

PARKINSON

Initiative Karlsfeld-Dachau

Informieren

Beraten

Bewegen

Gemeinsam aktiv für Lebensqualität

Selbstmanagement

Konzepte bei Morbus Parkinson

Informationsveranstaltung der SHG Parkinontreff Karlsfeld-Dachau

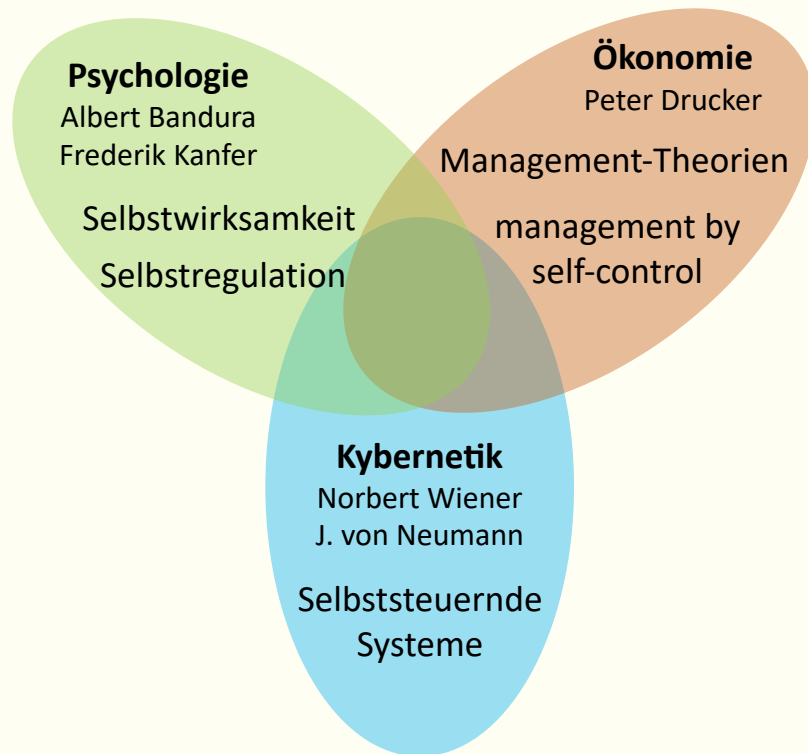
Karlheinz Reinfrank, 31. August 2023 im Bürgertreff, 85757 Karlsfeld

Selbstmanagement: Konzepte und Status im Gesundheitswesen

- Selbstmanagement & Selbstwirksamkeit
- Gesundheitskompetenz & Selbstmanagement
- Evolution des Gesundheitssystems
- Zielarchitektur und unsere Vision
- Selbstmanagement: Ziele aus Sicht der Patienten
- Wirksamkeit von Selbstmanagement?
- Was tun ausgewählte Akteure im Gesundheitssystem?
- Vorläufiges Fazit
- Fragen

Grundbegriffe: Selbstmanagement & Selbstwirksamkeit

Begriffliche Genese



Zeitraum 1940 - 1990

Selbstmanagement

- **die Kompetenz, die eigene persönliche und berufliche Entwicklung selbst zu gestalten**
- in der Ökonomie liegt heute der Fokus auf der Umsetzungskompetenz
- in der Psychologie stehen Theorien des Verhaltens im Vordergrund

Selbstwirksamkeit

- **die Überzeugung, auch herausfordernde Probleme selber lösen zu können**
- hohe Selbstwirksamkeit erhöht Erfolgchancen für Verhaltensänderungen deutlich
- dies gilt auch für gesundheitsförderndes Verhalten

Selbstmanagement & Selbstwirksamkeit: Regelkreis

Ständiger Misserfolg kann zu erlernter Hilflosigkeit führen

Misserfolg führt zu Analyse und ggf. zu modifizierter Zielsetzung

Erfolg führt zu erhöhter Selbstwirksamkeit und oft zu anspruchsvolleren Zielen

Selbstmanagement,
verstanden als Kompetenz,
wendet **Techniken** an

- um die eigene Motivation zu erhöhen,
- eigene Ziele zu klären
- und diese besser zu erreichen



Selbstwirksamkeit,
verstanden als Vertrauen
in die eigenen **Fähigkeiten**

- Probleme selbständig zu lösen
- und damit aus eigener Kraft
- das Leben gut zu meistern

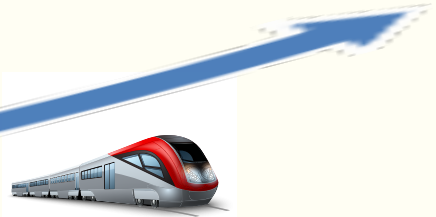
Selbstmanagement & Selbstwirksamkeit: Regelkreis



5. Evaluation



1. Zielsetzung



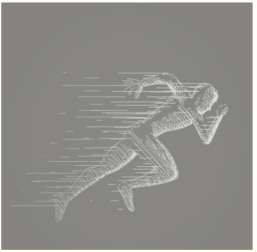
Dachau → Stuttgart
 Ziel: 11:00 Ankunft

Regelkreis
 Selbstmanagement

2. Planung

- welchen Zug?
- welche S-Bahn?
- welchen Bus?
- Frühstück
- Aufstehen & Anziehen

4. Realisierung



3. Entscheidung

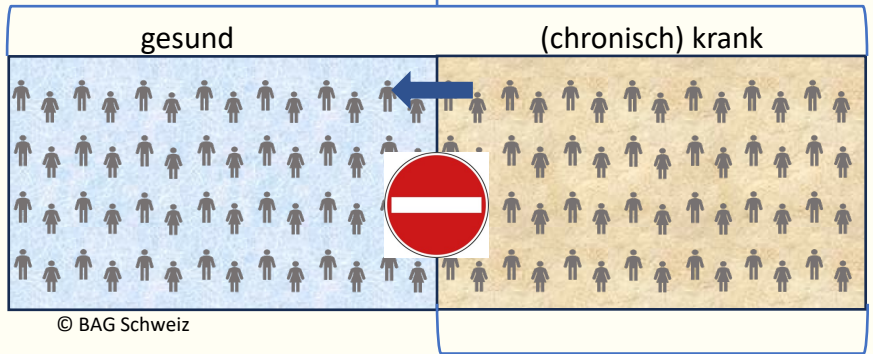
7 Uhr aufstehen 👍

Grundlegende Begriffe
 aus der Patientensicht

Die Fähigkeit, das Wissen und die Motivation, die relevanten Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen und zu nutzen, um im Alltag Entscheidungen treffen zu können, die sich positiv auf die Gesundheit auswirken © BAG Schweiz

