

Das «Expert Patient»- Programm aus Grossbritannien

Als mögliche Unterstützung für chronisch kranke Patienten bieten sich Interventionen zum Selbstmanagement an. Eine der bekanntesten Interventionen entwickelte das Stanford Patient Education Research Centre in den USA: Ein Arthrose-Selbstmanagement-Programm, das in den Neunzigerjahren in Grossbritannien eingeführt und seither im Rahmen des «Expert Patient»-Programms landesweit ausgebaut wurde.

Julie Barlow

Personen mit einer chronischen Erkrankung entwickeln in der Regel im Laufe der Zeit einen gewissen Grad an Kompetenzen im Selbstmanagement. Damit bezeichnet man die Fähigkeit, nicht nur mit den Symptomen und der Behandlung umgehen zu können, sondern auch mit den körperlichen und psychosozialen Folgen und den Auswirkungen auf die Lebensführung. Kompetenz im Selbstmanagement bedeutet auch, den eigenen Gesundheitszustand überwachen zu können und daraus die jeweils notwendigen kognitiven und emotionalen Anpassungen wie auch das entsprechende Verhalten abzuleiten, die zur Erhaltung einer befriedigenden Lebensqualität notwendig sind. Damit wird ein dynamischer und kontinuierlicher Prozess der Selbstregulierung in Gang gesetzt. Nicht wenige Betroffene eignen sich diese Kompetenzen im Selbstmanagement in der Praxis in einem natürlichen Prozess selbst an, viele sind aber auf Unterstützung von aussen angewiesen. Die Notwendigkeit, Kompetenzen im Selbstmanagement zu för-

dern, wird heute denn auch weitgehend anerkannt.

Das Konzept des ASMP-Programms

Eine Möglichkeit, Betroffene zu unterstützen, sind Interventionen zum Selbstmanagement. Einige der bekanntesten Selbstmanagement-Interventionen wurden am Stanford Patient Education Research Centre in den USA entwickelt. Die erste Intervention war das in den Achtzigerjahren von Lorig und ihrem Team (Lorig und Gonzalez, 1992) entwickelte Arthrose-Selbstmanagement-Programm (ASMP). Das Ziel war, die Bedürfnisse von Betroffenen mit einer leichten bis mittelgradigen Erkrankung abzudecken. Ein besonderer Punkt des ASMP-Programms ist, dass es im alltäglichen Umfeld und jeweils mit zwei Laien als Lehrpersonen (Tutoren), die selbst an Arthrose leiden, stattfindet. Seit seiner Einführung in den frühen Neunzigerjahren in Grossbritannien ist das Programm in diversen Settings (zum Beispiel Erwachsenenbildung, Primärversorgung) evaluiert worden. Eine randomisierte, kontrollierte Studie (RCT) mit dem Schwerpunkt Osteoarthrose-Patienten in der Primärversorgung ergab eine Verminderung von Angstbeschwerden und ein gestärktes Selbstvertrauen (Selbstwirksamkeit) (Buszewicz et al., 2006).

Weniger Angst, mehr Selbstvertrauen

Die Ergebnisse unserer Studien stammen von populationsbezogenen Stichproben. Sie zeigen übereinstimmend erhöhte Selbstwirksamkeit, vermehrte Anwendung von Selbstmanagement-Verhaltensformen (zum



Julie Barlow

Beispiel kognitives Symptommanagement, körperliche Bewegung, Kommunikation mit Ärzten), Verminderung von Angstbeschwerden, depressiven Verstimmungen und Müdigkeit sowie einen gestärkten positiven Affekt. (Barlow, Williams & Wright, 1997; 1999; Barlow, Turner & Wright, 1998a & b, 2000). Was Schmerzen und die Inanspruchnahme von Leistungen betrifft, liessen sich jedoch keine Auswirkungen feststellen. Im Gegensatz dazu fand man in Studien zum ASMP-Programm aus den USA (Lorig & Homan, 1993) einen starken Rückgang der Arztkonsultationen. Die Ergebnisse qualitativer Analysen von Interviews bestätigen, dass die Teilnehmer eine Stärkung des Selbstvertrauens (Selbstwirksamkeit) erleben. Sie haben den Eindruck, dass ihnen die richtigen Instrumente zur Verfügung stehen, und sie sind motiviert, Änderungen herbeizuführen. Die Gruppenteilnehmer tauschen in den Kursen Informationen aus, vergleichen sich mit anderen Teilnehmern in ähnlichen Situationen (soziale Vergleiche), machen Erfahrungen mit Rollenbildern und finden sich in einer Peergroup wieder, der sie sich zugehörig fühlen, was wiederum ihrer Isolierung entgegenwirkt. Eine Follow-up-Studie nach acht Jahren zeigte bei ASMP-Teilnehmern, dass der vermehrte Einsatz von Selbstmanagement-Methoden, die erhöhte Selbstwirksamkeit und das verbesserte Wohlbefinden auch bei einer Verschlechterung des körperlichen Zustandes langfristig beibehalten werden konnten (Barlow, Turner, Wright, Gilchrist & Swaby, 2006).

