

# Psychosoziales Training bei neurologischen Erkrankungen - Das EduPark Projekt -

Heiner Ellgring, Michael Macht, Christian Gerlich  
Universität Würzburg

6. Fachtagung des Zentrums Patientenschulung „Internationale Trends der Patientenschulung und Standards der Dozentenfortbildung“, Würzburg, 18.-19. November 2010

## Psychische Belastungen bei Parkinson- Patienten

### **Belastungen durch körperliche Symptome**

z.B. Symptomsteigerung bei Stress: 90%

### **Emotionale Belastungen**

z.B. Progredienzangst: 92%

### **Soziale Belastungen**

z.B. Soziale Unsicherheit: 83%

# Information Needs in Older Persons with Parkinson's Disease in Germany: A Qualitative Study

*Michael Macht, Christian Gerlich, Heiner Ellgring &  
the Infopark Collaboration*

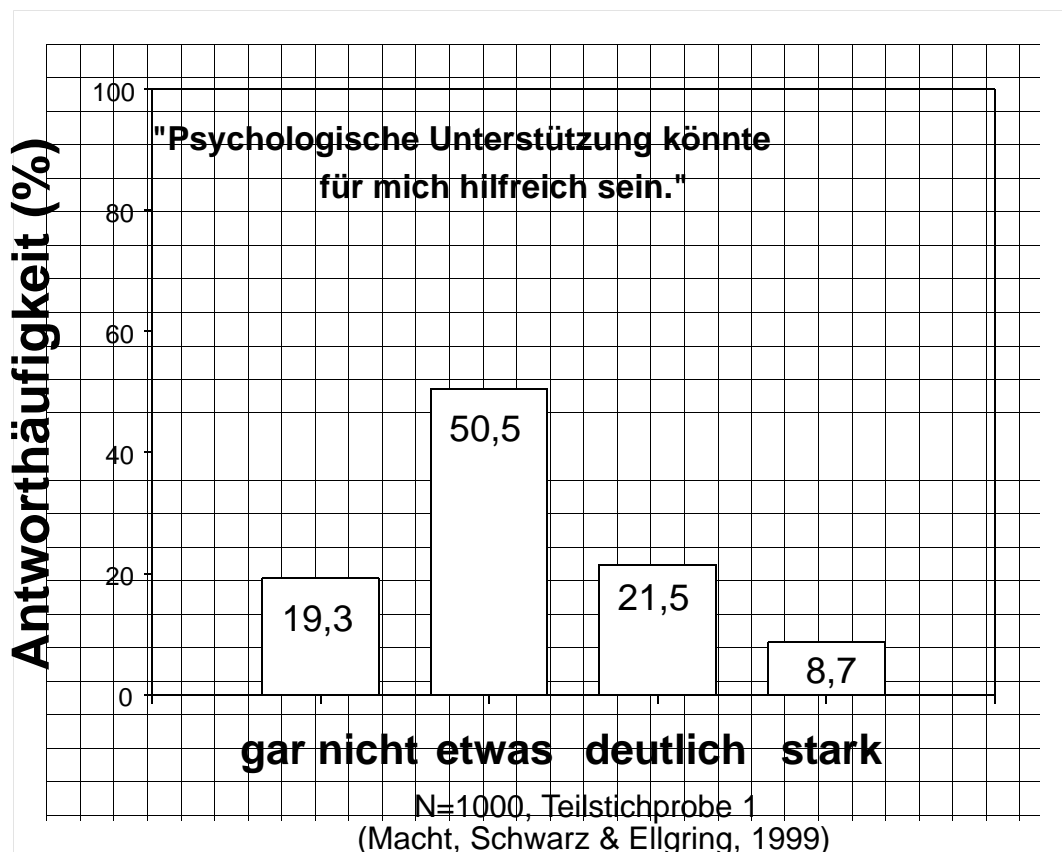
*Forum Qualitative Social Research, 2003, 4*

Tartu, Estonia: Pille Taba, Ulle Krikmann  
Turku-Abo, Finlandia: Hannele Haapaniemi, Pirijo  
Leino, Pirkko Routasalo  
Wuerzburg, Germany: Heiner Ellgring, Christian Gerlich,  
Michael Macht, Ina Mack

Funded by the EU: INFOPARK (Information, health and social needs of older disabled people (Parkinson's Disease) and their carertakers, QLRT-2000-00303)



3



4

# Projekt EduPark

- Patient Education in Parkinson's Disease
- Laufzeit: Januar 2003 – April 2005
- Förderform: Forschung und Entwicklung (RTD)
- Förderer: European Commission Research Directorate General
- 5th Framework Programme: Quality of Life and Management of Living Resources
- Key Action 6: The Aging Population and their Disabilities



This study is carried out with financial support from the Commission of the European Communities, specific RTD programme "Quality of Life and Management of Living Resources"

QLK6-CT-2002-02674 "EduPark".



