

# PARKINSON

**Initiative Karlsfeld-Dachau**

Informieren Beraten Bewegen

Gemeinsam aktiv für Lebensqualität



PARKINSON VERBUND

# Selbstmanagement

Konzepte bei Morbus Parkinson und Leitlinie zum Kompetenzerwerb

Informationsveranstaltung des Parkinson-Verbunds

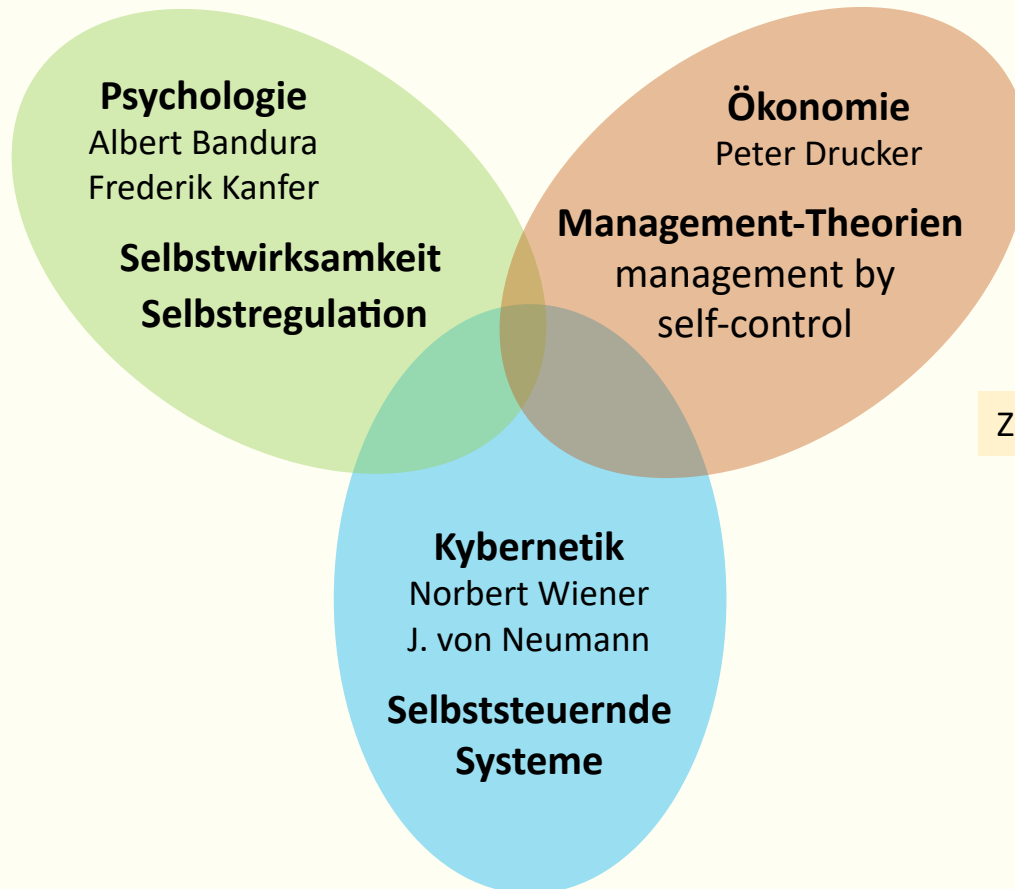
Karlheinz Reinfrank, 27.02.2024 in der Mohr-Villa, München-Freimann

## **Selbstmanagement: Konzepte und Leitfaden zum Kompetenzerwerb**

- **Oberstes Ziel: Lebensqualität**
  - Grundlegende Begriffe
  - Evolution des Gesundheitssystems
  - Unsere Vision: der kompetente Patient
  - Selbstmanagement: Ziele aus Sicht der Patienten
  - Wirksamkeit von Selbstmanagement und vorläufiges Fazit
- **Leitfaden zum Kompetenz-Erwerb**
  - Grundlegende Konzepte
  - Verfügbarer Methodenkoffer
  - Empfehlungen und Ausblick
- **Fragen**

## Grundbegriffe: Selbstmanagement & Selbstwirksamkeit

### Begriffliche Genese



### Selbstmanagement

- die Kompetenz, die eigene persönliche und berufliche Entwicklung selbst zu gestalten



Zeitraum 1940 - 1990

### Selbstwirksamkeit

- die eigene Überzeugung, Probleme selber lösen zu können

## 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

wann fährt der  
9 Uhr-Zug?

