

# PARKINSON

## Initiative Karlsfeld-Dachau

Informieren

Beraten

Bewegen

Gemeinsam aktiv für Lebensqualität

# Selbstmanagement

## Leitfaden zum Kompetenz-Erwerb

Informationsveranstaltung der SHG Parkinsontreff Karlsfeld-Dachau

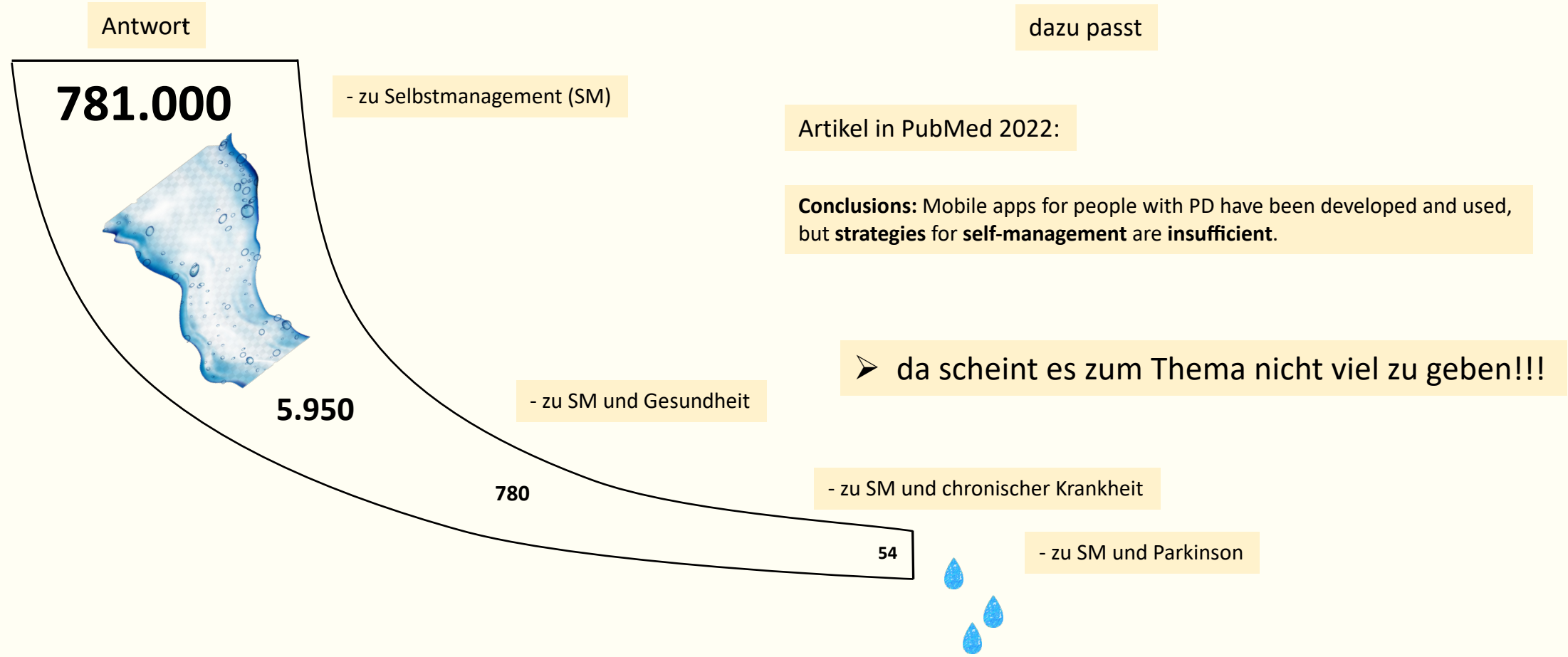
Karlheinz Reinfrank, 28. September 2023 im Bürgertreff, 85757 Karlsfeld

### Leitfaden zum Kompetenz-Erwerb *Selbstmanagement*

- Auf der Suche nach den digitalen Helfern
- Was gibt es an grundlegenden Konzepten?
- Nützliche Plattformen
- Was gibt es sonst noch?
- Mit Parkinson in die ALPEN
- Vorschläge: Wie anfangen, wie weitermachen??
- Fragen

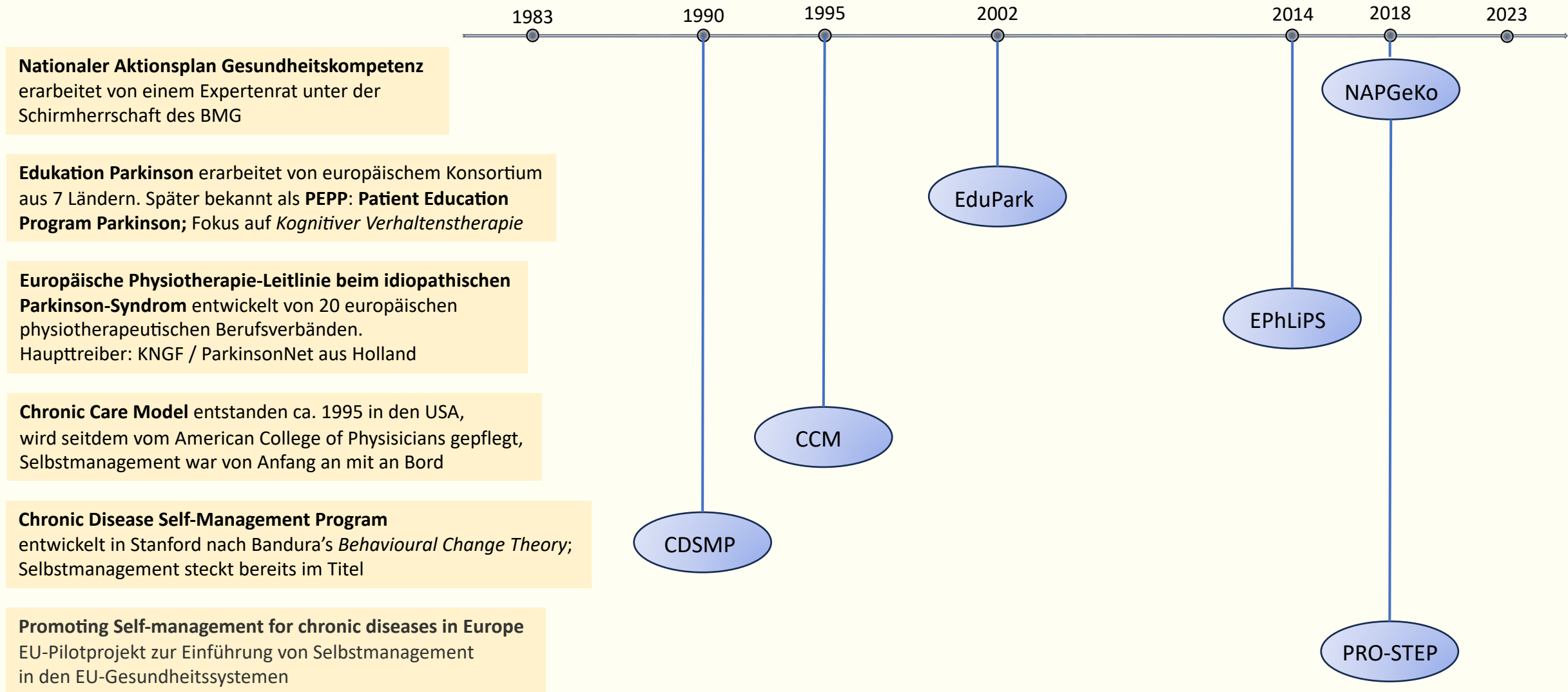
Kompetenz-Erwerb *Selbstmanagement*: auf der Suche nach den digitalen Helfern