## EduPark

Würzburg

Bologna

Barcelona

Leiden

Turku

Portsmouth

Tartu

### *Patient Education in Parkinson's Disease*

Patient Education in Parkinson's Disease  
Patientenschulung bei Morbus Parkinson  
Educación del paciente en la enfermedad de Parkinson  
Psykososiaalinen valmennus Parkinsonin taudissa  
Psykososial träning i Parkinsons sjukdom  
Educazione del paziente nella Malattia di Parkinson  
Patiënt educatie bij de Ziekte van Parkinson  
Parkinsoni tõvega patsientide õpetamine





**EduPark**



*Patient Education in Parkinson's Disease*

University of Würzburg

Foundation of Functional Neurosurgery

Finnish Parkinson's Disease Association

University of Bologna

Leiden University Medical Centre

University of Portsmouth

Tartu Parkinson's Disease Society

## Workpackages (WP)

### Framework

1. Patients' and carers' experiences
2. National health care frameworks
3. Methods in use
4. Theoretical model

### Key components

5. Information
6. Self-monitoring
7. Health empowerment
8. Stress management
9. Anxiety and Depression
10. Assertiveness
11. Social Support

### Application

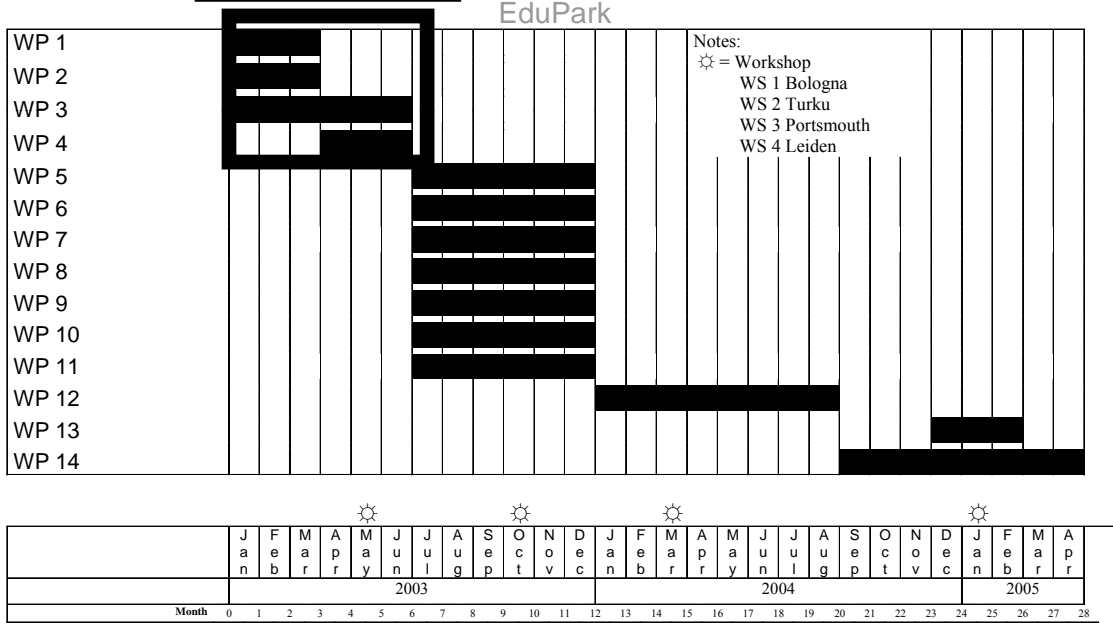
12. Application and evaluation

### Manual

13. Recommendations
14. Manual

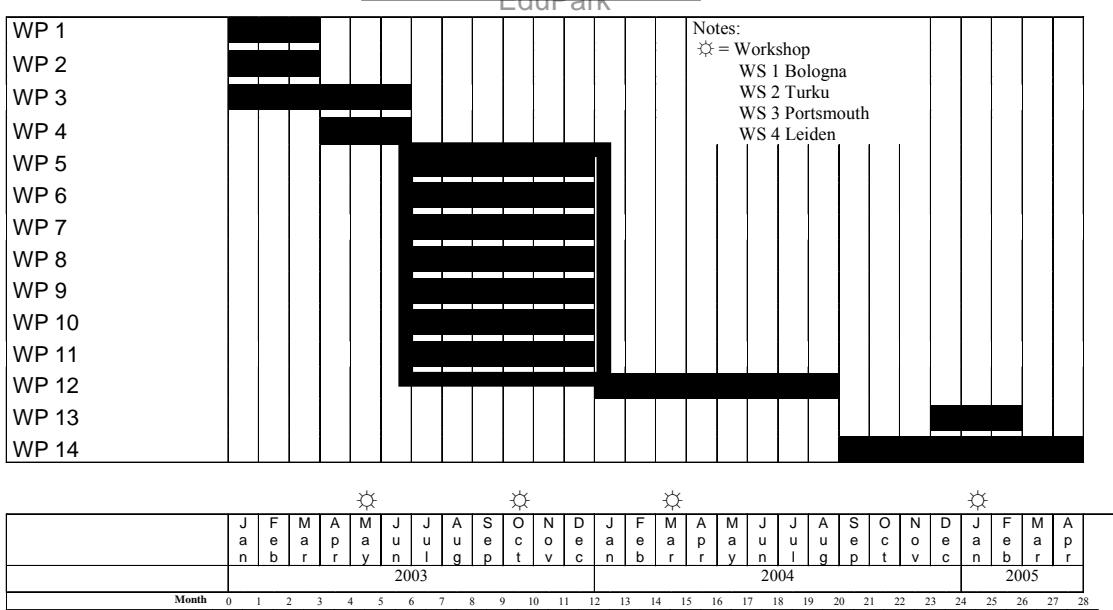
# EduPark-Project: Road map

## Framework



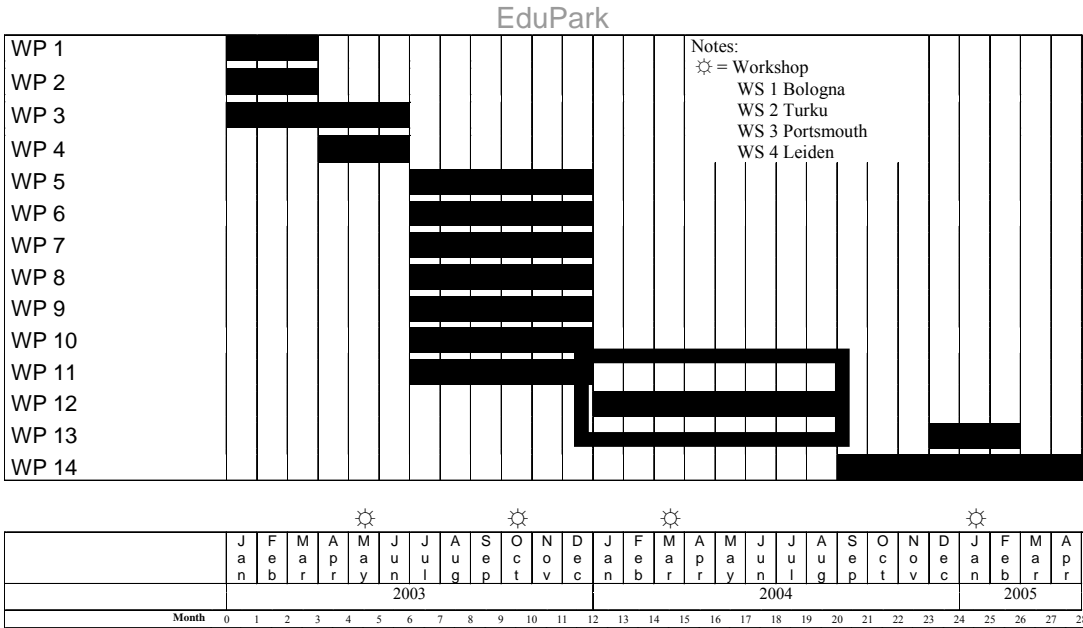
# EduPark-Project: Road map

## Development education units



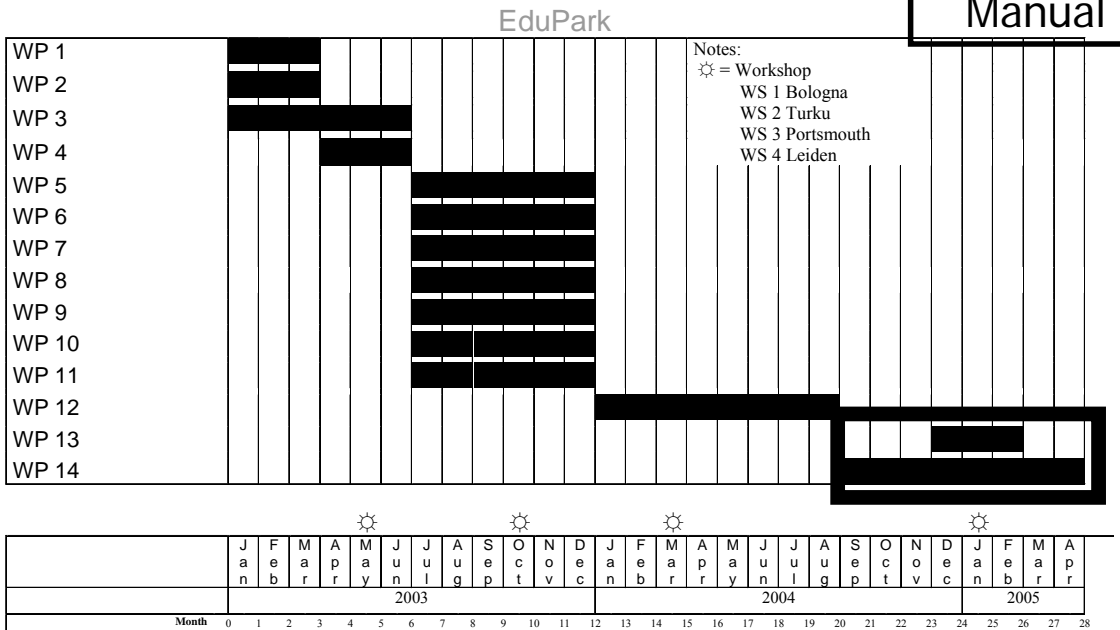
# EduPark-Project: Road map

## Evaluation



# EduPark-Project: Road map

## Education Manual



# Patient Education

„A planned learning experience using a combination of methods such as teaching, counselling, and behaviour modification techniques which influence patients' knowledge and health behaviour.“

Delphi Group "Patient Education Terminology" (1985)

13

## Arbeitsdefinition des EduPark-Konsortiums

- Patientenschulung ist ein
- **systematischer und professioneller** Ansatz, um Patienten und Angehörige durch
- **Vermittlung von Wissen und Fertigkeiten** dabei zu unterstützen, ihre
- **Lebensqualität** zu verbessern und damit die **medizinische Behandlung** zu **ergänzen**.