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

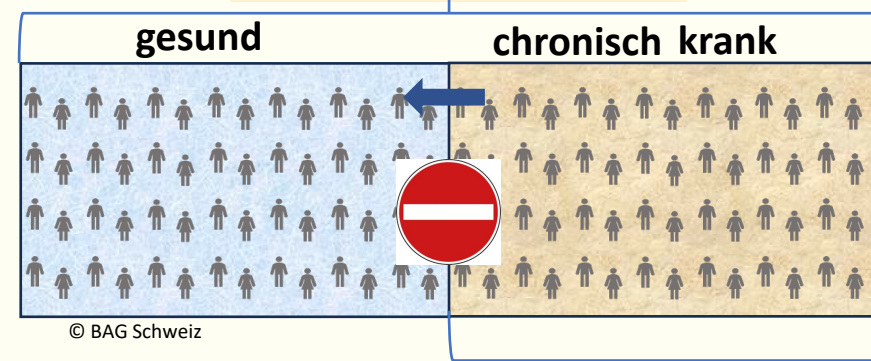
7 Uhr aufstehen 👍

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

Grundlegende Begriffe aus der Patientensicht

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

**Gesundheitskompetenz**



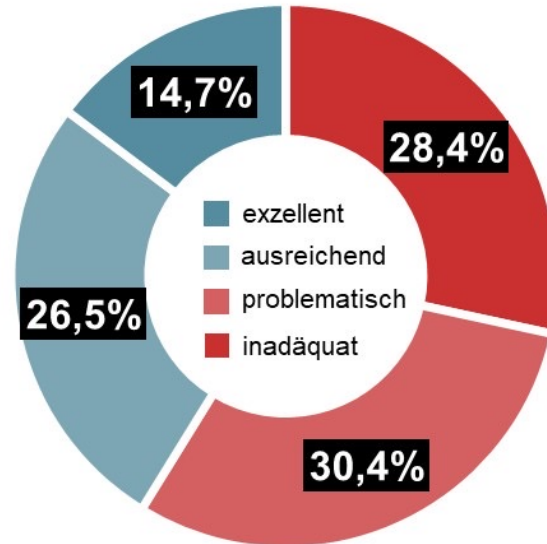
**Selbstmanagement**

- 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

**Empfehlungen  
1-5**

**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

**Empfehlungen  
6-10**

**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**

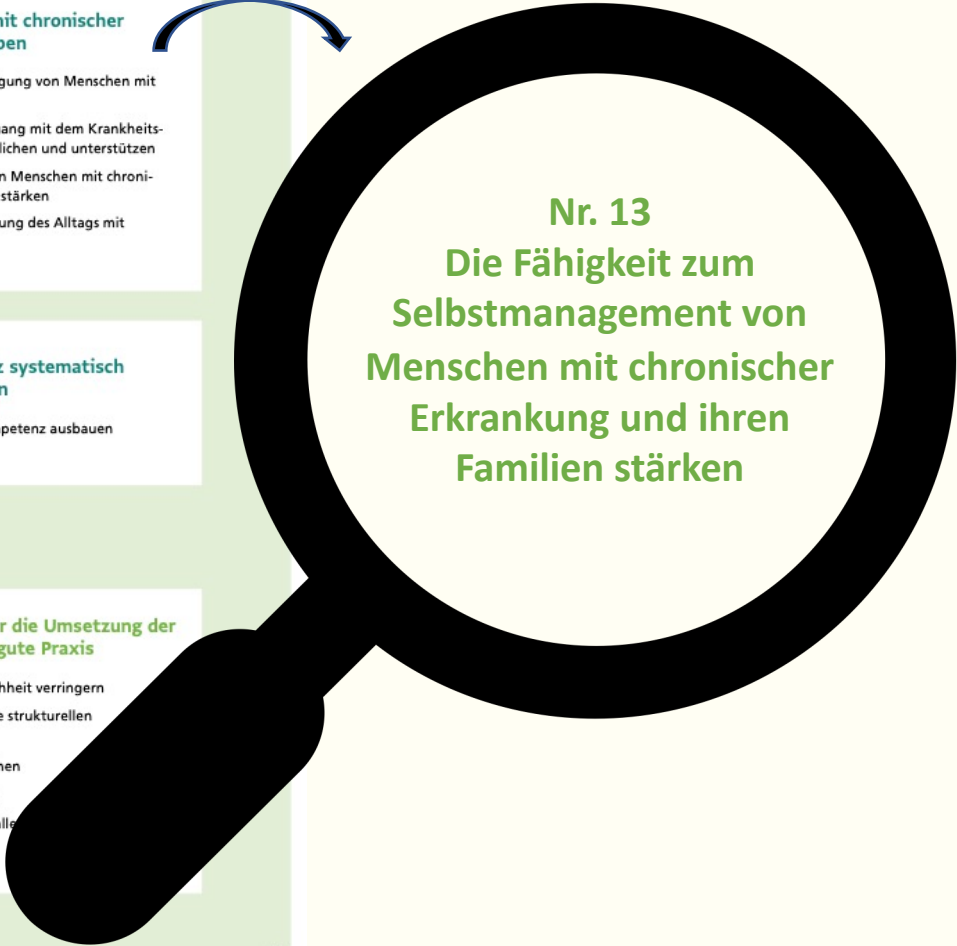
**Gesundheitskompetenz systematisch erforschen**

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 aller Gesellschaft herstellen