Selbstmanagement-Programm für chronisch Erkrankte

Das Selbstmanagement-Programm bei chronischen Erkrankungen CDSMC (Chronic Disease Self Management Course) (Lorig, Sobel, Stewart et al., 1999) wird bereits in einigen Ländern, inklusive den USA und Australien, durchgeführt. Grundlage für dieses Programm war das oben beschriebene ASMP. In Grossbritannien gründete der Chief Medical Officer zu diesem Zweck eine «Expert Patients Task Force». Diese veröffentlichte 2001 einen Bericht, der dazu führte, dass das CDSMC als Grundlage für das nationale Expert Patient Programm (EPP) eingesetzt wurde. Das EPP wird in Grossbritannien vom

National Health Service (staatlicher Gesundheitsdienst) über die Primärversorgung verbreitet. Daneben gibt es eine Anzahl von Freiwilligenorganisationen, welche das CDSMC-Programm weiterhin durchführen.

Das Prinzip der Selbstwirksamkeit bildet die theoretische Grundlage des CDSMC (Bandura, 1977). Das Programm verfolgt eine Steigerung der Selbstwirksamkeit durch Übernahme von Rollen, Erwerb von Kompetenzen, Überzeugungsarbeit, Neuinterpretierung von Symptomen, Problemlösungen, Entscheidungsfindung und Handlungsplanung. Zentrale Themen sind Selbstmanagement, Ernährung und Bewegung, Zielsetzungen und Problemlösungen, Stärkung des Selbstvertrauens, kognitives Symptommanagement und Kommunikation mit Leistungserbringern. Die Kurse finden wöchentlich in zweistündigen Sitzungen ausserhalb medizinischer Einrichtungen statt. Sie werden von zwei Laien geleitet, die selbst an einer chronischen Erkrankung leiden und für die Kurse ausgebildet wurden. Die Form der Sitzungen ist interaktiv. Kursinhalte sind das Erlernen von Fähigkeiten, der Austausch von Erfahrungen und der Zugang zu Unterstützungsmöglichkeiten. Ein Qualitätssicherungssystem gewährleistet den hohen Standard der Kurse.

Nachhaltige Wirkung

Der erste CDSMC-Kurs in Grossbritannien wurde im Jahr 2000 durchgeführt, und zwar im Rahmen des LILL-Projektes (Living with Long-term Illness) der Long Term Medical Conditions Alliance (einer Patientenorganisation). Die Stichprobe für die erste Forschungsstudie zum CDSMC in Grossbritannien wurde dann aus der Teilnehmerschaft des LILL-Projektes gewonnen. Sie umfasste Teilnehmer mit verschiedenen chronischen Erkrankungen wie Arthrose, Endometriose, Depression, Diabetes, myalgischer Enzephalomyelitis (chronischem Müdigkeitssyndrom), Osteoporose und Poliomyelitis (Wright, Barlow, Turner & Bancroft, 2003). Es zeigte sich, dass die nach vier Monaten festgestellten Verbesserungen wie erhöhte Selbstwirksamkeit und die Verminderung von Müdigkeit, depressiven Verstimmungen und Krankheitssorgen auch nach zwölf Monaten beibehalten wurden und dass die Teilneh-

mer die im Kurs erlernten Fertigkeiten im Selbstmanagement weiterhin anwandten (Barlow, Bancroft & Turner, 2005). Auch nutzten die Teilnehmer den CDSMC-Kurs als Plattform, um Erfahrungen auszutauschen und sich Ziele zu setzen, um Veränderungen herbeizuführen. Im Wesentlichen vermittelt der CDSMC-Kurs den Teilnehmern also das Selbstvertrauen, die Selbstmanagement-Methoden (und -Werkzeuge) auszuwählen, die zu einem gewissen Zeitpunkt spezifische Bedürfnisse abdecken und ihnen helfen, die notwendigen Kompetenzen zu entwickeln (Barlow, Bancroft & Turner, 2005).

