

Titel des Projektes: Entwicklung eines Schulungsprogramms für PatientInnen mit Fibromyalgie-Syndrom

Kurzbeschreibung

Es wurde ein Patientenschulungsprogramm für PatientInnen mit Fibromyalgie-Syndrom entwickelt, das sich an der neuen S 3 Leitlinie zum Fibromyalgie-Syndrom orientiert, das sowohl in psychosomatischen als auch somatischen Rehabilitationskliniken, ggf. auch ambulant angewendet werden kann/soll und das den Aspekt der Teilhabe und der Handlungsebene besonders berücksichtigt. Nach Sichtung der bestehenden Literatur erfolgte die Bedarfserfassung auf Seiten der PatientInnen mittels Focusgruppen. Beide Ergebnisse gingen in die anschließende Gestaltung des Programms ein. Anschließend erfolgte die praktische Umsetzung des Programms mit entsprechender Bewertung durch die Betroffenen.

Ziele

Da es sich beim Fibromyalgie-Syndrom um ein komplexes Beschwerdebild handelt, gestaltet sich die Behandlung sehr schwierig. In der ambulanten Versorgung erfolgt wenig Edukation. Patienten suchen sich Informationen im Internet, deren Informationsgehalt nur teilweise hilfreich ist. Viele PatientInnen fühlen sich nicht ernst genommen und konsultieren zahlreiche Ärzte. Es kommt zu umfangreichen diagnostischen Maßnahmen mit erheblichen Kosten im Gesundheitssystem. Das entwickelte Schulungsprogramm hat zum Ziel:

- Den Patientinnen und Patienten Raum zu geben, in dem sie Ihre Erfahrungen austauschen können und sich ernst genommen fühlen,
- Wissen über die Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten zu vermitteln,
- Informiertes Mitentscheiden im Behandlungsprozess zu unterstützen,
- Selbstmanagement zu fördern.

Methoden

a. Literaturanalyse und Bewertung der vorhandenen Schulungsprogramme

Internationale und nationale Literatur sowie vorhandene Schulungsprogramme wurden berücksichtigt. Die Ergebnisse wurden in einer Expertengruppe bewertet. Der Bewertung wurden die Qualitätskriterien des Zentrum Patientenschulung zugrunde gelegt.

b. Ermittlung des Bedarfes auf Patientenseite

Es wurden 7 Fokusgruppen mit insgesamt 48 Teilnehmenden durchgeführt. Jeweils 3 bis 9 Betroffene nahmen freiwillig an der Gruppendiskussion teil. Eine Fokusgruppe dauerte etwa 1,5 Stunden und wurde durch einen Moderator geleitet. Die Gruppendiskussionen wurden mittels digitalem Tonband aufgezeichnet. Die qualitativen inhaltsanalytische Auswertung der Fokusgruppen erfolgte mit Hilfe von der Software

MAXQDA. Es wurde ein deduktives Kategoriensystem entwickelt. Dieses dient als Strukturierungsrahmen und enthält auch induktive Codes. Das heißt, es wurde eine Mischform aus diesen beiden Techniken gewählt. Das grundlegende Kategoriensystem orientierte sich an dem Erkenntnisinteresse der Studie und wurde bei Bedarf während der Kodierarbeit durch weitere aus dem Material relevante Kategorien ergänzt. Das deduktiv-induktive Vorgehen bei der Auswertung der Fokusgruppen ermöglicht ein offenes, exploratives Vorgehen bei gleichzeitig gezielter Analyse im Hinblick auf das Erkenntnisinteresse.

c. Erarbeitung des Schulungsprogramms

Aufgrund der vorliegenden Literatur und der Patientenangaben wurde im Expertengremium eine Grundstruktur des zu erarbeitenden Schulungsprogramms festgelegt. Es erfolgte die Ausarbeitung eines Curriculums mit Lernzielen, Inhalten, Zeitvorgaben, Medien, Methoden und Informationsmaterial. Arbeitsblätter und Arbeitsfolien wurden gestaltet. Die einzelnen Module wurden in der Praxis erprobt und gegebenenfalls Korrekturen vorgenommen.

Ergebnisse

a. Literaturanalyse und Bewertung der vorhandenen Schulungsprogramme:

Als einziges manualisiertes Schulungsprogramm besteht in der Bundesrepublik ein Programm der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (1998). Aspekte der Aktivität und deren Bedeutung finden sich in einigen Elementen wieder. Die Bedeutung der Teilhabe wird unzureichend behandelt. Berufsbezogene und sozialmedizinisch relevante Themen werden nicht systematisch integriert. Weitere Schulungen sind entweder nicht manualisiert oder nicht modular aufgebaut. Besonders positiv wurde die in der internationalen Recherche gefundene handlungsorientierte Strategie eines Selbstmanagement-Programms bewertet. In der Expertengruppe besteht Einigkeit darüber, dass neben den Kernthemen, (Krankheitswissen, Schmerz, Stress, Alltags-transfer, Vermittlung von körperlichen Aktivitäten) das Schulungsprogramm stärker verhaltensmedizinisch auszurichten ist. Die aktive Handlungsplanung soll stärker berücksichtigt werden.

b. Ermittlung des Bedarfes auf Patientenseite

Die wichtigsten Ergebnisse der Fokusgruppen sind nachfolgernd zusammengefasst. Die inhaltlichen Anforderungen in der Übersicht:

- Eigenverantwortlicher Umgang mit Krankheit und Belastung
- Wissensvermittlung
- soziale Kompetenz
- Maßnahmen zur Verhaltensänderung - körperbezogene Ebene
- praktische Hilfen für den Alltag
- Klärung spezifischer Bedürfnisse und Fragen

Die strukturellen Anforderung in der Übersicht:

- Gruppengröße 6-12 Teilnehmende
- Unterschiedliche Vermittlungsmethoden
- Mehrere Einheiten, 1-2 Stunden Dauer
- Gute Informationsmaterialien, schriftliche Unterlagen
- Qualifiziertes Personal
- globale Erwartungshaltung:
 - Probleme in der Arbeitswelt und Lebensqualität thematisieren
 - Erfahrungsaustausch
 - Service (Kontaktadressen u.ä.)
 - krankheitsbedingte Ängste minimieren und Zuversicht vermitteln.

c. Erarbeitung des Schulungsprogramms

Es wurde ein Curriculum mit 6 Modulen erarbeitet.

Träger

Das Projekt wird gefördert von der Deutschen Rentenversicherung Bund. Projektstelle: Rehasentrum Bad Eilsen, Expertengruppe und Netzwerk Fibromyalgie Rehabilitation.