- Kompetenzen muss man sich erwerben
- Gesundheitskompetenz ist Basis für Selbstmanagement (SM)
- Beratung und Schulung erforderlich

Gesundheitskompetenz



Selbstmanagement

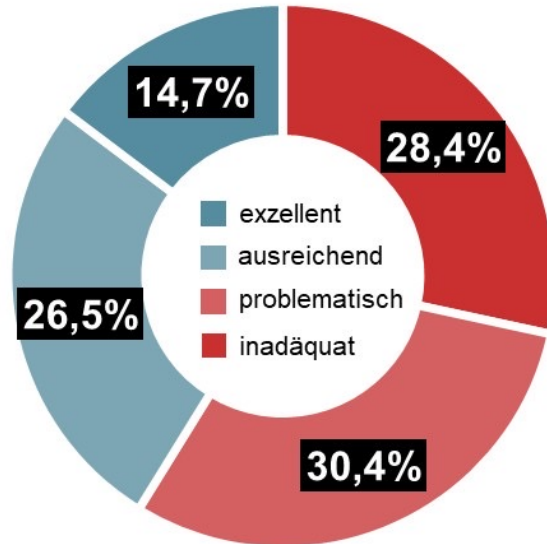
- SM bleibt lebenslange Aufgabe
- die Krankheit kennt krisenhafte, instabile und stabile Phasen
- dies erfordert ständige Adaption und neue Balance

Alles, was Menschen mit chronischen Krankheiten und ihre Bezugspersonen* unternehmen (können), um ihr Leben mit den täglichen Herausforderungen zu meistern und immer wieder eine Balance zu finden.

© BAG Schweiz

* Angehörige, Freunde, Mitglieder einer SHG, ...

Situation Gesundheitskompetenz



“

Mehr als die Hälfte der Bevölkerung in Deutschland

(58,8%) sieht sich im Umgang mit

gesundheitsrelevanten Informationen vor

erhebliche Schwierigkeiten gestellt.

Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland
(Schaeffer et al. 2021)

- Förderung von Selbstmanagement-Kompetenz muss Hand in Hand gehen mit Förderung von Gesundheitskompetenz

- Dies impliziert auch eine Qualifizierung des medizinischen Personals: professionell relevantes Wissen muss man vermitteln können!

Der Nationale Aktionsplan

Die Empfehlungen im Überblick

Nr. 1
Das Erziehungs- und Bildungssystem in die Lage versetzen, die Förderung von Gesundheitskompetenz so früh wie möglich im Lebenslauf zu beginnen

- Die Gesundheitskompetenz in allen Lebenswelten fördern**
1. Das Erziehungs- und Bildungssystem in die Lage versetzen, die Förderung von Gesundheitskompetenz so früh wie möglich im Lebenslauf zu beginnen
 2. Die Gesundheitskompetenz im Beruf und am Arbeitsplatz fördern
 3. Die Gesundheitskompetenz im Umgang mit Konsum- und Ernährungsangeboten stärken
 4. Den Umgang mit Gesundheitsinformationen in den Medien erleichtern
 5. Die Kommunen befähigen, in den Wohnumfeldern die Gesundheitskompetenz ihrer Bewohner zu stärken

- Das Gesundheitssystem nutzerfreundlich und gesundheitskompetent gestalten**
6. Gesundheitskompetenz als Standard auf allen Ebenen im Gesundheitssystem verankern
 7. Die Navigation im Gesundheitssystem erleichtern, Transparenz erhöhen und administrative Hürden abbauen
 8. Die Kommunikation zwischen den Gesundheitsprofessionen und Nutzern verständlich und wirksam gestalten
 9. Gesundheitsinformationen nutzerfreundlich gestalten
 10. Die Partizipation von Patienten erleichtern und stärken

Empfehlungen 11-14

Gesundheitskompetent mit chronischer Erkrankung leben

11. Gesundheitskompetenz in die Versorgung von Menschen mit chronischer Erkrankung integrieren
12. Einen gesundheitskompetenten Umgang mit dem Krankheitsgeschehen und seinen Folgen ermöglichen und unterstützen
13. Fähigkeit zum Selbstmanagement von Menschen mit chronischer Erkrankung und ihren Familien stärken
14. Gesundheitskompetenz zur Bewältigung des Alltags mit chronischer Erkrankung fördern

Empfehlung 15

Gesundheitskompetenz systematisch erforschen

15. Die Forschung zur Gesundheitskompetenz ausbauen

Prinzipien

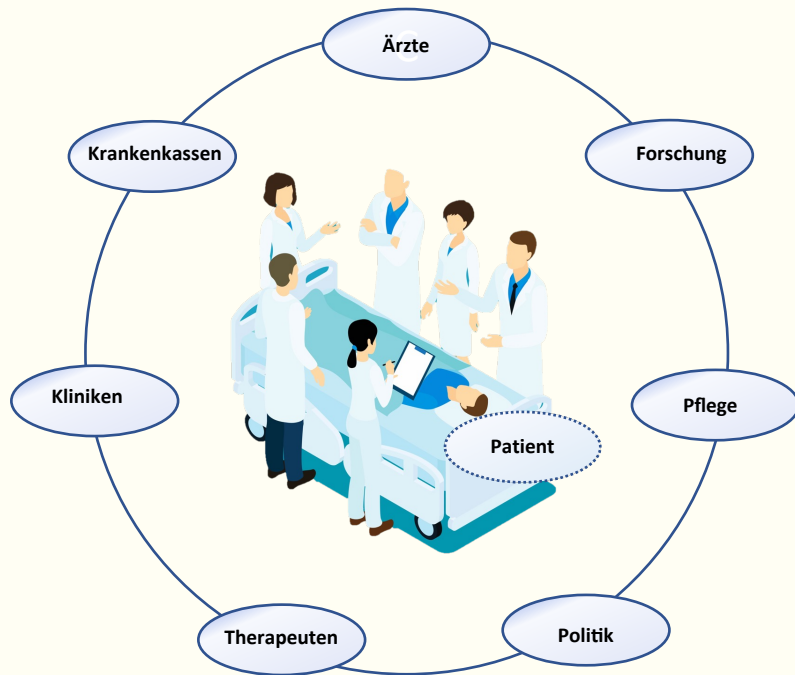
Grundlegende Prinzipien für die Umsetzung der Empfehlungen in gute Praxis

1. Soziale und gesundheitliche Ungleichheit verringern
2. Sowohl die individuellen als auch die strukturellen Bedingungen verändern
3. Partizipation und Teilhabe ermöglichen
4. Chancen der Digitalisierung nutzen
5. Die Kooperation von Akteuren aus allen Sektoren der Gesellschaft herstellen