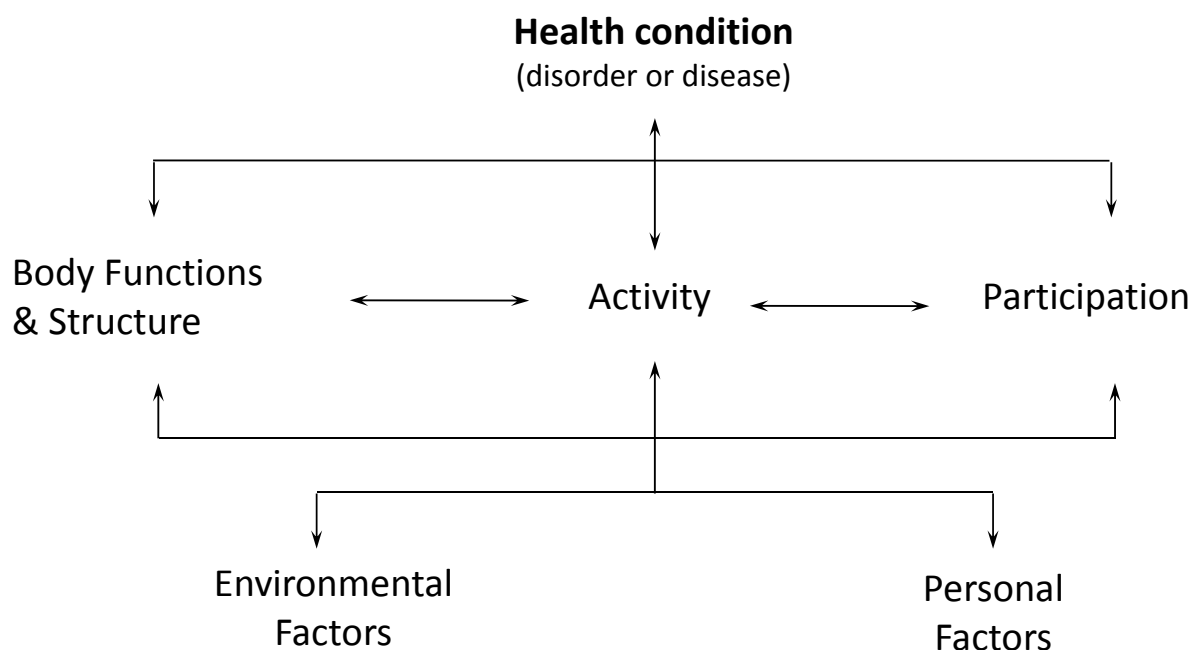
# Background

Quality of Life framework:  
Bio-psycho-social model  
International Classification of  
Functioning Disabilities and Health (ICF)

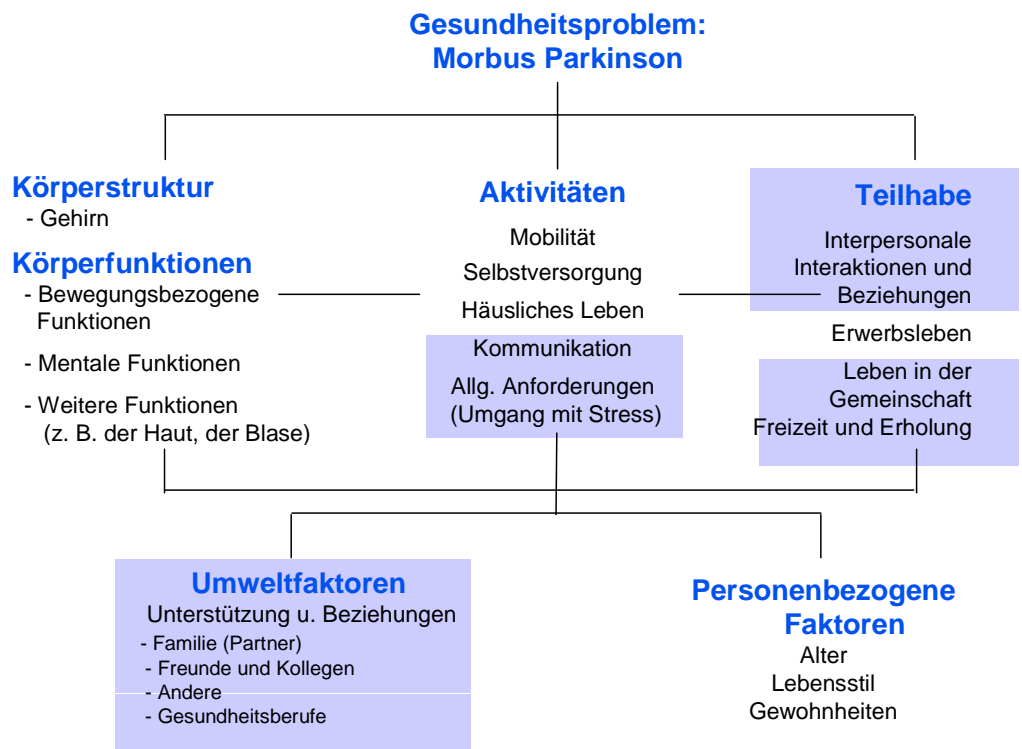
by World Health Organisation (2001)