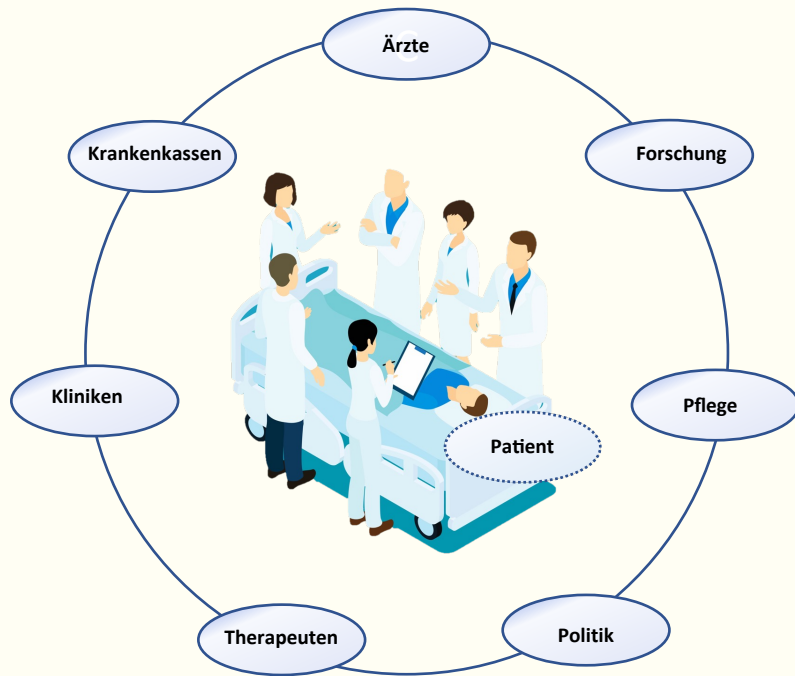


**Nr. 13**  
**Die Fähigkeit zum Selbstmanagement von Menschen mit chronischer Erkrankung und ihren Familien stärken**



## Evolution des Gesundheitssystems

### Klassisches Modell



*der bevormundete Patient*

### Zielmodell der



alle Akteure sind Partner

### Ottawa Charta 1986

#### advocate:

Interessen vertreten;  
Eintreten für Gesundheit

#### enable:

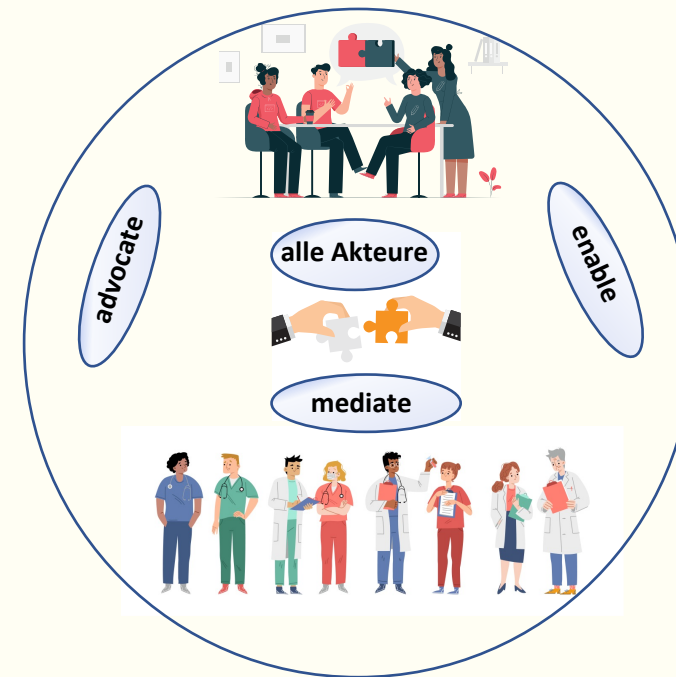
Befähigen und  
Kompetenzen fördern

#### mediate:

Vermitteln und vernetzen;  
Kooperieren



Empowerment:  
Stärkung der  
Patientenrolle



*der aufgeklärte Patient*

*der kompetente Patient*

## Selbstmanagement und der kompetente Patient

### Unsere Vision

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



### Zentrale Kompetenzen

#### Patienten

#### Bezugspersonen

**Eine partnerschaftliche Haltung annehmen und sich einem gemeinsamen Lernprozess öffnen**

**einen positiven Umgang mit der Krankheit und den Behandlungen finden**

**Akzeptanz und Gelassenheit pflegen**

**sich mit den Auswirkungen der Krankheit und deren Folgen auseinandersetzen**

**durch Selbstreflexion handlungsfähig bleiben**

**für sich selbst Sorge tragen und immer wieder die Balance finden**

**für sich selbst Sorge tragen und sein eigenes Leben nicht aufgeben**

**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

**Psychische Widerstandsfähigkeit**

**Meistern von neuer Situation im Alltags- und Familienleben**

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

**Kompetente Ressourcennutzung**

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

**Tragfähige Patientenrolle**

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

**Tragfähige Lebens- & Identitätskonstruktion**

**Gesundheitsprävention**

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

**Komplexitätsbewältigung**



© VNR Verlag

## 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

**Psychische Widerstandsfähigkeit**

**Meistern von neuer Situation im Alltags- und Familienleben**

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

**Kompetente Ressourcennutzung**

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

**Kontrollerhalt**

**Tragfähige Patientenrolle**

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

**Tragfähige Lebens- & Identitätskonstruktion**

**Gesundheitsprävention**

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

**Darum ist Selbstmanagement so wichtig:  
 es ist unser wirksamster Hebel, die eigene Lebensqualität  
 so lange wie möglich zu erhalten**

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

© VNR Verlag

Was brauchen wir für eine hohe Versorgungsqualität ?