Nr. 13
Die Fähigkeit zum Selbstmanagement von Menschen mit chronischer Erkrankung und ihren Familien stärken

Evolution des Gesundheitssystems

Klassisches Modell



Die Kompetenzen liegen außerhalb des Patienten:
der bevormundete Patient

Zielmodell der



Für **alle** Akteure im Gesundheitswesen gilt gleichermaßen:

Ottawa Charta 1986

Es gibt keine Hierarchien mehr,
 sondern gleichberechtigte Partner

advocate:

Interessen vertreten;
 Eintreten für Gesundheit

enable:

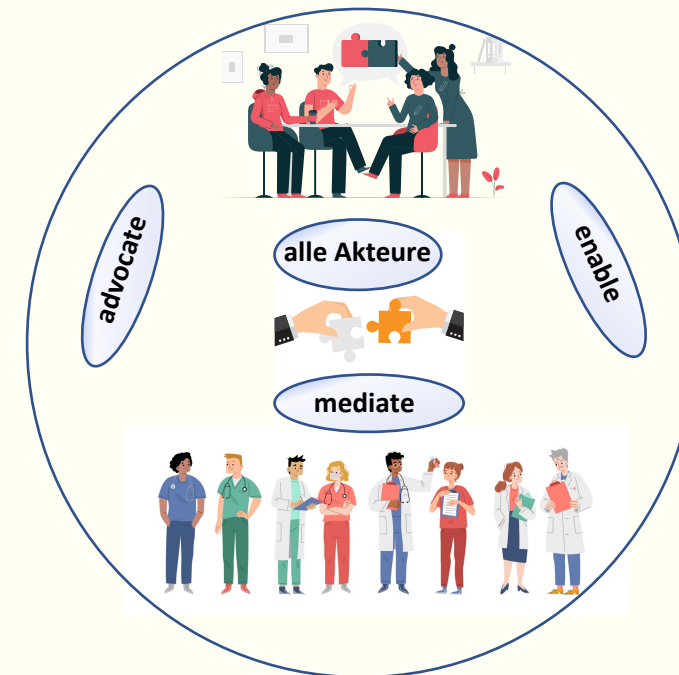
Befähigen und Ermöglichen;
 Kompetenzen fördern

mediate:

Vermitteln und vernetzen;
 Kooperation mit allen Akteuren



Empowerment:
 Stärkung der
 Patientenrolle



Wachsende Patienten-Kompetenz:
der aufgeklärte Patient

Zielvorstellung:
der kompetente Patient

Zielarchitektur im Gesundheitssystem

Respekt für die besonderen Bedürfnisse und Präferenzen der Patienten

- Patienten und Bezugspersonen kennen das Krankheitsbild und die Therapien
- Sie verstehen die Wichtigkeit des Selbstmanagements
- und kennen dessen zentrale Kompetenzen
- Sie unterstützen die Behandlungs-koordination
- und fordern die Teilhabe am Entscheidungsprozess
- der kompetente Patient findet mit großer Selbsteinbringung zu hoher Lebensqualität

Vision

patientenzentrierte Versorgung

SDM

Behandlungs-koordination

Selbst-management

Aufklärung

Gesundheitskompetenz

Zentrale Kompetenzen

Patienten	Bezugspersonen
Eine partnerschaftliche Haltung annehmen und sich einem gemeinsamen Lernprozess öffnen	
einen positiven Umgang mit der Krankheit und den Behandlungen finden	für sich selbst Sorge tragen und sein eigenes Leben nicht aufgeben
sich mit den Auswirkungen der Krankheit und deren Folgen auseinandersetzen	Akzeptanz und Gelassenheit pflegen
für sich selbst Sorge tragen und immer wieder die Balance finden	durch Selbstreflexion handlungsfähig bleiben
interne und externe Ressourcen mobilisieren	Unterstützung suchen und annehmen
im Austausch mit den Fachpersonen Entscheidungen fällen und umsetzen	Finanzielle und rechtliche Möglichkeiten kennen und sich dafür einsetzen

Selbstmanagement (SM): Ziele aus Sicht der Patienten

Man sieht sich einem Wust unbewältigter Probleme gegenüber. SM hilft, komplexe Probleme zu entschlüsseln und Lösungen zu entwickeln

Langjährige Routinen und angestammte Muster des sozialen Lebens müssen sich ändern. SM hilft, auch solche Krisen zu bewältigen

SM trägt dazu bei, Handlungsfähigkeit zurückzugewinnen, indem es psychische Widerstandsfähigkeit stärkt und innere Sicherheit aufbaut

Das Gesundheitssystem ist nicht optimal an die Bedürfnisse chronisch Kranker angepasst. SM hilft Patienten, selber im System zu navigieren

Die Krankheit ist unberechenbar. Anpassungen veralten rasch. Dies verschärft die Gefahr gesundheitlicher Verschlechterung. SM soll zu größtmöglicher Stabilität verhelfen

Ambivalente Patientenrolle: einerseits krank, andererseits nicht immer in der Autonomie eingeschränkt. SM hilft, sich in der neuen Rolle zurechtzufinden