15

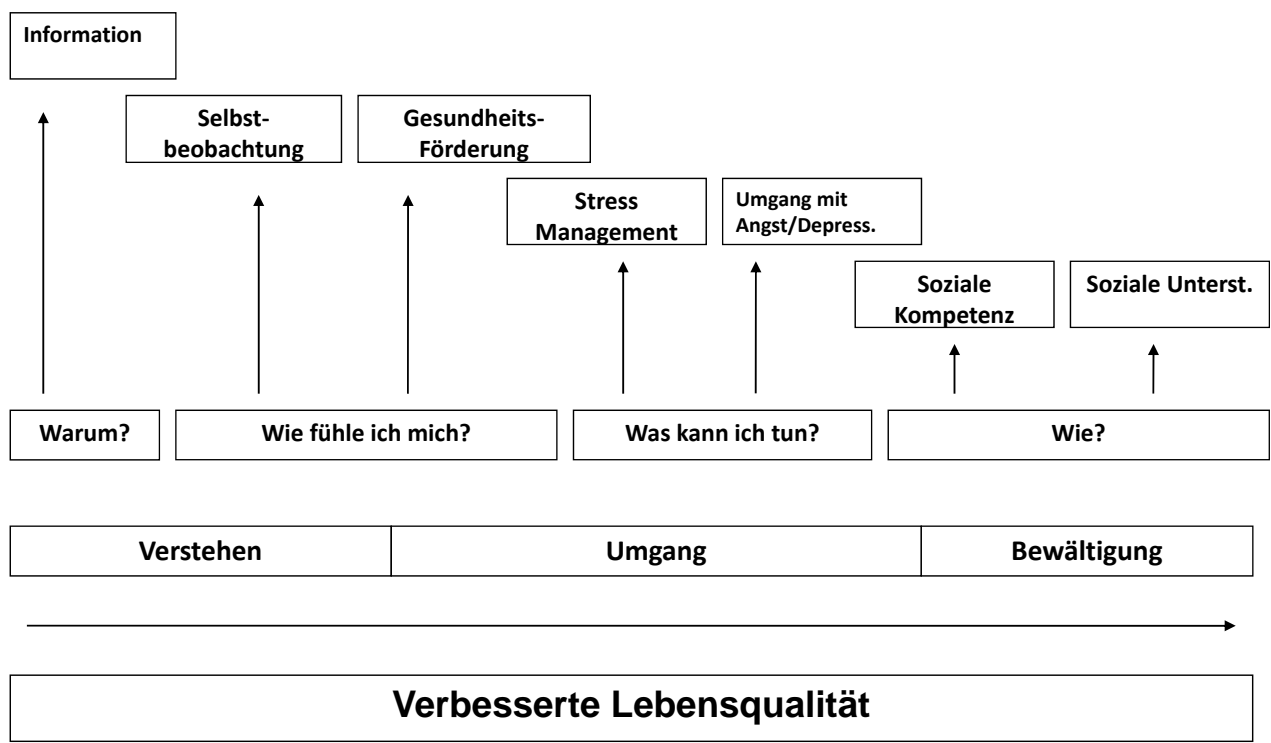
## Bio-Psycho-Social Model of ICF



# Ansatzpunkte der Patientenschulung nach der ICF

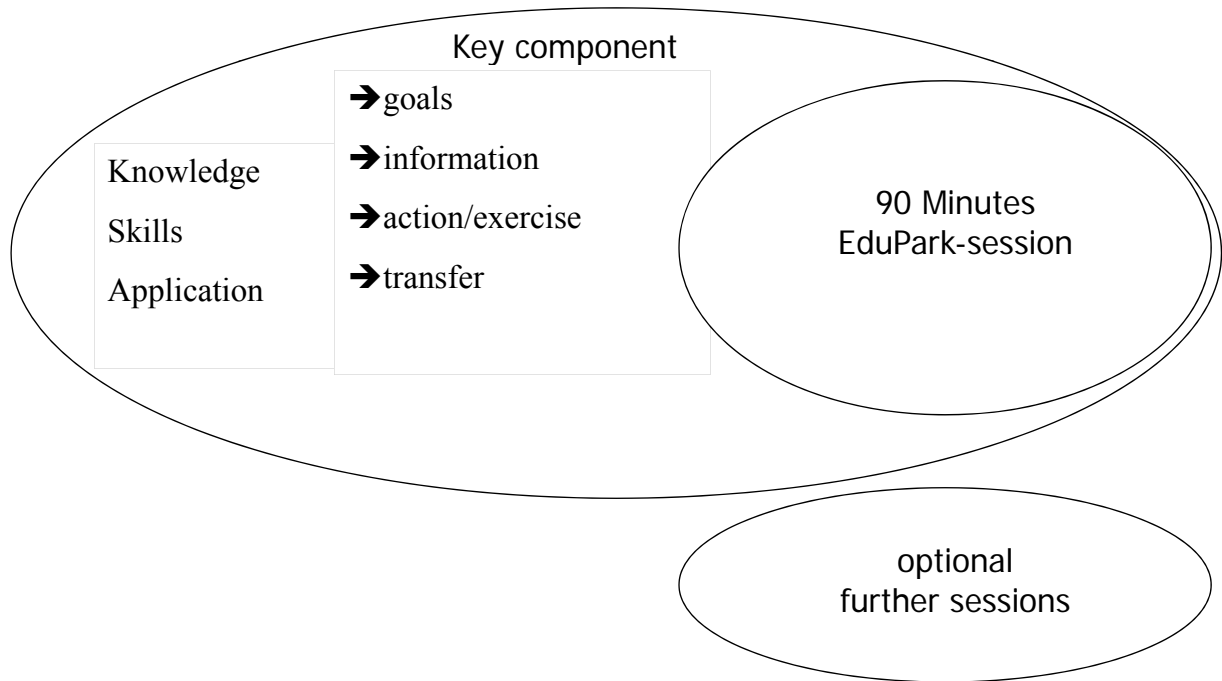


## EduPark Schulungs-Programm für Parkinson-Patienten und ihre Angehörigen



# Contents of sessions

Patient Education



## Health Promotion

Key Component 3

Michael Macht, Christian Gerlich, Heiner Ellgring

- Focus on well-being and resources instead of impairments and disabilities
- Pleasant activities in order to improve subjective well-being

## Elements of a session

Overview

Homework discussion

Active information

Exercise

Homework

Appetizer for next session

Materials

Key component 3  
Health Promotion

## Pleasant activities

*Keeping a self-monitoring diary*

*Guideline for pleasant activities*

*Pleasure training*

*A pleasant activity per day*

*My recent stress experience*

*Pleasant event schedule*

*Guideline for pleasant activities*

*Pleasant Activity Card*



21

## Exercise: „Pleasure training“

### • Goals

- Explore experiences evoked by pleasant things.
- Reflect on how to increase pleasant activities.