Frage an Google: Wie viele Videos gibt es auf Youtube ...



Historische Basis:

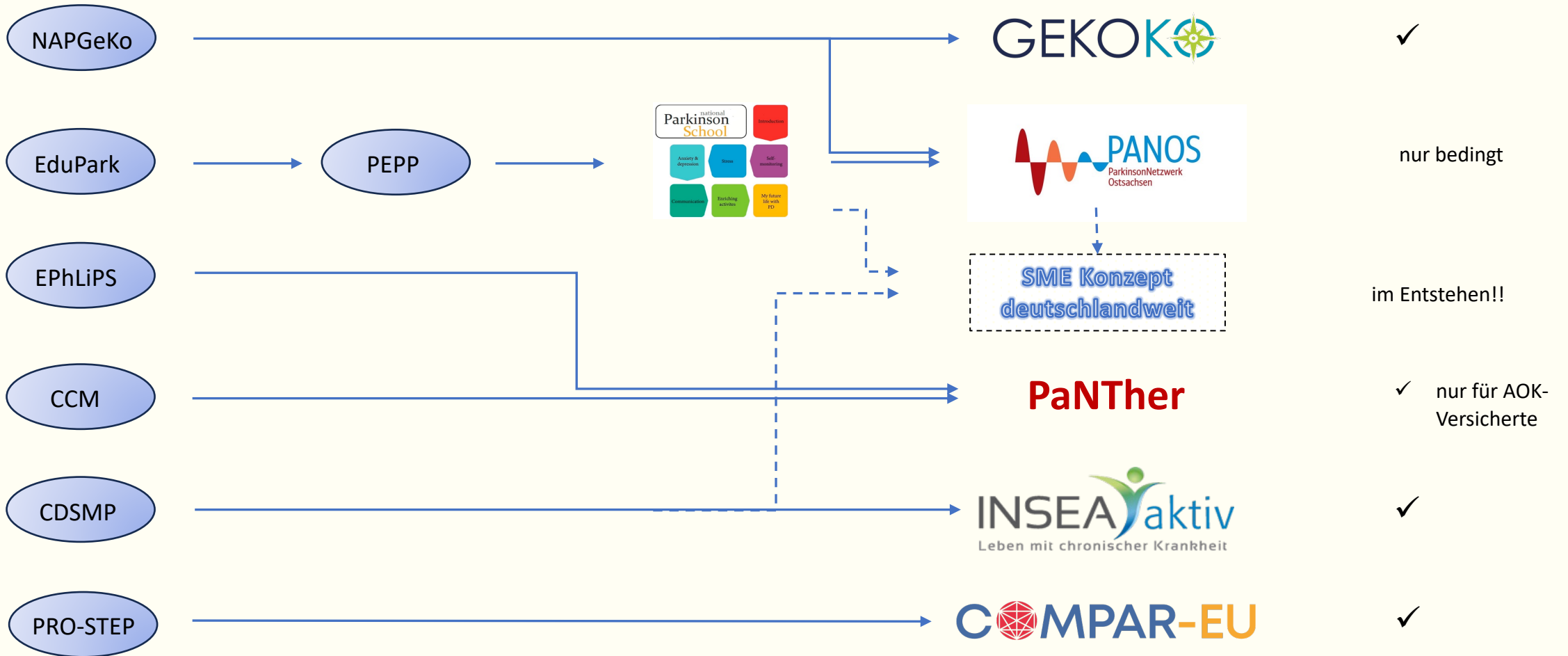
Kompetenz-Erwerb *Selbstmanagement*: Was gibt es an grundlegenden Konzepten?



Historische Basis:

Kompetenz-Erwerb *Selbstmanagement*: Was gibt es an Konzepten?

Was können wir nutzen?



## Kompetenz-Erwerb *Selbstmanagement* : Nützliche Plattformen

Portal:



<https://gekoko.de>

betreut durch:



Dr. med. Saša Sopka



GEKOKO Gesundheit durch Bundesministerium für Gesundheit

Herzlich Willkommen beim Gesundheitskompetenz-Kompass!  
 Klicken Sie hier, um mehr zu erfahren.

**Menschen in Gesundheitsberufen**  
 Sie möchten wissen, wie Sie Ihre Organisation gesundheitskompetent machen?  
 Sie suchen nach Methoden für Ihre Arbeit im Gesundheitswesen?  
 Klicken Sie hier!

**Patient:innen und Angehörige**  
 Sie möchten wissen, was mit "Gesundheitskompetenz" gemeint ist?  
 Sie möchten praktische Hilfen zu Gesundheitsthemen erhalten?  
 Klicken Sie hier!