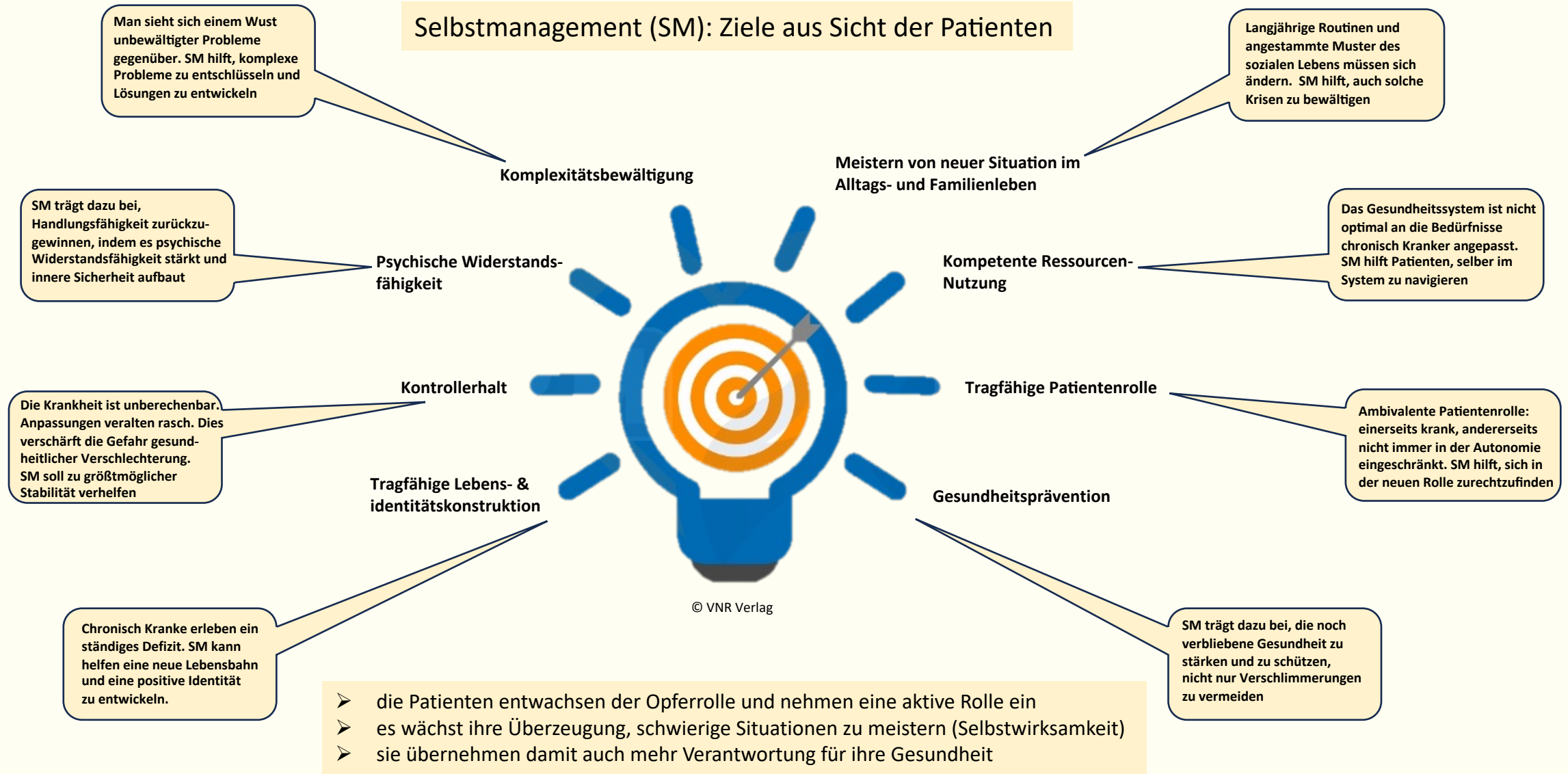
Chronisch Kranke erleben ein ständiges Defizit. SM kann helfen eine neue Lebensbahn und eine positive Identität zu entwickeln.

SM trägt dazu bei, die noch verbliebene Gesundheit zu stärken und zu schützen, nicht nur Verschlimmerungen zu vermeiden



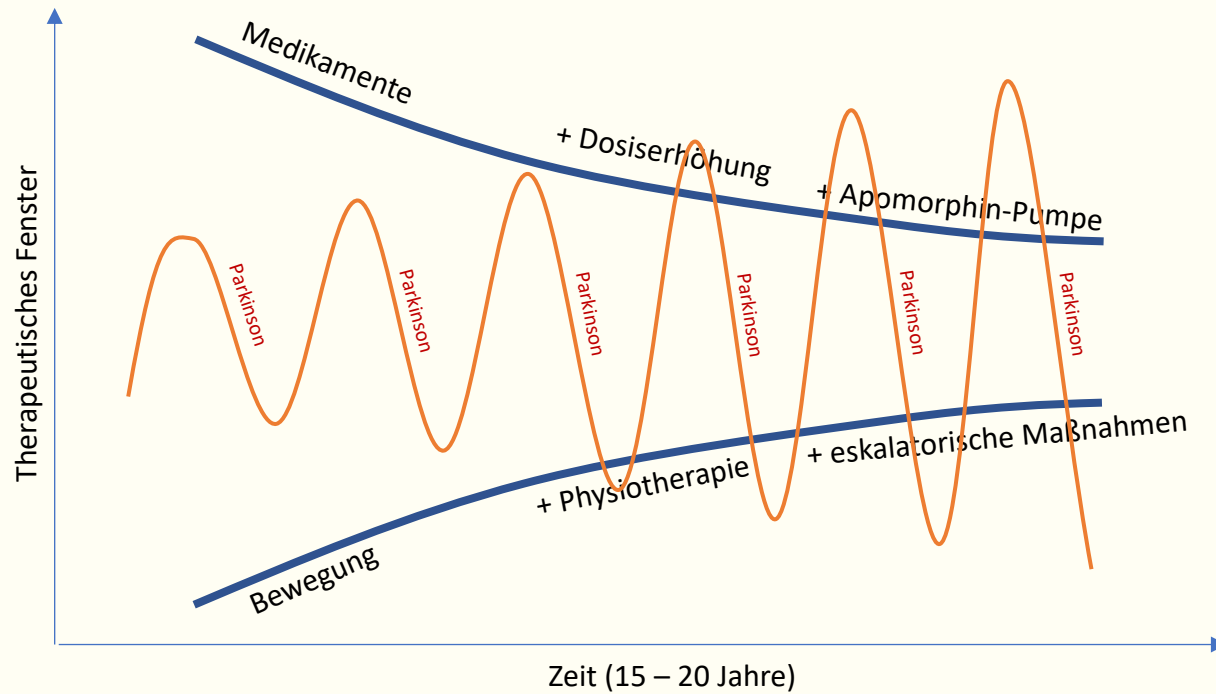
© VNR Verlag

Selbstmanagement (SM): Ziele aus Sicht der Patienten



- die Patienten entwachsen der Opferrolle und nehmen eine aktive Rolle ein
- es wächst ihre Überzeugung, schwierige Situationen zu meistern (Selbstwirksamkeit)
- sie übernehmen damit auch mehr Verantwortung für ihre Gesundheit

Wirksamkeit von Selbstmanagement ?