Sinnvoller Austausch unter Betroffenen

In einer randomisierten, kontrollierten Studie (RCT) wurde die Wirksamkeit des CDSMC-Kurses bei Patienten (n = 192) mit Herzinfarkt untersucht, welche eine kardiologische Rehabilitation abgeschlossen hatten (Barlow, Turner & Gilchrist, 2006). Die Ergebnisse zeigten signifikante Verbesserungen bei Angstzuständen, der Anwendung des kognitiven Symptommanagements sowie tendenziell eine verbesserte körperliche Funktionsfähigkeit und verminderte Depressionen.

Eine randomisierte, kontrollierte Studie des CDSMC für Personen mit multipler Sklerose (MS) steht kurz vor dem Abschluss. Schwerpunkt sind zwar Personen mit MS, doch stand die Intervention allen Personen mit einer chronischen Erkrankung offen. Teilnehmer mit MS nahmen also an der Seite von Personen mit Erkrankungen wie Asthma, Diabetes oder Herzkrankheiten am CDSMC-Kurs teil. Es wurde zusätzlich eine eingebettete, qualitative Studie durchgeführt. Diese ergab, dass sich die Teilnehmer jeweils mit anderen Betroffenen verglichen, die ähnliche Symptome aufwiesen (aber nicht unbedingt dieselbe Diagnose). Dabei fühlten sie sich von denen inspiriert, die ihrem Empfinden nach mit ihrer Erkrankung gut zurechtkommen (Edwards, Barlow, Turner, & Hammond, 2006).

Das soziale Vergleichen zwischen und innerhalb diagnostischer Gruppierungen wird als hilfreich empfunden, was vermuten lässt, dass »generische« Interventionen zum Selbstmanagement einen sinnvollen Aus-

tausch mit anderen durchaus ermöglichen. Die Teilnehmer bekamen neue Selbstmanagement-Methoden vermittelt, wie das Setzen von Zielen, das im CDSMC-Programm als Lernkatalysator für die Beherrschung neuer Kompetenzen eingesetzt wird. Sie übertrugen die gelernten Kompetenzen auch auf andere Lebensbereiche, die nicht direkt mit MS zusammenhängen, wie Kindererziehung, gesellschaftliche Aktivitäten oder die Arbeit. Die Teilnehmer bekundeten zwar einen verbesserten Umgang mit MS, doch gaben auch viele an, keine neuen Informationen erhalten oder neue Fertigkeiten gelernt zu haben. Den Nutzen des CDSMC-Kurses sahen sie vielmehr in der Verstärkung und Ausweitung bestehender Kompetenzen, was wiederum eine weitere Verbesserung der Lebensqualität ermöglichte. Ein wichtiger Punkt war, dass die Teilnehmer lernten, ihre Erkrankung in ihr Leben zu integrieren und nicht ihr Leben in die Erkrankung. Eine nationale Evaluation des EPP unter der Leitung von Rogers et al. in Manchester wird in Kürze in einem Bericht vorgestellt.

Zusammenfassend kann man festhalten, dass Teilnehmern wie auch Lehrpersonen im CDSMC-Programm und in verwandten Kursen (zum Beispiel dem ASMP) Selbstmanagement-Kompetenzen erlernen, mit denen sie ihre Selbstwirksamkeit stärken und ihr psychisches Wohlbefinden verbessern können. Dies geschieht nicht nur durch die Verminderung der Sorgen, sondern auch durch Stärkung einer positiven Haltung.

Autorin

Julie Barlow

Professorin für Gesundheitspsychologie,

Forschungsdirektorin

Selbstmanagementprogramm,

Applied Research Centre in Health & Lifestyle

Faculty of Health & Life Sciences

Coventry University

Priory St., Coventry

CV1 5FB

Grossbritannien

j.barlow@coventry.ac.uk

Übersetzung aus dem Englischen:

Nina Maria Wieser

References:

