie ein Begleitheft zu den Seminarinhalten erstellt. Am Samstag informieren auf CED spezialisierte Gastroenterologen über medizinische Aspekte rund um CED. Durch den Sonntag, an dem es vor allem um die Bewältigung der Erkrankung im Alltag und den Austausch von Erfahrungen geht, führt eine Diplom-Psychologin. Damit ausreichend Zeit für Fragen und Anliegen der Teilnehmer bleibt, findet das Seminar in kleinen Gruppen von ca. 15 Betroffenen statt.

mit (= IG) und ohne Seminarteilnahme (= WKG vor der Teilnahme) miteinander vergleichen. Die Studienteilnehmer meldeten sich für eine Stadt ihrer Wahl an und wurden dann per Zufall einem der beiden Termine zugeordnet. Solch eine zufällige Zuteilung (Randomisierung; engl. „random“: zufällig) gehört ebenso wie der Vergleich gegen eine (Warte-) Kontrollgruppe zum Goldstandard für eine wissenschaftliche Untersuchung.

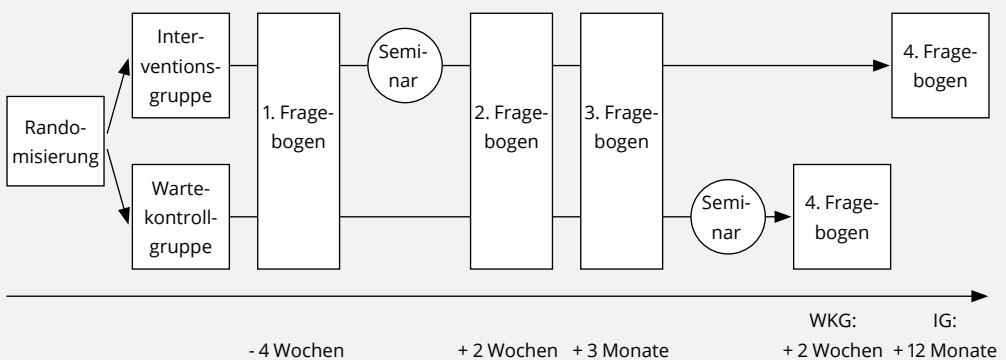
Ergebnisse der Studie

Der Nachweis ihrer Wirksamkeit

Zur Überprüfung seiner Effektivität wurde das Wochenend-Seminar im Rahmen des Forschungsprojektes gemeinsam mit wechselnden Gastroenterologen 16 Mal in acht deutschen Großstädten durchgeführt – jeweils zu einem früheren (= sogenannte „Interventionsgruppe“, IG) und einem ca. drei Monate späteren Termin (= sogenannte „Wartekontrollgruppe“, WKG). So ließen sich Betroffene

um untersuchen zu können, wie Betroffenen die Bewältigung ihrer CED gelingt, wurden die Studienteilnehmer zu vier festgelegten Messzeitpunkten um die Beantwortung von standardisierten Fragebögen gebeten. Bei der Interventionsgruppe geschah dies vor dem Seminar sowie zwei Wochen, drei und zwölf Monate danach; bei der Wartekontrollgruppe drei Mal vor und zwei Wochen nach dem Seminar (siehe Abbildung). Mit Hilfe statistischer Verfahren wurden unter

Abbildung: Ablauf der Studie.





Berücksichtigung der Ausgangswerte Betroffene, die bereits am Seminar teilgenommen hatten (IG), und Betroffene, die noch nicht daran teilgenommen hatten (WKG), miteinander verglichen. Dabei zeigte sich, dass sich Seminarteilnehmer sowohl zwei Wochen als auch drei Monate nach dem Seminar weni-

ger wegen ihrer CED ängstigten und sorgten sowie weniger Angst vor dem Fortschreiten ihrer Erkrankung (sogenannte Progredienzangst) hatten als Studienteilnehmer, die (noch) nicht am Seminar teilgenommen hatten. Zudem konnten sie zu beiden Messzeitpunkten ihre Ängste besser bewältigen und hatten eine positivere Einstellung zu ihrer CED. Fertigkeiten und Handlungsstrategien im Umgang mit der Erkrankung nahmen außerdem zu beiden Erhebungszeitpunkten zu – ebenso wie das Wissen zu CED und die Zufriedenheit mit diesem Wissen. Auch verbesserte sich jeweils der Umgang sowohl mit der CED als auch mit negativen Gefühlen aufgrund der Erkrankung. All diese Verbesserungen traten in einem bedeutsamen Ausmaß auf und bestanden sogar noch ein Jahr nach dem Seminar. Darüber hinaus zeigte sich, dass Alter, Geschlecht, Art, Dauer und Aktivität der CED keinen bzw. keinen wesentlichen Einfluss auf die Wirksamkeit des Seminars hatten. Anders formuliert: Das Seminar half jüngeren und älteren Betroffenen, Männern und Frauen, bei Morbus Crohn und Colitis

Info

Interessierte Leser finden im Originalartikel, welcher in der Zeitschrift *Inflammatory Intestinal Diseases* in Englisch publiziert wurde, detaillierte Informationen zur Studie. Er ist online unter www.karger.com/Article/FullText/452989 frei zugänglich. Gerne senden wir ihn Ihnen auch zu.

ulcerosa, kürzerer und längerer Erkrankungsdauer sowie aktiver und inaktiver CED. Ein positiver Einfluss des Seminars auf eine aktive Lebensgestaltung, Symptome einer Angsterkrankung bzw. Depression sowie die gesundheitsbezogene Lebensqualität ließ sich nicht nachweisen.