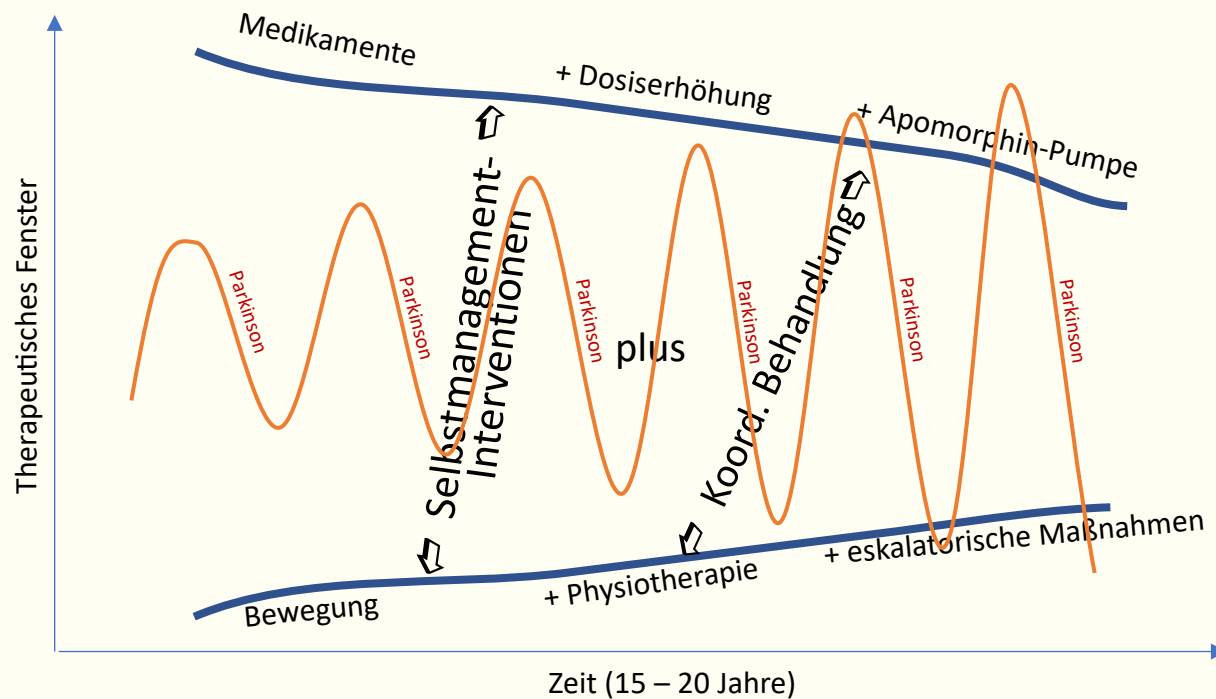


Typischer Verlauf von Morbus Parkinson bei **standardisierter** Behandlung

- Parkinson verläuft progressiv
- und oft in Schüben
- und ist nicht heilbar

- trotz Intensivierung der Medikation:
- trotz immer mehr Maßnahmen:
- das therapeutische Fenster schließt sich

Wirksamkeit von Selbstmanagement?



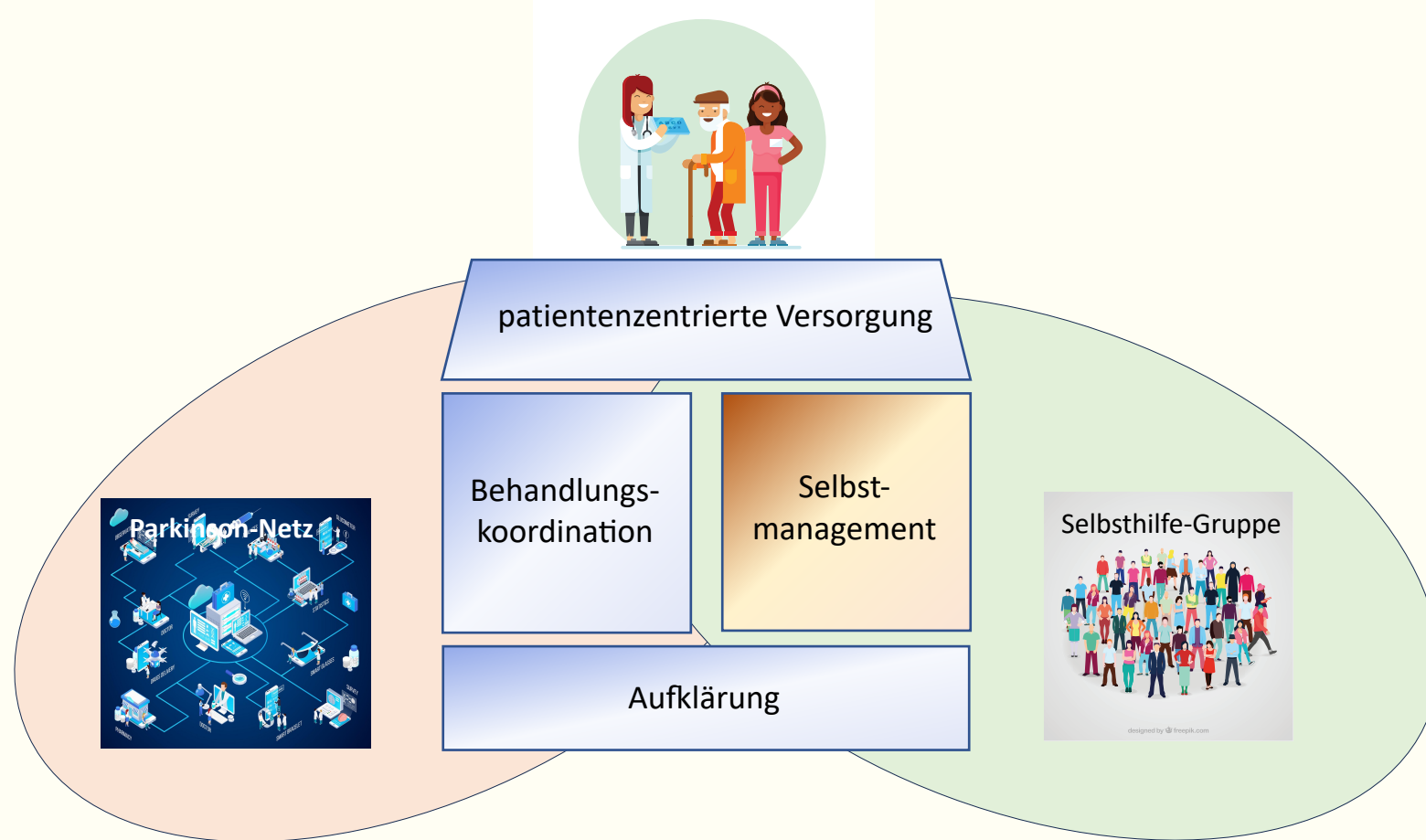
Verlauf von Morbus Parkinson bei **optimierter** Behandlung

- ständige Optimierung der Behandlung im Verbund der benötigten Akteure
- hohe Selbsteinbringung des Patienten durch gezielte Interventionen
- früher Einsatz neuester Methoden und aktuellster Medikation

- **Positiv:** Immer mehr Projekte zeigen deutliche Effekte.
- **Aber:** Ein systematischer Review fehlt.