Achtsamkeit für die besonderen Bedürfnisse und Präferenzen der Patienten



Der kompetente Patient

Gesundheitskompetenz



patientenzentrierte Versorgung

Behandlungs-  
koordination

Selbst-  
management

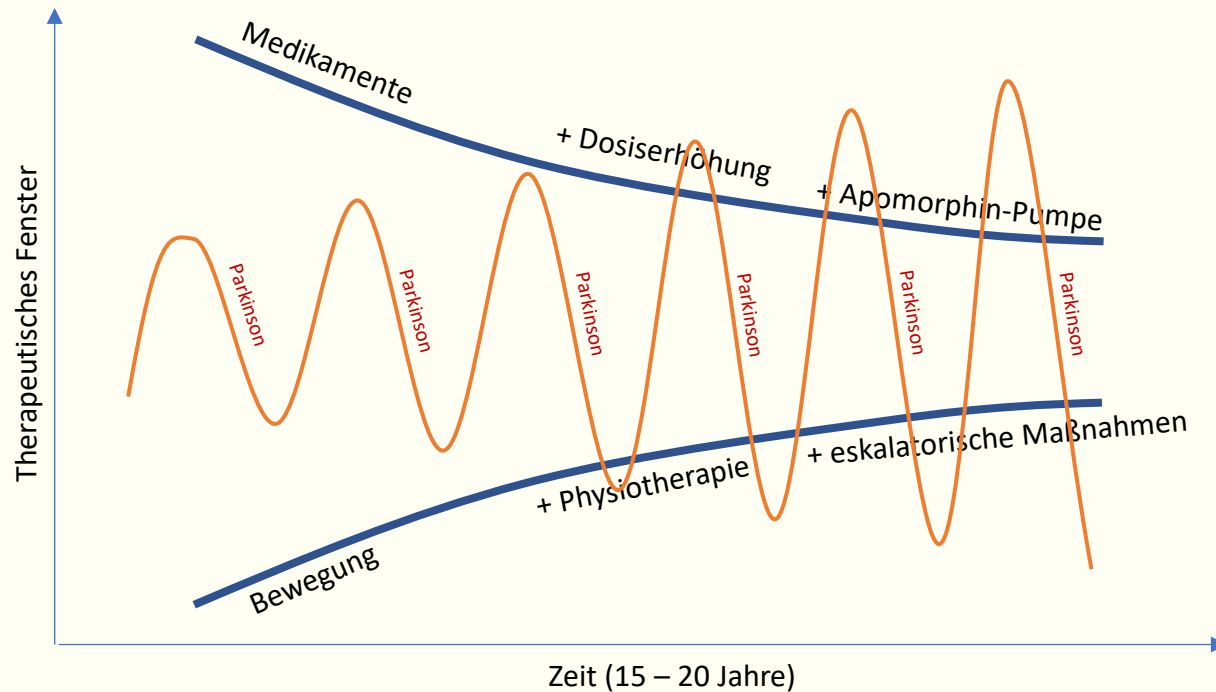
Aufklärung

Selbsthilfe



➤ so erzielen wir trotz der Erkrankung eine hohe Lebensqualität