Es lässt sich also zusammenfassen, dass die Teilnahme am Wochenend-Seminar der DCCV kurz-, mittel- und sogar langfristig zu

wesentlichen Verbesserungen des Wissens, der Selbstmanagement-Fähigkeiten, der psychischen Belastung und der Bewältigung der CED führte – und zwar bei Betroffenen, die sich in Alter, Geschlecht, Art, Dauer oder Aktivität ihrer Erkrankung unterschieden. Darüber hinaus waren die Teilnehmer sehr zufrieden mit dem Seminar; 95 Prozent würden es beispielsweise anderen Betroffenen empfehlen.



Literatur

Berding, A., Witte, C., Kaltz, B., Weiland, R., Reusch, A. & Faller, H. (2015). Wirksamkeit einer ambulanten Schulung für Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED). *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 53, 969–970. doi:10.1055/s-0035-1559383.

Berding, A., Witte, C., Kaltz, B., Weiland, R., Reusch, A. & Faller, H. (2016, May). *Effectiveness of patient education in inflammatory bowel disease*. Poster presented at the 11th Congress of the European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO), Amsterdam. Abstract: <https://www.ecco-ibd.eu/index.php/publications/congress-abstract-s/abstracts-2016.html>

Berding, A., Witte, C., Gottschald, M., Kaltz, B., Weiland, R., Gerlich, C., ... Faller, H. (2016). Beneficial effects of education on emotional distress, self-management, and coping in patients with inflammatory bowel diseases: A prospective randomized controlled study. *Inflammatory Intestinal Diseases*. Advance online publication. doi:10.1159/000452989

Wie es weitergeht

Mit der Entwicklung der Wochenend-Seminare und dem Nachweis, dass sie bei unterschiedlichen Betroffenengruppen zu bedeutsamen, stabilen Verbesserungen der Krankheitsbewältigung führen, konnte die DCCV wesentliche Etappenziele bei der Verwirklichung ihres Wunsches nach einem langfristigen Angebot an Schulungen für CED-Betroffene erreichen. Bei der Suche nach zukünftigen Finanzierungsmöglichkeiten hilft, dass ein Großteil der Studienergebnisse bereits auf verschiedenen wissenschaftlichen Kongressen wie den Jahrestagungen der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS) oder der European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) präsentiert und in der Fachzeitschrift *Inflammatory Intestinal Diseases* veröffentlicht werden konnte (siehe Literatur).

Somit haben wir das Forschungsprojekt sehr erfolgreich abgeschlossen. Dafür sei an dieser Stelle nochmals allen Studienteilnehmern, den beteiligten Gastroenterologen, dem wissenschaftlichen Beirat, unseren Projektpartnern sowie den Förderern Bundesministerium für Bildung und Forschung, Deutsche Rentenversicherung und den Krankenkassen herzlich gedankt. Ein Ende des Forschungsprojekts bedeutet jedoch nicht ein Ende der Wochenend-Seminare: Sie wurden und werden weiterhin von der DCCV deutschlandweit für jeweils ca. 15 Teilnehmer angeboten. Zum Beispiel 2017 in diesen Städten:

Oldenburg

18.–19.03.2017 PD Dr. Ulf Helwig

Dresden

01.–02.04.2017 Dr. Susanne Krasz



Anja Berding, Dipl.-Psych., ist seit 2011 in der Geschäftsstelle der DCCV tätig. Zunächst war sie für die Umsetzung des Forschungsprojekts PaCED zuständig und nun für die Fortführung der Wochenend-Seminare.
E-Mail: aberding@dccv.de

Hamburg

13.–14.05.2017 Prof. Dr. Tanja Kühbacher

Hameln

02.–03.09.2017 Dr. Ralf Halle

Tübingen

23.–24.09.2017 Prof. Dr. Jan Wehkamp

Osnabrück

11.–12.11.2017 Dr. Oliver Möschler

Wenn Sie neugierig geworden sind und ebenfalls teilnehmen möchten, finden Sie weitere Informationen sowie Möglichkeiten zur Anmeldung auf unserer Homepage (www.dccv.de/wochenend-seminar/). Dort werden auch neue Termine veröffentlicht, sobald sie feststehen.