- Siehe Projekt **COMPAR-EU**: für manche chronische Krankheiten gibt es erste quantifizierbare Ergebnisse

Selbstmanagement: Was tun ausgewählte Akteure im Gesundheitswesen?



Parkinson-Netzwerke (PN) und Selbsthilfegruppen (SHG) agieren mit unterschiedlichem Fokus. Die hier gezeigte Interaktion der beiden Akteure birgt das Potential für hohe Versorgungsqualität

Selbstmanagement: Was tun ausgewählte Akteure im Gesundheitswesen?

Parkinson-Netzwerke schließen Lücken in der Versorgung, die das Gesundheitssystem derzeit nicht abdeckt. Sie sind geprägt von einer Vielfalt von Strukturen und Inhalten. Dies ist nicht nur von Vorteil, sondern fördert auch die Fragmentierung.

Aber: **Selbstmanagement der Patienten ist überall als essentielles Thema integriert.**



Vorreiter aus Holland, seit 2004, Treiber der *Europäischen Leitlinie Physiotherapie*, bietet international Beratung und Kooperation an



Selbstmanagement der Patienten wichtiger Teil des Konzepts



intersektorales Behandlungsnetzwerk mit strukturiertem Behandlungspfad, Patientenschule nach schwedischem Modell



Gesundheitskompetenz und *Selbstmanagement* sind integrale Bestandteile der Ausbildung



Netzwerk initiiert von Klinik für Neurologie der Uni Marburg mit vielen Partnerkliniken und weitem Spektrum inkl. Forschung



Selbstmanagement ist eigenes Forschungsprojekt ParkProReakt in Kooperation mit der Uni Köln / Medizinische Psychologie

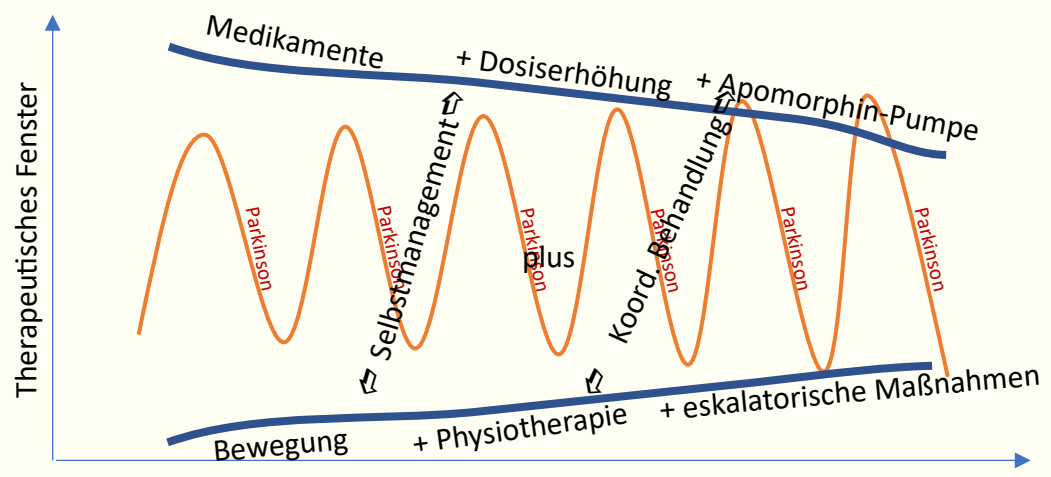


Lokales Projekt der Schön Klinik Schwabing, Vernetzung Physiotherapeuten und Fachärzte. Leitlinienbasierte Behandlungskonzepte. Wissenschaftliche Begleitung durch LMU



Selbstmanagement der Patienten ist essentieller Modul im Konzept

Selbstmanagement: Was tun ausgewählte Akteure im Gesundheitswesen?



Selbsthilfegruppen Parkinson: laut DPV ca. 450 SHG in Deutschland. Im gesamten Komplex der Gesundheitsindustrie ist die Selbsthilfe inzwischen zu einem festen und wichtigen Element geworden. Zwei Beispiele:



ist mit mehr als 22 Jahren der älteste Parkinson-online-Selbsthilfeverein im deutschsprachigen Raum mit exzellenter Website



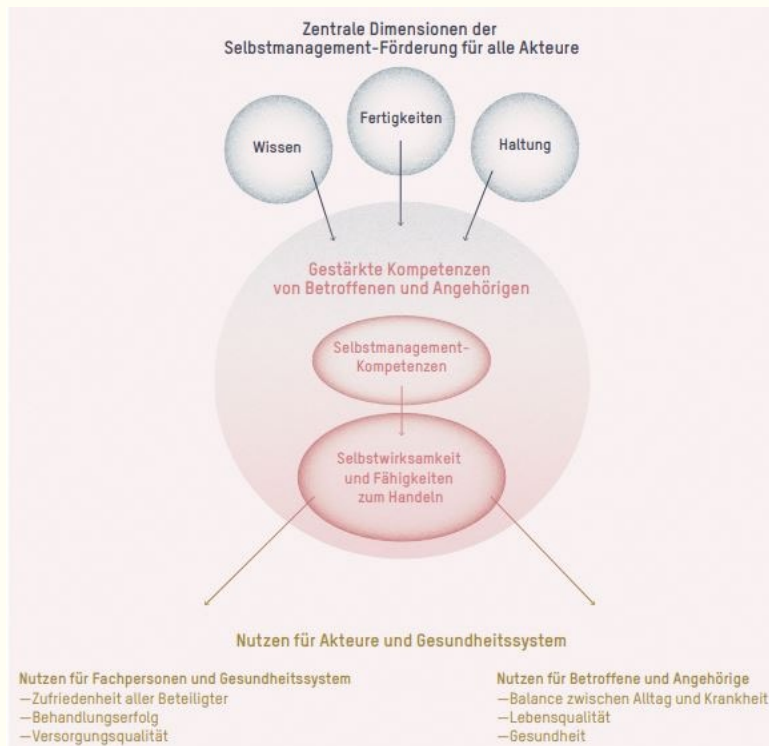
bietet als Erstkontakt Beratung und Gespräche mit einem Paten. Dies ist als Schritt vor der Mitgliedschaft in einer SHG zu verstehen. Vertraulichkeit ist oberstes Prinzip.

Fazit zu SHGen:

- **Aufklärung, Selbstmanagement und deren Förderung sind ihre Kernaufgaben!**
- siehe die Aktivitäten unserer eigenen SHG

Selbstmanagement: Was tun ausgewählte Akteure im Gesundheitswesen?