Home Über uns Kontakt Datenschutz Impressum

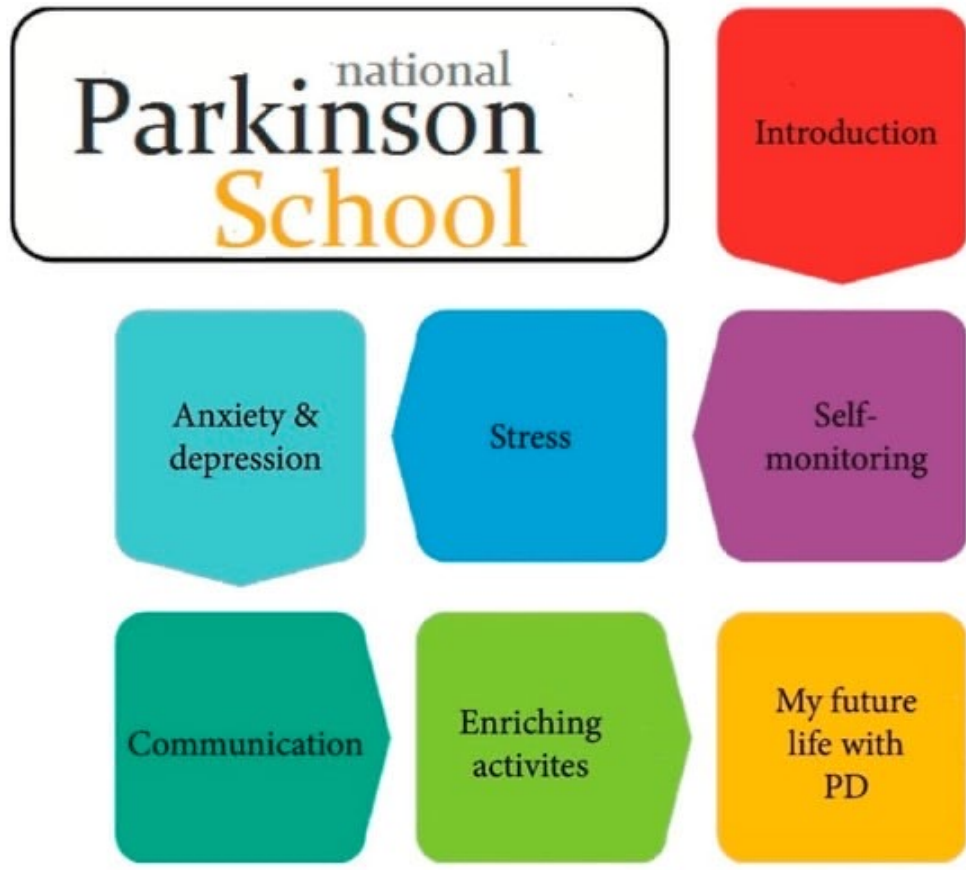
➤ vor allem die einführenden Videos im Patientenportal sind lehrreich!

➤ die aufgeführten Links erschließen eine Fülle von Informationen

➤ Einfacher niederschwelliger Zugang zu den Informationen

➤ gute Orientierungshilfe als Einstieg in die Thematik

## Kompetenz-Erwerb *Selbstmanagement* : Nützliche Plattformen



### PEPP: Patient Education Program Parkinson:

- SME-Programm entwickelt von EduPark
- landesweit eingeführt in Schweden mit großem Erfolg
- PEPP fokussiert stark auf die psychosozialen Konsequenzen der Krankheit



- dies galt als Goldstandard in Europa, wenn auch in die Jahre gekommen
- es gab den Vorschlag, dies auch für Deutschland zu implementieren, aber
- das fiel nicht auf fruchtbaren Boden außer bei



## Kompetenz-Erwerb *Selbstmanagement* : Nützliche Plattformen



<https://www.insea-aktiv.de>

➤ hat gute Kritiken von Teilnehmern und der Fachwelt!

➤ zeigt Überschneidungen mit unserem Wegweiser!

### Initiative für Selbstmanagement und aktives Leben:

- ist ein evidenzbasiertes, an der Universität Stanford entwickeltes Selbstmanagement-Programm, nicht speziell für Parkinson gedacht.
- Die Umsetzung in Deutschland wird ermöglicht durch Robert Bosch Stiftung und BARMER



- ein Kurs gliedert sich meist in 6 Termine
- es gibt Online- und Präsenz-Angebote
- die Teilnahme ist **kostenlos**
- wendet sich auch an Einsteiger

Kursinformationen

Kursthemen

Kursinformationen +

Zielgruppe +

Weiteres +

### Welche Themen und Aktivitäten gibt es?

- Individuell mit Schmerzen umgehen
- Nützliche Tipps im Umgang mit der Erkrankung
- Vorbereitung auf Arztbesuche
- Entspannungsübungen
- Ausgewogene, gesunde und genussvolle Ernährung
- Bewegungsprogramm
- Sich selbst motivieren
- Wege und Ideen, um den Alltag kreativ zu gestalten
- Das Selbstvertrauen im Umgang mit der Krankheit stärken
- Mit Medikamenten leben
- Mit Familie, Freunden und Fachpersonen kommunizieren
- Ziele setzen und Handlungspläne erstellen
- Gespräche
- Brücken zur Selbsthilfe (nur in Bayern)



Kompetenz-Erwerb *Selbstmanagement* : Nützliche Plattformen

# PaNTher

- Lokales Projekt der Schön Klinik Schwabing in Kooperation mit der AOK Bayern:
- Modellvorhaben zur Vernetzung von Physiotherapeuten und Fachärzten.
- Leitlinienbasierte Behandlungskonzepte.
- Wissenschaftliche Begleitung durch LMU