### • Procedure

Step 1:

- describe pleasant activities, things, events etc.
- write key features of pleasant activities on flip-chart.

Step 2:

- A pleasant “object” is explored with all the senses.
- Participants report reactions elicited.

Step 3:

- Guided discussion to foster pleasant activities.

## Homework: „A pleasant activity per day“

- **Goal:**
  - Increase impact and frequency of pleasant activities in everyday life.
- **Procedure:**
  - choose 3 pleasant activities
  - perform at least one of them per day.

## Bedingungen für die Effektivität einer Patientenschulung

- Durchlaufen eines systematischen Entwicklungsprozesses
- Formative Evaluation bei der Umsetzung des neuen Programms
- Summative Evaluation

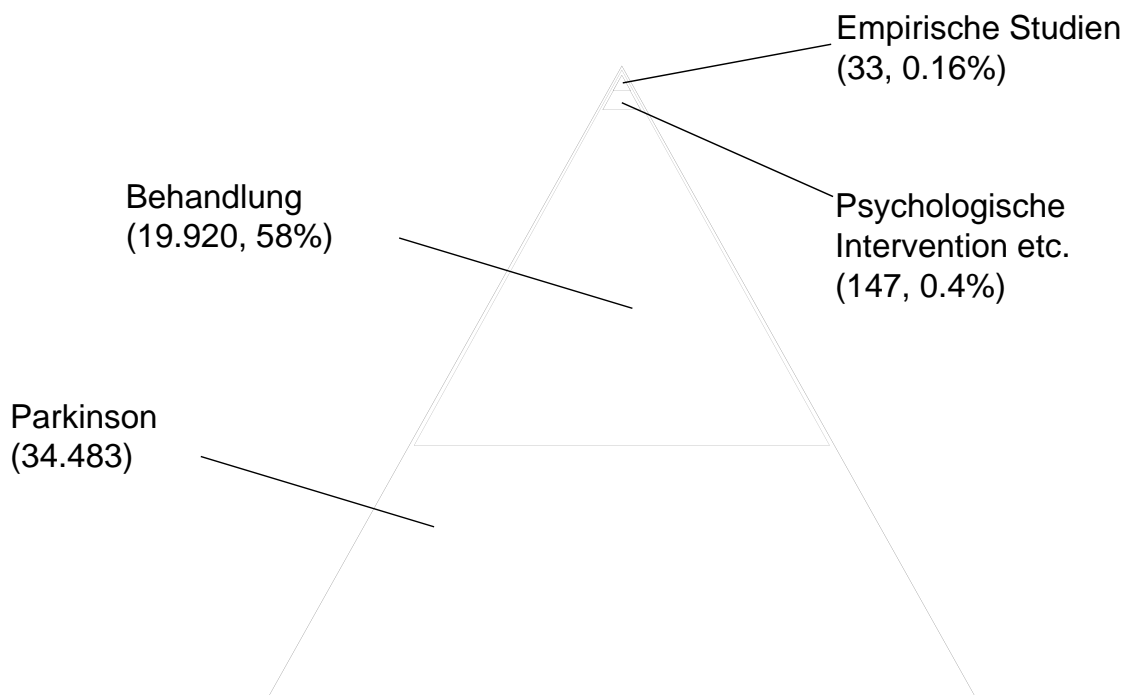
(van Driel & Keijsers, 1997).

## Welche psychologischen Interventionen gibt es und wie wirksam sind sie?

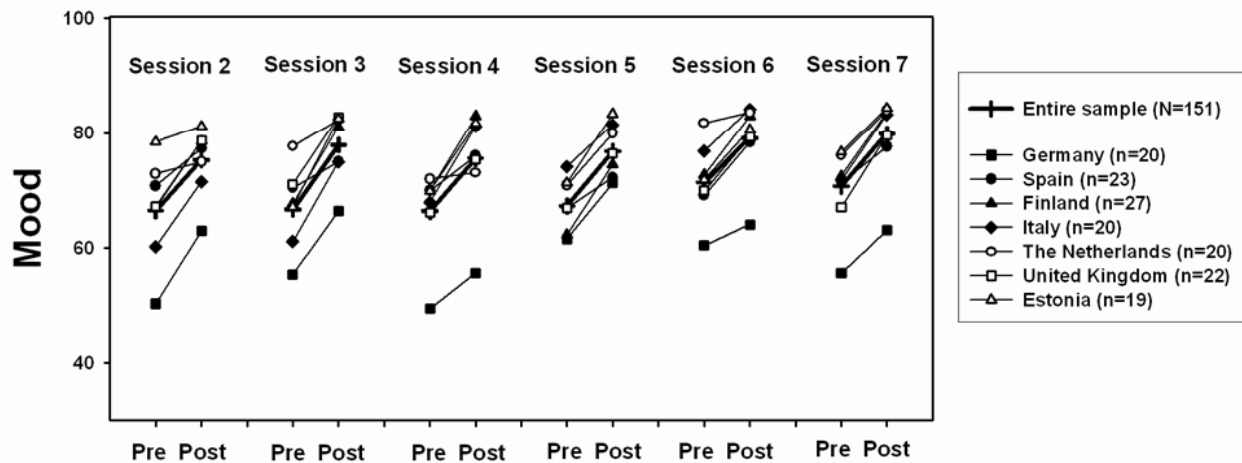
- Ansätze zur psychologischen Behandlung bei M. Parkinson: Präventive Maßnahmen und Interventionen zur Beeinflussung von Depression, Stress und Motorik.
- Empirische Studien ergeben Hinweise, aber zu wenig belastbare empirische Belege für die Wirksamkeit:
  - Studien sind heterogen, allgemeine Aussagen kaum möglich.
  - Frage nach zeitlichen Stabilität der Effekte weitgehend offen.
  - Die Effektstärken sind klein (keine Selektion der Ptn, keine änderungssensitiven Maße).