## Wirksamkeit von Selbstmanagement ?

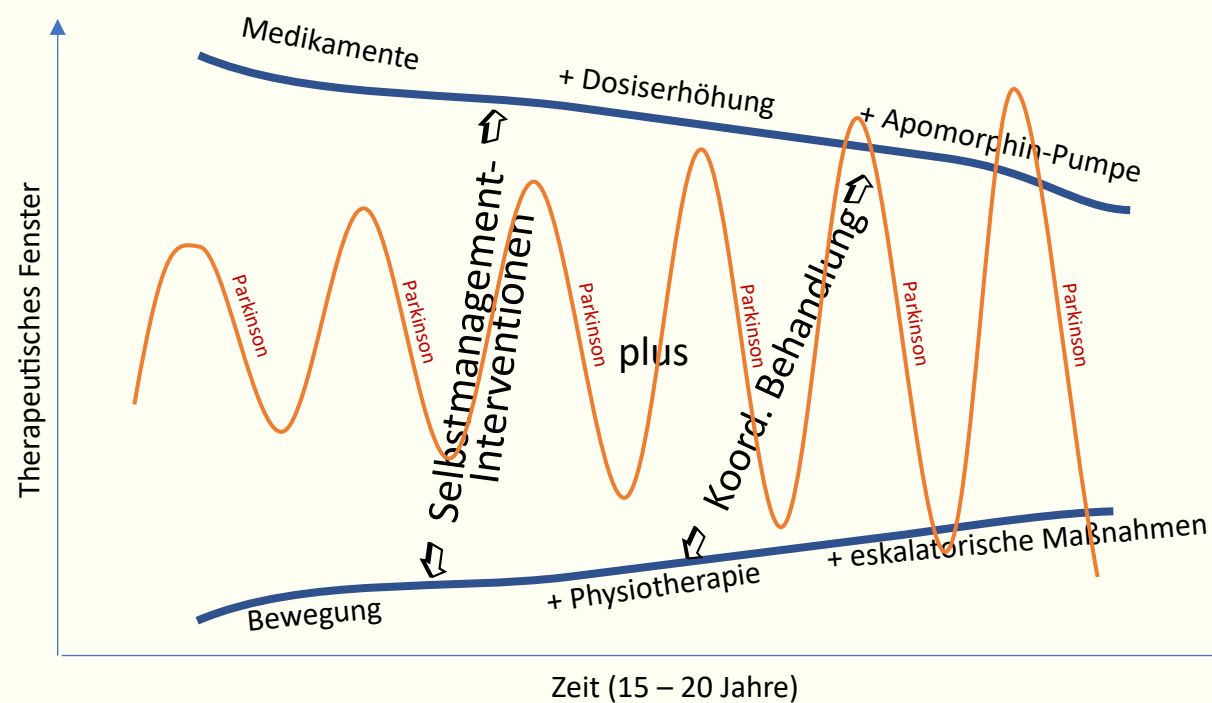


### Typischer Verlauf von Morbus Parkinson bei **standardisierter** Behandlung

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

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

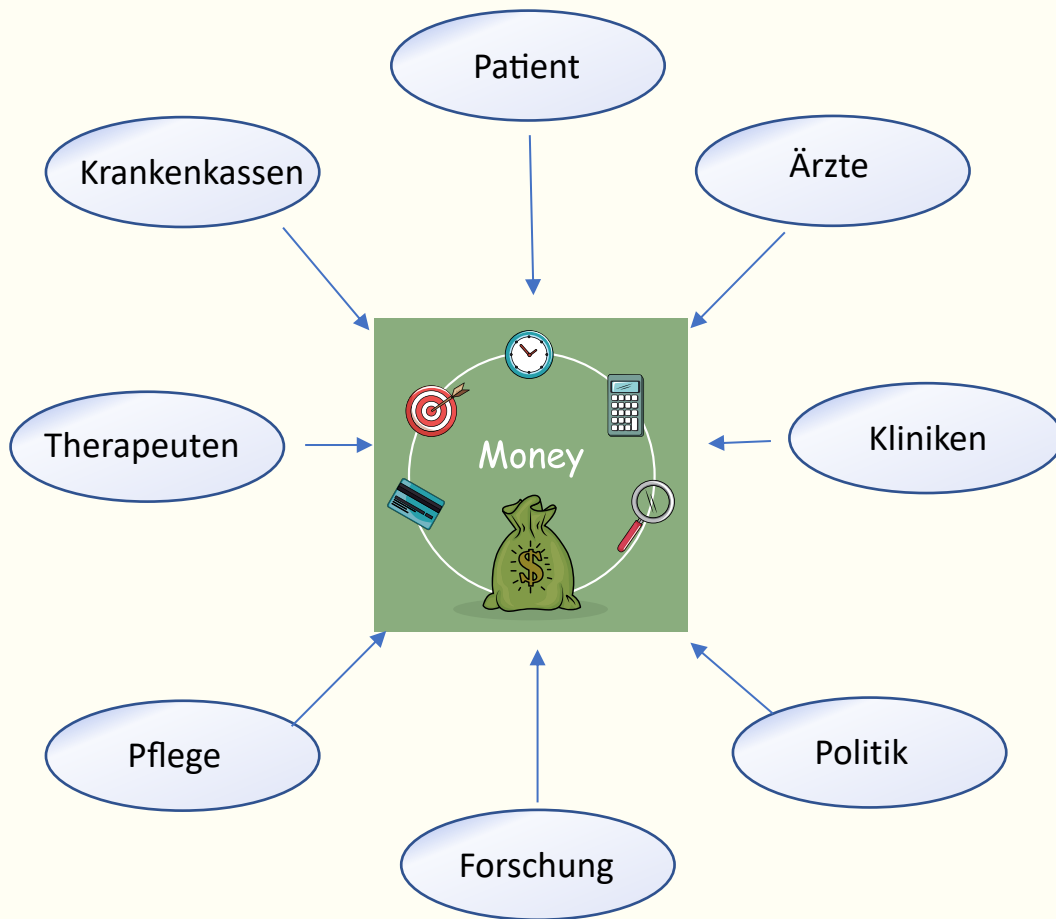
## Wirksamkeit von Selbstmanagement?