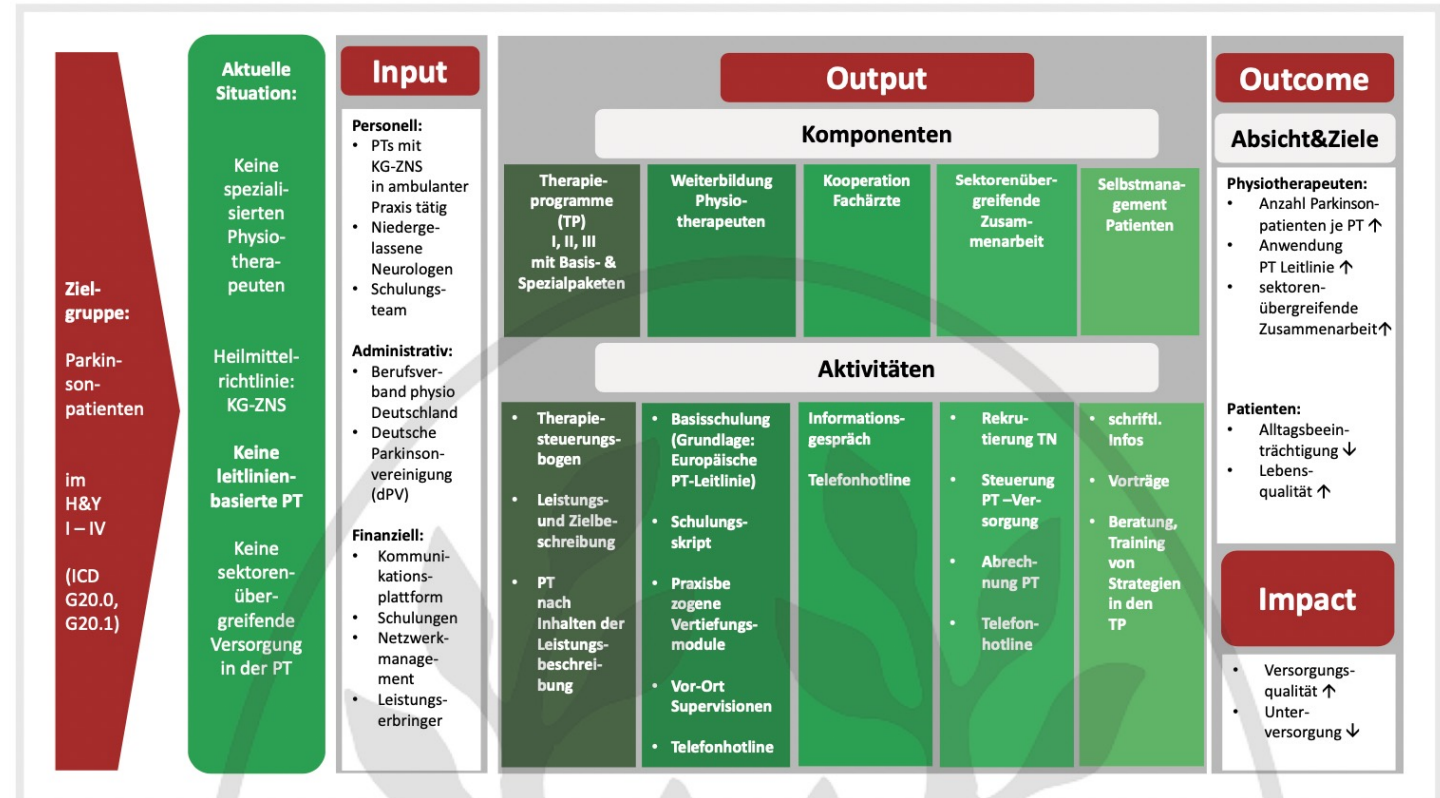
**Kontakt:**

Kerstin Ziegler, Projektleitung  
 T: 089/36087-267

e-mail: [MuenchnerPANTHER@schoen-klinik.de](mailto:MuenchnerPANTHER@schoen-klinik.de)

Verena Loidl, MPH, LMU IBE

e-mail: [Verena.Loidl@med.uni-muenchen.de](mailto:Verena.Loidl@med.uni-muenchen.de)



▶ **Abb. 1** Logisches Modell der komplexen Intervention PaNTher nach Schlicht & W. K. Kellogg Foundation [56, 57]; H & Y: Hoehn & Yahr Stadium; TP: Therapieprogramm; PT: Physiotherapie; KG-ZNS: Krankengymnastik-Zentrales Nervensystem

## Kompetenz-Erwerb *Selbstmanagement* : Nützliche Plattformen

# COMPAR-EU

### Ziele

**Projekt:** Internationales Team im Auftrag der EU

**Koordination:** Fundación Avedis Donabedian, Barcelona, Dr. Carola Orrego

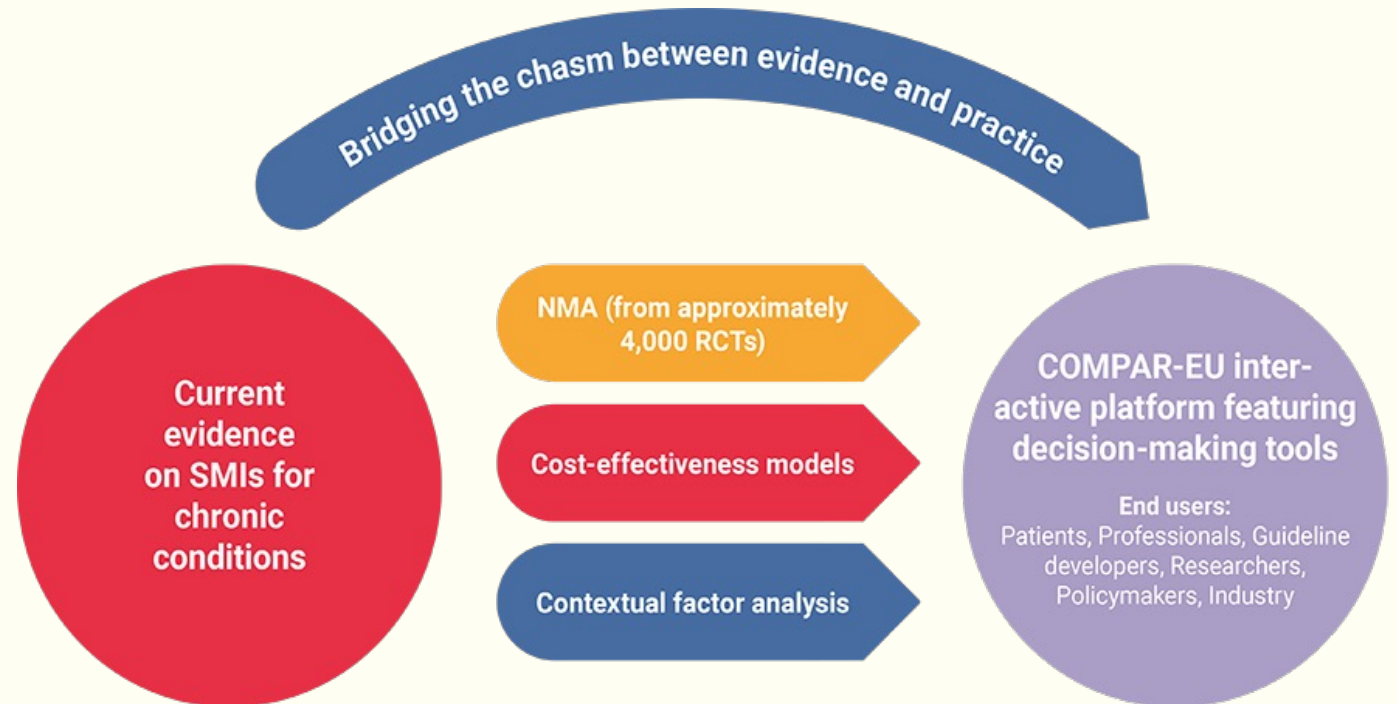
**Partner:** European Patient's Forum, Brüssel et al