Akteure im Pflegesegment



© BAG Schweiz

- Hier findet man ausgeprägte Aktivitäten hinsichtlich Selbstmanagement!
- Pflege findet in der spätesten Phase der Erkrankung statt
- Aufwand und Kostendruck sind hier am höchsten
- Außerdem findet hier der intensivste Kontakt mit den Patienten statt
- Besonders hohes Engagement bei Förderung von Selbstmanagement

Beispiele:

PPM PRO PflegeManagement, **Deutschland**: Selbstmanagement der Patienten ist Therapieziel! Das verdeutlicht den Druck in diesem Segment

BAG Schweiz: Konzept, Referenzrahmen und Plattform SELF implementiert. Begonnen hat man ganz pragmatisch im Ambulanten Pflegebereich. Dies wird derzeit auf die anderen Bereiche ausgeweitet.

Selbstmanagement: Was tun ausgewählte Akteure im Gesundheitswesen?

Akteure in der Politik:



EU-Kommission: die Gesellschaft altert, chronische Krankheiten nehmen zu.
Ziel: Förderung von **Selbstmanagement** als Mittel zum Empowerment der Patienten und zur Kostenreduktion

PRO-STEP: Projekt zur Förderung von Selbstmanagement bei chronischen Krankheiten. 2018 abgeschlossen. Bericht liegt vor.

COMPAR-EU: Projekt zur Evaluation von Selbstmanagement-Interventionen (SMI) bei 4 typischen chronischen Krankheiten (Parkinson noch nicht abgedeckt). Riesige Datenbasis inkl. Effekte auf Kosten.

Übersicht zu **COMPAR-EU**

Projekt: Internationales Team im Auftrag der EU
Leitung: Fundación Avedis Donabedian, Barcelona
Partner: European Patient's Forum, Brüssel et al

Ergebnisse: Effektivität und Kosteneffizienz von 146 SMI geprüft

Darstellung: Alle Details sind auf einer interaktiven Plattform einsehbar

Links: www.self-management.eu
www.platform.self-management.eu

➤ **Status:** das Projekt ist abgeschlossen, aber die positiven Ergebnisse führen aktuell zu Review von Parkinson-SMI

Selbstmanagement: Was tun ausgewählte Akteure im Gesundheitswesen?

Akteure in der Politik:



Hauptstossrichtung E-Health, Apps zur digitalen Unterstützung von **Selbstmanagement** bei einer Vielzahl von Krankheiten in Arbeit und geplant

- **DiGAs:** bis dato 53 erstattungsfähige **Digitale Gesundheits-Anwendungen** zu diversen Krankheiten hinterlegt. **Parkinson ist noch nicht im Spektrum**
- **DiPAs:** bei den **Digitalen Pflege-Anwendungen** sind noch keine Lösungen hinterlegt

Beispiele aus dem DiGa-Verzeichnis:

ProHerz Anzuwenden bei I50 Herzinsuffizienz
Vorläufig aufgenommen | ProCurement GmbH, Deutschland
Herstellerpreis: 495,00 € - 605,00 €
Plattformen: Apple App Store Google Play Store

levidex Anzuwenden bei G35 Multiple Sklerose
Vorläufig aufgenommen | GAIA AG, Deutschland
Herstellerpreis: 2.077,40 €
Plattformen: Webanwendung

- **Stimmen aus der Branche:** DiGAs haben hohe Vorlaufkosten, Risiko einer Nichtlistung hoch, Markt für Parkinson- DiGAs sehr klein

Selbstmanagement: Was tun ausgewählte Akteure im Gesundheitswesen?

Forschung: Ausgewähltes Projekt



Dr. David Pedrosa, Leiter
Parkinson und Neuromodulation

ParkProReakt : Proaktive statt reaktive Symptomerkenennung bei Parkinson-Patientinnen und Patienten

- Im Rahmen des Projekts werden ein neues Versorgungsmodell und eine digitale Plattform etabliert, um durch frühzeitig einsetzende Therapien den Krankheitsverlauf günstig zu beeinflussen.



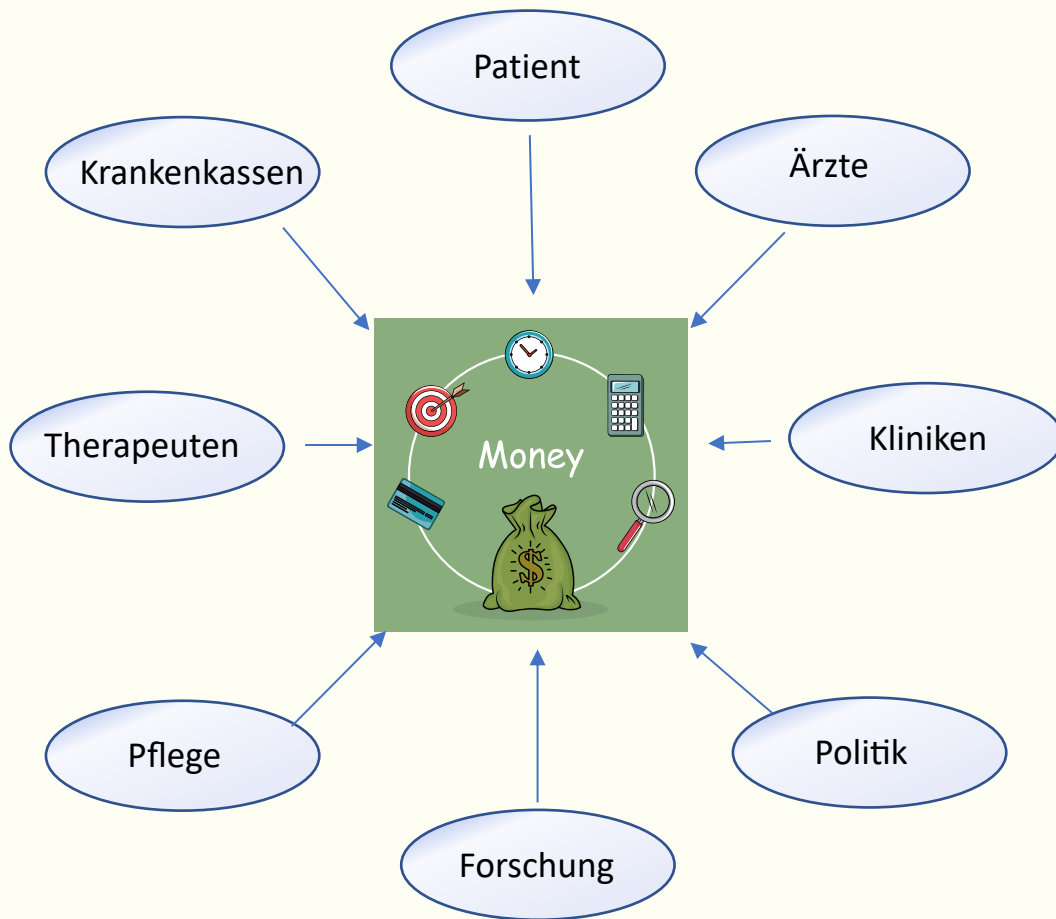
Projektleitung Köln:
Prof. Dr. rer. nat. Elke Kalbe
Dr. Ann-Kristin Folkerts
Paulina Olgemöller, M. Sc.
Dr. Ümran Seven