### 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

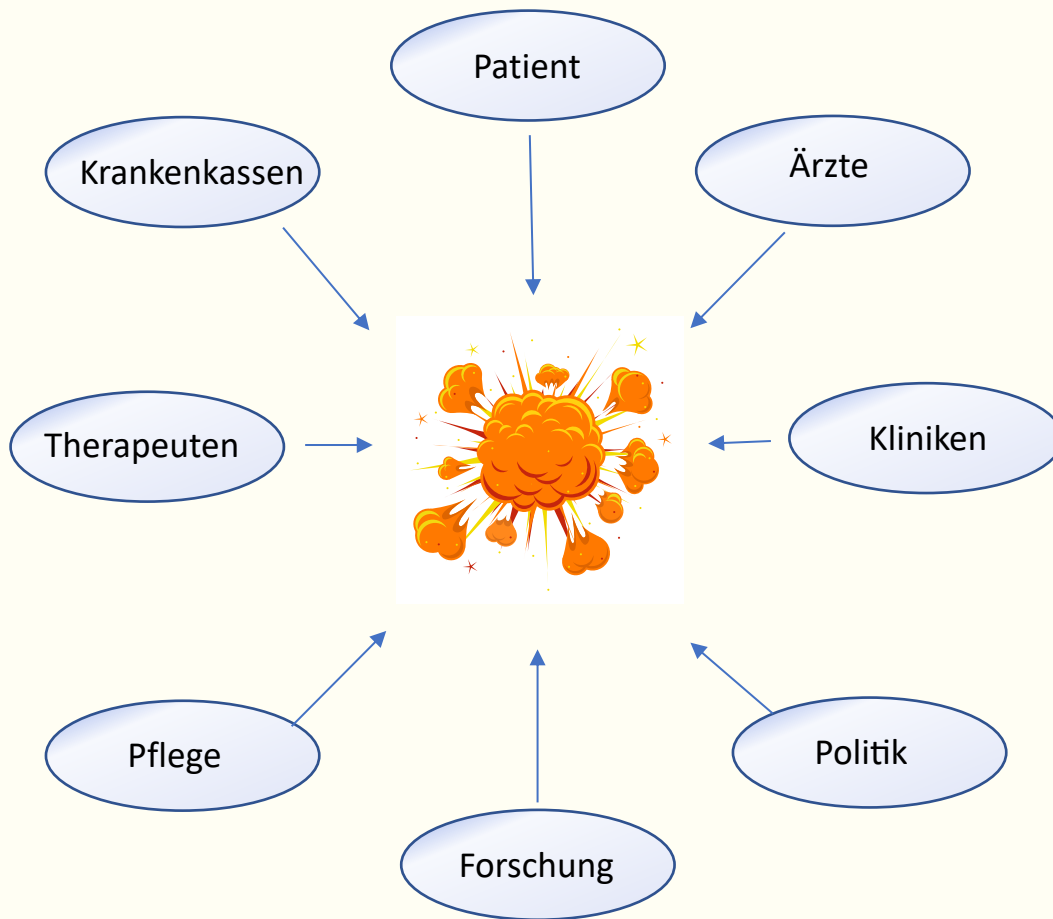
## Selbstmanagement: Vorläufiges Fazit



- 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 Optimierung der Situation 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
- Manche 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 Optimierung der Situation 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