**Ergebnisse:** Effektivität und Kosteneffizienz von 146 SMI geprüft

**Darstellung:** Alle Details sind auf einer interaktiven Plattform einsehbar

**Kontakt:** [contact@self-management.eu](mailto:contact@self-management.eu)

**Links:** [www.self-management.eu](http://www.self-management.eu)  
[www.platform.self-management.eu](http://www.platform.self-management.eu)



## Kompetenz-Erwerb *Selbstmanagement* : Nützliche Plattformen

Flyer zu **COMPAR-EU**

### THE INNOVATIVE COMPAR-EU PLATFORM

The online platform presents the main results of the COMPAR-EU project funded by the European Union's Horizon 2020 research and innovation program.

The goal of this platform is to facilitate a smooth transition from the evidence generated to practice.

#### PATIENT DECISION AIDS

Designed to help reaching a shared decision between a healthcare professional and a patient on the best course of action regarding self-management interventions.

#### RECOMMENDATIONS

Designed to help policymakers and managers to make decisions about what self-management should be considered for implementation.

#### REPOSITORIES

Check out the repositories of tools used to measure self-management interventions; studies analyzing self-management interventions and a catalogue of self-management interventions.

#### EVIDENCE TO DECISION FRAMEWORKS

Designed to summarize the pros and cons of self-management interventions.

#### INTERACTIVE SUMMARY OF FINDINGS TABLES

Designed for guideline developers and healthcare professionals to find and understand the main messages from systematic reviews, and to highlight the most important outcomes (both benefits and harms), the size of these effects, and the certainty of the supporting evidence.

#### COST-EFFECTIVENESS ANALYSIS RESULTS

Check out the results on the cost-effectiveness of self-management interventions and tailor the analysis of your interests.

#### CONTEXTUAL ANALYSIS RESULTS

Check out what factors can facilitate or hinder the implementation of a self-management intervention.

#### NETWORK META-ANALYSIS RESULTS

Check out the network meta-analysis results, presented for each outcome and component network meta-analysis, to find out what elements of self-management are most effective.

Check out the tools of the COMPAR-EU platform to support self-management

VISIT OUR PLATFORM



### COORDINATOR

× × × × ×  
 × × × × ×  
 × × × × ×  
 × × × × ×  
 × × × × ×  
**AVEDIS DONABEDIAN**  
 INSTITUTO UNIVERSITARIO-LIAB

Dr. Carola Orrego  
 C/ Provença 293, pral.  
 08037 Barcelona  
 E-Mail: [contact@self-management.eu](mailto:contact@self-management.eu)

### PARTNERS



[www.self-management.eu](http://www.self-management.eu)  
[www.platform.self-management.eu](http://www.platform.self-management.eu)



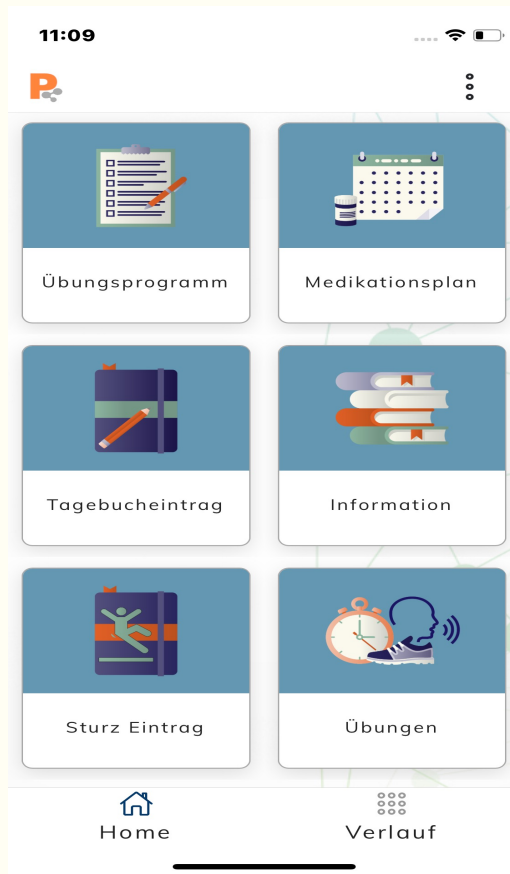
This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 Research and Innovation Programme under grant agreement No 754936.  
 The content of this leaflet reflects only the COMPAR-EU group's views and the European Commission is not liable for any use that may be made of the information contained herein.

Die Plattform betrachtet derzeit noch nicht die Krankheit Parkinson. Interessant sind daher die hier genutzten Methoden verbunden mit der Fragestellung, ob es sich lohnt, die Plattform für Parkinson zu erweitern.

➤ Kontaktaufnahme gestartet.

Kompetenz-Erwerb *Selbstmanagement* : Was gibt es sonst noch?