25

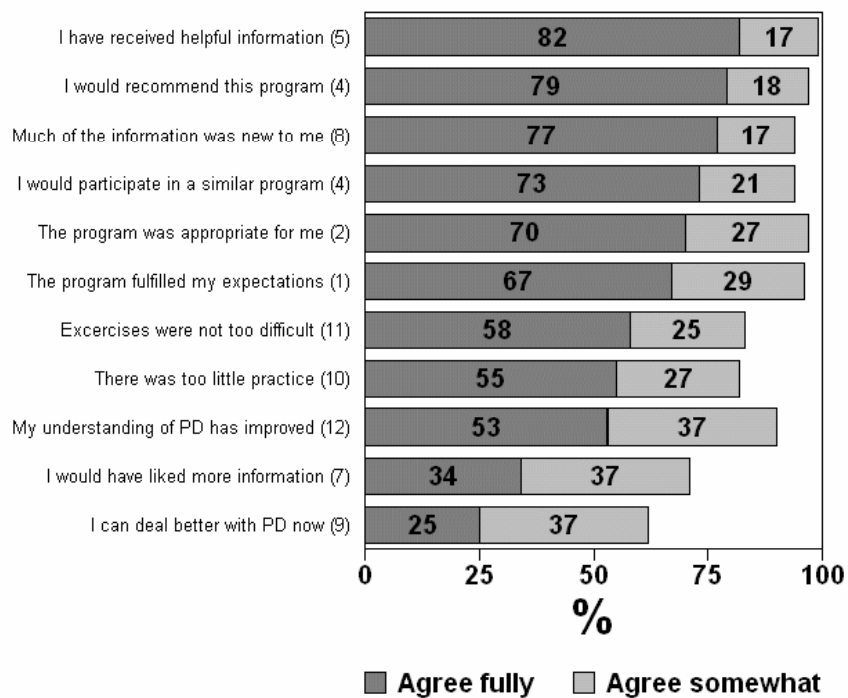
## SCOPUS-search 2007

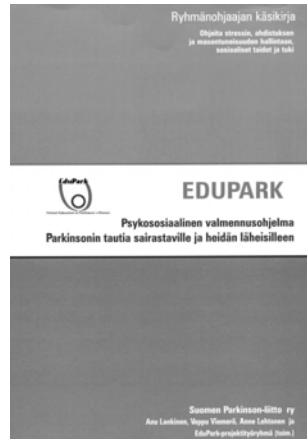
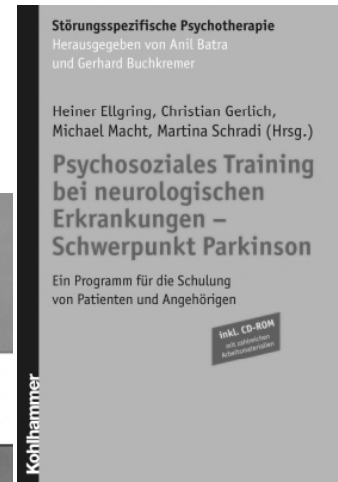
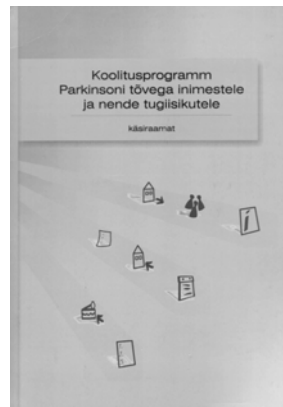
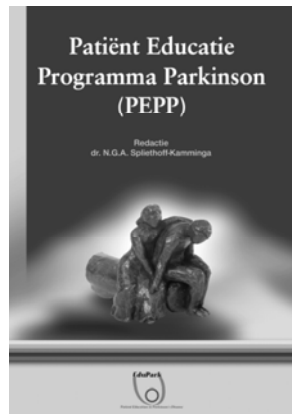
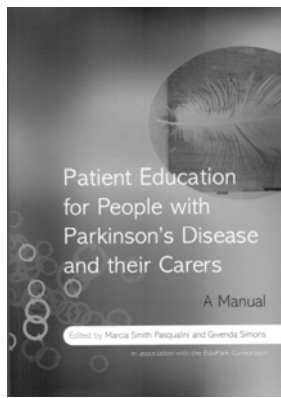


# Mood before and after each session



## Formative Evaluation in 7 Europäischen Ländern.





## Manuals of the programme

29

## Was ist in zukünftigen Wirksamkeitsstudien zu beachten?

### **Spezifizierung der Interventionen**

- Präventive Maßnahmen
- Antidepressive Maßnahmen
- Stressbewältigung
- Motorische Probleme

### **Patientenauswahl**

- nach Zufall bei unspezifischen Interventionen
- nach Belastung bei spezifischen Interventionen
- größere Stichproben