- Bandura A (1977). *Social Learning Theory*, Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Barlow JH, Bancroft GV, Turner AP. (2005). Self-management training for people with chronic disease: A shared learning experience. *Journal of Health Psychology*. 10 (6), 863–872.
- Barlow JH, Bancroft GV & Turner AP. (2004) Volunteer, lay tutors' experiences of the Chronic Disease Self-Management Course: Being valued and adding value. *Health Education Research*. 20, 128–136.
- Barlow JH & Ellard DR (2007 – in press) Implementation of a Self-management Programme for People with Long-Term Medical Conditions in a Workplace Setting. *Journal of Applied Rehabilitation Counselling*.
- Barlow JH & Hainsworth J (2001) Volunteerism among older people with arthritis. *Ageing & Society*. 21, 203–217.
- Barlow, Turner & Gilchrist. (2006) A RCT of the expert patient programme delivered to MI patients who had completed CR. *Journal of Nutrition, Health & Ageing*. 10 (4), 345.
- Barlow JH, Turner AP, Hammond C & Gailley L. (2006) Deafened tutors' experiences of delivering the Challenging Deafness (CD) Course: «Recharging my motivational battery». *International Journal of Audiology*. 45, 438–445.
- Barlow JH, Turner A & Wright CC. (1998a) A longer term follow up of an Arthritis Self-Management Programme, *British Journal of Rheumatology*. 37, (12), 1315–1319.
- Barlow JH, Turner A & Wright CC. (1998b) Sharing, caring and learning to take control. *Psychology, Health & Medicine*. 3, (4), 384–395.
- Barlow JH, Turner A & Wright CC. (2000) A Randomised Controlled Study of the Arthritis Self Management Programme in the UK. *Health Education Research: Theory & Practice*, 15 (6), 665–680.
- Barlow JH, Turner AP, Wright CC, Gilchrist M & Swaby L. (2006) An 8 year follow-up of the Arthritis Self-Management Programme. *Journal of Nutrition, Health & Ageing*. 10 (4), 344.
- Barlow JH, Williams B & Wright C. (1999) «Instilling the strength to fight the pain and get on with life»: Learning to become an Arthritis Self-Manager Through an Adult Education Programme, *Health Education Research: Theory & Practice*. 14, (4), 533–544.
- Barlow JH, Williams RG & Wright C. (1997) Improving Arthritis Self-Management in Older Adults: «Just what the doctor didn't order», *British Journal of Health Psychology*. 2, (2), 175–185.
- Barlow JH, Wright CC, Turner AP & Bancroft GV. (2005) A 12-month follow-up study of self-management training for people with chronic disease: Are changes maintained over time? *British Journal of Health Psychology*. 10 (4) 589–600.
- Buszewicz M, Rait G, Griffin M, Patel A, Nazareth I, Atkinson A, Barlow J & Haines A. (In press) Randomised controlled trial of arthritis self-management in primary care. *BMJ*.
- Edwards R, Barlow J, Turner A & Hammond C. (2006) Exploring the experiences of people with Multiple Sclerosis attending the Expert Patient Programme (EPP). *Division of Health Psychology Annual Conference, Abstract Book*, 66.
- Griffiths C, Motlib J, Azad A, Ramsey J, Eldridge S, Feder G, Khanam R, Garrett M, Turner A & Barlow JH. (2005) Effectiveness of lay-led self-management for Bangladeshis with chronic disease: A randomised controlled trial. *British Journal of General Practice*. 55, 831–837.
- Hainsworth J & Barlow JH. (2003) The experience of older volunteers training to become self-management tutors. *Health Education Journal*. 62 (3) 266–277.
- Hainsworth J & Barlow JH. (2001) Volunteers' experiences of becoming an arthritis self-management lay-leader: «It's almost as if I've stopped ageing and started to get younger!» *Arthritis Care & Research*. 45 (4), 378–383.
- Lorig K, Holman H. (1993) Arthritis self-management studies: a twelve year review. *Health Education Quarterly*. 20, 17–28.
- Lorig, K Gonzalez, V. (1992). The integration of theory with practice: A 12 year case study. *Health Education Quarterly*, 19, (3), 355–368.
- Lorig K, Sobel D, Stewart A, Brown B, Bandura A, Ritter P, Gonzalez V, Laurent D, Halsted R, Holman H. (1999) Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization. A randomized trial. *Medical Care*, 37, 5–14.
- Swaby L, Barlow J, Turner A & Peapell E. Experiences of attending a «Supporting Parents Programme». Presented at Wessex Branch of the British Psychological Society Health Psychology Conference: Self Management of Mental & Physical Health in Acute and Chronic Conditions, Abstract book, 2006; 17.
- Wright CC, Barlow JH, Turner AP, Bancroft GV. (2003) Self-management training for people with chronic disease: An exploratory study. *British Journal of Health Psychology*. 8, 465–476.