App:



Swiss Parkinson App:

Dr. Julia Müllner, Inselspital Bern

enthält viele wichtige Funktionen,  
 derzeit das Beste, was ich kenne

kostenlos erhältlich:



in:



## Kompetenz-Erwerb *Selbstmanagement* : Was gibt es sonst noch?

### Bücher:



Die Mañana-Kompetenz: Wer Pausen macht, hat mehr vom Leben  
von [Gunter Frank](#) , [Maja Storch](#)  
als e-Book und Paperback



4000 Wochen: Das Leben ist zu kurz für Zeitmanagement | Ein durchschnittliches Menschenleben?  
Nur viertausend Wochen! von [Oliver Burkeman](#) ,  
als e-Book und gebundene Ausgabe



Lars Bobach: Definition von Selbstmanagement  
und weitere Videos zu Grundkonzepten von Selbstmanagement

<https://www.youtube.com/watch?v=y-oqMdYm5q4>



Lars Bobach: Fokussieren, Planen, Frei sein

<https://larsbobach.de/>

➤ nach Selbstmanagement suchen

## Kompetenz-Erwerb *Selbstmanagement* : Was gibt es sonst noch?



### IN DER KLINIK

Nutzen Sie die Wartezeit in der Notaufnahme und überlegen Sie, welche Informationen Sie für das medizinische Personal parat haben sollten:

- Sagen Sie ihnen, dass Sie an Parkinson erkrankt sind und dass es wichtig ist Ihre Medikamente pünktlich einzunehmen.
- Das Unfall- und Rettungspersonal weiß vielleicht nicht viel über Parkinson. Seien Sie geduldig und versuchen Sie, so viele Informationen wie möglich darüber zu geben, wie sich die Krankheit auf Sie auswirkt - je mehr Sie wissen, desto mehr können sie Ihnen bei Ihren spezifischen Bedürfnissen helfen.
- Erklären Sie ihnen, welche Medikamente Sie einnehmen. Dies wäre der Zeitpunkt, an dem Sie ihnen das ausgefüllte Notfall-Formular zeigen. Bitten Sie sie, eine Aufzeichnung davon in ihren Notizen zu machen und zu überprüfen, ob sie alles richtig notiert haben.
- Bitte Sie einen Mitarbeiter, Ihrem Hausarzt oder Neurologen mitzuteilen, dass Sie im Krankenhaus sind.
- Wenn Ihre Medikamente in der Originalverpackung sind, können Sie diese möglicherweise weiter einnehmen. Wenn Sie dazu in der Lage sind, nehmen Sie Ihre Medikamente weiterhin so ein, wie Sie es normalerweise zu Hause tun würden.
- Sollte es auf Sie zutreffen, dann informieren Sie das Krankenhauspersonal über Ihre tiefe Hirnstimulation.



### Ein Krankenhausaufenthalt erfolgt in der Regel geplant oder unerwartet – als Notfall.

Ganz gleich aus welchem Grund Sie ins Krankenhaus kommen, Ihre Parkinsonerkrankung wird bei der Behandlung und Pflege eine wichtige Rolle spielen. **Hier sind ein paar Tipps**, wie Sie sich darauf vorbereiten können und das Krankenhauspersonal die Informationen, die es dafür benötigt, rechtzeitig erhält.



### WELCHE MEDIKAMENTE SIE NICHT NEHMEN SOLLTEN

In der Klinik stellt sich irgendwann die Frage nach Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten. Hier ist eine Liste von Wirkstoffen, die Parkinsonpatienten nicht verabreicht werden sollten.

- Metoclopramid
- Cyclizin
- Antipsychotika (z.B. Haloperidol)
- Prochlorperazin
- Atypische Antipsychotika (z.B. Risperidon, Olanzapin) kann aber sicherer sein als typische Mittel.

#### BITTE BEACHTEN SIE:

- Sollte ein Antiemetikum (Anti-Krankheit) benötigt werden, verwenden Sie Domperidon.
- Sollte ein Antipsychotikum benötigt werden, wird Quetiapin empfohlen.
- Pethidin und andere Opiode (Schmerzmittel) sollten nicht zusammen mit Selegilin und Rasagilin eingenommen werden.

### SEIEN SIE GUT VORBEREITET

Legen Sie eine persönliche Akte an, in der Sie alle Medikamente und relevanten Adressen und Telefonnummern sammeln. Dazu gehört:

- Ihre Patientenverfügung
- Ihr aktueller Medikamentenplan für Parkinson und auch andere Medikamente, die Sie regelmäßig einnehmen:
- Die genaue Bezeichnung der Medikamente
- Die Dosierung
- Die Einnahmezeiten
- Besondere Anforderungen in Zusammenhang mit der Medikamenteneinnahme (Zum Beispiel, muss es mit Nahrung oder Wasser eingenommen werden)
- Eine Liste der Medikamente, die Sie in der Vergangenheit wegen starker Nebenwirkungen absetzen mussten
- Die Kontaktdaten Ihres Hausarztes und Neurologen
- Weitere Besonderheiten (zum Beispiel, wie reagieren Sie auf Überdosierung oder wenn Sie die Einnahmezeiten verpassen, haben Sie dann Schluckbeschwerden, stürzen Sie häufig?)

Es ist wichtig diese Informationen immer bei sich zu führen und Ihren Angehörigen zu zeigen, wo sie aufbewahrt sind. Sie können auch Kopien bei Ihnen hinterlegen. Natürlich müssen Sie auch darauf achten, die Liste aktuell zu halten.

Wir haben für Sie für diesen Zweck ein Formular vorbereitet, das Sie einfach abtrennen und ausfüllen können. Es lässt sich einfach herauslösen.

### PARKINSON BUND

Wir sind ein Zusammenschluss von fünf bundesweit tätigen Organisationen auf dem Gebiet der Selbsthilfe, Aufklärung und Pflege von Menschen mit Parkinson Syndromen. Wir setzen uns dafür ein, dass Menschen, die an Parkinson erkrankt sind, eine umfassende Versorgung erhalten, die sich an den Bedürfnissen der Patienten und ihren Angehörigen orientiert.