Teilprojekt Selbstmanagement:
Qualitative Bedarfsanalyse von Patient*innen und Angehörigen

- **Fragestellung:** Welche Interventionen zur Förderung des (digitalen) Selbstmanagements werden als besonders hilfreich eingeschätzt

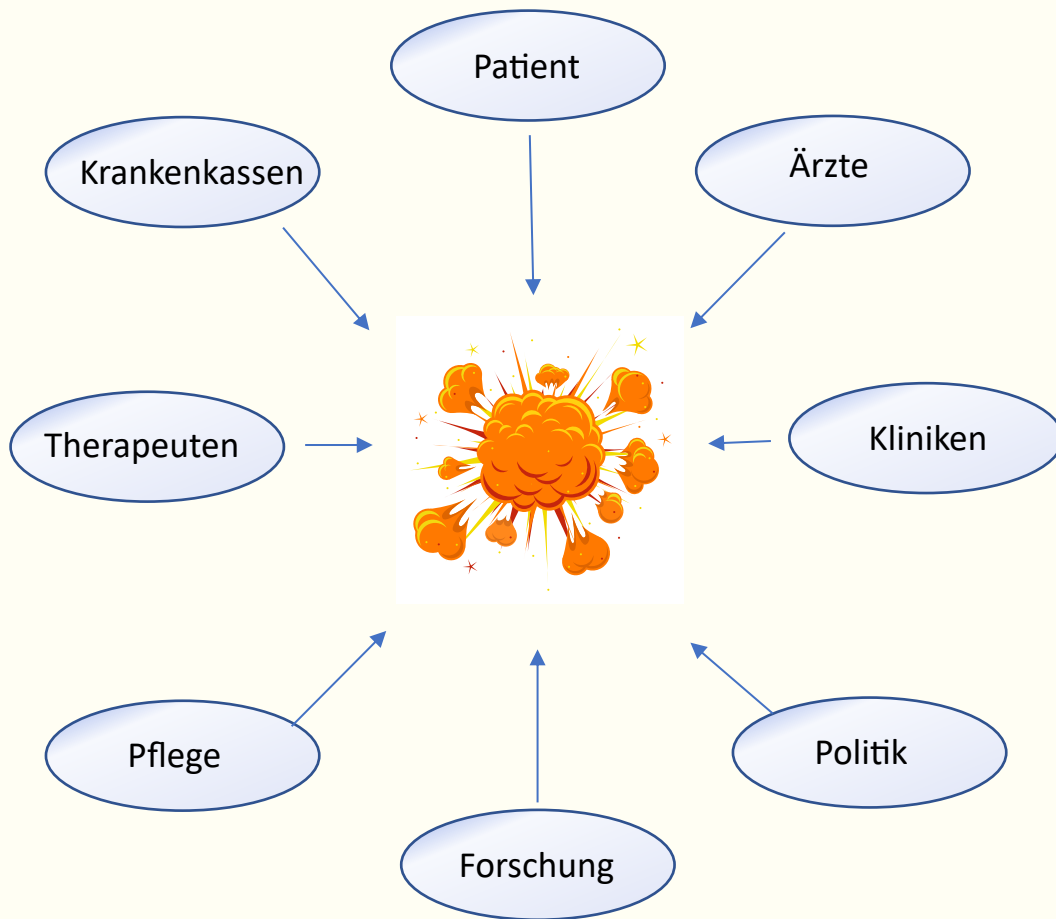
- Wir nehmen an diesem Projekt teil. Erstes Treffen zur Bedarfsanalyse war am 15. August 23. Das erste Zoom-Meeting mit vier Teilnehmerinnen fand am 24. August statt. Zwei weitere Zoom-Meetings sind in Planung

Selbstmanagement: Vorläufiges Fazit



- Eine optimierte Behandlung von Morbus Parkinson erfordert die Vernetzung verschiedenster Ressourcen im Gesundheitssystem
- Die heutige Versorgungslandschaft leistet das nur sehr unvollkommen. **Selbstmanagement der Betroffenen ist als ein essentieller Baustein zur Schließung der Lücken erkannt**
- **Aber:** Die verschiedenen Akteure im Gesundheitswesen konkurrieren alle um knappe Ressourcen und verfolgen unterschiedliche Ziele
- Wir Patienten erhoffen uns vor allem verbesserte Therapien und eine höhere Lebensqualität
- Die professionellen Akteure im Gesundheitssystem stellen die Reduktion von Aufwand und Kosten in den Vordergrund
- **Die Implementierung einer patientengerechten Lösung ist kein Selbstläufer**

Selbstmanagement: Vorläufiges Fazit



- Eine optimierte Behandlung von Morbus Parkinson erfordert die Vernetzung verschiedenster Ressourcen im Gesundheitssystem
- Die heutige Versorgungslandschaft leistet das nur sehr unvollkommen. **Selbstmanagement der Betroffenen ist als ein essentieller Baustein zur Schließung der Lücken erkannt**
- **Aber:** Die verschiedenen Akteure im Gesundheitswesen konkurrieren alle um knappe Ressourcen und verfolgen unterschiedliche Ziele
- Wir Patienten erhoffen uns vor allem verbesserte Therapien und eine höhere Lebensqualität
- Die professionellen Akteure im Gesundheitssystem stellen die Reduktion von Aufwand und Kosten in den Vordergrund
- **Die Implementierung einer patientengerechten Lösung ist kein Selbstläufer**
- Es sind Konflikte zu erwarten und unser Engagement wird künftig noch mehr gefordert werden

Uff! Geschafft!

Noch Fragen?

v.i.S.d.P. : Karlheinz Reinfrank, Hermann-Stockmann-Str. 48, 85221 Dachau, parkinson-karlsfeld@magenta.de