### **Messzeitpunkte**

- bei Prävention zukünftige Entwicklungen erfassen
- bei akuten Interventionen prä, post und follow-up

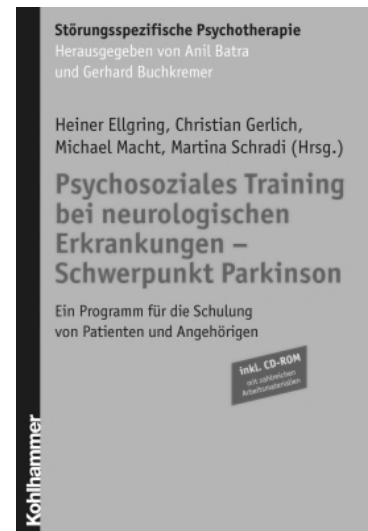
### **Abhängige Variablen**

- neben Standardverfahren alltagsnahe Messungen
- wenn angezeigt physiologische Indikatoren

30

# Interventionen für Patienten

- Informationen über somato-psychische Zusammenhänge
- Verhaltens- und Situationsanalyse
- Soziale Fertigkeiten
- Selbstmanagement
  - Selbstbeobachtung
  - “Verhaltens-Experimente”
  - Selbstbewertung
  - Selbstverstärkung

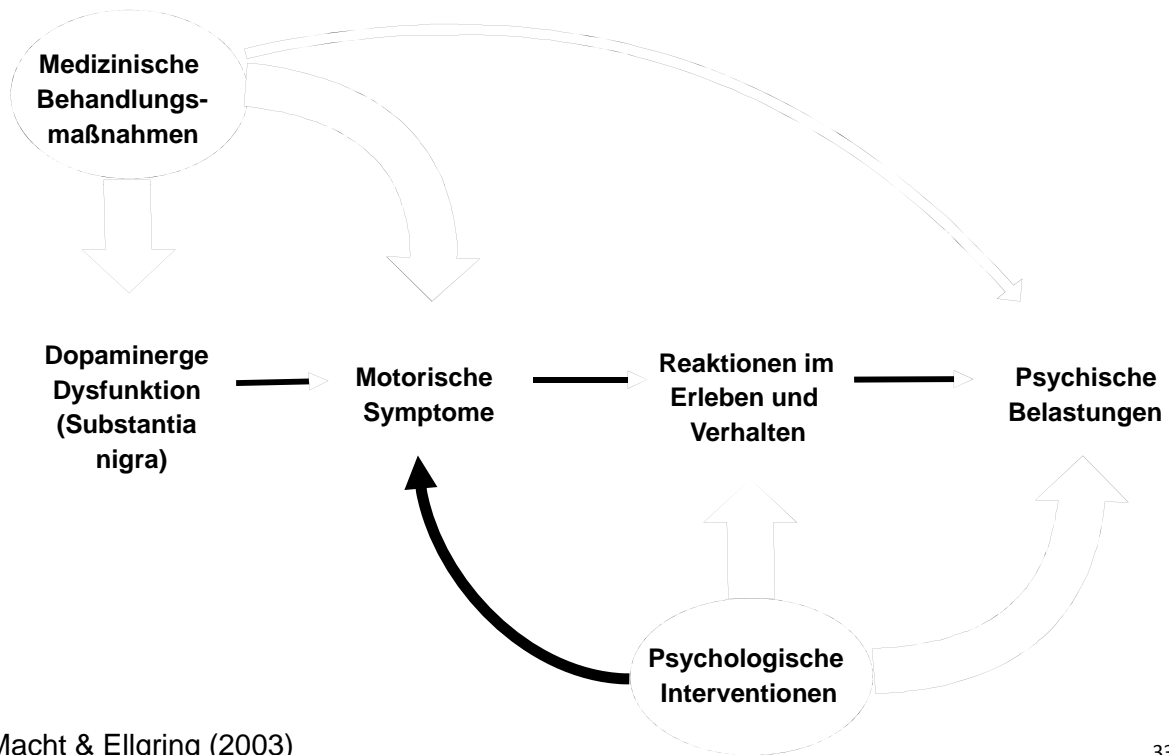


31

## Aktueller Stand der Anwendung

- Einsatz in der akademischen Ausbildung in „Clinical Psychology“, „Continuing Medical Education“, „Nursing“
  - (Estland, verschiedene englisch-sprachige Länder)
- Regelmäßige Kurse, z.T. in erweiterten Regionen
  - Italien (Bologna etc); Barcelona; Teile in einigen Spezialkliniken in Deutschland
  - Ablehnung solcher Kurse für chronische degenerative Erkrankungen in GB durch National Health Service Trust
- Erweiterung auf andere Erkrankungen
  - Barcelona: Tourette (Edutour) bei Jugendlichen und deren Angehörige
- Forschung zur Wirksamkeit
  - Deutschland, Marburg

# Ansatzpunkte für Interventionen bei M. Parkinson



Macht & Ellgring (2003)

33

## EduPark-Consortium

Spain	Finland	Italy	
Barcelona	Turku	Bologna	
À. Bayés	V. Viemerö	P. Ricci Bitti	
M. Cruz	A. Lankinen	L. Candini	
A. Prats	A. Lehtonen-Härkönen	E. Razzaboni	
			Co-ordinator
Netherlands	UK	Estonia	Germany
Leiden	Portsmouth	Tartu	Würzburg
N. Spliethoff-Kamminga	M. Smith	P. Taba	H. Ellgring
J. van Rijn-de Vreugd	Pasqualini	Ü. Krikmann	M. Macht
	G. Simons	E. Kanarik	C. Gerlich