Das Notfall-Kit wurde gefördert von

- Stiftung Diakonie Hessen
- IRENE UND HELMUT-LEITNER STIFTUNG
- Hilke-Ulrich-Stiftung Aktives Leben mit Parkinson
- PARKINSON BUND
- PARKINSONLINE e.V.
- VERA e.V.
- PSP
- JUP

www.parkinson-bund.de

## Das Notfall-Kit

Ein Krankenhausaufenthalt erfolgt in der Regel geplant oder unerwartet – als Notfall



### BRIEFASCHE UND SMARTPHONE



Sie können Ihre persönlichen Notfalldaten und den Medikamentenplan auf Ihrer elektronischen Gesundheitskarte der Krankenkasse hinterlegen lassen. Dafür benötigen Sie eine persönliche PIN für die Karte, die Sie bei Ihrer Krankenkasse anfordern können. Erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse, ob dieses bereits möglich ist.

Zusätzlich können Sie eine Liste mit wichtigen Telefonnummern in Ihrem Portemonnaie mitführen oder die wichtigsten Informationen im Notfallpass Ihres Smartphones speichern oder in einer entsprechenden App. Sie sollten sich allerdings nicht nur auf die elektronische Lösung verlassen.

### Das Notfall-Kit

Name: \_\_\_\_\_  
 Hausarzt: \_\_\_\_\_ Neurologe: \_\_\_\_\_

Medikament	Dosis	Einnahmezeit	Wearing-off Symptome	Bitte beachten
			Wie schnell verschwindet die Wirkung nach Tablette?	z.B. wie einschlafen, viel Wasser, vor oder nach dem Nachtessen, etc.

Medikamente, die ich nicht verträge \_\_\_\_\_

www.parkinson-bund.de



**PARKINSONLINE**  
 Parkinson-Selbsthilfegruppe im Internet, e.V.

### Notfallkit:

<https://www.parkins-on-line.de/dokuwiki/doku.php?id=10-vorsorge:10-8-formulare>

enthält weitere Links zu Seiten mit nützlichen Formularen und Notfallmappen

## Kompetenz-Erwerb *Zeitmanagement* : Mit Parkinson in die ALPEN



- **Aufgaben:** Termine und geplante Aktivitäten notieren
- **Länge** schätzen
- **Pufferzeiten** einplanen
- **Entscheidungen** treffen
- **Nachkontrolle**

**Ziel:** Strukturierung meines Terminplans für **Dienstag, den 16. Mai 2023**

**Situation am 15. Mai:** 7 Aufgaben für den nächsten Tag waren bekannt

**Zunächst Planung** dieser 7 Aufgaben mit der **ALPEN-Methode**

... die Geschichte eines langen Tages oder mit Parkinson in die ALPEN

# ALPEN: Plan für den 16. Mai 2023

Datum: 15.05.2023, 13:00 Uhr

Aufgabe/Termin	Planung			Nachkontrolle	
	Geschätzte Zeitdauer	Ggf. fester Termin	Priorität	Aufgabe abgeschlossen?	Tatsächliche Zeitdauer
<b>1 Flyer &amp; Rollup: Druckerei</b>	60 min	Ab 08:30	A		
<b>2 Bank: Durchsprache</b>	60 min	Fix 09:45	C		
<b>3 Terminplan Physio</b>	45 min	12:30	B		
<b>4 Tischtennis</b>	90 min	Fix 16:00	B		
<b>5 Imbiss</b>	45 min	Nach 4, Vor 6	B		
<b>6 Akkordeonale</b>	180 min	Fix 19:30	A		
<b>7 Team Gesundheitstag</b>	150 min	Vor 4	A		

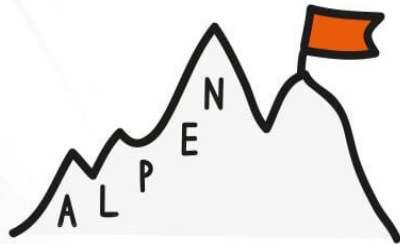




Wie du mit der

## ALPEN-METHODE

deinen Arbeitstag strukturierst



Dann kamen die Änderungen und es wurde eng auf dem Terminplan:

- 15.05. 19:00, WhatsApp von mir an das Team: “Team-Meeting muss spätestens um 15:30 enden und wir können auch erst um 14:00 anfangen”. Dies war noch einfach zu planen, aber dann:

- 15.05., 20:30: Anruf der Druckerei: “ Wir sind erst gegen 10:30 da, weil vorher beim Hauptkunden ...” . Jetzt wird’s kompliziert!
- 16.05., 07:30 mitten in der Umplanung kam am die nächste Nachricht: “ Kannst du mir bitte die angehängten Dateien ausdrucken. Mein Drucker spinnt und ich brauche die Papiere für Würzburg. Gruß Waltraud”. Ich schaue kurz in die Dateien und sehe: Prio 0!
- 16.05., 08:30: “Lieber Karlheinz, kannst du bitte den Schlüssel für die Halle mitbringen. Ich schaffe es nicht! Lieben Gruß, Karin”
- Der liebe Karlheinz wird auch das mit einplanen, denn ohne Schlüssel kein Tischtennis.

Planung ersetzt bekanntlich den Zufall durch den Irrtum. Und so ging ich frohgemut ans Werk und siehe da:  
Der Plan ging gerade noch auf, wenn auch riskant ohne Puffer geplant!

# ALPEN: Aktualisierter Plan für den 16. Mai

Datum: Dienstag, 16.05.2023, 08:30

Aufgabe/Termin	Planung			Nachkontrolle	
	Geschätzte Zeitdauer	Ggf. fester Termin	Priorität	Aufgabe abgeschlossen?	Tatsächliche Zeitdauer
<b>1 Flyer &amp; Rollup: Druckerei</b>	60 min	Ab 10:30	A		
<b>2 Bank: Durchsprache</b>	60 min	09:45	C		
<b>3 Terminplan Physio</b>	45 min	12:30	B		
<b>4 Tischtennis</b>	90 min	16:00	B		
<b>5 Imbiss</b>	45 min	Nach 4, Vor 6	B		
<b>6 Akkordeonale</b>	180 min	19:30	A		
<b>7 Team Gesundheitstag</b>	90 min	Vor 4	A		
<b>8 Waltraud: Dateien drucken</b>	45 min	Vor 4	A		
<b>9 Waltraud: zum TT mitnehmen</b>	30 min	Vor 7 und 4	B		
<b>10 Karin: Schlüssel holen für TT</b>	30 min	Vor 4	B		



Wie du mit der

## ALPEN-METHODE

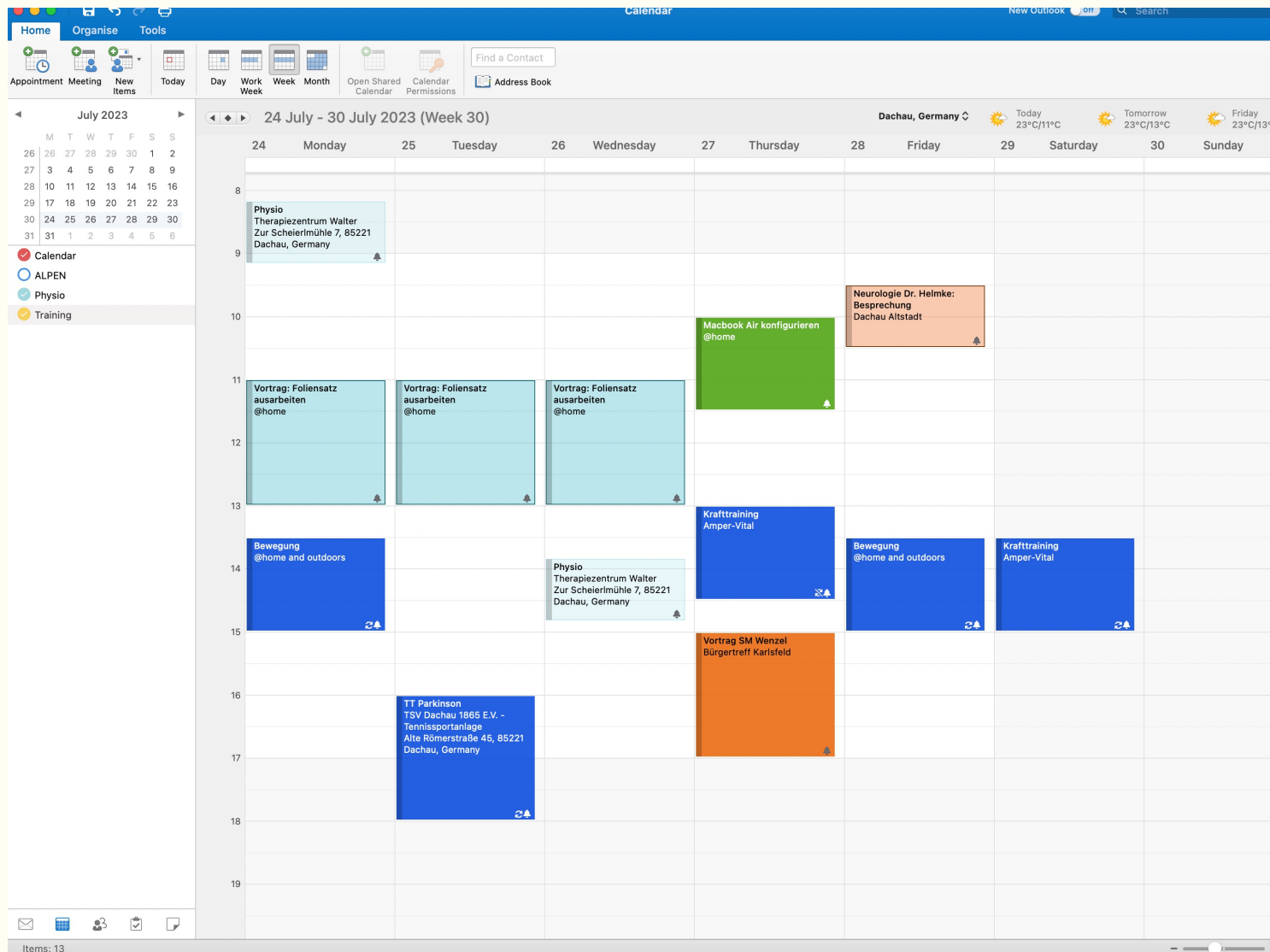
deinen Arbeitstag strukturierst



### Manöverkritik und Nachkontrolle:

- Die Aufgaben wurden an dem Tag alle erledigt trotz der Terminballung am frühen Nachmittag
- Hier wurde die nützliche 60/40 - Regel jeglicher Zeitplanung missachtet: Man sollte nur 60% der Zeit aktiv verplanen, die restlichen 40% werden immer für andere Dinge gebraucht

- Der Vorteil der ALPEN-Methode ist ihre Einfachheit. Man kümmert sich beim Planen um das Wesentliche.
- Aber: Der Planungsaufwand ist zu hoch gemessen am Ergebnis. Hier hätte Outlook als Tool ausgereicht.
- Dies kann damit zusammenhängen, dass die Aufgaben und ihre Dauer gut bekannt waren.
- Betritt man mit den Aufgaben Neuland oder hängt von Ergebnissen Dritter ab, mag es anders aussehen.
- das Feature *Entscheidungen treffen* habe ich als Priorisierung interpretiert (Eisenhower-Methode). Damit schafft man sich Streichkandidaten in der Planung: im Notfall hätte ich den Banktermin (Prio C) gestrichen.



Mein Terminplan für eine durchschnittliche Woche schaut wesentlich entspannter aus und ist mit Outlook gut zu bewältigen. In der Regel ist nicht soviel Dynamik drin, dass der Einsatz der ALPEN-Methode einen Vorteil bietet.

**Aber:**

- Planen **muss** sein!
- Jeder sollte testen, ob er mit einer Methode wie ALPEN zu einer besseren Struktur kommt!

Kompetenz-Erwerb *Selbstmanagement* : Vorschläge



**Basispaket**

- GEKOKO +
- Lars Bobach + YouTube + Wegweiser aus dem Labyrinth Parkinson
- + Swiss Parkinson App Einstieg
- + PARKINSONLINE Parkinson-Selbsthilfegruppe im Internet, e.V. + Notfallkit



**Aufbaupaket**

- INSEAaktiv + P voller Umfang
- Wie du mit der ALPEN-METHODE deinen Arbeitstag strukturierst + DIE MAÑANA-KOMPETENZ
- + PARKINSONLINE Parkinson-Selbsthilfegruppe im Internet, e.V. + Notfallkit



**Teamarbeit  
Selbstmanagement**

Foliensätze Wenzel/Reinfrank als Begleitung und Anregung

Uff! Geschafft!

Noch Fragen?

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